

Tips voor brussen

Boeken

Het 'Broers- en zussenboek' bevat ervaringsverhalen door en voor brussen. Mr. Anjet van Dijken had dit boek zelf graag willen lezen toen zij opgroeide met een broer met een meervoudige beperking. Zij schreef ook 'Broers en zussen in en om het ziekenhuis'. Dit is een Praat- Klets Doeboek'. Volg 'Brussenboek' op Facebook voor meer informatie.

'Ik heb gemerkt dat het heel waardevol is om je verhaal met andere broers en zussen te delen. Dat heeft voor mij veel opgeleverd. Er zijn verschillende groepen online, maar je kunt elkaar ook in het echt ontmoeten om ervaringen uit te wisselen.'

Jannique (22 jaar) heeft een broer met een chronische aandoening

Websites en sociale media

De website schouwers.nl biedt emotionele en informatieve ondersteuning aan brussen en heeft als doel de kwaliteit van leven van brussen, hun ouders en gezinnen te verbeteren.

De Brussen Erbij Beweging (BEB) is een online collectief om de behoeften van brussen zichtbaar te maken. BEB vind je op Facebook, Instagram en LinkedIn. Volg op Instagram #brussen voor ervaringen van andere brussen en tips.

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Contact

Website: <https://ichthyosisnetwerken.nl>
E-mail: ichthyosisnetwerken@gmail.com
Tel: 06-50453453

Facebookgroep

Er is een besloten groep 'Vereniging voor Ichthyosis Netwerken' voor mensen met ichthyosis en hun naasten.

Netwerkendag

Jaarlijks is er een netwerkendag voor mensen met ichthyosis en hun naasten, dus ook voor brussen.

Met dank aan

Deze folder is een uitgave van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken en kwam tot stand met dank aan mr. Anjet van Dijken, Annebel Laukens, Jannique Brokelman en de folder 'Brussen' van de patiëntenorganisatie CMTc-OVM,

Als je broer of zus ichthyosis heeft

Als je een broer of zus bent van iemand met ichthyosis (een 'brus'), gaat vaak de meeste zorg en aandacht naar je broer of zus. Dat heeft invloed op alle gezinsleden en broers en zussen. Ook hoe een brus zich ontwikkelt als persoon. Vaak kan een brus zich makkelijk wegcijferen en moeilijk de eigen grenzen aangeven, ook op latere leeftijd. Dat zie je niet altijd goed: ze leren 'het perfecte kind' te zijn, of juist 'de aanpasser'. Thuis veel afwezig zijn kan ook een reactie zijn op de situatie.

Daarom is het belangrijk dat ouders, zorgprofessionals en belangenverenigingen oog hebben voor de beleving van brussen. In deze folder vind je meer informatie over brussen, en tips voor brussen en hun ouders.

'Als brus wilde ik geen extra last zijn voor mijn ouders. Dit masker maakte het juist heel moeilijk voor mijn ouders om te herkennen dat het 'brus-zijn' meer invloed op me had dan ik liet merken.'

Annebel (27 jaar) heeft een broer met ichthyosis.

De brus als mantelzorger

Brussen zijn eigenlijk al op jonge leeftijd mantelzorger, en hebben daardoor een aantal vaardigheden en eigenschappen ontwikkeld. Ze zijn vaak erg zelfstandig, hebben verantwoordelijkheidsgevoel, sociale en verzorgende vaardigheden en zijn trots dat ze voor anderen kunnen zorgen.

Helaas hebben jonge mantelzorgers vaak meer stress en beïnvloedt dat hun mentale gezondheid. Ze cijferen zichzelf weg omdat het zieke kind voorgaat, ze willen geen extra last creëren. Op puberleeftijd kunnen ze bang zijn dat de ziekte genetisch overdraagbaar is. Soms durven ze niet goed op zichzelf te gaan wonen, omdat ze denken dat de familie hen nodig heeft. Ze kunnen moeite hebben om op volwassen leeftijd te zeggen dat ze een eigen leven willen leiden en voelen zich schuldig als ze het wel doen.

Valkuilen

- ▶ Er wordt in een gezin vooral gepraat over het zieke familielid en de ziekte.
- ▶ Mensen denken (en zeggen) dat het wel goed zal gaan met de brus, in verhouding tot de zieke broer of zus.
- ▶ Brussen zijn erg goed in gewenst sociaal gedrag. Ze kunnen omgaan met angst en weten hoe ze dit kunnen verbergen voor de buitenwereld.
- ▶ Brussen durven het niet te uiten als ze iets niet leuk vinden van hun zieke broer of zus.

Tips voor ouders

Het is belangrijk dat ouders weten dat het helpt als een brus erkenning en waardering krijgt. Het is ook nuttig om toegang tot informatie te hebben over hoe het is om een broer of zus te hebben met een chronische aandoening.

Hieronder volgen tips en het 'Brus Bewust stappenplan' voor ouders van door ervaringsdeskundige en publicist mr. Anjet van Dijken.

Tip 1: Vraag hulp

Laat je informeren over handvatten voor jezelf én de brus. Zoals door het lezen van deze folder, het lezen van boeken en door professionals te bevragen. Want ook jij bent niet de enige!

Tip 2: Onderling contact

Het helpt brussen om te weten dat ze niet de enige zijn en om ervaringen uit te wisselen. Een besloten Facebookgroep is hiervoor een makkelijke manier. Sommige gemeentes bieden leuke, sportieve of creatieve activiteiten voor 'jonge mantelzorgers'.

Tip 3: Train jouw 'brussenreflex'

Neem 'tussentmomenten' voor 'quality time' met de brus. Bijvoorbeeld als je samen in de auto zit of voor het slapen gaan.

Brus Bewust stappenplan voor ouders

Stap 1: Accepteer dat de aandoening ook impact heeft op broers en zussen.

Stap 2: Geef brussen gepaste informatie. Voorkom dat ze afgaan op hun fantasie.

Stap 3: Zorg voor een cultuur waarin brussen alles mogen vragen en er geen 'foute vragen' zijn.

Stap 4: Train jouw brussenreflex door bewust aandacht te geven aan de brus (zie tip 3).

Stap 5: Vul voor de brus niet in hoe iets is. Denk aan: NIVEA - Niet Invullen Voor Een Ander.

Stap 6: Praat er samen over.

Stap 7: Bedenk na over hoe vaak je vertelt over al je kinderen. Waar het hart van vol is, stroomt de mond van over.