

Tätigkeitsbericht 2020 inkl. Evaluierung

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

Subvention/Fördermittel:

Sozialabteilung des Landes Oberösterreich
Österreichische Gesundheitskasse
Magistrat Wels



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
ZVR: 050453627

Verantwortlich für den Bericht:

Im Auftrag des und in Zusammenarbeit mit dem ehrenamtlichen Vereinsvorstand

Christa Hausjell
Ass. des ea. Vorstandes

Wels, im April 2021

INHALT

1. Patientengruppe „komplexe erworbene Hirnschädigung“

- 1.1 Zielgruppe S. 4
- 1.2 Inzidenz
- 1.3 Auswirkungen

2. Fach- & Beratungsstelle des Vereins Netzwerk Gehirn OÖ

- 2.1 Die Kernziele S. 5
- 2.2 Der Prozessablauf zur Erreichung der Kernziele S. 6
- 2.3 Beschreibung der Leistungen (siehe Tätigkeiten im Prozeßverlauf) S. 7
- 2.4 Leistungen und Anfragen 2020 S. 9
- 2.5 Bemerkungen zur Erreichung der Kernziele S. 10
- 2.6 Die Qualitätssicherung S. 11
- 2.7 Ressourcen der Fach- & Beratungsstelle

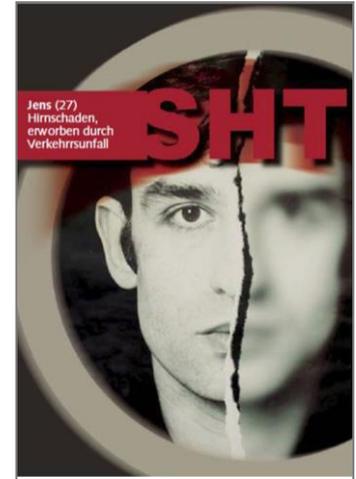
3. Finanzen

- 3.1 Einleitende Worte S. 12
- 3.2 Einnahmen
- 3.3 Ergebnis
- 3.4 Finanzielle Rückendeckung

1. Patientengruppe „komplexe erworbene Hirnschädigung“

ein Riss durchs Leben – mit völlig ungewissem Ausgang

Der Verein Netzwerk Gehirn OÖ setzt sich für Menschen mit komplexer erworbener Hirnschädigung ein (österreichweit; mit Schwerpunkt OÖ). Der Begriff Komplexität bezieht sich auf die Art der Hirnschädigung, deren Folgen und die daraus resultierenden Erfordernisse.



1.1 Zielgruppe

Eine Hirnschädigung kann viele Ursachen haben. In der Fach- & Beratungsstelle erhalten PatientInnen nach **Schädel-Hirn-Trauma**, **junge SchlaganfallpatientInnen**, aber auch PatientInnen nach **Hirntumoren**, nach **Reanimationen** oder **Hirnentzündungen**, Hilfe.

1.2 Inzidenz

Bei einer Inzidenz von 332 Neuerkrankungen pro 100.000 EW in einem Jahr erleiden pro Jahr in Oberösterreich ca. 4600 (Einwohner 2019: 4900) Personen ein Schädel-Hirn-Trauma.

Dieser Berechnung liegt die prospektive Studie von Rickels aus dem Jahr 2006 zugrunde, die in zwei Regionen in Deutschland (Münster und Hannover) durchgeführt wurde.

(Rickels E. et al.: Schädel-Hirn-Verletzung, Epidemiologie und Versorgung – Ergebnisse einer prospektiven Studie. Zuckerschwert-Verlag, München 2006)

Dabei sind Zahlen und andere Ursachen für erworbene Hirnschädigungen noch nicht berücksichtigt. Anmerkung: Nicht alle PatientInnen werden Hilfe brauchen und in Anspruch nehmen. **Für OÖ ist von rund 300 Betroffenen/Jahr auszugehen** (Projektbericht 2008-2012).

