

TÄTIGKEITSBERICHT

Verein MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege
2013

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



Inhaltsverzeichnis

1. Statistik MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege	Seite 4
2. Kinder- und Jugend Palliativ Team (KI-JU-PALL)	Seite 8
3. Tätigkeitsfeld „Freizeit“ 2013	Seite 9
4. Tätigkeitsfeld „Frühlingskind“ 2013	Seite 11
5. Tätigkeitsfeld „Marienkäfer“ 2013	Seite 13
6. Spenden und Sponsoring	Seite 19



Vorwort



Sehr geehrte Damen und Herren! Liebe Leserinnen und Leser!

Der Verein MOKI NÖ deckt die mobile Kinderkrankenpflege im Bundesland Niederösterreich ab. Das Team pflegt zu Hause in vertrauter Umgebung mit viel Einsatz und hoher fachlicher Kompetenz vom Frühgeborenen bis hin zum schwer kranken Kind und Jugendlichen. Dadurch gelingt es, den betroffenen Familien größtmögliche Unterstützung und Entlastung zu bieten.

Besonders unseren Mitarbeiterinnen sei hiermit mein ausdrücklicher Dank für ihr unermüdliches Engagement ausgesprochen!

Ich möchte mich im Namen des Vereins auch bei allen FördergeberInnen und SponsorInnen bedanken, die uns im letzten Jahr bzw. auch schon die Jahre zuvor unterstützt und begleitet haben.

Der vorliegende Bericht bietet einen Einblick in unsere Tätigkeiten. Das Jahr 2013 war für MOKI NÖ ein Jahr voller Herausforderungen, da viele Finanzierungen aus öffentlichen Mitteln gestoppt oder gestrichen wurden. Doch mit vereinten Kräften konnten wir es schließlich meistern und darauf sind wir stolz!

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 als gemeinnütziger Verein. 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, stärken und 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.

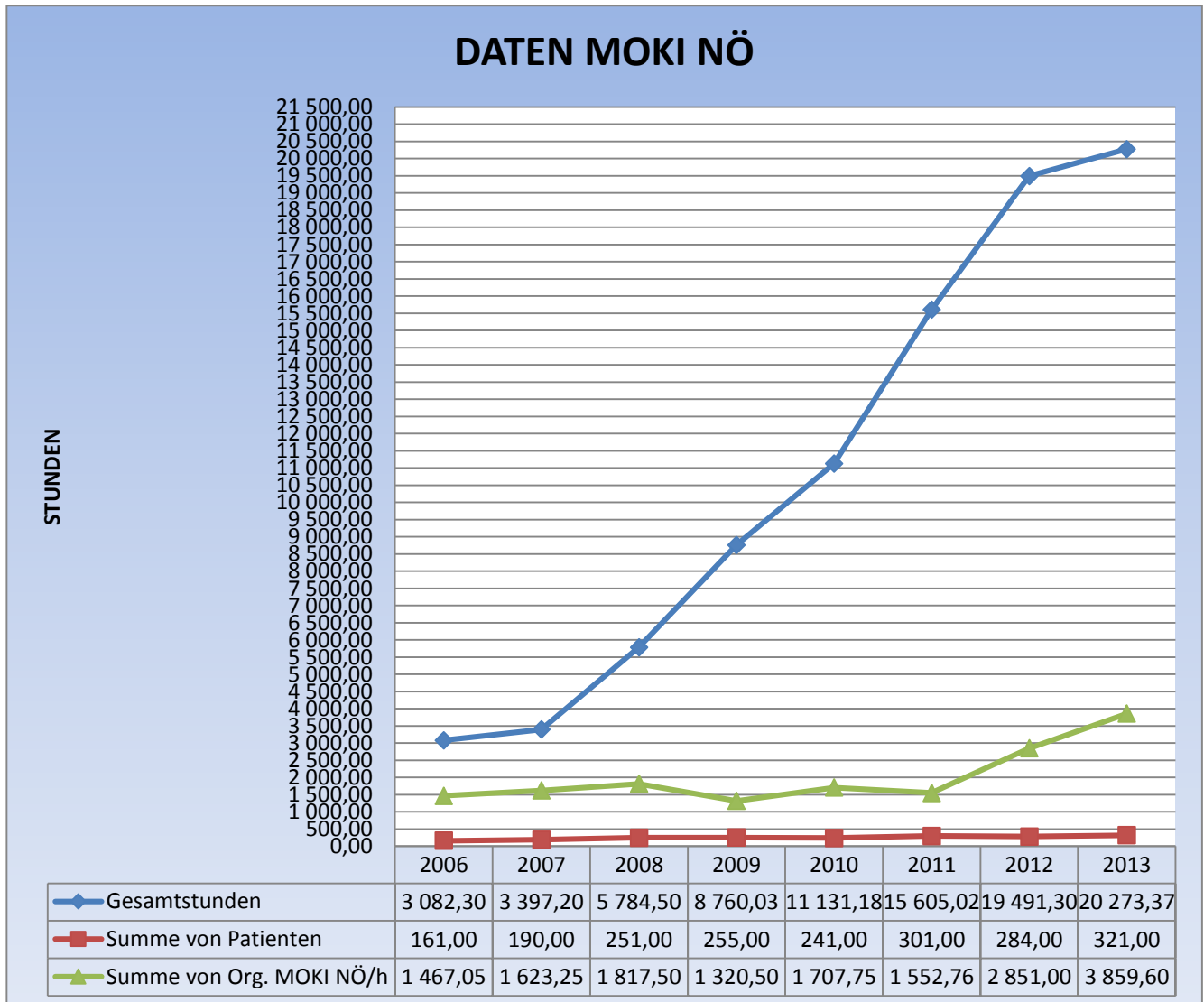
Im Jahr 2013 waren 33 diplomierte Kinderkrankenschwestern (DKKS) aus ganz Niederösterreich und eine DKKS von MOKI Wien für den Verein MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege tätig. In insgesamt 20.273,25 Stunden und 6855 Hausbesuchen wurden 321 Kinder betreut.

