

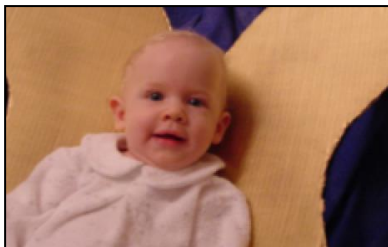
# TÄTIGKEITSBERICHT

Verein MOKI NÖ – Mobile  
Kinderkrankenpflege  
2015

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



*Bilder sagen mehr als tausend Worte ....*



## Inhalt

### Vorwort

1. Statistik MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege
  - 1.1. Übersicht Tätigkeitsfelder
2. Tätigkeitsfeld „*Marienkäfer*“ 2015
3. Tätigkeitsfeld „*Frühlingskind*“ 2015
4. Tätigkeitsfeld „*Freizeit*“ 2015
5. Kinder- und Jugend Palliativ-Team (KI-JU-PALL)
  - 5.1. Bank Austria Sozialpreis
6. Veranstaltungen
7. Engagement in Vereinen und Arbeitsgruppen
8. Spenden und Sponsoring
  - 8.1. Finanzbericht 2015



*Sehr geehrte Damen und Herren! Liebe Leserinnen und Leser!*



*Seit Jahren sichert unser Verein die mobile Kinderkrankenpflege im Bundesland Niederösterreich. Wir leben unseren Leitspruch „Was morgen mit der Welt passiert, hängt davon ab, was wir heute für unsere Kinder tun“ mit vollem Herzen.*

*Unsere Klientinnen/Klienten werden zu Hause betreut, da eine vertraute Umgebung für ihr Wohlbefinden unabdingbar ist. Ob Frühgeborenes oder schwer kranke Kinder und Jugendliche – alle haben eines gemeinsam: sie benötigen adäquate Unterstützung durch Fachkräfte, die auch ihre Angehörigen entlasten können.*

*Wie wichtig unsere Arbeit ist, zeigt die Auszeichnung des Vereins mit dem Bank Austria Sozialpreis 2015. Das hat deutlich gemacht, dass unser Weg der richtige ist und dass sich leidenschaftliche Arbeit und Engagement auszahlen.*

*Um Interessierte und Spender umfassend zu informieren, wurde auch unsere Website einem Relaunch unterzogen. So ist für jeden ersichtlich, was wir tun und wem wir wie helfen können.*

*Ein weiterer Beitrag zur Qualitätssicherung unserer Arbeit mit Kindern/Jugendlichen und deren Familien ist durch die Erarbeitung und Einführung einer nach neuesten Richtlinien erstellten Pflegedokumentation gelungen.*

*Ich danke meinen Mitarbeiterinnen, unseren Unterstützerinnen und Unterstützer sowie jenen, die MOKI NÖ fördern und jedes Jahr aufs Neue zur Seite stehen. Es ist nicht immer leicht, die Vereinsarbeit aufrechtzuerhalten, da wir immer wieder um Subventionen und die Finanzierung bestimmter Mittel kämpfen müssen.*

*Der vorliegende Bericht beinhaltet einen Überblick über unser Angebot, unsere Tätigkeiten und Investitionen im letzten Jahr. Unser Weg ist manchmal mit Stolpersteinen gepflastert, jedoch sind wir glücklich, dass wir es immer wieder schaffen, den Verein weiter zu führen und jenen unsere Hilfe zukommen zu lassen, die sie am nötigsten brauchen.*

*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, Frühgeborene, chronisch kranke, behinderte und sterbende Kinder und Jugendliche zu Hause in gewohnter Umgebung zu pflegen und deren Familien zu unterstützen. Das bedeutet sowohl für die Familien, als auch für das Österreichische Gesundheitssystem eine enorme Entlastung, da sich stationäre Aufenthalte dadurch verringern.

Im Jahr 2015 waren 30 diplomierte Kinderkrankenschwestern (DKKS) aus ganz Niederösterreich im Verein MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege tätig. In insgesamt 18.084,25 Stunden und 7414 Hausbesuchen wurden 394 Kinder betreut.