1.3 Auswirkungen

Neben einer physischen Beeinträchtigung und einem veränderten Sozialverhalten, die nicht immer auftreten, sind es gerade die Funktionsdefizite der höheren Hirnleistungen, die eine **Re-Integration erschweren und zudem auch noch für einen Neustart fehlen:**

- Aufmerksamkeit
- Konzentration
- Ausdauer
- Erfassen von komplexen Sachverhalten
- Planungshandeln
- Gedächtnis
- Antrieb
- Emotion



Gerade PatientInnen die körperlich völlig wiederhergestellt sind und ihre Hirnschädigung nach außen nicht sichtbar ist, haben es bei der Re-Integration besonders schwer. Denn häufig kommt es zu einer Fehlbeurteilung durch die Umgebung, ja selbst durch Fachleute und Gutachter

Die Auswirkungen der Hirnverletzung werden in ihrer Tragweite oft erst nach abgeschlossener Rehabilitation, in den Alltagsanforderungen zu Hause und im Beruf deutlich - wenn sie auf sich alleine gestellt sind.

Die Patientengruppe ist in ihrem klinischen Bild sehr inhomogen und profitiert kaum von standardisierten Therapieangeboten und -Programmen. Wegen der schwerwiegenden - und individuell sehr unterschiedlichen Auswirkungen dieser Hirnschädigungen auf alle Lebensbereiche - bieten wir daher fachliche und langfristige Begleitung, bis hinein in den Lebensalltag, an.

2. Die Fach- und Beratungsstelle des Vereins Netzwerk Gehirn OÖ

Die Fach- & Beratungsstelle **bietet allen Betroffenen, den Angehörigen, Fachleuten aus unterschiedlichen Leistungsbereichen und Professionen, sowie Trägerorganisationen eine gemeinsame Plattform** und kann allen Beteiligten als **zentrale Anlaufstelle** dienen.

Wir geben Rat, Hilfe, Halt und Orientierung

- wir fangen auf und stabilisieren
- wir bieten fachliche und langfristige Begleitung, bis der Lebensalltag wieder gelingen kann

Dafür stellt die Fach- und Beratungsstelle Fachwissen, langjährige Erfahrung und Vernetzung bestehender Angebote und Initiativen bereit.



bedarfsorientierte Angebote in zentraler Lage. Somit ist auch vielen Betroffenen ein selbständiges Kommen möglich!

2.1 Die Kernziele

1. Wir sind die zentrale Anlaufstelle für alle Fragestellungen zu einer komplexen erworbenen Hirnschädigung

--> 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. Im Alltag sind Betroffene auf sich gestellt und ohne Begleitung, wenn es darum geht sich als „veränderte Person“ in einer veränderten Lebenssituation zurechtzufinden. Fehlende Angebote zur Patientengruppe führen zu Wartezeiten und Behandlungsunterbrechungen.

2. Wir bieten Beratung und Begleitung für weitere Handlungsschritte: zur richtigen Zeit und zur passenden Stelle

--> 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.

3. Wir bieten Unterstützung der Angehörigen

--> Ein weiterer zentraler Beratungsinhalt besteht aus Information und Aufklärung zu den möglichen Folgen einer Hirnschädigung im Lebensalltag. Angehörige, die ihre Patienten betreuen, benötigen häufig Rat und Unterstützung, um sich einerseits im Gesundheits- und Sozialsystem zurecht zu finden und andererseits mit der häufig auftretenden Wesensveränderung der Patienten umgehen zu lernen. Dies gilt ebenso für das soziale Umfeld.

