

Gemeinsam für Geschwister



Foto: Fotolia/Sonya Etchison

Editorial

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

„... dass wir sie aus dem Schatten holen, sie aufblühen lassen und ein Lachen ernten.“ Das wünscht sich Dr. Assia Kemih, Fachärztin für Allgemeinmedizin, für Geschwisterkinder. Dr. Kemih ist alleinerziehende Mutter eines schwerbehinderten Sohnes und einer älteren Tochter. Wie die Familie die Herausforderungen des täglichen Lebens meistert und welche Rolle die Geschwisterkinderbegleitung spielt, darüber berichtet uns die Ärztin in einem Interview.

Wie wichtig es auch für die Eltern von Geschwisterkindern ist, die eigenen Wünsche und Bedürfnisse zu erkennen und diese zuzulassen, verdeutlicht die Arbeit des Bundesverbandes Herzranke Kinder e.V. (BVHK). Als Preisträger des FamilienBande Förderpreises 2013 in der Kategorie „Elternarbeit“ kommt der BVHK in dieser Ausgabe ausführlich zu Wort.

Ganz im Zeichen der Philosophie von Janusz Korczak, polnischer Arzt, Kinderbuchautor und Pädagoge, stand die Fachtagung von Marlies Winkelheide (www.geschwisterkinder.de), die Ende April 2013 in Bremen stattfand. Ein Auszug aus dem Grußwort von Herlinde Schneider, Vorstand Stiftung FamilienBande, gibt Einblick in die Entwicklung von 30 Jahren Geschwisterkinderbegleitung.

Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen. Gemeinsam für Geschwister!



Mark Never,
Vorstand (Vors.)
Novartis Stiftung
FamilienBande



Irene von Drigalski,
Geschäftsführerin
Novartis Stiftung
FamilienBande

Ausgezeichnete Praxisbeispiele



Familien mit Herz brauchen Kraft – unter diesem Motto steht die tägliche Arbeit des Bundesverbandes Herzranke Kinder e. V.

Familien mit „Herz“ brauchen Kraft

Bundesverband Herzranke Kinder e. V. (BVHK) – Preisträger des 3. FamilienBande Förderpreises 2013 in „Elternarbeit“

Der Bundesverband Herzranke Kinder e. V. besteht überwiegend aus ehrenamtlich arbeitenden Eltern herzkranker Kinder und ist in Deutschland DIE Selbsthilfe-Koordinationsstelle für herzranke Kinder und ihre Familien. Um sowohl die herzkranken Kinder, die Eltern als auch die Geschwister zu erreichen, werden abwechslungsreiche Informations- und Freizeitwochenenden angeboten, in denen für alle Familienmitglieder etwas dabei ist. So steht den Eltern ein vielfältiges Seminarprogramm zur Verfügung, während die Kinder individuell und auf ihre Bedürfnisse abgestimmt betreut werden. Durch Workshops und Vorträge soll vor allem den Eltern gezeigt werden, wie wichtig es für sie ist, auch ihre eigenen Wünsche zu erkennen und diese zuzulassen. Denn: Nur Eltern mit viel Kraft und Selbstvertrauen können gleichzeitig ihre herzkranken Kinder und auch

deren Geschwister auf ein eigenständiges Leben vorbereiten.

Die Jury des FamilienBande Förderpreises hebt lobend hervor:

„Auf äußerst fundierte und innovative Weise erweitert der Bundesverband Herzranke Kinder e. V. das bestehende familienbezogene Angebot kontinuierlich um sehr gut ausgearbeitete Module für Geschwisterkinder. Dazu zählen die Vermittlung von Krankheitswissen, erholsame Aktivitäten sowie Erfahrungsaustausch, Einzelgespräche, Seminare und die Unterstützung bei der Gründung von Selbsthilfegruppen. In den angebotenen ‚Auszeiten‘ wird die ganze Familie angesprochen. Dies geschieht zum einen durch ein Elterncoaching, das die psychosozialen Ressourcen der Familie stärkt. Zum anderen wird auch den Kindern ein attraktives Freizeitprogramm zur Verfügung gestellt. Damit →

