



Geschäftsbericht 2018

MOKI Burgenland – Mobile Kinderkrankenpflege

Ansprechpartner:

Doris Zoder-Spalek, MBA

Geschäftsführung

Gesundheits- und Pflegemanagement

Leitung Kinderpalliativteam

0699/166 77 770

d.spalek@bgld.moki.at

ZVR: 863985223 DVR:3002523

Vorwort der Geschäftsführung

Die Erstellung des jährlichen Geschäftsberichts ermöglicht stets einen ganz bewussten Rückblick auf das vergangene Jahr und ist somit nicht rein zur statistischen Darstellung unseres Tuns dienlich, sondern vermittelt darüber hinaus vielmehr ein Gefühl dazu, wie MOKI Burgenland sich in den letzten Jahren entwickeln konnte und gewachsen ist.

Auf der einen Seite sind zwar die Pflegeeinsatzstunden in der Kinderhauskrankenpflege ein wenig zurückgegangen, das nicht unmittelbar mit der Bedarfssituation der Familien zu tun hat, sondern vielmehr am Personalstand im Pflorgeteam liegt, das sich um zwei Pflegepersonen reduziert hat. Auf der anderen Seite haben wir zwei multiprofessionelle Kinderpalliativteams bei MOKI Burgenland implementieren können, die bereits beide mehrfach zum Einsatz kamen.

Es zeichnet sich schon im ersten regulären Geschäftsjahr des Kinderpalliativteams MOKI Burgenland ab, dass das Angebot von den Familien angenommen wird. Nicht nur die Trauerbegleitung für Eltern nach dem Tod ihres schwer kranken Kindes ist ein enorm wichtiges Angebot in der palliativen Versorgung von Kindern und deren Familien, sondern auch die Begleitung nach Fehl- und Totgeburt und plötzlichem Kindstod. Vor allem für betroffene Frauen stellt ein dafür niederschwelliges Angebot eine wichtige Möglichkeit der Trauerbewältigung dar.

2018 war für MOKI Burgenland ein sehr spannendes und herausforderndes Jahr. Auch wir mussten als kleine Non Profit Organisation die Datenschutzgrundverordnung umsetzen, was sich auch monetär niedergeschlagen hat. Ferner hat MOKI Burgenland in ein innovatives Dokumentations- und Abrechnungssystem investiert, das auch den Vorteil eines Dokumentierens innerhalb der multiprofessionellen Teams mit sich bringt.

Abschließend möchte ich mich nach fünfzehnjähriger Kooperation mit dem Land Burgenland für diese lange und erfolgreiche Zeit der Kooperation bedanken. Das Land Burgenland ist einer unserer wichtigsten Stakeholder, die es den burgenländischen Familien ermöglichen, gesundheitssoziale Unterstützung sehr gut gefördert in Anspruch nehmen zu können.

Herzliche Grüße, Doris Zoder-Spalek



Inhaltsverzeichnis

1.	Organisationsstruktur MOKI Burgenland–Mobile Kinderkrankenpflege.....	5
2.	Statistische Daten	6
2.1	Jahresstatistik Mobile Kinderkrankenpflege	6
2.1.2	Anzahl Klienten und Einsatzstunden	6
2.1.3	Telefonminuten und zurückgelegte Kilometer.....	6
2.1.4	Anzahl der Klienten pro Wohnbezirk inkl. Kinder-und Jugendhilfe	7
2.1.5	Anzahl der betreuten Klienten und Einsatzstunden in Kooperation mit der Kinder-u. Jugendhilfe pro Bezirk	8
2.1.6	Finanzierende Stellen bezogen auf Anzahl der Klienten und Einsatzstunden.....	8
2.1.7	Einsatzstunden pro Monat inkl. Kinder-u. Jugendhilfe.....	9
2.1.8	Wie wurden Eltern auf MOKI Burgenland aufmerksam?	9
2.1.9	Zuweisende Stellen	10
2.1.10	Betreuungsorte.....	10
2.1.11	Vergleichstabellen	11
	Kilometer gesamt Kilometer MOKI.....	12
2.2	Jahresstatistik Kinderpalliativteam MOKI Burgenland.....	14
2.2.1	MitarbeiterInnen.....	14
2.2.2	KlientInnen und Familien	14
2.2.3.	Orte der Betreuungen und Sterbeorte	15
2.2.4	Anzahl Hausbesuche, telefonische Beratung und Trauerbegleitung.....	15
3.	Fördermodalitäten Land Burgenland - Leistungskatalog	15
4.	Aufgabenbereich von MOKI Bgld.....	17
4.1	Präventive Gesundheitspflege/Frühe Hilfe.....	17
4.2	Frühgeborenenbetreuung	18
4.3	Chronische Erkrankungen	18
4.4	Entlastungspflege	18
4.5	Psychosoziale Elternberatung	19
4.6	MOKI Familienzirkel	19
4.7	Kinderpalliativteam Burgenland	20
5.	Online - Dokumentation	20
6.	Kinderpalliativteam MOKI Burgenland	21
7.	Personalentwicklung.....	21
8.	Teambuildingtag.....	21

9.	Teamsupervision	22
10.	ULG Palliative Care Pädiatrie.....	22
11.	Praktikantinnen.....	23
12.	Feedbackbogenauswertung	23
13.	Angebot MOKI Familienzirkel	24
14.	Dachverband MOKI	24
15.	Fundraising.....	25
16.	Vernetzungstätigkeit	25
17.	Spendengütesiegel.....	26
18.	Datenschutzgrundverordnung	26
19.	Ziele 2019.....	27
19.1.	Mitarbeiter:	27
19.2.	Stakeholder:	27
19.3.	Finanzierung:	27
20.	Rechnungsbericht 2018.....	29
	29

1. Organisationsstruktur MOKI Burgenland–Mobile Kinderkrankenpflege

Vereinssitz:

MOKI Burgenland® – Mobile Kinderkrankenpflege hat seinen Sitz in:
Rochusstraße 5/3
7100 Neusiedl am See

MOKI Burgenland steht für Mobile Kinderkrankenpflege, ist als gemeinnütziger Verein organisiert und seit 2001 im Burgenland tätig.

Zu den Vereinsmitgliedern zählen DGKP (Kinder- und Jugendlichenpflege)¹ und DGKP mit mehrjähriger Berufserfahrung. Sie sind pflegend, beratend, entlastend und unterstützend für Kinder zwischen 0 und 18 Jahren und deren Familien tätig.²

Die Geschäftsführung obliegt Doris Zoder-Spalek, MBA.

Dem Vorstand gehören seit der Generalversammlung am 8.5.2018 an:

Doris Zoder-Spalek, MBA - Obfrau und geschäftsführende
Landesvorsitzende

Evelyn Schneider - stellvertretende Obfrau und Kassier

Bettina Koo

Der Vorstand wird auf zwei Jahre bestellt.

MOKI Burgenland zählt 20 Vereinsmitglieder, davon sind 17 aktiv in der mobilen Kinderkrankenpflege bei Klienten tätig gewesen.

¹ DGKP (Kinder- und Jugendlichenpflege) wird hier gleichwertig zur bisherigen Berufsbezeichnung DKKS verwendet.

² Im Rahmen der Transitionsbetreuung und der Novellierung des GuKG werden auch KlientInnen über den 18. Geburtstag hinaus betreut. 2018 trifft das auf zwei KlientInnen zu.

2. Statistische Daten

Die Erhebung der vorliegenden Daten basiert auf Berechnung der geleisteten Pflegestunden bei Klienten, die im Kalenderjahr 2018 im Rahmen der Mobilen Kinderhauskrankenpflege betreut wurden und auf Berechnung der geleisteten Betreuungsstunden, die im Rahmen des Kinderpalliativteams MOKI Burgenland geleistet wurden.

2.1 Jahresstatistik Mobile Kinderkrankenpflege

2.1.2 Anzahl Klienten und Einsatzstunden

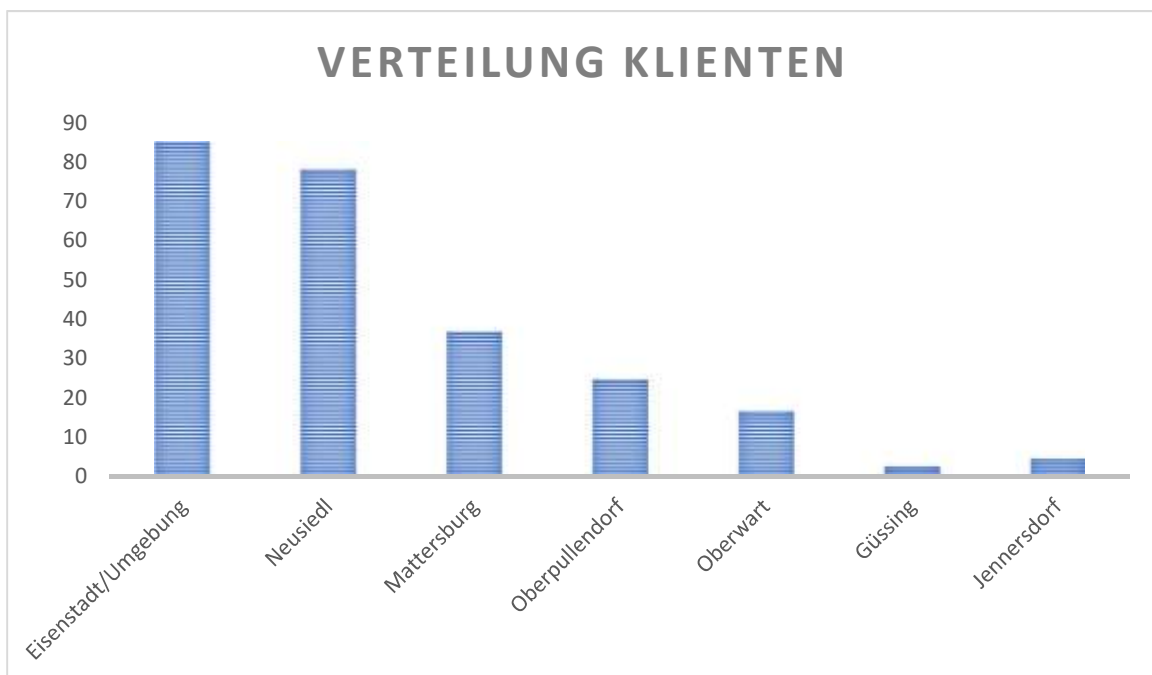
neu aufgenommene Klienten:				232
aus den Vorjahr weiter betreute Klienten:				18
insgesamt betreute Klienten:				250
Einsatzstunden Erstbesuche:				285,5
Einsatzstunden Unterstützungsbesuche:				84,75
Einsatzstunden exklusive EB und UB:				5352,0
Einsatzstunden in Kooperation Kinder und Jugendhilfe:				1701,75
Einsatzstunden gesamt:				7424,0

2.1.3 Telefonminuten und zurückgelegte Kilometer

verrechnete Telefonminuten:				6361,11
zurückgelegte Kilometer:				111214
von MOKI Burgenland finanzierte Kilometer:				6906

2.1.4 Anzahl der Klienten pro Wohnbezirk inkl. Kinder- und Jugendhilfe

					Klienten
Neusiedl am See:					78
Eisenstadt und Eisenstadt Umgebung:					85
Mattersburg:					37
Oberpullendorf:					25
Oberwart:					11
Güssing:					3
Jennersdorf:					5
Wien:		am Sterntalerhof betreut			3
Niederösterreich:		am Sterntalerhof betreut			2
Steiermark:		am Sterntalerhof betreut			1



2.1.5 Anzahl der betreuten Klienten und Einsatzstunden in Kooperation mit der Kinder- u. Jugendhilfe pro Bezirk

Neusiedl am See:				12	389,0
Eisenstadt:				7	312,5
Eisenstadt Umgebung:				1	66,0
Mattersburg:				7	254,75
Oberpullendorf:				8	500,25
Oberwart:				1	64,0
Güssing:				2	115,25
Jennersdorf:				0	0

2.1.6 Finanzierende Stellen bezogen auf Anzahl der Klienten und Einsatzstunden

Entlastungspflege/Land Burgenland:				23	4135,25*	*zur Gänze
MOKI Burgenland:				2	745,0*	*Selbstbehaltsanteil
Sterntalerhof:				6	61,5*	*zur Gänze
Octopharma:				1	125,0*	*Selbstbehaltsanteil
Kinderdorf Pöttsching:				2	23,5*	*Selbstbehaltsanteil
Haus Franziskus Eisenstadt:				1	28,75*	*zur Gänze
Mission Hoffnung:				1	18,75	*Selbstbehaltsanteil

2.1.7 Einsatzstunden pro Monat inkl. Kinder- u. Jugendhilfe

Jänner:		660,75
Februar:		668,0
März:		679,0
April:		714,5
Mai:		744,75
Juni:		661,75
Juli:		608,25
August:		565,75
September:		565,25
Oktober:		547,25
November:		545,0
Dezember:		463,75

2.1.8 Wie wurden Eltern auf MOKI Burgenland aufmerksam?

Eltern wurden auf MOKI Burgenland nach ihren eigenen Angaben aufmerksam durch:

- Persönliche Empfehlungen
- Internet
- Aufliegende Folder
- Geburtsvorbereitungskurs im KH Eisenstadt
- MOKI Familienzirkel

- weil sie MOKI Burgenland bereits durch vorangegangene Betreuungen gekannt haben

2.1.9 Zuweisende Stellen

Der Erstkontakt erfolgte zumeist durch die Eltern selbst, aber es wurden auch Klienten zugewiesen von:

- Kinderfachärzte
- Hebammen
- Kinder- und Jugendhilfe Burgenland
- Spitäler im Burgenland, Wien und Niederösterreich
- Sterntalerhof

2.1.10 Betreuungsorte

Die Tätigkeiten der DGKP (Kinder- und Jugendlichenpflege) wurden weitgehend zuhause, in der Umgebung des Klienten durchgeführt, aber es wurde auch im Rahmen der Diabetesbetreuung 1 Kind in der Schule betreut. Dabei ging es grundsätzlich um die Einschulung der Pädagoginnen im Umgang mit dem Diabetesmanagement des Kindes.

2 Kinder wurden im Kinderwohnheim betreut, da sie vorübergehend dort wohnten.

Insgesamt 6 Kinder wurden am Sterntalerhof im Rahmen ihres Aufenthaltes mit ihren Familien von MOKI Bgld betreut, um den Eltern Entlastung zu ermöglichen.

2018 sind fünf betreute Kinder verstorben

2.1.11 Vergleichstabellen

Folgende Tabelle zeigt den Vergleich von Anzahl betreuter Klienten, Einsatzstunden und Mitarbeiteranzahl der letzten 17 Jahre und gibt Aufschluss über die Entwicklung und Bedarf der Kinderhauskrankenpflege im Burgenland.

2001	neu betreute Kinder:	4	Pflegestunden:	45,75	Anzahl DKKS:	3
2002	neu betreute Kinder:	9	Pflegestunden:	51,75	Anzahl DKKS:	5
2003	neu betreute Kinder:	19	Pflegestunden:	167,75	Anzahl DKKS:	6
2004	neu betreute Kinder:	52	Pflegestunden:	431,00	Anzahl DKKS:	8
2005	neu betreute Kinder:	70	Pflegestunden:	666,42	Anzahl DKKS:	8
2006	neu betreute Kinder:	102	Pflegestunden:	810,87	Anzahl DKKS:	9
2007	neu betreute Kinder:	117	Pflegestunden:	792,75	Anzahl DKKS:	6
2008	neu betreute Kinder:	162	Pflegestunden:	970,50	Anzahl DKKS:	9
2009	neu betreute Kinder:	141	Pflegestunden:	1050,00	Anzahl DKKS:	7
2010	neu betreute Kinder:	152	Pflegestunden:	1210,75	Anzahl DKKS:	9
2011	neu betreute Kinder:	188	Pflegestunden:	2431,50	Anzahl DKKS:	8
2012	neu betreute Kinder:	233	Pflegestunden:	2710,50	Anzahl DKKS:	9
2013	neu betreute Kinder:	205	Pflegestunden:	4201,50	Anzahl DKKS:	11
2014	neu betreute Kinder:	207	Pflegestunden:	6037,25	Anzahl DKKS:	13
2015	neu betreute Kinder:	190	Pflegestunden:	6868,00	Anzahl DKKS:	15
2016	neu betreute Kinder:	212	Pflegestunden:	8428,00	Anzahl DKKS:	18
2017	neu betreute Kinder:	180	Pflegestunden:	7957,50	Anzahl DGKP:	19
2018	neu betreute Kinder:	232	Pflegestunden:	7424,00	Anzahl DGKP:	17

Folgende Tabelle zeigt den Vergleich der zurückgelegten Kilometer pro Jahr und von MOKI Burgenland finanzierten Kilometer.

	Kilometer gesamt	Kilometer MOKI
2010	30674 km	9439 km
2011	44842 km	1689 km
2012	59229 km	365 km
2013	68212 km	2168 km
2014	92701 km	2169 km
2015	104665 km	4328 km
2016	126538 km	2592 km
2017	145011 km	2552 km
2018	111214 km	6906 km

Folgende Tabelle zeigt den Vergleich der verrechneten Telefonminuten pro Jahr.

Jahr	Minuten
2009	3503 min
2010	3652 min
2011	3942 min
2012	6537 min
2013	5277 min
2014	8682 min
2015	8928 min
2016	9994 min
2017	8619 min
2018	6361 min

2.2 Jahresstatistik Kinderpalliativteam MOKI Burgenland

2.2.1 MitarbeiterInnen

Es waren im Einsatz:

- 1 Kinderfacharzt
- 1 Allgemeinmediziner mit pädiatrischem Palliativlehrgang
- 4 DGKP (KiJu) mit pädiatrischem Palliativlehrgang
- 2 Sozialarbeiterinnen
- 2 klinische Psychologinnen, davon 1 mit Palliativlehrgang
- 1 Koordinatorin
- 1 Administratorin

2.2.2 KlientInnen und Familien

6 KlientInnen wurden begleitet.				
4 davon wurden neu in die Betreuung aufgenommen.				
2 wurden aus dem Vorjahr übernommen.				
Am 31.12. des Berichtsjahres war noch 1 Klient in Betreuung.				
4 Klientinnen sind in Betreuung verstorben				
1 Klient wurden ruhend gestellt				
Anzahl erkrankter Kinder: 6				
Begleitete Eltern: 11				
Nicht zustande gekommene Betreuungen: 1				

2.2.3. Orte der Betreuungen und Sterbeorte

Hauptbetreuungsart war bei allen 6 KlientInnen zu Hause.				
3 Kinder sind zu Hause verstorben.				
1 Kind ist im Krankenhaus verstorben.				

2.2.4 Anzahl Hausbesuche, telefonische Beratung und Trauerbegleitung

Patientenbesuche: 40				
Telefonische Beratung: 57				
Trauerbegleitung: 11				

3. Fördermodalitäten Land Burgenland - Leistungskatalog

1.7.2017-1.7.2018:

Leistungskatalog:

Pflegestunden werktags: € 43,60

Sonn- und Feiertag: € 87,20

Nachtstunden: € 65,40

Selbstbehalt der Familien: € 10,00

Förderung pro geleisteter Pflegestunde durch das Land: € 33,60

Erstbesuch/Unterstützungsbesuch sind für die Familien kostenlos und werden mit einem Pauschalbetrag gefördert pro Hausbesuch: € 85,90

Für medizinische HKP wird pro geleisteter Pflegestunde ein Betrag von €10,00 geleistet für maximal 10 Pflegestunden pro 4 Wochen.

Entlastungspflege/Palliative Care Päd. wird auf Ansuchen durch die Geschäftsführung durch das Land vollfinanziert. Es wird somit der Selbstbehalt der Familie, als auch das Kilometergeld übernommen.

Längeren Wegstrecken werden durch das Land zur Sicherstellung der Betreuung wie folgt abgegolten:

Wegstrecken unter 50km werden nicht mehr abgegolten.

>50km bis 100km.....0,50 Std pro Hausbesuch

>100km.....1,00 Std pro Hausbesuch

zu einem Stundensatz von € 33,60.

Zur Finanzierung der Fixkosten leistet das Land einen Beitrag in Form einer monatlichen Pauschalzahlung in Höhe von € 6665,00.³

Voraussetzung zur Inanspruchnahme der Förderungen durch das Land ist seit 1.7.2016 die Meldung des Haupt-oder Nebenwohnsitzes der KlientInnen im Burgenland.

1.7.2018-31.12.2018

Leistungskatalog:

Pflegestunden werktags: € 44,70

Sonn- und Feiertag: € 89,40

Nachtstunden: € 67,04

Selbstbehalt der Familien: € 10,00

Förderung pro geleisteter Pflegestunde durch das Land: € 34,70

Erstbesuch/Unterstützungsbesuch sind für die Familien kostenlos und werden mit einem Pauschalbetrag gefördert pro Hausbesuch: € 88,05

Für medizinische HKP wird pro geleisteter Pflegestunde ein Betrag von €10,00 geleistet für maximal 10 Pflegestunden pro 4 Wochen.

Entlastungspflege wird auf Ansuchen durch die Geschäftsführung durch das Land vollfinanziert. Es wird somit der Selbstbehalt der Familie, als auch das Kilometergeld übernommen.

³ Siehe Rechnungsbericht Seite 29

Die Berechnung des maximalen Monatsstundenausmaßes erfolgt auf Basis des Familiennettoeinkommens, Pflegegeldstufe und Anzahl im Haushalt lebender Kinder. Die Familien haben dafür die entsprechenden Unterlagen der Geschäftsführung zur Verfügung zu stellen.

Längeren Wegstrecken werden durch das Land zur Sicherstellung der Betreuung wie folgt abgegolten:

Wegstrecken unter 50km werden nicht mehr abgegolten.

>50km bis 100km.....0,50 Std pro Hausbesuch

>100km.....1,00 Std pro Hausbesuch

zu einem Stundensatz von € 34,70.

Zur Finanzierung der Fixkosten leistet das Land einen Beitrag in Form einer monatlichen Pauschalzahlung in Höhe von € 6856,95.⁴

Voraussetzung zur Inanspruchnahme der Förderungen durch das Land ist seit 1.7.2016 die Meldung des Haupt- oder Nebenwohnsitzes der KlientInnen im Burgenland.

4. Aufgabenbereich von MOKI Bgld

4.1 Präventive Gesundheitspflege/Frühe Hilfe

Schwangerschaft, Geburt, Veränderungen der Partnerschaft, erste Eltern – Kind – Beziehung oder Erweiterung der Familie bringen viele neue Situationen mit sich.

Der Schwerpunkt der präventiven Gesundheitspflege liegt darin, Eltern mit ihrem gesunden Säugling/Kleinkind individuell zu beraten und zu unterstützen.

In diesem Rahmen werden vor allem Eltern unterstützt, die im Umgang mit dem Kind noch unsicher sind, Fragen zum Thema Stillen, Ernährung, Beikostbeginn haben, oder Beratung und Unterstützung bei bestehenden Stillproblematiken wünschen.

⁴ Siehe Rechnungsbericht Seite 29

Der Hausbesuch gibt Raum um alle Fragen und Sorgen zu jenen Themen, die im Besonderen Jungeltern beschäftigen, zu erörtern und individuelle Lösungsstrategien anzubieten.

4.2 Frühgeborenenbetreuung

Zu früh geborene Kinder bedürfen einer besonderen Pflege. Oft haben sie einen langen Krankenhausaufenthalt mit vielen Therapien hinter sich. In diesen Fällen ist es wichtig den Eltern zuhause zur Seite zu stehen, um den Übergang vom Krankenhaus in den Familienalltag möglichst problemlos zu gestalten.

Es werden Gewichtskontrollen durchgeführt und die Entwicklung des Kindes beobachtet. Die Eltern sollen im Handling mit ihrem Frühchen und in ihrer Kompetenz gestärkt werden.

Ferner wird auch ärztlich angeordnete medizinische Pflege durchgeführt, um den Eltern bei engmaschigen Therapien lange Anfahrten ins Spital zu ersparen.

4.3 Chronische Erkrankungen

Chronisch erkrankte Kinder müssen meist ihr Leben lang mit ihrer Krankheit leben. Damit die Eltern nach Stellung der Diagnose Unterstützung bei der medikamentösen Therapie zu Hause haben, aber auch im Umgang mit der Erkrankung gestützt sind, brauchen sie Begleitung, ganz individuell und in unterschiedlichem Ausmaß.

Ferner werden Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1 auch in den Kindergarten bzw. Schule begleitet, damit das Diabetesmanagement auch von den PädagogInnen übernommen werden kann.

4.4 Entlastungspflege

Die Pflege eines Kindes mit Behinderung oder einer schweren, lebenslimitierenden Erkrankung ist für die Eltern immer eine psychische und physische Belastung. Zumeist erfolgt die Pflege rund um die Uhr. Damit diese Eltern in ihrer Alltagspflege entlastet werden, private Termine wahrnehmen können oder mit den gesunden Geschwisterkindern etwas unternehmen können, übernimmt MOKI Burgenland die Pflege und Versorgung des kranken Kindes.

In Kleinfamilien ist es nicht immer selbstverständlich, dass es Familienmitglieder gibt, die die Betreuung übernehmen könnten. Kinder, die beispielsweise heimbeatmet sind, können nicht unbeaufsichtigt bleiben. Das Beatmungsgerät muss ständig überwacht werden und oft müssen die kleinen Klienten mehrmals in der Stunde tracheal abgesaugt werden.

Mit der medizinischen Hauskrankenpflege bzw Entlastungspflege wird den Eltern die Möglichkeit gegeben, Zeit mit den gesunden Geschwisterkindern oder dem Partner verbringen zu können, während sie ihr Kind in besten Händen wissen.

Ein abendlicher Kinobesuch, das Pflegen sozialer Kontakte und viele ansonsten selbstverständliche Unternehmungen sind für jene Eltern seltene und oft unmögliche Gestaltungen des Alltags.

4.5 Psychosoziale Elternberatung

Im Rahmen der psychosozialen Elternberatung arbeitet MOKI Burgenland mit

der Kinder- und Jugendhilfe des Landes in Kooperation. Die Kinder – und Jugendhilfe kontaktiert MOKI Bgld, wenn beispielsweise minderjährige oder substituierte Eltern Nachwuchs bekommen.

Hier ist es wichtig die Kompetenzen der Jungeltern zu stärken, ihnen Hilfestellung in der Babypflege zu geben, damit sie ihr Kind möglichst bald eigenständig und sicher versorgen können. Ziel ist es, eine Fremdunterbringung des Kindes zu vermeiden.

Die Betreuung dieser Familien erstreckt sich mitunter über mehrere Jahre.

4.6 MOKI Familienzirkel

Da es die herkömmliche Mutter-Kind-Beratung im Burgenland in vielen Gemeinden nicht mehr gibt, hat MOKI Bgld ein neues, innovatives Konzept entworfen, um Beratung und Information rund um das Baby im ersten Lebensjahr zu gewährleisten: die sogenannten „MOKI Familienzirkel“. Diese regelmäßigen Meetings werden von einer MOKI-DGKP geleitet, die Eltern haben hier nicht nur die Möglichkeit über Themen informiert zu werden wie zB Stillen, Schlafen, Beikostbeginn etc., sondern auch die Gelegenheit, sich mit anderen Eltern auszutauschen, Freundschaften zu knüpfen, andere Eltern in ähnlicher Lebenssituation kennen zu lernen.

4.7 Kinderpalliativteam Burgenland

Für nicht alle Eltern erfüllt sich der hoffnungsvolle Wunsch eines gesunden Kindes. Manche Kinder kommen mit einer schweren Erkrankung zur Welt, müssen ihr Leben lang rund um die Uhr gepflegt werden. Andere Kinder erkranken akut an einer lebensbedrohlichen Erkrankung.

Für all jene betroffene Familien bietet das Kinderpalliativteam MOKI Burgenland Begleitung und Unterstützung an. Das Team besteht aus Dipl. Pflegefachkräften in der Kinder- und Jugendlichenpflege, ÄrztInnen, PsychologInnen, SozialarbeiterInnen und ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen.

Die Hausbesuche finden bei den Familien zuhause statt, in gewohnter, geborgener und familiärer Atmosphäre. Einerseits werden Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen betreut, andererseits können auch Eltern nach einer Fehlgeburt oder Totgeburt psychologische Begleitung in Anspruch nehmen.

5. Online - Dokumentation

Die Firma me-tec hat für MOKI Burgenland eine Online-Dokumentation erarbeitet, mit welcher es möglich ist beim Klienten die Daten zu erheben, zu dokumentieren, wichtige Dokumente hochzuladen und auch am Monatsende abzurechnen.

Ferner wurde ebenso die Dokumentation für das Kinderpalliativteam implementiert. Somit haben alle Betreuende die Möglichkeit rasch Zugriff zu relevanten Informationen zu haben. Die Abrechnung des Kinderpalliativteams erfolgt ebenso über diese Plattform.

Da alle patientenbezogenen Daten gespeichert und verarbeitet werden, generiert sich auch die Statistik daraus.

Das Team wurde in mehreren Schritten auf die Benützung des Online-Dokumentationssystem eingeschult.

6. Kinderpalliativteam MOKI Burgenland

Im August 2017 gründete, auf Anfrage des Landes, MOKI Burgenland ein Kinderpalliativteam. Durch dieses soll die pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung im Burgenland gewährleistet werden. Ein entsprechendes Konzept wurde an das Land Burgenland übermittelt und mit zwei multiprofessionellen Teams umgesetzt.

Die Teams fanden sich zu monatlichen Besprechungen in den Räumlichkeiten des MOKI Burgenland Büros und im Krankenhaus Oberwart auf der Kinderstation. Es gab eine gemeinsame Besprechung beider Teams.

Die Abrechnung des Kinderpalliativteams MOKI Burgenland erfolgt über den PSD Burgenland.

7. Personalentwicklung

MOKI Bgld verzeichnet Ende 2018 21 ordentliche Mitglieder. Davon ist eine ausschließlich in der Geschäftsführung tätig. Zwei DGKP befinden sich in Babypause.

1 DGKP hat mit Jahresende ihre Tätigkeit bei MOKI Bgld beendet.

Die Geschäftsführung besteht aus einer Mitarbeiterin. Diese Geschäftsführende ist mit 38 Wochenstunden nach dem 2018 gültigen BAGS angestellt.

Alle anderen DGKP sind freiberuflich tätig.

Seit September 2017 hat MOKI Bgld im administrativen Bereich Unterstützung durch eine ehrenamtliche Sekretärin. Diese unterstützt MOKI Bgld zirka 3 Stunden im Monat.

8. Teambuildingtag

Im Juni hielt das Team seinen alljährlichen Teambuildingtag ab. Diesmal traf sich das Team zum gemeinsamen Brotbacken bei einer Seminarbäuerin.

Beim gemeinsamen Backen und Verkosten konnten alle in entspannter und privater Atmosphäre miteinander plaudern, was aufgrund der geographischen Distanz im alltäglichen Arbeiten kaum möglich ist.

9. Teamsupervision

Supervision mit einem außenstehenden Supervisor stellt einen wichtigen Teil des QM dar.

Die Arbeit bei den Familien zuhause ist eine enorm herausfordernde, nicht nur weil sie in den unterschiedlichen Settings stattfindet, sondern immer individuell und an die Familien angepasst passiert.

Begleitung von Familien in schwierigen Lebenssituationen, aber auch Begleitung von schwer kranken und sterbenden Kindern führt auch immer an die eigenen Grenzen.

Im extramuralen Tätigkeitsfeld fehlt der unmittelbare Austausch mit Kolleginnen. Hohe Eigenverantwortlichkeit und rasche, professionelle Entscheidungsfähigkeit in schwierigen Situationen ist stetig gefragt. Ferner ist Kommunikation im Team oft schwierig und kann zu Missverständnissen führen, da face to face Gespräche selten möglich sind.

Supervision bietet daher eine Möglichkeit Diskrepanzen im Vorfeld zu erkennen, bestehende Probleme durch professionelles Coaching zu lösen und sich in schwierigen Situationen begleitet zu fühlen.

Teamsupervision findet einmal pro Monat statt. Auf Wunsch der Mitarbeiterinnen, oder wenn es die GF für notwendig erachtet, wird Supervision auch einzeln oder in Kleingruppen abgehalten.

Die Supervision ist für das Team kostenlos und wird über Fundraising finanziert.

Supervisor 2018 war Frau Mag. Manuela Urschik-Eselböck.

10. ULG Palliative Care Pädiatrie

MOKI Bgld betreut etliche Kinder im Rahmen der Palliative Care Pädiatrie. Damit diese Familien professionell, oft über viele Jahre, umfassend betreut und begleitet werden können, aber auch die Mitarbeiterinnen ihre

eigenen Grenzen und Fachkompetenzen besser wahrnehmen, ist es notwendig das Pflegepersonal durch eine Spezialausbildung zu schulen.

Daher bemüht sich MOKI Bgld seit Jahren für ein bis zwei Mitarbeiterinnen pro Jahr den Universitätslehrgang Palliative Care Pädiatrie an der Paracelsus Universität Salzburg zu finanzieren. Dies passiert zur Gänze über Fundraising.

2018 haben drei MOKI Burgenland- Mitarbeiterinnen den ULG Palliative Care Pädiatrie abgeschlossen. Für zwei DGKP hat MOKI Burgenland die Kosten übernommen. Eine DGKP hat sich den Lehrgang selbst finanziert.

11. Praktikantinnen

In diesem Jahr haben 4 Praktikantinnen um eine Praktikumsstelle angesucht.

MOKI Bgld hat 3 Praktikantinnen zugesagt und 2 davon schließlich begleitet. Eine Praktikantin hat ihr Praktikum selbst abgesagt.

Bei den zwei begleiteten Praktikantinnen handelte sich um eine Studentin der FH Campus Wien, die im Rahmen ihres Studiums zur DGKP ein Praktikum im Kinderbereich belegte.

Und eine Praktikantin machte eine Kinderhospizausbildung.

12. Feedbackbogenauswertung

Im Rahmen der Qualitätssicherung wurden an betreute Familien Feedbackbögen versendet.

Diese wurden durch einen Onlinelink an betreute Familien verschickt. Die Auswertung der eingelangten anonymen Feedbacks erfolgte durch die Geschäftsführende.

Die Familien waren durchgehend mit den Betreuungen sehr zufrieden, es gab kein einziges negatives Feedback.

91 Emails mit der Bitte um Feedback wurden versendet.

24 Feedbacks wurden online retourniert. Das stellt eine Rücklaufquote von 21,84 % dar.

13. Angebot MOKI Familienzirkel

Es besteht seit Jahren ein reges Interesse seitens der Eltern (hauptsächlich Mütter) am MOKI Familienzirkel-Treffen. Diese Form der Beratung für Eltern mit Säuglingen wird sehr gut angenommen. Somit wurden 2018 30 Familienzirkel-Treffen von MOKI Bgld-DGKP in den Bezirken Neusiedl am See, Eisenstadt/Umgebung, Mattersburg und Oberwart angeboten und geleitet.

14. Dachverband MOKI

Zum Dachverband MOKI Österreich zählen insgesamt 7 MOKI Organisationen, die in den Bundesländern Wien, Niederösterreich, Burgenland, Kärnten, Oberösterreich, Salzburg und in der Steiermark tätig sind.

Der Dachverband stellt eine Plattform zum ideellen Austausch der MOKI Organisationen dar. Es findet alle zwei Monate im Büro einer Organisation ein Meeting statt, welchem die geschäftsführenden Landesvorsitzenden beiwohnen.

Seit fünf Jahren wird auch ein gemeinsames Fundraising umgesetzt. Dazu werden Spendenaussendungen gemeinsam entwickelt und ausgeschickt. Firma GRÜN ist eine von MOKI Ö beauftragte Firma zur Bearbeitung der Spenderdatenbank. Die anfälligen Kosten werden geteilt.

2017 wurde es notwendig sich mit der neuen Spendenabsetzbarkeit auseinanderzusetzen. Jeder Spender und jede Spenderin kann sich auf Wunsch und Übermittlung der persönlichen Daten in die Spendenabsetzbarkeitsliste bei Finanzonline eintragen lassen. Zuvor musste das die Spendenperson selbst tun. Seit 1.1.2017 ist die Organisation, die Spenden erhält, verpflichtet dies für die Spendenperson zu übernehmen. Somit musste sich MOKI Bgld, gemeinsam mit den Dachverbandorganisationen, mit technischen, zeitlichen und finanziellen Mehraufwand dieser Herausforderung stellen.

Die Dienstleistung von Serverbereitstellung und EDV- Wartung wurde weiterhin Firma medit in Auftrag gegeben. Auch diese Kosten werden geteilt.

Ferner ist der Dachverband MOKI auch Mitglied von Hospiz Österreich, Fundraisingverband Austria, Verein Vergissmeinnicht und der Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger
Die Mitgliedsbeiträge werden ebenso anteilig verrechnet.

15. Fundraising

Das gemeinsame Fundraising im Dachverband MOKI wurde auch 2018 durchgeführt. Es wurden mehrere Spendenbriefe im Verlauf des Jahres ausgeschickt. Dieses Jahr hat man zwei Hausmailings (bestehend Spender wurde angeschrieben) und ein Prospectmailing (Ankauf von neuen Spenderadressen) durchgeführt.

Das professionelle Warten der Spenderdateien hat Firma Grün für den Dachverband übernommen. Text- und Layoutgestaltung wird von den Geschäftsführenden selbst übernommen.

Ferner wurden landesweit Plakate der Firma EPIMEDIA zur Spendenakquirierung aufgehängt.

Zu den SpenderInnen von MOKI Burgenland zählen PrivatspenderInnen, Vereine, Firmen und Banken.

2018 haben die Damen der Strikerija ihre Stricksachen verkauft und den Reinerlös an MOKI Burgenland gespendet. Ferner hat der Zirkus *kids 4charity 4 kids* stattgefunden. Dies war eine private Initiative eines jungen Burschen zugunsten MOKI Burgenland, wobei junge ArtistInnen Zirkus gemacht haben.

Außerdem hat ein Hochzeitspaar auf Geschenke verzichtet und stattdessen auf eine Spende an MOKI Burgenland verwiesen.

Und die Bank Burgenland hat ein Adventfenster für MOKI Burgenland geöffnet.

16. Vernetzungstätigkeit

Zur Vernetzung mit anderen Organisationen und Institutionen, die auch im Bereich Soziales/Kinder und Jugendliche tätig sind, fanden regelmäßige, oder auch einmalige Treffen statt.

MOKI Bgld ist Mitglied der Landesarge „Gemeinsam Gegen Gewalt“. Vernetzungstreffen fanden sowohl auf Landesebene in Oberpullendorf, aber auch auf Bezirksebene in Neusiedl am See regelmäßig statt.

Die Anbieter der Kinderhauskrankenpflege in Österreich treffen sich jährlich zum Austausch in Salzburg. Die Vernetzungstreffen der Kinder - HKP Österreich finden im Auftrag des BKKÖ statt.

MOKI Burgenland wurde auch zur Vernetzung mit KIB children care von diesen eingeladen. Das Treffen fand in Neusiedl am See statt.

Auf Ansuchen der Abteilung 6 des BGLD Landesregierung fand zur Vernetzung mit Netzwerkkind (Frühe Hilfen -Anbieter im Burgenland) ein Treffen im alten Landhaus statt.

Im Rahmen der Kinderhospiz-und Palliativversorgung fand ein Vernetzungstreffen mit österreichweiten Anbietern in Salzburg statt. Ferner nahm die Geschäftsführende am Hospiz Österreich Vernetzungstreffen in Wien teil.

17. Spendengütesiegel

Zur erstmaligen Erlangung des Spendengütesiegels wurde MOKI Bgld 2016 drei Jahre rückwirkend von einem unabhängigen Wirtschaftsprüfer geprüft und schließlich im September 2016 das Spendengütesiegel durch die Wirtschaftskammer überreicht.

Die feierliche Verleihung des Spendengütesiegels fand im April 2017 in Wien statt, das die Geschäftsführende entgegennahm.

Auch für 2018 wurde MOKI Bgld durch einen Wirtschaftsprüfer geprüft und hat abermals sowohl Spendenabsetzbarkeitsbescheid, als auch das Spendengütesiegel erhalten.

