

„Ich bin auch noch da“ zur Situation von Geschwisterkindern

Frau Irene von Drigalski

Ein schwerbehindertes oder chronisch krankes Kind kann eine Familie auf eine harte Probe stellen. Gerade für die Eltern ist es dann oft schwierig, jedem ihrer Kinder – auch den gesunden – gerecht zu werden. Hilfsangebote finden Familien, Geschwisterkinder und Ärzte bei der Novartis Stiftung FamilienBande.

In Deutschland gibt es rund zwei Millionen Kinder, die ein behindertes oder ein chronisch krankes Geschwisterchen haben. Da sich häufig alles um das erkrankte Kind dreht, bleibt selten genügend Zeit für die anderen. Dabei beeinträchtigt die Erkrankung ihres Bruders oder ihrer Schwester auch gesunde Geschwister. Sie erhalten weniger Zuwendung von ihren Eltern, sind stärker auf sich allein gestellt und übernehmen früh Verantwortung auch für die krankenbeeinträchtigten Geschwister. Sie werden mit den elterli-

chen Stressreaktionen und belastenden (Notfall-)Situations konfrontiert und erleben belastende Emotionen wie Ängste, Traurigkeit, Eifersucht und Hilflosigkeit. Meta-Analysen zeigen, dass sie dadurch ein erhöhtes Risiko haben, Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln.

Um den Geschwisterkindern und ihren Familien zu helfen, wurden in den vergangenen Jahren psychosoziale Angebote entwickelt, maßgeblich unterstützt von der Novartis Stiftung FamilienBande. Das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) und der Verbund für Geschwister (ein Zusammenschluss von Elternhilfsvereinen in der pädiatrischen Onkologie) haben übertragbare Angebote für Geschwisterkinder entwickelt, deren Wirksamkeit überprüft und nachgewiesen werden konnte.

Diese standardisierten, präventiven Angebote haben das Ziel, mit kreativen und verhaltensorientierten Methoden die persönlichen Ressourcen und Lebenskompetenzen der Kinder zu stärken, damit sie aus eigener Kraft mit ihrer besonderen Lebenssituation umgehen können. Hier lernen sie u.a. aktiv Stress zu bewältigen und sozial-emotionale Kompetenzen aufzubauen. Sie trainieren, sich lösungsorientiert mit den Auswirkungen der Erkrankung

Ausgezeichnete Geschwisterangebote in Bayern und Baden-Württemberg

Die Novartis Stiftung FamilienBande verleiht regelmäßig einen Förderpreis an Einrichtungen für gute Geschwisterbegleitung. 2017 kamen drei von sieben Preisträgern aus dem Süden der Republik:

- die Diakonie Stetten wurde für ihr langjähriges Engagement für Geschwister ausgezeichnet, zu dem auch Angebote aus dem GeschwisterCLUB zählen
- der ELISA Familiennachsorge e.V. (Neuburg an der Donau) betreut Kinder aus dem eigenen Umfeld wie aus anderen Einrichtungen und setzt auf die zertifizierten Angebote aus dem GeschwisterCLUB
- die Bildungs- und Erholungsstätte LANGAU e.V. erhielt den Preis für ihr Wochenend-Seminar für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung bzw. chronischer Erkrankung



Methodenbeispiel: der „Rote Koffer“

In den roten Koffer legen die Geschwister ihre Sorgen, Fragen und Wünsche hinein. Jede Frage, jede Sorge wird auf einer Karte notiert. Über alles, was in den Koffer gelegt wird, tauschen sich die Kinder aus. Am Ende ist der Koffer voll und schwer mit dem, was jedes Geschwister tagtäglich zu tragen hat. Dann überlegen alle einzeln und gemeinsam, wer oder was im sozialen Umfeld hilft, den Koffer zu tragen. Ihre Antworten schreiben die Geschwister auf. Es zeigt sich, dass viele bereits den Koffer mittragen – nur war das den Kindern oft gar nicht bewusst.

Als Nächstes kommen die Fähigkeiten und Stärken der Geschwister ins Spiel. Auf „Stärken-Luftballons“ schreibt jedes Geschwister, was es besonders gut kann oder eigene Erfahrungen, die helfen, mit der Alltagssituation gut zurecht zu kommen. Jedes Geschwister beschriftet 3-5 Ballons und hat so einen Strauß von Stärken, die jeden Tag dabei helfen, den Alltag zu meistern. Diese Methode visualisiert die besondere Familiensituation und wie diese aus eigener Kraft und mit Unterstützung des sozialen Umfeldes bewältigt werden kann.



auf das eigene Leben auseinanderzusetzen, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und auch zu äußern.

