

Nachlese zur Jahresversammlung unseres Verbandes

Am 16. März wurde in der m&i Fachklinik Herzogenaurach der fachliche Teil vormittags mit einem Vortrag vom stellv. Vorsitzenden unseres Verbandes, Karl-Eugen Siegel eröffnet.

Vortrag von Dipl. Psychologe Dr. Hartwig Kulke, Abt. Neuropsychologie der m&i-Fachklinik Herzogenaurach.



[download id="58"]

Vortrag unseres Mitgliedes Barbara Zimmer-Walbröhl



[download id="59"]

Der Bundesvorsitzende Lothar Ludwig gab auf der Mitgliederversammlung den Jahresbericht 2012. In seinem Bericht ging er auf die wesentlichsten Ergebnisse der **Selbst**-Hilfearbeit des vergangenen Jahres ein.



Ludwig Vorsitzender berichtet über das Jahr 2012

Auszüge aus dem Jahresbericht:

Allgemeines

Unser Bundesverband setzte auch 2012 erfolgreich seine Selbst-Hilfe-Unterstützung bei den Betroffenen und den betroffenen Familien fort. Die Schwerpunkte haben sich in den Grundsätzen nicht geändert.

Dabei standen die nachfolgenden, von uns gesteckten Ziele im Vordergrund:

- Politische Einflussnahme auf die Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung
- Einflussnahme auf die Umsetzung der Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in allen Bereichen der Einrichtungen der Pflege
- „Hilfe zur Selbsthilfe“ als grundlegender Maßstab unserer Verbandsarbeit für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige
- Weiterer Ausbau und Stärkung der bundesweiten Öffentlichkeitsarbeit zur Stärkung der Selbsthilfearbeit

Mit Hilfe der Förderung durch die gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) konnten die Ziele des Verbandes konsequent in Angriff genommen werden.

Die Stärkung unseres Verbandes durch neue Mitglieder wurde fortgesetzt. Die Durchführung von gemeinsamen Fachveranstaltungen und Symposien wurde bundesweit sehr erfolgreich realisiert. Dazu zählen Weiterbildungs- und Schulungsmaßnahmen zum Persönlichen Budget, sowie die Durchführung von Themenveranstaltungen zur internationalen Woche des Gehirns (brainWEEK) 2012.

In den Selbsthilfegruppen wurden im Rahmen der Gruppenarbeit unterschiedliche Themen ausgewählt und bearbeitet. Die Schwerpunkte der Gruppenarbeit waren in den einzelnen Gruppen sehr unterschiedlich, das war u.a. abhängig von der Zusammensetzung der Gruppe. Wenn die Gruppenmitglieder überwiegend Selbstbetroffene mit kognitiven Einschränkungen sind, standen mehr die Themen wie z.B. neuropsychologische Unterstützung und Lebens- und Alltagsbewältigung im Vordergrund. Bei Gruppen, die als Gruppenmitglieder viele pflegende Angehörige von Schwerstbetroffenen haben, standen mehr die Pflegeprobleme und die körperliche und psychische Überforderung durch diese Schwerstpflge als Themen an. Die Probleme beim Zusammenleben mit Schädelhirnverletzten im gesamten sozialen Umfeld waren bei allen Gruppen ein sehr wichtiges Gesprächsthema.

Außer den regelmäßigen Gruppentreffen wurden von verschiedenen Gruppen auch gemeinsame Ausflüge und Schulungen durchgeführt. Diese gemeinsamen Unternehmungen dienen dem Zusammenhalt innerhalb der Gruppe und auch der Entspannung und werden gern angenommen.

Aktive Selbsthilfearbeit des Bundesverbandes

Zur Information über wichtige Veranstaltungen und Themen wurden einige Druckerzeugnisse entwickelt, die den Mitgliedern und darüber hinaus den Interessierten zu Verfügung gestellt wurden. So zum Beispiel:

- Mitteilungsblatt des Verbandes „dialog“

- Mit der Broschüre „**Wichtige Entscheidung**“, wurde den Angehörigen eine Entscheidungshilfe in die Hand gegeben, die hilfreich sein kann für die Entscheidung:

Wo bringe ich meinen Angehörigen nach der Reha unter?

Der SHV – FORUM GEHIRN, als Mitinitiator des 6. Nachsorgekongresses, brachte sich auch 2012 bei dieser Veranstaltung aktiv mit ein. Frau Christine Wellhausen nahm an der Podiumsdiskussion des Nachsorgekongresses teil und brachte einige Probleme aus der Sicht von betroffenen Familien zum Ausdruck. Gemeinsam mit den Teilnehmern diskutierten wir mit Experten und den Betroffenen über die vielfältigen Probleme der Gestaltung von Teilhabe für die Schädelhirnverletzten.

