

Jahresbericht 2025



Geschwisterkinder im Fokus: Mehr Sichtbarkeit – ein Jahr mit Wirkung

Die erste Schweizer Geschwisterstudie bewegt

Gleich zu Beginn des vergangenen Jahres arbeiteten wir mit Hochdruck an der Publikation der Gesamtergebnisse der ersten Schweizer Geschwisterstudie. Es folgte die Veröffentlichung mit Medienmitteilung Ende März. Bereits am 1. April konnten wir in unserem Newsletter auf den SRF-Podcast *Input* zum Thema Geschwisterkinder hinweisen.

Was darauf folgte, übertraf unsere Erwartungen bei weitem. Im Anschluss an die Medienmitteilung zur Veröffentlichung der Studienergebnisse – die in drei Teilen publiziert wurden – entstand eine bemerkenswerte mediale Resonanz. SRF fragte für einen Beitrag in der *Tagesschau* an und zahlreiche weitere Medien griffen das Thema auf, häufig verbunden mit Interviews betroffener Geschwister. Beiträge erschienen unter anderem im *SonntagsBlick*, im Schweizer Elternmagazin *Fritz + Fränzi*, im Fachmagazin *Frühe Kindheit PLUS* sowie in verschiedenen Zeitungen von CH Media.



Diese breite Aufmerksamkeit zeigt: Die Anliegen von Geschwisterkindern rücken zunehmend ins öffentliche Bewusstsein.

Highlights 2025

- Publikation der **ersten Schweizer Geschwisterstudie** im April
- **Mitgliederversammlung** mit reger Beteiligung unserer Mitglieder Anfang Mai
- Abschluss des ersten **Lehrgangs «Fachperson Geschwister»** mit 11 engagierten Fachpersonen aus der gesamten Deutschschweiz
- Durchführung des **ersten Online-Stammtischs** für erwachsene Geschwister
- Start einer **Geschwistergruppe in Fällanden** in Zusammenarbeit mit der Flamingo Kinderhospiz AG
- Lancierung einer neuen **Geschwistergruppe im Kanton Basel-Landschaft, Reinach**, in Kooperation mit der Stiftung ptz
- Durchführung des **7. Weiterbildungstags** zum Thema **«Platz schaffen für Gefühle und Bedürfnisse von Geschwisterkindern»** mit Fachreferat von Stephanie Karrer und Praxisinput von Simone Stamm, besucht von rund 40 Eltern, Fachpersonen und weiteren interessierten Personen
- **Fachreferate** bei der SVOI, Blindenschule Zollikofen und am Elternforum Zentralschweiz; zudem das Jubiläumstreffen des Pädiatrischen Palliative Care Netzwerk CH (PPCN) zum Thema Geschwisterkinder, mit rund 60 teilnehmenden Fachpersonen im Herbst 2025
- Konzeption eines Geschwistertages sowie Planung des zweiten Lehrgangs «Fachperson Geschwister» (Start im Juni 2026) und eines Workshops für Erwachsene mit Barbara Pachel-Eberhard (2027)

Vereinsentwicklung

Fokus im Berichtsjahr

Seit unserer organisatorischen Eigenständigkeit Mitte 2024 lag der Schwerpunkt im vergangenen Jahr insbesondere auf der Sicherung der Finanzierung durch Spenden sowie auf dem effizienten Umgang mit der steigenden Nachfrage nach unseren Angeboten und zusätzlichen Anfragen.

Veränderungen im Vorstand



Mitte Juni traf sich der Vorstand in St. Gallen zur offiziellen Verabschiedung von Martina Dumelin, die aus dem Vorstand zurücktrat. Martina hat mit ihrer engagierten, rund zehnjährigen Mitarbeit den VRG in verschiedenen Funktionen massgebend geprägt. An dieser Stelle danken wir Martina herzlich für ihr grosses Engagement und die stets fachkompetente und wertschätzende Zusammenarbeit.

v.l.n.r.: Lydia Schwendener, Nina Rothenberger, Cornelia Mackuth, Judith Borter, Martina Dumelin, Theresia Marbach

Mitgliederentwicklung

Mit Freude blicken wir auf eine erfolgreiche Mittelbeschaffung sowie steigende Mitgliederzahlen zurück. Im vergangenen Vereinsjahr durften wir 19 neue Mitglieder willkommen heissen. Per 31.12.2025 zählt der VRG insgesamt 58 Mitglieder, darunter 18 Mitgliederorganisationen und 41 Einzelpersonen.

Solide finanzielle Basis

Die Jahresrechnung 2025 schliesst dank zahlreicher neuer Spenderinnen und Spender, treuer langjähriger privater und institutioneller Gönnerinnen und Gönner sowie Anlassspenden mit einem Gewinn von CHF 896.68 ab.

Damit sind wichtige Grundlagen für eine nachhaltige finanzielle Zukunft gelegt. Gleichzeitig bleibt es zentral, diesen Weg auch im Jahr 2026 konsequent weiterzuverfolgen.

Dank

Ein herzlicher Dank gilt meinen Vorstandskolleginnen für ihr grosses Engagement und ihre wertvolle Unterstützung. Ebenso danke ich unserer langjährigen Revisorin Katja Husmann für ihren Einsatz und die angenehme Zusammenarbeit.

Allen Mitgliedern, Partnerinnen und Partnern sowie unseren Förderinnen und Förderern danken wir herzlich für ihr Vertrauen und die Unterstützung im vergangenen Jahr.

Herzlichen Dank.

Für den VRG im April 2026



Theresia Marbach-Jund, Präsidium

Verein: Zahlen & Fakten

Verein Raum für Geschwister

- Gründung am 31. Januar 2013 in Olten
- Mitglied per 4. Mai 2026 sind 20 Mitgliedorganisationen und rund 41 Einzelpersonen



Betroffene Geschwister im Kindesalter in der Schweiz

- Anzahl Geschwister in der Schweiz unklar, jedoch mindestens 24'000
- Anzahl Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit palliativem Versorgungsbedarf liegt bei rund 15'000 Schwestern und Brüdern

Anhang

- Publikation von CH Media, mit Interview von Micha Burkhalter
- Publikation im Magazin von EpiSuisse, mit Interview von Lydia Schwendener
- Erfahrungsbericht 1. Geschwistergruppe, Fachmagazin «Frühe Kindheit PLUS»
- Jahresrechnung 2025

«Ich war wie ein Bilderrahmen für ihn»

Micha Burkhalter war 27, als er plötzlich die Verantwortung für seinen behinderten Bruder tragen musste. Geschwister wie er sind gefordert.

