

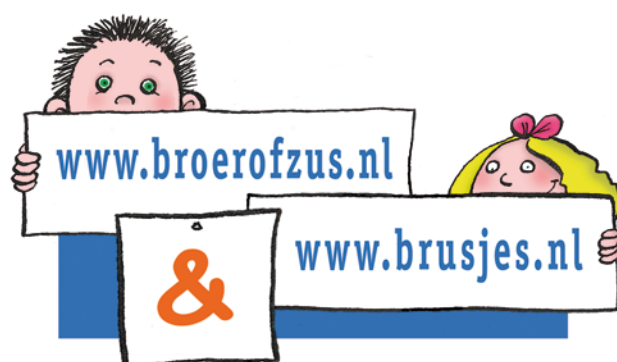
“Wij zijn er ook nog”

Kinderen die opgroeien met een zieke of gehandicapte broer of zus zijn vaak heel zorgzaam. Maar ze worstelen soms ook met tegenstrijdige gevoelens die ze uit loyaliteit niet rechtstreeks uiten. Wie ziet en hoort deze kinderen? Hoe voorkom je dat deze kinderen zichzelf helemaal wegcijferen of juist op extreme manier om aandacht vragen?

Jolanda Keesom en Annemieke de Vries

Naar schatting 6,5 procent van alle kinderen en jongeren onder de twintig jaar groeit op met een zieke of gehandicapte broer of zus. Tegenwoordig streven ouders en professionals ernaar zieke of gehandicapte kinderen thuis een zo 'normaal' mogelijk leven te laten leiden. Als deze kinderen een broertje of zusje hebben, raken deze al op jonge leeftijd vertrouwd met de bijzonderheden van de ziekte of handicap en leren spelenderwijs daarmee om te gaan. Op latere leeftijd resulteert deze ervaring meestal in een meer dan gemiddelde zorgzame inslag en een groot verantwoordelijkheidsgevoel. Toch kan de aanwezigheid van een gehandicapte of zieke broer of zus ook een belasting vormen voor kinderen en jongeren. Vaak realiseren zij zich dat pas achteraf: 'Ik heb mijzelf altijd weggecijferd voor mijn broertje en zusje met autisme omdat ik wist dat mijn ouders die aandacht op dat moment aan hun moesten besteden.

Anders zouden ze in de stress schieten en dat zou weer nadelige gevolgen hebben voor de rest van het gezin. Het probleem is alleen dat ik mezelf nu ook buiten het gezin wegcijfer,' zegt een twintigjarige zus die het gevoel heeft dat ze geen keus had. Het is onvermijdelijk dat ouders meer zorg, aandacht en tijd aan het zieke of gehandicapte kind besteden en daardoor minder aan andere kinderen. De ziekte of handicap kan in het gezin crisissituaties en langdurige bezorgdheid, spanning, onzekerheid en verdriet veroorzaken. Broertjes en zusjes krijgen tijdens het opgroeien te maken met tegenstrijdige gevoelens die zij uit loyaliteit niet altijd uiten. En ze komen er vaak achter dat ze in de buitenwereld niet altijd op begrip kunnen rekenen, waardoor het moeilijk is buiten het gezin adequate steun en hulp te vinden.



Reacties van broers en zussen

Wat de aanwezigheid van een ziek of gehandicapt broertje of zusje precies met kinderen doet, is op jonge leeftijd meestal moeilijk te peilen. Voor kinderen is alles wat zij thuis meemaken 'normaal', zolang ze zichzelf nog niet met anderen vergelijken. Als ze er al last van hebben, is dat vooral te merken aan lichamelijke reacties zoals buikpijn of bedplassen, die op angst, verdriet of spanning duiden. Ongetwijfeld speelt bij kinderen ook jaloezie en boosheid mee, want dat is normaal voor hun leeftijd. 'We moesten verhuizen omdat mijn zusje meervoudig gehandicapt is, maar daardoor ben ik wel al mijn vrienden kwijtgeraakt en woon ik nu in een stomme buurt en zit ik op een stomme school', zegt een tienjarige jongen die af en toe niet weet waar hij het moet zoeken en dan uit boosheid tegen iedereen en alles begint te schoppen.

