

# Gemeinsam für Geschwister



## FamilienBande Qualitätszirkel

### Leitbild Basis für Empfehlungen „aus der Praxis für die Praxis“

Das vorhandene Wissen anderen weitergeben – das will der FamilienBande Qualitätszirkel künftig mit Empfehlungen „aus der Praxis für die Praxis“. In dem Gremium arbeiten Einrichtungen zusammen, die langjährige Erfahrungen in der psychosozialen Geschwisterbegleitung von gesunden Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder haben. Damit hat sich der Qualitätszirkel zu einem angebotsübergreifenden Fachgremium entwickelt. Die Basis für künftige Aktivitäten ist ein gemeinsames Leitbild, das jetzt verabschiedet wurde.

Der Qualitätszirkel wurde 2012 vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) und von der Stiftung FamilienBande initiiert.

Die 10–15 Mitglieder wollen angebotsübergreifend die Qualität in der psychosozialen Begleitung von Geschwistern verbessern und fördern. „Unsere Vision ist eine flächendeckende Versorgung von Geschwistern mit bedarfsorientierten, vielfältigen und nachhaltigen Angeboten“, heißt es im Leitbild.

Die Mitglieder des Qualitätszirkels positionieren sich bewusst als psychosoziales Fachgremium – und grenzen sich von reinen Freizeitangeboten ab. Ihnen ist die Messbarkeit der Wirkung von Angeboten wichtig. Denn für eine nachhaltige Finanzierung von Geschwisterangeboten sind übertragbare Standards unabdingbar. Das zeigt die Zertifizierung der beiden Gruppenangebote Supporting Siblings (SuSi) und des GeschwisterTREFFs



als Präventionsmaßnahme, für die Krankenkassen die Kosten übernehmen können ([www.ispa-bunterkreis.de](http://www.ispa-bunterkreis.de)).

Beide Gruppenangebote konnten auf den vom Qualitätszirkel entwickelten Kriterien aufbauen.

Künftig will der FamilienBande-Qualitätszirkel z. B. mit seinen Empfehlungen „aus der Praxis für die Praxis“

für ein immer breiteres öffentliches Bewusstsein und für eine gesellschaftliche Präsenz der besonderen Lebenssituation von Geschwistern“ beitragen. Allen Interessierten steht durch die Arbeit des Qualitätszirkels ein gebündeltes Fachwissen zur Verfügung, durch das die Qualität bei der Geschwisterarbeit erfassbar, überprüfbar und nutzbar wird.

Das Leitbild des FamilienBande Qualitätszirkels sowie eine Liste mit den Mitgliedern sind unter [www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de) -> Über uns -> Qualitätszirkel einseh- und downloadbar.

## Editorial

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

wer definiert die Qualität von Geschwisterangeboten? Experten? Betroffene? Krankenkassen? Ist ein Angebot, das nach niedergeschriebenen Qualitätskriterien arbeitet automatisch hochwertiger als andere? Ist der psychosoziale Ansatz besser als ein pädagogischer?

Auf keine dieser Fragen gibt es eine allgemeingültige Antwort. Angebote müssen vor allem den betroffenen Geschwistern und Familien helfen. Ob ein pädagogischer oder anderer Ansatz der passende ist, ein Freizeitangebot oder eines, das inhaltlich arbeitet – die Betroffenen entscheiden, wo sie sich eher aufgehoben fühlen, einen geschützten Raum finden. Übertragbare Angebote mit überprüfter Wirksamkeit nach transparenten Qualitätskriterien haben gegenüber anderen jedoch zwei wichtige Vorteile: Erstens wird standardisiertes Wissen weitergegeben, was den Aufbau neuer Angebote erleichtert. Zweitens haben die Angebote das Potenzial, sich langfristig und nachhaltig etablieren zu können, weil sie einen Platz im Gesundheitssystem finden. FamilienBande will, dass die Qualitätsfrage immer wieder, und immer wieder aus neuen Perspektiven diskutiert wird. Wir sind dabei.

An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle, die sich 2016 für die Geschwisterkinder und ihre Familien eingesetzt haben. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit Ihnen im neuen Jahr.

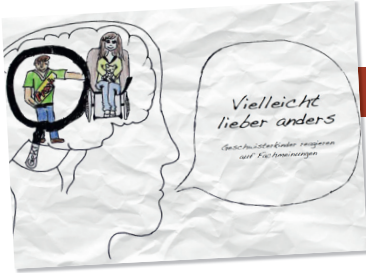
Gemeinsam für Geschwister!



