

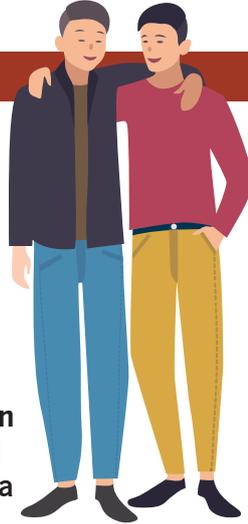
Gemeinsam für Geschwister



Studie „Erwachsene Geschwister“

Was brauchen erwachsene Geschwister?

Bundesweit nimmt die Anzahl von wissenschaftlichen Arbeiten zum Thema Geschwisterkinder zu. Die Entstehung und Evaluation von Gruppenangeboten basieren auf deren Erkenntnissen. Diese Arbeiten befassen sich bislang mit Kindern und Jugendlichen. Erwachsene Geschwister sind bisher kaum ein Forschungsthema. Melanie Jagla von der Hochschule Magdeburg-Stendal hat in Zusammenarbeit mit Jessy Herrmann und Dr. Florian Schepper von der Universität Leipzig erste Ideen entwickelt, wie eine Studie zum Bedarf von erwachsenen Geschwister aussehen könnte.



Derzeit gibt es noch keine deutsche Studie zum Thema „Erwachsene Geschwister von behinderten und/oder schwer chronisch kranken Menschen“. Wie hoch wäre der Nutzen dieser Daten für die Wissenschaft?

Melanie Jagla: Der Nutzen wäre von großer Bedeutung, da es im deutschen Sprachraum bisher kaum Informationen über Belastungen und Ressourcen, aber auch über Wünsche nach Unterstützung bzw. Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten gibt. Aus der Forschung mit Geschwisterkindern wissen wir, dass Belastungen in verschiedenen Bereichen, wie z.B. eine leicht reduzierte Lebensqualität oder auch Beeinträchtigungen in der Stressbewältigung auftreten können und wie wir hier intervenieren können, um Ressourcen zu aktivieren und zu stärken. Ähnliche Aktivitäten wären dann auch für erwachsene Geschwister möglich. Wenn wir wissen, in welchen Bereichen Belastungen vorliegen und Hilfe gewünscht wird, können konkrete Angebote entwickelt oder Vernetzungen zwischen verschiedenen Akteuren realisiert werden, um auf verschiedenen Ebenen zu unterstützen.

Haben Sie schon erste Ideen, wie so eine Studie in Deutschland aussehen könnte?

Melanie Jagla: Es gibt verschiedene psychologische Testverfahren, die z. B. die psychische Belastung oder die Lebensqualität erfassen. Diese könnten unter anderem eingesetzt werden. Allerdings ist es auch wichtig, dass wir spezifische Fragen an die erwachsenen Geschwister stellen, um ihre speziellen Wünsche und Bedürfnisse zu erfassen. Das ist nicht mit Hilfe eines Fragebogens möglich, da es in diesem Forschungsfeld noch keine geeigneten Verfahren gibt. Es ist also vorstellbar, dass eine Studie durchgeführt wird, die beide Aspekte beinhaltet: Testverfahren, die mit einem Klick oder einem Kreuz beantwortet werden, und offene Fragen, wo die Studienteilnehmenden die Möglichkeit haben, ausführlich zu antworten und aufzuschreiben, was ihnen wichtig ist.

Welche Kernthemen müssten in der Studie erfragt werden?

Melanie Jagla: Die Kernthemen, die auf jeden Fall erfragt werden sollten, habe ich schon mehrfach angesprochen. Es handelt sich einerseits um Belastungen und dem Umgang damit, d. h., wir sollten fragen, ob und in welchen Bereichen Stress und Belastungen ►

Editorial

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

wir haben im 1. Quartal 2019 die Ausstellung „Ich bin auch noch da!“ in Marburg erstmals mit einem neuen Konzept präsentiert. Sie dient sozusagen als Mittel zum Zweck, denn die Hauptsache ist ein umfangreiches Rahmenprogramm für Fachkräfte, Betroffene und die breite Öffentlichkeit. Um mit dem Geschwisterkinder-Thema möglichst unterschiedliche Zielgruppen zu erreichen, war die Ausstellung zuerst im Kinderklinikum und dann im Foyer der Sparkasse zu sehen. Örtlichkeiten für das Rahmenprogramm waren z. B. das örtliche Cineplex, eine große Buchhandlung, die Stadtbücherei und eine Kunstwerkstatt sowie der Sitzungssaal des Landratsamtes. Unsere Erfahrungen daraus sollen als „Blaupause“ für ähnliche Aktionen in anderen Regionen dienen.

