

Gemeinsam für Geschwister



Foto: Fotolia/Sonya Etchison

Editorial

Voneinander lernen

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

viele Menschen stehen – genauso wie Sie – mit starkem persönlichen Engagement hinter den Geschwisterkindern, um dafür zu sorgen, dass die Hilfe dort ankommt, wo sie gebraucht wird. Einige bekannte Gesichter werden Sie in unserer dritten Ausgabe von FamilienBande AKTUELL wiedersehen: Marlies Winkelheide stellt uns ihr neues Buch vor und Christoph Gräf (Stiftung Liebenau), wird zusammen mit dem ISPA die Organisation der nächsten FamilienBande Fachtagung am 16./17. März 2012 übernehmen.

Privatdozent Dr. Michael Kusch erläutert die LARES Geschwisterkinder-Fragebogen, die Ihnen ab 2012 für Ihre Arbeit zur Früherkennung der besonderen Belastungssituation und des individuellen Leidensdrucks von Geschwistern zur Verfügung stehen werden.

Und schließlich schreibt FamilienBande wieder den Förderpreis aus, der mit insgesamt 10.000 Euro dotiert ist. Wir freuen uns auf zahlreiche Bewerbungen von Einrichtungen mit eigenen kleinen, großen, kreativen und bedarfsgerechten Programmen für Geschwisterkinder. Damit wir weiter voneinander im Netzwerk lernen können.

Viel Vergnügen bei der Lektüre
wünschen Ihnen

Herlinde Schneider und
Andreas Podeswik



Herlinde Schneider,
Leitung FamilienBande,
Novartis Deutschland



Andreas Podeswik,
Leitung ISPA,
Wissenschaftlicher
Kooperationspartner

Interview

Das Besondere im Normalen

Marlies Winkelheide, Diplom-Sozialwissenschaftlerin in Bremen und Autorin zahlreicher Bücher, begleitet seit fast 30 Jahren betroffene Geschwisterkinder, für die sie eigene Angebotsformen entwickelt hat. In ihrem neuen Buch „Verschlungenes“ entwickelt sie Grundzüge der Arbeit mit Geschwistern von Menschen mit Behinderungen auf der Basis des jahrelangen Ernstnehmens und Beobachtens.

Für wen ist „Verschlungenes“?

MW: Das Buch ist an alle gerichtet, die sich mit dem Thema befassen oder direkt von ihm betroffen sind. Geschwister und Eltern von Menschen mit Behinderungen werden sich in vielen der Darstellungen und Fragestellungen wiederfinden. Betreuende und Beratende werden Grundzüge meiner Seminararbeit geschildert sehen. Ein weiteres Buch, das sich noch intensiver auch theoretisch mit den Grundzügen meiner Arbeit sowohl mit älteren Geschwistern als auch mit Eltern befasst, ist in Arbeit und wird 2012 erscheinen.

Worum geht in Ihrem Buch?

MW: Es geht um „Verschlungenes“: Das Buch soll Geschwistern, Eltern und Begleitern helfen, Wege zu finden, um das Normale in der außergewöhnlichen Situation zu entdecken. Zugleich soll es die Aufmerksamkeit auf das individuelle Besondere der Geschwister lenken. Es soll alle Beteiligten schulen, genau hinzuschauen und hinzuhören, Verschlungenes in ihren jeweiligen Wegen zu entdecken, um damit auch sich selbst zu entdecken und zu stärken.

Sie haben schon einige Bücher zu dieser Thematik veröffentlicht. Inwiefern kann dieses Buch die bereits erschienenen ergänzen?