Diese Zahlen sprechen für die große Einsatzbereitschaft jedes einzelnen Mitglieds. Wobei anzumerken ist, dass von den 394 KlientInnen im Jahr 2015 250 neu angemeldet wurden, die restlichen 144 Kinder sind zum Teil LangzeitpatientInnen, die teilweise schon über Jahre hinweg durch MOKI NÖ betreut werden.



## 1.1. Übersicht Tätigkeiten

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 war der Name eines Mädchens, 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, Handling und Pflege.



## 2. Tätigkeitsfeld „Marienkäfer“ 2015

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 15 Prozent der aufgewendeten Betreuungszeit von MOKI NÖ ein und ist stundenmäßig gegenüber dem Jahr 2014 um gut 16,9 Prozent gestiegen.

Im Jahr 2015 wurden 2.640,25 Einsatzstunden (2.258,50 Einsatzstunden 2014) in insgesamt 1.879 Hausbesuchen (1.682 im Jahr 2014) durch eine DKKS von MOKI NÖ geleistet.

Die durchschnittliche Zeit pro Hausbesuch lag bei rund 1,4 Stunden (1,3 Stunden 2014).

Die Zahl der KlientenInnen ist um rund sechs Prozent gegenüber dem Vorjahr von 99 auf 105 gestiegen.

Es waren 24 DKKS in 20 verschiedenen Bezirken in Niederösterreich und in einer bundesländerübergreifenden Betreuung (Burgenland) im Einsatz.

### Gründe für die Betreuung:

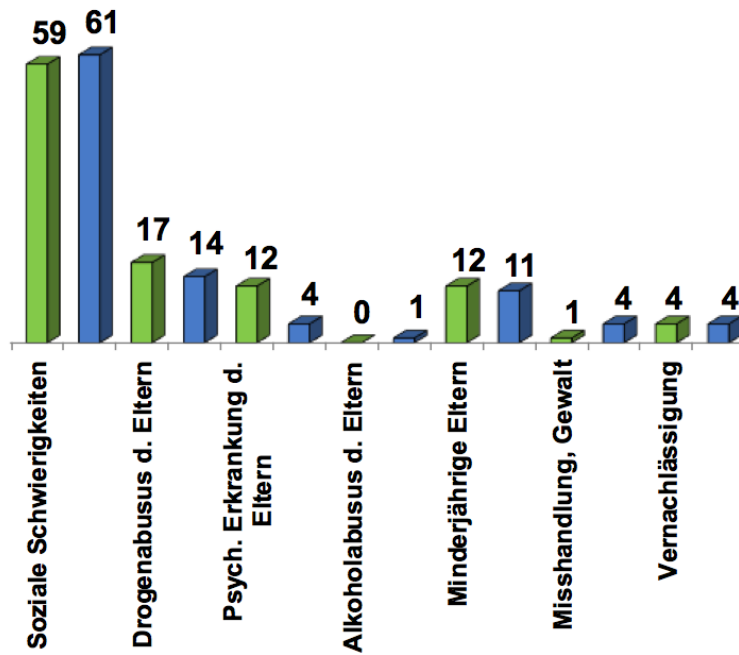
Zu der Gruppe „Soziale Schwierigkeiten“ zählen auch:

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



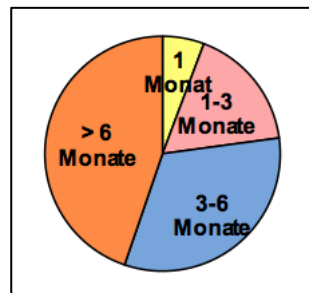
Gründe für die Betreuung

Jahr 2015 = grün  
Jahr 2014 = blau (im Vergleich dazu)



Betreuungsdauer gesamt 2015:

1 Monat	... 06 ...	05,7%
1-3 Monate	... 18 ...	17,1%
3-6 Monate	... 34 ...	32,4%
> 6 Monate	... 47 ...	44,8%



davon Betreuungen über 31.12.2015 hinaus ... 21 ... 20,0 %





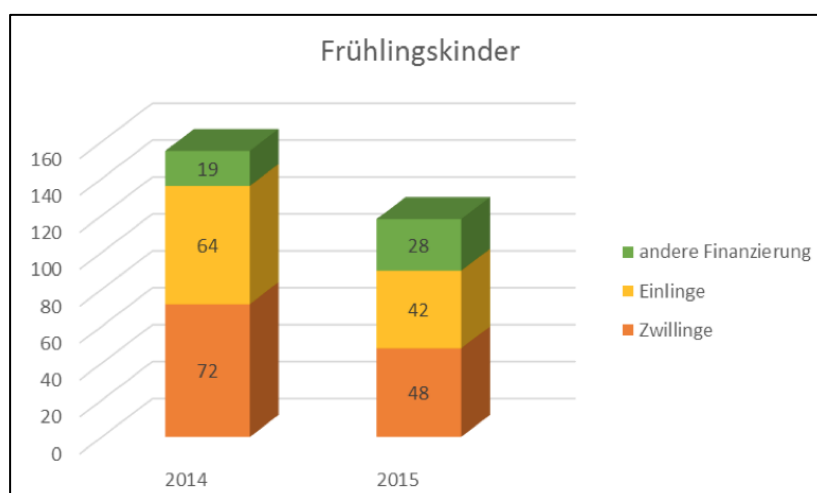
### 3. Tätigkeitsfeld „Frühlingskind“ 2015

Im Jahr 2015 verzeichnete MOKI NÖ einen leichten Rückgang bei den Betreuungen zu früh geborener Kinder.

So waren es lediglich 118 neu gemeldete KlientInnen, die vor der 37. Schwangerschaftswoche zur Welt gekommen sind, darunter 24 Zwillingspaare.

Für die Betreuung der Familien wurden im Schnitt sechs Betreuungsstunden von MOKI NÖ aufgewendet. In der Regel dauerte ein Hausbesuch rund 70 Minuten. Daraus ergeben sich 776,50 Betreuungsstunden im Gesamtjahr der neu gemeldeten KlientInnen. 10 Kinder aus dem Jahr 2014 wurden mit einem Aufwand von 48,75 Stunden im Folgejahr weiterversorgt.

Vom Land Niederösterreich erhielt der Verein eine Subvention für die Betreuungsstunden. Zusätzlich gab es eine zweite Finanzierungsschiene über das Krankenhaus Mödling, wo Familien, die im Krankenhaus stationär waren, von einer MOKI NÖ DKKS nach Hause begleitet wurden (die Zahl dieser Babys ist in den Angaben bereits inkludiert).

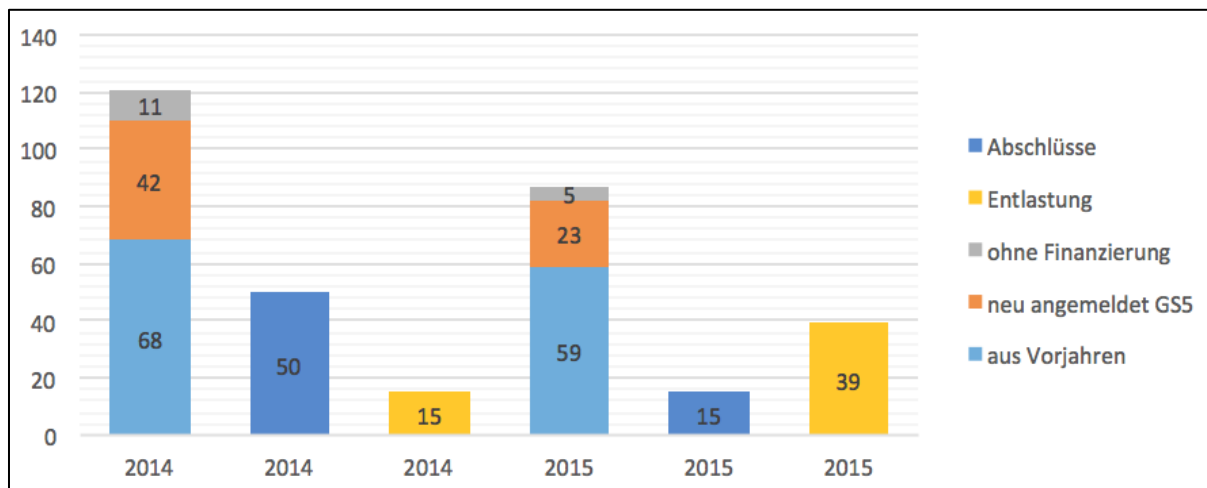


#### 4. Tätigkeitsfeld „Freizeit“ 2015

Der größte Teil der sogenannten Langzeitpflege (Pflege und Betreuung von behinderten und chronisch kranken Kindern und Jugendlichen) wird über die Abteilung GS5 des Landes Niederösterreich finanziert. Die Betreuungsstunden einiger weniger KlientInnen (5) wurden über Spenden abgegolten.

Die Entlastungspflege, die MOKI NÖ im Jahr 2014 zugesprochen wurde, lief weiter und etablierte sich gut in den betroffenen Familien. Leider wurde das Stundenkontingent nicht erhöht, nur die im September 2014 von Landesrätin Barbara Schwarz bewilligten 500 Mehrstunden, wurden für das ganze Jahr 2015 wieder zu den 14.000 Betreuungsstunden aufgerechnet. Gesamt steigerte sich die Zahl der Entlastungsanträge um fast 100 Prozent.

Im Jahr 2015 wurden 28 neue KlientInnen im Tätigkeitsfeld „Freizeit“ (Langzeitpflege) angemeldet, insgesamt mit KlientInnen aus den Vorjahren wurden 87 Kinder von MOKI NÖ betreut.



Die seit September 2014 neu gemeldeten Entlastungspflegekinder wurden mit 1372,25 Stunden beaufsichtigt. Entlastungspflegestunden von KlientInnen, die schon vor September 2014 bei MOKI NÖ in Betreuung waren, wurden nicht gesondert gezählt, aber auch diese Familien nahmen das Angebot dankbar an.

Die Finanzierung der Betreuung für Kinder mit Behinderungen im Kindergarten wurde bis zum Ende des Kindergartenjahres 2014/15 durch die Abteilung GS5 des Landes Niederösterreich noch übernommen. Ab dem Kindergartenjahr 2015/16 müssen die Kindergartenerhalter die Kosten für die Betreuung durch eine DKKS von MOKI NÖ selbst tragen.

Die Gesamtstunden der Langzeitpflege inklusive Entlastung beliefen sich auf 13.498,25 Betreuungsstunden. Von den bewilligten 14.500 Stunden wurden 13.158,25 mit dem Land Niederösterreich gegenverrechnet.

Die durchschnittliche Betreuungszeit pro Hausbesuch liegt bei drei Stunden.



## 5. 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). Zur Zeit sind vier KI-JU-PALL-Teams in Niederösterreich stationiert und zwar in Mödling, Wiener Neustadt, Tulln und Melk.

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/Jugendlichen schaffen die KI-JU-PALL-Teams eine Umgebung, die es allen ermöglicht, die letzten Stunden zu Hause zu verbringen und in Ruhe vom verstorbenen Kind/Jugendlichen Abschied zu nehmen.

Alle diplomierten Kinderpflegefachkräfte und die beiden KinderfachärztInnen 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.

Die KI-JU-PALL-Teams arbeiten eng, sowohl mit dem Landeskrankenhaus Baden/Mödling, welche drei Kinderpalliativbetten führen, als auch mit ehrenamtlichen MitarbeiterInnen von HoKi Niederösterreich (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 NÖGUS des Landes Niederösterreich finanziert. Somit kann die Betreuung den Familien vollkommen kostenlos zur Verfügung gestellt werden.



## 5.1. Bank Austria Sozialpreis

Mit Unterstützung der Uni Credit Foundation wurde im Dezember 2015 jedes Bundesland in Österreich im Rahmen des Bank Austria Sozialpreises mit drei Preisen ausgezeichnet. MOKI NÖ errang mit dem von Renate Hlauschek, MSc initiierten mobilen Kinder- und Jugend-Palliativ-Team den ersten Platz für das eingereichte Projekt mit dem Titel „Bis zum letzten Atemzug“.

Es geht vor allem darum, die Palliativversorgung von schwer kranken und sterbenden jungen Menschen in Niederösterreich abzudecken, um in diesem Bereich eine Lücke zu schließen.

Seit Beginn des Projekts im Jahr 2007 konnten 183 Kinder und Jugendliche sowie deren Familien in Niederösterreich begleitet und unterstützt werden. Inklusive der Trauerbegleitungen von Eltern nach Fehl- bzw. Totgeburt und dem plötzlichen Kindstod (SIDS).



Renate Hlauschek, MSc nimmt für MOKI NÖ stolz den BACA Sozialpreis entgegen.



## 6. Veranstaltungen

Im Rahmen der Kinderhospiz Enquete im März 2015 lud der Landesverband Hospiz Niederösterreich zu einem Pressefrühstück in die Stadtgalerie Mödling. MOKI NÖ war ebenfalls dabei, denn es wurden neue und innovative Unterstützungsangebote im Palliativ- und Hospizbereich für schwer und unheilbar kranke Kinder sowie deren Familien präsentiert.

Im September 2015 wurde der BE DIFFERENT DAY vor der Burg Liechtenstein mit einem MOKI-Stand sowie einem Rollstuhlparcours begangen, bei dem im Rollstuhl sitzende Kinder ihre Fahrkünste präsentieren durften.

Ebenfalls im September fand das KinderBURGFestival in Maria Enzersdorf vor der Burg Liechtenstein statt, auf dem neben den vielen Kindern und Besuchern die Roten Nasen Clowns dem Stand von MOKI NÖ ihre Aufwartung machten.

Beim Mistfest in Wien Hernals wurde im Herbst 2015 den Besuchern ein buntes Unterhaltungsprogramm geboten, inklusive einem Auftritt von Elisabeth Engstler und Michael Scheickl (Duo Mess). Die beiden verteilten zudem Autogramme und sammelten Spenden für MOKI NÖ.

Das ganze Jahr über wurden von den Pflegefachkräften MOKI NÖ viele Fortbildungen und Weiterbildungen besucht um immer auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand zu sein und so mit bester Qualität und Wissen die ihnen anvertrauten Kinder und Jugendlichen pflegen und beraten zu können.



Der Teamtag von MOKI NÖ in der Seegrotte Hinterbrühl war ein fröhlich, erfüllender Tag, der das gesamte Team auf dem weiteren Weg stärkte und ins Bewusstsein rief, dass jeder Einzelne im Team wichtig ist und tagtäglich wertvolle Arbeit leistet.



KinderBURGFestival



Teamtag in der Seegrotte Hinterbrühl



BE DIFFERENT DAY



Mistfest Elisabeth Engstler, Michi Scheickl





## 7. Engagement in Vereinen und Arbeitsgruppen

MOKI NÖ engagiert sich in der Öffentlichkeit unermüdlich zur Durchsetzung der Interessen und Rechte von Kinder und Jugendlichen. Regelmäßig kommt es zu einem Austausch an Informationen zwischen Pflegepersonen, PatientInnen und sonstigen Betroffenen, ÄrztInnen, politischen und weiteren Entscheidungsträgern aus dem Gesundheitsbereich.

Durch folgende Mitgliedschaft in Verbänden, die den Interessen und dem Vereinszweck förderlich sind, kann eine optimale Betreuung der Familien sichergestellt werden:

- MOKI-Österreich Dachverband
- Berufsverband Kinderkrankenpflege Österreich (BKKÖ)  
Arbeitsgruppe Hauskrankenpflege Österreich
- Bundesministerium für Gesundheit (nichtärztliche Abteilung)
- ELGA-Pflegedokumentation
- Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)
- Fundraisingverband
- Hospiz Österreich (mit dem Dachverband MOKI-Österreich)
- Interessensvertretung gemeinnütziger Organisationen (IGO)
- Interessensgemeinschaft pflegende Angehörige (mit dem Dachverband MOKI-Österreich)
- Liga für Kinder-/Jugendgesundheit
- Lobby4Kids
- Österreichischer Arbeitskreis Neonatologische Kinderkrankenpflege (ÖANKK)
- Landesverband Hospiz Niederösterreich



## 8. Spenden und Sponsoring



MOKI NÖ ist dringend auf Spenden angewiesen, da nicht alles aus öffentlicher Hand finanziert werden kann. Die nicht zweckgebundenen Spendengelder werden zu 90 Prozent für die Betreuung, Beratung und Pflege für Kinder und Jugendliche verwendet, während die restlichen 10 Prozent der Organisation selbst zugutekommen. Zweckgebundene Spenden wiederum fließen zu 100 Prozent in den jeweiligen Bereich. Die Spenden für MOKI NÖ sind selbstverständlich steuerlich absetzbar.