Forum

Tipp: KinderKlinikKarten Memospiel

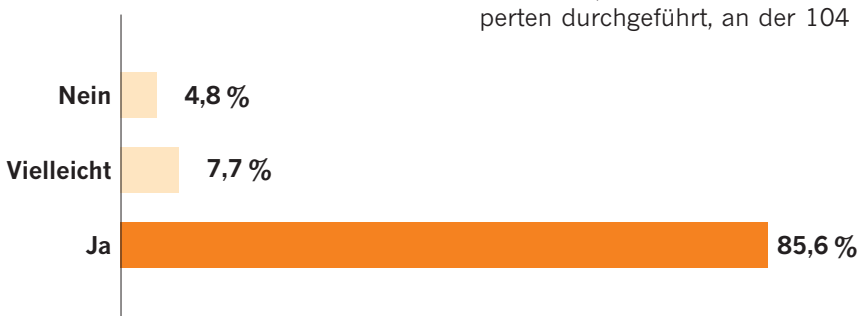
Die ständigen Krankenhausbesuche bei einer schweren chronischen oder lebensbedrohlichen Erkrankung haben belastende Konsequenzen – für das kranke Kind wie auch für die gesunden Geschwister. Das KinderKlinikKarten Memospiel wurde vom Leipziger Psychologen Florian Schepper gemeinsam mit Kollegen entwickelt. Es bietet eine hervorragende Ergänzung zur Vor- und Nachbereitung von Kindern auf medizinische Untersuchungen. Die Kinder können die 52 Bildpaare des Kartenspiels in der Reihenfolge ihrer Leichtigkeit bzw. Schwierigkeit sortieren oder die Stationen, die sie schon durchlaufen haben, wie „Trophäen“ sammeln. Damit kann der Arzt, Psychologe oder Betreuer sehen, vor welchen Untersuchungen sich das Kind fürchtet. Um Erfahrungen des täglichen Lebens spielerisch aufzuarbeiten, eignet sich das Memo ebenso für die gesunden Geschwisterkinder.

Zu bestellen unter: www.mvsv.de



Foto: Yvonne Tänzer

„Glaube Sie, dass bei der Umsetzung von Inklusion auf die besondere Situation von Geschwisterkindern Rücksicht genommen werden sollte?“



Quelle: Online-Befragung, Februar 2013, Stiftung FamilienBande N = 104



Christoph Gräf, Stiftung Liebenau (links), und Irene von Drigalski, Geschäftsführung Novartis Stiftung FamilienBande (rechts), überreichen den Förderpreis 2013 an Anett Pöpplein, Bundesverband Herzkranken Kinder e. V.

gelingt es dem Verband, dem komplexen familiären Zusammenwirken zwischen Eltern, herzkranken Kindern und deren Geschwistern gerecht zu werden. Mit der Auszeichnung soll das Engagement des Verbandes gewürdigt und sichergestellt werden, dass Geschwister von herzkranken Kindern in Zukunft regelmäßig mithilfe spezifischer Angebote unterstützt sowie in ihrer Entwicklung gefördert werden.“

Online-Umfrage

Brennpunkt-Thema Inklusion

Was bedeutet Inklusion für Geschwisterkinder? Sind wir auf diese Frage vorbereitet? Und vor allem: Können wir Antworten geben, wenn wir 2013 die Vorgaben der Behindertenrechtskonvention, also die flächendeckende Einführung von Inklusion an deutschen Schulen, umsetzen sollen? Diese Fragen sorgten auf der Fachtagung für eine lebhaft Diskussion. Die Stiftung FamilienBande hatte hierfür im Vorfeld eine Online-Umfrage bei betroffenen Eltern, Geschwistern sowie bei Experten durchgeführt, an der 104 Men-

