

Tätigkeitsbericht 2017

Fach- und Beratungsstelle für Menschen mit komplexer erworbener Hirnschädigung und deren Angehörige im Verein Netzwerk Gehirn OÖ

Finanziers:

Sozialabteilung des Landes Oberösterreich
OÖ Gebietskrankenkasse
Stadt Wels
Mitglieder, Spender und Sponsoren

Herausgeber:

Verein Netzwerk Gehirn OÖ
Bahnhofplatz 3/2. Stock, 4600 Wels
Tel: 07242/9396-1260
e-mail: office.ooe@netzwerk-gehirn.at
web: www.netzwerk-gehirn.at



www.facebook.com/vernetzt.hirnverletzte

Spendenkonto Förderverein:

IBAN: AT 49 5800 0104 3141 7011

Verantwortlich für den Bericht:

Christa Hausjell, Assistentin des ea. Vorstandes
Im Auftrag des ehrenamtlichen Vereinsvorstandes

Wels, im April 2018

INHALT

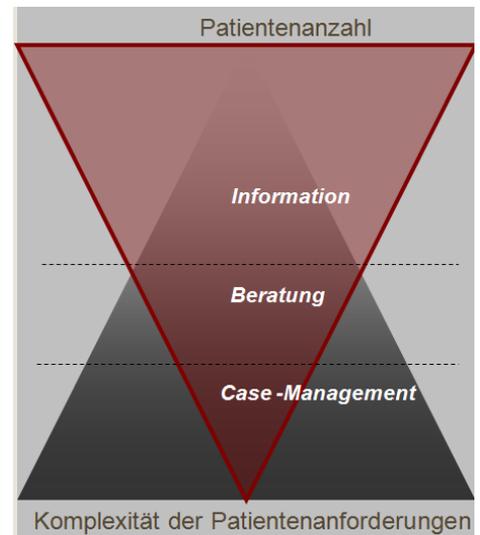
1 Leistungen – Zahlen & Fakten 2017	S. 3
1.1 die Fach- und Beratungsstelle	S. 3
1.1.1. Geleistete Hilfestellungen	S. 3
1.1.2. Schwerpunkte 2017 und Fallbeispiele	S. 4
1.1.3. Netzwerk und Öffentlichkeitsarbeit	S. 6
1.1.4. Selbsthilfe und Empowerment	S. 7
1.2 Verein Netzwerk Gehirn OÖ - Arbeitskalender	S. 8
2 Finanzen 2017	S. 10
2.1 Finanzierung	S. 10
2.2 Personal & Infrastruktur	S. 10
2.3 Spenden, Sponsoring und Benefiz	S. 10
3 Ausblick 2018	S. 11
4 Anhang: Leistungsinhalte allgemein	S. 12
4.1 Anforderungen	S. 12
4.2 Behandlung und Versorgung	S. 13
4.3 Zurechtfinden im Lebensalltag zu Hause und im Beruf	S. 13
4.4 Erfahrungsaustausch und Vernetzung	S. 14

1 Leistungen – Zahlen & Fakten 2017

Die Inhalte der einzelnen Leistungen sind unter „**Punkt 4 Anhang**“ definiert. In diesem Abschnitt werden Art und Umfang der Leistungen beschrieben.

1.1. Die Fach- und Beratungsstelle

1.1.1. Geleistete Hilfestellungen



Beratung von

- 30 neuen KlientInnen (15 Betroffene/21 Angehörige/9 Familiensysteme)
- 14 KlientInnen in Dauerbegleitung (wöchentlich/14-tägig/monatlich)
- 19 KlientInnen als Wiederkehrer (8 Betroffene/15 Angehörige/12 Familiensysteme)
- 12 bestehenden KlientInnen (6 Betroffene, 6 Angehörige)
- 2 KlientInnen im Case Management (auf Honorarbasis)

Hilfestellung für

- 4 KlientInnen, die als ehrenamtliche MitarbeiterInnen tätigen werden (Einschulung, Koordination, Austausch, Begleitung)
- 15 neue Kontakte zur Beratung von Einrichtungen bzw. Leistungserbringern (Fachpersonal) Überleitungspflege, Rehakliniken, GKK, Arbeitsassistenzen, psychologische Dienste, Einrichtungen, TherapeutInnen, ÄrztInnen, Sachwalterschaft
- 5 Kontakte mit wiederholten Beratungen von Einrichtungen bzw. Leistungserbringern

Weitere Leistungen

- 5 KlientInnen-Team-Besprechungen: mit Dr. Arthur Bernhard Brucker, Facharzt für Neurologie & Psychiatrie: 109 mal fachlicher Austausch und Absprache zur weiteren Vorgehensweise
- 8 Peer Clubs: offener Austausch mit der fachlichen Begleitung der Peerberaterin / des Peerberaters: 30 mal fachliche Stütze und Austausch
- 6 Angehörigen-Treffen: mit fachlicher Begleitung (Fachärzte für Neurologie, NeuropsychologInnen, TherapeutInnen, Coach f. Burn-out-Prophylaxe , PsychotherapeutInnen: 32 mal Rückhalt, Reflexion und Austausch
- 10 Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe: mit Vorträgen von Fachpersonal aus dem gesamten Gesundheitsbereich: 120 mal ein sonniger Anlaufpunkt, Rückhalt, Orientierung und Weiterbildung
- 4 Termine für die Kunsttherapie: mit fachlicher Begleitung einer Kunsttherapeutin: 24 mal gesundheitsfördernde Nachmittage mit nachhaltiger Wirkung
- 2 Termine an höheren Schulen: Einladung von ProfessorInnen, die komplexe erworbene Hirnschädigung im Rahmen des Biologieunterrichtes den SchülerInnen der 2. Oberstufe näher zu bringen und Bewusstseinsbildung, auch im Sinne der Prävention, zu leisten: 55 Jugendliche im Alter von 15 – 16 Jahren
- Teilnahme an Veranstaltungen / Netzwerkarbeit / Fortbildung: siehe Seite 7