Unser Verband war aktiv bei der Ausarbeitung der Resolution, die durch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auf dem Nachsorgekongress (NSK) verabschiedet wurde. Weiterhin ist auch unser Verband bemüht, dass die Bezeichnung „Menschen mit erworbener Hirnschädigung“ (MeH) unbedingt im Katalog des Gesundheitswesens aufgenommen werden muss.

Die richtige Einordnung unserer Betroffenen ist besonders für die Therapie und Nachsorge sehr wichtig, da die Einordnung unter „Behinderung“ zu allgemein ist und nicht den speziellen Bedarf unserer Betroffenen berücksichtigt. Aus der Klassifizierung als „Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung“ (MeH) geht klar hervor, dass es sich um ein neurologisches Krankheitsbild und die damit verbundenen vielfältigen Beeinträchtigungen handelt, wie z.B.:

- Schluck- und Sprachstörungen
- Inkontinenz
- Fehlstellungen von Gliedmaßen
- fehlende Kommunikation
- Desorientierung

um nur einige zu nennen. Daraus ergeben sich dann die erforderlichen Maßnahmen zur Minimierung bzw. Beseitigung von Beeinträchtigungen.

„**Hilfe zur Selbsthilfe**“ wurde als wesentliche Grundlage der unmittelbaren Selbsthilfearbeit vor Ort erkannt. Um die Hilfestellung für Betroffene und die Familien leisten zu können, müssen wir möglichst früh den Kontakt herstellen. In den Akutkliniken ist der Zugang zu den Familien recht schwierig. In den Rehabilitationseinrichtungen ist die Unterstützung für Neubetroffene sehr unterschiedlich ausgeprägt. Damit die betroffenen Familien von unserem Verband und unseren Unterstützungsmaßnahmen erfahren, müssten folgende Möglichkeiten geschaffen bzw. intensiviert werden:

- Informationsaustausch mit den Sozialarbeitern über unsere Hilfs- und Unterstützungsangebote, auch die Information über vorhandene Selbsthilfegruppen
- Auslage von Flyern und Informationsmaterial über die Angebote der Selbsthilfe
- Möglicherweise auch die Einrichtung einer Sprechstunde der Selbsthilfe, wo Selbstbetroffene oder Angehörige über die Möglichkeiten der Selbsthilfeunterstützung informieren

Der unmittelbare Kontakt zwischen den neurologischen Kliniken und den Selbsthilfegruppen von Schädelhirnverletzten gestaltet sich schwierig. Zu sehr wird der Fokus auf die Schlaganfallpatienten ausgerichtet. Deshalb ist die Aufklärung über die Selbsthilfearbeit im Bereich der Schädelhirnverletzten durch unseren Verband sehr wichtig.

Bundesweit wurden die Selbsthilfe-Kontaktstellen über unseren Verband und unsere Aktivitäten informiert und mit Flyern ausgestattet.

Bereits 2011 hat sich unser Verband mit dem Thema „Internetbasierte Selbsthilfe 2.0“ befasst. Im Berichtszeitraum haben wir das Thema der zukunftsorientierten Kommunikation aufgegriffen und praxisorientiert auf die Belange unseres Verbandes umgesetzt. Die Homepage wurde unter diesen neuen Gesichtspunkten verändert.

In den Selbsthilfegruppen vor Ort und auch bundesweit wurden 2012 eine Vielzahl von Maßnahmen organisiert und durchgeführt.

- als Fachtagungen in Regensburg, Berlin und Bad Schmiedeberg
- Symposien in Regensburg und Berlin
- als Schulungs- und Weiterbildungsmaßnahmen in den örtlichen Selbsthilfegruppen
- als Diskussionsrunden mit Betroffenen, Angehörigen und Interessierten zur Selbsthilfe im Großraum Heidenheim

Zusammenarbeit mit anderen Verbänden der Selbsthilfe

Im Rahmen unserer Selbsthilfearbeit waren wir weiterhin verbandsübergreifend tätig.

Ausgebaut wurde die Zusammenarbeit mit der AG Mobile Rehabilitation (MoRe) und mit dem Deutschen Verband für Rehabilitation (DVfR). Erfreulicher Weise wurde 2011 die erste ambulante neurologische mobile Rehabilitation in Deutschland auf den Weg gebracht, so dass wir als Verband betroffene Familien darauf verweisen können. Die Zusammenarbeit mit den Verbänden ANR e.V. – Bundesverband ambulante-teilstationäre Rehabilitation e.V., LIS Locked-in-Syndrom e.V., Österreichische Wachkoma Gesellschaft und Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e.V. wurde durch einen Messestand den Teilnehmern zugänglich gemacht. Mit dem ANR e.V. wurde konkret die ambulante neurologische mobile Rehabilitation in einem Workshop vorgestellt.

Zu den neuen Kontakten gehören die Gespräche mit Leistungserbringer, die in besonderer Weise Schädelhirnverletzte auf dem beruflichen Neuanfang begleiten.

