

TÄTIGKEITSBERICHT

Verein MOKI NÖ – Mobile
Kinderkrankenpflege
2014

*„Was morgen mit der Welt passiert,
hängt davon ab,
was wir heute für unsere Kinder tun.“
(Frank Sinatra, 1962)*



Inhalt

1. Statistik MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege
2. Kinder- und Jugend Palliativ-Team (KI-JU-PALL)
3. Tätigkeitsfeld „Freizeit“ 2014
4. Tätigkeitsfeld „Frühlingskind“ 2014
5. Tätigkeitsfeld „Marienkäfer“ 2014
6. Veranstaltungen
7. Spenden und Sponsoring



Sehr geehrte Damen und Herren! Liebe Leserinnen und Leser!



Durch den Verein MOKI NÖ wird die mobile Kinderkrankenpflege im Bundesland Niederösterreich abgedeckt. Alle Einsatzkräfte sind dabei pflegerisch tätig und versorgen die Klientinnen und Klienten zu Hause in vertrauter Umgebung mit viel Einsatz und hoher fachlicher Kompetenz. Die Schützlinge reichen vom Frühgeborenen bis hin zum schwer kranken Kind und Jugendlichen. So ist es möglich, den betroffenen Familien größtmögliche Unterstützung und Entlastung zukommen zu lassen und ihnen hin und wieder Zeit für sich zu schenken.

Ich möchte mich hiermit in aller Form bei unseren Mitarbeiterinnen für ihre unendliche Leidenschaft, ihre grenzenlose Hingabe und ihr unermüdliches Engagement bedanken!

Im Namen des Vereins danke ich von ganzem Herzen allen FördergeberInnen und SponsorInnen, die uns im letzten Jahr bzw. auch schon die Jahre zuvor tatkräftig unterstützt und begleitet haben. Ohne Ihre Spenden wäre vieles nicht möglich.

Der Bericht, den Sie in Händen halten, ermöglicht einen Einblick in unsere Tätigkeiten. Das Jahr 2014 war für MOKI NÖ zum einen ein emotionales, da wir 15 Jahre alt wurden, und zum anderen ein Jahr voller Herausforderungen, da Finanzierungen aus öffentlichen Mitteln gestoppt oder gestrichen wurden. Doch mit vereinten Kräften konnten wir es auch 2014 wieder meistern, worauf wir unendlich stolz sind!

*Renate Hlauschek, MSc
Geschäftsführende Vorsitzende MOKI NÖ*



1. Statistik MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege

Die Mobile Kinderkrankenpflege Niederösterreich (MOKI NÖ) mit Sitz in Bad Vöslau besteht seit dem Jahr 1999 und ist seit 2004 als gemeinnütziger Verein tätig. Mittlerweile ist MOKI in 4 weiteren Bundesländern Österreichs (Wien, Oberösterreich, Burgenland und Kärnten) vertreten.