Konkretes Ergebnis: das übertragbare Versorgungsmodell „GeschwisterCLUB“, dessen zwei Kern-Elemente von den gesetzlichen Krankenkassen als Präventionsmaßnahme zertifiziert sind: das Stressbewältigungstraining „Supporting Siblings“ (SuSi) und das modulare Gruppenangebot „Geschwis-

terTREFF – Jetzt bin ICH mal dran!“. Als weiterer Baustein ergänzt eine Fortbildung für Fachkräfte das Paket. Die Stiftung FamilienBande macht die Angebote des GeschwisterCLUBS wie auch viele lokale Ansätze in einer Online-Suchmaschine (www.stiftung-familienbande.de) im Internet zugänglich. Rund 350 Angebote von über 190 Organisationen sind hier registriert und per PLZ auffindbar – eine wichtige Hilfe für Ärzte, Betroffene sowie auch

die Einrichtungen, die auf diese Weise sichtbar werden. Bei der FamilienBande-Infoline (info@stiftung-familienbande.de, Tel. 07762 – 81 99 000) werden Fragen von Experten, Betroffenen und Interessierten beantwortet.

Die Novartis Stiftung FamilienBande

Die Stiftung wurde im April 2012 von Novartis ins Leben gerufen. Ziel ist es, Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern und deren Familien in ihrer oft belastenden Familiensituation zu unterstützen. Dazu gehört, über die Familiensituation aufzuklären aber auch Angebote mit Experten aus Wissenschaft und Praxis zu entwickeln. Diese reichen von thematischen Gruppenangeboten über erlebnispädagogische Freizeiten, regelmäßige Seminare bis hin zu einmaligen Veranstaltungen nur für Geschwisterkinder. Um diese bundesweit anzubieten, arbeitet die Stiftung mit Partnern aus dem Gesundheits-, Sozial- und Familienbereich zusammen.



„Ich bin auch noch da“ zur Situation von Geschwisterkindern

Frau Irene von Drigalski

Ein schwerbehindertes oder chronisch krankes Kind kann eine Familie auf eine harte Probe stellen. Gerade für die Eltern ist es dann oft schwierig, jedem ihrer Kinder – auch den gesunden – gerecht zu werden. Hilfsangebote finden Familien, Geschwisterkinder und Ärzte bei der Novartis Stiftung FamilienBande.

In Deutschland gibt es rund zwei Millionen Kinder, die ein behindertes oder ein chronisch krankes Geschwisterchen haben. Da sich häufig alles um das erkrankte Kind dreht, bleibt selten genügend Zeit für die anderen. Dabei beeinträchtigt die Erkrankung ihres Bruders oder ihrer Schwester auch gesunde Geschwister. Sie erhalten weniger Zuwendung von ihren Eltern, sind stärker auf sich allein gestellt und übernehmen früh Verantwortung auch für die krankenbeeinträchtigten Geschwister. Sie werden mit den elterli-

chen Stressreaktionen und belastenden (Notfall-)Situationen konfrontiert und erleben belastende Emotionen wie Ängste, Traurigkeit, Eifersucht und Hilflosigkeit. Meta-Analysen zeigen, dass sie dadurch ein erhöhtes Risiko haben, Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln.

Um den Geschwisterkindern und ihren Familien zu helfen, wurden in den vergangenen Jahren psychosoziale Angebote entwickelt, maßgeblich unterstützt von der Novartis Stiftung FamilienBande. Das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) und der Verbund für Geschwister (ein Zusammenschluss von Elternhilfsvereinen in der pädiatrischen Onkologie) haben übertragbare Angebote für Geschwisterkinder entwickelt, deren Wirksamkeit überprüft und nachgewiesen werden konnte.

