

EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR DE BELEVING VAN BRUSSEN VAN KINDEREN/JONGEREN MET EEN PSYCHISCHE KWETSBAARHEID

Aantal woorden: 18 963

Emily Ceenaeme

Studentennummer: 01405355

Promotor: Prof. dr. Elisabeth De Schauwer

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Pedagogische Wetenschappen,
afstudeerrichting Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies

Academiejaar: 2019 – 2020

De COVID-19 maatregelen hadden een invloed op de dataverzameling. Een Corona preambule is opgenomen in bijlage 1.

VOORWOORD

U staat op het punt mijn Masterproef te lezen, het sluitstuk van mijn opleiding Orthopedagogiek aan de Universiteit van Gent. Dit voorwoord geeft me de kans om u even mee te nemen naar de vele jaren die hieraan vooraf gingen. Samen met u kijk ik even achterom én vooruit. Ik ben ervan overtuigd dat ik enkele jaren geleden de juiste keuze heb gemaakt om deze opleiding aan te vangen. Waarbij ik aan het begin dacht dat ik als orthopedagoog zou afstuderen, weet ik nu dat een orthopedagoog iets is dat je niet bent, maar blijvend wordt. Het is een levenslang proces van groeien en bijsturen. Deze opleiding heeft me vele kansen gegeven om mijn nog kleine, breekbare vleugels uit te slaan en iets nieuw te proberen, ze werden steeds een tikkeltjes sterker. Op dit moment sta ik na enkele intensieve, vermoeiende, maar bovenal erg leerrijke maanden klaar om ze opnieuw uit te slaan. Ik ging met vele mensen samen op pad om deze masterproef tot een goed einde te brengen en langs deze weg wil ik ieder van hen uitvoerig bedanken.

In de eerste plaats bedank ik de tien brussen die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Zonder jullie was het niet mogelijk om deze masterproef te schrijven. Ik voel me bevoorrecht dat alle deelnemende broers en zussen me in vertrouwen namen. Elke brus stelde zich open om me mee te nemen in hun verhaal en een inkijk te geven in hun leven. Met het nodige respect heb ik geprobeerd om via deze masterproef hun stem luid en duidelijk te laten horen. Bovendien wil ik ook alle hulpverleners en voorzieningen bedanken die bereid waren om mee te werken aan dit onderzoek.

Daarnaast wil ik me tot mijn promotor prof. Dr. Elisabeth De Schauwer richten. Ik wil u bedanken om me erg vrij te laten en mij op deze manier de kans te geven om op zoek te gaan naar een masterproefonderwerp dat me boeide. Het schrijven van deze masterproef duurde wat langer dan verwacht, maar u zorgde voor de nodige ondersteuning en motivering die me weer op weg hielp. Ik wil u ook bedanken voor de constructieve feedback tot enkele dagen voor de deadline.

Een bijzondere dankjewel mama, dankzij jou kreeg ik in de eerste plaats de kans om te mogen studeren en deze masterproef te schrijven. Je zorgde ervoor dat Julie en ik een zorgeloze tijd in Gent konden beleven. Ik kon op je rekenen voor de nodige steun en aanmoediging, maar ook voor het nodige duwtje in de rug wanneer het even moeilijker ging. Aan Julie, mijn lieve kleine zus, bedankt om er steeds voor me te zijn. Het was niet mogelijk om zonder jullie te staan waar ik nu sta.

Tot slot wil ik mijn fantastische vrienden bedanken voor de onvergetelijke momenten samen. Ook jullie gingen met me mee op pad en zorgden dikwijls voor de nodige afleiding. In het bijzonder wil ik Magalie bedanken om deze masterproef met een kritisch oog na te lezen. En als laatste, Ruwayda. Ik kan je niet genoeg bedanken voor het vele advies, de steun en tips die je me de afgelopen maanden hebt gegeven. Zonder onze urenlange skypegesprekken zou deze masterproef er niet staan.

ABSTRACT

EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR DE BELEVING VAN BRUSSEN VAN KINDEREN/JONGEREN MET EEN PSYCHISCHE KWETSBAARHEID

Emily Ceenaeme

Academiejaar 2019 – 2020

Promotor: Prof. Dr. Elisabeth De Schauwer

Afstudeerrichting: Master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies

Probleemstelling: Een groeiende aandacht voor de omgeving van personen met een psychische kwetsbaarheid resulteert in onderzoek die zich toespitst op wat het in een gezin teweeg brengt. Onderzoek naar brussen in het bijzonder focust voornamelijk op de negatieve impact van de psychische kwetsbaarheid op het emotioneel en/of psychische welbevinden. Hierbij wordt veelvuldig over de brussen gesproken, maar hun beleving komt amper aan bod. *Doel:* Deze masterproef tracht de perspectieven van brussen in beeld te brengen met betrekking tot hun brussenrelatie, hun zelfbeeld en de manier waarop ze zich het best ondersteund voelen. *Methode:* Een exploratief belevingsonderzoek maakt het mogelijk in te zetten op de diversiteit aan belevingen en gevoelens die de tien deelnemende brussen ervaren. Er werd geopteerd voor individuele kwalitatieve, semi-gestructureerde interviews als dataverzamelmethode. In totaal waren twee contactmomenten per brus gepland. *Resultaten:* Alle brussen zijn op zoek naar mogelijke oorzaken om het gedrag van hun broer/zus te begrijpen. Voor de meeste brussen is de psychische kwetsbaarheid iets dat hun broer/zus overkomt. Naast veranderingen in het gezin, merken brussen ook veranderingen op in hun brussenrelatie en bij zichzelf. Ze eigenen zichzelf verschillende rollen toe om hun broer/zus zo goed mogelijk te helpen. Terzelfdertijd zijn brussen op zoek naar ondersteuningsbronnen in hun omgeving om met hun situatie om te gaan. Hierbij wordt het verlangen naar meer informatie vanuit de hulpverlening zichtbaar. Brussen voelen zich op dit moment dikwijls ongehoord als brus, als zoon/dochter en als individu. *Conclusie:* De, soms tegenstrijdige, beleving van brussen ten aanzien van hun relatie en broer/zus is voortdurend in beweging. Deze masterproef gaf een inkijk in hun belevingswereld zonder de complexiteit en de verwevenheid ervan te reduceren in termen van negatieve of positieve gevolgen.

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING.....	3
1. LITERATUURSTUDIE.....	5
1.1. Psychische kwetsbaarheid.....	5
1.1.1. Een realiteit en sociale constructie.....	5
1.1.2. Prevalentie.....	6
1.1.3. Vermaatschappelijking.....	6
1.2. Brussen van kinderen/jongeren met een psychische kwetsbaarheid.....	8
1.2.1. In het gezin.....	8
1.2.2. Broer-zusrelatie.....	10
1.2.3. Brussen.....	11
1.2.4. In het bijzonder: psychische kwetsbaarheid.....	13
1.2.4.1. Impact op (inter)persoonlijk vlak.....	14
1.2.4.2. Rol als brus.....	15
1.2.4.3. Veerkracht en coping.....	16
1.3. Ondersteuning.....	17
2. PROBLEEMSTELLING.....	20
3. METHODOLOGIE.....	23
3.1. Motivering exploratief belevingsonderzoek.....	23
3.2. Dataverzameling.....	24
3.2.1. Participantenwerving.....	24
3.2.2. Voorstelling broers en zussen.....	25
3.2.3. Semi-gestructureerde interviews.....	29
3.3. Data-analyse.....	30
3.4. Ethiek.....	31
4. ONDERZOEKSRESULTATEN.....	33
4.1. Perceptie psychische kwetsbaarheid.....	33
4.1.1. Framing psychische kwetsbaarheid.....	34
4.1.2. Een zoektocht naar verklaringen en informatie.....	35
4.2. Het gezin: veranderende verbindingen.....	38
4.3. Brussenrelatie.....	39
4.3.1. Fluctueren op een continuüm.....	39
4.3.2. Wie wil en kan ik als broer/zus zijn?.....	41
4.3.3. Opstaan en weer doorgaan.....	43
4.4. Ondersteuning voor brussen.....	44
4.4.1. Informeel.....	44

4.4.2. Formeel	45
5. DISCUSSIE EN CONCLUSIE	47
5.1. Beleving in beweging	47
5.2. Meer dan een brus.....	49
5.3. Onzichtbaar en ongehoord stil.....	50
5.4. Beperkingen van het onderzoek.....	51
5.5. Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	52
6. REFERENTIELIJST.....	54
7. BIJLAGEN	64
7.1. Bijlage 1: Corona preambule.....	64
7.2. Bijlage 2: Flyer	65
7.3. Bijlage 3: Interviewleidraad.....	67
7.4. Bijlage 4: Informed consent.....	70
7.5. Bijlage 5: Afspeellijst Lieze	76

INLEIDING

Tien broers en zussen, tien personen elk met hun eigen verhaal, ervaringen en herinneringen staan centraal in deze masterproef. Met de schijnbare eenvoud van aandacht, stilte en luisteren, wordt gepoogd de stem van brussen van kinderen/jongeren met een psychische kwetsbaarheid te horen en langs deze weg kenbaar te maken.

De geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen, maar ook internationaal, doet vaker beroep op de gezinscontext en de ruimere nabije omgeving van personen met een psychische kwetsbaarheid. De keuze voor contextgericht werken houdt een verhoogde verantwoordelijkheid in voor deze persoon en zijn/haar omgeving. Deze maatschappelijke tendens zorgt ervoor dat de belangen van de context en dus ook van brussen met kracht verdedigd dienen te worden. Indien hulpverleners oog hebben voor de vragen, noden en twijfels van brussen en hieraan erkenning kunnen geven, stelt het hen in staat om interventies aan te passen waar nodig (Amaresha, Venkatasubramanian, & Muralidhar, 2014). Op dit moment is er echter gebrek aan onderzoek over de noden en mogelijke ondersteuningsvormen voor brussen (Bowman, Alvarez-Jimenez, Wade, McGorry, & Howie, 2014; Lobban & Barrowclough, 2009). Deze masterproef streeft ernaar de belevingen met bijhorende vragen, noden en twijfels van brussen ten aanzien van hun broer-zusrelatie, zichzelf, hun omgeving en de hulpverlening in beeld te brengen. Bijgevolg wordt er geen onderzoek op deterministische wijze gevoerd, maar wordt de verwevenheid met de psychische kwetsbaarheid van hun broer/zus verkend.

Deze masterproef is uit vijf delen opgebouwd. In het eerste deel wordt een theoretisch en conceptueel kader geschetst rond de verschillende onderzoeksbegrippen: psychische kwetsbaarheid, brussen en ondersteuning. Eerst en vooral beschrijft dit onderzoek wat wordt verstaan onder psychische kwetsbaarheid. Vooraleer verder in te gaan op onderzoek over brussen van personen met een psychische kwetsbaarheid is het noodzakelijk de broer-zusrelatie in het algemeen en de gezinsstructuur onder de loop te nemen. Ten derde wordt een overzicht geschetst van de, al dan niet aanwezige, ondersteuning voor de context. Op basis van deze literatuurstudie wordt in het onderdeel 'probleemstelling' de relevantie en belang van het onderzoek beargumenteerd en de onderzoeksvragen opgesteld. Deel drie omvat de gehanteerde methodologie. De keuze voor kwalitatief onderzoek wordt er gemotiveerd en de dataverzameling, data-analyse en ethische dimensies worden behandeld. Nadien worden aan de hand van letterlijke uitspraken van brussen de onderzoeksresultaten uitgebreid besproken. In het vijfde en laatste onderdeel worden de gegevens uit dit onderzoek verbonden met de bevindingen uit de

literatuurstudie. In de discussie wordt ook stilgestaan bij de beperkingen van dit onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek worden geformuleerd.

1. LITERATUURSTUDIE

1.1. Psychische kwetsbaarheid

1.1.1. Een realiteit en sociale constructie

Het begrip psychische kwetsbaarheid is een containerbegrip dat vele ladingen dekt (AWVN, 2018). Het verwijst in dit onderzoek niet naar één specifieke aandoening, maar wel naar een geheel van emoties, gedachten en gedragspatronen dat iemands persoonlijk en sociaal functioneren beperkt. Deze definiëring wordt geenszins gedomineerd door een biomedisch perspectief. De focus ligt veeleer op de mate waarin deze kwetsbaarheid iemands leven beïnvloedt, op zijn/haar persoonlijke werkelijkheid inspeelt. Een psychische kwetsbaarheid is niet alleen een realiteit, maar ook een sociale constructie waaraan iedereen meebouwt (De Rynck, 2017). Het speelt zich af in een gegeven maatschappelijke context die op zijn beurt betekenis geeft aan psychische kwetsbaarheid. Dit weerspiegelt zich bijvoorbeeld in de manier waarop over psychische kwetsbaarheden, begeleidingsvormen en verantwoordelijkheid wordt gesproken. Dat betekent dat het concept psychische kwetsbaarheid een veranderlijk gegeven is net omdat het samenhangt met een waardeoordeel over sociaal gedrag (Zincavage, 2015). Of gedrag al dan niet als pathologisch of normaal beoordeeld wordt, varieert in tijd, ruimte en van persoon tot persoon. Zo stond homoseksualiteit vroeger in de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) als stoornis (Nieweg, 2013). Gangbare denkbeelden en manieren van communiceren blijven niet zonder gevolgen omdat het kan leiden tot stigma's en taboes (De Rynck, 2017; Rüsç, Angermeyer, & Corrigan, 2005). Psychische kwetsbaarheid is enerzijds iemands persoonlijke realiteit en anderzijds een sociaal construct. Het is niet inherent aan het individu, maar aan de sociale structuur, de interacties tussen individuen en hun omgevingen (Meltzer & Kramer, 2016; Stålberg, Ekerwald, & Hultman, 2004)

Voorgaand onderzoek over personen met een psychische kwetsbaarheid en hun omgeving tracht dit concept toch te verengen en duidelijker af te bakenen door diagnostische criteria toe te passen (Ma, 2014). De moeilijkheden of symptomen die iemand ervaart, worden hierbij vergeleken met vooropgestelde diagnostische criteria zoals beschreven in de DSM. Dit is een internationaal classificatiesysteem dat aanduidt welke criteria van toepassing zijn op een bepaalde psychische stoornis (Ma, 2014). Voorbeelden van psychische stoornissen zijn: angststoornissen, bipolaire stoornissen, voedings- en eetstoornissen, verslaving, neurobiologische ontwikkelingsstoornissen en depressieve stoornissen (*Ziektebeelden / Hulpgids*, z.d.). Psychose en schizofrenie zijn de voornaamste classificaties die in onderzoek over brussen van personen met een psychische

kwetsbaarheid worden toegepast (Ahmedani et al., 2013; Amaresha et al., 2014; Bowman et al., 2014; Foldemo, Gullberg, Ek, & Bogren, 2005; Seeman, 2013; Sin, Murells, Spain, Norman, & Henderson, 2016). Een te eenzijdige focus op dit categoriaal systeem zorgt ervoor dat de heterogeniteit, diversiteit en variabiliteit naar de achtergrond verdwijnt (Liegghio, 2016). In de praktijk is er nochtans sprake van een grijze zone, de symptomen zijn heteroog, dimensioneel en aspecifiek (Nieweg, 2013). Daarnaast is er een hoge comorbiditeitsgraad waarbij verschillende stoornissen tegelijkertijd voorkomen. Bij het hanteren van deze classificaties is het van belang om voor ogen te houden dat de DSM tijdsgebonden is en veranderlijke categorieën oplevert. Deze categorieën zijn dus geen natuurlijke entiteiten (Mulders, 2017).

1.1.2. Prevalentie

Een onderzoek vanuit het Itinera Institute (Van Herck, 2013) wijst op de hoge prevalentie van psychische stoornissen. Indien drie willekeurige Belgen rond een tafel zitten, zal gemiddeld één van hen met een psychische stoornis geconfronteerd worden. Verder komen psychische kwetsbaarheden gemiddeld gezien op de leeftijd van 14 jaar tot stand. Op deze jonge leeftijd leven jongeren grotendeels nog bij hun ouders en bijgevolg ook bij hun broers en zussen. Daarnaast toont onderzoek van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (Gisle, 2013) aan dat 8% van de bevolking van 15 jaar en ouder een eetstoornis ontwikkelt, 10% angstproblemen heeft, 15% signalen van depressieve gevoelens heeft en 30% slaapproblemen. Er is in de afgelopen vijf jaar sprake van een achteruitgang van het psycho-emotioneel welzijn van Belgische jongeren. Toch zoekt slechts een op de drie professionele hulp als gevolg van een cascade van drempels zoals stigmatisatie en onvoldoende ontwikkelde doorverwijzingsmechanismen (Van Herck, 2013).

1.1.3. Vermaatschappelijking

De geestelijke gezondheidszorg is in beweging van een residentiële naar een meer gemeenschapsgerichte geestelijke gezondheidszorg. In het Belgische beleid vormt vermaatschappelijking een belangrijk discours, maar ook internationaal wordt het als een beter alternatief voor residentiële zorg verdedigd (Sin et al., 2016). De beleidsmakers zetten hier onder meer op in zodat de nadruk niet meer ligt op heroriëntatie binnen het zorgaanbod zelf (Van Herck, 2013). De hulpverlening doet meer beroep op de gezinscontext en ruimere nabije omgeving en tracht op deze manier zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te verlopen (While et al., 2012).

Naast het verschuiven van de zorg zelf 'de deinstitutionalisering' maken ook verschuivingen in de visie op zorg deel uit van vermaatschappelijking. De klemtoon verplaatst zich van de stoornis naar meer aandacht voor het perspectief van de cliënt. Hij/zij wordt als betrokken partij in de behandeling benaderd. Hiermee gaan empowerment en interpersoonlijke ondersteuning hand in hand (Warner, 2010). Inzetten op en het versterken van de eigen krachten van personen met een psychische kwetsbaarheid en hun omgeving vormen het nieuwe credo in de zorg. Terzelfdertijd dienen de hulpverleners zichzelf te attenderen op de risico's die een te eenzijdige focus op empowerment met zich meebrengt. De nadruk ligt op de eigen krachten en capaciteiten van de cliënt, maar dit wordt bijna automatisch gekoppeld aan eigen verantwoordelijkheid (Van Regenmortel, 2008).

Vermaatschappelijking is niet los te zien van een actief burgerschapsparadigma. Dit mens- en maatschappijbeeld legt de nadruk op actieve, participerende, mondige, zelfredzame en onafhankelijke burgers die eveneens kritische onderhandelaars zijn en de meerwaarde van hun eigen leefomgeving beter dienen aan te wenden (Tonkens, 2006; Linders & Meijer, 2005). De keuze voor contextgericht werken houdt een verhoogde verantwoordelijkheid in voor de persoon met een psychische kwetsbaarheid, maar ook voor zijn omgeving (Zincavage, 2015). Het verzekeren van maatschappelijke participatie en integratie is geen exclusieve verantwoordelijkheid meer van de zorgverlening, maar is een belangrijke taak die aan de maatschappij wordt toegewezen (Koops & Kwekkeboom, 2005). De nabije zorg en ondersteuning, die mantelzorgers kunnen bieden, vervullen dan ook een cruciale rol in deze hulpverleningsvorm. Deze visie veronderstelt dat er in de leefomgeving van iedereen met een psychische kwetsbaarheid informele zorg, sociale steun en acceptatie aanwezig is (Linders & Meijer, 2005).

Dit proces van vermaatschappelijking heeft niet alleen in het beleid, maar ook in de praktijk een plaats verworven. Mobiele teams zijn in dit tijdperk onmisbaar geworden. In de thuisomgeving hanteren ze een vraaggestuurde aanpak en bieden ze begeleiding op maat aan om een intramurale opname te vermijden. Tevens hebben deze teams als doel iemands vaardigheden te versterken om in de gemeenschap te wonen, de continuïteit van de zorg te verbeteren en de gezinnen te ondersteunen (Karlsson, Borg, Eklund, & Hesook, 2011).

Vermaatschappelijking stelt hoge verwachtingen aan 'actieve burgers', heeft een grote impact op het gezin en plaatst hen voor specifieke uitdagingen. Volgens De Wachter (2005) is er een steeds groeiende belangstelling voor de noden en rechten van het gezin dat de persoon met een psychische kwetsbaarheid omringt. De laatste decennia is er vaker onderzoek verricht naar de impact van deze beleidskeuze op de omgeving. Zo is er bijvoorbeeld in Vlaanderen al heel wat

werk verricht om het thema KOPP/KOAP op de kaart te brengen. Deze begrippen staan respectievelijk voor Kinderen van Ouders met een Psychische-/Afhankelijkheidsproblematiek (Soyez, 2010). Onderzoek toont aan dat aandacht en zorg op vlak van vroegdetectie, preventie en begeleiding noodzakelijk is vermits een psychische kwetsbaarheid binnen het gezin een enorme impact heeft op hun dagelijks leven en hun gevoelswereld (van der Zanden et al., 2015).

Dit masterproefonderzoek zoomt in op het gezin, in het bijzonder op de broers en zussen van kinderen of jongeren met een psychische kwetsbaarheid. Volgende hoofdstukken gaan dieper in op deze bijzondere relatie.

1.2. Brussen van kinderen/jongeren met een psychische kwetsbaarheid

Naast psychische kwetsbaarheid vormt ook de broer-zusrelatie een centraal onderzoeksbegrip. Vooraleer deze onder de loep te nemen, is het van belang om aan te tonen dat dit geen op zichzelf staand begrip is. Een brussenrelatie situeert zich immers binnen een groter geheel. Brussen van personen met een psychische kwetsbaarheid zijn enerzijds onderdeel van een gezin waar sprake is van deze ondersteuningsnood. Daarnaast ressorteert deze relatie zich onder het ruime begrip brussen.

