



SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA-LOBBY

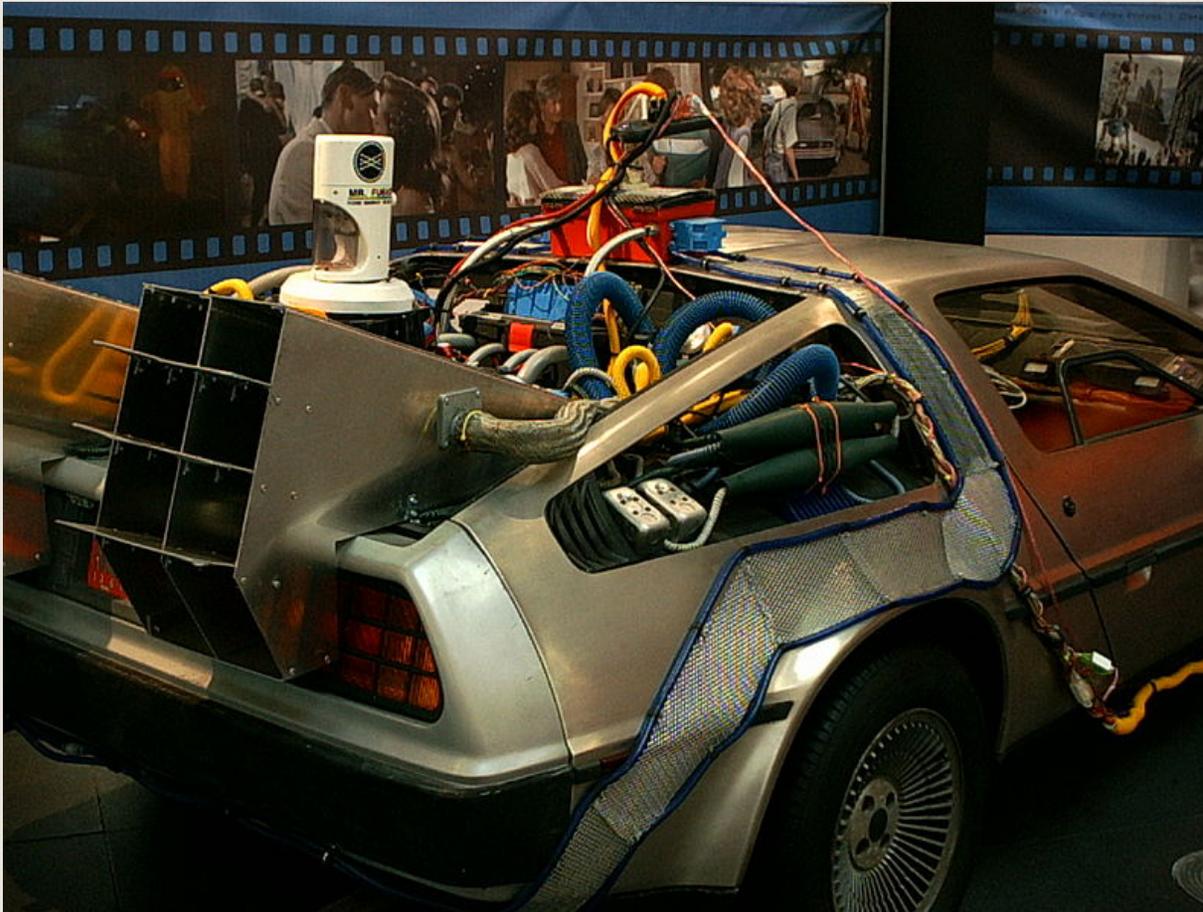
„Zurück in die Zukunft“

10 Jahre Schädel-Hirn-Trauma-Lobby

Überblick

1. Die Vorgeschichte
2. Der Verein Schädel-Hirn-Trauma-Lobby
3. Projekt - Konzept - Inhalte
4. Erfahrungen und Schlussfolgerungen

„Zurück in die Zukunft“



Ein Blick zurück
mit den Fragen:

Wenn ich den
Verlauf der
Geschichte
verändern
könnte?

Was will ich
bewahren?

Die Zeitmaschine
von Marty McFly

Beispiel – Frau T.

18 Jahre
Unfall
1998



Beispiel – Frau T.

2 Monate nach
dem Unfall



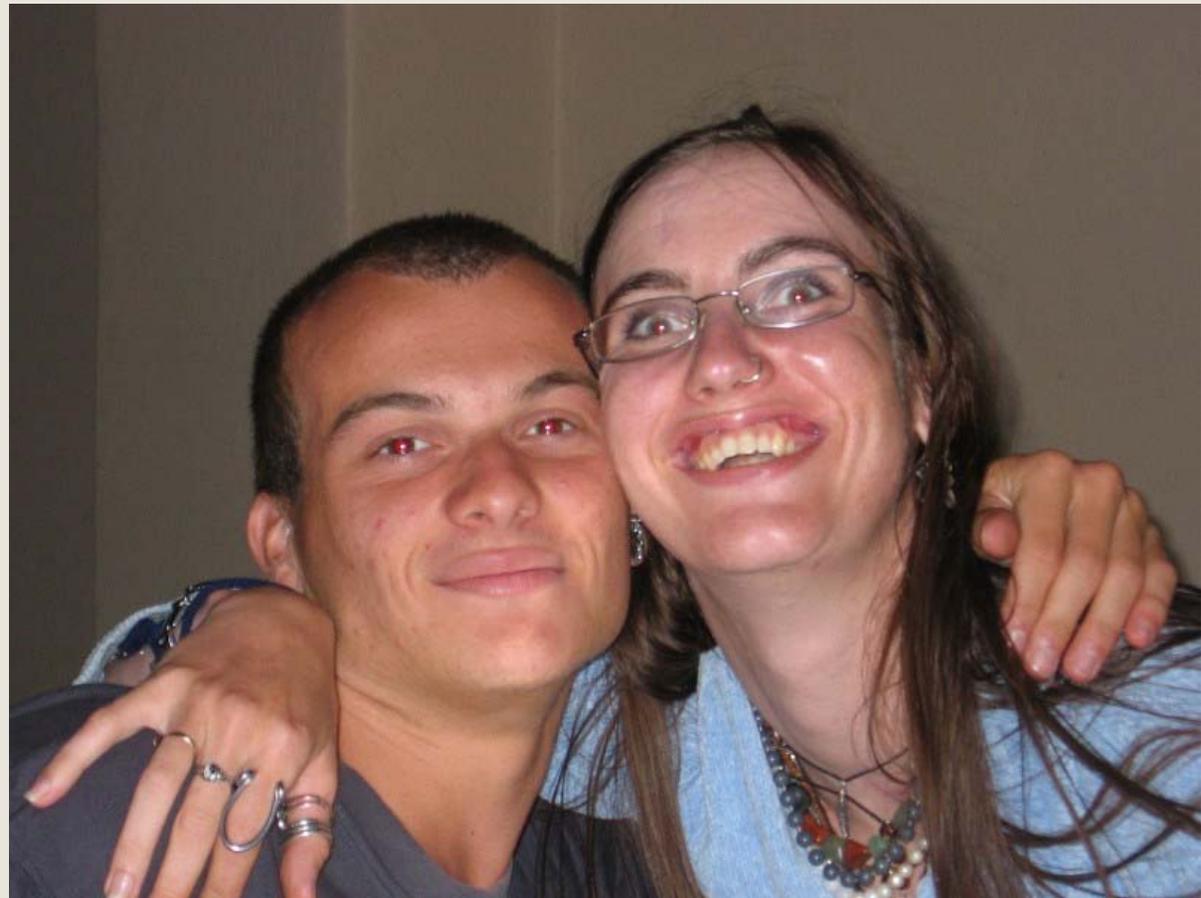
Beispiel – Frau T.