Die Leistungen

- Beratungsgespräche in verschiedenen Settings: Einzel, ganze Familiensysteme, Betroffene und/oder Angehörige, mit NetzwerkpartnerInnen (persönlich, telefonisch)
- Aufsuchender Dienst: wenn die betroffene Person nicht mobil ist oder pflegende Angehörige die zu betreuende Person nicht so lange alleine lassen können
- Peerberatungen einzeln und im Peer Club (persönlich, telefonisch)
- Hilfestellungen bei Anträgen, Formularen, ...
- Begleitung zu Ämtern, Behörden, Gutachtern, Gericht, Sachwalterschaft
- Auskünfte und Informationen zur Thematik (telefonisch, elektronisch, postalisch)
- Information zur Selbst-Hilfe-Gruppe (persönlich, telefonisch, e-mail, postalisch) und Unterstützung der SHG bei der Programmerstellung und beim Versand
- Information zu Angehörigen-Treffen (persönlich, telefonisch, e-mail, postalisch) und Koordination der fachlichen BegleiterInnen
- Netzwerkarbeit und Wissensaustausch (persönlich, telefonisch, e-mail, postalisch)



1.1.2. Schwerpunkte bei den Beratungen bzw. Begleitungen

Bei den regelmäßigen medizinisch-neurologischen KlientInnen-Team-Besprechungen mit Dr. Arthur Bernhard Brucker, Facharzt für Neurologie & Psychiatrie, werden medizinische Aspekte beleuchtet und erklärt, weiterführende Begleitmaßnahmen besprochen bzw. entwickelt und in Folge bei den Rückmeldungen an bzw. Beratungsterminen mit den Betroffenen und Angehörigen zur Umsetzung gebracht. In einer Form, die für Menschen mit einer komplexen erworbenen Hirnschädigung verstanden und auch angenommen werden kann.

Am meisten gefordert sind wir in der Beratung bei der

- generellen Stabilisierung des Lebensalltags (inkl. Gesundheitszustand) von Betroffenen und Angehörigen
- Neuorientierung eines völlig veränderten Lebens, nach einem abrupten Schicksalsschlag und Erarbeitung von Zukunftsperspektiven mit den Betroffenen und Angehörigen
- Peerberatung mit Peer Club
- psychosozialen Begleitung zur Förderung einer gewissen Grundstabilität und Selbständigkeit

Dazu kommen intensive Beratungen bzw. Begleitungen (aufgrund der kognitiven Einschränkungen der Patientengruppe) zu den Themen

- Sachwalterschaft
- Führerscheinüberprüfung
- Berufliche Eingliederung, fähigkeitsorientierte Aktivität
- Wohnformen von Einrichtungen, KZU
- Pension „neu“ für unter 50-jährige / IV-Pension; Reha-geld (medizinische Reha/berufliche Reha)
- Ablehnung Reha-geld trotz langjährigem Bezug der IV-Pension
- Beratungen (ggf. Begleitungen) zu Terminen bei AMS, Ärzte, Gutachter, ...
- Dauerbegleitung von Betroffenen in Umschulungen und Reha-maßnahmen

Fall-Beispiele (stichwortartig):

Angehörige

Frau P: erwachsener Sohn, schweres SHT nach Autounfall; viele Jahre Wohnen und Pflege zu Hause, aufgrund des fortschreitenden Alters der Mutter bedarf es Unterstützung bei der Suche nach einer adäquaten Einrichtung und eines strukturierenden Tagesablaufs sowie Unterstützung für weiterführende RehaMaßnahmen

Frau W: erwachsener Sohn, nach einem schweren Sturz in einem anderen BL untergebracht. Begleitende Gespräche zur Stabilisierung der Mutter; Aufklärung zur medizinischen Faktenlage und zum Verständnis des Krankheitsbildes und Stabilisierung ihres eigenen Gesundheitszustandes.

Frau F: minderjähriger Sohn, nach OP eines Gehirntumors mit einem Krankenhauskeim infiziert und zudem im Zustand eines Wachkomas. Dringende weiterführende RehaMaßnahmen stellen sich organisatorisch als schwierig heraus. Gemeinsames Entwickeln der notwendigen nächsten Schritte und wie diese gelingen können; Familiensystem konnte soweit stabilisiert werden - Verständnissarbeit; Vorausschau und Vernetzung zu barrierefreiem Wohnen zu Hause; regelmäßiger Austausch bzw. Reflexion mit der Sozialarbeiterin

Herr S: erwachsener Sohn ist nach einem Arbeitsunfall und erfolgter Rehabilitation derzeit nicht arbeitsfähig; Beratung und Unterstützung zur weiteren Selbständigkeit, Vermittlung zu einer betroffenen Person in der Selbst-Hilfe-Gruppe zwecks Austausch und Motivation, Vermittlung zur Führerscheinüberprüfung und erfolgreicher Bestand dieser; derzeit berufliche Reha