1.2.1. In het gezin

Een gezin is binnen de structuurgerichte benadering een samenhangend, complex geheel waarin elk lid een eigen plaats kan innemen en tegelijkertijd in interactie staat met de andere leden en de omgeving. Op het moment dat één lid zich in een stresserende situatie bevindt, heeft dit onvermijdelijk gevolgen voor de anderen (Suys, 2016). Het leven en welzijn van de gezinsleden wordt op uiteenlopende vlakken beïnvloed. Dit complexe geheel bestaat uit verschillende subsystemen waaronder het oudersubstelsel en het substelsel van de kinderen. Laatstgenoemde staat centraal in dit onderzoek. De rollen die de verschillende gezinsleden op zich kunnen nemen en de onderlinge relaties zijn voortdurend in beweging (Lukens, Thorning, & Lohrer, 2004). Een kwalitatieve metasynthese toont aan dat samenleven met iemand met een psychische problematiek deze gezinsrelaties verandert (Ma, Roberts, Winefield, & Furber, 2015).

In de geest van vermaatschappelijking beschouwt de geestelijke gezondheidszorg gezinnen, in het bijzonder ouders, als de belangrijkste bron van informele ondersteuning (Rowaert et al., 2016; Zincavage, 2015). Deze vorm van mantelzorg is slechts één verschijningsvorm van informele zorg,

zo is er ook lotgenotencontact, buddyzorg, vrijwilligers in de zorg en zelfzorg. Op deze manier wordt er naast het formele aanbod ook in de informele sfeer een aanzienlijk deel van de zorg en ondersteuning verleend (Bonselaer, Demeyer, Vandezande, & Vanden Boer, 2018). Gezinnen zijn dikwijls niet goed voorbereid op deze verantwoordelijkheid (MacInnes & Watson, 2002). Iemand ondersteunen is een zoek- en leerproces waarin een gezin een evenwicht probeert te vinden tussen steunen en loslaten, afstand en nabijheid (Willems & Aendekerk, 2018). Het Vlaams Mantelzorgplan deelt deze ondersteuning op in vier categorieën: huishoudelijke taken, persoonsverzorging, emotionele ondersteuning en administratieve ondersteuning (Vandeurzen, 2016). Er is voldoende aandacht nodig voor de spanning die dit in een gezin teweeg kan brengen (Biegel, Ishler, Rini, Townsend, & Wieder, 2006). Deze informele ondersteuning hangt niet alleen af van menselijk kapitaal (aantal gezinsleden, persoonlijkheden, vaardigheden en hun sterktes), maar ook van sociaal kapitaal (betrouwbaarheid, communicatievormen, normen van wederkerigheid en duurzaamheid van de relaties) (Seeman, 2013).

Het bieden van deze ondersteuning kan de draaglast van een gezin vergroten (Flyckt, Fatouros-Bergman, & Koernig, 2015; Jacobs & MacMahon, 2017). Deze ervaren last, *burden*, als gevolg van het samenleven met iemand met een psychische kwetsbaarheid vormt dikwijls het onderwerp bij onderzoek over families (Rowaert et al., 2016; Solomon & Draine, 1995). Draaglast houdt zowel objectieve als subjectieve elementen in (Webb et al., 1998). Enerzijds proberen families om te gaan met de symptomen, financiële bezorgdheden en de verantwoordelijkheden die samengaan met het bieden van ondersteuning. Anderzijds zijn er heel wat intense emoties zoals ongeloof, schuld, verdriet, woede, angst, angst voor sociaal stigma en schaamte (Baronet, 1999; Foldemo et al., 2005). De uitdaging bestaat erin om ook de draagkracht van gezinnen naar voren te schuiven. Enkel oog hebben voor draaglast zorgt voor een problematiserende benadering die afbreuk doet aan de kracht en positieve ervaringen van mantelzorgers (Vandeurzen, 2016). Draagkracht verwijst naar de objectieve en subjectieve elementen die iemand de nodige energie geven in het vermogen om zorg op te nemen. Voorbeelden van draagkracht zijn sociale steun, copingstijl en de fysieke en mentale gezondheid van de mantelzorger zelf.

1.2.2. Broer-zusrelatie

Een onverbreekbare en bijzondere relatie waarin je de andere(n) beïnvloedt en beïnvloed wordt. Een relatie die voortdurend in beweging is en er steeds weer anders uitziet. Een relatie waarin je kan leren en experimenteren. Een relatie die gedeeltelijk bepaalt wie je bent en wordt.

Voorgaande beschrijving van een broer-zusrelatie schuift slechts enkele bijzondere kenmerken naar voren die deel uitmaken van deze unieke relatie (Levrouw, 2009; Poppe, Moyson, Steel, & Vandeveld, 2010; Roosen, 2010; Turelinckx, 2011). Vanuit verschillende stromingen beschrijft voorgaand onderzoek nog meer eigenschappen die deze relatie zo uniek maken. Zo draagt het de mogelijkheid in zich om de meest langdurige relatie te zijn die iemand kan ervaren (Gibbons & Gibbons, 2016; Sin, Moone, Harris, Scully, & Wellman, 2012; Zincavage, 2015). Het voortdurend beïnvloeden en beïnvloed worden, wijst op de wederkerige interactiepatronen die steeds deel uitmaken van deze relatie (Heyman, 2018). ‘Broer’ of ‘zus zijn’ is geen individuele eigenschap, iemand is steeds broer/zus in relatie tot iemand anders (Van der Gucht & Van Vlierberghe, 2002; Vanpeteghem, 2007). In dit geval betekent ‘iemand anders’ iemand die genetica, familie en culturele achtergrond deelt. Dit staat in contrast met andere horizontale relaties zoals vrienden. (Feinberg, Solmeyer, & McHale, 2012). Dit subsysteem van het gezin is een gegeven en bijgevolg een onveranderlijke relatie die steeds aanwezig is in iemands leven. Het kan een bron vormen van kameraadschap, emotionele en praktische steun (Bowman, Alvarez-Jimenez, Wade, Howie, & McGorry 2014). Dit impliceert echter niet dat het over een hechte en warme relatie gaat. Het contact tussen broers en zussen kan immers zeer uiteenlopend zijn. Aangezien rivaliteit alsook verbondenheid kenmerkend zijn, bevindt deze band zich op een continuüm gaande van een vijandige tot hechte relatie. Dit continuüm duidt onder meer op het dynamische karakter van de relatie. Het is een verhouding die multidimensionaal is en varieert doorheen de tijd, ruimte en cultureel milieu. Net als psychische kwetsbaarheid is broer/zus zijn een sociaal construct dat verschillende invullingen, betekenissen en dus ook beleving kan krijgen (Zincavage, 2015). Deze relatie is geen vaststaand gegeven, maar is voortdurend in interactie met de ruimere omgeving. (Roosen, 2010; Sergeant, 2012; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008; Stormshak, Bullock, & Falkenstein, 2009). Naast de constellatievariabelen van het gezin zoals het leeftijdsverschil, de grootte van het gezin en de geboortevolgorde, staan ook de ouder-kindrelaties en de individuele karakteristieken van het kind in verbinding met deze relatie en geven deze mee vorm (McHale, Updegraff, & Whiteman, 2012). Voorgaande (in)directe invloeden bevinden zich op intrapsychisch, relationeel alsook sociocultureel niveau.

De band tussen broer(s) en/of zus(sen) werkt onder meer in op het zelfconcept en de affectieve, sociale en cognitieve vaardigheden (Lukens et al., 2004; Roosen, 2010). Zowel de intra- als interpersoonlijke ontwikkeling worden op deze manier beïnvloed. Verder creëert deze relatie een ruimte waarin het experimenteren met grenzen mogelijk wordt en waarin vaardigheden ontwikkeld worden (Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). In deze relatie leren broers en zussen met en van elkaar om verschillende emoties en gevoelens te plaatsen. In deze imaginaire ruimte zoeken ze eveneens naar een eigen plaats tussen de anderen, wordt er samengespannen en met rivaliteit omgegaan (Suys, 2016; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). Daarbij functioneren broers en zussen als rolmodellen voor (on)aanvaardbaar gedrag. Een broer-zusrelatie vormt aldus een veilige leeromgeving die een belangrijke informatiebron is voor de wereld buiten het gezin en inwerkt op de positionering tegenover deze buitenwereld (Feinberg et al., 2012; Moyson, 2018; Stormshak et al., 2009; Suys, 2016).

Bovenstaande eigenschappen wijzen op het veelvoud aan mogelijkheden, invloeden en bijgevolg op de onmogelijkheid om over dé broer-zusrelatie te spreken.

1.2.3. Brussen

Een brus is een BROER of ZUS van iemand met een bepaalde ondersteuningsnood. Deze ondersteuningsnood omvat onder meer een verstandelijke en/of fysieke beperking, een chronische ziekte en psychische kwetsbaarheden. (Moyson, 2018; Van der Gucht & Van Vlierberghe, 2002). Deze ondersteuningsnood gaat samen met bijzondere vragen, onzekerheden, noden, twijfels, verlangens en mogelijkheden in het gezin (Pit-ten Cate & Loots, 2000). De relatie tussen deze broer(s) en/of zus(sen) is in eerste instantie vergelijkbaar met de broer-zusrelatie die hierboven werd beschreven. Het bevindt zich ook op een dynamisch continuüm en gaat over een haat-liefdeverhouding waarin alle mogelijke belevingen denkbaar zijn. Liefde en warmte alsook conflict en rivaliteit typeren deze relatie (Moyson, 2011). Er bestaat evenzeer geen eenduidige definitie waar alle brussenrelaties aan voldoen. Ondanks de overeenkomsten met een gewone broer-zusrelatie is er onder invloed van de bijkomende ondersteuningsnood sprake van discrepantie tussen een 'gewone' en bijzondere brussenrelatie.

Bij het gebruiken van de term brussen is het belangrijk steeds waakzaam te blijven dat brussen niet alleen 'broer/zus van' zijn (Steel, Vandeveld, & Poppe., 2009). Er schuilt namelijk een gevaar van *labeling* in het gebruik van deze term waarbij broers of zussen aangesproken worden in

functie van hun 'brus zijn'. Een brus is in de eerste plaats iemand met een eigen persoonlijkheid, eigen vrienden en eigen interesses (HoGent, z.d.).

In Vlaanderen leefde de interesse voor brussen en brussenondersteuning de voorbije tien jaar op (Suys, 2016). Echter, het onderzoek naar brussen, voornamelijk van personen met een autismespectrumstoornis of een verstandelijke beperking, laat een overweldigend tegenstrijdige en verwarrende indruk na (Poppe et al., 2010). Negatieve effecten van de beperking op het gezinsfunctioneren en de ontwikkeling van de brus(sen) domineert voorgaand onderzoek. De interactieprocessen tussen broer(s) en/of zus(sen) worden zodoende gereduceerd tot een unidirectionele, causale invloed van de broer/zus met beperking op de brus (Castrodale, 2017; Gibbons & Gibbons, 2016; Meltzer & Kramer, 2016; Soyez, 2010). Onderzoek dat vanuit deze overtuiging vertrekt, gebruikt dikwijls een broer-zusrelatie waarbij geen sprake is van een beperking, als maatstaf. Op die manier wordt nagegaan welke kenmerken al dan niet in meerdere of mindere mate aanwezig zijn in een brussenrelatie. Deze vergelijkende studies veronderstellen dat een brussenrelatie minder warm, intiem, egalitair en wederkerig is. Er zouden ook meer conflicten zijn (Dallas, Stevenson, & McGurk, 1993; Love, Richters, Didden, Korzilius, & Machalick, 2012). Daarnaast is er sprake van een verhoogde kans op depressieve symptomen, emotionele problemen en meer problemen in relatie met leeftijdsgenoten (Kilmer, Cook, Taylor, Kane, & Clark, 2008; Pit-ten Cate & Loots, 2000). Brussen zouden ook meer negatieve gevoelens ervaren zoals schaamte, boosheid, jaloezie en eenzaamheid (Davys, Mitchell, & Haigh, 2016; Kilmer et al., 2008).

Onderzoekers hanteren in vergelijkend onderzoek dikwijls een normatieve kijk, waardoor een brussenrelatie steeds wordt beschreven in termen van tekorten, negatieve gevolgen, probleemgebieden en risico- en beschermingsfactoren. Concreet betekent dit dat de focus bij het omschrijven van deze relatie ligt op datgene wat ze niet zijn, eerder dan datgene wat ze wel zijn (Castrodale, 2017). Ook bij onderzoek naar stress- en copingsmechanismen van brussen vormt de negatieve invloed van kinderen met een beperking op brussen het vertrekpunt. (Stålberg et al. 2004). Dit heeft tot gevolg dat onderzoek te weinig oog heeft voor andere aanwezige karakteristieken van deze brussenrelatie. Verder is er in onderzoek belangstelling voor de brussen als jonge mantelzorgers. Deze onderzoeken benadrukken voornamelijk de zorglast die brussen hierdoor ervaren. Aangezien er sprake is van een welbepaalde ondersteuningsnood kan de vraag om een rol op te nemen groter worden (Jacobs & MacMahon, 2017). Het betreft in het bijzonder taken die leeftijdsgenoten niet hoeven op te nemen (*Mantelzorgers Brussen*, z.d.). Tegelijkertijd rijst de vraag of deze definitie van mantelzorg niet te eng ingevuld wordt. Indien alleen rekening wordt gehouden met zorgtaken en verantwoordelijkheden van de jonge

mantelzorgers dreigen een aantal brussen, die geen concrete zorgtaken opnemen, maar wel degelijk gevolgen ondervinden, uitgesloten te worden (*Onder de radar*, z.d.).

Niettemin is er in bestaand onderzoek een verschuiving merkbaar in de beeldvorming van brussen. Er worden meer verschillende factoren en invloeden in kaart gebracht waardoor het mogelijk is een genuanceerder beeld te schetsen. Algemeen kan gesteld worden dat het nieuwe paradigma van de *disability studies* een andere invalshoek neemt om het brussenthema in beeld te brengen (Broekaert, Van Hove, Vandeveld, Soye, & Vanderplassen, 2010). Deze verschuiving gaat gepaard met een toenemende aandacht voor de bijzondere en unieke kansen en mogelijkheden die opgroeien met een broer/zus met een beperking kan bieden (Poppe et al., 2010; Steel et al., 2009). Onderzoek toont bijvoorbeeld aan dat brussen socialer zijn, vaak een groot gevoel van verbondenheid in het gezin ervaren en sterktes zoals hulpvaardigheid, empathie en mededogen ontwikkelen (Roosen, 2010). Daarnaast is er sprake van een grotere tolerantie ten aanzien van verschil, een toename in volwassenheid en onafhankelijkheid (Gibbons & Gibbons, 2016; Roosen, 2010). Op deze manier wordt brussenzijn niet gepercipieerd als uitsluitend negatief of positief, maar wordt het op een dynamisch continuüm geplaatst.

Heel wat studies trachten de rol van statische variabelen in de relatie zoals leeftijd, aard van de beperking, geslacht en geboortevolgorde te onderzoeken. Zo zouden oudere zussen vaker zorgtaken op zich nemen (Kilmer et al., 2008). Nochtans is de invloed van een welbepaalde variabele bestuderen bijna onmogelijk (Benson & Karlof, 2008; Dyke, Mulroy, & Leonard, 2009). Aangezien er geen valide en betrouwbare meetinstrumenten zijn voor dynamische variabelen zoals het temperament van de kinderen, de culturele achtergrond, verwachting van ouders, de interactiestijlen etc. is het erg moeilijk deze te bestuderen (Poppe et al., 2010; Stormshak et al., 2009). Niettegenstaande zijn laatstgenoemde variabelen dikwijls de focus voor interventie aangezien ze open zijn voor verandering (Verté, Roeyers, & Buysse, 2003).

De tegenstrijdigheden en verwarring die voortkomen uit voorgaand onderzoek bevestigen de complexiteit en veelzijdigheid van het begrip brussen (Davys, 2013; Moyson, 2011; Poppe et al., 2010). Er bestaat aldus geen eenduidige definitie van de brussenrelatie die veralgemeenbaar is en elke ervaring van de brussen omvat (Whiteman, McHale, & Soli, 2011).

1.2.4. In het bijzonder: psychische kwetsbaarheid

Volgend onderdeel geeft de belangrijkste onderzoeksresultaten weer die voortkomen uit reeds bestaand onderzoek naar brussen van kinderen of jongeren met een psychische kwetsbaarheid. Doorgaans worden deze brussen in onderzoek als een risicogroep benaderd. De focus bij deze

toegeschreven risicostatus ligt op de psychologische impact en problemen die brussen ondervinden (Meltzer & Kramer, 2016; Soyez, 2010). Brussen van personen met een psychische kwetsbaarheid wijzen bijvoorbeeld zelf op de enorme impact op hun leven en ze wijzen, net als ouders, op de subjectieve draaglast (Lobban & Barrowclough, 2009).

1.2.4.1. Impact op (inter)persoonlijk vlak

De sociale ontwikkeling, het emotioneel en mentaal welzijn van brussen is sterk beïnvloed door de psychische kwetsbaarheid van hun broer/zus (Sin, Moone, & Harris, 2008). Allereerst beschrijven Lukens et al. (2004) de intense en conflictueuze emoties en gevoelens die brussen ervaren waaronder angst, verdriet, boosheid, wrok, onrechtvaardigheid, schuld, schaamte, hopeloosheid en empathie. Zo voelen brussen soms wrok doordat hun broer/zus zo veel tijd vraagt van hun ouders. Tegelijkertijd ervaren ze een schuldgevoel omdat ze niet empathisch of ondersteunend genoeg zijn (Sin et al., 2012). Daarnaast geven brussen aan dat ze zich soms overweldigd, angstig of gestrest voelen (Lukens et al., 2004; Ma et al., 2015). Het stressniveau van brussen ligt aanzienlijk hoger indien hun broer/zus meer storend gedrag vertoont zoals verbale agressie, psychotische symptomen en het niet nemen van medicatie (Friedrich, Lively, & Rubenstein, 2008). Bovendien zijn brussen soms bezorgd over hun ouders en de manier waarop zij met de situatie omgaan. Deze emoties en gevoelens wisselen elkaar niet één voor één af, maar brussen bewegen heen en weer tussen, dikwijls tegenstrijdige, gevoelens. Verder duidt onderzoek op de mogelijke verlieservaring van ondersteuning, sociaal en/of emotioneel, van hun broer/zus. Verlies slaat hierbij ook op afscheid nemen van de relatie zoals die was (Sin et al., 2012). Tot slot speelt het aannemen van nieuwe rollen of rolwisseling in op het welzijn van brussen. Voorgaande zaken kunnen het risico om zelf een psychische kwetsbaarheid te ontwikkelen verhogen, maar ook gedeeld DNA en gedeelde risicofactoren in de omgeving spelen hierop in (Kilmer et al., 2008).

Ondanks de moeilijkheden die brussen kunnen ervaren, is de impact op persoonlijk niveau niet uitsluitend negatief. Stålborg et al. (2004) wijzen op de beleving in de vorm van een continuüm en ze belichten de positieve zijde van dit continuüm voor brussen van personen met schizofrenie. Opgroeien in deze gezinssituatie leidt volgens hen tot de ontwikkeling van persoonlijke sterktes zoals onafhankelijkheid, creativiteit, empathie, assertiviteit en veerkrachtig zijn. Uit het bieden van ondersteuning kan bij brussen ook een gevoel van voldoening voortkomen (*About being a sibling*, z.d.). In voorgaand onderzoek is er ten slotte ook aandacht voor positieve ervaringen op interpersoonlijk vlak. Zo geven sommige brussen aan dat ze een sterkere familieband ervaren (Lukens et al., 2004; Sin et al., 2016; Smith, Greenberg, & Mailick, 2007). Verder percipiëren

brussen hun gezin als veerkrachtiger en hebben ze het gevoel dat ze elkaar beter steunen en samenwerken. Naast een sterkere familieband ervaren sommigen ook een sterkere band met hun broer/zus (Sin et al., 2008).

1.2.4.2. Rol als brus

Kinderen of jongeren die in grote mate worden geconfronteerd met de zorgnoden van hun broer/zus nemen dikwijls taken op die leeftijdsgenoten niet hoeven op te nemen. Indien het bieden van zorg langdurig is en niet in verhouding met de leeftijd of maturiteit van de brus, dreigt zijn/haar welzijn te worden aangetast. Het verlenen van deze zorg en de ervaren draaglast verschilt onder meer door de aard van de ondersteuningsnood (Ma et al., 2015). Sin et al. (2016) geven aan dat onderzoek over de (wezenlijke) rollen die brussen opnemen in de ondersteuning van hun broer/zus schaars is. Het is nochtans niet de vraag of ze ondersteuning bieden, maar wel op welke manier en onder welke omstandigheden.

Deze zorgvorm is voortdurend in beweging, de rollen die brussen opnemen en hun betrokkenheid zijn geen statische gegevens, maar veranderen doorheen de tijd (Zincavage, 2015). Het is onder andere onderhevig aan de broer-zusrelatie zelf en de familiale omstandigheden. De mate waarin brussen bereid zijn hun broer/zus te ondersteunen is groter indien de broer-zusrelatie gekenmerkt wordt door wederkerigheid in het verlenen van zorg (Smith et al., 2007). Emotionele ondersteuning bieden, informatie geven aan professionals, sensitief proberen zijn, taken in het huishouden, oppassen etc. zijn rollen die brussen op zich kunnen nemen. Verder belichten Hatfield en Lefley (2005) de verwachtingen van brussen aangaande het bieden van ondersteuning in de toekomst. De meerderheid vermoedt dat ze hun broer/zus eerder emotioneel dan instrumenteel zullen steunen. Emotionele steun omvat expressies van affectie, acceptatie, warmte, vertrouwen en begrip (Greene & Burlison, 2003). Onderzoek toont aan dat emotionele steun vanuit de omgeving het risico op terugval van een psychose kan verkleinen (Bowman, et al., 2014). De draaglast die brussen kunnen ervaren, kan leiden tot moeilijkheden en onbegrip op school, een laag zelfbeeld, conflicten en zich geïsoleerd voelen (Sin et al., 2016; Vandeurzen, 2016). Voor brussen die hun oudere broer/zus steunen, is de draaglast significant groter dan bij brussen die hun jongere broer/zus steunen. (Greenberg, Kim, & Greenley, 1997). Zorg en ondersteuning bieden als brus is echter niet inherent belastend, brussen kunnen het gevoel hebben dat ze iets betekenis- en zinvol doen (Zincavage, 2015).

