

# Jahresbericht 2020

## Verein Raum für Geschwister VRG Schweiz



*«Der Verein hat den Zweck,  
Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen  
mit einer Krankheit oder Behinderung zu unterstützen.»*

## Kompetenzzentrum für Geschwisterkinder baut Angebot aus

Das Vereinsjahr 2020 war geprägt von der Weiterentwicklung des Vereins auf Basis der Strategie 2019+, namentlich dem Ausbau der Angebote sowie der Vergabe eines Studienauftrags und dem Relaunch der Webseite.

Nachdem im Jahr 2019 mit der Strategie 2019+ ein wichtiger Grundstein gelegt worden war, stand die konsequente, schrittweise Umsetzung im Jahr 2020 im Vordergrund. Schwerpunkte bildeten in diesem Jahr die Weiterentwicklung der Angebote sowie des Bereichs Forschung.

### Angebote

#### Erstes Erfa-Treffen und erfolgreiche Durchführung eines zweiten Weiterbildungstags

2020 startete die Umsetzung der Erfa-Gruppe. Sechs erwachsene Geschwister treffen sich seither rund zweimal pro Jahr zu einem informellen Austausch. Künftig kann die Gruppe auch als Resonanzkörper für inhaltliche oder bedürfnisbezogene Fragen genutzt werden. Die pandemiebedingte Ausgangslage setzte eine digitale Umsetzung voraus. Da die Betroffenen über die gesamte Deutschschweiz verteilt wohnen, war dies jedoch ein Vorteil. Das erste Treffen zeigte erneut, dass die Situation von Geschwistern sehr unterschiedlich wahrgenommen werden kann. Der Austausch wurde von allen Involvierten als hilfreich und aufschlussreich wahrgenommen.

Im November 2020 fanden zwei digitale Weiterbildungsveranstaltungen statt. Insgesamt profitierten rund 40 Personen von unserem Angebot. Die erste Veranstaltung zu «LARES», einem Tool, welches die Belastung der Geschwister systematisch erfasst, konnte aufgrund der erhöhten Nachfrage wiederholt durchgeführt werden. Der eigentliche Weiterbildungstag 2020 stand unter dem Fokus der retrospektiven Sicht von Geschwistern. Dr. Melanie Jagla-Franke bot Einblick in ihre jüngste Studie zu rückblickend wahrgenommenen Belastungen und Ressourcen von Geschwistern. Die Erkenntnisse sind hilfreich für die Weiterentwicklung des VRG. Da die Daten für die oben genannte Studie rückblickend auf das gesamte Leben der Geschwister erfasst wurden, sind Rückschlüsse auf die Kindheit möglich. Die anwesenden Fachpersonen stammten mehrheitlich aus den Bereichen Pflege und psychosoziale Unterstützung in der Palliative Care und konnten gemäss Aussage «viel Konkretes» für ihre berufliche und freiwillige Tätigkeit gewinnen.

#### Entlastung dank «Zeit schenken»

Im Jahr 2020 konnten 13 Familien von unserem Angebot «Zeit schenken» profitieren. Gerade im Corona-Jahr wurde die «extra» Zeit für Geschwister von Kindern mit schwerer Krankheit oder Behinderung mit ihren Eltern sehr geschätzt.



«Wir verbrachten mit Johanna und Louis einen wunderbaren Tag auf dem Gurten und genossen den Ausflug zu viert in vollen Zügen. Picknicken, bräteln, spielen, Sonne tanken, Glace essen und miteinander Lachen im Wissen, dass Nora in dieser Zeit professionell unterstützt wird. Vielen Dank.»

## Infoplattform

### **Von der Pandemie überschattet**

Durften wir im Vorjahr sehr viele Anfragen von interessierten Medien oder Fachorganisationen entgegennehmen, so wurde das Thema im Jahr 2020 von der Pandemie etwas überschattet und geplante Veranstaltungen konnten oftmals nicht stattfinden.

Dies brachte mit sich, dass der VRG kaum die Möglichkeit hatte sich vor Ort zu präsentieren oder mit Inputs präsent zu sein.

### **Medienpräsenz und neue Webseite**

Wir haben die Zeit genutzt und anlässlich der Online-Mitgliederversammlung eine Medienmitteilung versandt. Zudem durften wir per Ende Oktober, anlässlich der Einladung unserer Mitglieder zur Mitgliederversammlung, die neue Webseite [www.geschwisterkinder.ch](http://www.geschwisterkinder.ch) präsentieren.

## Forschung

### **Schweizweit erste Studie lanciert**

Mit dem Ziel, dass der Verein Raum für Geschwister DAS Kompetenzzentrum für Geschwister von schwer kranken oder behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in der Schweiz ist, ergänzt der Bereich Forschung unsere Angebote und die Infoplattform. 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. Die Forschungsergebnisse dienen später als Grundlage für die Weiterentwicklung der Angebote und den Ausbau der Aktivitäten rund um die Geschwisterthematik.

## Verein

### **Wichtige Grundlagen für die Weiterentwicklung gelegt**

Im Rahmen der Strategie 2019+ hat der Vorstand zuhanden der Mitgliederversammlung eine umfassende Statutenrevision beantragt. Die Statutenrevision trägt der Weiterentwicklung des Vereins Raum für Geschwister in den vergangenen Jahren Rechnung und bildet nebst der Strategie eine wichtige Grundlage für die Arbeit in den nächsten Jahren.

Die Mitglieder nahmen rege an der Online-Mitgliederversammlung teil und genehmigten unter anderem den Jahresbericht 2019, die Jahresrechnung 2019 und das Budget 2020.

### **5-köpfiger Frauenvorstand**

Die neuen Vorstandsmitglieder Lydia Husmann von Wolhusen LU, wohnhaft in Sursee, und Nina Rothenberger von Zürich, wohnhaft in Zürich, wurden einstimmig gewählt. Lydia Husmann wie auch Nina Rothenberger arbeiten bereits seit Ende 2019 im Vorstand mit. Mit dieser Wahl ist der Vorstand des VRG von einem 5-köpfigen Frauengremium besetzt.

### **Der VRG, das Kompetenzzentrum für Geschwister**

Der Verein blieb mit 21 Mitgliedern konstant (10 Private und 11 Organisationen). Zusätzlich ist der VRG mit weiteren Organisationen, welche aus Rechtsgründen keine Mitgliedschaft eingehen können, partnerschaftlich verbunden. Die finanzielle Ausgangslage blieb dank erfolgreicher Mittelbeschaffung bei Stiftungen gesichert. Die Jahresrechnung 2020 schliesst mit einem Verlust von CHF 923.35.

Für ihren grossen Einsatz danke ich meinen Vorstandskolleginnen sowie unserer langjährigen Geschäftsführerin Martina Dumelin ganz herzlich. Ebenso gilt allen, die uns in irgendeiner Art und Weise, als Mitglied, Partner\*in oder Geldgeber\*in unterstützen, ein grosses DANKESCHÖN.

Für den VRG im Februar 2021



Theresia Marbach-Jund, Präsidium