1 Jahr
danach
(Rehaklinik
Meidling)



Beispiel – Frau T.

15 Jahre
danach



Vorgeschichte

Herausforderungen

- Seriöse Prognosen über Entwicklungen und Zeitraum sind in den ersten Monaten nicht möglich
- Diskontinuität aufgrund vieler Schnittstellen und Zuständigkeiten
- Patienten finden keinen Platz – werden hin- und hergeschoben
- Die „wahren“ Auswirkungen des Ereignisses zeigen sich häufig erst im gewohnten Umfeld

Vorgeschichte

Herausforderungen

- Fehlversuche aufgrund falscher Einschätzung - neuropsychologische Probleme werden nicht ausreichend berücksichtigt
- Effektivität aller erbrachten Leistungen ist gefährdet, wenn die Umsetzung in den Alltag nicht gelingt!!!
- Jeder einzelne Akteur ist mit der Fülle an Anforderungen überfordert
- Jeder kämpft mit seiner eigenen Situation (Betroffene, Angehörige, Fachleute, Träger)

Vorgeschichte

Initiativen

- 1. Initiative für nachsorgende neurologische Rehabilitation im Sozialbereich „Das Dorf“ (1992)
- Projekt „Wege“ in Altenhof (1998)
- Organisation einer Selbsthilfegruppe
- 1. Fachtagung in Linz (1999)
- 2. Initiative für nachsorgende Rehabilitation
- Vernetzung der SHG in Österreich

Vorgeschichte

Initiativen

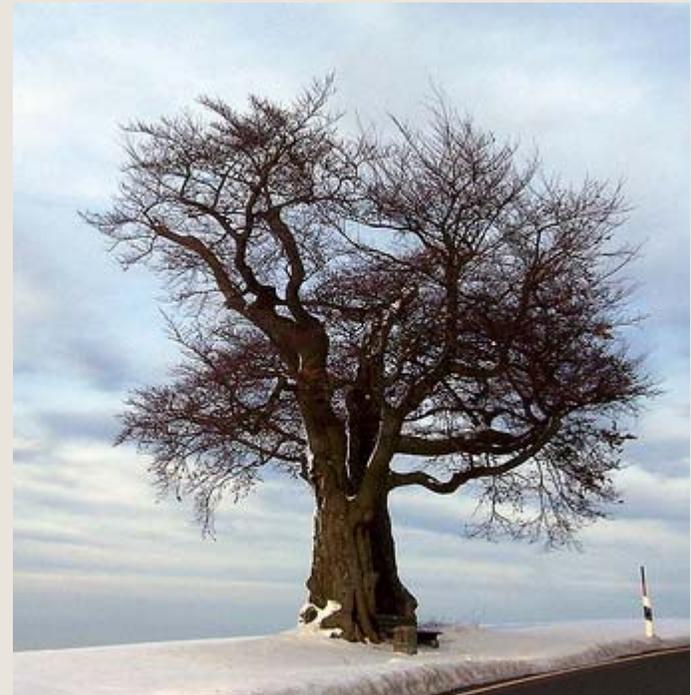
- 2. Fachtagung in Linz (2001)
- Auflösung des Projektes „Wege“
- Gründung des „Neurologischen Bildungszentrums“ der assista
- 3. Initiative für eine ambulant- mobile Rehabilitation (2003/2004)

„Zurück in die Zukunft“

„Ich möchte nicht mehr die sein,
die ich vor der Erkrankung
war.

Auf die Krankheit hätte ich
zwar gerne verzichtet, aber ich
nehme sie an, weil ich dadurch
die werden konnte
die ich heute bin.“

