

# Gemeinsam für Geschwister



Foto: Fotolia/Conva Etchison

## Editorial

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

„Ich mache mir große Sorgen wegen dem Diabetes bei Maria. Sie mag das Piksen nicht. Wozu ist das eigentlich gut? Das macht mir Angst: Bekomme ich das auch?“ – Diese Sorgen und Ängste äußert der 9-jährige Emil, dessen Schwester Maria Trisomie 21 hat. Der Fall „Emil“ ist ein praktisches Beispiel aus dem neuen „LARES Geschwisterkinder“-E-Learning, das in dieser Ausgabe detailliert beleuchtet wird.

Seit Mai 2012 ist FamilienBande eine Stiftung. Zu diesem Anlass möchten wir Ihnen Irene von Drigalski vorstellen, die neue Geschäftsführerin von FamilienBande. Und natürlich kommen wieder Preisträger des FamilienBande Förderpreises 2012, die aufgrund kreativer und herausragender Geschwisterkinder-Projekte ausgezeichnet wurden, ausführlich zu Wort.

Nicht zuletzt möchten wir Sie auf die nächste Fachtagung am 15./16. März 2013 in Nürnberg hinweisen. Bereits zum dritten Mal werden Austausch, Vernetzung sowie Diskussion neuer Ansätze in der Geschwisterkinder-Begleitung ermöglicht. Zücken Sie also Ihren Stift und machen Sie sich schon heute ein großes Ausruferzeichen in Ihren Kalender!

Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen dieser Ausgabe.

Gemeinsam für Geschwister!



**Herlinde Schneider,**  
Stiftungsvorstand  
FamilienBande



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

## Förderpreis 2012

# Vorsorge ist besser als Nachsorge!

Zwei weitere Einrichtungen mit kreativen und herausragenden Geschwisterkinder-Projekten, die sich den Förderpreis in der Kategorie „Vertraut und interdisziplinär in der Palliativversorgung“ teilen, werden in dieser Ausgabe ausführlich beleuchtet.



## Ausgezeichnete Praxisbeispiele



Das Kinderhospiz Regenbogenland ist für die Geschwister wie ein zweites, farbenfrohes Zuhause, in dem sie Vertrauen und Geborgenheit erfahren.

# Ein Zuhause für Geschwister

## Das Kinderhospiz Regenbogenland

Das Kinderhospiz Regenbogenland ist ein Haus für Familien mit Kindern, die wegen einer unheilbaren Erkrankung oder einer schweren Behinderung nur eine eingeschränkte Lebenserwartung haben.

Gerade Geschwister von lebensbegrenzend erkrankten Kindern sollen unterstützt und aufgefangen werden, indem sie die Anerkennung und Hilfe bekommen, die sie benötigen. Dazu hat das Hospiz ein ressourcenorientiertes Geschwisterprogramm mit zahlreichen erlebnis- und freizeitpädagogischen Elementen entwickelt.

Neben abwechslungsreichen, monatlichen Geschwistertreffen veranstaltet das Kinderhospiz Regenbogenland einmal im Jahr das „Geschwisterwochenende“. Dort können Ziele und In-

halte des Geschwisterkonzepts diskutiert und intensiviert werden.



## Tipp des Preisträgers:

„Unser ‚Geheimnis‘ ist, dass wir uns ganz nach den Bedürfnissen der Kinder richten und sie für diesen Tag in den Mittelpunkt stellen. Dabei hören wir ihnen wertschätzend zu und orientieren uns an ihren Ressourcen. Wir nehmen sie so an, wie sie sind, und schenken ihnen unsere volle Aufmerksamkeit.“

**Hendrik Künzler,**  
Kinderhospiz Regenbogenland

## Forum

### RadIn für FamilienBande

Ganz unter dem Motto „Fit werden und dabei Gutes tun“ standen am 16. Juli zahlreiche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Novartis Gruppen Deutschland in den Startlöchern, um 45 Tage lang auf ihrem Weg zur Arbeit Geschwisterkinder zu unterstützen. Das Prinzip: Jedes Mal, wenn die Teilnehmer mit dem Rad zur Arbeit und zurück fahren, sammeln sie Spendenpunkte, mit denen der Aufbau verschiedener Geschwisterkinder-Angebote unterstützt wird.