Omdat broers en zussen weten dat hun zieke of gehandicapte broertje of zusje er ook niets aan kan doen, voelen ze zich meestal erg schuldig als ze negatieve fantasieën en gedachten hebben. Kinderen met een ziek of gehandicapt broertje of zusje leren vaak al op jonge leeftijd zich in te houden en een bescheiden rol op de achtergrond te spelen, zelfs als dat helemaal niet bij hun karakter past.

Vanaf de puberteit worden de verschillen in het omgaan met de situatie tussen broers en zussen meestal duidelijker. Bij jongeren die geneigd zijn tot externaliserend gedrag kan de rebellie die bij deze ontwikkelingsfase hoort een extra lading krijgen door alle opgekropte woede, angst en verdriet die de ziekte of handicap in het gezin heeft veroorzaakt. Als puber kan een tot dan toe meegaand broertje of zusje ineens gaan experimenteren met extreem gedrag met alcohol, drugs, spijbelen of seks om de situatie thuis te ontvluchten. Anderen vinden afleiding in fanatiek sporten of een ander tijdverdrijf waarmee zij afwezig kunnen zijn. Overbodig om te zeggen dat geen van beide vormen van gedrag het probleem van de jongere in kwestie oplost.

Tegenover dit zichtbare gedrag zijn er ook

pubers die reageren met internaliserend gedrag en nog meer naar binnen gekeerd raken. Zij geven hooguit moeilijk te duiden signalen af zoals concentratie-, slaap- en eetproblemen. Hoewel dit internaliserende gedrag minder storend is voor anderen dan externaliserend gedrag, kan het op den duur evenveel persoonlijke schade toebrengen aan de betrokken jongere. 'Onbewust vond ik mezelf niet de moeite waard en schaamde ik me voor mijn verstandelijk gehandicapte broertje. Om ergens heel goed in te worden, ging ik lijnen en dat is een beetje uit de hand gelopen. Het ergste vind ik nog dat mijn ouders nu twee zieke kinderen hebben', vertelt een achttienjarig meisje dat in een anorexiakliniek is opgenomen.

"Omdat broers en zussen weten dat hun zieke of gehandicapte broertje of zusje er ook niets aan kan doen, voelen ze zich meestal erg schuldig als ze negatieve gedachten hebben."

Rolwisseling

Vooropgesteld dat veel broers en zussen zich uiteindelijk ontwikkelen tot evenwichtige en zorgzame volwassenen, is dringend aandacht nodig voor kinderen en jongeren die teveel belast worden met de situatie thuis. Hoe ernstig de ziekte of handicap van hun broertje of zusje is, maakt wel uit, maar andere factoren in hun persoonlijke situatie blijken doorslaggevend voor hun belasting. Zo speelt hun eigen karakter een rol: voor een kind dat zich van nature sterk wil laten gelden, is het moeilijker zich aan de situatie thuis aan te passen dan voor een kind dat zich makkelijk naar de omstandigheden schikt. Daarnaast blijkt ook de positie in het gezin van invloed. Oudere kinderen worden extra aangesproken op hun verantwoordelijkheid en nemen soms ongemerkt taken in het gezin van hun vader of moeder over die niet bij hun ontwikkeling passen. Kinderen die jonger

