

Dachverband für Soziales und Gesundheit EO

Dienststelle für Patientenorganisationen

Ergebnisbericht

# Siblings

Brüder und Schwestern von  
Kindern mit chronischer  
Krankheit, seltener Krankheit  
und/oder Behinderung in  
Südtirol



Dachverband für  
Soziales und Gesundheit EO  
Federazione per  
il Sociale e la Sanità ODV

### **Herausgeber und Konzeption**

Dienststelle für Patientenorganisationen  
Dachverband für Soziales und Gesundheit EO  
39100 Bozen, Dr.-Streiter-Gasse 4  
Dienststelle: 0471 1886830 - [gesundheit@dsg.bz.it](mailto:gesundheit@dsg.bz.it)  
Dachverband: 0471 1886236 - [info@dsg.bz.it](mailto:info@dsg.bz.it) - [www.dsg.bz.it](http://www.dsg.bz.it)

### **Fotos**

Pexels

### **Nachdruck**

Bei Angabe der Quelle ist jede Art der Vervielfältigung erlaubt

### **Publikation**

2023



Dachverband für  
Soziales und Gesundheit EO  
Federazione per  
il Sociale e la Sanità ODV

# Das Projekt

Das Auftreten einer seltenen Krankheit, chronischen Krankheit und/oder Behinderung innerhalb einer Familie ist ein Ereignis, das große Veränderungen für alle mit sich bringt. Die Geschwister des betroffenen Kindes werden dabei oft übersehen. Auch für sie können die Auswirkungen der Krankheit schwierig sein und zu zahlreichen Umwälzungen im täglichen Leben führen.

Das Thema „Siblings“ wurde dieses Jahr gemeinsam mit interessierte Organisationen von der Dienststelle für Patientenorganisationen aufgegriffen. Das Projekt zielt darauf ab, die bestehenden Dienstleistungen für Geschwisterkinder („Siblings“) in Südtirol zu erfassen und die fehlenden zu ermitteln.



## Siblings

Der englische Begriff „Siblings“ ist seit etwa 30 Jahren die Bezeichnung von Geschwistern von Menschen mit chronischer Krankheit, seltener Krankheit und/oder Behinderungen.

1

### Erstes Treffen mit den Organisationen

Ein erstes Treffen mit interessierten Mitgliedsorganisationen fand am 30. Januar 2023 statt. Das Gespräch wurde von der Psychotherapeutin Martina Kosta geführt. Die aufgeworfenen Fragen wurden in der Gruppe gemeinsam diskutiert.

2

### Datenerhebung auf dem Territorium

Bei diesem ersten Treffen wurde die Notwendigkeit betont, die Verfügbarkeit von Dienstleistungen für Geschwisterkinder in Südtirol zu erheben. Dafür wurde ein Fragebogen erstellt und an interessierte Familien über die Mitgliedsorganisationen verschickt. Der vorliegende Bericht enthält eine Analyse der Daten aus den 51 ausgefüllten Fragebögen.

3

### Rückmeldungen und Ergebnisse

Der Fragebogen lieferte interessante und nützliche Daten über die bestehenden Dienstleistungen in Südtirol und über jene, an denen noch gearbeitet werden muss. Die Ergebnisse werden mit dieser Veröffentlichung an Familien, Mitgliedsorganisationen und Institutionen weitergegeben.

