



SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA-LOBBY

Tätigkeitsbericht 2016

Fach- und Beratungsstelle für Menschen mit erworbener Hirnschädigung
und deren Angehörige im Verein Schädel-Hirn-Trauma-Lobby

Finanziers:

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

Herausgeber:

Verein SHT-LOBBY, Bahnhofplatz 3/2. Stock, 4600 Wels
Telefon: 07242/9396-1260; Fax: DW-1266
e-mail: beratung@sht-lobby.at
web: www.sht-lobby.at
 Hirnverletzte vernetzt

Ab 18.3.2017:

**Verantwortlich für den Bericht:**

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

Wels, im April 2017

INHALT

1 Leistungen – Zahlen & Fakten 2016	S. 3
1.1 die Fach- und Beratungsstelle	S. 3
1.1.1. Geleistete Hilfestellungen	S. 3
1.1.2. Schwerpunkte 2016	S. 4
1.1.3. Netzwerk und Öffentlichkeitsarbeit	S. 5
1.1.4. Selbsthilfe und Empowerment	S. 6
1.2 Verein SHT-Lobby - Arbeitskalender	S. 7
2 Finanzen 2016	S. 9
2.1 Finanzierung	S. 9
2.2 Personal & Infrastruktur	S. 9
2.3 Spenden, Sponsoring und Benefiz	S. 9
3 Ausblick 2017	S. 10
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 2016

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

Geleistete Hilfestellungen

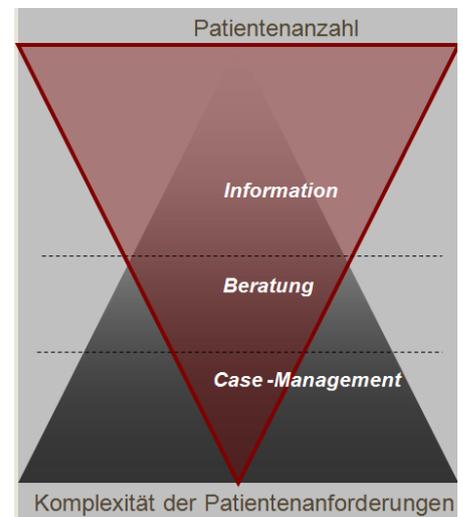
- 58 neue KlientInnen (30 Betroffene, 28 Angehörige)
--> 34 Familiensysteme, davon 3 „Wiederkehrer“
- 23 bestehende KlientInnen (14 Betroffene, 9 Angehörige)
- 20 Anfragen von Fachpersonal aus Einrichtungen
- 4 KlientInnen in wöchentl. bzw. 14-täg. Dauerbegleitung
- 2 KlientInnen im Case Management

Darüber hinaus

- 5 KlientInnen-Team-Besprechungen mit einem Facharzt für Neurologie & Psychiatrie
--> 99 mal fachlicher Austausch und Absprache zur weiteren Vorgehensweise
- 10 Peer Clubs - offener Austausch mit fachlicher Begleitung
--> 20 mal fachliche Stütze und Austausch
- 4 Personen in Dauerbegleitung
--> 120 mal Rückhalt und Stabilität
- 7 Angehörigen-Treffen mit fachlicher Begleitung
--> 32 mal Rückhalt, Reflexion und Austausch
- 10 Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe
--> 107 mal ein sonniger Anlaufpunkt, Rückhalt und Orientierung
- 3 Termine für die Kunsttherapie, mit fachlicher Begleitung
--> 15 mal gesundheitsfördernde Nachmittage mit nachhaltiger Wirkung

Die Leistungen

- Beratungsgespräche (persönlich, telefonisch)
- Peerberatungen (persönlich, telefonisch)
- Hilfestellungen bei Anträgen, Formularen, ...
- Begleitung zu Ämtern, Behörden, Gutachtern, Gericht, Sachwalterschaft
- Auskünfte und Informationen (telefonisch, elektronisch, postalisch)
- Austausch zur Selbst-Hilfe-Gruppe (persönlich, telefonisch, e-mail, postalisch)
- Austausch zu Angehörigen-Treffen (persönlich, telefonisch, e-mail, postalisch)
- Netzwerkarbeit und Wissensaustausch (persönlich, telefonisch, e-mail, postalisch)
- Datenerfassung und Dokumentation im Datenbanksystem



1.1.2. Schwerpunkte bei den Beratungen bzw. Begleitungen

Die Kundendaten und die Dokumentation der Beratungsgespräche werden elektronisch im entsprechenden Datenbank-System erfasst und sind somit für alle MitarbeiterInnen einsehbar und damit auch nachvollziehbar.

