

Tätigkeitsbericht 2023 inkl. Evaluierung

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

Subvention/Fördermittel:

Land Oberösterreich, Abteilung Soziales
Österreichische Gesundheitskasse
Magistrat Wels



LAND
OBERÖSTERREICH



Herausgeber:

Verein Netzwerk Gehirn OÖ
Bahnhofplatz 4/2. 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 2024

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 2023 S. 9
- 2.5 Die Qualitätssicherung S. 10
- 2.6 Ressourcen der Fach- & Beratungsstelle 2023

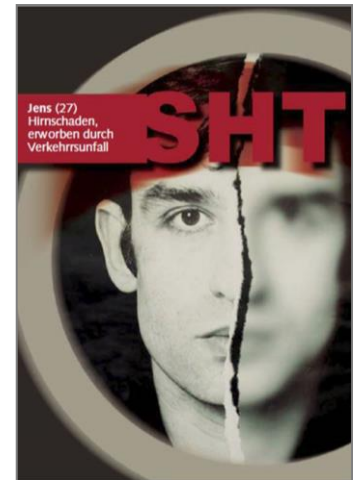
3. Finanzen

- 3.1 Einnahmen 2023 S. 11
- 3.2 Ergebnis 2023

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.

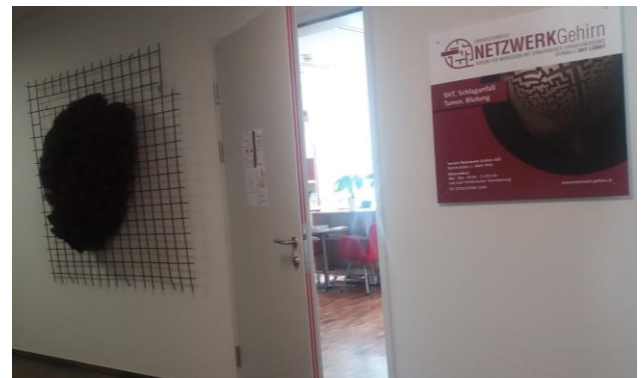
2. Die Fach- und Beratungsstelle des Vereins Netzwerk Gehirn OÖ