18. Datenschutzgrundverordnung

Auch MOKI Burgenland hat die Datenschutzgrundverordnung 2018 umgesetzt und ist allen Anforderungen nachgekommen, die gesetzlich vorgeschrieben sind. Dazu zählt die grundsätzliche Auseinandersetzung mit dem Thema als Vorbereitung zur Umsetzung, wie auch die technischen Umsetzungen auf der IT-Ebene, als auch die Schulung des Teams.

Ferner wurde den freiberuflichen Mitarbeiterinnen eine Datenschutzeschulung angeboten, an welcher großes Interesse bestand.

Die Umsetzung der DSGVO 2018 wurde aus Spendenmittel finanziert.

19. Ziele 2019

19.1. Mitarbeiter:

- regelmäßige Mitarbeiterorientierungsgespräche mit jeder Mitarbeiterin
- Angebot einer regelmäßigen Teamsupervision
- bedarfsorientiertes Personalmanagement- Akquirierung von MitarbeiterInnen in den Bezirken Jennersdorf und Güssing
- Abhaltung eines Teambuildingtages
- Regelmäßige Teambesprechungen der beiden Kinderpalliativteams

19.2. Stakeholder:

- Weiterhin enge Kooperation mit der Abteilung 6 - Sozialwesen
- Weiterhin enge Kooperation mit der Kinder- und Jugendhilfe
- Weiterführung der Fundraisingtätigkeiten mit dem Dachverband MOKI
- Vernetzungstreffen mit Anbietern mobiler Kinderhauskrankenpflege in Österreich
- Fortführen des Diabetikerbetreuungprojekts mit dem KH Eisenstadt und dem Verein Mission Hoffnung
- Wirtschaftsprüfung durch Mag. Wolfgang Nowak zur Beibehaltung der Spendenabsetzbarkeit und Spendengütesiegels
- Kooperation mit PSD Burgenland im Rahmen der päd. Hospiz- und Kinderpalliativversorgung

19.3. Finanzierung:

- Finanzierung der Wirtschaftsprüfung für 2018 (Spendenabsetzbarkeit und Spendengütesiegel)
- Finanzierung der Buchhaltung
- Finanzierung Steuerberaterkosten/Lohnverrechnung
- Finanzierung der Büromaterialkosten/Werbungskosten
- Finanzierung der Anschaffung neuer Bürogeräte bei Bedarf
- Finanzierung von Selbstbehalt der Familien bei Bedarf
- Finanzierung des Kilometeraufwands für Familien ab 30 Kilometer

- Finanzierung der Lohn-und Lohnnebenkosten der Geschäftsführenden inkl Anpassung am BAGS
- Finanzierung der Büroräumlichkeiten der Landesgeschäftsstelle in Neusiedl am See inkl Anpassung der Energiekostenerhöhung
- Finanzierung der Verwaltungskosten für Vorstandstätigkeiten
- Finanzierung der Fundraisingkosten
- Finanzierung der Mitgliedschaften bei diversen Kooperationsorganisationen
- Finanzierung der geringfügigen Anstellung einer FundraiserIn
- Finanzierung des Doku-Qualitätsmanagements durch eine DGKP für 5 Monatsstunden
- Finanzierung Kinderpalliativteam MOKI Bgld
- Finanzierung der laufenden Kosten für die Online Dokumentation

20. Rechnungsbericht 2018

Rechnungsbericht 2018	
Kontostand 31.12.2017:	€ 34 857,69
<u>Ausgaben</u>	
Personalkosten	-€ 61 912,41
Spesen	-€ 2 448,01
Verwaltung	-€ 4 786,95
Klientenkosten	-€ 5 912,88
Fundraising	-€ 7 552,90
Werbung	-€ 3 005,18
Fortbildung	-€ 2 400,00
Kontoführung	-€ 267,19
Bürokosten	-€ 14 497,86
Büromaterial	-€ 215,95
Sonstige Ausgaben	-€ 28 472,07
operative Ausgaben Summe	-€ 131 471,40
Honorarauszahlung an MA (Durchläufer)	-€ 4 327,28
Summe Auszahlungen	-€ 135 798,68
<u>Einnahmen</u>	
Subvention LR	€ 81 323,65
Koordination KP	€ 2 250,00
Spenden	€ 19 911,30
MB u Einschreibgebühr	€ 1 030,00
Sonstige Einnahmen	€ 5 302,52
operative Einnahmen Summe	€ 109 817,47
Rückerstattung von MA (Durchläufer)	€ 4 363,28
Summe Einzahlungen	€ 114 180,75
operatives Ergebnis:	-€ 21 653,93
Saldo Durchläufer	-€ 21 607,93
Kontostand 31.12.2018:	€ 13 249,76

Nachwort

Meinen ganzen Dank möchte ich dem gesamten MOKI Burgenland Team zum Ausdruck bringen, das durch sein Schaffen, sein Engagement und sein Verantwortungsbewusstsein für das Wirken jeder Einzelnen und jedes Einzelnen, Großartiges ermöglicht.

In den vielen Rückmeldungen betreuter Familien ist stets von Dankbarkeit zu lesen, aber auch von professioneller Fachlichkeit, die das Team in der Pflege und Betreuung aufweisen kann.

Die überaus durchgehend positiven Feedbacks von Eltern sind meines Erachtens einer der wichtigsten Indikatoren für hohe qualitative Professionalität, aber natürlich auch für Begegnung und Beziehung zu Menschen mit Herz.

Fachliche Professionalität gepaart mit Menschlichkeit und Empathie sind Erfolgsschlüssel um unsere kleinen und großen KlientInnen und deren Familien ein Stückchen ihres oft schweren Weges bestmöglich zu begleiten.

In diesem Sinnen, bedanke ich mich im Namen aller betreuter Familien!

Herzlichst,

A handwritten signature in cursive script, appearing to read 'Daniela Koller', written in dark ink on a light background.