Bei den regelmäßig stattfindenden KlientInnen-Team Besprechungen mit Dr. Brucker, Facharzt für Neurologie & Psychiatrie, werden medizinische Aspekte beleuchtet und erklärt, weiterführende Begleitmaßnahmen besprochen bzw. entwickelt und in Folge bei den Beratungsterminen mit den Betroffenen und Angehörigen zur Umsetzung gebracht.

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
- Peerberatung mit Peer Club
- psychosozialen Begleitung

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

- Sachwalterschaft
- Pension neu für unter 50-jährige / IV-Pension; Reha-geld (medizinische Reha/berufliche Reha)
- Ablehnung Reha-geld trotz vorhergehendem Bezug der IV-Pension
- Beratungen (ggf. Begleitungen) zu Terminen bei AMS, Ärzte, Gutachter, ...
- Dauerbegleitung von Betroffenen in Umschulungen und Rehamassnahmen

Fall-Beispiele:

Herr S: Fremdanregung SW; begleitende Beratungsgespräche; Begleitung zum Clearing u. zum Gericht

Herr J: Beendigung der SW auf eigenen Wunsch; begleitende Beratungsgespräche zur Vorgehensweise, Austausch bzw. Verständnisarbeit bzgl. Gutachten, Peerberatung

Herr H: Finden eines geeigneten Arbeitsplatzes bzw. einer Ausbildung/Umschulung; Unterstützung bei der medizinischen Abklärung; laufende Peerberatung bzgl. Stabilisierung um Herrn H. zum Durchhalten in der aktuellen Maßnahme zu motivieren

Herr B/Herr K/Frau M/Frau W/Herr L: „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 K: kein Bezug von Leistungen 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

Herr S: Gefahr der Obdachlosigkeit; Stabilisierung der Situation und Austausch zu den handelnden Stellen; Neuorganisation der Finanzen; regelmäßiger Austausch und Unterstützung für einen selbständigen Lebensalltag

Familie I: Vater Gehirnblutung; gemeinsamer Haushalt mit Tochter; Verständnis- und Aufklärungsarbeit zur Situation und zur Neuorientierung bzw. zu einem gelingenden gemeinsamen Leben.

Familie K: Sohn schweres SHT, Schüler; Aufklärungsarbeit direkt an der Schule; intensive Begleitung der Eltern, Peerberatung für Sohn

Familie P: Tochter schweres SHT; Hilfe bei Unterstützungsgeldern für die Betreuungs-Entlastung zu Hause und für Therapien

Frau D: Sohn ist betroffen; intensiver Austausch zu Akzeptanz des veränderten Lebens in einer Einrichtung

Frau R: Sohn ist betroffen; Übersiedelung von einer Einrichtung in ein eigenständiges Wohnen mit Unterstützung von Fachkräften und TherapeutInnen

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, treten 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
- Begleitungen von Betroffenen
 - > 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 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 des 2-tägigen Kongresses und begleitende Medienarbeit; Teilnahme an der Messe integra mit einem 3-tägigen Messestand, Kontakte und Präsentationen bei Serviceclubs, Akquise von Aussteller und Sponsoren
- Austausch, Zusammenarbeit, Mitgliedschaften
 - > 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“; österreichweite Plattform „Netzwerk Gehirn“

1.1.3. Selbsthilfe & Empowerment

Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe:

meist im Vereinsbüro der SHT-Lobby

- 18. Jän:** BodyTalk - Selbstheilungskräfte mobilisieren, Therapeutin M. Karl
- 20. Feb:** Tanz und Choreographie, Physiotherapeutin S. Wiesinger
- 19. März:** 14. Generalversammlung des Vereins SHT-Lobby
- 16 April:** Tiergestützte Therapie mit Hunden, Therapeutin P. Mauerböck
- 21. Mai:** Treffen in der synapse Gallsbach mit Info an die BewohnerInnen
- 18. Juni:** Grillfest im Café Hausruckwald in Altenhof
- 17. Sept:** PowerPointTherapie – Schmerzen lindern, mit S. Höfinger und S. Danner
- 15. Okt:** Farbtherapie - Stabilisierung & Gesunderhaltung, mit W. Schallinger
- 19. Nov:** WingTsun – mit Selbstverteidigung zu einem neuem Lebensgefühl
- 17. Dez:** Weihnachtsfeier im Café Hauruckwald in Altenhof



Gerald Hohensinn
Leiter der SHG



Marcel Haselroither
Leiter -Stv.