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

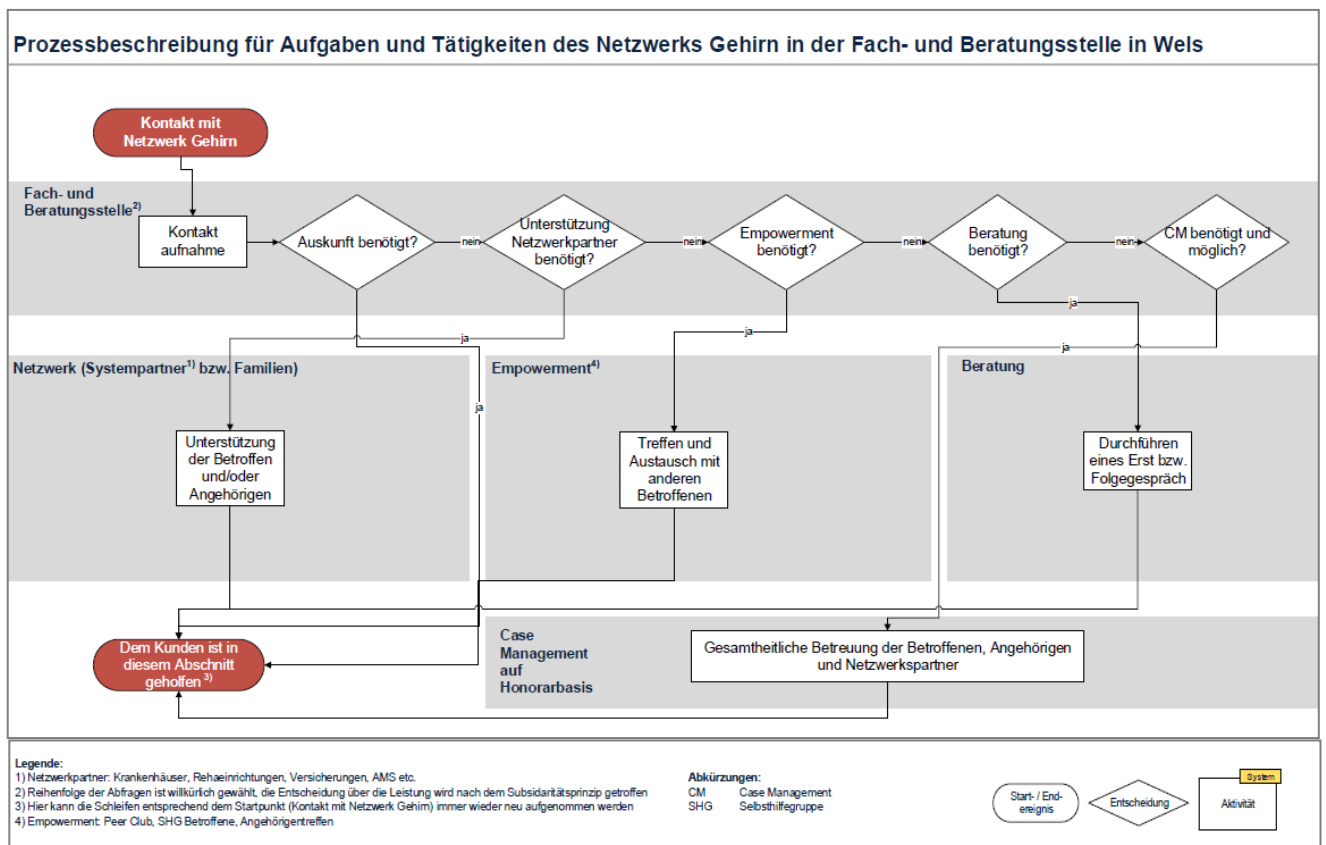
--> In der Fach- und Beratungsstelle wird der Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen in der Selbsthilfegruppe gefördert. Angehörige haben darüber hinaus die Möglichkeit, sich bei regelmäßigen, fachlich begleiteten Treffen über ihre eigene Situation im Zusammenleben mit Menschen nach einer Hirnverletzung 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: unabhängig vom Zeitpunkt des Ereignisses und der akt. Problemstellung
- In Einzelfällen: Case Management auf Honorarbasis (Ende 31.12.2022)



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 bei Bedarf

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 bei Bedarf

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, Fachpersonal)
- Bereitstellung der Büroräumlichkeit bei Bedarf

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:

- Erstgespräche in verschiedenen Settings: Einzel, Betroffene und/oder Angehörige, Familiensysteme, mit Netzwerkpartnern
- Informationen und Vernetzungen zu anderen Betroffenen und Angehörigen; zu Netzwerkpartnern und Hilfsangeboten
- 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 (Ende 31.12.2022)

Im Auftrag von Versicherung und Verrechnung auf Honorarbasis

das tun wir dabei:

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



**SHT, Schlaganfall
Tumor, Blutung**

**Verein für Menschen mit
erworbener Hirnschädigung
und deren Angehörige**

 OBERÖSTERREICH
NETZWERKGehirn
FORUM FÜR MENSCHEN MIT ERWORBENER HIRNSCHÄDIGUNG
VORMALS SHT-LOBBY

Vereinsfolder

2.4 Leistungen und Anfragen 2023

Die Auswirkungen einer Hirnschädigung werden in ihrer Tragweite häufig erst dann wahrgenommen, wenn die Betroffenen wieder nach Hause kommen und nichts mehr so ist wie vor dem Ereignis.

Der Weg in das neue Leben ist entsprechend steinig. Das Gelingen hängt maßgeblich davon ab, inwieweit eine neue Lebensperspektive unter komplett veränderten Voraussetzungen gefunden werden kann. Wir nehmen diese Fragestellung in ihrer Komplexität auf und unterstützen die Betroffenen bei der Rekonstruktion ihres „Selbst“ und beim Aufbruch in ein neues Leben.

Mit unseren Angeboten/Leistungen holen wir die Menschen dort ab, wo sie stehen. Wir geben Halt und Orientierung, entwickeln gemeinsam neue Lebensperspektiven und sind „LotsInnen“, bis der Lebensalltag wieder gelingen kann.