Die Eckdaten

Bundesverband Herzkranken Kinder e. V. (BVHK)

Gegründet: 1993

Anschrift: Kasinostraße 66, 52066 Aachen

Internet: www.herzklick.de

E-Mail: hermine.nock@bvhk.de

Tel.: 0241 912332 – Hermine Nock

schen teilgenommen haben. 85,6 Prozent der Befragten gaben an, dass bei der Umsetzung von Inklusion an Schulen auf die besondere Situation der Geschwister Rücksicht genommen werden sollte. Fast 80 Prozent sind allerdings der Meinung, dass die Schulen bzw. die Lehrer nicht auf die besondere Situation von Geschwistern vorbereitet seien. Immerhin äußerten sich fast 38 Prozent der Befragten dahingehend, dass sich für Geschwister etwas zum Positiven verändern würde, wenn sie mit ihren kranken oder behinderten Geschwistern dieselbe Schule besuchen würden. Voraussetzung sei aber, dass die Schulen entsprechende Programme bereitstellen müssen – für Lehrer, Schüler, aber auch für die Eltern der Betroffenen und nicht zuletzt für die Eltern der Mitschüler.

Weitere Ergebnisse der Umfrage finden Sie unter www.stiftung-familienbande.de

Interview

„Ich wünsche mir, dass ich ihr Lachen ernten kann.“

Dr. Assia Kemih, Fachärztin für Allgemeinmedizin und Psychotherapeutin, zum Stellenwert der Arbeit von FamilienBande für Geschwisterkinder und zu ihrem eigenen Leben als alleinerziehende Mutter von zwei Kindern.



Familienglück – Dr. Assia Kemih, Sohn Alvin (11), Tochter Alisha (13) und, nicht zu vergessen, „Therapiehund“ Willy genießen einen gemeinsamen Ausflug an den Strand.

Irene von Drigalski (FamilienBande): Wie sind Sie auf FamilienBande aufmerksam geworden?

Dr. Assia Kemih: Das war bei einer Ärztefortbildung, bei der auch über FamilienBande berichtet wurde. Zuerst habe ich gedacht „Was soll das jetzt?“ – aber als ich es verstanden habe, dachte ich nur noch: „Wow!“ Es ist gut, dass es so etwas gibt, und es müssen ganz viele Menschen darüber Bescheid wissen. Denn alleine schafft man es nicht.

Irene von Drigalski: Warum hatten Sie diesen „Wow“-Effekt?

Dr. Assia Kemih: Mein Sohn Alvin (11) ist seit Geburt schwerbehindert. Er hat einen schweren Herzfehler (hypoplastisches Rechtsherz) mit einer Hirnblutung. Er muss ständig betreut werden. Nachts stehe ich zwei- bis dreimal auf, um ihn umzudrehen, weil er das nicht alleine kann. Seine ältere Schwester Alisha (13) ist also ein Geschwisterkind. Mir ist diese besondere Situation erst durch FamilienBande so richtig klar geworden. Als Ärztin kenne ich das Thema auch, und auch hier sehe ich diese Situation viel klarer und vor allem: dass es hier Hilfe geben kann.

Irene von Drigalski: Wie gehen Sie mit der Geschwisterkindersituation in Ihrer Familie um?

Dr. Assia Kemih: Wir reden sehr, sehr viel. Meine Tochter weiß sehr gut über die Krankheit ihres Bruders Bescheid. Wir sind eine Arztfamilie – da wird auch am Familientisch offen über alles gesprochen. Um genug Zeit für beide Kinder zu haben, arbeite ich Teilzeit, was zum Glück geht, da ich in einer Praxis mit meiner Mutter und meinem Bruder arbeite. Und meine Familie unterstützt uns unglaublich viel und gibt beiden Kindern viel Aufmerksamkeit. Außerdem haben wir Willy, unseren „Therapiehund“ – Willy übt auf uns alle eine ungeheuer beruhigende Wirkung aus.