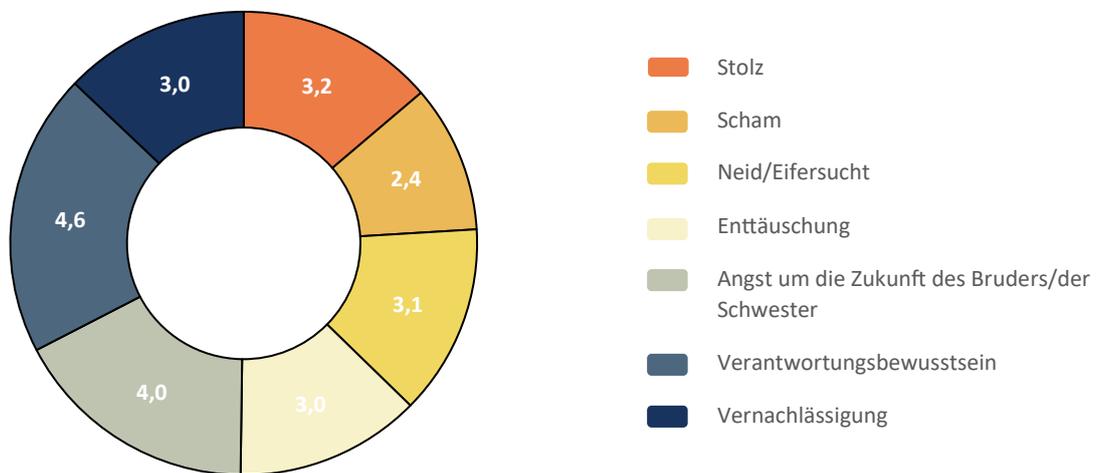
# Erster Teil

## Geschwister eines Kindes mit chronischer, seltener Krankheit und/oder Behinderung sein

Im ersten Teil des Fragebogens wurden Fragen zu verschiedenen Aspekten wie die Bedürfnisse und die Gefühle von Geschwisterkindern gestellt.

1

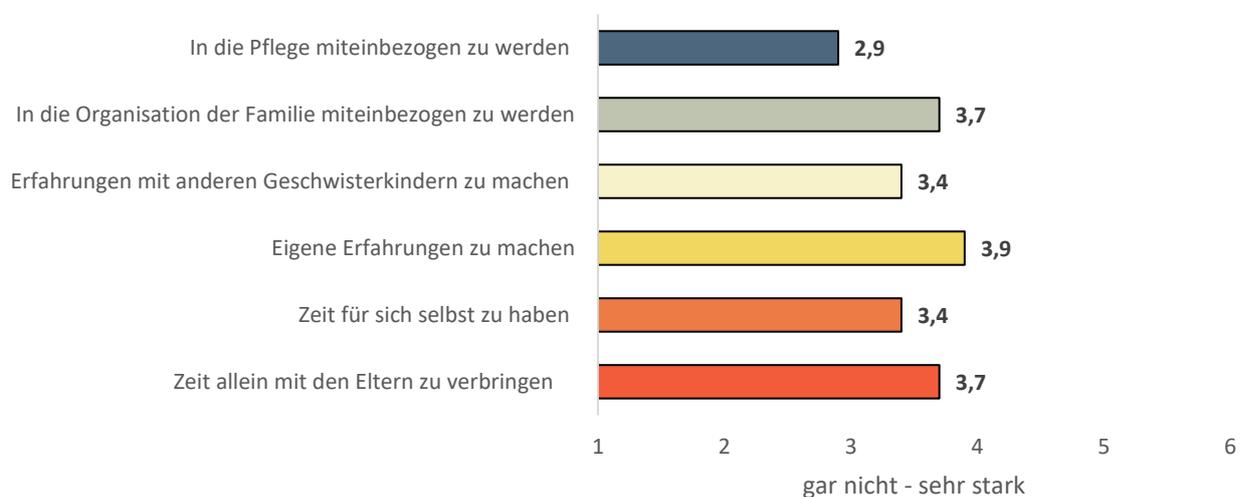
Wie stark könnte ein Geschwisterkind folgende Emotionen empfinden?