Diese beeindruckenden Zahlen sprechen für die große Einsatzbereitschaft jedes einzelnen Mitglieds. Wobei anzumerken ist, dass die Anzahl der tatsächlich betreuten Kinder weit über 321 hinausgeht, da in dieser Statistik nur diejenigen erfasst sind, die im Jahr 2013 aufgenommen wurden. Viele LangzeitpatientInnen, die teilweise schon über Jahre hinweg von MOKI NÖ betreut werden, scheinen hier nicht auf. 2013 wurden 152 Kinder und Jugendliche aus den Vorjahren betreut, was somit eine tatsächliche KlientInnenzahl von 473 für das Jahr 2013 ergibt.

In allen Tätigkeitsbereichen wurden die Betreuungsstunden erhöht.










Die organisatorische Arbeit des Vereins MOKI NÖ wird aufgrund der steigenden Nachfrage und des erhöhten Bedarfs immer mehr. Im Jahr 2013 stieg dieser Aufwand um knapp mehr als 1000 Stunden (siehe Grafik).



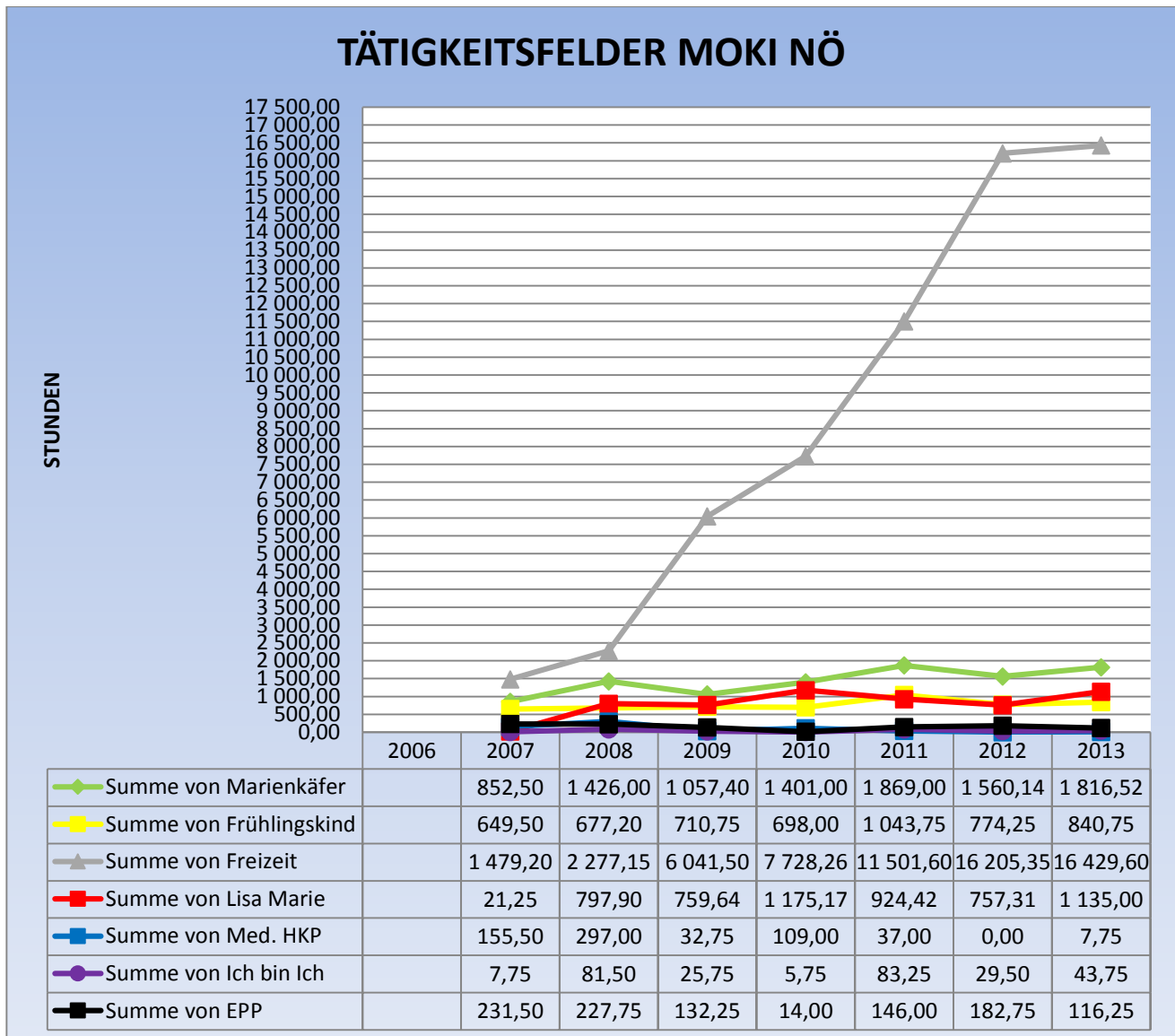
MOKI NÖ begleitet Frühgeborene, chronisch kranke, behinderte und sterbende Kinder und Jugendliche zu Hause in der gewohnten Umgebung. Das bedeutet sowohl für die Familien, als auch für das Österreichische Gesundheitssystem eine Entlastung, da sich stationäre Aufenthalte dadurch enorm verringern.

