

# Kinderen met een ernstig zieke broer of zus

Ik verrouwen, ik verrouwen  
Als mees, ik houd me  
van bezide, ik  
Dieze, ik verrouwen  
Ik mis je, ik mis je  
Ik grijp je, ik grijp je  
Ik roep en beveel je  
Om bij me te blijven  
In donkere nachten  
Om niet meer te smachten  
Naar jou

Ilse van Wegen

# Inhoud

## 4 Voorwoord

### Hoofdstuk 1

- 5 **Hoe gaan brussen om met de veranderingen in het gezin?**
- 5 Hoe wordt de ziekte van de broer of zus aan de brus vertelt?
- 5 Wat voor een veranderingen vinden er plaats in het gezin?
- 6 Hoe reageren brussen op deze veranderingen?
- 10 Wat verandert er in het contact tussen de broers en zussen?
- 10 *Plotseling naar het ziekenhuis*

### Hoofdstuk 2

- 11 **Krijgen brussen minder aandacht van hun ouders en/of omgeving?**
- 11 Welke factoren zorgen ervoor dat brussen minder aandacht krijgen?
- 12 Wat heeft het aandacht tekort voor een effect op brussen?
- 13 Op wat voor een vlakken krijgen brussen minder aandacht?
- 13 *Hallo, en ik dan?*

### Hoofdstuk 3

- 14 **Hebben brussen een extra emotionele belasting?**
- 14 Wat verstaan we onder emotionele belasting?
- 16 Welke factoren zorgen ervoor dat brussen een extra emotionele belasting hebben?
- 17 Hoe gaan brussen om met de extra emotionele belasting en wat voor een signalen geven zij als deze belasting hun teveel wordt?
- 18 Wat voor een gevolgen heeft deze extra emotionele belasting voor brussen?
- 20 Met welke belastingen hebben brussen nog meer te maken?
- 21 Schaamte voor mijn schaamte

### Hoofdstuk 4

- 22 **Wat voor een hulp is er voor brussen in het algemeen?**
- 25 Wat voor een effect heeft deze hulp op brussen?
- 25 Had ik dat maar eerder geweten...
- 26 **De ouders:** Hoe kunnen ouders de brus het beste helpen?

### Onderzoeksvraag

- 28 **Wat zijn de consequenties van een ernstig zieke broer of zus voor een brus?**

### Vakdeel

- 29 Wilma Veen
- 30 Mijn schilderij

32	<b>Nawoord</b>
33	<b>Bronvermelding</b>

## Voorwoord

Het was al oktober en dus hoogste tijd om te gaan bedenken welk onderwerp ik definitief zou gaan kiezen om mijn eindwerkstuk over te doen. Ik heb me suf gepiekerd, maar ik kwam er maar niet uit. Ik had verschillende dingen in mijn hoofd waar ik nog mijn twijfels over had en allemaal vond ik ze leuk om te doen. Maar uiteindelijk heb ik ervoor gekozen om het over 'Broertjes en zusjes van zieke kinderen' te doen. Met dit onderwerp heb ik raakvlakken en dat is heel belangrijk als je er zo'n groot werkstuk over moet maken.

Drie jaar geleden is mijn zus, Marije, ziek geworden, ze heeft anorexia. Ze moest van de dokter naar het ziekenhuis en van het ziekenhuis naar een kliniek en toen leek het beter met haar te gaan. Maar een jaar later was ze weer terug gevallen, ze was weer heel veel kilo afgevallen en zowel fysiek als mentaal ging ze bergafwaarts. Het hele riedeltje speelde zich weer opnieuw af. Uiteindelijk kwam ze in een kliniek terecht voor goede behandelingen en nu is ze zo ver dat ze een paar keer in de week naar een instelling gaat om echt te genezen. Thuis is het nu ook weer rustig. Marije is psychisch nog niet genezen, maar ik heb het weer gezellig met haar en we kunnen weer samen leuke dingen doen.

De afgelopen paar jaren waren zwaar voor haar, maar ook zeker voor mijn ouders en mij. Ik merk dat ik in die periode ontzettend veel aandacht te kort ben gekomen. Ik voelde me eenzaam, onbegrepen en niet gehoord, mijn ouders waren namelijk constant met mijn zus bezig en waren dagelijks in het ziekenhuis of kliniek te vinden en als ze daar niet waren dan ging het thuis 24/7 over haar. Ik werd er gek van en kon er niet meer tegen, alles draaide om Marije en voor mij was nog maar weinig aandacht over. Als ik aan mijn vader iets wilde vertellen over wat ik bijvoorbeeld die dag had meegemaakt, dan was hij met zijn gedachte bij Marije en hoorde hij de helft niet van wat ik had verteld.

Toen Marije voor de tweede keer naar het ziekenhuis moest, ging het met mij ook slechter. Ik was heel erg verdrietig en boos, maar wist niet waar ik met mijn emoties naartoe kon gaan. Daarom was ik thuis ook vaak erg boos en op school merkte ik dat ik het soms ook lastiger had. Ik probeerde me wel volledig op school te concentreren, maar soms was dat gewoon moeilijk.

Mijn onderzoeksvraag is: **'Wat zijn de consequenties van een ernstig zieke broer of zus voor een brus?'** en om op deze vraag antwoord te krijgen heb ik vier hulpvragen bedacht met daarbij nog verschillende sub vragen.

### **Brus?**

Het woord brus is samengesteld uit de twee beginletters van 'broer' en de twee eindletters van 'zus'. Aangezien wij in Nederland geen woord hebben dat 'kinderen met een ernstig zieke broer of zus' in één keer samenvat, is er gekozen voor het woord 'brus'. Met brus bedoelen we kinderen en volwassenen die een broer of zus hebben met een ernstige ziekte, stoornis of beperking.

Het is niet bepaald een mooi woord, maar wel het enige!

## Hoe gaan brussen om met de veranderingen in het gezin?

Als kind krijg je van je ouders of van de kinderarts te horen dat je broer/zus een ernstige ziekte heeft. Dit gaat natuurlijk niet van de één op de andere dag, waarschijnlijk merkte het kind al een tijdje dat zijn/haar broer of zus aan het veranderen was. Hij/zij was misschien gauw moe, had veel pijn, kon niet meer goed eten of zijn/haar gedrag veranderde sterk. Veel brussen herinneren zich hoe geschokt zij waren en dat ze het niet konden geloven dat juist hun broer/zus zo ernstig ziek is. Wat verandert er allemaal voor de brussen en hoe gaan hij/zij daarmee om?

### Hoe wordt de ziekte van de broer of zus aan de brus vertelt?

Hoe de ziekte aan de brussen wordt medegedeeld is afhankelijk van wat de broer of zus voor een ziekte heeft. Als een kind al ziek is vanaf zijn geboorte dan groeit een broer of zus daarmee op en die weet dan niet beter dan dat zijn/haar broer of zus ziek is.

Naarmate de broers en zussen ouder worden verandert de ziekte misschien en gaan zij door nieuwe leeftijdsfases en krijgen de brussen steeds weer nieuwe vragen over de ziekte van zijn/haar broer of zus. Het is dan belangrijk dat de ouders aldoor opnieuw aan de brus uitleg geven over de ziekte. Hoe de ouders de ziekte benoemen wisselt per gezin, maar tegenwoordig wordt in de meeste gezinnen openlijk vertelt wat het kind voor een ziekte heeft. Het is wel belangrijk dat dat leeftijdsadequaat wordt gedaan, dat betekent dat de ziekte op een andere manier wordt uitgelegd aan jonge kinderen dan aan oudere kinderen. Het gebeurt vaak dat ouders sommige dingen van de ziekte niet aan hun kinderen vertellen, zoals de kans dat een kwaadaardige ziekte niet meer te genezen is of als de ziekte voorkomen had kunnen worden door de ouders, dan zwijgen ze uit schaamte. De ouders willen de brus hiermee beschermen, maar eigenlijk werkt dit alleen maar averechts. Kinderen hebben allerlei vragen en als ze daar geen antwoorden op krijgen kunnen zij zich zorgen gaan maken.

### Wat voor een veranderingen vinden er plaats in het gezin?

Als een kind ernstig ziek wordt verandert er in de eerst plaats veel voor het zieke kind zelf, het kind wordt ineens ziek, krijgt lichamelijke gevolgen en moet opgenomen worden in het ziekenhuis. Het zieke kind moet een hele tijd in het ziekenhuis blijven of alleen voor dagbehandelingen.

Voor de brus verandert er ook veel, want zijn/haar broer of zus woont ineens voor een bepaalde periode niet meer thuis, er zijn veel ziekenhuisbezoeken of misschien komt er thuis speciale apparatuur te staan. Volgens de meest brussen is een grote negatieve verandering dat het gezinsleven wordt verstoord door onder andere de vele bezoeken aan het ziekenhuis en dat hun ouders daarom minder thuis zijn. In het begin is dat nog niet zo erg, maar op den duur wordt dat vervelend. De brus wil ook aandacht.

Veel brussen voelen zich enorm eenzaam omdat hun broer of zus niet meer thuis is en ze hem/haar enorm missen, ze niet meer met elkaar kunnen spelen en ze uit school in een leeg huis komen.

Bij sommige gezinnen kan de ziekte zorgen voor extra negatieve gevoelens onderling, maar bij andere gezinnen kunnen zich ook positieve veranderingen voordoen. Zij worden juist

hechter met elkaar als familie, de ziekte brengt het gezin dichter bij elkaar. Deze gezinnen gaan ervoor dat het kind geneest en zetten hun schouders eronder.

We maken onderscheid tussen de *fysieke gevolgen*, *emotionele gevolgen*, *sociale veranderingen* en *cognitieve problemen*. Dit zijn de vier veranderingen die je zou kunnen onderscheiden.

**De fysieke gevolgen** gelden voornamelijk voor het zieke kind, omdat hij/zij lichamelijk een ziekte heeft en daardoor minder dingen kan doen, constant pijn heeft of zware behandelingen moet ondergaan die invloed hebben op zijn/haar doen en laten.

**De emotionele gevolgen** hebben zowel de brussen, het zieke kind en de ouders. De emotionele gevolgen kunnen bestaan uit boosheid, verdriet, angst, spanning of zorgen. In sommige gezinnen stopt de ene ouder met werken om meer bij het zieke kind te kunnen zijn. Een gevolg hiervan is dat er minder geld binnen komt, voor het ene gezin maakt dat niet uit, maar voor het andere gezin kan dat voor geldproblemen zorgen.

De veranderingen die plaats vinden hebben altijd weer indirect gevolgen voor de brus. Als ouders namelijk heel verdrietig zijn dan heeft een brus daar ook last van en dan heb je te maken met emotionele gevolgen. Het kan ook zo zijn dat ouders opeens vaker in het ziekenhuis zijn waardoor de brus opgehaald wordt door de oppas of uit logeren gaat.

**De sociale veranderingen** bestaan uit veranderingen tussen vrienden van de brussen, het ernstig zieke kind en de ouders.

Voor brussen kan het betekenen dat ze naar de buitenschoolse opvang moeten en dat ze daardoor niet met hun eigen speelgoed of vriendjes kunnen spelen. Of dat de ouders bijvoorbeeld niet bij sport wedstrijden kunnen komen kijken, dat is natuurlijk niet leuk voor de brus.