Betroffene

Herr K/Herr W: veränderten bzw. kein Leistungsbezug aufgrund der Neuregelung IV-Pension (da fehlender Berufsschutz); Stabilisierung des sich verschlechternden Gesundheitszustandes; gemeinsames Entwickeln von Ideen für mehr Wohlbefinden und psychosozialer Gesundheit; regelmäßiger Austausch in Form von Peerberatung; Unterstützung bei neuerlichem Antrag bzw. Vernetzung zu entsprechenden Stellen

Frau B: „gesund“ aufgrund der Neuregelung der IV-Pension bzw. Berufsunfähigkeitspension; Peerberatung für Termine bei AMS, Gutachter, PV; Unterstützung bei neuerlichen Anträgen; laufender Austausch und Gesprächstermine

Herr J: Unterstützung bei Beendigung der Sachwalterschaft; Beratung zu einem ordentlichen Haushaltsleben inkl. der darin lebenden Tiere, Lernen von Verantwortung und Rücksichtnahme im Mehrparteienhaus, regelmäßiger Austausch mit Peerberatung und Sozialarbeit

Herr F: nach einem schweren SHT bei einem Unfall als Kleinkind folgten bis zum erwachsenen Alter noch zwei weitere Autounfälle, Vernetzung zur Selbst-Hilfe-Gruppe da im eigenen BL keine aktive Gruppe vorhanden ist, Unterstützung beim Aufbau einer SHG, Unterstützung bei barrierefreiem Wohnen; Einbindung in ehrenamtliche Tätigkeiten im Verein, selbständiges Wohnen und Arbeiten

Familien

Familie L: Vater ist betroffen; Verständnis- und Aufklärungsarbeit zur Situation und zur Neuorientierung nach einem schweren Schlaganfall; bei der Folgeversorgung treten mehrere Schwierigkeiten auf, die Familie ist schwer belastet und droht zu zerbrechen. Die Ehefrau und schwangere Tochter drohen selbst zu erkranken. Nach Erstgespräch, aufklärender Verständnissarbeit und Teilnahme an einem fachlich begleiteten Angehörigentreffen ist die Ehefrau soweit zuversichtlich und hat wieder Vertrauen zum System. Bei einem Hausbesuch und der Vernetzung zu TherapeutInnen und 24-h Pflege hat sich die Situation stabilisiert.

Familie O: Sohn schweres SHT nach einem Freizeitunfall; zahlreiche RehaMaßnahmen; derzeit fähigkeitsorientierte Aktivität; Unterstützung bei medizinischer und beruflicher Reha zur optimalen Weiterentwicklung; Begleitender Austausch mit Mutter zu Ansprechpersonen im Gesundheitssystem und zum eigenen Verhalten.

Familie N: Sohn nach Motorradunfall und schwerem SHT zeigt keine Krankheitseinsicht und will sein vorheriges Leben leben. Er „tyrannisiert“ die Familie (Vater, Mutter, Schwester) die schon schwer belastet sind und zu zerbrechen drohen. Aufklärungsarbeit zum Krankheitsbild und zu einem möglichen Verlauf; sorgsames Bemühen um Krankheitseinsicht, damit eine Weiterentwicklung und eine Entlastung passieren kann. Austausch und Info zu Leistungserbringer inkl. Verständnissarbeit. Peerberatung. Hilfe bei Unterstützungsgeldern für die Betreuungs-Entlastung zu Hause und für Therapien

1.1.3. Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit

Vernetzungsarbeit:

Aufgrund des fragmentierten Gesundheits- und Sozialwesens hat (außer Betroffene selbst und ihre Angehörigen) kaum jemand Überblick und Erfahrung zum gesamten Behandlungsprozess bis zur sozialen und beruflichen Eingliederung eines/einer hirnerkrankten PatientIn. In der Fach- und Beratungsstelle wird dieses Wissen zusammengetragen und allen involvierten Personen und Stellen wieder zur Verfügung gestellt.

Bewusstseins- und Öffentlichkeitsarbeit:

Nach wie vor ist die Annahme weit verbreitet, dass nach erfolgreicher stationärer Rehabilitation einer hirnerkrankten Person alles wieder funktioniert. **Die Alltagsprobleme aufgrund kognitiver und neuropsychologischer Störungen, wie auch Veränderungen im Sozialverhalten, fallen erst zu Hause im gewohnten Umfeld auf.**

Die besonderen Anforderungen einer hirnerkrankten Person, die weit über elementare Funktionsstörungen hinaus gehen, müssen in vielen Fällen erst aufgezeigt und bewusst gemacht werden. Sowohl im gesellschaftlichen Leben, als auch in diversen Leistungsbereichen kommt es zu Fehleinschätzungen und in Folge zu Abbrüchen von Leistungen (Rehabilitation, AMS Maßnahmen, ...) oder zu Distanzierung und Ausgrenzung.

Die Fach- und Beratungsstelle leistet durch Öffentlichkeitsarbeit und mit der bereits beschriebenen Vernetzung einen wichtigen Beitrag, damit für Betroffene das Leben unter neuen Voraussetzungen gelingen kann.

