

Fachtagung Familienbande

Holzkirchen Juli 2015



Völlig überraschend bekam ich Anfang des Jahres eine Anfrage, ob ich nicht an einer Podiumsdiskussion zum Thema Geschwisterkinder teilnehmen möchte. Ich hatte zwar die Einladung zur Tagung der Familienbande erhalten, aber nun sollte ich dort als Gast auftreten! Da meine Wochenenden stark limitiert sind, überlegte ich es mir sehr gründlich diese Einladung wahrzunehmen. Als dann auch noch die Bitte der ACHSE kam, sie bei dieser Tagung zu vertreten, da wir doch schon Erfahrung mit dem Thema hätten und ich ja für Willingen 2017 ein Geschwisterkinderangebot plane, entschied ich mich für die Familienbande-Tagung.

Jetzt fragen Sie sich sicher, was ist denn eigentlich Familienbande?

Familienbande ist eine Stiftung, die es sich zur Aufgabe gemacht hat, sich um die Belange von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung oder schwerer chronischer Erkrankung zu kümmern. Die Stiftung wurde von Novartis gegründet und wird von Ihren Partnern Hexal, Sandoz und Alcon unterstützt. Ihr Ziel ist es, dass auch Geschwister von schwer chronisch kranken oder behinderten Kindern und Jugendlichen sich ungestört entwickeln können und bei Bedarf in ihrer Nähe ein passendes und qualitativ hochwertiges Geschwisterkinderangebot finden.

Deshalb hat es sich Familienbande zur Aufgabe gemacht, bestehende Angebote auffindbar zu machen und neue

Angebote möglichst flächendeckend zu initiieren. Einen Überblick über die mittlerweile mehr als 200 Angebote findet man auf der Internetseite: www.stiftung-familienbande.de. Deren inhaltliche Spannbreite ist groß: Sie reicht von Aufklärung und Beratung über Betreuung/Entlastung bis hin zu Erlebnispädagogik und Selbsterfahrung.

Als ich vor rund 17 Jahren mit dem Thema Geschwisterkinder in Berührung kam, gab es eigentlich nichts. Da existierten 2 Bücher (Winkelheide und Achilles) über das Thema. Aber sonst?! Mein Versuch, ein entsprechendes Angebot für Felix (unser Geschwisterkind) zu finden, verlief im Sande. Auf dem Bundesverbandstag 2008 gelang es uns dann erstmalig, ein eigenes Geschwisterkinderseminar auf die Beine zu stellen. Mittlerweile ist es fester Bestandteil unserer Tagungen.

Zum Glück hat sich das mittlerweile geändert. Es gibt zahlreiche Angebote für Geschwisterkinder, aber auch für Fachkräfte eine Zusatzqualifikation „Geschwisterkinder“. Auch erwachsene Geschwisterkinder werden aktiv und haben sich auf der Web Seite www.erwachsene-geschwister.de Raum und Forum zum Austausch geschaffen.

Das Geschwisterkinder Netzwerk hat neben seinem vielfältigen Angebot ein Konzept aus England übernommen. Auf der Seite www.geschwisterkinder-netzwerk.de kann man sich ein Konzeptbuch herunterladen, das

helfen soll, eigene Geschwisterkinderangebote auf die Beine zu stellen. Von Finanzierungsplänen bis Gruppen-spielen und Evaluation ist alles vorhanden und gut aufbereitet, um sich an eine eigene Umsetzung zu wagen. Dem Bundesverband Bunter Kreis e.V ist es sogar gelungen ein Konzept zu entwickeln, das von den Krankenkassen anerkannt und finanziert wird. Sie sehen, es ist eine bunte und vielfältige Landschaft um das Thema Geschwisterkinder entstanden. Und genau darum ging es in der Tagung mit dem Titel:

„Standards oder Vielfalt? – Auf dem Weg zu einer flächendeckenden Geschwisterbegleitung“