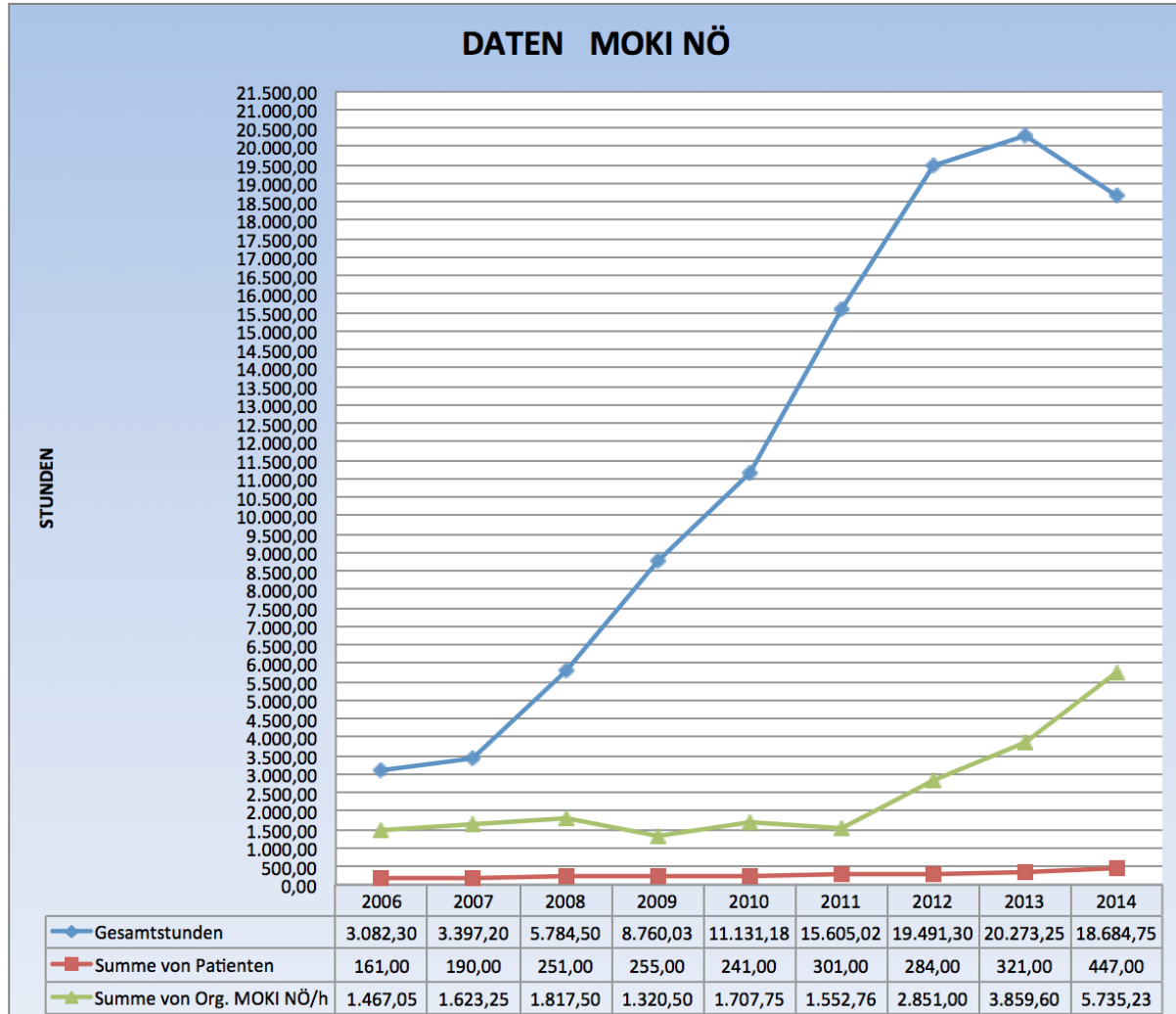
Ziel ist es, erkrankte Kinder und Jugendliche zu Hause in der gewohnten Umgebung zu pflegen und deren Familien zu unterstützen, zu stärken und zu entlasten. Im Vordergrund steht die individuelle Betreuung der Kinder und Jugendlichen. Bei Bedarf kommen die Betreuerinnen auch mehrmals täglich zu den Familien und helfen bei allen notwendigen Pflegetätigkeiten.

Im Jahr 2014 waren 30 diplomierte Kinderkrankenschwestern (DKKS) aus ganz Niederösterreich im Verein MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege tätig. In insgesamt 18.684,75 Stunden und 6896 Hausbesuchen wurden 447 Kinder betreut.

Diese beeindruckenden Zahlen sprechen für die große Einsatzbereitschaft jedes einzelnen Mitglieds. Wobei anzumerken ist, dass von den 447 KlientInnen im Jahr 2014 314 neu angemeldet wurden, die restlichen 133 Kinder sind zum Teil LangzeitpatientInnen, die teilweise schon über Jahre hinweg durch MOKI NÖ betreut werden.

Leider mussten in einigen Tätigkeitsbereichen die Betreuungsstunden drastisch reduziert werden.





MOKI NÖ begleitet Frühgeborene, chronisch kranke, behinderte und sterbende Kinder und Jugendliche zu Hause in der gewohnten Umgebung. Das bedeutet sowohl für die Familien, als auch für das Österreichische Gesundheitssystem eine Entlastung, da sich stationäre Aufenthalte dadurch enorm verringern.

Die Tätigkeiten von MOKI NÖ gliedern sich in sechs Hauptbereiche:

1. „Marienkäfer“ ... sind Kinder, die von der Kinder- und Jugendhilfe zugewiesen wurden. Eltern können „Punkte sammeln“, um später gemeinsam mit Ihren Sprösslingen wie Marienkäfer aus der Betreuung von MOKI NÖ zu „entfliegen“.

2. „Frühlingskind“ ... wurde stellvertretend von Eltern von zu früh geborenen Kindern gewählt, deren Babys nach dem Krankenhausaufenthalt von MOKI NÖ zu Hause mit der Familie begleitet werden.

3. „Freizeit“ ... sei den Eltern dank MOKI NÖ gegönnt, die meist durch die Pflege und Betreuung von behinderten und chronisch kranken Kindern und Jugendlichen erschöpft und überfordert sind beziehungsweise Unterstützung und Hilfe bei den täglichen Pflegemaßnahmen benötigen.