Bei den runden Tischen für Erwachsene Geschwister in 2018 wurde intensiv über eine erste Bedarfsstudie diskutiert, da noch keine wirklich sicheren Erkenntnisse vorliegen, ob, und falls ja, welche Unterstützung erwachsene Geschwister brauchen. Jetzt gibt es erste Ideen, wie eine solche Studie aussehen könnte. Bei der Weiterentwicklung und Fertigstellung sollen die regionalen Stammtische für erwachsene Geschwister einbezogen werden. Auf der Zielgeraden ist die Finalisierung von „Peer2Peers – Geschwister beraten Geschwister“. Bis Ende Mai soll das fertige Manual für ein Basistraining vorliegen.



Irene von Drigalski
Geschäftsführerin
Novartis Stiftung
FamilienBande

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe plant, das Training in ihr bundesweites Programm aufzunehmen.

Gemäß unserem Motto „Gemeinsam für Geschwister“!

► wahrgenommen werden, welche Bewältigungsstrategien genutzt werden und welche Ressourcen prinzipiell zur Verfügung stehen. Andererseits sollten wir auf jeden Fall fragen, in welchen Bereichen erwachsene Geschwister bestehende Unterstützungsangebote wahrnehmen, wie sie diese bewerten und welche Unterstützung sie sich darüber hinaus wünschen.

Und welche weiteren Ziele sollten nach Studienende mit den Ergebnissen verfolgt werden?

Melanie Jagla: Ich möchte fast sagen, dass es auf die Ergebnisse ankommt. So, wie wir uns die Studie aktuell vorstellen, sind mehrere Strategien möglich, die kurz- und längerfristig verfolgt werden können. Einerseits können aus dem Wissen über Belastungen und Bewältigungshandlungen sowie den Ressourcen gut Strategien zur Unterstützung ent-

wickelt werden, die z. B. in Workshops oder auch in Präventions- und Rehabilitationsmaßnahmen angeboten werden könnten. Ein anderer Punkt wäre die Zusammenstellung der konkreten Unterstützungswünsche und -bedürfnisse sowie die Prüfung, welche Maßnahmen zur Unterstützung überhaupt vorliegen. Ich kann mir gut vorstellen, dass es z. B. in verschiedenen Bundesländern durchaus unterschiedliche Anlaufstellen für Unterstützungsangebote gibt. Diese gilt es herauszukristallisieren und systematisch zu ordnen oder aber neu zu entwickeln – wobei dies dann schon wieder ein eigenes großes Thema ist. Aber vorerst gehe ich davon aus, dass es durchaus Wege zur Unterstützung gibt, diese aber oft nicht bekannt sind. Hier müssen Informationen bereitgestellt werden, die dann ohne große Probleme zugänglich sein sollten.

Was könnte Ihrer Meinung nach aus der Studie an Unterstützung für die Praxis abgeleitet werden?

Melanie Jagla: Einerseits, wie erwähnt, könnten Stressbewältigungsprogramme, die präventiv oder ggf. rehabilitativ durchführbar sind, entwickelt und etabliert werden. Und andererseits sollte ein Info-Tool erstellt werden, das Information liefert und so Hilfestellung bei Unterstützungsfragen gibt. Ein weiterer wichtiger Punkt ist immer die Vernetzung. Es hilft nicht viel, wenn neue Strategien oder Tools entwickelt, diese aber nicht kommuniziert werden. Wichtig ist, dass sich z. B. Stammtische, Selbsthilfegruppen oder Vereine untereinander vernetzen, um Informationen auszutauschen. Es wäre also gut, wenn auch bei der Vernetzung unterstützt werden könnte.

„Ich bin auch noch da!“

Geschwisterkinder im Fokus

Wanderausstellung und umfangreiches Rahmenprogramm macht auf die besondere Lebenssituation betroffener Geschwister aufmerksam.

Die Wanderausstellung „Ich bin auch noch da!“ startete am 20. Februar 2019 in der Marburger Kinderklinik und machte vom 13. - 27. März noch einmal Station bei der Sparkasse Marburg-Biedenkopf. Sie beruht auf Bildern, die im Rahmen eines Designwettbewerbs an der Hochschule für Gestaltung in Offenbach entworfen wurden.

Mit der Kombination aus Ausstellung und dem begleitenden Rahmenprogramm sollte erreicht werden, dass

- Geschwisterkinder und ihre Familien wahrgenommen werden
- die Familien einen Hinweis erhalten, wer sie vor Ort unterstützen kann
- vorhandene Angebote auffindbar werden
- Einrichtungen sich vernetzen
- Politik und Verwaltung vorhandenes Engagement unterstützt.