4. Wir bieten Vernetzung: weitere Angebote / Systempartner / Leistungserbringer

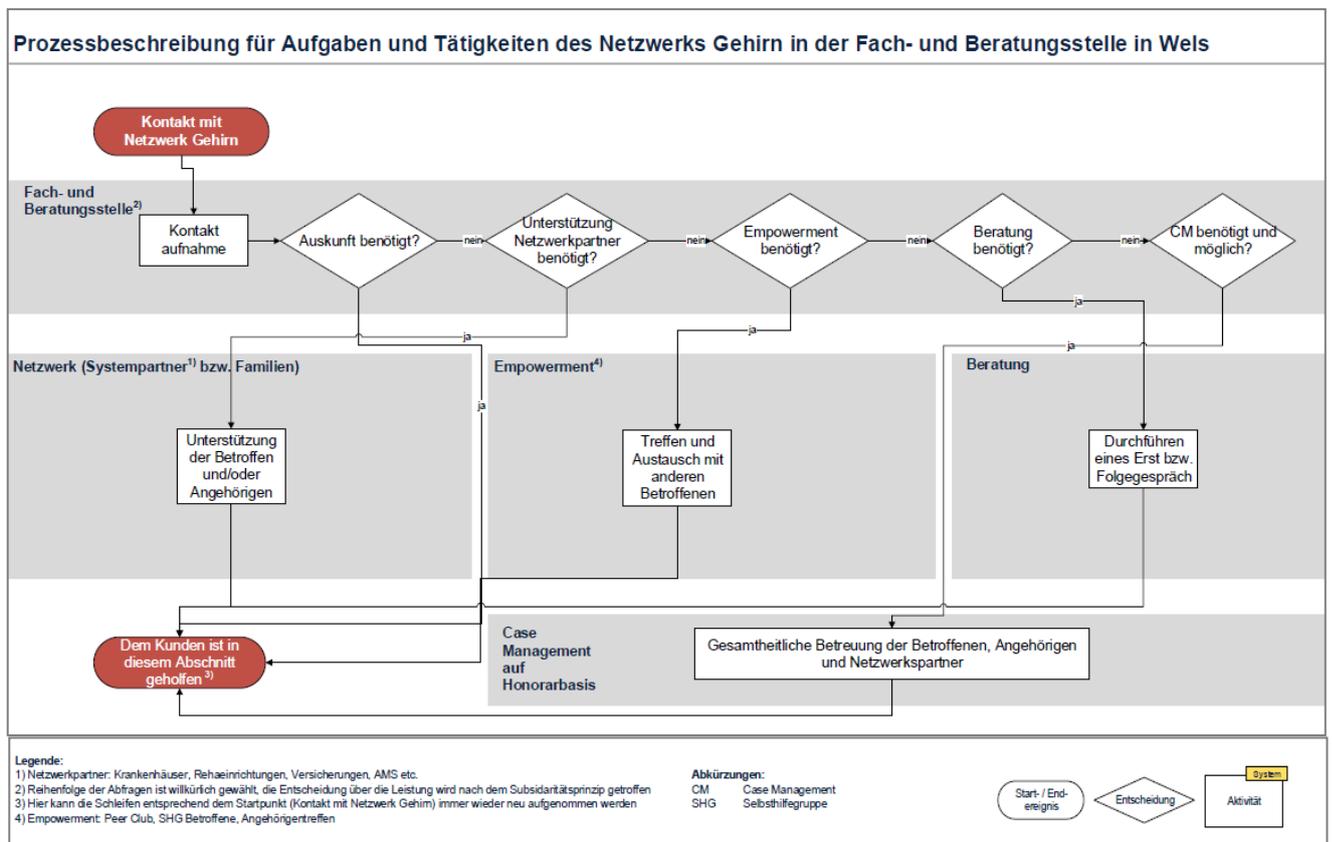
--> In der Fach- und Beratungsstelle wird der Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen in der Selbsthilfegruppe gefördert. Angehörige haben darüber hinaus die Möglichkeit, sich bei regelmäßigen, fachlich begleiteten Treffen über ihre eigene Situation im Zusammenleben mit Menschen nach einer Hirnverletzung auszutauschen. Im Peer-Club wiederum sind Betroffene unter sich und werden zudem fachlich von einem/r PeerberaterIn gestützt. Durch Veranstaltungen und in Arbeitsgruppen wird darüber hinaus aktive Netzwerkarbeit zur PatientInnengruppe 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 PatientInnengruppe wenig vertraut sind, entlastet.