**Adib Jacob**  
Vorstand  
Novartis Stiftung  
FamilienBande



**Irene von Drigalski**  
Geschäftsführerin  
Novartis Stiftung  
FamilienBande



## Buch von Geschwisterkindern

### „Vielleicht lieber anders“ – was Geschwisterkinder über Experten denken



Sonja Richter

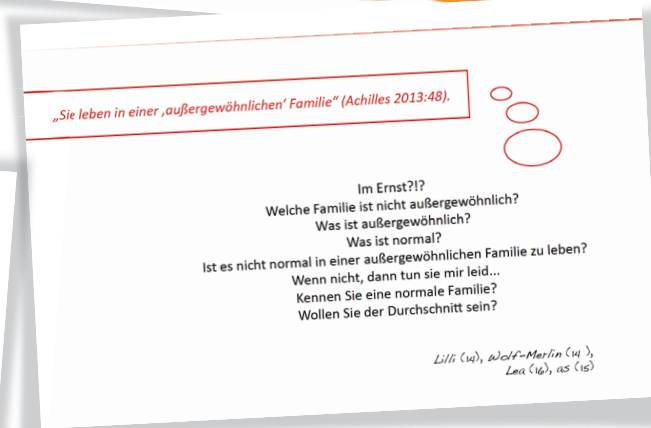
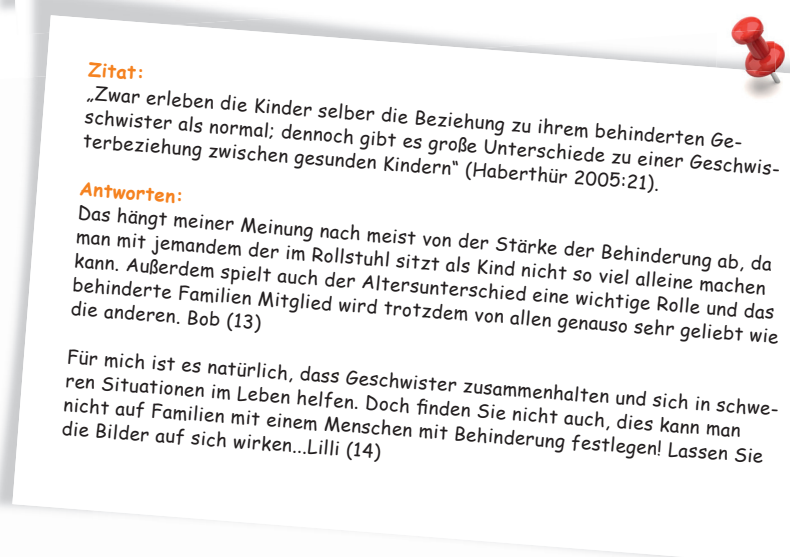
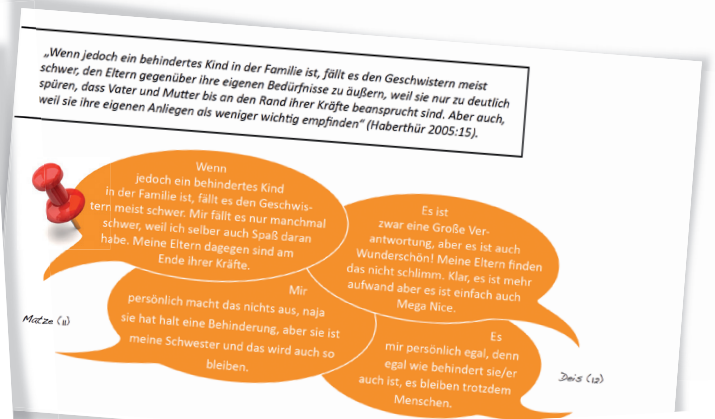
Im Buch „Vielleicht lieber anders“ kommentieren Geschwisterkinder im Alter von 11 bis 16 Jahren Zitate aus der Fachliteratur. Das Buch ist aus einer Zusammenarbeit von Studierenden der Sozialen Arbeit und Sonja Richter von der Bildungs- und Erholungsstätte Langau auf der Geschwistertagung für Jugendliche entstanden.

Forschung zum Thema Geschwisterkinder ist wichtig. Doch nicht immer stößt die Meinung von Experten auf Verständnis bei den Betroffenen.

Das Buch „Vielleicht lieber anders“ lässt diejenigen zu Wort kommen, die wissen, wie es ist, den Alltag mit einem behinderten Geschwisterkind zu verbringen: die gesunden Brüder und Schwestern. Denn sie wissen, wie es

sich anfühlt, wenn die Rede von einer „Sondersituation“ ist, und für sie alles gar nicht so sonderbar ist, sondern ganz normal, was die Wissenschaftler als besonders beschreiben. In „Vielleicht lieber anders“ kommentieren, interpretieren, ignorieren und korrigieren die Geschwisterkinder wissenschaftliche Aussagen zu Geschwisterkindern und schildern die Dinge aus ihrer Sicht.

