

Jahresbericht 2023

Verein Raum für Geschwister VRG Schweiz



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

10 Jahre VRG Vom Freizeit-Aktivitäten-Anbieter zum Kompetenzzentrum für Geschwister von Menschen mit schwerer Krankheit oder Behinderung

Das Vereinsjahr 2023 stand im Zeichen des 10-Jahr-Jubiläums.

Der Grundgedanke bei der Gründung des Vereins Raum für Geschwister, *Geschwister von Kindern mit Behinderung oder schwerer Krankheit über Freizeit-Aktivitäten den Austausch mit anderen Geschwistern zu ermöglichen*, musste nach einigen Umsetzungsversuchen losgelassen werden und der Vorstand konzentrierte sich fortan auf die Basisarbeit – sprich die Schaffung von Grundlagen wie das Erheben von schweizerischen Zahlen und die Sensibilisierung von Fachorganisationen, Fachpersonen, Eltern, Angehörigen sowie Geschwistern fürs Thema. Heute wissen wir, die Zeit war einfach nicht reif und die Familien auch damals schon zu sehr belastet, als dass sie sich Gedanken zur Teilnahme der gesunden Geschwister an Aktivitäten mit anderen Geschwistern in ähnlichen Familiensituationen machen konnten.

Just zum Vereinsjubiläum hat sich das Blatt gewendet und der Verein Raum für Geschwister durfte im Rahmen der Jubiläumsversammlung am 24. April 2023 in Olten das neue Pilotprojekt «Geschwistergruppe Nord» vorstellen. Diesmal hat alles gepasst und so konnten wir in Zusammenarbeit mit der Stiftung ptz, Reinach BL, in kurzer Zeit die «Geschwistergruppe Nord» lancieren. Weitere Informationen finden Sie im Beitrag unter Angebote ab Seite 3.

Im Rahmen derselben Versammlung erhielten wir mit dem Input von Anja Vogel von der Stiftung Balm Einblick, wie das Thema Geschwisterkinder in Institutionen umgesetzt werden kann. Zu hören, dass auch Institutionen gezielt Angebote für Geschwister entwickeln und umsetzen, bestärkte uns, die Bedürfnisse von betroffenen Geschwistern und Fachorganisationen im Blick zu behalten und die Zusammenarbeit zu pflegen.



Weiter war auch dieses Jahr geprägt von Weiterentwicklung, Wandel und anhaltendem Interesse für die Geschwisterthematik.

Zufrieden und auch ein bisschen «stolz» blicken wir auf ein gelungenes Vereinsjahr zurück.

Angebote

5. VRG-Weiterbildungstag

«Wie bleiben Geschwister im Jugendalter gesund? Wie stärken wir sie?»

Unter dem Titel «Wie bleiben Geschwister im Jugendalter gesund? Wie stärken wir sie?» fand am 13. November der 5. Weiterbildungstag statt. Als Fortführung der Weiterbildungsveranstaltung 2022, welche den Fokus auf Kinder legte, wurde der Tagungsschwerpunkt 2023 gezielt auf jugendliche Geschwister gelegt. So stand deren Situation im Zentrum der Referate und Diskussionen. Die Online-Veranstaltung bot einen Überblick über die Studien der Young Carers sowie die Thematik Stress und Wohlbefinden bei jugendlichen Angehörigen. Dr. Marianne Frech und Dr. phil. Hannah Wepf zeigten in ihren Referaten auf, inwiefern auch Geschwister zu den Young Carers gehören und welche Bedürfnisse und Belastungen im Alltag der Betroffenen vermehrt auftreten. Aus einer ergiebigen Diskussion mit den über 40 anwesenden Fachpersonen, betroffenen Geschwistern und Eltern resultierten konkrete Unterstützungsansätze für jugendliche Geschwister.

