



Krista Okma, Anjet van Dijken, Mieke Vergeer, Lotte Naafs



QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen

Visiedocument deel 2: Brussen

© 2015 Nederlands Jeugdinstituut

Auteurs

Krista Okma, Anjet van Dijken, Mieke Vergeer, Lotte Naafs

Dit visiedocument kwam mede tot stand met dank aan leden van de online werkgroep ‘Ondersteuning van gezinnen met zorgintensieve gezinnen’ op kennisnetjeugd.nl. Drie brussen (Lisa Hekman, Marielle Pellinkoft en Harald Rugebregt) hebben hun bijdrage geleverd in de vorm van een diepte-interview. Jolyn Berns leverde een bijdrage aan de inventarisatie van het aanbod.

Coverfoto

Jason Dent

Nederlands Jeugdinstituut

Catharijnesingel 47

Postbus 19221

3501 DE Utrecht

T (030) 230 63 44

E pers@nji.nl; info@nji.nl

www.nji.nl

Nederlands Jeugdinstituut

Krista Okma, Anjet van Dijken, Mieke Vergeer, Lotte Naafs

QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen

Visiedocument deel 2: Brussen



Inhoud

Inleiding	5
1 Definitie en omvang doelgroep	7
2 Werkwijze en kader	8
3 Uitkomsten online peilingen en interviews met brussen	10
Vraag en aanbod	11
Vormen van aanbod	12
Leeftijd en ondersteuning	13
Informele steun	15
Rol van de ouders bij de ondersteuning van brussen	15
Outreaching werken	17
Zeggenschap hebben	18
Toekomstbeeld	18
Thema's in de ondersteuning voor brussen	19
4 Quickscan Zorg- en cliëntorganisaties – aanbod voor brussen	21
Landelijke of regionale ondersteuning en consulatie	21
Lotgenotencontact	22
Lotgenotencontact - online	22
Particuliere praktijken	23
5 Quickscan methodieken voor brussen	24
6 Quickscan online aanbod voor brussen	26
Informatiesites speciaal voor brussen	26
Blogs	26
Informatiesites voor als je meer wilt weten over een ziekte, beperking of stoornis	27

7	Literatuur voor brussen	28
8	Samenvatting	29
	Online peilingen	29
	Quickscan aanbod zorg- en cliëntorganisaties	30
	Quickscan methodieken	30
9	Aanbevelingen en vervolgstappen	32
	Aanbevelingen samengevat	32
	• Landelijk	32
	• Gemeenten en lokale partijen	32
	• Visieontwikkeling op lokaal of regionaal niveau	32
	• Het maken van organisatorische keuzes	33
	Uitvoerende professionals	34
	Aanbevelingen voor verder onderzoek	34
	Referenties	36
	Bijlage 1 Definitie ‘zorgintensief’	40
	Bijlage 2 Omvang van de doelgroep	42
	Bijlage 3 Resultaten vragenlijsten opiniepeiling brussen	46
	Het Nederlands Jeugdinstituut	53



Inleiding

“Een speciaal kind werkt in een gezin als een vergrootglas: het versterkt de normale processen (blijdschap, woede, frustratie, et cetera), en dat heeft impact op de andere kinderen.”

(Prof. dr. Frits Boer, voormalig kinder- en jeugdpsychiater, 2013)

Deze quickscan heeft als onderwerp de ondersteuningsbehoeften van broers en zussen (brussen) van zorgintensieve kinderen. Die uitdrukking wordt gebruikt voor kinderen met een chronische ziekte, beperking en/of stoornis, die intensieve zorg nodig hebben van de mensen om hen heen. Het gaat om een omvangrijke doelgroep: één op de acht Nederlanders heeft een langdurige beperking (CBS, 2008) en ruim een kwart van de Nederlanders heeft een chronische ziekte (Hoeymans, Schellevis & Wolters, 2008). Ofwel: brussen zijn overal, maar worden in praktijk en beleid nog nauwelijks gezien. Ondertussen heeft het brus-zijn een enorme impact.

Uit een recent, grootschalig onderzoek¹ blijkt dat brussen bijna drie keer meer kans op grote problemen hebben dan andere broers en zussen (Goudie et al., 2013). Bijvoorbeeld problemen rond interpersoonlijke relaties, psychisch welbevinden, schoolprestaties en het gebruik van de vrije tijd. Brussen ervaren emoties (boosheid, ergernis, jaloezie en schaamte) en problemen waar hun leeftijdsgenoten niet mee in aanraking komen. Als brus voelen zij zich vaak geïsoleerd en eenzaam (Featherstone, 1980; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008; Van Den Abeele, 2009). Uiteindelijk kan dit uitmonden in bijvoorbeeld een depressie, eetstoornis of dwangneurose.

‘Ingewikkeld’ en ‘bijzonder’: zo kan de levenssituatie van brussen het beste worden omschreven. Zij lopen het risico om problemen te ontwikkelen, maar kunnen tegelijkertijd profiteren van deze bijzondere ervaring (Boer, 2012). Brussen noemen bijvoorbeeld als positieve kenmerken: maturiteit, het openstaan voor diversiteit, geduldig kunnen zijn, goed kunnen zorgen en vriendelijk zijn. Ook worden mooie gevoelens ten opzichte van die broer of zus juist dieper en bewuster beleefd. Opvallend is dat daarbij sprake is van uitersten: een groot aantal brussen dat zich uitstekend ontwikkelt, en een groot aantal met forse problemen. Het blijkt voor brussen een uitdaging om een eigen leven te leiden: dat wél verbonden is met hun broer of zus, maar er níét door wordt bepaald (McNeish 1999, p. 199).

De uiteindelijke impact hangt samen met verschillende factoren, waaronder kennis over de beperking van de broer of zus, en gezinskenmerken als sociaaleconomische status en ieders plaats in de kinderrij (Cuskelly & Gunn, 2006; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). De aanwezigheid van hulpbronnen en ondersteuning op maat speelt een belangrijke preventieve rol. Wanneer brussen reeds op jonge leeftijd gepaste ondersteuning krijgen, kunnen ze later hun relatie met hun broer of zus als positiever beleven én meer gepaste zorg geven aan hun broer of zus (o.a. Poppe et al., 2010). Het is van belang dat professionals in de gezondheidssector, in het onderwijs en de sociale zorg overwegen hoe zij de ondersteuning aan broers en zussen kunnen verbeteren (Hastings, 2014).

¹ Dit onderzoek werd gedaan onder de ouders van brussen.

De centrale vragen van deze quickscan zijn: *Welke ondersteuning hebben brussen nodig? Wat vraagt dit van beleid en uitvoering?* Nu er steeds meer belang gehecht wordt aan het eigen netwerk rond personen met een handicap, nemen ook brussen een steeds belangrijker rol in bij de ondersteuning van hun broer of zus. Hoe deze brussen kunnen worden ondersteund en voorbereid op deze rol, is dus een belangrijke vraag. Bij het beantwoorden van die vraag moet er expliciet aandacht zijn voor het recht van kinderen op informatie, een gezonde (sociaal emotionele) ontwikkeling en kwaliteit van leven (Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind - IVRK, 1989).

De ondersteuningsbehoeften van brussen zijn onderzocht aan de hand van een online opiniepeiling en aanvullende diepte-interviews.² Hierna is aan de hand van een online search, en aanvullende interviews met professionals en organisaties, gekeken welke voorzieningen er al zijn om in deze behoeften te voorzien. De resultaten van deze quickscan leiden tot een aantal belangrijke eerste aanbevelingen op het niveau van beleid en uitvoering. In een vervolg zullen deze met de betrokken partijen verder geconcretiseerd moeten worden.

“Eigenlijk zou elke eerstelijnsarts moeten weten dat opgroeien met een zorgintensieve broer of zus, een risicofactor is op het krijgen van sociaal-emotionele problemen.”

(Dr. A. Goudie, onderzoeker en assistent-professor Kindergeneeskunde, 2014)

² Doordat het onderzoek uitgaat van online vragenlijsten, maken jonge brussen geen deel uit van de respondenten.



1. Definitie en omvang doelgroep

Definitie zorgintensief

In zorgintensieve gezinnen groeien een of meer kinderen op die door een handicap, stoornis of ziekte veel en langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben (CIZ, 2013). Deze zorg kan (alleen) gegeven worden door speciaal hiervoor opgeleide professionals. Kinderen uit deze zorgintensieve groep hebben te maken met verschillende ziekten, beperkingen en stoornissen en vaak treft het combinaties van deze ziekten, stoornissen en beperkingen. Zorgintensief is een verzamelterm waarbij níet de beperking van het kind centraal staat, maar de betekenis die dit heeft voor de ouders en brussen, doordat zorgintensieve kinderen veel (> 8 uur per week) en/of langdurig (> dan 3 maanden) zorg en ondersteuning nodig hebben van anderen. We richten ons hierbij op kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar. In bijlage 1 wordt de definitie van 'zorgintensieve kinderen' nader toegelicht.

Omvang van de doelgroep

Het gaat hier om een zeer brede doelgroep kinderen, waaronder kinderen met een licht verstandelijke beperking (LVB), verstandelijke beperking (VB), lichamelijke beperking, zintuigelijke beperking, ggz-stoornis en/of meervoudige beperking (MB). Maar ook bijvoorbeeld kinderen die langdurig ziek zijn, vragen intensieve zorg van het gezin. Gezien de ruime definitie is het moeilijk om de totale omvang van de doelgroep weer te geven. Bovendien zijn exacte cijfers vaak niet bekend, en in hoge mate afhankelijk van de criteria die worden gehanteerd. In bijlage 2 'Omvang van de doelgroep' geven we een toelichting op de cijfers van een aantal doelgroepen, bij benadering.

De omvang en impact van zorg

Bij de ondersteuning van kinderen die langdurige en intensieve zorg vragen, zijn vele partijen betrokken. De primaire zorg voor het kind wordt hierbij zoveel en zo lang mogelijk verleend door de ouders en hun sociale netwerk. Soms spelen ook brussen een rol in de ondersteuning, maar altijd hebben zij te maken met de impact op het gezin: opgroeien met ziekte en (mantel)zorg. Professionals ondersteunen hierbij zodat het kind de juiste zorg krijgt en ouders, brussen en hun omgeving zoveel mogelijk in hun kracht blijven staan. Zorgaanbieders, gemeenten en landelijke overheid zorgen voor de randvoorwaarden voor uitvoer en beleid.

In deze tijd van transitie en transformatie wordt een steeds groter beroep gedaan op het probleemoplossend vermogen van jeugdigen zelf, ouders, brussen en hun sociale omgeving. Bij zorgintensieve gezinnen is het risico op overbelasting extra groot. Welke ondersteuning ouders, brussen en hun omgeving nodig hebben om de zorg zo lang en goed mogelijk vol te blijven houden, is hierbij een belangrijke vraag.



2. Werkwijze en kader

De centrale vragen van deze quickscan zijn:

Welke ondersteuning hebben brussen nodig? Wat vraagt dit van beleid en uitvoering?

Daarbij is er expliciet aandacht voor het recht van kinderen op informatie, een gezonde (sociaal emotionele) ontwikkeling en kwaliteit van leven (IVRK, 1989).

Deze vragen worden beantwoord aan de hand van:

- ❖ online peilingen onder broers en zussen van zorgintensieve kinderen;
- ❖ aanvullende diepte-interviews met brussen en zorg- en cliëntorganisaties.
- ❖ een (online) verkenning van het aanbod van zorgaanbieders en cliëntorganisaties;
- ❖ een verkenning van programma's en methodisch aanbod zoals bekend in de databanken.

De peilingen onder de brussen zijn gehouden door middel van online enquêtes (zie bijlage 3 voor de vragenlijsten). Deze zijn uitgezet via www.kennisnetjeugd.nl (de leden van de werkgroep ondersteuning zorgintensieve kinderen) en onder de aandacht gebracht door onder andere www.opvoeden.nl, www.ouders.nl, stichting Lotje&co (www.lotjeenco.nl), MEE (www.mee.nl), het Emma kinderziekenhuis (www.zorgvoorhetziekekind.nl), Integrale vroeghulp (www.integralevroeghulp.nl).

83 brussen hebben de vragenlijst ingevuld. Gezien de omvang van de respondentengroep gaat het bij de uitkomsten van online peilingen nadrukkelijk om een quickscan, een eerste raadpleging, waarvan de conclusies en aanbevelingen een eerste richting geven voor mogelijke vervolgstappen.

Eerdere initiatieven

Voorafgaand aan deze quickscan organiseerde het Nederlands Jeugdinstituut eind 2013 een miniconferentie 'Oei, er klopt iets niet...(in de gehandicaptenzorg)'. De conferentie kwam voort uit een samenwerking met het tijdschrift *Lotje & Co* en vond plaats in opdracht van het ministerie van VWS. Tijdens de miniconferentie werden ouders en brussen van kinderen die langdurige en intensieve zorg nodig hebben uitgenodigd om mee te denken over de vraag: Wat hebben ouders en brussen nodig om het leven en de zorg rondom hun kind, broer of zus zo goed mogelijk vol te houden? Buiten de conferentiezaal werd er een actieve discussie gevoerd via social media: op Twitter was #oei urenlang *trending topic*. De discussie met ouders werd gevoerd aan de hand van stellingen. De discussie met de brussen aan de hand van negen thema's waarvan uit onderzoek naar de leefwereld van brussen blijkt dat deze van belang zijn voor hun welzijn (Moyson & Roeyers, 2012). De inleiding werd verzorgd door Mona Keijzer – woordvoerder zorg bij het CDA.

De brussen-discussie liet unaniem zien dat zij zich niet voorbereid voelen op hun toekomstige zorg-rol. Ook zou er meer geïnvesteerd moeten worden in preventie, om uitval en hoge kosten achteraf te voorkomen.

Uit de discussie met ouders kwam naar voren dat de emotionele steun aan ouders vaak (te) laat op gang komt, of helemaal niet, waardoor de eigen kracht in het gedrang komt. Professionals zouden hier een belangrijke rol in kunnen spelen door meer outreachend en vraaggericht te werken. In de praktische steun sluiten vraag en aanbod vaak niet goed op elkaar aan: soms is het te veel, soms schiet deze tekort. In het vraaggericht leveren zit nog veel (financiële) winst.

Een uitgebreid verslag van de conferentie staat op www.nji.nl.

De conferentie had een uitgebreide spin-off met onder andere een artikel in de glossy *Lotje&co* voor zorgintensieve gezinnen, twee tv-uitzendingen van KRO Kruispunt – over bijzondere broers en zussen & [zorgintensieve gezinnen](#) – en aandacht in diverse (online) nieuwsbrieven van zorg- en belangenorganisaties. De uitkomsten van de conferentie waren voor het Nederlands Jeugdinstituut aanleiding om de vraag rond het optimaal inrichten van steun aan zorgintensieve gezinnen verder te onderzoeken in een quickscan onder ouders en brussen.

Eerder werd de quickscan van de ondersteuningsbehoeften van ouders gepubliceerd: Krista Okma, Lotte Naafs, Mieke Vergeer, Jolyn Berns, *QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument*. Nederlands Jeugdinstituut, 2014. De publicatie is te downloaden van de website van nji: www.nji.nl/nl/Publicaties/Publicaties-QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen. In deze publicatie worden de ondersteuningsbehoeften van ouders van zorgintensieve kinderen beschreven. De quickscan gaf onder andere aanleiding tot een voorpagina artikel in het dagblad *Trouw*.

Een eerste stap

De quickscan zet nadrukkelijk *een eerste stap* om de ondersteuningsbehoeften van brussen in kaart te brengen. De opinie van de brussen zelf staat hierbij centraal: welke vragen en problemen komen zij tegen? Wat zijn naar hun idee mogelijke oplossingen? Vervolgens is er een quickscan gemaakt van het beschikbare ondersteuningsaanbod. Deze snelle analyse beoogt niet volledig te zijn, maar geeft wel een eerste beeld van de context waarin de opinie van brussen gevormd is. Zijn er al oplossingen beschikbaar? Kunnen deze nog beter worden benut? Waar zitten de leemtes in het aanbod? In een vervolg zal nog uitgebreider gekeken moeten worden naar het specifieke aanbod van diverse organisaties en al bestaande initiatieven op gemeenteniveau.

Vervolgstappen

Naar aanleiding van deze quickscan worden betrokken partijen door het NJi uitgenodigd om de ondersteuningsvraag van ouders en brussen te vertalen naar beleid en praktijk, op zowel landelijk als lokaal niveau. Meer hierover in de aanbevelingen.



3. Uitkomsten online peilingen en interviews met brussen

De ondersteuningsbehoefte van brussen is onderzocht via een online peiling, die door 83 broers en zussen van zorgintensieve kinderen is ingevuld. Aanvullend is nog een aantal diepte-interviews afgenomen. Hieronder staan de uitkomsten van deze online peiling en de interviews beschreven. 89 procent van de respondenten was een vrouw en 11 procent man. 51 procent woont op dit moment niet meer bij de ouders thuis. De helft had naast zijn zorgintensieve broer of zus nog andere broers en zussen. 94 procent van de respondenten gaf aan dat beide ouders nog in leven zijn.

“Je kunt je eigen broertje niet als last zien” - (anonieme brus): “Het is lastig als je broertje autisme heeft, maar het is wél je broertje. Je kunt je eigen broertje niet als last zien. Voor brusjes is dat een lastig gevoel: van je broertje houden en soms ook willen dat hij er even niet is.”

“Ik cijferde mijzelf weg” - (anonieme brus): “Ik was mij er als kind niet van bewust hoe speciaal ons gezin was. Ik cijferde mijzelf weg en zag niet wat er anders was, dan wanneer je een gewone broer of zus had. Ik mis nu vaardigheden om ruzie te maken en het weer goed te maken.”

“Ik voelde me als kind het vijfde wiel” - (anonieme brus): “Ik mis nog dagelijks de aandacht van mijn ouders voor mij. Er is veel tijd nodig voor mijn gehandicapte broer en als kind voelde ik me daardoor het vijfde wiel. Dat voelde, en voelt nog steeds, oneerlijk.”

“Het gevoel niet de moeite waard te zijn, blijft mij achtervolgen” - Marielle (34 jaar, gehandicapte broer met agressieaanvallen): “Mijn broer viel mij regelmatig aan en kreeg daarna dan vaak een huilbui. Eerst werd hij dan getroost en daarna ik pas. Ik heb hierdoor een sterk gevoel ontwikkeld van niet de moeite waard zijn. Later vertaalde dit zich in foute vriendjes en altijd maar zorgen voor anderen. Door het zorgen voor mijn broer, koos ik in mijn sociale leven ook vaak mensen die zorg nodig hadden. Het gevoel niet de moeite waard te zijn, altijd maar in de wacht te staan, blijft mij achtervolgen.”