2.2 Der Prozessablauf zur Erreichung der Kernziele

Unten stehende Abbildung zeigt den Prozessverlauf der Aufgaben und Tätigkeiten in der Fach- und Beratungsstelle.

Alle Anfragen von Betroffenen, Angehörigen und Netzwerkpartnern werden über verschiedenen Tätigkeiten (=Leistungen) abgearbeitet:

- Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen: Vermittlung im Netzwerk
- Treffen und Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen: Empowerment
- Durchführung von Beratung
- In Einzelfällen: Case Management auf Honorarbasis



2.3 Beschreibung der Leistungen (siehe Tätigkeiten im Prozeßverlauf)

2.3.1 Netzwerk: Unterstützungen der Betroffenen und/oder Angehörigen

für alle und mit allen an Behandlung und Versorgung beteiligten Personen und Stellen
das tun wir dabei:

- Information, Vernetzung, Austausch, Wissenstransfer
- Teilnahme an Veranstaltungen/Interessensvertretungen: Sozialstammtisch, IVMB, Messe integra
- Öffentlichkeitsarbeit: Homepage, facebook, SHT-News, Mitgliederzeitung aktuell, Soziallandkarte,
- Sozialratgeber, Lebenswege online, Wegweiser Soziales und Gesundheit, Programm der SHG
- Mitgliedschaften: Wachkoma Gesellschaft; ÖGCC, chronisch krank, Selbsthilfe OÖ, FZW Wels, Verein miteinander, GfB Gesundheit fördert Beschäftigung

2.3.2 Empowerment: Treffen und Austausch mit anderen Betroffenen

2.3.2.1 Selbst-Hilfe-Gruppe

regelmäßige Treffen (jeden 3. Samstag/Monat; Sommerpause Juli/August); Betroffene und Angehörige haben dabei die Möglichkeit, sich in dieser oft schwierigen Situation gegenseitig zu unterstützen, zu ermutigen und sich fortzubilden.

das tun wir dabei:

- Unterstützung der SHG bei der Programmerstellung, beim Druck und beim Versand
- Wissenstransfer und Vernetzungsarbeit
- Bereitstellung der Büroräumlichkeit

2.3.2.2 Peer Club

regelmäßige Treffen (2. Mittwoch im Monat; Sommerpause Juli/August) ausschließlich für Personen mit erworbenen Hirnschädigungen. In einer entspannten Atmosphäre ist Zeit für Austausch, Gemeinschaft und neue Zuversicht

das tun wir dabei:

- Organisation und Abstimmung mit der fachlichen Begleitung (Peerberater)
- Fachaustausch zu den Treffen und Wissenstransfer
- Bereitstellung der Büroräumlichkeit

2.3.2.3 Angehörigen-Treffen

regelmäßige Treffen mit fachlicher Begleitung (1. Mittwoch/alle 2 Monate) ausschließlich für Fragen und Probleme von Angehörigen und zur Reflexion

das tun wir dabei:

- Organisation und Abstimmung mit der fachlichen Begleitung (Fachärzte für Neurologie)
- Bereitstellung der Büroräumlichkeit

2.3.3 Beratung: Durchführen von Erst- und Folgegesprächen

Information und Beratung zu den ganz speziellen Fragestellungen nach einer erworbenen Hirnschädigung. Unabhängig vom Zeitpunkt des Ereignisses und der aktuellen Problemstellung. Diese erfolgt bedarfsorientiert: persönlich, telefonisch, elektronisch, postalisch

das tun wir dabei:

- Informationen und Vernetzungen zu anderen Betroffenen und Angehörigen; zu Netzwerkpartnern und Hilfsangeboten
- Erstgespräche in verschiedenen Settings: Einzel, Betroffene und/oder Angehörige, Familiensysteme, mit Netzwerkpartnern
- Je nach Fragestellung, Herausforderung, Bedarf und Zielsetzung:
 - weiterführende bzw. wiederkehrende Beratungen
 - aufsuchender Dienst: die betroffene Person ist nicht mobil; pflegende Angehörige können die zu betreuende Person nicht so lange alleine lassen; für ein Gesamtbild zur weiteren Hilfestellung notwendig
 - Unterstützung bei Übergängen in der Versorgung und bei der Suche nach individuellen Lösungen
 - Coaching zu Kommunikation und Verhalten in den Systemstrukturen, damit Angehörige/Betroffene als „hilfreiche, kompetente PartnerInnen“ wahrgenommen werden können
 - Unabhängige Hilfestellung bei: Anträgen, Formularen, rechtlichen Ansprüchen, ...
 - Begleitung zu: Ämter, Behörden, AMS, Gutachter, Gericht, Erwachsenenvertreter ...
 - Alltagskompetenztraining, Soziales Kompetenztraining; Mobilitätstraining
 - Unterstützung bei der beruflichen/schulischen Integration

2.3.4 Case Management

Im Auftrag von Versicherung und Verrechnung auf Honorarbasis

das tun wir dabei:

- Angebotserstellung Rehabilitationsmanagement und Verrechnung an Versicherungen
- Fachaustausch mit Case Manager

2.4 Leistungen und Anfragen 2020

Neben den bereits bestehenden speziellen Herausforderungen nach einer erworbenen Hirnschädigung war die Situation und der Informations- und Beratungskontext 2020 noch zusätzlich geprägt von Covid-19 und den damit verbundenen Ängsten, Sorgen und Verunsicherungen und in Folge von den daraus resultierenden Auswirkungen auf die Patientengruppe.

Folgende zusätzliche Themen standen dabei im Vordergrund:

- fehlende Einsicht oder Nichtkönnen bzgl. Einhaltung der Corona-Schutzmaßnahmen
- Besuchsregelungen in Einrichtungen, Heimaufenthalts-gesetz
- Unsicherheit bzgl. Angebote in den Tagesstrukturen und mobiler Dienste
- Vereinzelte Absage bzw. Verschiebung bereits geplanter/zugesagter Reha-Aufenthalte und Therapien
- Risikogruppe, Impfung und Testung generell, die besondere Situation als ErwachsenenvertreterIn
- Eingeschränkte Empowerment-Angebote: SHG, Peer Club, Angehörigen-Treffen mit fachlicher Begleitung

Mit Beginn Lockdown Mitte März haben wir umgehend unsere telefonische und elektronische Information und Beratung intensiviert und ein durchgehendes Beratungsangebot für unsere Mitglieder aber auch für Neuanfragen und das Netzwerk sichergestellt. Kurzarbeit und Homeoffice wurden im nötigen Ausmaß genutzt. Seit Mitte Mai führen wir, unter Einhaltung der jeweils gültigen Covid-19 Auflagen, auch wieder persönliche Informations- & Beratungsgespräche.

Die persönlichen Empowerment-Treffen konnten nur eingeschränkt genutzt werden. Dieser fehlende regelmäßige Austausch und die damit einhergehende Stabilisierung und Orientierung wurde bedarfsorientiert über elektronische Medien versucht, zu kompensieren (siehe 2.4.1. Unterstützung Empowerment)