Aussage einer schwer pflegbedürftigen Patientin



Verein Schädel-Hirn-Trauma-Lobby

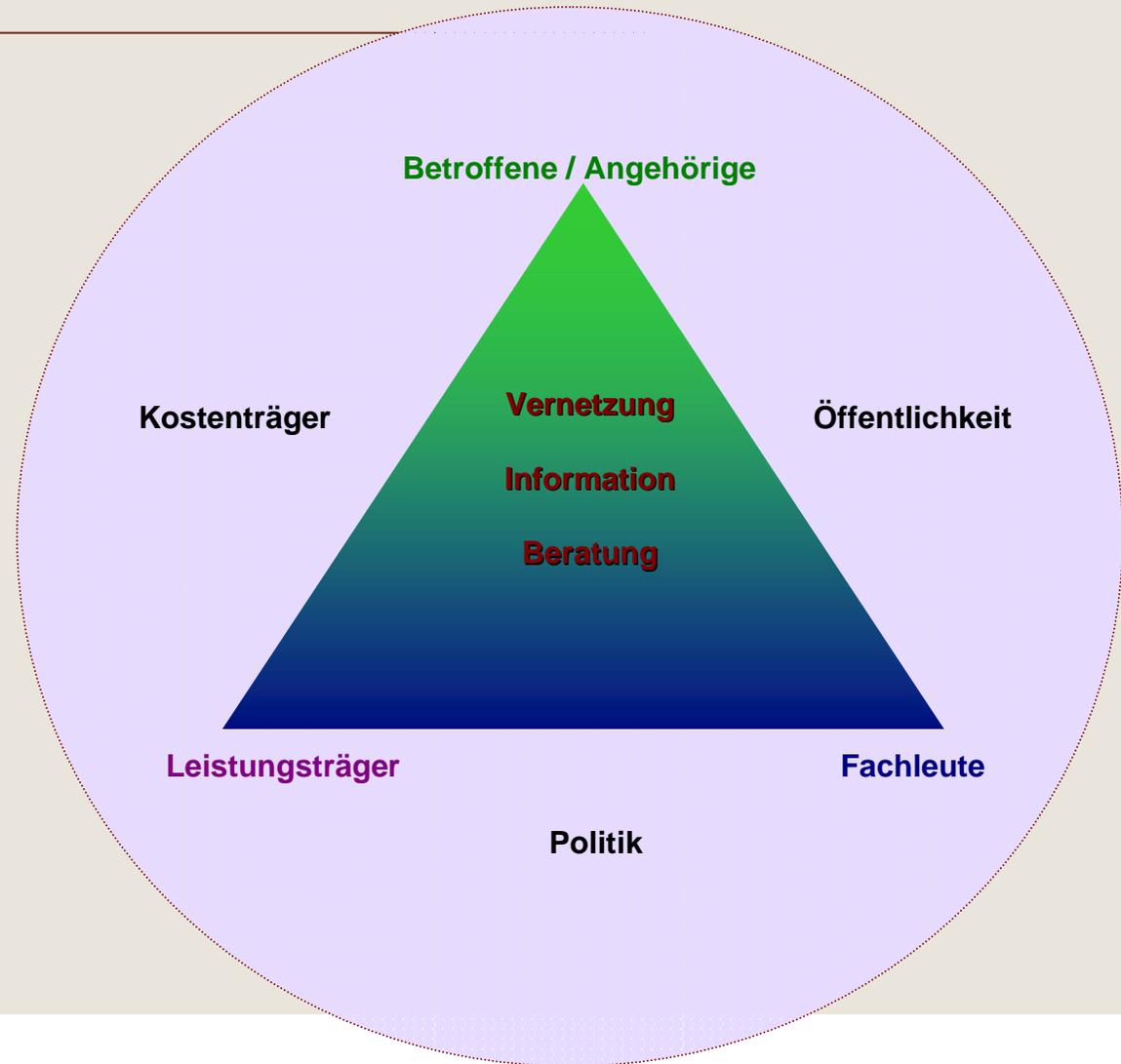
Vereinsgründung „Schädel-Hirn-Trauma-Lobby“ im
November 2001

Als gemeinsame Initiative von:

- Angehörigen
- Fachleuten
- Trägerorganisationen

Verein Schädel-Hirn-Trauma-Lobby

- Vernetzung
- Information
- Beratung



Verein Schädel-Hirn-Trauma-Lobby

- Büroeröffnung im Mai 2002 (50% DV für Sekretariat und Beratung durch Angehörige)
- zusätzlicher Mitarbeiter im Oktober 2002 (20% DV)
- Finanzierung durch Spendengelder:
 - Startfinanzierung durch Lionsclubs mit mtl. Fixbetrag
 - anonymer privater Spender mit mtl. Fixbetrag

Zielgruppe

Menschen nach:

- Schädel-Hirn-Trauma
- Hypoxie
- Hirnentzündung
- Hirntumor und postoperative Hirnschädigung
- Cerebrovaskuläre Erkrankungen

Unabhängig vom Zeitpunkt des Ereignisses und der Versicherung

Zielsetzung

- Betroffenen und Angehörigen zur Seite stehen
- Anlaufstelle für alle Fragen und Sorgen
- Information, Beratung und Unterstützung über den gesamten Krankheitsverlauf bis zur sozialen Re-Integration
- Vernetzung aller Akteure einschließlich Angehöriger – für eine gute Zusammenarbeit und zur gegenseitigen Unterstützung
- Menschen mit erworbener Hirnschädigung haben eine Lobby

Maßnahmen

- Beratungstätigkeit im Büro
- Arbeitskreis zur Behandlung und Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen am Land OÖ (2002/2003)
- Mitarbeit im ÖBIG zur ambulanten Neurorehabilitation
- Arbeitsgruppen:
 - Geschäftsführer aus dem Sozialbereich
 - Fachpersonal aus unterschiedlichen Leistungsbereichen
- Finanzierungsantrag zur Entwicklung eines Case Management-Konzeptes

(Start der ersten Wachkomastation in Cumberland, Nov. 2002)

Maßnahmen

- Finanzierung durch Sozialabteilung und Gesundheitsabteilung
- Projektfinanzierung von Herbst 2005-2006 „Konzeptentwicklung für eine Fachstelle mit Case Management-Funktion“ zur Zielgruppe durch den OÖ Gesundheitsfonds

Maßnahmen

- Finanzierungszusage im Feb. 2007 für das Projekt ab 2007
- Fachstelle startet mit 1. Sept. in Wels
 - 2 zusätzliche MA (3,75 PE gesamt) + Facharzt
 - CM-Ausbildung
 - CM-Anwendung



Zielsetzung im Case Management

- Prozesskontinuität über alle Leistungsbereiche bis in den Lebensalltag des Patienten