“Je komt altijd op de tweede plaats” - Marielle (34 jaar, gehandicapte broer met agressieaanvallen): “Je komt altijd op de tweede plaats, wordt in de wacht gezet door je ouders. Mijn ouders wisten dit wel, maar stonden niet stil bij wat dit betekent voor mijn zelfbeeld. Ik was een meester geworden in wegwuiven en wilde niet dat ze zich, naast het zorgen voor mijn broer, ook nog zorgen om mij maakten. Mijn broer werd uit huis geplaatst toe hij zestien jaar was. Ik heb daarna nog drie jaar alleen samen met mijn ouders gewoond. Ik wist helemaal niet hoe ik moest omgaan met al die aandacht die ik ineens kreeg.”

Anjet van Dijken - brussen-adviseur, auteur Broers- en zussenboek:

Broers en zussen van zorgintensieve kinderen bevinden zich in ‘Niemandland’.

“Bussen...

... hebben te weinig informatie - maar weten te veel.

... worden betrokken - zonder een afgebakende rol, noch door te weten wat er van hen verwacht wordt

... vragen liever geen hulp - met het vragen van hulp riskeren dat ze zich te kwetsbaar maken.

Hierdoor staan ze in hun leven geregeld voor het dilemma: compassie tonen of verlaten worden.

(Davtian, 2003).”

Lonneke Hobbelen - Amarant: “Een volwassen brus zei eens tegen mij: ‘Mijn ouders hebben een periode zonder zorgintensief kind gekend. Ik ben met haar geboren. Ze is er altijd.’ Deze broer is logopedist geworden, omdat zijn zus niet kon praten. Hij borduurt zijn verdere leven voort op dat zware vanuit zijn jeugd. Zo bepaalt zijn jeugd ook zijn toekomst, veel meer dan dit normaal het geval zou zijn.”

Vraag en aanbod

Lang niet alle brussen zijn bekend met het ondersteuningsaanbod. Het merendeel van de brussen (60 procent) weet helemaal niet waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Ook geeft de helft van de brussen (53 procent) aan dat zij graag meer hulp zouden krijgen zonder er zelf om te moeten vragen en vindt de helft (49 procent) dat er onvoldoende ondersteuning beschikbaar is .

Tabel 1: weten waar je terechtkunt

Ik weet waar ik terechtkan voor ondersteuning:	%
Ja	38%
Nee	60%
N.v.t.	2

“Kiezen op elkaar en gaan” - (anonieme brus): “Op het moment zelf had ik niet eens door dat ik behoefte aan ondersteuning had en werd mijn overlevingsmechanisme: kiezen op elkaar en gaan. Ik kan alles zelf oplossen, daar heb ik een ander niet bij nodig. Maar dat is puur ontstaan doordat ik niet wist dat het ook anders kón.”

“Geen tijd en ruimte voor mij” - (anonieme brus): “Mijn ouders hadden geen tijd en ruimte voor mij, hulpverleners waren enkel bezig met mijn broertje en zelf durfde ik geen ruimte in te nemen bij vrienden, familie of andere kennissen.”

“Ik deed wat de wereld verwachtte” - (anonieme brus): “Ik deed wat de wereld verwachtte: naar school gaan, sporten, muziek maken, met vriendinnen afspreken. Maar dat ik daarnaast nog van alles aan mijn hoofd had waarover ik met iemand had kunnen praten, mijn ervaringen en mijn lasten... Dat had ervoor gezorgd dat ik op een andere manier mijn leven had geleid.”

Dat brussen niet altijd weten waar ze terechtkunnen voor ondersteuning, is ook terug te zien in tabel 2: het daadwerkelijk gebruik van verschillende vormen van ondersteuning is lager dan het gewenste gebruik.

Meggie Bouwmeester – GGNet Preventie: “Professionals zouden het ondersteunen van brussen als hun reguliere taakstelling moeten beschouwen, weten waar ze relevante informatie kunnen vinden en moeten vooral bewustgemaakt worden van deze problematiek. Ondertussen zie je dat er op gemeenteniveau steeds meer gedacht wordt vanuit kaders en bestemmingsgelden en er weinig ruimte overblijft voor inzet van tijd en kwaliteit op preventie. Maar goedkoop is duurkoop. Ik moet ook denken aan een quote die ik laatst ergens las: ‘Een ons preventie doet meer dan een kilo hulpverlening’. Natuurlijk hoef je geen nieuwe doelgroepen te creëren of problemen te creëren die er niet zijn, maar het belang van ondersteuning van kinderen die op deze manier met stress en onrust in de gezinssituatie te maken krijgen is evident. ‘Aandacht hebben voor’ is niet hetzelfde als onnodig problematiseren!”

Wesley Elfers - consulent jonge mantelzorgers: “Bewustwording alleen al doet heel veel. Dat gaat gewoon zo. Als je op Volvo’s gaat letten, zie je ook ineens overal Volvo’s.”

Vormen van aanbod

Ondersteuning kan volgens brussen op verschillende manieren. Met stip bovenaan staat het contact hebben en ervaringen delen met lotgenoten (76 procent). Dat kan door middel van een brussen-cursus (34 procent), waarin leuke dingen worden gedaan met andere brussen en ervaringen worden uitgewisseld, of online (42 procent). Online lotgenotencontact kan ook via een forum (17 procent) of blogs (28 procent). Brussen komen daarbij het liefst in contact met lotgenoten van dezelfde leeftijd (61 procent), van wie de zorgintensieve broer of zus een soortgelijke beperking heeft (60,2 procent).

Bij het ondersteunen van brussen is een luisterend oor belangrijk, zodat ze gehoord worden. Lotgenoten kunnen hier een rol vervullen en, als ervaringsdeskundigen, dienen als wegwijzer naar verdere ondersteuning. Maar ook familie en vrienden kunnen een bijdrage leveren: 64 procent praat graag met hen over het leven met hun zorgintensieve broer of zus. Evenals professionals die, volgens 42 procent van de brussen, een bijdrage kunnen leveren door gesprekken met brussen te voeren en een vertrouwensband te onderhouden. De meeste brussen geven aan dat ondersteuning maandelijks of enkele keren per jaar, voldoende is. Tot slot vindt het merendeel van de brussen (87 procent) dat ondersteuning laagdrempelig moet zijn en in iedere buurt of regio beschikbaar.

Tabel 2: vormen van ondersteuning

Vorm	Gewenst gebruik	Daadwerkelijk gebruik
Informatiesites	50%	41%
Folders	13 %	4%
Forum	17%	9%
Blogs volgen/schrijven	28%	21%
Sociale netwerksites	37%	21%
Eigen sociale netwerk	57%	45%
Gesprekken met een psycholoog/therapeut	33%	16%
Online contact met andere brussen	42%	18%
Contact met andere brussen middels brussen-cursus	34%	13%
Ouders	47%	46%

“Mag jij wel eens boos of jaloers zijn?” - Lisa (21 jaar, zus met meervoudig complexe handicap): “Toen ik met een therapeut sprak over mijn eetprobleem, vroeg hij: mag jij wel eens boos of jaloers zijn? Dit was voor mij een eyeopener: mijn emoties mogen er zijn. Erover praten is goed om dingen voor jezelf helder te krijgen en loyaal te zijn naar jezelf. Ouders en hulpverleners kunnen hier een rol in spelen.”

“Ik had meer kleine momentjes zonder mijn broer willen hebben” - Harald (44 jaar, broertje met downsyndroom): “Mijn broertje was, en is, altijd middelpunt van het gezin. Hij kreeg alles en mocht alles. Als kind vond ik dat heel normaal. De norm lag anders voor hem, dat was prima want hij was ook anders.

Wat ik met name heb gemist is de een-op-een aandacht, momenten waarop de dingen niet werden bepaald door mijn broertje.”

Leeftijd en ondersteuning

Bij jonge kinderen is ondersteuning wenselijk rondom meer alledaagse (opvoed)vragen als: waarom kunnen of mogen bepaalde dingen niet? Of: waarom kan ik niet met mijn broer of zus spelen? De ondersteuning van de jongste doelgroep is volgens brussen nog zeer beperkt. Een moeder vertelt: “Mijn dochter is helaas ook brus. Zij is 5 jaar en voor die leeftijd is er niets aan brussen-hulp.”

Daarnaast blijkt de puberteit (12-18 jaar) bij uitstek een periode te zijn waarin brussen behoefte hebben aan ondersteuning. 60 procent van de brussen heeft hier in deze leeftijdsfase behoefte aan, tegenover 19 procent van de brussen van 8-12 jaar. Met alle veranderingen die kenmerkend zijn voor de puberteit – lichamelijk, sociaal en emotioneel – worden brussen zich steeds bewuster van de situatie met hun broer of zus, zij denken hier meer over na. Zij maken zich bijvoorbeeld zorgen over de erfelijkheid van de stoornis of beperking van hun broer of zus (Romer, 2007). Ook kan het ziektebeeld of gedrag van de zorgintensieve broer of zus door de tijd heen veranderen en meer aandacht vragen, waardoor de behoefte aan steun toeneemt.

Tot slot zou ook in de volwassenheid nog steun geboden moeten worden rondom toekomstvragen: als mijn ouders de zorg straks niet meer aankunnen, hoe gaat dit dan verder? Welke verwachtingen zijn er dan rondom mijn inzet? En wat kan en wil ik hiervan waarmaken?

“Er is een leemte in de ondersteuning van jonge brussen” - Marielle (34 jaar, gehandicapte broer met agressieaanvallen): “Er is een leemte in de ondersteuning voor jongere kinderen. Een vriendin van mij heeft een autistische dochter van 8 jaar, die gilt als ze boos wordt. Haar middelste dochter bleek in de kleuterklas heel angstig te zijn wanneer zij gillende kinderen hoorde. Ze herkende niet dat kinderen ook konden gillen van plezier.”

“De puberteit is al lastig genoeg: alles verandert, maar je gehandicapte broer of zus verandert niet mee” - (anonieme brus): “In de puberteit ontdekte ik wat het brus-zijn voor mij betekende. De puberteit is al lastig genoeg. Een periode waarin veel verandert, je gaat je eigen leven vorm geven. Alles verandert, maar je gehandicapte broer of zus verandert niet mee. Er ontstaat een groot verschil tussen thuis en bij vrienden zonder gehandicapte broer of zus. Je wordt je steeds meer bewust dat het er in andere gezinnen anders aan toe gaat. Ik hielp veel meer mee thuis, maar niemand die mij echt zag. Je bent puber, maar ook al volwassen door je brus-zijn.”

“Pas toen ik een eetprobleem ging ontwikkelen, ben ik bij het brus-zijn gaan stilstaan” - Lisa (21 jaar, zus met meervoudig complexe handicap): “Ik was me niet bewust van het brus-zijn. Pas toen ik een eetprobleem ging ontwikkelen, ben ik erbij stil gaan staan. Dat bepaalde karaktertrekken zijn gevormd door het omgaan met mijn gehandicapte zus.”

“Het besef kwam pas toen ik eenmaal volwassen was” - Marielle (34 jaar, gehandicapte broer met agressieaanvallen): “Het besef wat het brus-zijn voor impact heeft gehad op mijn leven kwam pas toen ik eenmaal volwassen was. Toen ik contact kreeg met andere brussen ervoer ik: die gevoelens mogen er ook zijn en mag ik uitspreken. Ook het lezen van het brussen-boek van Anjet van Dijken droeg bij aan dat besef: eindelijk stond het zwart op wit, het bewijs dat ik het echt zo kon voelen als ik het had beleefd.”

Tabel 3: ondersteuningsbehoefte per leeftijdsgroep

Vanaf welke leeftijd had je de meeste behoefte aan steun	%
0-4 jaar	1%
4-8 jaar	5%
8-12 jaar	19%
12-18 jaar	60%
N.v.t.	15%

Anjet van Dijken – brussen-adviseur, auteur Broers- en zussenboek:

“Brussen krijgen te maken met situaties waar andere broers en zussen nooit mee in aanraking komen. Het is dan moeilijk om hun eigen belangen tegen die van hun broer of zus af te wegen (Bosch & Kloosterman 2002). Op zogenoemde ‘scharniermomenten’ zie je vaak dat hun gedrag (tijdelijk) verandert. Deze momenten zijn:

- peutertijd (3/4 jaar)
- tienertijd (10-12 jaar)
- pubertijd (16 jaar)
- uit huis gaan (voor studeren, werken)
- settelen (met partner, kinderen)
- ouders worden oud of overlijden (Mc Caffrey, 2000).

Informatie en ondersteuning zou voor brussen voorhanden moeten zijn, vooral in de laatste twee fases, die volgens onderzoek van Frits de Boer het meest belastend zijn.”

Els Jonker - jeugdarts en ambassadeur Jonge Mantelzorgers: “In het Cosip-onderzoek (Romer, 2007) naar de zorgen die kinderen van ouders met kanker zich maken, zie je dat zeer jonge kinderen vooral kampen met scheidingsangst, kleuters (3-5 jaar) magisch denken en geloven dat zij de oorzaak zijn van de ziekte van de ander, basisschoolkinderen heel erg hun best doen om vooral ‘niet tot last’ te zijn, en adolescenten bang zijn voor het genetisch overdraagbaar zijn van de ziekte (‘straks krijg ik het ook’), kampen met een identiteitscrisis, een conflict hebben tussen zich los willen maken en zich verantwoordelijk voelen, en zich ook schuldig voelen over het zich losmaken van het zorggezin. Deze thema’s zie je ook bij brussen, in de verschillende leeftijdsfasen, terug. Opgroeien als brus komt in veel opzichten overeen met opgroeien met ziekte en (mantel)zorg in het gezin.”

Er zijn tegenwoordig wel veel meer ondersteuningsmogelijkheden dan enkele jaren geleden, vinden vooral de volwassen brussen. Zij geven aan dat er in hun jeugd nauwelijks ondersteuning beschikbaar was. Dat relatief nieuwe aandacht voor brussen, maakt dat jongeren zelf ook pas sinds kort op de hoogte zijn van de mogelijkheden. Ze geven aan dat ze hier zelf actief naar op zoek moeten en dat er nog weinig proactief wordt aangereikt.

“Ik weet pas sinds kort de verhalen van andere brussen te vinden” - (anonieme brus): “Ik ben nu 23 jaar en weet pas sinds kort andere verhalen online te vinden. Ik zie opeens hoeveel meer brussen er zijn met eenzelfde verhaal. Daar heb ik erg veel aan. Dat was in mijn jongere jaren ook heel prettig geweest.”

Informeel steun

Bij de gewenste vormen van ondersteuning (tabel 2) valt op dat informeel steun bovenaan staat: lotgenoten-contact (76 procent) of ondersteuning door familie en vrienden (64 procent). Voor brussen gaat het hierbij vooral over het bieden van een luisterend oor, iemand bij wie ze hun verhaal kwijt kunnen. Maar ook het wegwijs maken richting verdere ondersteuningsmogelijkheden, zoals brussen-cursussen of ondersteuning van een therapeut of psycholoog. Het netwerk zou ook ondersteunend kunnen zijn door activiteiten te ondernemen met de bruis die voor een zorgintensief gezin lastiger zijn om te ondernemen. Denk bijvoorbeeld aan een dagje strand, of een uitje naar een pretpark. Of juist door een oppas te zijn voor het zorgintensieve kind, waardoor er ruimte ontstaat voor de ouders om een-op-een iets met de bruis te doen.

“Contact met andere brussen is zó belangrijk” - Marielle (34 jaar, gehandicapte broer met agressieaanvallen): “Contact met andere brussen is zo belangrijk. Het zorgt voor bewustwording en erkenning van je gevoelens. Op basis daarvan kun je zelf bepalen of je professionele zorg wil of niet. In de professionele zorg is het belangrijk dat iemand op de hoogte is van loyaliteitsproblemen en brussen-problematiek.”

“Het liefst met andere bruis” - (anonieme bruis): “Ondersteuning van vrienden is niet toereikend, zij weten niet wat je meemaakt. Ouders wilde ik niet belasten, en mijn broers en zussen ervaren het toch weer anders. Dus het liefst met een andere bruis.”

“Door het contact met andere brussen beseft ik dat ik niet de enige was” - Lisa (21 jaar, zus met meervoudig complexe handicap): “Altijd willen zorgen, heel perfectionistisch zijn. Heel veel brussen hebben die eigenschappen. Toen ik door mijn blog in contact kwam met andere brussen, beseft ik dat ik hier niet de enige in was. Contact met anderen is heel waardevol: je voelt je begrepen en het geeft je meer besef over wat het met je doet of heeft gedaan.”

Lonneke Hobbelen - Amarant: “In het informeren van familie en vrienden over de problematiek van het zorgintensieve kind, ligt een enorme winst. Wat is het niveau van het kind? Waarom doen kinderen wat ze doen? Zo krijgen ze zicht op en begrip voor de situatie, en kunnen ze nauwer bij het gezin betrokken zijn.”

Rol van de ouders bij de ondersteuning van brussen

In de ondersteuning van brussen blijken de ouders een heel belangrijke rol te spelen. Brussen snappen dat hun zorgintensieve broer/zus veel aandacht vraagt van hun ouders, maar ervaren dit tegelijkertijd als oneerlijk. Zij hebben sterk behoefte aan tijd en aandacht van hun ouders. Dit zou al haalbaar zijn als er momenten worden ingelast waarop het zorgintensieve kind tijdelijk elders is ondergebracht, bijvoorbeeld in een logeerkamer of zorgen dat er een oppas aanwezig is. Daarnaast vinden brussen het belangrijk dat ouders op de hoogte zijn van, en dat zij erkennen wat voor impact het hebben van een zorgintensieve broer/zus heeft op hun leven. Tevens moeten ouders zelf voldoende ondersteund worden, zodat er voldoende tijd gemaakt kan worden om aandacht te besteden aan de brussen in het gezin. Verder zouden ouders hun kinderen de weg kunnen wijzen naar het ondersteuningsaanbod voor brussen. Brussen geven aan dat dit nog te weinig gebeurt. Wellicht doordat ouders niet weten van het ondersteuningsaanbod voor brussen, of zich niet bewust zijn van de ondersteuningsbehoeften van hun kinderen. 57 procent van de brussen vindt dat ouders bewust moeten worden van het belang hen te informeren over ondersteuningsmogelijkheden.