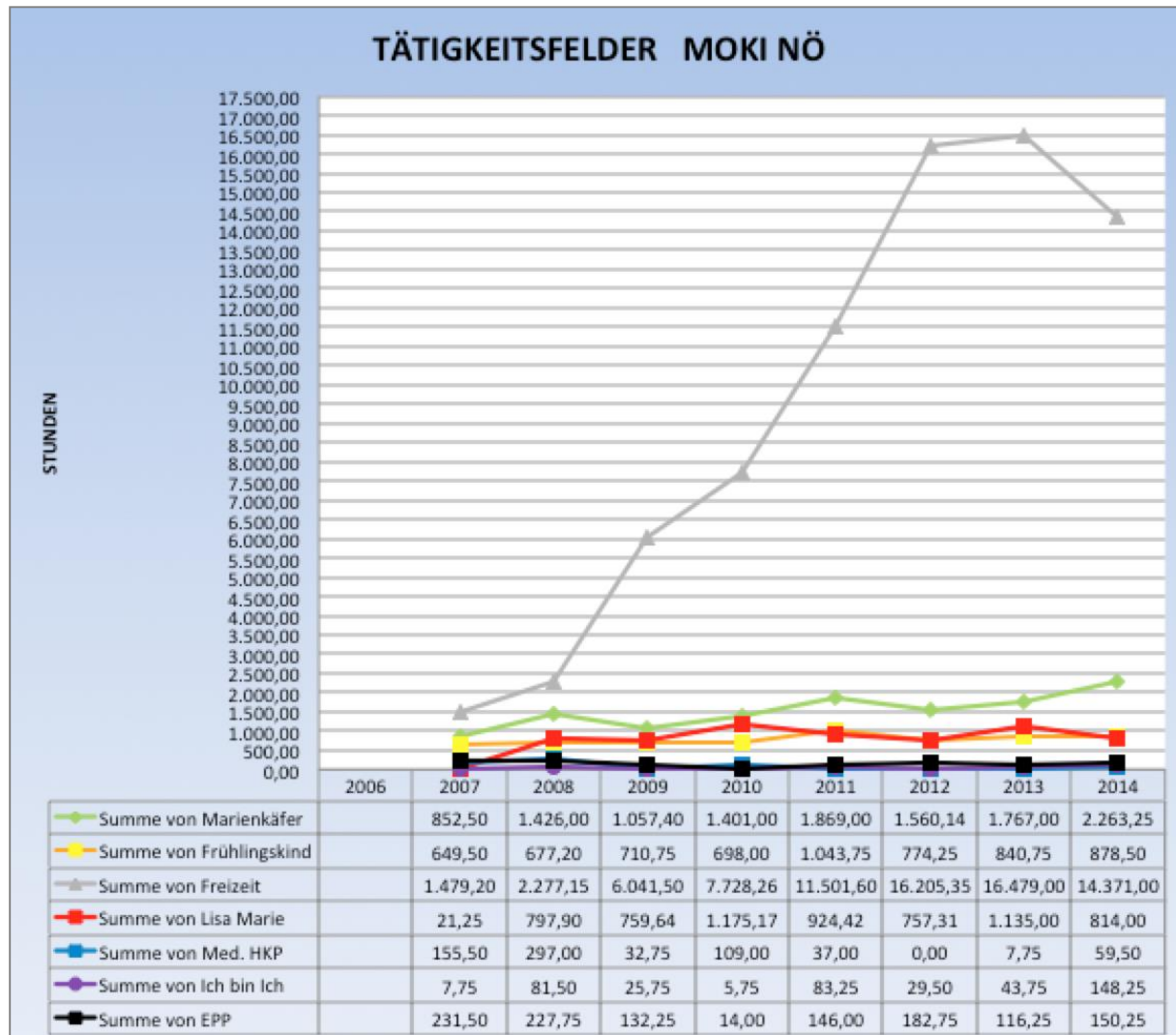
4. „Lisa Marie“ ... so hieß ein Mädchen, das im Bauch ihrer Mutter verstorben ist. Sie steht stellvertretend für das MOKI NÖ Kinder- und Jugend-Palliativteam und die Begleitung von schwer kranken und sterbenden Kindern sowie deren Familien.

5. „Tapferes Schneiderlein“ ... nach chirurgischen Eingriffen werden „sieben auf einen Streich“ - also Kopf, HNO, Thorax, Abdomen, WBS, Extremitäten und Haut, die bei Kindern und Jugendlichen verletzt sein können - von MOKI NÖ betreut.

6. „Ich bin Ich“ ... das sind Menschen wie Du und Ich, die wegen Unsicherheiten Unterstützung bei ihren Neugeborenen benötigen – MOKI NÖ berät bei Themen rund um Ernährung, Tragen und Pflege.