Sociale veranderingen voor het zieke kind kunnen betekenen dat ze soms op school gepest worden of dat ze niet mee kunnen doen met sport en spel, terwijl ze dat eigenlijk wel zouden willen. Of dat het kind niet meer naar school gaat waardoor hij/zij zijn vriendjes nog maar weinig ziet.

Voor ouders betekent het dat zij ook minder met vrienden kunnen doen of minder hun sporten kunnen uitoefenen, omdat zij meer aandacht aan het zieke kind moeten besteden

**Cognitieve problemen** houden in dat een brus zich moeilijk kan concentreren op school, omdat hij/zij zich bijvoorbeeld zorgen maakt en daardoor zijn/haar aandacht minder goed bij school kan houden. De zieke broer of zus heeft hier natuurlijk ook last van, omdat hij/zij een ziekte heeft.

## Hoe reageren brussen op deze veranderingen?

Elk kind reageert natuurlijk anders op zijn/haar thuissituatie. De manier waarop de brus reageert hangt af van het karakter van het kind. Hoe het kind reageert hangt ook mede af van:

- De weerbaarheid van het kind zelf.
- De ernst van de ziekte die de broer/zus heeft, blijft het stabiel of gaat hij/zij achteruit.
- Is het duidelijk wat voor een ziekte het is en hoe het dan verder gaat? Of is er een lange periode van onzekerheid en onduidelijkheid?
- De leeftijd van de brus is zeer belangrijk. Jonge kinderen reageren uiteraard heel anders dan pubers.

- De gezinssamenstelling: krijgen de kinderen van hun ouders de ruimte om hun plek als oudste/ middelste/ jongste in te nemen?
- Omgevingsfactoren: heeft het gezin steun en support van familieleden en vrienden? En heeft de bruis een vertrouwenspersoon buiten het gezin?
- Hoeveel aandacht er in het gezin zelf, familie, vriendenkring en in de omgeving is voor de bijzondere positie van de broer/ zus.
- De manier waarop het kind de moeilijke situatie beleefd heeft en misschien wel heeft kunnen verwerken hangt sterk af van de hoeveelheid informatie die het kind heeft meegekregen.

Ook hangt de manier van reageren af van het geslacht, jongens reageren weer anders dan meisjes. Meisjes hebben vaker de neiging om zich terug te trekken en keren in zichzelf. Jongens hebben vaker de neiging om letterlijke en figuurlijk meer om zich heen te schoppen, zij komen duidelijk met hun emoties naar buiten. Maar dat hoeft helemaal niet altijd zo te zijn, er zijn ook jongens die zich moeilijk kunnen uiten en meisjes die juist heel concreet zijn.

Als de bruis nog jong is als zijn/ haar broer/zus ziek wordt is het vaak moeilijk te peilen wat de aanwezigheid van een zieke broer/zus bij hen doet. Kinderen ervaren alles wat bij hen thuis gebeurt als 'normaal', ze zijn het zo gewend en weten niet beter. Kinderen die last hebben van bepaalde situaties thuis of op school krijgen dan vaak lichamelijke problemen, zoals: buikpijnen of bedplassen die een gevolg zijn van angst, verdriet of spanning.

Vanaf de puberteit gaat de bruis anders reageren. Bij jongeren die meer geneigd zijn tot externalisatie kan het rebelse dat bij deze ontwikkelingsfase hoort een extra lading krijgen door alle opgekropte woede, angst en verdriet die de ziekte in het gezin heeft veroorzaakt. Het kan zijn dat het bruisje voor de puberteit heel meegaand was en nu opeens gaat experimenteren met extreem gedrag, zoals het overmatig gebruiken van alcohol, drugs, veel spijbelen op school of seks om de thuissituatie te ontvluchten. Anderen vinden juist afleiding in fanatiek sporten, zich extreem goed inzetten voor school of ander tijdverdrijf waarmee zij afwezig kunnen zijn. Maar natuurlijk zal geen van beide vormen van gedrag het werkelijke probleem van de puber oplossen, het is slechts een afweer om niet het verdriet, de pijn of woede te voelen.

Er zijn ook pubers die reageren met internaliserend gedrag en nog meer naar binnen gekeerd raken. Voor de ouders is het dan heel moeilijk om erachter te komen wat er met het kind aan de hand is, omdat het kind moeilijke signalen vertoont, zoals: concentratie-, slaap- of eetproblemen.

Het internaliserende gedrag is voor de omgeving minder storend dan het externaliserend gedrag, maar het kan op den duur voor de jongeren zelfs meer schade met zich meebrengen.

## Onderzoek

Bregje Houtzager heeft onderzoek gedaan bij ongeveer honderd broers en zussen in de leeftijd van zeven tot achttien jaar van kinderen met kanker over wat voor een impact de ziekte heeft op een bruis. Uit dat onderzoek bleek dat deze broers en zussen allerlei problemen ervoeren. Emotionele, zoals angst, teruggetrokken gedrag, somberheid en schuldgevoelens, maar ook cognitieve, zoals minder goed meekunnen komen op school en concentratieproblemen. De problemen bleken het grootst te zijn bij de meting zes maanden nadat de kanker was vastgesteld. Er bleek dat de kwaliteit van leven bij de bruisen is verminderd. Zowel in emotioneel als in fysiek opzicht gaat het slechter met de bruisen en zijn ze minder vrolijk. De

maanden daarna ging het steeds beter met de brusjes, twee derde kon juist weer normaal functioneren. Eén derde was na twee jaar nog steeds niet de oude en had nog last van emotionele-, cognitieve- en lichamelijke problemen.

Opvallend was dat de ouders van de brussen vaker problemen bij hen zagen dan dat zij zelf aangaven. Waarschijnlijk wilden de brussen hun ouders niet ook nog eens belasten met hun eigen problemen.

Het ene kind heeft meer last van de problemen dan het andere kind, dat heeft uiteraard te maken met de ernst van de ziekte. Wanneer het zieke kind nog niet genezen was waren de problemen bij de brussen groter. Ook hier speelt geslacht een rol, meisjes hebben meer emotionele problemen dan jongens, blijkt uit dit onderzoek. Maar het is dan ook vaak zo dat jongens de neiging hebben om hun emotionele problemen te verhullen voor anderen en misschien ook wel voor zichzelf.

Bregje Houtzager onderzocht ook in hoeverre de coping-stijl een rol speelde bij de kans om problemen te ontwikkelen. Wat de coping-stijl inhoudt leg ik hoofdstuk 3 uit.

Bij de cognitieve coping-strategieën onderscheiden we vier typen: predictief (een positieve kijk op de ziekte blijven houden), plaatsvervangend (het gevoel hebben dat de artsen de ziekte onder controle hebben), interpretatief (proberen de ziekte te begrijpen) en illusoir (wishful thinking en op een wonder blijven hopen).

Volgens Houtzager zal het risico op problemen bij brussen met een broer/zus met kanker verminderen als zij gebruik zouden maken van een predictieve coping-strategie. Door te vertrouwen op de behandelaars, optimistisch te denken over het verloop van de ziekte of te vertrouwen op de vooruitgang van de wetenschap zullen gezinsleden hun negatieve gevoelens weten te beperken. Een interpretatieve stijl zal het risico op problemen verhogen. Als het kind bijvoorbeeld op internet op zoek gaat naar informatie over de ziekte is er een grote kans dat hij/zij beangstigende informatie vindt.

## Orderingsmodel

Aan de hand van het orderingsmodel (op de volgende bladzijde) kan ik uitleggen hoe de reactie van de brussen, zieke kinderen en ouders in elkaar steekt.

In het orderingsmodel zie je in de linker kolom het zieke kind, de ouders en de brussen en de ziekte. Voordat het kind ziek werd zat het gezin in een soort cirkel en ineens komt er dan een ziekte.

Als gezin zie je er op een bepaalde manier uit, je hebt rijke- en arme gezinnen, gezinnen met veel- of met weinig kinderen en je hebt vele verschillende ziektes die het kind kan hebben. Dit zijn de *sociaal demografische factoren* van een gezin.

In het model zie je de sociaal demografische factoren. Voor het zieke kind geldt dat hij/zij een jongen of een meisje is, hij/zij heeft een bepaalde leeftijd, het kind zat of zit op een school etc. Ouders nemen natuurlijk ook van alles mee, hun voorgeschiedenis, ze zijn getrouwd of gescheiden of het is een eenoudergezin omdat een ouder is overleden. Dat kan van alles zijn. Kortom, als er iets gebeurt, in dit geval wordt er een kind ernstig ziek, dan gebeurt dat op het pad van het gezin, omdat er al heel veel gebeurd is en dat neem je mee. Dit geldt ook voor de brussen, zij kunnen bij hun geboorte een zieke broer of zus hebben maar het kan ook dat hun broer of zus in de loop van de jeugd ziek wordt.

Sociaal demografische factoren zijn dus eigenlijk de factoren die je als gezin meeneemt, wat er zich voor de ziekte heeft afgespeeld, maar ook je ervaringen, die bepalen hoe je met bepaalde situaties omgaat.

Bij de middelste kolom, de ziekte, hoort alles wat over de ziekte gaat, het soort ziekte, de ernst van de ziekte en de behandeling. Dit alles verschilt per kind en dat zorgt ook voor verschillende gevolgen.

De eerste rij heeft alles te maken met wat je meeneemt en wat de ziekte inhoud. De tweede rij geeft weer hoe kinderen en ouders omgaan met de veranderingen door de ziekte, dus wat je ermee doet, dat bepaalt je veerkracht. Hoe je hiermee omgaat heeft te maken met de manier waarop je je aanpast. Hoe je met verandering omgaat hangt af van welke coping stijl je gebruikt, de manier waarop je je aanpast en je gedachtes (denk je positief of juist eerder negatief), hangt af van je karakter.

De derde rij zijn de gevolgen. Het zieke kind heeft fysieke-, sociale-, emotionele- en cognitieve gevolgen en de ouders en de brus(sen) hebben sociale-, emotionele- en cognitieve gevolgen. Bij ouders kun je bijvoorbeeld ook denken aan de gevolgen op het werk en bij brussen is onder ander het tekort aan aandacht een gevolg. Ook kunnen er juist positieve gevolgen zijn.

Wat je meeneemt (eerste rij) bepaald wat je doet (tweede rij) en dat bepaald hoe het met je gaat (derde rij). Dat is het proces van hoe brussen omgaan met de veranderingen.

## Onderzoek Model Pediatrische Psychologie

	<b>Sociaal demografische factoren (factoren die je meeneemt):</b>	<b>Hoe gaan kinderen en ouders om met de ziekte?</b>	<b>Wat zijn de gevolgen?</b>
<b>Het zieke kind</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Je geslacht</li> <li>• Leeftijd</li> <li>• Ervaringen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coping stijl</li> <li>• Gedachtes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fysiek</li> <li>• Sociale</li> <li>• Emotioneel</li> <li>• Cognitief</li> </ul>
<b>De ziekte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soort ziekte</li> <li>• Ernst van de ziekte</li> <li>• De behandeling</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communicatie</li> <li>• Voorbereiding</li> <li>• Ontspanning</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stress</li> <li>• Tevredenheid met zorg</li> <li>• Kennis</li> </ul>
<b>De ouders en de brus(sen)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voorgeschiedenis van de ouders</li> <li>• Zijn de ouders getrouwd, gescheiden of is één ouder overleden?</li> <li>• Ervaringen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gedachtes</li> <li>• Coping stijl -positief -negatief</li> <li>• Zelfbeeld</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sociaal</li> <li>• Emotioneel (angst, jaloezie, boosheid, verdriet of positieve gevoelens)</li> <li>• Cognitief</li> <li>• Het werk van de ouder</li> <li>• De aandacht voor de brussen</li> </ul>

## Wat verandert er in het contact tussen de broers en zussen?

Tussen sommige broers en zussen blijft het contact hetzelfde, maar omdat brussen zich soms zorgen maken over hun zieke broer of zus kunnen zij hen gaan beschermen en ze gaan helpen en daardoor wordt het contact intenser. en soms heb je ook wel broers en zussen die boos zijn dat hun broer of zus ziek is en daarom meer ruzie krijgen.

### *Plotseling naar het ziekenhuis*

*'Ik weet nog precies hoe het ging. Ik was me met een aantal vriendinnen aan het optutten voor het schoolfeest toen mijn telefoon ging. Het was mijn moeder, ze klonk paniekerig en ze vertelde me dat Marije van de huisarts en jeugdzorg direct opgenomen moest worden in het ziekenhuis, omdat het zo slecht met haar ging. Daarna hoorde ik de stem van Marije aan de andere kant van de lijn, ze was helemaal overstuurd en mij lukte het ook niet om haar gerust te stellen. M'n moeder zei nog dat ze niet wist of ze die avond thuis zou komen en toen hing ze op. Ik voelde me verdrietig maar vooral in de war, gelukkig waren mijn vriendinnen er om mij te steunen.*

*De volgende ochtend ging ik naar het ziekenhuis toe en ik vond het heel gek om Marije daar te zien liggen, maar ik besepte het allemaal nog niet zo.*

*Er was veel gebeurd en thuis was het opeens zo stil, ik was veel alleen thuis en ik merkte dat mijn beide ouders minder tijd over hadden voor mij.*

*Iedereen zei tegen mij dat ze me zo sterk vonden en ik dacht ook echt dat ik het allemaal wel aankon. Ik deed m'n best op school, had het gezellig met vriendinnen en deed alles wat ik daarvoor ook deed. Maar ik wist nog niet dat het heel lang zou duren voordat Marije weer thuis zou komen en voordat ze weer gezond zou zijn. En na een paar maanden voelde ik me steeds minder vrolijk, soms zelfs een beetje depressief. Ik kropte al mijn verdriet op en was sneller boos.'*

## **Krijgen brussen minder aandacht van hun ouders en/of omgeving?**

Hoe voelt een brusje zich als hij een leuk feestje heeft gehad en daarover van alles aan zijn ouders wil vertellen, maar zijn ouders hebben geen tijd om daarnaar te luisteren? Of als hij/zij graag een dag iets leuks wil gaan doen met zijn ouders, maar die kunnen niet mee omdat ze hun zieke kind niet alleen kunnen laten? Of als iedereen altijd direct naar de ernstig zieke broer of zus vraagt, en het brusje vergeet?

Een ernstig ziek kind in het gezin kost veel tijd en geduld. Soms vanwege special hulp met apparaten of problemen met tillen en vervoeren. Maar meestal ook omdat de meeste normale dingen als eten, naar de wc gaan, slapen en spelen minder soepel verlopen dan bij gezonde kinderen. Hiernaast heb je ook nog het vervoer naar artsen, dagbehandeling of andere instellingen waar ontzettend veel tijd in gaat zitten. Naast dat het tijd kost, kost het natuurlijk ook geld. Voor het ene gezin maakt dat niet uit, maar voor het andere gezin kunnen deze praktische zaken financieel ingrijpend zijn. In ons land worden de reiskosten vaak vergoed door de verzekering, maar in veel andere landen waar weinig overheidssteun wordt gegeven voor opvang, vervoer naar speciale voorzieningen en medische zorg kan het vervoer voor extra problemen zorgen in gezinnen.

### **Welke factoren zorgen ervoor dat brussen minder aandacht krijgen?**

Vaak vragen mensen op de automatische piloot naar het kind dat ziek is en dan vergeten zij vaak de andere broertjes en zusjes. Dan gaat alle aandacht naar het kind dat ziek is, omdat hij/zij kwetsbaar is en een ernstige ziekte heeft. Dat zorgt ervoor dat alle aandacht van de omgeving en ook van de ouders naar het zieke kind gaat. Dat is de primaire gedachte en vaak vergeten zij dan dat de brus in een hele lastige situatie zit. Het is onwetendheid en mensen doen dat natuurlijk niet expres, zij denken meteen aan het kind dat ziek is en het zwaar heeft en dan vergeten zij een beetje de rest. En het is ook zo dat mensen niet zo goed weten wat zij moeten doen.

Veel brussen vertellen dat de omgeving alleen maar naar hun broer of zus vraagt of dat de brievenbus vaak helemaal vol zit met kaarten voor hun broer of zus maar niet voor hun. De bijzondere positie van brussen wordt vaak vergeten.

Ouders weten dat zij hun andere kind(eren) tekort doen, dat zij te weinig thuis zijn, teveel met hun hoofd bij het zieke kind zijn en daardoor niet goed luisteren naar de brus(sen) en te weinig liefde en zorg geven, maar ze kunnen niet overal tegelijk zijn en daardoor ervaren zij heel erg dat ze in een spagaat staan. Het zieke kind is in nood en daar moet voor gezorgd worden en dingen moeten geregeld worden daarom gaat daar de aandacht naartoe.

Het is voor de ouders lastig om hun aandacht te verdelen in zo'n situatie en echt heel veel ouders weten niet hoe ze het kunnen oplossen en hoe zij het anders kunnen doen, want zij moeten nu eenmaal meer zorg bieden aan hun zieke kind en dan zijn ze vaker weg naar het ziekenhuis, die dingen horen erbij. Maar ouders weten niet dat zij met kleine aanpassingen al een heleboel kunnen verbeteren. Het is bijvoorbeeld belangrijk dat zij de brus(sen) erkenning geven dat zij inderdaad te weinig aandacht voor hun hebben, maar dat ze op dat moment even niet meer kunnen geven dan erin zit. Dit lijkt misschien gek, maar het helpt echt, hiermee geven ouders hun kinderen het gevoel dat zij de moeilijke situatie van de brus begrijpen en zien en dan heeft het brusje het gevoel dat hij niet vergeten wordt, dat zijn ouders wel degelijk aan hem denken maar dat het op dat moment nu eenmaal niet anders is.

Omdat ouders vaak weg zijn of thuis heel druk zijn met het zieke kind, kunnen zij vaak niet mee naar sportclubs of weinig leuke dingen doen met de brus. Daarom is het belangrijk dat de ouder dit soort dingen echt inplant zodat de brus ook de liefde en aandacht krijgt die hij/zij verdient. Dan gaat papa of mama misschien niet elke week mee naar de sportclub, maar één keer in de maand en dat is al veel beter dan helemaal niet.

Door alle hectiek moeten ouders er door mensen van buitenaf echt aan herinnert worden om het brusje niet te vergeten. Het AMC geeft aan de ouders tips hoe zij dingen zo kunnen doen zodat de brus(sen) niet vergeten worden.

## Wat heeft het aandacht tekort voor een effect op brussen?

Het aandacht tekort heeft negatieve effecten op brussen. Zij voelen zich tekort gedaan en verdrietig, dat kan bij kinderen een gevoel geven van onderwaardering, omdat zij niet gezien en gehoord worden en dat gevoel is heel héél erg naar.

Als het aandacht tekort niet zo lang duurt dan is dat wel te overzien voor de brus, maar als het te lang gaat duren is dat schadelijk voor brussen. De aandacht die je dan te lang niet krijgt van je ouders en omgeving wordt op een gegeven moment chronisch, dat kun je vergelijken met een plantje die geen water meer krijgt. Het plantje overleeft het dan niet, als kind overleef je het natuurlijk wel, maar je krijgt niet genoeg liefde en zorg en die heeft ieder kind nodig om gezond te kunnen leven.

Ouders moeten hun kinderen de cruciale gevoelens van veiligheid geven, als dat er niet in zit dan heeft een kind geen goede basis gehad. Een onstabiele basis heeft gevolgen voor de brus als hij/zij ouder is.

Wanneer kinderen langdurig het gevoel krijgen dat zij er niet toe doen dan kan dat negatieve gevolgen hebben op hun gevoel van zelfwaardering en voel je je somberder. Het is daarom ook heel belangrijk dat ouders hun kinderen het gevoel geven dat zij heel belangrijk zijn voor hun en dat ze alles voor hun over hebben. Soms lukt dat niet, maar als een kind wel dat gevoel krijgt van zij/haar ouders, dan scheelt dat heel veel.

Voor brussen kan het ook heel waardevol en leerzaam zijn om mee te maken dat sommige mensen meer hulp en zorg nodig hebben dan anderen. Ondanks dat het leerzaam is, is het ook heel logisch dat de brus vaker geïrriteerd, boos of verdrietig zal reageren, dat hoort erbij. Het is niet te hopen dat de ouders dit dan te streng afstraffen en op het geweten van het kind gaan spelen door bijvoorbeeld het volgende te zeggen: ‘Verwent nest, wees blij dat jij gezond bent, je mag niet zo jaloers zijn!’ Dit bezorgt kinderen een schuldgevoel en dat maakt de situatie voor de brus en het gezin alleen nog maar erger.

Als ouders het kind toespreken op hun verantwoordelijkheidsgevoel dan is dat goed, de ouder zegt dan bijvoorbeeld: ‘Je broer kan niet alle dingen doen die jij wel kunt doen, dus dan is het fijn als jij hem af en toe even kunt helpen. Het kan dat je daar dan geen zin in hebt, maar het is nou eenmaal zo dat je soms dingen moet doen die je niet zo leuk vindt.’

## Op wat voor een vlakken krijgen brussen minder aandacht?

Vaak krijgen brussen te weinig emotionele aandacht. Een ouder die veel aan zijn hoofd heeft is niet emotioneel beschikbaar, dat betekent dat de ouder vol zit in zijn hoofd. Hij/zij kan dan niet goed de verhalen van de brus opnemen en daarop reageren. De ouder is dan wel aanwezig en het lijkt ook wel of hij luistert, maar de informatie wordt niet goed opgenomen dus dan heb je niets aan je ouders omdat ze dan niet écht beschikbaar zijn en naar je luisteren. Een kind krijgt dan het gevoel dat hij/zij niet gehoord wordt en dat hij/zij niet belangrijk is. Als ouders letterlijk niet aanwezig zijn, omdat ze bijvoorbeeld bij de broer of zus in het ziekenhuis zijn, dan krijgt de brus ook geen aandacht of hulp bij huiswerk. Als je als ouders weinig fysiek aanwezig bent, dan krijg je als kind ook weinig knuffels of een luisterend oor en dat zijn wel allemaal dingen die kinderen nodig hebben.