Deborah Stoffel

Der Anruf kam um 23 Uhr: Seine Mutter habe einen Aortariss und müsse noch in der Nacht operiert werden. Am nächsten Tag lag sie im Koma, und Micha Burkhalter hatte auf einen Schlag die Verantwortung für seine ganze Familie: den schwer erkrankten Vater und seinen zwei Jahre älteren Bruder Yan, einen Autisten. Das war 2022. Burkhalter war 27 Jahre alt.

Der Moment, in dem die Verantwortung zuschlägt, er kommt im Leben aller «Geschwisterkinder», wie die Brüder und Schwestern von Menschen mit einer Behinderung heute genannt werden. Burkhalter hat sie angenommen. «Wir können uns unsere Familienmitglieder nicht aussuchen und die Beziehung zu egal welchem Geschwister kann schwierig werden», sagt er bei einem Treffen in einem Berner Stadtcafé.

Einfach war die Sache nicht. Sein Bruder Yan wohnte damals noch zu Hause, anders als Burkhalter, der schon mit 23 Jahren in eine WG gezogen war. Er musste also einen folgenreichen Entscheid fällen: Er suchte einen Heimplatz und begleitete Yan beim Ausziehen. Sie hätten lange darüber diskutiert, sagt er. Yan habe die Situation dann akzeptiert. Im Heim hat er sein eigenes Umfeld, seine Arbeit und macht eigenständige Ausflüge. «Deshalb denke ich jetzt, dass es meinem Bruder nicht besser ginge, wenn er jeden Tag mit mir verbringen würde.»

«Wie man halt so ist unter Geschwistern»

Burkhalter realisierte erst damals, Ende zwanzig, was es wirklich heisst, ein Geschwisterkind zu sein. Er habe die Beziehung zu seinem Bruder zuvor nie als besonders wahrgenommen. «Ich habe ein ganz normales Verhältnis zu Yan, ich bin manchmal frech zu ihm und umarme ihn auch mal einfach so.» Früher hätten sie sich auch gezoft, und er habe blöde Dinge



Micha Burkhalter (rechts) und sein Bruder Yan auf dem Balkon ihrer Eltern.



«Wir haben uns auch gezoft»: Micha (rechts) und Yan als Kinder.

zu seinem Bruder gesagt. «Wie man halt so ist unter Geschwistern.»

Yan sei ein «Bilderbuch-Autist», sagt Burkhalter. Er könne sich stundenlang mit einer Sache beschäftigen, die ihn interessiere. Zum Beispiel mit einem Computerspiel. Er könne sich verbal ausdrücken, aber seine Emotionen nicht direkt äussern. Manchmal habe Yan einen Zusammenbruch, meist am Abend und zu Hause, wenn ihn die Eindrücke des Tages überwältigten. Burkhalter, der ein wildes Kind war, hat früh gelernt, sich seinem Bruder anzupassen, für ihn «wie ein Bilderrahmen» zu sein. Er hat gelernt, strukturiert zu leben, weil Yan fixe Abläufe braucht und alles Unvorhergesehene zu viel für ihn sein kann. «Wir waren zum Beispiel immer um 18 Uhr zu Hause für das Abendessen.»

Der immer gleiche Ausflug ins Verkehrshaus

Das habe er als Kind nicht immer toll gefunden. Aber es sei immer klar gewesen, dass seine Eltern und er sich seinem Bruder anpassen. «Einmal im Jahr

fuhren wir ins Verkehrshaus nach Luzern. Immer mit dem exakt gleichen Ablauf. Das war dann irgendwann nicht mehr so spannend.»

Bei Burkhalter hat das Verhältnis zu seinem Bruder Spuren hinterlassen. So sehr, dass es auch seine Berufswahl beeinflusst hat. Nach einer Lehre als Fachangestellter Betreuung beginnt er im Herbst die Ausbildung zum Sozialpädagogen. Im Moment arbeitet er in einem Heim für Menschen im Autismus-Spektrum, und jeweils einen Tag in der Woche arbeitet er als Assistenzperson in einer Familie mit einem autistischen Kind.

Auch in seiner Freizeit beschäftigt ihn das Thema. Schon immer konnte Burkhalter gut zeichnen. Nun arbeitet er an einer Graphic Novel, die seine Kindheit mit Yan erzählt. Er tausche sich dafür oft mit seinem Bruder aus, erzählt er. «Ich will wissen, wie er sich an gemeinsame Momente erinnert und was für ihn nicht fehlen darf in der Geschichte.»

Sie hätten ein enges Verhältnis, sagt Burkhalter. Trotzdem

gibt es manchmal auch Distanz. Es komme vor, dass sie sich vier Wochen nicht sehen. «Dann mache ich mir ein schlechtes Gewissen, aber für Yan ist nichts infrage gestellt. Es ist immer klar, dass wir Brüder sind.»

Wie viel Verantwortung ist zu viel?

Die Verantwortung für Yan trägt Burkhalter heute nicht mehr allein. Seine Mutter lebt, nachdem sie aus dem Koma aufgewacht ist und eine Rehabilitation gemacht hat, wieder zu Hause. Yan besucht seine Eltern am Wochenende. Sie übernehmen, was ihre Gesundheit zulässt.

Für Micha Burkhalter ist klar, dass er irgendwann selbst eine Familie möchte. Und auch, dass seine Eltern irgendwann nicht mehr da sein werden. Wie das dann zusammengeht mit der Verantwortung, die er für seinen Bruder trägt? «Das macht mir schon etwas Angst», sagt er. Heute könne er alles stehen und liegen lassen, wenn etwas mit seinem Bruder sei. «Aber was, wenn ich selbst Kinder habe, die mich auch brauchen?»

Rat und Unterstützung für Geschwisterkinder

Wie gehen die eigene Familie und die Betreuung behinderter Geschwister zusammen, und wie weit reicht die Verantwortung? Um solche Fragen kümmert sich der Verein Raum für Geschwister. Der Fokus liegt auf der Unterstützung von Geschwisterkindern, Familien und Fachpersonen. Der Verein organisiert Treffen, Workshops und Whatsapp-Gruppen.

Sie wollten Geschwisterkindern einen geschützten Rahmen bieten, in welchem sie offen reden könnten, auch über ihre kleinen oder grossen Frustrationen, sagt Cornelia Mackuth-Wicki, Vizepräsidentin des Vereins. Einen Ort, an dem Verständnis für eine Aussage da sei wie «Ich schäme mich, wenn mein Bruder sabbert.» Oder: «Ich möchte nicht mit meiner Schwester durch die Stadt laufen.»

Dieser Austausch sei vor allem für Primarschulkinder und

Teenager wichtig. Es gehe um Psychohygiene und darum, dass die Geschwister lernen, ihre Stärken zu sehen, so Mackuth-Wicki. Denn viele Geschwister von behinderten Kindern entwickeln starke soziale Kompetenzen und lernen, Verantwortung zu übernehmen.

In Familien mit kleineren Kindern sei hingegen zentral, dass die Eltern eine Anlaufstelle hätten für Fragen und Beratung, etwa dazu, wie sie die Geschwister miteinbeziehen oder mit ihnen reden könnten, sagt Mackuth-Wicki: «Dass sie zum Beispiel sagen: Ich sehe dich genauso, aber du brauchst weniger Handreichungen als dein Geschwister.» Weil den Geschwisterkindern oft gemeinsame Zeit mit den Eltern fehlt, gibt es über den Verein auch die Möglichkeit, Zeit zu schenken. Die Spenden werden für Entlastungs- oder Pflegestunden eingesetzt. (des)

Wo sind bloss Blitz und Donner geblieben?

Bei dieser Hitze müsste es eigentlich viele und heftige Gewitter im Schweizer Mittelland geben. Die blieben weitgehend aus.

Bruno Knellwolf

Die Hitze war in den vergangenen Tagen extrem, da würde man erwarten, dass ein Gewitter das nächste jagt. Doch Blitz und Donner zeigten sich fast nur in den Bergen. Das Mittelland wurde verschont, weshalb dort kein Regen die Gärten nässte.

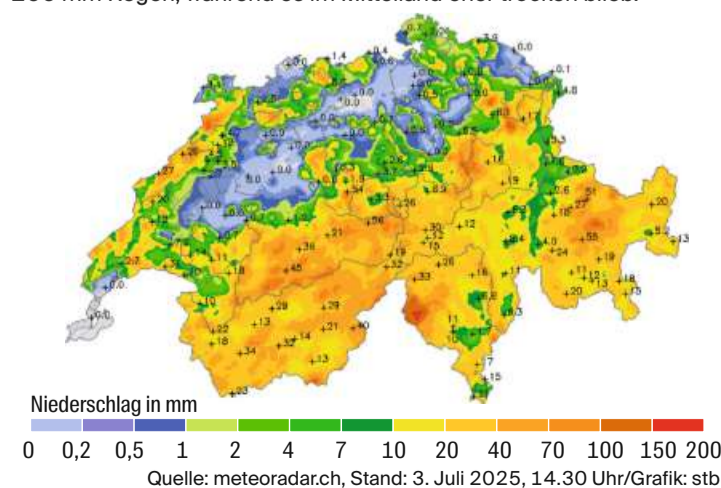
«Gewitter sind nicht nur von der Hitze beziehungsweise dem Temperaturgradienten abhängig», sagt der SRF-Meteorologe Felix Blumer. Hohe Temperaturen begünstigen zwar in der Regel die Gewitterbildung, Voraussetzung dafür ist aber, dass genügend Feuchtigkeit vorhanden ist. Ohne diese gibt es zwar kräftigen Aufwind, aber wegen der

fehlenden Nässe in der Luft gibt es wenig Kondensation, und dementsprechend entladen sich auch keine Gewitter.

Dass diese ungleich verteilt waren, lag somit zum Ersten an der sehr trockenen Luft nördlich der Alpen, erklärt Blumer. Dies, weil wir uns über Tage hinweg im Bereich eines Hochdruckgebietes befanden, das für Trockenheit in den tieferen Luftschichten sorgte. Der Hochdruck verlagerte sich zwar in den letzten Tagen nach Osteuropa, bestimmte aber immer noch weitgehend unser Wetter. Dank dieser trockenen Luft waren übrigens die Nächte in der vorherigen

Die Regenfälle in der Schweiz sind ungleich verteilt

In den letzten vier Tagen fielen vor allem in den Bergen bis zu 200 mm Regen, während es im Mittelland eher trocken blieb.



Woche noch recht kühl, das hat sich nun aber geändert.

Zum Zweiten ist es typisch, dass es in den Bergen mehr Niederschläge und Gewitter gibt. «Das hat einerseits damit zu tun, dass auf Südhängen die Sonneneinstrahlung allein durch den Einstrahlwinkel der Sonne grösser ist als auf einer Ebene. Entsprechend heizen sich diese Hänge mehr auf», erklärt der Meteorologe. Deshalb steigt die heisse Luft wie ein Heissluftballon auf, kühlt sich ab und kondensiert. Durch diesen Prozess entstehen deutlich mehr Regengüsse und Gewitter über Erhöhungen. So kann es auch vorkommen, dass schon

grössere Hügelzüge im Mittelland ein Gewitter anziehen. Zum Dritten haben die fehlenden Gewitter in den letzten Tagen damit zu tun, dass sie keine Zuggeschwindigkeit hatten und sich kaum verlagerten.

Nun wird es in den nächsten Tagen an zahlreichen Orten Schauer geben, lokal sogar kräftige Gewitter. Es wird aber kaum flächendeckend nass. «Am Sonntagnachmittag erreicht uns eine Gewitterfront, sie bringt vor allem am Montag Regen und am Montag sowie Dienstag im Norden eine markante Abkühlung. Danach sieht es aber schon bald wieder nach Hitzesommer aus», sagt Felix Blumer.

«GESCHWISTERKINDER BRAUCHEN MEHR SICHTBARKEIT»

Wenn ein Kind krank ist, dreht sich oft alles um seine Bedürfnisse – doch was ist mit Geschwistern? Lydia Schwendener kennt diese Perspektive aus eigener Erfahrung. Im Gespräch erklärt sie, warum die Situation von Geschwisterkindern oft unterschätzt wird und wie man sie besser unterstützen kann.