Nachdem die „Offiziellen“ Herlinde Schneider (Novartis), Sandrine Piret-Gerard (Hexal) und Irene von Drigalski (Familienbandestiftung) die Einführung und Begrüßung gehalten hatten, übernahm Moderatorin Claudia Kleinert (Wetterfee und Geschwisterkind) die Moderation der Podiumsdiskussion. George Lankes (Mitglied der ARGE der GKV – Gemeinschaft der Krankenkassen in Bayern), Dr. Birgit Möller (Klinische Begleitung von Geschwisterkindern, Uniklinik Münster, Christina Leber (Bundesverband WBS – Vertreterin der ACHSE), Andreas Podeswik (Geschäftsführer ISPA/ Bunter Kreis) und Dr. Florian Schepper (Verbund für Geschwister/ Elternhilfe Leipzig) bildeten die Gesprächspartner zum Thema: Standards oder Vielfalt in der Geschwisterkinderbegleitung. Geschickt verstand es Frau Kleinert die verschiedenen Interessengruppen zu verbinden. Bei Herrn Lankes, der stellvertretend für die Krankenkassen teilnahm, ging es in erster Linie um die Finanzierbarkeit und die Voraussetzungen für eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Frau Dr. Möller berichtete von ihrer Arbeit an einer Klink, die begleitend zur Krankbehandlung die Familien und Geschwisterkinder betreut. Ich berichtete von den Schwierigkeiten Angebote zu machen, bzw. zu nutzen, da unsere Mitglieder ja über ganz Deutschland verteilt sind.

Andreas Podeswik, erzählte vom „Bunten Kreis“ und davon, wie sie es schafften, einen gewissen Standard



der Geschwisterkinderbegleitung zu etablieren, der von den Krankenkassen erstattet wird. Und zum Schluß kam Florian Schepper zu Wort, der mit viel Witz seinen Verein und dessen Arbeit vorstellte. Frau Kleinert war wirklich gut informiert und verstand es geschickt, eine Verbindung zwischen den doch sehr unterschiedlichen Ansatzpunkten zu spannen, die mit viel Wortwitz von Herrn Schepper aufgelockert wurden. Der Podiumsdiskussion folgten sehr interessante Vorträge, die einen Blick über den eigenen „Tellerrand“ ermöglichten, sei es national aber auch international. Mit Don Meyer bekamen wir einen Einblick über Struktur, Geschichte und Finanzierung amerikanischer Geschwisterkinderangebote. Der aus Seattle angereiste Fachmann verstand es, einen lebendigen Vortrag zu halten, dem man auf Englisch gut folgen konnte. Außerdem wurde der Vortrag simultan übersetzt, was ich persönlich als sehr anstrengend empfand und die Liveversion vorzog.

Auch die anschließende Vorstellung des Geschwisterkindernetzwerkes, Hannover orientiert sich an ausländischen Erfahrungen. Mit Hilfe der britischen Organisation „sibs/uk – for brothers and sisters of disabled children and adults“ machten sie das vorliegende Material auf deutsch verfügbar. Hilfe zur Selbsthilfe steht hier im Vordergrund und möchte andere Einrichtungen ermutigen, eine eigene Geschwisterkinderarbeit aufzubauen.

Alle Konzepte und Unterrichtsmaterialien stehen auf der Webseite kostenlos zur Verfügung:
www.geschwisterkinder-netzwerk.de

Sascha Velten ein „erwachsenes Geschwisterkind“ berichtete sehr offen über seinen Lebensweg von Höhen und Tiefen bis hin zur psychiatrischen Behandlung wegen eines Burn out. Auch er kam nie in den Genuss einer Geschwisterkinderbegleitung, die ihm vielleicht diesen schweren Weg erspart hätte. Dennoch hat er mit anderen Betroffenen eine Internetseite gegründet, die erwachsene Geschwisterkinder vernetzt, eine Plattform, auf der sie ihre Geschichten erzählen können. Mittler-



weile haben sich auch schon verschiedene Stammtische gegründet, die den Betroffenen den Weg aus dem Internet hin zur persönlichen Begegnung öffnen. Schauen Sie doch einfach einmal vorbei: www.erwachsene-geschwister.de.

Isolde Stanczak referierte über den Migrationshintergrund, ethische Besonderheiten und den unterschiedlichen Umgang mit Behinderung und Trauer. Deutlich veranschaulichte sie die Notwendigkeit einer interkulturellen Öffnung in der Geschwisterkinderarbeit.