Lonneke Hobbelen - Amarant: “Als je brussen vraagt waar ze het meest behoefte aan hebben, zeggen ze: gesprekken met de ouders. Zodat ze niet in hun eentje hun moeilijkheden hoeven te overwinnen.”

Els Jonker - jeugdarts en ambassadeur Jonge Mantelzorgers: “Ouders zijn soms zo bang voor de negatieve aspecten dat ze die niet durven te erkennen. Ze hopen dat zij de positieve uitzondering op de regel zijn, dat bij de brussen uit hun eigen gezin alles wel goed zal komen. Toch moet je die negatieve kanten en de risico's eerst durven erkennen, er aandacht voor hebben, om bij de positieve kanten uit te komen.”

“Geen behoefte aan pottenkijkers” - Marielle (34 jaar, gehandicapte broer met agressieaanvallen): “Mijn ouders hebben hulp afgehouden. Later toen ik mijn moeder daarmee confronteerde zei ze: ‘we hadden geen behoefte aan pottenkijkers’. Mijn ouders hebben in mijn ogen niet gekeken wat goed was voor mij, maar hun eigen angst dat iemand zich ermee ging bemoeien vooropgesteld. Ik denk vooral omdat zij het zagen als falen.”

“Door het logeerhuis konden mijn ouders bijtanken en was er meer tijd voor ons” - Lisa (21 jaar, zus van meervoudig complex gehandicapte zus): “Mijn zusje ging wel eens naar het logeerhuis in de tijd dat ze nog thuis woonde. Dan konden mijn ouders bijtanken en was er meer tijd voor ons. Verder gingen we regelmatig dagjes winkelen of een weekendje weg.”

“Een brus heeft helemaal niet veel nodig in tijd en aandacht” - Marielle (34 jaar, gehandicapte broer met agressieaanvallen): “Een brus heeft denk ik helemaal niet veel nodig in tijd en aandacht. Bij ons was er wel eigen tijd, maar altijd met een limiet, dat weet je als brus ook. Dan wachtte mijn moeder wel met de thee na schooltijd, maar tot half vier, want dan kwam het busje van mijn broer weer voorrijden. In mijn geval had het heel erg geholpen als er op dat ‘half vier moment’ af en toe een oppas was geweest. Zodat ik ook eens de ruimte had gevoeld om écht te vertellen wat mij dwars zat, wetende dat mijn moeder de tijd had om écht te luisteren.”

“Brussen moeten door ouders goed beschermd worden voor een ouderrol” - Marielle (34 jaar, een gehandicapte broer met agressieaanvallen): “Ik ging al jong mee naar behandelgesprekken en ouderavonden, heb eigenlijk de taak van mijn vader overgenomen (die druk was met zijn eigen bedrijf). Mijn moeder zei dan wel ‘je hoeft niet mee’, maar voor mij was het ook een manier om haar tijd, aandacht en waardering te krijgen.”

Anjet van Dijken - brussen-adviseur, auteur Broers- en zussenboek (2013): “Brussen groeien als het ware op in twee culturen: de ‘normale’ wereld van vrienden en klasgenoten, en het ‘afwijkende’ gezin. Hierdoor hebben ze vaak veelal tegenstrijdig emoties, zoals van je broer of zus houden, maar tegelijkertijd hekelen wat het voor je leven betekent. Bij brussen heerst een schaamte over deze gevoelens, en een sterk taboe om deze gevoelens openlijk te communiceren. De Boer (2013) verklaart dit vanuit ‘de valkuil van de dubbele bescherming’. Ouders – bewust van de ‘druk’ op de brussen – houden hun emoties en informatie voor zich om brussen zoveel mogelijk uit de wind te houden. Brussen kopiëren dit gedrag: zij schuiven hun gevoelens als ‘minder belangrijk’ naar de achtergrond. Op latere leeftijd kan daardoor de verantwoordelijkheid, wanneer de brus de zorg van de ouders moet overnemen, zwaar wegen (Boer, 2013).”

Outreaching werken

Uit de online peiling blijkt dat er nog winst te behalen is in het vraaggericht werken. Brussen willen meer ondersteuning krijgen, zonder er zelf om te moeten vragen (53 procent). Ze zien graag dat het aanbod dicht bij huis beschikbaar is (88 procent).

“Het was fijn geweest als iemand had gezegd: zorg je dat met jou wel alles goed gaat?” - (anonieme brus): “In tijden dat het slecht ging met mijn zusje, was er weinig tijd om naar mijn verhaal te luisteren. Mijn zusje was depressief en dacht vaak aan de dood. Hier gingen mijn zorgen ook naar uit, zonder rekening te houden met mijzelf. Het was fijn geweest als iemand op dat moment had gezegd: zorg je dat met jou wel alles goed gaat?”

Tabel 4: vraaggericht werken

Vraaggericht werken	%
Ik wil meer ondersteuning krijgen, zonder er zelf om te moeten vragen	53%
Ondersteuning moet in de buurt/wijk beschikbaar zijn	88%

Els Jonker - jeugdarts en ambassadeur Jonge Mantelzorgers: “Te vaak zie ik professionals en buitenstaanders het vooral hebben over wat jonge mantelzorgers zijn oplevert aan zelfstandigheid en zorgcompetenties. Alsof dat opweegt tegen de negatieve aspecten. Hoe de balans is uitgevallen kan de brus uiteindelijk alleen zelf bepalen.”

Meggie Bouwmeester – GGNet Preventie: “Brussen verdienen aandacht en erkenning voor hun emoties. Omdat brussen zelf gewend zijn om zich weg te cijferen, en zich ook niet altijd realiseren dat ze om hulp kunnen én mogen vragen, is het belangrijk dat professionals rondom het kind een signaalfunctie hebben. Het vraagt ook om over het eigen gevoel van ‘ik heb het al druk genoeg’ heen te stappen en echt aandacht te hebben. Heel concreet vragen: hoe is het met jou? Zodat kinderen hun verhaal kunnen doen. En daarna nog een keer: ‘Hoe is het écht met jou? Want het is best heftig wat hier gebeurt en als het niet lekker gaat mag je dat gerust zeggen, dat is niet belastend voor je ouders. Jij mag ook gewoon kind zijn.’ Doorvragen is belangrijk, want ze zijn niet gewend om hun eigen verhaal op de voorgrond te plaatsen.”

Els Jonker - jeugdarts en ambassadeur Jonge Mantelzorgers: “Het is zeer belangrijk dat ouders ondersteund worden om (praktisch en emotioneel) beschikbaar te zijn voor brussen. Professionals zouden gezinnen moeten helpen gezinspatronen, dilemma’s en emoties bespreekbaar te maken, ook als dat pijnlijk is. Dan kunnen keuzes gemaakt worden die ook recht doen aan de behoeftes van brussen. En wordt voorkomen dat kinderen zich – vanuit hun magisch denken – verantwoordelijk voelen voor zaken waar kinderen helemaal niet verantwoordelijk voor zijn. Verder zou aanbod veel preventiever moeten zijn: nu wordt speltherapie aan jonge kinderen pas aangeboden als er problemen zijn, maar het gesprek aangaan kan en moet al veel eerder. Nog te vaak wordt er alleen ingeschat of gehoopt ‘dat het wel goed gaat’.”

Wesley Elfers - consulent jonge mantelzorgers: “Bewustwording onder professionals is een eerste stap. Iedere professional die met brussen in aanraking komt zou hun moeten vragen hoe het met hen gaat. Maar vaak kijken ze niet voorbij hun specifieke taak. Jij komt om het zieke kind aan en uit te kleden. Punt. Maar hoe is dat voor een brus om te zien dat zijn broer of zus zoveel zorg nodig heeft? Professionals moeten een bredere kijk krijgen en zich ook richten op de omgeving.”

Zeggenschap hebben

Ruim een kwart van de brussen (27 procent) voelt zich niet gehoord door experts die bij hen thuis komen. Brussen willen meepraten over welke rol zij later in de zorg voor hun broer of zus gaan hebben (89 procent) en ook in de huidige ondersteuning van hun zorgintensieve broer of zus hun zegje kunnen doen (79 procent).

Tabel 5: zeggenschap hebben

Zeggenschap hebben	%
Ik voel mij niet gehoord bij experts die thuis komen, in de zorg voor mijn broer of zus	27%
Ik wil niet dat er over mij besloten wordt wat ik later wel of niet ga doen in de zorg voor mijn broer of zus, daar wil ik over meepraten	89%
Ik wil mijn zegje kunnen doen in de ondersteuning van mijn zorgintensieve broer/zus	78%

Toekomstbeeld

68 procent van de respondenten geeft aan zich zorgen te maken over de toekomst met hun zorgintensieve broer/zus en een derde (35 procent) wil daar graag ondersteuning bij krijgen. Een brus vraagt zich af: “Mijn ouders worden ouder en kunnen straks de zorg niet meer aan. En wat dan?” Wat wordt er van jou verwacht in de zorg van jouw zorgintensieve broer/zus in de toekomst en wat wil jij zelf graag betekenen in die zorg? Brussen geven aan graag mee te praten over wat zij gaan doen in de zorg in de toekomst (89 procent).

Tabel 6: toekomstbeeld

Toekomstbeeld	%
Ik maak mij zorgen over de toekomst van/met mijn zorgintensieve brus	68%
Ik wil ondersteuning bij mijn zorgen over de toekomst met mijn zorgintensieve brus	35%

“Het is belangrijk om veel eerder met elkaar te praten over later” - Harald (44 jaar, broertje met downsyndroom): “Hoe het later moet was eigenlijk nooit een issue. Hier moet ook door professionals aandacht aan worden besteed. Je kunt niet van ouders en kinderen verwachten dat zij zelf dit gesprek gaan voeren. Het is vaak nog ‘ver van je bed’ of het is al ‘te laat’. Bij ons werd het toekomstplan pas een onderwerp bij het ziek worden van mijn moeder. Met mijn gezonde zus heb ik het er eigenlijk nooit over gehad, wij wisten niet wat er verwacht werd en wilden de consequenties ook niet zien. Het is belangrijk om veel eerder met elkaar te gaan praten: wat verwacht je van elkaar?”

“Je bent gewend dat je ouders verantwoordelijk zijn” - Lisa (21 jaar, zus met meervoudig complexe handicap): “Je bent gewend dat je ouders verantwoordelijk zijn. Mijn zus woont intern, dus de zorg voor haar is in principe geregeld. Maar ik weet niet hoe het straks moet met bijvoorbeeld financiële zaken.

Het is belangrijk om ook hierin te begeleiden. Dat je een wegwijzer hebt in zorg-land en ondersteuning krijgt bij bureaucratische zaken als het regelen van financiën en zorgaanvragen.”

Lonneke Hobbelen - Amarant groep: “Brussen van 18 en 23 jaar zullen in de toekomst de zorg overnemen van hun ouders, en kunnen daar grote moeite mee hebben . Het is belangrijk om met de ouders over die toekomstige zorg in gesprek te gaan en de brussen erbij te betrekken. Dan weten de ouders dat de zorg overgenomen wordt. Oudere brussen nemen soms uit loyaliteit de zorg op zich, maar dan blijkt dat ze weinig draagkracht hebben en de zorg niet aankunnen. Brussen durven dan soms niet te zeggen dat ze dat niet willen. Dan moet het gesprek gaan over welke positie ze wel in kunnen nemen en welke invulling er dan aan de zorg gegeven kan worden.”

“Ik heb grote angst om zelf moeder te worden” - (Marielle, 34 jaar, gehandicapte broer met agressieaanvallen): “Ik heb wel grote angst om zelf moeder te worden, omdat ik weet hoe het is om een gehandicapt kind in het gezin te hebben. Ik denk ook dat de band met je broer of zus verandert als je zelf een gezin hebt. In mijn geval zou mijn broer niet meer bij mij in huis kunnen als ik ook een baby heb rondkruipen. Ook dat is denk ik een belangrijk thema.”

Anjet van Dijken - brussen-adviseur, auteur Broers- en zussenboek: “Door de vooruitgang in de geneeskunde en therapieën is de levensverwachting van mensen met grote gezondheidsproblemen en/of een handicap in de laatste veertig jaar verdubbeld. Voor het eerst in de menselijke geschiedenis is er nu een generatie gehandicapten die hun ouders overleeft. Zowel vanuit de maatschappij, als vanuit de overheid wordt daarbij gepromoot dat het zorgintensieve kind zo lang mogelijk moet worden opgevangen door zijn omgeving. Dit alles heeft ervoor gezorgd dat over de afgelopen vijftig jaar het dubbele aantal kinderen met een handicap thuis wordt verzorgd.

Alhoewel deze resultaten bejubeld worden, gaat dit gepaard met een verhoogde zorglast door alle leden van het huishouden met een zorgintensief kind, niet op zijn minst de broers en zussen (Hastings, 2014). Zo verwacht 60 procent van volwassen brussen dat zij de primaire zorg-rol voor hun broer of zus op zich zullen nemen (Greenberg et al., 1999, en bevestigd in meer recente studies). Er is een (ruwe) scheiding in ervaringen van brussen boven de 40 jaar (positiever), en daaronder (negatiever). De jongste groep kon vanwege opvangmogelijkheden een redelijk normaal leven leiden (Bosch & Kloosterman, 2002). De 40-plussers voelen zich tekortgedaan. Ze groeiden op in een tijd waarin ze nog gepest werden om de handicap van hun broer of zus, en ze te weinig aandacht kregen. Ze hebben er ook nooit over gepraat met andere brussen. Deze 40+-groep is nu herintredende mantelzorger voor hun broer/zus, en ze hebben daarbij nog de zorg voor hun jonge kinderen en eigen ouders: een ‘clubsandwich’ aan zorg. Om dit vol te houden, zeggen de brussen dat ze meer beschermd zouden moeten worden (Dew, Balandin & Llewellyn, 2007).”

Thema’s in de ondersteuning voor brussen

Er zijn diverse thema’s die belangrijk zijn voor brussen en volgens hen behandeld moeten worden bij ondersteuning. Allereerst willen brussen graag erkend worden in de problemen die het brus-zijn met zich meebrengt: door professionals, de school, maar zeker ook door hun eigen vrienden en familie.

Een belangrijk thema is de handicap zelf: brussen willen graag geïnformeerd worden over de handicap, willen leren om met (het gedrag van) hun zorgintensieve broer of zus om te gaan (47 procent), maar zeker ook leren om te gaan met reacties van anderen op hun broer of zus (41 procent).

Op persoonlijk vlak blijken veel brussen (53 procent) moeite te hebben om grenzen aan te geven en om aandacht te vragen, zij cijferen zichzelf vaak weg. Brussen geven ook aan graag aandacht te willen hebben

voor zelfontplooiing en hun rol binnen het gezin. Daarnaast vinden veel brussen (69 procent) het moeilijk om te verwoorden wat er in hen omgaat, wat hen dwarszit of wat zij lastig vinden. Soms is er ook behoefte om bepaalde sociale vaardigheden aan te leren, bijvoorbeeld ruziemaken. Tot slot zou er aandacht moeten zijn voor het toekomstbeeld met een zorgintensieve broer of zus.

Anjet van Dijken - brussen-adviseur, auteur Broers- en zussenboek:

“Om ‘als brus’ (tussen 6 en 14 jaar) een betere kwaliteit van leven te hebben, geven brussen aan dat ze op negen ‘domeinen’ meer ondersteuning zouden willen (Moyson & Roeyers, 2012). De domeinen zijn:

- 1 weten welke gezamenlijke activiteiten ze kunnen doen
- 2 weten om te gaan met het afwijkende gedrag van hun broer of zus
- 3 de handicap, ziekte of stoornis op hun manier aanvaarden
- 4 wederzijds begrip voelen (dus ook van de zorgintensieve broer of zus naar hen toe)
- 5 vertrouwen hebben in het welzijn van de broer of zus
- 6 weten wie hun op sociaal gebied steun kan bieden
- 7 weten hoe ze met (reacties en vragen van) de buitenwereld kunnen omgaan
- 8 ervaringen uitwisselen met anderen (brussen of leeftijdsgenoten die hen goed kennen en de broer/zus)
- 9 genoeg tijd voor zichzelf hebben.

De negen thema's worden in het Broers- en zussenboek uitgebreid besproken, met citaten van brussen. Moyson vermoedt dat deze domeinen veranderen als brussen ouder worden.”

“Waarom bestaat er geen brussen-programma voor scholen?” - Marielle (34 jaar, gehandicapte broer met agressieaanvallen): “Het KIES-programma is een schoolproject voor kinderen van gescheiden ouders. Waarom is er niet zoiets voor brussen? Ik denk dat dit heel goed zou kunnen zijn. Daarnaast is het belangrijk dat ook ouders erbij betrokken worden, KIES is daar een goed voorbeeld van.”

Els Jonker - jeugdarts en ambassadeur Jonge Mantelzorgers: “Het is heel belangrijk dat brussen leren om hun grenzen aan te geven. Ouders hebben daarbij de verantwoordelijkheid om aan kinderen te laten zien dat dit mag. Vaak zie je bij brussen dat zij vooral hun ouders niet willen belasten, bang zijn dat zij al te veel op hun bordje hebben. Ze maken zich grote zorgen of hun ouders het wel redden, en maken hun eigen zorgen daaraan ondergeschikt. Ik herinner me een voorbeeld van een brus van een zusje met een aangeboren hartafwijking. De kinderen moesten ervoor zorgen dat zij niet huilde, want daar kon haar hart niet tegen. De moeder van deze brus vertelt nog steeds hoe zoet zij als kinderen toch altijd waren, moeilijk voor haar om dit nu nog te horen. Of een andere brus die vertelt dat haar ouders drie jaar lang voortdurend in het ziekenhuis waren, voor haar broertje, en hoe zij door steeds wisselende familieleden werd opgevangen... Toestemming krijgen om je eigen plek in te nemen is een belangrijke voorwaarde voor brussen om ook daadwerkelijk hun ruimte te kunnen pakken.”



4. Quickscan zorg- en cliëntorganisaties – aanbod voor brussen

Om de aanbodkant zo goed mogelijk in beeld te krijgen, is er zowel online als offline een scan gemaakt van het ondersteuningsaanbod van zorg en cliëntorganisaties voor brussen. Deze snelle analyse is niet volledig, maar geeft wel een eerste beeld van de context waarin de behoeften van brussen gevormd zijn. Zijn er al oplossingen beschikbaar? Kunnen deze nog beter worden benut? Waar zitten de leemtes in het aanbod?

