

# Brussen visiedocument

Op weg naar volledig gezinsgerichte kindzorg



Praktische handreiking aangaande broers en zussen van kinderen met een (chronische) aandoening of beperking  
Versie 2018

"Brus is een woord gemaakt van twee woorden, broer en zus, denk ik. Die een broertje of en zusje hebben die gehandicapt is of een ziekte heeft."

Meisje, 12 jaar

"Dat je een broer of zus bent van een kind dat gehandicapt is, een apart gezin bent, niet normaal als de rest."

Jongen, 9 jaar

"Een brus is een broertje of zusje van een gehandicapte of zorgintensief kind."

Meisje, 15 jaar

"Brussen moeten meer doen dan andere kinderen van je leeftijd, zonder dat je het zelf eigenlijk doorhebt."

Meisje, 13 jaar

Stichting Kind en Ziekenhuis bevordert al ruim 40 jaar kindgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en ouders in het ziekenhuis, thuis of elders. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg.



# Handvesten In grote mensen taal

**Kind & Ziekenhuis** Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht.

Artikel

**Kind & Zorg** Zieke kinderen hebben het fundamentele recht op kindgerichte zorg, wat zoveel betekent als gezinsgerichte zorg en ontwikkelingsgerichte zorg.

|                      |  |    |   |                        |
|----------------------|--|----|---|------------------------|
| [art.3.24,25 VRK]    | Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend.  | 1  | Zieke kinderen en hun ouders worden te allen tijde gestimuleerd om hun behoeften en wensen ten aanzien van de zorg kenbaar te maken en over de zorg mee te beslissen.   | [art.3.24,25 VRK]      |
| [art.3.9,18 VRK]     | Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben.  | 2  | Zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die specifiek voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Die professionals beschikken over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen. | [art.3.19 VRK]         |
| [art.3.9,18 VRK]     | Ouders wordt accommodatie en de mogelijkheid tot overnachting naast het kind aangeboden zonder dat daar kosten voor in rekening worden gebracht. Ouders worden geholpen en gestimuleerd bij het kind te blijven en deel te nemen aan de verzorging en verpleging van het kind.                                       | 3  | Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend.   | [art.24,25 VRK]        |
| [art.5.12,18 VRK]    | Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingvermogen van het kind. Maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te verlichten.   | 4  | Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie.  | [art.3.28, 29, 31 VRK] |
| [art.5.12,17 VRK]    | Kinderen en ouders hebben recht op alle informatie die noodzakelijk is voor het geven van toestemming voor onderzoeken, ingrepen en behandelingen. Kinderen worden beschermd tegen overbodige behandelingen en onderzoeken en tegen oneigenlijk gebruik van persoonlijke gegevens.                                   | 5  | Het is voor zieke kinderen altijd mogelijk om hun ouders of verzorgers bij zich te hebben, waar zij ook behandeld en/of verpleegd worden. Ze hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van hun eigen leeftijdscategorie.           | [art.3.9,18,28,29 VRK] |
| [art.3 VRK]          | Kinderen worden in het ziekenhuis gehuisvest en verzorgd samen met kinderen in dezelfde leeftijds- en/of ontwikkelingsfase. Kinderen worden niet samen met volwassenen verpleegd. Er bestaat geen leeftijds grens voor bezoekers.  | 6  | Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten.  | [art.3.9,19 VRK]       |
| [art.3,28,29,30 VRK] | Kinderen hebben recht op mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en onderwijs te genieten al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een stimulerende veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van alle leeftijdscategorieën. | 7  | Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt benaderd met tact en begrip en hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd.   | [art.1,6,30 VRK]       |
| [art.3,19 VRK]       | Kinderen worden behandeld en verzorgd door medisch, verpleegkundig en ander personeel dat speciaal voor de zorg aan kinderen is opgeleid. Het beschikt over de kennis en de ervaring die nodig zijn om ook aan de emotionele eisen van het kind en het gezin tegemoet te komen.                                      | 8  | Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team en individueel en vanuit het team op een open en eerlijke manier communiceren met het kind en het gezin.  | [art.3,19 VRK]         |
| [art.19 VRK]         | Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken.   | 9  | Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten.   | [art.3,12,17 VRK]      |
| [art.16,29,30 VRK]   | Kinderen hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd.  | 10 | Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot eventueel overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt.   | [art.17 VRK]           |

[www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl) - [www.kindenzorg.nl](http://www.kindenzorg.nl) - [www.jadokterneedokter.nl](http://www.jadokterneedokter.nl)

Het Handvest Kind & Ziekenhuis is in 1988 opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH) waar Stichting Kind en Ziekenhuis deel van uitmaakt. Het Handvest Kind & Zorg is een verbreding van het Handvest Kind & Ziekenhuis (EACH Charter) en is in 2014 opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis. De handvesten zijn in overeenstemming met het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (VRK) van de Verenigde Naties en is onderschreven door tal van organisaties. Meer informatie hierover vindt u op [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)

**k&z**  
kind&ziekenhuis

# Inhoudsopgave

|   |           |
|---|-----------|
| Leeswijzer .....  | 3         |
| Inleiding .....   | 5         |
| Gezinsgerichte zorg .....   | 5         |
| Kinderen zijn geen kleine volwassenen .....   | 5         |
| Brussen .....   | 5         |
| Rechten van het kind .....  | 5         |
| Impact op brussen .....   | 6         |
| Ondersteuningsbehoefte brussen .....  | 6         |
| Huidig aanbod voor brussen .....  | 6         |
| Broers en Zussen Boost Project .....  | 6         |
| Kracht .....  | 6         |
| Praktisch visiedocument .....   | 6         |
| <b>Brussen aandachtspunten/criteria .....</b>   | <b>8</b>  |
| .....1. Brussen willen informatie over hun broer of zus met aandoening of beperking ..... | 9         |
| .....2. Brussen maken zich zorgen .....   | 10        |
| .....3. Brussen op school .....   | 11        |
| .....4. Brussen verdienen aandacht .....  | 12        |
| .....5. Brussen willen andere brussen ontmoeten .....                                     | 13        |
| <b>Samenvatting praktisch tips &amp; tricks .....</b>                                     | <b>14</b> |
| Hulpmiddel 1: Broers en Zussen Boek .....   | 15        |
| Hulpmiddel 2: familiegesprek .....  | 15        |
| Hulpmiddel 3 In gesprek met kinderen .....  | 16        |
| Hulpmiddel 4 Wat vinden kinderen belangrijk .....   | 16        |
| Hulpmiddel 5 Kindtool positieve gezondheid .....  | 16        |
| Hulpmiddel 6 'zorgen over, zorgen om' onderwijs .....                                     | 17        |
| Brochure voor leraren .....   | 17        |
| <b>Bijlage onderzoek .....</b>  | <b>18</b> |
| Klankbordgroep .....  | 18        |
| Kwalitatief onderzoek .....   | 18        |
| Focusgroepen met kinderen .....   | 18        |
| Wetenschappelijk verantwoord .....  | 18        |
| Informatieverzadiging .....   | 19        |
| Ethische overwegingen .....   | 19        |
| Deelnemersprofiel .....   | 19        |
| Analyse en verslaglegging .....   | 20        |

## Doelgroep

Dit visiedocument is in de eerste plaats voornamelijk bedoeld voor kindzorgverleners zoals (medisch pedagogisch zorgverleners (pedagogische medewerkers), kinderverpleegkundigen en kinderartsen die met brussen te maken kunnen hebben. In de tweede plaats voor alle medewerkers van een zorgorganisatie die brussen tegen kunnen komen. Het dient als leidraad binnen een zorgorganisatie voor op de werkvloer.