1.2.4.3. *Veerkracht en coping*

Sin et al. (2008) merken een proliferatie op van het concept veerkracht in onderzoek over psychische kwetsbaarheden en de uitdagingen die hiermee gepaard gaan. Veerkracht duidt op het vermogen dat mensen hebben om zich in stressvolle situaties, acuut of chronisch, aan te passen en als het ware terug te veren (Kuiper & Bannink, 2012). Onderzoek over de conceptualisatie en het operationaliseren van veerkracht wordt nog steeds door dissensus gekenmerkt. Er rijzen namelijk vragen omtrent de dynamiek van het concept, het niveau waarop veerkracht gesitueerd dient te worden en of het een oorzaak, proces of eerder een uitkomst is van adaptatie. (Vindevogel & Naert, 2015).

Rutter en Ungar (2013; 2015) duiden beiden op de complexe relatie tussen factoren op individueel en contextueel niveau die het antwoord op een uitdagende, stressvolle situatie beïnvloedt. Veerkracht kan aldus niet teruggeplooid worden tot het microniveau waarbij enkel individuele factoren invloed zouden uitoefenen. Deze causale dominantie van individuele factoren zorgt er immers voor dat er geen aandacht is voor de sociale dynamieken en maatschappelijke structuren (Vindevogel & Naert, 2015). Het is van belang oog te hebben voor de wederzijdse beïnvloeding van individuele en contextuele factoren (Cicchetti & Blender, 2006; Tol, Song, & Jordans, 2013). Iacoviello en Charney (2014) wijzen bijvoorbeeld op de wisselwerking tussen een sociaal netwerk en copingstrategieën. In stressvolle situaties is een sterk sociaal netwerk bevorderlijk voor actieve copingstrategieën. Terzelfdertijd zijn actieve copingstrategieën bevorderlijk voor het ontwikkelen van een sterk sociaal netwerk.

Coping maakt deel uit van veerkracht: het omvat cognitieve en gedragsmatige pogingen om te kunnen omgaan met problemen die mensen ervaren (Friedrich et al., 2008; Rouckhout, 2014). Er zijn verschillende manieren om copingstrategieën te categoriseren, hier wordt een onderscheid gemaakt tussen actieve en vermijdende coping. Personen passen zich aan aan de problemen die zich op dat moment stellen waardoor de manier van *copen* varieert naargelang de situatie. Een bepaalde copingstrategie zal na een periode variëren en afnemen in intensiteit (Lazarus, 1993). Coping is geen eindpunt, maar het is een proces dat door de verschillende ondernomen pogingen en de gevolgen ervan voortdurend verandert (Lazarus, 1993). Indien brussen een actieve copingstrategie zouden gebruiken, gaan ze actief op zoek naar oplossingen om de stressvolle situatie te overwinnen (van der Ploeg, 2013). Het opzoeken van sociale steun en emotie expressie zijn voorbeelden van actieve coping. Vermijdende coping gaat gepaard met sociale terugtrekking, zich neerleggen bij de situatie, afleiding en *wishful thinking* (Rouckhout, 2014). Campbell-Sills, Cohan en Stein (2006) wijzen op een positieve correlatie tussen een actieve coping en veerkracht.

Jongere brussen benoemen in het onderzoek van Sin et al. (2012) een gevoel van schaamte, schrik om zelf stigma te ondervinden en angst om op onbegrip te stoten. De psychische kwetsbaarheid van hun broer/zus proberen ze dikwijls te verbergen ten aanzien van vrienden. Friedrich et al. (2008) signaleren dat brussen dikwijls niet weten hoe ze moeten omgaan met de psychische kwetsbaarheid en de impact ervan op hun leven. Zoals eerder werd aangehaald, gaat dit gepaard met complexe, soms tegenstrijdige en met elkaar verweven emoties (Sin et al., 2012). 746 brussen van personen met schizofrenie rangschikten verschillende copingstrategieën, gaande van zeer nuttig tot niet nuttig en zelfs niet gebruikt (Friedrich et al., 2008). Wat betreft het zoeken naar een oorzaak, is het voor brussen belangrijk om te weten dat ze geen schuld treffen. Ongeveer een vierde van de brussen voelde zich ooit schuldig omdat professionals de familie de schuld gaven. Daarnaast zijn sociale ondersteuning, het lezen van literatuur rond schizofrenie en de broer/zus minder zien lijden omdat de symptomen onder controle zijn hoog gerangschikt.

1.3. Ondersteuning

Sin et al. (2012) rapporteren een positieve correlatie tussen de broer-zusrelatie en de Quality of Life van personen met schizofrenie. Ondanks deze groeiende belangstelling voor de impact van de unieke broer-zusrelatie op personen met een psychische kwetsbaarheid, maar ook de impact van een psychische kwetsbaarheid op de brus, vormen brussen als het ware een blinde vlek in de hulpverlening (Lobban & Barrowclough, 2009; Vanpeteghem, 2007).

In het kader van vermaatschappelijking fungeren contextgericht werken en empowerment als leidende principes. De gezinsleden zijn volwaardige partners in de zorg en ondersteuning. Het (h)erkennen van hun eigen stem en perspectief op de zorgsituatie en het aanspreken van hun krachten, staat hierbij centraal (Vandeurzen, 2016). Door de complexiteit van een familierelatie, dynamieken en gevoeligheden is het echter belangrijk voorzichtigheid te bieden bij het betrekken van verschillende gezinsleden. Ook Giallo en Gavidia-Payne (2006) wijzen op het belang om waakzaam te blijven aangezien een tussenkomst in het gezin het stresslevel kan verhogen. Contextgericht werken wordt in de praktijk al te vaak gereduceerd tot oudergericht werken. Nochtans vormen brussen dankzij hun unieke relatie een belangrijke bron van informatie. Met hun eigen expertise en ervaring kunnen brussen een cruciale en actieve bijdrage leveren (Moyson, 2018; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008; Vandeurzen, 2016). Sin et al. (2008) schuiven verschillende mogelijke oorzaken naar voren voor deze onzichtbaarheid. Zo zouden ouders brussen proberen beschermen voor de professionele hulpverlening. Daarnaast identificeren brussen zich niet altijd met de term mantelzorger omdat zijzelf of hun omgeving de zorgtaken die

ze opnemen als normaal beoordelen. Soms hebben brussen schrik voor de mogelijke gevolgen voor het gezin, zijn ze bang om niet begrepen te worden of voelen ze zich beschaamd (Vandeurzen, 2016).

Ook in onderzoek blijven brussen onder de radar. Er is een gebrek aan onderzoek over de noden en mogelijke ondersteuningsvormen voor brussen van personen met een psychische kwetsbaarheid (Bowman et al., 2014; Lobban & Barrowclough, 2009). Brussen hebben hun eigen specifieke vragen en behoeftes, maar deze dreigen genegeerd te worden in de aanwezige zorg en ondersteuning. Lobban en Barrowclough (2009) attenderen op het belang om deze vragen en noden te erkennen. De discrepantie met bijvoorbeeld een ondersteuningsnetwerk voor kinderen van ouders met een psychische problematiek is groot (Kiekens, 2011). Daarnaast is onderzoek over verschillende ondersteuningsvormen en hun impact op brussen van personen met een verstandelijke en/of fysieke beperking wetenschappelijk beter onderbouwd dan die voor brussen van personen met een psychische kwetsbaarheid (Ma et al., 2015).

Brussen duiden zelf op de beperkte toegang tot informatie en onvoldoende ondersteuning (Lobban & Barrowclough, 2009). Deze nood aan informatie, voornamelijk over de psychische kwetsbaarheid en symptomen, is nochtans het hoogst voor brussen (Amaresha et al., 2014; Mulder & Lines, 2005; Sin et al., 2012; Smith et al., 2007). Een gebrek aan kennis en informatie over psychische kwetsbaarheden kan ervoor zorgen dat brussen de symptomen van hun broer/zus als manipulatief of opzettelijk ervaren. Inzetten op psycho-educatie zou gedeeltelijk helpen om dit denkbeeld bij te stellen (Smith et al., 2007). Naast toegang tot informatie, zouden brussen meer willen deelnemen aan brussengroepen, *sibling support groups* (Amaresha et al., 2014). Deze groepen maken het mogelijk om andere brussen te ontmoeten, kennis op te doen over de implicaties van de psychische kwetsbaarheid en om te leren hoe anderen omgaan met bepaalde situaties (Poppe et al., 2010). Deel kunnen uitmaken van deze groep kan er volgens Naylor en Prescott (2004) voor zorgen dat frustraties verminderen, zelfexpressie mogelijk wordt en het gevoel er alleen voor te staan vermindert. Brussengroepen zijn echter niet voor iedere brus een adequate manier om hun vragen en noden te 'beantwoorden'. Sommigen zijn bijvoorbeeld erg gevoelig voor de negatieve ervaringen die ze horen van anderen waardoor ze hun eigen situatie als negatiever beoordelen (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Soms zijn brussen op een meer individuele aanpak aangewezen waarbij oog is voor de ervaren impact, copingstrategieën en hun eigen psychisch welzijn. Ook advies krijgen over en leren omgaan met agressie, depressieve periodes, zelfmutilatie of suïcidaal gedrag is belangrijk voor brussen (Amaresha et al., 2014). Naast het erkennen van de actieve bijdrage van brussen is het dus van belang dat de hulpverlening waakzaam is voor hun persoonlijk welzijn.

Naast dit aanbod vanuit diverse formele ambulante, semi-residentiële en/of residentiële hulpverleningsvormen, kan een aanzienlijk deel van ondersteuning voor brussen verleend worden in de informele sfeer (Bonselaer et al., 2018). Dit impliceert dat brussen bijvoorbeeld steun kunnen vinden in hun onmiddellijke nabijheid, bij familieleden, vrienden, burens etc.

2. PROBLEEMSTELLING

Een relatie tussen broer(s) en/of zus(sen) is een erg bijzondere en belangrijke relatie die gedeeltelijk bepaalt wie je bent, wat je doet en welke keuzes je maakt (Poppe et al., 2010; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008; Van Isterdael, 2008). Verschillende onderzoeken duiden op de uniciteit van deze complexe en dynamische relatie en bijgevolg is het een illusie om deze brussenrelatie te willen vatten en eenvoudig te beschrijven. Deze relatie is voortdurend in beweging en in interactie met de omgeving wat maakt dat we kunnen spreken van een dynamische relatie. Het creëert voor broers en zussen een ruimte waarin ze kunnen leren en experimenteren.

In de huidige hulpverleningscontext wordt er voor personen met een psychische kwetsbaarheid vaker beroep gedaan op de gezinscontext en ruimere nabije omgeving. De voorgaande literatuurstudie toont aan dat de keuze voor contextgericht werken een verhoogde verantwoordelijkheid inhoudt voor de omgeving en dus ook voor brussen. De laatste decennia groeit het onderzoek naar de impact van deze beleidskeuze op de personen in deze omgeving (Baronet, 1999; Bowman et al., 2014; Corrigan & Miller, 2004; Flyckt et al., 2015; Greenberg et al., 1997; Smith, Pereira, Chan, Rose, & Shafran, 2018). In het Vlaams Mantelzorgplan wijst men naast vermaatschappelijking op andere maatschappelijke evoluties die ervoor kunnen zorgen dat de druk op jonge mantelzorgers, dus ook op brussen, de komende jaren zal toenemen (Vandeurzen, 2016). De toename van éénoudergezinnen en gezinsverdunding zorgen ervoor dat de verantwoordelijkheden en de zorglast minder gedeeld kunnen worden. Ook het aandeel van kinderen dat in armoede leeft stijgt de laatste jaren. Deze gezinnen vinden moeilijker toegang tot de professionele hulpverlening en hebben dikwijls een minder sterk sociaal netwerk waardoor de draaglast voor brussen groter kan worden.

Beleven is een activiteit binnen een zingevingproces dat varieert op een continuüm van positieve en negatieve ervaringen. Dit masterproefonderzoek streeft ernaar de belevingen met bijhorende vragen, noden en twijfels van brussen in beeld te brengen. Op dit moment is er gebrek aan onderzoek over de noden en mogelijke ondersteuningsvormen voor brussen van personen met een psychische kwetsbaarheid (Bowman et al., 2014; Lobban & Barrowclough, 2009). Zowel in onderzoek als in de praktijk zijn brussen van personen met een psychische kwetsbaarheid op dit moment dikwijls onzichtbaar en dus ongehoord. Hun verhaal dreigt genegeerd te worden. Voorgaand onderzoek over brussen handelde veelal over brussen van kinderen met een verstandelijke beperking en/of autisme (Gibbons & Gibbons, 2016). Bestaand onderzoek over brussen van personen met een psychische kwetsbaarheid gaat vooral over schizofrenie of

personen die een psychose doormaken. Deze classificaties zijn secundair in dit onderzoek, met andere woorden op voorhand wordt geen inclusiecriteria gehanteerd met betrekking tot een welbepaalde diagnose. Op deze manier tracht deze masterproef in te zetten op een diversiteit aan verhalen. In tegenstelling tot voorgaand onderzoek heeft deze masterproef ook niet als doelstelling een broer-zusrelatie, waarin geen sprake is van een psychische kwetsbaarheid, te vergelijken met een brussenrelatie waarin net wel sprake is van deze kwetsbaarheid (Gibbons & Gibbons, 2016). Al te vaak legt vergelijkend onderzoek zich toe op het zoeken naar elementen die in mindere of net meerdere mate aanwezig zijn (Meltzer, 2018). Vermits men op deze manier een brussenrelatie als 'anders' beschouwt, wordt het normatieve idee over de manier waarop een 'normale' broer-zusrelatie eruit hoort te zien, versterkt. Deze masterproef tracht deze normatieve invulling achter zich te laten en de eigen alternatieve invulling van 'brus zijn' te erkennen en waarderen. Dit belevingsonderzoek maakt het mogelijk een andere invalshoek te nemen en mee te stappen in de zin- en betekenisgeving van brussen ten aanzien van hun broer-zusrelatie. Zodoende wordt de complexe situatie waarin deze brussen zich bevinden niet tot een eenzijdig discours gereduceerd waarin overwegend aandacht is voor de brus als jonge mantelzorger en de negatieve impact van een psychische kwetsbaarheid. In een broer-zusrelatie gaat het over beïnvloeden en beïnvloed worden en net daarom is het van belang de interactieprocessen niet in één richting in te vullen (Stålberg et al., 2004).

Het onderzoek tracht geenszins de brussen te problematiseren, medicaliseren of te stigmatiseren, maar wel hun recht op herkenning te waarborgen (Moyson, 2018). Dit gaat gepaard met het inzetten op de diversiteit aan belevingen en gevoelens van brussen. Het gaat over een voortdurend samengaan van rijke, complexe en tegenstrijdige gevoelens en ervaringen die hun verhaal uniek maken. De betekenissen achter hun gedragingen, gevoelens en ervaringen worden hierbij geëxploreerd (Van der Gucht & Van Vlierberghe, 2002). Om hun belevingswereld te verkennen, is het van belang om de brussen zelf als experts te zien. Welk verhaal brengen brussen naar voren indien we hen aan het woord laten? De hoge betrokkenheid van brussen is bijgevolg noodzakelijk. Doorheen het onderzoek dient er aandacht te zijn voor hun multidimensionale, gelaagde identiteit.

Dit onderzoek heeft tot doel de verhalen voor zich te laten spreken eerder dan een reproductie van resultaten of het beantwoorden van een vooropgestelde hypothese na te streven. Om die reden wordt geopteerd voor erg ruime onderzoeksvragen die de verscheidenheid aan belevingen tot zijn recht kan laten komen. Hierdoor wordt een te enge focus op één specifieke beleving vermeden en is er ruimte om verschillende belevingen en gevoelens te ontdekken en bloot te leggen.

Volgende onderzoeksvragen dragen bij tot de exploratieve aard van deze masterproef:

- Hoe beleven brussen van personen met een psychische kwetsbaarheid hun brussenrelatie?
 - Wat kenmerkt hun brussenrelatie?
 - Wat betekent het voor brussen om een broer/zus met een psychische kwetsbaarheid te hebben?
- Hoe zien brussen zichzelf?
- Hoe vinden brussen dat ze het best ondersteund kunnen worden?
 - Wat ervaren ze als ondersteunend?
 - Hoe staan ze tegenover formele ondersteuning voor brussen?

3. METHODOLOGIE

3.1. Motivering exploratief belevingsonderzoek

Aangezien de literatuurstudie duidelijk aantoont dat de stem van brussen vaak niet wordt gehoord, gaat dit onderzoek actief op zoek naar hun stem. Deze masterproef tracht de belevingen, unieke noden, vragen en twijfels van brussen van kinderen met een psychische kwetsbaarheid in beeld te brengen. Een kwalitatieve benadering is geschikt om zo dicht mogelijk bij de sociale en persoonlijke werkelijkheid te blijven. De focus ligt dan ook op het beschrijven en interpreteren van deze concrete, alledaagse omstandigheden, maar ook op het achterhalen van de beleving, zin- en betekenisgeving van de betrokkenen (Baarda, De Goede, & Teunissen, 2001). Deze methodische overweging maakt het mogelijk om de verwevenheid van factoren in hun sociale wereld te verkennen en hiervan een diepgaand beeld te verkrijgen. Om een reductie van deze complexe, veelzijdige realiteit tegen te gaan, is het noodzakelijk de participanten zelf aan het woord te laten (Soyez, 2010). Er wordt voldoende ruimte gecreëerd om hun verhaal vrij te vertellen, hen een stem te geven en deze te laten horen. Deze ruimte creëren vergt als onderzoeker een kwalitatieve benadering van onderzoek.

De centrale invalshoek van een exploratief onderzoek is de manier waarop kinderen, jongeren en volwassenen een onderzochte situatie of werkelijkheid beleven en hoe ze deze definiëren. (Eggermont, in Levering & Smeyers, 1999). Dit houdt in dat er met een zo open mogelijke blik naar de brussen wordt geluisterd. Het kan niet de bedoeling zijn een reproductie van resultaten na te streven of een welbepaalde hypothese te bevestigen of te weerleggen. Een explorerende onderzoeks aanpak laat zich namelijk niet expliciet leiden door van tevoren gestelde hypothesen, theoretische modellen en interpretatieschema's (Swanborn, 2004; Van Isterdael, 2008). Dit onderzoek laat zich voornamelijk leiden door de verzamelde gegevens. Om die reden wordt geopteerd voor erg ruime onderzoeksvragen. Op deze manier is er steeds oog voor de diversiteit aan belevingen en gevoelens die brussen ervaren. De generaliseerbaarheid van de resultaten is dan ook geen doel op zich, want verhalen zijn geen vaststaande feiten. De Belie en Van Hove (2005) geven aan dat verhalen kleurrijk en subjectief zijn, ze zijn gebaseerd op persoonlijke waarden en betekenissen en kennen steeds hun eigenwijs verloop met verrassende wendingen. Tien broers en zussen namen ons mee in hun verhaal, zij waren onze gidsen in een ontdekkingsstocht zonder routeplanner (De Belie & Van Hove, 2005).

3.2. Dataverzameling

3.2.1. Participantenwerving

Vooreerst wordt op zoek gegaan naar kinderen en jongeren tussen 12 en 25 jaar die een broer/zus hebben met een psychische kwetsbaarheid. Bij de rekrutering van mogelijke deelnemers is de gestelde diagnose, geen inclusiecriteria voor de participanten. Deze keuze maakt het mogelijk om een veelheid aan verhalen te ontdekken en bijgevolg niet te verengen tot één welbepaalde groep brussen. Bovendien tonen grote epidemiologische studies aan dat comorbiditeit tussen DSM-classificaties eerder de regel dan uitzondering is (Van Oudsheusden, Meynen, & Van Balkom, 2015). Het is mogelijk dat de jongeren met een psychische kwetsbaarheid, indien een diagnose is gesteld, niet voldoen aan alle criteria. Tot slot is het mogelijk dat jongeren moeilijkheden ondervinden als gevolg van ingrijpende levensgebeurtenissen eerder dan een onderliggende psychopathologie (Sin et al., 2008).

De beoogde doelgroep wordt afgebakend doordat er sprake is van minstens één geplande opname in een psychiatrische afdeling. De opname kan op dit moment ook aan de gang of reeds afgerond zijn. Bovenstaand criterium vormt als het ware een toegangspoort om mogelijke deelnemers te bereiken. Er zijn verschillende kinderpsychiatrische eenheden en voorzieningen gecontacteerd in West- en Oost-Vlaanderen. Volgende voorzieningen zijn bereid om mee te werken:

- De Korbeel, Kortrijk (binnen twee leefgroepen)
- Karus – Campus Melle (jongvolwassenenafdeling 17 tot 23 jaar)
- Kliniek St. Jozef vzw, Centrum voor Psychiatrie en Psychotherapie, Pittem (tijdens ouder- en brussenavond)
- Kinder- en jeugdpsychiatrie AZ Sint-Lucas Brugge (vergadering met teamcoördinatoren en kinderpsychiaters, via gezinsgesprekken en wachtruimtes)
- RADAR (algemene vergadering met begeleiders)
- WINGG (algemene vergadering met begeleiders)

WINGG en RADAR zijn beide netwerkvoorzieningen binnen de geestelijke gezondheidszorg. Ze bundelen de krachten om de hulpverlening te optimaliseren. Hiervoor wordt het bestaande residentiële en ambulante aanbod aangevuld met gespecialiseerde behandeling in de leefomgeving van de kinderen en jongeren (WINGG, z.d.). Binnen elke voorziening is er één vaste contactpersoon, met hem/haar wordt steeds afgetoetst welke mogelijkheden er binnen de

werking zijn om brussen te informeren. Via de deelnemende voorzieningen worden flyers (bijlage 2) verspreid met daarop een korte uiteenzetting van de onderzoeksopzet en het verloop.