Trotz steigender Nachfrage und erhöhtem Bedarf musste der Stundenaufwand aufgrund von budgetären Kürzungen um 2000 Stunden reduziert werden (siehe untenstehende Grafik).



2. Kinder- und Jugend Palliativ-Team (KI-JU-PALL)

Eines der Tätigkeitsfelder von MOKI NÖ ist unter anderem die Palliativversorgung schwer kranker und sterbender Kinder durch das eigens ins Leben gerufene Kinder- und Jugend Palliativ-Team (KI-JU-PALL).

Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität der Pflegebedürftigen mit unheilbaren oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie deren Angehörigen. Schwerpunkt in der Palliativversorgung stellt dabei das Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden dar. Für Familien mit einem sterbenden Kind schafft MOKI NÖ eine Umgebung, die es allen ermöglicht, die letzten Stunden zu Hause zu verbringen und in Ruhe vom verstorbenen Kind Abschied zu nehmen.

Alle diplomierten Kinderpflegefachkräfte, die im Palliativbereich tätig sind, haben den Universitätslehrgang für Palliative Care in der Pädiatrie (Kinder- und Jugendbereich) absolviert, wodurch eine sehr hohe Qualität in der palliativen Betreuung und Begleitung geboten werden kann.

Das KI-JU-PALL-Team von MOKI NÖ ist in vier mobilen Palliativteams integriert – Standorte sind Melk, Mödling, Tulln und Wiener Neustadt. Das Team arbeitet eng sowohl mit dem Landesklinikum Mödling, als auch mit ehrenamtlichen Mitarbeitern von HoKi NÖ (Hospizteam für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene) zusammen. Durch diese Verzahnung kann künftig noch mehr Qualität in der professionellen Umsorge sichergestellt werden.

Anfallende Kosten werden vom Strukturmittelfonds des Landes Niederösterreich finanziert. Somit kann die Betreuung den Familien vollkommen kostenlos zur Verfügung gestellt werden.

Renate Hlauschek, MSc errang als Geschäftsführende Vorsitzende zusammen mit ihrem Team im November den zweiten Platz des NÖ Zukunftspreises 2014 in der Kategorie „Soziales & Generationen“ für das eingereichte Projekt mit dem Titel „Bis zum letzten Atemzug“.



Das Projekt verdeutlicht die Wichtigkeit des Themas Schmerzfreiheit, durch die ein würdevolles Leben „bis zum letzten Atemzug“ ermöglicht werden soll. Die Preisverleihung fand am 7. November 2014 im Rahmen des NÖ Zukunftstages im Congress Casino Baden statt, wo Landeshauptmann Dr. Erwin Pröll die Preisträger auszeichnete.

160 Unternehmen, Institutionen und Organisationen aus ganz Niederösterreich hatten sich um den Zukunftspreis 2014 beworben, über dessen Vergabe eine hochkarätige Jury, zu der u.a. Dr. Marina Markovich und Barbara Stöckl gehörten und deren Vorsitz Dr. Erwin Pröll innehatte, entschied.



3. Tätigkeitsfeld „Freizeit“ 2014

Im Jahr 2013 wurde das von der Abteilung GS5 des Landes Niederösterreich vorgegebene Stunden-Kontingents um 818 überschritten, was einer Abklärung bedurfte, die im Jänner 2014 erfolgte. Landesrätin Barbara Schwarz war der Ansicht, dass Derartiges nicht ungewöhnlich sei und akzeptierte die Fakten.

MOKI NÖ bat um die Finanzierung von Herzkindern, diabetischen Kindern sowie Neugeborenen/Säuglingen mit Anpassungsstörungen und wurde auf den NÖ Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS) verwiesen, der ebenfalls absagte.

Der Verein Herzkinder war bereit, einen Teil der Betreuung zu finanzieren, dies konnte für zwei Babys realisiert werden.

Im Sommer erlangte MOKI NÖ einen Erfolg in Bezug auf Entlastung in Form von stundenweiser Freizeit für Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder: eine Zusatzvereinbarung, die die Entlastungspflege in Familien mit pflegebedürftigen Kindern gewährleistet, war das Ergebnis – allerdings ohne Erhöhung des Stundenkontingents. Landesrätin Schwarz sagte daraufhin im Rahmen eines Gesprächstermins mit der MOKI NÖ-Geschäftsführung weitere 500 Stunden Entlastung für Neuanmeldungen zur Entlastungspflege 2014 zu.

Im September 2014 fand schließlich ein Gespräch mit der Abteilung GS5 und dem Malteser Care Ring (MCR) über das Thema Entlastungspflege statt, um klare Richtlinien in Bezug auf Anfragen und Betreuungen festzulegen, nachdem die gemeinsame Betreuung durch MCR und MOKI NÖ in einer Familie nicht mehr gestattet wird. Betreuungsanfragen, die eine Stundenanzahl von 300 pro Monat überschreiten, dürfen von MOKI NÖ nicht mehr abgedeckt werden. Diese werden vom MCR übernommen.