RadIn für FamilienBande

### Prävention: hochaktuell und innovativ

Auf dem 42. Kinder- und Jugendärztetag am 22.-24. Juni 2012 in Berlin konnte FamilienBande mit neuen Netzwerkpartnern ins Gespräch kommen und Besucher für das Thema Geschwisterkinder sensibilisieren. Passend zum Schwerpunktthema des Kongresses – „Neue Aspekte der Prävention im Kindes- und Jugendalter“ – stand der Fragebogen „LARES“ zur Früherkennung der besonderen Belastung von Geschwistern im Fokus. Neben Informationsmaterialien zum Mitnehmen konnten Interessierte die neue elektronische Version von LARES gleich vor Ort ausprobieren. Testen Sie es selbst: [www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de) (LARES)

V. l. n. r.: Tatjana Schindler, Irene von Drigalski, Novartis Stiftung FamilienBande



### Die Jury des FamilienBande Förderpreises hebt lobend hervor:

„Neben regelmäßigen externen Supervisionen und wöchentlichen Teamgesprächen steht das Kinderhospiz in stetem Kontakt mit anderen Institutionen, wie ambulanten Kinderhospizdiensten, Krankenhäusern sowie Sozialberatungsstellen. Dies fördert den Austausch innovativer Ideen zum Thema Geschwisterkinder aus den verschiedensten Bereichen. Denn: Geschwisterarbeit ist Teamarbeit. Zudem können sich die Eltern im Rahmen der pädiatrischen Palliativversorgung der Geschwister jederzeit mit ihrem Gesprächsbedarf an ausgebildete Sozialpädagogen wenden. Im Kinderhospiz Regenbogenland bekommen die Geschwister einen vertrauten Gesprächspartner an die Seite, können neue Freunde finden und Rückhalt in einer Gemeinschaft erleben.“

### Ausgezeichnete Praxisbeispiele

## Für mehr Selbstvertrauen und Lebensqualität

### Das SisBroJekt – Kinderpalliativzentrum Datteln



In einem vertrauten Umfeld können Stimmungen und Gefühle wahrgenommen und kreativ ausgedrückt werden.

SisBroJekt ist ein Programm für gesunde Geschwister von Kindern mit schweren chronischen Erkrankungen, Krebserkrankungen oder Behinderungen am Kinderpalliativzentrum der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln. In zahlreichen Geschwistertagen und -wochenenden bietet das projektleitende Team ein umfassendes Programm an, das sich aus kreativen, musikalischen, sportlichen und thematisch auf

### Die Eckdaten

#### Kinderhospiz Regenbogenland

**Gegründet:** 2004  
**Zielgruppe:** Geschwister lebensbegrenzt erkrankter Kinder  
**Alter:** 7–18 Jahre  
**Dauer:** Jeder erste Samstag des Monats, ca. 10-17 Uhr  
**Ort:** Verschiedene Ausflugsziele  
**Anschrift:** Torfbruchstraße 25, 40625 Düsseldorf  
[www.kinderhospiz-regenbogenland.de](http://www.kinderhospiz-regenbogenland.de)

E-Mail: [info@kinderhospiz-regenbogenland.de](mailto:info@kinderhospiz-regenbogenland.de)  
Tel.: 0211/6101950  
(Hendrik Künzler)

Geschwisterkinder zugeschnittenen Elementen zusammensetzt. Hauptziel des SisBroJekts ist die Prävention von physischen und psychischen Anpassungsproblemen sowie die Erhaltung körperlicher und seelischer Gesundheit. Die Angebote sollen zudem Lebensqualität und Selbstwertgefühl der Geschwister steigern und Entlastung für die ganze Familie schaffen.

### Die Jury des FamilienBande Förderpreises hebt lobend hervor:

„Das SisBroJekt war zunächst nur für fünf Monate geplant, es wird aber auf-



grund des Erfolges und der regelmäßigen Rücksprache mit den Kindern und Eltern seit der wissenschaftlichen Evaluation 2006 kontinuierlich ausgebaut und weiterentwickelt. Zum Erfahrungsaustausch und zur Vernetzung mit anderen Projekten ist das SisBrojekt sowohl in das FamilienBande- als auch das Geschwisterkinder-Netzwerk Niedersachsen eingebunden. Für die Zukunft sind weitere Vernetzungen und der Ausbau von Kooperationen geplant. In einem sicheren und vertrauten Umfeld können sich die Geschwister untereinander oder im Kontakt mit der professionellen Gruppen-