Lydia Schwendener, welche (emotionalen) Herausforderungen erleben Kinder, die mit einem schwer kranken oder beeinträchtigten Geschwister aufwachsen?

Geschwister von schwer erkrankten oder beeinträchtigten Kindern begegnen vielen emotionalen Herausforderungen. Oft wird das gesunde Kind von den Eltern oder anderen Familienmitgliedern nicht genug in den Prozess einbezogen. Kinder spüren, wenn etwas nicht stimmt, und bleiben mit ihren Ängsten und Fragen allein. Sie machen sich Sorgen um die Eltern, wenn diese emotional belastet sind. Zudem können sie sich ungerecht behandelt fühlen, wenn das erkrankte Geschwister mehr Aufmerksamkeit bekommt.

Welche Auswirkungen hat es, dass häufig das kranke Geschwister im Mittelpunkt steht?

Geschwisterkinder entwickeln oft ein hohes Feingefühl und übernehmen häufig Verantwortung, um ihre Eltern zu entlasten. Das kann positive Auswirkungen auf ihre sozialen Fähigkeiten haben. Sie lernen früh, empathisch zu sein, und können sich gut in andere Menschen hineinversetzen. Aber wenn sie zu viel Verantwortung übernehmen, ohne ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen, können sie leicht überfordert werden. Das passiert oft, weil der Fokus auf dem erkrankten Kind liegt und die Belastung für die Geschwister übersehen wird.

chen Situationen kann sehr entlastend sein. Aber auch Gespräche mit Fachpersonen können helfen, wenn die Belastungen zu gross werden. Es ist wichtig, dass Geschwisterkinder lernen, ihre eigenen Bedürfnisse zu erkennen und zu kommunizieren.

Sie sind Vorstandsmitglied des Vereins «Raum für Geschwister» (VRG). Was genau macht der Verein?

Der VRG setzt sich auf verschiedenen Ebenen für die Belange von Geschwistern von erkrankten oder beeinträchtigten Kindern ein. Wir bieten Angebote für Geschwisterkinder, erwachsene Geschwister, Fachpersonen und Eltern. Dazu gehören Gruppenangebote, Workshops und Fachveranstaltungen. Besonders wichtig ist uns die Unterstützung der Geschwisterkinder durch Austausch und Forschung. Wir haben zum Beispiel eine Geschwisterstudie in Auftrag gegeben, die erstmals systematisch die Lebenssituation dieser Kinder untersucht.

«SPRECHT DARÜBER, IHR SEID NICHT ALLEIN.»

Wie können Eltern ihre gesunden Kinder besser unterstützen?

Eltern sollten ihre gesunden Kinder immer wieder in Gespräche einbeziehen und ihnen ihre ungeteilte Aufmerksamkeit schenken, auch wenn das nur für kurze Momente möglich ist. Es ist wichtig, dass sie über die Erkrankung oder Behinderung des anderen Kindes sprechen und den Geschwisterkindern Raum geben, ihre eigenen Gefühle zu äussern. Die Kinder sollten auch die Möglichkeit haben, Aktivitäten zu unternehmen, die nichts mit der Krankheit des anderen Geschwisters zu tun haben. So bleibt ihr Leben auch in schwierigen Zeiten ein Stück weit unbeschwert.

Gibt es ein Angebot, das Ihnen besonders am Herzen liegt?

Die Geschwistergruppe für Kinder im Schulalter, die wir in der Region Nord ins Leben gerufen haben, ist mir besonders wichtig. Es freut mich zu sehen, wie positiv die Rückmeldungen von Eltern und Kindern sind. Ausserdem bin ich stolz auf die Geschwisterstudie, die wertvolle Erkenntnisse über die psychische Belastung von Geschwistern erkrankter oder beeinträchtigter Kinder liefert.

Wo sehen Sie noch Lücken in der Unterstützung für Geschwisterkinder?

Es gibt noch viel zu tun, insbesondere in der Sensibilisierung von Fachpersonen aus der Pflege, Heilpädagogik und Sozialpädagogik. Viele Beratungsstellen bieten bisher keine speziellen Angebote für



LYDIA SCHWENDENER arbeitet als Psychotherapeutin bei der Luzerner Psychiatrie und setzt sich im Vorstand des Vereins «Raum für Geschwister» dafür ein, dass betroffene Kinder und Jugendliche nicht übersehen werden.

Welche Bewältigungsstrategien sind für Geschwisterkinder hilfreich?

Ein soziales Netzwerk ist wichtig. Der Austausch mit anderen Geschwistern in ähnli-

Geschwisterkinder. Auch im politischen Bereich fehlt es an gezielten Massnahmen zur Unterstützung dieser Kinder. Wir brauchen mehr Entlastungsangebote und langfristige Betreuungsplätze für die betroffenen Familien.

Wird die Rolle von Geschwisterkindern in der Gesellschaft genug beachtet?

Die gesellschaftliche Wahrnehmung hat sich in den letzten Jahren verbessert, unter anderem im Hinblick auf die Unterstützung von Kindern von psychisch erkrankten Menschen. Die Geschwisterkinder bleiben jedoch oft unsichtbar. Hier besteht noch grosser Handlungsbedarf.

Welche politischen Massnahmen wären nötig, um Geschwisterkinder besser zu unterstützen?

Besonders Geschwister aus finanziell schwächeren Familien berichten von grösseren Belastungen und psychischen Problemen. Es ist wichtig, dass die Politik die Finanzierung von Entlastungsangeboten und Langzeit-Betreuungsplätzen unterstützt. Alles, was die Politik für Menschen mit Beeinträchtigungen unternimmt, kommt auch ihren Familien, und damit den Geschwistern, zugute.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Mehr Sichtbarkeit für die Situation der Geschwisterkinder, mehr Gespräche und mehr Unterstützung. Es ist wichtig, dass diese Kinder nicht weiterhin unsichtbar bleiben und ihre Bedürfnisse anerkannt werden.

Sie sind sowohl betroffenes Geschwisterkind als auch Psychologin. Wie beeinflusst Ihre eigene Erfahrung Ihre Arbeit?