Begleitmaßnahmen von beispielsweise tracheotomierten Kindergartenkindern waren zunächst bis Jahresende 2014 befristet, was im September 2014 auf Ende des Kindergartenjahres verlängert wurde. Diese Stunden sollten eigentlich für Entlastung kalkuliert werden.

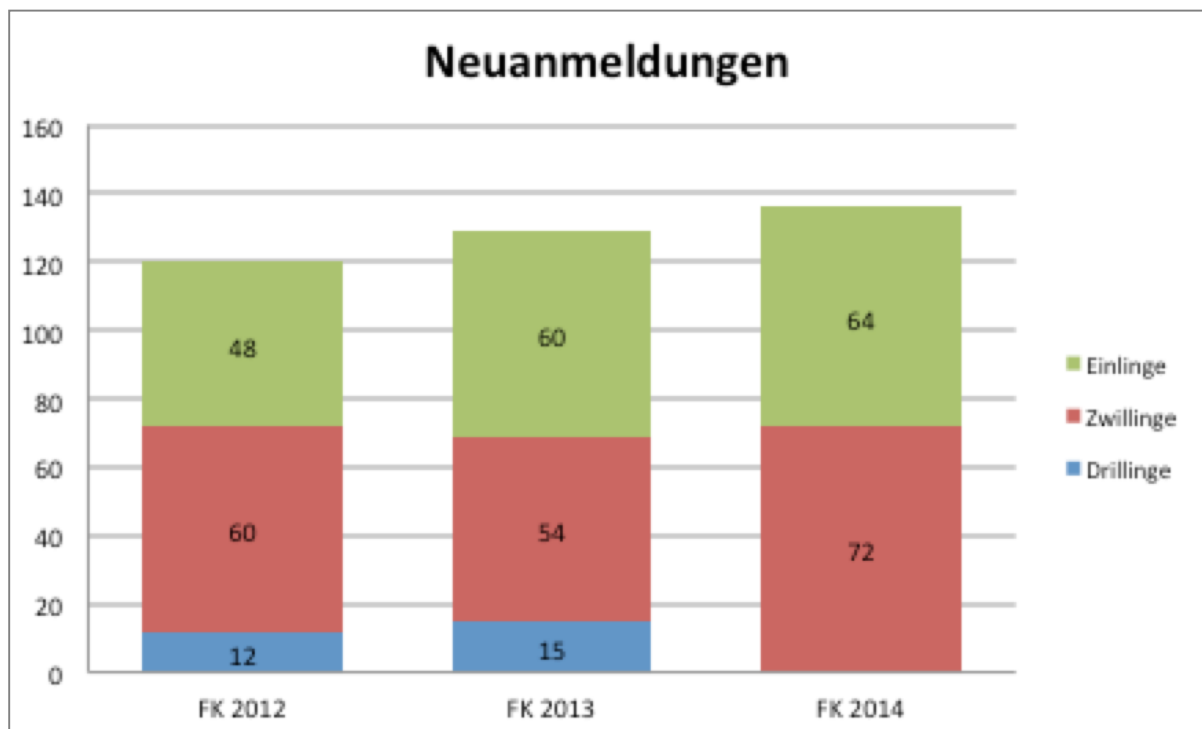


2014 gab es 42 LangzeitpatientInnen (LZP) Neuanmeldungen, zu denen 68 KlientInnen aus den Vorjahren kommen. Da An- und Abmeldungen stetig wechseln, sind es durchschnittlich 60 LZP-KlientInnen, die MOKI NÖ pro Monat betreut.



4. Tätigkeitsfeld „Frühlingskind“ 2014

Wie schon 2013 ist die KlientInnen- und Betreuungsstundenanzahl Frühgeborener durch MOKI NÖ wieder gering gestiegen, was die folgende Grafik verdeutlicht.



Nachdem immer mehr Kinder vor der 30. Schwangerschaftswoche zur Welt kommen, ist diesbezüglich vermehrt Unterstützung vonnöten. Bedauerlicherweise trug die unklare Finanzierungssituation dazu bei, dass die durchschnittliche Betreuungsdauer einer Familie von 6,0 Stunden im Jahr 2013 auf 5,5 Stunden im Jahr 2014 zurückging.