Leistungen:

- Informationen und Austausch Fachpersonal: Überleitungspflege, Rehakliniken, GKK, Arbeitsassistenzen, psychologische Dienste, Fachpersonal aus Einrichtungen, TherapeutInnen, ÄrztInnen, Sachwalterschaft, Berufliche Reha
- Begleitungen von Betroffenen wo diese sinnvoll und förderlich sind: Sachwalterschaft, Gericht, Bank, Gutachter, Rechtsanwälte, AMS, ...
- Koordination und Begleitung der ehrenamtlichen Mitarbeiter
- www.netzwerk-gehirn.at: Mithilfe bei der Durchführung der österreichweiten Vernetzungstreffen, Initiierung der Plattform, Unterstützung und Vernetzung von Initiativen
- Medienarbeit und Einschaltungen: Homepage, Facebook, Broschüre Selbsthilfe, Wegweiser Soziales und Gesundheit, Broschüre Aktiv Leben, Programm der SHG, Mitgliederzeitung aktuell, kostenfreie Publikationen in den SHT-News, der gfb-aktuell, Selbsthilfe OÖ und Selbsthilfe Wels
- Veranstaltungen und Sponsoren: Durchführung der Benefizveranstaltung „bildende Kunst trifft Musik“ mit begleitender Medienarbeit und Akquise von Sponsoren; Durchführung d. Kunsttherapie
- Präsentationen bei Serviceclub und an 2 höheren Schulen
- Austausch, Zusammenarbeit, Mitgliedschaften: Österreichweite Plattform „Netzwerk Gehirn“, Österreichische Wachkoma Gesellschaft, Selbsthilfe OÖ; Neurologisches Bildungszentrum, Gesundheit fördert Beschäftigung(GfB), IVMB (Vereinigung der Interessensvertretungen der Menschen mit Beeinträchtigungen in OÖ), Verein Chronisch Krank, Verein Miteinander, Lebenswege online, Sozialratgeber OÖ, SHT-News, Zeitschriften „Behinderte Menschen“, „Bizeps“, „Wachkoma“, „not“, „Hippocampus“;
- Teilnahme an Veranstaltungen / Netzwerkarbeit / Fortbildung: IVMB Sitzungen und Generalversammlung; GfB ExpertInnen-Arbeitskreis; Vinzenz Gruppe „der soziale Brutkasten“, ExpertInnen-Interview zu Fallbegleitung von Menschen mit erworbener Hirnschädigung; Minikongress Schwesternverein Kärnten, Kongress integrierte Versorgung; Fortbildung die komplexe erworbene Hirnschädigung; Infotag der SHG`s im Klinikum Wels; Tag der offenen Tür im GHZ Kallham, Projekt Zero Linz; Tag der Begegnung Linz, Messe Life Wels in Koop. mit Dachverband Selbsthilfe OÖ; Jahrestagung der Wachkoma Gesellschaft in Graz; Kongress Sbg.

1.1.3. Selbsthilfe & Empowerment

Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe: im Vereinsbüro und auswärts



21. Jän: Verein MOBET – mobile Freizeitbetreuung von beeinträchtigten Personen, Referent Roman Haunschmidt

18. Feb: Trommelworkshop in Pinsdorf, Musiktherapie mit Lisa Wawra

18. März: 15. Generalversammlung Verein SHT-Lobby → Netzwerk Gehirn OÖ

15 April: Ausflug ins Arcs Elektronica Linz, mit Führung

20. Mai: ability – das mobile Therapiezimmer für die Gangtherapie

17. Juni: Grillfest im Café Hausruckwald, assista Altenhof, mit Gästen aus Wien

16. Sept: Bo´s am Bahnhof – Zeit für Austausch

21. Okt: Benefizveranstaltung „bildende Kunst trifft Musik“

18. Nov: Treffen im Klinikum, Fachvortrag Epilepsie von Dr. Peter Vollmann

16. Dez: Weihnachtsfeier im Café Hauruckwald, assista Altenhof, mit Livemusik



Gerald Hohensinn
Leiter der SHG



Marcel Haselroither
Leiter -Stv.

Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung: im Vereinsbüro

Austausch und Reflexion mit anderen Angehörigen zur eigenen Situation im Zusammenleben mit Menschen nach einer Hirnverletzung.

Jeweils um 18:00 Uhr, mit fachlicher Begleitung:



1. Feb: Dr. Werner Aschermayer; Facharzt für Neurologie und Psychiatrie

1. März: Mag. Alexandra Heider; Neuropsychologin Klinik Wilhering

5. April: DGKP Richard J. Schaefer; Burnout-Prävention, Pflege-Coaching, barrierefreies Wohnen

3. Mai: Dr. Bernhard Brucker; Facharzt für Neurologie und Psychiatrie

7. Juni: Gerhard Baumgartner; Dipl. Supervisor & Psychotherapeut

6. Sept: Gerhard Baumgartner; Dipl. Supervisor & Psychotherapeut

4. Okt: Dr. Bernhard Brucker; Facharzt für Neurologie und Psychiatrie

8. Nov: DGKP Richard J. Schaefer; Burnout-Prävention, Pflege-Coaching, barrierefreies Wohnen

6. Dez: Christa Breinesberger; Obfrau, pflegende Angehörige, Kinästhetik-Trainerin

Kunsttherapie mit fachlicher Begleitung: im Vereinsbüro

Eine äußerst effiziente und nachhaltige Methode zur Aufarbeitung traumatischer Ereignisse. Fachliche Begleitung:

dipl. Kunsttherapeutin Carina da Silva Sampaio

31.03; 01.04; 22.04; 23.04 / jeweils 13:00 - 19:00 Uhr



Peer Club Treffen: im Vereinsbüro

Für Personen mit Hirnverletzung; ein offenes Kommen und Gehen zwischen 13:00 – 16:00 Uhr; entspannte Atmosphäre; Zeit für Austausch und Gemeinschaft. Jeden 2. Mittwoch im Monat



Andrea Wimmer, Peerberaterin



Anmerkung:

Frau Wimmer hat sich mit April 2017 in die Frühkarenz verabschiedet.

Ihre Karenzvertretung Martina Maislinger hat mit Mai begonnen. Leider befindet sie sich seit Herbst im Krankenstand.