zijn dan het zieke of gehandicapte broertje of zusje verliezen soms voortijdig hun status als degene die het minste kan. Voor sommige kinderen is dat zo ingrijpend dat ze onbewust lichamelijk reageren en bijvoorbeeld weer in bed gaan plassen. Uiteraard maakt het ook uit hoe de ouder(s) met de situatie omgaan. Vooral alleenstaande ouders zal het veel moeite kosten het gezin draaiende te houden zonder de overige kinderen te belasten. Maar ook bij een onevenwichtige verdeling van de belasting tussen twee ouders bestaat er een risico dat een kind een deel van de ouderrol overneemt, bijvoorbeeld in de zorg voor andere broers en zussen, of als een emotionele steunpilaar: 'Mijn moeder werd steeds depressiever van de hele situatie en was blij dat ze daarover met mij kon praten, ook al was ik nog maar twaalf. Eerst vond ik dat wel interessant, maar voordat ik het wist waren de rollen omgedraaid, en dat is nog steeds zo. Ik heb sindsdien eigenlijk geen moeder meer,' vertelt een 25-jarige vrouw. Zo'n rolwisseling kan op den duur een emotionele scheefgroei veroorzaken die het kind later vrijwel zeker parten gaat spelen.

Overbelasting voorkomen

Ouders en andere volwassenen in de omgeving van deze broers en zussen, zoals artsen, verpleegkundigen, leerkrachten en begeleiders van sport-, muziek- en andere vrijetijdsactiviteiten, kunnen veel doen om problemen op latere leeftijd te voorkomen. Dat vraagt van volwassenen dat zij kijken naar het kind zelf, en het niet als verlengstuk zien van het zieke of gehandicapte broertje of zusje. 'Die vrouw van het ziekenhuis vroeg alleen maar hoe het met mijn broertje ging. Daar wilde ik het juist niet over hebben, want daar ging het de hele dag al over. Ik wilde wel tegen haar schreeuwen: 'Vraag ook eens hoe het met mij gaat!' Maar dat deed ik niet. Ik ben gewoon niet meer naar haar toegegaan', vertelt een elfjarige jongen met een broertje dat leukemie had. Om de aandacht op de positie en behoeften van broers en zussen te vestigen werkt een aantal patiënten- en ouderverenigingen samen in het project Broers en Zussen in de

spotlights! Een belangrijk initiatief omdat de gedachte dat ook hun kind zonder handicap of ziekte onder de situatie lijdt, voor ouders zo onverdraaglijk is dat ze hem niet willen toelaten. 'Mijn dochter vond altijd alles prima, totdat ze ineens zei dat zij ook wel een nieuwe fiets wilde, toen haar broertje een speciaal en duur exemplaar kreeg die was aangepast aan zijn spierziekte. Eerst vond ik dat ze niet moest zeuren, want ze had een goede fiets. Pas later realiseerde ik me dat zij ook best iets speciaals had verdiend, al had ik er eigenlijk helemaal geen geld voor. Toen hebben we samen besproken wat zij dan echt graag wilde en heeft ze uiteindelijk voor een cursus capoeira, een soort dansacrobatiek, gekozen die ze in het buurtcentrum gaven,' vertelt een moeder. In het bevestigen van de eigen identiteit van het broertje of zusje door regelmatig tijd voor dat kind vrij te maken en het persoonlijke aandacht te geven, ligt een belangrijke taak voor ouders. Zo kunnen ze hun ouderrol tegenover al hun kinderen vervullen, ook als het ene kind dat meer nodig lijkt te hebben dan het andere. Ook voor de directe omgeving van het kind geldt dat zij ieder kind als individu in het oog moeten houden. Aanbieden om een kind mee te nemen naar een sportclub of op vakantie, kan een enorme opluchting zijn voor een gezin dat er uit zichzelf niet om zal vragen.

"Oudere kinderen worden extra aangesproken op hun verantwoordelijkheid en nemen soms ongemerkt taken in het gezin van hun vader of moeder over die niet bij hun ontwikkeling passen."

