

Gemeinsam für  
Geschwister



## **FamilienBande Fachtagung 2017**

# **„Geschwisterkind – ein Leben lang“ – Versorgungskonzepte in der Geschwisterbegleitung**

**Abstracts – Vorträge**

Gemeinsam für  
Geschwister



## **Der GeschwisterCLUB – Konzept, Strategie und Update**

*Kerstin Kowalewski, Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg*

Der GeschwisterCLUB ist ein modular aufgebautes und übertragbares Versorgungskonzept für Geschwisterkinder, das von der Allianz für Geschwister entwickelt wurde und nun in Deutschland verbreitet wird.

Die Angebote des GeschwisterCLUBs sind bedarfsorientiert aufgebaut und in Kernangebote und optionale Angebote unterteilt. Zwei der Kernangebote sind über die Zentrale Prüfstelle Prävention zertifiziert und somit mit Krankenkassen abrechnungsfähig.

Im Vortrag wird das Versorgungskonzept GeschwisterCLUB vorgestellt, die Voraussetzungen für die Refinanzierung thematisiert und der aktuelle Stand der Verbreitung des GeschwisterCLUBs dargestellt. Des Weiteren werden Impulse gegeben, wie ein GeschwisterCLUB aufgebaut werden kann und welche Unterstützung die Allianz für Geschwister hierbei bietet.

# Gemeinsam für Geschwister



## GeschwisterCLUB – im Alltag angekommen

*Dagmar Kirsche, Bunter Kreis Rheinland*

Der Bunte Kreis Rheinland widmet sich seit 2008 der Geschwister-Thematik. Vorrangiges Ziel in der Anfangszeit war die Betreuung von Geschwistern während des Klinikaufenthaltes des Bruders oder der Schwester.

Seitdem haben wir einiges im Bereich der Geschwisterarbeit aufgebaut. Geschwister-Bibliothek, Elternberatung, Geschwister-Tage, SuSi-Kurse. Ferienfreizeiten.

Doch der Weg ist sehr steinig.

Da die Arbeit für Geschwister von chronisch kranken und behinderten Kindern keine Refinanzierung durch öffentliche Träger und Krankenkassen hat, sind wir durchweg auf Spendengelder angewiesen, um das Projekt zu finanzieren. Mit der Abhängigkeit von Spendern und Sponsoren kann aber auch die Stellenplanung für das Projekt nicht gesichert werden. Wir mussten also kreative Ideen entwickeln, die die Attraktivität des Geschwister-Projekts beschreiben und damit Spender, Sponsoren, Kinder und Eltern begeistern. Und unsere Mitarbeiter\*innen.

Unsere wichtigsten Erfahrungen beim Aufbau des GeschwisterCLUBS sind:

- Begeisterte Kinder und Jugendliche, die die unterschiedlichsten Angebote lieben
- Eltern, die sich unterstützt fühlen und das Projekt dankbar annehmen
- Spender und Sponsoren, die die Idee hinter dem Projekt verstanden haben und bereit sind, es zu finanzieren und mitzugestalten

Gemeinsam für  
Geschwister



## **„Geschwister im Fokus“: Einzelfallbegleitung und Elternberatung – Geschichten von therapeutischen Interventionen und Perspektivwechseln**

*Dr. rer. med. Florian Schepper*

Der Vortrag stellt praxisnah mit Fallbeispielen den Beratungsansatz „Geschwister im Fokus: Einzelfallbegleitung und Elternberatung dar“. Zudem wird ein Geschwisterkind im Interview selbst berichten, welche Wirkungen eine psychosoziale Einzelfallbegleitung rückblickend hat.

Nicht immer ist es möglich, mit Geschwistern von chronisch oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern auf eine Gruppenreise zu fahren. Der Rahmen dafür ist nicht vorhanden, das Angebot nicht erreichbar oder zeitlich gesehen einfach noch zu weit entfernt – manche Probleme oder Lebenssituationen wollen im Hier und Jetzt besprochen werden und dulden keinen Aufschub. Im Rahmen des Workshops werden Geschichten und Momente aus der psychosozialen Begleitung von Geschwistern dargestellt, gemeinsam reflektiert und diskutiert, welche psychosozialen Interventionen anzusetzen wären. Es ist stets ein Markt der Möglichkeiten, aus welchem Berater\*innen und Begleiter\*innen schöpfen können. Neben den Fallbeispielen des Dozenten sind alle Teilnehmer\*innen dazu eingeladen, selbst Fallbeispiele einzubringen und sich im Rahmen des Workshops neue Anregungen für das zukünftige Begleiten zu holen. Besonderer Wert im Workshop liegt auf der Vermittlung systemisch-lösungsorientierter Therapietechniken und im Ausprobieren von Wunderfrage, zirkulärem Interview und Skalierung. Besondere Beachtung findet zudem der Einsatz der Ergebnisfrage zur Auftragsklärung aus Sicht des Geschwisterkindes und der Eltern. Nicht selten reicht ein kleiner Perspektivwechsel aus um eine Problemsituation neu zu betrachten und das eigene Leben trotz bleibender Umstände ein bisschen anders zu empfinden.

Gemeinsam für  
Geschwister



**„Ich war halt so ein Selbstläufer-Kind.“ Jugendliche und junge erwachsene Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder erzählen. Ergebnisse einer qualitativen Studie (FamilienBande Projekt Peer2Peers Beratung).**

*Jessy Herrmann, Universität Leipzig*

Der Vortrag thematisiert die qualitative Forschungsarbeit zum Thema „Lebensgeschichtliche Narrative von Jugendlichen und jungen erwachsenen Geschwistern chronisch kranker, behinderter oder verstorbener Kinder“, welche den Einfluss des kritischen Lebensereignisses in der Kindheit auf die Biographie untersucht. Diese Arbeit dient der wissenschaftlichen Fundierung für das Pilotprojekt Peer2Peers, das betroffene adoleszente Geschwister mittels eines Workshops zur ehrenamtlichen Tätigkeit in der Geschwisterarbeit befähigen und darin begleiten möchte.

Im Rahmen der qualitativen Untersuchung (n=12) wurden jeweils vier adoleszente Geschwister von Kindern mit nicht kurierbaren Erkrankungen mit überdauernden Funktionseinbußen, kurierten onkologischen Erkrankungen ohne relevante überdauernde Funktionseinbußen und in Folge von onkologischen Erkrankungen verstorbenen Kindern befragt. Bei Befragung betrug das Alter 16 bis 26 Jahre (durchschnittliches Alter: 20 Jahre). Das letzte relevante medizinische Ereignis, bzw. die Diagnose einer nicht kurierbaren Erkrankung lag mindestens fünf Jahre in der Vergangenheit. Im Rahmen von Problemzentrierten Interviews (Witzel, 2000) wurden die Themenbereiche Verlauf der Erkrankung, Bewältigung innerhalb des Systems Familie, persönliche und soziale Ressourcen und rückblickende Bewertung erfragt und deskriptiv mittels inhaltlich strukturierender qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) und anschließender Typisierung ausgewertet.

Die Typisierung der Fälle erfolgte nach den Primärmerkmalen „Rückblick auf die Erkrankungszeit“ und „Auswirkungen auf die Biographie“ und ergab eine Dreiteilung in positive, gemischte und negative Bilanz (Typ A,B,C). Prägnant bei der Beschreibung der Typen ist die jeweilige Rückschau

# Gemeinsam für Geschwister



auf die Erkrankungszeit, welche mit mehr oder weniger ausgelebten Entwicklungsphasen und realisierten Entwicklungszielen einhergeht. Ebenso hervorzuheben ist die starke Beeinflussung von Entwicklungszielen beim Typ C. Implikation für die Praxis ist ein Bedarf an psychosozialer Beratung vor allem im Kontext normativer Entwicklungsschritte vom Jugend- zum Erwachsenenalter. Ebenso wird in diesem Bereich weiterer Forschungsbedarf gesehen.

Die Studienergebnisse sind aufgrund des qualitativen Designs nicht verallgemeinerbar, weiterhin konnten bei der Typisierung nicht berücksichtigt werden, die Krankheitsspezifika, Geburtsreihenfolgen der Geschwister sowie das Alter bei Erkrankung/Behinderung.

Gemeinsam für  
Geschwister



## **Autonomie und Zugehörigkeit – Familienbände aus systemischer Sicht**

*Valeska Riedel, Miramis Institut*

„Was ist eigentlich systemisch“ – diese Frage eröffnet den Vortrag. Eine anschauliche Metapher reduziert die Komplexität einer mitunter inflationär verwendeten Begrifflichkeit.

Die Arbeit mit Geschwisterkindern, unabhängig von Alter, Geschlecht und Familienkonstellation ist immer eine Arbeit am Selbstkonzept des Kindes. Was ein Kind über sich denkt, ist entscheidend für das was es erlebt und wie es lebt. Systemtheorie eröffnet Chancen und Möglichkeiten, um individuelle Lebenssituationen optimal zu begleiten. Der Vortrag gibt Impulse für das, was ein Familiensystem braucht, um in der Kraft zu sein.

Gemeinsam für  
Geschwister



## Wie beschreiben erwachsene Geschwister das Aufwachsen mit einem chronisch kranken/behinderten Geschwister?

*Melanie Jagla, M.Sc., Dipl. Reha.-Psych. (FH), Fachkraft für Geschwisterkinder  
Hochschule Magdeburg-Stendal (Doktorandin der Europa-Universität Flensburg)*

**Hintergrund:** Das Aufwachsen mit einem chronisch kranken und/ oder behinderten Geschwister ist eine spezielle Lebenssituation, die oft mit Stress, einer teilweisen Ungleichbehandlung durch die Eltern, Verantwortung und Beanspruchungen in Verbindung gebracht wird und zu einer erhöhten psychischen Belastung sowie Vulnerabilität für die Ausprägung psychischer Auffälligkeiten und einer herabgesetzten Lebensqualität führen kann.

Ziel der Studie ist die Beantwortung der Frage, ob sich Personen mit und ohne chronisch krankes und/ oder behindertes Geschwister in den erlebten Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben sowie weiterer psychologischer Variablen unterscheiden.