„Wenn ihr beide hinfallt, dann bist du die erste, die wieder aufsteht.“

Dr. Assia Kemih

Irene von Drigalski: Hat Ihre Tochter auch von sich aus Fragen zu ihrer persönlichen Situation geäußert?

Dr. Assia Kemih: Einmal fragte sie mich vor dem Einschlafen: „Warum habe ich es so schwer?“ und meinte damit, dass mein Mann und ich uns getrennt haben und dass sie einen behinderten Bruder hat. Ich habe ihr geantwortet, dass sie gegenüber ihrer Freundin in der Schule, die so gar keine Schwierigkeiten im Leben zu bewältigen hat, einen Riesenvorsprung hat – denn sie lernt, mit Problemen umzugehen. Als ich sagte: „Wenn ihr beide hinfallt, dann bist du die erste, die wieder aufsteht“, war sie überzeugt.

Irene von Drigalski: Sie haben zwei Spenden für die Stiftung FamilienBande initiiert. Wie kam es dazu?

Dr. Assia Kemih: Patienten haben mich angesprochen. Sie hatten ein Straßenfest veranstaltet und suchten eine Organisation, der sie die Einnahmen von 500 Euro als Spende widmen konnten. Als ich ihnen die Stiftung FamilienBande empfahl, waren sie sofort begeistert. 2012 war ich an der Gründung des Lions Club Dreisamtal beteiligt. Und auch da habe ich vorgeschlagen, 500 Euro an die Stiftung FamilienBande zu spenden – und wieder waren alle sofort einverstanden.

Irene von Drigalski: Was empfehlen Sie anderen, die sich für Geschwisterkinder engagieren wollen?

Dr. Assia Kemih: Darüber zu sprechen. Dass es kein Tabuthema ist. Dass man sich nicht verstecken muss. Und dass es ganz wichtig ist, zu spenden, damit ein festes Netzwerk geknüpft werden kann!

Irene von Drigalski: Frau Dr. Kemih, wenn Sie drei Wünsche frei hätten, was würden Sie sich für Geschwisterkinder wünschen?

Dr. Assia Kemih: ... dass wir sie aus dem Schatten holen, sie aufblühen lassen und ein Lachen ernten.

Literatur-Tipps

Wie ich zum besten Schlagzeuger der Welt wurde – und warum

von Jordan Sonnenblick



„Ich dachte immer, einen Bruder zu haben, sei das Schlimmste auf der Welt. Aber jetzt weiß ich, keinen zu haben wäre schlimmer.“ (S. 204)

Das Buch schildert aus der Sicht des älteren Bruders die Krebserkrankungen des jüngeren Bruders mit allen

Herausforderungen an das Leben der Familie. Die Gefühle des Geschwisterkindes, das Mitleiden, das Schweigen in der Familie, das Nicht-Verstandensein in der Schule sowie die immer wieder selbstverständlich eingeforderte Rücksichtnahme werden in einer spannenden Rahmenhandlung beschrieben. (Rezension von Marlies Winkelheide)

In der Mitte Maxi

von Maria Hageneder



Mimi, ein Blaumeisenmädchen, gibt Einblick in das Leben ihrer Familie, das geprägt ist von den besonderen Herausforderungen durch die Behinderung ihres Bruders

Maxi. Maxi ist anders als andere. Er kann nicht fliegen, obwohl er schon alt genug dafür wäre, und oft ist er recht langsam. Die Eltern sind sehr mit Maxi beschäftigt, für Mimi und ihre Schwester Lilli ist das nicht immer einfach. Was sie als Geschwister eines Kindes mit Behinderung so erleben, wie sie mit ihrer außergewöhnlichen Situation umgehen und daraus etwas fürs Leben lernen, findet sich in diesem Buch.



Impressum

Inhalte: Netzwerk FamilienBande
Redaktion und Realisation: COMMPARTNERS, info@commpartners.de, Holzkirchen
Herausgeber: Novartis Stiftung FamilienBande
Öflinger Straße 44, D-79664 Wehr/Baden

Ihre Meinung ist uns wichtig!