«Zeit schenken» für gesunde Geschwister

Das Entlastungsangebot «Zeit schenken» wurde 2018 vom VRG lanciert und wird in Zusammenarbeit mit der Kinderspitex der Stiftung Kika Schweiz umgesetzt. Auch 2023 haben Geschwister von schwer kranken oder beeinträchtigten Kindern dank dem Angebot «Zeit schenken» von exklusiver Zeit mit den Eltern profitiert, währenddem das kranke Kind von seiner Pflegefachperson der Stiftung Kika Schweiz gepflegt und betreut wurde. 2023 konnten insgesamt 13 Familien von «Zeit schenken» profitieren. Insgesamt wurden 198 Pflegestunden im Rahmen von 19 Einsätzen geleistet. Die Rückmeldungen der Familien zeigen eindrücklich, wie wertvoll das Entlastungsprojekt «Zeit schenken» ist.



«Ganz lieben Dank für diesen wunderbaren, geschenkten Tag. Dank eurer Unterstützung durften wir mit Alesia und Tim einen sorgenfreien Tag im Europapark Rust verbringen.»

Familie Moser

Malika, 12 Jahre:

«Bei unserem Ausflug ins Verkehrshaus konnten wir bereits früh vor Ort sein und hatten viel Zeit zur Verfügung. Ich habe mich seit Jahren darauf gefreut, den Flugsimulator auszuprobieren und das Planetarium zu besuchen. Für meine Schwester Mira sind Vorstellungen oder langes Anstehen nicht machbar, deshalb verzichten wir meist darauf.»

Naïma, 7 Jahre:

«Auf dem Pilatus konnten wir dann später noch im Schnee herumtollen und im Restaurant leckere Pommesfrites essen. Für Mira sind Restaurantbesuche oft stressig, deshalb gehen wir fast nie.»

Familie Christoph und Bettina Marti Lauener

➔ Die Zitate wurden von den Schwestern Malika und Naïma verfasst.



Pilotprojekt Geschwistergruppe Nord

Auf Basis des Bedarfs nach Unterstützung für Geschwister und aufgrund der konkreten Kontaktaufnahme von Eltern eines beeinträchtigten Kindes mit dem VRG sowie der sich häufenden Anfragen bei einer Elternvereinigung betreffend bestehenden Angeboten für Geschwister in ein und derselben Region, hat der Vorstand Anfang 2023 kurzum beschlossen, die Umsetzung einer Geschwistergruppe zu prüfen.

Nachdem wir mit der Stiftung ptz eine kompetente Partnerin für die Umsetzung vor Ort gewinnen konnten und mit Annette Seiler, heilpädagogische Früherzieherin und ausgebildete Fachkraft Geschwister, auf eine ausgebildete und kompetente Kursleitung mit viel Leidenschaft für die Bearbeitung des Themas zählen dürfen, stand dem Start des Pilotprojekts im Juni 2023 nichts mehr im Weg.

Mit dem Angebot der Geschwistergruppe Nord ergänzen wir die bestehenden Leistungen.

Gleichzeitig ist die Umsetzung des Pilotprojekts eine Konsequenz der Ergebnisse aus dem ersten und zweiten Teil unserer Geschwisterstudie.

Die Geschwistergruppe Nord ist ein präventives Angebot für Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit einer Krankheit oder Behinderung und bietet betroffenen Geschwistern die Möglichkeit, die erlebten Belastungen in ihrer Lebenssituation abzufedern. Im Fokus steht die Unterstützung der Geschwister bei der Psychohygiene, dem Ressourcenaufbau und der Ressourcenstärkung. Auf unserer Website können Sie [das Rahmenkonzept herunterladen](#).

Für weitere Informationen steht Ihnen die Projektleitung Cornelia Mackuth, Vizepräsidentin und Vorstandsmitglied seit der Gründung des VRG unter cornelia.mackuth@geschwisterkinder.ch gerne zur Verfügung.

Infoplattform

Auch im vergangenen Jahr durften wir das Thema Geschwisterkinder im Rahmen von Weiterbildungs- und Fachveranstaltungen sowie Veranstaltungen für Eltern einbringen.