## Definities

### Gezin

Sinds 1996 is de beleidsdefinitie van gezin door de overheid omschreven als: 'elk leefverband van één of meer volwassenen die verantwoordelijkheid dragen voor de verzorging en opvoeding van één of meer kinderen'. Het is echter niet langer de juridische vorm die een gezin kenmerkt, maar een gezinspraktijk: het grootbrengen van kinderen. In deze tijd zijn er steeds meer samengestelde gezinnen met halfbroers en -zussen, stief-, en pleegkinderen en dus broers, zussen en brussen<sup>1</sup>.

### Systeem

Het individu in relatie tot zijn omgeving. Het kind dient in zijn sociale context te worden beschouwd. De omgeving/sociale context/het systeem van het kind omvat oa ouders, broers en zussen, huisdieren en eventueel andere familie en vrienden.

### Brus

Brussen zijn de broers en zussen van een kind met een chronische aandoening, beperking of acute ernstige ziekte. Denk hierbij dus ook aan half-, stief-, en pleegbrussen.

## Leesbaarheid

Voor de leesbaarheid wordt in de tekst waar (een) ziek kind staat een kind bedoeld met een chronische aandoening, beperking of acute ernstige ziekte. Daar waar ouders staat bedoelen we ook verzorgers, stief- en pleegouders.

## Stichting Kind en Ziekenhuis

Stichting Kind en Ziekenhuis is dé patiëntenorganisatie voor kinderen en het gezin in de medische zorg. Kind & Ziekenhuis bevordert al ruim 40 jaar kind- en gezinsgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en ouders in het ziekenhuis, thuis of elders. Kind & Ziekenhuis behartigt de belangen van alle kinderen en hun (aanstaande) ouders en geeft informatie en advies. De Kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen zij vanuit de visie Handvest Kind&Ziekenhuis en Kind&Zorg.

## Curias: met zorg onderzocht

Curias is een onderzoeks- en projectbureau waarbij alles draait om ervaringskennis. Het uitgangspunt is dat de kwaliteit van zorg kan worden verbeterd met inzet van ervaringskennis. Er kan antwoord worden gegeven op complexe vragen. Door het in kaart brengen van ervaringskennis worden knelpunten zichtbaar. Het ophalen van deze kennis en het inzetten ervan vraagt om een professionele aanpak. Curias combineert onderzoek met concrete adviezen en implementatie ervan. Curias voert kwalitatief onderzoek uit en begeleidt verbeterprojecten. In de zorg en bij gemeenten.

## Colofon

Auteurs: Cecilia Kalsbeek, Vanesse Platteel, Curias en Hester Rippen Stichting Kind & Ziekenhuis

Deze publicatie is onderdeel van het 'Broers en zussen Boost project:

Op weg naar volledig familiegerichte kindzorg' dat financieel mogelijk gemaakt is door Fonds Nuts Ohra (FNO) binnen het programma Zorg én Perspectief.

<sup>1</sup> Margreth Hoek, <http://www.bureauhoek.nl/tst/wp-content/uploads/samenvatting.pdf>

In Nederland gaan 1.500.000 kinderen per jaar naar het ziekenhuis<sup>2</sup>; 500.000 kinderen leven met een chronische ziekte. Zo'n zes en half procent van de kinderen in Nederland groeit op met een zieke broer of zus. In een gezin waar een kind ernstig of chronisch ziek is, gaat er veel aandacht uit naar dit zieke kind. Maar wanneer er in het gezin nog andere kinderen aanwezig zijn, kunnen deze in een moeilijke positie komen te zitten. En dat drukt zeker een stempel op het leven van het kind wat niet ziek is.

## Gezinsgerichte zorg

De basis van patiëntgerichte zorg bestaat uit vier begrippen. Als eerste WAARDERING EN RESPECT: luisteren naar en rekening houden met wensen en behoeften van patiënten. Als tweede INFORMATIE DELEN: altijd complete en begrijpelijke informatie delen om samen te kunnen beslissen en participeren. Als derde PARTICIPATIE: stimuleren om mee te denken in het gehele zorgproces. En als laatste SAMENWERKEN: patiënten en familie zien als gelijkwaardig in het zorgproces. Om dit volledig te implementeren in een zorgorganisatie is een transformatie nodig van de cultuur. Dat is een voortdurende reis en geen doel of eindbestemming! Steeds moet je opnieuw evalueren hoe je het beste kan samenwerken met de patiënt en zijn omgeving. Gezinsgerichte zorg is eigenlijk hetzelfde als patiëntgerichte zorg, alleen heeft de omgeving van de patiënt bij kinderen een extra rol. Als je een kind behandelt, beïnvloedt je een heel gezin. Gezinsgerichte zorg omvat het gehele systeem van een ziek kind.

## Kinderen zijn geen kleine volwassenen

Voor kinderen is een bezoek aan een zorgorganisatie in veel gevallen spannend en ingrijpend. Het kind en het gezin hebben daarnaast ook nog eens een bijzondere positie omdat de zorg aan kinderen in grote mate verschilt van zorg aan volwassenen. Kinderen zijn namelijk geen kleine volwassenen. Volwassenzorg kan daarom nooit één-op-één gekopieerd worden voor kinderen maar heeft speciaal opgeleide professionals en een aangepast beleid.

## Brussen

Brussen zijn de broers en zussen van een kind dat chronisch ziek is of veel zorg nodig heeft. Als een gezin te maken krijgt met langdurige ziekte en zorg, is de focus van de zorgverleners en van het gezin zelf primair gericht op het zieke gezinslid. In familiegerichte zorg worden de ouders steeds meer betrokken bij de behandeling en ziekenhuisopname van een (chronisch) ziek kind. De brussen worden vaak nog steeds niet écht gezien door zorgverleners. De brussen behoren tot het systeem van het zieke kind en kunnen een grote invloed hebben op het welzijn van het zieke kind. Uit onderzoek blijkt dat brussen risico lopen op overbelasting en problemen op latere leeftijd. Belangrijk dat dus ook deze groep (meer) betrokken wordt.

Prof. dr. Martha Grootenhuis, hoofd psychosociale afdeling AMC/Emma Kinderziekenhuis zegt: "Er komt eigenlijk altijd een gezin bij de dokter, niet een kind. De ziekte heeft een impact op het gezin, en hoe het met de gezinsleden gaat, beïnvloedt weer het verloop van de ziekte." Dit is precies de reden waarom niet alleen de ouders van het zieke kind, maar ook de broers en/of zussen zo belangrijk zijn.

## Rechten van het kind

Als Stichting Kind en Ziekenhuis baseren wij ons altijd op de rechten van het kind, en artikel 12 van het VN verdrag van de rechten van het kind, bepaalt dat kinderen het recht hebben om hun mening te geven over zaken die hen aangaan. Kinderen laten participeren in het zorgproces leidt tot zorg die beter aansluit bij hun behoeften. Dit geldt net zo voor brussen. Brussen hebben dus ook recht op informatie over hun zieke broer of zus, zoals ook opgenomen is in ons Handvest Kind & Zorg, artikel 10: Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot eventueel overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt.

