

Jahresbericht 2022

Verein Raum für Geschwister VRG Schweiz



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

Geschwisterthematik gewinnt an Bedeutung und Relevanz

Das Vereinsjahr 2022 war geprägt von steigendem Interesse für die Geschwisterthematik, der Durchführung des zweiten Teils der Geschwisterstudie und dem Erhalt der Ergebnisse sowie der Umsetzung der im Rahmen der Weiterentwicklung und Professionalisierung des Vereins beschlossenen Reorganisation der Geschäftsstelle.

Als eine von vielen verschiedenen Massnahmen zur Weiterentwicklung und Professionalisierung des Vereins, die im 2020 eingeleitet wurden, folgte die Umsetzung der Reorganisation der Geschäftsstelle im letzten Quartal 2022. Damit konnten wir einen weiteren Meilenstein erreichen und sind auf dem besten Weg, DAS Kompetenzzentrum für Geschwister von Menschen mit schwerer Krankheit oder Behinderung in der Schweiz zu etablieren. Weitere Schwerpunkte waren die Fortschritte im Bereich Forschung und die Weiterentwicklung des Angebots.

Angebote

Weiterbildungstag «Starke Geschwister. Wie können wir Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit Krankheit oder Behinderung stärken und unterstützen?»

Am 14. November 2022 fand die vierte Weiterbildungsveranstaltung des VRG statt. Mit dem Online-Format, das sich über einen Vormittag von 9 bis 12 Uhr erstreckte, erreichten wir mit 45 teilnehmenden Eltern, Fachpersonen und betroffenen Geschwistern einen Teilnehmerrekord. Einleitend präsentierte Judith Adler, Hochschule Luzern Soziale Arbeit die Ergebnisse der quantitativen Befragung, dem zweiten Teil der Studie.



Als Hauptreferentin trat Marlen Förderer, Systemische Beraterin und Fachkraft für Geschwister (ISPA) auf. Als Teammitglied des GeschwisterCLUB Deutschland referierte sie zur Frage «Wie können wir Geschwister stärken?». Das Workshopangebot des GeschwisterCLUB, das durchaus Modellcharakter hat im deutschen Sprachraum, leiten zertifizierte TrainerInnen. Das Angebot SUSI richtet sich an 8- bis 12-Jährige, TREFF an 7- bis 14-Jährige und TEENS an 13- bis 17-Jährige. Das Präventionskonzept GeschwisterCLUB bietet Geschwistern von Kindern mit Behinderung oder Erkrankung die Möglichkeit, sich über ihre besondere Lebenssituation auszutauschen. So lernen sie, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und werden in ihrer Stressbewältigungskompetenz sowie Resilienz gefördert. Marlen Förderers Aussage «Die Geschwisterkinder sind die Expertinnen und Experten für ihre eigene Lebenssituation» impliziert die Haltung des GeschwisterCLUB, die auf Empowerment und Partizipation basiert.

Vorstandsmitglied Cornelia Mackuth-Wicki, Expertin für Pädiatrische Palliative Care, stellte im Anschluss die Angebote «Letzte Hilfe» (Sensibilisierung und Information zu Krankheit, Sterben und Tod für Kinder und Jugendliche) und die Ensa-Kurse für Jugendliche (Erste Hilfe für psychische Gesundheit) vor und weckte damit reges Interesse. Eine abschliessende Diskussion über alle Themen und Referate erfolgte mit Hilfe eines Online-Boards und zeigte, dass das Interesse

der Teilnehmenden gross war und sie bereit sind, die Thematik der Geschwisterkinder im Alltag weiter zu beobachten.

Erfa-Gruppe – Weiterentwicklung zum Workshop-Format

Die Erfahrung mit der Erfa-Gruppe, die als Versuch diente, zeigte, dass ein kompakteres Format mit konkretem Angebot für die betreffenden Geschwister attraktiv sein könnte. Der VRG entwickelte deshalb für das Jahr 2023 ein Workshop-Format für erwachsene Geschwister. Vom 14. bis 16. April 2023 findet der Workshop «Wir sind (auch) Heldinnen und Helden» im Seminarhaus Sunnehus, Wildhaus, statt. Der Fokus liegt auf der Biographiearbeit, die durch Barbara Pachel-Eberhart, Schriftstellerin aus Wien, angeleitet wird.

Entlastung dank «Zeit schenken»

Auch im 2022 hat das, vor vier Jahren lancierte, Entlastungsprojekt «Zeit schenken» einigen Familien wertvolle Zeit mit ihren gesunden Kindern geschenkt, währenddem das Kind mit Behinderung oder schwerer Krankheit von seiner Pflegefachfrau gepflegt und betreut wurde. 2022 konnten insgesamt 19 Familien von «Zeit schenken» profitieren. Es wurden Total 184 Pflegestunden im Rahmen von 34 Einsätzen geleistet. Die Rückmeldungen der Familien zeigen eindrücklich, wie wertvoll das Entlastungsprojekt «Zeit schenken» ist.



«Unsere Söhne spielen beide Fussball. Wir waren das erste Mal mit Silas und Lars an einem FC Thun Match. 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



«Meine Schwester Naïma und ich hatten den grossen Wunsch, einmal in einem Schloss übernachten zu können. Dieser ging an unserem Geschwistertag in Erfüllung! Wir konnten ein leckeres Frühstück geniessen und dann am Morgen durch die Schlossgänge schleichen. Es war so schön, ganz viel Zeit zu haben.»