Die Haupttätigkeiten von MOKI NÖ gliedern sich in sieben Hauptbereiche:

- 
Tätigkeitsfeld „Marienkäfer“:
 Betreuung, die von der Kinder und Jugendhilfe zugewiesen wurde.
- 
Tätigkeitsfeld „Frühlingskind“:
 Betreuung von zu früh geborenen Kindern.
- 
Tätigkeitsfeld „Freizeit“:
 Betreuung von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen.
- 
Tätigkeitsfeld „Lisa Marie“ (Kinder- und Jugend-Palliativ-Team KI-JU-PALL):
 Palliativversorgung schwer kranker und sterbender Kinder.
- 
Tätigkeitsfeld „Tapferes Schneiderlein“:
 Medizinische Hauskrankenpflege.
- 
Tätigkeitsfeld „Ich bin Ich“:
 Betreuung von gesunden Neugeborenen, deren Eltern wegen Unsicherheiten Unterstützung benötigen.
- 
Tätigkeitsfeld „EPP“:
 Betreuung des Extramuralen Pädiatrischen Pflegedienstes des Landesklinikums Mödling (Mobile Kinderkrankenpflege, die vom Krankenhaus Mödling gemeinsam mit MOKI NÖ zur Verfügung gestellt wird).



Die untenstehende Grafik zeigt die Einsatzstunden in den jeweiligen Tätigkeitsfeldern:



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 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 wurde als Geschäftsführende Vorsitzende zusammen mit ihrem Team für das KI-JU-PALL-Projekt im Jahr 2013 mit dem zweiten Platz des Hildegard-Teuschl-Preises ausgezeichnet. Der Preis wurde vom Universitätslehrgang Palliative Care in Kooperation mit den Partnern Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Dachverband Hospiz Österreich und St. Virgil Salzburg für wissenschaftliche Leistungen und innovative Projekte in Hospiz- und Palliative Care verliehen. Die Auszeichnung soll vor allem an das Lebenswerk von Mag. Sr. Hildegard Teuschl CS (1937 – 2009) erinnern. Die Pionierin der österreichischen Hospiz- und Palliativbewegung engagierte sich über 20 Jahre lang für schwerkranke und sterbende Menschen in Österreich.



3. Tätigkeitsfeld „Freizeit“ 2013

Bei der Arbeit mit chronisch kranken Kindern und Kindern mit Behinderungen hat sich im Jahr 2013 sehr viel getan.

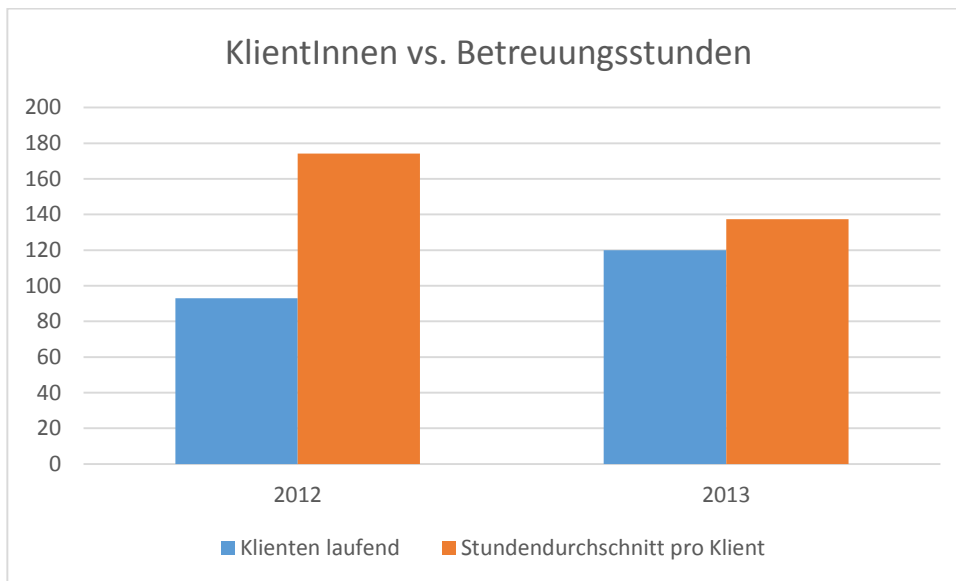
Seit dem Jahr 2012 liefen Vertragsverhandlungen mit dem Land Niederösterreich (Abteilung GS5), da die Administration und Auszahlung beim Tätigkeitsfeld „Freizeit“ durch den Verein MOKI NÖ übernommen werden sollte. Als Vertragsbeginn wäre der 01.01.2013 geplant gewesen. Da aber auch unzählige Gespräche zwischen der Niederösterreichischen Gebietskrankenkasse und der Abteilung GS5 notwendig waren, vom Verein MOKI NÖ Werkverträge erstellt werden mussten, damit den DKKS überhaupt Honorare ausgezahlt werden dürfen und viele weitere Fragen zu klären waren, wurde der Vertrag erst mit 01.04.2013 wirksam. Ab diesem Datum wurden die Befürwortungen der Pflegestunden vom Verein MOKI NÖ gemacht. Da die jährlichen Stunden mit 15.000 kontingentiert waren und davon auch noch der Organisationsaufwand beglichen werden musste, hieß es drastisch einzusparen! Den Eltern wurden viele Entlastungsstunden gestrichen, es durften nur noch Pflegeunterstützung und Anleitung übernommen werden. Die eigentliche Idee von MOKI NÖ, den Eltern *Freizeit* zu verschaffen, war somit Vergangenheit.