### *Hallo, en ik dan?*

*'Bij mij was mijn omgeving heel begripvol naar mij toe en ze vroegen niet alleen maar naar Marije, maar ook naar hoe het met mij ging. Dat was heel fijn en bij die mensen heb ik ook niet het gevoel gehad dat ze mij vergaten. Nee, het voelde gewoon zoals altijd. Bij mijn ouders had ik wel het gevoel dat Marije meer aandacht kreeg dan ik. Soms dan wilde ik iets vertellen over wat ik had meegemaakt aan mijn vader, maar dan reageerde hij heel afwezig en snapte hij niet wat ik bedoelde. Dan legde ik het soms nog een keer uit, maar vaak liet ik het voor wat het was en dan ging het gesprek al weer snel over Marije.*

*De eerste paar weken vond ik het niet erg dat mijn ouders veel met Marije bezig waren, het was een lastige periode en ik begreep dat mijn ouders hun handen vol hadden aan Marije. Maar na een aantal maanden was Marije nog steeds ziek en kreeg zij nog steeds veel meer aandacht en zorg van mijn ouders. Ik kon er niets aan doen, maar ik begon aan mijzelf te merken dat ik daaraan onderdoor ging, voor mij was die tijd ook lastig en toen ik mijn emoties niet kwijt kon bij mijn ouders, kropte ik alles op waardoor het er natuurlijk later allemaal in één keer uit kwam. Ik was heel boos op mijn ouders, maar op dat moment konden zij niet meer aandacht aan mij besteden en dat was heel moeilijk om te accepteren.'*

## Hebben brussen een extra emotionele belasting?

Een brus ervaart thuis hoe het is om met een zieke broer/zus op te groeien, er zijn misschien voordelen maar zeker ook heel veel nadelen. Als brus zit je thuis tussen de problemen terwijl jou eigen leven gewoon door gaat, maar is dat wel zo? Kun je wel gewoon verder gaan met je leven? Of wordt de emotionele belasting hun op ten duur te veel?

Er is onderzoek gedaan naar de impact die het opgroeien met een zieke broer of zus heeft op een brus, maar dat heeft tot nu toe nog niet veel opgeleverd. Wel is het bewezen dat deze broers of zussen aan meer dan gemiddelde stress blootstaan.

Dat een brus meer dan gemiddelde emotionele belasting ervaart is zeker zo, namelijk 12% tegen 9%.

### Wat verstaan we onder emotionele belasting?

Emotionele belasting betekent dat er een appel wordt gedaan op je draagkracht en je draaglast. Bij situaties waarin je moet omgaan met problemen of zware lasten zal je wat meer emotionele belasting moeten dragen dan je eigenlijk aankan.

Het verschilt per persoon wat je in huis hebt om met lastige situaties om te gaan. De steun van vrienden en familieleden helpen een brus om met moeilijke situaties om te gaan, maar het ligt er natuurlijk ook aan hoe de brus zelf in elkaar zit, wat zijn/haar karakter is of het een gevoelig kind is dat wat minder problemen kan dragen of dat het een sterker en krachtiger persoon is die veel meer aankan.

Het is voor de brus heel belangrijk dat hij/zij zijn/haar balans weet te vinden om goed te blijven functioneren en het hoofd overeind weet te houden. Het is heel belangrijk dat het kind zich blijft ontwikkelen, maar juist omdat kinderen nog midden in hun ontwikkelingsfase zitten is het zo moeilijk om op te groeien met een zieke broer of zus. Zij zijn zich aan het ontwikkelen op school, leren hun vrienden kennen en het belangrijkste is dat zij nog bezig zijn met zichzelf te ontdekken, de identiteitsontwikkeling. Doordat de omgeving zo onrustig is komen al deze ontwikkelingen onder druk te staan.

De draagkracht en de draaglast zorgen dus voor je emotionele stabiliteit. De extra emotionele belasting kan gevolgen hebben op onder andere hun zelfwaardering.

De volgende emoties en gevoelens spelen vaak bij brussen en als deze emoties te lang duren wordt de emotionele belasting de brus uiteindelijk teveel. Dit kan gebeuren als de situatie van de zieke broer of zus niet verbetert, of zelfs achteruit blijft gaan. De volgende emoties en gevoelens zijn extra emotionele belastingen voor brussen:

### **In de schaduw staan**

Altijd maar in de schaduw staan van de zieke broer of zus en daardoor niet worden gehoord en te weinig aandacht krijgen. Dat is wat veel brusjes voelen, zij voelen zich achtergesteld en vinden het ook erg lastig om aandacht te moeten vragen aan hun ouders. Hierdoor kan het gebeuren dat zij op een negatieve manier aandacht gaan vragen of juist heel erg hun best gaan doen in de hoop dat hun ouders hun dan wel zien staan.

### **Wegcijferen**

De problemen van brusjes lijken vaak in het niets te vallen in vergelijking met de problemen van hun broer of zus. Zo kunnen brussen zich gaan wegcijferen, zij vinden hun eigen problemen niet belangrijk want hun broer of zus is volgens hun veel zieker. Brusjes verzwijgen hun eigen problemen om hun ouders niet nog mee tot last te zijn. Maar de brus(sen) en het zieke kind zijn even belangrijk en moeten zeker hun verhaal kunnen doen bij hun ouders anders kunnen hun emotionele problemen uit de hand gaan lopen en kunnen sommige kinderen ook ziek worden.

### **Schuldgevoelens**

Brussen voelen zich soms schuldig ten opzichte van hun zieke broer of zus, omdat zij wel gezond zijn. In een normale broer-zus-relatie maken broers en zussen ruzie en ben je elkaar soms eens helemaal zat, dat is heel normaal en dan kan dat vaak ook geuit worden. Maar als het ene kind ziek is dan wordt hij/zij als kwetsbaarder gezien, zowel lichamelijk als mentaal en dan mogen brusjes hun boosheid soms niet tonen uit bescherming voor de zieke broer of zus. Hierdoor gaan brussen zich schuldig voelen, omdat zij wel die negatieve gedachtes hebben over hun broer of zus. Daaruit kunnen sombere of depressieve gevoelens tevoorschijn komen.

### **Schaamte**

Stel dat je broer of zus in een rolstoel zit en jij moet hem/haar duwen, dan zullen er vast mensen zijn die jullie nakijken of aanstaren en zich afvragen wat er aan de hand is. Als puber kan het zijn dat je je daarvoor schaamt, omdat jullie anders zijn dan andere. En het is nou eenmaal zo dat je in de puberteit vaker onzekerheden ervaart en vind je het uiterst belangrijk wat andere van je vinden en denken. Als je dan eigenlijk niet over straat wil met je broer of zus omdat die in de rolstoel zit, dan kunnen er thuis conflicten ontstaan omdat veel ouders dat waarschijnlijk niet begrijpen en vinden dat je dat niet kunt maken tegenover je broer of zus. Dat is moeilijk en dat zorgt dan ook weer dat je je gaat schamen omdat je dat soort gedachtes hebt.

### **Zorgen maken**

Een brusje kan zich zorgen gaan maken en gaan piekeren of zijn broer of zus wel weer beter wordt, hoe het in de toekomst met hem/haar verder moet of of zijn/haar ouders het wel aankunnen. Brussen hebben te maken met veel zorgen die voor veel stress zorgen.

### **Jaloezie**

Brussen hebben vaak het gevoel dat ze niet worden gezien of gehoord. Iedereen heeft altijd meteen alle aandacht voor hun broer of zus, maar zij worden (onbewust) vergeten. Dit kan leiden tot jaloezie, omdat hun broer of zus meer zorg en aandacht krijgt van de ouders, vrienden en familie. Vaak sussen ze hun jaloezie door redenen te verzinnen waarom zij

minder aandacht krijgen dan hun broer of zus, omdat zij bijvoorbeeld minder lief zijn geweest of omdat zij het best alleen kunnen en hun zieke broer of zus niet.

### **Compenseren**

Sommige kinderen gaan extra hard hun best doen op school, thuis in het huishouden of op de sportclub om als het ware de ziekte van hun broer of zus daarmee te compenseren en om het voor hun ouders minder erg en zwaar te maken.

### **Angst**

Een bruis kan angstig zijn omdat hij/zij bijvoorbeeld bang is dat hun broer of zus niet meer beter wordt, dat hij/zij nog zieker wordt en zal sterven, dat zijzelf ook ziek worden of dat hun ouders het niet meer aankunnen.

### **Boosheid, woede of frustraties**

Het ene bruisje trekt zich terug en het ander bruisje schreeuwt het juist uit van woede en gooit al zijn opgekropte frustraties en verdriet eruit.

### **Verdriet**

Verdriet is een logische emotie als de broer of zus ziek is, er gebeuren zo veel nare dingen in zo'n korte tijd. Kinderen zijn vaak op onverwacht momenten heel heftig verdrietig, maar dan is het ook zo weer over. Bij sommige kinderen is het heel duidelijk te zien dat ze verdrietig zijn en bij anderen kinderen die wat meer introvert zijn moet het eerst een enorme opstapeling worden en komt alles er dan op een gegeven moment in één keer uit.

### **Dubbele gevoelens**

Dit zijn lastige gevoelens. Het bruisje houdt aan de ene kant zielsveel van zijn/haar broer of zus maar aan de andere kant kan hij/zij heel veel woede en haat voelen ten opzichte van zijn/haar broer of zus, omdat de ziekte voor een boel chaos in hun leventje zorgt

## **Welke factoren zorgen ervoor dat bruisen een extra emotionele belasting hebben?**

Je hebt beschermende factoren en risicofactoren die ervoor zorgen dat bruisen een extra emotionele belasting hebben.

Risicofactoren zorgen voor een extra emotionele belasting. Gezinnen met gescheiden ouders, gezinnen met weinig geld of gezinnen waar al een ouder ziek is vallen onder de risicofactoren. Vaak hebben allochtonen gezinnen veel risicofactoren, dat hangt samen met een minder goede opleiding en daardoor hebben zij weinig geld. Vaak is het zo dat allochtonen ouders minder goed de taal van het land waar zij naartoe geëmigreerd zijn beschikken en daardoor hebben zij het sociaal moeilijker.

Beschermende factoren zorgen ervoor dat de bruis minder emotionele belasting heeft. Vaak wordt het zelfvertrouwen van bruisen minder als zij langdurig te weinig liefde, aandacht en waardering krijgen. Een positieve kijk op lastige situaties zorgt voor minder belasting en sociale steun van vrienden en familie is echt ontzettend belangrijk. Als kinderen genoeg beschermende factoren hebben blijft hun zelfwaardering in stand.

## De ontwikkelingsopgaven

Elk kind moet vaardigheden leren en met problemen leren omgaan als het opgroeit, dat zijn ontwikkelingsopgaven. Een kind met een zieke broer/zus heeft te maken met extra ontwikkelingsopgaven die voor teveel stress kunnen zorgen, zoals: minder aandacht van de ouders, het gevoel hebben dat je je ouders niet mag belasten met je eigen zorgen, om leren gaan met het feit dat jou gezin anders is dan het gezin van je leeftijdsgenoten of angst voor het verlies van een ernstig zieke broer/zus. Dit kan allemaal zorgen voor extra emotionele belasting.

Veel brussen hebben te maken met tegenstrijdige gevoelens en emoties die zij uit loyaliteit niet (durven) uiten. De emoties en gevoelens die ik al eerder heb beschreven (wegcijferen, schuldig voelen, extreme bezorgdheid of jaloezie voelen, frustratie en boosheid, hoop, angst en verdriet) zijn allemaal factoren die voor stress kunnen zorgen. En zo zijn er nog veel meer aspecten op te noemen die voor veel stress zorgen bij deze kinderen. Teveel stress vermindert je weerstand en dan kun je sneller ziek worden.