Effektivität

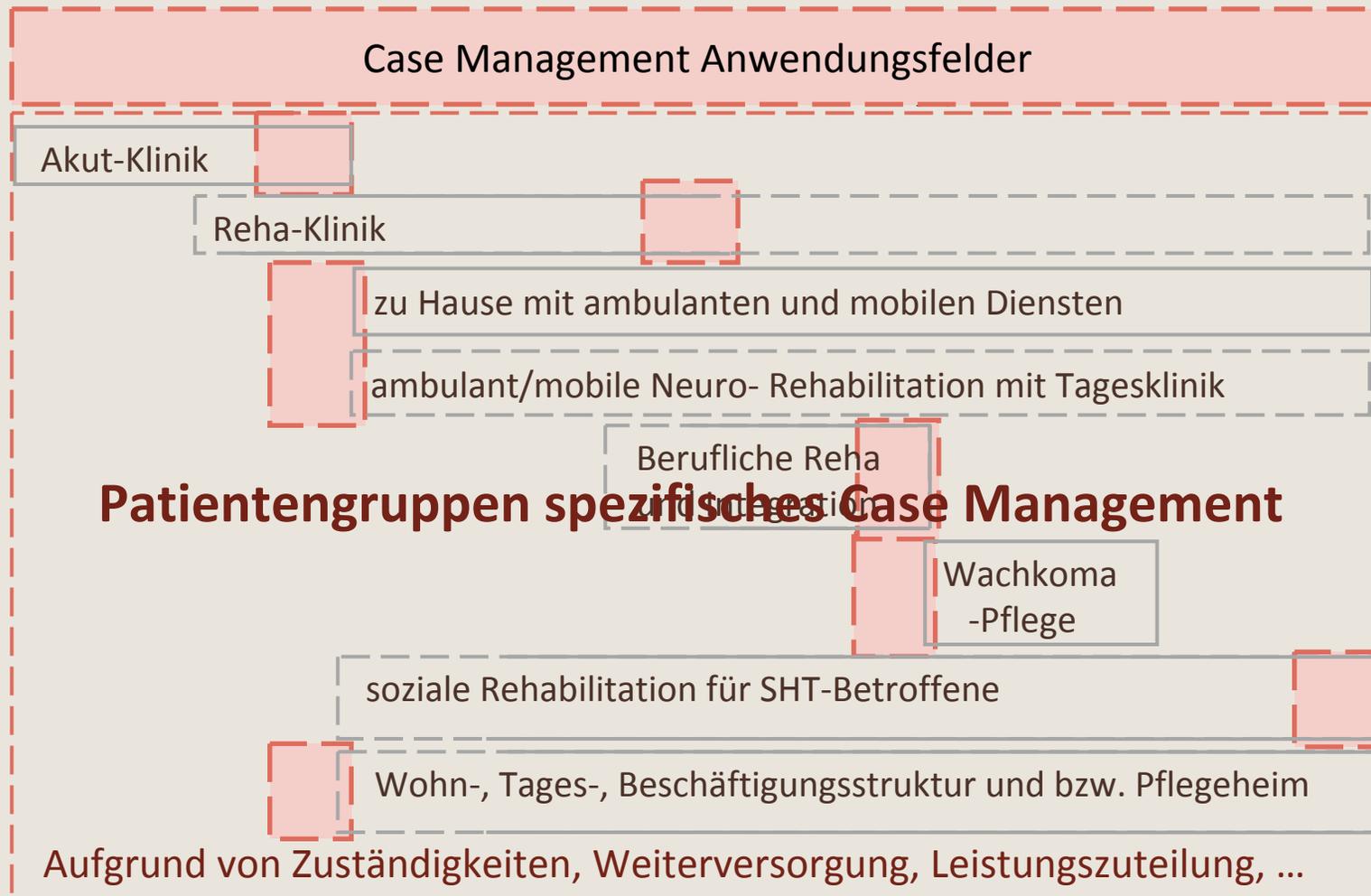
- Individualisierte Ziel- und Maßnahmenplanung

Lebensweltorientierung

- Abstimmung der Ressourcen aus unterschiedlichen Sektoren und dem sozialen Umfeld

Ökonomisierung und Empowerment

Behandlungs- Versorgungsstruktur



Beispiel – Herr P.



**Schlosser im 2.
Ausbildungsjahr
großer Freundeskreis
begeisteter Autofahrer**

Alter: 19

**Ereignis: Verkehrsunfall
Februar 2007**

**Diagnose:
SHT III**

**Im Case-Management:
2007 - 2009**

Beispiel – Herr P.



- kaum körperliche aber kognitive und neuropsychologische Störungen
- Epilepsie
- Schlosserlehre unmöglich
- keine Fahrerlaubnis
- besten Freund verloren

Beispiel – Herr P.

CM Auftrag und Zielsetzung:

- Herr P. hat eine Berufsausbildung, die seinen Möglichkeiten entspricht
- Seine finanziellen und wirtschaftlichen Angelegenheiten sind geregelt und gesichert
- Herr P. ist emotional und psychisch soweit stabil, dass eine Ausbildung möglich ist

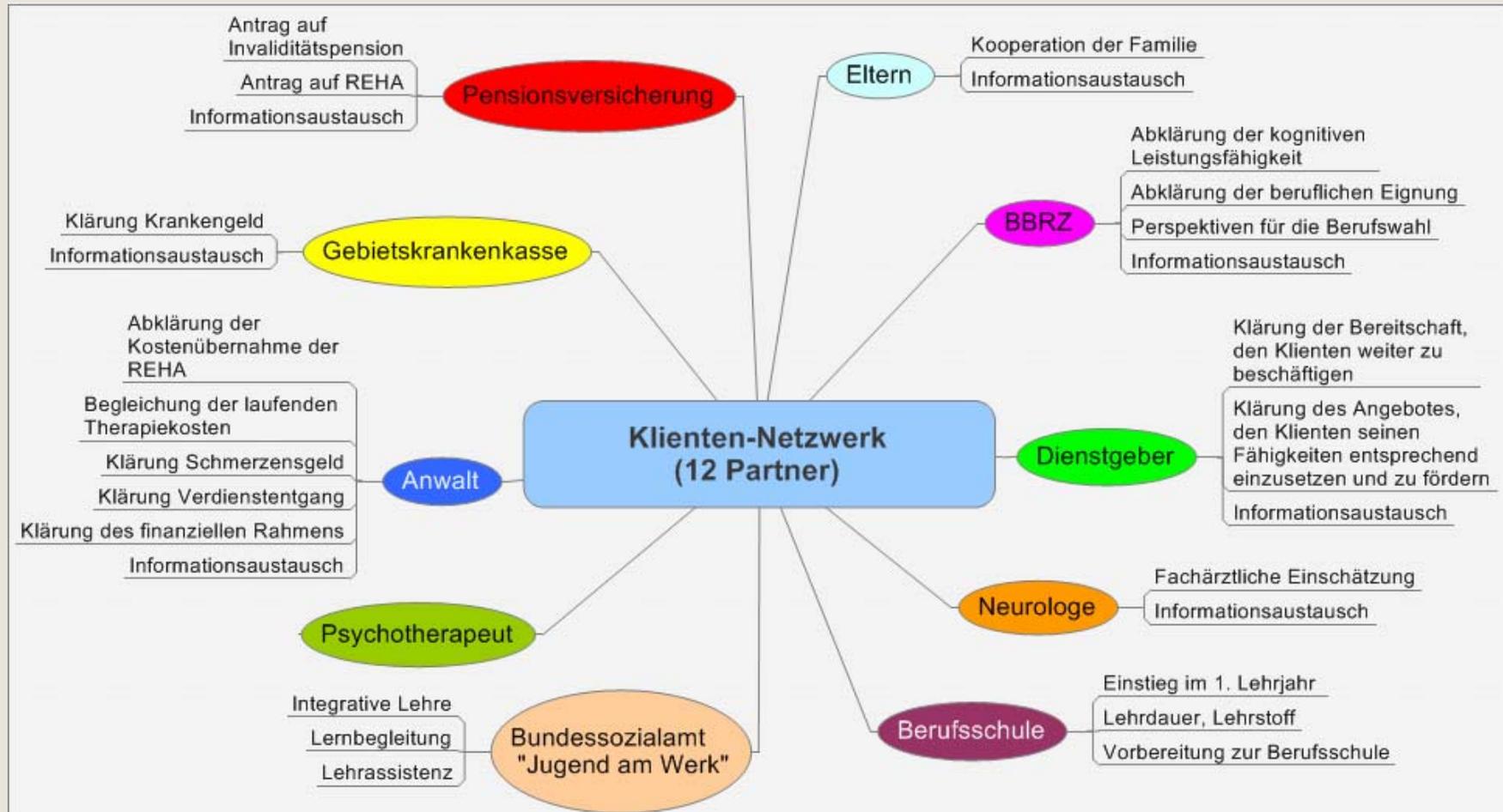
Beispiel – Herr P.