Wir freuen uns sehr, dass sich Christian Pichler bereit erklärt hat, die Begleitung dieser Treffen zu übernehmen.

1.2. Netzwerk Gehirn OÖ - Arbeitskalender 2017:

inkl. ehrenamtlicher Tätigkeiten

Jänner

Organisation der Angehörigen-Treffen; Erstellung und Versand der SHG-Frühjahrs Programme *tw. ehrenamtlich*; Jahresabschluss Buchhaltung; Vorbereitung und Durchführung 101. VS *ehrenamtlich*; Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe; Rechnungsprüfung Verein *ehrenamtlich*; Update Homepage; lfd. facebook;

Februar

Klienten-Team-Besprechung mit Facharzt Dr. Brucker; Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung *ehrenamtlich*; Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe; Peer-Club; Vorbereitung und Durchführung 102. VS *ehrenamtlich*; Berichterstellung SHT-News, Teilnahme am ExpertInnen-Arbeitskreis GfB in Linz; Vorstellung und Präsentation Kiwanis Club Grieskirchen *ehrenamtlich*; Entwicklung des Werbeauftritts Netzwerk Gehirn OÖ *ehrenamtlich*;

März

Fortbildung Gehirn Teil 2 in Wilhering; Erstellung des Tätigkeitsberichts und des Verwendungsnachweises; Rechnungsprüfung Förderverein *ehrenamtlich*; Einladung und Durchführung 15. GV *ehrenamtlich*; Netzwerk Gehirn Organisation und Treffen der Strategie- und Steuerungsgruppe *ehrenamtlich*; Vorstellungsgespräch der neuen Peerberaterin *ehrenamtlich*, Organisation und Durchführung der Kunsttherapie, Buchhaltung 1. Qu; Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung *tw. ehrenamtlich*; Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe; Peer-Club; Teilnahme an Veranstaltung der Vinzenz-Gruppe Linz;

April

Klienten-Team-Besprechung mit Facharzt Dr. Brucker; Berichterstellung SHT-News, Versand Tätigkeitsbericht und Verwendungsnachweis an Geldgeber, Sponsoren u. Büronachbarn; Erstellung und Versand der Mitgliederzeitung aktuell; Erstellung des Finanzberichts 1. Qu.; Förderansuchen Magistrat Wels; Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung *ehrenamtlich*; Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe, Teilnahme am Tag der Offenen Tür im Gesundheitszentrum Neumarkt *ehrenamtlich*; Teilnahme am Sozialempfang der Stadt Wels *ehrenamtlich*; Teilnahme am Infotag der Selbst-Hilfe-Gruppen im Klinikum Wels *tw. ehrenamtlich*, IVMB-Sitzung Linz *tw. ehrenamtlich*; Verabschiedung der Peerberaterin Andrea Wimmer in den vorzeitigen Mutterschutz;

Mai

Arbeitserprobung der neuen Peerberaterin; Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung *ehrenamtlich*; Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe; Austausch zu IVMB *tw. ehrenamtlich*; Termin Arbeitsmedizin im Büro; Vorbereitung und Durchführung 103. VS *ehrenamtlich*; Organisation des Herbst-Programmes der Selbst-Hilfe-Gruppe; Offertstellung für neuen Werbeauftritt; Teilnahme am Kongress integrierte Versorgung in Linz;

Juni

Klienten-Team-Besprechung mit Facharzt Dr. Brucker; Arbeitsbeginn und Einschulung der neuen Peerberaterin; Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung *tw. ehrenamtlich*; Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe; Erstellung SHG-Herbst Programm; Berichterstellung SHT-News; Buchhaltung 2. Qu; Update Homepage Netzwerk Gehirn OÖ; Teilnahme mit Infostand am Tag der Begegnung Linz; Teilnahme an der Veranstaltung Projekt Zero;



Juli

Vorbereitung Benefizveranstaltung und Akquise von Sponsoren *ehrenamtlich*; Erstellung des Finanzberichts 2. Qu.; Austausch IVMB *tw. ehrenamtlich*;

August

Vorarbeiten Benefizveranstaltung *ehrenamtlich*; Termine mit Sponsoren *ehrenamtlich*; Druck und Versand der Einladungen *ehrenamtlich*; Druck und Versand der SHG-Herbst-Programme; Überarbeitung Vereinsfolder und neue Beschriftungen; Berichterstellung SHT-News; Vorbereitung und Durchführung der 104. VS *ehrenamtlich* und der 10. GV des Fördervereins *ehrenamtlich*;

September

Klienten-Team-Besprechung mit Facharzt Dr. Brucker; Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung *tw. ehrenamtlich*; Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe; Peer-Club; Feintuning der Benefizveranstaltung *ehrenamtlich*; Buchhaltung 3. Qu.; Teilnahme an der GV der IVMB und Reflexion *tw. ehrenamtlich*; Teilnahme am Mini-Kongress von Netzwerk Gehirn Kärnten *tw. ehrenamtlich*;

Oktober

Durchführung der Benefizveranstaltung *ehrenamtlich*;

Erstellung des Finanzberichts 3. Qu.;

Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung *ehrenamtlich*;

Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe *ehrenamtlich*;

Berichterstellung SHT-News;

Teilnahme an der Jahrestagung Wachkoma Graz *tw. ehrenamtlich*;

Teilnahme an der Messe Life Wels in Kooperation mit der Selbsthilfe OÖ *ehrenamtlich*;