Elke brus gaat anders om met stress en voor ieder kind is verschillend hoeveel stress hij/zij kan hebben en hoe het op de stresserende situatie reageert. Dit heeft allemaal te maken met het karakter en de omgeving waar het kind opgroeit.

## Hoe gaan brussen om met de extra emotionele belasting en wat voor een signalen geven zij als deze belasting hun teveel wordt?

Het verschilt per kind hoe het op de extra emotionele belasting reageert. De één wordt heel verdrietig en moeten veel huilen en de ander wordt heel somber en gaat zich terug trekken waardoor hij/zij zichzelf gaat wegcijferen. Sommige kinderen worden weer heel boos en maken veel ruzie met de ouders of de zieke broer of zus, zij krijgen dus last van gedragsproblemen en sommige gaan juist heel veel zorgen voor hun zieke broer of zus en/of voor de ouders om hen te ontlasten. Dit kunnen allemaal signalen zijn van dat het een kind teveel is geworden en het is belangrijk dat ouders deze signalen kunnen herkennen.

Vaak is het zo dat brussen het niet aan hun ouders vertellen waar zij mee zitten, dat kan omdat de ouders niet genoeg aandacht besteden aan de gevoelens en emoties van de brussen, waardoor brussen niet zo snel met hun emoties naar voren komen. Het kan ook dat brussen juist hun problemen niet aan hun ouders willen vertellen, omdat zij het al zo zwaar hebben met de ziekte van de broer of zus. Meestal zien ouders wel dat hun kind niet goed meer in zijn/haar vel zit en dan wordt er naar een oplossing gezocht. Soms geven kinderen zelf ook aan dat zij last hebben van de situatie en dat de belasting hun teveel wordt, maar dat hangt vaak af van de leeftijd, oudere kinderen kunnen dit eerder aangeven dan jongere kinderen.

## Coping

De manier waarop een brus reageert op een situatie hangt af van welke coping strategie hij/zij gebruikt. Coping komt uit het Engels en in het Nederlands vertalen wij dit met het woord *probleemoplossingsvaardigheden*. Coping is de manier waarop een probleem wordt opgelost en hoe de emotionele spanning verloopt.

Het gaat erom hoe het kind de omgeving interpreteert, dit zijn cognitieve strategieën of coping-stijlen.

Een brus kan gebruik maken van de volgende coping-stijlen:

**Steun zoeken:** bij de ouders, vrienden of familie.

**Fysieke agressie:** iemand slaan, schoppen of op een andere manier pijn doen om jezelf beter te voelen of om gehoord te worden.

**Verbale agressie:** iemand uitschelden, kwetsen of beledigen om jezelf beter te voelen of om gehoord te worden.

**Direct probleem oplossen:** de confrontatie aangaan en het proberen op te lossen.

**Afleiding zoeken/vermijden:** uit zijn/haar buurt blijven, je stress weg eten door te gaan snoepen zodat je je emoties niet hoeft te voelen.

**Niets doen:** je passief opstellen.

Door middel van deze verschillende coping-stijlen kan een kind zijn/haar stress uiten. Voor ouders of andere mensen in hun omgeving zijn sommige cognitieve strategieën heel duidelijk op te merken, maar bij de strategieën ‘niets doen’ en ‘afleiding zoeken’ is dat soms minder duidelijk om op te merken.

Welke gevolgen stress heeft hangt af van welke coping-stijl een kind gebruikt, en welke coping-strategie het kind gebruikt hangt weer af van zijn/haar karakter.

Als een kind bijvoorbeeld de zorgen en pijn van zijn moeder voelt en zich dan probeert te gedragen als een perfect kind zodat de moeder geen zorgen over hem erbij krijgt, dan gebruikt dit kind de vermijdende coping-strategie. Als hij de steunende coping-strategie had gebruikt had hij zijn zorgen met zijn ouders kunnen delen en had dat hem kunnen ontlasten.

## Wat voor een gevolgen heeft deze extra emotionele belasting voor brussen?

Het ene kind heeft meer last van de ingrijpende gebeurtenissen in zijn/haar jeugd dan de ander, dat komt onder andere door welke coping-stijl het kind gebruikt, maar ook door de manier waarop het kind de gebeurtenissen verwerkt.

De emotionele problemen hebben niet zo zeer te maken met hoeveel problemen iemand heeft gehad in zijn jeugd, maar meer met hoe diegene daarmee omgaat en of hij/zij de nare herinneringen een plaats heeft kunnen geven.

Dit is het best onderzocht op het gebied van gehechtheid. Daarin wordt onderzocht hoe iemand zijn herinneringen geestelijk heeft opgeslagen en op welke manier diegene zijn jeugdervaringen met zijn ouders heeft verwerkt. Deze theorie is door Bowlby en Ainsworth uitgevonden, zij noemden het *de gehechtheidstheorie*.

Er wordt in de gehechtheidstheorie onderscheid gemaakt tussen een *autonome*-, een *gepreoccupeerde*- en een *gereserveerde representatie*.

Stel je voor: je bent nu volwassen en je kijkt terug op je jeugdervaringen. Je hebt een broertje en hij was ernstig ziek waardoor er vroeger veel zorg en aandacht van jullie ouders naar hem toe gingen. Je ouders waren vaker geïrriteerd of uitgeput door de zware zorgtaak voor je broertje en hadden daardoor weinig tijd voor jou waardoor jij te weinig aandacht kreeg.

Wat de impact van deze ervaring is hangt af van hoe iemand daar als volwassenen op terug kijkt:

- Voor de een kan het zijn dat hij vaak jaloers is op anderen die vertellen over hun (in zijn ogen) onbezorgde jeugd. Hij voelt nog steeds veel boosheid en verdriet. In dat geval heeft diegene nog steeds last van zijn jeugdervaringen en is er een

blokkade die hem in de weg staat. Hier is sprake van een gepreoccupeerde mentale representatie van de gehechtheidservaring.

- De ander geeft aan dat hij als kind vaak kwaad kon zijn op zijn ouders. Maar nu inziet dat zijn ouders wel echt hun best deden, ook voor hem. Het was vroeger een zware opgaven, maar hij heeft ervan geleerd om niet alleen aan zichzelf te denken. In dit geval is de weg vrij voor een verdere ontwikkeling als volwassene. Dit noemen we de autonome representatie.
- Een derde optie is dat sommige volwassenen helemaal geen herinneringen hebben. Zij hebben hun traumatische jeugdervaring onbewust zo ver weggeduwd zodat zij het zijn vergeten. Dit heet een gereserveerde mentale representatie. Deze representatie is ook een stoorzender in het latere leven, ook al is diegene zich daar niet van bewust. Vaak is het zo dat de ervaringen die iemand in het hier en nu meemaakt raken aan de weggepoetste ervaringen en dat zorgt voor onbegrijpelijke reacties voor betrokkenen.

Welke mentale representatie iemand gebruikt hangt af van de manier hoe ouders met hun kind hebben gesproken over zijn/haar ervaringen tijdens het ziekteproces van de broer of zus, maar natuurlijk ook van het karakter. Het is niet zo dat ouders hele lange gesprekken moeten voeren, maar het is wel belangrijk dat ze regelmatig even hun luisterend oor bieden om eventuele problemen te voorkomen.

Er zijn verschillende problemen die bij een brus kunnen voorkomen:

### **Verantwoordelijkheid**

Eén van de gevolgen is een te groot verantwoordelijkheidsgevoel. Brusjes kunnen zich in hoge mate verantwoordelijk voelen, zowel voor hun zieke broer of zus als voor hun ouders. Ze kunnen het gevoel hebben dat zij voor hun broer of zus moeten zorgen, omdat hun ouders het al zo zwaar.

Als een brus niet overdreven veel verantwoordelijkheid op zich neemt kan het zich natuurlijk ook ontwikkelen tot een positieve eigenschap, namelijk dat hij/zij een sterke verantwoordelijkheid ontwikkelt. Maar dan is het wel heel belangrijk dat ze genoeg steun en erkenning van hun ouders kunnen krijgen, anders bestaat de kans dat hij/zij kan gaan doorslaan in het nemen van zijn/haar verantwoordelijkheid.

Als een brusje teveel verantwoordelijkheid op zich gaat nemen kunnen er psychosociale problemen ontstaan, dat zijn emotionele problemen (angst, depressieve gevoelens of teruggetrokkenheid), gedragsproblemen (agressief of onrustig gedrag) en sociale problemen (dan heeft het kind moeite met het contact maken met andere kinderen of het onderhouden van hun vriendschappen).

Het is bewezen dat door deze vroege verantwoordelijkheidszin brusjes vlugger tot volwassenheid komen.

### **Eigen behoeften**

Het brusje is vaak erg zorgzaam voor de zieke broer of zus, zodat de ouders even kunnen uitrusten. Hierdoor kan het zijn dat het kind niet genoeg stilstaat bij zijn/haar eigen behoeftes en vergeet het kind zichzelf.

### **Stress**

Een ander gevolg van de ziekte van de broer/zus kan stress zijn. Onder gewone omstandigheden zijn wij aangepast aan allerlei situaties en weten wij hoe we moeten handelen. Op een gegeven moment kan het zijn dat we in een situatie terecht komen waar we niet op voorbereid zijn, we kunnen niet zien hoe anderen ons kunnen helpen en we weten zelf

geen oplossing te vinden. Zo'n situatie zorgt voor lichamelijke en psychische spanning, dat noemen we een stressvolle situatie, afgekort stress.

Als er bij één van de kinderen in het gezin een ziekte wordt geconstateerd of een verandering van het ziektebeeld zorgt dat voor een disbalans in het gezin. Dit is een onbekende situatie en kan dus zorgen voor stress. Een brusje zal ten opzichte van zijn leeftijdsgenootjes vaker met stressvolle situaties geconfronteerd worden.

Bij het woord 'stress' denken we vaak aan negatieve gevolgen, maar als de stress niet te veel wordt kan het ook gunstig zijn voor de ontwikkeling van een kind. De stress kan dan een hardend effect hebben waardoor het goed is voor hun verdere ontwikkeling, omdat hij/zij dan hulpbronnen leert creëren en strategieën leert ontwikkelen om bepaalde gebeurtenissen te verwerken.

### **Emoties**

Emoties die ontstaan door de zware periode thuis zijn een groot gevolg. Welke emoties het kind krijgt hangt af van het ontwikkelingsniveau, dus hoe oud het kind is. Het jonge kind zal vaker angsten voelen en bang zijn, maar naarmate het kind ouder wordt komen er ook emoties als woede, verdriet, haat, hopeloosheid, schaamte of schuldgevoelens bij.

## **Met welke belastingen hebben brussen nog meer te maken?**

Buiten de emotionele belasting zijn er nog twee soorten belastingen waar brussen mee te maken kunnen hebben.

Brussen kunnen last hebben van zorgbelasting. Zorgbelasting houdt in dat brussen teveel gaan zorgen voor hun zieke broer of zus, voor hun ouders of voor hun andere broertjes of zusjes, omdat ze zich misschien verantwoordelijk voelen. Maar vaak moeten brussen hun ouders ook meer helpen met bijvoorbeeld het huishouden, omdat zij veel bezig zijn met de zieke broer of zus.

