

Wir danken für die hilfreiche, finanzielle Unterstützung

Lions, Wilhering-Donautal
Lions, Linz-City
Lions, Linz-Danubius
Lions, Wels-Pollheim
Lions, Wels-Land-Traunau
Lions, Kirchdorf
Lions, Rohrbach-Böhmerwald
Lions, Dir. Kirchgatterer

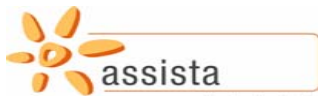
Raiffeisenbank Bezirk Rohrbach
Raiffeisenbank Rohrbach
Raiffeisenbank Linz
Raiffeisenbank Unterstützungsverein
Bank-Austria

Trachtenverein Rohrbach
Trödler Abraham, Regau
LH-Dr. Pühringer
Anonyme Spender

Kooperationspartner



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft



neurologisches bildungszentrum



SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA-LOBBY

Impressum:
SHT-LOBBY
Hueb 12
4674 Altenhof
Tel.Nr. 0043(0)7735/6631-371
Fax.Nr. DW 300
E-Mail: beratung@sht-lobby.at
www.sht-lobby.at
Bankverbindung: Raika Vöcklabruck BLZ 34.710
Kto.Nr. 2.340.800



SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA-LOBBY

SHT-LOBBY AKTUELL

- ◆ Bericht aus der Beratungstätigkeit des Vereinsbüros
- ◆ Selbsthilfegruppentreffen am 16. April 2005 in Altenhof/Clubraum

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde des Vereins SHT-Lobby!

In dieser Ausgabe möchten wir Ihnen einen kleinen Einblick in die Beratungstätigkeit unserer Mitarbeiter geben. Neben der Konzepterstellung zum Thema Case Management sind sie laufend mit Anfragen zu Situationen konfrontiert bei denen deutlich wird, in welcher Notsituation Betroffene und Angehörige stehen. Aus dieser Erkenntnis wird auch der Bedarf an Case Management immer deutlicher. So sehen wir die Beratungstätigkeit als wesentlichen, praktischen Beitrag für eine Praxisbezogene Konzeptionierung.

Die Anfragen und Themen sind so vielfältig, dass es immer wieder Recherchen braucht, um Antworten geben zu können. Manche Themen kommen aber immer wieder in ähnlicher Form, sodass sich die spezielle Problematik in der Neurorehabilitation wie ein Roter Faden durchzieht – Rehabilitationsmöglichkeiten, Therapien in der Region, Tagesbeschäftigung, rechtliche Fragen, usw. Dabei wird immer wieder deutlich, dass SHT-Betroffene eine Patientengruppe darstellen, die ein spezialisiertes Angebot brauchen, welches aber so gut wie nicht vorhanden ist. Ich wurde einmal von einer hochrangigen Landesbeamtin gefragt (es ging um die Finanzierung einer Beratungsstelle für SHT-Betroffene) „Was wollen sie denn beraten, wenn es nichts gibt?“ Das drückt die Ironie der Situation aus. Zum einen weiß man, dass es „nichts gibt“ und hat andererseits Scheu davor, es den Betroffenen so zu sagen. Was aber das eigentlich erschreckende daran ist, dass man die Betroffenen und ihre Angehörigen alleine lassen würde. Nichts ist in solch einer Situation deprimierender, als das Gefühl oder es wirklich erleben zu müssen, dass man in dieser Situation alleine gelassen und nicht verstanden wird. Es lässt sich nicht immer eine adäquate Antwort geben, aber man kann versuchen, gemeinsam einen Weg zu finden und manchmal lässt sich eben doch eine „einfache“ Antwort geben und helfen.

So wächst mit jedem Telefonat die Kompetenz unserer Mitarbeiter und kommt dem nächsten Hilfesuchenden wieder zu Gute.

Wir würden uns über Berichte aus Ihrer Geschichte oder Informationen aus Ihrer Erfahrung interessieren, aber auch über Rückmeldungen auf unsere „**SHT-Lobby Aktuell**“ Aussendungen würden wir uns freuen.