Treffen der Angehörigen mit fachlicher Begleitung:

im Vereinsbüro der SHT-Lobby

Austausch und Reflexion mit anderen Angehörigen zur eigenen Situation
im Zusammenleben mit Menschen nach einer Hirnverletzung.
Jeweils um 18:00 Uhr, mit fachlicher Begleitung:

- 3. Feb:** Mag. Alexandra Heider; Neuropsychologin Klinik Wilhering
- 2. März:** Dr. Bernhard Brucker; Facharzt für Neurologie und Psychiatrie
- 6. April:** Christa Breinesberger und Brigitte Schmidt, Vorstand und plegende Angehörige
- 1. Juni:** Dr. Werner Aschermayer; Facharzt für Neurologie und Psychiatrie
- 7. Sept:** Mag. Alexandra Heider; Neuropsychologin Klinik Wilhering
- 5. Okt:** DGKP Richard J. Schaefer; Burnout-Prävention, Pflege-Coaching, barrierefreies Wohnen
- 2. Nov:** Gerhard Baumgartner; Dipl. Supervisor & Psychotherapeut



Kunsttherapie mit fachlicher Begleitung:

im Vereinsbüro der SHT-Lobby

Eine äußerst effiziente und nachhaltige Methode zur
Aufarbeitung traumatischer Ereignisse.
26.03; 02.04; 23.04 / jeweils 14:00 - 19:00 Uhr



Peer Club Treffen:

im Vereinsbüro der SHT-Lobby

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

Anmerkung:

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

Die ersten Gespräche mit einer möglichen Karenzvertretung sind sehr positiv verlaufen. So wie es derzeit aussieht wird bereits am 2. Mai unsere „neue“ Peerberaterin beginnen können. Wir bitten um Verständnis, dass wir somit derzeit keine „Peer-Club-Treffen“ anbieten können.



Andrea Wimmer, unsere Peerberaterin



1.2. VEREIN SHT-LOBBY - Arbeitskalender 2016: inkl. ehrenamtlicher Tätigkeiten

Jänner

Erstellung und Versand der SHG-Frühjahrs Programme (1.200 Stk) *tw. ehrenamtlich*

Sitzung und Vorbereitung 3. Kongress *ehrenamtlich*

Organisation der Angehörigen-Treffen mit fachlicher Begleitung

Organisation und Durchführung des Trommelworkshops für Betroffene u. Angehörige *ehrenamtlich*

Nacharbeit der Aufklärungsarbeit am BORG Ried (betroffener Mitschüler)

Update der Homepage und lfd. facebook

Februar

Gesprächstermin mit Magistrat Wels *tw. ehrenamtlich*

KlientInnen-Team-Besprechung mit Facharzt

Sitzung und Vorbereitung Kongress *ehrenamtlich*

Rechnungsprüfung Verein *ehrenamtlich*

Vorbereitung und Durchführung der 97. Vorstandssitzung *ehrenamtlich*

März

Erstellung von Tätigkeitsbericht und Verwendungsnachweis

Rechnungsprüfung Förderverein *ehrenamtlich*

Einladung und Durchführung Generalversammlung Verein *ehrenamtlich*

Netzwerk Gehirn Strategie- und Steuerungsgruppe *ehrenamtlich*

Entwicklung der neuen Homepage *ehrenamtlich*

Organisation der Kunsttherapie *ehrenamtlich*

Vorbereitung Messe integra

Buchhaltung 1. Quartal



April

KlientInnen-Team-Besprechung mit Facharzt

Versand Tätigkeitsbericht an Geldgeber, Sponsoren u. Büronachbarn

Erstellung und Versand der Mitgliederzeitung aktuell (400 Stk) *tw. ehrenamtlich*

Förderantrag Magistrat Wels

Messestand integra *tw. ehrenamtlich*

Mai

Gesprächstermin Land OÖ/Finanzabteilung *tw. ehrenamtlich*

Vorstellungsgespräche und Auswahl der neuen Mitarbeiterin *ehrenamtlich*

Juni

Netzwerk Gehirn Strategie- und Steuerungsgruppe *ehrenamtlich*

Vorbereitung und Durchführung der 98. Vorstandssitzung mit 9. GV Förderverein *ehrenamtlich*

KlientInnen-Team-Besprechung mit Facharzt

Vorstellung der neuen Mitarbeiterin *ehrenamtlich*

Koordination und Erstellung SHG-Herbst Programm *tw. ehrenamtlich*

Buchhaltung 2. Quartal

Juli

Einschulung der neuen Mitarbeiterin *tw. ehrenamtlich*

Vorbereitung und Durchführung der 99. Vorstandssitzung *ehrenamtlich*

Koordination Netzwerk Gehirn und Umsetzung der neuen Homepage *tw. ehrenamtlich*

Terminkoordination mit Geldgeber

Akquise von Sponsoren und Aussteller 3. Kongress *ehrenamtlich*

August

Mitarbeitergespräche mit Vorstand *tw. ehrenamtlich*

Organisation der Angehörigen-Treffen mit fachlicher Begleitung

September

Vorarbeiten 3. Kongress und Koordination des neuen Veranstaltungsortes *ehrenamtlich*