MW: Intensiver als in den vorhergehenden Büchern beschreibe ich die Grundlagen meiner Arbeit. Sie beruhen vor allem auf den Gedanken von Janusz Korczaks, des polnischen Arztes und Pädagogen, der immer wieder das genaue Hinhören und Hinschauen fordert, um die individuelle Besonderheit jedes Kindes zu erfassen. Auch führe ich aus, welche Bedeutung Symbole wie Spi-

Marlies Winkelheide:
Eine der erfahrensten
und renommiertesten
Experten auf dem
Gebiet der Geschwister-
kinderbegleitung
und -hilfe



Verschlungenes:
Das Normale im
Außergewöhnlichen
und das Besondere
im Normalen

ralen, Karten etc. in der Arbeit mit Geschwistern (und weit darüber hinaus) haben können. Das Buch zeigt vielerlei Möglichkeiten der Arbeit auf, ist jedoch kein Methodenbuch.

Was wäre Ihr Wunsch – was möchten Sie mit dem Buch erreichen?

MW: Ich wünsche mir, dass erkannt wird, dass Geschwister geschützte Räume benötigen, in denen sie die Möglichkeit haben, sich und ihre verschlungenen Wege zu entdecken, unabhängig vom Grad der Behinderung ihres Geschwisterteils, ihres Alters und auch ihrer gesellschaftlichen Situation.

Dazu bedarf es einer Begleitung, die bereit ist, auf die grundlegenden Fragestellungen der Kinder einzugehen und gemeinsam Antworten zu entwickeln. Das bedeutet ein absolutes Ernstnehmen der Geschwister und ein genaues Hinschauen und Hinhören – bei den Kindern, aber auch bei sich selbst.

Forum

Botschafter- Programm

Seit April 2011 setzen sich viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Novartis ehrenamtlich für FamilienBande ein. Als „Botschafter“ informieren sie ihr persönliches und soziales Umfeld über die Initiative – und machen dabei interessante Erfahrungen:



Theresia Lottner,
Assistentin Business Planning & Analysis Novartis

„Bei einer Veranstaltung habe ich die Mitarbeiter eines Vereins

kennengelernt, die Hilfen für Geschwisterkinder anbieten. Seitdem bin ich „Zeitschenkerin“ von Nestwärme in einer Familie mit zwei Mädchen und kümmere mich um sie einen Abend pro Woche, um die Mutter zu entlasten.“



Konrad Vogel,
Manager e-business Novartis

„Meine Freundin ist Grundschullehrerin und hatte ein betroffenes Geschwister-

kind in ihrer Klasse, das Auffälligkeiten zeigte. Über mich kannte sie FamilienBande und hat den Eltern die Nummer der Hotline gegeben. Schon nach wenigen Wochen konnte dem Bruder des kranken Mädchens geholfen werden. Wir waren überrascht, dass das so schnell ging.“

Fortbildung

Kurzentschlossene haben die Möglichkeit, vom 23.–26. November 2011 und vom 22.–25. Februar 2012 an zwei Fortbildungen bei Marlies Winkelheide („Themen benennen, erkennen – Formen der Bearbeitung finden“) in Lilienthal-Worphausen teilzunehmen. Teil 1 wird den Schwerpunkt „Kinder, Jugendliche, erwachsene Geschwister“ behandeln, Teil 2 „Eltern“.

Weitere Infos und Anmeldungen unter www.geschwisterkinder.de

Stiftung Liebenau

Zeit für Geschwister

Vernetzte Hilfen für die ganze Familie



„Ich im starken Rahmen“ – Kinder halten besondere Eigenschaften ihrer Geschwister kreativ fest

Mit ihrem „Netzwerk Familie“ will die Stiftung Liebenau betroffene Familien dabei unterstützen, ein möglichst normales Leben zu führen. „Netzwerk Familie“ bietet erzieherische und heilpädagogische Hilfen sowie Hilfen zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf. Mittels einer übersichtlichen Suchmaschine können entsprechende regionale Angebote sortiert nach Landkreis, Zielgruppe und Hilfsbedarf recherchiert werden unter www.netzwerkfamilie.de.