Weiters wurde dem Verein durch die Abteilung GS5 untersagt diabetische Kinder, Kinder mit Herzfehlern sowie Neugeborene mit Anpassungsproblematiken über diese Finanzierung zu betreuen. Auch zu früh geborene Babys mit Handicap können erst ab dem 3. Lebensmonat in die Langzeitpflege übernommen werden und müssen davor mit der Frühgeborenensubvention und den dort sehr knapp bemessenen Stunden auskommen.

Im Juli 2013 teilte die Abteilung GS5 schließlich mit, dass ab September 2013 die Finanzierung der Schulbegleitungen zurückgenommen wird, da im Schulgesetz verankert ist, dass der Schulerhalter für die medizinische Versorgung der Kinder verantwortlich ist. Dies hatte zur Folge, dass die von MOKI NÖ betreuten Schüler entweder durch diplomierte Gesundheits- und Krankenschwestern (DGKS) von anderen Institutionen versorgt wurden, oder aber sogar, dass die Mütter die Betreuung in der Schule übernehmen mussten!



Im September 2013 folgte schließlich noch die Mitteilung, dass die Kindergartenbetreuungen ebenfalls ab sofort nicht mehr bezahlt werden, doch auf Intervention vieler Kindergartenleitungen konnte eine Übergangsfrist bis Dezember 2014 eingeräumt werden.



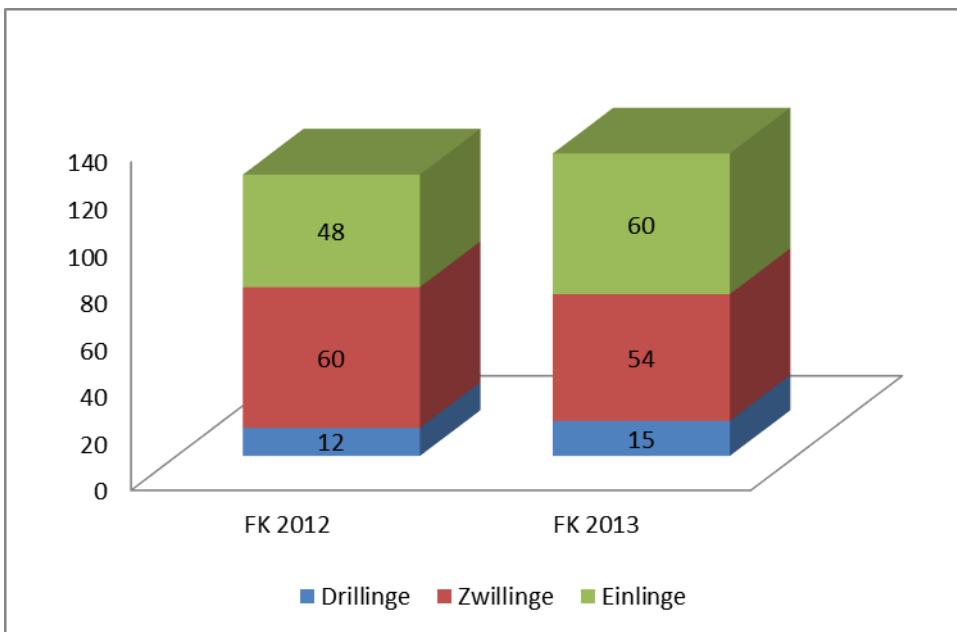
Wie aus der Grafik oben ersichtlich, sind die KlientInnenzahlen vom Jahr 2012 auf 2013 um 27 gestiegen, die Betreuungsstunden gesamt allerdings waren 2013 nur um 274 mehr, was eine Reduktion der durchschnittlichen Betreuungszeit für die KlientInnen von 37 Stunden im Jahr bedeutet. Umgerechnet auf 120 betreute KlientInnen 2013 sind es 4440 Stunden, die wir weniger für sie da sein konnten!

In der Vereinsorganisation haben sich durch besagten Vertrag ebenfalls Umstrukturierungen ergeben. So wurde DKKS Gudrun Sahann mit 15 Wochenstunden angestellt, da sie ab sofort für die Abwicklung der KlientInnenmeldungen, Evaluierungen, aber auch für die Kalkulation der Betreuungsstunden sowie die Monatsabrechnung zuständig ist. Zusätzlich musste das Sekretariat mit Stunden aufgestockt werden.