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 an info@stiftung-familienbande.de

Unterstützt von



Fachtagung

Geschwisterkinder – ein Lebensthema



Experten in eigener Sache – Geschwisterkinder aller Altersgruppen melden sich auf der Fachtagung von Marlies Winkelheide in Bremen mit ganz persönlichen Beiträgen zu Wort.

Welche Themen Geschwister bewegen, das zeigte auf eindrucksvolle Weise die Fachtagung „Janusz Korczak – Herausforderungen in der Begleitung von Geschwistern. Mit und von Geschwistern lernen – 30 Jahre Entwicklung von Geschwisterseminaren“, die am 19./20. April 2013 in Bremen stattfand.

Marlies Winkelheide (www.geschwisterkinder.de) ist die erste, die die Bedürfnisse von Geschwisterkindern in den Mittelpunkt ihrer Arbeit gestellt hat. Denn sie hat erkannt: Geschwisterkinder wollen mit ihren Fragestellungen in Bezug auf die eigene Lebenssituati-

on ernst genommen werden. Sie sind Experten in eigener Sache. Und als solche sind sie auch auf der Tagung aufgetreten – haben eigene Texte vorgelesen, diskutiert und sich ausgetauscht. Davon konnten rund 150 Teilnehmer/innen profitieren, indem sie einfach nur zuhörten oder sich aktiv beteiligten. Zuhören, hinsehen und begreifen, dass die Fragen häufig wichtiger sind als die Antworten. Genau das macht Marlies Winkelheide seit über 30 Jahren. Einen Rückblick auf diese Zeit fasst Herlinde Schneider, Vorstand Stiftung FamilienBande, in ihrem Tagungs-Grußwort zusammen:

Auszug aus dem Grußwort von Herlinde Schneider

„Wie viel Mut braucht es, um ein Thema zu seinem eigenen Lebensthema zu machen, wenn es andere noch nicht einmal sehen? Diese Frage ist für mich zentral, wenn ich an Sie, liebe Frau Winkelheide, denke. Und was, außer Mut, braucht es noch? Sie sind vor über 30 Jahren mit Geschwisterkinder-Seminaren gestartet und waren uns von Anfang an Vorbild – sind DIE Pionierin. Im Laufe der Jahre haben Sie sich einen Blick für die Menschen und Situationen angeeignet – der ist sicher einmalig. In den viel zu wenigen Begegnungen hatte ich immer das Gefühl, als die genommen zu werden, die ich bin. Wie viele Lebenssituationen haben Sie begleitet? Hunderte, gar tausende? Ich meine, es verlangt Mut, hinzuschauen, zu sehen und zu benennen. Dafür danke ich Ihnen von ganzem Herzen. Nur beseelte Menschen können die Herzen anderer erreichen. Sie haben meines erreicht, als es um die Frage ging, ob sich Novartis dem Thema Geschwisterkinder zuwenden soll. Ende 2009 hat Novartis schließlich die erste FamilienBande Tagung abgehalten. Wir wollten mit Experten – allen voran mit Ihnen – diskutieren, ob eine bundesweite Initiative für Geschwisterkinder sinnvoll ist. Inzwischen ist daraus eine Stiftung geworden. Darauf sind wir stolz. Ich bin stolz, dass Sie, liebe Frau Winkelheide, den Mut hatten, sich für FamilienBande zu öffnen. Herzlichen Dank – Gemeinsam für Geschwister!“



Seit 30 Jahren geht Marlies Winkelheide der Frage nach, was Geschwisterkinder bewegt. Ganz nach dem Motto „Mit und von Geschwistern lernen“.

Vorschau

SuSi stellt sich der Wissenschaft vor

Lesen Sie mehr über das Präventionsprogramm „Supporting Siblings (SuSi)“ in der Ausgabe 03/2013!