Die Überweisung der Förderbeträge erfolgte erst in den Monaten Juni und August 2014, was zur Folge hatte, dass die Honorarnoten einiger diplomierter Kinderkrankenschwestern (DKKS) erst verspätet ausbezahlt wurden. Aus diesem Grund übernahmen zwar die DKKS im ersten Halbjahr 2014 einerseits Betreuungen von Kindern, obwohl die Abgeltung ihrer Tätigkeit mit längeren Wartezeiten verbunden war, während andererseits Betreuungen nicht oder in geringerem Umfang möglich waren, da bis August unklar war, welches Budget zur Verfügung stehen würde.

Leidtragende waren im Endeffekt die Familien, für die eine Unterstützung seitens MOKI NÖ dringend nötig gewesen wäre, die diese aber gar nicht bzw. unzureichend in Anspruch nehmen konnten, weil die Finanzierungssituation über einen viel zu langen Zeitraum nicht hinreichend geklärt war.

Es gab 155 Neuanmeldungen, zu denen 19 Kinder zählten, die nicht über die Subvention des Landes Niederösterreich finanziert wurden. Es wurden 36 Zwillinge und 64 Einlinge von MOKI NÖ versorgt, für die insgesamt 765,50 Betreuungsstunden aufgewendet wurden. 18 Kinder aus 2013 wurden mit einem Aufwand von 52,50 Betreuungsstunden im Folgejahr weiter versorgt.



5. Tätigkeitsfeld „Marienkäfer“ 2014

Der Schwerpunkt „Marienkäfer“ (Hausbesuche durch DKKS im Auftrag der Kinder- und Jugendhilfe als Maßnahme der „Unterstützung der Erziehung“) nimmt neben der Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher rund 12 Prozent der aufgewendeten Betreuungszeit von MOKI NÖ ein und ist stundenmäßig gegenüber dem Jahr 2013 um gut 11 Prozent gefallen.

Im Jahr 2014 gab es 2258,50 Einsatzstunden (2530 Einsatzstunden 2013).

Die Zahl der Klientinnen und Klienten ist im Vergleich zum Vorjahr um 10 Prozent von 110 auf 99 gefallen.

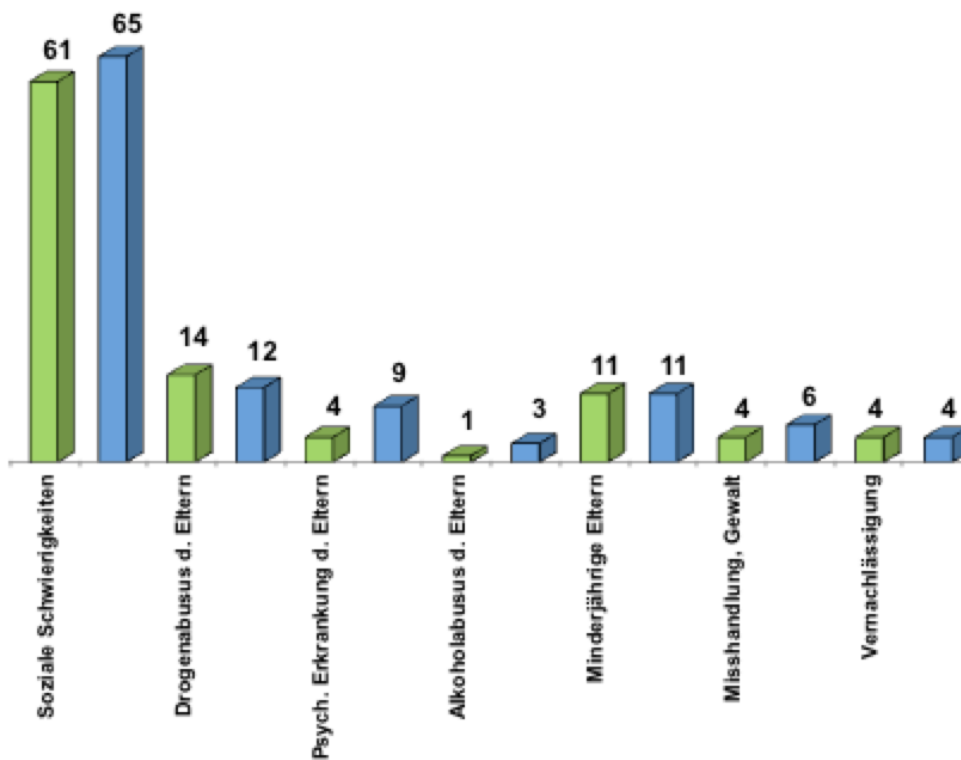
Aufgrund der Familiensituation musste ein Kind bei Pflegeeltern untergebracht werden.

Insgesamt waren 23 diplomierte Kinderkrankenschwestern in 19 verschiedenen Bezirken im Einsatz.

Die durchschnittliche Zeit pro Hausbesuch betrug rund 1,3 Stunden (2013 waren es zwei Stunden).



