

## “HET BELANGRIJKSTE IS DAT HET KIND ZICH AANVAARD VOELT”

In het Brussenboek (<http://brussenboek.nl/boek/>) geven 36 kinderen en volwassenen (6 – 69 Jaar) een kijkje in hun leven met een broer of zus met een handicap, ziekte en/of stoornis. Inmiddels is ook een tweede brussenboek van haar hand verschenen. Er is ook een serie op tv te bekijken,

Bikkels, waarin kinderen die een ziek of gehandicapt familielid hebben worden gevolgd ([www.npostart.nl/bikkels/25-01-2015/VPWON\\_1229824](http://www.npostart.nl/bikkels/25-01-2015/VPWON_1229824)).

Steun van familie, leraren, dokters is erg nodig. Ouders moeten erover praten met hun kinderen zodat ze weten wat moeilijk is en wat hen dwars zit. Ze moeten open zijn tegen hun kind over de aandoening van hun broer/zus: vertel wat het is, welke veranderingen, welke moeilijkheden te verwachten zijn. Als je dit niet doet, gaan de kinderen het zelf (soms verkeerd) invullen.

De kinderen moeten aangemoedigd worden om vragen te stellen. Ze moeten gestimuleerd worden om hun eigen leven, hobby's en vrienden te hebben en hun eigen keuzes te maken. Vraag familie en vrienden om ook aandacht te geven aan de broers en zussen, niet alleen aan het zieke kind. Zorg er ook voor dat de gezonde kinderen af en toe een cadeautje krijgen, niet alleen het zieke kind. Praat met je kind over de verschillende reacties die er komen op de ziekte en hoe ze er mee om kunnen gaan. Vraag naar waar ze zich zorgen over maken en bespreek het. Heb plezier met elkaar. Kortom besteed kwaliteitstijd aan kinderen.



## BEHOEFTE AAN MEER INFORMATIE?

De uitgebreide versie van deze tekst en nog veel meer aanvullende informatie over artsen en dergelijke verwijzen we u graag naar onze website: [www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

Website: [www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

Email: [president@cmtc.nl](mailto:president@cmtc.nl)

Kinderwebsite: [jezz.cmtc.nl](http://jezz.cmtc.nl)



KvK: registratienummer 40508004

De CMTC-OVM vereniging heeft de volgende erkenningen:



Wilt u ons steunen: [www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

© Copyright CMTC-OVM Nederland



Together  
Everyone  
Accomplishes  
More  
(TEAM)



## Als je broer of zus ziek is

Een ziek kind heeft ook impact op gehele familie waarbij de eventuele broers en zussen wel eens over het hoofd worden gezien. In een gezin met een ziek kind gaat de meeste aandacht vaak naar het zieke kind. Daardoor krijgen de gezonde kinderen in het gezin nog wel eens aandacht te kort. Ze passen zich vaak helemaal aan zodat dat de rest van de familie geen last van hen heeft. Dit kan (later) voor problemen zorgen. Het gaat hier over kinderen tussen de 0 en 23 jaar die opgroeien met een ziek familielid. Dat betekent dat ze een broer/zus/vader/moeder hebben met een fysieke en of een geestelijke aandoening. Ongeveer 10 tot 25% van de kinderen groeien op met een ziek familielid ergens in hun leven.

[www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

# ALS JE BROER OF ZUS ZIEK IS



## Positieve en negatieve kanten van mantelzorgers zijn

Door al op jonge leeftijd mantelzorgers te zijn hebben deze kinderen een aantal vaardigheden/eigenschappen ontwikkeld. Ze zijn vaak erg zelfstandig, hebben verantwoordelijkheidsgevoel, sociale en verzorgende vaardigheden en ze zijn trots dat ze in staat zijn om voor anderen te zorgen. Naast deze positieve kanten zijn er ook negatieve kanten. De jonge mantelzorgers hebben vaak meer stress en de mentale gezondheid kan eronder lijden, vooral bij een ouder met psychische problemen.

