

# WIRKUNGSBERICHT TRAGLINGS e.V. | 2017



Das multiprofessionelle Team des Traglinge e.V. macht sich stark in Berlin, dem Havelland & angrenzenden Regionen.



Kinderkrankenschwestern, Kinderärztin, Sozialpädagogin, betroffene Eltern und Ehrenamtler stehen gemeinsam für ein Ziel.

## Hilfe für Familien mit Frühgeborenen, schwer und chronisch kranken Kindern

**Jedes Jahr werden in Deutschland 40.000 Familien vor die wahrscheinlich größte Herausforderung ihres Lebens gestellt: sie sind davon betroffen, dass ihr Kind viel zu früh geboren wird, körperlich oder geistig eingeschränkt ist, schwer oder chronisch erkrankt.**

Allein in Berlin leben über 3.000 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche mit einem zum Teil sehr erheblichen dauerhaften Hilfebedarf.

Diese stehen vor der Organisation eines alltagsfähigen Pflegeablaufes zu Hause, der Organisation von Windeln bis zum Absaugkatheter, der Auseinandersetzung mit schwer überschaubaren sozialrechtlichen Strukturen und zu koordinierenden Terminen. Dabei haben sie den Blick auf den Job und die finanzielle Sicherheit der Familie im Hinterkopf genauso wie die Not der Geschwisterkinder, die ebenso mit der einschneidenden Veränderung kämpfen.

Eine Ausnahmesituation, die für viele Betroffene der neue dauerhafte Alltag wird, in dem sie als Eltern funktionieren müssen.

Die oft fehlende Vernetzung von übergreifenden Sektoren in unserem Gesundheitswesen und die zunehmende Bürokratie sowie sparsame Kostenträger verschärfen die Situation.

Auch die Folgen für die erkrankten Kinder können erheblich sein:  
→ wichtige Therapien werden nicht oder viel zu spät umgesetzt  
→ Überforderung führt zu „Drehtüreffekt“ und schneller Wiederaufnahme in der Klinik  
→ Gefahr von Beeinträchtigungen, Folgekrankheiten und Spätkomplikationen steigen

In Einrichtungen wie der des Traglinge e.V. erhalten derzeit zumindest rund 17% dieser Familien Unterstützung in Form von sozialmedizinischer Nachsorge und mehr.

## Wie wir konkret helfen

Wir lernten Tim und seine Eltern kennen als Tim 4 Jahre alt war. Er leidet an einem zu kurzem Darm wodurch er Nahrung nur schwer verdauen bzw. Nährstoffe schwer aufnehmen kann. Eine Operation mit Anlage eines künstlichen Darmausganges war nötig. Zusätzlich benötigt Tim besondere Sehförderung und Therapien. Jeder Tag ist geprägt von schwierigen Essenssituationen, das Achten auf Kalorien und die ständige Sorge, dass Tim wieder abnimmt. Von Anfang an kämpfen die Eltern mit dem Versorgungssystem. Die Versorgung des Anus Praeters (Darmausgang) stellt nicht nur die Eltern, sondern auch die Kita vor große Herausforderungen. Der Kinderarzt hat wenig Erfahrung mit diesem Krankheitsbild, Spezialprechstunden fühlen sich oft nur für ihr Spezialgebiet zuständig, Hilfsmittel bedürfen aufwendiger Beantragungs- und Genehmigungsverfahren ...

Das Team des Traglinge e.V. startete nach dem Hilferuf der Familie mit einer Aufstellung der Ist-Situation. Gemeinsam mit den Eltern überlegte das Team wie ein Weg zu einem besseren Leben mit schwerer Krankheit zu Hause gelingen kann und installierte:

- die Anbindung der medizinischen Versorgung federführend an ein SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum), welches die einzelnen medizinischen Fachbereiche mit in den Blick genommen hat
- die Bündelung der Hilfsmittelversorgung auf einen Anbieter
- Entlastung und Unterstützung durch die Beantragung eines Pflegegrades, Verhinderungspflege und Einsatz Familienentlastender Dienste
- den I-Status für die Kita-Versorgung, der Tim eine individuellere Betreuung dort ermöglicht sowie eine Heilpädagogin

Wir sind froh, die Familie in ein gut funktionierendes Netzwerk eingebettet zu wissen und bleiben Ansprechpartner auch in der Zukunft. Tims Eltern sind stärker geworden in dieser Zeit, haben neue Kraft und neuen Mut geschöpft, weiterzukämpfen, jeden Tag auf Neue – in dem Bewusstsein, sich Unterstützung einzufordern, um den Alltag mit den Besonderheiten für Tims Gesundheit bewältigen zu können.



Gemeinsam mit der Aktion Mensch machen wir uns stark für Inklusion und Teilhabe. Manege frei hieß es auf unserem Mitmachtag im Mai 2017.

## Was der Traglinge e.V. 2017 erreicht hat

Traglinge e.V. als Partner an der Seite von über 120 Familien

Auch 2017 setzten wir uns für die Bedürfnisse von Frühgeborenen und chronisch kranken älteren Kindern und ihren Familien ein. Netzwerke aufbauen, Hilfen installieren, Möglichkeiten und Wege für die Familie aufzeigen.

Wir stärken Eltern nachhaltig, Anwälte ihrer Kinder zu werden

Wir bieten zu Unterstützungsleistungen, dazugehörigen Antragswegen und unterstützten bei Widersprüchen und Ablehnungen: verschiedene Gesetzbücher, sich ausschließende Hilfen und bürokratische Hürden machen ein so notwendiges passgenaues Versorgungssystem ansonsten zu einer Großbaustelle.

## Wir sind Vermittler und Sprachrohr in Ämtern, bei Spezialisten und im sozialen Umfeld.

Wenn emotionale Belastung und sachliche Bürokratie aufeinandertrafen, konnten wir das Verständnis füreinander stärken – mit dem Ziel, das Versorgungsnetz dauerhaft zu festigen – damit Inklusion und Teilhabe gelingt.

## Wir optimieren unsere Prozesse – für mehr Zeit in den Familien

Diesem Ziel sind wir einen Siebenmeilenstiefel-Schritt näher gekommen durch Finanzierung einer Dokumentationssoftware, welche wir mit viel Energie auf unsere Besonderheiten angepasst haben. Mobiler, datenschutzkonformer Zugriff, stete Aktualität für alle im Team Beteiligten und ein reduzierter papierhafter Austausch.

## Wir werden erwachsen – unser Außenauftritt spiegelt das nun wider

Erstmalig können wir unser gesamtes Angebot für betroffene Familien als Broschüre sichtbar machen – möglich durch ein Ehrenamtsprojekt mit Grafikstudentinnen der Beuth-Hochschule Berlin. Wir haben unser Leitbild geschärft sowie Leistung und Qualitätsanspruch transparent gemacht.

## Wir sind da – auch für schwer kranke Kinder mit Fluchthintergrund

Mittel des Integrationsfonds im Rahmen des Projektes zur Förderung des gesunden und chancengleichen Aufwachsens von Kindern mit Fluchthintergrund des Ev. Waldkrankenhauses Spandau ermöglichten uns, 20 Flüchtlingsfamilien mit schwer kranken, behinderten Kindern zu begleiten und in das Versorgungssystem einzubinden.

## Die Wirkung unserer Arbeit

### Ein „Mehr an Zeit“ schafft Sicherheit und Stabilität

Wir können Familien durch das Zusammenfügen unserer Teilangebote (Nachsorge, Familienhilfe, Geschwister und Gruppen) länger begleiten, und bauen so stabilere Netzwerke auf. Die Familien haben mehr Zeit, sich auf die Veränderung einzulassen, das Hilfesystem zu verstehen und selbst für ihr Kind einzutreten.

### Gemeinsam mit vielen Unterstützern nicht finanzierte Leistungen möglich machen

Für viele Spender ist es eine Herzenssache geworden, uns zu unterstützen: betroffene Eltern aktivieren im beruflichen Umfeld, veranstalten Spendenaktionen, initiieren Kuchenbasare in den Schulen ihrer Kinder, lokale Sportvereine richten Freundschaftsturniere aus, Auszubildende einer Firma kochen. Ein großes Unternehmen motiviert deutschlandweit seine Mitarbeiter auf einer eigens eingerichteten Spendenplattform zu helfen.



Unsere Teddy- und Puppenklinik im Einsatz auf unserem Sommerfest im Juni 2017.

### Die Finanzierung wird weiter gefestigt

Gemeinsam mit den drei weiteren Nachsorgeeinrichtungen schafften wir einen großen Schritt in den Verhandlungen mit den Krankenkassenverbänden für eine gute Versorgung in unserer Region.

### Lange aufgebautes Netzwerk bringt kürzere Wege für Familien

Bei allen bürokratischen Hürden können wir immer wieder auf tolle Mitstreiter zurückgreifen, die bereit sind, gemeinsam mit der Familie neue Wege zu gehen. Entstanden aus unserem jahrelangen Engagement, helfen uns professionelle Unterstützer, Hürden zu überwinden.

### Gesellschaftliche Anerkennung unserer Arbeit macht aufmerksam

Wir freuen uns über den Förderpreis GeschwisterCLUB 2016/2017 der Stiftung Familienbande für unsere Geschwisterarbeit sowie die Verleihung der Wichernplakette für herausragenden und richtungsweisenden Einsatz des Diakonischen Werkes Berlin-Brandenburg-schles. Oberlausitz. Diese Anerkennungen geben unseren Zielen und unserer Arbeit eine unterstützende, laute Stimme.

# Wo wir 2018 handeln – unsere Herausforderungen

## → Ganz konkret – Situation von versorgungsintensiven Kindern in Berlin verbessern

Nach zweijähriger intensiver Mitarbeit im Arbeitskreis des Senates Berlin zu diesem Thema starten wir in die Pilotphase. Aufbau einer unbürokratischen Hilfe für betroffene Familien, die quer zu bestehenden Grenzen von Ämtern und Zuständigkeiten wiederkehrend Familien unterstützt, ihrem schwer kranken Kind ein Leben zu Hause zu ermöglichen.

## → Lückenschluss – eine Herzchen-Gruppe für Spandau und das Havelland

Aufgrund vieler Nachfragen und fehlender Angebote schaffen wir einen Austausch und Anlaufpunkt für die besondere Situation von Familien mit herzkranken Kindern.

## → Laut – für Inklusion und Teilhabe

Wir arbeiten weiter an der Integration unserer kleinen Patienten und ihrer Familien, die ein Leben mit schwerer Krankheit zu Hause ermöglicht. Es heißt weiterhin, Barrieren aufbrechen, laut aufmerksam machen und Begegnung schaffen in der täglichen Arbeit und auf Veranstaltungen, ermöglicht mit Unterstützung der Aktion Mensch.

Was Sie  
tun können:  
Unterstützen  
Sie uns

**Bis zu unserem Ziel, alle betroffenen Kinder und ihre Familien in unserer Region gut zu versorgen, ist es ein langer Weg, den wir erfolgreich und konsequent gehen seit Gründung unseres Vereins in 2010.**

Dennoch sind dafür viele Unterstützer und Partner notwendig, die uns mit ihrer Stimme, ihrem Wissen, ihrem Einsatz und ihrer finanziellen Unterstützung helfen.

**Auch Sie können uns helfen** – setzen Sie sich für die Versorgung der kleinen Patienten und Familien über die Klinik hinaus ein und ermöglichen Sie ihnen ein möglichst „normales“ und lebenswertes Leben mit der Krankheit im Alltag.

### Onlinespenden unter [www.traglinge-ev.de](http://www.traglinge-ev.de)

Spendenkonto Traglinge e.V. – Bunter Kreis Berlin

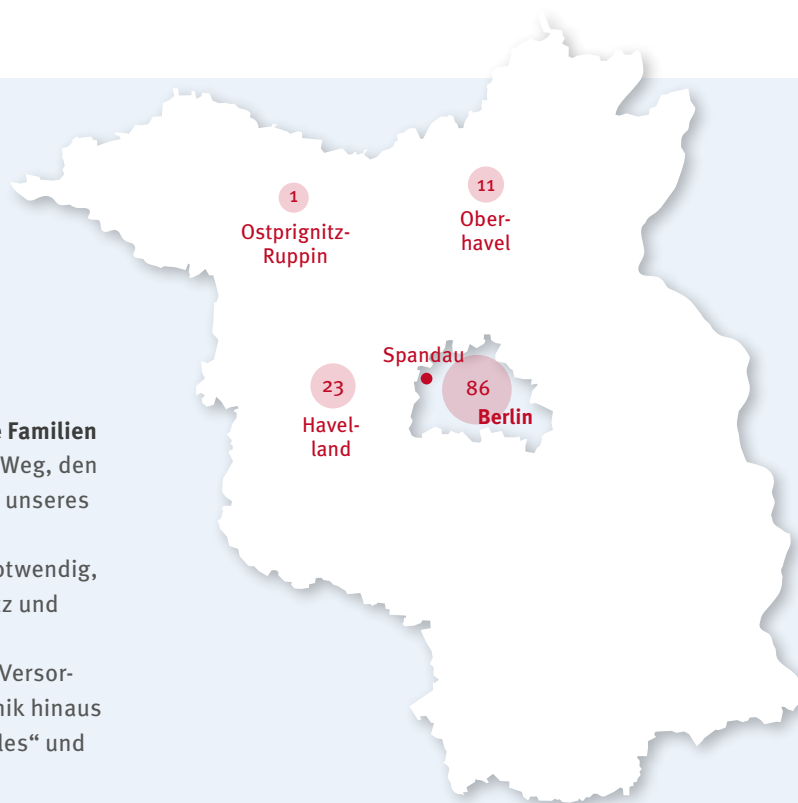
**IBAN DE 57 120 700 24 081 866 8601**

BIC DEUTDEB160 | Deutsche Bank PGK AG

### Jeder Euro hilft!

Weitere Informationen: Mehr über unsere Arbeit erfahren Sie auf unserer Internetseite [www.traglinge-ev.de](http://www.traglinge-ev.de).

Gerne senden wir Ihnen unseren aktuellen und ausführlichen Qualitätsbericht 2017 zu.



Patienten in Brandenburg-Regionen  
Zahlenbasis 2017



**Katja Mahn**

Geschäftsführerin

Telefon 030/3702 27 461



**Christina Hartmann**

Fachliche Leiterin

Telefon 030/3702 27 462