Mit dem Verein „zweites Leben“ in Regensburg wurde eine Fachtagung mit anschließendem Seminar organisiert und durchgeführt.

Unterstützend wurde das Symposium des Vereins LIS e.V. zum Thema „Das Persönliche Budget“ in Berlin durchgeführt.

Teilnahme an Veranstaltungen auf bundesweiter und örtlicher Ebene

Im Jahr 2012 war unser Verband sehr aktiv bei der Gestaltung von Kongressen und Fachtagungen. So wurde auf dem

Kongress in Neuss die Problematik der Pflege aus Sicht der Angehörigen durch den Bundesvorsitzenden vorgetragen.

Auf der Jahresversammlung der DGNR diskutierten wir gemeinsam mit den Vertretern von Leistungsträgern und Leistungserbringern auf der Podiumsdiskussion und wir waren gefordert unseren SelbsthilfeVerband den Teilnehmerinnen und Teilnehmern vorzustellen.

Bei vielen anderen Maßnahmen war unser Verband mit einem Stand vertreten und wir konnten so unseren Verband präsentieren.

Beratung und Unterstützung der Mitglieder und anderer Betroffener

Eine der Hauptaufgaben unserer Verbandsarbeit ist die unmittelbare Unterstützung der Ratsuchenden. Dieser Aufgabe hatten wir uns gestellt und konnten in vielen Gesprächen mit Rat und auch mit Tat zur Seite stehen. Sowohl über das Telefon als auch über das Internet wurde unser Verband um Hilfe gebeten. Bei persönlichen Begegnungen im Rahmen der Gruppenarbeit konnten vielfältige Gedanken und Erfahrungen ausgetauscht werden. Die Maßnahmen der Weiterbildung und Schulungen halfen die Verbundenheit der Menschen miteinander zu festigen.

Öffentlichkeitsarbeit mit den Printmedien

Regelmäßig wurden unsere Verbandsaktivitäten in der „Fachzeitschrift not“ veröffentlicht. Die Beiträge umfassten die Selbsthilfearbeit, die Standpunkte und Meinungen zu vielfältigen gesundheitspolitischen Themen bis hin zu den Bereichen der medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Versorgung unserer Betroffenen.

Selbsthilfetage in den jeweiligen Einzugsbereichen wurden durch die Selbsthilfegruppen genutzt, um die Gruppenarbeit vorzustellen, mit Interessierten ins Gespräch zu kommen und um neue Mitglieder zu gewinnen. So haben bspw.

- in Sachsen-Anhalt, Angela Hoffmann
- in Hannover, Regine Lübke und Roswitha Stille,
- in Erfurt Ingrid Zoeger,
- in Stuttgart, Ingrid Pramberger,

um nur die Wichtigsten zu nennen, unseren Verband öffentlich präsentiert.

Dazu zählen wir auch das öffentliche Auftreten unserer Vorstandsmitglieder bei Tagungen / Kongressen u.a.m.

Mitgliederbewegung

Die Entwicklung unseres Verbandes hinsichtlich neuer Mitglieder gestaltet sich positiv.

Leider ist festzustellen, dass Selbsthilfe nicht den notwendigen Stellenwert einnimmt. Hier sind im Besonderen die Kliniken gefordert, die Selbsthilfe bereits im Akutbereich den Familien zugänglich zu machen. Damit ist die Verbesserung durch Aushänge bzw. einschlägige Fachliteratur gemeint.

Diesen Gedanken müssen wir als Verband auch 2013 fortsetzen. Das Angebot, die betroffenen Familien zu unterstützen, ist vorhanden.

Ziele unseres Verbandes

- Diskussion mit den Mitgliederinnen und Mitgliedern über die Schaffung eines eigenen Leitbildes unseres Verbandes und Verabschiedung durch die Mitgliederversammlung
- Öffentliche Positionierung unseres Verbandes für unsere Betroffenen zur Wahrnehmung des Rechtes auf medizinische Versorgung, Recht auf Rehabilitation und das Recht auf die bedarfsgerechte Versorgung und Betreuung gegenüber den Versuchen, die Rechtsgrundlagen zur individuellen, bedarfsgerechten Versorgung und Betreuung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen zu umgehen
- Weitere Organisation, Vorbereitung und Durchführung von Projekten mit dem Ziel:

Aufklärung über die neurologischen Krankheitsbilder und deren Verläufe, sowie unterstützende Maßnahmen bei den Betroffenen, wie

- pflege-therapeutische Maßnahmen
- Unterstützung des Weges zur medizinischen und beruflichen Wiedereingliederung
- Fortsetzung von Fördermaßnahmen der Selbsthilfe, eingebettet im Rahmen von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen zur Stärkung der „Hilfe zur Selbsthilfe“
- Organisation bzw. Teilnahme an verbandsübergreifenden Tagungen, Symposien u.a. Veranstaltungen im Jahr 2013

Weitere Bilder zu diesem Artikel:
