

# Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz

## 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 Stiftung Kifa Schweiz, der Verein Hiki Hilfe für hirnververletzte 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, per Juni 2023 zählt der VRG 30 Mitglieder, davon 17 Einzelmitglieder und 13 Mitgliederorganisationen. Die Angebote werden stetig ausgebaut und den Bedürfnissen der Geschwister von Menschen mit schwerer Krankheit oder

Beeinträchtigung angepasst. Der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz ist DAS Kompetenzzentrum für Geschwister.

## 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 zu-

sätzlich. 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 Angebote initiiert werden.

## 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 Angebote des VRG

Der VRG hat zusammen mit der Stiftung Kifa Schweiz das Angebot «Zeit schenken» lanciert. Die Eltern verbringen wertvolle Zeit mit den gesunden Geschwistern und bauen so eine tragfähige Beziehung zu ihren Kindern auf, währenddem das pflegebedürftige Kind von seiner Pflegefachperson betreut wird. Ziel ist es, dass das Angebot von weiteren Institutionen aufgenommen und umgesetzt wird, damit möglichst viele Geschwister und ihre Eltern davon profitieren können.

Aus einem Bericht einer Familie, die Zeit schenken in Anspruch genommen hat: Unsere Söhne spielen beide Fussball. Wir waren das erste Mal mit Silas und Lars an einem FC Thun Match. Der FC Thun hat 3:0 gewonnen. Es war toll dabei zu sein. Oft verzichten wir auf solche Anlässe, da es Laura an solchen Orten nicht wohl ist. Wir haben die gemeinsame Zeit mit Silas und Lars sehr genossen.»



Sabine und Markus mit ihren Söhnen Silas und Lars

Neben diesem Angebot, von welchem 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 Geschwister-

kinder. Der VRG engagiert sich zudem in der Forschung und hat im Sommer 2020 die schweizweit erste Studie zur Thematik der Geschwisterkinder von Menschen mit Beeinträchtigung oder chronischer Krankheit in Auftrag gegeben.

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» zu lancieren. Das Pilotprojekt ist ein präventives Angebot und bietet betroffenen Geschwistern 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, Liestal hat der VRG eine kompetente und engagier-

te Partnerin für die Region Nord gefunden. Das Angebot soll nach Abschluss der Pilotphase im 2024 auch in anderen Regionen aufgebaut werden und somit möglichst vielen Geschwistern zugänglich gemacht werden.

### Die schweizweit erste Geschwisterstudie

Die vom Verein im Sommer 2020 in Auftrag gegebene schweizweit erste Studie zur Thematik der Geschwisterkinder von Menschen mit Beeinträchtigung oder chronischer Krankheit hat das Ziel, die gesellschaftliche Relevanz und die gesundheitliche Bedeutung des Themas in der Gesellschaft und in der Politik sichtbar zu machen. Mit der dritten und letzten Etappe kommt die Studie im Herbst 2023 zum Abschluss. Die Umsetzung des Forschungsprojekts erfolgt in Zusammenarbeit mit der Hochschule Luzern Soziale Arbeit. Die Forschungsergebnisse aus der Gesamtstudie dienen als Grundlage für die Weiterentwicklung

der Angebote und den Ausbau der Aktivitäten rund um die Geschwisterthematik.

**Die erste Phase der Studie** befasste sich mit der Literaturrecherche. Sie bestätigt die heterogene Befundlage. Die Situation der Geschwister von Menschen mit schwerer Erkrankung oder Behinderung wird von den Betroffenen einerseits im Verlauf des Lebens unterschiedlich wahrgenommen, andererseits beeinflussen Faktoren wie zum Beispiel unterschiedliche Familiensituationen die Wahrnehmung der Geschwister-Situation. Die Studie zeigt auf, dass die Geschwister «lernen zu funktionieren». Sie nehmen ihre Bedürfnisse zurück oder unterdrücken diese sogar. Unterstützend für die psychische Gesundheit der Geschwister von schwer kranken oder behinderten Menschen sind die emotionale Unterstützung der Eltern, stabile Familienstrukturen sowie Bewältigungsstrategien, welche sich die Geschwister im

Laufe des Lebens aneignen. Als hilfreiche Unterstützung wurden zum Beispiel Gespräche mit aussenstehenden Personen gewertet. Auch Informationen über die Erkrankung oder Behinderung des Bruders oder der Schwester wirken sich positiv auf die gesunden Geschwister aus. Zeit, die Eltern mit dem gesunden Kind verbringen, sowie die gemeinsamen Aktivitäten innerhalb der Familie haben den grössten Einfluss auf die Lebensqualität. Eine Veränderung in der Wahrnehmung der Geschwister-Situation tritt gemäss Literatur dann ein, wenn Geschwister aufgrund des altersbedingten Weggangs von Eltern die Verantwortung für ihren Bruder oder ihre Schwester übernehmen. Mehr zu den Resultaten der ersten Etappe der Studie finden Sie auf <https://www.geschwisterkinder.ch/de/kompetenzzentrum/forschung.html>.

**Der zweite Teil der Studie** umfasst eine quantitative Erhebung. Sie untersuchte die Lebenssituation von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Erwachsenenalter. Sie verfolgte das Ziel, die entwicklungsfördernden und entwicklungserschwerenden Lebenssituationen von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Erwachsenenalter zu beschreiben. Dazu wurden Informationen zu objektiven Lebensbedingungen und zur subjektiven Einschätzung erhoben. Fast alle Geschwister im Kindesalter geben an, dass sie ihrem beeinträchtigten Geschwister helfen: Sie leisten hauptsächlich soziale und emotionale Unterstützung.

Erwachsene Geschwister sehen im Rückblick auf das gemeinsame Aufwachsen mit ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung oder schwerer Krankheit auch eine Bereicherung für das eigene Leben. Auch viele schöne Erinnerungen an das gemeinsame Aufwachsen prägen die Erinnerungen der erwachsenen Geschwister. Untersuchungen zeigen, dass sich Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung als besonders sozial orientierte Menschen wahrnehmen. Mehr zu den Resultaten der zweiten Etappe auf <https://www.geschwisterkinder.ch/de/kompetenzzentrum/forschung.html>.

**Im dritten und letzten Teil der Studie** liegt der Fokus auf der qualitativen Be-



fragung von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen oder chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. In persönlichen und altersgerecht geführten Interviews sammelt die Studie vertiefte Informationen zum Erleben der Geschwisterrolle und Lebenssituation sowie zum Unterstützungsbedarf der gesunden Geschwister. Die Resultate werden im Herbst 2023 erwartet und auf der Website [www.gschwisterkinder.ch](http://www.gschwisterkinder.ch) publiziert.

## 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 ausweist. 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 Anpasstheit 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 oder Trainerin)
- 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

### Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen:

- Veränderung der Rolle von Geschwistern thematisieren, damit keine Zukunftsängste entstehen (z.B. Freiwilligkeit in Bezug auf Vormundschaft/Beistandschaft)
- Ermutigung, die eigene Rolle zu gestalten, vorgängig auszuprobieren (Distanz, Konfrontation etc.)
- Freiheit möglich machen, Abgrenzung tolerieren
- Unbeschwerte Zeit mit den Eltern und als Familie ermöglichen
- Emotionale Selbstgenügsamkeit im Blick behalten
- Entwicklung des Rollenbewusstseins bzw. bewusste Zusage / bewussten Rückzug unterstützen
- Normalität pflegen
- Platz für Bedürfnisse, Wünsche und Träume schaffen
- Vertraulichkeit pflegen

### 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)
- Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten (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.gschwisterkinder.ch](http://www.gschwisterkinder.ch)