



Foto: Fotolia / Sonya Etchison

## Editorial

### Zusammen sind wir noch erfolgreicher!

#### Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freunde von FamilienBande,

die erste Fachtagung der Initiative in Nürnberg war in vielerlei Hinsicht ein Erfolg: 140 Teilnehmer waren ange-reist, um ihre Erfahrungen in der Geschwisterkinderbegleitung auszutau-schen und neue Anregungen zu er-halten. Das große Interesse hat uns auch gezeigt, welchen Stellenwert das Thema hat und wie wichtig es ist, voneinander zu lernen.

In dieser ersten Ausgabe von Famili-enBande AKTUELL möchten wir über Neuigkeiten aus dem Netzwerk infor-mieren und gelungene Beispiele aus der praktischen Arbeit vorstellen. Be-sonders freuen wir uns deshalb über Ihre Erfahrungsberichte. Eine kurze Nachricht an [info@initiative-familien-bande.de](mailto:info@initiative-familien-bande.de) genügt.

Die Fachtagung hat klar gezeigt: Aus-tausch und Vernetzung sind unver-zichtbar, um die Angebote optimal auf die Bedürfnisse der Geschwis-ter abzustimmen. Setzen wir also un-ser Motto in die Tat um und machen wir uns „gemeinsam für Geschwister“ stark!

Viel Spaß beim Lesen  
wünschen Ihnen



**Herlinde Schneider,**  
Leitung FamilienBande,  
Novartis Deutschland



**Andreas Podeswik,**  
Leitung ISPA,  
Wissenschaftlicher  
Kooperationspartner

## Förderpreis FamilienBande

### Ausgezeichnet

34 Einrichtungen aus ganz Deutsch-land hatten sich für den 1. Familien-Bande-Förderpreis beworben. Mit ei-ner derart überwältigenden Resonanz auf die Ausschreibung hatten die Ini-tiatoren nicht gerechnet. Nach ein-gehender Prüfung der Konzepte ent-schied sich der Beirat der Initiative, die Preise an folgende Einrichtungen zu vergeben: *Elternhilfe für krebsranke Kinder, Leipzig*; *fips – Hilfen für Kinder und Familien, Köln* sowie die *Psychoso-ziale Krebsberatungsstelle der Osnabrü-cker Krebsstiftung*. Die beiden Ehren-preise gingen an *buss Kinder e.V.* sowie den *Arbeitskreis Geschwister im Deut-schen Kinderhospizverein e.V., Olpe*.

Die Preisverleihung fand im Rahmen der ersten FamilienBande-Fachtagung in Nürnberg statt.

Der mit insgesamt 6.500 Euro dotier-te Förderpreis wird auch 2012 verge-ben. Die Ausschreibung dazu erfolgt im 2. Halbjahr 2011.

## Kriterien für die Bewertung

### Das Geschwisterkinder-Angebot sollte sein:

- ausgearbeitet
- nachhaltig
- wissenschaftlich
- ganzheitlich
- innovativ

Zudem sollte es sich durch regel-mäßige Evaluierung und niedrig-schweligen Zugang auszeichnen.

## Ausgezeichnete Praxisbeispiele – 1. Preis

### Jetzt bin ICH mal dran!

#### Engagement zwischen Wissenschaft und Abenteuer

Auf zwei Säulen fußt das Konzept der *Elternhilfe für krebsranke Kinder in Leipzig*: Durch Erlebnispädagogik so-wie psychologische Betreuung, ob in der Gruppe oder individuell, sollen die Kinder Handlungsalternativen im Umgang mit Belastungs- und Grenz-

situationen kennenlernen, ihr Selbst-vertrauen aufbauen und Problemlö-sungskompetenzen entwickeln. Flan-kiert von kontinuierlicher wissen-schaftlicher Evaluation können die Ge-schwisterkinder vier Mal jährlich ih-rem Alltag für einige Tage entkom- →