Meine eigene Erfahrung hat mir früh ein starkes Verständnis für familiäre Dynamiken und die Bedürfnisse von Geschwistern vermittelt. Als systemische Psychotherapeutin sehe ich die Menschen immer im Kontext ihrer Familie und ihrer Lebensgeschichte. In meiner Arbeit begegnen mir immer wieder Erwachsene, deren Leben durch ihre Rolle als Geschwisterkind massgeblich geprägt wurde.



Wie haben Sie Ihre Rolle als Geschwisterkind wahrgenommen?

Ich bin das zweitjüngste von fünf Kindern und meine älteste Schwester hat schwere Behinderungen. Es war für mich ganz normal, dass sie rund um die Uhr Betreuung brauchte. Mit der Zeit wurde mir bewusst, dass unsere Familie anders war als andere. Aber ich habe gelernt, dass wir immer das Beste aus der Situation machen können, auch wenn es manchmal traurig und ungerecht war.

Was hätten Sie sich als Kind mehr gewünscht?

Ich glaube, ich hätte mir manchmal mehr Raum für meine eigenen Gefühle gewünscht. Eine offene Frage von meinen Eltern, wie es mir wirklich geht, hätte mir geholfen. Ich hätte mir auch gewünscht, dass meine Perspektive als Geschwisterkind mehr gehört wird.

Was würden Sie anderen betroffenen Geschwistern gerne sagen?

Sprecht darüber, ihr seid nicht allein. Steht für eure Bedürfnisse ein und scheut euch nicht, Unterstützung zu suchen. Eure Gefühle sind wichtig, und es ist in Ordnung, Hilfe in Anspruch zu nehmen.



TIPPS FÜR ANGEHÖRIGE

- **Informieren:** Gut informierte Angehörige können besser auf Anfälle reagieren und fühlen sich sicherer im Umgang mit der Krankheit. Organisationen wie Epi-Suisse bieten wertvolle Informationen und Unterstützung.
- **Selbstfürsorge:** Regelmässige Auszeiten und das Pflegen eigener Interessen und Hobbys sind wichtig, um die eigene psychische Gesundheit zu erhalten.
- **Unterstützung suchen:** Der Austausch mit anderen betroffenen Familien und die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten können entlastend wirken.
- **Kommunikation:** Offene Gespräche mit Freunden, Familie oder in Selbsthilfegruppen von Epi-Suisse können Missverständnisse vermeiden und das Verständnis fördern.
- **Professionelle Hilfe:** Bei Bedarf sollten psychologische oder therapeutische Angebote in Anspruch genommen werden, um die emotionale Belastung zu bewältigen. Auch Epi-Suisse bietet verschiedene Unterstützungsangebote, Informationen, Beratungen und spezielle Programme für Betroffene und ihre Familien.

ZWISCHEN RÜCKSICHT UND FREIRAUM – GESCHWISTER VON BEEINTRÄCHTIGTEN KINDERN IM FOKUS



Autorin

**Theresia
Marbach-Jund**

Präsidium Verein Raum
für Geschwister (VRG)
Schweiz

theresia.marbach@
geschwisterkinder.ch

Kinder mit einer schweren Krankheit oder Behinderung stellen den Alltag ihrer Eltern und Geschwister auf den Kopf – ein Leben lang. Die Geschwister haben es oft schwer, da die Eltern mit der Pflege und Betreuung des kranken Kindes beschäftigt und dadurch auch stark belastet sind.

In der Folge bekommen Geschwisterkinder nicht die Aufmerksamkeit, die für ihre gesunde Entwicklung nötig ist, und stehen meist hinten an. **Die Eltern nehmen wahr, dass die Geschwister leiden, was ihre eigene Belastung verstärkt.**

DER VEREIN RAUM FÜR GESCHWISTER (VRG)

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.

ERSTE SCHWEIZER GESCHWISTERSTUDIE

Anfang April hat der Verein Raum für Geschwister die Gesamtergebnisse der Geschwisterstudie veröffentlicht. Als dritter Teil der mehrteiligen Studie liegen die Resultate der qualitativen Befragung von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter nun 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 dieser Studie zur Geschwisterthematik bei der Hochschule Luzern HSLU in drei Teilen in Auftrag gegeben. **Dies mit dem Schwerpunkt und Ziel, fundierte Beschreibungen der Lebenssituation von Geschwistern zu erhalten.** Im Zentrum stehen insbesondere förderliche und hinderliche Faktoren für die gesundheitliche Entwicklung der Geschwister. Weiter sollte der Unterstützungsbedarf der Geschwister erfasst werden, um daraus Anhaltspunkte für die Entwicklung von Angeboten für eine passende Unterstützung ableiten zu können.

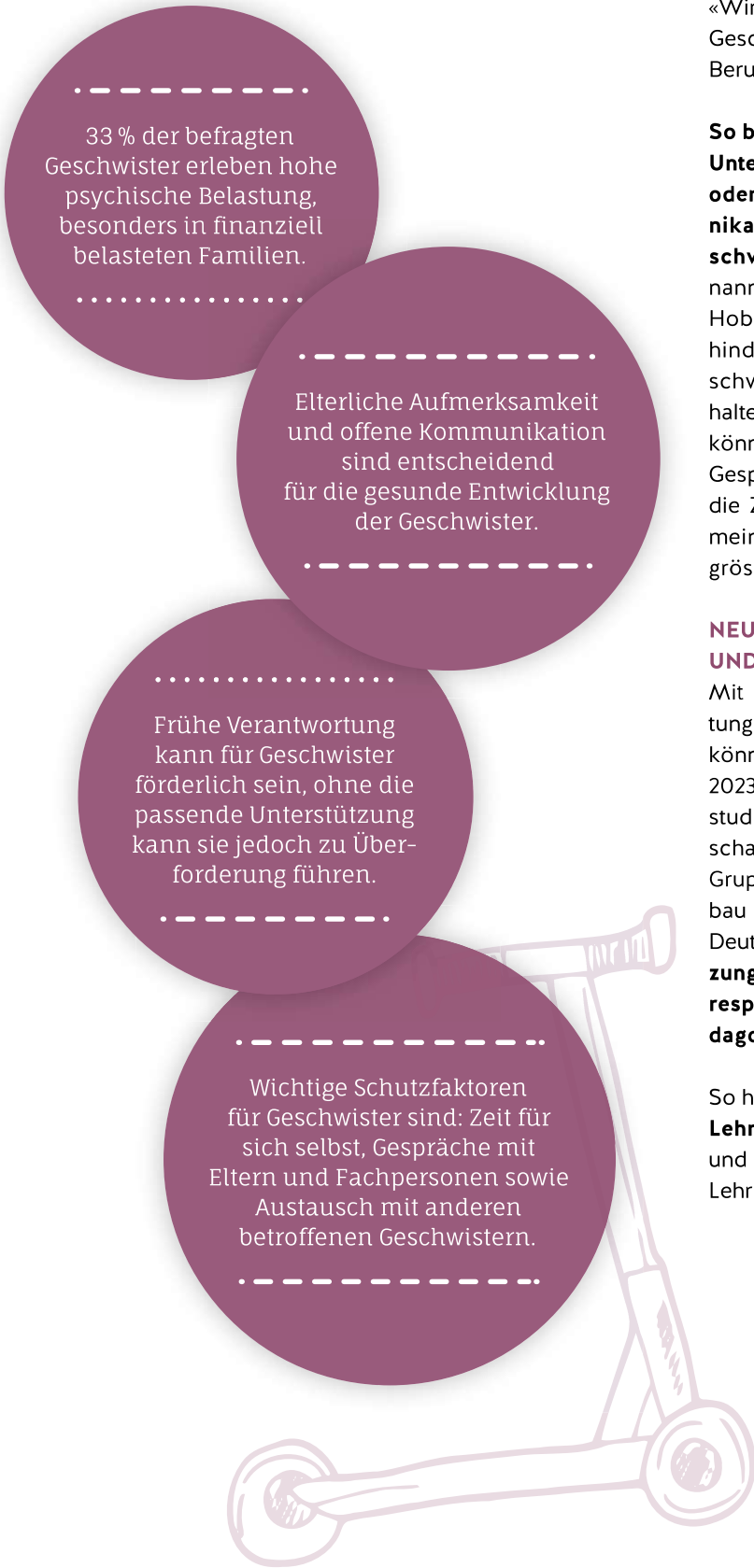
«Der Abschluss der schweizweit ersten Studie zur Thematik der Geschwisterkinder ist für den Verein Raum für Geschwister (VRG) ein ausserordentlich wichtiger Meilenstein»

Theresia Marbach-Jund





ZENTRALE ERGEBNISSE



33 % der befragten Geschwister erleben hohe psychische Belastung, besonders in finanziell belasteten Familien.

Elterliche Aufmerksamkeit und offene Kommunikation sind entscheidend für die gesunde Entwicklung der Geschwister.

Frühe Verantwortung kann für Geschwister förderlich sein, ohne die passende Unterstützung kann sie jedoch zu Überforderung führen.

Wichtige Schutzfaktoren für Geschwister sind: Zeit für sich selbst, Gespräche mit Eltern und Fachpersonen sowie Austausch mit anderen betroffenen Geschwistern.

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-Jund.

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 für die gesunden Geschwister ist. Als wichtigste Unterstützung für sich selbst nannten 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 dass 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, als Reaktion auf die Teilergebnisse der Geschwisterstudie sowie Anfragen von Eltern, 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 Institutionen resp. Fachpersonen aus der Heilpädagogik, der Sozialpädagogik, der Sozialen Arbeit oder der Pflege.

So hat der VRG im Jahr 2024 den in Deutschland etablierten Lehrgang Fachperson Geschwister in die Schweiz geholt und im vergangenen November den ersten Teil des 5-tägigen Lehrgangs mit elf Teilnehmenden durchgeführt.



EIN RAUM NUR FÜR DICH: ERFAHRUNGSBERICHT DER ERSTEN GESCHWISTERGRUPPE



Autorin

Annette Seiler

Heilpädagogische
Früherzieherin,
Stiftung ptz, Liestal
Kursleitung
Geschwistergruppe

Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung oder Krankheit übernehmen oft früh Verantwortung, stellen ihre Bedürfnisse zurück und erleben sich als «unsichtbare Dritte» im Familiensystem. Obwohl ihre Situation in Fachkreisen zunehmend Beachtung findet, fehlt es nach wie vor an konkreten, niedrighschwelligem Angeboten.

Im Frühjahr 2023 startete der VRG deshalb ein erstes Pilotprojekt: einen Treff für Geschwisterkinder im Primarschulalter. Ziel war es, diesen Kindern einen sicheren, geschützten Raum – den sogenannten Safe Place – zu bieten, in dem sie gesehen, gehört und sich mit ihren eigenen Bedürfnissen ernst genommen fühlen.

RAHMENBEDINGUNGEN UND HERAUSFORDERUNGEN

Das Angebot wurde von einer Heilpädagogischen Früherzieherin und mir, Annette Seiler, Heilpädagogischen Früherzieherin und Fachperson Geschwister, aufgebaut und während eines Jahres begleitet. Die Umsetzung stellte uns vor mehrere Herausforderungen: Zum einen befand ich mich noch in der Fortbildung, zum anderen konnten wir das in Deutschland konzipierte Geschwisterprogramm in seiner ursprünglichen Intensität (z. B. wöchentliche Treffen) nicht übernehmen. Stattdessen entwickelten wir ein angepasstes Format mit Treffen à 2.75 Stunden, alle sechs Wochen – ein Modell, das sich flexibel in unsere berufliche Praxis integrieren liess.

Inhaltlich orientierten wir uns an den Grundpfeilern der Geschwisterarbeit: Ressourcenstärkung, psychoemotionale Entlastung, Förderung des Selbstwertes sowie das Erleben von Gemeinschaft mit anderen Kindern in vergleichbarer Lebenslage. Ergänzend entwickelten wir eigene Methoden und Materialien, um den Bedürfnissen der Kinder gerecht zu werden.

ZIELGRUPPE UND VORBEREITUNG

Die Gruppe bestand aus vier Mädchen im Alter von acht bis zehn Jahren. Drei der Teilnehmerinnen kannten sich bereits, das vierte Kind wurde schnell integriert – ein Zeichen der ausgeprägten sozialen Kompetenzen, die Geschwisterkinder häufig mitbringen.