Ergebnis nach 2 Jahren CM:

- Herr P. hat das 1. Lehrjahr (integrative Lehre) zum Konstrukteur positiv abgeschlossen
- Er lernt und arbeitet bei seinem alten Arbeitgeber
- Er hat seine Fahrerlaubnis wieder
- Er hat sich mit der Haftpflichtversicherung auf eine Ausgleichszahlung geeinigt
- Herr P. hat eine berufliche und existenzielle Perspektive für sein Leben

CM Leistung: ca. 200 Arbeitsstunden

Beispiel – Herr P.



Case Management

Fallebene

- Gestaltung der Zusammenarbeit:
 - auf eine gemeinsame Zielsetzung (Teilhabe)
 - aller Akteure (inkl. Patient und Angehörige)
 - über den gesamten Prozess
- Vereinbarungen zu:
 - Zielen
 - Maßnahmen
 - Zuständigkeiten
 - Informationsaustausch

Care Management

Systemebene

- Netzwerkarbeit zum Case Management:
 - zur Zielgruppe
 - mit Leistungserbringer und Kostenträger
 - auf politischer Ebene
- Lobbyismus als Interessensvertretung:
 - als unabhängiger Verein (kein Leistungserbringer)
 - gemeinsam von Betroffenen/Angehörigen, Fachleuten und Trägerorganisationen

Projekterfahrungen



nicht „Der Weg ist das Ziel“ sondern
„Das Ziel bestimmt den Weg.“

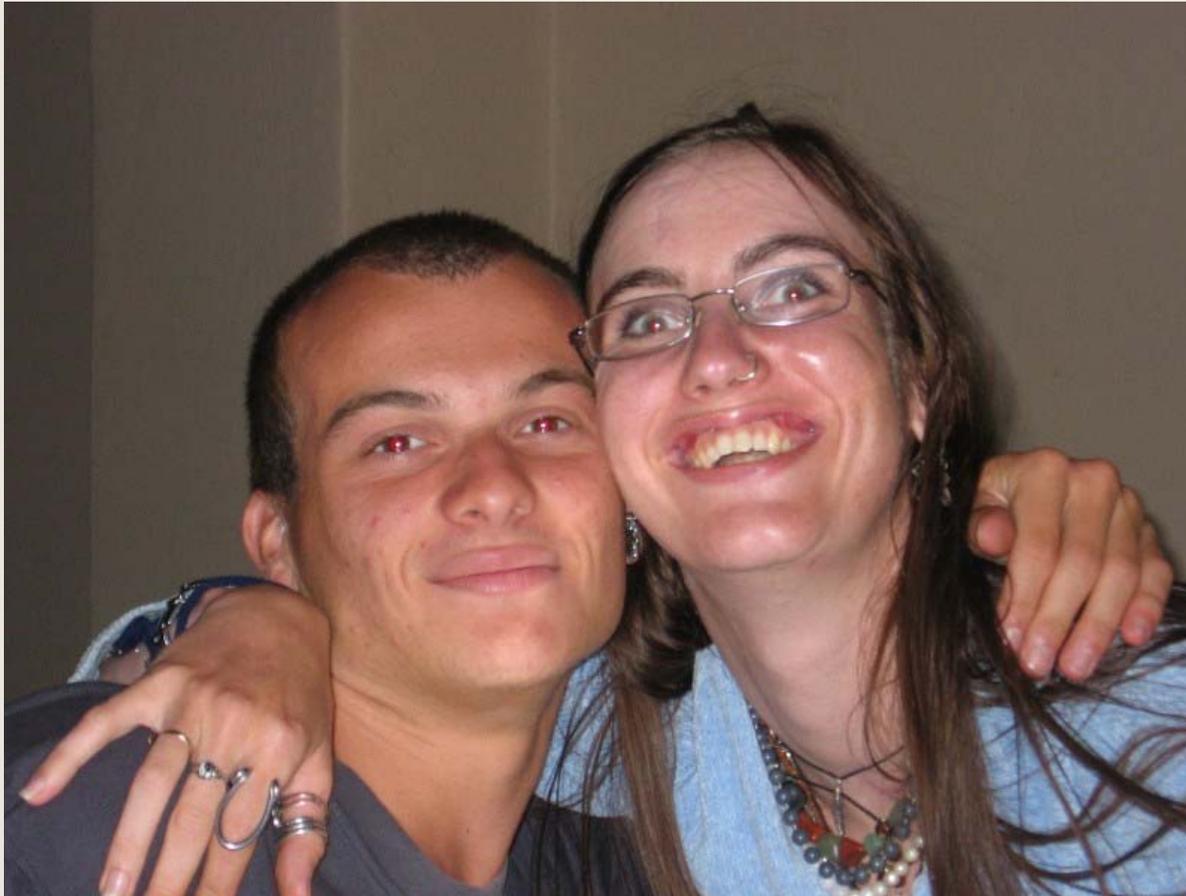
Projekterfahrungen

- der Patient hat im Mittelpunkt zu stehen
- Ziele reduzieren die Komplexität, schaffen Verbindlichkeit und setzen Ressourcen frei
- richtige Leistung zum richtigen Zeitpunkt
 - fachliche Begründung von Leistungen
 - in erforderlicher Qualität - unabhängig vom Leistungsträger
 - Transparenz und Nachvollziehbarkeit
- der Prozess muss bewusst gestaltet werden