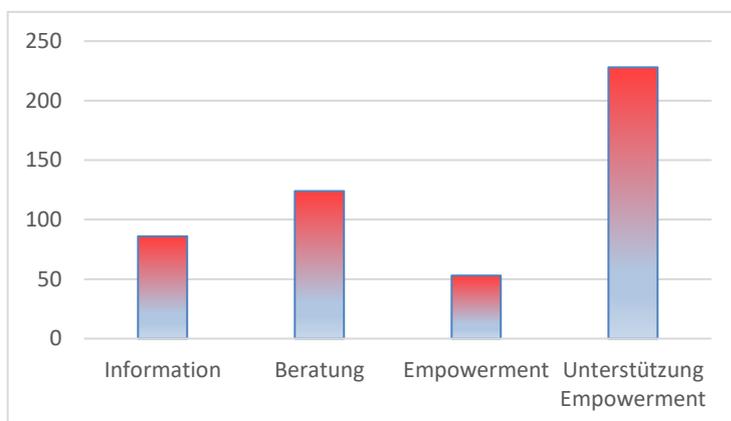
Die weiteren Fixpunkte im Jahresplan 2020 konnten ebenfalls nicht stattfinden: Fachmesse, Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit. Die 18. GV wird, in Absprache mit der Behörde, bis spät. Ende 2021 durchgeführt.

2.4.1 Leistungen

86 mal Information (= Auskunft im Prozeßverlauf)
124 mal Beratung
53 mal Empowerment
228 mal Unterstützung Empowerment

Empowerment im Detail:

30 Pers. Selbst-Hilfe-Gruppe (3 Treffen anstelle von 10)
16 Pers. Peer-Club (2 Treffen anstelle von 10)
7 Pers. Angehörigen-Treffen (1 Treffen anstelle von 5)

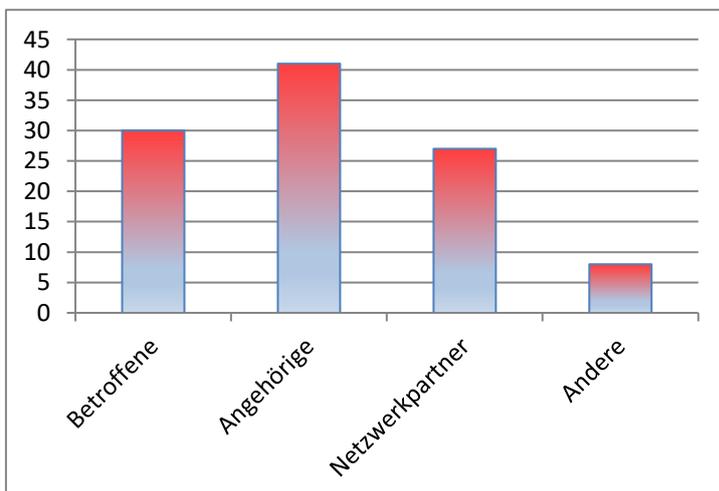


2.4.2 Anfragen nach KlientInnen

30 Betroffene
41 Angehörige
27 Netzwerkpartner
8 Andere (Ehrenamt, Studierende)
106 Summe

Anfragen nach Anforderung

61 neue Anfragen
11 Dauerbegleitung
12 Wiederkehrer
17 Weiterbegleitung aus 2019
5 CM auf Honorarbasis
106 Summe



2.5 Bemerkungen zur Erreichung der Kernziele

Durch die Covid-19 Pandemie konnten die Vernetzungstreffen und die Empowerment-Treffen nur eingeschränkt stattfinden.

Ziel 1 Wir sind die zentrale Anlaufstelle für alle Fragestellungen zu einer komplexen erworbenen Hirnschädigung

- Hohe Anzahl an Erstanfragen (siehe Kap. 2.4.2.)
- Wiederholte Anfragen von Systempartnern zu den unterschiedlichsten Fragestellungen (siehe Kap. 2.4.2.)
- Hohe TeilnehmerInnenzahlen bei Vernetzungstreffen

Ziel 2 Wir bieten Beratung und Begleitung für weitere Handlungsschritte: zur richtigen Zeit und zur passenden Stelle