2.4.1 Leistungen

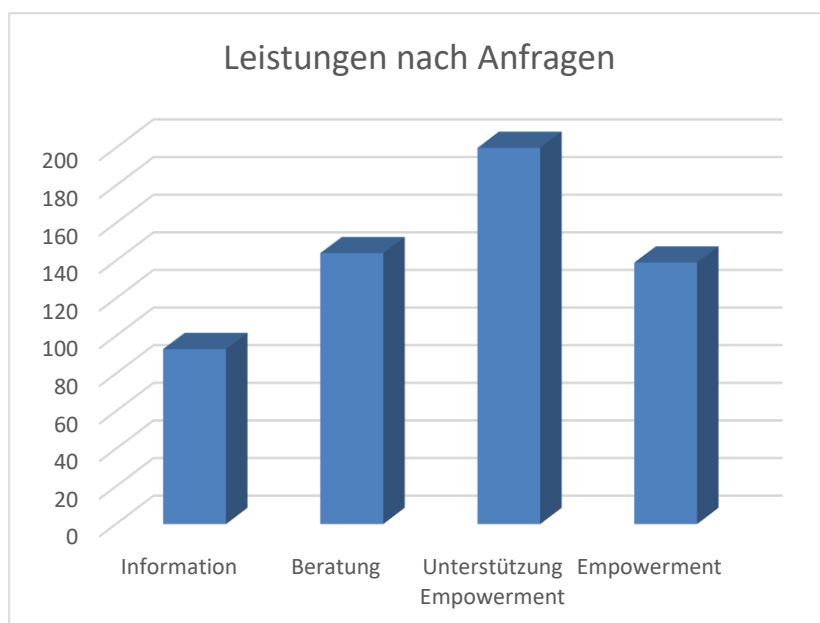
93 mal Information
144 mal Beratung
200 mal Unterstützung Empowerment
136 mal Empowerment

Empowerment im Detail

136 P. Selbst-Hilfe-Gruppe (10/10)
0 P. Peer Club (0/10)
3 P. Angehörigen-Treffen (1/5)

Anmerkung:

Die fachlich begleiteten Treffen der Angehörigen und des Peer Clubs befinden sich in einer Neu-Organisation. Mit der Leistung „Unterstützung Empowerment“ ist es gelungen, diese Lücke zwischenzeitlich bestmöglichst abzufedern.

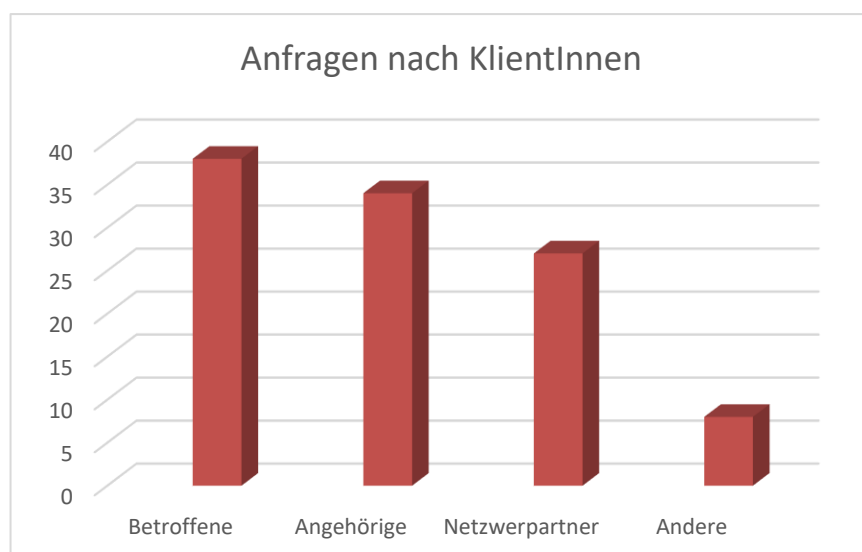


2.4.2 Anfragen nach KlientInnen

38 Betroffene
34 Angehörige
27 Netzwerkpartner
8 Andere (Ehrenamt, Studierende)
107

Anfragen nach Anforderung

53 neue Anfragen
10 Dauerbegleitung
16 Wiederkehrer
28 Weiterbegleitung aus 2022
0 CM auf Honorarbasis (Ende 2022)
107



2.5 Die Qualitätssicherung:

2.5.1 Patientengruppe und Netzwerk

- Klienten-Team-Besprechungen mit Facharzt für Neurologie & Psychiatrie: 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 und Fachpersonal begleitet
- Peerclub-Treffen werden von einem ausgebildeten Peerberater begleitet

2.5.2 Mitarbeiter

- langjährige Berufserfahrung und hohe fachliche Kernkompetenzen
- Klienten-Team-Besprechungen
- Teambesprechungen
- Mitarbeitergespräche
- 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;

2.5.3 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.
Vorstandssitzungen, Generalversammlung

2.6 Ressourcen der Fach- & Beratungsstelle

2.6.1 das Beratungsbüro

zentrale Lage (Bahnhofcity Wels); barrierefrei; gute Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln; Nutzfläche 52,51 m²;

Das Büro kann auch für die Empowerment-Angebote genutzt werden (Treffen der Selbst-Hilfe-Gruppe, Treffen des Peer-Clubs und der Angehörigen-Treffen)

2.6.2 das Personal 2023

0,90 PE bei 2 MA:

1 Dipl. Behindertenpädagoge

1 Ass. des ea Vereinsvorstandes mit erweitertem Aufgabenbereich

1 Facharzt für Neurologie und Psychiatrie (auf Honorarbasis)

8 ehrenamtliche MitarbeiterInnen

7 ehrenamtliche Vorstandsmitglieder (Leitung des Vereins)

2 ehrenamtliche RechnungsprüferInnen

3 Finanzen

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 vorhandenen 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 bis dahin bereits viele Irrläufe und Fehlversuche unternommen, die für einen optimalen Krankheits- bzw. Genesungsverlauf nicht förderlich sind und darüber hinaus den Prozess einer Re-Integration maßgeblich erschweren können.

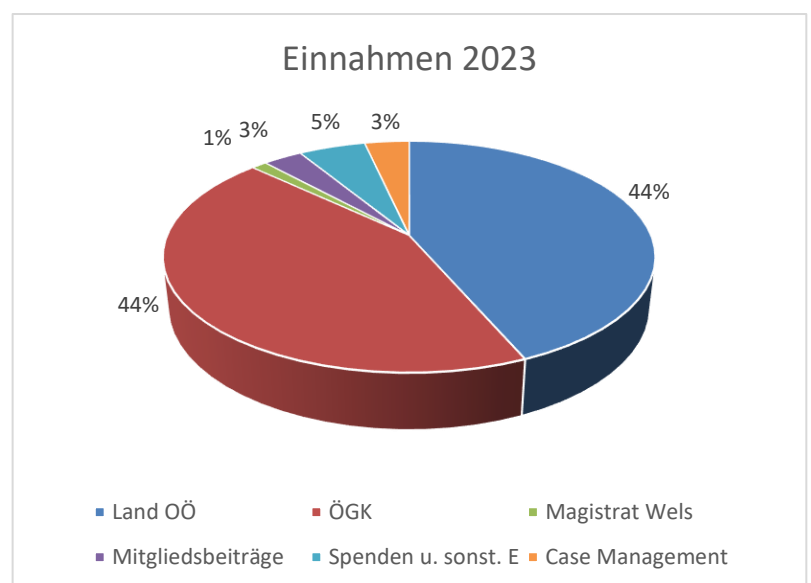
3.1 Einnahmen 2023

3.1.1 Subventionen

Land OÖ Abt. Soziales	€ 36 300
ÖGK	€ 36 300
Magistrat Wels	€ 1 000

3.1.2 Sonstige Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	€ 2 570
Spenden u. sonst. E	€ 4 335
Case Management	€ 2 917



3.2 Ergebnis 2023

Einnahmen	€ 83 421,90	Endbestand Bank	€ 11 390,35
Ausgaben	€ 82 768,35	Endbestand Kassa	€ 6,66
Ergebnis 2023	€ 653,55	Stand 31.12.2023	€ 11 397,01

Qualitätssicherung: - externe Buchhaltung; - jährliche Rechnungsprüfung

Für die Unterstützung 2023 möchten wir uns auf das Herzlichste bedanken!