

Medienmitteilung, 31. März 2025 | 7104 Zeichen

Verein Raum für Geschwister (VRG)

Gesamtergebnisse der ersten Schweizer Studie zu Geschwistern von Menschen mit Behinderung oder Erkrankung erschienen

Der Verein Raum für Geschwister (VRG) ist das Kompetenzzentrum für Geschwister von Menschen mit schwerer Krankheit oder Behinderung und hat im Sommer 2020 die erste Schweizer Geschwisterstudie lanciert. Als dritter Teil der mehrteiligen Studie liegen nun die Resultate der qualitativen Befragung von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter vor. Den Ergebnissen des letzten Teils der Studie gehen eine quantitative Fragebogenuntersuchung sowie eine Literaturrecherche voraus.

«Der Abschluss der schweizweit ersten Studie zur Thematik der Geschwisterkinder ist für den Verein Raum für Geschwister (VRG) ein ausserordentlich wichtiger Meilenstein», so Theresia Marbach-Jund, Präsidentin des VRG. «Der Verein hat im Sommer 2020 die Umsetzung der schweizweit ersten Studie zur Thematik der Geschwisterkinder bei der Hochschule Luzern (HSLU) in drei Teilen in Auftrag gegeben. Dies mit dem Schwerpunkt und Ziel, fundierte **Beschreibungen der Lebenssituation von Geschwistern der genannten Personengruppe** zu erhalten. Im Zentrum stehen insbesondere förderliche und hinderliche Faktoren für die gesundheitliche Entwicklung der Geschwister. Weiter wollten wir den **Unterstützungsbedarf der Geschwister** erfassen, um daraus Anhaltspunkte für die Entwicklung von Angeboten für eine passende Unterstützung ableiten zu können.»

Literaturrecherche zeigt heterogene Befundlage

Die Literaturrecherche hat gezeigt, dass die Befundlage, wie sie vom Verein Raum für Geschwister im Kontakt mit Geschwistern von Menschen mit schwerer Erkrankung oder Behinderung, aber auch ihren Familien und interessierten Fachpersonen erlebt wird, sehr heterogen ist. Die Situation der Geschwister wird von den Betroffenen einerseits im Verlauf des Lebens unterschiedlich wahrgenommen, andererseits beeinflussen Faktoren wie zum Beispiel unterschiedliche Familiensituationen die Wahrnehmung der Geschwister-Situation. Unter anderem ist die finanzielle Situation der Familie relevant für die Gesundheit der Geschwister, ebenso die Beziehungsgestaltung innerhalb der Familie. Finanzielle Not der Eltern oder aber auch geringer familiärer Zusammenhalt können Geschwisterkinder belasten.

Erste systematische Erforschung der Lebenssituation von Geschwistern

Die Lebenssituation der Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen wurde bisher in der Schweiz nicht systematisch erforscht. Das Ziel der Untersuchung war, entwicklungsfördernde und entwicklungserschwerende Lebenssituationen von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Erwachsenenalter zu beschreiben. Dazu wurden Informationen zu objektiven Lebensbedingungen und subjektive Einschätzungen erhoben. Aufgrund der Ergebnisse können nicht nur Chancen und Herausforderungen beim Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigung aufgezeigt werden, sondern auch notwendige Unterstützung für die Geschwister und ihre Familien sichtbar gemacht werden.

Ressourcen und Belastungen beeinflussen die Persönlichkeitsentwicklung

Im Schlussbericht der qualitativen Befragung werden die erlebten Ressourcen und Belastungen der Geschwister einander gegenübergestellt und entlang der relevanten Themen tabellarisch zusammengefasst. Die Geschwister berichten unter anderem, dass ihre Erfahrung des

Geschwisterseins einen Einfluss auf die Persönlichkeitsentwicklung hat. Dabei werden von den Kindern und Erwachsenen rückblickend sowohl positive als auch negative Einflüsse und Lernerfahrungen erwähnt.

Insbesondere die Liebe zum Geschwister mit Beeinträchtigung wird sowohl als Ressource wie auch als Belastung beschrieben. Als Ressource zum Beispiel, wenn gemeinsame Aktivitäten möglich sind, als Belastung hingegen; bei herausfordernder Verhaltensweise des beeinträchtigten Kindes. Das gemeinsame Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigung wird von den Befragten oft als «normal» empfunden. Gleichzeitig ist es für Geschwister in der Kindheit nicht immer einfach zu akzeptieren, dass das Geschwister eine dauerhafte Beeinträchtigung hat. Eine offene, klare Kommunikation sowie die Diskussion und Klärung der Verantwortlichkeiten durch die Eltern entlasten die Geschwister.