1 gar nicht – 6 sehr stark

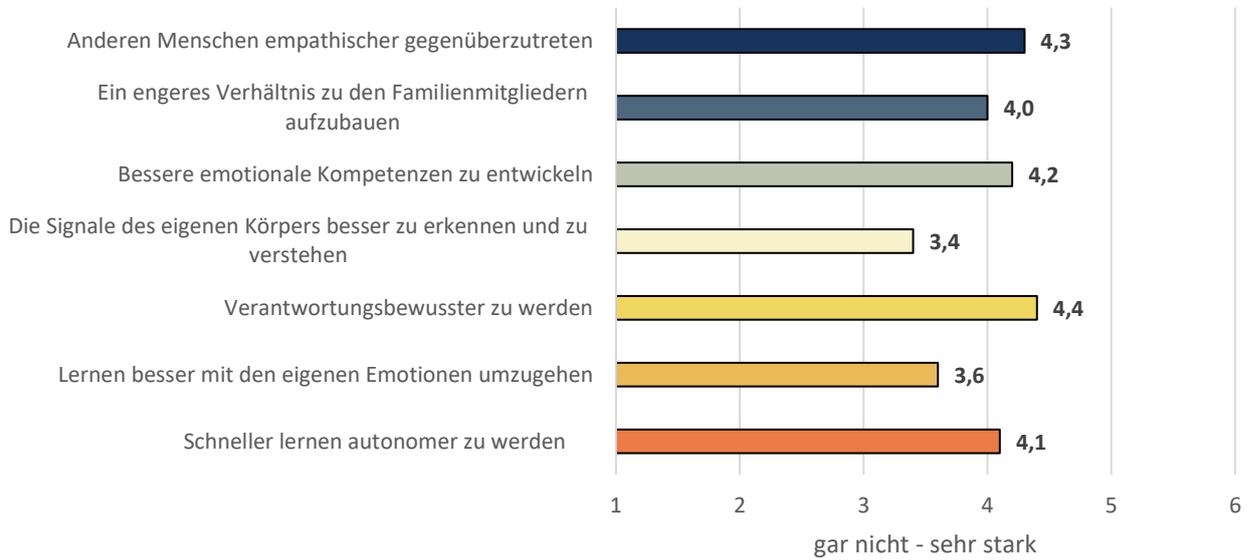
2

Wie stark könnte ein Geschwisterkind folgende Bedürfnisse verspüren?



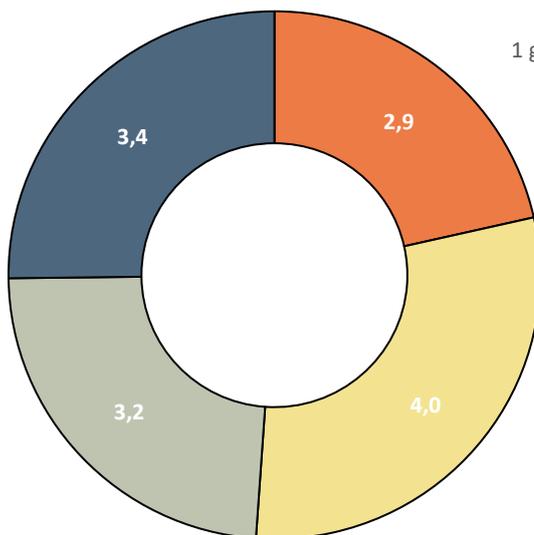
# 3

## Wie stark wird die Entwicklung der Persönlichkeit eines Geschwisterkindes in folgenden Bereichen beeinflusst?



# 4

## Wie stark könnte die Organisation des Alltages für ein Geschwisterkind in folgenden Bereichen beeinflusst werden?



1 gar nicht – 6 sehr stark

- Den Schulalltag allein meistern zu müssen (Zeit für Hausaufgaben und Lernen einteilen...)
- Zeit für die eigenen Freunde zu haben
- Sich an die Bedürfnisse/den Rhythmus des Bruders/der Schwester mit chronischer Krankheit, seltener Krankheit und/oder Behinderung anzupassen
- Keine Zeit für sich selbst zu haben



## Zweiter Teil

### Dienstleistungen für Geschwisterkinder

Der zweite Teil des Fragebogens beschäftigt sich mit der Erhebung der in Südtirol und außerhalb von Südtirol angebotenen sowie gewünschten Dienstleistungen für Geschwisterkinder. Neben der Aktivität wird auch die Organisation angegeben, welche die Dienstleistung anbietet.

#### Dienstleistungen für Geschwisterkinder in Südtirol



Aktivität: Fotokurse  
Organisation: AEB



Dienstleistungen: Psychologische Gespräche, Musik- und Kunsttherapie  
Organisation: Peter Pan



Dienstleistung: Familien-Erholungswochen  
Organisation: Lebenshilfe



Aktivität: Vorträge, Gesprächsrunden und Möglichkeiten zum Austausch  
Organisationen: AEB, Lebenshilfe, Peter Pan



Aktivität: Feste und Feiern für die ganze Familie, Ausflüge und Einbeziehen der Geschwisterkinder bei den unterschiedlichen Angeboten  
Organisationen: AEB, Lebenshilfe, Peter Pan



Aktivität: Reitkurse  
Organisation: Lebenshilfe

#### Nützliche Kontakte:

**AEB** Verein Arbeitskreis Eltern Behinderter  
info@a-eb.net  
0471 289100

**Lebenshilfe** ONLUS  
info@lebenshilfe.it  
0471 062501

**Peter Pan** Verein für krebskranke Kinder Südtirol  
info@peterpan.bz.it  
0471 1886667

#### Dienstleistungen für Geschwisterkinder in Europa



Zentrum Sonneninsel (Salzburg): Unterstützung von Kindern und Jugendlichen, die sich von einer Krankheit erholen und ihren Familien  
office@sonneninsel.at