Teilhabe



Teilhabe



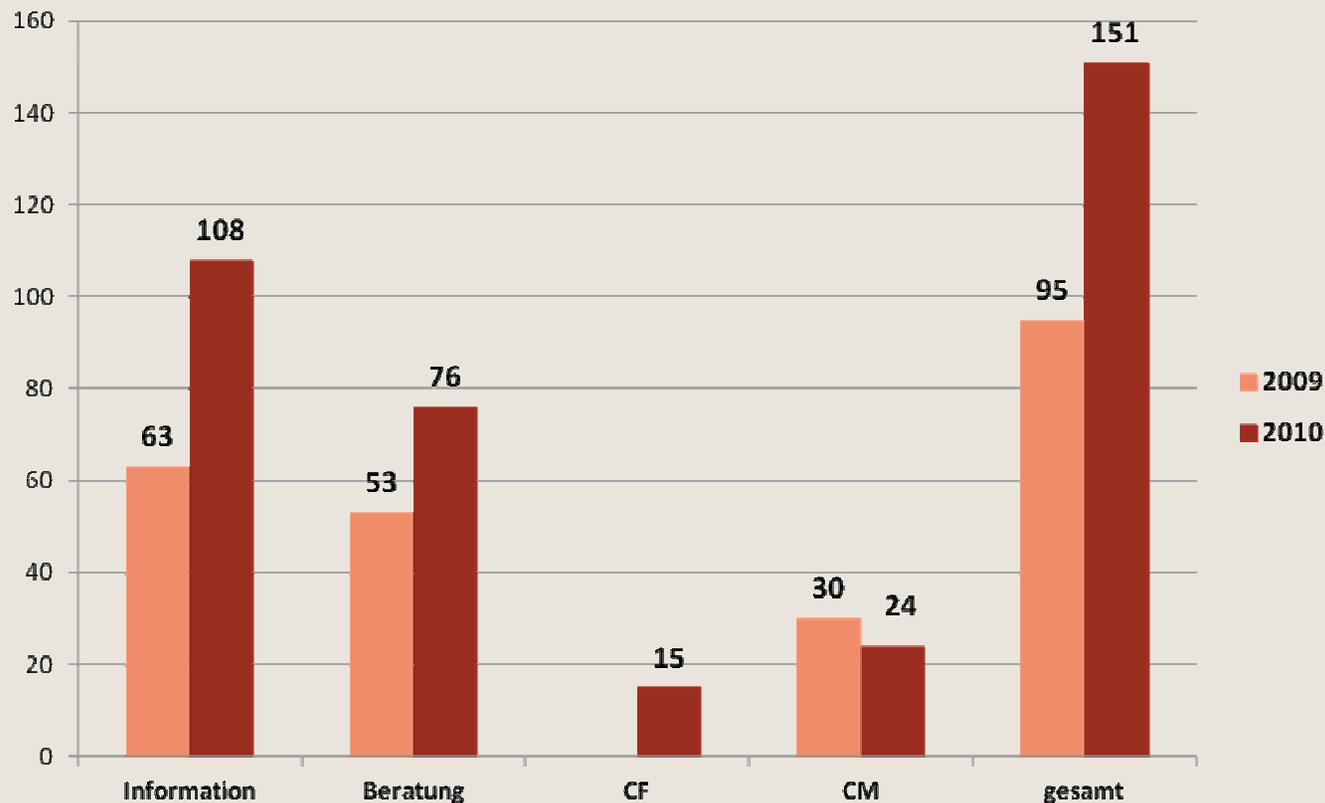
Schlussfolgerungen

Die Praktikabilität und Effektivität von Case Management für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen sind maßgeblich beeinflusst von:

- Know-how zur Zielgruppe
- Unabhängigkeit zu den Leistungsträgern
- Kooperationsbereitschaft- bzw. –auftrag
- Sektorenübergreifender Prozessorientierung
- Art der Finanzierung