Mit besten Grüßen

Roland Hierzer
Schriftführer

Damit Angehörige sowie Mitarbeiter aus Pflege, Therapie und Beratung unkompliziert in ihren Aufgaben Unterstützung bekommen, haben wir im Frühjahr 2002 das Beratungsbüro eröffnet. Wie sie aus diesem Bericht entnehmen können hat sich diese Initiative bewährt und ist Dank Spenden insbesondere durch Lions-Clubs möglich geworden. Heute wird das Büro zu einem Drittel durch Spenden, zu einem Drittel durch die Sozialabteilung des Landes OÖ und zu einem Drittel durch die Sanitätsabteilung des Landes OÖ finanziert, die damit auch unsere Arbeit anerkennen und unterstützen.

Margit Hufnagl
Heinz Hierzer

Hinweis!



Das nächste Selbsthilfegruppentreffen findet in **Altenhof** im **Wintergarten der Cafeteria** statt, nicht im Clubraum!!!
Termin: **16. April 2005** ab 15:00 Uhr
Adresse: assista, Hueb 10, 4674 Altenhof

Einige von euch habe ich ja schon telefonisch informiert, dass assista nun auch die Möglichkeit hat, „Externe“ das heißt Menschen die tagsüber im Dorf einer *Arbeit oder Beschäftigung* nachgehen, jedoch außerhalb wohnen, aufnimmt.

Das Angebot richtet sich an Menschen mit körperlicher bzw. mehrfacher Beeinträchtigung und neurologischen Störungen im regionalen Umkreis von ca. 25 km vom Standort Altenhof.

Ziel ist es, Menschen mit Beeinträchtigungen, die im Rahmen des allgemeinen Arbeitsmarktes, der beruflichen Eingliederung oder der Geschützten Arbeit keinen oder noch keinen Zugang erfahren, sinnstiftende, vielfältige und individuelle Beschäftigungsmöglichkeiten anzubieten.

Hr. Karl Grabenberger, Abteilungsleiter Arbeit-Bildung-Freizeit wird beim Treffen anwesend sein und ihr könnt euch über das Konzept informieren.

Margit Hufnagl
Obfrau der Selbsthilfegruppe
Tel.Nr. 07735/6631-371

Zu Beratung in Bezug auf Alltagsfragen, Lebensberatung:

Darüber sind ganze Bücher gefüllt worden und es würde den Rahmen hier sprengen. Dennoch möchten wir dieses Thema hier kurz ansprechen, weil wir in unserer Beratungstätigkeit oft damit konfrontiert werden. Wie das Zusammenleben unter völlig neuen Voraussetzungen gelingt, entscheidet häufig darüber ob jemand zu Hause leben kann, ob es zu einer Scheidung kommt, oder ein Pflegeplatz gesucht werden muss. Wenn von einem Augenblick auf den anderen die gesamte Lebensplanung über den Haufen geschmissen und darüber hinaus enorme zeitliche wie auch finanzielle Anforderungen gestellt werden, bringt das jedes Familienmitglied und Familiensystem an ihre Grenzen. Wir sind in unserer Beratungstätigkeit immer wieder beeindruckt von dem Einsatz und der Leistungsfähigkeit, die Angehörige für ihre Patienten aufbringen. Nichts desto trotz brauchen auch sie Unterstützung und Hilfe. Zum einen geht es um Möglichkeiten zur Entlastung, andererseits sind es Probleme die sich aus dem Zusammenleben ergeben. Wie verhalte ich mich bei Aggressionsausbrüchen, bei Alkoholproblemen, bei Wünschen nach Partnerschaft und Sex, wenn keine Krankheitseinsicht gegeben ist, aber auch bei Ängsten vor Überforderung und die Arbeit wieder zu verlieren. Die Liste ließe sich beliebig fortsetzen, es geht aber immer wieder darum inwieweit ein Zusammenhang zwischen der Erkrankung und dem Problem besteht und wie man sich richtig verhalten kann. Besonders wenn das Ereignis im Kindes- oder Jugendalter eingetreten ist, und bereits viele Jahre zurückliegt, werden Fragen in Bezug auf Probleme im Sozialverhalten und der Leistungsfähigkeit gestellt, die nicht so einfach zu beantworten sind. Diese stellen sich aber nicht nur Familienmitgliedern, sondern auch Mitarbeitern in Betreuungseinrichtungen.