November

Vorgespräche mit den Geldgebern *ehrenamtlich*; Erstellung der Finanzanträge 2018 an Land OÖ, OÖGKK und Magistrat Wels; Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung *ehrenamtlich*; Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe; Einschulung Krankenstandvertretung Peer-Club; Vorbereitung u. Durchführung der 105. VS *ehrenamtlich*;

Dezember

Klienten-Team-Besprechung mit Facharzt Dr. Brucker; Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung *ehrenamtlich*; Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe; Peer-Club; Erstellung u. Versand Mitgliederzeitung aktuell; Akquise von Sponsoren; Organisation SHG-Frühjahr-Programm; Buchhaltung 4. Qu.; Berichterstellung SHT-News; Präsentation an 2 höheren Schulen im Rahmen des Biologie-Unterrichtes *ehrenamtlich*; Austausch IVMB *ehrenamtlich*; Homepage; facebook;



2 Finanzen

2.1 Finanzierung

Von der Sozialabteilung des Landes OÖ und der OÖ Gebietskrankenkasse erhielt der Verein eine finanzielle Förderung von je € 25.000,--. Die Sozialabteilung finanzierte darüber hinaus die Peerberaterin in Höhe von € 17.000,--. Vom Magistrat Wels gab es einen Zuschuss in der Höhe von € 1.000,--

2.2 Personal und Infrastruktur

Das Personal in der Fach- und Beratungsstelle setzt sich wie folgt zusammen:

- 0,25 PE Information, Organisation der Angehörigen-Treffen, Unterstützung der Selbst-Hilfe-Gruppe, Öffentlichkeitsarbeit, Administration, Unterstützung des ehrenamtlichen Vorstandes, Begleitung der ehrenamtlichen Mitarbeiter
- 0,50 PE Peerberatung, Peer-Club, Selbst-Hilfe-Gruppe; seit 12.4.17 in Frühkarenz
Info: Martina Maislinger, ebenfalls ausgebildete Peerberaterin, hat mit 02.05.17 die Karenzvertretung übernommen; seit 1.10 im Krankenstand
- 0,53 PE Sozialberatung; 20 Stunden

2.3 Spenden, Sponsoring und Benefiz auf Basis ehrenamtlicher Tätigkeit

Für die finanzielle Abdeckung aller Leistungen ist es uns gelungen, folgende Unterstützer neu oder wieder zu gewinnen:

Serviceclub: Kiwanis Club Grieskirchen

Weihnachtsgrüße statt Geschenke:

Inkasso Büro Haydn

Sponsoringpakete mit Logoplatzierung:

Englmayer Logistik; Jetzinger Versicherung; Acor EDV-Consulting; pbs holding; baubar Roppenser&Partner Steuerberatung

Weitere: Spende vom Büronachbar, Geburtstagsfeste, Kondolenzspenden, anonyme Spender, Spenden Büromaterial, Mitgliedsbeiträge, Benefizveranstaltung



Christa Hausjell
Ass. des ea. Vorstandes



3 Ausblick

Das Büro der Fach- und Beratungsstelle wird nach wie vor sehr häufig aufgesucht und ist oft der „erste Anker“ nach einer langen und sehr belastenden „Irrfahrt“.

An der Notwendigkeit einer Anlaufstelle für Menschen mit erworbener Hirnschädigung und deren Angehörigen hat sich somit auch im letzten Jahr nichts geändert. Unsere eingeschränkten Ressourcen sind daher immer noch deutlich zu spüren.

Um diesen Umstand etwas kompensieren zu können, haben wir unseren Schwerpunkt wiederum noch mehr in Richtung Vernetzung gelegt. Ein Zusammenrücken aller Beteiligten erscheint uns als sehr zukunftsweisend und sinnvoll.

Ein Jahr Netzwerk Gehirn: Wir sind immer noch überzeugt den richtigen Schritt gemacht zu haben. Der Besucherandrang bei unserem Messestand und das darauffolgende Vernetzungstreffen mit Vertretern der andern Bundesländer haben gezeigt, dass ein großes Interesse und der Bedarf eines guten Austausches aller Beteiligten Sinn macht.

Wir sind alle der Meinung, dass es eine Anlaufstelle für Menschen mit erworbener Hirnschädigung mit fachlicher Begleitung und einem intensiven Austausch von Angehörigen und Betroffenen braucht. In der Versorgung bestehen immer noch große Lücken, die sich in den Bundesländern verschieden darstellen (Fehlende Akutnachsorge, ein zu starres System am Arbeitsmarkt, eine schwierige Rehabilitation für schwer Betroffene, aber auch der Mangel an betreute Wohnformen für Menschen mit Beeinträchtigung macht uns zu schaffen.).

Auch die Selbsthilfegruppen benötigen Hilfe von außen um sich zu organisieren. Das zeigt, wie **filigran das Soziale System** rund um einen Betroffenen mit erworbener Hirnschädigung ist.

Die Bearbeitung der Homepage erfordert einiges an Energie, aber wir hoffen mit Hilfe eines ehrenamtlichen Mitarbeiters, diese bald auf ein erforderliches Level bringen zu können.

So möchte ich mich nur noch mit den Worten vom letzten Jahr wiederholen.

Keine noch so gute Vernetzung kann das persönliche Gespräch und eine nachgehende Sozialarbeit ersetzen. Das Leben nach einer Hirnverletzung wieder in den Griff zu bekommen erfordert weit mehr als eine Abstimmung zwischen einzelnen Kosten- und Leistungsträgern. Auf Seite 5 dieses Tätigkeitsberichtes finden Sie Fall-Beispiele aus dem Alltag unserer Fach- und Beratungsstelle. Diese zeigen die Vielfältigkeit der Anforderungen und wie soziale und berufliche Wiedereingliederung aussehen kann. Zum Gelingen trägt auch wesentlich unser Fachwissen zur Patientengruppe bei.