Geschwisterzeit

Ein erlebnispädagogisches Angebot der Stiftung Liebenau ist die „Geschwisterzeit“. An jeweils sechs Terminen im Jahr stehen unterschiedliche ganztägige freizeitpädagogische Veranstaltungen auf dem Plan, wie Airtramp, Kanufahren, Tipinächte oder Hüttenwochenenden.

„Es gibt schwarz-weiß – und es gibt viel dazwischen“

Ziel und Anliegen der facettenreichen „Geschwisterzeit“ ist es, jedes Kind individuell zu unterstützen und in der persönlichen Entwicklung zu stärken. Dies geht Hand in Hand mit gemeinsamen Veranstaltungen, bei denen sich die betroffenen Kinder untereinander austauschen und Handlungsstrategien für Fragen und Konflikte in ihrem besonderen Alltag entwickeln können. So sieht Christoph Gräf, Leiter der Abteilung Kindheit, Jugend und Familie, die Stärke der „Geschwisterzeit“ im gemeinsamen Austausch von Erfahrungen: „Es

gibt schwarz-weiß – und es gibt viel dazwischen. Die Geschwisterkinder teilen dieselben oder ähnliche Probleme und können sich gegenseitig helfen, indem sie spielend lernen, ihren Alltag zu bewältigen.“ Auch das Geschwisterkind Melina (12) freut sich über neue Spielkameraden: „Ich find ‚Geschwisterzeit‘ gut, weil die anderen Kinder auch eine behinderte Schwester oder einen behinderten Bruder haben.“

„Ich im starken Rahmen“

Ein Beispiel für eine erfolgreiche Geschwisterkinder-Begleitung war das diesjährige Hüttenwochenende auf der Kreuzbachthalhütte. Neben einer spannenden „Sommer-Socken-Olympiade“, einem gemütlichen Grillgelage mit anschließender Nachtwanderung und unzähligen Runden „Wikingerschach“ kam auch das Thema „Krankheit und Behinderung“ nicht zu kurz. Offen erzählten sich die Kinder von ihren Geschwistern, von deren Eigenheiten, Stärken und Schwächen. Die besonderen Fähigkeiten und Vorzüge wurden gesammelt und mit einem bestimmten Symbol versehen, das die jeweilige Stärke verkörperte. Gemeinsam schmückten die Kinder einen Bilderrahmen mit diesen Symbolen. „So entstand das Porträtfoto ‚Ich im starken Rahmen‘, das die Kinder als Ausdruck der sie umgebenden Stärken mit nach Hause nehmen konnten“, erklärt Sybille Wölfle vom Sozialdienst „Kindergruppe“.



Christoph Gräf,
Leiter des Fachbereichs Kindheit,
Jugend und Familie
der Stiftung Liebenau

Die Eckdaten

Stiftung Liebenau

Gegründet: 1873

Geschwisterkinderbegleitung:

6x jährlich freizeitpädagogische Angebote

Teilnehmer:

Kinder und Jugendliche von 7–17 Jahre

Anschrift: Stiftung Liebenau

Siggenweilerstr. 11

88074 Meckenbeuren

christoph.graef@stiftung-liebenau.de

Tel.: +49 (0) 7542 10 2400 – Christoph Gräf

Aus der Wissenschaft

LARES Geschwisterkinder geht an den Start

Fragebogen ermittelt Grad der individuellen Belastung sowie des Leidensdrucks von Geschwistern kranker Kinder und gibt Anleitungen für konkrete Hilfen.