- Hohe Anzahl von Informationsanfragen und Erstkontakten (siehe Kap. 2.4.2.)
- KlientInnen nehmen die Angebote nicht mehr weiter in Anspruch (im positiven Sinn) oder wechseln in andere Angebote
- KlientInnen versuchen ein eigenständiges Leben und kommen bei Bedarf wieder zurück
- der Fragebogen zur „Kundenzufriedenheit 2020“ wird ressourcenbedingt 2021 entwickelt

Ziel 3 Wir bieten Unterstützung der Angehörigen

- Die Angehörigentreffen sind sehr gut besucht (siehe Kap. 2.4.1)
- Hohe Zahl an Anfragen von Angehörigen (siehe Kap. 2.4.2.)

Ziel 4 Wir bieten Vernetzung: weitere Angebote / Systempartner / Leistungserbringer

- die Empowerment-Angebote sind sehr gut besucht (siehe Kap. 2.4.1. Empowerment im Detail)
- Wiederholte Anfragen von Systempartnern zu den unterschiedlichsten Fragestellungen
- Hohe TeilnehmerInnenzahlen bei Vernetzungstreffen

2.6 Die Qualitätssicherung:

2.6.1 Patientengruppe und Netzwerk

- Klienten-Team-Besprechungen mit Facharzt für Neurologie & Psychiatrie:
4 x jährlich; fachlicher Austausch; ggf. Sichtung und Besprechung von Befunden; Besprechung möglicher nächster Handlungsschritte; Absprache und Koordination zur weiteren Vorgehensweise
- Angehörigen-Treffen werden von Fachärzten für Neurologie begleitet
- Peerclub-Treffen werden von einer ausgebildeten Peerberaterin begleitet

2.6.2 Mitarbeiter

- hohe Grundkompetenzen
Mag. (FH) Soziale Arbeit; dipl. Behindertenpädagoge; langjährige Erfahrung;
zertifizierte Peerberaterin in Elternkarenz
- Klienten-Team-Besprechungen: 4x jährlich
- Teambesprechungen: 14-tägig
- Mitarbeitergespräche: 1 x jährlich
- Fortbildungen: im Rahmen der Klienten-Team-Besprechungen werden regelmäßig einzelne Krankheitsbilder besprochen; Supervisionen (Team, Einzel) nach Bedarf; Fachzeitschriften; Fachliteratur; Sichtung von Publikationen; Besuch von Fachmessen und Fachtagungen;

2.6.3 Ehrenamt

- ehrenamtliche MitarbeiterInnen: regelmäßiger Austausch, Coaching, interne Schulungen
- ehrenamtlicher Vereinsvorstand: überwiegend aus der Gruppe der Betroffenen und Angehörigen, die auch den Vorsitz inne haben. Ein Facharzt für Neurologie und Psychiatrie und ein Vertreter für Institutionen als Vorsitz-Stellvertreter machen das Team komplett.
Vorstandssitzung: 5 - 6 mal jährlich; Generalversammlung: 1 x jährlich

2.7 Ressourcen der Fach- & Beratungsstelle

2.7.1 das Beratungsbüro

zentrale Lage (Bahnhofcity Wels); barrierefrei; gute Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln; Nutzfläche 52,51 m²;
Bürozeit: MO - DO von 09:00 – 12:30, weitere Beratungszeiten nach telefonischer Vereinbarung
Das Büro wird auch für unsere Empowerment-Angebote genutzt (Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe, Treffen des Peer-Clubs und der Angehörigen-Treffen)

2.7.2 das Personal

- 1,28PE bei 3 MA:
- Mag. FH soziale Arbeit
 - Dipl. Behindertenpädagoge
 - Vereinssekretärin mit erweitertem Aufgabenbereich
- 1 Facharzt für Neurologie und Psychiatrie (auf Honorarbasis)
1 Case Manager (auf Honorarbasis)
9 ehrenamtliche MitarbeiterInnen
7 ehrenamtliche Vorstandsmitglieder (Leitung des Vereins)
2 ehrenamtliche RechnungsprüferInnen

3 Finanzen

3.1 Einleitende Worte

Wir sind überzeugt, dass wir mit den vorhandenen Mitteln seit vielen Jahren, auch Dank der Flexibilität und Kreativität der MitarbeiterInnen und Ehrenamtlichen, die bestmögliche Leistung erbringen.