Landelijke of regionale ondersteuning en consultatie

Er zijn diverse grotere, landelijke of regionale organisaties die brussen-ondersteuning bieden, waaronder:

❖ **MEE consultatie**

MEE biedt consultatie op uiteenlopende onderwerpen, waaronder de psychosociale ondersteuning van brussen. Tweejaarlijks organiseert MEE een brussen-bijeenkomst, waarbij brussen elkaar kunnen ontmoeten, en er ruimte is voor zowel informeel samenzijn als psycho-educatie. Afhankelijk per gemeente worden er ook lokale brussen-groepen georganiseerd, zoals MEE Veluwe (7-10 jaar), MEE Gelderse Poort (8-11 jaar), MEE Zuid-Holland Noord (kinderen en jongeren), soms in samenwerking met GGNet.

❖ **SIZ Twente Jonge Mantelzorgers & GGNet Jeugd**

SIZ Twente Jonge Mantelzorgers en GGNet Jeugd organiseren diverse brussen-groepen en activiteiten in de regio Twente. Kinderen uit de regio met een familielid (ouder, broer of zus) met een ziekte of beperking, verslaving of stoornis kunnen hier terecht om samen leuke activiteiten te doen en even los te komen van de omgeving. Er worden ook brussen-groepen georganiseerd waar ervaringen worden uitgewisseld aan de hand van verschillende spelvormen. Bij sommige brussen-groepen wordt er aanvullend een bijeenkomst voor ouders gepland. Voor onderwerpen waar een brus liever niet in een groep over praat kan hij of zij terecht bij een professional om een-op-een gesprekken te hebben. Zie: www.siztwente-jmz.com en www.ggnetjeugd.nl. Vergelijkbaar aanbod is ook te vinden in de regio Apeldoorn (halfjaarlijkse groepen door GGNet Preventie i.s.m. MEE), Mindfit biedt dit aan in West-Overijssel en zo zijn er meer lokale voorbeelden te vinden.

❖ **Indigo**

Indigo biedt brussen-groepen aan voor broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte, handicap of stoornis, die het leven binnen het gezin duidelijk beïnvloedt. Dat is inclusief verslavingsproblematiek. Er zijn groepen voor kinderen, voor jongeren en voor jongvolwassenen. Het aanbod kan per Indigovestiging verschillen. Elke bijeenkomst wordt over een ander onderwerp gepraat: van gevoelens, tot moeilijke en grappige situaties. Er worden ook activiteiten gedaan zoals knutselen of een spel.

❖ **JMZ Pro**

JMZ Pro richt zich primair op professionals die jonge mantelzorgers ondersteunen, zoals: jongerenwerkers, mantelzorgconsulenten, mantelzorgcoördinatoren, (school)maatschappelijk werkers, preventiewerkers en begeleiders van cursussen voor jonge mantelzorgers (JMZ), zoals voor brussen en kinderen van ouders met een psychiatrische stoornis of een verslaving (KOPP/ KVO). Op hun website www.jmzpro.nl bundelen zij alle aankomende brussen-activiteiten.

Lotgenotencontact

Er zijn verschillende organisaties en initiatieven die brussen met elkaar in contact brengen: om leuke dingen te doen, ervaringen te kunnen uitwisselen en psycho-educatie te kunnen bieden.

Voorbeelden zijn:

- ❖ **FunCare4Kids** organiseert jaarlijks verschillende leuke ‘fun-dagen’ voor brussen van 6 t/m 16 jaar: landelijk, maar inmiddels ook regionaal. Kinderen die deelnemen aan een fun-dag groeien op in een gezin waar een familielid een handicap of ernstige ziekte heeft, waardoor er een lastige thuissituatie is. Op zo’n dag wil FunCare4Kids deze kinderen in het middelpunt van de belangstelling plaatsen en ze een onvergetelijke dag bezorgen. Op die manier ervaren ze dat zij niet de enige zijn en dat ander brussen hetzelfde meemaken. Website: www.funcare4kids.nl.
- ❖ **‘Ervaringsmaatjes jonge mantelzorgers’** is een manier om jonge mantelzorgers, zoals brussen, bij te laten staan door jongvolwassen vrijwilligers die ook mantelzorger zijn of zijn geweest. Het ervaringsmaatje kan op die manier praktische tips geven, maar ook ondersteuning bieden op sociaal en emotioneel vlak. SIZ Twente dat in Haaksbergen en negen andere Twentse gemeenten werkzaam is, bedacht het idee om op deze manier te voorkomen dat jonge mantelzorgers overbelast raken. Het idee won in 2014 de Nationale Zorgvernieuwingsprijs.
- ❖ **JMZ helden** is een initiatief van Markant. Markant wil dat er meer aandacht komt voor jonge mantelzorgers. Zij organiseert daarom met de gemeenten Amsterdam en Utrecht de ‘Week van de Jonge Mantelzorger’. Doel is het herkennen van jonge mantelzorgers en begrip creëren voor hun situatie. Op deze manier kunnen jonge mantelzorgers hun schooltaken en zorgtaken beter combineren, zodat schooluitval wordt voorkomen. Om dit te bereiken gaan de brussen – als ambassadeurs – op verschillende scholen vertellen over hun leven. Activiteiten van Markant die te maken hebben met jonge mantelzorgers zijn te vinden op www.jmzhelden.nl.

Lotgenotencontact - online

Verschillende websites zetten in op lotgenotencontact, ondersteuning en psycho-educatie:

- ❖ **Bijzonderebroerofzus.nl** is het langstlopende forum voor brusjes (voorheen brusjes.nl). De leeftijdscategorieën zijn: ‘tot 13 jaar’, ‘13-18 jaar’, en ‘18 jaar en ouder’. GGNet Jeugd biedt bijzondere broers of zussen op deze site informatie, lotgenotencontact middels een forum, de kans om hun eigen verhaal te plaatsen, ondersteuning via de mail of een verwijzing naar *face to face* contact. Goed startpunt voor cursussen voor brusjes. Zie: www.bijzonderebroerofzus.nl.
- ❖ **Lotje&co Brussen (Facebook)** Deze brussen-pagina op Facebook biedt brusjes vanaf 13 jaar een laagdrempelige en veilige omgeving om hun gevoelens en gedachten te delen. Er zijn meer dan 110 brusjes lid en de gemiddelde leeftijd ligt op 25 jaar. De stichting, met de gelijknamige glossy Lotje&co, is eigenaar van de groep. Anjet van Dijken, schrijver van het *Broers- en zussenboek*, is mede-initiatiefnemer.
- ❖ **Labyrint in perspectief** biedt online ondersteuning als je broer of zus psychische problemen heeft. Op de site staat een forum. Brussen kunnen ook persoonlijke ondersteuning krijgen in de vorm van telefonisch contact of een e-mailconsult. Daarnaast biedt de website informatie over diverse psychische stoornissen. Zie: www.labyrintinperspectief.nl.
- ❖ **Familievan.nl** ondersteunt brussen van kinderen met een psychisch problemen. Deze website is voor brussen in de leeftijd van 16 tot en met 25 jaar. Er is een chatbox en een forum waar groepsgesprekken en discussies plaatsvinden. De site biedt ook coaching middels e-mailcontact met een hulpverlener (in acht

sessies). Verder kun je als bruis je eigen verhaal op de site plaatsen en delen met anderen. Zie: www.familievan.nl.

Particuliere praktijken

Naast bruisen-ondersteuning vanuit grotere, landelijke of regionale organisaties zijn er ook particuliere praktijken die ondersteuning bieden. Hieronder een aantal voorbeelden:

- ❖ **Triple Coaching** organiseert een bruisjes-club voor jonge kinderen van 4 tot 7 jaar. Kinderen in deze leeftijd krijgen steeds meer het besef van de verschillen tussen henzelf en de ander, waaronder hun zorgintensieve bruis. Bovendien kunnen zij te maken krijgen met boosheid of agressie van de broer/zus en zijn alledaagse gezinsmomenten voor hen minder aanwezig. De bruisjes-club ondersteunt hen bij deze en andere vragen. Zie: www.triple-coaching.nl.
- ❖ **Praktijk Mon** is een particuliere praktijk die een bruisen-cursus organiseert voor bruisen van 8 tot 13 jaar. Aan de hand van het kinderboek *Luchtkastelen bouwen voor kinderen*, geschreven door Barbara Tammes biedt Praktijk Mon een serie van vijf bijeenkomsten. In deze cursus is er aandacht voor de plek in het gezin, het aangeven van behoeften en hoe om te gaan met een zorgintensieve bruis. Zie: www.barbaratammes.com en www.praktijkmon.nl.
- ❖ **Lumen Mantelzorg Coaching** organiseert speciale workshops en individuele coaching voor volwassen bruisen om hen te ondersteunen in het vinden van een betere balans tussen werk, zorg en eigen welzijn. Verder organiseert zij mantelzorg webinars in samenwerking met het lectoraat 'Mantelzorg' van De Haagse Hogeschool. Zie: www.lumen-cta.nl en www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraten-en-onderzoek/overzicht-lectoraten/mantelzorg/webinars.



5. Quickscan methodieken voor brussen

In de databank Effectieve Jeugdinterventies van het Nederlands Jeugdinstituut zijn twee programma's beschikbaar die zich expliciet richten op de ondersteuning van broers en zussen van zorgintensieve kinderen:

❖ **Brussen-cursus Autisme**

Brussen cursus Autisme is gericht op brussen van 9 tot 17 jaar van kinderen met autisme. De preventieve cursus beperkt negatieve gevolgen en versterkt beschermende factoren, waardoor de brussen van kinderen met autisme niet als gevolg daarvan zelf problemen ontwikkelen. Er zijn acht bijeenkomsten voor brussen en vier bijeenkomsten voor ouders.

❖ **Op Koers Brussen**

Op Koers Brussen is een brussen-groep voor kinderen tussen de 8-12 of 12-18 jaar met een chronisch of ernstig zieke broer of zus. De brussen-groepen worden georganiseerd door het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam. Door middel van gesprekken in kleine groepen (zes tot acht kinderen) en doen van spelvormen, wordt in zes bijeenkomsten besproken waar de brussen tegenaanlopen en wordt er gekeken naar oplossingen. Daarnaast leren kinderen hoe je kunt omgaan met de lastige situaties die zij, door de ziekte van hun broer of zus, meemaken. (Zie ook opkoersonline.nl).

Daarnaast is er een aantal interventies die in de praktijk wel worden ingezet bij brussen, maar nog niet in de databank zijn opgenomen:

❖ **Broers en Zussen in de Spotlights! - draaiboek**

Voor organisaties die cursussen of bijeenkomsten organiseren voor brussen is een uitgebreid draaiboek samengesteld. Het doel: broers en zussen van kinderen met chronische ziekten, lichamelijke en verstandelijke handicaps, leer- en gedragsproblemen en ontwikkelingsachterstand (h)erkenning geven van/voor de kwesties die rondom hen (kunnen) spelen. Zo nodig en desgewenst ontvangen zij steun en hulp vanuit de directe omgeving en van lotgenoten. In 2010 is het platform overgedragen aan GGNet. Het draaiboek (2004) is een initiatief van de Rudolphstichting, in samenwerking met de organisaties BOSK, VOGG, VOKK, Nierstichting Nederland, NCFS en PhiladelphiaSupport

❖ **Bikkels Educatie**

Op de site www.bikkelseducatie.nl lichten drs. Els Jonker (arts maatschappij en gezondheid), dr. Deirdre Beneken gnd Kolmer (opvoedingsfilosoof) en drs. Lucia Tielen (sociaal pedagoog) in acht educatieve clips de thematiek rondom jonge mantelzorgers toe, op basis van fragmenten uit de Bikkels-serie. Bikkels Educatie is gemaakt voor professionals en andere betrokkenen bij een gezin met ziekte en zorg.

❖ **Piep zei de muis**

Piep zei de muis werd in 2006 ontwikkeld voor kinderen (4-7 jaar) uit achterstandswijken die extra steun nodig hebben omdat zij thuis of in hun directe omgeving veel meemaken op het gebied van stress en spanningen. SIZ Twente draait in mei een pilotcursus van 'Piep zei de muis' voor jonge mantelzorgers, inclusief brusjes. De kinderclub bestaat uit vijftien bijeenkomsten waarin kinderen op een speelse wijze leren hoe zij gemakkelijker met hun eigen emoties en de situatie thuis kunnen omgaan. Tijdens de periode dat de kinderclub draait, zijn er ook vier bijeenkomsten voor ouders en individuele eindgesprekken. De interventie kwam tot stand in samenwerking met de GGD Eemland, Riagg Amersfoort en omstreken en

Stichting Welzijn Amersfoort. Een [procesevaluatie](#) (te downloaden van [trimbos.nl](#)) is eind 2011 afgerond. Het Trimbos-instituut geeft regelmatig een train-de-trainercursus voor preventiewerkers en hulpverleners die de cursus uitvoeren.

❖ **KOPP**

De *KOPP-cursus* is van oorsprong bedoeld voor kinderen van ouders met psychische en/of verslavingsproblemen. Omdat er sterke overeenkomsten in de gezinsdynamiek lijken te zijn, nemen in de uitvoeringspraktijk soms ook brussen van zorgintensieve kinderen deel. De cursus wordt in drie versies aangeboden: Doe-praatgroep (8-12 jaar), Pubergroep (13-15 jaar) en Jongerengroep (16-25 jaar). De cursus is gebaseerd op cognitieve gedragstherapeutische interventies en varieert tussen acht (voor de jongste twee groepen) en tien bijeenkomsten (voor de oudste groep). De cursussen zijn in 2002 (de jongste twee groepen) en 2007 (de oudste groep) ontwikkeld in samenwerking met verschillende ggz-instellingen. KOPP voor kinderen kan gecombineerd worden aangeboden met KOPP voor ouders.

Overig

❖ **Theatervoorstelling Mayday, Mayday!**

Stichting Het Web heeft een theatervoorstelling gemaakt over een brusje en schuldbeleving: *Mayday, Mayday!* (leeftijd 9 tot en met 99 jaar). Een brus kan behoorlijk last hebben van een schuldgevoel. Wat is het verschil tussen gezond en ongezond schuldgevoel? Welke angsten liggen verborgen achter die schuldgevoelens? En hoe kan je omgaan met 'ik ben niet goed genoeg'-gevoelens. Op basisscholen wordt de voorstelling begeleid door een educatieprogramma bestaande uit twee of drie lessen. Het educatieprogramma voor bibliotheken is optioneel en kan aansluitend op de voorstelling worden aangeboden. Leerkrachten van basisscholen en medewerkers van bibliotheken kunnen het programma zelf uitvoeren, middels een praktische handleiding. Het educatieprogramma kan ook worden begeleid door een specialist uit het educatieteam. Zie: www.mijnmayday.nl.

❖ **Theatercollectief Kracht van beleving**

De Kracht van Beleving maakt theaterproducties over (geestelijke) gezondheid waarbij de beleving centraal staat. In de voorstelling *Hou me los* vertelt Nynka Delcour op persoonlijke, ontroerende én grappige wijze over haar complexe relatie met haar psychische zieke broer. Toeschouwers zijn vaak erg geraakt door de teksten en de liedjes. Het verdient daarom aanbeveling om een nabespreking voor het publiek te organiseren of de gelegenheid te creëren om nog even na te praten. *Een Indiaan in huis* is een herkenbare, ontroerende voorstelling over autisme en de impact ervan op de nabije omgeving. Voorstellingen kunnen geboekt worden door instellingen, welzijnsorganisaties, familieraden, brusjes-bijeenkomsten, steunpunten mantelzorg, familieverenigingen, et cetera. Zie: www.krachtvanbeleving.nl.

❖ **Tv-serie en educatieprogramma Bikkels**

Wassen, strijken, koken, ondersteunen, troosten.... Allemaal zaken waarvan je het als kind normaal vindt dat je ouders dat doen. Toch is dat niet in elk huishouden vanzelfsprekend. Daar helpen kinderen mee met de zorg voor hun zieke of gehandicapte vader, moeder, broer of zus. De documentaireserie Bikkels (IDTV Docs in coproductie met de VPRO) portretteert de levens van deze kinderen, vol verantwoordelijkheden, die ze met doorzettingsvermogen, humor en liefde dragen. Zie: www.vpro.nl/jeugd/programmas/bikkels.

❖ **'Zorgen over, zorgen voor...' informatieboekje voor scholen**

Een op zeven leerlingen heeft een chronische ziekte. School is voor brussen een vertrouwde omgeving, die hun structuur en veiligheid biedt. Het is daarom van belang dat het normale schoolleven zoveel mogelijk doorgaat. Het informatieboekje (te downloaden van [umcg.nl](#)) is samengesteld voor de leraar in het basis-, voortgezet- en beroepsonderwijs die te maken heeft met brussen van een kind met een chronische ziekte. Het geeft informatie over de ondersteuning en begeleiding van de brussen.



6. Quickscan online aanbod voor brussen

Bij gewenste vormen van aanbod, geven brussen aan veel gebruik te maken van online ondersteuning: het volgen van blogs, informatiesites, sociale netwerksites en online lotgenotencontact. Zonder hierbij volledig te kunnen en willen zijn, geven we hieronder een overzicht van belangrijke websites waar brussen gebruik van (kunnen) maken. Deze websites bieden bijvoorbeeld fora, blogs en communities waar brussen met lotgenoten ervaringen kunnen uitwisselen.

Informatiesites speciaal voor brussen

- ❖ www.bijzonderebroerofzus.nl – lotgenotencontact voor brusjes, met informatie voor ouders en professionals (zie voor meer informatie hoofdstuk 4, onder ‘Lotgenotencontact - online’).
- ❖ www.brussenboek.nl – website van het *Broers- en zussenboek* met achtergrondinformatie, video’s, optredens en flyers. Op ‘Brussenboek’ op Facebook geeft de schrijver actuele informatie.
- ❖ www.broersenzussen.be – verzamel- en uitwisselingssite voor kennis, voor en door hulpverleners van brussen, vol methodieken. Goede informatiesite voor volwassen brussen.
- ❖ www.familievan.nl – familievan.nl biedt ondersteuning in de vorm van informatie, e-mailcoaching en chatbijeenkomsten voor familie van mensen met psychische problemen.
- ❖ www.brussen.be – site met onder andere een documentatiecentrum en diverse (kinder)boeklijsten over het thema brus-zijn.
- ❖ www.opkoersonline.nl – website bij het ondersteuningsprogramma voor brussen van chronisch of ernstig zieke kinderen van het AMC/Emma Kinderziekenhuis.
- ❖ www.sibs.org.uk – Engelse website met uitgebreide informatie voor brussen, ouders, opa’s en oma’s en professionals rondom zorgintensieve kinderen (www.youngsibs.org.uk), en (jong)volwassenen. Ook worden brussen getraind om zelf brussencursussen te organiseren.
- ❖ www.supersibs.org – Engelse website gericht op brussen van kinderen met kanker: met informatie voor naasten en professionals. Met SuperSibs-kampen en -ambassadeurs.
- ❖ www.rethink.org/carers-family-friends/brothers-and-sisters-siblings-network - website met informatie (zoals video’s) voor brussen van kinderen met psychische problemen.
- ❖ www.siblingleadership.org – Amerikaanse netwerk om brussen te ondersteunen in hun leven en in de zorg voor hun broer of zus met een handicap.