Door middel van deze rekruteringsfase, die liep van november 2019 tot maart 2020, nemen twee broers en acht zussen contact op. Daarnaast zijn er drie zussen via vrienden, familie of collega's op de hoogte van het onderzoek. Verder is er bij één zus geen sprake van een opname in een psychiatrische afdeling, wel van een gewone ziekenhuisopname. Bij haar zus is enkele jaren geleden de diagnose anorexia nervosa gesteld. Op grond daarvan wordt besloten om haar toch te laten deelnemen aangezien anorexia nervosa onder de brede waaier van psychische kwetsbaarheden valt. Door de maatregelen naar aanleiding van COVID-19 kiezen twee zussen ervoor om niet meer deel te nemen. In totaal hebben twee broers en acht zussen volledig deelgenomen.

3.2.2. Voorstelling broers en zussen

Een brus is meer dan 'broer/zus van ...'. Vooraleer verder te gaan is het net daarom belangrijk om de broers en zussen even voor te stellen. Doorheen de verschillende onderzoeksfases wordt de multidimensionale, gelaagde situatie van de brussen steeds voor ogen gehouden. Deze voorstelling is dan ook een onmisbaar onderdeel van het onderzoek. Om de anonimiteit van de brussen te garanderen, zijn alle namen uiteraard gewijzigd.

1. Alex (broer van Lieze)

'Ik ben Alex, 13 jaar en zit in het 1^{ste} middelbaar. Ik doe daar nu Sociaal-Technische Vorming. Ik zwem graag en ik acteer ook graag.'

Alex is de jongste van drie kinderen. Hij heeft twee zussen: Lieze en Aline, respectievelijk 17 en 14 jaar oud. 'Ze kan goed spreken over dingen die minder lastig zijn dan over haar stemmen. Ze heeft eigenlijk een gewetensstoornis of zo, dus ze heeft eigenlijk geen spijt. Ze heeft wel spijt aan haar goeie kant, ze heeft een goeie kant en een slechte. En ze heeft spijt aan haar goeie kant en dat zegt ze, maar het lijkt niet zo. Ze neemt dingen weg van Lieze, ze maakt dingen kapot, ze steekt haar middelvinger op.'

Aline is al tweemaal in opname geweest en de laatste opname is inmiddels afgerond. Op dit moment is er begeleiding aan huis.

2. Caro

'Ik ben Caro, 20 jaar ondertussen. Ik ben gestopt met studeren en ben dus aan het werk momenteel. Ik werk als zorgkundige in een rusthuis. Ik ben wel nog van plan om verpleegkunde te halen.'

Caro heeft een oudere zus Phoebe, 23 jaar, en een jongere broer, 16 jaar. Op dit moment wonen ze niet meer samen. '[...] omdat ze haar ziekte (kinderreuma) niet kon accepteren. Maar ze heeft daar of ze had dat al of ze heeft dat gecreëerd daarvoor, maar ze heeft meerdere persoonlijkheden. Hoe noemt ge dat? Ze hebben het nooit als schizofreen willen uitleggen tegen ons, maar daar zal het wel op uit draaien.'

Phoebe is driemaal in opname geweest.

3. Elle

'Ik ben Elle, nu 21 jaar en wat moet ik zeggen? Ik studeer maatschappelijk werk. Ik heb niet veel hobby's, ik doe wel graag nagels.'

Elle heeft één oudere zus, Chloë, 24 jaar Enkele jaren geleden krijgt Chloë de diagnose van anorexia nervosa en werd tien dagen in het ziekenhuis opgenomen. Voor en na deze opname was er psychologische begeleiding.

4. Juliette

'Ik ben Juliette, 23 jaar. Hmmm ik weet niet goed wat ik moet zeggen. Ik woon samen met mijn vriendin. Ik sport wel graag en speel ook gitaar.'

Juliette heeft autisme (ASS) en is zelf reeds in opname geweest. Ze heeft twee oudere broers. Mathis is 30 jaar en Milan is 28 jaar, ze wonen allen apart. Mathis heeft ADD (Attention Deficit Disorder) en enkele jaren geleden was er sprake van een drugsverslaving. Hiervoor ging hij meerdere malen in opname binnen een therapeutische gemeenschap. 'Zijn eerste tot zijn laatste opname zijn verspreid over een zevental jaar, soms zitten er wel gaten tussen'

5. Jade

'Ik ben Jade, ik ben 18, ik ben een zotte doos, een vlotte prater. Ik kom uit een gezin van drie, alle drie met een beperking. Mijn oudste broer Tijn, 17 jaar, heeft ASS en ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), mijn jongste broer heeft ASS, ADHD, dyscalculie, dyslexie en DCD

(Developmental Coordination Disorder). Het is vooral over mijn oudste broer dat het gaat. Ah plus ik ben een bezige bij. Ik heb te veel hobby's op om te noemen. YOLO hé, You only live once.'

Tijl is tweemaal in opname geweest en kwam reeds in aanraking met de politie. Op dit moment is er thuisbegeleiding en in de week verblijft Tijl in een multifunctioneel centrum (MFC). In zijn zorggroep is er ruimte voor zeven jongeren van 13 jaar tot 18+. De moeilijkheden van de jongeren situeren zich hier hoofdzakelijk binnen de gedrags- en emotionele stoornissen, al dan niet in combinatie met een licht mentale beperking en/of ASS.

6. Lieze (zus van Alex)

'Ik ben Lieze, ik ben momenteel 17 jaar. Ik zit in het 6^e middelbaar en studeer Economie – Moderne Talen. Ik ben iemand die altijd naar muziek luistert, dat is mijn grootste uitlaatklep in alles wat ik doe. Ik dans ook in mijn vrije tijd en ik ga graag sporten. Ik hecht heel veel belang aan familie en vrienden dus ik vind dat superbelangrijk. Ik ben iemand die zeer perfectionistisch is en zo goed mogelijk haar best probeert te doen. Als ik gebeten ben door iets ga ik mij daar 100% voor inzetten. Ik ben wel een stresskieken. Ik ben iemand die sowieso heel faalangstig is, ik heb een generaliserende angststoornis.'

Over haar zus Aline en de problematiek van haar zus: 'Je kan er niet echt iets aan toeschrijven van 'Het is daardoor of daardoor.' Aline heeft een ziektebeeld, maar wat ik zou het in godsnaam niet weten. Een paar jaar terug was het vooral vernieling, maar nu zijn het bedreigingen op mijn leven.'

7. Mette

'Ik ben Mette, ik ben 16 jaar [...] Ik doe verzorging - voeding in het 4^e jaar. In het 6^e jaar moet ik kiezen kinderen of bejaarden, maar ik weet het nog niet. Ik heb niet echt hobby's, maar ik ga wel soms naar de fitness.'

Mette heeft één jongere zus Aagje, 14 jaar. 'Het vertrouwen in mensen, dat is ze kwijtgeraakt. Er is iets gebeurd en daardoor is haar vertrouwen echt geschonden en vertrouwt ze minder rap mensen en je voelt dat wel. Ze is echt gekraakt geweest.' Aagje heeft net haar eerste opname van zes weken afgerond.

8. Marie

'Ik ben dus Marie. Ik ben 13 jaar. Ik ga naar school en speel voetbal en ik ben sportief. Ik ben fan van Club Brugge. Ik speel graag buiten en ben graag bezig met veel dingen. Ik verveel me niet veel. Dat was het denk ik. Ik ben ook lid van de scouts.'

Marie heeft een jongere broer en zus en een oudere zus Esmee, 15 jaar. Zij vertelt over de problematiek van haar zus: 'Het eten is moeilijker. Het is ook moeilijker om te zeggen wat ze voelt, als je gewoon vraagt 'Hoe gaat het?' is dat heel moeilijk om op te antwoorden. Ze wilt ook niet meer leven dus dat moet ook wel lastig zijn.' Esmee is in opname vanwege anorexia nervosa.

9. Remi

'Ik ben dus Remi. Ik ben 15 jaar. [...] Ik zit daar in het 4^e jaar en dit jaar doe ik technische elektronica. Goh hobby's en andere dingen doe ik niet echt. Ik ben niet zo'n sportieven. Ik zit meestal achter mijn computerspelletjes te spelen. Dat is een beetje mijn leven.'

Remi heeft een jongere broer Matts, 13 jaar en een jongere zus Eloise. Matts is reeds vijf maanden in opname met anorexia nervosa.

10. Rachelle

'Ik ben Rachelle, ik ben 18 jaar en ik werk momenteel mijn middelbaar af via de examencommissie. In het 5^e middelbaar ben ik heel zware migraine beginnen krijgen. Sinds februari heb ik zodanig veel opstoten gekregen dat ik nauwelijks volledige weken naar school kon gaan. Ik heb tien jaar gevoetbald, maar ik heb nu een koersfiets gekocht en ik ga daar mee beginnen.'

Rachelle heeft twee jongere broers, Wout is 12 jaar en Tibe is 11 jaar. Wout heeft verlatingsangst en er is een vermoeden van ASS. 'Ja, er zijn ook kenmerken van ASS bij hem, maar omdat hij een heel grote zorgende factor heeft, willen ze ASS niet uitspreken.' Wout heeft net zijn eerste opname afgerond.

GEGEVENS DEELNEMENDE BRUSSEN							
Participant	M	V	Leeftijd	Positie in het gezin	Aantal kinderen	Aanwezige hulpverlening	Gezins situatie
Alex	x		15	Jongste	3	Opname afgerond Op dit moment: mobiele begeleiding (MB)	Samenwonend
Caro		x	20	Middelste	3	Opname en MB afgerond	Apart
Elle		x	21	Jongste	2	Opname afgerond (Niet in Kinder- en jeugdpsychiatrie)	Samenwonend
Juliette		x	23	Jongste	3	Opname afgerond	Apart
Jade		x	18	Oudste	3	Opname afgerond. Op dit moment MB	In het weekend samenwonend
Lieze		x	17	Oudste	3	Opname afgerond. Op dit moment MB	Samenwonend
Mette		x	16	Oudste	2	Opname afgerond	Samenwonend
Marie		x	13	2 ^e oudste	4	Nog in opname	Samenwonend
Remi	x		15	Oudste	3	Nog in opname	Samenwonend, co-ouderschap
Rachelle		x	18	Oudste	3	Opname afgerond	In het weekend samenwonend

3.2.3. Semi-gestructureerde interviews

Er wordt geopteerd voor individuele kwalitatieve, semi-gestructureerde interviews als dataverzamelmethode. Binnen een semi-gestructureerd interview zijn de gespreksonderwerpen op voorhand vastgelegd via interviewleidraad (bijlage 3). Dit is opgesteld aan de hand van geselecteerde thema's uit de literatuurstudie: beleving van de relatie, opname, mogelijke ondersteuning en visie op psychische problematiek en is doorgenomen en bijgestuurd door de promotor. De flexibiliteit bij deze vorm van dataverzameling biedt de mogelijkheid het aantal subonderwerpen en exacte formulering van de vragen vrij te kiezen op het moment van afname. Zodoende wordt zoveel mogelijk ingespeeld op het verhaal dat de respondent zelf brengt.

In het eerste contact, hetzij via mail hetzij telefonisch, is het proces van dataverzameling grondig toegelicht. Indien de broer/zus interesse heeft om deel te nemen, wordt een datum vastgelegd om een eerste maal in gesprek te gaan. We spreken af op een locatie naar keuze, waar de deelnemer zich veilig voelt om hierover in gesprek te gaan. Indien de brus minderjarig is, wordt meegedeeld

dat de ouders hun toestemming dienen te geven. De gesprekken worden opgenomen opdat kwaliteitsvolle transcripties van de antwoorden mogelijk zijn.

Er worden twee gesprekken met de deelnemers gepland. Bij de tweede samenkomst is het eerste gesprek volledig getranscribeerd en wordt het verder aangevuld met verdiepende vragen en/of thema's die onderbelicht zijn. Op deze manier wordt nagegaan of de interpretaties van de onderzoeker overeenstemmen met wat de brussen bedoelen. Zij worden in de gelegenheid gesteld om een *member check* uit te voeren. Daarnaast biedt een tweede gesprek brussen de gelegenheid om zelf de laatste hand aan hun verhaal te leggen. Er wordt tijdens de tweede samenkomst voldoende tijd voorzien opdat ze rustig en grondig hun verhaal kunnen nalezen. Ze zijn vrij om zaken aan te vullen, te schrappen, aan te duiden of aan te passen en eventueel zelf bijkomende vragen te stellen. Indien het eerste gesprek vroeger dan verwacht is afgerond, creëert deze tweede samenkomst de mogelijkheid om de resterende vragen te overlopen. Het gespreksverloop varieert van brus tot brus, waar het voor de ene deelnemer voldoende is om het gesprek even na te lezen, vult de andere brus het gesprek aan door zelf thema's aan te geven, woordspinnen te maken of een afspeellijst te delen. Geen enkel gesprek verloopt op éénzelfde gestandaardiseerde wijze, maar deze flexibiliteit en bewegelijkheid wordt net omarmd. Indien een zus die heel erg bezig is met muziek, een afspeellijst opstelt rond de beleving van broer/zus zijn, wordt dit meegenomen als data.

3.3. Data-analyse

Alle audio-opnames worden letterlijk getranscribeerd en aan de hand van een thematische analyse geanalyseerd. Deze methode is vaak gehanteerd binnen kwalitatief onderzoek om thema's vanuit de data te identificeren, te organiseren, te analyseren en te beschrijven (Nowell, Norris, White, & Moules, 2017). Vooreerst wordt er voldoende tijd genomen om de gesprekken herhaaldelijk te lezen en op deze manier de data beter te leren kennen en te verkennen. Daarna worden de interviews van twee deelnemers een eerste maal onafhankelijk van elkaar gecodeerd, er wordt per lijn een code toegekend. De andere interviews worden aan de hand van deze coderingen gecodeerd en aangevuld met nieuwe coderingen waar nodig. Een volgende stap is het zoeken naar thema's gebaseerd op deze codes. Aangezien een inductieve analysestrategie wordt gehanteerd, is het in deze onderzoeksfase noodzakelijk de empirie voor zich te laten spreken, de thema's voort te laten komen uit de data zelf (Seidman, 2006). Er wordt met andere woorden niet gepoogd om de verzamelde data binnen de theoretische kaders van de literatuurstudie te laten passen. Aanvankelijk worden in deze fase meer dan 46 thema's onderscheiden. Er is echter niet voor elk thema voldoende data verzameld of de data is te gevarieerd. Net daarom dienen de

thema's opnieuw kritisch bekeken en geordend te worden. Deze herziening resulteert in de thema's die worden beschreven en samengevoegd in het volgende hoofdstuk 'onderzoekresultaten'. Ze worden er ruimer gedocumenteerd met enkele illustratieve citaten. De data-analyse in het onderzoek vormde geenszins een rechtlijnig proces waarbij de transcriptie eerst afgerond moest zijn vooraleer over te gaan naar de analytische inspanning en de identificatie van thema's. De voorgaande processen overlaptten elkaar voortdurend.

3.4. Ethiek

Voor, tijdens en na de eigenlijke dataverzameling dienen heel wat ethische vragen in acht genomen te worden die deel uitmaken van elk onderzoek dat mensen betreft. Er wordt in dit onderdeel een onderscheid gemaakt tussen twee ethische dimensies: de procedurele en relationele ethiek. De eerstgenoemde dimensie betreft het zoeken van goedkeuring van een ethische commissie (Guillemin & Gillam, 2004). Het onderzoeksproces kan slechts aangevat worden indien diverse aanvraagdossiers door de bijhorende ethische comités worden goedgekeurd. Concreet betekent dit dat een positief advies is uitgebracht door het volledig erkend ethisch comité van het Universitair Ziekenhuis Gent, maar ook door vier gedeeltelijk erkende comités:

1. Spes et Fides
2. Ethisch comité AZ Sint Lucas
3. Ethisch comité PZ HF Kortrijk
4. Lokale commissie voor medische ethiek PZ Heilig Hart Ieper – Kliniek Sint-Jozef Pittem

De voornaamste focus in elk aanvraagdossier omvat drie elementen: de methodologie, de getroffen maatregelen in geval van onverwachte uitkomsten of ongunstige effecten en als laatste de nodige stappen om de vertrouwelijkheid van de data te garanderen.

Bij de aanvang van elk gesprek wordt het *informed consent* uitgebreid doorgenomen (bijlage 4). In deze wederzijdse verklaring tussen de onderzoeker en de deelnemers worden verschillende voorwaarden toegelicht zoals: kennis van het onderzoek, vrijwillige deelname, mogelijkheid om deelname stop te zetten, anonieme verwerking, rapportering etc. Het gesprek kan aanvangen mits de deelnemers en ouders/voogd in het geval van minderjarige brussen zich hiermee akkoord verklaren. Nadat beide gesprekken zijn afgerond en getranscribeerd, wordt het volledige gesprek naar de ouders van minderjarige deelnemers gestuurd. Op deze manier krijgen ze de kans om het interview na te lezen en zo het welzijn van al hun kinderen te garanderen. Elke bruis is op de hoogte van deze stap in het onderzoek en stemde hiermee in.

De nodige verkregen toestemmingen staan echter niet in directe relatie met de ethische uitvoering van dit onderzoek. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt grotendeels bij de onderzoeker zelf. Elke kwalitatieve onderzoeker is tot op een bepaalde hoogte betrokken bij het vormen van het verhaal (Murray & Holmes, 2014). Het is van belang om hier doorheen de verschillende onderzoeksfases oog voor te hebben, er bewust mee om te gaan en hierover voldoende te reflecteren. In een exploratief belevingsonderzoek is de onderzoeker zelf een onderzoeksinstrument. Zo is er een directe interactie vereist tussen de deelnemers en de onderzoeker waarin de broer/zus zich veilig en comfortabel genoeg dient te voelen om zijn/haar verhaal te willen en kunnen delen. Net daarom is het belangrijk oog te hebben voor de relationele ethiek. In de onderzoeksrelatie heeft de onderzoeker ethische verplichtingen met betrekking tot het welzijn van de deelnemers (Davys, 2013; Guillemin & Gillam, 2004). Het onderwerp van deze masterproef is bijvoorbeeld erg gevoelsgeladen waardoor het gesprek soms onprettige gevoelens kan oproepen bij de respondenten (Davys, 2013). Bijgevolg is het steeds van belang om oog te hebben voor zowel verbale als non-verbale signalen van respondenten omtrent de impact van sommige vragen. Indien nodig wordt een pauze of stop ingelast. Daarnaast maakt de onderzoeker steeds de afweging hoe ver er wordt doorgevraagd naar aanleiding van moeilijke en stressvolle ervaringen.

Het oog van de onderzoeker bepaalt een perspectiefname, het oor probeert nuances op te merken en de stem spreekt en biedt inzicht (Lawrence-Lightfoot & Davis, 1997). Als onderzoeker is het cruciaal om te (h)erkennen dat je systematisch interpreteert om betekenis te geven aan het empirisch materiaal (Plochg, Juttmann, Klazinga, & Mackenbach, 2006). Naast het interpreteren van data worden de keuze van het onderzoeksdesign, de onderzoeksvraag en theoretische kaders beheerst door de waarden van de onderzoeker en diens persoonlijkheid. Een reflectieve houding als onderzoeker is hierbij vereist (Guillemin & Gillam, 2004).

4. ONDERZOEKSRESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten die uit de data-analyse voortvloeien uitvoerig besproken. Aan de hand van vier grote categorieën worden de bevindingen, rode draden en spanningsvelden geïllustreerd. Deze vier categorieën zijn (1) perceptie psychische kwetsbaarheid, (2) het gezin, (3) de brussenrelatie en (4) de ondersteuning. Om zo dicht mogelijk bij het verhaal en de woorden van de brussen te blijven, worden in dit hoofdstuk quotes uit de gesprekken geïmplementeerd.

4.1. Perceptie psychische kwetsbaarheid

Elke brus heeft zijn/haar persoonlijke en bijgevolg unieke beeldvorming van wat er aan de hand is. Talrijke herinneringen, gerelateerd aan het samenleven met een broer/zus met een psychische kwetsbaarheid, komen doorheen het gesprek naar boven. Het is bij de aanvang van elk gesprek duidelijk dat brussen hun broer/zus niet beschrijven in termen van, al dan niet, gestelde diagnoses of labels, maar ze verwijzen voornamelijk naar de karaktereigenschappen, de leeftijd en het schooltraject van hun broer/zus. Voor alle participanten is de psychische kwetsbaarheid van hun broer/zus één van de vele facetten van zijn/haar persoonlijkheid.

De meeste brussen spreken over hun broer/zus in termen van ‘vroeger en nu’. Enkele brussen verwijzen naar hun broer/zus in termen van vreemde, stranger en iemand anders. Op deze manier laten de participanten zien dat ze een onmiskenbaar verschil ervaren tussen hun broer/zus met en zonder psychische kwetsbaarheid. Er is slechts één participant voor wie niets is veranderd, zijn broer is naar zijn gevoel nog steeds dezelfde ‘anorexia of niet’.