Gründe für die Betreuung:



Anm.: grün bezieht sich auf das Jahr 2014 (blau ist 2013 im Vergleich dazu)

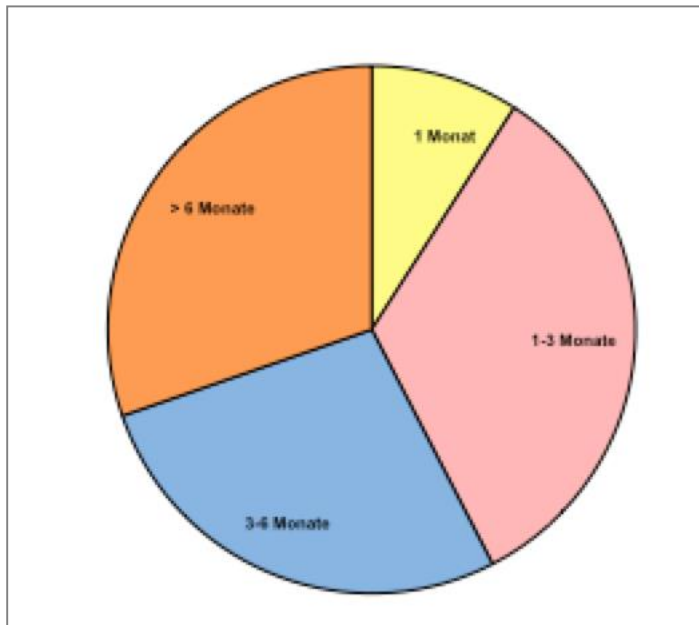
Zur größten Gruppe „Soziale Schwierigkeiten“ zählen unter anderem:

- Überforderung der Mutter bzw. der Eltern
- Unzureichende persönliche Ressourcen der Mutter/Eltern
- Mentale Retardierung der Eltern / besachwaltete Eltern/Mutter
- Unsicherheiten der Mutter bezüglich Pflege und Ernährung
- Trauerbegleitung



Betreuungsdauer gesamt 2014:

1 Monat	... 9 ...	9,1%
1-3 Monate	... 33 ...	33,3%
3-6 Monate	... 27 ...	27,3%
> 6 Monate	... 30 ...	30,3%



davon Betreuungen über 31.12.2014 hinaus ... 40 ... 40,4 %

Die Betreuung und Unterstützung durch MOKI NÖ wurde in den meisten Familien gut angenommen, wobei eine positive Gesprächsbasis aufgebaut wurde und die angestrebten Ziele erreicht werden konnten.



6. Veranstaltungen

Jubiläum

2014 wurde MOKI NÖ 15 Jahre alt, was die diplomierten Kinderkrankenpflegefachkräfte mit Förderern und Freunden im September gemeinsam gebührend feierten.

Rückblick – von der Vision zur Wirklichkeit

Im September 1999 beschlossen die sechs Diplomkinderkrankenschwestern Andrea Schwarz, Renate Hlauschek, Gudrun Sahann, Edith Böhm, Sonja Riedl und Gabriele Hintermayer, ihre Idee, erkrankte Kinder und Jugendliche mit Hilfe eines von ihnen gegründeten Vereins zu Hause zu pflegen und deren Familien zu unterstützen und zu stärken, Wirklichkeit werden zu lassen. Bald darauf folgte die konstituierende Sitzung zur MOKI Vereinsgründung. Die ausgebildete Diplomkinderkrankenschwester Renate Hlauschek, MSc ist seit der Gründung des Vereins Vorstandsmitglied und übernahm 2004 den Vorsitz von MOKI NÖ, 2013 wurde sie geschäftsführende Vorsitzende.

Kongresse & Co

Neben der 15-Jahres-Feier fanden in 2014 zahlreiche Veranstaltungen statt, wie der 6. Intensivpflegekongress im September, der in Wiener Neustadt mit einem MOKI NÖ-Stand über die Bühne ging, an dem sich die Besucher ausgiebig über die Arbeit mit den Familien informieren konnten. Ebenfalls im September wurde der BE DIFFERENT DAY vor der Burg Liechtenstein mit einem MOKI-Stand sowie einem Dschungelparcours begangen, bei dem im Rollstuhl sitzende Kinder ihre Fahrkünste präsentieren durften. Am Tag zuvor feierte man das KinderBURGFestival, auf dem die CliniClowns dem MOKI-Stand ihre Aufwartung machten.

Im März stand die Kinderhospizenquete in Mödling auf dem Programm, die von etwa 190 Besucherinnen und Besuchern frequentiert wurde. Sämtliche Vorträge kamen beim Publikum ausgesprochen gut an.