Blogs

- ❖ www.brusjesblog.nl – Lisa heeft een broertje, en een grote zus met een meervoudige handicap en het Mowat Wilson syndroom. Op haar blog staan verhalen van verschillende brussen. Lisa schrijft ook in de glossy *Lotje&co*.
- ❖ www.brussenkreetjes.nl – Jel is 34 jaar en schrijft blogs over haar twee jaar jongere broertje met Down. Andere brussen komen aan het woord door gastblogs.
- ❖ www.geertjevanoort.wordpress.com – Geertje is de zus van Mike, die het Prader-Willi syndroom heeft. De blog gaat over haar broertje en ontwikkelingen rondom Prader-Willi.
- ❖ www.bijzonderebroerofzus.nl/forum/rubriek/?id=18#td_submenu-brusjesblog, die wisselt van schrijver. De 23-jarige Francis schrijft bijvoorbeeld over haar jongste zusje met een handicap, en onderwerpen als de ‘toekomst’ en ‘opkomen voor jezelf!’.

Informatiesites over ziektes, beperkingen en stoornissen

- ❖ www.mee.nl – MEE ondersteunt mensen met een beperking en hun netwerk. Op de website kunnen brussen doorklikken naar de MEE-locatie en het aanbod in de eigen regio.
- ❖ www.verstandelijkbeperkt.nl – Website van het Expertisecentrum Verstandelijke Beperking met links naar andere relevante websites.
- ❖ www.integratievroeghulp.nl – Website van het samenwerkingsverband van verschillende organisaties die steun en gezinscoaching kunnen bieden als er zorgen zijn rond de ontwikkeling van het kind.
- ❖ www.vgn.nl – Website van Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- ❖ www.nsgk.nl – Website van Nationale Stichting voor het Gehandicapte Kind.
- ❖ www.bosk.nl – Website van de organisatie van en voor mensen met een lichamelijke handicap.
- ❖ www.autisme.nl – Website van de Nederlandse Vereniging voor Autisme die zich inzet voor de belangen van mensen met autisme en hun naasten, in alle levensfasen en op alle levensterreinen.
- ❖ www.downsyndroom.nl – Website van stichting Down Syndroom, de stichting biedt informatie, organiseert activiteiten en verzorgt publicaties rondom Down.
- ❖ www.balansdigitaal.nl – Website van Balans, de landelijke vereniging voor ouders van kinderen met een leer- en/of gedragsstoornis, zoals ADHD, Asperger en PDD-NOS.
- ❖ www.adfstichting.nl – Website van ADF Stichting, de landelijke patiëntenvereniging voor volwassenen en kinderen met angst en dwangklachten.
- ❖ www.vsn.nl – Website van de Vereniging Spierziekten Nederland.
- ❖ www.iederin.nl – Website van Ieder(in), de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte.
- ❖ www.zorgvoorhetziekekind.nl – Website van het Emma kinderziekenhuis met een overzicht van producten en onderzoeken, onder andere rondom brussen van chronisch en ernstig zieke kinderen.
- ❖ www.opvoeden.nl – Website van Stichting Opvoeden met informatie over gezondheid, opvoeden en opgroeien.
- ❖ www.ziezon.nl – Website van het landelijke netwerk Ziek zijn & Onderwijs, met informatie voor (en over) chronisch zieke kinderen, hun broers en zussen, ouders, en onderwijsprofessionals. Werkt geregeld samen met het Universitair Medisch Centrum Groningen (www.umcg.nl).
- ❖ www.mezzo.nl – Website van de landelijke vereniging voor mantelzorgers, met een speciale pagina voor jonge mantelzorgers.
- ❖ www.expertisecentrummantelzorg.nl – Website van het landelijke kenniscentrum voor mantelzorgondersteuning.



7. Literatuur voor brussen

Hieronder volgt een aantal eerste literatuursuggesties over en voor brussen. De suggesties beperken zich tot de psychosociale ondersteuning. Boeken over beperkingen, stoornissen, gedragsproblemen en ziektebeelden van kinderen zijn dus niet in deze lijst opgenomen.

- ❖ *Broers- en zussenboek. Voor & door brussen van bijzondere broers en zussen*, Anjet van Dijken. Houten: Lannoo Campus, 2013. In dit boek geven 36 kinderen en volwassenen tussen de 6 en 69 jaar een kijkje in hun leven met een broer of zus met een handicap, ziekte en/of stoornis. Recent onderzoek heeft aangetoond dat het uitwisselen van ervaringen een directe positieve invloed heeft op hoe brussen zich voelen, dit boek sluit hierop aan. Achter in het boek tips voor ouders, brussen-onderzoeken en een uitgebreide lijst met wat er nog meer over brussen te lezen, surfen of kijken is.
- ❖ *Broers en zussen van speciale en gewone kinderen. Invloed op ontwikkeling en gedrag*, Frits Boer. Houten: Lannoo Campus, 2012. Broers en zussen in een gezin hebben veel invloed op elkaars ontwikkeling en gedrag. In een gezin met een speciaal kind kan deze invloed nog intenser zijn dan anders. Hoe werkt dit precies en hoe kun je hier als ouder of hulpverlener het best mee omgaan? In dit boek vertaalt kinderpsychiater Frits Boer actuele wetenschappelijke inzichten naar waardevolle praktische adviezen.
- ❖ *Bijzondere broers en zussen. Verhalen en tips voor broers en zussen van kinderen met een handicap of een ernstige ziekte*, Annette Hames & Monica Mc Caffrey. Amsterdam: Niño, 2006. In dit boek vertellen kinderen van verschillende leeftijden in hun eigen woorden wat het brus-zijn voor hen betekent. Ze praten over hun frustraties, het plezier dat ze met elkaar hebben, hun boosheid en verdriet. De ervaringsverhalen geven kinderen, jongeren, ouders en hulpverleners de gelegenheid ervaringen te delen en uit te wisselen.
- ❖ *Being the other one. Growing up with a brother or sister who has special needs*, Kate Strohm. Boston: Shambhala Publication, 2005. De Australische journalist en directeur van Siblings Australia beschrijft de vele uitdagingen van brussen: van de vroege kinderjaren tot aan het moment dat ze verantwoordelijkheid voor de zorg over hun gehandicapte broers en zussen moeten te nemen. Het boek staat vol praktische strategieën. Engelstalig (niet in het Nederlands vertaald).
- ❖ *The Sibling Survival Guide. Indispensable Information for Brothers and Sisters of Adults with Disabilities*, Don Meyer & Emily Holl. Bethesda: Woodbine House, 2014. Als een brus ouder wordt, verandert zijn of haar positie in het gezin en de verantwoordelijkheid ten aanzien van zijn broer of zus, en dat brengt uitdagingen met zich mee. In deze gids worden adviezen gegeven, aan de hand van persoonlijke ervaringen. Engelstalig (niet in het Nederlands vertaald).

Daarnaast zijn er informatieve (voor)leesboeken geschreven voor kinderen die bruis zijn. Hieronder noemen we er een aantal.

Voor bruisen jonger dan 10 jaar

- ❖ *Weet jij wat het is om anders te zijn? Lees alles over kinderen met een aandoening, handicap of leerstoornis*, Ellen Sabin. Huizen: Pica, 2007. Dit doe-boek is speciaal geschreven voor kinderen vanaf 7 jaar die een klasgenoot, vriendje, broertje of zusje hebben met een handicap of leerstoornis. Aan bod komen onder meer: ADHD, downsyndroom, autisme, astma en dyslexie. Het boek is uitermate geschikt voor klassikaal gebruik, maar kan ook samen met de ouder/verzorger worden gelezen. In dezelfde serie zijn ook aanvullende titels als *Weet jij wat autisme is?* en *Weet jij wat ADHD is?* geschreven.
- ❖ *Mijn zusje is 'gehendiekept'*, Marie-José Schelvis 2012. IJmuiden: Bentelin Producties, 2012. Een vrolijk, educatief prentenboek voor kinderen tussen de 3 en 6 jaar. De grote zus bekijkt haar kleine zus en vraagt zich af wat 'gehendiekept' toch betekent. Haar zusje is toch gewoon haar zusje?
- ❖ *Kijk, de vogel zingt! Het verhaal van Jet en haar dove zusje*, Bente Jonker & Moniek Peek. Rijswijk: De Vier Windstreken, 2013. Keet, het zusje van Jet, wordt doof geboren. Keet kan daardoor niet praten, maar dat is voor haar zusje niet erg, want die begrijpt haar toch wel. Een mooi kinderboek dat een kijkje geeft in het hoofd van een bruisje.

Voor (jong)volwassenen

- ❖ *Groene appels en zussenknuffels. Vier verhalen van bruisen*, Leen Poppe, Riet Steel en Stijn Vandevelde. Gent: Academia Press, 2009. Kleurrijk boekje door bruisen, voor bruisen. Een 6-, 12-, 17- en 22-jarige bruis laten hun leven zien via zelfgeschreven teksten en zelfgemaakte foto's en tekeningen.
- ❖ *Fasten your seatbelt. A crash course on Down syndrome for brothers and sisters*, Susan P. Levine & Brian Skotko. Bethesda: Woodbine House, 2009. Amerikaans bruisenboek en een 'crashcourse' in de wereld van Down. In vraag- antwoordstijl geschreven: van 'waarom je broer of zus wel eens boos doet', tot 'hoe het beste je ouders te vragen om iets uit te leggen'.
- ❖ *The sibling slam book, What it is really like to have a brother or sister with special needs*, Don Meyer. Bethesda: Woodbine House, 2005. Vijftig tiener-bruisen geven op meer dan vijftig uiteenlopende vragen een eerlijk antwoord.

Meer leeslijsten zijn onder andere te vinden op de websites www.bruisenboek.nl, www.bruisen.be, www.bijzonderebroerofzus.nl en www.kindmethandicap.nl.



8. Samenvatting

Online peilingen

Het merendeel van de brussen (60 procent) weet helemaal niet waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Ook geeft de helft van de brussen (53 procent) aan dat zij graag meer hulp zouden krijgen zonder er zelf om te moeten vragen en vindt de helft (49 procent) dat er onvoldoende ondersteuning beschikbaar is. Deze ondersteuning zou laagdrempelig moeten zijn en in iedere regio beschikbaar (88 procent). Ondersteuning kan volgens brussen op verschillende manieren. Met stip bovenaan staat het contact hebben en ervaringen delen met lotgenoten (76 procent), bijvoorbeeld door middel van een brussen-cursus (34 procent) of online (42 procent). Maar ook familie en vrienden (64 procent) of professionals (42 procent) kunnen een luisterend oor bieden.

Brussen hebben sterk behoefte aan tijd en aandacht van hun ouders. Ze snappen dat hun zorgintensieve broer of zus veel aandacht vraagt van hun ouders, maar ervaren dit tegelijkertijd als oneerlijk. Er is voldoende ondersteuning van ouders nodig, bijvoorbeeld door middel van een oppas of een logeerhuis voor het zorgkind; zodat zij weer voldoende tijd kunnen besteden aan de brussen in het gezin. Brussen vinden het belangrijk dat ouders weten welke impact het brus-zijn heeft op hun leven. Meer dan de helft van de brussen (57 procent) geeft aan dat hun ouders hen de weg zouden moeten wijzen naar ondersteuningsmogelijkheden. Dit gebeurt nu nog onvoldoende.

In de ondersteuning van hun zorgintensieve broer of zus zouden brussen meer inspraak willen hebben (79 procent). Ruim een kwart (27 procent) voelt zich niet gehoord door experts die bij hen thuis komen, terwijl ze hun broer of zus goed kennen. Brussen willen graag geïnformeerd worden over de handicap, en leren hoe ze kunnen omgaan met (het gedrag van) hun zorgintensieve broer of zus (47 procent) en reacties van anderen (41 procent). Brussen willen ook graag aandacht voor hun rol binnen het gezin: zij blijken veel moeite te hebben met grenzen stellen en om aandacht vragen (53 procent), en vinden het moeilijk om te verwoorden wat hen dwars zit (69 procent). Tot slot wil 89 procent graag meepraten over later: 68 procent geeft aan zich zorgen te maken over de toekomst met hun zorgintensieve broer of zus, en een derde van de brussen (35 procent) wil hier graag ondersteuning bij krijgen.

Bij jonge kinderen is ondersteuning wenselijk rondom meer alledaagse (opvoed)vragen als: waarom kunnen of mogen bepaalde dingen niet? Of: waarom kan ik niet met mijn broer of zus spelen? De ondersteuning van de jongste doelgroep is volgens brussen nog zeer beperkt. Verder blijkt de puberteit (12-18 jaar) bij uitstek een periode te zijn waarin brussen behoefte hebben aan ondersteuning (60 procent van de brussen). Met alle veranderingen die kenmerkend zijn voor de puberteit – lichamenlijk, sociaal en emotioneel – worden brussen zich steeds bewuster van de situatie met hun broer of zus denken zij hier meer over na. En uiteindelijk zou ook in de volwassenheid steun geboden moeten worden bij toekomstvragen: als mijn ouders de zorg straks niet meer aankunnen, wat is er praktisch en financieel geregeld voor mijn broer of zus? Welke verwachtingen zijn er rondom mijn inzet? En wat wil en kan ik hiervan nu (en later) waarmaken?

Quickscan aanbod zorg- en cliëntorganisaties

Zorg- en cliëntorganisaties bieden op verschillende manieren gezinsondersteuning, bijvoorbeeld psychosociale ondersteuning of het tot stand brengen van lotgenotencontact (face to face en online). In de opiniepeiling geven de brussen aan dat er nu veel meer ondersteuningsmogelijkheden zijn dan enkele jaren geleden. Maar ondersteuning voor jonge brusjes is zeer wisselend in aanbod, en voor volwassen brussen is aanbod nauwelijks tot niet aanwezig. Ook moeten ze hier nog zelf naar op zoek. Het is onzichtbaar en wordt weinig proactief aangereikt.

Quickscan methodieken

In de databank Effectieve Jeugdinterventies van het Nederlands Jeugdinstituut zijn twee interventies opgenomen die gericht zijn op de ondersteuning van brussen: *Brussen cursus Autisme* en *Brussen Op Koers*. Daarnaast zijn er methodieken die niet in de databank zijn opgenomen, maar in de praktijk wel veelvuldig worden uitgevoerd. Belangrijke voorbeelden zijn *Broers en zussen in de Spotlights*, *Piep zei de muis* en de deelname van brussen aan KOPP-cursussen.



9 Aanbevelingen en vervolgstappen

“Een broer of zus van een speciaal kind loopt het risico problemen te ontwikkelen, maar kan ook profiteren van deze bijzondere ervaring.” (Prof. dr. Frits Boer, voormalig kinder- en jeugdpsychiater, 2013)

Aanbevelingen samengevat

Bij het realiseren van een tijdig en gepast aanbod voor brussen, zijn verschillende partijen aan zet. Op lokaal of regionaal niveau is het van belang dat er een duidelijke visie op de ondersteuning van brussen wordt ontwikkeld, op basis waarvan ook organisatorische keuzes kunnen worden bepaald. Een goede ondersteuning van brussen vraagt aandacht van de professionals om hen heen, niet alleen van specialisten maar ook van professionals in hun dagelijks leven (pedagogisch medewerkers, leerkrachten, sportcoaches). En op landelijk niveau is het belangrijk om tot een advies te komen over wat werkzame elementen zijn bij ondersteuningsaanbod voor brussen. Ook zorgverzekeraars kunnen de mogelijkheden verkennen om (de vergoeding van) brussen-ondersteuning op te nemen in hun aanbod.

Hieronder staan deze punten verder uitgewerkt.

Landelijk

Er zijn goede ondersteuningsmogelijkheden voor brussen. Door hierbij aan te sluiten en door verder onderzoek, kan gekeken worden naar de werkzame elementen in brussen-ondersteuning. De aanbevelingen kunnen de basis vormen voor het organisatorisch en inhoudelijk invullen van brussen-ondersteuning op lokaal en regionaal niveau. Het is essentieel om de brussen daarin zelf aan het woord te laten, en zo de ruimte te bieden aan hun aanbevelingen over hoe een goede begeleiding van brussen eruit zou moeten zien: zowel in wetenschappelijk onderzoek als in gezinsbegeleiding en -ondersteuning.

Het bieden van goede en vindbare online informatie is van belang. Om de vind- en zichtbaarheid van brussen-ondersteuning te vergroten kan de opzet van de Engelse website www.sibs.org.uk als voorbeeld dienen: een centrale plek met overzichtelijke informatie over brussen, met de mogelijkheid voor lokale initiatieven om hieraan te linken.

Overstijgend kunnen zorgverzekeraars de mogelijkheden verkennen om (de vergoeding van) brussen-ondersteuning op te nemen in hun aanbod.

Gemeenten en lokale partijen

Visieontwikkeling op lokaal of regionaal niveau

Het is belangrijk dat gemeenten aandacht hebben voor de gevolgen van de transitie en transformatie van de zorg voor brussen. En dat zij, in samenspraak met lokale organisaties en de doelgroep zelf, een *duidelijke visie* ontwikkelen op de ondersteuning van brussen.

De gemeente neemt hierbij het voortouw. De meningen en verwachtingen van zowel brussen als hun ouders dienen hierbij goed en vroegtijdig te worden meegenomen. Zij zijn immers de gebruikers en hun behoeften horen centraal te staan in de visie.