Fakt ist aber auch, dass wir mit der vorhandenden Finanzierung/Förderung leider nur einen Bruchteil der Betroffenen und Angehörigen unterstützen können. Die fehlenden Ressourcen lassen es nicht zu, dass wir stärker an die Öffentlichkeit gehen und besser sichtbar werden - somit stecken wir in einem Dilemma.

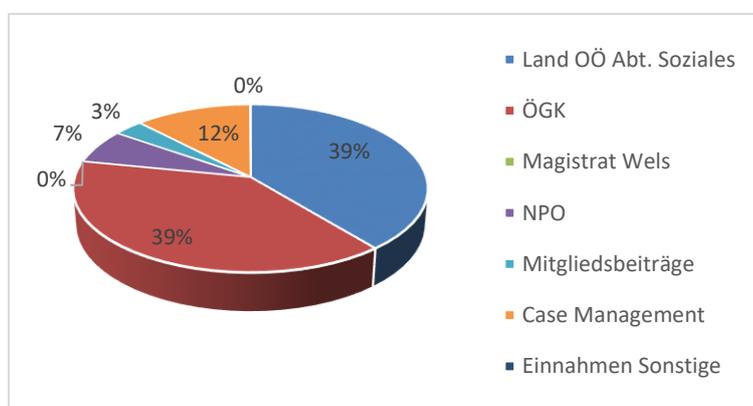
- Personen die dringend unsere Unterstützung benötigen würden, finden uns gar nicht oder sehr spät.
- wir können somit nur jene unterstützen, die von sich aus zu uns finden oder durch Empfehlung.

Viele von Ihnen haben dabei bereits viele Irrläufe und Fehlversuche unternommen, die für einen optimalen Krankheits- bzw. Genesungsverlauf nicht förderlich sind und darüber hinaus eine Re-Integration maßgeblich erschweren können

3.2 Einnahmen 2020

3.1.1 Subvention

Land OÖ Abt. Soziales	33 000
ÖGK	33 000
Magistrat Wels (*) Eingang 1.21: 800	0 (*)
NPO Unterstützungsfonds	5 576



3.1.2 Sonstige Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	2 610
Case Management	10 212
Einnahmen Sonstige	70

3.3 Ergebnis

Einnahmen	84 467,84	Endbestand Bank	86,20
Ausgaben	85 957,19	Endbestand Kassa	18,27
Ergebnis	- 1 489,35	Summe	104,47

Qualitätssicherung: - externe Buchhaltung; - jährliche Rechnungsprüfung

3.4 Finanzielle Rückendeckung durch den Förderverein

Diese ist erforderlich, da die Fördermittel nicht mit 1.1. des Jahres zur Verfügung stehen und somit Überbrückungsgelder notwendig sind. Darüber hinaus sind wir verpflichtet, den Nachweis zu erbringen, jährlich den Betrieb aufrecht erhalten zu können. Die Leistungen des Vereins werden durch Fördermittel finanziert, denn es besteht derzeit kein Leistungsvertrag. All dies ermöglicht uns der vor vielen Jahren gegründete Förderverein, der uns immer wieder Überbrückungsgelder zur Verfügung stellt und gegebenenfalls ein Jahresdefizit ausgleicht. Dies ist dem Förderverein aufgrund von Spenden, Sponsoring und Benefizveranstaltungen möglich.



**Für die bisherige Unterstützung möchten wir uns bei allen aufs Herzlichste bedanken!
Denn wieder gehen zu können ist wunderbar und den Alltag wieder zu meistern gibt Sinn und Lebensmut.**