Professionals

Mensen die in de gezondheidszorg met zieke of gehandicapte kinderen werken, doen er goed aan zich te verdiepen in de gezinssamenstelling en in de gaten te houden hoe het met de andere kinderen gaat. Dat vraagt extra inspanning want een broertje of zusje is

vaak onzichtbaar in de spreekkamer van de arts of tijdens een huisbezoek onder schooltijd. Op school, tijdens sportactiviteiten of andere vormen van vrijetijdsbesteding is daarentegen het zieke of gehandicapte broertje of zusje meestal niet 'in beeld'. Kinderen praten niet snel uit zichzelf over de ziekte en handicap in het gezin, beducht als ze zijn voor het stempel 'zeelig'. Leerkrachten die bepaalde lichamelijke klachten bij hun leerlingen signaleren, kunnen doorvragen over de situatie thuis en peilen hoe het kind zich daarover voelt. Ook kunnen ze ruggespraak houden met een vertrouwenspersoon zoals de mentor van het kind of een schoolarts. Sportcoaches, trainers of andere begeleiders van activiteiten voor kinderen zouden bij afwezigheid van bepaalde kinderen alerter moeten zijn op de achterliggende redenen. Zo kunnen zij mee helpen zoeken naar oplossingen wanneer een kind een belangrijke vorm van ontspanning dreigt te verliezen door de situatie thuis. Wat het begeleiden van deze kinderen compliceert, is dat ze ter vermindering van loyaliteitsconflicten geneigd zijn te ontkennen dat er thuis iets aan de hand is. In dat geval is het kind of de jongere wel geholpen met extra aandacht voor wat hij zelf kan en wil. Binnen het project Broers en zussen in de spotlights! zijn twee websites ontwikkeld. Op www.brusjes.nl kunnen kinderen en jongeren anoniem hun hart luchten, informatie en verwijzingen vinden en ervaringen delen. Voor ouders en professionals is informatie beschikbaar en ontmoeting mogelijk op www.broerofzus.nl. Uitgangspunt van beide sites is dat kinderen met een ziek of gehandicapt broertje of zusje gewone kinderen zijn in een situatie die zo bijzonder is, dat best eens iemand mag vragen hoe zij dat beleven. Een zestienjarige zus maakt via de website duidelijk waarom: 'Ik vind het erg dat mijn broer zo ziek is, maar ik ben ook boos op mijn ouders omdat ik te weinig aandacht heb gekregen en me in de steek gelaten voelde. Ben ik dan niet goed genoeg? Met wie kan ik ervaringen uitwisselen?'

Jolanda Keesom is freelance journalist te Arnhem, Annemieke de Vries is projectleider Broers en Zussen in de Spotlights! van onder andere. de Rudolphstichting te De Glind. Meer informatie over dit project is te krijgen bij Annemieke de Vries via projecten@rudolphstichting.nl

Dit artikel is gepubliceerd in het magazine: Pedagogiek In Praktijk, februari 2006. (www.swpbook.com)

Bronnen

Boer, F.(1994). *Een gegeven relatie; over broers en zussen*. Amsterdam: Prometheus.

Commissie Broers en Zussen Philadelphia-Support, *Hik Stik Stouw (ervaringsverhalen van broers en zussen van 9 tot 80 jaar)*, te bestellen via www.broersenzussen.nl.

Opmeer, K. (2005). *Zorgen delen kan zorgen schelen*. Folder voor kinderen tussen negen en dertien jaar die thuis te maken hebben met iemand die zorg nodig heeft, te downloaden via www.broerofzus.nl.

Prakken, J. (2001). *Kon ik toveren...(kinderen, ziekte en zorg)*. Utrecht: NIZW, te downloaden via www.broerofzus.nl.

Tielen, L. (1999). *Gegronde wensen. Gegronde wensen. Eindverslag van het project Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*. Utrecht: NIZW 1999

Tielen, L., A. van Laar en A. de Vries (2005). *Kinderen die zorgen, Infoblad voor beroepskrachten in onderwijs, zorg en welzijn*, te downloaden via www.broerofzus.nl.

Vonkeman, J. (2000), *Wacht even (als je broer of zus een spierziekte heeft)*. Baarn: Uitgeverij Fontein en VSN

'*Wij zijn er ook nog!*' *Broers en zussen van langdurig zieke kinderen*'. Verslag van de vierde Dag van het chronisch zieke kind, 9 november 2001, Utrecht: NIZW.

Websites:

www.brusjes.nl
www.broerofzus.nl
www.itsyourlife.nl
www.mantelzorg.nl