Privatdozent Dr. Michael Kusch, Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung an der Ruhr-Universität Bochum

Es ist bekannt, dass psychosoziale Belastungen in einer Familie nicht allein von der Art der Erkrankung oder Behinderung des Kindes abhängen, sondern insbesondere von dem damit verbundenen Versorgungsaufwand und familiärem Stress. Und: Es ist auch bekannt, dass die große Mehrzahl der Familien mit dem Versorgungsaufwand und der besonderen familiären Situation gut klar kommt – eine Minderheit jedoch nicht.¹

Auch die gesunden Geschwister kranker oder behinderter Kinder scheinen in der Mehrzahl in ihrer Familie geborgen aufzuwachsen.² Für bis zu 30 % der gesunden Geschwister kann die Lebenssituation jedoch problematisch werden und mit psychischen Belastungen und intensivem Leid verbunden sein.³

Um den Grad der individuellen Belastung und den Leidensdruck des Geschwisterkindes ermitteln zu können, hat das Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung (IGV Bochum) LARES Geschwisterkinder entwickelt und in einer bundesweiten Studie mit 141 Kindern und Eltern geprüft. Das Ergebnis: zwei Fragebogen (einer für Eltern und einer für das Geschwisterkind) mit jeweils 15 Fragen, die die fünf Kategorien „Geschwisterbeziehung“, „Familiäre Belastung“, „Soziale Integration“, „Schulische Kompetenz“ sowie „Krankheitswissen“ abdecken und das Risiko für psychische Belastungen und Leidenszustände beim gesunden Geschwister-

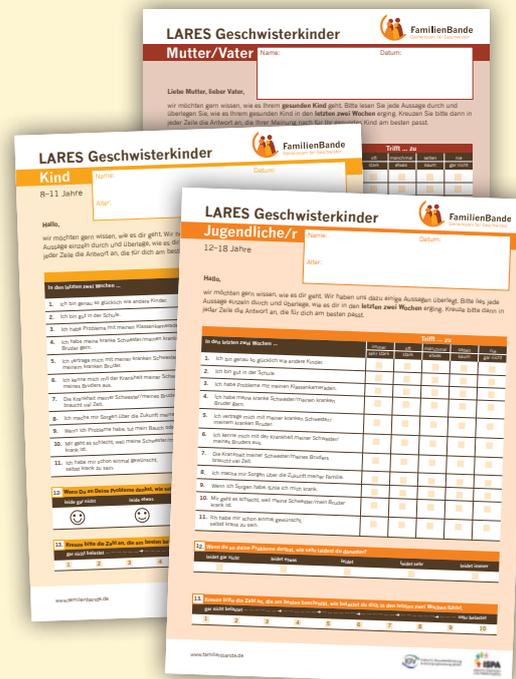
kind identifizieren. Die Fragebogen stehen ab 2012 den Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialbereich zur Verfügung. Es empfiehlt sich, vor Einsatz der Bogen an einer entsprechenden Schulung teilzunehmen, die vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) angeboten wird.

Wie funktioniert LARES?

Die geschulte Fachkraft lässt einen Bogen von den Eltern (in der Regel von der Mutter) ausfüllen und hilft dem Kind, das mindestens 8 Jahre alt sein sollte, seinen eigenen Bogen auszufüllen. Die Fachkraft überträgt die Ergebnisse in ein Schema, aus dem erkannt wird, ob das Kind hoch belastet ist. Die Ergebnisse beider Fragebogen (Eltern und Kind) werden übereinandergelegt, so dass auch gesehen werden kann, wie das Elternteil und das Geschwisterkind die fünf Kategorien einschätzen.

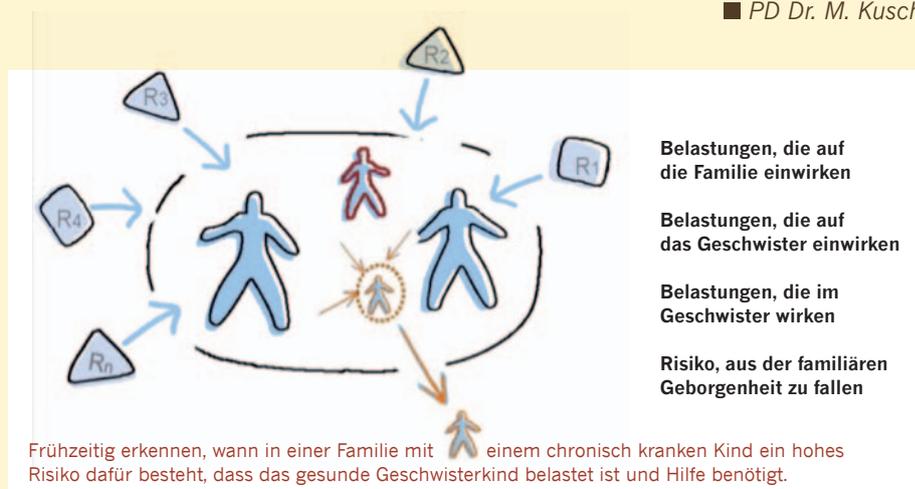
Identifizierung der adäquaten Hilfeleistung

