



Medienmitteilung, 27. April 2021 | 5737 Zeichen

Verein Raum für Geschwister (VRG)

## **Schweizweit erste Studie zu Geschwistern von Menschen mit Behinderung oder Erkrankung erschienen**

**Der Verein Raum für Geschwister (VRG) ergänzt mit der Tätigkeit im Bereich Forschung, die Angebote und die Infoplattform des Vereins. Als erster Teil einer mehrteiligen Studie liegen nun die Resultate der Literaturrecherche vor. Ein Meilenstein auf dem Weg, das Kompetenzzentrum für Geschwister von schwer kranken oder behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in der Schweiz zu sein.**

«Mit der Tätigkeit im Bereich Forschung betreten wir Neuland und schliessen eine Lücke in der Schweiz», so Theresia Marbach, Präsidentin des VRG. Der Verein hat 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. Nun liegen als erster Bestandteil der Gesamtstudie die Ergebnisse der Literaturrecherche vor. Sie gibt Einblick in bestehende Studien und Publikationen im englisch- und deutschsprachigen Raum, die in den letzten 10 Jahren erschienen sind.

### **Heterogene Befundlage**

Mit der vorliegenden Literaturrecherche gibt es in der Schweiz erstmals Studienergebnisse zum Thema Geschwisterkinder und erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung oder Erkrankung. Auffallend, aber nicht überraschend, bestätigt sie 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. Unter anderem ist die finanzielle Situation der Familie relevant für die Gesundheit der Geschwister. Finanzielle Not der Eltern oder aber auch geringer familiärer Zusammenhalt können Geschwisterkinder belasten.

### **Geschwister lernen zu funktionieren**

Die Bedürfnisse der Geschwister von Menschen mit Behinderung oder schwerer Erkrankung können unterschätzt werden, da sie diese unterdrücken oder gehemmt sind, sie in einer bereits belasteten Situation zu äussern. Daraus entsteht die sogenannte emotionale Selbstgenügsamkeit. Geschwister gewöhnen sich daran, die eigenen Bedürfnisse zurückzunehmen und trotz Belastung zu «funktionieren». 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.

### **Zeit haben ist das Wichtigste**

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. Eltern, die Zeit mit dem gesunden Kind verbringen, sowie die gemeinsamen Aktivitäten innerhalb der Familie haben den grössten Einfluss auf die Lebensqualität.

### **Rollenwechsel im Alter**

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. Der Rollenwechsel in eine verpflichtende Aufgabe (Pflege, Vormundschaft) und verändert die Wahrnehmung der Geschwisterbeziehung. Im Alter verstärken sich so auch Doppelrollen markant – beispielsweise jene des sozialen Partners, Freundes, Freizeitgestalters in Kombination mit jener des Geschwisters.

### **Genauere Zahlen fehlen**

Die genaue Bezifferung von Betroffenen in der Schweiz scheint unmöglich. Detaillierte Zahlen zur Geschwisterthematik wurden bisher nicht erhoben und können nur ansatzweise aus bestehenden Datengrundlagen geschätzt werden. Rund 54'000 Kinder bis 14 Jahre sind von einer körperlichen oder geistigen Einschränkung betroffen, 10'000 davon von einer schweren. Die Statistik besagt, dass 50 Prozent der Kinder mit Geschwistern leben. Entsprechend kann davon ausgegangen werden, dass eine nicht unbedeutende Zahl von Kindern mit Geschwistern mit Behinderung leben. Hinzu kommen Kinder, welche schwer erkrankte Geschwister haben. Über 38'000 Kinder zwischen 10 und 14 Jahren sind «Young Carers», übernehmen also die Pflege oder Fürsorge für Familienmitglieder.

### **Vulnerable Geschwister identifizieren**

Abschliessend beweist die Literatur, dass Geschwister von Menschen mit Behinderung oder schwerer Erkrankung keine homogene Gruppe darstellen. Dennoch können einige wichtige Bedürfnisse festgehalten werden, welchen künftig mehr Augenmerk zugewendet werden soll. Der Verein Raum für Geschwister und die Hochschule Luzern Soziale Arbeit sind bestrebt, mit der Fortsetzung der Studie vulnerable Geschwister zu identifizieren, damit ihnen bedürfnisgerechte Angebote bereitgestellt werden können. Die nächste Phase der Studie umfasst eine quantitative Erhebung, um die Fragen nach der Lebenssituation der Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung deskriptiv zu beantworten. Bei Geschwistern im Kindesalter wird auch die Lebenssituation der Familie untersucht. Um den Praxisbezug sicherzustellen, wird demnächst ein Beirat mit Betroffenen im Erwachsenenalter aufgebaut.

### **Ausbau der Aktivitäten**

Die Forschungsergebnisse dienen später als Grundlage für die Weiterentwicklung der Angebote und den Ausbau der Aktivitäten des Vereins Raum für Geschwister rund um die Geschwisterthematik. Das Vorgehen ermöglicht, Erkenntnisse aus den Studienstapen in bedarfsgerechte Unterstützungsangebote für Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer Krankheit oder einer Behinderung zu transferieren.

**Beilagen:**

- Geschwister von Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung.  
Bericht zur Literaturrecherche, Zusammenfassung & Schlussfolgerung

**Weitere Auskünfte:**

- Theresia Marbach, Präsidium Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz  
Telefon 079 963 17 89, [theresia.marbach@geschwisterkinder.ch](mailto: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. Mitglieder sind natürliche Personen sowie Institutionen.

Der Verein Raum für Geschwister hat sich zum Ziel gesetzt, DAS Kompetenzzentrum für die Geschwister von schwer kranken oder behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in der Schweiz zu sein. Basierend auf einem systemischen Ansatz will der VRG auf verschiedenen Ebenen auf die Geschwisterthematik aufmerksam machen, Verständnis schaffen und Betroffene in ihren Ressourcen stärken. Mit verschiedenen Massnahmen richtet sich der Verein an die Gesellschaft, die Politik, das professionelle Umfeld sowie Betroffene und ihr soziales Umfeld.

[www.geschwisterkinder.ch](http://www.geschwisterkinder.ch)