Ergebnisse bestätigen Erfahrungen aus der Praxis

«Wir freuen uns, dass die Ergebnisse der ersten Schweizer Geschwisterstudie die von uns gemachten Erfahrungen im Berufsalltag bestätigen», so Theresia Marbach, Präsidentin des VRG. So belegen die Literaturrecherche wie auch die qualitative Untersuchung, dass «Zeit haben» für sich, mit den Eltern oder mit der ganzen Familie sowie eine offene Kommunikation mitunter das Wichtigste sind für die gesunden Geschwister. Als wichtigste Unterstützung für sich selbst bestimmen die befragten Geschwisterkinder, dass sie ihren Hobbys nachgehen können, über die Krankheit oder Behinderung ihres Geschwisters informiert werden sowie in schwierigen zwischenmenschlichen Situationen Tipps erhalten und sie über ihre Gefühle und Sorgen sprechen können. Als hilfreiche Unterstützung wurden zum Beispiel Gespräche mit aussenstehenden Personen gewertet. Eltern, die Zeit mit dem gesunden Kind verbringen sowie die gemeinsamen Aktivitäten innerhalb der Familie haben den grössten positiven Einfluss auf die Lebensqualität.

Neu: Geschwistergruppen und Lehrgang Fachperson Geschwister

Mit dem Ziel, dass sich betroffene Geschwister in Begleitung einer Fachperson unter ihresgleichen austauschen können, hat der Verein Raum für Geschwister (VRG) im Jahr 2023 in der Region Basel-Landschaft eine erste Geschwistergruppe lanciert. Eine weitere Gruppe in derselben Region wurde eröffnet und der Aufbau von Geschwistergruppen an weiteren Standorten in der Deutschschweiz ist geplant. Die Durchführung und Umsetzung vor Ort erfolgt in Zusammenarbeit mit Fachorganisationen resp. Fachpersonen aus der Heilpädagogik, der Sozialpädagogik, der Sozialen Arbeit oder der Pflege. Aus diesem Grund hat der VRG im Jahr 2024 den in Deutschland seit längerem etablierten Lehrgang Fachperson Geschwister in die Schweiz geholt und im November den 1. Teil des 5-tägigen Lehrgangs mit 11 Teilnehmenden durchgeführt.

Ausbau der Aktivitäten

Die Gesamtstudie, welche eine Literaturrecherche, eine quantitative Fragebogenuntersuchung sowie eine qualitative Befragung von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter umfasst, ist die erste schweizweit durchgeführte Studie zur Geschwisterthematik. Die Ergebnisse dieser Forschung dienen als Grundlage für die Entwicklung bedarfsgerechter Unterstützungsangebote für Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer Krankheit oder Behinderung. Für den Verein Raum für Geschwister bilden sie die Basis zur Weiterentwicklung der bestehenden Angebote und zum Ausbau der Aktivitäten. Darüber hinaus haben die Studienergebnisse den VRG darin bestärkt, die Leistungen und das Angebot des Vereins auch künftig konsequent weiterzuentwickeln, zu verbreiten und Fachpersonen weiter zu sensibilisieren sowie zusätzliche Angebote für Eltern zu schaffen.

Beilagen:

- Studienteil 3: Bericht Qualitative Untersuchung - Geschwister von Menschen mit einer Behinderung. Wie leben sie und was brauchen sie?
Interviews mit Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter
- Faktenblatt Verein Raum für Geschwister
- Statements von Eltern einer Teilnehmerin und einer Fachperson Geschwister und Kursleiterin Geschwistergruppe
- Präsentation Verein Raum für Geschwister mit Übersicht Angebot

Weitere Auskünfte:

- Theresia Marbach, Präsidium Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz
Telefon 079 963 17 89, theresia.marbach@geschwisterkinder.ch

Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz

Der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz wurde am 31. Januar 2013 in Olten gegründet. Der Zweck des VRG ist, Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer schweren Krankheit oder Behinderung zu unterstützen. Mitglieder sind natürliche Personen sowie Institutionen. Seit seiner Gründung ist der VRG steuerbefreit und zu 100% spendenfinanziert.

Der VRG ist das Kompetenzzentrum für die Geschwister von schwer kranken oder behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in der Schweiz. Basierend auf einem systemischen Ansatz macht der VRG auf verschiedenen Ebenen auf die Geschwisterthematik aufmerksam, schafft Verständnis und stärkt Betroffene in ihren Ressourcen. Mit verschiedenen Massnahmen richtet sich der Verein an die Gesellschaft, die Politik, das professionelle Umfeld sowie Betroffene und ihr soziales Umfeld und informiert zielgerichtet zur Geschwisterthematik.

Kinder mit einer schweren Krankheit und/oder Behinderung stellen den Alltag ihrer Eltern und Geschwister auf den Kopf – ein Leben lang. Ihre Geschwister haben es oft schwer und die Eltern sind mit der Pflege und Betreuung des kranken Kindes beschäftigt und dadurch auch psychisch stark belastet. In der Folge bekommen Geschwister nicht die Aufmerksamkeit, die für ihre gesunde Entwicklung nötig ist, und stehen meist hinten an. Sie nehmen ihre Bedürfnisse bewusst oder unbewusst zurück. Die Eltern nehmen wahr, dass die Geschwister leiden, und leiden dadurch selbst auch. Hier braucht es dringend Unterstützung.

www.geschwisterkinder.ch