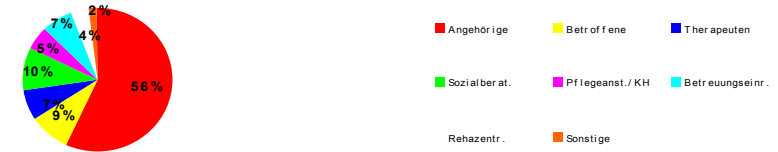
Besonders Betroffene und Angehörige fühlen sich immer wieder mit ihren Fragen und Problemen entweder nicht ernst genommen oder unverstanden. Wenn wir auch die Probleme nicht für jemanden anderen lösen können, so sehen wir doch, dass es als Hilfe erlebt wird, sich an jemanden wenden zu können, der über die Patientengruppe Bescheid weiß und die Situation kennt.

Zu allgemeinen Informationen:

Bei Erstkontakten versenden wir Informationsmaterial zu den gewünschten Themen und zur Vereinstätigkeit. Sozialberatungsstellen informieren sich über bestehende Angebote für SHT-Patienten. In letzter Zeit meldeten sich Journalisten, die aufgrund der Wachkomapatientin in den USA Informationen zur Situation von Wachkomapatienten in Oberösterreich haben wollten.

Bericht aus der Beratungstätigkeit des Vereinsbüros

In dieser Ausgabe wollen wir ihnen einen kleinen Einblick in unsere Beratungstätigkeit geben. Zur Erinnerung noch einmal die graphische Darstellung darüber welche Personengruppen sich an uns wenden und sich diese prozentuell aufteilen.



Die Anfragen lassen sich inhaltlich in vier größere Gruppen zuordnen.

- ⇒ **weitere Versorgung und Unterbringung**
- ⇒ **rechtliche Fragestellungen**
- ⇒ **Lebensberatung**
- ⇒ **Information allgemein**

Zur weiteren Versorgung und Unterbringung:

Angehörige von Patienten nach einer erworbenen Hirnschädigung werden mit der Frage der Unterbringung ihrer Patienten schon bald im Akutkrankenhaus konfrontiert. Wenn ein Patient keine Angehörigen hat, die sich in unmittelbarer Nähe darum kümmern können, sind es die Überleitungspflege im Krankenhaus oder Sozialberatungsstellen in den lokalen Pflegeheimen, die damit beauftragt werden. Für alle stellt sich aber die gleiche Frage: Welche Einrichtungen gibt es überhaupt für diese Patientengruppe und welche davon ist für meinen Patienten die geeignete?

Personen die sich an uns wenden, wissen in der Regel nur so viel, dass sie eine Unterbringung organisieren sollen. Sie sind aber nicht darüber informiert ob ein Rehabilitationsantrag gestellt wurde, ob ein solcher gestellt werden soll, wer das macht, welche Voraussetzungen für einen stationären Rehabilitationsaufenthalt gegeben sein sollten, oder welche Angebote es überhaupt gibt. Und sie kommen zu der Einschätzung, dass ein Pflegeheim nicht der geeignete Platz ist. Bei Patienten mit einem klassischen Behandlungsverlauf (von der Akutklinik in eine spezialisierte Abteilung wie z.B. die Frührehabilitation im Wagner-Jauregg Krankenhaus und von dort auf die stationäre Rehabilitation z.B. nach Meidling), wenden sich Angehörige erst an uns, wenn es um einen Dauerwohnplatz, um weitere Therapiemöglichkeiten oder den Austausch in der Selbsthilfegruppe geht.

In vielen Fällen ist der Behandlungsverlauf aber nicht so eindeutig. Der Patient ist noch im Akutkrankenhaus, hat zwar Fortschritte gemacht, aber es ist nicht sicher ob eine stationäre Rehabilitation zu diesem Zeitpunkt sinnvoll ist (auch viele Ärzte sind mit dieser Patientengruppe das erste Mal konfrontiert). Angezeigt wäre eine aktivierende Pflege mit regelmäßigen Therapien zur Nutzung des vorhandenen Potentials und zur Wahrung der Chance auf eine Rehabilitation, sowie eine fachärztliche Betreuung. Dieses Leistungsangebot ist aber nur für Wachkoma-patienten vorgesehen und für sie gibt es bereits Wartelisten. Viele dieser Patienten sind aber keine „klassischen Wachkoma-patienten“. In einer ähnlichen Situation befinden sich Patienten, für die ein Rehabilitationsantrag gestellt wurde, die aber noch auf einen Platz warten müssen. Mit der Unterbringung in Pflegeheimen, die nicht für diese Anforderungen ausgestattet sind und meistens auch vom Alter nicht passen, besteht wenig Chance auf weitere Förderung mit möglicher anschließender Rehabilitation.