**Erlebnis-Paddeln:** Geschwister-kinder sitzen in einem Boot.

## Forum

### Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei

Zusammen mit dem Verein Stimme e.V. rief die Bremer Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide im November 2009 eine besondere Einrichtung ins Leben: die Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei in Lilienthal. Benannt nach dem jüdischen Kinderbuchautor und Pädagogen, ist ihr Literaturangebot speziell auf die Bedürfnisse betroffener Geschwister abgestimmt. Die Bücherei, die größte ihrer Art, bietet aber nicht nur reichlich Informationen, sondern gibt den Kindern auch die Möglichkeit, ihren Alltag ein paar Stunden zu vergessen. **Weitere Infos über [www.geschwisterkinder.de](http://www.geschwisterkinder.de) und [Marlies.Winkelheide@t-online.de](mailto:Marlies.Winkelheide@t-online.de)**

## Filmtipps

### „Kastor und Pollux – Geschwisterliebe über den Tod hinaus“

Acht junge Erwachsene, deren Geschwister lebensverkürzt erkrankt oder gestorben sind, fanden sich im Frühjahr 2010 auf Initiative des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., der Arbeitsgemeinschaft Behinderung und Medien in München (ABM) und dem VdK Bayern zu einem gemeinsamen Wochenende zusammen. Der Film beleuchtet nicht nur die emotionale Verfassung der Betroffenen, sondern auch die tiefe Verbundenheit zwischen gesunden und kranken Geschwistern. **Weitere Informationen erhalten Sie über Eberhard Grünzinger ([e.gruenzinger@vdk.de](mailto:e.gruenzinger@vdk.de)).**

### Diakonie Stetten: „Geschwisterkinder“

Der Film porträtiert die Geschwisterkinder Ailika, Tim, Lucy und Martin. Sie erzählen über ihre Beziehung zu ihren Geschwistern mit Behinderung und gewähren Einblicke in den Alltag. Durch ihre jeweiligen Lebenssituationen wird vermittelt, wie vielfältig die Herausforderungen sind, denen sich Geschwisterkinder ständig stellen müssen. **Bestellung über Steffen Wilhelm: [steffen.wilhelm@diakonie-stetten.de](mailto:steffen.wilhelm@diakonie-stetten.de)**



**Stolzer Gewinner:** Florian Schepper (r.) mit Herlinde Schneider (Novartis), Andreas Podeswik (ISPA) und Prof. Dr. Klaus Sarimski (Pädagogische Hochschule Heidelberg) (v.l.n.r.).

men, in den Bergen wandern gehen, Gemeinschaft erleben, Aufmerksamkeit erfahren, im „Kannibalenbad“, einer überdimensionierten Badewanne, abgeschrubbt werden – eben einfach „Kind sein“.

### Enges Vertrauensverhältnis zu den Schützlingen

Gewährleistet wird der Erfolg für die Kinder durch ein enges Verhältnis zu den Betreuern. „Jedes Kind wird individuell angesprochen“, erklärt Florian Schepper, der den Förderpreis FamilienBande im Namen der Elternhilfe annehmen durfte, den Ansatz. Im Fokus stehen die Herausforderungen, die die Kinder im Alltag zu bewältigen haben. Trotzdem geht die Betreuung darüber hinaus und umfasst auch ganz andere Probleme der jungen Leute, wie etwa Liebeskummer oder Schulstress. Im Wechsel zwischen Spiel und Gespräch erfahren die Kinder, was es bedeutet, „an einem Strang zu ziehen“, und wie wichtig es ist, sich in Konfliktsituationen zu behaupten und gemäß den eigenen Bedürfnissen zu handeln. Es liegt auf der Hand, dass die Aufgaben und Hürden im Alltag größer sind als in den erlebnispädagogischen Spielen. Damit der Transfer in das Familienleben gelingt, bedarf es Betreuer, die

## Die Eckdaten

### Elternhilfe für krebskranke Kinder in Leipzig

Gegründet: 1990

Geschwisterkinderbegleitung:

Geschwisterfreizeiten viermal im Jahr; zusätzlich Geschwistertage

**Teilnehmerzahlen:**

15 Teilnehmer mit 3–4 Betreuern

**Anschrift:** Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V.

[www.elternhilfe-leipzig.de](http://www.elternhilfe-leipzig.de)

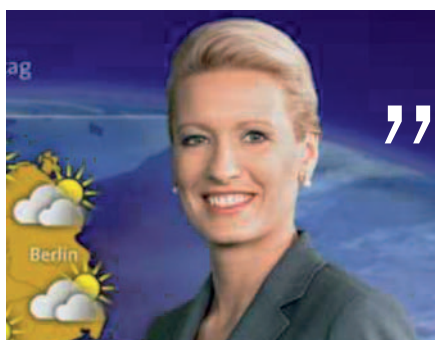
E-Mail: [Elternhilfe-leipzig@web.de](mailto:Elternhilfe-leipzig@web.de)