<sup>2</sup> <https://www.zorgprismaopenbaar.nl/producten/patientgroepen/zorg-voor-kinderen/row-3/hoeveel-kinderen-komen-jaarlijks-in-het-ziekenhuis/>

## Impact op brussen

Uit onderzoek<sup>3</sup> blijkt dat brussen risico lopen op overbelasting. Een relatief grote groep van hen heeft daarbij emotionele, sociale en fysieke problemen. Het hebben van een zorgintensieve broer of zus kan een grote negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van brussen. Ze lopen vaak vast en kloppen dan (te) laat aan bij de zorg of andere hulpverlening. Het kan gevolgen hebben voor de rest van het leven van de brus. Ook willen brussen meer inspraak hebben in de ondersteuning van hun zorgintensieve broer of zus. Ruim een kwart voelt zich niet gehoord door zorgprofessionals. Ze willen graag informatie krijgen over de ziekte en leren omgaan met de gevolgen van deze ziekte voor hun broer of zus. Ook willen ze graag meepraten over later, want drie kwart van de brussen maakt zich zorgen over de toekomst met hun zorgintensieve broer of zus. Als brussen niet gezien worden kan dit ontwrichtend werken binnen het gezin van het zorgintensieve kind en daarmee ook nadelig zijn voor het zieke kind.

## Ondersteuningsbehoefte brussen

Het Nederlands Jeugdinstituut<sup>4</sup> onderzocht in april 2015 welke ondersteuning brussen nodig hebben. Uit deze quickscan blijkt dat het merendeel van de brussen (60%) helemaal niet weet waar ze terecht kunnen voor ondersteuning, maar dat zij graag meer hulp zouden krijgen. Ze willen vooral ervaringen delen met lotgenoten (76%) of een luisterend oor bij vrienden of familie vinden.

## Huidig aanbod voor brussen

Er zijn diverse ondersteuningsbronnen beschikbaar voor brussen. Movisie heeft in 2008 het aanbod voor jonge mantelzorgers, waar brussen onder kunnen vallen, geïnventariseerd. Er zijn tientallen websites waar jongeren met een ziek familielid terecht kunnen. Een deel van deze sites bestaat anno 2016 niet meer. Ook de quickscan heeft het aanbod voor brussen onderzocht in 2015. Het aanbod valt te categoriseren in landelijke en regionale organisaties die brussen-ondersteuning bieden, lotgenotencontact, cursussen en programma's, boeken en brochures en ontspannende activiteiten. Het huidige aanbod is echter gefragmenteerd en niet breed toegankelijk.

## Broers en Zussen Boost Project

Stichting Kind en Ziekenhuis is daarom in samenwerking met Curias met het Broers en Zussen Boost project gestart. In dit project wordt de ondersteuning voor brussen, in de vorm van het 'Broers en zussen in & om het ziekenhuis' boek een geïntegreerd onderdeel gemaakt van inkluderende familiegerichte zorg. Uitgaande van de kracht van de brussen zelf.

## Kracht

In dit project worden brussen in hun kracht gezet. Met het Broers en Zussen Boost boek kunnen brussen inzicht krijgen in hun eigen situatie en hun wensen duidelijk leren te formuleren. Door gebruik te maken van hun (veer)kracht kunnen de mogelijke negatieve effecten (van een brus zijn) worden gesignaleerd of in de hand worden gehouden. Tevens worden de zorgverleners benaderd en in hun kracht gezet om daar vanuit hun oogpunt aandacht te hebben voor de brussen. Zodat er écht en volledige familiegerichte zorg ontstaat. Om dit (op de lange termijn) te borgen worden brussen ingebed binnen familiegerichte zorg in de indicatoren van de Smiley Kinder- en dagbehandelingsafdeling.

<sup>3</sup> Davtian, H. (2003) UNAFAM study of the needs of siblings. *EUFAMI Newsletter*, 11, 14-16; Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., et al. (2003) *European Journal of Cancer*. 39, 10, p. 1423-1432 10 p.; Fleary, S.A., Heffer, R.W. (2013) "Impact of Growing Up with a Chronically Ill Sibling on Well Siblings' Late Adolescent Functioning," *ISRN Family Medicine*, vol. 2013, Article ID 737356, 8 pages, 2013. doi:10.5402/2013/737356

<sup>4</sup> Okma, K, Dijken, van A., et al. (2015) Quickscan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument Deel 2: brussen. Nederlands Jeugdinstituut

## **Praktisch visiedocument**

Dit visiedocument geeft in vijf aandachtspunten weer wat brussen willen en nodig hebben. In de zomer van 2017 zijn brussen\* via focusgroepen (zie ook de bijlage 'onderzoek') bevroegd naar hun ervaringen met brus zijn. De uitkomsten van de focusgroepen met brussen zijn vertaald naar de vijf aandachtspunten. Tenslotte worden er zes hulpmiddelen genoemd die zorgverleners kunnen inzetten in contact met brussen. Centraal hierin staat het gebruik van het 'Broers en zussen in & om het ziekenhuis' boek.

### \*Brussen

In het onderzoek dat ten grondslag ligt aan dit visiedocument zijn brussen bevroegd. Dit waren brussen van kinderen met een chronische aandoening of beperking. Ook al behoorden brussen van kinderen met een acute ernstige ziekte niet tot de onderzoekspopulatie, de aandachtspunten en tips zijn ook op hun van toepassing. Mogelijk nog meer omdat de impact zo groot kan zijn.

# Brussen aandachtspunten

## Praktisch visiedocument

1. Brussen willen informatie over hun zieke broer of zus
2. Brussen maken zich zorgen
3. Brussen op school
4. Brussen verdienen aandacht
5. Brussen willen andere brussen ontmoeten



"Zelf doe ik een pedagogische opleiding en werk ik in de zorg. Op beide plekken is daar amper aandacht voor brussen. Zonde vind ik dat. Zeker in opleidingen zou het meer aan bod mogen komen. Verder heeft mijn broertje veel therapie gehad. Alleen die therapieën legde de focus op het kind met het probleem en de ouder. Ik voelde mij toen heel eenzaam en buitengesloten. Zorgverleners kunnen best de vraag ook aan brussen stellen, hoe de thuissituatie is. Misschien is die mening nog wel eerlijker."

Meisje/vrouw inmiddels 25 jaar

"Ik zou graag zien dat zorginstellingen brussen gaan zien en de mening en gevoelens van brussen serieus nemen. Dat ze begeleid worden in het brus zijn en dat ze hierdoor er later minder klachten van krijgen!"

Meisje 19 jaar



## 1. Brussen willen informatie over hun zieke broer of zus

Kinderen hebben recht op informatie. Brussen willen en moeten weten wat de zieke broer of zus precies heeft. Informatie is de sleutel tot aanvaarding dat het leven anders wordt. Brussen moeten de diagnose niet per ongeluk horen. Ook het schetsen van een realistisch toekomstbeeld van de zieke broer of zus is daarbij van belang. Dit wordt benadrukt in artikel 10 van het Handvest Kind & Zorg: kinderen, en al hun gezinsleden waaronder dus brussen, hebben recht op correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt gedurende het hele zorgtraject.