Auch Marlies Winkelheide, Pionierin für Geschwisterarbeit in Deutschland, erkannte dies schon früh in ihren Arbeiten und stellte treffend fest: «Es kann keine Gerechtigkeit in der Familienkonstellation geben. Die Geschwisterkinder wissen um den höheren Unterstützungsbedarf ihres Bruders oder ihrer Schwester. Es geht um Gleichwertigkeit – jeder Mensch hat ein Recht auf seine Bedürfnisse.»

Im Vorfeld der ersten Einheit besuchte ich alle Kinder im häuslichen Umfeld. Dort haben wir gemeinsam einen altersgerechten, validierten Fragebogen ausgefüllt – eine erste, wichtige Kontaktaufnahme, die Vertrauen aufbaute und den Kindern ermöglichte, bereits vor dem Gruppentreffen eine Beziehung zu mir herzustellen.

INHALTE UND METHODEN

Jede der zehn Einheiten wurde individuell geplant, wobei kreative und erlebnisorientierte Methoden im Zentrum standen. Ziel war es, einen Rahmen zu schaffen, der sowohl Struktur als auch emotionale Freiheit bot. Wiederkehrende Rituale – wie die Zünipause oder der Abschlusskreis – sorgten für Orientierung und Sicherheit. Die geplanten Aktivitäten wurden den Mädchen in Form einer persönlichen Einladung per Postversand mitgeteilt.

Die thematischen Schwerpunkte waren:

- Eigene Wünsche: Mit Seifenblasen sichtbar machen und erleben, dass manche zerplatzen dürfen.
- Positiver Alltagsfokus: Gestalten eines Glücksglases zum Sammeln schöner Momente aus dem Alltag.
- Hilfe und Unterstützung im Alltag: Reflexion darüber, was und wer mich im Alltag stützt. Notieren von Stichworten auf der eigenen Hand als Gedankenstütze im Alltag.



© Verein Raum für Geschwister

- Gefühlsarbeit mit Symbolen: Gefühlssteine sammeln, bemalen und in einem selbst gestalteten Säckchen sammeln.
- Gemeinschaft erleben: Beim Backen, Basteln, einer kleinen Modenschau, dem Gestalten eines Erinnerungs-Gruppenbilds und einer Abschlussparty.

Die methodischen Zugänge schufen nicht nur kreative Ausdrucksmöglichkeiten, sondern auch Gesprächsanlässe, in denen die Mädchen zunehmend begannen, sich zu öffnen – sowohl gegenüber der Gruppe als auch gegenüber uns Begleitpersonen.

BEOBSACHTUNGEN UND ENTWICKLUNGEN

Im Laufe der Zeit zeigte sich deutlich, wie wichtig der sichere Rahmen für die Kinder war. Die Mädchen zeigten sich in ihrer ganzen Persönlichkeit – mit ihren Gedanken, Sorgen, Fantasien, mit kindlicher Fröhlichkeit und gleichzeitig einer bemerkenswerten Reife. Sie lernten, Gefühle zu benennen und mitzuteilen, und entwickelten ein Gespür für ihre eigenen Bedürfnisse – oft zum ersten Mal in einem Raum, in dem sie im Zentrum standen.

Die psychosoziale Entlastung wurde auch durch die Rückmeldungen der Eltern sichtbar. Sie berichteten, wie sehr sich ihre Kinder auf die Treffen freuten, wie wichtig ihnen diese Zeit wurde – und wie traurig sie über das Ende der Gruppe waren. **Diese Resonanz bestätigte uns: Geschwisterkinder brauchen Orte, an denen sie gesehen werden. Orte, an denen es nicht um das kranke oder beeinträchtigte Geschwister geht, sondern um sie selbst.**

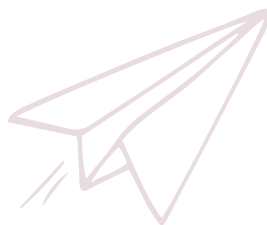
Das Pilotprojekt hat deutlich gezeigt, wie gross der Bedarf an geschwisterzentrierten Angeboten ist.

«Unsere Tochter P. (Jg. 2014) durfte von Juni 2023 bis Oktober 2024 in der Geschwistergruppe in Liestal mitmachen, und sie hat es geliebt! Die Treffen waren für sie immer ein Highlight und haben ihr sehr viel Spass gemacht. Es war ein geschützter Raum, wo die teilnehmenden Kinder frei erzählen durften, was sie belastet und was manchmal auch einfach sehr nervt, wenn man ein Geschwister mit einer Krankheit und/oder Behinderung zuhause hat. Das war sehr wertvoll für P., und sie kam jedes Mal mit strahlenden Augen nach Hause. Wir würden uns für alle Kinder in ähnlichen Situationen sehr freuen, wenn die Treffen weitergeführt werden könnten.»

FAZIT ERSTE GESCHWISTERGRUPPE

Das Pilotprojekt hat deutlich gezeigt, wie gross der Bedarf an geschwisterzentrierten Angeboten ist – insbesondere im präventiven Bereich. Die Mädchen konnten in einem geschützten Rahmen Selbstwirksamkeit erleben, emotionale Sicherheit aufbauen, sich mit Gleichgesinnten austauschen und so Psychohygiene erfahren. Gleichzeitig haben wir als Fachpersonen erfahren, wie bedeutsam diese Arbeit ist – und wie viel Vertrauen, Kreativität und Flexibilität sie erfordert.

Unser Ziel ist es, das Konzept weiterzuentwickeln, zu verstetigen und künftig auch den systematischen Einsatz diagnostischer Instrumente wie den «Lares-Fragebogen» («Fragebogen zur Früherkennung der besonderen Belastung von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder») standardmässig zu integrieren. Die intensive Arbeit mit den Mädchen war nicht nur fachlich bereichernd, sondern auch persönlich tief bewegend.



AUSBLICK AUS SICHT DES VEREINS RAUM FÜR GESCHWISTER

Die Ergebnisse der schweizweit ersten Studie zur Geschwisterthematik 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.

In der nächsten Zeit sollen aufgrund der positiven Erfahrungen mit der ersten Geschwistergruppe, wie auch aufgrund des Bedarfs an Austausch von Geschwisterkindern unter ihresgleichen, den die Eltern melden, an weiteren Standorten Geschwistergruppen eröffnet und langfristig etabliert werden. Dafür braucht der Verein die Unterstützung von Institutionen sowie Fachpersonen, die interessiert und bereit sind, den Lehrgang Fachperson Geschwister zu absolvieren und längerfristig eine Geschwistergruppe zu leiten und zu betreuen. Interessierte melden sich per E-Mail bei der Geschäftsstelle.