### Tipp des Preisträgers:

„Erfahrungsaustausch mit anderen Experten und enge Rücksprachen mit den Geschwisterkindern sowie deren Familien ermöglichen es, das Projekt genau auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen anzupassen. Im SisBrojekt erhalten sie einen geschützten Raum für sich, in dem sie sich ausprobieren und neue Erfahrungen machen können.“ *Christina von Lochow, Kinderpalliativzentrum*

leitung austauschen und sich näher kennenlernen. Positive Erlebnisse, soziale Kompetenzen und ein gestärktes Selbstvertrauen werden aus der Gruppenerfahrung mitgenommen und in den Alltag der Kinder und Jugendlichen integriert.“

## Die Eckdaten

### Kinderpalliativzentrum der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln

Gegründet: 2006

Zielgruppe: Geschwister kranker oder behinderter Kinder

Alter/Anzahl: 2–18 Jahre, bis zu 20 Teilnehmer/innen

Dauer: Bis zu 10 Gruppentreffen im Jahr (Vorschul-, Kinder- und Jugendgruppe)

Anschrift: Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5, 45711 Datteln

[www.kinderklinik-datteln.de](http://www.kinderklinik-datteln.de)

E-Mail: [c.vonlochow@kinderklinik-datteln.de](mailto:c.vonlochow@kinderklinik-datteln.de)

Tel.: 02363/975758

(Christina von Lochow)

## Die schnelle und moderne Art der Früherkennung

# „LARES Geschwisterkinder“-E-Learning



Der 9-jährige Emil ist ruhig und hat gute Noten in der Schule, klagt aber über Kopf- und unspezifische Bauchschmerzen. Seine Schwester Maria hat Trisomie 21. Der Fall „Emil“ ist ein praktisches Beispiel aus dem neuen „LARES Geschwisterkinder“-E-Learning, das ab sofort auf der Website von FamilienBande durchgeführt werden kann. Der Früherkennungsbogen LARES (röm. „Schutzgötter der Familie“) bietet Hilfestellung, um die Belastung und den damit verbundenen Leidensgrad von Geschwistern schwer chronisch kranker oder behinderter Kinder zu erkennen und das Kind gegebenenfalls spezifischen Hilfen zuzuführen.

Vor der ersten Anwendung von LARES treten für gewöhnlich viele Fragen auf: Wann sollte der Fragebogen zum Einsatz kommen? Wie spreche ich das Thema bei der Familie an? Wie funktioniert das Früherkennungsinstrument ganz praktisch? Um Antworten auf diese Fragen zu geben, hat FamilienBande in Kooperation mit dem ISPA ein E-Learning-Programm entwickelt, das unabhängig von festen Räumlichkeiten und von Unterrichtszeiten



funktioniert. Somit können Fachkräfte aus dem Gesundheits- und Sozialbereich diese moderne Form der Fortbildung nutzen, um die Durchführung und Auswertung von LARES ganz individuell und schnell zu erlernen.

Auch innerhalb der LARES-Module kann sich der Anwender frei bewegen. Nach allgemeinen Erläuterungen zur Geschwisterkinder-Thematik und zu den LARES-Fragebogen folgen praktische Fallbeispiele, die Ihnen die Möglichkeit bieten, die Anwendung von LARES detailliert zu erproben und zu reflektieren. Zusätzliche Vernetzungs- und Anlaufstellen sowie diverse Links und Downloads ergänzen das Programm.

[www.stiftung-familienbande.de/elearning/index.html](http://www.stiftung-familienbande.de/elearning/index.html)



Und wie geht es Emil sechs Monate später? Nach seiner Teilnahme an einem Geschwisterkinderprogramm mit speziellen Anti-Stress-Seminaren hat Emil keine Kopfschmerzen mehr. Auch in Zukunft möchte er an solchen Programmen teilnehmen.

