



Mitglieder stellen sich vor

Novartis Stiftung FamilienBande – Gemeinsam für Geschwister!

Die Stiftung FamilienBande hat das Ziel, Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Brüdern und Schwestern in ihrer besonderen Familiensituation zu unterstützen. Sie wurde 2012 gegründet und wird von allen Novartis Gesellschaften in Deutschland - Novartis, Sandoz/Hexal und Alcon – getragen.

Gesunde Geschwister von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern leben in einer schicksalhaften Familiensituation. Ohne ihr Zutun, ihre Schuld, oft auch ohne, dass sie es verstehen, finden sie sich in der zweiten Reihe – die Älteren plötzlich, die Jüngeren ab ihrer Geburt. Die Aufmerksamkeit und Sorge von Eltern und Umfeld gelten dem kranken Kind. Mama und Papa sind häufig traurig, gestresst, haben keine Zeit. Fragen zu beantworten geht oft über ihre Kraft. Das gesunde Kind bleibt deshalb zumeist mit seinen Gefühlen allein – mit Ängsten, Trauer, Eifersucht, mit Schuldgefühlen, Scham und häufig auch einem Gefühl von Machtlosigkeit. Viele Geschwisterkinder wachsen an dieser Situation – aber durchaus nicht alle. Und manchmal ist erst im Erwachsenenalter zu sehen, welche Spuren ihre Kindheit als gesunder Bruder oder als gesunde Schwester hinterlassen hat.

Dass es diese Spuren gibt, haben Wissenschaftler nachgewiesen. Geschwisterkinder sind durch ihre Familiensituation besonderen psychosozialen Belastungen ausgesetzt. Da ist zum einen die Erfahrung, weniger elterliche Aufmerksamkeit zu bekommen. Belastungen entstehen zum anderen aber auch durch die Übernahme von nicht altersgerechten Betreuungsaufgaben, durch innerfamiliäre Konflikte und oft auch eine Stigmatisierung und Diskriminierung im sozialen Umfeld. Interessant: die erlebten Belastungen stehen größtenteils nicht in Zusammenhang mit der spezifischen Erkrankung des Geschwisters. Deshalb machen die meisten Geschwisterkinder im Laufe ihrer Entwicklung ähnliche Erfahrungen – unabhängig, an welcher Erkrankung oder Behinderung die Brüder oder Schwestern leiden.

Von den 2 bis 3 Millionen gesunden Geschwisterkindern in Deutschland empfinden 70 Prozent eine geringe, 20 Prozent eine mittlere und 10 Prozent eine hohe Belastung. Also alles halb so wild? Nein, denn empirische Studien haben gezeigt, dass Belastungen der Geschwisterkinder zur Entwicklung von psychischen Störungen und Auffälligkeiten führen können.

Die Stiftung FamilienBande setzt auf einen präventiven Ansatz, der über **Hilfe zur Selbsthilfe** die Geschwister und ihre Familien in die Lage versetzt, mit ihrer schicksalhaften Familiensituation zurecht zu kommen.

Als einzige bundesweite und angebotsübergreifende Plattform fördert sie den Auf- und Ausbau von übertragbaren bedarfsgerechten Hilfsangeboten. Herzstück des FamilienBande-Services ist eine **bundesweite Angebots-Suchmaschine mit mehr als 280 Angeboten für Geschwister und ihre Familien** – von Geschwistertagen und -seminaren über Freizeiten und Informationsveranstaltungen für Angehörige bis zu regionalen Stammtischen.



Bei der FamilienBande-**Infoline** für Betroffene, Ärzte und Fachpersonal (07762 - 81 99 000) kann auch telefonisch nachgefragt werden. Im Internet gibt es ausführliches Informationsmaterial als Download sowie Hinweise auf interessante Termine, Veröffentlichungen und Aktionen.

Die Stiftung FamilienBande fördert außerdem die Entwicklung und Weitergabe von Knowhow. Dazu arbeitet sie eng mit Experten aus Wissenschaft, Praxis, Selbsthilfe, Gesundheitswesen und Politik zusammen. Ein wesent-



Stiftung
FamilienBande
Gemeinsam für Geschwister

Novartis Stiftung FamilienBande

Öflinger Straße 44, D-79644 Wehr
Infoline: 07762 – 81 99 000

E-Mail: info@stiftung-familienbande.de
Internet: www.stiftung-familienbande.de

liches Ziel ist es, wissenschaftliche Erkenntnisse und übertragbare Qualitätskriterien zugänglich und nutzbar zu machen.

Namentlich die Stiftung FamilienBande, das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) und der Verbund für Geschwister (ein Zusammenschluss von Elternhilfevereinen in der pädiatrischen Onkologie) haben die Notwendigkeit erkannt, übertragbare Gruppenangebote für Geschwisterkinder zu entwickeln, deren Wirksamkeit überprüft und nachgewiesen werden kann.



Diese standardisierten, präventiven Kurse haben das Ziel, mit überprüfbar wirksamen Methoden die persönlichen Ressourcen und Lebenskompetenzen der Kinder zu stärken, damit sie aus eigener Kraft mit ihrer besonderen Lebenssituation umgehen können. Hier lernen sie zusammen mit anderen Geschwisterkindern, sich mit der eigenen Lebenssituation auseinanderzusetzen, aktiv Stress zu bewältigen und sozial-emotionale Kompetenzen aufzubauen. Sie trainieren, sich lösungsorientiert mit den Auswirkungen der Erkrankung auf das eigene Leben auseinanderzusetzen, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und sie auch zu äußern.

Mit gezielten Publikationen soll darüber hinaus vorhandenes Wissen auch für den individuellen Ansatz zugänglich gemacht werden: Das von FamilienBande geförderte Handbuch „Geschwister chronisch kranker Kinder im Fokus“ richtet sich an Ärzte, Selbsthilfegruppen und Einrichtungen. Es eignet sich gut zum Einstieg in die Geschwisterarbeit.



Der FamilienBande **Elternratgeber** ist für Mütter und Väter, die nach Ideen und Inspirationen suchen, um die besonderen Herausforderungen in der Familie bestmöglich zu meistern.

Für Einsteiger in die **Geschwisterarbeit** gibt es schließlich Arbeitsmaterialien für die Gruppenarbeit „per Maus-klick“. Es sind Materialien aus 30 Jahren Erfahrung von Eltern, die Angebote für Geschwisterkinder entwickelt haben. Das **Geschwisterkinder Netzwerk** hat das umfangreiche Material übersetzt und im Internet zum Download bereitgestellt. Dafür wurde das Netzwerk 2015 mit dem FamilienBande-Förderpreis ausgezeichnet.



Abb. 1: Bunte Deutschlandkarte“ mit über 280 Angeboten für Geschwisterkinder, www.stiftung-familienbande.de
Abb. 2: Handbuch Supporting Siblings (SuSi), hrsg.vom Bundesverband Bunter Kreis/ISPA
Abb. 3: Handbuch GeschwisterTREFF, hrsg. vom Bundesverband Bunter Kreis/ISPA in Zusammenarbeit mit dem Verbund für Geschwister
Abb. 4, 5: www.stiftung-familienbande.de/service/elternratgeber.html
Abb. 6: www.geschwisterkinder-netzwerk.de