4. Tätigkeitsfeld „Frühlingskind“ 2013

Im Jahr 2013 ist die Zahl der Frühgeborenenbetreuungen durch MOKI NÖ wieder gering gestiegen (siehe Grafik unten). Dank einer Nachzahlung konnten alle ausständigen Rechnungen beglichen und die Betreuung der Neuanmeldungen zugesagt werden.



Leider wurde MOKI NÖ erst im September 2012 die Höhe der Subvention für das Jahr 2013 genannt, somit mussten die Betreuungsstunden in den ersten 9 Monaten so gering wie möglich gehalten werden, weil nicht vorhersehbar war, wie viel Geld zur Verfügung stehen wird.

Die erste Vorauszahlung kam schließlich nach 6 Monaten, die MOKI NÖ DKKS haben alle Familien im ersten Halbjahr ohne sofortige Auszahlung betreut. Da nicht sicher war, wann mit einer Zahlung zu rechnen ist bzw. in welcher Höhe, haben sicher auch einige DKKS mit Stundenreduktion versucht einen etwaigen Verlust so gering als möglich zu halten.



Dennoch konnten alle Frühgeborenen versorgt werden, aber vielleicht nicht in dem Ausmaß, wie es sich die Familien gewünscht hätten. Im September 2013 kam endlich die Zusage über die Höhe der Subvention und für MOKI NÖ war es endlich möglich mit Zahlen und Fakten zu kalkulieren.

Einige der von MOKI NÖ betreuten Kinder wurden weiter in die Langzeitpflege (Tätigkeitsfeld „Freizeit“) übernommen, da bei Kindern, die sehr früh geboren sind, das Risiko von länger andauernden gesundheitlichen Problemen leider erhöht ist.

Auch über andere Finanzierungen hat MOKI NÖ einige zu früh geborene Babys begleitet. Es waren insgesamt 29, darunter viermal Zwillinge.



5. Tätigkeitsfeld „Marienkäfer“ 2013

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 13 Prozent der aufgewendeten Betreuungszeit von MOKI NÖ ein und ist stundenmäßig gegenüber dem Vorjahr um mehr als 62 Prozent gestiegen!

Im Jahr 2013 gab es 2530 Einsatzstunden (1560 Einsatzstunden 2012).

Die Zahl der KlientInnen ist um rund 34 Prozent von 82 auf 110 gestiegen.

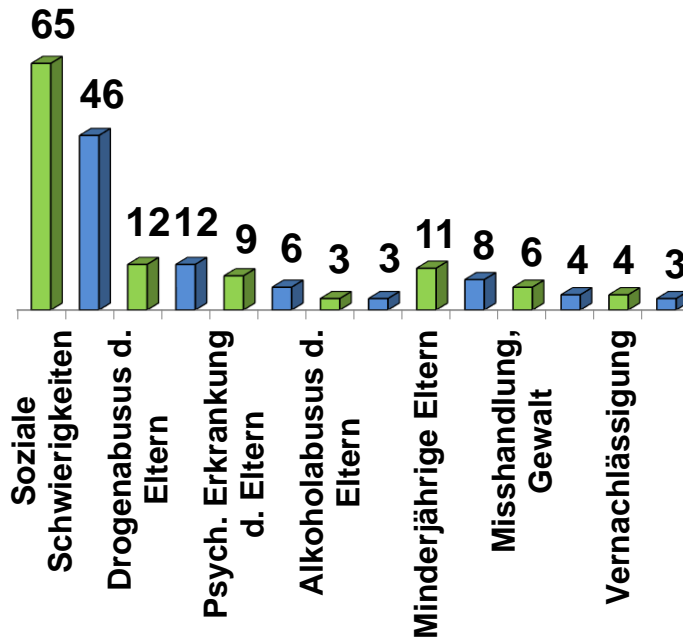
Zwei Kinder wurden bei Pflegeeltern fremduntergebracht, zwei kamen mit ihren Müttern ins Mutter-Kind-Heim, von drei Kindern wurde die Obsorge an die Großeltern übertragen und ein Kind ist zur Adoption freigegeben worden.

Insgesamt waren 22 diplomierte Kinderkrankenschwestern in 18 verschiedenen Bezirken in Niederösterreich im Einsatz.

Die durchschnittliche Zeit pro Hausbesuch lag bei rund 2 Stunden (im Vergleich dazu 1,52 Stunden im Jahr 2012).



Gründe für die Betreuung:



grün = 2013

blau = 2012 im Vergleich dazu

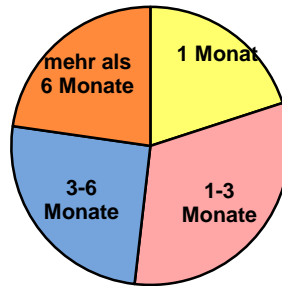
Zu der größten Gruppe „Soziale Schwierigkeiten“ zählen u.a.:

- Überforderung der Mutter bzw. der Eltern.
- Unzureichende persönliche Ressourcen der Mutter/Eltern.
- Mentale Retardierung der Eltern.
- Unsicherheiten der Mutter bezüglich Pflege und Ernährung.
- Unterstützung nach Inhaftierung.
- Rückführung aus einer Krisenpflegefamilie.