Tel.: 0341/2 25 24 19

„mit Feuer und Flamme“ dabei sind. Wie Schepper bekundet, sind diese „interdisziplinär aufgestellt und entwickeln das Konzept konsequent weiter.“

**Tipp des Preisträgers: Die Geschwister-Programme regelmäßig überprüfen (z.B. durch Seminar-, Semester- oder Diplomarbeiten) und die Angebote entlang der neuen Erkenntnisse konsequent verbessern.**

Kern des Angebots ist die Nachhaltigkeit der Begleitung, wofür man sich bei der Elternhilfe verschiedener Mittel bedient: Im Anschluss an die mehrtägige Geschwisterfreizeit veranstaltet das Team Geschwistertage, welche die Bindung zwischen allen Beteiligten intensivieren sollen. Zusammen mit einer Bilder-CD mit Erinnerungen an die gemeinsame Zeit, die jeder Teilnehmer im Nachgang erhält, sollen die erlernten Fähigkeiten nachhaltig stabilisiert werden. Nicht selten nehmen die Kinder mehrmals an dem Programm teil. Florian Schepper sieht die mehrdimensionale Herangehensweise in der Geschwisterbegleitung als wesentlichen Grund des Erfolges, nach der Devise: „Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Einzelteile.“



**Claudia Kleinert,**  
„Wetterfee“ der ARD-Tagesschau

„Ist es eine Strafe, dass ich jemanden an meiner Seite habe, der nicht so ist wie ich, oder ist es eine Bereicherung? Hier den Kindern den richtigen Weg aufzuzeigen, ist ungemein wichtig.“

## Ausgezeichnete Praxisbeispiele – 2. Preis

### „Guck mal“

#### Raum für „verbotene“ Gefühle

Das breitgefächerte Angebot des Vereins *fips – Hilfen für Kinder und Familien* wurde jüngst um einen weiteren Baustein erweitert. Mit ihrem Angebot *KreaKids* wird den Kindern ein künstlerisch-therapeutisches



**Selbstporträt zum Thema „Ich und die Anderen“** – Der starke Wunsch nach Gesundheit für die ganze Familie

konzept geboten, das auf dem Prinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“ beruht. Im Zentrum der Arbeit steht der Versuch, dass die Kinder einen „Eigensinn“ entwickeln und ihren Gefühlen Ausdruck verleihen können.

#### Der Weg zur inneren Landkarte

Alle zwei Wochen trifft sich eine geschlossene Gruppe von Kindern und arbeitet an Themen, die der Schlüssel zum Innenleben der Geschwisterkinder sein sollen. „Das Gestalterische dient als Brücke zur inneren Landkarte“, umschreibt Nicole Horst von *fips* den Ansatz. Was die Kinder nicht artikulieren können, weil viele Gefühle verborgen sind, das malen sie: Wünsche, Sehnsüchte, Sorgen.

#### Zusammenspiel aller Beteiligten

Die Geschwisterhilfe zeichnet sich besonders durch eine parallele Elternarbeit aus. Regelmäßig finden Elternabende, Infoveranstaltungen und Beratungsgespräche statt. Das Motto der Abschluss-Vernissage einer Gruppe war bezeichnend: „Guck mal“ – Sinnbild für die Sehnsucht der Kinder, als eigenständige Menschen wahrgenommen zu werden, und zugleich Ausdruck ihres Stolzes auf das Erreichte. Dietmar

