

Gemeinsam für Geschwister



Foto: Fotolia/Sonya Frimison

Erwachsene Geschwister

„Runder Tisch“ für erwachsene Geschwister: Bedarfe und erste Maßnahmen

Eine ausgewählte Runde von Betroffenen und Experten traf sich erstmals im Februar 2018 in Berlin, um im Rahmen eines „Runden Tisches“ über die Bedarfe von erwachsenen Geschwistern zu diskutieren. Das Ziel: Zusammenstellen, was es schon gibt, und überlegen, wo offene Bedarfe sind.



Es gibt eine Vielzahl von sehr unterschiedlichen Ansätzen der Unterstützung für erwachsene Geschwister – aber gibt es auch einen noch nicht gedeckten Bedarf? Und wenn ja: Was wäre prioritär zu tun? Diese zentralen Fragen beschäftigten die 13 Teilnehmer des Runden Tisches am 16. und 17. Februar in Berlin. Dabei waren Vertreter der Universität Leipzig, der Universität Magdeburg Stendal, des Instituts für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg, des Verbunds für Geschwister, der Bundesvereinigung Lebenshilfe, des Deutschen Kinderhospizvereins sowie von den Stammtischen für erwachsene Geschwister aus Köln und München. Eingeladen hatte die Stiftung FamilienBande.

Der Schwerpunkt des Workshops lag auf den Themen „Öffentlichkeitsarbeit“ und „Netzwerk“, „Psychosoziale Versorgung“ sowie „Wissenschaft“.

Im Vorfeld hatte die Universität Leipzig mit allen Teilnehmern Gespräche geführt und so einen Überblick erhalten, was es bereits an Angeboten gibt und wer wo welchen offenen Bedarf sieht.



Psychosoziale Versorgung

Bei der Psychosozialen Versorgung mit den Bereichen „Sozialrechtliche Beratung“, „Betroffenaustausch/Selbsthilfe“ und „Psychosoziale Beratung“ wird der Bedarf von allen als sehr hoch eingeschätzt. ▶

Editorial

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

am Ende eines intensiven zweitägigen Workshops, dem „Runden Tisch“ für erwachsene Geschwister, war klar, dass zum einen wesentliche Fragen noch gar nicht beantwortet und zum anderen bestehende flächendeckende Strukturen zur Unterstützung nicht bekannt sind. Also wurde deutlich: So einfach und wiederholbar die Bedarfe der erwachsenen Geschwister auf den ersten Blick scheinen, so differenziert sind sie in der Realität.

Das wird eine gute Herausforderung. Dabei ist uns wichtig, das Rad nicht neu zu erfinden, sondern dort Abhilfe zu schaffen, wo ein Bedarf noch nicht gedeckt ist und in unsere Aufgabenstellung gehört.

Diese Ausgabe von FamilienBande AKTUELL fokussiert auf erwachsene Geschwister. Erwachsene sind aber nur eine Zielgruppe im Spektrum unserer Bemühungen um die Geschwister. Mit fast 340 Angeboten in ganz Deutschland ist die Angebotssuche auf der Homepage der Stiftung FamilienBande so prall gefüllt wie noch nie! Eine wichtige Rolle dabei spielen die übertragbaren Angebote wie GeschwisterTREFF oder SUSI, die von einigen Kassen bereits bezuschusst werden, und die Fortbildungen zur Fachkraft für Geschwister, die regelmäßig vom ISPA ausgerichtet werden.



Irene von Drigalski
Geschäftsführerin
Novartis Stiftung
FamilienBande

So ziehen viele Akteure an einem großen Strang „Gemeinsam für Geschwister“!



„Treppenaussicht“: oben (v.l.n.r.): Anne Schardey, Irene von Drigalski, Amir Tawfik, Nina Krüger, Magdalena Lenker, Sascha Velten, Kerstin Kowalewski; Mitte: Melanie Jagla, Anne Ruland, Jessy Herrmann; unten: Dr. Florian Schepper, Martina Hinz.

- Vor allem beim Zugang zu einer unabhängigen sozialrechtlichen Beratung fühlen sich viele erwachsene Geschwister alleingelassen.

Am Beispiel „Wo und wie erhalte ich Informationen, wenn ich zur/m Betreuer/in meines Bruders oder meiner Schwester benannt werden soll?“ wurde deutlich, dass es zwar eigentlich Strukturen gibt, diese aber nicht ausreichend bekannt sind. Hier wäre Unterstützung für eine leichtere Auffindbarkeit von Informationen hilfreich.