Schoolresultaten kunnen ook slechter worden. Wat betreft sociale problemen: ze denken vaak dat ze enige zijn met dit probleem en voelen zich minder thuis bij kinderen die dit probleem niet hebben. Doordat ze meer moeten doen in het huishouden hebben ze vaak minder vrije tijd. Zolang ze mantelzorgers zijn is het duidelijk wat ze moeten doen maar zodra dat niet meer het geval is weten ze niet meer wat te doen en wie ze zijn. Ze zijn een beetje hun identiteit kwijt. Ook hebben de jonge mantelzorgers niet geleerd hun eigen grenzen aan te geven en kunnen daarom moeilijk nee zeggen.

## Ontwikkeling

Een van de grootste angsten van kinderen op heel jonge leeftijd is dat ze gescheiden zijn van hun ouders. Dat speelt bijvoorbeeld als de ouder afwezig is omdat die met een ziek kind in het ziekenhuis zit.

Als ze een of twee jaar zijn kunnen ze dat afwezig zijn van de ouder zien als een straf voor iets wat ze fout hebben gedaan. Ze kunnen ook bang zijn voor verminking, dat ze hetzelfde krijgen als het zieke familielid vooral als het gaat om een fysieke aandoening.

Als ze iets ouder zijn (pre-schoollleeftijd) kunnen ze denken dat zij op een of andere manier de ziekte hebben veroorzaakt.

Het is belangrijk om hierover met het kind te praten, zodat die weet dat hij/zij niet schuldig is aan de ziekte. Als kinderen van schoolgaande leeftijd zien dat hun ouders gestrest zijn of heel erg druk, dan gaan ze niet om aandacht vragen ook al hebben ze dat nodig.

## DE IMPACT VAN EEN ZIEK KIND OP EEN FAMILIE IS VAAK VEEL GROTER DAN MEN DENKT OP ZOWEL KORTE ALS LANGE(RE) TERMIJN.

Ze cijferen zichzelf weg omdat het zieke kind/ouder voorgaat. Ze willen geen extra last creëren. Op puberleeftijd zijn ze bijvoorbeeld bang dat de ziekte genetisch overdraagbaar is. Of bij een huidziekte dat deze besmettelijk is. Ook hier is het belangrijk het gesprek aan te gaan. Leg uit dat het niet besmettelijk is en vertel het ook aan andere kinderen. Ze durven ook niet goed uit de familie te stappen, om op zichzelf te gaan wonen. Ze denken dat de familie hen nog steeds nodig heeft. Ze hebben moeite om op volwassen leeftijd te zeggen dat ze een eigen leven willen en voelen zich schuldig als ze het wel doen.

## Valkuilen

Er wordt vooral gepraat over het zieke familielid en de ziekte. De broer/zus (brus) beschermt het zieke familielid en vice versa en er wordt daarom niet over gepraat. De jonge mantelzorgers zijn vooral erg goed in gewenst sociaal gedrag. Ze weten hoe ze moeten omgaan met angst en hoe ze zich moeten gedragen om het vooral niet te tonen aan de buitenwereld. Daarom denken de meeste mensen die met hen omgaan dat het goed gaat. Ook durven de kinderen zich niet te uiten als ze bijvoorbeeld iets niet leuk vinden van hun zieke broer of zus. Zowel familieleden, leraren als dokters hebben niet door dat dit speelt en dat dit consequenties kan hebben.

## Wat helpt?

Het helpt om erkenning/waardering te krijgen dat je verzorger bent. Het hebben van toegang tot informatie over hoe het is om een broer of zus te hebben die ziek is, is ook zeer nuttig. Die informatie was er tot een paar jaar terug nauwelijks. Dat merkte ook Anjet van Dijken (1976) die opgroeide met een visueel en lichtgehandicapte broer.

Ze kwam er na het overlijden van haar ouders op jonge leeftijd alleen voor te staan en werd dan ook bewindvoerder en mentor van haar broer. In 2013 schreef ze er een boek over samen met anderen die te maken hebben met een zieke/gehandicapte broer of zus.