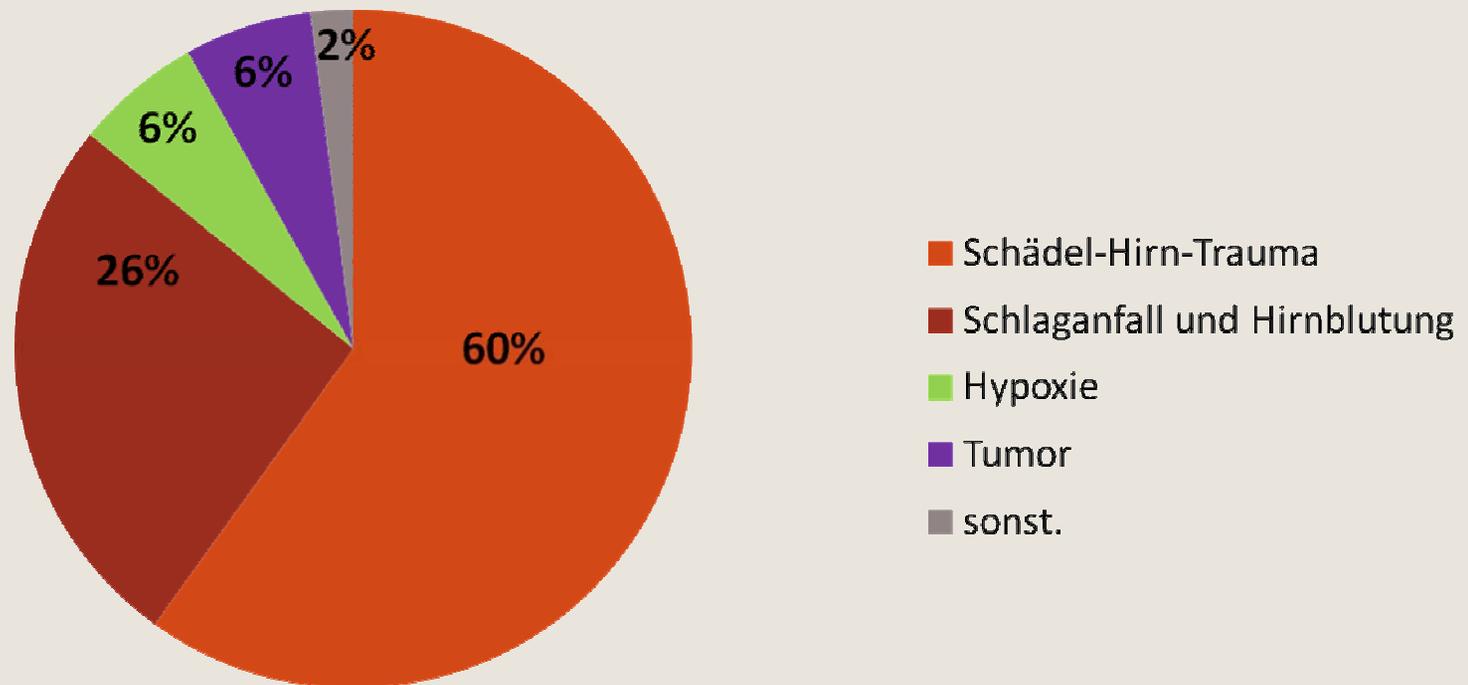
Evaluierung Leistungen

Leistungsentwicklung 2009/2010



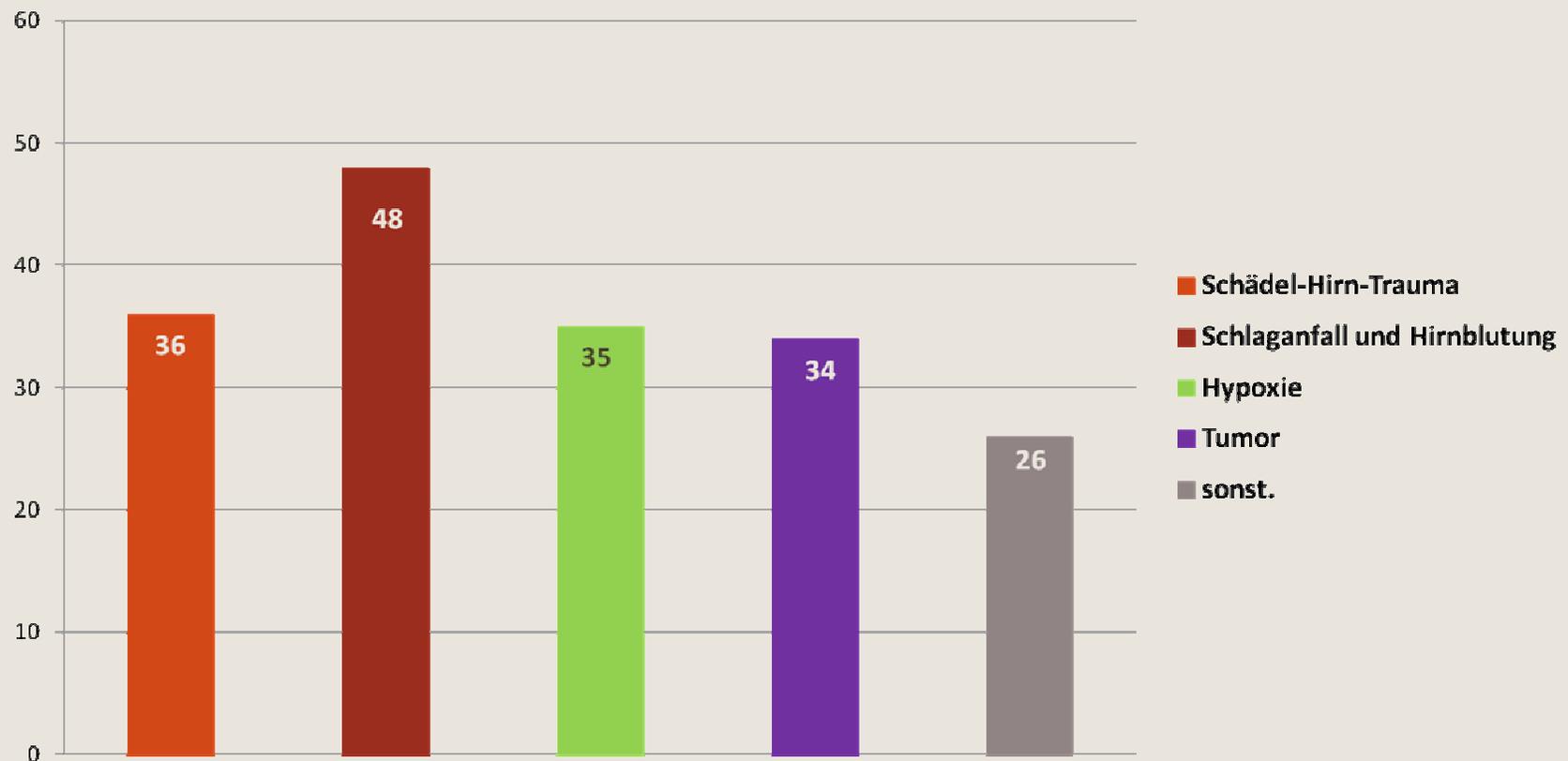
Evaluierung Epidemiologie

Diagnosen in % (n=99)