Wissenschaft

Der wissenschaftliche Bedarf wurde ebenfalls hoch bewertet. Hier geht es vor allem um die Fragen: Wie ist die psychische Gesundheit der betroffenen Geschwister beschaffen und welche Auswirkungen hat die Situation z. B. auf ihre Lebensplanung? Welche Wirkung haben die Versorgungsstrukturen? Warum übernehmen Geschwister die Betreuung oder warum übernehmen sie die Betreuung manchmal auch nicht?



Öffentlichkeitsarbeit/ Netzwerk

Das Thema „Öffentlichkeitsarbeit“ schließlich bewegt alle, denn diese ist für die Gewinnung von Unterstützern elementar wichtig. Und alle Teilnehmer hatten ihre Erfahrungen im Umgang mit Medien gemacht und beurteilten diesen als oft sehr schwierig. Da würden Aussagen oder Zitate bisweilen in einem anderen Zusammenhang gebracht oder die Betroffene sollten eine vorgeschriebene Geschichte erzählen, was zu Konflikten

mit der eigenen Familie führen könne. Der Bedarf von Unterstützung beim Thema Öffentlichkeitsarbeit wurde daher von den Teilnehmern als hoch eingestuft und es wurde ein spezielles Manual für den Umgang mit den Medien gewünscht.



Das Projekt „Peer2Peers“

Im Rahmen des Runden Tisches wurde auch das Peer2Peers-Konzept für die Peerarbeit mit und von erwachsenen Geschwistern besprochen. Dr. Florian Schepper und Jessy Herrmann, Universität Leipzig, stellten das Projekt gemeinsam vor. Das Basismodul soll es erwachsenen Geschwistern ermöglichen, ihre Lebensgeschichte zu reflektieren und sich so auf ein ehrenamtliches Engagement vorzubereiten.



Wie geht es weiter?

Es stellte sich heraus, dass bis dato offenbar noch kein gesichertes Wissen zu den Fragen vorhanden ist, die die erwachsenen Geschwister umtreiben. Deshalb soll als erster Baustein eine Vorstudie zur Ermittlung der spezifischen Bedarfe erwachsener Geschwister erarbeitet werden. Bezüglich der Pressearbeit besteht der Wunsch, verstärkt proaktiv zu handeln. Die Selbsthilfevertreter/innen fragten ein Best-Practice Manual für die Pressearbeit an. Für den Bereich „sozialrechtliche Versorgung“ macht es Sinn, zunächst einmal die bestehenden Informationsplattformen gezielt für erwachsene Geschwister zugänglich zu machen und diese Angebote wiederum über die speziellen Bedarfe von erwachsenen Geschwistern zu unterrichten.

Sozialrechtliche Beratung für erwachsene Geschwister: 4 Fragen – 4 Antworten (von Kai Pakleppa, Bundesvereinigung Lebenshilfe)

Wo erhalten erwachsene Geschwister zu sozialrechtlichen Fragen Beratung?

Für Geschwister, die gesetzliche Betreuer(innen) sind, gibt es verschiedene Möglichkeiten: Eine erste Anlaufstelle für Beratung können die Leistungsträger sein, wie z. B. das Sozialamt. Diese sind zur Beratung verpflichtet. Und auch die Leistungserbringer halten oft Beratungsstellen vor. Neu sind seit diesem Jahr die „Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungsstellen“ (EUTB). Bundesweit gibt es aktuell mehr als 400 davon. Wo, kann man auf www.teilhabeberatung.de herausfinden. Sie beraten zu Leistungen der Rehabilitation, Teilhabe, sind selbst weder Leistungsträger noch Leistungserbringer und können daher tatsächlich unabhängig beraten. Auch viele Selbsthilfevereine und -verbände, wie die Lebenshilfe, bieten vor Ort Mitgliedern Beratungen in sozialrechtlichen Fragen an. Dies ist kostenlos und wird oft in Kooperation mit örtlichen Anwaltskanzleien durchgeführt. Wenn es um Fragen zum Betreuungsrecht geht, sind die Betreuungsvereine die richtigen Ansprechpartner. Beratungsstellen und Betreuungsvereine der Lebenshilfe können über die Lebenshilfe-Landkarte gefunden werden: www.lebenshilfe.de/de/organisationensuche/index.php

Sind diese Beratungsstellen mit der Situation von Geschwistern/Geschwisterkindern vertraut?

Pauschal kann man das nicht beantworten, man kann aber davon ausgehen.

Worin besteht der Unterschied im Beratungsbedarf im Vergleich zu anderen pflegenden Angehörigen?

Die rechtlichen Beratungsbedarfe unterscheiden sich. Eltern übernehmen oft ihr Leben lang – erst als Sorgeberechtigte, dann als gesetzliche Betreuer – rechtlich Verantwortung für ihre Kinder. Sie haben oft leidvoll viel Erfahrung auch im Hinblick auf rechtliche Fragestellungen. Dies ist in einer Geschwisterbeziehung in der Regel anders. Mit der Übernahme der rechtlichen Betreuung werden diese oft erstmals mit den spezifischen sozialrechtlichen Fragestellungen konfrontiert.