Für den raschen Eingang der ersten Unterstützungsgelder für 2018 sind wir sehr dankbar. Mit der Übermittlung dieses Tätigkeitsberichts sowie der Überprüfung unserer Finanzen mittels beiliegendem Verwendungsnachweis hoffen wir auf baldige Überweisung der weiteren Finanzmittel.

Wieder gehen können ist wunderbar. Den Alltag wieder zu meistern gibt Sinn und Lebensmut! Genau dafür sind unsere Hilfen da.

Wir danken allen, die auch 2017 wieder mitgeholfen haben, diese Hilfen leisten zu können und wünschen viel Freude beim Lesen.

Mit freundlichen Grüßen

Christa Breinesberger
Obfrau Verein Netzwerk Gehirn OÖ
Pflegerische Angehörige



4 Anhang: Leistungsinhalte

4.1 Anforderungen

Die erworbene komplexe Hirnschädigung stellt sehr hohe Anforderungen an alle in der Behandlung und Rehabilitation tätigen und beteiligten Personen. Ein Schädel-Hirn-Trauma ist die häufigste Ursache für eine erworbene schwere Behinderung von Menschen unter 40 Jahren. Die meisten Hirnverletzungen erleiden dabei Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren. Eine Hirnschädigung kann jedoch viele Ursachen haben.

Im Verein Schädel-Hirn-Trauma-Lobby suchen PatientInnen nach Schädel-Hirn-Trauma, junge SchlaganfallpatientInnen, aber auch PatientInnen nach Hirntumor, nach Reanimation oder Hirnentzündungen Hilfe. Der Großteil der Menschen mit einer Hirnschädigung lebt zu Hause, dabei stellen sich hohe Anforderungen an pflegende und betreuende Angehörige.

Neben einer physischen Beeinträchtigung, die nicht immer auftritt, sind es gerade die höheren Hirnleistungen, wie z.B. Aufmerksamkeit, Konzentration, Ausdauer, Erfassen von komplexen Sachverhalten, Planungshandeln oder auch ein verändertes Sozialverhalten, die oft erst zu Hause und im Beruf offensichtlich werden und eine Re-Integration erschweren. Der Rehabilitationsverlauf ist von vielen Faktoren abhängig und lässt sich zumeist sehr schwer prognostizieren. Die Anforderungen können von Fall zu Fall sehr unterschiedlich sein, weshalb die Maßnahmen laufend den individuellen Anforderungen und Entwicklungsschritten des/der PatientInnen angepasst und miteinander koordiniert werden müssen. Das Ergebnis (Effektivität) aller eingesetzten Ressourcen ist häufig stärker von der Gestaltung des Rehabilitationsprozesses über alle Leistungsbereiche abhängig, als vom ursprünglichen Schweregrad des Ereignisses. Aufgrund dieser Dynamik und der Vielzahl an beteiligten Personen und Stellen, kommt es häufig zu Diskontinuität und Desintegration und damit zu unbefriedigenden Ergebnissen und höheren Kosten als eigentlich notwendig.

Für die optimale Gestaltung des Prozesses spielen deshalb Know-how zur Zielgruppe und den regional vorhandenen Strukturen und Ressourcen, sowie die Vernetzung aller Leistungsbereiche, von der Akutversorgung bis zur sozialen und beruflichen Re-Integration, eine entscheidende Rolle. Angehörige nehmen dabei eine zentrale Aufgabe wahr, wofür sie Hilfe und Unterstützung benötigen. Sie wollen sich vorwiegend um ihre Patienten kümmern, werden jedoch mit vielen administrativen Aufgaben belastet. Fachwissen sollte über den gesamten Prozess für alle handelnden Personen und Stellen zentral und unbürokratisch zugänglich sein.

Diese Erfahrungen haben den Verein Schädel-Hirn-Trauma-Lobby im Jahr 2002 bewogen, eine Fach- und Beratungsstelle zur Patientengruppe von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen einzurichten. Sie dient als Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige, sowie auch für Fachpersonal aus unterschiedlichen Leistungsbereichen und für MitarbeiterInnen von Ämtern und Behörden.

4.2 Behandlung und Versorgung

Der lange Behandlungs- und Versorgungsprozess (über mehrere Zuständigkeitsbereiche) und häufig auch die fehlende Möglichkeit, seriöse Prognosen über die zu erwartende Entwicklung des/der PatientIn abzugeben, stellt alle beteiligten Personen und Stellen vor schwierige Herausforderungen. Fehlende Angebote zur Patientengruppe führen zu Wartezeiten und Behandlungsunterbrechungen.

Entscheidungen zum Hilfeplan sind individuell, je nach Entwicklung des/der PatientIn, immer wieder neu zu treffen. Darüber hinaus fehlen nach wie vor spezialisierte Angebote zur Patientengruppe, was wiederum zu Wartezeiten bzw. Behandlungsunterbrechungen führt. Den behandelnden Institutionen wie auch den Angehörigen fehlen häufig die notwendigen Informationen für alternative Lösungen, die eine weitere Behandlung und Förderung ermöglichen würden. Standardisierte Abläufe funktionieren, solange nachfolgende Angebote zur Verfügung stehen. Ist dies nicht der Fall, sind häufig Sonderlösungen erforderlich. Dazu ist jedoch Fachwissen zu den Anforderungen der Patientengruppe wie auch der Überblick zu den bestehenden Möglichkeiten im Gesundheits- und Sozialwesen – über alle Leistungsbe- reiche – erforderlich.