Een ander belasting is dat sommige brussen hun ouders meer gaan beschermen door bijvoorbeeld niet te vertellen wat hun dwars zit. Kinderen kunnen dit gaan doen uit zorg voor hun ouders, omdat zij al zo belast zijn. Dit noemen we dubbele bescherming.

## *Schaamte voor mijn schaamte*

*'Het was ochtend en een vriendin had bij mij gelogeed. Ik wilde het liefst dat ze zo snel mogelijk weg zou gaan zodat ze Marije niet hoefde te zien en mee te maken. We hadden ons aangekleed en we gingen naar beneden om te ontbijten. Ik deed de kamerdeur open en ik hoorde geschreeuw, daar was ik al bang voor, het drama was alweer begonnen. Marije zat op de grond te schreeuwen, te huilen en te slaan allemaal omdat ze niet wilde eten. Ik zag de droevige ogen van mijn moeder die er radeloos bij stond en niet meer wist wat ze moest doen. Ik nam mijn vriendin snel mee naar de keuken en deed de deur dicht. Tijdens het ontbijt deed ik mijn best om heel vrolijk te kletsen zodat we Marije zo min mogelijk zouden horen. Ik schaamde me verschrikkelijk voor haar en ik kon wel door de grond zakken. Het was toch ook gênant dat mijn oudere zus op de grond zat te schreeuwen en te slaan?*

*Ook als we met Marije naar buiten gingen kon ik wel een capuchon over mijn hoofd trekken. Ze zat in een rolstoel omdat ze zo mager was dat ze niet meer kon lopen, en ik durfde eigenlijk niet met haar mee. Ik was ontzettend bang dat de opeens keihard om niets zou gaan schreeuwen, midden op de straat. Dat gebeurde namelijk wel vaker en dan kijkt iedereen je op straat raar na.*

*Mijn ouders begrepen dit niet en mijn vader al helemaal niet. Zij vonden het waarschijnlijk belachelijk gemeen van mij dat ik zo over mijn zus dacht, maar ik kon er niets aan doen. Ik voelde me ook schuldig dat ik me daarvoor schaamde, maar ik vond het zelf wel een normaal gevoel voor een puber. Doordat mijn ouders mijn schaamte en boosheid niet begrepen voelde ik me vaak eenzaam en totaal onbegrepen.'*

## Wat voor een hulp is er voor brussen in het algemeen?

Naast de hulp die ouders hun kinderen bieden, wordt er in Nederland steeds meer aandacht besteed aan brusjes, maar de hulp is nog steeds beperkt aangezien 30% van de kinderen een zieke broer of zus heeft. Er zijn verschillende interventies, aan welke hulp brusjes behoefte hebben verschilt, sommige willen graag naar een therapeut, een brussengroep waar ze met lotgenoten contact kunnen zoeken om met elkaar ervaringen uit te wisselen of naar een speciale dag waar activiteiten worden georganiseerd. Dit zijn groepsactiviteiten waar kinderen en jongeren met een ernstig zieke broer of zus elkaar ontmoeten en met elkaar kunnen praten over hoe het is om een ernstige zieke broer of zus met bijvoorbeeld kanker te hebben en om leuke en minder leuke ervaringen met elkaar uit te wisselen.

Bij de brusjesgroepen kunnen brusjes even lekker ontspannen, leuke activiteiten doen en het aller belangrijkste is dat ze aan zichzelf kunnen denken, zonder dat ze bezig hoeven te zijn met de zorg voor hun broer of zus. Kinderen kunnen leuke en minder leuke ervaringen uitwisselen en praten over wat het allemaal met zich meebrengt om een zieke broer of zus te hebben.

Soms gaat het om enkele bijeenkomsten, die vooral bedoelt zijn om feitelijke informatie te geven, maar meestal is er ook aandacht voor hun emotionele reacties.

Na zo'n bijeenkomst nemen brusjes waardevolle herinneringen mee naar huis, zoals de ervaring dat de problemen waarmee zij te maken hebben niet abnormaal zijn, dat de andere brusjes hier ook mee te maken hebben. Dat is fijn, ze voelen zich niet meer zo alleen en durven er misschien nu ook met hun ouders over te praten.

Vaak komen kinderen thuis en kijken ze positief terug op de bijeenkomst, maar dat is niet altijd zo. Het hangt af van de kundigheid van de begeleiders van de groep en van de kinderen die eraan deelnemen. Wanneer er kinderen zijn met een te belastend probleem, kan dat negatieve effecten hebben op de andere kinderen in de groep. In plaats van dat zij opgelucht naar huis gaan, komen zij terug met nog meer belasting. Eigenlijk zouden de kinderen met te belastende problemen individuele professionele hulpverlening moeten krijgen. Maar daar is nog niet veel over bekend, omdat er te weinig onderzoek is gedaan naar het effect van brusjesgroepen.

Er zijn in Nederland en België verschillende organisaties die brusjesgroepen organiseren. Er zijn patiëntenverenigingen voor de zieke kinderen zelf en, een beetje afhankelijk van de vereniging, organiseren zij ook activiteiten voor brussen. Bijvoorbeeld de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK), zij organiseren buiten de activiteiten voor kinderen met kanker ook leuke dagen voor de brussen.

Nog enkele voorbeelden van brusjesgroepen zijn:

- Triple-coaching, zij organiseren brusjesclubs voor kinderen van 4 t/m 7 jaar.
- MEE Utrecht, Gooi & Vecht organiseert cursussen voor brusjes.
- [www.funcare4kids.nl](http://www.funcare4kids.nl) organiseert fundagen voor brusjes om hun voor één dag in het middelpunt van de belangstelling te plaatsen en hun een onvergetelijke dag te bezorgen.
- Irene Klameijer heeft haar eigen kinderpraktijk Happiness en geeft onder ander individuele therapie aan brusjes als zij vastgelopen zijn door de problemen van thuis.
- Het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam organiseert de cursus Op Koers (daar leg ik verderop in dit hoofdstuk meer over uit).

Ook zijn er diverse websites waar ervaringsverhalen staan geschreven door brusjes voor lotgenoten. Daar zijn tips te lezen die brusjes voor elkaar maken. Op die sites zijn ook forums waar je met elkaar kunt praten. Dit zijn allemaal manieren om te kunnen praten over wat je dwars zit.

Voorbeelden van websites die iets voor brusjes kunnen betekenen zijn:

- [www.brussen.be](http://www.brussen.be): een site voor brussen..
- [www.brusjes.nl](http://www.brusjes.nl): kinderen kunnen verschillende informatie op deze site vinden, mailen met deskundigen en op het forum met andere brussen praten.
- [www.jongerenzorgen.nl](http://www.jongerenzorgen.nl): bij steunpuntmantelzorg kunnen kinderen terecht om even hun verhaal kwijt te kunnen, hulp te krijgen of om ondersteund te worden.

Het is voor brussen fijn om zo met elkaar te kunnen praten, maar soms is het ook prettig om er een boek over te lezen. Een gewoon leesboek met een verhaal over een brus of een ernstig ziek kind of juist een boek met echte verhalen van brussen.

Er zijn voor kinderen en jongeren een aantal boeken die hun kunnen helpen:

- *Broers- en zussen boek* van Anjet van Dijken. Dit is een onmisbaar boek voor elke brus. Er staan veel leuke verhalen in van brussen, leerzame interviews met o.a. Barry Atsma en veel tips.
- *Alles is Leander* geschreven door Kristien Dieltiens. Dit is een leesboek voor kinderen van 10-12 jaar en het gaat over een jongen wiens broer een ernstig auto-ongeluk krijgt en in het ziekenhuis beland. Vanaf die dag hebben zijn ouders nog maar weinig aandacht voor hem en voelt hij zich erg alleen.
- *Bijzonder broers en zussen* is geschreven door Annette Hames. In dit boek vertellen kinderen van verschillende leeftijden in hun eigen woorden wat het voor hen betekent om een ernstig zieke of gehandicapte broer of zus te hebben. Ze praten over hun frustraties, het plezier dat ze met elkaar hebben, hun boosheid en verdriet.
- *Achtstegroepers huilen niet* van Jacques Vriens. Een mooi en zielig boek over een groep 8 waarin een meisje, Akkie, zit die ernstig ziek blijkt te zijn. De hele klas leeft met haar mee ook als blijkt dat ze niet meer beter zal worden.
- *The look* van Sophia Bennett. Een boek voor jongeren van 13-15 jaar over een tweeling waarvan Ted gevraagd wordt voor modellenwerk. Voor haar is dit een geweldige kans, maar tegelijk blijkt het dat haar zus Ava, die veel meer van mode houdt, een levensbedreigende ziekte heeft. Teds wereld staat volledig op de kop.

In sommige ziekenhuizen wordt er ook aandacht besteedt aan brussen. Bijvoorbeeld in het Emma Kinderziekenhuis waar het programma Op Koers voor brussen met een broer of zus met kanker wordt georganiseerd.

Op Koers is door het Emma Kinderziekenhuis ontwikkeld voor kinderen van 8 tot 14 jaar. Het is een programma dat wordt gegeven in het Emma Kinderziekenhuis of online op [www.opkoersonline.nl](http://www.opkoersonline.nl). Dit programma is niet bedoeld voor jongeren en dat komt omdat blijkt dat zij daar niet zo'n behoefte aan hebben. Het Emma Kinderziekenhuis wil voor jongeren wel een online cursus ontwikkelen, daarom zijn ze nu bezig met het onderzoeken hoe jongeren dat graag zouden willen en het moet natuurlijk aansluiten bij hun leeftijd.

De cursus wordt gegeven aan de hand van een werkboek waarin verschillende thema's worden behandeld.

In het begin wordt het Denken Voelen Doen (DVD-model) geleerd aan de kinderen. Daarmee leren zij dat wat je denkt erg van invloed is op wat je voelt, dat komt duidelijk naar voren in het volgende voorbeeld:

Een jongetje ligt 's avonds in zijn bed en hij is alleen thuis. Plotseling hoort hij een geluid beneden. Als het jongetje denkt dat het de kat is die weer iets omstoot dan draait hij zich rustig om en slaapt hij weer verder. Maar als hij denkt dat het een inbreker is die het raam heeft ingeslagen dan ligt hij bibberend in zijn bedje.

Zo blijkt dat wat je denkt je gevoel beïnvloed.

In de tweede bijeenkomst leren ze de kinderen De pesters en De helpers bij te brengen. De pesters zijn de nare gedachtes, zoals: 'Kinderen vinden mij stom omdat mijn broer of zus ziek is' of 'Mijn broer of zus wordt voorgetrokken, omdat hij/zij ziek is'.

De helpers zijn de positieve gedachtes, zoals: 'Mijn ouders zijn erg trots op mij als ik ze help met mijn zieke broer of zus' of 'Als ik goed aan andere kinderen uitleg wat mijn broer of zus heeft, dan begrijpen ze me beter'.

De mensen die Op Koers geven leren de kinderen hoe zij met de negatieve gedachtes om moten gaan en hoe zij daarvan een positieve gedachte kunnen maken.

De zieke broer of zus kan veel minder dingen doen dan toen hij/zij nog beter was. Daarom gaan de brusjes in opdracht 2 opzoek naar de dingen die zij nog wel samen met elkaar kunnen doen. En de brussen gaan aan de slag met het bedenken van zo veel mogelijk fijne gedachtes.