**Methode:** Interviews zur Erfassung von Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen auf das eigene Leben wurden mit 10 Expertinnen und mit 10 erwachsenen Geschwister geführt und mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Die Ergebnisse der Interviews wurden genutzt, um 22 Items zu generieren, die die Bereiche Belastungen, Ressourcen und Auswirkungen erfassen sollen. In einer Fragebogenstudie wurden neben den 22 Items die soziodemografischen Daten der Probanden sowie Persönlichkeitsfacetten mit Hilfe der Big Five, der Ungerechtigkeitssensibilität und der Kontrollüberzeugung erfasst.

**Ergebnisse:** Insgesamt nahmen N=1000 jugendliche und erwachsene Geschwister (29 Jahre, 81% weiblich) an der Studie teil. 290 Probanden (31 Jahre, 88% w) hatten ein chronisch krankes und/ oder behindertes Geschwister; die Gruppe der „betroffenen Geschwister“ unterschied sich in Bezug auf soziodemografische Daten statistisch signifikant von den n=710 „nicht betroffenen Geschwister“ (28 Jahre, 78% w), die als Kontrollgruppe dienten. Soziodemografisch passende



# Gemeinsam für Geschwister



Probanden wurden als „Zwillinge“ zu den N=210 „betroffenen Geschwistern“ ausgewählt. Die 22 Items wurden in der Gruppe der betroffenen Geschwister psychometrisch geprüft; das Ergebnis ist ein 16 Items umfassender Fragebogen, der die Bereiche Überlastung, Konkurrenz, Ressourcen sowie Auswirkungen bei Geschwistern von chronisch kranken und/ oder behinderten Menschen erfasst. Der Vergleich zwischen den betroffenen und den nicht betroffenen Geschwistern zeigte statistisch signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen; die betroffenen Geschwister gaben mehr Belastungen, weniger Ressourcen und größere Auswirkungen auf ihr eigenes Leben an. Die Prüfung der weiteren psychologischen Konstrukte ergab ebenfalls signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen hinsichtlich einzelner Persönlichkeitsfaktoren, der Ungerechtigkeitssensitivität und der Kontrollüberzeugung.

**Diskussion:** Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Menschen gaben retrospektiv an, dass sie sich signifikant mehr belastet fühlten im Vergleich zu Geschwistern von Gesunden; dieses Ergebnis kann auf die spezifische Lebenssituation zurückgeführt werden. Weiterhin hatten die betroffenen Geschwister weniger Ressourcen, die Auswirkungen auf ihr eigenes Leben waren höher, auch zeigen sich Unterschiede hinsichtlich einiger Persönlichkeitsfacetten. Da Geschwister von chronisch kranken und/ oder behinderten Menschen eine Risikogruppe sind, sollten ihnen spezielle Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden – sowohl hinsichtlich edukativer Angebote als auch hinsichtlich Gesprächsgruppen zum Austausch der Erfahrung.

Gemeinsam für  
Geschwister



## **Geschwister: Verantwortung ein Leben lang?** **Virtuelle Selbsthilfe im GeschwisterNetz**

*Kai Pakleppa, Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.*

Mehr als 300 Nutzer, viele Diskussionen, Fachfragen und Veranstaltungshinweise – das GeschwisterNetz entwickelt sich zu einem lebendigen Online-Forum für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung. Bereits in der Projektentwicklung wurden die Geschwister beteiligt: Sie wurden in Konzeption, Planung und Ausgestaltung des Netzwerks einbezogen. Die GeschwisterNetz-Nutzer kommen aus ganz Deutschland und sind im Schnitt zwischen 19 und 60 Jahre alt. Der Anteil von Frauen und Männern ist relativ ausgewogen. Häufig genutzte Funktionen sind: Momente (Statusmeldungen, Fachfragen, Wünsche), Veranstaltungen (Termine wie Stammtische für erwachsene Geschwister oder Seminare) und Foren (Diskussionen zu rechtlichen Fragen etwa zum Behindertentestament, zum Betreuungsrecht oder auch um emotionale Themen, wie die Ablösung von den Eltern).

Häufig geht es um das Thema ist Verantwortungsübernahme für das behinderte Geschwister und der Umgang damit. Dabei zeigt sich: DIE Verantwortung gibt es genauso wenig wie DIE Geschwisterbeziehung. Die Realität von erwachsenen Geschwistern ist nicht schwarz oder weiß, sie ist bunt. Sie reicht von Geschwistern als Care-Giver, die Pflege übernehmen oder ihre behinderten Geschwister im Alltag unterstützen über Geschwister, die die Verantwortung eher im juristischen Sinne übernehmen, etwa als gesetzlicher Betreuer, als Testamentsvollstrecker etc. bis hin zu denen, die die Übernahme solcher Rollen für sich ablehnen. Der Austausch mit andern Geschwistern kann ihnen helfen, kann ihnen eine Unterstützung sein. Mit dem Geschwisternetz will die Lebenshilfe eine Plattform dafür bieten.