Diese standardisierten, präventiven Angebote haben das Ziel, mit kreativen und verhaltensorientierten Methoden die persönlichen Ressourcen und Lebenskompetenzen der Kinder zu stärken, damit sie aus eigener Kraft mit ihrer besonderen Lebenssituation umgehen können. Hier lernen sie u.a. aktiv Stress zu bewältigen und sozial-emotionale Kompetenzen aufzubauen. Sie trainieren, sich lösungsorientiert mit den Auswirkungen der Erkrankung

Ausgezeichnete Geschwisterangebote in Bayern und Baden-Württemberg

Die Novartis Stiftung FamilienBande verleiht regelmäßig einen Förderpreis an Einrichtungen für gute Geschwisterbegleitung. 2017 kamen drei von sieben Preisträgern aus dem Süden der Republik:

- die Diakonie Stetten wurde für ihr langjähriges Engagement für Geschwister ausgezeichnet, zu dem auch Angebote aus dem GeschwisterCLUB zählen
- der ELISA Familiennachsorge e.V. (Neuburg an der Donau) betreut Kinder aus dem eigenen Umfeld wie aus anderen Einrichtungen und setzt auf die zertifizierten Angebote aus dem GeschwisterCLUB
- die Bildungs- und Erholungsstätte LANGAU e.V. erhielt den Preis für ihr Wochenend-Seminar für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung bzw. chronischer Erkrankung



Methodenbeispiel: der „Rote Koffer“

In den roten Koffer legen die Geschwister ihre Sorgen, Fragen und Wünsche hinein. Jede Frage, jede Sorge wird auf einer Karte notiert. Über alles, was in den Koffer gelegt wird, tauschen sich die Kinder aus. Am Ende ist der Koffer voll und schwer mit dem, was jedes Geschwister tagtäglich zu tragen hat. Dann überlegen alle einzeln und gemeinsam, wer oder was im sozialen Umfeld hilft, den Koffer zu tragen. Ihre Antworten schreiben die Geschwister auf. Es zeigt sich, dass viele bereits den Koffer mittragen – nur war das den Kindern oft gar nicht bewusst.

Als Nächstes kommen die Fähigkeiten und Stärken der Geschwister ins Spiel. Auf „Stärken-Luftballons“ schreibt jedes Geschwister, was es besonders gut kann oder eigene Erfahrungen, die helfen, mit der Alltagssituation gut zurecht zu kommen. Jedes Geschwister beschriftet 3-5 Ballons und hat so einen Strauß von Stärken, die jeden Tag dabei helfen, den Alltag zu meistern. Diese Methode visualisiert die besondere Familiensituation und wie diese aus eigener Kraft und mit Unterstützung des sozialen Umfeldes bewältigt werden kann.



auf das eigene Leben auseinanderzusetzen, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und auch zu äußern.

Konkretes Ergebnis: das übertragbare Versorgungsmodell „GeschwisterCLUB“, dessen zwei Kern-Elemente von den gesetzlichen Krankenkassen als Präventionsmaßnahme zertifiziert sind: das Stressbewältigungstraining „Supporting Siblings“ (SuSi) und das modulare Gruppenangebot „Geschwis-

terTREFF – Jetzt bin ICH mal dran!“. Als weiterer Baustein ergänzt eine Fortbildung für Fachkräfte das Paket. Die Stiftung FamilienBande macht die Angebote des GeschwisterCLUBs wie auch viele lokale Ansätze in einer Online-Suchmaschine (www.stiftung-familienbande.de) im Internet zugänglich. Rund 350 Angebote von über 190 Organisationen sind hier registriert und per PLZ auffindbar – eine wichtige Hilfe für Ärzte, Betroffene sowie auch

die Einrichtungen, die auf diese Weise sichtbar werden. Bei der FamilienBande-Infoline (info@stiftung-familienbande.de, Tel. 07762 – 81 99 000) werden Fragen von Experten, Betroffenen und Interessierten beantwortet.

Die Novartis Stiftung FamilienBande

Die Stiftung wurde im April 2012 von Novartis ins Leben gerufen. Ziel ist es, Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern und deren Familien in ihrer oft belastenden Familiensituation zu unterstützen. Dazu gehört, über die Familiensituation aufzuklären aber auch Angebote mit Experten aus Wissenschaft und Praxis zu entwickeln. Diese reichen von thematischen Gruppenangeboten über erlebnispädagogische Freizeiten, regelmäßige Seminare bis hin zu einmaligen Veranstaltungen nur für Geschwisterkinder. Um diese bundesweit anzubieten, arbeitet die Stiftung mit Partnern aus dem Gesundheits-, Sozial- und Familienbereich zusammen.