## Die Eckdaten

### fips e.V. Hilfen für Kinder und Familien

Gegründet: 1994

**Geschwisterkinderbegleitung:** Künstlerisch-therapeutisches Angebot; Gruppentreffen zweiwöchig für 1,5 Stunden

**Teilnehmerzahlen:**

Bis zu zehn Teilnehmer im Alter von 6–10 Jahren

**Anschrift:** fips e.V.

www.fipskoeln.de

E-Mail: info@fipskoeln.de

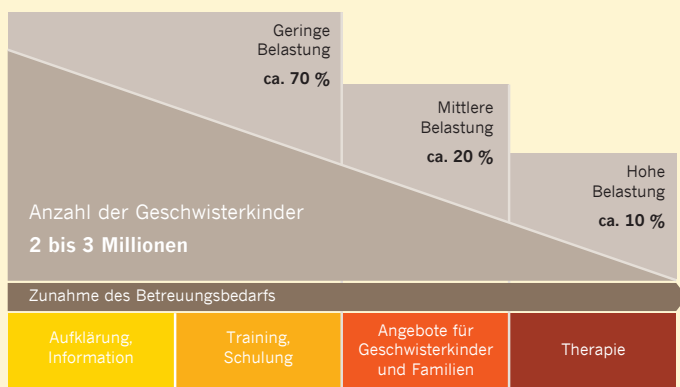
Tel: 0221/16 80 60 0

Töneböhn, Geschäftsführer von *fips*, versichert, dass das Projekt seine Wirkung nicht verfehlt: „Die Kinder melden Bedarf an, sich noch öfter zu treffen.“ Daher wird das Programm 2011 noch erweitert.

**Tipps des Preisträgers:** Sehr eng mit den Eltern zusammenarbeiten, um die wirklichen Bedürfnisse der Kinder zu erfassen und dementsprechend das Angebot (aus-)gestalten.

## Zahlen und Daten zu Geschwisterkindern

## Aus der Wissenschaft



In Deutschland leben rund 16 Millionen Kinder und Jugendliche. Elf Millionen von ihnen wachsen mit Geschwistern auf. Rund ein Drittel aller Kinder leidet unter einem chronischen Gesundheitsproblem; 20% leiden unter einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung<sup>1)</sup>. Jede 5. Familie mit mindestens zwei Kindern ist betroffen. Es ist somit davon auszugehen, dass drei Millionen Kinder in Deutschland mit einem Geschwisterkind aufwachsen, das ein chronisches Gesundheitsproblem hat.

#### Geschwisterkinder können Risikogruppe sein

Geschwisterkinder haben ein erhöhtes Risiko für psychische Belastungen wie Anpassungsprobleme, Isolation, Ängste oder Depressionen und vermehrte Probleme in Familie, Schule oder Freizeit. Dies belegt ein Großteil der wenigen bislang durchgeführten Geschwisterstudien<sup>2)</sup>. Dennoch ist

davon auszugehen, dass die große Mehrheit der Geschwisterkinder nur einen geringen Belastungsgrad aufweist. Das Risiko für intensive psychosoziale Probleme und Belastungen bei Geschwistern chronisch kranker Kinder ist weniger von der Art der chronischen Erkrankung abhängig als von dem mit der Erkrankung und ihrer Behandlung verbundenen täglichen Versorgungsaufwand und dem familiären Stress<sup>3)</sup>. Das Risiko für psychische Auffälligkeiten und Störungen kann bei Geschwisterkindern im Vergleich zu Geschwistern nicht erkrankter Kinder zwei- bis dreimal höher sein<sup>4)</sup>, und die Belastungen können über mehrere Jahre bestehen bleiben<sup>5)</sup>.

#### Unterschiedliche Belastungsgrade

Der unterschiedliche Belastungsgrad der Geschwisterkinder erfordert individuelle Antworten. Mit dem Ziel, diejenigen Geschwisterkinder frühzeitig zu erkennen, die ein erhöhtes Risiko für psychische Auffälligkeiten haben, entwickelt FamilienBande das Früherkennungsinstrument LARES. Damit können die Kinder verschiedenen Hilfen und Angeboten zugeordnet werden.

**Privatdozent Dr. Michael Kusch,**

Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung, Bochum  
michael.kusch@igv-bochum.de

1) Statistisches Jahrbuch 2007; Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) (2009); Testimony on Comparative Effectiveness Research; National Health Interview Survey 2000-2003; National Center for Health Statistics, Centers for Disease Control;

2) Sharpe & Rossiter, 2002; Williams 1997; Metaanalyse USA;

3) Newacheck & Halfon, 1998; Gallo & Szychliński, 2003

4) Cadman et al., 1988; Sahler et al., 1994

5) Breslau & Prabucki, 1987

## Literatur

... und um mich kümmert sich keiner: Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder

von Ilse Achilles  
Aus eigener Erfahrung beschreibt Ilse Achilles anhand zahlreicher Fallbeispiele den oftmals schwierigen Alltag von Angehörigen behinderter oder schwer kranker Kinder. Für den Leser ist deutlich spürbar, dass Ilse Achilles nicht primär an einer wissenschaftlichen Bestandsaufnahme der Familiensituation interessiert ist, sondern praxisorientierte Lösungen für die täglichen Herausforderungen bieten möchte.  
**Informationen über [iachil@web.de](mailto:iachil@web.de).  
Zu bestellen unter: [www.amazon.de](http://www.amazon.de)**