Mit diesen Fragestellungen ist die Fach- und Beratungsstelle am häufigsten konfrontiert. „Welche Möglichkeiten bestehen, weil der nächste logische Schritt nicht umsetzbar ist?“ „Was wird zu tun sein, wenn der/die PatientIn nach Hause entlassen wird?“ „Wie kann die Versorgung und eine Weiterbehandlung nach der stationären Rehabilitation gewährleistet werden?“

Die Beratung und Unterstützung von Institutionen und Angehörigen bezieht sich auf die Behandlungskontinuität und Versorgungssicherheit. Wenn erforderliche Leistungen nicht zur Verfügung stehen, werden gemeinsam alternative Lösungen entwickelt, damit die Weiterbehandlung und Versorgung sichergestellt werden kann. In dieser entscheidenden Phase muss das vorhandene Potential genutzt werden, denn verlorene Zeit und Chancen sind, wenn überhaupt, nur mit unverhältnismäßig höherem Aufwand aufzuholen.

4.3 Zurechtfinden im Lebensalltag zu Hause und im Beruf

Ein weiterer zentraler Beratungsinhalt resultiert aus der fehlenden Information u. Aufklärung zu den möglichen Folgen einer Hirnschädigung im Lebensalltag. Im Alltag sind Betroffene auf sich gestellt und ohne Begleitung, wenn es darum geht sich als „veränderte Person“ in einer veränderten Lebenssituation zurechtzufinden. Dies gilt ebenso für das soziale Umfeld.

Die Beratungsstelle wird zu einem großen Teil von Personen und Stellen in Anspruch genommen, nachdem der/die PatientIn vom Krankenhaus entlassen wurde, nach der Reha wieder zu Hause ist, versucht hat am Arbeitsplatz wieder Fuß zu fassen oder in einer beruflichen Wiedereingliederungsmaßnahme ist.

Häufig führen kognitive und neuropsychologische Folgen der Hirnverletzung, sowie ein verändertes Sozialverhalten erst zu Hause und im beruflichen Umfeld zu Problemen. Psychische Folgeerkrankungen aufgrund permanenter Überforderung treten sowohl bei PatientInnen wie auch Angehörigen gehäuft auf. Dabei ist zu beobachten, dass die Überfor- derung auch auf fehlende Aufklärung und Information zu den Folgen der Hirnverletzung zu- rückzuführen ist.

Fehleinschätzungen werden nicht nur von Betroffenen selbst und ihren Angehörigen getroffen, dies ist auch bei der Beurteilung von Leistungs- und Arbeitsfähigkeit bei Professionellen, die nicht mit der Patientengruppe vertraut sind, zu beobachten. Darüber hinaus ist eine reale Einschätzung oft erst im „Tun“ möglich, wobei die handelnden Personen (Betroffene, Angehörige, Arbeitgeber) begleitet werden sollten, damit es nicht zu einem Versuch/Scheitern Experiment wird.

Die Beratung und Unterstützung bezieht sich auf die Aufklärung zu den Folgen einer Hirnverletzung wie auch den Umgang mit der veränderten Lebenssituation. Dabei ist es notwendig, sich für eine fachliche Beratung neben der Biographie und dem sozialen Umfeld der betroffenen Person auch mit der individuellen Hirnverletzung auf Basis von Befunden und Therapieberichten auseinander zusetzen, damit es nicht zu Fehleinschätzungen kommt. Dafür braucht es Erfahrung und Wissen zur Patientengruppe.

4.4 Erfahrungsaustausch und Vernetzung

Hoher Betreuungs- und Pflegeaufwand bei Angehörigen und das Gefühl permanenter Überforderung und nicht verstanden zu werden bei Betroffenen, führen zu sozialem Rückzug und Isolation. Leistungserbringer haben wenig Erfahrung und Wissen zur Patientengruppe sowie zu Angeboten außerhalb ihres eigenen Leistungsbereiches.

Im stark fragmentierten Gesundheits- und Sozialsystem besteht für Professionelle kaum die Möglichkeit, sich außerhalb des eigenen Arbeits- und Zuständigkeitsbereiches auszutauschen. Es besteht wenig Wissen über Möglichkeiten und Entwicklungen zur Patientengruppe außerhalb des eigenen Leistungsbereiches. Dies führt nicht selten dazu, dass Anträge auf Leistungen gar nicht bzw. für ungeeignete Maßnahmen gestellt werden. In Konsequenz bleiben Potentiale liegen oder es kommt zu Abweisungen oder zu Abbrüchen von Maßnahmen, die viele Ressourcen unnötig verschlingen.

In der Fach- und Beratungsstelle wird der Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen in der Selbsthilfegruppe gefördert. Angehörige haben darüber hinaus die Möglichkeit, sich bei regelmäßigen, fachlich begleiteten Treffen über ihre eigene Situation im Zusammenleben mit Menschen nach einer Hirnverletzung auszutauschen. im Peer-Club wiederum sind Betroffene unter sich und werden zudem fachlich von einer Peerberaterin gestützt. Durch Veranstaltungen und in Arbeitsgruppen wird darüber hinaus aktive Netzwerkarbeit zur Patientengruppe auch für Professionelle und Institutionen geleistet. Der Erfahrungs- und Wissensaustausch untereinander trägt zur verbesserten Prozessgestaltung und zur gezielteren und damit effektiveren Nutzung von Angeboten bei. Gleichzeitig werden damit öffentliche Stellen, die mit der Patientengruppe wenig vertraut sind, entlastet.