Betreuungsdauer:

1 Monat22.....20 %
 1-3 Monate..... 35.....31,8%
 3-6 Monate..... 28.....25,5%
 mehr als 6 Monate....25.....22,7%

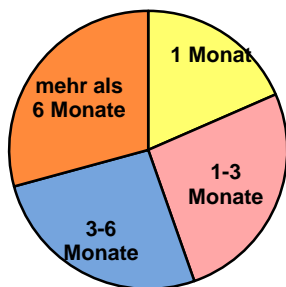


davon Betreuungen über 31.12.2013 hinaus31.....28,2%

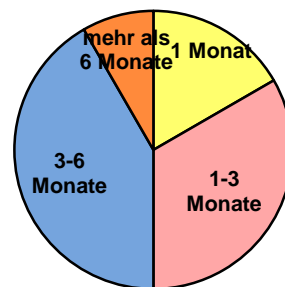
Betreuungsdauer bei folgenden Diagnosen:

Diagnose	1 Monat	1-3 Monate	3-6 Monate	mehr als 6 Monate	davon noch laufend
soz. Schwierigkeiten	12	17	17	19	21
Drogenabhängigkeit d. Eltern	2	4	5	1	2
Psych. Erkrankung d. Eltern	4	4		1	
Alkoholabusus der Eltern	1		1	1	
minderjährige Eltern	3	2	4	2	3
Misshandlung, Gewalt		5		1	4
Vernachlässigung		3	1		1

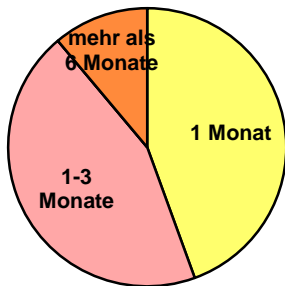
Soziale Schwierigkeiten:



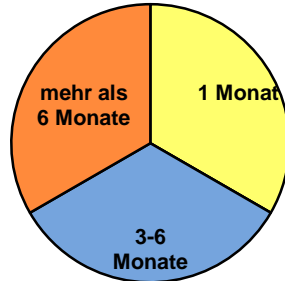
Drogenabhängigkeit der Eltern:



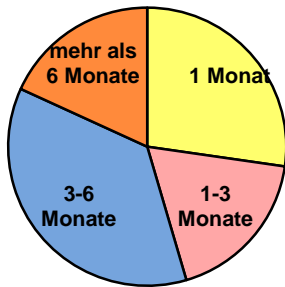
psychische Erkrankung der Eltern:



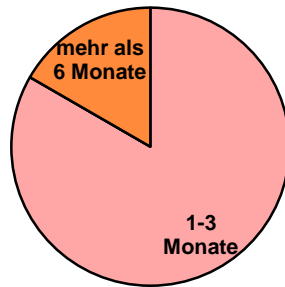
Alkoholabusus der Eltern:



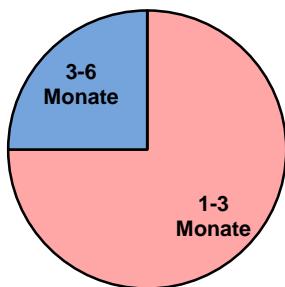
minderjährige Eltern:



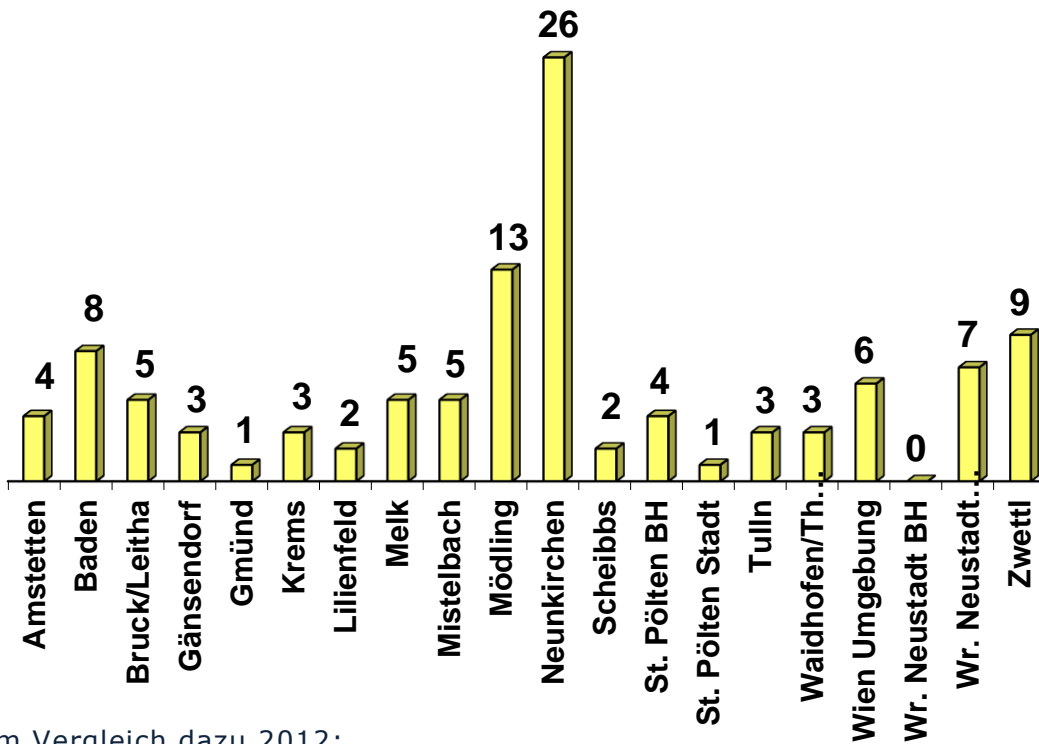
Misshandlung, Gewalt:



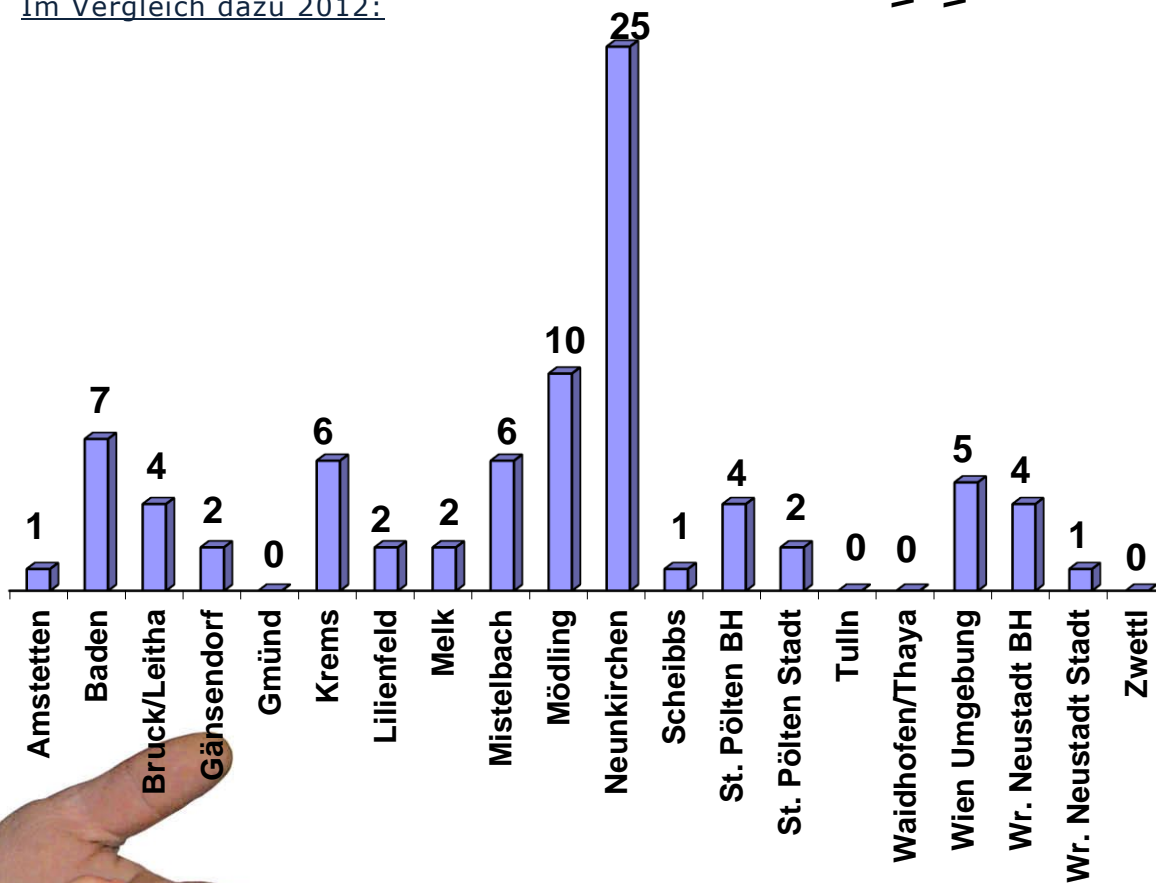
Vernachlässigung:



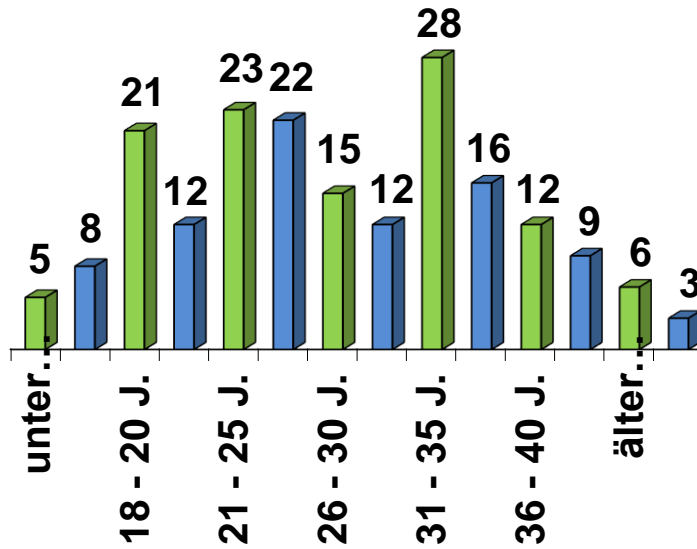
Bezirke – Anzahl der betreuten Kinder 2013:



Im Vergleich dazu 2012:



Alter der Mütter:



grün = 2013
 blau = 2012 im Vergleich

Die Betreuung und Unterstützung durch MOKI NÖ wurde in den allermeisten Familien gut angenommen und es konnten eine positive Gesprächsbasis und die angestrebten Ziele erreicht werden.

Im Jahr 2013 gab es 2530 Einsatzstunden (1560 Einsatzstunden 2012).



6. Spenden und Sponsoring

Finanzbericht MOKI NÖ 2013

Mittelherkunft

Spenden	€ 26.584,94
Mitgliedsbeiträge	€ 1.836,00
Betriebliche Einnahmen/Kinderhauskrankenpflege	
- aus öffentlichen Mitteln	€ 536.917,02
Sonstige Einnahmen	
- Organisationsbeiträge	€ 85.033,32
- Erträge aus Kapitalvermögen	€ 89,80
- sonstige andere Einnahmen	€ 1.688,92
	€ 652.150,00

Mittelverwendung

Verwaltungsaufwand	
- Bürokosten	€ 17.673,13
- Gehaltskosten/Aufwandsentschädigungen	€ 67.911,46
- übrige Verwaltung	€ 3.550,70
Kinderhauskrankenpflege	
- aus öffentlichen Mitteln	€ 454.206,92
- aus Spenden	€ 6.900,08
Sonstige Aufwände	
- Mitgliederbereich	€ 9.959,46
- übriger sonstiger Aufwand	€ 11.565,89
- Spesen Geldverkehr	€ 177,61
	€ 571.945,25



MOKI NÖ ist auf den finanziellen Beistand von Förderern und Freunden angewiesen und braucht jede Hilfe. Schwere Erkrankungen oder Behinderungen eines Kindes stellen für die Eltern eine große psychische und finanzielle Belastung dar. Oft muss ein Elternteil sogar seine Arbeit aufgeben, um die Pflege eines Kindes zu übernehmen. Hinzu kommen Umbauten in Haus oder Wohnung, um den veränderten Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen gerecht zu werden. Viele Familien, die von MOKI NÖ betreut werden, benötigen finanzielle Hilfe, um sich die mobile Kinderkrankenpflege leisten zu können.

Dank der unermüdlichen Arbeit unseres Vorstands und der Teamleitungen bekommen bereits viele Familien eine Betreuung durch eine mobile Kinderkrankenschwester aus öffentlicher Hand finanziert, doch leider nicht alle!

Bis dato konnte keine Finanzierung für Kinder mit folgenden Erkrankungen sichergestellt werden:

Zum Beispiel bei Kindern mit Herzfehler, die im ersten Lebensjahr operiert werden. Bis zur OP haben diese Kinder einen großen Pflegeaufwand, da sie meist über eine Nasensonde ernährt werden müssen (trinken wäre zu anstrengend und verbraucht viel Energie) und zusätzlich meistens Sauerstoff benötigen.

Auch Kinder, die einen künstlichen Darmausgang haben, welcher ca. 3 Monate nach der Geburt rückoperiert werden kann, bekommen aus öffentlicher Hand keine Kinderhauskrankenpflege bezahlt.

Für Kinder mit Diabetes und anderen Stoffwechselerkrankungen benötigen Eltern, Kindergärten oder Schulen Einschulungen sowie anfängliche fachliche Kompetenzen und Rückhalte, damit diese Kinder ihren Alltag wie andere Kinder bewältigen können und in die Gemeinschaft integriert, anstatt isoliert werden, wie es immer wieder der Fall ist, da sich PädagogInnen überfordert sehen. (Kinder werden vom Turnunterricht oder Ausflügen ausgeschlossen, weil die Angst besteht, dass das Kind stoffwechselfähig entgleisen könnte!).



Spenden, die nicht zweckgebunden eingehen, werden zu 80% für Kinderbetreuungen und – pflege verwendet, 20% kommen der Organisation zugute.

Zweckgebundene Spenden werden zu 100% für den jeweiligen Bereich genommen. Seit 2013 steht MOKI NÖ auf der Spendenabsetzbarkeitsliste, wodurch die Spenden steuerlich absetzbar sind.

Im Jahr 2013 konnte 15 Familien mit kranken oder behinderten Kindern mittels Spenden geholfen werden.

Unter anderem konnte dem kleinen Largo, der am 06.11.2013 geboren wurde, geholfen werden. Schon im Mutterleib war eine schwere Herzerkrankung festgestellt worden. Largo wurde 5 Tage nach seiner Geburt zum ersten Mal im Linzer LFKK operiert und war dort ein Monat lang stationär aufgenommen. Da er bei der Entlassung seine tägliche Trinkmenge nicht schaffte und auch viele Medikamente benötigte, braucht er eine Magensonde, über die er zusätzlich ernährt wurde und die Medikamente bekam.



Um ihm den Weg zum Kinderarzt oder ins Krankenhaus zu ersparen kam eine DKKS von MOKI NÖ zu ihm nach Hause und setzte diese Sonde bei Bedarf neu bzw. kontrollierte ihre Lage.

Viele Gespräche und Ernährungsberatungen halfen den Eltern und Largo, sich zu Hause wohl zu fühlen. Die Eltern konnten ihre Ängste und Sorgen mit DKKS Regina Arndt besprechen und sie jederzeit auch telefonisch kontaktieren.

Am 12.03.2014 hatte Largo seine zweite große Operation. Danach hatte er immer wieder Probleme mit der Sauerstoffsättigung, die zurzeit noch immer wöchentlich kontrolliert wird.

Diese Hausbesuche wurden aus dem Spendentopf von MOKI NÖ finanziert. Die Mutter lässt sich herzlichst bedanken!



***Auch 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.noe.moki.at