Ein Apfel ist ein komischer Pfirsich  
von Cynthia Lord



Dass Catherines Bruder irgendwie anders ist als die anderen, merkt sie jeden Tag an den Blicken der Menschen: David ist Autist, was Catherine manchmal ganz schön zu schaffen macht. Trotzdem liebt sie ihren Bruder innig und begleitet ihn zu seinen Therapiestunden, wo sie im Wartezimmer Jason kennenlernt. Er kann weder laufen noch sprechen, was einer Freundschaft zwischen den beiden aber nicht im Wege steht.  
**Zu bestellen unter: [www.amazon.de](http://www.amazon.de)**

## „Denn alles beginnt mit einem warmen Nest ...“



**Engagement und Spaß gehören hier zusammen:** Vorstandsvorsitzende Petra Moske in ihrem Element.

Vor elf Jahren in Trier gegründet, setzt sich der Verein *nestwärme* e.V. mit mittlerweile 80 fest angestellten und 1.220 ehrenamtlichen Mitarbeitern für die Belange von Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern ein.

Das *nestwärme*-Kompetenznetzwerk umfasst im Kern die Bereiche:

### • Beratung/Hilfe:

Eine bundesweite Beratungs-Hotline für betroffene Familien und acht *nestwärme*-Filialen unterstützen individuell und unbürokratisch in pflegerischen, persönlichen und lebenspraktischen Bereichen. Im Saarland und in Rheinland-Pfalz kommen noch spezielle Hilfen wie die Kinderintensivpflege hinzu.

### • ZeitSchenken/TalentSchenken:

Menschen schenken belasteten Familien Zeit, indem sie diese im Alltag entlasten oder durch konkrete Hilfsleistungen und „Kompetenzgeschenke“

unterstützen. Die Ehrenamtlichen, die „ZeitSchenker“ genannt werden, helfen den betroffenen Familien bei allen Belangen des Alltags: von Behördengängen über Korrespondenzen mit der Krankenkasse bis hin zu Einkäufen.

Zeit für sich selbst und die gesunden Geschwister zu haben, ist für die Familien ein hohes Gut ist, weiß *nestwärme*-Gründerin Petra Moske aus jahrelanger Erfahrung. Daraus entstanden sind die

### • *nestwärme*-Stunden:

Dies sind ganz einfach Zeitgutscheine für Kinderbetreuung. *nestwärme* wandelt Geldspenden in Zeitspenden um, die als Gutscheine für *nestwärme*-Stunden Familien eine wertvolle Auszeit ermöglichen.

Mehr Informationen unter:

[www.nestwaerme.de](http://www.nestwaerme.de)

Tel.: 01805/9901 77

E-Mail: [kontakt@nestwaerme.de](mailto:kontakt@nestwaerme.de)



**FamilienBande**  
Gemeinsam für Geschwister

## Impressum

**Inhalte:** Netzwerk FamilienBande  
**Redaktion und Realisation:** Elke Hellstern,  
Gesunde Kommunikation, München  
**Herausgeber:** FamilienBande,  
Herlinde Schneider, Novartis Deutschland GmbH,  
Büro Nürnberg, Roonstr. 25, 90429 Nürnberg

### Ihre Meinung zählt!

Bitte teilen Sie uns mit, was Ihnen an FamilienBande AKTUELL gut gefallen hat oder was besser gemacht werden könnte. Wenn Sie den Newsletter nicht bekommen möchten, bitten wir Sie ebenfalls um eine kurze Nachricht unter [info@initiative-familienbande.de](mailto:info@initiative-familienbande.de)

## Termine

### Fachtagung 2012

Bitte schon heute vormerken:

**16./17. März 2012**

**Ort: Nürnberg**



## NEU



### Datenbank

mit bundesweiten Angeboten und Hilfen für Geschwisterkinder online!

[www.initiative-familienbande.de](http://www.initiative-familienbande.de)