Tijdens de derde bijeenkomst wordt er aandacht besteed aan sociale vaardigheden.

Soms schamen brussen zich voor hun zieke broer of zus, omdat hij/zij anders is. Daardoor durven brussen hun vrienden vaak niet thuis uit te nodigen, ze zijn bang dat vriendjes en vriendinnetjes hun dan niet meer aardig vinden en niet meer met hem/haar willen spelen. Brussen oefenen hoe zij het best aan hun vrienden de ziekte van hun broer of zus kunnen uitleggen. Soms kunnen brussen zich overvallen voelen als iemand naar de ziekte vraagt, het is dan helpend als je goed weet wat je wel en wat je niet wil vertellen over wat je broer of zus heeft. De mensen van Op Koers helpen hun met het maken van een goed verhaal

Als de broer of zus al een tijdje ziek is kan het zijn dat een brusje niet meer precies weet wat zijn/haar broer of zus voor een ziekte heeft en wat dat ook alweer inhoudt. Daarom wordt er ook aandacht besteed aan de achtergrond van de ziekte en leren de brussen de vragen te stellen aan hun ouders als ze iets niet meer weten.

In de vierde bijeenkomst gaat het over aandacht en jaloezie. De kinderen vertellen over een situatie waarin er weinig tijd was om leuke dingen te doen of wanneer hun ouders geen tijd hadden voor hun door de ziekte van hun broer of zus. Vervolgens leren kinderen wat voor een alternatieven zij zelf zouden kunnen bedenken voor een volgende keer.

Daarna worden er met de kinderen ontspanningsoefeningen geoefend, zodat zij leren om te ontspannen als er weer spanningen optreden.

De kinderen kunnen thuis met de cd oefeningen doen om hun lichaam te laten ontspannen.

Tijdens de laatste bijeenkomst geven de kinderen elkaar complimenten over hoe zij de cursus hebben gedaan en wordt de cursus afgesloten.

### **Wat voor een effect heeft deze hulp op brussen?**

Er is onderzoek gedaan wat voor een effect de hulp, die het Emma Kinderziekenhuis geeft, heeft op brussen. Uit het onderzoek kwam dat kinderen, nadat zij de cursus hebben gedaan, minder gevoelens van angst ervaren. Op Koers heeft meestal een positief effect op de kinderen, maar soms kan het ook voorkomen dat kinderen juist meer negatieve dingen ervaren. Dat kan komen doordat zij te maken hebben gehad met de problemen van andere kinderen en daardoor juist meer gevoelens als angst ervaren.

Dit komt gelukkig maar zelfden voor. Op Koers is vooral gericht op het herkennen van bepaalde onderwerpen en gaat niet uitgebreid in op de ziektes van de broers en zussen.

### *Had ik dat maar eerder geweten...*

*'Ik heb zelf nooit aan een brussengroep meegedaan, maar ik denk dat ik dat wel heel fijn had gevonden. Nu het met mijn zus al beter gaat en ik op onderzoek uitga voor mijn eindwerkstuk kom ik erachter dat er veel therapieën, forums, cursussen, brusjesgroepen en boeken zijn voor broertjes en zusjes die een zieke broer of zus hebben. Ik heb dit zelf nooit geweten en vind het fijn dat er genoeg plekken zijn waar broers en zussen van ernstig zieke kinderen naartoe kunnen zodat zij hun verhaal kwijt kunnen en kunnen praten met kinderen die hetzelfde meemaken, dat is zo ontzettend belangrijk! Ik weet zelf hoe lastig het is om het er met je vrienden over te hebben, omdat zij niet helemaal begrijpen hoe het is. Ik heb het enorm gemist om met iemand die je vertrouwt te kunnen praten over alles wat je dwarszit. Op momenten dat ik even een luisterend oor zoekt lijkt mij het heel fijn om met jongeren te kunnen praten die in dezelfde situatie als mij zaten. En ik weet bijna zeker dat deze hulp zorgt voor minder emotionele belasting bij kinderen en jongeren met een ernstig zieke broer of zus.'*

## De ouders

### Hoe kunnen ouders de brus het beste helpen?

Een brusjesgroep is natuurlijk heel fijn voor de kinderen, maar het is ook heel belangrijk dat de kinderen goed gesteund en geholpen worden door de ouders.

Vaak hebben brussen allerlei vragen aan de ouders: Hoe kan het dat mijn broer ziek is? Wat heeft hij dan? Wat is dat dan precies? Gaat hij dood? Waarom ben ik dan niet ziek?

Dit zijn allemaal vragen die bij kinderen opkomen als ze te horen krijgen dat hun broer of zus ziek is. Vaak hebben kinderen veel vragen over de ziekte en dan is het belangrijk dat de ouders daar op een goede manier op in gaan.

### Effectief communiceren

De taak is aan de ouders om de kinderen goed te informeren over de ziekte, daarbij moeten zij rekening houden met hun niveau en de ontwikkeling en met het feit dat de kinderen steeds ouder en slimmer worden en dan steeds moeilijkere vragen gaan stellen waar weer nieuwe antwoorden op nodig zijn.

Ten tweede is het belangrijk dat de ouders de kinderen helpen hun gevoelens goed te leren herkennen zodat zij weten hoe ze daarmee om moeten gaan en hoe ze het kunnen uiten.

Het informeren over de ziekte en de vragen beantwoorden van kinderen wordt *effectief communiceren* genoemd.

Om als ouder effectief communiceren te kunnen bereiken kun je de volgende tips meenemen:

1. Goed luisteren naar je kind en je aandacht er echt bij houden door je bezigheden te onderbreken.
2. Neem de tijd voor het beantwoorden van de vragen, je kan en hoeft de vraag niet in één keer goed te beantwoorden.
3. Geef zelf het goede voorbeeld door aan je kinderen te laten zien dat jij zelf ook vragen stelt. Zo laat de ouder ook zien dat hij/zij over pijnlijke dingen durft te spreken.
4. Zorg dat je zelf over genoeg informatie beschikt om de brus(sen) goed te kunnen voorlichten.
5. Wees eerlijk als je de vragen niet kunt beantwoorden, ook al heb je je best gedaan om genoeg informatie op te zoeken, niet alle vragen kun je beantwoorden.
6. Geef begrijpelijke antwoorden die niet te moeilijk zijn, maar ook niet te makkelijk. Sluit aan bij de behoefte van je kind.
7. Zorg dat je een open houding hebt, lichaamshouding en gelaatsuitdrukking zeggen vaak meer dan woorden. Laat je kind blijken dat geen enkele vraag dom of ongepast is. Zo geef je het kind het gevoel dat hij/zij alles bij je kwijt kan.
8. Geef afgewogen informatie en let op dat je niet teveel in het negatieve blijft hangen.
9. Laat je kind uitpraten. Als hij/zij over zijn emoties en gevoelens praat is het niet de bedoeling dat jij die gaat afkeuren. Dat is zijn/haar gevoel en daar kun jij geen mening of oordeel over hebben. Doe je dat wel dan zal je kind zich niet meer veilig voelen en durft hij/zij niet meer met jou hierover te praten terwijl de ouders dan juist zo belangrijk zijn.
10. Als je kind zelf niet zo makkelijk vragen durft te stellen begin dan zelf met het stellen van vragen, bijvoorbeeld: 'Ben jij ook benieuwd naar hoe het is om in het ziekenhuis te liggen?'.

11. Tenslotte is het belangrijk dat je terugkomt op eerdere gesprekken, want het is niet vanzelfsprekend dat je kind alles in één keer begrijpt of onthoudt. Doe dit wel op de juiste momenten en voel aan wanneer je kind daar behoefte aan heeft, dus niet nadat hij/zij terugkomt van een leuk feestje.

## Mentaliseren bevorderen

Ouders kunnen hun kinderen helpen met het uiten en herkennen van hun gevoelens en emoties, dit wordt *mentaliseren bevorderen* genoemd.

Anthony Bateman en Peter Fonagy beschrijven de definitie van mentaliseren als volgt:

‘Mentaliseren verwijst naar een focus op mentale toestanden in de persoon zelf of in anderen, in het bijzonder met betrekking tot verklaringen van gedrag.’ Hiermee bedoelen zij dat mentaliseren een geestelijke activiteit is waarbij iemand probeert het gedrag van anderen te begrijpen door zich te verplaatsen in diens gedachtewereld en gezichtspunt en dan beseft dat de gedachtewereld van andere mensen verschillen met jou eigen gedachtewereld.

Voor kinderen lijkt dit misschien nogal wat ingewikkeld, maar het is wel belangrijk dat brussen hun gevoelens en gedachtes bij een bepaalde gebeurtenis leren te herkennen en daarbij beseffen dat ook anderen gevoelens en gedachtes hebben, die niet altijd overeenkomen met die van henzelf.

Ouders kunnen hun kinderen helpen om dit vermogen te ontwikkelen zodat zij onder andere hun zieke broer of zus beter begrijpen. Om dit te ontwikkelen moeten ouders in gewone gesprekjes en in gesprekken over bijzondere gebeurtenissen verwoorden welke reacties zij zien bij de brus. Daarbij is het van groot belang dat kinderen het gevoel krijgen dat hun gevoelens, ook al zijn die negatief, worden gerespecteerd door hun ouders en dat die hen niet kwalijk worden genomen. Natuurlijk mogen ouders hun kinderen aanspreken op hun gedrag en eventueel op hoe de kinderen hun gevoelens uiten, als ze bijvoorbeeld heel boos zijn en gaan schreeuwen, maar nooit op het gevoel zelf. Je bent immers niet de baas over je gevoelens, die zijn er gewoon en daar kun je op dat moment niets aan doen.

Ouders kunnen de brusjes leren dat zij af en toe hun gevoelens moeten inhouden, maar het is belangrijk dat kinderen leren dat ze hun gevoelens niet moeten onderdrukken.

Als de brussen wat ouder zijn en zichzelf goed leren kennen, kunnen zij zich ook verplaatsen in de innerlijke wereld van anderen. In dit geval in dat van de ernstig zieke broer of zus en in de ouders die vaak afwezig zijn omdat ze in het ziekenhuis bij het zieke kind moeten zijn.

## **Wat zijn de consequenties van een ernstig zieke broer of zus voor een brus?**

In mijn werkstuk heb ik antwoorden op mijn vier hulpvragen gevonden en aan de hand van deze antwoorden heb ik geprobeerd om een antwoord te vinden op mijn hoofdvraag: Wat zijn de consequenties van een ernstig zieke broer of zus voor een brus?

Ik ben erachter gekomen dat brussen een extra emotionele belasting hebben en ze krijgen voor een bepaalde tijd een tekort aan aandacht. Afhankelijk van hoelang de broer of zus ziek is hakken deze twee gevolgen er flink in bij een brus. De zware lasten als zorgen, verdriet, stress, boosheid, woede, schaamte, schuldgevoelens, jaloezie, jezelf wegcijferen, angsten etc. wegen heel zwaar voor een brus als hij/zij dit alles niet met iemand kan delen. En deze situatie kan dan op den duur ook zeker voor problemen gaan zorgen, een brus kan depressieve klachten krijgen, zich somber voelen, zichzelf gaan wegcijferen, zich terug gaan trekken, zich heel erg verantwoordelijk gaan voelen etc. Maar zoals ik heb beschreven hangt dat af van hoe het kind de zware periode (met zijn ouders) heeft verwerkt. Als een brus genoeg steun en hulp heeft gehad om alles wat hem/haar dwarszit eruit te kunnen gooien, dan hoeft het kind dit alles niet op te kroppen zodat het er later alsnog uit zou moeten komen.