Zorgverleners moeten daarom brussen, als zij bijvoorbeeld mee zijn naar een consult, direct en actief informeren over de ziekte van de zus of broer. De informatie moet aansluiten bij het tempo en de belevingswereld van het kind. Deze informatiebehoefte varieert in tijd en in diepte. Door brussen er zelf over te laten vertellen test je hoeveel ze weten. De informatiebehoefte van brussen en ouders loopt vaak niet synchroon. Sommige brussen proberen hun ouders te ontzien door maar niet te veel te vragen terwijl er wel een informatiebehoefte is. Wat zeggen zorgverleners waar wie bij zit. Artsen zouden een taal moeten vinden om met de brussen te praten. Voorbeeldzinnen in richtlijnen kunnen helpen.

Een checklist over de gezinssituatie en aandacht voor brussen in het dossier van het zieke kind is nuttig. Met vragen zoals: zijn er brussen in het gezin? Komen die wel eens mee naar een consult? Etc. De medisch pedagogische zorgverlening (pedagogisch medewerker) kan een belangrijke rol spelen voor brussen, maar niet alle kinderen komen daar. Bijvoorbeeld als het kind voornamelijk poliklinisch behandeld wordt. De medisch pedagogische zorgverlening kan artsen helpen in het contact met deze brussen.

"Ik vraag het me wel af wat mijn broertje heeft, maar ja, als niemand het echt weet dan kun je er ook niet echt antwoord op krijgen. Dat is wel lastig. Soms vraag ik me wel eens af, is het iets waar hij aan dood kan gaan, of zal hij binnenkort dood gaan? Maar ik denk het niet. Mama zegt dan: nee hoor, dat is het echt niet."

Jongen, 11 jaar

"We praten er ook niet meer zo veel over want ik ben het nu al wel een paar jaar gewend. Vroeger moest ik wennen, ik zei toen altijd tegen mijn zusje, kom we gaan spelen, kom we gaan spelen maar dat kon dan niet altijd. Want sommige dingen kan ze niet, en dan werd ik nogal boos, maar toen legde mama uit dat dat niet kon en toen moest ik er nog aan wennen. Maar nu snap ik het wel."

Jongen, 9 jaar

"Ik heb een zusje van 7 jaar en ze heet Julia. Ze zit in een rolstoel. Ik vraag soms aan mijn ouders wat het eigenlijk inhoudt allemaal en dat vertellen ze dan, maar ik snap sommige woorden niet en dan zeg ik het ook, maar daarna snap ik het nog niet dus ik snap niet echt wat het allemaal inhoudt."

Jongen, 10 jaar



## CONCREET

Geef expliciete informatievoorziening aan de brussen afgestemd op leeftijd, ontwikkeling en aanwezige kennis. Deze informatievoorziening dient structureel getoetst te worden zodat deze aansluit op het niveau van de brus. Brussen ontwikkelen zich en hebben gaandeweg wellicht behoefte aan andere informatie. Afhankelijk van de situatie, een acute situatie vergt andere uitgangspunten dan een regulier contact, vindt de informatievoorziening plaats. Uitgangspunt hierbij is elke keer dat de ouder(s) worden geïnformeerd er ook aandacht is voor de informatievoorziening aan brussen.

## 2. Brussen maken zich zorgen

Brussen maken zich veel zorgen om hun zieke broer of zus tijdens of rondom ziekenhuisopnames. Sommige brussen geven aan vaker mee te willen naar het ziekenhuis, ook naar controles. Enkele kinderen vinden het spannend en gaan liever niet mee naar het ziekenhuis. Tijdens ziekenhuisopnames missen brussen hun broer of zus en ook hun ouder(s).

Afleiding is goed om de tijd door te komen maar mag geen doel op zich zijn. Wat kan helpen is dat er halverwege de dag een contactmoment is. Ook iemand anders dan de ouder kan de brus informeren, als dat voor de ouders zelf te belastend is. Oma, een oom, een buurvrouw, een ouder van een vriendinnetje. Brussen hebben behoefte aan duidelijkheid.

Als de brus wel in het ziekenhuis is om de broer of zus te bezoeken ontbreekt de normale broer/zus-dynamiek van thuis. Van brussen wordt (door de ouders) gauw verwacht dat ze lief moeten zijn, ook als de zieke broer of zus vervelend is. Erkenning dat brussen zich in zo'n situatie goed hebben gedragen is nodig. Ook tijd alleen met de zieke broer of zus samen met de brus, zonder de ouders of andere mensen is belangrijk. Om bijvoorbeeld samen te zijn of iets leuks te doen, te spelen, of gewoon samen televisie kijken.

*"Bij de laatste operatie van mijn zus moest ik naar school. Toen kon ik niet echt goed stil blijven zitten en me niet goed op mijn werk concentreren. Ik hoorde het pas laat in de avond. Ik was naar bed en ik kon niet slapen want we wachten en wachten, want eigenlijk zou ik het uit school al te horen krijgen, maar we kregen niks te horen en toen lag ik in bed en toen kwam mijn stiefvader naar boven en die zei dat het was gebeurd en dat alles goed is gegaan."*

*Meisje, 9 jaar*

*"Als mijn zusje in het ziekenhuis ligt dan mis ik haar en ik kan me niet concentreren, dan denk je alleen maar aan haar. Als ik dat dan tegen de meester zeg, die snapt dat en dan mag ik bijvoorbeeld een tekening maken of proberen nog die sommetjes en als dat klaar is een tekening maken of even iets lezen of iets leuks doen en daarna weer verder."*

*Jongen, 11 jaar*

*"Mijn ouders zeggen dan wel wat er en waarom gaat gebeuren en hoe het gaat en ook wat ik moet doen, ze zeiden dat ik afleiding moest zoeken. En wat er ging gebeuren met mij of ik nou naar opa en oma moest of naar mijn tante en wanneer ik op bezoek kwam. Maar je zit dan met zo'n rotgevoel, dan denk je, dan is het heel spannend dan denk je: wat gaat er gebeuren. Want je mag er niet bij zijn, je weet niet hoe het gaat. Dan probeer ik me af te leiden, ze is volgens mij twee keer geopereerd. Ik zat thuis toen dat gebeurde en toen probeerde ik wel afleiding te zoeken. Want, als ik het zeg dan denk ik er weer de hele tijd aan, ik probeer er gewoon niet aan te denken, ik probeer gewoon verder te gaan."*

*Jongen, 9 jaar*



## CONCREET

Er is bij zorgverleners specifiek aandacht voor brussen. Er wordt actief naar de broers en zussen gevraagd zowel bij de ouders als bij het kind met aandoening, beperking of acute ziekte. Er wordt actief advies gegeven aan de ouders over de beleving van de brus. Zorgverleners dienen duidelijk te maken aan brussen (en hun ouders) dat zij ook aanspreekbaar zijn voor de brussen zelf. Zorgverleners dienen hun communicatie ook rechtstreeks op brussen te richten. Zodat zij zich gezien en gehoord voelen en laagdrempelig vragen kunnen stellen.

### 3. Brussen op school

Brussen maken zich op school weleens zorgen over hun zieke broer of zus en hun ouders. Met name tijdens ziekenhuisopnames of andere spannende momenten van de broer of zus. Brussen kunnen niet altijd mee naar het ziekenhuis of andere zorgorganisatie. Zij moeten immers naar school. Scholen zouden meer een proactieve houding moeten aannemen. Het is veel fijner als de juf zelf over het ziekenhuis begint dan dat de brus dit moet vertellen. En dat de leerkracht begrip heeft voor gebrek aan concentratie op belangrijke momenten van de zieke broer of zus.

