

## **PRESSEMELDUNG**

**zum Internationalen Tag der Geschwister am 10.04.2018**

### **„Geschwisterkind – ein Leben lang“ - Stiftung FamilienBande fordert Aufmerksamkeit auch für die besondere Situation von erwachsenen Geschwistern**

- Runder Tisch in Berlin diskutiert die Bedarfe und Bedürfnisse erwachsener Geschwister von behinderten oder schwer kranken Brüdern oder Schwestern
- Online-Suchmaschine mit über 330 Angeboten von 190 Netzwerkpartnern speziell für Geschwisterkinder
- Bezuschussung von qualitätsgestützten Angeboten durch die Krankenkassen möglich

*„Man kann ja keinem erzählen, wie man über seinen Bruder so denkt. Dann heißt es gleich: `der ist aber doch behindert ... Jetzt sei mal nicht so .... Das ist doch ungeschwisterlich. ` Dann erzählt man es keinem. Und dann fühlt man sich einfach irgendwann ein bisschen schlecht.“  
(Charlotte, heute 29)*

*„Ich habe manchmal ein bisschen Sorge vor der Zukunft. Weil da ja so viel Ungewisses ist ... Weil ich nie wirklich weiß, wie es weiter geht. (Alina 20)*

Wehr, 05. April 2018. Geschwisterkinder stärken und ihre Ressourcen fördern, damit ihnen ihr Leben besser gelingt – das ist im Kern die Aufgabe der Novartis Stiftung FamilienBande. Dieses Ziel verfolgt die Stiftung seit nunmehr sechs Jahren gemeinsam mit ihren inzwischen rund 190 Netzwerkpartnern, die bundesweit mehr als 330 Angebote vielfältiger Art für gesunde Geschwister von schwer chronisch kranken und/oder behinderten Brüdern oder Schwestern bereitstellen.

„FamilienBande ist heute eine feste Größe, eine Anlaufstelle für Geschwister und ihre Familien. Das konnte nur im Zusammenspiel mit den Experten vor Ort gelingen. Denn sie sind es, die engagiert und professionell die Geschwister begleiten“, erklärt Sidonie Golombowski-Daffner, Vorstand der Novartis Stiftung FamilienBande.

## **Geschwister(kind) sein hört niemals auf – Runder Tisch für erwachsene Geschwister tagt in Berlin**

Erwachsene Geschwister versorgen ihre kranken oder behinderten Brüder oder Schwestern oft ein Leben lang. Diese Verantwortung ist Freude und Kummer, Bereicherung und Belastung zugleich. „Die Fragen und Nöte von erwachsenen Geschwistern sind andere als die von Kindern und Jugendlichen“, so Irene von Drigalski, Geschäftsführerin der Stiftung. Einige Netzwerkpartner, wie die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., die Initiative „erwachsene-geschwister“ oder die Bildungs- und Erholungsstätte Langau, haben bereits erste Angebote für diese Gruppe entwickelt.

Ende Februar 2018 haben sich die Akteure erstmalig zu einem Runden Tisch in Berlin getroffen, um gemeinsam über den besonderen Bedarf erwachsener Geschwister zu sprechen. Es zeigte sich, dass der Wunsch nach Austausch mit weiteren Betroffenen sehr groß ist ebenso wie nach Informationen zu praktischen sozialrechtlichen Fragestellungen - beispielsweise zum Betreuungsrecht. „Wir haben gelernt, dass erwachsene Geschwister bestehende Strukturen z.B. für pflegende Angehörige noch zu wenig nutzen – möglicherweise, weil diese Angebote die speziellen Erfahrungen von pflegenden Geschwistern noch nicht aktiv adressieren“, so Irene von Drigalski.

## **Qualitätsgestützte Geschwisterbegleitung: der Weg zur Bezuschussung durch die Krankenkassen**

Geschwisterbegleitung wird heute in der Regel durch Teilnahmegebühren der Familien und/oder durch die Einrichtungen selbst finanziert, die dafür wiederum auf Spenden angewiesen sind. Eine ganz neue Dimension in der Begleitung von Geschwistern bietet die Option, Angebote, die bestimmte Kriterien erfüllen, von Krankenkassen bezuschussen zu lassen. Unter dem Dachnamen ‚GeschwisterCLUB‘ haben das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) und der Verbund für Geschwister ein modular aufgebautes Versorgungskonzept bereitgestellt, das auf standardisierten Angeboten fußt. „Für zwei dieser Module konnten wir die Wirkung in der Begleitung bei Geschwisterkindern bereits nachweisen“, erklärte Kerstin Kowalewski, M.A. in Prävention und Gesundheitsförderung. „Im SuSi-Kurs beispielsweise treffen sich Geschwisterkinder und lernen dort spielerisch, wie sie mit stressigen Situationen und Problemen gut umgehen können.“ Kerstin Kowalewski leitet beim ISPA den Bereich der Geschwisterbegleitung. Corinna Neidhardt, Sozialpädagogin und