“Ja Mathis toen en Mathis nu. Uiteindelijk blijft hij zichzelf, dat is ook gewoon een deel van Mathis. Dat is moeilijk om uit te leggen he. Dat is gewoon zijn reactie op drugs. Op zich verander je niet zomaar he, maar dat leek echt zo, alsof dat een heel andere persoon was.”
(Juliette)

Het merendeel van de brussen ervaren de psychische kwetsbaarheid van hun broer/zus niet als een constante. Twee participanten maken tijdens de gesprekken golvende bewegingen om aan te tonen hoe het met hun broer/zus gaat. Voor de meeste brussen is het echter een patroon dat ze niet kunnen voorspellen, zo kan een goede week opeens gedaan zijn zonder duidelijke aanleiding. Brussen duiden op de wisselende intensiteit van het gedrag van hun broer/zus in termen van een bui, ‘een crisiske’, uitbarstingen en plots. Op deze manier maakt onvoorspelbaarheid voor de

meeste brussen deel uit van hun persoonlijke beeldvorming en beleving. Enkele participanten wijzen hierbij op het belang om dag per dag te bekijken.

“Soms heb ik het gevoel dat ik een torenkamer zit van Assepoester. Die is gebouwd uit bakstenen en dat er daar soms [lange pauze] iemand tegen duwt. [...] met tegenduwen bedoel ik als mijn broer een crisiske heeft. Dat kasteel, die torenkamer, moet constant opnieuw opgebouwd worden. Als de torenkamer te lang stabiel blijft, dan heb ik het gevoel van wanneer gaat die terug instorten. Ik kan gewoon niet meer blij zijn als het een paar weken goed gaat. Ik weet gewoon dat er iets komt.” (Jade)

4.1.1. Framing psychische kwetsbaarheid

Het zoeken naar en aanduiden van mogelijke verklaringen voor de psychische kwetsbaarheid en het verschil maakt voor alle brussen deel uit van deze beeldvorming.

“Ja de oorzaak is belangrijk, want zonder oorzaak is er geen gevolg en dus geen probleem. Ik denk dat dat belangrijk is om te weten, want dat gebeurt niet plots he.” (Alex)

“Waarom dat daar komt in haar hoofd, wat moet er gezegd hebben ‘Ik voel me niet goed, ik ga stoppen met eten.’ [...] Ik zeg echt veel waarom hé?” (Marie)

De meeste brussen zijn het erover eens dat de verantwoordelijkheid niet bij hun broer of zus zelf ligt en dat hun broer/zus niet heeft gekozen voor deze situatie. Het ontwikkelen van een psychische kwetsbaarheid is volgens de meeste participanten iets waar je niet aan kan doen en wat hun broer/zus overkomt. Ze wijzen hierbij op de invloed van factoren van buitenaf. Ten eerste schrijven enkele participanten het gedrag van hun broer/zus toe aan traumatiserende gebeurtenissen. Deze situaties zijn volgens brussen een trigger voor het ontwikkelen van een psychische kwetsbaarheid. Ten tweede wijzen enkele brussen op een complexe thuissituatie als de oorzaak voor het ontstaan van de psychische kwetsbaarheid. Eén zus wijst ook op de huidige maatschappelijke tendensen als mogelijke oorzaak voor het ontstaan van psychische kwetsbaarheden.

“We leven in een maatschappij waar alles moet en we streven onszelf eigenlijk voorbij. We lopen een marathon met te kleine schoenen, omdat we vergeten naar de schoenenwinkel te gaan om nieuwe te kopen. Achteraf kom je dan thuis met blaren omdat we dat vergeten zijn. Awel zo is het. Volgens mij is het ook zo dat mensen in een depressie geraken.” (Jade)

De meeste brussen die een externe attributie hanteren, verwijzen naar de psychische kwetsbaarheid van hun broer/zus als een ziekte. Ze stellen het ook voor als ‘een engel verkleed in

een duivel' of stemmetjes in het hoofd van hun broer of zus. Voor enkele participanten was dit een heldere verklaring voor het vreemde, 'rare' gedrag van hun broer of zus.

"In Alines hoofd zitten er duivels en één engel. En die engel heeft zich verkleed in een duivel zodat die niet zou opvallen, want die is in de minderheid. Ik zei tegen Aline 'zet uw masker af', die engel moet eigenlijk zijn masker afdoen en tonen wie hij écht is en zo zouden er meer en meer komen en dan zouden die in de meerderheid zijn van de duivels en dan zouden de duivels weggaan. Dan zou Aline weer goed zijn." (Alex)

"Want je kan er zo boos om worden hé dat je zegt van 'Je verpest het allemaal!' maar dan moet je weten dat zij dat niet doet, maar die ziekte." (Marie)

Tot slot wijzen enkele participanten zichzelf aan als mogelijke oorzaak aan en vragen zich af of ze iets hebben misdaan.

"Ik zat echt in een cirkel van: het is mijn schuld en mijn zus gaat beter zijn zonder mij en moest ik ergens anders wonen zou dat beter zijn voor haar." (Caro)

De manier waarop brussen uitdrukkingen en beelden gebruiken om het gedrag van hun broer/zus te attribueren, is verbonden met hun visie op de nodige ondersteuning en mogelijke verbetering van de situatie. Enerzijds is de begeleiding vanuit de hulpverlening volgens de meeste participanten noodzakelijk om 'beter te worden'. De meeste brussen hebben bij de aanvang van de eerste opname dikwijls het gevoel dat ze hun oude broer/zus terug zullen hebben en dat er een groot verschil merkbaar zal zijn. Terzelfdertijd geven de brussen, die reeds kunnen terugblikken naar deze eerste opname, aan dat deze verwachtingen eigenlijk te hoog zijn. Anderzijds wijst meer dan de helft van de participanten op de eigen verantwoordelijkheid van hun broer/zus om de situatie te veranderen.

"Ze gaat gewoon moeten opkomen voor haarzelf tegen die stemmen anders kunnen we hier nog tien jaar zitten hé." (Alex)

4.1.2. Een zoektocht naar verklaringen en informatie

Brussen geven te kennen dat het vinden van bovenstaande verklaringen een voortdurend zoeken leerproces is waarbij hulp van anderen, al dan niet in de omgeving of hulpverlening, vereist is. In dit leerproces indiceert hulp het ontvangen van duidelijke en heldere informatie dat aansluit bij het begripsniveau van brussen. Meer dan de helft van de brussen is bij het ontstaan van de psychische kwetsbaarheid erg jong. Deze jonge leeftijd heeft volgens enkele brussen een negatieve impact op dit leerproces, want ze kunnen het 'op die leeftijd niet begrijpen'. Verder wordt

informatie volgens sommige participanten niet of niet op een correcte of verstaanbare wijze gegeven.

“Op dat moment, als ze dat zeiden, was ik veel te jong om dat te begrijpen. Ze hadden het zo verbloemd en gedaan, maar je zit daar thuis wel mee hé dat je een kussen over je mond krijgt zodat je niet meer kan ademen, dat je slagen krijgt ...” (Caro)

Het verkrijgen van informatie over bijvoorbeeld psychische klachten gebeurt veelal via de ouders van brussen, hun ouders staan dikwijls tussen de hulpverlening en brussen in. Deze toegang tot informatie veronderstelt een bepaald niveau van openheid in een gezin waarbij eerlijke en duidelijke communicatie vereist is. De meerderheid van de participanten is het erover eens dat een open houding in het gezin cruciaal is.

“Als het nodig was, konden we daarover babbelen, iedereen stond daar wel voor open. Dat was wel duidelijk dat als er iets was dat je daarover kon praten. En dat is echt iets positiefs dat we er altijd goed over hebben kunnen blijven babbelen.” (Elle)

“Ja we zijn gedwongen om te praten met elkaar. Je moet wel communiceren om dat hier te laten werken.” (Lieve)

Verder wijzen de kinderen en jongeren op het direct contact dat ze hebben/hadden met de hulpverlening. De participanten hebben het over rondleidingen op de afdeling, een familiedag en gezinsgesprekken die ze eenmalig konden of mochten bijwonen. Brussen missen echter informatie over de werking en het verloop van de hulpverlening, maar ook over welke stappen genomen worden en welke richting het opgaat. Bovendien hoopt een brus op concrete technieken om met het gedrag te leren omgaan. Enkele brussen wijzen expliciet op het belang van de neutrale, professionele blik van hulpverleners bij het verkrijgen van deze informatie.

“Ik wil gewoon horen wat hij (verwijst naar kinderpsychiater) vindt. Als hij zegt dat het de goeie richting opgaat dan ga ik wel iets hebben van: Oké. Als hij dat zegt dan geloof ik dat wel. Terwijl als mijn ouders dat zeggen, dan zeg ik zo van ‘ja dat zeg jij’ maar ‘t is wel hij die het allemaal weet. Misschien zeggen mijn ouders dat ook om mij gerust te stellen, maar dat wil ik niet, ik wil de waarheid weten.” (Marie)

De meerderheid van de brussen voelt zich echter weinig tot niet betrokken en in de steek gelaten door de aanwezige hulpverlening. Ze krijgen het gevoel dat ze niet meetellen, terwijl ze als broer/zus ‘even goed het recht hebben om dingen te leren’ en daarover in gesprek te gaan. Hierbij is een duidelijk verschil waarneembaar tussen brussen van wie hun broer/zus in opname is en vier brussen bij wie er sprake is van mobiele begeleiding in het gezin. Laatstgenoemde begeleidingsvorm implementeert rondetafelgesprekken en volgens brussen is deze vorm van ondersteuning beter net omdat ze apart, maar ook in groep bekeken en benaderd worden. De

mobiele begeleiding creëert volgens deze participanten meer actieve betrokkenheid en kansen om hun stem te laten horen.

“Het was altijd van ‘komen jullie maar mee’ maar dat was tegen mijn ouders. ‘We gaan het eens overlopen en met jullie bespreken.’ Ze vroeg dat nooit aan mij, ik moest altijd blijven zitten.” (Elle)

De meeste participanten merken veelal zelf veranderingen op in hun opvatting en visie op de psychische kwetsbaarheid. De participanten gebruiken termen als grapje, overdreven, erger voordoen om hun visie bij de aanvang van de psychische kwetsbaarheid te beschrijven. Alle participanten laten op deze manier zien dat ‘het kunnen begrijpen’ hiervan iets procesmatig is. Brussen stellen zich de vraag of er wel een eindpunt van dit proces bestaat. Voor de meeste participanten is er sprake van blijvende onwetendheid. Zo blijft de waarom-vraag onbeantwoord en hebben brussen het gevoel dat ze niet echt weten wat hun broer/zus denkt en voelt of wat er in hem/haar omgaat.

“In het begin dacht ik: Doe eens normaal, een stemmeke in uw hoofd, dat kan niet! Leid gewoon je leven dat je hiervoor had. Maar eens dat ze het mij echt goed hadden uitgelegd, wist ik van: ow er is hier echt iets meer aan de hand, ze is haarzelf niet meer.” (Elle)

“Of ik dat begrijp? Zal iemand dat ooit begrijpen, zal een psychiater dat ooit begrijpen? Ik kan niet rondlopen als een ruimtevaarder op de maan in Tijl zijn hoofd. Dat gaat niet. Maar begrijp ik dat?! Ja enerzijds begrijp je dat wel. [...] Ik weet waarop mijn broer reageert, maar nee ik begrijp niet hoe het komt dat het soms moeilijker gaat. Het is begrijpen voor wie begrijpen kan.” (Jade)

Voor enkele participanten vormt het nooit kunnen begrijpen op zich het eindpunt van dit leerproces. De participanten ‘moeten’ de psychische kwetsbaarheid van hun broer/zus een plaatsje geven, want ‘het is nu zo’. Bovendien krijgen enkele participanten van hun ouders of hulpverleners te horen dat de psychische kwetsbaarheid altijd een deeltje van hun broer/zus zal blijven. Dit aanvaardingsproces is uniek en eigenlijk nooit helemaal af. Het gaat bij de meeste brussen samen met frustraties, een gevoel van gemis, onrechtvaardigheid en jaloezie tegenover andere gezinnen. Terzelfdertijd geven enkele brussen te kennen dat ze het eigenlijk al gewend zijn.

“Maar ik kan dat dan wel redelijk rap relativeren, ale ik probeer dat toch te doen. Ja het is nu zo, je moet er eigenlijk wel mee leren omgaan. Maar ik denk dat dat gewoon een leerproces is zeker dat we elk op onze eigen manier moeten doen.” (Rachelle)

“We hebben echt nog filmpjes waarop we ‘Onvoorwaardelijk Wij’ van Clouseau staan te zingen. Dat weet ik dat we dat nooit meer gaan hebben dus dat doet me super veel pijn.” (Lieve)

4.2. Het gezin: veranderende verbindingen

Ieder gezin bestaat uit verschillende actoren die op unieke wijze onlosmakelijk verbonden zijn met elkaar. Binnen dit netwerk van verbindingen zijn er verschillende subsystemen die op hun beurt ook in interactie zijn. De brussen werpen een licht op dit complex, samenhangend geheel en wijzen op de verwevenheid tussen de psychische kwetsbaarheid en de specifieke context van hun gezin. De psychische kwetsbaarheid is volgens brussen bijgevolg geen individueel kenmerk van hun broer/zus, maar het doet zich voor in en is verbonden met een bepaalde (thuis)context.

Ten eerste ervaren de meeste brussen meer spanning en ruzie thuis. Sommige brussen duiden ook de impact die een opname op de sfeer in huis kan hebben. Ze beschrijven deze veranderende sfeer in termen van rustiger, kalmte en controle en spanning die wegvallen. Deze 'opluchting' sluit bij brussen het gevoel van gemis echter niet uit, want hun broer/zus is 'plots' weg.

“Vroeger was het touw zowat losjes. Toen Aline er weer is bijgekomen was de draad meer... Als je een rekker hebt is hij meer gespannen. Er is hier veel meer spanning. Vroeger was er ook wel spanning, maar niet zoveel als nu. Nu is hij iedere dag ... Als papa dan boos is, is hij kapot omdat hij zo gespannen is die rekker.” (Alex)

Naast een toenemende spanning in het gezin merken enkele participanten in het bijzonder een verhoogde spanning bij hun ouders, maar ook een veranderende verbinding tussen zichzelf en hun ouders op. Enerzijds duiden bijna alle participanten op de fysieke afwezigheid van hun ouders. Momenten zoals samen eten, samen wandelen of tv-kijken zijn schaarser. Deze fysieke afwezigheid zorgt bij enkele participanten voor een verhoogd gevoel van zelfstandigheid. Anderzijds spreken brussen over de ongelijke verdeling van aandacht van hun ouders. Respondenten rechtvaardigen deze ongelijke verdeling net omdat hun broer/zus meer aandacht of zorg nodig heeft, het is 'noodgedwongen ongelijk verdeeld'. Als reactie op deze ongelijke verdeling hebben brussen het gevoel dat ze zich moeten laten zien en horen aan hun ouders.

“Nee ja ik begreep wel dat het rond Wout draaide, maar het was gewoon van: Hallo, wij zijn hier ook nog. [...] Wij wouden ook vertellen hoe het op school was geweest of welk vak ik bijvoorbeeld had gestudeerd.” (Rachelle)

Tegelijkertijd hebben brussen de neiging hun ouders te ontzien door weinig tijd en aandacht te vragen. Ze willen hun ouders niet tot last zijn, want 'ze hebben al genoeg zorgen aan hun hoofd'. Dat leidt ertoe dat ze zichzelf soms wegcijferen en voorbijgaan aan hun eigen behoeftes. Een zus vergeleek haar thuissituatie met een cocon waarin heel strikt geleefd moet worden. Deze metafoor

kan ook de ervaringen van andere brussen in hun gezin presenteren. Zo verwijst een cocon ook naar het gevoel alleen, ‘eenzaam’ te zijn. Deze metafoor duidt eveneens op het niet vrij kunnen zijn en bewegen van sommige brussen in hun thuissituatie. Enkele brussen geven aan dat ze hun gedrag proberen aan te passen en ‘zich in bochten wringen’ waardoor ze zichzelf niet meer kunnen zijn.

“Ik ga stiller zijn en ook een beetje, allé niet stress, maar je kan niet meer op je gemak zijn. Je moet echt opletten wat je zegt of grapjes of zo, ze zou dat dan kunnen veranderen in haar hoofd. Je moet altijd opletten en je kan er nooit zomaar uitsmijten wat je denkt, dat kan niet meer. Maar dan blijf je daar mee zitten en kan je niet meer zijn wie je bent.”
(Marie)

“Ik heb me altijd een beetje weggecijferd naar de achtergrond. Ik ben ook niet iemand die zegt ‘hey hier ben ik! Ik sta in de belangstelling’. Ik ben ook niet echt zo’n persoon, maar het is ook niet dat ik altijd in een hoekje wil gaan kruipen. Ik wil ook deel zijn van iets, ik wil deel zijn van dit gezin en soms mis ik mijn eigen input.” (Lieve)

4.3. Brussenrelatie

“Ik heb daar altijd op gehoopt omdat ik dan altijd ... Als je de zussenrelatie van anderen zag dan was dat zo van: ik wil dat ook hebben. Maar door ouder te worden, heb ik iets van: ja wij hebben een aparte zussenband. Op een bepaalde manier hebben wij iets dat anderen niet hebben, maar het is gewoon anders.” (Caro)

Uniciteit is een rode draad doorheen alle verhalen van de brussen. Elke participant geeft op zijn/haar eigen manier betekenis aan zijn/haar brussenrelatie. Ten eerste verwijzen brussen naar eigenschappen die volgens hen deel uitmaken van iedere broer-zusrelatie en bij hen al dan niet aanwezig zijn. Ze hebben het onder meer over af en toe ruzie maken, eens bekvechten, maar ook samen spelletjes spelen of bakken, vertrouwen hebben in elkaar en voor elkaar klaarstaan. Ten tweede werpen participanten doorheen de gesprekken licht op de unieke kenmerken van hun brussenrelatie. Uniek verwijst niet naar eenduidig positieve of negatieve eigenschappen als rechtstreeks gevolg van de psychische kwetsbaarheid, maar wel naar de verwevenheid tussen hun brussenrelatie en de psychische kwetsbaarheid van hun broer/zus. Deze verwevenheid zorgt er immers voor dat hun relatie op een andere manier vorm krijgt dan de broer-zusrelaties van leeftijdsgenoten.

4.3.1. Fluctueren op een continuüm

De relatie tussen broer(s) en/of zus(sen) is voortdurend in beweging. In de gesprekken duiden brussen zelf op het veranderlijke karakter van hun brussenrelatie. Ze wijzen op een duidelijk waarneembaar onderscheid tussen hun brussenrelatie vroeger en nu. Er is een verschil op te

merken tussen de drie brussen die terug kunnen kijken naar een 'intensieve, heftige' periode met hun broer/zus enerzijds en de brussen van wie hun broer/zus op dit moment begeleiding krijgt anderzijds. Laatstgenoemde brussen verwijzen vaker naar het verleden als een periode waarin nog geen sprake was van de psychische kwetsbaarheid. Deze periode is naar hun gevoel afgesloten en komt waarschijnlijk niet meer terug. Naast de aan- of afwezigheid van de psychische kwetsbaarheid, verwijzen brussen ook naar de veranderende algemene beleving van hun brussenrelatie. Er is immers een veelheid aan belevingen mogelijk, aangezien een broer-zusrelatie een haat-liefdeverhouding is die zich op een dynamisch continuüm bevindt. Beide uitersten van dit continuüm komen in de gesprekken naar boven. Brussen beschrijven hun band in termen van haat, kapot, over oppervlakkig, afstandelijk, niet intens, vrij goed tot hecht en sterk. De helft van de brussen heeft het gevoel dat ze zich op het rechtse uiterste van dit continuüm bevinden door 'alle dingen die ze hebben meegemaakt'.

"Eigenlijk is dat op een korte tijd een enorme verandering. Moesten we vorig jaar dit gesprek gehad hebben, ja dan had ik iets van: belandt ze in de goot of ..." (Caro)

"Ale ik ga niet zeggen dat het allemaal slecht is veranderd, want ik vind ook dat we zo een beetje hechter zijn geworden door wat er gebeurd is. Omdat ze ziet wat ik allemaal heb gedaan voor haar, zo opkomen voor haar. Het is ook niet allemaal slecht." (Mette)

De beleving van brussen staat niet vast op een welbepaalde plaats op dit continuüm. Integendeel, het is voortdurend in beweging en kan zich op verschillende plaatsen tegelijkertijd bevinden. De aanwezige psychische kwetsbaarheid is voor brussen niet altijd de voornaamste aanleiding tot een verschuiving. Het gaat immers over een complex samenspel van verschillende factoren. Zo gaf een participant aan dat niet meer samenwonen een positieve impact had op de relatie met haar zus.

Alle brussen ervaren op dit continuüm een veelheid aan, soms gemengde en tegenstrijdige, emoties en gevoelens. Op sommige momenten zijn ze zeer intens aanwezig en op andere momenten zijn ze nauwelijks merkbaar. Voorgaand kwamen gevoelens van eenzaamheid, jaloezie, belemmering en schuld reeds aan bod. Ze benoemen ook gevoelens als dankbaar, hoopvol, optimistisch en trots. In de gesprekken worden brussen soms teruggezogen naar momenten die emotioneel erg geladen waren. Deze emotionele geladenheid verwijst voornamelijk naar emoties als boos, angstig en verdrietig. Boosheid heeft dikwijls te maken met de onmacht die brussen ervaren, maar ook omdat ze de situatie zelf soms 'moe zijn'.

"Wel gemengde gevoelens, want soms word je daar boos over, van: eet dat nu gewoon op hé. En dan kan ik daar echt boos over worden, maar dan weet je het heeft geen zin, want ze wil het echt wel, maar ze kan het gewoon niet. Dus dat botst soms wel." (Marie)

*“Hoe hard ik haar ook haatte, ik hield ook van haar en was bang dat er iets zou gebeuren.”
(Caro)*

De broers en zussen geven aan dat ze soms overweldigd zijn door de vele gevoelens samen en zich op zo'n moment niet altijd kunnen uitdrukken..