Malika und Naïma beim Schloss-Ausflug mit ihren Eltern Bettina und Christoph

Infoplattform

Im 2022 konnten wir an verschiedenen Veranstaltungen Fachreferate zum Thema Geschwisterkinder halten, beispielsweise am Elternabend der Rafaelschule - Heilpädagogische Schule Zürich. Das Referat war in Kombination mit einem zweiten Referat von Sarah Betschart, Dipl. Figurenspieltherapeutin HF. Diese Art von Referaten, bei denen Inputs zu Forschung & Fachwissen mit Informationen zu therapeutischen oder ressourcenstärkenden Angeboten kombiniert werden, machen Referate besonders wertvoll für die Teilnehmenden. Das Fachreferat an der Online-Veranstaltung von insieme21 für Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung wurde bereichert durch

verschiedene persönliche Voten der Teilnehmenden. Das von procap Bern organisierte Elternforum «Geschwisterkinder» hat den Teilnehmenden nach einem Inputreferat von procap Rechtsanwalt Daniel Schilliger ein Podium mit betroffenen Eltern, Geschwistern und Fachpersonen geboten. Der VRG durfte in diesem Rahmen sein Angebot vorstellen und aufzeigen, dass der Verein auf dem besten Weg ist, DAS Kompetenzzentrum für Geschwister von Menschen mit Behinderung oder schwerer Krankheit zu sein.

Die zahlreichen Anfragen für Fachreferate und die vermehrten Anfragen von Studierenden aus dem deutschsprachigen Raum, die ihre Abschlussarbeit zum Thema Geschwister von Menschen mit einer Beeinträchtigung verfassen, bestätigen uns – das Bewusstsein für die Geschwisterthematik steigt, das Thema wird zunehmend präsenter und in der Folge von Organisationen und Institutionen nun auch aktiv bearbeitet. Kurz gesagt, die Relevanz und Bedeutung für die Thematik in der Gesellschaft und in der Fachwelt steigen. Für 2023 durften wir bereits neue Anfragen für Fachreferate entgegennehmen.

Forschung

Ergebnisse des zweiten Teils der Geschwisterstudie publiziert

Im Juli 2022 konnten wir die Resultate der zweiten Etappe der Studie zu Geschwistern von Menschen mit Behinderung oder Erkrankung entgegennehmen. Der zweite Teil untersuchte die Lebenssituation von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Erwachsenenalter. Die erste systematische Erforschung der Lebenssituation von Geschwistern zeigt Handlungsbedarf auf. Aufgrund der Ergebnisse können nicht nur Chancen und Herausforderungen beim Aufwachsen mit einem Geschwister mit Beeinträchtigung aufgezeigt, sondern auch notwendige Unterstützung für die Geschwister und ihre Familien sichtbar gemacht werden. Eindrückliche Details zur quantitativen Befragung finden Sie auf unserer [Website](#). Die dritte und letzte Etappe widmet sich der qualitativen Befragung von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen oder chronischen Krankheiten im Kindes-/Jugendalter. Die Resultate erwarten wir im Verlaufe 2023. Sie dienen als Grundlage für die Weiterentwicklung der Angebote und den Ausbau der Aktivitäten des Vereins Raum für Geschwister (VRG) Schweiz.

Verein

Auf dem Weg, DAS Kompetenzzentrum für Geschwister von schwer kranken oder behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in der Schweiz zu etablieren

Nach den verschiedenen Schritten zur Weiterentwicklung und Professionalisierung des Vereins, die wir seit 2020 konsequent verfolgten, konnten wir mit der Umsetzung der Reorganisation der Geschäftsstelle im letzten Quartal 2022 einen weiteren Meilenstein erreichen. Bereits sehr bewährt hat sich die Konzentration der Leitung Fachprojekte, Referate und Weiterbildung bei Martina Dumelin, so dass wir die zahlreichen Anfragen für Fachreferate und Auskünfte bewerkstelligen konnten. Ebenfalls bewährt hat sich die Neustrukturierung der Mitgliederkategorien. So durften wir im 2022 sieben neue Mitglieder begrüßen und der VRG verzeichnet per 31.12.2022 total 30 Mitglieder (17 Einzelpersonen und 13 Organisationen). Besonders gefreut hat uns der Mitgliedschaftsantrag von Insieme Schweiz, da wir bereits einen regelmässigen Austausch pflegten. 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 2022 schliesst mit einem Verlust von CHF -4639.35.

Die Mitglieder nahmen im September rege an der Online-Mitgliederversammlung teil und genehmigten unter anderem den Jahresbericht 2021, die Jahresrechnung 2021 und nahmen Kenntnis vom Budget 2022. Zusätzlich wurde Cornelia Mackuth (bisher), neu als Vertreterin von intensiv-kids in den Vorstand gewählt. An dieser Stelle bedanke ich mich herzlich für den Einsatz unserer beiden Revisorinnen Katja Husmann und Vanda Mathis.

Für ihren Einsatz, die Unterstützung und die konstruktive Zusammenarbeit danke ich meinen Vorstandskolleginnen sowie Martina Dumelin ganz herzlich. Ebenso gilt allen, die uns in irgendeiner Art und Weise, als Mitglied, PartnerInnen, GeldgeberInnen unterstützen, ein grosses DANKE-SCHÖN.

Für den VRG im März 2023



Theresia Marbach-Jund, Präsidium