Sommige brussen worden op school gepest vanwege hun zieke broer of zus. Het geven van spreekbeurten over de zieke broer of zus, of met elkaar een dagje mee naar school gaan, kan helpen het pesten te verminderen door het creëren van bewustzijn en begrip.

*"Soms pieker ik wel eens. Als de conciërge zo zoekend door de school loopt. Dan denk ik dat er iets is met mijn broertje, maar dat is eigenlijk nooit zo."*

*Meisje, 15 jaar*

*"Ik werd gepest door sommige kinderen, maar dat is gelukkig nu weer over. Mensen gingen me uitlachen omdat mijn zus nog luiers droeg en ze gingen stom doen tegen mij omdat ze vonden dat ik anders dan de rest was. Maar als kinderen worden gepest dan moet je eigenlijk zeggen van: maar het is toch niet erg, dit kan iedereen gebeuren en het ligt niet aan mij. Je moet je er niet per sé niks van aantrekken, maar gewoon zeggen: het kan iedereen overkomen en als jij dit doet, dan ben je eigenlijk gewoon zelf raar. Ik bedoel als jullie mij raar vinden, dan zijn jullie zelf raar."*

*Meisje, 10 jaar*

*"In groep 6 over zijn syndroom en in groep 7 over hemzelf. Op zich was het gewoon zoals andere spreekbeurten, alleen dan over je broer, maar voor de rest gewoon hetzelfde. Mijn klasgenoten die weten nu ook wat het is en als hij nu weer in het ziekenhuis ligt dan zeg ik dat ook en nu begrijpen ze het ook gelijk zeg maar dus dat is best wel mooi, dan hoeft ik het ook niet uit te leggen."*

*Meisje, 12 jaar*



## CONCREET

- Het actief adviseren aan ouders hoe school er mee om kan gaan door zorgverleners.
- Inzet van het 'Broers en Zussen in en om het ziekenhuis boek' om contact te maken met de brus.
- Actief en structureel vragen naar het gebruik van het boek. Zorgverleners wijzen ouders op de brochure 'zorgen over, zorgen voor' over onderwijs bij het zieke kind en zijn brussen. Zie hulpmiddel 1 en 6.

## 4. Brussen verdienen aandacht

Uit focusgroepen met brussen komt naar voren wat zij leuk en niet zo leuk vinden aan brus zijn. Onder de niet leuke dingen, steekt 'minder aandacht van de ouders' met kop en schouders er boven uit. Ook het moeten meehelpen met taken rondom de zieke broer of zus wordt veelvuldig genoemd. Tevens het 'niet alles kunnen doen', zoals dagjes weg.

Het is belangrijk te realiseren dat de brus ook een eigen ontwikkeling heeft, met school en activiteiten. Er is niks mis met een beetje helpen zolang de eigen ontwikkeling van de brus hierdoor niet wordt afgeremd. Brussen moeten hun eigen activiteiten kunnen (blijven) doen en niet vanzelfsprekend onderbroken worden om te helpen. Erkenning dat de brus meehelpt is niet vanzelfsprekend. De voor- en nadelen moeten (meer) in balans zijn. Sommige brussen krijgen ook een te grote verantwoordelijkheid voor een zieke zus of broer qua kennis van opletten op medische zaken. Voor sommige brussen is het helpen een vorm van aandacht krijgen. Leg daarom niet een te grote verantwoordelijkheid neer bij de brus!

Het aanwijzen van een vertrouwenspersoon kan brussen helpen. Bijvoorbeeld een tante of goede familievriend waar de brus zelfstandig contact mee kan leggen. De vertrouwenspersoon neemt ook proactief contact op met de brus in het bijzonder bij calamiteiten.

Er zijn ook leuke aspecten van brus zijn, zoals speciale activiteiten voor zieke kinderen en brussen. Op deze dagen wordt er veelal onderscheid gemaakt tussen de zieke kinderen en hun brussen en kunnen de brussen zelf nog wel wat meer in het zonnetje worden gezet, het is dus goed als ook zij mee mogen doen met de activiteiten.

*"Ik vind het vervelend dat ik vaak heel veel moet doen, dat ik soms een luier of natte doekjes moet geven, dat ik bijvoorbeeld de bril moet ophalen en dan zit ik net in een spel. En ik vind het ook wel vervelend dat ik ook wel veel tijd in mijn broertje stop. Dan zegt mijn vader soms van doe even een spelletje met je broertje en dan ben ik net zelf iets aan het doen, ben ik aan het huiswerk begonnen en dan moet ik wat doen en dat vind ik soms wel irritant... En soms dan vraag ik aan mijn moeder van: zullen we een spelletje doen, dan zeggen ze: ja vanavond als de kinderen op bed zijn. En dan denk ik, van ja zolang kan ik niet wachten en dat vind ik dan een beetje balen en dan zijn ze op bed en dan gaan we spelen en dan bijvoorbeeld net in het spel als we net in een leuk stuk zitten, dan gaan ze weer huilen en dan denk ik van: néé het was net een leuk stuk."*

Jongen, 9 jaar

*"Soms mag je mee doen aan 'Een dag met een lach'. Dat is een organisatie die vaak één keer in het jaar iets leuks doet, bijvoorbeeld voor Bob en dan mogen wij ook mee doen. Maar mijn broertje mag dit weekend iets doen en dat vind ik ook best wel leuk. Hij mag hoogvliegersdag en dan mag hij in een zweefvliegtuig gaat hij een rondje vliegen. Maar dat mag ik dan niet."*

Jongen, 11 jaar



## CONCREET

Zorgverleners gaan met ouders in gesprek over de onderwerpen aandacht voor de brus en het meehelpen van de brus om de bewustwording van ouders te verhogen hieromtrent. De ouders worden er actief op attent gemaakt dat er speciale dagen en regelingen zijn voor zieke kinderen en hun broers en zussen. Als het ziekenhuis zelf dergelijke activiteiten organiseert worden ook de brussen hierbij betrokken.

## 5. Brussen willen andere brussen ontmoeten

Voor veel brussen zijn de focusgroepen de eerste keer dat ze andere brussen zien en spreken. Ze vinden (h)erkenning bij elkaar en zouden wel vaker met andere brussen contact willen hebben. Vanuit het ziekenhuis en andere zorgorganisaties kan een lotgenotencontact worden gestimuleerd en gefaciliteerd.

In het ziekenhuis zijn voldoende plekken voor brussen. Zo zijn er bijvoorbeeld stapels strips maar als je regelmatig in het ziekenhuis komt en jezelf uren moet vermaken dan ken je ze allemaal al.

Bij de inrichting of aankleding van het ziekenhuis kan al rekening worden gehouden met ruimtes voor brussen. Bijvoorbeeld door het creëren van 'hangplekken' met bijvoorbeeld een 'praatposter' in de wachtruimte of bij het restaurant.