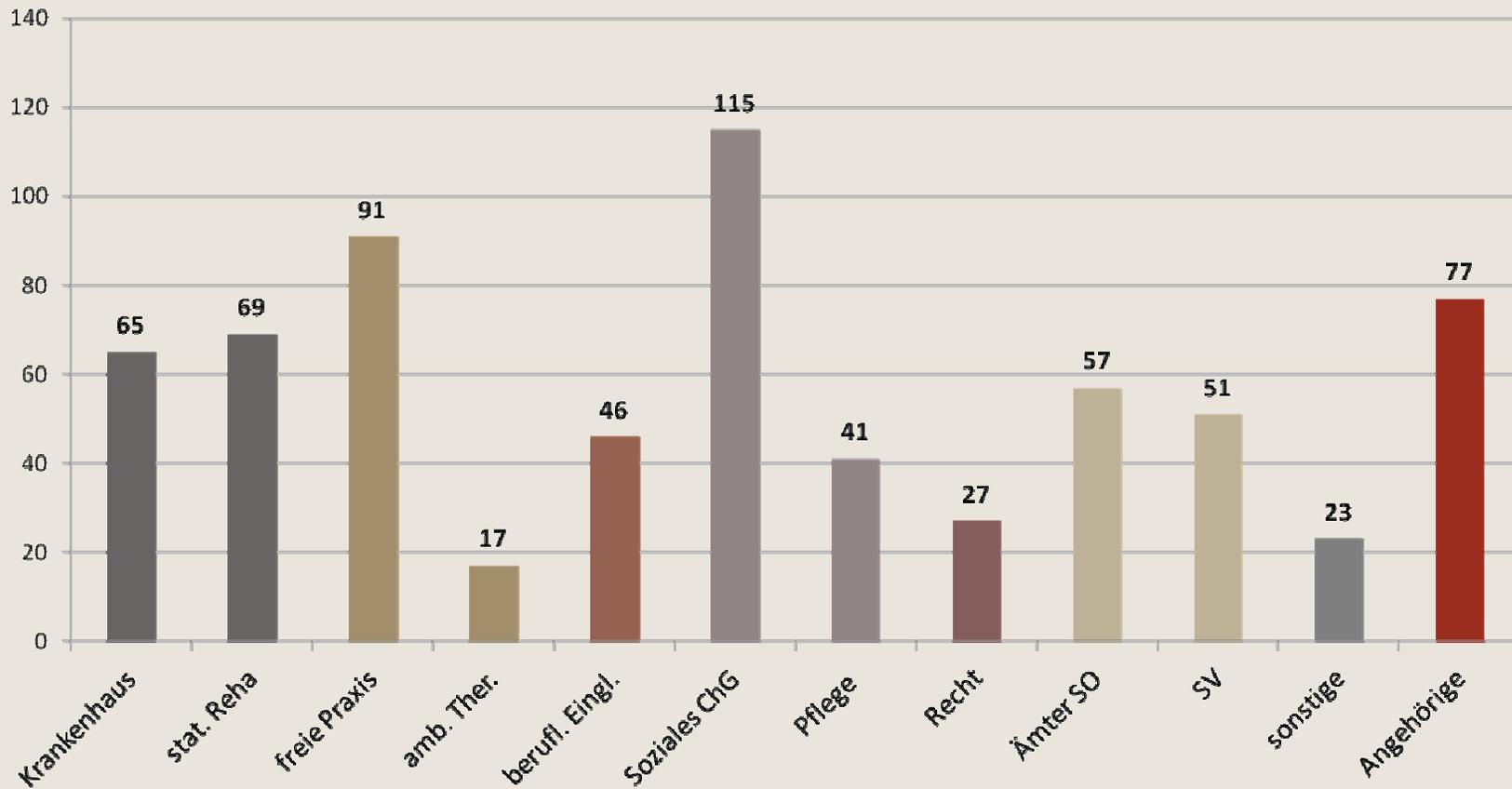
Evaluierung Epidemiologie

Durchschnittsalter = 39 Jahre (n=99)

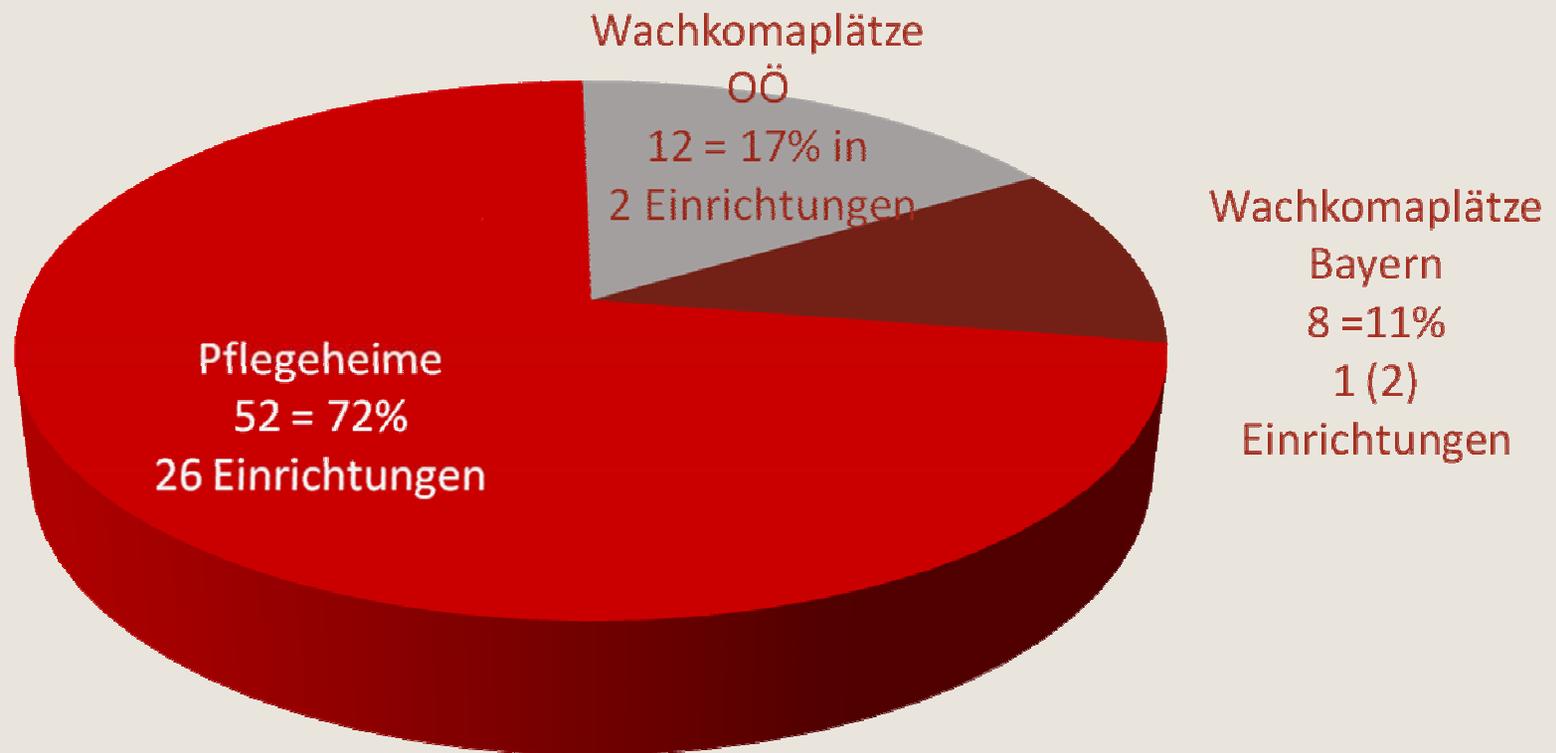


Evaluierung Vernetzung

Akteure (679) in der CM Fallarbeit (69) = Ø 10 Personen



Wachkomapläätze in OÖ (2008)



72 Personen in Pflegeeinrichtungen erfasst

Wachkomapläetze in OÖ (2011)

- LPBZ Cumberland 6 Plätze seit 2002
- LPBZ Christkindl 6 Plätze seit 2004
- LPBZ Schloss Haus 13 Plätze seit 2010
25 Plätze

„Zurück in die Zukunft“

Nach 10 Jahren SHT-Lobby Erfahrung ist uns wichtig:

- Wir brauchen uns gegenseitig
 - unterschiedliche Professionen und Angehörige
 - voneinander und miteinander vom und am Patienten Lernen
 - Gesundheit und Soziales miteinander verschränken
 - gemeinsam Neues entwickeln
 - gemeinsam Auftreten
- Lobbying - mehr den je eine Stimme erheben

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit