

Interview mit Mark Never (Vorstandsvorsitzender) von der Novartis Stiftung FamilienBande

Rund zwei Millionen Kinder und Jugendliche in Deutschland leben mit einem schwer chronisch erkrankten oder behinderten Geschwisterkind, das in der Familie zwangsläufig eine zentrale Rolle spielt. Für die gesunden Geschwister bleibt da oft weniger Zeit und Aufmerksamkeit. Zudem lastet auf ihnen der Druck, funktionieren zu müssen, da der Bruder oder die Schwester die Familie bereits genügend fordert. Doch dieser Belastung halten nicht alle Geschwisterkinder stand.

Deshalb engagiert sich die Novartis Stiftung FamilienBande zusammen mit Partnern aus dem Gesundheitswesen für gesunde Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder und deren Familien.

Mark Never erläutert in einem Interview die Arbeit der Stiftung und notwendige Maßnahmen zur Unterstützung der Familien.

Wie kam es zur Gründung der Stiftung FamilienBande? Wie wurde die Idee „geboren“?

Unser Leitmotiv bei Novartis ist es, Lösungen zu finden, die einen hohen medizinischen Bedarf decken können. Diesen Ansatz wollten wir 2008 auch auf ein gesellschaftlich relevantes Thema übertragen – und sind auf die Situation von Geschwisterkindern und ihren Familien gestoßen. Ein Thema, das, trotz seiner Brisanz für das Geschwisterkind und dessen Familie noch völlig unterschätzt wird. Unser Ziel ist es, die Situation der Geschwisterkinder und ihrer Familien besser zu verstehen, auf sie aufmerksam und den Betroffenen – über entsprechende Angebote – praxisnahe Lösungen zugänglich zu machen.

Wie sieht die Arbeit der Stiftung aus? Können Sie uns ein beispielhaftes Projekt nennen?

Unsere Geschwister-Olympiade ist ein solch konkretes Projekt. Beim Down Sportlerfestival stehen natürlich die Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom im Mittelpunkt – und bei der gleichzeitig stattfindenden Geschwister-Olympiade können auch ihre Brüder und Schwestern zeigen, was in ihnen steckt. So schaffen wir eine Balance, die vielfach zu kurz kommt – denn an diesem Tag bekommen beide ganz

besondere Aufmerksamkeit und Anerkennung,
ganz nach unserem Motto: „Ich bin auch noch da!“.

Wozu können die besonderen Belastungen für Geschwisterkinder führen?

Es gibt eine amerikanische Metastudie, nach der 60 Prozent der Kinder mit chronisch kranken Geschwistern eine erhöhte psychosoziale Belastung aufweisen. Rund 12 Prozent zeigen Auffälligkeiten: Sie haben z.B. Schwierigkeiten dem Unterricht zu folgen und können mit ihrer Freizeit nichts anfangen. Jedes zehnte Kind zeigt Verhaltensstörungen wie etwa Depressionen, Ängste und Isolation.

Wie erreichen Sie betroffene Familien? Nehmen diese auch ihre Hilfe an?

FamilienBande hat in den letzten Jahren ein bundesweites Netzwerk geknüpft. Dahinter stehen unterschiedlichste Einrichtungen, die vor Ort die Begleitung von Geschwisterkindern anbieten. Und die Erfahrung zeigt: Sobald sich diese Angebote etabliert haben, werden sie auch gut angenommen, oft melden sich dann mehr Kinder an, als Plätze verfügbar sind.

Wer in seiner Umgebung wissen will, ob es spezielle Angebote für Geschwisterkinder gibt, sollte unter www.stiftung-familienbande.de nachschauen. Hier finden betroffene Kinder, Jugendliche, Eltern, Angehörige sowie Ärzte und Fachkräfte mehr als 200 Angebote – von Freizeiten bis hin zu speziellen Geschwister-Workshops und -Seminaren. Außerdem stehen da jede Menge Hinweise auf interessante Termine, Lese- und Film-Tipps und es gibt viele Hintergrundinfos zum Herunterladen.

Kurz und knapp: Was raten Sie Eltern von chronisch kranken/behinderten Kindern und gesunden Geschwisterkindern?

Seid mutig und sprecht über eure Gefühle – ob in der Familie oder bei einem Geschwisterangebot mit anderen, die in derselben Situation sind.

Was bewegt Sie persönlich, die Arbeit der Stiftung FamilienBande zu unterstützen?

Als Vater von fünf gesunden Kindern weiß ich, was es heißt, jedem einzelnen von ihnen im richtigen Moment die Aufmerksamkeit zukommen zu lassen, die es gerade von mir benötigt. Hier kann ich sicherlich noch einiges von anderen Eltern lernen. Als Manager fasziniert es mich, dass wir es geschafft haben, für ein gesellschaftlich so

relevantes Thema Lösungsansätze zu finden, zu entwickeln und sie mit anderen voranzutreiben.

Mehr Information zum Down-Sportlerfestival gibt es hier:

<http://www.down-sportlerfestival.de/>