- ❖ **Maak een analyse van de bestaande aanbod in de gemeente:** welke organisaties spelen een rol, wat doen ze voor brussen, wordt de doelgroep bereikt, is het aanbod voldoende en hoe verloopt de samenwerking tussen de organisaties? Geconstateerde gebreken, en geformuleerde doelen en

ambities, dienen rechtstreeks vertaald te worden naar de visie van de gemeente (zowel inhoudelijk als organisatorisch).

- ❖ Organiseer op lokaal niveau **rondetafeldiscussies met brussen, hun ouders en kernpartners** om een beeld te krijgen van de ondersteuningsbehoeften en eerste oplossingen op te halen. Maak hierbij een onderscheid tussen thuiswonende brussen en volwassen brussen die reeds een baan, partner, en/of kinderen hebben.

Verder zijn er enkele belangrijke pijlers die in de visie terug zouden moeten komen: gezinsgericht werken, integraal werken en een 0-99-beleid.

- ❖ Het **gezinsgericht werken** betekent dat er – naast de ondersteuning van het zorgintensieve kind – ook expliciet aandacht is voor de praktische en psychosociale steun die nodig is om het gehele gezin (waaronder brussen) in balans te houden. Aandachtspunten:
 - Op websites, door gehandicaptenorganisaties, hulpverleners en onderwijzers worden **brussen als expliciete groep gekend en erkend**. Weten wat speelt bij jonge en oude brussen is nodig voor een goede samenwerking in de zorg voor de zorgintensieve broer of zus.
 - **Professionals rondom een gezin en brussen** (zoals de diverse therapeuten en de (kinder)arts, maar ook professionals uit de directe leefomgeving zoals leerkrachten en sportcoaches) **hebben herhaalde aandacht voor de preventie van problematiek bij brussen**. Zij zijn geschoold in het herkennen, signaleren en bespreken van een zorgvraag.
 - **Ouders van zorgintensieve gezinnen krijgen voldoende respijt**, bijvoorbeeld door de inzet van kortdurende logeeropvang voor het zorgkind, zodat er voldoende ruimte overblijft voor de brussen in het gezin. (Nota bene: Met de huidige terugloop van financiën wordt de functie 'kort verblijf' juist enorm ingeperkt.)
 - **Openingstijden van zorginstellingen of speciaal onderwijs zijn ruimer dan regulier basis-onderwijs**. Op deze manier wordt het gezin verder ontlast, krijgen brussen meer naschoolse aandacht en komt het halen en brengen van en naar school minder in het gedrang.
 - **Zorgintensieve gezinnen kunnen gebruikmaken van een gezinscoach**. Dat is iemand die vooral in de beginfase, waarin duidelijk wordt dat de gezondheid of ontwikkeling van het zorgkind problematisch is, meeloopt met het gezin en kijkt wat ouders en brussen aan informatieve en sociaal-emotionele ondersteuning kunnen gebruiken.
- ❖ **Integrale zorg** betekent dat er een zorgstructuur is waarbij zowel het informele netwerk, vrijwilligers, als professionals vanuit verschillende disciplines bijdragen aan de ondersteuning van brussen. *Niet alle ondersteuning vraagt om specialistische kennis*. Bijvoorbeeld professionals in de basisvoorzieningen, zoals pedagogisch medewerkers en leerkrachten, kunnen een belangrijke ondersteunende rol hebben. Denk aan het bieden van een luisterend oor, het samen zoeken naar en bieden van informatie, en het in contact brengen met leeftijdsgenootjes in een soortgelijke situatie.
- ❖ Met **0-99-zorg** krijgen brussen ondersteuning in alle leeftijdsfasen. Jonge kinderen worstelen bijvoorbeeld met thema's als jaloezie en ruzie mogen maken met hun zorgintensieve broer of zus. Pubers worstelen met hun eigen identiteit ten opzichte van hun broer of zus en het grenzen mogen stellen. En volwassen brussen hebben vragen over de toekomstige zorg en hun verantwoordelijkheden als hun ouders en niet meer zijn.

Het maken van organisatorische keuzes

Vorm volgt inhoud. Na het ontwikkelen van een inhoudelijke visie en het bepalen van doelen en ambities, kan de gemeente *organisatorische keuzes* maken. Welke partijen zijn verantwoordelijk voor welke ondersteuning, en welke deskundigheidsbevordering hebben zij hier mogelijk nog bij nodig? De belangen van de verschillende organisaties zijn hierbij ondergeschikt aan de behoeften van brussen en hun ouders.

Het is ook zinvol om te onderzoeken hoe het opleidingsaanbod eruitziet van bijvoorbeeld hulpverlenings- of artsopleidingen is. Het UMCG heeft bijvoorbeeld een boekje uitgegeven voor leraren (Bakker et al., 2013). Het kan de gemeente baten om contact te maken met deze opleidingen, om kennis uit te wisselen en om de steun aan brussen (die vaak deze opleidingen volgen) te vinden, verbinden en versterken.

Uitvoerende professionals

Ook op uitvoerend niveau leiden de ondersteuningsbehoeften van brussen tot een aantal belangrijke aanbevelingen:

- ❖ Professionals zijn geschoold in het herkennen, signaleren en bespreken van een zorgvraag. Ze hebben rondom een gezin **herhaalde aandacht voor de preventie van problematiek bij brussen**. Denk aan de diverse therapeuten (en artsen) maar vooral ook professionals uit de directe leefomgeving van brussen, zoals pedagogisch medewerkers, leerkrachten en sportcoaches.
- ❖ **Brussen** worden hierbij **expliciet als ondersteuningsdoelgroep** beschouwd. Dus niet alleen als zij hier zelf om vragen. Het volgende punt sluit hierop aan.
- ❖ Professionals werken **outreaching**. Zij zorgen ervoor dat het aanbod bekend is bij de brussen en bij hun ouders. Ze zijn alert op brussen die hun hulpvraag (te) lang uitstellen en op gezinnen die mogelijk zorg-mijdend zijn. En zij bieden hun ondersteuning zoveel mogelijk aan op plekken waar brussen en hun ouders al komen.
- ❖ Het is belangrijk dat brussen **zeggenschap hebben** en mee kunnen praten over de zorg voor hun broer of zus, nu en in de toekomst.
- ❖ Professionals kunnen een rol spelen bij het **informer**en van **belangrijke anderen** – vrienden, familie, klasgenootjes – over de impact van het brus-zijn. Zodat ook zij een actieve rol kunnen spelen in de ondersteuning.
- ❖ Ook ouders moeten op de hoogte worden gebracht van de belevingswereld, de uitdagingen en kansen van hun andere bijzondere kinderen: zowel bij interacties met hun broer of zus, als met leeftijdsgenootjes en andere contacten, en vreemden (Moysen & Roeyers, 2012). Het is van belang dat ouders goed geïnformeerd zijn over hun eigen rol bij het ondersteunen van brussen, en van de ondersteuningsmogelijkheden buiten het gezin.
- ❖ Belangrijke inhoudelijke thema's in de ondersteuning zijn onder andere: de handicap zelf (Wat is het? Hoe kan ik ermee omgaan? Hoe ga ik om met reacties van anderen?); het doorlopen van acceptatie en rouw (ook zij hadden graag een gezond broertje of zusje gewild); het aangeven van grenzen en voor jezelf durven opkomen; ondersteuning bij het verwoorden wat er in je omgaat en leren omgaan met tegenstrijdige gevoelens (angst, woede, jaloezie, schuld, et cetera en tegelijkertijd van je broer of zus houden); sociale vaardigheden zoals ruzie maken (en het weer goed maken) en omgaan met gevoelens van jaloezie; het toekomstbeeld met hun zorgintensieve broer of zus.
- ❖ Professionals hebben ook expliciet aandacht voor de **positieve kenmerken van het brus-zijn**, zoals openstaan voor diversiteit, geduldig kunnen zijn, goed kunnen zorgen en vriendelijk zijn, hun bewustzijn van de waarde van gezondheid en eenvoudige zaken van het leven. Zaken die bijdragen aan persoonlijke groei, zelfvertrouwen en competentiegevoel. De situatie in hun gezinnen is immers niet noodzakelijk problematisch: steeds zal de professional de gezinssituatie moeten 'aanvoelen' (Van Den Abeele, 2009).

Aanbevelingen voor verder onderzoek

In de genoemde onderzoeken staat een aantal belangrijke aanbevelingen voor vervolgonderzoek naar brussen, en de impact van de zorgintensiviteit op het gezin:

- ❖ Veel brussen-onderzoek gebeurt aan de hand van ouderbevraging. Er is echter een grote discrepantie met zelfrapportage door brussen (Bat-Chava & Martin, 2002; Guite et al., 2004, Moysen, 2008). Voor een optimaal beeld is het belangrijk om zowel de ouders als de brussen zelf te bevragen.
- ❖ Onderzoek dient inclusief zijn: de diversiteit van verschillende culturen moet vertegenwoordigd zijn. In het grootste deel van het onderzoek ontbreken minderheidsgezinnen, omdat het moeilijk is deze broers en zussen te vinden en te werven (Heller et al., 2008).
- ❖ Naast beschrijvend onderzoek, om problemen te helpen identificeren, is ook onderzoek naar interventies nodig om de verschillende vormen van steun aan broers en zussen te testen (Heller et al., 2008).
- ❖ Er kan nog veel onderzocht worden over de invloed van het zorgintensieve kind op ouders en brussen, en hoe gezinskenmerken en hulpbronnen dit op hun beurt beïnvloeden (Reichman, Corman & Noonan, 2007).

- ❖ Het onderzoek naar brussen van mensen met een handicap én stoornis én ziekte overlappen. Resultaten kunnen over en weer gezien worden. Zo heeft psycholoog-onderzoeker Grootenhuis (AMC/EKZ) de negen 'kwaliteit van leven'-domeinen van orthopedagoog Moyson (Moyson & Roeyers, 2012) van toepassing verklaard op broers en zussen van chronisch zieke kinderen.
- ❖ "Hoe evolueert de ondersteuningstaak van (schoon)brussen door de levenscyclus heen?" is een recente onderzoeksvraag van Vanhoutteghem & D'Haene (2014). Ook Cuskelly & Gunn (2006) en Mulroy et al. (2008) keken al naar het gedrag van brussen, hun sociale aanpassing en het effect op hun latere leven. Dit onderzoek staat nog in de kinderschoenen.
- ❖ Vaders zouden expliciet bevestigd moeten worden naar hun ervaringen. Het vader-perspectief is ondervertegenwoordigd in de literatuur rondom een handicap (Van den Broucke, 2005; Van Hove, De Belie & De Waele, 2002). 'Ouderbevindingen' zijn vaak rapportages van moeders (Joos, 2001).



Referenties

- ❖ Bakker, R., Bootsma, J. & Boom, A. (2013), *Zorgen over, zorgen voor... De leerling met de zieke broer of zus*. Den Haag: Uitgeverij Ziezon.
- ❖ Barr, J. & McLeod, Sh. (2010), *They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family*, *International Journal of Speech-Language Pathology*, April 2010, Vol. 12, No. 2, p. 162-171.
- ❖ Bat-Chava, Y. & Martin, D. (2002), *Sibling relationships of deaf children: The impact of child and family characteristics*. *Rehabilitation Psychology*, Vol. 47, nr. 1, p. 73-91.
- ❖ Boer, F. (1994), *Een gegeven relatie. Over broers en zussen*. Amsterdam: Prometheus.
- ❖ Boer, F. (2012), *Broers en zussen van speciale en gewone kinderen. Invloed op ontwikkeling en gedrag*. Houten: LannooCampus 2012.
- ❖ Boer, F. (2013), *Als je broer of zus anders is*. psychologies.be, juni 2013.
- ❖ Bosch, J. & Kloosterman, D. (2002), Meer dan een broer. Niet zomaar een zus. Een praktisch verhaal over het betrekken van broers of zussen bij de zorg voor hun broer of zus met een handicap. In: *Brussen, een gegeven en een bijzondere relatie*. Congresboek brussentweedaagse 2002, vrijdag 1 en zaterdag 2 maart 2002. Brugge: Brussenwerking.
- ❖ Boszormenyi-Nagi, I., & Krasner, B. (1994), *Tussen geven en nemen. Over contextuele therapie*. Haarlem: Uitgeverij De Toorts.
- ❖ CBS, gezondheid, [Regio 2004/2007, 2005/2008](#), 3 april 2013.
- ❖ Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) (2013), *CIZ Indicatiewijzer. Toelichting op de Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2013, zoals vastgesteld door het ministerie van VWS*. Driebergen: CIZ.
- ❖ Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006), *Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome. Perspectives of mothers, fathers and children*, *JIDR* 2006 Dec, 50 (Pt 12), p. 917-925.
- ❖ Davtian, H. (2003), UNAFAM study of the needs of siblings. *EUFAMI Newsletter*, 11, p. 14-16.
- ❖ De Belie, E. & Van Hove, G. (red.) (2005), *Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- ❖ Dew, A., Balandin, S. & Llewellyn, G. (2007), *Adult Brothers and Sisters: Different Views and Roles*, University of Sidney. *National disability Services Ageing and Disability Conference*. PowerPoint.
- ❖ Diepenhorst, M.C. & Hollander, M. (2011), *Zorg voor licht verstandelijk gehandicapten. Aard en omvang van LVG-zorg. Eindrapport*. Zoetermeer: Research voor Beleid.
- ❖ Featherstone, H. (1980), *A difference in the family. Living with a disabled child*. Middlesex: Penguin.
- ❖ Gezondheidsraad (2000), *Diagnostiek en behandeling van ADHD*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- ❖ Gezondheidsraad (2009), *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad. Pub.nr. 2009/09: p. 48 ev.
- ❖ Giallo, R. & Gavidia-Payne, S. (2006), *Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability*. *JIDR*, 2006 Dec, 50 (Pt. 12), p. 937-948.
- ❖ Goudie, A., Haverkamp, S., Jamieson, B. & Sahr, T. (2013), *Assessing functional impairment in siblings living with children with disability*. *Pediatrics* 2013, 132 (2), p. 476-483.
- ❖ Goudie, A. (2014), *Disability puts siblings at risk of mental-health problems*. *Magazine BLOOM - Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital Toronto*, winter 2014, p. 17-20.
- ❖ Graaf, R. de, Have, M. ten & Dorsselaer, S. van (2010). *De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking NEMESIS-2. Opzet en eerste resultaten*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- ❖ Greenberg, J., Seltzer, M., Orsmond, G. & Krauss, M. (1999), *Siblings of adults with mental illness or*

- mental retardation: current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), p. 1214-1219.
- ❖ Guite, J., Lobato, D., Kao, B. & Plant, W. (2004), [Disaccordance between siblings and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings](#). *Childrens Health Care*, Vol. 33, nr. 1, p. 77-92.
 - ❖ Hastings, R. (2014), [Children and adolescents who are the siblings of children with intellectual disabilities or autisme](#). Research evidence. University of Warwick, op: Sibs.org.uk.
 - ❖ Haverman, L., Rossum, M.A. van, Veenendaal, M. van, Berg, J.M. van den, Dolman, K.M., Swart J., Kuijpers T.W. & Grootenhuis M.A. (2013), [Effectiveness of a web-based application to monitor health-related quality of life](#). *Pediatrics*, feb. 2013, 131(2): e533-43.
 - ❖ HBSC (2009). [Gezondheid, welzijn en opvoeding van jongeren in Nederland](#).
 - ❖ Heller, T., Kaiser, A., Meyer, D., Fish, T., Kramer, J. & Dufresne, D. (2008), [White Paper of The Sibling Leadership Network: Recommendations for Research, Advocacy, and Supports Relating to Siblings of People with Developmental Disabilities](#), op: www.siblingsleadership.org, september 15.
 - ❖ Hoeymans, N., Schellevis, F.G. & Wolters, I. (2008), [Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten?](#) Op: www.volksgezondheidenzorg.nl. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
 - ❖ Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen (red.) (2002), *Vaders in soorten*. *Vaders in soorten en maten gewikt en gewogen*. Tielt: Lannoo.
 - ❖ Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2001), [Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety](#), *Psycho-Oncology*, 10 (jul.-aug. 2001), p. 315-324.
 - ❖ IJzendoorn, M.H. van, Schuengel, C. & Bakermans-Kranenburg, M.J. (1999). Disorganized attachment in early childhood: Meta-analysis of precursors, concomitants, and sequelae. *Development and Psychopathology*, 11, p. 225-249.
 - ❖ Joos, K. (2001), *Kind met een handicap, 'gehandicapt' leven van de ouders? Onderzoek naar de invloed van een kind met een handicap op de ouders, met bijzondere aandacht voor de partnerrelatie en de buitenshuis activiteiten*. Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogiek. Universiteit Gent.
 - ❖ Kempen, A. van (2012), [Drie transities, één perspectief](#). Utrecht: Berenschot.
 - ❖ Leeuwen, M. van & Raaij, B. van (2013), [Heel gewoon en toch bijzonder. Aandacht voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking in de gemeente](#). In opdracht van het Ministerie van VWS, Veiligheid en Justitie en de VNG.
 - ❖ McCaffrey, M. (2000), *Ondersteuning van brussen in de tienerleeftijd. Gezinsondersteuning in Vlaanderen: brussen inbegrepen?* Studiedag over het belang en de ondersteuning van broers en zussen van personen met handicap op 3 maart 2000. Congresboek Internationale Brussentweedaagse, 2000. Brugge: Brussenwerking.
 - ❖ McHugh, M. (2003), *Special siblings. Growing up with someone with a disability (revised ed.)*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
 - ❖ McNeish, D. (1999), Promoting participation for children and young people. Some key questions for health and social welfare organisations, *Journal of Social Work Practice*, 13, p. 191-203.
 - ❖ Michielsen, M., Van Mulligen, W. & Hermkens, L. (red.) (1998), *Leren over leven in loyaliteit. Over contextuele hulpverlening*. Leuven: Uitgeverij Acco.
 - ❖ Middin & Ipsen de Brugge (2014), [Handreiking voor het wijkteam om \(licht\) verstandelijk beperkte jeugdigen te helpen](#).
 - ❖ Mekkink, L.B., Lee, J.H. van der, Grootenhuis, M.A., Offringa, M. & Heymans, H.S.A., Dutch National Consensus Committee (2008), Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years). National consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr.*, 2008; 167: p. 1441-7.
 - ❖ Moonen, X. & Verstegen, D. (2006), LVG-jeugd met ernstige gedragsproblematiek in de verbinding van praktijk en wetgeving. *Onderzoek en Praktijk*, 4 (1), p. 23-28.
 - ❖ Moyson, T. (2004), [En dan nu..... brussentijd](#), *Oikonde Nieuws* 2004, 13 (3).