“Ik ben gebroken. Mijn hoofd zit overvol. Ik weet niet bij wie ik mijn tsunami aan woorden kwijt kan van frustratie, verdriet en onmacht. [...] Angst voor de toekomst heb ik niet, angst voor het leven dat wel. Voor mij en dat van anderen. Hoelang hebben wij nog? Ik nog? Jij nog? Wij nog? Want de tijd tikt genadeloos door en niemand weet waar de wijzer stoppen zal. De toekomst komt wel. Waarom maken de mensen zich zorgen over later? Niemand weet wat het leven in petto heeft, maar de oplossing voor het leven is gewoon leven zeker?” (Jade)

4.3.2. Wie wil en kan ik als broer/zus zijn?

*“Mensen met een psychische kwetsbaarheid zitten vaak in een marathon, nee een obstacle run. En ik denk dat je dat best zo kan beschrijven: die obstacle run met hem meelopen [...] Ik wil wel meelopen, maar ik kan het soms niet en aan de zijlijn staan, vind ik te zwak.”
(Jade)*

Alle brussen 'willen hun broer/zus helpen'. Deze wil om te helpen wordt voornamelijk van binnenuit gevoed. De meeste brussen vinden het 'gewoon', 'normaal' dat ze hun broer/zus proberen te helpen. Het is 'een deel van hun taak als oudere brus' of het is 'gewoon omdat ze hem/haar graag zien'. Slechts één brus verwijst expliciet naar de hulpvraag die de ouders soms stellen. Deze wil om te helpen staat dikwijls in contrast met de onmacht die brussen ervaren. De meeste participanten hebben geen controle en 'kunnen er niets aan doen'. Deze 'machteloosheid' koppelen enkele brussen aan onwetendheid. Ze hebben geen zicht op datgene wat in hun broer/zus omgaat en bijgevolg ook niet op wat hem/haar zou kunnen helpen. Geen oplossing vinden 'weegt zwaar' en gaat samen met 'pijn' en frustraties.

“Je wilt altijd iemand helpen, allé ik wil dat als er iets gebeurt, maar mijn zus kan ik niet helpen. Dat is zo irritant ik kan het niet, maar ik wil het wel. Dat is zo frustrerend. Het is gelijk dat ik zeg 'Ja Aline doe maar verder'. Het is alsof ik haar laat zitten, gelijk je een afspraak hebt gemaakt en je komt niet.” (Alex)

Ondanks deze ervaren onmacht gaan alle brussen op zoek naar manieren om hun 'brus zijn' invulling te geven. Vanuit de gesprekken zijn er vijf rollen te onderscheiden: de zorgende brus, bemiddelaar, brus op de achtergrond, entertainer en praktische helper.

“Mijn jongste broer kwam thuis met een folderke voor mantelzorgers. Zo heb ik ontdekt dat ik eigenlijk ook een mantelzorger ben, grappig eigenlijk.” (Jade)

Als *zorgende brussen* willen ze hun broer/zus laten zien dat ze op hem/haar kunnen rekenen en er voor hem/haar zijn. Hierbij is het voor participanten van belang om tijdens een opname zoveel als mogelijk op bezoek te gaan zodat hun broer/zus zeker weet dat hij/zij er niet alleen voor staat. Bovendien proberen brussen een luisterend oor te zijn en aan te tonen dat ze te vertrouwen zijn door bijvoorbeeld dingen te verzwijgen voor hun ouders. Ook tegenover de buitenwereld proberen enkele participanten hun broer/zus te beschermen en voor hem/haar op te komen als anderen spotten of opmerkingen maken. Verder geven enkele brussen aan dat ze hun broer/zus advies geven of eigenhandig de problemen van hun broer/zus proberen op te lossen. Tot slot zijn brussen bezorgd over de mogelijke gevolgen van het gedrag van hun broer/zus. De participanten hebben het onder meer over het suïcidale gedrag, mogelijke aanrakingen met politie en eventuele fysieke gevolgen. Voorgaande 'taken' als zorgende bruis zijn volgens de meeste participanten onderdeel van iedere broer-zusrelatie.

"Ik denk dat zij dat leuk vindt als ik eentje stuur, daarom doe ik dat ook. Niet om te weten hoe het met haar gaat, want ik weet hoe het met haar gaat. Ze gaat toch altijd 'goed' antwoorden, maar gewoon omdat ik wil dat ze weet dat ik aan haar denk en omdat ik wil dat zij weet dat ik wel moeite doe voor haar ook al is het maar een berichtje sturen. Dat ze toch weet dat er veel mensen met haar inzitten, want dat beseft ze niet." (Marie)

"Ik heb bijvoorbeeld ooit eens een spelletje van Lieze weggenomen en dan zei ik aan Aline 'Het ligt daar. Ga het halen en geef het terug, dat gaat iets goed zijn. Iedereen gaat dan blij zijn.' Ze had dat dan gedaan en dan was er zo wat minder spanning. Ze waren blij dat Aline iets had uitgehaald. Dat is goed, want ik wou dat iedereen zo wat blijer was en niet zo boos, dat de spanning zo weg was." (Alex)

Brussen treden soms op als bemiddelaar, als tussenpersoon tussen hun broer/zus en ouders of andere broers/zussen. Als bemiddelaar proberen ze voornamelijk de communicatie tussen beiden (opnieuw) mogelijk te maken. Bemiddelen betekent dat brussen oog proberen te hebben voor de belangen van beide kanten, brussen proberen voor beiden goed te doen.

Ten derde houden enkele brussen zich wat meer op de achtergrond of zonderen ze zich af. Soms hebben ze 'er genoeg van' of vinden het niet hun taak om in te grijpen op moeilijke momenten. Terzelfdertijd worden enkele brussen beschermd door hun ouders, de ouders proberen de brussen in kwestie weg te houden tijdens moeilijke momenten.

"Ik voelde me niet de persoon om dat te zeggen van 'Je moet dat en dat en dat doen.' Ik vond dat niet mijn plaats, ik was zo jong en ik was haar zus. Ik denk dat het anders zou geweest zijn als ik de oudere zus zou geweest zijn." (Elle)

Brussen trachten een positieve sfeer in huis te creëren door zelf goedgezind en optimistisch te zijn. Aangezien momenten samen door een opname schaarser zijn, proberen brussen samen leuke dingen te doen, spelletjes te spelen en hun broer/zus aan het lachen te brengen. Op deze manier proberen brussen fijne, aangename momenten te creëren.

“Als ik mijn laptop meeneem en spelletjes kan spelen met mijn broer. [...] In een oudergesprek heb ik al eens gehoord van opa dat Matts dat eigenlijk wel enorm tof vindt dat ik kom en dat hij dat toch wel een enorme steun vindt. Ik mag mezelf daar wel een schouderklopje voor geven, ik doe iets goed.” (Remi)

Ten laatste bieden participanten naast emotionele steun praktische steun. Ze proberen iets concreets te doen zoals gezond eten kopen of samen huiswerk maken om hun broer/zus te helpen. Brussen bieden deze vorm van steun ook in het gezin om hun ouders te ontlasten. Deze emotionele en/of praktische steun bieden, vraagt heel wat energie.

De meeste brussen verwijzen in de gesprekken ook naar de rollen die hun/broer zus opneemt. Hierbij duiden ze voornamelijk op de zorgende rol die in twee richtingen verloopt. Ze zijn er voor elkaar en kunnen op elkaar rekenen. Desondanks ervaren brussen bij het opnemen van deze rollen een duidelijke disbalans tussen het geven en ontvangen en weinig tot geen wederkerigheid in hun brussenrelatie.

“Ik moest er constant zijn voor haar, maar omgekeerd gebeurde dat niet. Dat heb ik wel echt gemist.” (Caro)

4.3.3. Opstaan en weer doorgaan

In de vorm van herinneringen verwijzen brussen naar de rechtstreekse confrontatie met het gedrag van hun broer/zus. Ze hebben het hierbij over moeilijke momenten aan tafel, ruzies, ervaren fysieke agressie en levensbedreigingen. Daarnaast ervaren de brussen een waaier aan emoties en gevoelens en zijn ze dikwijls intensief ‘ bezig ’ met hun broer/zus. Dit werkt in op het emotioneel en/of psychisch welbevinden van enkele brussen. Zo vergelijkt Jade haar situatie op dit moment met een *devil run*. Dit is een karaktertest waarbij je voortdurend zware objecten tegenkomt en deze moet meenemen. Het is niet duidelijk wanneer deze test ten einde is, toch vraagt Jade zich af wanneer dit gaat stoppen. Sommige participanten geven dan ook aan dat hun energie op is of op een bepaald moment op was. Drie zussen vertellen over hun eigen psychische kwetsbaarheid die ‘ gevoed is door alles van de voorbije jaren ’. Ondanks de moeilijkheden die brussen kunnen ervaren, hebben ze het gevoel dat ze niet mogen breken, ze hebben geen keuze en ‘ moeten doorgaan ’.

“Ik ben 24 op 7 met Tijl bezig en dat is eigenlijk echt niet gezond.” (Jade)

“Ik denk nooit eerst aan mezelf, maar ik moet dat gewoon echt ne keer beginnen doen. Ik ga er zelf aan onderuit, maar dat is niet de bedoeling.” (Lieve)

Naast de invloed op het emotioneel en/of psychisch welbevinden van brussen beïnvloedt deze situatie wie de brussen (geworden) zijn. Enkele brussen benoemen hierbij unieke vaardigheden als meer open zijn en durven spreken, weerbaarder en empathischer zijn en het heeft hen ‘sterker’ gemaakt. Daarnaast zijn twee participanten een andere weg ingeslagen net omdat ze zagen hoe het niet moest. Voor beide brussen was hun broer/zus een negatief rolmodel. Tot slot hebben brussen het gevoel dat ze zelfstandiger zijn en maturder zijn dan hun leeftijdsgenoten.

“Zeker op mensen met de aandoening zelf omdat ik weet wat het allemaal inhoudt, omdat ik weet hoe lastig het was, wat het allemaal betekent. Nu kijk ik daar volledig anders naar, want ja je hebt die ervaring mee van vroeger.” (Elle)

“Ik moet groeien op vlakken waar een 17-jarige niet op moet groeien. Ik vind dat gewoon lastig. Ik wil ook gewoon jong zijn, fouten kunnen maken, maar ik kan me dat soms niet permitteren. Ik heb het gevoel dat ik te snel volwassen moet worden ten opzichte van leeftijdsgenoten die kattenkwaad uitsteken en de puber afhangen.” (Lieve)

4.4. Ondersteuning voor brussen

4.4.1. Informeel

In de eerste plaats gaat informele ondersteuning over *zelfzorg*. Brussen besteden met andere woorden zelf zorg aan hun mentale en sociale gezondheid, hun noden en behoeftes. Aangezien deze uniek zijn, kan zelfzorg verschillende vormen aannemen. Wat voor de ene brus als ondersteunend ervaren wordt, is voor een andere brus niet helpend. De meeste brussen leren gaandeweg wat hen helpt om hun ‘energieservoir op te bouwen’. Het zoeken en vinden van zaken die hen ondersteunen, is nodig om hun gedachten even te verzetten en los te laten, hun zorgen even te vergeten en aan zichzelf te denken. Voor brussen zijn hobby’s dikwijls een ‘uitlaatklep’ waardoor ze van cruciaal belang zijn in hun zelfzorg. Brussen hebben het niet alleen over hobby’s in groep zoals dansen, voetbal en een jeugdvereniging, maar ook over individuele hobby’s als tekenen, schrijven, gamen en muziek luisteren. Het luisteren naar muziek zorgt bij Lieve voor een gevoel van herkenning. Naar aanleiding van deze masterproef maakte ze een afspeellijst voor andere brussen in een gelijkaardige situatie (bijlage 5). Tot slot willen participanten soms alleen zijn en tijd voor zichzelf nemen. Ze duiden op het belang om tijdig grenzen te stellen en deze aan te geven aan hun omgeving.

“Ja omdat ik dan zoiets zou hebben van: ja ik moet er ook niet altijd aan denken hé. Als ik eens iets anders aan het doen ben, is het ook een keer aan mij om mijn gedachten te verzetten. Natuurlijk begrijp ik wel dat ze willen weten hoe het met haar gaat. Als ik het niet leuk zou vinden, zou ik het ook wel zeggen van ‘Nu even niet.’” (Marie)

Naast zelfzorg is de *nabije omgeving* van brussen dikwijls een bron van praktische en/of emotionele steun. Hierbij verwijzen brussen naar hun vrienden, maar ook naar hun ouders, broer(s) en/of zus(sen), familie en leerkrachten. Ze nemen een beperkt aantal personen in vertrouwen om hun verhaal aan kwijt te kunnen of even te ventileren. Het ‘lucht op’ dat anderen luisteren naar hun verhaal en ‘ermee bezig zijn’ zodat ze weten dat ze niet alleen zijn.

“Het idee dat mensen klaarstaan voor mij is echt al veel. Als je het gevoel hebt dat je alleen staat, ja dan pfff moet je er volgens mij zelf niet aan beginnen.” (Lieve)

“Dat is van: goh er luistert iemand naar mij. Voor mij is dat voldoende hoe het nu is. Ik denk niet dat ik daar met een psycholoog of zo over zou moeten praten.” (Mette)

Terzelfdertijd wijzen brussen op de geslotenheid die ze ervaren in hun omgeving. Eerst en vooral wordt er over ‘zo’n dingen niet gepraat’ en willen brussen anderen niet belasten met hun zorgen. Verder hebben enkele brussen geen behoefte om daarover te praten omdat ze vermoeden dat vrienden dat niet zullen begrijpen. Soms weten brussen ook niet tegen wie ze daarover kunnen praten. Ten slotte schamen brussen zich of hebben ze schrik voor ‘rare reacties’ en sommige brussen voelden ze zich al ‘scheef bekeken omwille van de thuissituatie’.

4.4.2. Formeel

Naast de steun die brussen bij zichzelf of in hun omgeving ervaren, geven meerdere brussen te kennen dat ook de hulpverlening een bron van ondersteuning kan zijn. Het onderdeel ‘een zoektocht naar verklaringen en informatie’ toont aan dat voor de meeste brussen de hulpverlening voornamelijk als een bron van informatie beschouwen, maar deze informatie komt vaak niet rechtstreeks tot bij hen. In de begeleiding van hun broer/zus zijn brussen dikwijls een blinde vlek waardoor ze ondanks hun hoge mate van betrokkenheid onvoldoende gezien en gehoord worden door aanwezige hulpverleners. Een rode draad doorheen de gesprekken is het gemis van en het belang van deze ondersteuning.

Daarnaast verwijzen brussen naar de ervaring die ze al dan niet hebben met brussenondersteuning. Deze vorm van ondersteuning is uitsluitend gericht op brussen en kan zowel op individueel als op groepsniveau plaatvinden. Er is slechts één brus die reeds in contact kwam met een georganiseerde groepsactiviteit in de vorm van een brussenavond. Toch hebben

de andere deelnemers het ook over deze hulpverleningsvorm. Waar een drietal brussen aangeven dat ze graag zouden deelnemen aan activiteiten met brussen in een gelijkaardige situatie hebben anderen daarentegen geen nood aan dit contact aangezien de ervaringen te verschillend zouden zijn en het hen 'meer energie zou kosten dan dat ze er zelf zouden uithalen'.

Ten slotte wijzen sommige brussen op de nood aan individuele begeleiding vanuit de hulpverlening. Enkele brussen gaan wekelijks naar een psycholoog deze brussen verwijzen voornamelijk naar de psycholoog als buitenstaander, iemand die er niet zo emotioneel mee omgaat. Deze individuele begeleiding is voor participanten cruciaal, om te praten 'over hoe het thuis is', hun gevoel te delen en met hun broer/zus te leren omgaan.

"Moest ik daar nu terug zitten, zou ik dat meteen doen daarover praten met iemand, maar op dat moment heb ik daar gelijk niet over nagedacht. Mijn ouders zouden mij dat zeker laten gedaan hebben, maar ik heb daar nooit echt naar gevraagd." (Elle)

Wat goede brussenondersteuning is of zou moeten zijn, is verschillend voor elke participant. Waar het voor een aantal brussen voldoende is om terecht te kunnen in hun nabije omgeving geven andere brussen aan nood te hebben aan professionele ondersteuning.

5. DISCUSSIE EN CONCLUSIE

De onderzoeksresultaten worden in deze discussie verder uitgediept door terug te koppelen naar relevante literatuur en inzichten en spanningsvelden weer te geven. De zoektocht binnen deze literatuur en het luisteren naar de verhalen van brussen maken het mogelijk om het thema 'brussen van kinderen/jongeren met een psychische kwetsbaarheid' te exploreren. De drie onderzoeksvragen geven een inkijk in hun belevingswereld waarin complexiteit, verandering en tegenstrijdigheid een grote plaats innemen. Het is geenszins de bedoeling om een eenvoudige en beknopte beschrijving van deze belevingswereld aan te reiken, maar wel de unieke invulling van brussen ten aanzien van zichzelf, hun broer/zus, hun brussenrelatie en omgeving te verkennen en te erkennen. Nadien volgt een overzicht van de beperkingen van dit onderzoek alsook aanbevelingen voor verder onderzoek.

5.1. Beleving in beweging

De beleving van de brussenrelatie wordt in voorgaand onderzoek vaak vertaald als de ervaren impact op (inter)persoonlijk niveau en op het emotioneel en/of psychisch welbevinden. Voornamelijk de waaier aan intense en conflictueuze emoties en gevoelens, de veranderende rolopneming en de daarbij horende draaglast, de verhoogde kans op depressieve symptomen en verhoogde spanning in het gezin staan centraal (Kilmer et al., 2008; Lukens et al., 2004; Pit-ten Cate & Loots, 2000; Suys, 2016; Zincauge, 2015). In de relatie tussen broer(s) en/of zus(sen) is er sprake van horizontale loyaliteit gebaseerd op een rechtvaardige balans tussen geven en nemen, maar voorgaand onderzoek veronderstelt dat een brussenrelatie minder warm en wederkerig is (Dallas et al., 1993, Love et al. 2012). In dit onderzoek verwijzen brussen echter niet alleen naar ervaren moeilijkheden of uitdagingen om deze balans te behouden, maar ook naar de rollen die hun broer/zus opneemt en de warme gevoelens die ze koesteren. Enkele brussen bij wie de disbalans te lang aanhoudt, geven wel aan dat er moeilijkheden in het contact ontstaan. Verder wijzen brussen in de gesprekken op de veelheid aan emoties die ze ervaren. Ze hebben het onder meer over angst, verdriet, boosheid, schuld, bezorgdheid, onrechtvaardigheid en schaamte, maar ook over fierheid, dankbaarheid en hoop (Lukens et al., 2004). Bovendien verwijzen brussen in de gesprekken naar een grotere verbondenheid met hun broer/zus of familie, meer empathie, weerbaarheid en grotere zelfstandigheid. Laatstgenoemde worden in voorgaand onderzoek als unieke vaardigheden en kansen beschouwd (Gibbons & Gibbons, 2016; Poppe et al., 2010a; Steel et al., 2009). Toch zijn niet alle brussen het erover eens dat uniek steeds gelijkstaat aan positief.

Voorgaande literatuur reduceert de complexe situatie van brussen dikwijls tot een eenzijdig discours in termen van negatieve en positieve gevolgen. Dit zorgt er enerzijds voor dat andere karakteristieken van een brussenrelatie naar de achtergrond verdwijnen. Nochtans duiden brussen op heel wat eigenschappen die volgens hen deel uitmaken van iedere broer-zusrelatie zoals samen dingen doen, er voor elkaar zijn, maar ook ruzie maken. Bovendien bekijken brussen de psychische kwetsbaarheid als één aspect van de veelzijdige persoonlijkheid van hun broer/zus. Anderzijds doet deze eenzijdige focus tekort aan de veranderlijkheid en beweging van de beleving van brussen. Moyson (2011) alsook de brussen beschrijven hun relatie als een haat-liefdeverhouding op een dynamisch continuüm dat op zijn beurt voortdurend in interactie is met de ruimere omgeving (Roosen, 2010; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). Brussen verwijzen hierbij naar de ervaren ambivalentie, de in conflict zijnde emoties ten aanzien van hun broer/zus en hun brussenrelatie. Het ene moment is hun brussenrelatie een bron van vriendschap en het andere moment een bron van conflict (Bowman, Alvarez-Jimenez, et al., 2014). Beide uitersten en vele mogelijke belevingen tussenin worden door brussen in de gesprekken aangehaald. De manier waarop brussen deze relatie beleven en invullen verschilt niet alleen van brus tot brus, maar ook van tijd tot tijd bij eenzelfde brus.

Terwijl voorgaand onderzoek eerder focust op het causaal verband tussen de aanwezige psychische kwetsbaarheid van een broer/zus en de veranderende beleving van deze relatie, richt deze masterproef zich op de onderlinge verwevenheid. Vanuit dit oogpunt is de psychische kwetsbaarheid geen vaststaand gegeven waarvan de invloed op de relatie duidelijk te bepalen is. Beleving gaat daarentegen wel over een samenspel van factoren op verschillende niveaus waarmee de psychische kwetsbaarheid al dan niet verbonden is. Het gaat onder meer over factoren zoals gender, cultuur, leeftijd, woonsituatie, omgeving, grootte van het gezin, aanwezigheid van steunbronnen en individuele karakteristieken (McHale et al., 2012). Op het eerste zicht lijken deze factoren op zichzelf te staan, maar het is het samengaan van deze zaken en de intersecties die zorgen voor een veranderende beleving. Doorheen de gesprekken maken enkele brussen bijvoorbeeld een duidelijke verbinding tussen hun jonge leeftijd bij het ontstaan van de psychische kwetsbaarheid en een lager begripsniveau ten aanzien van deze kwetsbaarheid. Deze verbinding zorgt op dat moment onder meer voor ongeloof en frustraties waardoor brussen hun relatie als minder positief ervaren. Deze masterproef draagt bij aan het in beeld brengen van enkele van deze intersecties.