Die Idee zu den kommentierten Fachzitaten entspringt der Grundhaltung im Rahmen der Arbeit mit Geschwisterkindern: „Geschwister sind Experten in eigener Sache“, erzählt Sonja Richter von der Bildungs- und Erholungsstätte Langau. Während einer einwöchigen Geschwistertagung haben sich die Jugendlichen mit den Zitaten beschäftigt und selbstständig ihre Meinungen dazu verfasst. In jedem Fall eine interessante Lektüre.



**Kontakt Daten:**  
Sonja Richter  
Bildungs- und Erholungsstätte Langau  
08862/910221  
bildung@langau.de  
www.langau.de

## Geschwister für Geschwister

### Peer2Peers-Beratung

**Jugendliche und adoleszente Geschwister zu befähigen, ihre Erfahrungen an junge Geschwisterkinder weiterzugeben – das ist das Ziel des Projekts „Geschwister für Geschwister – Peer2Peers-Beratung“. Die Universität Leipzig entwickelt hierfür zusammen mit dem Verbund für Geschwister ein Workshop-Programm, das erstmals systematisch die Erfahrungen jugendlicher und adoleszenter Geschwister in der Langzeitperspektive betrachtet. Gefördert wird diese Arbeit von der Novartis Stiftung FamilienBande.**



Der zentrale Leitgedanke ist der selbsthilfebasierte Austausch der Geschwister „auf Augenhöhe“ (Peer-Counseling-Ansatz). Die Geschwisterkinder, die heute Unterstützung brauchen, werden von Geschwisterkindern beraten, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Diese „Peer Counselors“ können helfen, auf der Basis ihrer Erfahrungen psychosoziale Herausforderungen zu bewältigen und Lösungswege für anstehende Probleme zu finden.<sup>1</sup>

Der Kontakt unter Betroffenen stößt Bewältigungsimpulse für alle Beteiligten an. Jugendliche und adoleszente Geschwister sind Experten in Sachen Geschwistersein; ihre Erfahrung wird auf diesem Wege gewürdigt und für andere Betroffene nutzbar gemacht. Sie sind Ansprechpartner für junge Geschwister, zeigen diesen Reflexionsmöglichkeiten auf und leben Bewältigungsstrategien vor. Das Projekt stellt eine Win-win-Situation für alle Beteiligten dar.

#### Die Zielgruppe der jugendlichen und adoleszenten Geschwister in der Langzeitperspektive

Um jugendliche und adoleszente Geschwister optimal vorzubereiten, werden in einem ersten Schritt wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse zu dieser Ziel-

gruppe gewonnen. Denn während Bewältigungsanforderungen, Coping-Strategien und Interventionen für Geschwister in akuten Situationen immer besser erforscht sind,<sup>2,3</sup> existieren bisher wenige Studien zu den Anforderungen an Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder in der Langzeitperspektive.<sup>4, 5, 6</sup> Mit Hilfe ausführlicher narrativer Interviews wird die Lebenssituation von jugendlichen und adoleszenten Geschwistern Jahre nach Diagnose, Behandlung oder Versterben von Bruder oder Schwester beleuchtet, um die Bewältigungsanforderungen im Zeitverlauf zu untersuchen und individuelle Ansätze aufzuzeigen, die Herausforderungen als Geschwisterkind in ein lebensgeschichtliches Narrativ zu integrieren.

Diese Informationen bilden die Basis für die Workshops, in denen jugendliche und adoleszente Geschwister auf ihre Rolle als Peer Counselor vorbereitet werden sollen.

Das Workshop-Programm soll Mitte 2017 vorliegen und der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Die Literaturliste zu diesem Beitrag finden Sie auf:

**www.stiftung-familienbande.de**  
-> FamilienBande AKTUELL 2/2016.

### „Großer“ FamilienBande Förderpreis 2016/2017

Bald startet die Ausschreibung für den FamilienBande Förderpreis. Ein Novum in der Historie der Stiftung FamilienBande: Wir legen die Förderpreise 2016 und 2017 zu einem „großen“ Preis zusammen, der mit 15.000 € dotiert ist und anlässlich des 5-jährigen Jubiläums der FamilienBande Fachtagung im Juni 2017 (siehe unten) verliehen wird.