- ❖ Moyson, T. (2008), *Interventies voor brussen*. Hoorcollege Ontwikkelings- en gedragsstoornissen op 24 april 2008.
- ❖ Moyson, T. & Roeyers, H. (2012), *The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability. The siblings' perspectives*. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 56 (January 2012), part I, p. 87-101.
- ❖ Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K. Leonard, H. & Bouwer, C. (2008), The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 52, nr. 3, p. 216-229.
- ❖ Osterop, S., Cools, H. & Feijten, W. (2010), *Het kind centraal. Maatschappelijke Business Case (MBC)*. Utrecht: Vroeg, Voortdurend, Integraal.
- ❖ Pit-ten Cate, I. M. & Loots, G. M. P. (2000), Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, 22, p. 399-408.
- ❖ Poppe, L., Moyson, T., Steel, R. & Vandevelde, S. (2010), *Broers en zussen (brussen) van personen met een verstandelijke beperking: een verkenning van een aantal opvallende thema's*, *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogie*, 29(4), p. 3-15.
- ❖ Powell, Th. & Gallagher, P. A. (1993), *Brothers and sisters. A special part of exceptional families*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- ❖ Reichman, N.E., Corman, H. & Noonan, K. (2007), *Impact of Child Disability on the Family*. *Matern Child Health*, Vol. 12, p. 679-683.
- ❖ Romer, G. (2007). Kinder körperlich kranker Eltern: Psychische Belastungen, Wege der Bewältigung und Perspektiven der seelischen Gesundheitsvorsorge. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 56 (2007) 10, p. 870-890. Cosip-onderzoek.
- ❖ Scholten, L., Willemen, A.M., Last, B.F., Maurice-Stam, H., van Dijk, E.M., Ensink, E., Zandbelt, N., Van der Hoop-Mooij, A., Schuengel, C. & Grootenhuis, M.A. (2013), *Efficacy of psychosocial group intervention for children with chronic illness and their parents*, *Pediatrics*, apr. 2013, 131 (4): e1196-203.
- ❖ Stoll, J., Bruinsma, W. & Konijn, C. (2004), *Nieuwe cliënten voor bureau jeugdzorg? Jeugdigen met meervoudige problemen waaronder een lichte verstandelijke beperking en instrumenten voor herkenning en signalering*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW.
- ❖ Strohm, K. (2002), *Siblings. Brothers and Sisters of Children with Special Needs*. Adelaide: Wakefield-press.
- ❖ Tierof, B. & Oudenampsen, D. (2013), *Kinderen met een handicap in Tel. Kerngegevens per provincie, gemeente en wijk*. Utrecht: Verweij-Jonker Instituut.
- ❖ Tilmans-Ostyn, E. & Meynckens-Fourez, M. (2008), *De potentiële kracht van de broer-zusrelaties. Een blinde vlek in de hulpverlening*. Uitgeverij LannooCampus.
- ❖ Transitiebureau Jeugd (2014), *Kinderen en jongeren met een beperking. Van AWBZ naar Jeugdwet. Gemeenten verantwoordelijk voor zorg en ondersteuning*. Den Haag: Ministerie van Veiligheid en Justitie (etc.).
- ❖ Tuithof, M., Have, M. ten, Dorsselaer, S. van & Graaf, R. de (2010). *ADHD, gedragsstoornissen en antisociale persoonlijkheidsstoornis. Vóórkomen en gevolgen in de algemene bevolking. Resultaten van NEMESIS-2*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- ❖ Van Den Abeele, S. (2009), *Een contextuele kijk op relaties in gezinnen met een kind met een beperking: een kwalitatief bi-directioneel onderzoek bij ouders en brussen*. Master diss. Gent: Universiteit Gent, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- ❖ Van Den Broucke, M. (2005), *De kracht van afwezige vaders... niet langer lost voices. Beleving en perspectief van vaders van een kind met een beperking*. Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie sociale agogiek.
- ❖ Van Hove, G., De Belie, E. & De Waele, I. (2002), *Vaders van kinderen met een handicap*. In: Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen (red.), *Vaders in soorten. Vaders in soorten en maten gewikt en gewogen*. Tiel: Lannoo, p. 89-100.

- ❖ Vanhoutteghem, I. (2010), *Brussen zorg(en)?!* Lezing. Brugge: Boeverbos.
- ❖ Vanhoutteghem, I. & D'Haene, G. (2014), *Zorgen voor je volwassen broer of zus met een beperking: Terra incognita!?*, op: www.oikondebrugge-oostende.be.
- ❖ Verhulst, F.C., Ende, J. van der, Ferdinand, R.F. & Kasius, M.C. (1997). De prevalentie van psychiatrische stoornissen bij Nederlandse adolescenten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1997;141: p. 777-81.
- ❖ Transitiebureau Jeugd (2014), *Kinderen en jongeren met een beperking (van AWBZ naar Jeugdwet). Gemeenten verantwoordelijk voor zorg en ondersteuning.*



Bijlage 1

Definitie 'zorgintensief'

Zorgintensieve kinderen

De groep zorgintensieve kinderen omvat een speciale groep kinderen die door de aard van hun ziekte en problemen veel en langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben (CIZ, 2013). Deze zorg kan (alleen) gegeven worden door speciaal hiervoor opgeleide professionals. Kinderen uit deze zorgintensieve groep hebben te maken met verschillende ziekten, beperkingen en stoornissen en vaak treft het combinaties van deze ziekten, stoornissen en beperkingen. Zorgintensief is een verzamelterm waarbij niet de beperking van het kind centraal staat, maar de betekenis die dit heeft voor de ouders en brussen, doordat zorgintensieve kinderen langdurig en chronisch zorg en ondersteuning nodig hebben van anderen.

De volgende vier groepen worden onderscheiden:

1 Kinderen met lichamelijke beperkingen

Kinderen met lichamelijke beperkingen kunnen een bepaald deel van hun lichaam niet optimaal gebruiken, zoals een been of arm, zintuigen of een orgaan. Een lichamelijke beperking kan aangeboren zijn en is soms direct bij de geboorte al zichtbaar. In andere gevallen ontstaan lichamelijke beperkingen pas op latere leeftijd of komen ze dan pas tot uiting. Afhankelijk van de zwaarte van de lichamelijke handicap behoeft het kind meer of minder intensieve zorg. Een specifieke doelgroep van kinderen met een lichamelijke beperking zijn kinderen met chronische ziekten.

2 Chronisch zieke kinderen (Bron: Nationaal Kompas)

Voor kinderen is er een specifieke definitie van chronische ziekten opgesteld (Mokkink et al., 2008). Bij kinderen wordt een ziekte beschouwd als chronisch als:

- ❖ de ziekte voorkomt bij kinderen tussen 0 en 18 jaar;
- ❖ de diagnose gebaseerd is op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden;
- ❖ de ziekte (nog) niet te genezen is of – voor psychische stoornissen – niet behandelbaar is;
- ❖ de ziekte langer duurt dan drie maanden, of vaker dan drie keer voorgekomen is in het afgelopen jaar en vermoedelijk weer zal voorkomen.

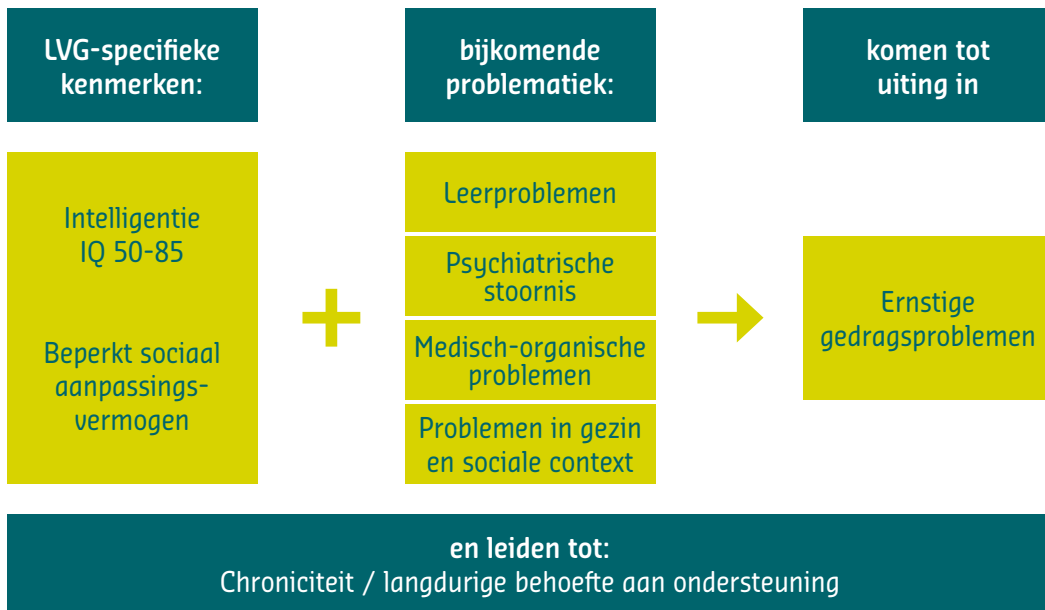
Onder deze chronisch zieke kinderen vallen ook kinderen met levensbedreigende ziekten zoals kanker.

3 Kinderen met een (licht) verstandelijke beperking

Kinderen met een verstandelijke beperking hebben een IQ dat lager is dan 85, waardoor zij beperkt zijn in hun intellectueel en sociaal functioneren (Moonen & Versteegen, 2006). Deze verstandelijke beperking kan een genetische oorzaak hebben (bijvoorbeeld een chromosoomafwijking), kan in een vroeg of laat stadium veroorzaakt zijn door invloeden uit de omgeving (bijvoorbeeld door een ongeluk), maar kan ook in een combinatie tussen aanleg en de omgeving ontstaan. (Bron: Kennisplein gehandicaptensector, Landelijk Kenniscentrum LVG, NJI, Kenniscentrum CrossOver)

In 2000 richtten de samenwerkende orthopedagogische behandelcentra het Landelijk Kenniscentrum LVG op. Vanuit het kenniscentrum wordt in navolgende jaren ingespeeld op de IQ-discussie bij licht verstandelijke gehandicapten, door een LVG-model te presenteren. Met dit model werd de heterogeniteit van de doelgroep licht verstandelijk gehandicapte jongeren gebundeld in kenmerkende factoren (zie schema).

LVG-model met kenmerkende factoren



4 Kinderen met gedragsmatige beperkingen

Een gedragsstoornis is een psychiatrisch ziektebeeld bij kinderen. Wanneer het gaat om een gedragsstoornis wordt het afwijkende gedrag gestuurd vanuit de aanleg (erfelijkheid / aangeboren afwijking). Het gaat hier dan om zogeheten ontwikkelingsstoornissen, zoals ADHD, PDD NOS of klassiek autisme. Wanneer de oorzaak echter in de omgeving ligt, spreekt men van een gedragsprobleem. In de praktijk is deze scheiding tussen stoornis en gedragsprobleem veelal lastig te maken, omdat er vaak een combinatie van beide optreedt.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben drie tot vier keer zoveel kans op een psychiatrische stoornis. Bij LVB-jongeren gaat het vaak om ADHD, autisme, depressieve en angststoornissen, persoonlijkheidsstoornissen en antisociaal gedrag (Kennisplein Gehandicaptensector).

Het DSM-IV (zie Wikipedia) onderscheidt de volgende groepen ontwikkelingsstoornissen (de hyperlinks verwijzen naar lemma's in Wikipedia):

- ❖ Zwakzinnigheid (As II)
- ❖ Leerstoornissen (waaronder dyslexie en dyscalculie)
- ❖ Motorische stoornissen (dyspraxie)
- ❖ Communicatiestoornissen (waaronder stotteren)
- ❖ Pervasieve ontwikkelingsstoornissen (autismespectrumstoornissen)
- ❖ Aandachtstekort- en gedragsstoornissen (ADHD, ODD, CD)
- ❖ Eetstoornissen in de kindereleeftijd (waaronder pica en ruminatiestoornis)
- ❖ Ticstoornissen (waaronder het syndroom van Gilles de la Tourette)
- ❖ Stoornissen met de ontlasting (enurese en encoprese)
- ❖ Andere stoornissen in de kindereleeftijd of adolescentie (separatieangst, hechtingsstoornis, selectief mutisme, stereotiepe-bewegingsstoornis)



Bijlage 2

Omvang van de doelgroep

Beperking

In het rapport 'Kinderen met een handicap in Tel' heeft het Verwey-Jonker Instituut gegevens verzameld over het aantal kinderen met een lichamelijke, zintuiglijke en/of mentale beperking per provincie, gemeente en wijk. Volgens het rapport telde Nederland in 2012 ongeveer 120 duizend kinderen met een beperking. Bij 60 procent van hen is sprake van een verstandelijke handicap. Ruim een kwart heeft een lichamelijk handicap en een kleine 14 procent heeft een zintuiglijke handicap. Ruim 68 duizend kinderen hadden in 2012 specialistische zorg of voorzieningen nodig. Van de overige bijna 60 duizend kinderen is de verwachting dat zij ergens in hun jeugd een beroep op zorg of voorzieningen zullen doen.

Bron: Tierof, B. & Oudenampsen, D. (2013), *Kinderen met een handicap in Tel. Kerngegevens per provincie, gemeente en wijk*. Utrecht: Verweij-Jonker Instituut

Licht Verstandelijke Beperking (LVB)

Exacte cijfers van het aantal kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn niet bekend, en het aantal hangt ook af van de definitie. Door Stoll, Bruinsma & Konijn (2004) zijn schattingen gedaan op basis van het percentage jeugdigen met een bepaald IQ, het voorkomen van beperkte sociale redzaamheid en aanvullende problemen en op basis van zorgcijfers uit 2002. Zij komen tot de volgende cijfers:

- Zo'n 439.000 kinderen en jongeren hebben een IQ-score van 50-85 (als je uitgaat van het aantal 5- tot 18-jarigen onder de Nederlandse bevolking en van het gegeven dat 15 procent van de mensen een IQ score heeft van 50-85);
- 313.300 van hen hebben een lichte verstandelijke beperking inclusief beperkte sociale redzaamheid;
- 253.500 van hen hebben daarbij ook bijkomende problemen.

Een veel kleiner aantal, namelijk ongeveer 14.000 kinderen en jongeren, hebben een zorgindicatie vanwege een lichte verstandelijke beperking en gerelateerde problematiek (Diepenhorst en Hollander 2011).

Bron: www.nji.nl/Licht-verstandelijk-beperkte-jeugd-Probleemschets-Cijfers; Diepenhorst & Hollander (2011); Stoll, Bruinsma & Konijn (2004)

Autisme

Er is in Nederland geen onderzoek gedaan naar hoe vaak autisme voorkomt. In buitenlands onderzoek wordt de prevalentie van stoornissen in het autismspectrum gewoonlijk op 60 tot 100 per 10.000 mensen geschat. Omdat geen verschillen worden gevonden tussen etnische groepen of tussen groepen met een verschillende sociaaleconomische status is er geen reden om aan te nemen dat de prevalentie in Nederland zou afwijken van het buitenland (Gezondheidsraad, 2009). Studies uit de jaren zeventig kwamen op een prevalentie van autisme van 2 tot 5 personen per 10.000. Tegenwoordig wordt dus uitgegaan van een hogere prevalentie. Die stijging kan grotendeels verklaard worden door de verruiming van de diagnostische criteria en de opname van Asperger en PDD-NOS in het autismspectrum, een betere onderkenning en een toegenomen bewustwording van autisme.

Bron: www.nji.nl/Autisme-Probleemschets-Cijfers

Gezondheidsraad (2009). *Autismspectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad. Pub.nr. 2009/09: p. 48 ev

ADHD

Het is niet bekend hoeveel kinderen en jongeren op dit moment ADHD hebben. Er zijn geen Nederlandse onderzoeken of registraties die daarover betrouwbare gegevens kunnen leveren. Maar het is wel mogelijk om een schatting te maken. Op grond van verschillende gegevens kan men ervan uitgaan dat 2 tot 6 procent van alle jeugdigen ADHD heeft.

In het NEMESIS-2 onderzoek is bij volwassenen een diagnostisch interview afgenomen waarmee onder andere ADHD in de kindertijd kan worden bepaald. Van de 18- tot 44-jarige deelnemers aan dit onderzoek heeft, afgaande op dit interview, 2,9 procent in de jonge jaren ADHD gehad. Bij meer dan 70 procent van deze groep is ook in de volwassenheid nog sprake van ADHD. Van de deelnemers die in hun kindertijd ADHD hadden, is ongeveer drie kwart man. Rond de 48 procent van hen is van het onoplettende type, 16 procent is hyperactief/impulsief en 36 procent is van het gecombineerde type (Tuithof et al., 2010). In een eerdere rapportage van het NEMESIS-2 onderzoek (De Graaf, Ten Have & Van Dorsselaer, 2010) is aangegeven dat 4,7 procent van de 18- tot 24-jarigen ooit in het leven symptomen van ADHD heeft gehad: 7,8 procent van de jonge mannen en 1,8 procent van de jonge vrouwen.

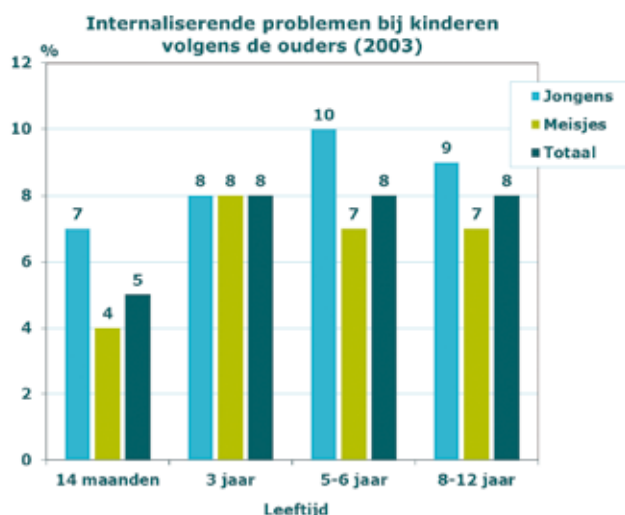
Aan het begin van deze eeuw is, op grond van buitenlands onderzoek, geschat dat tussen de 3 en 6 procent van de kinderen ADHD heeft (Gezondheidsraad, 2000). De enige andere cijfers uit Nederlands onderzoek dateren uit 1993 (Verhulst et al., 1997). Volgens dit onderzoek heeft minder dan 2 procent van de 13- tot 18-jarigen ADHD in een mate die hen in het dagelijks leven hindert.