So zum Beispiel am:

- 11. März, Weiterbildungstag und Mitgliederversammlung, Debra Schweiz Nottwil
 - 09. Mai, Referat Elternabend, HPS Biel
 - 03. Juli, Referat Pädiatrisches Advanced Care Team, Kinderspital St. Gallen
 - 02. November, Elternoase, Veranstaltung der Elternvereinigung intensiv kids und des UKBB
- In den Referaten und Diskussionen wurde vermehrt danach gefragt, wie Geschwisterkinder und erwachsene Geschwister konkret unterstützt werden könnten. Die Ergebnisse der Studie bieten eine ideale Grundlage für die Verbindung von Theorie zur Praxis. Obwohl die Situationen und Bedürfnisse heterogen ausfallen, gibt es unterstützende Massnahmen, welche allgemein empfohlen werden können, beispielsweise der Austausch von Peers oder die Stärkung der Selbstwirksamkeit.

Zusätzlich zu den Anfragen für die Durchführung von Fachreferaten verzeichneten wir auch 2023 wieder mehrere Anfragen von Studierenden aus dem deutschsprachigen Raum, die ihre Abschluss- oder Facharbeiten zum Thema Geschwister von Menschen mit schwerer Krankheit oder schwerer Behinderung verfassten. Besonders gefreut hat uns, dass der VRG neu auch im CAS PPC an der Universität Zürich einen festen Platz hat und der Verein mit seinen Leistungen und Angeboten vorgestellt wird. Langjährig bewährt hat sich auch die Vorstellung des Vereins zum Thema Interprofessionalität im Lehrgang Pädiatrische Palliative Care B1 am Bildungszentrum für Gesundheit und Soziales Weinfelden sowie im Fachbereich Sonderpädagogik an der Pädagogischen Hochschule Bern.

Forschung

Erste Schweizer Geschwisterstudie im Endspurt

Nachdem wir im Juli 2022 die Resultate der zweiten Etappe der Studie zu Geschwistern von Menschen mit Behinderung oder Erkrankung publizieren durften, folgte 2023 die Umsetzung der dritten und letzten Etappe.

Der dritte Studienteil besteht aus einer Qualitativen Untersuchung. Dazu wurden Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen oder chronischen Krankheiten im Kindes- und Erwachsenenalter zu ihrem Alltag und ihren Herausforderungen interviewt.

Die erste Schweizer Studie wird im ersten Halbjahr 2024 mit einer Synthese abgeschlossen und die Gesamtergebnisse im Sommer publiziert.

Die Resultate und Erkenntnisse der ersten Schweizer Geschwisterstudie 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 seit 2020 stand 2023 die Lancierung des Pilotprojekts Geschwistergruppe Nord und der Ausbau des Angebots für erwachsene Geschwister im Zentrum.

Im Verlauf des Jahres durften wir den Verein Angelman und DEBRA Schweiz sowie 4 neue Einzelmitglieder begrüßen. Damit verzeichnet der VRG per 31.12.2023 total 36 Mitglieder (21 Einzelpersonen und 15 Organisationen). Mit weiteren Organisationen, welche aus Rechtsgründen keine Mitgliedschaft eingehen können, ist der VRG partnerschaftlich verbunden. Die finanzielle Ausgangslage blieb dank erfolgreicher Mittelbeschaffung bei Stiftungen gesichert. Die Jahresrechnung 2023 schliesst mit einem Verlust von CHF -12'669.53.

Die Mitglieder nahmen im April rege an der Mitgliederversammlung teil und genehmigten unter anderem den Jahresbericht 2022, die Jahresrechnung 2022 und nahmen Kenntnis vom Budget 2023. An dieser Stelle bedanke ich mich herzlich für den Einsatz unserer beiden Revisorinnen Katja Husmann und Vanda Mathis.



Meinen Vorstandskolleginnen sowie Martina Dumelin und Brigitte Felder danke ich herzlich für ihren Einsatz, die Unterstützung und die konstruktive Zusammenarbeit. Ebenso gilt allen Mitgliedern, Partnerinnen und Partnern sowie Geldgeberinnen und Geldgebern, die uns in irgendeiner Art und Weise unterstützen, ein grosses DANKESCHÖN.

Für den VRG im April 2024



Theresia Marbach-Jund, Präsidium