Nach diesem anstrengenden Tag sehnten sich die Teilnehmer nach Luft und Bewegung. Den heißen Sommertag konnte man in den gut klimatisierten Räumen von Hexal in Holzkirchen gut überstehen. Doch nun am Abend war wohl niemand traurig über die Nachricht, dass das Abendprogramm am Tegernsee stattfinden sollte. Nach einer halbstündigen Busfahrt und einem Rundgang am See trafen wir auf Gut Kaltenbrunn ein. Endlich Gelegenheit sich einmal mit den Referenten auszutauschen und ein persönliches Wort zu wechseln. Viel Zeit, die schöne Aussicht auf der Terrasse zu genießen, gab es allerdings nicht, warteten doch ein Essen und die anschließenden Preisträgererehrungen auf uns. 5 Preisträger wurden für ihre Projekte und Arbeit geehrt und durften ihre Gewinnschecks in Empfang nehmen. Diese Projekte hier vorzustellen, würde den Rahmen dieses Artikels sprengen. Man kann jedoch im Newsletter der Familienbande-Stiftung alles Nähere nachlesen.

Satt und zufrieden wurde der Heimweg angetreten, denn am nächsten Morgen ging die Tagung schon um 9 Uhr weiter. Ein straffes Programm ohne Pausen wartet auf uns. Zwei weitere Vorträge wurden gehalten, die unterschiedlicher nicht sein konnten. Nachdem wir uns ausgiebig mit dem altersspezifischen Verständnis von Sterben und Tod sowie Trauerreaktionen von Geschwisterkindern beschäftigt hatten, sollten mit angewandter Psychologie die Ressourcen gestärkt werden. Eine Demonstration, die nicht bei allen Teilnehmern ankam und stark an Motivationsveranstaltungen und amerika-



MACH MIT!*

Bestimmt hast du auch schon einmal solche ungewöhnlichen oder besonderen Momente mit deinem Bruder oder deiner Schwester erlebt.

Woran Erinnerst du dich noch heute gerne?

Was bringt dich zum Lachen oder zum Nachdenken?

Was ist bei dir besonders hängengeblieben?

<http://www.stiftung-familienbande.de/unsere-projekte/entdecke-deinen-schatz.html>

nische Klischees erinnerte. Vielleicht war die Adaption auf das Thema Geschwisterkinder nicht ganz einfach und führte deshalb zu Irritationen.

Entdecke deinen Schatz

Mit dem Projekt „entdecke deinen Schatz“ haben die Veranstalter wieder voll ins Schwarze getroffen. Hier können die Kinder selbst aktiv werden und erhalten noch eine Belohnung für ihre Arbeit. Anschließend durften die Teilnehmer noch einmal selbst aktiv werden. In verschiedenen Workshops hatten wir Gelegenheit, uns mit den Referenten in verschiedene Themen zu vertiefen. Ich entschied mich für die erfolgreichen Methoden und Instrumente des Spendenmarketings. Eine angenehme kleine Gruppe vertiefte sich in dieses Thema, und ich bekam in ungefähr eine Ahnung, wie viel Arbeit in dem Thema Fundraising steckt. Allerdings bestätigten mir alle Anwesenden, dass die Finanzierung über Spenden einen immer wichtigeren Stellenwert einnimmt und in Zukunft noch forcierter betrieben werden wird.

Das inhaltliche Fazit dieser zweitägigen Veranstaltung, deren Ziel es auch war, eine Verbindung zwischen den Geschwister-Experten zu schaffen, lautete: Unter dem Aspekt der Nachhaltigkeit und planbaren Finanzierung (z. B. durch Krankenkassen) sind validierte Standards in der Geschwisterbegleitung der Weg in die Zukunft. Doch auch hier sollten die eingesetzten Methoden eine größtmögliche Vielfalt zulassen – oder wie Florian Schepper vom Verbund für Geschwister/Elternhilfe Leipzig es so treffend auf den Punkt brachte: Wir brauchen standardisierte Vielfalt und vielfältige Standards. Nach einem anstrengenden Tag wurden wir noch mit einem Lunchpaket versorgt und auf den Weg nach Hause geschickt. Eine interessante Tagung mit vielen tollen Kontakten, die uns sicher helfen, ein passendes Geschwisterkinderangebot für Willingen auf die Beine zu stellen.