Wie kann man erwachsene Geschwister vorbereiten, bevor es eine schnelle Entscheidung zu treffen gilt?

Für Geschwister ist wichtig zu wissen: Was ist eigentlich meine Rolle und meine Aufgabe als rechtlicher Betreuer? Betreuungsvereine bieten hierzu Beratungen sowie Fort- und Weiterbildungen an. Wenn es darum geht herauszufinden, was das Geschwister mit Behinderung eigentlich will, dann bietet die „Persönliche Zukunftsplanung“ viele gute Instrumente (www.persoennliche-zukunftsplanung.eu). Selbsthilfevereine bieten Infoabende oder Seminare für Eltern und Angehörige zu verschiedenen Themen an. Nicht zuletzt kann der Austausch mit anderen Geschwistern, etwa in einem Stammtisch oder auch virtuell, eine wichtige Ressource sein.



V.l.n.r.:
Mark
Grossien,
Bettina
Stenzel,
Christoph
Gräf, Irene
von Drigalski

Förderpreisträger 2016/2017 in der Kategorie GeschwisterCLUB

Geschwisterarbeit im familiären Kontext



Die Arbeit mit Geschwisterkindern hat für Traglinge e.V. einen systemischen Charakter und bedeutet die Inklusion für gesunde Kinder in ihren Familien. Es werden Möglichkeiten aufgezeigt, das Miteinander und die Wahrnehmung aller Bedürfnisse der Familie zu achten und zu respektieren.



Traglinge hat es auf hervorragende Art und Weise geschafft, mit durchdachten Implementierungsschritten, sorgsamer Abstimmung der vielfältigen Geschwisterangebote sowie einem systemischen, familienorientierten Ansatz Strukturen zu schaffen, die eine Grundlage für die Nachhaltigkeit bilden. Angeboten werden die Kurse SuSi, GeschwisterTREFF, GeschwisterFREIZEIT und zudem eine FamilienGRUPPE.

Alle Angebote werden von spezifischen Fachkräften in einem multiprofessionellen Team durchgeführt. Durch das weite Spektrum sowie die flexibel an den Bedürfnissen orientierte Gestaltung der Angebote können Familien und Geschwisterkinder in unterschiedlichsten Situationen, vor allem auch solche mit besonderem Bedarf

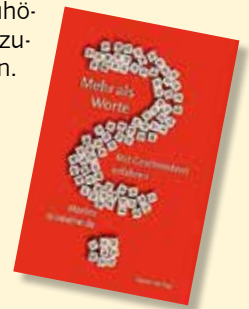
und komplexen Problemkonstellationen, hoch professionell betreut werden. Traglinge versteht es auf ganz besondere Art, den familiären Kontext und die damit in Verbindung stehende Dynamik bzw. engen familiären Verbindungen in den Fokus zu stellen. Somit wird der gesamten Familie und der Einbettung der Geschwisterkinder in die vielfältigen Angebote der Einrichtung von Beginn an Rechnung getragen.

Eckdaten:

Angebot: GeschwisterTREFF & SuSi/
GeschwisterFREIZEIT und
FamilienGRUPPE
Alter der Kinder: ab 7 Jahren
Zeitpunkt: mehrmals pro Jahr
Ort: im Ev. Waldkrankenhaus Spandau

Mehr als Worte

Ein Buch mit dem Titel "Mehr als Worte" – was mag das zu bieten haben? Der Titel von Marlies Winkelheides aktuellem Buch verspricht nicht zu viel. Hier werden Erfahrungen aus über 30 Jahren Geschwisterbegleitung vorgestellt und wecken viele Bilder im Kopf. Natürlich kommen auch hier wieder Geschwister(kinder) ausführlich zu Wort, aber vor allem stellt es die LeserInnen vor die Herausforderung, Lebenssituationen zu begreifen, eigene Ansichten und Kommunikation in Frage zu stellen – und genau hinzuhören, hinzusehen, hinzufragen, hinzudenken und hinzulesen. Geest Verlag, ISBN 978-3-86685643-1, 16,80 €



Fachbuch: Geschwister stärken

Das Geschwisterkinder Netzwerk hat im Januar das Buch „Geschwister stärken“ auf den Markt gebracht. Dieses Buch bietet Arbeitsmaterial zur Gruppenarbeit mit Geschwistern von Kindern mit Behinderung oder schwerer Erkrankung; für dessen Übersetzung wurde das Geschwisterkinder Netzwerk im Jahr 2015 mit dem FamilienBande-Förderpreis „Vernetzung“ ausgezeichnet.