Daarnaast zijn er verschillende processen die brussen doormaken die op hun beurt verbonden zijn met een veranderende beleving. Eerst en vooral verwijzen alle brussen naar het leerproces waarin ze de psychische kwetsbaarheid als fenomeen proberen te begrijpen. Ze gaan meer

bepaald op zoek naar oorzaken voor het ontstaan van de psychische kwetsbaarheid en ze trachten te achterhalen wat er in hun broer/zus omgaat. Brussen stoten hierbij op grenzen van machteloosheid en onwetendheid. Naast het proberen begrijpen, wijzen brussen ook op het aanvaardingsproces dat ze doormaken. Ze proberen de psychische kwetsbaarheid van hun broer/zus een plaatsje te geven. Brussen zijn er zich van bewust dat het een onderdeel is van hun relatie en verweven is doorheen hun dagelijks leven. Beide processen maken deel uit van de gebruikte copingstrategieën (Friedrich et al., 2008). Brussen zijn namelijk voortdurend (on)bewust op zoek naar deze strategieën die op dat moment werken voor hen. Waar brussen op sommige momenten kiezen om zich af te zonderen en op zoek te gaan naar afleiding, zoeken ze op een ander moment steun in hun omgeving of proberen ze hun emoties te uiten door middel van muziek, schrijven etc. *Coping* is blijven zoeken naar manieren om om te gaan met hun situatie, het is geen eindpunt, maar een proces (Lazarus, 1993).

5.2. Meer dan een brus

Uit onderzoek blijkt dat de band tussen broer(s) en/of zus(sen) inwerkt op het zelfbeeld van brussen (Lukens et al., 2004; Roosen, 2010). Dit omvat het beeld dat brussen over zichzelf hebben, de manier waarop ze zichzelf omschrijven en wat ze van zichzelf verwachten.

De brussen werpen in hun verhalen een licht op de verwevenheid tussen hun brussenrelatie en hun zelfbeeld. In de eerste plaats is de rol die brussen innemen onlosmakelijk verbonden met dit zelfbeeld, aangezien 'brus zijn' deel uitmaakt van hun identiteit. Uit de analyse van dit onderzoek blijkt dat brussen verschillende rollen willen en kunnen opnemen ten aanzien van hun broer/zus. Ondanks de ervaren machteloosheid en onwetendheid zijn brussen dikwijls heel betrokken. Ze willen hun broer/zus helpen en er voor hem/haar zijn. Desalniettemin identificeert de meerderheid van de brussen zichzelf niet als mantelzorger, voor hen is het normaal en een deel van hun takenpakket als brus. In dit onderzoek zijn vijf rollen te onderscheiden namelijk de zorgende brus, bemiddelaar, brus op de achtergrond, entertainer en praktische helper. Deze rollen zijn geenszins vaste categorieën. Brussen kunnen naargelang hun persoonlijkheid, situatie, context en sociaal netwerk andere rollen op zich nemen.

Het bieden van deze emotionele en/of praktische steun is een zoek- en leerproces dat op sommige momenten veel energie vraagt. Vanuit het idee van vermaatschappelijking is er in de hulpverlening steeds meer (h)erkenning voor de aanwezige krachten van brussen en brussen als steun- en informatiebronnen. Voorgaand onderzoek toont eveneens aan dat brussen nood hebben aan deze (h)erkenning als brus vanuit de hulpverlening. Toch voelen brussen zich op dit moment

ongezien én ongehoord (Lobban & Barrowclough, 2009). In de literatuurstudie wordt voornamelijk naar brussen verwezen als belangrijke actoren in de formele en informele zorg voor personen met een psychische kwetsbaarheid. Een té eenzijdige focus op brussen als bron van steun en informatie kan er echter voor zorgen dat hun meervoudige identiteit wordt overschaduwd. Brussen zijn immers meer dan broer/zus van. Achter het toeschrijven van de term 'brussen' schuilt eigenlijk al gevaar van *labeling* aangezien brussen op dat moment worden aangesproken in functie van hun brus zijn en een risicostatus toegeschreven krijgen (Steel et al., 2009).

Naast erkenning als broer/zus zijn brussen ook op zoek naar erkenning als zoon/dochter, als een deel van een groter geheel, namelijk hun gezin. Ze zijn zich bewust van de veranderende verbindingen in dit complex systeem en proberen zich er dikwijls op de achtergrond te houden. De meeste brussen passen zichzelf aan om spanning te vermijden, maar hebben hierdoor het gevoel dat ze niet vrij kunnen bewegen en zichzelf niet kunnen zijn. Bovendien rechtvaardigen sommige brussen de ongelijke verdeling van de aandacht van hun ouders en hebben ze de neiging hun ouders te ontlasten. Daarnaast wijzen enkele brussen op het belang om ook door hun broer/zus zelf erkend te worden voor de zorgende rol die ze opnemen of zodat hij/zij ziet dat het ook voor de brussen niet gemakkelijk is.

Tot slot willen brussen in hun omgeving ook (h)erkend en benaderd worden als individu met een eigen karakter, eigen interesses en talenten. Terzelfdertijd onderkennen brussen de invloed die hun broer/zus, hun relatie en situatie heeft gehad op wie ze vandaag zijn. Heyman (2018) wijst op dit voortdurend beïnvloeden en beïnvloed worden als bijzonder kenmerk van de broer-zusrelatie.

5.3. Onzichtbaar en ongehoord stil

De nood aan ondersteuning en het vinden van ondersteuningsbronnen loopt erg uiteen en de invulling ervan verschilt van brus tot brus. Deze verscheidenheid impliceert een brede opvatting van de term 'ondersteuning' omdat het verder reikt dan het aanbod in de formele hulpverlening (Bonselaer et al., 2018). Heel wat brussen vinden namelijk steun in de informele sfeer. Brussen zijn onder meer op zoek naar uitlaatkleppen in de vorm van hobby's of proberen hun verhaal te delen met mensen in hun omgeving. In deze omgeving vinden brussen afleiding om hun gedachten even te verzetten, een luisterend oor en een gevoel er niet alleen voor te staan. Enkele brussen hebben ook nood aan individuele ondersteuning en begeleiding in de formele zorg. Voorgaand onderzoek duidt op de wens van brussen om deel te nemen aan brussengroepen (Amaresha et al.,

2014). Het was echter opvallend dat slechts één brus reeds in contact kwam met andere brussen in een gelijkaardige situatie via een brussenavond. Andere brussen waren niet op de hoogte van bestaande initiatieven of hadden geen nood aan een ontmoeting met andere brussen. Bij het zoeken naar ondersteuning in de formele sfeer is de nood aan informatie, maar het ontbreken ervan een rode draad doorheen de verhalen. Nochtans wijst onderzoek aan dat deze nood aan informatie over de psychische kwetsbaarheid het hoogst is voor brussen (Mulder & Lines, 2005; Sin et al., 2012; Smith et al., 2007). Naast informatie over de psychische kwetsbaarheid op zich willen brussen als volwaardige gezinsleden op de hoogte gesteld en geïnformeerd worden over de stappen die zijn gezet of gezet moeten worden. Enkele brussen zijn ook op zoek naar concrete handvaten om met het gedrag van hun broer/zus om te gaan. Ondanks de groeiende belangstelling om de noden en rechten in de omgeving voelen brussen zich in de steek gelaten en beschouwen hun positie en rol in de, voornamelijk residentiële, hulpverlening als onbestaand. Bijgevolg worden de vragen, twijfels en behoeften van brussen niet voldoende in kaart gebracht.

Tot slot is het van belang om vanuit een andere positie naar deze onzichtbaarheid te kijken. Beter gezegd, waarom bereikt de stem van brussen de hulpverlening niet? Sin et al. (2008) wijzen onder meer op de bescherming van ouders voor de hulpverlening. De ouders staan op deze manier tussen de hulpverlening en brussen in. Daarnaast zijn brussen 'stil' ten aanzien van hun ouders en omgeving. Brussen willen hen vaak niet tot last zijn, hebben schrik om niet begrepen te worden of schamen zich voor hun situatie (Vandeurzen, 2016). Sommige brussen weten ook niet bij wie ze terecht kunnen of stoten op geslotenheid in hun omgeving. Brussen ervaren voornamelijk een emotionele drempel om hun stem te laten horen.

5.4. Beperkingen van het onderzoek

Elke keuze die in dit onderzoek werd gemaakt, is onlosmakelijk verbonden met beperkingen en begrenzings. Ten eerste creëert de rekrutering van participanten een *bias* voor dit onderzoek. Vanwege strenge deontologische codes was het niet mogelijk om brussen rechtstreeks te contacteren. De hulpverlening vormde als het ware een toegangspoort, maar fungeerde ook als poortwachter om mogelijke deelnemers te bereiken. Hulpverleners die bereid waren deel te nemen aan het onderzoek maakten zelf een selectie van mogelijke deelnemers die ze op hun beurt op de hoogte brachten van dit onderzoek. Bovendien heb ik verschillende ouderavonden bijgewoond om een stapje dichterbij te staan bij de brussen, maar ook hier is er sprake van een poortwachter. Daarnaast is de aanwezigheid van hulpverlening voor hun broer/zus een inclusiecriteria en terzelfdertijd een exclusiecriteria. Het veronderstelt dat gezinnen reeds in

contact zijn gekomen met formele zorg, maar een aanzienlijke hoeveelheid mensen worden ondanks hun zorgvraag niet bereikt door de geestelijke gezondheidszorg (Meys, Hermans, & Van Audenhove, 2014).

Verder voelen brussen die mij hebben gecontacteerd en bereid waren mee te werken, zich voldoende gefaciliteerd om in gesprek te gaan. Hierdoor blijven heel wat brussen met gelijkaardige ervaringen misschien buiten beeld.

Een semi-gestructureerd interview maakt het mogelijk om te luisteren naar de spontane reacties van deelnemers, er verder op in te gaan en verschillende thema's te verkennen. Toch geven de verhalen die hier geschetst worden slechts een kleine inkijk in hun belevingswereld. Het is een constructie van datgene wat brussen in de gesprekken op dat specifieke moment willen delen.

5.5. Aanbevelingen voor verder onderzoek

Deze masterproef was in de eerste plaats exploratief van aard aangezien er tot nog toe weinig onderzoek is over brussen van personen met een psychische kwetsbaarheid. In gesprek gaan met brussen vereiste bijgevolg een erg open blik. Op deze manier kwamen in de verhalen van brussen heel wat verschillende thema's naar boven die dikwijls onderling verbonden zijn. Wegens de kleine steekproef is het van belang nog meer onderzoek te voeren en te luisteren naar verhalen van brussen. Verder onderzoek zou het mogelijk maken de thema's diepgaander te verkennen en een licht te werpen op de verwevenheid ervan.

In voorgaand onderzoek werd duidelijk dat de hulpverlening meer aandacht heeft voor het gezin als bron van steun en informatie, maar ook voor hun noden en behoeftes. Toch voelt bijna geen enkele brus zich voldoende geïnformeerd en/of gehoord. Dat betekent dat er een duidelijk verschil is tussen de intenties van de hulpverlening en de uitvoering ervan. Bovendien is er een verschil merkbaar tussen de mate van betrokkenheid in verschillende ondersteuningsvormen. Brussen voelen zich namelijk minder betrokken bij een opname in een residentiële voorziening dan brussen bij wie er sprake is van mobiele begeleiding in het gezin. Toekomstig onderzoek kan zich richten op het in kaart brengen van de opvattingen van verschillende hulpverleners tegenover brussen en de omgeving en op welke manier ze hen willen/kunnen betrekken.

Een brussenrelatie is geen statisch gegeven, maar is voortdurend in beweging. Brussen duiden doorheen de gesprekken meermaals op de veranderende beleving en rolopneming in hun brussenrelatie. Volgend onderzoek kan deze beweging beter bestuderen door, in tegenstelling tot

deze masterproef, herhaaldelijk in gesprek te gaan en een longitudinaal onderzoek op te zetten. Op deze manier zou toekomstig onderzoek de factoren, die bijdragen aan deze verandering, beter in beeld kunnen brengen. Daarenboven kan zo'n longitudinaal onderzoek de beleving en impact op de brussenrelatie en het leven van brussen zelf bestuderen.

6. REFERENTIELIJST

- About being a sibling.* (z.d.). Rethink Mental Illness, the mental health charity. Geraadpleegd 20 juni 2018, van <https://www.rethink.org/carers-family-friends/brothers-and-sisters-siblings-network/about-being-a-sibling>
- Ahmedani, B. K., Kubiak, S. P., Kessler, R. C., de Graaf, R., Alonso, J., Bruffaerts, R., Zarkov, Z., ... Anthony, J. C. (2013). Embarrassment when illness strikes a close relative: A World Mental Health Survey Consortium Multi-Site Study. *Psychological Medicine*, 43(10), 2191–2202. <https://doi.org/10.1017/S003329171200298X>
- Amaresha, A. C., Venkatasubramanian, G., & Muralidhar, D. (2014). Needs of Siblings of Persons with Psychosis: A Systematic Descriptive Review. *Clinical Psychopharmacology and Neuroscience*, 12(2), 111–123. <https://doi.org/10.9758/cpn.2014.12.2.111>
- AWVN. (2018). *Inzicht in psychische kwetsbaarheid.* <https://www.awvn.nl/app/uploads/2018/10/Inzicht-in-doelgroep-psych.-kwetsbaarheid.pdf>
- Baarda, D. B., De Goede, M. P. M., & Teunissen, J. (2001). Basisboek kwalitatief onderzoek: Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Stenfert Kroese.
- Baronet, A.-M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7), 819–841. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(98\)00076-2](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(98)00076-2)
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583–600. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.12.002>
- Biegel, D. E., Ishler, K. J., Rini, A., Townsend, A. L., & Wieder, B. (2006). Families of Persons With Substance Use and Mental Disorders: A Literature Review and Conceptual Framework*. *Family Relations*, 55(4), 473–486. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2006.00416.x>
- Bonselaer, J., Demeyer, B., Vandezande, V., & Vanden Boer, L. (2018). *Wat weten we (niet) over informele zorg in Vlaanderen?* (p. 104) [Colofon]. Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., Howie, L., & McGorry, P. (2014). The impact of first episode psychosis on sibling quality of life. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(7), 1071–1081. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0817-5>
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P., & Howie, L. (2014). Forgotten family members: The importance of siblings in early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 8(3), 269–275. <https://doi.org/10.1111/eip.12068>

- Broekaert, E., Van Hove, G., Vandevelde, S., Soye, V., & Vanderplasschen, W. (2010). Handboek bijzondere orthopedagogiek. In *KOP-Serie* (Vol. 7). Garant. <http://hdl.handle.net/1854/LU-1195348>
- Campbell-Sills, L., Cohan, S. L., & Stein, M. B. (2006). Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults. *Behaviour Research and Therapy*, *44*(4), 585–599. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.05.001>
- Castrodale, M. A. (2017). Critical Disability Studies and Mad Studies: Enabling new pedagogies in practice. *The Canadian Journal for the Study of Adult Education*, *29*(1), 49–66.
- Cicchetti, D., & Blenzer, J. A. (2006). A Multiple-Levels-of-Analysis Perspective on Resilience. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1094*(1), 248–258. <https://doi.org/10.1196/annals.1376.029>
- Corrigan, P. W., & Miller, F. E. (2004). Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health*, *13*(6), 537–548. <https://doi.org/10.1080/09638230400017004>
- Dallas, E., Stevenson, J., & McGurk, H. (1993). Cerebral-palsied children's interactions with siblings—I. Influence of severity of disability, age and birth order. - Abstract—Europe PMC. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *34*(5), 621–671. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1993.tb01062.x>
- Davys, D. (2013). *Siblings of adults who have a learning disability: Personal wishes, reality and parental expectations for future support*. Manchester Metropolitan University.
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2016). Adult Siblings Consider the Future: Emergent Themes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *29*(3), 220–230. <https://doi.org/10.1111/jar.12172>
- De Belie, E., & Van Hove, G. (2005). *Ouderschap onder druk: Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Garant.
- De Rynck, P. (2017). *GOED GEK?! Anders spreken over geestelijke gezondheid*.
- De Wachter, D. (2005). *Groeikansen in het gezin*. Studiedag - De wereld op z'n KOP(P), Hasselt. <https://similes.axoclub.be/file?fle=312&ssn=>
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, *98*(1), 23–24. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x>
- Eggermont, M. (1999). Belevingsonderzoek en participerende observatie. In: B. Levering & P. Smeyers (Eds.), *Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief onderzoek* (p. 173-191). Amsterdam: Boom.

- Feinberg, M. E., Solmeyer, A. R., & McHale, S. M. (2012). The Third Rail of Family Systems: Sibling Relationships, Mental and Behavioral Health, and Preventive Intervention in Childhood and Adolescence. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(1), 43–57. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0104-5>
- Flyckt, L., Fatouros-Bergman, H., & Koernig, T. (2015). Determinants of subjective and objective burden of informal caregiving of patients with psychotic disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 61(7), 684–692. <https://doi.org/10.1177/0020764015573088>
- Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A.-C., & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(2), 133–138. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0853-x>
- Friedrich, R. M., Lively, S., & Rubenstein, L. M. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: A national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 59(3), 261–267. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.3.261>
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937–948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>
- Gibbons, H. M., & Gibbons, C. M. (2016). Siblings with disabilities: A duoethnography on the intersections between a sibling relationship and disability. *Disability & Society*, 31(6), 820–837. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1203291>
- Gisle, L. (2013). *Gezondheidsenquête 2013—Rapport 1: Gezondheid en welzijn* (pp. 796–954). Wetenschappelijk instituut volksgezondheid. https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/WB_NL_2013.pdf
- Greenberg, J. S., Kim, H. W., & Greenley, J. R. (1997). Factors Associated with Subjective Burden in Siblings of Adults with Severe Mental Illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 231–241. <https://doi.org/10.1037/h0080226>
- Greene, J. O., & Burleson, B. R. (Red.). (2003). *Handbook of communication and social interaction skills*. L. Erlbaum Associates.
- Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, Reflexivity, and “Ethically Important Moments” in Research. *Qualitative Inquiry*, 10(2), 261–280. <https://doi.org/DOI: 10.1177/1077800403262360>
- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (2005). Future Involvement of Siblings in the Lives of Persons with Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 41(3), 327–338. <https://doi.org/10.1007/s10597-005-5005-y>
- Heyman, A. (2018). What do young adult carers learn through supporting family members? Extending the affirmation model. *Disability & Society*, 33(8), 1191–1211. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1481014>

- HoGent. (z.d.). *Definitie 'brus'—Wat is een brus*. Wat is een brus? Geraadpleegd 21 juni 2018, van <http://www.broersenzussen.be/wegwijs/definitie-brus/>
- Iacoviello, B. M., & Charney, D. S. (2014). Psychosocial facets of resilience: Implications for preventing posttrauma psychopathology, treating trauma survivors, and enhancing community resilience. *European Journal of Psychotraumatology*, 5. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v5.23970>
- Jacobs, P., & MacMahon, K. (2017). 'It's different, but it's the same': Perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 12–20. <https://doi.org/10.1111/bld.12169>
- Jonckheere, S. (2010). *'Laat ons eens aan het woord' Een exploratief belevingsonderzoek bij volwassen zussen van personen met psychische problemen* [Universiteit Gent]. https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/460/270/RUG01-001460270_2011_0001_AC.pdf
- Karlsson, B., Borg, M., Eklund, M., & Kim, H. S. (2011). Profiles of and practices in crisis resolution and home treatment teams in Norway: A longitudinal survey study. *International Journal of Mental Health Systems*, 5, 19. <https://doi.org/10.1186/1752-4458-5-19>
- Kiekens, K. (2011). *"Voor mij is mijn broer heel veel" De beleving van sibilings bij een opname van een jongeren op een kinderpsychiatrische afdeling*. Universiteit Gent.
- Kilmer, R. P., Cook, J. R., Taylor, C., Kane, S. F., & Clark, L. Y. (2008). Siblings of children with severe emotional disturbances: Risks, resources, and adaptation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 78(1), 1–10. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.78.1.1>
- Koops, H., & Kwekkeboom, M. H. (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg*. Sociaal en Cultureel Planbureau. http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2005/Vermaatschappelijking_in_de_zorg
- Kuiper, E., & Bannink, F. (2012). Bevorderen van veerkracht in de jeugdhulpverlening. *Kind & Adolescent Praktijk*, 11(3), 134–139. <https://doi.org/10.1007/s12454-012-0044-3>
- Lawrence-Lightfoot, S., & Davis, J. H. (1997). *The art and science of portraiture / (eerste)*. Jossey-Bass.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future.: *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234–247. <https://doi.org/10.1097/00006842-199305000-00002>
- Levrouw, D. (2009). *Brussenondersteuning onder- of overschat. Kwalitatief onderzoek naar de betekenis van ondersteuning voor brussen van kinderen met een beperking in Vlaanderen* [Universiteit Gent]. https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/396/475/RUG01-001396475_2010_0001_AC.pdf
- Linders, L., & Meijer, A. (2005). *Vermaatschappelijking en woonservicezones*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Sociale Studies.