Geschwister CLUB (ganz Deutschland): verschiedene Aktivitäten für Familien und vor allem Geschwisterkinder  
marlen.foerderer@ispa-institut.de



Verein Raum für Geschwister (Schweiz): Kompetenzzentrum für Geschwisterkinder  
info@geschwisterkinder.ch



Zentrum „Il girasole“ (Mailand): Zentrum für die ganze Familie mit Pettherapie  
info@centroilgirasole.it

## Bedürfnisse von Geschwisterkindern

Die Dienstleistungen, die Geschwister benötigen, sind vielfältig und unterschiedlich. Im Folgenden wird ein Überblick über die Ergebnisse des Fragebogens gegeben, um neue Diskussionspunkte und Ideen für künftige Projekte anzustoßen.



## Freie Beobachtungen

„Unser Geschwisterkind hat uns einmal gesagt: „Meine Schwester hat es fein, sie darf sein, wie sie ist“. Das hat uns sehr zum Nachdenken gebracht und uns bewusst gemacht, dass jeder von uns dieselben Wünsche/Bedürfnisse hat, so sein zu dürfen, wie jeder geschaffen ist, ohne Erwartungen! Dies war hilfreich im Umgang mit unserem Geschwisterkind. Wir haben gelernt es in seiner Entwicklung intensiv so zu begleiten, wie es für dieses nötig war.“

„Geschwisterkinder haben es oft nicht leicht: Alles konzentriert sich auf das hilfsbedürftige Kind - das gesunde Kind wird oft übersehen, seine Probleme nicht ernst genommen (nach dem Motto: "Sei froh, dass du gesund bist"). Zudem sind Geschwister oft in ihren Aktivitäten eingeschränkt („Diesen Ausflug können wir nicht machen, da kann XX nicht mitgehen...“).“

„Im Rahmen der Betreuung des betroffenen Kindes/ Geschwisterkindes sollte die Betroffenheit der Familie stärker berücksichtigt werden. Die psychologische Betreuung ist viel zu gering.“

„Geschwister müssen schnell wachsen und sind emotional oft sehr sensibel.“

„Die Geschwisterkinder sollten nach dem Tod der Eltern niemals mit dem beeinträchtigten Geschwisterkind allein gelassen werden. Ganz besonders, wenn dieses große Hilfe/Pflege braucht.“



## Nützliches Material



### Bücher

- “La mia storia è quella di mio fratello” Racconti di famiglie e di malattie rare, Ed. Rare Lab
- “Gli equilibristi - Come i rare sibling vivono le malattie rare”, Ed. Rare Lab
- „Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie“, Deutsche Kinderkrebsstiftung
- “Mio fratello rincorre i dinosauri”, Giacomo Mazzariol
- “Il guanto di mio fratello – la disabilità raccontata ai bambini”, Giulia Franco
- “Mia sorella è un quadrifoglio”, Beatrice Masini
- “Siblings: crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità”, Andrea Dondi
- “Siblings. Essere fratelli di ragazzi con disabilità”, Alessia Farinella
- „Kibo“, Peter Pan
- „Mit beiden Beinen fest im Himmel“, Irmtraud Tarr
- „Verschlungenes: Das Normale im Außergewöhnlichen und das Besondere im Normalen“, Marlies Winkelheide
- „Die Wahrheit über Ivy“, Kathy Stinson
- „Simpel“, Marie-Aude Murail



### Filme

- „Geschwisterkinder“ [www.geschwister-kinder.ch](http://www.geschwister-kinder.ch)