Symbolbild

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.

www.geschwisterkinder.ch



Verein Raum für Geschwister (VRG)

Ausbau Geschwistergruppen

Für den Aufbau von Geschwistergruppen in den Regionen Bern, Solothurn, Zentralschweiz, Zürich und Ostschweiz suchen wir:

- **Partner-Organisationen** wie z. B. Heilpädagogische Institutionen, die sich vorstellen können, für die Durchführung von regelmäßigen Treffen von Geschwistern im Kindes- und/oder Jugendalter, ihre Räumlichkeiten inkl. Infrastruktur zur Verfügung zu stellen.
- **Fachpersonen**, die sich vorstellen können, eine Geschwistergruppe zu leiten und Interesse haben, den Lehrgang Fachperson Geschwister zu absolvieren.

Für weitere Informationen zum Konzept der VRG-Geschwistergruppen melden Sie sich gerne per E-Mail an:

info@geschwisterkinder.ch.

Herzlichen Dank!

Bilanz per 31. Dezember
(in Schweizer Franken)

Aktiven	2025	2024
Umlaufvermögen		
Flüssige Mittel	55'478	14'323
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	0	30
Total Umlaufvermögen	55'478	14'353
Total Aktiven	55'478	14'353
Passiven	2025	2024
Kurzfristiges Fremdkapital		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	0	548
Passive Rechnungsabgrenzungen	4'445	0
Total kurzfristiges Fremdkapital	4'445	548
Langfristiges Fremdkapital		
Fonds Zeit schenken	4'904	0
Fonds Geschwistergruppe	7'563	7'907
Fonds Workshop Erwachsene	6'905	682
Fonds Weiterbildungstag	2'004	2'534
Fonds Lehrgang Fachperson Geschwister	26'964	14'521
Fonds Fachreferate	2'575	2'686
Fonds Geschwistertag	4'404	0
Fonds Forschung	3'845	0
Fonds Organisationsentwicklung	5'500	0
Total langfristiges Fremdkapital	64'663	28'331
Total Fremdkapital	69'108	28'879
Eigenkapital		
Vereinskapital	5'000	5'000
Verlustvortrag	-19'526	-12'506
Jahresgewinn / Jahresverlust	897	-7'020
Total Eigenkapital	-13'630	-14'526
Total Passiven	55'478	14'353

Erfolgsrechnung für das am 31. Dezember
abgeschlossene Geschäftsjahr
(in Schweizer Franken)

	2025	2024
Nettoerlöse aus Lieferungen und Leistungen		
Mitgliederbeiträge	2'310	2'020
Ertrag aus freien Spenden	42'789	29'566
Ertrag Forschung	9'080	36'000
Erträge Angebote Kinder	15'104	28'142
<i>Ertrag Zeit schenken</i>	5'000	18'142
<i>Ertrag Geschwistergruppe</i>	5'104	10'000
<i>Ertrag Geschwistertag für Jugendliche</i>	5'000	0
Ertrag Workshop Erwachsene	6'506	6'744
Erträge Angebote Fachpublikum / Netzwerk / Fachexpertise	30'300	48'676
<i>Ertrag Weiterbildungstag</i>	7'301	7'621
<i>Ertrag Lehrgang Fachperson Geschwister</i>	20'000	37'166
<i>Ertrag Fachreferate</i>	3'000	3'889
Fondsentnahme	986	0
Erlösminderungen	0	4
Total Nettoerlöse aus Lieferungen und Leistungen	107'075	151'151
Aufwand Angebote		
Aufwand Angebote Kinder	-11'244	-56'664
<i>Aufwand Forschung</i>	-5'104	-36'132
<i>Aufwand Zeit schenken</i>	-96	-18'142
<i>Aufwand Geschwistergruppe</i>	-5'448	-2'389
<i>Aufwand Geschwistertag für Jugendliche</i>	-596	0
Aufwand Angebote Erwachsene	-1'237	-13'415
<i>Aufwand Workshop Erwachsene</i>	-283	-6'062
<i>Aufwand Kurs Beistandschaft</i>	-199	-7'000
<i>Aufwand Erfa und Vernetzung</i>	-755	-353
Aufwand Angebot Fachpublikum / Netzwerk / Fachexpertise	-19'887	-29'380
<i>Aufwand Weiterbildungstag</i>	-7'831	-5'393
<i>Aufwand Lehrgang Fachperson Geschwister</i>	-7'557	-22'785
<i>Aufwand Fachreferate</i>	-3'111	-1'202
<i>Aufwand Fachexpertise</i>	-1'388	0
Fondszuweisung	-37'318	-28'331
Total Aufwand Angebote	-69'686	-127'790
Bruttogewinn vor Personalaufwand	37'389	23'362
Personalwufwand		
Personalkosten Administration Organisation	-8'538	-7'181
Personalkosten Administration Verein	-8'258	-9'849
Total Personalaufwand	-16'796	-17'030
Bruttogewinn nach Personalaufwand	20'592	6'332

**Erfolgsrechnung für das am 31. Dezember
abgeschlossene Geschäftsjahr
(in Schweizer Franken)**

	2025	2024
Übriger betrieblicher Aufwand		
Infrastruktur und Verwaltung	-14'149	-9'202
<i>Telefon, Internet und IT</i>	-924	-2'683
<i>Porti</i>	-61	-40
<i>Beiträge, Spenden, Mittelbeschaffung</i>	-3'748	-2'189
<i>Buchführungs- und Beratungsaufwand</i>	-5'147	-1'010
<i>Aufwand, Entschädigungen und Spesen Vorstand</i>	-4'269	-3'280
Werbeaufwand	-5'453	-3'962
<i>Kommunikation Verein allgemein</i>	-5'059	-3'466
<i>Werbdrucksachen, Werbematerial</i>	-394	-496
Sonstiger Aufwand	0	-94
Total übriger betrieblicher Aufwand	-19'602	-13'258
Betriebliches Ergebnis	990	-6'926
Finanzaufwand	-93	-94
Jahresgewinn / Jahresverlust	897	-7'020