KlientInnen-Team-Besprechung mit Facharzt

Versand SHG-Herbst-Programme (1.200 Stk)
tw. ehrenamtlich

Eröffnungsfeier Zentrum f. Neurotechnologie
ehrenamtlich

Durchführung 3. Kongress *ehrenamtlich*

Buchhaltung 3. Quartal

Oktober

Teilnahme an der Jahrestagung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft in Wien
ehrenamtlich

Tag der offenen Tür BBRZ/fit2work

Auffrischkurs Ersthelfer Rotes Kreuz

Erstellung der Finanzanträge 2017 Land OÖ und OÖ GKK

Vorbereitung und Durchführung der 100. Vorstandssitzung *ehrenamtlich*

Gesprächstermin mit OÖGKK *ehrenamtlich*

November

österreichweites Vernetzungstreffen Salzburg *ehrenamtlich*

IVMB-Sitzung *ehrenamtlich*

Fortbildung Teil 2 „Struktur und Funktionsprinzipien des zentralen Nervensystems“

KlientInnen-Team-Besprechung mit Facharzt

Gesprächstermin beim Land OÖ/ Abt. Soziales *ehrenamtlich*

Gesprächstermin beim Land OÖ/Soziallandesrätin *ehrenamtlich*

Dezember

Finanzanträge Land OÖ und OÖ GKK für 2017

Erstellung u. Versand Mitgliederzeitung aktuell (400 Stk.); Akquise von Sponsoren *ehrenamtlich*

Update der Homepage

Buchhaltung 4. Quartal und Jahresabschluss

Vorarbeiten für 2017:

Erstellung des Tätigkeitsberichts und des Verwendungsnachweises

15. Generalversammlung des Vereins SHT-Lobby *ehrenamtlich*

Kleines Vernetzungstreffen (Entwicklungsteam) in Wels *ehrenamtlich*

Donnerstag, 22. und Freitag, 23. Sept. 2016
Courtvaud

ACHTUNG! Neuer Veranstaltungsort:
KONVENTHOSPITAL
der Barmherzigen Brüder Linz

3. Kongress

**Leben nach erworbener
Hirnschädigung**

Rehabilitation – Alltagsanforderungen – Teilhabe

Netzwerke im Gehirn
Vernetzung am Patienten
national und international

Nähere Info und Anmeldung unter
www.neurobildung.at

SHT
SCHÄDEL-HIRNTRAUMA-LOBBY

BARMHERZIGE BRÜDER
KONVENTHOSPITAL LINZ

BBRZ Österreich

g.tec
GUGER
TECHNOLOGIES

assista
neurologisches Bildungszentrum

2 Finanzen

2.1 Finanzierung

Von der Sozialabteilung des Landes OÖ und der OÖ Gebietskrankenkasse erhielt der Verein einen finanziellen Zuschuss von je € 25.000,--. Die Sozialabteilung finanzierte darüber hinaus die Peerberaterin in Höhe von € 17.000,--.

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, übernimmt mit 02.05.17 die Karenzvertretung
- 0,39 PE Beratung; seit 23.11.15 im Krankenstand; Kündigung per 31.12.2016 Case Management Aufträge auf Honorarbasis (Versicherungen, Spendengelder)
- 0,53 PE Sozialberatung; Juli/August 2016: geringfügig; ab September 2016: 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:

Serviceclubs: Rotary Club Aisttal-Hagenberg

Weihnachtsgrüße statt Geschenke:
Inkasso Büro Haydn

Sponsoringpakete mit Logoplatzierung:
Englmayer Logistik; Jetzinger Versicherung;
Acor EDV-Consulting; pbs holding;
Roppenser&Partner Steuerberatung

Weitere: Magistrat der Stadt Wels; Spende vom Büronachbar, Geburtstagsfeste, Kondolenzspenden, anonyme Spender, Spenden Büromaterial, Mitgliedsbeiträge, Deckungsbeitrag Kongress



Christa Hausjell
Ass. des ea. Vorstandes



3 Ausblick

Die 15. Generalversammlung am 18. März 2017 war wohl ein Meilenstein in der Geschichte der „SHT-Lobby“. Wir haben beschlossen, unseren Namen zu ändern. Ich sage bewusst nicht „aufzugeben“, sondern zu ändern. Denn es ist keine Aufgabe, sondern eine logische Weiterentwicklung im Vorantreiben der Sache für Menschen mit erworbener Hirnschädigung – es ist ein Angebot.