Bron: www.nji.nl/ADHD-Probleemschets-Cijfers; Gezondheidsraad (2000); Graaf de, Have ten, & Dorsselaer van (2010); Thuihof, Have ten, Dorsselaer, Graaf de (2010); Verhulst, Ende van der, Ferdinand, Kasijs (1997).

Angst en stemmingsstoornissen

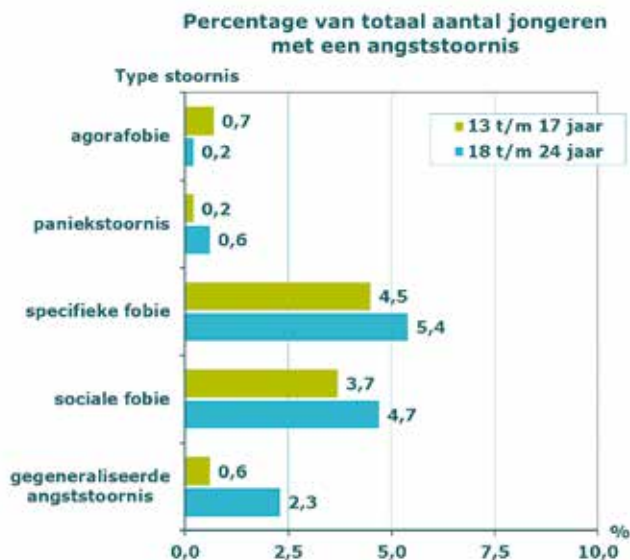
Van de ouders van kinderen van 0 tot 12 jaar zegt 4 tot 8 procent dat hun kind internaliserende problemen heeft, waar zowel angst- als stemmingsproblemen onder worden verstaan. Bij jongens van 5 en 6 jaar zien ouders het vaakst internaliserende problemen (Peiling Jeugd en Gezondheid). Naarmate de leeftijd toeneemt, neemt ook het voorkomen van emotionele problemen toe. Dit is voor meisjes sterker het geval dan voor jongens. Hoeveel procent van de jongeren precies emotionele problemen heeft, is niet bekend (HBSC 2009).

Bron: www.nji.nl/nl/Depressie-Probleemschets-Cijfers-Cijfers-over-angst--en-stemmingsproblemen



Angststoornissen

Ruim 10 procent van de Nederlandse jongeren van 13 tot en met 17 jaar heeft het half jaar voorafgaand aan het onderzoek een angststoornis gehad. Dit komt neer op ongeveer 114.000 jongeren. In de categorie van 18 tot 24 jaar ligt het percentage angststoornissen op 11,7 procent over het afgelopen jaar. De meest voorkomende angststoornissen binnen beide leeftijdsgroepen zijn de sociale fobie en de specifieke fobie. Deze stoornissen komen meer voor bij meisjes dan bij jongens. Deze gegevens komen uit interviewstudies onder jongeren (Verhulst et al., 1997) en jongvolwassenen (De Graaf, Ten Have & Van Dorsselaer, 2010).



Bron: www.nji.nl/nl/Angststoornissen-Cijfers/Angststoornissen-Cijfers-Cijfers-over-angststoornissen; Graaf de, Have ten, Dorsselaer van (2010); Verhulst, Ende van der, Ferdinand, Kasius (1997)

Gedragsproblemen

Van de ouders van kinderen van 0 tot 12 jaar zegt 3 tot 9 procent dat hun kind gedragsproblemen heeft. Bij jongens van 3 jaar zien ouders het vaakst gedragsproblemen (Peiling Jeugd en Gezondheid). Circa 13 procent van de scholieren van 11 tot 17 jaar heeft gedragsproblemen. Jongens hebben met circa 18 procent beduidend vaker gedragsproblemen dan meisjes. Van de meisjes zegt ruim 8 procent hier last van te hebben (HBSC 2009).

Gedragsproblemen kunnen op veel verschillende manieren tot uiting komen. De beschikbare cijfers over gedragsproblemen zijn moeilijk onderling te vergelijken omdat de cijfers afhangen van de gekozen onderzoeksmethode en het onderzochte probleemgedrag.

Bron: www.nji.nl/nl/Gedragsproblemen-Probleemschets-Cijfers/Cijfers-over-gedragsproblemen

Gedragsstoornissen

Nederlands onderzoek naar het voorkomen van gedragsstoornissen heeft vooralsnog alleen plaatsgevonden onder jongeren vanaf 13 jaar. Onder jongeren van 13 tot 18 jaar lijdt 5,6 procent naar eigen zeggen aan een antisociale gedragsstoornis en 0,7 procent aan een oppositioneel-opstandige gedragsstoornis (Verhulst et al., 1997). Van de jong volwassenen van 18 tot 24 jaar heeft 12,1 procent ooit een antisociale gedragsstoornis gehad en 3 procent een oppositioneel-opstandige gedragsstoornis (De Graaf, Ten Have & Van Dorsselaer, 2010). Over gedragsstoornissen bij jonge kinderen zijn geen Nederlandse cijfers bekend.

Bron: www.nji.nl/nl/Gedragsproblemen-Probleemschets-Cijfers/Cijfers-over-gedragsstoornissen; Graaf de, Have ten, Dorsselaer (2010); Verhulst, Ende van der, Ferdinand, Kasius (1997)

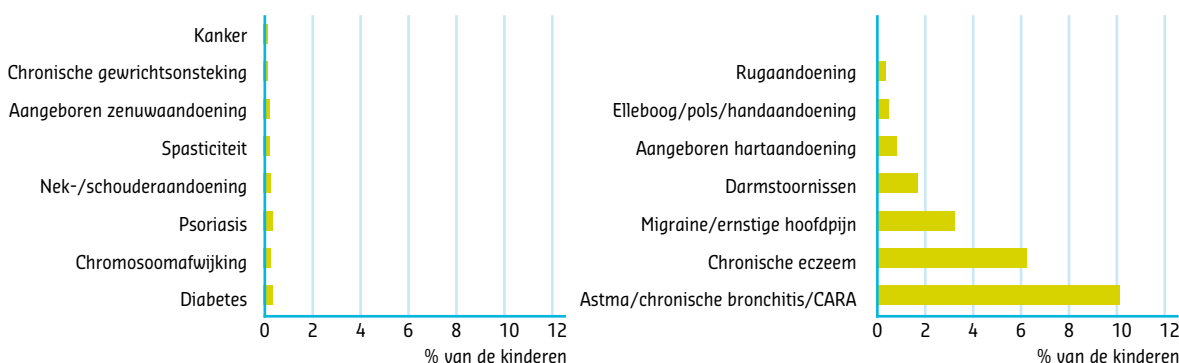
Hechting en hechtingsproblemen

Er zijn geen cijfers die laten zien hoe vaak de vier verschillende typen gehechtheid in Nederland voorkomen. Cijfers over de prevalentie van hechtingsproblemen en/of -stoornissen bij Nederlandse kinderen zijn er ook niet. Uit een metastudie van bijna tachtig onderzoeken maken Van IJzendoorn, Schuengel en Bakermans-Kranenburg (1999) op dat in 'gewone' middenklassegezinnen in Noord-Amerika 62 procent van de kinderen veilig gehecht is (hechtingstype B). Daarnaast is 15 procent te kenmerken als vermijndend gehecht (A) en 9 procent als afwerend gehecht (C). Van de kinderen uit deze gezinnen ontwikkelt ongeveer 15 procent gedesorganiseerd gehechtheidsgedrag (type D). Bij kinderen uit andere sociale milieus kan dit percentage twee tot drie keer zo hoog worden.

Bron: www.nji.nl/Hechting-en-hechtingsproblemen-Probleemschets-Cijfers; IJzendoorn van, Schuengel, Bakermans-Kranenburg (1999)

Chronisch ziek

In Nederland valt 14 procent van de kinderen onder de definitie 'chronisch ziek'. Dit betreft een groeiende groep, door de verbetering van de gezondheidszorg is ook de overlevingskans verbeterd. Bijkomende problemen die vaak voorkomen zijn: slaap- en eetproblemen, gedragsproblemen, angsten, zindelijkheidsproblemen en problemen in de sociale en emotionele ontwikkeling.



Bron tabel: CBS, gezondheid en zorg in cijfers



Bijlage 3 – Resultaten vragenlijsten opiniepeiling brussen

Brussen Ondersteuning – Behoeften en ervaringen

1. Geslacht

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Man	9	10.84 %	
Vrouw	74	89.16 %	
Aantal respondenten	83		

2. Woon jij nog thuis bij één of beide ouders?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	36	45.57 %	
Nee	41	51.90 %	
Anders, namelijk	2	2.53 %	
Aantal respondenten	79		

3. Heb je naast je zorgintensieve broer of zus, nog meer brussen?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	37	46.84 %	
Nee	42	53.16 %	
Aantal respondenten	79		

4. Zijn jouw ouders nog in leven?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Beiden	75	94.94 %	
Alleen mijn moeder	2	2.53 %	
Alleen mijn vader	0	0 %	
Beiden niet meer	2	2.53 %	
Aantal respondenten	79		

5. In ons gezin gaat alle aandacht naar mijn zorgintensieve bruis en is er weinig aandacht voor mij.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	35	43.75 %	
Nee	42	52.50 %	
Nvt	3	3.75 %	
Aantal respondenten	80		

6. Mijn ouders weten wat voor ondersteuning ik nodig heb en helpen mij daarbij.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	40	50 %	
Nee	36	45 %	
Nvt	4	5 %	
Aantal respondenten	80		

7. Ik begrijp het 'andere' gedrag van mijn broer of zus goed

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	60	72.29 %	
Nee	22	26.51 %	
Nvt	1	1.20 %	
Aantal respondenten	83		

8. Ik wil ondersteuning bij het aangeven van mijn eigen grenzen.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	44	53.01 %	
Nee	31	37.35 %	
Nvt	8	9.64 %	
Aantal respondenten	83		

9. Ik wil graag praten met mijn vrienden en familie over mijn leven met mijn bruis.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	53	63.86 %	
Nee	23	27.71 %	
Nvt	7	8.43 %	
Aantal respondenten	83		

10. Ik zou het fijn vinden te praten met een psycholoog of therapeut.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	35	42.17 %	
Nee	41	49.40 %	
Nvt	7	8.43 %	
Aantal respondenten	83		

11. Ik voel mij niet gehoord bij experts die thuis komen, in de zorg voor mijn broer of zus.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	21	26.58 %	
Nee	27	34.18 %	
Nvt	31	39.24 %	
Aantal respondenten	79		

12. Ik maak mij zorgen over de toekomst van mijn zorgintensieve brus.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	54	67.50 %	
Nee	24	30 %	
Nvt	2	2.50 %	
Aantal respondenten	80		

13. Ik wil ondersteuning bij mijn zorgen over de toekomst met mijn zorgintensieve brus.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	29	34.94 %	
Nee	44	53.01 %	
Nvt	10	12.05 %	
Aantal respondenten	83		

14. Ik wil niet dat er over mij besloten wordt wat ik later wel of niet ga doen in de zorg voor mijn broer of zus, daar wil ik over meepraten.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	70	88.61 %	
Nee	1	1.27 %	
Nvt	8	10.13 %	
Aantal respondenten	79		

15. Ik wil meer ondersteuning krijgen, zonder er zelf om te moeten vragen.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	44	53.01 %	
Nee	33	39.76 %	
Nvt	6	7.23 %	
Aantal respondenten	83		

16. Ik zou graag in contact komen met andere brussen.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	60	72.29 %	
Nee	22	26.51 %	
Nvt	1	1.20 %	
Aantal respondenten	83		

17. Ik wil mijn zegje kunnen doen in de ondersteuning van mijn zorgintensieve broer/zus.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	65	78.31 %	
Nee	11	13.25 %	
Nvt	7	8.43 %	
Aantal respondenten	83		

18. Ondersteuning voor brussen moet in iedere buurt/regio beschikbaar zijn.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	73	87.95 %	
Nee	7	8.43 %	
Nvt	3	3.61 %	
Aantal respondenten	83		

19. Ik weet waar ik terecht kan voor ondersteuning.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	31	37.35 %	
Nee	50	60.24 %	
Nvt	2	2.41 %	
Aantal respondenten	83		

20. Ik wil dat ouders duidelijk verteld wordt dat informatie en contact met andere brussen essentieel is voor mij.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	45	56.96 %	
Nee	21	26.58 %	
Nvt	13	16.46 %	
Aantal respondenten	79		

21. Op welke manier krijg jij graag ondersteuning?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Informatie op internet	42	50.60 %	
Folders	11	13.25 %	
Forum	14	16.87 %	
Blogs volgen/schrijven	23	27.71 %	
Sociale Netwerksites	31	37.35 %	
Gesprekken met een psycholoog of therapeut	27	32.53 %	
In contact met mijn eigen familie en vrienden	47	56.63 %	
Online contact hebben met andere brussen	35	42.17 %	
Contact met andere brussen middels een brussencursus	28	33.73 %	
Van mijn ouders	39	46.99 %	
Ik weet het niet	5	6.02 %	
Anders, namelijk	15	18.07 %	
Aantal respondenten	83		

22. Vanaf welke leeftijd heb/had jij de meeste behoefte aan steun?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
0-4 jaar	1	1.20 %	
4-8 jaar	4	4.82 %	
8-12 jaar	16	19.28 %	
12-18 jaar	50	60.24 %	
nvt	12	14.46 %	
Aantal respondenten	83		

23. Hoe vaak zou jij graag ondersteuning krijgen?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Dagelijks	1	1.20 %	
Wekelijks	11	13.25 %	
Maandelijks	31	37.35 %	
Anders, namelijk	40	48.19 %	
Aantal respondenten	83		

24. Van welke manieren van ondersteuning maak je nu al gebruik?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Informatie op internet	33	41.25 %	
Folders	3	3.75 %	
Forum	7	8.75 %	
Blogs volgen/schrijven	17	21.25 %	
Sociale Netwerksites	17	21.25 %	
Gesprekken met een psycholoog of therapeut	13	16.25 %	
In contact met mijn eigen familie en vrienden	36	45 %	
Online contact hebben met andere brussen	14	17.50 %	
Contact met andere brussen middels een brussencursus	10	12.50 %	
Van mijn ouders	37	46.25 %	
Ik weet het niet	4	5 %	
Anders, namelijk	7	8.75 %	
Aantal respondenten	80		

25. Is of was er voldoende ondersteuning beschikbaar voor jou?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	36	43.37 %	
Nee	41	49.40 %	
Nvt	6	7.23 %	
Aantal respondenten	83		

26. Ondersteuning voor brussen wordt veel in groepen gegeven waarbij je in contact kunt komen met andere brussen. Met wie zou jij mee willen doen of in contact willen komen?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Brussen van dezelfde leeftijd	51	61.45 %	
Brussen van alle leeftijden	19	22.89 %	
Brussen van hetzelfde geslacht als ik	5	6.02 %	
Groepen met jongens en meisjes door elkaar	30	36.14 %	
Brussen uit dezelfde buurt/regio	31	37.35 %	
Brussen waarvan hun brus ongeveer dezelfde beperking/ziekte heeft als mijn brus	50	60.24 %	
Brussen waarvan hun brussen allerlei verschillende beperkingen/ziekten hebben	15	18.07 %	
Samen met mijn eigen broer of zus	15	18.07 %	
Anders, namelijk	6	7.23 %	
Aantal respondenten	83		

27. Welke thema's vind jij dat er centraal moeten staan in de ondersteuning van brussen?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Leren omgaan met mijn zorgintensieve brus	39	46.99 %	
Leren reageren op reacties van anderen op mijn brus	34	40.96 %	
Omgaan met/indelen van tijd voor mezelf	35	42.17 %	
Praten over wat mij dwars zit of ik lastig vind	58	69.88 %	
Ervaringen uitwisselen	56	67.47 %	
Leuke dingen doen met anderen	32	38.55 %	
Anders, namelijk	11	13.25 %	
Aantal respondenten	83		



Het Nederlands Jeugdinstituut

Het Nederlands Jeugdinstituut is het landelijk kennisinstituut voor jeugd- en opvoedings-vraagstukken. Het werkterrein van het Nederlands Jeugdinstituut strekt zich uit van de jeugdgezondheidszorg, opvang, educatie en jeugdwelzijn tot opvoedingsondersteuning, jeugdzorg en jeugdbescherming evenals aangrenzende werkvelden als onderwijs, justitie en internationale jongerenprojecten.

Missie

De bestaansgrond van het Nederlands Jeugdinstituut ligt in het streven naar een gezonde ontwikkeling van jeugdigen, en verbetering van de sociale en pedagogische kwaliteit van hun leefomgeving. Om dat te kunnen bereiken is kennis nodig. Kennis waarmee de kwaliteit en effectiviteit van de jeugd- en opvoedingssector kan verbeteren. Kennis van de normale ontwikkeling en opvoeding van jeugdigen, preventie en behandeling van opvoedings- en opgroei problemen, effectieve werkwijzen en programma's, professionalisering en stelsel- en ketenvraagstukken. Het Nederlands Jeugdinstituut ontwikkelt, beheert en implementeert die kennis.

Doelgroep

Het Nederlands Jeugdinstituut werkt voor beleidsmakers, staffunctionarissen en beroepskrachten in de sector jeugd en opvoeding. Wij maken kennis beschikbaar voor de praktijk, maar genereren ook kennisvragen vanuit de praktijk. Op die manier wordt een kenniscyclus georganiseerd, die de jeugdsector helpt het probleemoplossend vermogen te vergroten en de kwaliteit en effectiviteit van de dienstverlening te verbeteren.

Producten

Het werk van het Nederlands Jeugdinstituut resulteert in uiteenlopende producten zoals een infolijn, websites, tijdschriften, e-zines, databanken, themadossiers, factsheets, diverse ontwikkelings- en onderzoeksproducten, trainingen, congressen en adviezen.

Meer weten?

Wilt u meer weten over het Nederlands Jeugdinstituut of zijn beleidsterreinen, dan kunt u terecht op onze website www.nji.nl.

Wilt u op de hoogte blijven van nieuws uit de jeugdsector? Neem dan een gratis abonnement op onze digitale *Nieuwsbrief Jeugd*.



Nederlands
Jeugd
instituut



Nederlands Jeugdinstituut

Catharijnesingel 47

Postbus 19221

3501 DE Utrecht

T (030) 230 63 44

E info@nji.nl

www.nji.nl