*"In het ziekenhuis is een speelkamer met een pingongtafel, je kan in een autootje rijden en spelletjes doen, met het bord spelen. Maar als mijn zusje ziek is, dan kan ze daar niet heen want dan zit ze vast aan dat ding, maar als dat op wieltes zou zijn, dat ze meekan naar de speelkamer en dat we samen kunnen spelen. Nu ga ik meestal een spelletje uit de speelkamer halen en neem het mee naar haar kamer."*

*Meisje, 9 jaar*

*"Ik vind dit ook wel leuk om er een beetje over te praten en zien dat er ook andere kinderen zijn die het soms ook moeilijk vinden dat ze zo'n broer of zus hebben."*

*Jongen, 11 jaar*

*"Het voelt wel fijn om vandaag met elkaar te praten, want soms heb ik zo'n gevoel van ik ben de enige, dat denk ik soms, maar daarna denk ik ook weer er zijn er wel meer en dan vind ik het wel fijn om met elkaar erover te praten."*

*Jongen, 11 jaar*

*"Ik vind het fijn om met andere kinderen die een gehandicapte broer of zus hebben, om dan vaak een keer bij hen af te spreken, want dan kan je het vaak zien en dan weet je heel vaak dat je niet de enige bent. Ik wil gewoon, dan wil ik ook vrienden zijn."*

*Meisje, 8 jaar*

*"Soms mag je mee doen aan 'Een dag met een lach'. Dat is een organisatie die vaak één keer in het jaar iets leuks doet, bijvoorbeeld voor Bob en dan mogen wij ook mee doen. Maar mijn broertje mag dit weekend iets doen en dat vind ik ook best wel leuk. Hij mag hoogvliegersdag en dan mag hij in een zweefvliegtuig gaat hij een rondje vliegen. Maar dat mag ik dan niet."*

*Jongen, 11 jaar*

*"M'n broertje moet dan naar het ziekenhuis voor controle en dan moet hij soms langer blijven en dan vind ik het niet leuk. Het moet wel leuk blijven. Anders is er niks aan. Ik vraag wel altijd om spulletjes, bijvoorbeeld strips, of waar is het pingpong balletje of waar is de voetbal, en dan zeggen ze, oh daar. Maar ik heb gevraagd om de strips en toen zeiden ze die hebben wij niet. En ik heb het twee keer gevraagd en één keer zeiden ze die liggen op een andere afdeling en de andere keer zeiden die hebben wij niet. En als ze een keer Donald Duck hebben dan zijn het wel de hele tijd dezelfde."*

*Jongen, 9 jaar*








## CONCREET

Ziekenhuizen en andere zorgorganisaties faciliteren contactmomenten voor brussen. Zorgverleners wijzen brussen en hun ouders op speciale activiteiten en lotgenotenorganisaties speciaal voor brussen.

# Samenvatting praktische tips & tricks

Om te komen tot volledige gezinsgerichte zorg waarin brussen geïncorporeerd zijn kunnen het ziekenhuis en andere zorgorganisaties het volgende concreet doen:

## TIPS

-  1. Geef expliciete informatievoorziening aan de brussen afgestemd op leeftijd, ontwikkeling en aanwezige kennis. Deze informatievoorziening dient structureel getoetst te worden zodat deze aansluit op het niveau van de brus. Brussen ontwikkelen zich en hebben gaandeweg wellicht behoefte aan andere informatie. Afhankelijk van de situatie, een acute situatie vergt andere aandachtspunten dan een regulier contact, vindt de informatievoorziening plaats. Uitgangspunt hierbij is elke keer dat de ouder(s) worden geïnformeerd er ook aandacht is voor de informatievoorziening aan brussen.
-  2. Er is bij zorgverleners specifiek aandacht voor brussen. Er wordt actief naar de broers en zussen gevraagd zowel bij de ouders als bij het kind met aandoening, beperking of acute ziekte. Er wordt actief advies gegeven aan de ouders over de beleving van de brus. Zorgverleners dienen duidelijk te maken aan brussen (en hun ouders) dat zij ook aanspreekbaar zijn voor de brussen zelf. Zorgverleners dienen hun communicatie ook rechtstreeks op brussen te richten. Zodat zij zich gezien en gehoord voelen en laagdrempelig vragen kunnen stellen.
-  3.
  - Het actief adviseren aan ouders hoe school er mee om kan gaan door zorgverleners.
  - Inzet van het 'Broers en Zussen in en om het ziekenhuis boek' om contact te maken met de brus.
  - Actief en structureel vragen naar het gebruik van het boek.
  - Zorgverleners wijzen ouders op de brochure 'zorgen over, zorgen voor' over onderwijs bij het zieke kind en zijn brussen. Zie hulpmiddel 1 en 6.
-  4. Zorgverleners gaan met ouders in gesprek over de onderwerpen aandacht voor de brus en het meehelpen van de brus om de bewustwording van ouders te verhogen hieromtrent. De ouders worden er actief op attent gemaakt dat er speciale dagen en regelingen zijn voor zieke kinderen en hun broers en zussen. Als het ziekenhuis zelf dergelijke activiteiten organiseert worden ook de brussen hierbij betrokken.
-  5. Ziekenhuizen en andere zorgorganisaties faciliteren contactmomenten voor brussen. Zorgverleners wijzen brussen en hun ouders op speciale activiteiten en lotgenotenorganisaties speciaal voor brussen.

# Hulpmiddel 1: Broers en zussen Boek

Stichting Kind en Ziekenhuis doet met het 'Broers en zussen in & om het ziekenhuis' boek een eerste, belangrijke stap naar de integratie van brussen in de familiezorg in ziekenhuizen en bij de zorg thuis.

Het boek is een actieve ondersteuning bij de ziekteverwerking van hun broer/zus, en identiteitsvorming van broers en zussen zelf. Wanneer zij zich ondersteund voelen, heeft dit impact op het ziekteverloop van hun broer of zus. Op die manier zal het een BOOST geven aan de relatie met de broer of zus, en de ouders. Zo ontstaat of verbetert de openheid tussen alle gezinsleden. Het Broers en zussen Boost boek is een praktisch boek met humor, en streeft de volgende doelen na:

- (1) (v/h)erkenning van gevoelens en gedachten van brussen door middel van informatie waardoor zij hun broer of zus beter kunnen ondersteunen bij zijn of haar ziekte/herstel/terminale proces
- (2) verbeteren van de communicatie tussen broers en zussen, en met ouders, leraren/docenten, en hulpverleners in het ziekenhuis en daarbuiten.
- (3) ondersteunen van hun persoonlijke ontwikkeling, waardoor ze zelf minder kans lopen op psychische problemen en zelf problemen krijgen om deel te nemen aan de maatschappij
- (4) waardevolle bewaarfunctie: als een soort 'dagboek' van die periode. Iets waar ze altijd houvast aan kunnen hebben voor hun verdere leven.

## Interesse in dit boek?

[www.kindenziekenhuis.nl/brussen](http://www.kindenziekenhuis.nl/brussen)



# Hulpmiddel 2: familiegesprek

Internationaal onderzoek laat zien dat verpleegkundigen erkennen dat familie belangrijk is in de zorg voor hun patiënten (Benzein 2008), maar het laat ook zien dat deze erkenning nog nauwelijks wordt omgezet in actief en doelgericht verpleegkundig handelen (Moules & Tapp, 2012). Verpleegkundigen geven aan dat zij onvoldoende kennis en vaardigheden hebben om families op professionele wijze te kunnen ondersteunen (Hallgrimsdottir, 2004). Daarnaast is er vanuit wetenschappelijk perspectief nog een gebrek aan wetenschappelijk onderbouwde interventies die effectief zijn gebleken als het gaat om familieondersteuning. Vanuit het lectoraat Verpleegkundige Diagnostiek, onderzoekslijn Rollen & Relaties/ Familiezorg, Hanzehogeschool Groningen werd daarom het Familiegesprek ontwikkeld.