Ab nun trägt der Verein den Namen
„Netzwerk Gehirn Oberösterreich“ vormals SHT-Lobby

Dies bringt mehrere Aspekte zum Ausdruck:

1. Der Begriff „Schädel-Hirn-Trauma (SHT)“ engte uns zu sehr ein, denn es geht uns nicht nur um Traumata, sondern auch um andere, mögliche Hirnschädigungen. Wir wollen nicht schon im Namen eine Abgrenzung vermitteln.
2. Es geht uns um einen gemeinsamen Namen aller Initiativen in Österreich, die auf dieselbe Weise für die Anliegen und Nöte der Betroffenen arbeiten wollen - und das in einem Netzwerk. Jede/Jeder für sich kann nicht erreichen, was ein Zusammenschluss, also ein Netzwerk bewirken kann.
3. Der Name „Netzwerk Gehirn“ symbolisiert sowohl die Eigenschaft der Funktionen in unserem Gehirn - nämlich als Netzwerk mit einer ungeheuren „Rechenleistung“ als auch die Analogie des Netzwerkes der Personen, Disziplinen/Fachleute und Organisationen die nur in einem Netzwerk sowohl in der Rehabilitation, bis hin zur politischen Ebene etwas erreichen können, was nachhaltige Änderungen und Fortschritte bewirken kann.

Die „SHT-Lobby“ hat also nicht eine Ära beendet oder etwas aufgegeben, sondern einen wichtigen, nächsten Schritt gesetzt. Also eine Weiterentwicklung als Solidaritätsbekundung allen anderen gegenüber, die zu einem Schulterschluss bereit sind und sich in einem solchen Netzwerk wiederfinden wollen. Jede/Jeder ist eingeladen auf den Zug aufzuspringen!

Lobbyismus hat leider das Image einer positiven Notwendigkeit verloren, es ist nun negativ behaftet. Vernetzung zum Schutz, zum Auffangen, zum sich schnell und sicher verbinden können, um tragfähig zu sein - also ein Netzwerk - ist wohl die effektivere Methode.

Das „Netzwerk Gehirn“ ist also eine Einladung an alle.



Roland Hierzer
Obfrau-Stellvertreter
Einrichtungsleiter Lebenwelt Pinsdorf



Das Büro der Fach- und Beratungsstelle wird nach wie vor sehr häufig aufgesucht und ist nach wie vor 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 großer Schritt: Wir haben, nach guter Überlegung und zwei Jahren Vorbereitungszeit, bei der o.a. Generalversammlung abgestimmt, unseren Namen von SHT-Lobby in Netzwerk Gehirn Oberösterreich zu ändern. (Dr. Brucker hat es sehr anschaulich dargestellt; 30 Mitglieder haben dafür gestimmt, 1 Mitglied hat sich der Stimme enthalten.)

Warum: Die Kongresse „Leben nach erworbener Hirnschädigung“ 2012 und 2014 haben ganz klar aufgezeigt, es braucht mehr Vernetzung und es wird auch gewünscht. Der Kongress 2016 war daher ganz dem Thema Vernetzung gewidmet. Vielen hat auch das Modell unseres Vereins, mit dem ehrenamtlichen Vorstand der sich aus Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten zusammensetzt, sehr gut gefallen. Bei unserem ersten großen Vernetzungstreffen am 23.3.2015 wurde beschlossen, eine gemeinsame Plattform zu gründen, da wir in einem gemeinsamen Auftreten den größten Sinn sehen. So haben wir mit Unterstützung aus ganz Österreich eine Homepage und einen Namen kreiert. „Netzwerk Gehirn“ Forum für Menschen mit erworbener Hirnschädigung“.



Aber 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 4 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 2017 sind wir sehr dankbar. Mit der Übermittlung dieses Tätigkeitsberichts sowie der Überprüfung unserer Finanzen mittels beiliegenden 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 2016 wieder mitgeholfen haben, diese Hilfen leisten zu können und wünschen viel Freude beim Lesen.

Mit freundlichen Grüßen

Christa Breinesberger
Obfrau Verein SHT-Lobby
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 Beratungshinhalt 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 Überforderung auch auf fehlende Aufklärung und Information zu den Folgen der Hirnverletzung zurückzuführen 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 gestützt von einer Peerberaterin. 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.