Veranstalter neben der Stiftung FamilienBande war das **Kinderzentrum Weißer Stein Marburg-Wehrda e.V.**, das seit 2012 mit STARkids ein gut etabliertes Geschwisterangebot im Programm hat. Wichtig für den Erfolg war eine enge Zusammenarbeit mit zahlreichen Einrichtungen und Initiativen sowie mit den Anlaufstellen in Landkreis und Stadt. Die Vorbereitung nahm insgesamt ein Jahr in Anspruch.

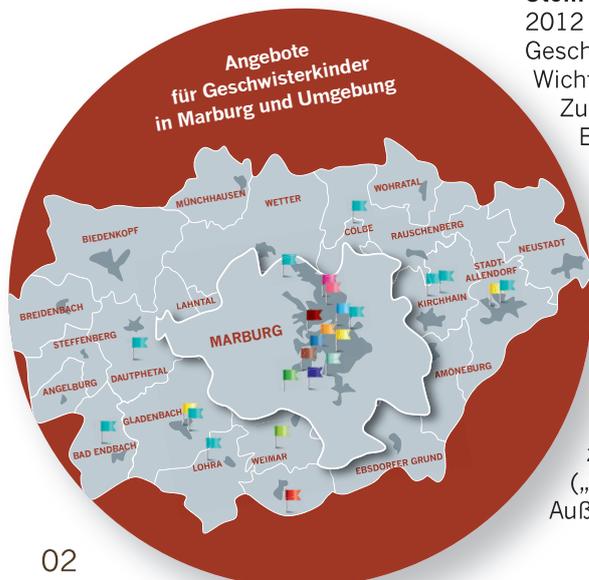
Zum Rahmenprogramm gehörten zwei Fachveranstaltungen, davon eine anerkannte Fortbildung für Ärzte. Für die breite Öffentlichkeit wurden zwei Filme zum Thema Geschwisterkinder („Wunder“ und „Simpel“) gezeigt. Außerdem gab es eine Lesung in der



Hinten v.l.n.r.: Prof. Dr. Harald Renz (Uniklinikum), Marian Zachow (Erster Kreisabgeordneter Landkreis Marburg-Biedenkopf), Prof. Dr. Rolf Maier (Direktor Kinderklinik), Irene von Drigalski (Stiftung FamilienBande), Markus Brück (Kinderzentrum Weißer Stein), Dr. Thomas Spies (Oberbürgermeister der Universitätsstadt Marburg).
Vorne v.l.n.r.: Paula, Naamiya, Leonie, Medine, Ivonne Schuß (Kinderzentrum Weißer Stein/STARkids).

Universitätsbuchhandlung Lehmanns, für die Marlies Winkelheide gewonnen werden konnte. Die Stadtbücherei hatte zum Thema Geschwisterkinder eine eigene Lese-Ecke und Bücherkisten vorbereitet und für Kinder eine Mitlese-Aktion im Programm. Für Betroffene war ein Samstag reserviert: Parallel fand für Geschwisterkinder das Kunstprojekt „Das bin ich!“ und für Eltern die Veranstaltung „Das sind wir!“ statt.

Die begleitende Broschüre wurde so konzipiert, dass sie auch über die Ausstellung hinaus von Nutzen ist. In ihr sind Geschwisterkinder-Angebote und Anlaufstellen in Marburg und dem Landkreis Marburg-Biedenkopf mit Ansprechpartnern aufgeführt.



► STARKids ist als Projekt an die interdisziplinäre Frühförder- und Beratungsstelle des Kinderzentrums Weißer Stein angegliedert. Das Angebot für die Altersstufe 5–14 Jahre richtet sich an Geschwisterkinder oder Kinder und Jugendliche von kranken Eltern.

Kontakt:

Ivonne Schuß
Tel. 0160-7132656
i.schuss@kize-weisser-stein.de



FamilienBande Qualitätszirkel legt Basis-Empfehlungen vor

Wirksame und nachhaltige Geschwisterbegleitung

Geschwisterkindern steht mittlerweile eine Vielzahl von Angeboten zur Verfügung – soziale Netzwerke, Chats, Geschwisterfreizeiten, Geschwisterseminare und vieles mehr. Doch was zeichnet gute Geschwisterbegleitung eigentlich aus? Welche Rahmenbedingungen sind erforderlich, und was sind die organisatorischen und personellen Anforderungen? Hierzu hat der Qualitätszirkel der Stiftung FamilienBande sechs Basis-Empfehlungen aus der Praxis für die Praxis vorgelegt.