Das Besondere an LARES ist, dass nicht nur erkannt wird, ob ein Problem vorliegt oder nicht, sondern auch, welche Art der Hilfe infrage kommt.



Hierfür wurde eine Handanweisung erstellt, die konkret Ratschläge gibt, an wen sich die Eltern z. B. bei dem Problemfeld „Krankheitswissen“ oder „Geschwisterbeziehung“ adressieren können. Schlussendlich wird mit LARES ein Bindeglied zwischen der Bedürfnislage der Kinder und den möglichen Unterstützungsangeboten durch Leistungserbringer des Gesundheits- und Sozialwesens etabliert.

■ PD Dr. M. Kusch



1) DHHS (2008). U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau. The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chartbook 2005–2006. Rockville, Maryland: U.S. Department of Health and Human Services, 2008.

2) Barlow, J.H., & Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. Child: Care, Health and Development, 32 (1), 19-31.

Tröster, H. (1999). Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, 28(3), 160–176.

3) Davis, K.E. (2010). The Psychological Adjustment of Siblings of Children with Disabilities: The Role of the Family and the Wider Social Community. Royal Melbourne Institute of Technology: Division of Psychology <http://researchbank.rmit.edu.au/eserv/rmit:10372/Davis.pdf>

4) Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newcheck PW. (2002). Identifying children with special health care needs: Development and evaluation of a short screening instrument. Ambulatory Pediatrics, 2, 38-47.

Scheidt-Nave, C., Ellert, U., Thyen, U. & Schlaud, M. (2008). Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 51, 592-601.

Filmklassiker

Das Debüt des jungen, bis dato unbekannteren Leonardo DiCaprio in „Gilbert Grape“ und vier Oscars für „Rain Man“ – diese beiden Filmklassiker sind unvergessen. Und sie haben ein Thema gemeinsam: Wie das Leben so spielen kann als Geschwister von behinderten Menschen.

Rain Man

Mit Tom Cruise und Dustin Hoffman (USA 1988)

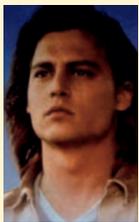
Nach dem Tod seines Vaters erfährt der Yuppie Charlie Babbit, dass er einen älteren Bruder hat, der in einem Pflegeheim lebt und das gesamte Vermögen des Vaters erbt. Um an das Geld zu kommen, entführt Charlie seinen autistischen Bruder Raymond. Auf der langen Fahrt von Cincinnati nach Los Angeles lernt Charlie seinen Bruder – trotz dessen Besonderheit – lieben.



Um an das Geld zu kommen, entführt Charlie seinen autistischen Bruder Raymond. Auf der langen Fahrt von Cincinnati nach Los Angeles lernt Charlie seinen Bruder – trotz dessen Besonderheit – lieben.