### Podcast

- „Für immer anders – und total normal“, von Dunja Batarilo auf Spotify



### Erfahrungen und Strukturen

- [www.dynamocamp.org](http://www.dynamocamp.org) - Freizeittherapie für schwerkranke oder chronisch kranke Kinder, Eltern, gesunde Brüder und Schwestern
- [www.sonneninsel.at](http://www.sonneninsel.at) - Spiel & Sport, wertvolle Therapieangebote, Ausflüge und kreatives Gestalten
- [www.geschwisterzeit.de](http://www.geschwisterzeit.de) - Bei kreativen und erlebnispädagogischen Angeboten entdecken Geschwister eigene Stärken und bauen Selbstbewusstsein auf
- [www.waldpiraten.de](http://www.waldpiraten.de) - Erholung für krebskranke Kinder und Jugendliche nach der langen Therapie
- [www.syltklinik.de](http://www.syltklinik.de) - Eine kideronkologische Fachklinik für familienorientierte Rehabilitation
- [www.lacollinadeglielfi.it](http://www.lacollinadeglielfi.it) - Klinik für krebskranke Kinder und ihre Familien
- [www.tralalobe.at/projekte/geschwister-und-trauer](http://www.tralalobe.at/projekte/geschwister-und-trauer) Psychotherapeutisch-Erlebnispädagogische - Hilfe für Geschwisterkinder durch Geschwistercamps und Familien-Trauerwoche



### Webseiten

- [www.geschwisterkinder.ch](http://www.geschwisterkinder.ch) - Kompetenzzentrum für Geschwister
- [www.siblings.it](http://www.siblings.it) - Gruppe für Geschwister von Menschen mit Behinderungen
- [www.geschwisternetz.de](http://www.geschwisternetz.de) - Erfahrungsaustausch unter Geschwistern von Menschen mit Behinderungen
- [www.raresibling.it](http://www.raresibling.it) - Website für Brüder und Schwestern von Menschen mit seltenen Krankheiten
- [www.erwachsene-geschwister.de](http://www.erwachsene-geschwister.de) - Informationen und Facebook Seite für Siblings

# Resümee

Aus den Ergebnissen des Fragebogens und aus den verschiedenen Anmerkungen können wir zum einen auf die Dienstleistungen für Geschwisterkinder und auf drei wichtige Bedürfnisse verweisen:



1

## Psychologische Unterstützung

Der hohe Bedarf an psychologischer Unterstützung wurde im Fragebogen sehr deutlich. Diese sollte nicht nur auf das Kind mit chronischer Krankheit, seltener Krankheit und/oder Behinderung fokussiert sein, sondern auf die ganze Familie und in diesem Sinne besonders auf die Geschwisterkinder. Auch die sanitären Dienste/Therapien sollten auf Geschwisterkinder ausgeweitet werden, indem sie zum Beispiel bei Arztgesprächen miteinbezogen werden. Dies kann ihnen das Gefühl geben Teil des Ganzen und nicht ausgeschlossen zu sein.

2

## Zeit allein mit den Eltern

In diesem Fragebogen wurde nochmals deutlich, wie wichtig es ist, Zeit allein mit den Eltern verbringen zu können. Dienste und Vereine können in diesem Sinn gezielte Angebote vorschlagen, um einerseits das Geschwisterkind in den Mittelpunkt zu stellen und andererseits die Last der Familie zu erleichtern. Auch durch eine erweiterte Unterstützung der Familie, kann dafür gesorgt werden, dass diese mehr Zeit zur Verfügung hat, welche sie mit dem Geschwisterkind verbringen kann.

3

## Einmal Sibling, immer Sibling?

Die Ungewissheit darüber, was passiert, wenn die Eltern nicht mehr in der Lage sein sollten, sich um das Kind mit chronischer Krankheit, seltener Krankheit und/oder Behinderung zu kümmern, kam zum Ausdruck. Auch die Fragen welchen Einfluss das auf das Geschwisterkind haben könnte, nach dem Motto „Einmal Geschwisterkind, immer Geschwisterkind?“ wurden in den Raum gestellt. Diese und weitere ähnliche Themen werden beim nächsten Treffen, welches vom Dachverband organisiert wird, gemeinsam erarbeitet und diskutiert.

# Dienststelle für Patienten- organisationen

Dachverband für Soziales  
und Gesundheit EO

Die Dienststelle für  
Patientenorganisationen wird  
seit 2012 vom Dachverband für  
Soziales und Gesundheit EO  
geführt.

Ziel ist es,  
Patientenorganisationen im  
Bereich chronischer  
Krankheiten zu stärken, zu  
beraten und zu vernetzen, ihre  
Bedürfnisse auch durch  
wissenschaftliche Erhebungen  
und Beratungen zu erfassen  
und zu dokumentieren sowie  
ihre Interessen zu vertreten.

Die Dienststelle wird durch  
Beiträge der Landesabteilung  
Gesundheit und durch eigene  
Mittel finanziert.

## Kontakt:

Silvia Fornasini

Anna Cossarini

Tel. 0471 1886830

[gesundheit@dsg.bz.it](mailto:gesundheit@dsg.bz.it)