Die Empfehlungen wurden zu den Themen Selbstverständnis und Grundhaltung, Zielsetzung, Konzeption, Rahmenbedingungen, Anbieterqualität sowie praktische Umsetzung entwickelt. Sie sollen Interessierten und Fachkräften, die Angebote für Geschwister planen, konzipieren und umsetzen, als Anregung, Unterstützung und Orientierung dienen. So zählt beispielsweise zum Thema **Selbstverständnis und Grundhaltung**, dass Geschwister als Experten in eigener Sache und nicht per se als psychisch belastet oder auffällig angesehen werden und ein Angebot die vorhandenen Ressourcen stärken soll. Um Angebote dauerhaft zu etablieren, bedarf es manchmal auch Geduld. Anfängliche oder zwischenzeitlich geringe Teilnehmerzahlen nicht als Scheitern des Angebotes zu sehen, ist daher eine wichtige **Rahmenbedingung** für ein erfolgreiches Angebot. Für mehr Nachhaltigkeit empfiehlt der Qualitätszirkel bei der **praktischen Anwendbarkeit**, Geschwister aktiv einzubinden und gleichzeitig die Eltern gut über das Angebot zu informieren. Die vollständige Basis-Empfehlung zu allen sechs Themen sind zu finden auf unserer Internetseite www.stiftung-familienbande.de unter dem Menüpunkt „Qualitätszirkel“.

Was ist der Qualitätszirkel?

Der von der Stiftung FamilienBande ins Leben gerufene Qualitätszirkel ist ein un-

abhängiges und angebotsübergreifendes Gremium aus aktiven Fachkräften in der Begleitung von Geschwistern. Zu den Kernaufgaben seiner Arbeit zählt unter anderem die Qualitätsentwicklung im Feld der psychosozialen Begleitung. Die 10–15 Mitglieder wollen angebotsübergreifend die Qualität in der psychosozialen Begleitung von Geschwistern verbessern und fördern.

Mitglieder im Qualitätszirkel

- Deutscher Kinderhospizverein e.V.
- Diakonie Stetten e.V.
- Fips Köln gGmbH
- Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.
- Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg – Bunter Kreis gGmbH
- Klabautermann e.V.
- Stiftung FamilienBande
- Stiftung Liebenau
- Verbund für Geschwister
- Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Weitere Informationen über den Qualitätszirkel und seine Mitglieder finden Sie auf www.stiftung-familienbande.de unter dem Menüpunkt „Über uns“.

Netzwerken – für pflegende Kinder und Jugendliche

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) hat vor einem Jahr die neue Plattform „Pausentaste“ für pflegende Kinder und Jugendliche und ihre Familien ins Leben gerufen, über die Betroffene Hilfe finden und Fachleute sich vernetzen und austauschen können. Bei der „Pausentaste“ arbeitet das Ministerium eng mit der etablierten Hotline „Nummer gegen Kummer“ zusammen. Über das Portal „Pausentaste“ haben Kinder und Jugendliche die Möglichkeit, andere junge Leute kennenzulernen, die ihre Angehörigen pflegen. Viele berichten von ihren Erfahrungen und erzählen, was sie beschäftigt: Angst, Trauer, Überforderung, Stress, Einsamkeit, Probleme in der Schule etc. Auch Geschwisterkinder sind pflegende Angehörige, deshalb ist die Online-Suchmaschine der Stiftung FamilienBande mit in die Plattform „Pausentaste“ integriert.

Zusätzlich hat das BMFSFJ im Oktober 2018 erstmals zu dem Thema einen Fachtag mit anschließendem Netzwerktreffen veranstaltet. Bundesfamilienministerin Dr. Franziska Giffey betonte dabei die Bedeutung der Initiative und würdigte das Engagement der vielen Einrichtungen und Akteure für die Belange pflegender Kinder und Jugendlicher.



Die Teilnehmer des Netzwerktreffens diskutierten vor allem darüber, wie man das „Pausentaste“-Netzwerk erweitern und mit Leben füllen kann. Ein ganz entscheidender Punkt sei, das Portal bei der Zielgruppe noch bekannter zu machen.

Weitere Informationen zu „Pausentaste“ sind zu finden auf www.pausentaste.de sowie auf Facebook.

Die „Nummer gegen Kummer“ ist unter der Telefonnummer 116 111 zu erreichen.