Als ouders de emoties en signalen van de brus serieus nemen en/of doorhebben en als de brus ook op tijd om hulp vraagt of op een andere manier aangeeft dat het hem/haar teveel wordt, dan zijn de consequenties van de zieke broer of zus niet enorm. Helaas is dat soms niet het geval, en komen de ouders en de brus er pas achter dat de brus zich niet meer zo happy voelt als de problemen van de brus hem/haar zo hoog zitten dat hij/zij een beetje in de knel komt te zitten. Maar gelukkig wordt er steeds meer onderzoek gedaan en komt er steeds meer hulp voor brussen.

Dat een brus de gebeurtenissen die hij/zij in de periode dat zijn/haar broer of zus ziek was verwerkt is heel belangrijk en als je emoties en problemen goed verwerkt zijn dan voel je je verlost van de zware last die een tijd(je) op je schouders hing, maar natuurlijk blijven de herinneringen je bij. En de gebeurtenis heeft je gemaakt tot wie je nu bent. Het heeft je wijzer gemaakt, je hebt nieuwe dingen geleerd en misschien heb je nu een veel betere band met je broer of zus dan voordat hij/zij ziek werd. Ikzelf ben nu veel hechter met mijn zus dan voordat zij ziek werd. Ze was voor haar ziekte heel gesloten en totaal niet meer bereikbaar, maar ze werkt keihard aan zichzelf en ondanks dat ik die periode heel naar en verdrietig vond en ik er nog niet al mijn emoties heb kunnen verwerken, ben ik heel dankbaar dat ik nu zo'n ontzettende hechte band met haar heb.

# Vakdeel

## Wilma Veen

Wilma Veen is in 1967 geboren in een gereformeerd gezin. Een interessant detail is dat zijzelf ook een bruiser is, ze heeft namelijk een gehandicapte zus.

Wilma is presentatrice, schrijfster en kunstenaar. Ze schildert figuratieve abstracte kunst, mixed media. Dat betekent dat je naast verf ook nog andere materialen toevoegt.

Wilma laat zich inspireren door het alledaagse in het leven en wat haar hart raakt, dat zijn bijvoorbeeld de mensen die zij ontmoet, de boeken die ze leest of de muziek die zij luistert. Ook tekent ze veel en schrijft zij in boeken de dingen op die ze heeft meegemaakt. Vervolgens gebruikt ze bepaalde gebeurtenissen in haar schilderijen door ze om te zetten naar een bepaald beeld. In haar schilderijen zit altijd een concept, ze schildert nooit zomaar wat.



In de schilderijen van Wilma zie je veel dynamiek en verschillende kleuren. En eigenlijk vind je in al haar kunstwerken het thema 'genieten' terug. Het is een kunst om van elke dag en elk moment dat je hebt te kunnen genieten. Het kunnen genieten van bepaalde momenten in je leven vindt Wilma zo'n mooi gegeven dat zij het altijd ergens probeert terug te laten komen, in haar schilderijen of in haar boeken. Het valt niet altijd mee om van elke dag te genieten, Wilma weet dat zelf maar al te goed. Een paar jaar geleden heeft ze tijdens het hartlopen een hartstilstand gehad. Gelukkig werd ze net op tijd gereanimeerd, maar ze was wel twee dagen lang in coma. Toen ze naar huis mocht had ze nog veel pijn en haar hart doet het nog steeds niet helemaal goed.

In deze periode heeft ze vaak terug gedacht aan al haar schilderijen met het thema 'genieten' en aan haar teksten over 'genieten'. Wilma beseft dat genieten een levenskunst is en daarom probeert zij van alles wat goed is gegaan en waar zij dankbaar voor is te genieten. Geniet van de dag, van vandaag, van het nu. Blijf positief denken en denk niet aan alles wat je niet is gelukt, maar probeert vooral te denken aan de dingen die je wel voor mekaar hebt gekregen. Ondanks dat ze erg ziek is geweest had elke dag weer een gouden randje.

Wilma wil mensen graag inspireren met haar kunstwerken. Met de schilderijen die ze maakt hoopt ze mensen op te vrolijken en nieuwe energie te geven, ook als je het even niet meer ziet zitten.

Zij probeert haar positieve kijk, haar dankbaarheid, geluk en het genieten van dingen over te brengen op mensen die



geïnteresseerd zijn in haar kunst. Soms wil ze een vrolijk verhaal overbrengen en soms een verdrietig verhaal. Ze gebruikt vaak vrolijke kleuren en als ze een verdrietige boodschap schildert gebruikt ze ook altijd wel wat vrolijke kleuren, want het is de bedoeling dat je van haar kunst een opkikker krijgt.

## Mijn schilderij

Ik vind de schilderijen van Wilma Veen ontzettend mooi. Al die kleuren en verschillende materialen die zij gebruikt vind ik prachtig en ik zou uren naar haar schilderijen kunnen kijken. Daarom heb ik ook voor Wilma Veen gekozen en leek het mij interessant om in haar stijl een schilderij te maken waarin ik mijn verhaal uitbeeld.

Tijdens de ziekte van Marije heb ik mee vaak eenzaam gevoeld, omdat mijn ouders veel bij haar in het ziekenhuis waren, thuis weinig aandacht voor mij hadden en ik me vaak onbegrepen voelde. Ik had het gevoel dat mijn emoties niet begrepen werden door mijn ouders. En dan voelde ik me verschrikkelijk eenzaam. Daarom heb ik in mijn schilderij mezelf geschilderd. In m'n eentje, zonder mensen om mij heen.

Als achtergrond heb ik voor veel donkere kleuren gekozen: blauw, donker blauw, donker rood en zwart. Deze kleuren heb ik op mijn gevoel uitgekozen en geven perfect mijn emoties weer zoals ik me voelde in de periode toen mijn zus in het ziekenhuis, kliniek en in het pleeggezin zat.

De stijl van Wilma Veen is mixed media, daarom heb ik onderaan het schilderij verschillende foto's geplakt: een vrouw die in een ingewikkelde houding staat (het lijkt alsof ze een beetje in 'de knoop' zit), een foto van een lang pad door het bos, een verwelkt roosje, een meisje die droevig in de camera staart, een danseres in een mooie positie en een groot bos. Ik vond deze plaatjes mooi en op de één of andere manier geven zij mij het gevoel zoals ik me voelde toen Marije ziek was.

Je ziet ook een stukje tekst op mijn schilderij. Het is de tekst van het liedje *Dat ik je mis* van Maaïke Ouboter. Ik heb mijn zus heel erg gemist, omdat ze twee jaar niet thuis woonde, maar ook omdat ze twee jaar lang niet zichzelf was. Ze was een totaal ander persoon dan voordat ze ziek werd. In deze periode kwam Maaïke Ouboter met haar liedje bij *De beste singer songwriter* en toen ze begon te zingen was ik meteen geraakt door haar prachtige tekst en haar zuivere stem. Vandaar dat ik voor deze tekst heb gekozen.

# Het schilderij dat ik heb gemaakt



## Nawoord

Na heel wat weken ploeteren en stressen is mijn eindwerkstuk dan eindelijk af en ik moet zeggen dat ik het onwijs leuk vond om te doen. In het begin duurde het even voordat ik wist welk onderwerp ik wilde en toen ik eindelijk zeker wist waarover ik mijn eindwerkstuk wilde doen vond ik het erg lastig om te beginnen. Ik had totaal geen idee waarmee ik moest starten en ik vond het ook heel moeilijk om goede hoofdvragen, hulpvragen en sub vragen te bedenken. Meestal krijg je van de leraar een opdracht om een werkstuk te maken over een bepaald onderwerp en daar zit dan ook een papier bij met welke punten je moet behandelen, dat was nu niet zo. Je mocht uit alles kiezen en je hele eigen werkstuk indelen, ik vond dat in het begin moeilijk en ik denk dat het daarom even duurde voordat ik opgang was gekomen. Maar toen ik mijn vragen had uitgeschreven, de goede boeken had gevonden en het interview met Martha Grootenhuis had gedaan ging het als een trein en wist ik precies wat ik wilde schrijven.

Ik had twee goede boeken waar ik veel informatie uit heb gehaald, maar ik wilde ook heel graag een deskundige en een bruis spreken om echt onderzoek te doen. Ik heb contact opgenomen met verschillende instanties, maar helaas konden zij mij wegens privacy niet in contact brengen met brussen. Dat was erg jammer, maar via verschillende therapeuten ben ik in contact gekomen met Anjet van Dijken en zij heeft mij weer in contact gebracht met Martha Grootenhuis. Ik ben ontzettend blij dat dat is gelukt en dankbaar dat Martha Grootenhuis mij in het interview zoveel informatie heeft gegeven.

Ik koos dit onderwerp omdat ik een bruis ben/was, maar ik wist niet dat ik er zelf zoveel aan zou hebben. Tijdens het maken van dit eindwerkstuk heb ik heel veel dingen geleerd en het belangrijkste is dat ik nu weet dat ik niet de enige ben. Het is niet gek dat ik boosheid, woede, verdriet, schaamte en schuldgevoelens had en dat ik mij eenzaam en onbegrepen voelde. Heel veel brussen hebben met dezelfde emoties te maken waar ik ook last van had, en dat geeft me een geruststellend gevoel. Ik weet dat ik daarin niet de enige ben en dat heel veel brussen het zullen herkennen als ik zou zeggen dat ik boos ben dat ik te weinig aandacht kreeg van mijn ouders, dat ik jaloers was op mijn zus omdat zij heel veel liefde en zorg kreeg of dat ik me schaamde voor haar gedrag.

# Bronvermelding

## Boeken

- *Broers- en zussen boek* door Anjet van Dijken
- *Broers en zussen van speciale en gewone kinderen* door Frits Boer

## Instellingen/ organisaties

- **Irene Kalmeijer** van Kinderpraktijk Happiness. Zij heeft mij informatie gegeven over brussen.
- **Anjet van Dijken**, de schrijfster van het *Broers- en zussen boek*, heeft mij enorm geholpen om aan extra bronnen te komen, zij heeft mij o.a. doorverwezen naar Prof. Dr. Martha A. Grootenhuis.
- **Prof. Dr. Martha A. Grootenhuis** is Hoofd van de Psychosociale Afdeling in het AMC. Martha was zo vriendelijk om mij uit te nodigen in het AMC om haar te kunnen interviewen. Over brussen zijn niet veel boeken te vinden en dat maakte het soms lastig om al mijn hulpvragen te beantwoorden, maar dankzij alle uitgebreide antwoorden van Martha had ik er ontzettend veel nieuwe informatie bij en lukte het mij om mijn werkstuk volledig te maken.

## Informatieve websites

- [www.brusjes.nl](http://www.brusjes.nl)
- [www.broerofzus.nl](http://www.broerofzus.nl)
- [www.brussen.be](http://www.brussen.be)

## Documentaires

- **Samen, niet alleen (2010)** gemaakt door Eef Hilgers