## Het familiegesprek

Door de ziekte van een familielid, moeten familieleden leren omgaan met elkaar in een nieuwe situatie. De verpleegkundige of maatschappelijk werker (of andere zorgverlener) kan hierbij ondersteunen, onder andere door het voeren van familiegesprekken.

Dit familiegesprek is gericht op:

1. Het faciliteren van open communicatie tussen familieleden
2. Het uitspreken van ieders wensen en verwachtingen
3. Het leren onderhandelen met elkaar
4. Het maken van afspraken over de organisatie van zorg

## Meer informatie?

<https://research.hanze.nl/nl/activities/hoe-voer-je-een-familiegesprek>

## Hulpmiddel 3 In gesprek met kinderen

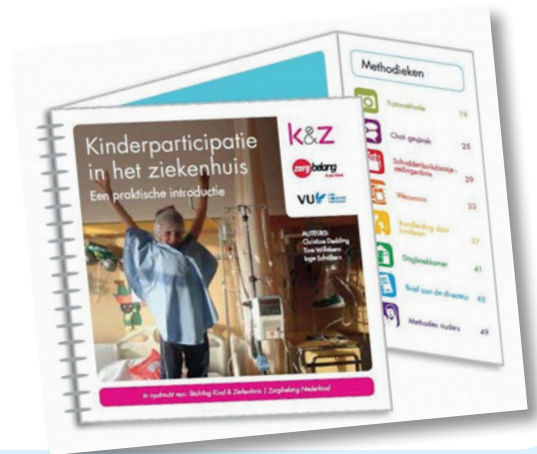
### Handboek participatie met kinderen in het ziekenhuis

Kinderparticipatie staat niet op zichzelf. In artikel 12 van het VN-verdrag inzake de Rechten van het Kind staat dat kinderen het recht hebben om te participeren in alle beslissingen die hen aangaan. Het gaat erom dat kinderen gedurende hun ontwikkeling leren participeren, op het niveau dat past bij hun leeftijd en rijpheid.

Kinderen moeten in een veilige, opvoedkundige en beschermde omgeving kunnen opgroeien en zich kunnen ontwikkelen. Daaronder valt ook de zorg voor kinderen. Kinderparticipatie is een recht. Onderdeel van goede gezins- & kindgerichte zorg is ook oprecht naar brussen luisteren. Dit handboek bevat praktische methodes om met kinderen en dus ook brussen in gesprek te gaan. Zowel zorgverleners als ouders kunnen deze toepassen.

### Meer informatie?

[www.kindenziekenhuis.nl/handboek](http://www.kindenziekenhuis.nl/handboek)



## Hulpmiddel 4 wat vinden kinderen belangrijk

### Handreiking communicatie met kids in de zorg

Communicatie is de basis van alle aspecten van patiënten en bevordert daarmee kindgerichte zorg en Samen Beslissen. Want hoe kan je luisteren, respect tonen, informatie delen en samenwerken zonder met elkaar in gesprek te gaan? En in het geval van kinderen in gesprek te gaan met de kids zelf! In deze handreiking staan de aandachtspunten en Do's & Don'ts op een rij. Geschreven voor het zieke kind en de ouders maar zeker ook goed toe te passen op brussen.

### Meer informatie?

[www.kindenziekenhuis.nl/communicatie](http://www.kindenziekenhuis.nl/communicatie)



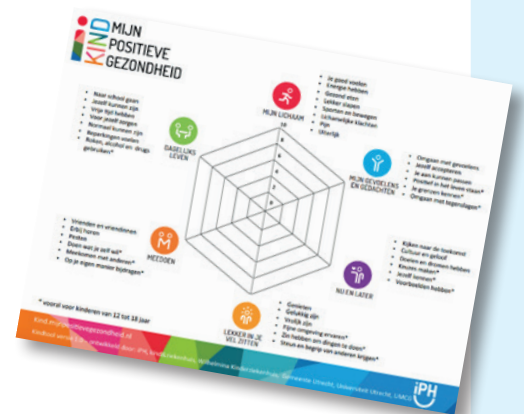


## Hulpmiddel 5 Kindtool positieve gezondheid

De Kindtool Positieve Gezondheid laat zien wat kinderen en jongeren belangrijk vinden als het gaat om hun gezondheid. De Kindtool kan als voorbereiding op een consult met een zorgverlener dienen. Het kind vult de tool vooraf in en zo kan het kind mede de agenda bepalen van het consult. De Kindtool kan ook ingezet worden om in kaart te brengen hoe het met de (lichamelijke en mentale) gezondheid van kinderen in brede zin gaat. Naast onderwerpen als eten, slapen en sporten is in de Kindtool o.a. aandacht voor een fijne leefomgeving, steun van anderen en toekomstperspectief. Een tool die dus ook prima in te zetten is om bij brussen te inventariseren hoe zij ervoor staan. Naast het papieren spinnenweb is er ook een handige app te benaderen via Smartphone, tablet en PC.

### Meer informatie?

<http://kind.mijnpositievegezondheid.nl>



## Hulpmiddel 6 'zorgen over, zorgen voor..'

Dit boekje is geschreven voor leraren in het primair-, voortgezet- en middelbaar beroepsonderwijs, die geconfronteerd worden met een zieke leerling en zijn brussen. Het boekje geeft u praktische informatie over de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. De informatie is bedoeld om leraren een houvast te bieden, een eerste stap naar begeleiding. De tips kunnen ook gebruikt worden in contact met brussen,

[http://ziezon.nl/wp-content/uploads/sites/7/downloads/2014/10/ZiezonZorgenOverZorgenVoorA5\\_Aug2014.pdf](http://ziezon.nl/wp-content/uploads/sites/7/downloads/2014/10/ZiezonZorgenOverZorgenVoorA5_Aug2014.pdf)



# Bijlage onderzoek

In de zomer van 2017 zijn binnen het Broers en Zussen Boost Project via vijf focusgroepen brussen bevestigd naar hun ervaringen met brussen zijn. In deze bijlage wordt de toegepaste onderzoeksmethode uiteengezet.

## Klankbordgroep

Onderdeel van het project is een klankbordgroep die inhoudelijk feedback geeft en reflecteert op de uitkomsten van het project. De klankbordgroep bestaat uit experts binnen de gezinsgerichte zorg en op het gebied van brussen in het bijzonder, zoals orthopedagogen, medisch pedagogisch zorgverleners en familiegerichte zorgexperts. De taak van de klankbordgroep is het geven van inhoudelijke feedback, vanuit het perspectief van de zorgverlener, op de uitkomsten van het project (de focusgroepen).

## Kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van informatie over wat er leeft onder een bepaalde doelgroep en waarom. Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Daarbij worden bewuste motivaties van de doelgroep besproken, maar ook onbewuste motivaties kunnen worden achterhaald. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van focusgroepen.