7. Spenden und Sponsoring

Finanzbericht MOKI NÖ 2014

Mittelherkunft

Spenden	€	23.655,23
Subvention Gemeinden	€	6.216,19
Mitgliedsbeiträge	€	1.851,00
Betriebliche Einnahmen / Kinderhauskrankenpflege <ul style="list-style-type: none"> • aus öffentlichen Mitteln 	€	672.617,51
Sonstige Einnahmen <ul style="list-style-type: none"> • Organisationsbeiträge • Einträge aus Kapitalvermögen • sonstige andere Einnahmen 	€	72.683,74
	€	185,08
	€	96.409,65
Gesamtsumme	€	873.618,40

Mittelverwendung

Verwaltungsaufwand <ul style="list-style-type: none"> • Bürokosten • Gehaltskosten/Aufwandsentschädigungen • übrige Verwaltung 	€	12.939,66
	€	74.806,08
	€	3.163,20
Kinderhauskrankenpflege <ul style="list-style-type: none"> • aus öffentlichen Mitteln • aus Spenden 	€	623.868,64
	€	11.073,58
Sonstige Aufwände <ul style="list-style-type: none"> • Mitgliederbereich • übriger sonstiger Aufwand • Spesen Geldverkehr 	€	21.107,40
	€	93.042,53
	€	266,13
Gesamtsumme	€	840.267,22



Ohne Spenden geht es nicht

Der Verein MOKI NÖ ist auf Spenden angewiesen, da nicht alles aus öffentlicher Hand finanziert werden kann. Die nicht zweckgebundenen Spendengelder werden zu 80% für Kinderbetreuungen und Kinderkrankenpflege verwendet, während die restlichen 20% der Organisation selbst zugutekommen. Zweckgebundene Spenden wiederum fließen zu 100% in den jeweiligen Bereich. Die Spenden für MOKI NÖ sind selbstverständlich steuerlich absetzbar.

Im Jahr 2014 konnte dank großzügiger Spenden 27 Familien mit kranken oder behinderten Kindern geholfen werden.



Zu ihnen gehört auch die kleine Maria*, die am 2.1.2014 leblos zu Welt kam. Nach einer erfolgreichen Reanimation ging man von einer angeborenen Erkrankung aus. Die Kleine wies eine Gaumenspalte, Klumpfüße, eine deutliche Hypotonie sowie eine Trinkschwäche auf, was genetische Untersuchungen erforderlich machte, die die Befürchtungen der Ärzte bestätigten: Maria leidet einerseits am Wolf Hirschhorn Syndrom (WHS) und andererseits an Beckwith-Wiederman (BWS) bzw. dem Silver-Russel Syndrom (SRS). Bei Maria bestehen Chromosomen-Duplikationen, die in weniger als 1% aller BWS-Fälle auftreten, was mit atypischen Symptomen sowie einem signifikanten Risiko einer Entwicklungsverzögerung einhergehen kann. Derzeit ist die Art bzw. der Schweregrad der Behinderung nicht eindeutig festzulegen.

Da sich das Kind kaum selbst bewegen kann, und auch die Mitteilungsmöglichkeiten eingeschränkt sind, besteht die Gefahr, Druckstellen und Schmerzen zu erleiden. Maria wird durch eine liegende Magensonde ernährt, da trinken sie überfordert, weshalb sie kaum ausreichende Mengen an Nahrung zu sich nimmt. Das Setzen der Magensonde überfordert die Eltern. Nachdem das Kinder immer wieder erbricht, besteht aufgrund der Gaumenspalte eine erhebliche Aspirationsgefahr.



Die Kleine hat bereits einen weiteren langwierigen stationären Aufenthalt hinter sich. Aufgrund einer von einer RSV-Infektion hervorgerufenen Lungenentzündung mit Atelektasen benötigte Maria über Wochen Sauerstoff. Eine zusätzliche Aspirationspneumonie sowie Abweichungen im Stoffwechselscreening beunruhigen alle Betreuenden. Um eine CF Erkrankung auszuschließen, wird eine weitere Untersuchung geplant.

Marias Eltern werden von einer MOKI NÖ DKKS betreut, um sie pflegerisch und medizinisch zu unterstützen und ihnen den Umgang mit ihrer kranken Tochter zu erleichtern. Ohne die Hilfe von MOKI NÖ und die aus dem Spendentopf finanzierten Hausbesuche wären die Eltern mit unzähligen Fragen, Ängsten und Sorgen allein und auf sich gestellt.



***Wir möchten uns an dieser Stelle recht herzlich bei allen
SpenderInnen und SponsorInnen für die großartige
Unterstützung bedanken!***

Verein MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege
Hanuschgasse 1/2/4
2540 Bad Vöslau
www.no.e.moki.at