### Save the Date: FamilienBande Fachtagung 2017

Am **23./24. Juni 2017** wird in Nürnberg die 5. FamilienBande Fachtagung stattfinden. Merken Sie sich diesen Termin bereits heute vor. Wir halten Sie selbstverständlich auf dem Laufenden. Weitere Infos finden Sie auf **www.stiftung-familienbande.de/fachtagung**





## Literatur-Tipp

**Buchtipp von Marlies Winkelheide:**

### Komm mir nicht zu nah

Von Erna Sassen



Der Roman schildert eine besondere Geschwisterbeziehung von zwei erwachsenen Schwestern – eine davon mit einer psychischen Erkrankung und einer Essstörung. Es geht um den Grad der Verantwortung in einer Geschwisterbeziehung, um Selbstbestimmung und Selbstzerstörung

sowie um eine gemeinsame Familiengeschichte, die unterschiedlich bearbeitet wird. Und um die Botschaft, dass sich alles lediglich darum dreht, gesehen und gehört zu werden. Nicht mehr und nicht weniger. Das Buch schildert auf sehr einfühlsame und eindringliche Weise eine Geschwisterbeziehung mit sehr unterschiedlichen Lebensentwürfen. Es geht um lassen und loslassen, aber auch um die gemeinsame, verpflichtende Verbindung.

## FamilienBande Website

### Fachbereich und Angebots-Suche: Danke für Ihr Feedback!

**Der FamilienBande Fachbereich bietet mit der FamilienBande Angebots-Suche Betroffenen und Einrichtungen gleichermaßen Unterstützung. Nach einer Umfrage haben wir sowohl den Fachbereich als auch die Angebots-Suche weiter optimiert, um Ihnen als Experten noch mehr Service zu bieten und die Angebote für Betroffene noch leichter auffindbar zu machen.**

Mit mittlerweile knapp 300 Angeboten für Geschwister und ihre Familien ist die Angebots-Suche DAS zentrale Element der FamilienBande Homepage. Hier können Angebote und Hilfen für Geschwister, deren Angehörige und für Fachkreise recherchiert werden. Dazu können die Angebote nach der Art des Angebots, der Postleitzahl oder nach dem Ort sortiert aufgerufen werden. Damit Angebote in der Angebots-Suche erscheinen, müssen die Veranstalter des Angebots im Fachbereich registriert sein. Bereits 175 Einrichtungen sind unserem Aufruf bisher gefolgt: Sie haben sich im Fachbereich registriert und ihr Geschwisterangebot eingetragen.



Die Angebots-Suche der Stiftung FamilienBande

Im Frühjahr haben wir in einer Umfrage überwältigendes Feedback von diesen Mitgliedern bekommen. Mit dabei waren auch viele Verbesserungsvorschläge, die wir, falls möglich, umgesetzt haben. Wir konnten beispielsweise die ursprünglich 9 Kategorien, die die Art eines Angebots beschreiben, um 2 weitere Kategorien ergänzt: „Erwachsene Geschwister“ und „Hilfen für Familien“. Das zeigt, dass sich die Angebotssuche immer vielfältiger und individueller gestaltet. Eine weitere Änderung betrifft die Vorschau der Angebote: hier werden neben Titel und Veranstaltungsort des Angebots nun auch der Krankheitsfokus und das Alter der gewünschten Zielgruppe genannt. So findet man jetzt noch schneller das passende Angebot.

So geht's: Nach erfolgreicher Registrierung erhalten Sie von uns Ihre Login-Daten, mit denen Sie dann Ihr Angebot selbst eingeben können. Darüber hinaus halten wir Sie dort mit aktuellen Experten-News und wichtigen Fachterminen auf dem Laufenden. Sie haben zudem die Möglichkeit, unser Dokumentationsschema zu nutzen. Die Geschwisterangebote können so schnell und effektiv dokumentiert werden. Anschließend können Sie sich Ihr Ergebnis ausdrucken und ablegen. Ziel ist es, über eine „gemeinsame Sprache“ standardisiert die Themen der jeweiligen Angebote, deren Inhalte und Methoden zu erheben und sichtbar zu machen.

**Immer auf dem Laufenden bleiben: Fachbereich für Experten**  
Einrichtungen, die ihr/e Geschwisterkinderangebot/e in der Angebots-Suche online präsentieren möchten, müssen sich zuerst im Fachbereich registrieren – einem geschlossenen Bereich für Fachkreise.

Wenn Sie sich für den Fachbereich und damit für die Angebots-Suche registrieren wollen, können Sie das tun unter:  
**www.stiftung-familienbande.de/top-navigation/fachbereich**  
Hilfen und Angebote in Ihrer Nähe finden Sie unter:  
**www.stiftung-familienbande.de/angebots-suche**



Stiftung  
**FamilienBande**  
Gemeinsam für Geschwister

## Impressum

**Inhalte:** Netzwerk FamilienBande

**Redaktion und Realisation:** COMMPartners,  
info@commpartners.de, Holzkirchen

**Herausgeber:** Novartis Stiftung FamilienBande  
Öflinger Straße 44, D-79664 Wehr/Baden

**Bildnachweis:** Stiftung FamilienBande & Sonja Richter

### Ihre Meinung ist uns wichtig!

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

Unterstützt von:

