

Kompetenzzentrum für Geschwister von Menschen mit Krankheit oder Behinderung

Theresia Marbach-Jund

Der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz

Am 31. Januar 2013 wurde der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz gegründet. Zu den Gründungsmitgliedern gehörten die Kinderspitex der Stiftung Kifa Schweiz, der Verein Hiki Hilfe für hirnerkrankte Kinder und Pro Pallium die Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene. Der Zweck des Vereins, Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer Krankheit oder mit einer Behinderung zu unterstützen, ist immer noch der gleiche wie damals. 10 Jahre später, Mitte 2023 zählt der VRG 30 Mitglieder, darunter 17 Einzelmitglieder und 13 Mitgliederorganisationen.

Der VRG hat sich zum Ziel gesetzt, das Kompetenzzentrum für die Geschwister von schwer kranken oder behinderten Kindern,

Jugendlichen und Erwachsenen in der Schweiz zu sein. Basierend auf einem systemischen Ansatz will der VRG auf verschiedenen Ebenen auf die Geschwisterthematik aufmerksam machen, Verständnis schaffen und Betroffene in ihren Ressourcen stärken. Mit verschiedenen Massnahmen richtet sich der Verein an die Gesellschaft, die Politik, das professionelle Umfeld sowie Betroffene und ihr soziales Umfeld.

Warum braucht es den Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz?

Geschwister von Kindern mit einer schweren Krankheit oder einer Behinderung haben es oft schwer. Die Eltern sind durch die Pflege und Betreuung des kranken Kindes sehr beschäftigt und durch die Krankheit oder Behinderung ihres Kindes auch psychisch stark belastet. Die Zeit für die Geschwister fehlt im Alltag oft. Die Kinder bekommen damit nicht die Aufmerksamkeit, die für ihre gesunde Entwicklung nötig ist und stehen meistens hinten an. Sie nehmen ihre Bedürfnisse bewusst oder unbewusst zurück. Dieser Umstand bedrückt die Eltern zusätzlich. Sie nehmen wahr, dass die Geschwister leiden und leiden selber auch unter diesem Umstand. Hier braucht es dringend Unterstützung. Der VRG sensibilisiert Fachpersonen



und bildungsrelevante Stellen sowie Betroffene und Eltern, damit die Relevanz des Themas in der Gesellschaft anerkannt wird und entsprechend neue, passende Angebote initiiert werden oder macht bestehende Angebote sichtbar.

Die Vision des VRG bildet die Basis für unser Engagement sowie die Angebots- und Leistungsentwicklung.

Vision des Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz:

Geschwister von pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen mit schwerer Krankheit oder Behinderung entwickeln sich gesund. Die Gesellschaft und Politik sind für die besondere Situation der Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Krankheit oder Behinderung sensibilisiert und verhalten sich entsprechend.

Die Leistungen und Angebote des VRG

Die Leistungen und Angebote des VRG sind in drei Bereiche gegliedert:

«Zeit schenken»

Als eines der Kernangebote hat der VRG gemeinsam mit der Kinderspitex der Stiftung Kifa Schweiz das Projekt «Zeit schenken» lanciert: Eltern verbringen Zeit mit den Geschwisterkindern, währenddessen das pflegebedürftige Kind professionell durch eine Kifa-Pflegefachperson betreut wird.

Ziel ist es, das Projekt mit zusätzlichen Angebotspartnern weiter auszubauen, so dass immer mehr Geschwister und ihre Eltern davon profitieren können.

Aus einem Bericht einer Familie, die «Zeit schenken» in Anspruch genommen hat:



«Wir haben den Tag im Zoo mit unseren Töchtern sehr genossen. Die Mädchen hatten viel Freude, die verschiedenen Tiere zu besuchen. Besonders die Affen und Elefanten waren ein Highlight. Es



war schön, dass wir auch Treppen benutzen konnten und wir uns keine Sorgen um Keoni machen mussten, so waren alle viel entspannter.»

Familie Verwer mit Elisha, Keoni und Ayden

Pilotprojekt «Geschwistergruppe Nord»

Das jüngste Angebot des Vereins ist die «Geschwistergruppe Nord». Anfragen von mehreren Eltern für die Unterstützung in der gesunden Entwicklung ihrer nicht kranken Kinder haben sich, erstaunlicherweise in derselben Region, gehäuft. Darauf hat der Vorstand des VRG beschlossen, das Pilotprojekt «Geschwistergruppe Nord» in der Region Liestal zu lancieren. Das Pilotprojekt ist ein präventives Angebot und bietet betroffenen Geschwisterkindern die Möglichkeit, die erlebten Belastungen in ihrer Lebenssituation abzufedern. Im Fokus steht die Unterstützung der Geschwister bei der Psychohygiene, dem Ressourcenaufbau und der Ressourcenstärkung. Mit der Stiftung ptz in Liestal hat der VRG eine kompetente und engagierte Partnerin für die Region Nord gefunden. Das Angebot soll nach Abschluss der Pilotphase 2024 auch in anderen Regionen aufgebaut werden und somit rasch möglichst vielen Geschwistern zugänglich gemacht werden.

Weitere Informationen zu diesem Pilotprojekt gibt's hier: <https://www.geschwisterkinder.ch/de/kompetenzzentrum/angebote.html#pilotprojekt-geschwistergruppe-nord>

Weiterbildungsanlässe, Fachreferate und Infoplattform

Neben «Zeit schenken» und dem Pilotprojekt «Geschwistergruppe Nord», von welchen die

Geschwister mit ihren Eltern ganz praktisch profitieren, veranstaltet der VRG Weiterbildungsanlässe für Fachpersonen, Eltern und betroffene Geschwister und hält Referate zur Thematik in verschiedenen Organisationen und Elternvereinigungen. Daneben bietet der VRG eine Infoplattform mit Literaturhinweisen und anderen weiterführenden Informationen zum Thema Geschwisterkinder.

Weiterbildung für Fachpersonen - 3. VRG-Weiterbildungstag

Für Fachpersonen der Pflege und Pädagogik sowie Interessierte aus ähnlichen Fachbereichen organisiert der Verein Raum für Geschwister jährlich eine Fachtagung zur Geschwisterthematik. Am 13. November 2023 findet unter dem Titel: «Wie bleiben Geschwister im Jugendalter gesund? Wie stärken wir sie?» bereits der 3. VRG-Weiterbildungstag statt.

Individualisierte Weiterbildungsangebote im Bereich der Geschwisterthematik oder Wiederholungen bisheriger Fachtagungen sind auf Anfrage ebenfalls möglich.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme oder Kontaktaufnahme unter: info@geschwisterkinder.ch.

Aktuelle Veranstaltungen finden Sie auf unserer Website in der Rubrik «Veranstaltungen» (<https://www.geschwisterkinder.ch/de/veranstaltungen.html>).

Schweizweit erste Studie lanciert

Mit dem Ziel, dass der Verein Raum für Geschwister DAS Kompetenzzentrum für Geschwister von schwer kranken oder behinder-



derden Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in der Schweiz ist, ergänzt der Bereich Forschung unsere Angebote und die Info-plattform. Mit der Tätigkeit im Bereich Forschung betreten wir Neuland und schliessen eine Lücke in der Schweiz. So hat der Verein im Sommer 2020 die Umsetzung der schweizweit ersten Studie zur Thematik der Geschwisterkinder in Auftrag gegeben. Die Umsetzung erfolgt in Zusammenarbeit mit der Hochschule Luzern Soziale Arbeit und ist in mehrere Etappen gegliedert. Mit den Arbeiten für die ersten zwei Etappen startete die Hochschule Luzern Soziale Arbeit ab August 2020. In der Zwischenzeit liegen die Ergebnisse des ersten und zweiten Studienteils vor. Die Resultate des dritten und letzten Studienteils werden im 3. Quartal 2023 erwartet. Die Forschungsergebnisse dienen als Grundlage für die Weiterentwicklung der Angebote und den Ausbau der Aktivitäten rund um die Geschwisterthematik.

[Einen ausführlichen Bericht dazu finden Sie im Forum 109.](#)

Wie können Geschwisterkinder unterstützt werden?

Handlungsfelder auf Basis der Studienergebnisse und den Erkenntnissen daraus

Warum ist Unterstützung notwendig?

Geschwisterkinder sind eine heterogene Gruppe, welche zwar gewisse Gemeinsamkeiten trägt, jedoch individuelle Bedürfnisse aufweist. Die Thematisierung der familiären Situation mit einem Kind mit Behinderung oder schwerer Erkrankung im familiären und professionellen Kontext bewährt sich, weil die betroffenen Kinder eine besondere Aufgabe haben und ihre Bedürfnisse von ihrer Situation geprägt sind. Marlies Winkelheide, Autorin und Heilpädagogin aus Bremen, bringt es mit dem folgenden Zitat auf den Punkt: **«Nicht alle Geschwister werden Auffälligkeiten haben, aber alle haben Bedarf an Auseinandersetzung.»**

Lebensqualität für Geschwisterkinder kann Folgendes bedeuten:

- Gemeinsame Aktivitäten als Familie
- Gegenseitiges Verstehen
- Zeit für persönliche Aktivitäten
- Akzeptanz
- Nachsicht und Geduld
- Vertrauen ins Wohlergehen
- Austausch von Erfahrungen
- Soziale Unterstützung
- Umgang mit dem Umfeld
- Vertrauensperson

Als besonders positive Erfahrung nennen Geschwisterkinder in der Studie «gemeinsame unbeschwerte Momente». Grundsätzlich belastend empfinden sie den Verzicht auf

bestimmte Aktivitäten, die mit dem erkrankten oder beeinträchtigten Geschwister nicht möglich sind. Ebenfalls unangenehm empfinden die Geschwisterkinder, wenn sie oder andere Familienmitglieder die Beeinträchtigung nicht akzeptieren können.

Wann ist Unterstützung für die Geschwisterkinder notwendig?

Wichtig in allen Lebenssituationen und Kontexten ist die Offenheit und Bereitschaft der Bezugspersonen, über die Situation der Geschwisterkinder auf deren Wunsch hin zu sprechen. Es gibt keinen richtigen oder falschen Zeitpunkt, die besondere Herausforderung der Kinder oder Jugendlichen anzusprechen –, doch es braucht Vertrauen, einen wertefreien Gesprächskontext und das klare Bedürfnis der Betroffenen. Kinder, Jugendliche und Erwachsene brauchen meist Mut, ihre echten Gefühle zu formulieren, insbesondere, wenn sie negativ konnotiert sind in der Gesellschaft (z.B. Eifersucht, Angst, Aggression). Die Haltung gegenüber dem Geschwister mit Behinderung oder schwerer Erkrankung kann immer wieder ändern. Einige Geschwister berichten davon, mit fortschreitendem Alter in der Betrachtung der Familiensituation («Alterseffekt») kritischer zu werden.

Was können wir beitragen?

Bei Kindern:

- **Präsent sein**, wenn auch nur kurz möglich, dann lieber regelmässig und verlässlich
- **Unbeschwerte Momente schaffen**, z.B. exklusive Elternzeit, unbeschwerte Momente mit der gesamten Familie, Zeit für das Kind alleine ermöglichen z.B. für Hobbies



- **Betreuungsaufgaben dosiert** übergeben, auch Ablehnung würdigen, laufend reflektieren, wie viel Zeit und Verantwortung das Kind übernehmen möchte und kann
- **Gefühlsäusserungen üben**, auch Platz für negative Emotionen schaffen, nicht nur Angepasstheit loben
- Austausch mit **externen Fachpersonen oder Peers** ermöglichen, falls das Bedürfnis vorhanden ist
- Alternative Bezugspersonen mitdenken, mit dem Kind das **Netzwerk «entdecken»**: wer unterstützt das Kind, wen möchte das Kind informieren über die besondere Familiensituation (z.B. Lehrpersonen, Trainer:in)
- **Wissen zugänglich machen**, z.B. Bilderbücher, Erfahrungsberichte
- **Emotionale Selbstgenügsamkeit** (Verzicht auf eigene Ansprüche) ansprechen, das Kind ermutigen, die eigenen Bedürfnisse zu erkennen, anzumelden und zu befriedigen

Wer kann sonst noch unterstützen?

- Alle im sozialen Umfeld
- Lehrpersonen, Schulsozialarbeit, schulische Heilpädagogik

- Verein, im Freizeitbereich: Abwechslung, Kontrast, Aussensicht
- Involvierte Pflege- und Betreuungspersonen (z.B. Früherkennung von Herausforderungen)
- Psycholog:innen, Therapeut:innen (Kunsttherapie u.ä.) mit der Stärkung der Ressourcen, Bewältigungsstrategien, Raum für Gefühle
- Trauerarbeit
- Gezielte Angebote für Geschwister
- Fachstellen (z.B. Procap/Pro Infirmis): Rechtliche Fragen, vorbereitende Klärung der Rollen
- Selbsthilfeorganisationen: Austausch

Weitere Informationen für Eltern, Fachpersonen und Betroffene finden Sie auf der Website des Vereins Raum für Geschwister www.geschwisterkinder.ch.



Theresia Marbach-Jund

Präsidium Verein Raum
für Geschwister
4600 Olten