

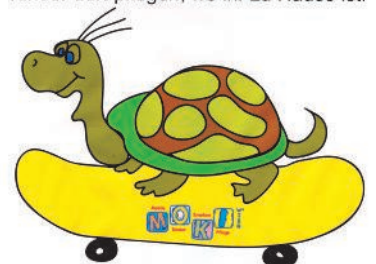
MOKI - Wien News



MOKI - Betreuung mit Herz

Kinder dort pflegen, wo ihr zu Hause ist.

- ➔ **Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen**
- ➔ **Projekt „Freizeit“**
- ➔ **Der Nikolo war da**



0699/166 777 00

www.moki.at



Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|-----|
| Impressum | 2 |
| Liebe Leserinnen, liebe Leser! Projekt „Freizeit“, Spendenaktion | 3 |
| Das diplomierte Pflegepersonal | 4 |
| Fortbildungen und Kurse / Vorstellung | 5 |
| Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen Projekt „Freizeit“ | 6 |
| Wie hilft MOKI bei einem Kind/Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen | 7-9 |
| Gastkommentare & Feedbacks | 9 |
| Das war das MOKI - Wien Nikolofest 2008 | 10 |
| Die Geschichte des kleinen Manuel | 11 |
| In eigener Sache / MOKI Wien Shop | 12 |

IMPRESSUM:

Medieninhaber und Herausgeber: Verein MOKI-Wien

Vorsitzende des Vereins: **Gabriele Hintermayer, DKKS**

E-mail: g.hintermayer@wien.moki.at, Tel.: 06991 66 777 00

Postanschrift: Postfach 28, 1113 Wien, Fax: 01/817 49 55/2841

Redaktion und Inhalt: **Sylvia Dvorak, DKKS** PR-Leitung MOKI-Wien,

Tel.: 06991 22 86 593, E-mail: s.dvorak@wien.moki.at

Grafische Gestaltung und Layout: **Helmut Roth**, Diplom zum Sozial- und Berufspädagogen,

Tel.: 06991 09 05 005, E-mail: helmut_roth@aon.at

Druck: Günter Demczuk, Purkersdorf

Nachdruck, Kopien und Vervielfältigung nur mit Genehmigung der Redaktion gestattet. Für die Richtigkeit der Inhalte übernimmt die Redaktion keine Gewähr. Druck- und Satzfehler vorbehalten.



Liebe Leserinnen! Liebe Leser!

Es hat mich sehr gefreut, dass wir für unsere erste Ausgabe der „MOKI-Wien News“ soviel positives Feedback bekommen haben. Viele Menschen haben sich damit offensichtlich noch mehr Überblick und Information über unsere Arbeit verschafft und das bestärkt mich in meiner Absicht MOKI-Wien und seine Tätigkeiten für jedermann noch transparenter zu machen.

Gerne werde ich nun die 2. Ausgabe der MOKI-Wien News gestalten und Ihnen in Zukunft regelmäßig 4 x im Jahr über unsere Tätigkeiten berichten.

Ganz herzlich bedanken möchte ich mich bei folgenden Personen, ohne deren Unterstützung ich es nicht so rasch geschafft hätte, die MOKI-Wien News zu fertigen.

Frau **Gabriele Hintermayer**, DKKS und Vorsitzende von MOKI-Wien – sie nahm sich immer Zeit, als ich vielen Fragen rund um die Entstehung der ersten Ausgabe mit ihr abklären musste.

Bei unserem **Vorstand**, welcher mich mit Rat und Tat bei der Entstehung unterstützte.

Bei Herrn **Helmut Roth**, der die grafische Gestaltung und das Layout in ehrenamtlicher Arbeit für uns gemacht hat.

Bei Frau **Brigitte Ernszt**, Frau **Ina Müller-Degener** und Herrn **Günter Demczuk**, welche mich bei der Gestaltung beraten haben.

Und bei Frau **Silvia Kuntner**, selbständige Buchhalterin, sie hat mir viele rechtliche Infos gegeben.

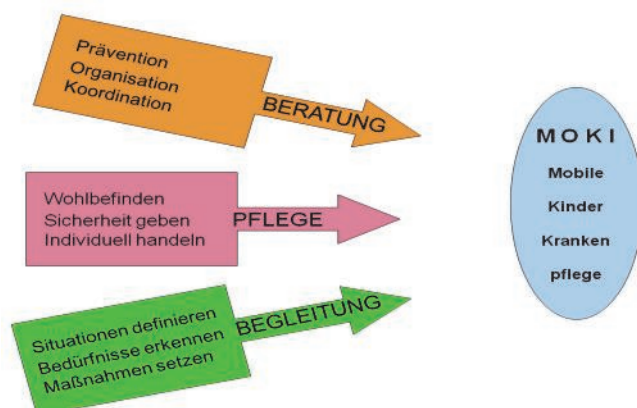


DKKS Sylvia Dvorak
PR Leitung MOKI - Wien



DIE ENTLASTUNGSPFLEGE „Projekt Freizeit“

In der Langzeitpflege ist es möglich die Eltern behinderter und chronisch kranker Kinder zu „entlasten“ in dem Sinne, dass die Eltern vom Kind weggehen können und sich die MOKI-DKKS/P um das Kind kümmert. Die DKKS lässt sich von den Eltern vorher gut informieren, wie das Kind welche Abläufe und Pflegetätigkeiten gewohnt ist, dass das Kind/der Jugendliche sich auch während der Abwesenheit der Eltern wohl fühlt und zufrieden ist.



Wir bitten um Ihre Hilfe

Einkommensschwächere Familien, leisten sich häufig weniger Betreuungsstunden für die mobile Kinderhauskrankenpflege, als sie für ihr Kind benötigen. Es ist uns ein wichtiges Anliegen, solchen Familien immer wieder ein paar Stunden zu schenken.

Dafür bitten wir Sie um Spenden auf folgendes Konto.



Konto-Nr.:
1.09.564.600
Raiffeisenbank
WIEN-NÖ.,
BLZ: 32000.



Das diplomierte Pflegepersonal 2. Teil

- in der Reihenfolge des Eintritts -



Anderl Angelika, DKKS

Die fachkundige Betreuung und Pflege der Kinder in ihrer gewohnten Umgebung ist mir ein ganz besonderes Anliegen.



Edelbacher Marianne, DKKS

Ich freue mich über meine Aufgabe, die Eltern und deren Kinder, in der besonderen Zeit begleiten zu dürfen.



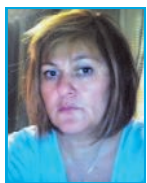
Gehmacher Daniel, DKKP

Ich bin auch als Sanitäter beim Roten Kreuz Wien tätig, Ausbilder für Erste Hilfe und Sanitätshilfe, Heimhilfen und Ordinationsgehilfen beim Wiener Roten Kreuz.



Krutil Angelika, DKKS

Die Stärkung der eigenen Fähigkeiten ist mir in meiner pflegerischen Arbeit ein besonderes Anliegen.



Moayedifar Silvia, DKKS

Hauptberuflich arbeite ich auf einer Unfallstation, umso mehr freue ich mich, dass ich die Eltern und ihre Kinder begleiten und in ihrer Arbeit unterstützen darf.



Pauleschitz Barbara, DKKS

Wenn Kommunikation verbal nicht möglich ist, ist sie auf Körperebene möglich. Die Pflege und Betreuung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen liegt mir persönlich sehr am Herzen.



Schmutz Christa, DKKS

Ich möchte gerne Familien mit kranken oder behinderten Kindern entlasten und ihnen zur Seite stehen. In der Stillberatung habe ich lange Jahre Erfahrung, ebenso im Umgang mit zu früh geborenen Kindern.



Bauer Marion, DKKS

Mein Schwerpunkt liegt in der Betreuung von Eltern mit Frühchen und Neugeborenen. Vor allem die Beratung in der gewohnten Umgebung der Familie ist mein Anliegen.



Fellner Silvia, DKKS

Ich freue mich Ihre Familie kennen zu lernen und Sie begleiten zu dürfen. Unterstützende Pflege bei Ihrem Kind und offen sein für Ihre Fragen und Sorgen, ist mein Anliegen.



Kramsall Marianne, DKKS

Nach meinem sehr vielseitigen Tätigkeiten im Krankenhaus, freue ich mich sehr, nun Kinder in und mit ihren Familien ganzheitlich unterstützen und begleiten zu dürfen.



Lindinger Martina, DKKS

Für mich stehen Zeit und Ruhe für die Betreuung und Unterstützung ihrer Schützlinge und ihnen, in einer angenehmen Atmosphäre in gewohnter Umgebung, im Vordergrund um möglichst auf Ihre Bedürfnisse eingehen zu können.



Müller Sonja, DKKS

Mir ist es ein ganz großes Anliegen, Sie und Ihre Familie in ihrer gewohnten Umgebung zu begleiten und zu unterstützen.



Preisinger Brigitte, DKKS

Mit meiner langjährigen Erfahrung mit Frühgeburten und Neugeborenen möchte ich den Eltern bei Problemen hilfreich zur Seite stehen.



Schönfellner-Fus Anna, DKKS

Ich betreue Kinder jeden Alters und freue mich auf die Zusammenarbeit mit den Familien.



Spath Elisabeth, DKKS

Nach langjähriger Berufserfahrung im Spital, freue ich mich Kinder und deren Eltern auch zu Hause unterstützen zu können.



Zdenek Brigitta, DKKS

Ich bin aus ganzem Herzen „Kinderheilschwester“; dieser Begriff stammt von einem lieben Freund, der mich auf folgendes aufmerksam machte: Wie willst du als **Krankenschwester** zur Heilung eines Menschen beitragen? Und der beste Ort dazu, ist natürlich das Zuhause eines Kindes, und nicht das **„Krankenhaus“**.



Grün Petra, Sekretärin

Ich bin selbst Mutter und unterstütze die Schwestern im Büro, damit sie mehr Kindern und Eltern helfen können.



Wunder Karin, DKKS

Ich freue mich, Familien zu Hause unterstützen zu dürfen. Die fachkundige Begleitung von Diabetikern ist mir dabei ein besonderes Anliegen.



Zeitelberger Karin, DKKS

Ich liebe einfach Kinder.



Roth Helmut,

Dipl. Berufs- und Sozialpädagoge
Da ich im Sozialbereich tätig bin und es mir wichtig ist Menschen zu helfen, unterstütze ich die MOKI - Wien News ehrenamtlich.

Fortbildungen und Kursabschlüsse

Um den besten medizinischen Wissensstand und die beste Pflegequalität garantieren zu können, ist es für die MOKI-Pflegepersonen sehr wichtig, laufend Fortbildungen bzw. Kurse zu besuchen.

Paediatric Basic Life Support – Kurse im Sept. und Dez. 2008, besucht von allen DKKS/P.

Andrea Medlitsch, DKKS, hat die Ausbildung Craniosacral Practioner mit Zusatz Pädiatrie im Oktober 2008 mit Erfolg abgeschlossen.

Sonja Müller hat die Ausbildung zur Diätberaterin im November 2008 erfolgreich beendet.

Karin Zeitelberger, Christa Schmutz, Barbara Pauleschitz, Mira Mayer und Michael Papai haben den Palliativlehrgang im November 2008 abgeschlossen.



Vorstellung unseres Grafikers



Da ich selbst seit über 25 Jahren Diabetiker bzw. seit einigen Jahren Insulinpumpenträger bin, konnte ich mir über diese Krankheit ein fundiertes Fachwissen bei Schulungen und Seminaren aneignen. Seit 2006 ist es mir in der Steiermark gelungen eine „Info-Drehscheibe Diabetes“ aber auch eine Stammtischrunde „Pumpen-Corner Steiermark“ für Diabetiker durch den Steiermärkischen Blinden- und Sehbehindertenverband ins Leben zu rufen. Aufklärung über diese Krankheit und Hilfe bei beruflicher Rehabilitation aber auch im Sozialbereich sind ein wichtiger Bestandteil meiner Tätigkeit. Die Anliegen dieser Personengruppe sind mir daher besonders wichtig.



Helmut Roth
Dipl. Berufs- und Sozialpädagoge
Tel. 0699/1090-5005
E-Mail: helmut_roth@aon.at

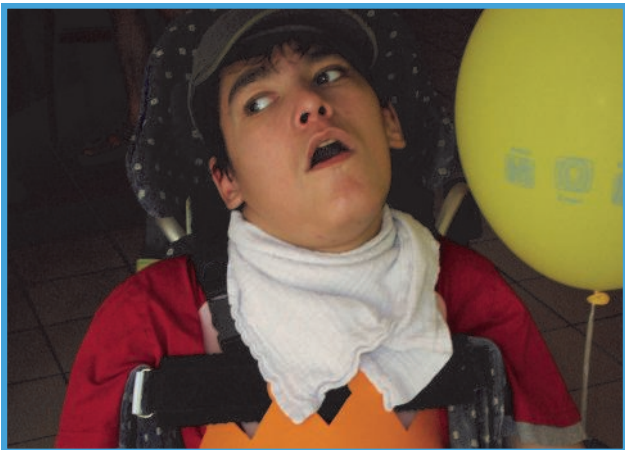
Einzigartig in der STEIERMARK

In der nächsten Ausgabe stellen wir Ihnen die außerordentlichen Mitglieder und neue DKKS vor.



Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen - Projekt „Freizeit“

Michael* erblickte im Februar 1992 in Wien das Licht der Welt. Nach 3-4 Lebensmonaten fiel der Mutter auf, dass Michael den Kopf noch nicht halten konnte. Von ärztlicher Seite bekam sie die Auskunft, dass dies noch ein bisschen dauern kann, weil Buben manchmal ein bisschen langsamer in der Entwicklung sind. Als das Kind dann im 5-6 Lebensmonat noch nach keinem Spielzeug griff und in weiterer Folge auch nie das Sitzen erlernte, war für die Mutter klar, dass ihr Kind keine normale Entwicklung hatte. Sie erfuhr, als ihr Sohn 10 Monate alt war, dass dieser geistig behindert ist. Die Diagnose lautete: Cerebralparese, Epilepsie, starke Muskelhypotonie, Asthma bronchiale.



Diesem Schicksalsschlag hielt die Ehe von Michaels Eltern nicht stand und von da an war die Mutter mit dem Kind alleine und musste all den Schmerz, die Hilflosigkeit und die Sorgen, alleine ertragen.

Als Michael 2,5 Jahre alt war hatte er Schreiphasen die kein Ende nehmen wollten, die Mutter war so ratlos, dass sie mit dem Kind ins Krankenhaus fuhr, dort wurden Krämpfe im Gehirn festgestellt und der Bub wurde auf eine medikamentöse Therapie eingestellt, wodurch die cerebralen Krämpfe aber auch die Schreianfälle – die dadurch ausgelöst wurden – nachließen.

Seine Ernährungssituation hatte sich mittlerweile so sehr verschlechtert, dass er es nicht mehr schaffte, die für sein Alter und seine Körpergröße nötige Kalorienmenge oral zu sich zu nehmen und es kam zu massivem Gewichtsverlust. Da sich die Ernährungssituation dermaßen verschlechtert hatte, musste Michael eine percutane endoskopische Gastrostomie (PEG) gesetzt bekommen. Dies ist eine Ernäh-

rungssonde, die mittels eines operativen Eingriffs, durch die Bauchdecke direkt in den Magen gelegt wird.



Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ist die **mobile Kinderkrankenschwester – pfleger (DKKS/P) von MOKI-Wien** täglich zum Verbandwechsel und zur Wundkontrolle zu Michael nach Hause gekommen.

Bei der Betreuung solcher Kinder und Jugendlicher bedarf es, von Seiten des Pflegepersonals an viel Erfahrung, Einfühlungsvermögen, Geduld und fachlichem Wissen.

Leben ist Bewegung

Aber manchen Kindern fällt stehen, gehen oder laufen schwerer als anderen!

Wir haben uns auf die Versorgung dieser Kinder spezialisiert. Auf Grund unserer jahrelangen, sehr engen Zusammenarbeit mit der Kinderorthopädie Wien Speising können wir auf über 35 Jahre Erfahrungswerte zurückgreifen. Die Versorgungsvarianten reichen von Maßeinlagen, propriozeptiven Einlagen und Therapieschuhen bis zu Maßschuhen und Innenschuhen.



JANSOHN
SCHUH

... und gehen wird leicht!

Orthopädie-Schubtechnik

Leopold Jansohn Ges.m.b.H., Ottakringer Str. 25, 1160 Wien,
Tel. 01/406 45 71, Fax 01/408 94 69, info@jansohn.at, www.jansohn.at

* Name von der Redaktion geändert

Wie hilft MOKI bei einem Kind/Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen



MOKI - Wien betreut die Kinder ganzheitlich (psychische, physische und soziale Komponente). Die Eltern und Bezugspersonen werden sehr stark in die Pflege miteinbezogen, um sie über die einzelnen Pflegegeschwerpunkte zu informieren bzw. anzuleiten – „Hilfe zur Selbsthilfe“.



Die Pflege lehnt sich immer an die Aufteilung der ATLS und ist naturgemäß bei jedem Kind auf Grund der Erkrankung verschieden und wird individuell geplant und durchgeführt.

Bei Michael haben wir unser Augenmerk sehr stark auf Prophylaxen gelegt.

ATMEN:

Da Michael an Asthma bronchiale leidet, ist es von Nöten seine Atmungs- und Lungensituation besonders gut zu beobachten.

Die MOKI DKKS/P übernimmt in seinem Fall die Inhalationen mit dem „Pariboy“ laut ärztlicher Anordnung und nach der anschließenden Mundpflege – SOORPROPHYLAXE bei Cortisoninhalation - wird Michael abgeklopft bzw. werden Atemtherapeutische Übungen durchgeführt. Michael wird aber auch über einen Keil in Bauchlage gelagert zur Sekretlösung – ein wichtiger Punkt ist also die PNEUMONIEPROPHYLAXE – Vorbeugung gegen Lungenentzündung.

ESSEN UND TRINKEN:



Da Michaels orale Nahrungsaufnahme nicht ausreichend war, er aber oral sehr wohl Nahrung zu sich nehmen kann, ist es wichtig darauf zu achten, dass er immer wieder oral zu essen bekommt, damit seine Geschmacksnerven aktiv bleiben und das Erlebnis „Essen“ für ihn etwas Angenehmes ist.

Die MOKI DKKS/P nimmt sich bei jedem Hausbesuch Zeit, Michael eine Mahlzeit oral zu verabreichen. Michael isst sehr gerne mit dem Löffel, aber es bedarf einer entsprechenden Technik damit er es schafft den Mund zu öffnen bzw. dass die Betreuungsperson den Löffel anschließend wieder aus dem Mund bringen kann, da er sehr stark zubeißt. Flüssigkeit kann Michael nur mit Eindickungsmittel zu sich nehmen. Fehlende Nahrung und Flüssigkeit wird über die PEG – Sonde von der DKKS/P verabreicht.

AUSSCEIDEN:

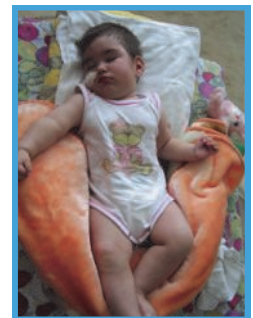
Michael ist Tag und Nacht inkontinent – er muss entsprechend mit Inkontinenzmaterial (Windel) versorgt werden.

Die MOKI DKKS/P übernimmt in diesem Fall den Windelwechsel und die Intimpflege sowie die Hautkontrolle auf Rötung, Ausschlag etc.

KÖRPERTEMPERATUR REGELN:

Michael muss wegen seiner Skoliose (Wirbelsäulenkrümmung) ein Mieder tragen, deshalb muss darauf geachtet werden, dass er am Oberkörper nicht zu viele Kleidungsstücke übereinander trägt, sonst wird ihm zu heiß und die Haut reagiert mit Rötung.

Die MOKI DKKS/P übernimmt nach der Pflege (Körperwäsche) die Auswahl der entsprechenden Kleidung und achtet darauf, dass es Michael nicht zu heiß bzw. zu kalt wird.



Die MOKI DKKS/P übernimmt nach der Pflege (Körperwäsche) die Auswahl der entsprechenden Kleidung und achtet darauf, dass es Michael nicht zu heiß bzw. zu kalt wird.

SICH BEWEGEN:

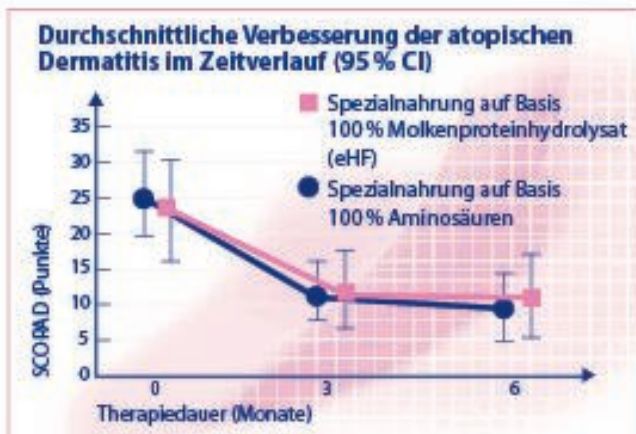
Michael ist infolge seiner Grunderkrankung nicht in der Lage zu gehen, zu stehen bzw. sich gezielt zu bewegen oder im Bett umzudrehen.



NEU

Spezialnahrung bei Nahrungsmittelallergie von Geburt an

Erste Wahl in der Therapie der Nahrungsmittelallergie



Niggemann B; Binder C; Dupont C et al.,
Pediatr Allergy Immunol 12 (2001): 78–82

Ausgezeichnete Wirkung:

- Effektivität einer Spezialnahrung auf Basis von **100 % Molkenproteinhydrolysat (eHF)** vergleichbar mit einer Nahrung auf Basis 100% Aminosäurenmischung
- **signifikante Verbesserung** der atopischen Dermatitis*

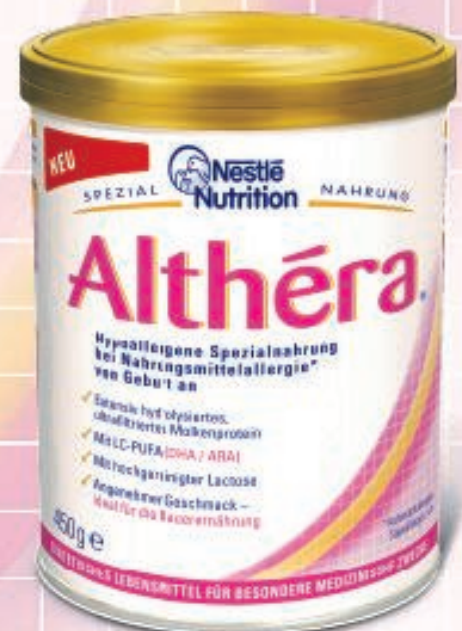
* Signifikante Verbesserung des SCORAD-Index ($p < 0,0001$).

100 % eHF – erste Wahl in der Therapie:

- für Säuglinge und Kleinkinder mit **Kuhmilcheiweißallergie**
- bei **multiplen Nahrungsmittelallergien**
- entsprechend den **Empfehlungen der wichtigsten pädiatrischen Fachgesellschaften** (GPA, GPGE, DGKJ, ESPGHAN)^{1,2}
- angenehmer Geschmack, **ideal zur Dauerernährung**

¹ Positionspapier der GPA, der GPGE und der Ernährungskommission der DGKJ (2003).
Pädiatrische Allergologie in Klinik und Praxis 3: 11–15.

² Medical Position Paper des Committee on Nutrition der ESPGHAN (2006). JPGN 42: 352–361.



(PZN 3619390)

Wichtiger Hinweis: Stillen ist die beste Ernährung für ein Baby. Säuglingsanfangsnahrung sollte nur auf Rat von Kliniken, Kinderärzten oder anderen unabhängigen Fachleuten verwendet werden.

Weitere Informationen: Nestlé Wissenschaftlicher Dienst
www.nestle-wissdienst.de

 **Nestlé
Nutrition**

Die **MOKI DKKS/P** übernimmt in diesem Fall während des Hausbesuchs alle nötigen Transfers – Rollstuhl – Badewanne – Wasserbett – Matte – Bett.

Nach der Pflege wird Michael durchbewegt - **KONTRAKTURENPROPHYLAXE!**

Durch das Sitzen und Liegen werden, auch bei häufigem Lagewechsel – gewisse Körperregionen der Haut besonders beansprucht, es ist hier also auch sehr wichtig nach der Körperpflege eine Hautmassage durchzuführen (Durchblutungssteigerung) bzw. Hautkontrollen auf Druckstellen durchzuführen – **DECUBITUSPROPHYLAXE!**

Wenn der Hausbesuch am Abend stattfindet, wird Michael in seinem Bett so gelagert, dass er möglichst keine Kontrakturen und Druckstellen davon trägt.

SICH SAUBERHALTEN UND KLEIDEN:

Michael ist durch seine Erkrankung nicht in der Lage sich selbst zu pflegen oder sich anzukleiden.

Die **MOKI DKKS/P** übernimmt hier die Körperpflege – Ganzwaschung im Bett bzw. Vollbad mit einem speziellen Badelifter ebenso Haarwäsche und Zahnpflege. Anschließend eincremen mit Lotion um die Durchblutung anzuregen und das Ankleiden.

FÜR DIE EIGENE SICHERHEIT SORGEN:

Michael kann nicht für seine Sicherheit sorgen, er ist vollständig auf die Hilfe und Unterstützung von Bezugs- und Betreuungspersonen angewiesen.

Die **MOKI DKKS/P** übernimmt die Durchführung sämtlicher Prophylaxen und leitet Bezugs- und Betreuungspersonen an – was durchzuführen ist und worauf dabei zu achten ist.

Bei Michael ist es auch nötig den PEG – Sonden - Eingang beim täglichen Verbandwechsel zu pflegen und auf eventuelle Infektionszeichen zu kontrollieren – **INFEKTIONSPROPHYLAXE!**



Better
woundcare
by any definition.

KCI Austria GmbH
A-1230 Wien, Franz-Heider-Gasse 3
Telefon 01-86 330
www.kci-medical.com



Auch die Medikamentenverabreichung wird von der **MOKI DKKS/P** während des Hausbesuchs übernommen.

Da Michael unter Epilepsie leidet kann es zu Krampfanfällen kommen – gute Beobachtung sowie eine entsprechende Vorgangsweise im Falle eines Krampfes sind sehr wichtig!

Gastkommentare & Feedbacks

Hallo Schwester Moki!

Ihr Verein ist eine Jahrhundertidee und ebenso Ihre Zeitung!!

Nun kann man in einer ruhigen Minute hinterfragen was man schon immer wissen wollte, wozu man aber vor lauter Sorge um das Kind gar nicht richtig kam und kommt.

Dank Ihrer Zeitung erfährt man so stressfrei, wie es z.B. zur Gründung dieses fantastischen Vereines kam, dessen Engel sich so gekonnt liebevoll um unsere besonderen Kinder kümmern, aber auch dass

man auf keinen Fall allein dasteht!

Weiters möchte ich erwähnen, dass ich Ihr Team bewundere, dass Tag und Nacht hilfreich zur Stelle ist! 1000 Dank, dass es Sie gibt!

Ich werde Sie auf jeden Fall empfehlen!

Mit lieben Grüßen
Michael Wittmann

Wien, 29.09.08.





**Das war das
MOKI - Wien
Nikolofest 2008**



Wir freuen uns, dass unser Nikolofest sehr gut besucht war und wir vielen Kindern eine kleine Freude bereiten konnten.

Wir bedanken uns bei den vielen tatkräftigen Helfern und bei unseren Sponsoren: Firma KCI, Lindt & Sprüngli, Bahlsen und Nestle.

Ein frohes Weihnachtsfest wünscht das Team von MOKI Wien!



Die Geschichte des kleinen Manuel

Ich bin Mutter eines schwer behinderten Kindes Namens Manuel. Er wurde am 15.02.03 per Notkaiserschnitt geholt da ich ihn genau an diesem Tag nicht mehr gespürt habe und meine innere Unruhe sagte, Brigitte fahr bitte ins Krankenhaus. Manuel wurde dann geholt; es sah eigentlich alles so weit ganz gut aus. Er sah wie ein gesundes Kind aus. Rosig, fast vier Kilo schwer mit ganz vielen dunklen Haaren. Einfach ein wunderschönes Baby. Am nächsten Tag in der Früh kam dann die Hebamme ins Zimmer und teilte mir mit, dass Manuel im künstlichen Tiefschlaf liegt da er einige Stunden nach der Geburt zu krampfen begann. Wir wurden ins AKH überstellt und Manuel kam auf die Intensivstation. Leider versagten seinen Nieren und er musste an eine Bauchfeldialyse. Durch das Nierenversagen bildete sich auch ein Gehirnödem. Nach vier Wochen Krankenhausaufenthalt wurde ich mit Manuel entlassen.

So stand ich nun da; Manuel trank nichts, schrie und ich wusste nicht wohin ich mich wenden konnte.



Durch Zufall erfuhr ich von „Osteopathie“. Bei dieser Therapieform werden durch Handauflegen die Störungen im Körper erkannt und gelindert. Nach einigen Sitzungen wurde Manuel tatsächlich ruhiger. Als unser Sohn acht Monate alt war, bekamen wir die erschreckende Botschaft: „Manuel hat Epilepsie!“ Es brach für uns eine Welt zusammen. Manuel bekommt seit dieser Zeit starke Medikamente. Epileptische Anfälle hat er heute noch.

An Therapien bekommt er wöchentlich Logopädie, Sehfrühförderung und Musiktherapie. Alle zwei Wochen geht es zum heiltherapeutischen Reiten und alle drei Wochen Craniosakraltherapie. Wir waren auch schon zweimal in der Türkei zur Delphintherapie, die ihn in der Entwicklung förderte und die einfach wunderschön war und zu welcher es auch eine Internetseite/Homepage gibt:

<http://manuels-delphintherapie.beep.de>

Weiters kommt einmal wöchentlich unsere ganz liebe MOKI-Schwester Marion zu uns, die mich sehr unterstützt, da ich noch ein zweites Kind im Alter von 16 Monaten habe. Ich bin sehr froh, dass ich diesen Schritt getan habe da ich durch sie wirklich sehr entlastet werde und auch immer jemanden Außenstehenden habe, mit dem ich über meine Ängste und Sorgen reden kann.

Frühfördersysteme für Kleinkinder mit speziellen Bedürfnissen



EARLY SITTING SYSTEM (ESS)



EARLY ACTIVITY SYSTEM (EAS)

- größtmögliche Sicherheit
- enorme Bewegungsfreiheit
- maximaler Komfort
- von Eltern und Therapeuten entwickelt

Für nähere Informationen kontaktieren Sie bitte Frau Marion Lobe unter der Telefonnummer 01/526 95 48-102 oder marion.lobe@ottobock.com

Otto Bock®
QUALITY FOR LIFE

Manuel hat auch einige Heilbehelfe. Das wäre z.B. eine Sitzschale mit einem eigenen Strassen- und Zimmeruntergestell. Weiters hat er auch eine A-Schiene (Stehschiene) die ihm das Gefühl des Stehen ermöglichen soll, sowie orthopädische Schuhe und Handschienen. Ich habe auch eine Badeliege um Manuel bequem in der Badewanne duschen zu können. Die Kosten dafür werden zum größten Teil von der Krankenkasse übernommen. Manuel bekommt auch Gratiswindeln da er als inkontinent gilt. Da Manuel in einen heilpädagogischen Kindergarten geht, bekomme ich auch die Jahreskarte für die öffentlichen Verkehrsmittel in Wien kostenlos (Zone 100).

Zu guter letzt möchte ich auch meinem Mann für die tolle Unterstützung und die Liebe zu uns danken, denn die Krankheit von Manuel hat uns noch mehr zusammengeführt. Wir sind auch sehr froh dass wir es noch einmal gewagt haben und uns für Leah entschieden haben. Sie ist Gott sei Dank gesund und hält uns ganz schön auf Trab aber sie liebt Manuel über alles.

Ich hoffe ich konnte einigen Menschen durch meine Geschichte weiterhelfen, da ich selber weiß wie schwer es ist, wenn man ein behindertes Kind hat. Aber Manuel ist unser EIN und ALLES und wir lieben ihn über alles.



In eigener Sache

MOKI-Wien sucht immer wieder diplomierte Kinderkrankenpflegepersonen - der Eintritt ist jederzeit möglich.

Voraussetzung: das Diplom in der Kinder- und Jugendlichenpflege, mindestens 2 Jahre Praxis am Krankenbett und der Wille freiberuflich zu arbeiten.

Jede DKKS/P definiert genau, welche Fachgebiete sie pflegerisch abdecken kann. Es gibt keine fix vorgegebenen Dienstzeiten und Dienstpläne, die Hausbesuche sind mit den jeweilig zu betreuenden Familien auszumachen.

Die Kernarbeitszeit ist von Montag – Freitag von 8-18 h, und für das Wochenende gibt es jeweils zwei Bereitschaftsschwestern/pfleger.

Nähere Auskünfte und Vorstellungstermine erhalten Sie bei Frau Gabriele Hintermayer, Tel-Nr. 0699 166 777 00 bzw. weitere Infos auf der Homepage www.moki.at (Wien).

ANKÜNDIGUNG

Am 19. und 20. Juni 2009 feiern wir unser 10 jähriges Jubiläum. Dieses große Fest wird aus einem unterhaltsamen Abend mit kabarettistischem Programm und einem großen, bunten Kinderfest bestehen.



MOKI - Wien Shop

Folgende Artikel können Sie bei uns zum Selbstkostenpreis erwerben:



Visitenkarten - Box
€ 8,—



Damenuhr
blau/rot/schwarz
€ 25,—



Regenschirm
pink/blau/orange
€ 10,—



Teddy Schwarzohr
Buch € 10,—
CD € 10,—
Set: Buch + CD € 15,—

zuzüglich Nachnahmegebühr