## Focusgroepen met kinderen

Een focusgroep is een semi-gestructureerde groepsdiscussie, die wordt begeleid door een ervaren gespreksleider en gespreksassistent. Aan een focusgroep doen maximaal zes kinderen mee. De focus is van tevoren bepaald en dat is wat de deelnemers bindt. In dit geval kinderen (brussen) met een zieke of gehandicapte broer of zus. Deze onderzoeksmethode is gericht op het verkrijgen van informatie over wat leeft onder een bepaalde doelgroep en waarom. De gespreksleider laat de groep zo veel mogelijk spontaan onderwerpen aandragen en houdt met name in de gaten of de focus op de onderzoeksvraag blijft, vraagt door waar nodig en draagt eventueel onderwerpen aan van een vooraf opgestelde topiclijst als deze nog niet spontaan naar voren zijn gekomen. Het voordeel van focusgroepen is dat deelnemers op elkaar kunnen reageren en daardoor tot diepere inzichten kunnen komen. Met het oog op de jonge leeftijd van de deelnemers heeft Curias tijdens de focusgroepgesprekken verschillende technieken toegepast zoals woordwolken, mindmappen en tekeningen om informatie van de kinderen op tafel te krijgen.

## Wetenschappelijk verantwoord

Hoewel het anekdoten zijn die worden verzameld, wil wetenschappelijk onderzoek boven het anekdotisch niveau uitstijgen. Wanneer is kwalitatief onderzoek binnen de sociale wetenschappen valide? Wanneer het onderzoek voldoet aan de volgende eisen; (1) systematisch opgezet, (2) transparant, (3) reproduceerbaar.<sup>5</sup> Het onderzoek met brussen voldoet aan al deze eisen.

1. Systematisch opgezet: het onderzoek is op een systematische manier opgezet.
2. Transparant: de gebruikte methoden en data zijn transparant. (Alle focusgroepen zijn letterlijk uitgewerkt in transcripten en door een ieder op afspraak in te zien).
3. Reproduceerbaar: als het onderzoek met dezelfde populatie op een vergelijkbare manier zou worden uitgevoerd, worden zeer waarschijnlijk vergelijkbare uitkomsten verkregen. Dit gebeurt vooral als er sprake is van informatieverzadiging.

<sup>5</sup> Morgan, D. En Kruger R. (1998) *The Focus Groups Kit*, Sage.

# Bijlage onderzoek

## Informatieverzadiging

Informatieverzadiging is een belangrijk begrip bij kwalitatief onderzoek. Dit betekent namelijk dat er door de onderzoekers net zo lang is doorgedaan met het houden van focusgroepen, totdat de onderzoekers geen nieuwe informatie meer krijgen. Dit betekent ook dat bij het nogmaals houden van een focusgroep met vergelijkbare opzet (design), dezelfde antwoorden verkregen zullen worden. Deze reproduceerbaarheid en vergelijkbare uitkomsten maakt het onderzoek wetenschappelijk verantwoord.

Het doel van dit onderzoek was om breed te kijken naar waar brussen tegenaan lopen. En ons niet te richten op specifieke ziekten of handicaps van de broer of zus. Er is dan ook niet op specifieke ziekten, handicaps of beperkingen geworven. Als gevolg hiervan zijn niet alle aandoeningen mee genomen. Daar is het project ook te klein voor. Het merendeel van de brussen die aan het onderzoek hebben deelgenomen heeft een broer of zus met een beperking of handicap tegenover een chronische ziekte. Een aantal heeft een broer of zus met een zeer zeldzame aandoening. Met name brussen van kinderen die acuut ziek worden, zoals in het geval van kanker, ontbreken in dit onderzoek.

De onderzoekers kunnen daarom bij dit onderzoek niet met zekerheid zeggen of het informatieverzadigingspunt bereikt is. Dit onderzoek heeft een inventariserend karakter en is niet representatief voor de hele doelgroep brussen. Wel levert dit onderzoek indicaties op voor de wensen van de onderzochte doelgroep. De reactie van de klankbordgroep op de uitkomsten is in dit geval extra belangrijk.

### *Input klankbordgroep*

Door hun brede praktijkervaring kunnen de klankbordgroepleden aangeven of zij de uitkomsten herkennen en of dat er in hun ogen nog iets mist. Op een bijeenkomst zijn de uitkomsten van de focusgroepen in een onderzoeksrapport voorgelegd aan de klankbordgroep. De klankbordgroepleden herkenden de uitkomsten uit eigen praktijkervaring. Er werd wel een kanttekening geplaatst: de brussen die aan het onderzoek hebben meegedaan hebben allemaal een broer of zus met een chronische veelal aangeboren aandoening. Brussen die te maken hebben met een acute diagnose (zoals kanker) hebben we dus gemist. Deze brussen hebben te maken met een andere impact. Ze komen terecht in een achtbaan en verdwijnen soms van de radar.

## Ethische overwegingen

Bij de ethische overwegingen zijn de twee concepten informed consent en confidentiality als handvaten gehanteerd<sup>6</sup>. Informed consent betekent dat alle relevante aspecten van het onderzoek worden verteld aan de respondenten, waarbij deze in staat zijn dit te begrijpen. Daarnaast moet een respondent in staat zijn om een rationele keuze te maken over zijn of haar medewerking aan het onderzoek, en moet deze medewerking niet voortkomen uit dwang of andere 'ongepaste' invloeden.

Confidentiality of geheimhouding relateert in deze context aan de bescherming van de identiteit van de respondenten bij publicatie van dit onderzoek. Het was uitdrukkelijk de bedoeling om hieraan te voldoen, door de namen van de respondenten te vervangen door pseudoniemen. Namen van artsen en ziekenhuizen zijn weggelaten en vervangen door een X. Om onderscheid te maken tussen perifere en academische ziekenhuizen zijn laatstgenoemden als zodanig aangegeven. De respondenten hebben toestemming gegeven om geluidsopnamen te maken.

## Deelnemersprofiel

In totaal hebben 14 brussen aan de focusgroepen deelgenomen: vier in Ede, drie in Breda, twee keer twee in Zwolle en drie in Heerenveen. Er waren vijf jongens en negen meisjes, de jongste was 8 jaar en de oudste 15 jaar. Bij drie focusgroepen was er elk een last minute afmelding vanwege de zieke broer/zus. Bij drie focusgroepen deden twee kinderen uit hetzelfde gezin mee. Dit verliep in goede harmonie.

<sup>6</sup> Hardon, A. et al. (2001): *Applied Health Research. Anthropology of health and health care*. Amsterdam: Het Spinhuis.

# Bijlage onderzoek

## Analyse en verslaglegging

Van de focusgroepen zijn geluidsopnamen gemaakt die vervolgens letterlijk zijn uitgeschreven in transcripten. Na afronding van de dataverzameling zijn alle data geanalyseerd met behulp van de codering methode. Codering is een methode waarbij alle informatie eerst veelvuldig wordt doorgelezen. Uit de data worden dan belangrijke thema's van de topiclijst benoemd. Vervolgens zijn er verbanden tussen verschillende thema's te leggen. Per thema wordt informatie gegroepeerd om als onderbouwing te dienen bij de bevindingen. Per thema is een selectie gemaakt in de quotes welke het best weergeven waar het in dat desbetreffende thema om gaat. Er zit in deze 'vertaling' van de data altijd een subjectief element.



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

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

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

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

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