systemische Familientherapeutin im Verbund für Geschwister ergänzt: „SuSi und der GeschwisterTreff sind bereits als Präventionsmaßnahmen anerkannt und die gesetzlichen Krankenkassen können die Kosten für eine Teilnahme an den zertifizierten Kursen bezuschussen oder ganz übernehmen. Fünf Krankenkassen (IKK Classic, AOK Plus, AOK Bayern, AOK Baden-Württemberg und AOK Nord/Ost) haben die Angebote in ihre Regelversorgung aufgenommen.

### **Geschwisterbegleitung in Deutschland: Wo stehen wir heute?**

Es ist noch nicht lange her, da war es für Geschwisterkinder und ihre Familien fast unmöglich, Unterstützung zu finden. Es gab nur wenige Angebote, und diese waren oft nur schwer zu finden. Das hat sich sehr geändert: In der Online-Suchmaschine der Stiftung FamilienBande haben sich inzwischen über 330 Hilfen vielfältiger Art registriert. Die Angebote reichen von Spiel und Spaß für Geschwisterkinder, über regelmäßige Treffen bis hin zu standardisierten Angeboten, deren positive Wirkung für Geschwister wissenschaftlich nachgewiesen wurde. Gemäß einer Umfrage der Stiftung bei ihren Netzwerkpartnern und entsprechend vorsichtiger Hochrechnung haben in den letzten 20 Jahren rund 25.000 Geschwister an verschiedenen Angeboten teilgenommen. Über 150 Frauen und Männer wurden zudem von dem FamilienBande Partner ISPA (Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie, Augsburg) als Fachkraft für Geschwister ausgebildet. Und auch die Angebote der Stiftung, wie Hotline, Website oder Newsletter, werden immer mehr abgerufen.

Eine der wichtigsten Aufgaben als Stiftung ist es, zu vernetzen und in der Öffentlichkeit Aufklärungsarbeit über die Situation der Geschwister und der Unterstützungsangebote zu betreiben. Wichtiger Meilenstein: Das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie, Augsburg (ISPA), der Verbund für Geschwister und FamilienBande haben sich zur „ALLIANZ FÜR GESCHWISTER“ zusammengeschlossen, um gemeinsam das Konzept des GeschwisterCLUB in die Breite zu tragen. Irene von Drigalski fasste das Motto von FamilienBande „Gemeinsam für Geschwister“ in einem Appell so zusammen: „Daher freuen wir uns besonders über die vielen prominenten Paten aus Politik und Gesellschaft und über jeden, der in einem privaten oder auch öffentlichen Beitrag das Anliegen der Geschwister unterstützt – sowohl das der Kinder, der Jugendlichen, aber auch das der erwachsenen Geschwister.“

## Über die Novartis Stiftung FamilienBande

Etwa zwei Millionen Kinder und Jugendliche in Deutschland wachsen mit einem/r schwer chronisch kranken oder behinderten Bruder bzw. Schwester auf. Die gesunden Kinder und ihre Familien befinden sich in einer besonderen und oft auch belastenden Lebenssituation. Daher ist die nachhaltige Verbesserung der Begleitung dieser Geschwister und ihrer Familien ein zentrales Anliegen der Novartis Stiftung FamilienBande. Gemeinsam mit Experten will FamilienBande das Bewusstsein für das Thema wecken und aufklären, vorhandenes Knowhow und Angebote von der Prävention bis zur Rehabilitation vernetzen bzw. weiterentwickeln sowie wissenschaftliche Erkenntnisse gewinnen und damit die Qualität der Angebote sichern. FamilienBande startete 2010 als divisionsübergreifende Initiative der Novartis-Gruppe Deutschland. Seit Mai 2012 ist FamilienBande eine Stiftung.

### Textinformationen

*7544 Zeichen inkl. Leerzeichen*

*Bei Abdruck bitte Beleg an COMMPartners, Tölzer Straße 12, 83607 Holzkirchen.*

*Frei zur Veröffentlichung.*

### Kontakt:

**Irene von Drigalski**

Geschäftsführerin

**Novartis Stiftung FamilienBande**

Öflinger Straße 44

D-79664 Wehr/Baden

**Telefon +49 (0) 172-677 4245**

E-Mail [irene.vondrigalski@stiftung-familienbande.de](mailto:irene.vondrigalski@stiftung-familienbande.de)