## Buch- und TV-Tipps

### Ein Himmel aus PAPIER

von Elfriede Philipp

Friederikes beste Freundin ist weggezogen, und die anderen Kinder kommen nicht so gerne zu ihr nach Hause. Denn Friederike hat einen Bruder, der anders ist, etwas ganz Besonderes eben. Manchmal schämt sie sich für ihn, wenn er zum Beispiel lauter lacht als andere oder so komische Sachen sagt. Und Mama muss immer auf ihn aufpassen. Doch dann ist da eine geheimnisvolle Brieffreundin, und der kann sie sich völlig anvertrauen. Dieser spannende Roman beleuchtet einfühlsam die Rolle von Geschwistern behinderter Kinder. (7–14 Jahre)



### Geschwisterkinder im Zweiten

Auf dem Sender ZDFinfo wurde am 13. Juli 2012 der halbstündige Beitrag „Geschwisterkinder – Leben in der zweiten Reihe“ ausgestrahlt. Diesem gelingt es, einen ersten Einblick in die Lebenswelt betroffener Geschwister und ihrer Familien zu geben. Besondere Aufmerksamkeit erfährt vor allem die Arbeit der Dipl.-Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide, die seit über 30 Jahren Angebote für Geschwisterkinder entwickelt. Der Beitrag kann eingesehen werden unter <http://www.zdf.de/ZDFmediathek#/beitrag/video/1683486/Geschwisterkinder>



## Impressum

**Inhalte:** Netzwerk FamilienBande  
**Redaktion und Realisation:** Elke Hellstern, Gesunde Kommunikation, München  
**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](mailto:info@stiftung-familienbande.de)

## Aktuelles

# „Es gibt viel zu tun!“

Irene von Drigalski wird Geschäftsführerin der Stiftung FamilienBande



Ab 1. Oktober 2012 wird sich Irene von Drigalski als Geschäftsführerin der Novartis Stiftung FamilienBande für eine dauerhafte Unterstützung von Geschwisterkindern einsetzen.

Schneider, Leitung Kommunikation Novartis Deutschland. Die Aktivitäten von FamilienBande wird ein Stiftungsrat, der derzeit mit anerkannten Experten aus dem Gesundheits- und Sozialbereich besetzt wird, beratend begleiten. Zu diesem zählt unter anderem Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer, Universität Hamburg, die die Initiative von Anbeginn an wissenschaftlich beraten hat.

Dass FamilienBande mit der neuen Rechtsform einer Stiftung nachhaltig fortgeschrieben wird, bestätigt auch Irene von Drigalski, die ab 1. Oktober 2012 ihre Tätigkeit als Geschäftsführerin der Stiftung aufnehmen wird. Aufgrund ihrer langjährigen Erfahrungen im Bereich Projektmanagement und Kommunikation für Industrieunternehmen, aber auch für soziale Einrichtungen, weiß Irene von Drigalski um die Notwendigkeit der Vernetzung mit Partnern aus Praxis und Wissenschaft. „Es ist gut zu wissen, dass die Stiftung FamilienBande sich langfristig um die Unterstützung von Geschwisterkindern und deren Eltern kümmern wird. Denn wen immer man auch fragt – so gut wie jeder kennt aus der eigenen Familie, dem Freundeskreis oder dem Arbeitsumfeld einen oder mehrere Betroffene. Es gibt also viel zu tun!“

Seit Mai 2012 ist die Initiative FamilienBande eine Stiftung, für die weiterhin das Leitmotiv „Gemeinsam für Geschwister: Hilfe zu Selbsthilfe“ gilt. Die Stiftung wird durch einen Vorstand geleitet: Mark Never, Vorsitzender der Geschäftsführung von Novartis Deutschland, Claudia Heins, Rechtsanwältin und Partner der Kanzlei Latham & Watkins LLP, München, sowie Herlinde

## Über die Stiftung FamilienBande

Die Novartis Stiftung FamilienBande will mit dem Leitprinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“ zur Gesundheitsförderung und Prävention beitragen. Einer der drei Schwerpunkte liegt auf Information und Aufklärung, weil das Risiko einer Belastung bei gesunden Geschwisterkindern oft nicht bekannt ist. So sind auf der FamilienBande-Website mehr als 140 Angebote für Geschwisterkinder in einer Datenbank zusammengefasst.

Besuchen Sie FamilienBande unter [www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de) oder schreiben Sie uns eine E-Mail: [info@stiftung-familienbande.de](mailto:info@stiftung-familienbande.de)



## Termin

## Fachtagung 2013

Bitte schon heute vormerken:

**15./16. März 2013**  
**Ort: Nürnberg**