Das Konzept dieses Arbeitsmaterials bietet den Kindern eine präventive „Selbsthilfegruppe“, in der ressourcenorientiert Resilienz, Selbstwertgefühl, das Gefühl der Selbstwirksamkeit und das Gemeinschaftsgefühl gestärkt sowie das Wissen über die Behinderungen und Erkrankungen der Geschwister erweitert werden soll.

Das Buch ist im Lebenshilfe Verlag erschienen.

www.lebenshilfe-verlag.de
(ISBN 978-3-88617-563-5)



Literatur-Tipp

**Buchtipps von
Marlies Winkelheide:**

Von Brigid Kemmerer

Dieses Buch ist ein ungewöhnliches Buch, da es aus vielen verschiedenen Blickwinkeln betrachtet werden kann. Es kann als besondere Trauergeschichte gelesen werden, da die Trauer in diesem Buch im Fokus steht. Es kann aber auch als Liebesgeschichte von sehr unterschiedlichen Menschen gelesen werden. Eine Geschichte über Vorurteile aber auch über den Umgang mit Verantwortung und Schuld sowie die Hoffnung auf das Verstandenwerden. Im Mittelpunkt stehen Briefe, die Juliet immer an ihre Mutter, die lange Zeit von der Familie entfernt lebte, geschrieben hat und die sie ihr nach dem Tod weiter schreibt und auf ihr Grab legt. Dort findet diese ein Junge, der zur Strafe auf dem Friedhof arbeiten muss. Er ist in einer ähnlich verzweifelten Situation. Beide beginnen einen anonymen Briefwechsel, der ehrlich, offen und schonungslos ist. Sie gestehen sich auf dieser Ebene Dinge ein, die in der realen Welt kaum auszusprechen sind – ohne zu wissen, dass sie sich auch in der realen Welt kennen.



Förderpreisträger 2016/2017 in der Kategorie „erwachsene Geschwister“

Ein Netz für erwachsene Geschwister



Menschen mit einem Bruder oder einer Schwester mit Behinderung oder chronischer Krankheit haben häufig einen Wunsch: Ich will darüber reden, ohne viel erklären zu müssen. GeschwisterNetz ist ein soziales Netzwerk für erwachsene Geschwister. Das Online-Angebot soll erwachsene Geschwister verbinden und stärken.



V.l.n.r.: Mark Grossien, Monika Haslberger, Christoph Gräf, Irene von Drigalski.

Die Themen im GeschwisterNetz sind vielfältig: Es geht sowohl um rechtliche Fragen – beispielsweise zum Behindertentestament oder zum Betreuungsrecht – als auch insbesondere um emotionale Themen.

Das Projekt GeschwisterNetz wurde unter Einbeziehung von Geschwistern entwickelt. Dies merkt man vor allem an der Funktionalität und an der unmittelbaren Hilfe, die sich durch die Nutzung ergibt. Es ist ein persönliches Netzwerk, und das Geben und Nehmen wird hier schnell sichtbar. Eine echte Win-win-Situation, wie sie gut funktionierende Netzwerke auszeichnet.

Die Jury des FamilienBande Förderpreises hob besonders die Einfachheit der Vernetzung und deren große Reichweite hervor. Der Umgang mit den Daten und ein einfach auch wieder kündbares Profil hebe dieses Angebot wunderbar ab von den herkömmlichen sozialen Netzwerken. Die konzeptionelle Gestaltung bietet noch viel Raum für weitere Themen, die von den Teilnehmern selbst gesteuert werden. Jeder Teilnehmer kann sich somit auch mit eigenen Beiträgen aus der Anonymität wagen und nach Rat suchen bzw. selbst zum Ratgeber werden.



Impressum

Inhalte: Netzwerk FamilienBande
Redaktion und Realisation: COMMPartners, info@commpartners.de, Holzkirchen
Herausgeber: Novartis Stiftung FamilienBande
Öflinger Straße 44, D-79664 Wehr/Baden
Bildnachweis: Stiftung FamilienBande

Ihre Meinung ist uns wichtig!

Bitte teilen Sie uns mit, was Ihnen an FamilienBande AKTUELL gefällt oder was besser gemacht werden könnte. Wenn Sie den Newsletter nicht erhalten möchten, bitten wir Sie ebenfalls um eine kurze Nachricht an info@stiftung-familienbande.de

Unterstützt von:



Eckdaten:

Angebot: Website „GeschwisterNetz“; geschlossener Bereich speziell für erwachsene Geschwister
Alter: > 18 Jahre
Bereitgestellt von der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.