Diese Thematik wird nach einer stationären Rehabilitation noch einmal aktuell, sofern der Patient nicht wieder Erwerbstätig wird. Wenn es darum geht einen Dauerwohnplatz zu finden, weil Angehörige den Patienten zu Hause nicht betreuen oder versorgen können, wird der Sozialarbeiter der Rehaklinik aktiv. Wir sind immer wieder mit Anfragen zu Wohnplätzen mit therapeutischer Unterstützung oder Tagesklinik- und Beschäftigungsplätzen konfrontiert.

Unsere Tätigkeit bezieht sich dabei auf Beratung, Information und Unterstützung für Angehörige und Mitarbeiter in Bezug auf:

- Krankheitsbild und -verlauf (eine endgültige und seriöse Prognose über das Rehabilitationspotential und den möglichen Rehabilitationsverlauf lässt sich normalerweise nach drei Monaten Akutbehandlung nicht stellen)
- Möglichkeiten und Vorgangsweise im Zugang zur Rehabilitation
- Unterstützung und Begleitung für Angehörige, die sich mit ihrem Schicksal alleingelassen fühlen und eine Ansprechperson suchen, die sie in ihrer Situation versteht und sich für sie Zeit nimmt
- Informationen über Einrichtungen und deren Leistungen
- Zuständigkeiten
- Wenn es gewünscht wird begleiten wir sie auch bei Gesprächen mit Ärzten, Kassen, Richter und Sachwalter
- Wir versuchen zu vermitteln, wenn die Kommunikation zwischen Angehörigen und Professionisten nicht funktioniert
- etc.

Zu rechtlichen Fragen:

Angehörige und Betroffene sind damit konfrontiert, dass vieles von dem was der Betroffene vor dem Ereignis selbst erledigt und entschieden hat nun plötzlich von jemanden übernommen werden muss, da er oder sie zur Zeit nicht dazu in der Lage ist. Dabei kann es um große Summen gehen, die im Interesse des Patienten zu verwalten sind, wenn z.B. Versicherungen ausgezahlt werden, etc.

Wir haben aber auch erlebt, dass eine Lebensgefährtin eines Patienten, die bereits über 20 Jahre zusammengelebt und mehrerer Kinder miteinander haben, am Krankenbett ihres Partners mit der bestellten Sachwalterin konfrontiert wird. Sie wusste nicht, dass ein Sachwalter beantragt worden war. Der Grund dafür war, dass sie ihren „Mann“ nach dem Rehabilitationsaufenthalt nach Hause nehmen und pflegen wollte, was ihr von der behandelnden Ärztin im Rehabilitationszentrum nicht zugetraut wurde. Dass es in einer solchen Situation zu einer Sachwalterschaft kommen kann, ist nicht außergewöhnlich. Wie aber vorgegangen und damit umgegangen wird, beeinflusst die Zusammenarbeit und das gegenseitige Vertrauen wesentlich. In diesem Fall war es für die Angehörige wichtig eine Vertrauensperson zu haben, die sie über ihre Rechte und die Rolle des Sachwalters aufklärt, sie in ihrem Anliegen ernst nimmt und zu einer Zusammenarbeit mit dem Sachwalter und den behandelnden Ärzten ermutigt und dabei unterstützt.

Immer öfter wenden sich Angehörige mit Fragen zur Pflegegeld-einstufung an uns. Häufig aber erst, wenn es zu einer Herabstufung kommt, weil sich der Patient verbessert hat. Wir müssen leider immer wieder feststellen, dass die Ersteinstufung zu niedrig war. Angehörige sind damit das erste Mal konfrontiert, verlassen sich darauf, dass die Ersteinstufung stimmt und erheben keinen Einspruch. Erst viel später stellen sie im Vergleich mit anderen und in der Betreuung zu Hause fest, dass diese weit aufwendiger ist, als sie berechnet wurde. In der Pflegegeldeinstufung stehen immer noch der unmittelbare Pflegeaufwand und die Mobilität im Vordergrund. Wenn der Patient aber nicht alleingelassen werden kann, weil er z.B. sein Kurzzeitgedächtnis verloren hat, findet dies kaum Berücksichtigung.

In diesen Angelegenheiten sind wir für die Zusammenarbeit mit dem Anwalt Dr. Johannes Hofmann aus Wels sehr froh, der selbst Sachwalter eines SHT-Patienten ist und die Situation der Betroffenen und Angehörigen gut kennt.