

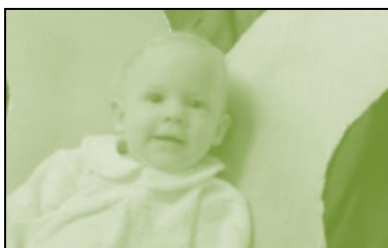
TÄTIGKEITSBERICHT

Verein MOKI NÖ – Mobile
Kinderkrankenpflege
2016

*„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
2. Übersicht Tätigkeitsfelder
3. Tätigkeitsfeld „Marienkäfer“ 2016
4. Tätigkeitsfeld „Frühlingskind“ 2016
5. Tätigkeitsfeld „Freizeit“ 2016
6. Kinder- und Jugend Palliativ-Team (KI-JU-PALL)
7. Veranstaltungen
8. Engagement in Vereinen und Arbeitsgruppen
9. Spenden und Sponsoring
10. Finanzbericht 2016
11. Zukunftsausblick



Sehr geehrte Damen und Herren! Liebe Leserinnen und Leser!



Um einen Verein erfolgreich zu betreiben, braucht es jede Menge an Gleichgesinnten.

Obwohl die letzten Jahre hart waren, haben wir nie den Glauben an das verloren, was wir tun. Oft sind es die kleinen Dinge, die uns dazu bringen stetig weiter zu kämpfen: das Lächeln eines schwer erkrankten Kindes, dessen Leiden wir wenigstens für kurze Zeit lindern konnten. Die Umarmung einer vollkommen erschöpften Mutter, der wir durch unsere Betreuung ein wenig Ruhe verschaffen konnten. Wir leben für genau diese Momente!

Nach vielen Änderungen und Aufschieben wurde vom Nationalrat im September 2016 das neue Gesundheits- und Krankenpflegegesetz beschlossen. Die Novellierung geht allerdings mit der Abschaffung der dreijährigen Grundausbildung zur diplomierten Kinderkrankenpflege einher. Dies wird uns in Zukunft vor große Herausforderungen stellen. Für uns hat der Einsatz von gut ausgebildetem Pflegepersonal im Kinder- und Jugendlichenbereich oberste Priorität.

Dennoch können wir nur dann helfen, wenn wir auch finanzielle Unterstützung erhalten. Oft müssen unsere diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegerinnen weite Strecken zurücklegen, um zu den betroffenen Familien zu gelangen – Kosten, die wir bis auf einen geringen Anteil noch immer ausschließlich über Spenden finanzieren.

Aus diesem Grund möchten wir uns einerseits bei den vielen Mitstreiterinnen und Mitstreitern bedanken, die täglich Seite an Seite mit uns kämpfen, um schwer kranken Kindern und Jugendlichen die bestmögliche Versorgung zukommen zu lassen.

Wenn es nicht so viele gutherzige Menschen gäbe, die uns finanziell unter die Arme greifen, könnten wir unsere Arbeit nicht fortführen. Ganz egal wie groß oder klein der Betrag ist, jeder Cent kommt dort an, wo er benötigt wird: bei unseren Patienten und Patientinnen.



Wir haben im vergangenen Jahr viel erreicht und möchten in den nächsten Jahren noch viel mehr schaffen. Aus diesem Grund freuen wir uns besonders, dass die Moderatorin, Schauspielerin und Sängerin Elisabeth Engstler die Schirmherrschaft unseres Vereins übernommen hat. Im Zuge eines Benefiz-Abends zu Gunsten schwer kranker Kinder und Jugendlicher konnten wir sie für unsere Arbeit gewinnen und sind stolz ab sofort eine so interessante Persönlichkeit mit an Bord zu haben.

In unserem nachfolgenden Bericht erhalten Sie einen Überblick, was MOKI Niederösterreich im Jahr 2016 geleistet hat und wo die Hilfe, die überall so dringend benötigt wird, angekommen ist.

*Renate Hlauschek, MSc
Geschäftsführende Vorsitzende MOKI NÖ*



1. Statistik MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege

1999 wurde Mobile Kinderkrankenpflege Niederösterreich (MOKI NÖ) gegründet. Sitz der Organisation, die seit 2004 als gemeinnütziger Verein tätig ist, ist Bad Vöslau. Inzwischen gibt es MOKI in 5 weiteren Bundesländern, nämlich in Wien, Oberösterreich, Burgenland, Kärnten und der Steiermark.

MOKI NÖ hat es sich zur Aufgabe gemacht, Kinder und Jugendliche, die an chronischen Erkrankungen leiden, behindert sind oder im Sterben liegen, zu Hause zu pflegen und zu betreuen. Dies bedeutet nicht nur für die Betroffenen in ihrer gewohnten Umgebung bleiben zu können, sondern beinhaltet auch eine große Entlastung für Familien. Doch nicht nur Eltern und Angehörige profitieren von der Versorgung durch die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, auch das Gesundheitssystem spart Kosten ein, da sich stationäre Aufenthalte erheblich verringern.

31 diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerinnen waren 2016 im Verein tätig. Diese Mitglieder betreuten 445 Kinder, Jugendliche und deren Familien verbrachten 17 185 Stunden mit der Pflege, was für die große Einsatzbereitschaft jeder einzelnen Gesundheits- und Krankenpflegerin spricht.

Allein im Jahr 2016 wurden von den 445 Betreuungen 314 Klienten und Klientinnen neu angemeldet, bei den anderen 131 Kindern/Jugendlichen handelt es sich größtenteils um Langzeitpatienten und Langzeitpatientinnen, die bereits seit Jahren von MOKI NÖ betreut werden.



2. Übersicht Tätigkeiten

Die Tätigkeiten von MOKI NÖ gliedern sich in sechs Hauptbereiche:

- 1. „Marienkäfer“:** diese Kinder werden von der Kinder- und Jugendhilfe zugewiesen. Ihre Eltern können „Punkte sammeln“, um später gemeinsam mit ihren Sprösslingen wie Marienkäfer aus der MOKI NÖ Betreuung zu „entfliegen“.
- 2. „Frühlingskinder“:** Babys, die zu früh auf die Welt kommen, werden von MOKI NÖ nach dem Krankenhausaufenthalt zu Hause weiter betreut.
- 3. „Freizeit“:** gerade Eltern sind durch die Pflege und Betreuung von behinderten und/oder chronisch kranken Kindern oft erschöpft und überfordert. MOKI NÖ sorgt dafür, dass Eltern und Angehörige eine wohlverdiente Pause machen dürfen, damit sie sich selbst nicht aus den Augen verlieren.
- 4. „Lisa Marie“:** steht für das Kinder- und Jugend-Palliativteam von MOKI NÖ, welches schwer kranke und sterbende Kinder sowie deren Familien begleitet.
- 5. „Tapferes Schneiderlein“:** nach chirurgischen Eingriffen werden „sieben auf einen Streich“, nämlich Kopf, HNO, Thorax, Abdomen, WBS, Extremitäten und Haut, die bei Kindern und Jugendlichen verletzt sein können, von MOKI NÖ betreut.
- 6. „Ich bin Ich“:** Auch Menschen, die Mitten im Leben stehen, benötigen manchmal Unterstützung. Das erste Kind zu bekommen ist für Eltern spannend, sorgt aber auch für Verunsicherung. MOKI NÖ gewährt hier Unterstützung und berät Eltern rund um die Themen Ernährung, Handling und Pflege.



3. Tätigkeitsfeld „Marienkäfer“ 2016

Neben der Betreuung chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher, nimmt der Teilbereich „Marienkäfer“ im Jahr 2016 rund 13,60 Prozent der aufgewendeten Betreuungszeit von MOKI NÖ ein. Innerhalb dieses Tätigkeitsfeldes werden im Auftrag der Kinder- und Jugendhilfe Hausbesuche durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerinnen durchgeführt. Dies ist eine Maßnahme zur „Unterstützung der Erziehung“.

Alleine im Jahr 2016 wurden von MOKI NÖ 1.635 Hausbesuche in 2.264 Einsatzstunden durchgeführt. Im Vergleich dazu gab es im Jahr 2015 insgesamt 1.879 Hausbesuche in 2.640,25 Einsatzstunden. Die durchschnittliche Dauer pro Hausbesuch lag bei rund 1,5 Stunden und hat sich gegenüber 2015 nicht verändert. Auch die Anzahl der Klienten und Klientinnen stieg nur gering an. So hat MOKI NÖ 105 Haushalte im Jahr 2015 betreut, im Jahr 2016 stieg die Zahl auf 106.

Insgesamt waren 20 diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerinnen in 17 niederösterreichischen Bezirken im Einsatz.

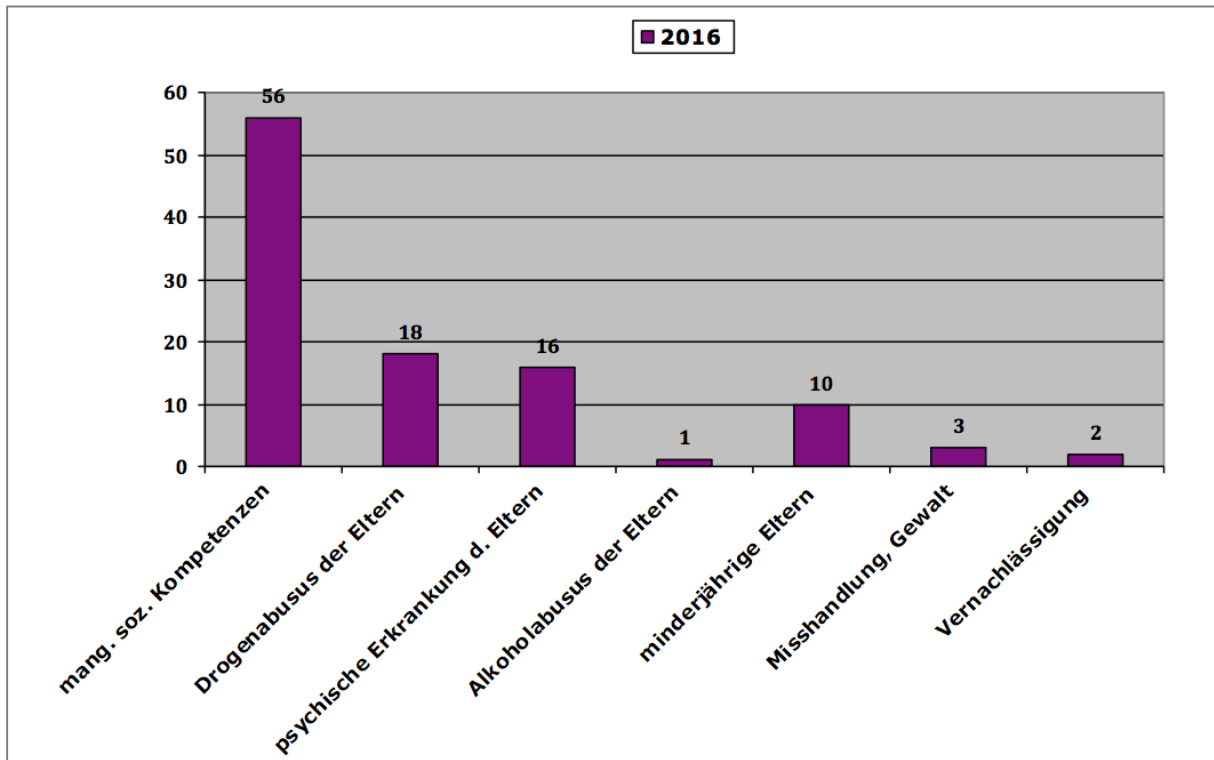
In den meisten Familien wurde die Betreuung und Unterstützung durch MOKI NÖ gut angenommen, wodurch eine positive Gesprächsbasis aufgebaut und die angestrebten Ziele erreicht werden konnten.

Gründe für die Betreuung:

Zu der Gruppe „mangelnde soziale Kompetenzen“ zählen auch:

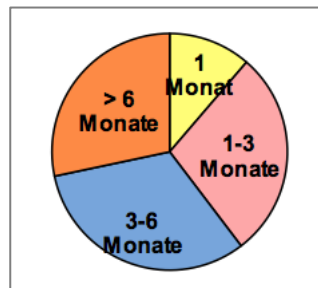
- Überforderung der Mutter beziehungsweise der Eltern.
- Unzureichende persönliche Ressourcen der Mutter/Eltern.
- Mentale Retardierung der Eltern/beschwaltete Eltern.
- Unsicherheiten der Mutter/Eltern bezüglich Pflege und Ernährung.





Betreuungsdauer gesamt 2016:

1 Monat	... 12 ...	11,30%
1-3 Monate	... 30 ...	28,30%
3-6 Monate	... 34 ...	32,10%
> 6 Monate	... 30 ...	28,20%



davon Betreuungen über 31.12.2016 hinaus ... 33 ... 31,10 %

Zusatzinformation: Im August 2016 gab es eine Novelle des Gesundheits- und Krankenpflegegesetzes. Im Zuge dessen wurde die Bezeichnung „diplomierte Kinderkrankenschwester (DKKS) durch den Wortlaut „diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin“ ersetzt. Der Zusatz „Kinder- und Jugendlichenpflege soll darüber aufklären, dass es sich dabei um diplomierte Kinderkrankenschwestern handelt.



4. Tätigkeitsfeld „Frühlingskind“ 2016

Im vergangenen Jahr stieg der Bedarf an Betreuung für zu früh geborene Kinder deutlich an. So waren es 2015 lediglich 118 neu gemeldete Babys, die vor der 37. Schwangerschaftswoche zur Welt kamen. 2016 hingegen kamen wir insgesamt auf 164 Kinder. Unter den Klienten und Klientinnen befanden sich 34 Zwillingspaare (2015 waren es 24) und sogar ein Drilling.

Insgesamt investierte MOKI NÖ 911,75 Betreuungsstunden und führte 719 Hausbesuche durch. Die durchschnittliche Dauer eines Hausbesuches lag bei 1,25 Stunden.

MOKI NÖ wird durch Subventionen des Landes Niederösterreich unterstützt und konnte von diesen Zuwendungen 110 Babys betreuen. Die restlichen 54 Kinder konnten dank weiteren Finanzierungsmöglichkeiten ebenfalls vom Verein versorgt werden.

Weitere 9 Kinder aus dem Jahr 2015 wurden mit einem Aufwand von 25,75 Stunden im Jahr 2016 erfolgreich weiter versorgt.

Mitte 2016 mussten wir unseren Stundensatz um Euro 3,00 anheben. Dies wollte das Land Niederösterreich erst nicht akzeptieren, sodass die Frage im Raum stand, ob die Eltern zukünftig zusätzlich zu den Fahrtkosten einen Selbstbehalt zu den Betreuungsstunden leisten müssten. Schließlich sagte das Land Niederösterreich die volle Kostenübernahme doch noch zu, sodass wir den Eltern weiterhin lediglich die Fahrtkosten in Rechnung stellen müssen.

Da oft viele Kilometer gefahren werden, um zu den Familien zu gelangen, hat der Vorstand von MOKI NÖ beschlossen, den Eltern maximal 25 Kilometer pro Hausbesuch zu verrechnen. Allfällig weitere anfallende Kosten werden über Spenden abgedeckt.

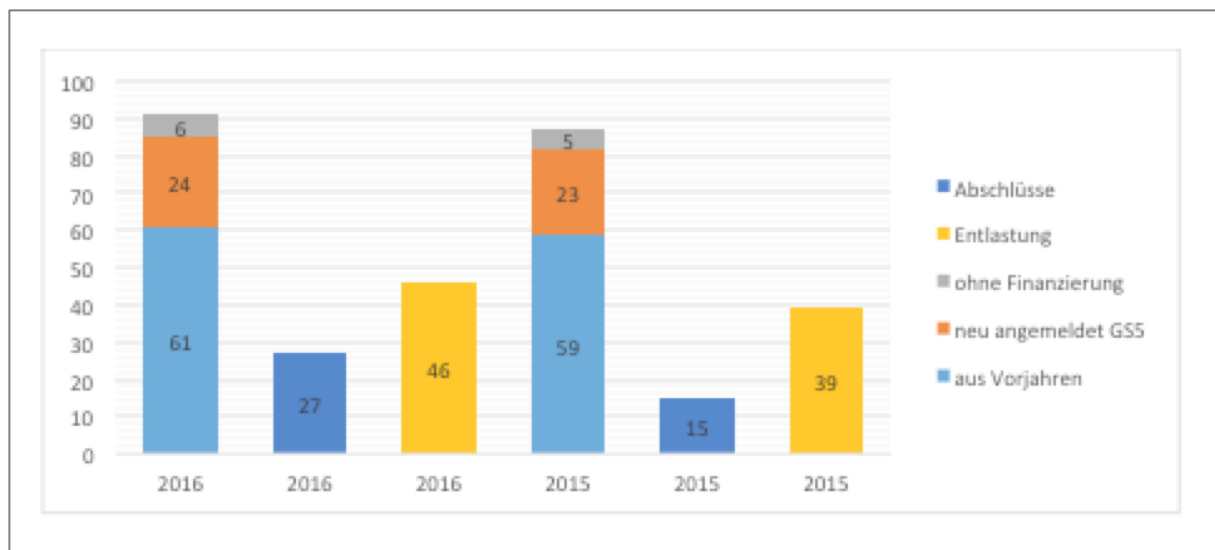


5. Tätigkeitsfeld „Freizeit“ 2016

Die Langzeitpflege von behinderten und chronisch kranken Kindern und Jugendlichen wird zum größten Teil über die Abteilung GS5 des Landes Niederösterreich finanziert.

Die Betreuungsstunden einiger weniger Klienten und Klientinnen (6) wurden über Spenden abgegolten. Diese Familien entsprachen leider nicht den Betreuungskriterien des Landes Niederösterreich für Sozialhilfe. Darunter fallen ebenfalls Kinder mit Diabetes oder angeborenem Herzfehler, die keinen Pflegegeldanspruch haben. Ebenso wie Asylanten oder Migranten, die keine Gleichstellung haben und somit keinen Anspruch auf Sozialhilfe geltend machen können.

Im Jahr 2016 wurden 30 neue Klienten und Klientinnen in der Langzeitpflege angemeldet, insgesamt wurden somit inklusive der Betroffenen aus den Vorjahren 91 Kinder von MOKI NÖ betreut.



Die Entlastungspflege, die MOKI NÖ 2014 zugesprochen wurde, lief weiter und etablierte sich gut in den betroffenen Familien. Immer mehr Eltern und Angehörige nutzen diese Möglichkeit, um wieder Energie zu tanken, oder um den Geschwisterkindern Zeit und Aufmerksamkeit zu widmen.

Insgesamt 11.770,75 Betreuungsstunden für den Teilbereich „Freizeit“ inklusive Entlastung wurden im Jahr 2016 mit dem Land Niederösterreich abgerechnet. Weitere 524,25 Stunden wurden über Spenden finanziert. Von den bewilligten 15.000 Stunden wurden 12.565,25 Stunden mit dem Land gegengerechnet. Dies ergibt eine Gesamtstundenanzahl von 12.295 und entspricht 1.240 Stunden weniger als im Vorjahr.

Die durchschnittliche Betreuungszeit pro Hausbesuch liegt bei 3 Stunden.



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

Ein weiteres Betätigungsfeld von MOKI NÖ ist die Palliativversorgung schwer kranker und sterbender Kinder. Um diesen Bereich abdecken zu können, wurde eigens ein Kinder- und Jugend-Palliativ-Team (KI-JU-PALL) ins Leben gerufen. Derzeit sind vier solcher Teams in Mödling, Wiener Neustadt, Tulln und Melk stationiert.

2016 konnten 44 Familien in Niederösterreich in ihren schwierigsten Situationen unterstützt werden. Davon wurden 28 Kinder und Jugendliche palliativ betreut und gepflegt. 16 Familien wurden in ihrer Trauer begleitet (3 nach Fehl- und Totgeburt oder plötzlichem Kindstod).

Die Zielsetzung des KI-JU-PALL-Teams ist es, die Lebensqualität der Pflegebedürftigen mit unheilbaren oder lebensbedrohlichen Erkrankungen zu verbessern und die Angehörigen zu entlasten. Dabei ist einer der Schwerpunkte in der Palliativversorgung das Vorbeugen und Lindern von Leiden und anderen belastenden Beschwerden durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln.

Familien mit einem sterbenden Kind/Jugendlichen werden vom KI-JU-PALL-Team so betreut, dass es den Betroffenen möglich ist, die letzten Stunden zu Hause zu verbringen und die Familien die Möglichkeit haben in Ruhe Abschied zu nehmen.

Sämtliche diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegerinnen sowie die Kinderfachärzte, welche 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 arbeitet sehr eng mit dem Landeskrankenhaus Baden/Mödling zusammen, welches drei Kinderpalliativbetten führt. Ebenso eingebunden sind die ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen von HoKi Niederösterreich (Hospizteam für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene).

Durch dieses großartige Netzwerk kann künftig noch mehr Qualität in der professionellen Pflege und Betreuung sichergestellt werden.

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



7. Veranstaltungen

Im Rahmen eines Benefizabends zugunsten schwerkranker Kinder im Schloss Hunyadi in Niederösterreich übernahm Elisabeth Engstler im April 2016 offiziell die Schirmherrschaft von MOKI NÖ. Zudem stand die passionierte Sängerin seit langem wieder vereint mit Michael Scheickl als „Duo Mess“ auf der Bühne. Der gesamte Erlös des Abends kam MOKI NÖ zugute.

Anfang Juli 2016 fand die Premiere der „Kalender Girls“ auf der Rosenberg in Niederösterreich statt. Der Erlös der Generalprobe der Sommernachtskomödie sowie eines Kalenders mit Stars wie Erni Mangold, Konstanze Breitebner und MOKI NÖ Schirmherrin Elisabeth Engstler ging an MOKI NÖ.

Ein besonderes Highlight im September 2016 war die Mitorganisation des 1. Pädiatrischen Hospiz- und Palliativkongress Österreich in Salzburg und in diesem Zuge die Organisation der 10 Jahresfeier des Universitätslehrgangs „Palliative Care in der Pädiatrie“.

Im November 2016 fand im Beisein von LR Mag. Karl Wilfing die 10 Jahresfeier des Universitätslehrgangs „Palliative Care in der Pädiatrie“ in Bad Vöslau statt. Den Absolventinnen und Absolventen wurde bei einem feierlichen Festakt ein Diplom der Lehrgangleiter überreicht.

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.



8. Engagement in Vereinen und Arbeitsgruppen

MOKI NÖ engagiert sich in der Öffentlichkeit unermüdlich für die Durchsetzung der Interessen und Rechte von Kindern und Jugendlichen. Regelmäßig kommt es zu einem Austausch an Informationen zwischen Pflegepersonal, Patienten und Patientinnen, sonstigen Betroffenen, Ärzten und Ärztinnen sowie politischen und weiteren Entscheidungsträgern aus dem Gesundheitsbereich.

Durch folgende Mitgliedschaften 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



9. 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 2016 konnte dank großzügiger Spenden 20 Familien mit kranken oder behinderten Kindern geholfen werden.



Zu Ihnen gehört auch die kleine Johanna. Sie wurde mit einem Herzfehler geboren. Das Trinken strengte sie von Anfang an sehr an, beim Weinen hatte sie häufig Anzeichen von Atemnot und Sauerstoffmangel, was ihren Eltern große Sorgen bereitete.

Eine von vielen Herausforderungen war die Gewichtszunahme von Johanna, damit sie überhaupt operiert werden konnte. Die Gesundheits- und Krankenpflegerinnen von MOKI NÖ standen den Eltern in dieser schweren Zeit mit Rat und Tat zur Seite.



10. Finanzbericht 2016

Mittelherkunft

Spenden	€	64.177,58
Subvention Gemeinden	€	12.470,26
Mitgliedsbeiträge	€	1.482,61
Betriebliche Einnahmen / Kinderhauskrankenpflege		
• aus öffentlichen Mitteln	€	563.423,02
Sonstige Einnahmen		
• Organisationsbeiträge	€	76.031,27
• Einträge aus Kapitalvermögen	€	9,80
• sonstige andere Einnahmen	€	3.538,14
Spenden ULG Palliative Care in der Pädiatrie 2016	€	2.270,00
Erlöse ULG Palliative Care in der Pädiatrie		
• 2016	€	45.650,00
• 2017	€	33.150,00
Sonstige Einnahmen ULG Palliative Care in der Pädiatrie		
• 2016	€	2.706,00
• 2017	€	400,00
• Einträge aus ULG 2016	€	7,00
Gesamtsumme	€	805.315,68

Mittelverwendung

Verwaltungsaufwand		
• Bürokosten	€	13.236,67
• Gehaltskosten / Aufwandsentschädigungen	€	84.031,81
• übrige Verwaltung	€	3.331,60
Kinderhauskrankenpflege		
• aus öffentlichen Mitteln	€	538.760,59
• aus Spenden	€	18.307,19
Sonstige Aufwände		
• Mitgliederbereich	€	15.438,26
• übriger sonstiger Aufwand	€	30.298,63
• Spesen Geldverkehr	€	219,00
Aufwand ULG Palliative Care in der Pädiatrie 2016		
• Honorare / Aufwandsentschädigungen	€	61.101,00
• Übriger sonstiger Aufwand	€	33.686,00
• Spesen Geldverkehr	€	40,00
Gesamtsumme	€	798.450,75



11. Zukunftsausblick

Unser Ziel ist es, noch mehr Menschen auf unsere Arbeit aufmerksam machen. 2016 konnten wir bereits die Moderatorin, Schauspielerin und Sängerin Elisabeth Engstler als Schirmherrin für die gute Sache gewinnen- Das freut uns sehr, denn MOKI NÖ braucht viele engagierte Mitstreiterinnen und Mitstreiter.

Außerdem benötigen wir für Kinder mit Diabetes mellitus und unsere Herzkinder (Projekt Little Heartbreakers) dringend ausreichende Finanzierungen. Diese zu erhalten, ist ein festes Ziel für die kommenden Jahre, denn es werden viele Babys mit einem Herzfehler geboren, die eine 24-Stunden-Pflege nach dem kardiologischen Eingriff benötigen. Diese Pflege sollte im häuslichen Umfeld erfolgen, damit die Kleinen zur Ruhe kommen können.

Bewegen wir etwas – gemeinsam!



Wir möchten uns an dieser Stelle recht herzlich bei allen Spendern und Spenderinnen sowie Sponsoren und Sponsorinnen für die großartige Unterstützung bedanken!

Verein MOKI NÖ – Mobile Kinderkrankenpflege
Hanuschgasse 1/2/4
2540 Bad Vöslau
www.noe.moki.at