Gilbert Grape – Irgendwo in Iowa

Mit Johnny Depp, Juliette Lewis und Leonardo DiCaprio (USA 1993)



Gilbert Grape lebt in der trostlosen Kleinstadt Endora. Nach dem Tod seines Vaters muss sich Gilbert um seine schwer übergewichtige Mutter kümmern, die seit sieben Jahren das Haus der Grapes nicht mehr verlassen konnte. Neben seinen beiden schwierigen Schwestern muss er sich auch um den geistig behinderten Arnie kümmern, seinen kleinen Bruder. Erst die Bekanntschaft mit dem Mädchen Becky reißt ihn aus seiner Lethargie heraus, und er beginnt sich zu fragen, was er überhaupt in seinem Leben will.



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!

Wir möchten mit FamilienBande AKTUELL Ihre Wissenswünsche treffen. Wenn Sie an der Umfrage teilnehmen, helfen Sie uns dabei sehr! Wenn Sie den Newsletter nicht bekommen möchten, bitten wir Sie ebenfalls um eine kurze Nachricht an info@initiative-familienbande.de

ACHTUNG: Förderpreis 2012 ist wieder ausgeschrieben!

Der FamilienBande Förderpreis, dotiert mit insgesamt 10.000 Euro, geht in die zweite Runde. Im vergangenen Jahr hatten sich 34 Einrichtungen aus ganz Deutschland beworben.

Für die neuerliche Vergabe des Preises können alle Einrichtungen eine Bewerbung einreichen, die in einer Stunde auszufüllen ist. Das Angebot sollte einer von vier Kategorien zuzuordnen sein:

1. Kategorie: Innovation in der pädiatrischen Onkologie

Wir wollen innovative Begleitung in der Onkologie fördern. Innovation heißt vor allem, dass sich das Projekt weiterentwickeln kann und ggf. Modellcharakter hat.

2. Kategorie: Nachhaltige Begleitung bei Behinderung

Ein eigenes behindertes Kind ist eine dauerhafte Belastung für Familien. Daher hat eine wiederkehrende oder kontinuierliche Begleitung für die Geschwister für uns höchste Priorität.

3. Kategorie: Vertraut und interdisziplinär in der Palliativversorgung

Die Palliativversorgung umfasst neben der Medizin auch die Seelsorge, Psychologie oder Sozialarbeit. Familien wollen jedoch vertraute Ansprechpartner, die eine ganzheitliche Geschwisterbegleitung leisten können.

4. Kategorie: Sensibilisierung oder Prävention bei chronischen Krankheiten

Oft sind sich die Eltern der Gefahren für das Geschwisterkind nicht bewusst. Da-



Förderpreis FamilienBande 2012

her wollen wir die Sensibilisierung für die Belange der Geschwister fördern.

Für jede Kategorie gibt es einen Preis in Höhe von 2.000 Euro. Der beste Preisträger aller 4 Kategorien erhält zusätzlich 2.000 Euro. Die Preisverleihung wird im Rahmen der Fachtagung FamilienBande am 16. und 17. März 2012 in Nürnberg vergeben.

Bewerbungsunterlagen erhalten Sie unter www.initiative-familienbande.de (Rubrik Download) oder beim ISPA Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie, c/o Bunter Kreis GmbH, Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg.

Einsendungen bitte bis zum 15. Januar 2012 an ISPA, z. Hd. Isolde Stanczak, Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg. Rückfragen unter Tel. 0821-4004920

Gemeinsam für Geschwister

Fachtagung FamilienBande: Machen Sie sich schon heute einen Knoten ins (Familien-)Band!

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freundinnen und Freunde von FamilienBande, die FamilienBande-Fachtagung geht in die zweite Runde. Wieder werden wichtige Themen, Workshops und Konzepte rund um Prävention und bedarfsgerechte Geschwisterkinderbegleitung im Mittelpunkt der Konferenz stehen. Wir bitten Sie, sich dazu bereits heute den Termin

16. und 17. März 2012 in Nürnberg vorzumerken.

Wir freuen uns schon jetzt auf Ihre Teilnahme – Gemeinsam für Geschwister!

H. Schneider

Herlinde Schneider,
Leitung FamilienBande

A. Podeswik

Andreas Podeswik, Leitung Institut für
Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA)