Im Jahr 2015 konnte dank großzügiger Spenden 20 Familien mit kranken oder behinderten Kindern geholfen werden.

Zu Ihnen gehört auch der kleine Paul (*Name aus Rücksicht und Respekt geändert*). Bei ihm diagnostizierte man schon während der Schwangerschaft einen Herzfehler. Bereits in der 26. SSW wurde die erste Aorten Dilatation (Erweiterung der Hauptschlagader) durchgeführt, sofort nach der Geburt erfolgte neuerlich eine Dilation mittels Herzkatheter, jedoch diesmal ohne Erfolg. Paul musste nach der Geburt neuerlich operiert werden.

Leider zeigte sich nach der Extubation (entfernen des Beatmungsschlauches) ein auffälliges Atemmuster mit Stridor (Atemgeräusch), die HNO-Untersuchung ergab eine Verletzung der Atemwege, weshalb Paul neuerlich beatmet werden musste. Im Falle einer weiteren Verschlechterung wäre eine Tracheotomie (kleine Kanüle in die Luftröhre) nicht ausgeschlossen gewesen.

Zu weiteren Komplikationen nach der Operation zählen Thrombosen von Arterien, weshalb die Behandlung mit 2x täglichen Gaben von Lovenox Spritzen (Blutverdünnung) auch nach der Entlassung durch die Eltern weitergeführt werden muss.



Paul ist noch zu schwach, seine täglichen Mengen an Nahrung zu sich zu nehmen und wird zusätzlich zu Stillversuchen, mittels liegender Magensonde ernährt.

Beide Eltern haben bis jetzt keine pflegerischen oder medizinischen Erfahrungen gesammelt, die Unsicherheit zeigt sich noch in vielen Handlungen – wie dem Verabreichen der Spritzen, der Beurteilung der OP-Wunde sowie dem Verbandswechsel. Das Setzen der Magensonde trauen sich die Eltern nicht zu.

All diese medizinisch pflegerischen Unterstützungsmaßnahmen übernimmt die mobile Kinderkrankenschwester, die die Familie begleitet.

Ohne die Hilfe der Pflegefachkräfte von MOKI NÖ und die aus dem Spendentopf finanzierten Hausbesuche wären die Eltern mit unzähligen Fragen, Ängsten und Sorgen allein und auf sich gestellt.



## 8.1. Finanzbericht 2015

### Mittelherkunft

Spenden	€	72.007,19
Subvention Gemeinden	€	13.076,47
Mitgliedsbeiträge	€	1.888,39
Betriebliche Einnahmen / Kinderhauskrankenpflege <ul style="list-style-type: none"> <li>• aus öffentlichen Mitteln</li> </ul>	€	632.897,42
Sonstige Einnahmen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisationsbeiträge</li> <li>• Einträge aus Kapitalvermögen</li> <li>• sonstige andere Einnahmen</li> </ul>	€	70.663,96 € 157,16 € 68.665,87
<b>Gesamtsumme</b>	<b>€</b>	<b>859.356,46</b>

### Mittelverwendung

Verwaltungsaufwand <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bürokosten</li> <li>• Gehaltskosten/Aufwandsentschädigungen</li> <li>• übrige Verwaltung</li> </ul>	€	13.165,75 € 81.064,58 € 3.303,60
Kinderhauskrankenpflege <ul style="list-style-type: none"> <li>• aus öffentlichen Mitteln</li> <li>• aus Spenden</li> </ul>	€	594.238,73 € 9.506,81
Sonstige Aufwände <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitgliederbereich</li> <li>• übriger sonstiger Aufwand</li> <li>• Spesen Geldverkehr</li> </ul>	€	28.676,04 € 146.950,26 € 229,49
<b>Gesamtsumme</b>	<b>€</b>	<b>877.135,26</b>



***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](http://www.noe.moki.at)