Literatur-Tipp

Buchtipps von

Marlies Winkelheide:

„Zwei Schwestern, ein Leben“

Von Elizabeth Lesser

384 Seiten Deutsche Erstausgabe,
2018 btb Verlag, München

Maggie, die jüngste von vier Schwestern, erkrankt mehrfach an Krebs. Jetzt kann nur noch eine Knochenmarktransplantation helfen. Die älteste Schwester Elisabeth ist die am besten geeignete Spenderin und erklärt sich dazu bereit. Die beiden erwachsenen Schwestern beginnen, sich mit ihrer Familiengeschichte auseinanderzusetzen, begleitet von besonderen Therapiegesprächen. Sie wollen eine andere Haltung zu Konflikten und Verletzungen entwickeln, ihre Sichtweisen dazu austauschen, sich versöhnen, Dinge ruhen lassen, bevor sich ihr Blut vermischt.

Zunächst scheint die Transplantation gut verlaufen zu sein, doch dann zeigen sich Abwehrreaktionen. Für Maggie ist eine Rettung nicht mehr möglich. Ihre Schwestern und die Familie begleiten sie bis zum Ende ihres Lebens. Der Roman beschreibt die Vielfalt von Geschwisterbeziehungen in der Rückschau, ausgelöst durch die extreme Lebenssituation einer Schwester.



Stiftung
FamilienBande
Gemeinsam für Geschwister

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

www.stiftung-familienbande.de

Ihre Meinung ist uns wichtig!

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

Unterstützt von:

GeschwisterCLUB

GeschwisterCLUB auf Erfolgskurs

Der GeschwisterCLUB ist heute in der Landschaft der Begleitung für Geschwister nicht mehr wegzudenken. Die bedarfsorientierten, präventiven Angebote für Geschwister wurden in den letzten Jahren von der „ALLIANZ FÜR GESCHWISTER“ entwickelt, zertifiziert und in die Breite getragen.



Der GeschwisterCLUB steht für qualitative, nachhaltig aufgestellte, evidenzbasierte und übertragbare Geschwisterbegleitung. Die zertifizierten Präventionskurse „Supporting Siblings (SuSi)“ und GeschwisterTREFF „Jetzt bin ich mal dran!“ werden sogar durch die gesetzlichen Krankenkassen refinanziert. Grund genug, das Erfolgsrezept nun auch wirksam einzutragen.

GeschwisterCLUB als eingetragene Wort- und Bildmarke

Seit 01. Oktober 2018 ist der Begriff GeschwisterCLUB beim Deutschen Patent- und Markenamt als Wort- und Bildmarke eingetragen. „Es ist wichtig, dass mit dem Begriff GeschwisterCLUB eine bestimmte Qualität und bestimmte Angebote verbunden werden. Vor allem Krankenkassen möchten, dass an GeschwisterCLUB Standorten überall die gleichen Standards gelten“, erklärt Kerstin Kowalewski, Leiterin des GeschwisterCLUBs (Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg [ISPA]). Ein wichtiger Schritt, um den GeschwisterCLUB flächendeckend zu etablieren und eine bedarfsgerechte Versorgung zu gewährleisten.

Jetzt auch online!

Der GeschwisterCLUB hat nun endlich auch eine eigene Webpräsenz. Unter www.geschwisterclub.de finden Interessierte alle Informationen zu den präventiven Gruppenangeboten und zu den Handbüchern „GeschwisterTAG“, „SuSi



Weitere Informationen erhalten Sie bei: Kerstin Kowalewski,
Leiterin GeschwisterCLUB
Tel. 0821/400 4922
kerstin.kowalewski@ispa.bunter-kreis.de

– Supporting Siblings“ und GeschwisterTREFF „Jetzt bin ich mal dran!“. Einrichtungen und Fachkräfte können sich außerdem über den Aufbau und die Refinanzierung sowie über die Qualifikation „Fachkraft für Geschwister“ informieren.

Fachkraft für Geschwister

Um die Angebote des GeschwisterCLUBs (SuSi und GeschwisterTREFF) in Einrichtungen aufbauen und durchführen zu können, müssen Fachkräfte aus dem Sozial- und Gesundheitswesen eine Zusatzqualifikation erwerben. Dies ist im Rahmen des Kurses „Fachkraft für Geschwister“ möglich. Neben theoretischem Basiswissen zu der Situation und den Bedürfnissen der Geschwister werden auch konkrete Handlungs- und Gestaltungskompetenzen für die praktische Umsetzung der Geschwisterbegleitung vermittelt. Die Teilnehmenden bekommen Gelegenheit, ihre eigenen Erfahrungen einzubringen und zu reflektieren und sie erhalten Handwerkszeug für den Aufbau von Angeboten für Geschwister.

Nächste Termine

Basismodul: 17.–19.02.2020

Praxismodul: 12.–14.10.2020