- Liegghio, M. (2016). Too Young to Be Mad: Disabling Encounters with 'Normal' from the Perspectives of Psychiatrized Youth. *Social Work*, 5(3), 20.
- Lobban, F., & Barrowclough, C. (2009). *A Casebook of Family Interventions for Psychosis*. John Wiley & Sons. <https://www.wiley.com/en-us/A+Casebook+of+Family+Interventions+for+Psychosis-p-9780470027073>
- Love, V., Richters, L., Didden, R., Korzilius, H., & Machalicek, W. (2012). Sibling relationships in individuals with Angelman syndrome: A comparative study. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(2), 84–90. <https://doi.org/10.3109/17518423.2011.637972>
- Lukens, E. P., Thorning, H., & Lohrer, S. (2004). Sibling perspectives on severe mental illness: Reflections on self and family. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 74(4), 489–501.
- Ma, N. (2014). *The mental health and wellbeing of siblings of children with mental health problems: Two decades of research*. University of Adelaide.
- Ma, N., Roberts, R., Winefield, H., & Furber, G. (2015). Utility of qualitative metasynthesis: Advancing knowledge on the wellbeing and needs of siblings of children with mental health problems. *Qualitative Psychology*, 2(1), 3–28. <https://doi.org/10.1037/qup0000018>
- MacInnes, D. L., & Watson, J. P. (2002). The differences in perceived burdens between forensic and non-forensic caregivers of individuals suffering from schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 11(4), 375–388. <https://doi.org/10.1080/09638230020023741>
- Mantelzorgers Brussen. (z.d.). Geraadpleegd 10 januari 2020, van <https://www.mantelzorgers.be/Pages/Brussen%20.aspx>
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913–930. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>
- Meltzer, A. (2018). Embodying and enacting disability as siblings: Experiencing disability in relationships between young adult siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, 33(8), 1212–1233. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1481016>
- Meltzer, A., & Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, 31(1), 17–32. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1127212>
- Meys, E., Hermans, K., & Van Audenhove, C. (2014). *Geestelijke gezondheidszorg en uitsluiting* (Rapport KBS-project, p. 50). Koning Boudewijnstichting.
- Moyson, T. (2011). *Quality of life of siblings of children with a disability* [Universiteit Gent]. <https://biblio.ugent.be/publication/2083255/file/4335574>
- Moyson, T. (2018). *Interventies voor brussen*.

- Mulder, S., & Lines, E. (2005). *A Sibling's Guide To Psychosis*. Canadian Mental Health Association. <https://ontario.cmha.ca/wp-content/uploads/2016/11/ASiblingsGuideToPsychosis.pdf>
- Mulders, L. (2017). *Wat is de DSM en wat betekent een DSM-diagnose?* Psychologie Vandaag. <https://www.psychologievandaag.com/in-therapie/wat-is-de-dsm/>
- Murray, S. J., & Holmes, D. (2014). Interpretive Phenomenological Analysis (IPA) and the Ethics of Body and Place: Critical Methodological Reflections. *Human Studies*, 37(1), 15–30. <https://doi.org/DOI: 10.1007/s10746-013-9282-0>
- Naylor, A., & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199–206. <https://doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00355.x>
- Nieweg, E. (2013). *Wat is de DSM en wat betekent een DSM-diagnose?* Medisch contact. <https://www.psychologievandaag.com/in-therapie/wat-is-de-dsm/>
- Nowell, L., Norris, J., White, D., & Moules, N. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16, 1–13. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- Onder de radar: Jonge mantelzorgers.* (z.d.). Weliswaar. Geraadpleegd 1 mei 2020, van <https://www.weliswaar.be/kinderen-jongeren/onder-de-radar-jonge-mantelzorgers>
- 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(9), 399–408. <https://doi.org/10.1080/096382800406013>
- Plochg, T., Juttman, R. E., Klazinga, N. S., & Mackenbach, J. P. (2006). *Handboek gezondheidszorgonderzoek*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Poppe, L., Moyson, T., Steel, R., & Vandeveld, S. (2010). Broers en zussen (brussen) van personen met een verstandelijke beperking: Een verkenning van een aantal opvallende thema's in de onderzoeksliteratuur. *Vlaams Tijdschrift voor Ortopedagogiek*, 29, 3–15.
- Roosen, M. (2010). *Interactiever verschillen tussen de brusrelatie en de broer- zusrelatie binnen één gezin* [Universiteit Gent]. https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/460/318/RUG01-001460318_2011_0001_AC.pdf
- Rouckhout, E. (2014). *Onderzoek naar de relatie tussen copingstrategieën, het psychosociaal welzijn en de problemen die jongeren ervaren in Noord-Oeganda*. Universiteit Gent.
- Rowaert, S., Vandeveld, S., Lemmens, G., Vanderplasschen, W., Vander Beken, T., Vander Laenen, F., & Audenaert, K. (2016). The role and experiences of family members during the rehabilitation of mentally ill offenders: *International Journal of Rehabilitation Research*, 39(1), 11–19. <https://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000152>

- Rüsch, N., Angermeyer, M. C., & Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry, 20*(8), 529–539. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.04.004>
- Rutter, M. (2013). Annual Research Review: Resilience--clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 54*(4), 474–487. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02615.x>
- Seeman, M. V. (2013). Spotlight on Sibling Involvement in Schizophrenia Treatment. *Psychiatry, 76*(4), 311–322.
- Seidman, I. (2006). *Interviewing as Qualitative Research: A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*. Teachers College Press.
- Sin, J., Moone, N., & Harris, P. (2008). Siblings of Individuals with First-Episode Psychosis: Understanding Their Experiences and Needs. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services; Thorofare, 46*(6), 33–40.
- Sin, J., Moone, N., Harris, P., Scully, E., & Wellman, N. (2012). Understanding the experiences and service needs of siblings of individuals with first-episode psychosis: A phenomenological study. *Early Intervention in Psychiatry, 6*(1), 53–59. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7893.2011.00300.x>
- Sin, J., Murrells, T., Spain, D., Norman, I., & Henderson, C. (2016). Wellbeing, mental health knowledge and caregiving experiences of siblings of people with psychosis, compared to their peers and parents: An exploratory study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 51*(9), 1247–1255. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1222-7>
- Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future caregiving roles. *The American Journal of Orthopsychiatry, 77*(1), 29–37.
- Smith, M. M., Pereira, S. P., Chan, L., Rose, C., & Shafran, R. (2018). Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children and Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review, 21*(2), 246–265. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0253-x>
- Solomon, P., & Draine, J. (1995). Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping, and adaptation. *American Journal of Orthopsychiatry, 65*(3), 419–427. <http://dx.doi.org/10.1037/h0079695>
- Soyez, D. V. (2010). *Het kind en de ouder achter KOPP. Een narratief onderzoek*. Universiteit Gent.
- Stålberg, G., Ekerwald, H., & Hultman, C. M. (2004). Siblings of Patients With Schizophrenia: Sibling Bond, Coping Patterns, and Fear of Possible Schizophrenia Heredity. *Schizophrenia Bulletin, 30*(2), 445–458. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007091>

- Steel, R., Vandeveldde, S., & Poppe, L. (2009). *Groene appels en zussenknuffels: Vier verhalen van brussen*. Academia Press.
- Stormshak, E. A., Bullock, B. M., & Falkenstein, C. A. (2009). Harnessing the power of sibling relationships as a tool for optimizing social–emotional development. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 2009(126), 61–77. <https://doi.org/10.1002/cd.257>
- Suys, L. H. P. (2016). *Kwalitatief onderzoek naar de ondersteuning van brussen van personen met een verslavingsproblematiek*. Universiteit Gent.
- Swanborn, P. G. (2004). *Kwalitatief onderzoek en exploratie*. 7.
- Tilmans-Ostyn, E., & Meynckens-Fourez, M. (2008). *De potentiële kracht van broer-zusrelaties. Een blinde vlek in de hulpverlening*. Lannoo Campus.
- Tol, W. A., Song, S., & Jordans, M. J. D. (2013). Annual Research Review: Resilience and mental health in children and adolescents living in areas of armed conflict—a systematic review of findings in low- and middle-income countries. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 54(4), 445–460. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12053>
- Tonkens, E. (2006). De bal bij de burger: Burgerschap en publieke moraal in een pluriforme, dynamische samenleving. Rede bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Actief Burgerschap aan de Universiteit van Amsterdam op 10 november 2006.
- Turelinckx, L. (2011). *Brussen?! Ook zij maken deel uit van het gezin*. Katholieke Hogeschool Kempen.
- Ungar, M. (2015). Practitioner Review: Diagnosing childhood resilience—a systemic approach to the diagnosis of adaptation in adverse social and physical ecologies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 56(1), 4–17. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12306>
- Van der Gucht, A., & Van Vlierberghe, M. (2002). *Exploratief onderzoek naar de beleving van brussen van mensen met een afhankelijkheidsprobleem*. Universiteit Gent.
- van der Ploeg, J. (2013). *Stress bij kinderen*. Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-0419-6>
- van der Zanden, R., Meeuwissen, J., Havinga, P., Meije, D., Konijn, C., Beentjes, M., Besselink, R., ... Clemens H. (2015). *Kinderen van Ouders met Psychische Problematiek*. https://richtlijnenjeugdhulp.nl/wp-content/uploads/2016/03/Richtlijn_KOPP.pdf
- Van Herck, P. (2013). *Hoe gezond is de geestelijke gezondheidszorg in België? De feiten achter de mythen* (p. 21). Itinera Institute. https://www.itinerainstitute.org/wp-content/uploads/2016/10/pdfs/20120701_geestelijke_gezondheidszorg_pvh.pdf
- Van Isterdael, M. (2008). *Bruszijn: Anders dan andere broers of zussen. Of toch niet?* [Universiteit Gent]. https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/293/319/RUG01-001293319_2010_0001_AC.pdf

- Van Oudsheusden, L. J. B., Meynen, G., & Van Balkom, A. J. L. M. (2015). Psychiatrische comorbiditeit: Theoretische en klinische dilemma's. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 57(9), 664–671.
- Van Regenmortel, T. (2008). *Zwanger van empowerment: Een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg* (p.). Fontys Hogescholen; Eindhoven. <https://lirias.kuleuven.be/retrieve/63215>
- Vandeurzen, J. (2016). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams Mantelzorgplan 2016–2020*. <https://www.vlaanderen.be/publicaties/nabije-zorg-in-een-warm-vlaanderen-vlaams-mantelzorgplan-2016-2020>
- Vanpeteghem, A. (2007). *Exploratief onderzoek: Hoe beleven kinderen en jongeren de plaatsing van hun broer of zus in de bijzondere jeugdzorg*. Universiteit Gent.
- Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193–205. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x>
- Vindevogel, S., & Naert, J. (2015). Veerkracht: Van metafoor naar praktijk voor het werken met jongeren in stressvolle situaties. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 54(6–7), 298–313.
- Warner, R. (2010). The roots of hospital alternative care. *The British Journal of Psychiatry*, 197(S53), s4–s5. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.080036>
- Webb, C., Pfeuffer, M., Mueser, K. T., Gladis, M., Mensch, E., DeGirolamo, J., & Levinson, D. F. (1998). Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophrenia Research*, 34(3), 169–180. [https://doi.org/10.1016/S0920-9964\(98\)00089-9](https://doi.org/10.1016/S0920-9964(98)00089-9)
- While, D., Bickley, H., Roscoe, A., Windfuhr, K., Rahman, S., Shaw, J., Appleby, L., & Kapur, N. (2012). Implementation of mental health service recommendations in England and Wales and suicide rates, 1997-2006: A cross-sectional and before-and-after observational study. *Lancet (London, England)*, 379(9820), 1005–1012. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61712-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61712-1)
- Whiteman, S. D., McHale, S. M., & Soli, A. (2011). Theoretical Perspectives on Sibling Relationships. *Journal of Family Theory & Review*, 3(2), 124–139. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2011.00087.x>
- Willems, S., & Aendekerk, V. (2018). *Psychose pak je samen aan*. https://issuu.com/similes7/docs/brochure_psychose_175x240_issuu
- WINGG. (z.d.). WINGG; WINGG. Geraadpleegd 26 april 2020, van <https://wingg.be>
- Ziektebeelden | Hulpgids. (z.d.). Geraadpleegd 15 mei 2020, van <https://hulpgids.nl/informatie/ziektebeelden/>

Zincavage, R. M. (2015). *My Sibling's Keeper: Mental Illness, Family Dynamics and Responsibility Among Adult Siblings* [Ph.D., Brandeis University].
<https://search.proquest.com/psycarticles/docview/1667771127/abstract/5AB9B928F0AF4FFBPQ/2>

7. BIJLAGEN

7.1. Bijlage 1: Corona preambule

Deze preambule werd in overleg tussen de student en de promotor opgesteld en door beide goedgekeurd.

Om de nodige data te verzamelen ging ik voor deze masterproef op zoek naar brussen van kinderen/jongeren die in opname (geweest) zijn of waar sprake is van een eventuele opname in een kinderpsychiatrische eenheid. Er waren zes voorzieningen bereid om mee te werken aan deze masterproef. Hulpverleners hebben gezinnen aangesproken en flyers in de leefgroep en/of gezinsgesprekken uitgedeeld. Verder probeerde ik ook verschillende ouderavonden bij te wonen om meer mensen rechtstreeks te bereiken.

Nadat een mogelijke deelnemer me heeft gecontacteerd, werd de opzet van deze masterproef nogmaals toegelicht. Na de nodige toestemming werden twee data vooropgesteld om in gesprek te kunnen gaan. De gesprekken vonden plaats op een locatie naar keuze van de jongere.

Voor de uitbraak van het virus kon ik reeds met zeven brussen tweemaal afspreken. Voor twee brussen moest het tweede gesprek noodgedwongen via Skype doorgaan. voor de laatste brus moesten beide gesprekken via Skype gevoerd worden. Er waren ook twee deelnemers die zich niet comfortabel genoeg voelden om via Skype in gesprek te gaan. Door de COVID-19 richtlijnen en maatregelen waren er bijgevolg twee deelnemers minder.

7.2. Bijlage 2: Flyer

Voorzijde:



The flyer features a blue background with white and yellow accents. At the top, there is a stack of three books with yellow and blue covers. To the right of the books are three writing instruments: a yellow pencil, a white pen, and a yellow highlighter. The text is centered and reads:

OP ZOEK NAAR BRUSSEN

**JOUW
VERHAAL
CENTRAAL**

Onderzoek naar de beleving van broer(s) en/of zus(sen) van kinderen/jongeren met een psychische problematiek
- Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek

**INTERESSE OM MEE TE WERKEN AAN
DIT ONDERZOEK?**

Contactgegevens: Emily Ceenaeme
Master Pedagogische Wetenschappen
emily.ceenaeme@ugent.be
0499 39 32 99

Achterzijde:

Een relatie tussen broers, zussen of broer(s) en zus(sen) is een erg bijzondere en complexe **relatie**. Wanneer er sprake is van een **psychische problematiek** bij een broer/zus, brengt dit op verschillende vlakken stress, vragen, twijfels ... met zich mee.



WAT WIL DIT ONDERZOEK DOEN?

Dit onderzoek probeert zich open te stellen en vooral te **luisteren naar jouw verhaal**. Jouw ervaringen en belevingen staan dus centraal. Bovendien is er in het onderzoek aandacht voor eventuele **ondersteuning** en hoe deze vorm kan krijgen.

NAAR WIE BEN IK OP ZOEK?



Ik ben op zoek naar brussen van kinderen/jongeren die in opname (geweest) zijn of waarbij sprake is van een eventuele opname in een kinderpsychiatrische eenheid.

Leeftijd: 12 – 25 jaar

HOE GAAT DIT ONDERZOEK TE WERK?



Aangezien dit onderzoek jouw verhaal op de voorgrond plaatst, is het belangrijk om vooral jou aan het woord te laten. Er zijn verschillende vragen vooropgesteld die je kunnen helpen in ons gesprek. Achteraf zitten we nog eens samen om ons gesprek samen te bekijken en te bespreken. Op deze manier zijn aanpassingen nog steeds mogelijk. Onze gesprekken worden steeds met het nodige respect en in vertrouwen gevoerd. Er wordt geen informatie teruggekoppeld met de reeds aanwezig hulpverlening, bijgevolg blijft jullie identiteit anoniem.

Indien je interesse of nog vragen hebt, aarzel dan zeker niet om contact met mij op te nemen. Je vindt mijn gegevens op de voorkant van deze flyer. Ik hoop snel kennis te mogen maken.

Alvast bedankt voor jouw interesse

7.3. Bijlage 3: Interviewleidraad

Vandaag staat jouw verhaal centraal. Jij bepaalt dus voor een groot deel waarover je wel of misschien liever niet wilt praten. Ik heb enkele vragen voorbereid om ons gesprek als het ware een leidraad te geven. Net omdat het jouw verhaal is, kan je me zeker corrigeren indien je het gevoel hebt dat een vraag niet op jou van toepassing is of volgens jou niet gepast is binnen de onderzoeksopzet van deze masterproef. Als er vragen of woorden niet duidelijk zijn of als er zaken zijn die je zelf wil vragen, ga dan zeker je gang!

Voor we van start gaan:

- Mezelf voorstellen
- Opzet van dit onderzoek uitleggen
- Zijn er zaken die je nu al zou willen vragen of weten?

INTERVIEWVRAGEN

1. Wie ben je?

- Wie ben jij? Kan je jezelf even voorstellen? Hoe zou jij jezelf omschrijven?
- Hoe ziet jouw gezin er op dit moment uit? Hoe oud zijn jouw andere broers en zussen?
- Hoe is het contact met ruimere familieleden?

2. Wie is jouw broer/zus?

- Hoe zou je je broer/zus beschrijven?
- Begrijp je wat er voor jouw broer/zus soms moeilijker is, wat er voor zorgt dat het soms moeilijker gaat?
 - Vind je het belangrijk dat je dit weet/begrijpt? Hoe ben je aan deze informatie geraakt?
 - Heeft deze kennis/informatie volgens jou invloed (gehad) op jullie relatie?

3. Relatie tussen broer en zus:

- Wat is kenmerkend voor jullie relatie als broer en zus / broer en broer / zus en zus?
- Zou je kunnen beschrijven hoe het voor jou is om een broer/zus te hebben met deze kwetsbaarheid? (Aandacht voor positieve én negatieve ervaringen en gevoelens)

- Broers en zussen hebben bewust, maar ook onbewust heel wat invloed op elkaar. Jij hebt dus invloed op jouw broer/zus en omgekeerd (wederzijdse beïnvloeding). Zou je kunnen omschrijven hoe dit er bij jullie uit ziet:
 - Op welke manier heeft het bijvoorbeeld een invloed op wie je bent?
Voorbeeld: manier waarop je met andere omgaat
- Kan je beschrijven wie/wat, naar jouw gevoel, invloed heeft op jullie relatie?
- Hoe is jullie relatie, naar jouw gevoel, doorheen de tijd veranderd?
- Zijn er zaken die je hebt geleerd van jouw broer/zus?

4. Opname

- Hoe was het voor jou toen je hoorde dat je broer of zus opgenomen zou worden?
- Op welke manier ervaar je de opname van jouw broer of zus?
- Zijn er naar jouw gevoel, dingen veranderd sinds de opname / eerdere hulpverlening?
- Heb je het gevoel dat je hier als broer/zus een rol in speelt?
- Kan je omschrijven welke rollen jij en je broer/zus hebben? (Geen vaste categorieën, niet te bedoeling om hen te categoriseren)
 - VB: Zorgende broer of zus: heb je het gevoel dat je in jullie relatie een zorgende rol opneemt? Komt het zorgen voor de ander van beide kanten? ; controlerende broer of zus, bemiddelaar, vertrouweling, mediator etc.

5. Nood aan hulpverlening (Duiden op het verschil tussen formele en informele hulp)

- Als je het zelf even lastig hebt, wat doe je dan? (~ coping)
- Heb je nood om over jouw vragen, twijfels, problemen, die ontstaan naar aanleiding van de psychische problematiek, met anderen te praten?
 - Hoe belangrijk is dit voor jou? En waarom? Voorbeelden: steun krijgen, even ventileren etc.
- Op welke manier voel jij je het best ondersteund/gesteund?
- Is er volgens jou iets dat andere broers of zussen in een gelijkaardige situatie zouden moeten weten/doen?
 - Hoe sta je tegenover ondersteuning voor brussen?
 - Hoe zou deze er volgens jou (indien nodig) het best uit zien?
- Heb je soms contact met andere brussen?
 - Zo niet; zou je dit wel graag willen? Waarom wel/niet?
 - Zo ja, vind je dit belangrijk? Hoe krijgt dit volgens jou het beste vorm

6. Eigen aanvulling

- Zijn er na deze vragen, nog zaken die je me wil vertellen of vragen?
- Hoe was het voor jou om dit te vertellen? Wat betekende dit voor jou?

7.4. Bijlage 4: Informed consent

INFORMATIEBRIEF VOOR DE DEELNEMERS

Beste

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

U werd via een flyer op de hoogte gebracht van dit masterproefonderzoek. Op deze flyer wordt de vraag tot deelname aan het onderzoek voorgesteld. Dit onderzoek tracht het verhaal van brussen op de voorgrond te plaatsen. Hun ervaring, beleving van hun broer-zus-relatie staat centraal. Bovendien bevragen we ook de eventuele nood aan ondersteuning en hoe deze er volgens hen uitziet.

Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om tweemaal een gesprek aan te gaan met de onderzoekster van deze studie. Dit zal ongeveer één uur van uw tijd in beslag nemen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Elisabeth De Schauwer (Elisabeth.DeSchauwer@UGent.be).

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt op ieder moment van het onderzoek weigeren om verder in gesprek te gaan. Hiervoor hoeft geen reden opgeven te worden en dit heeft op geen enkele wijze invloed op de behandeling/begeleiding van uw broer/zus of de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en eventuele verdere opvolging.

De interviews bevragen uw beleving van de broer-zus-relatie, maar ook de rol van hulpverlening en ondersteuning. Mogelijks worden tijdens het gesprek onprettige gevoelens opgeroepen. De onderzoeker heeft hierbij steeds oog voor zowel verbale als non-verbale signalen omtrent de impact van sommige vragen. Indien nodig wordt er een pauze of stop ingelast, deze optie wordt tijdens het gesprek meermaals aangeboden. Op die manier trachten we u zo min mogelijk te belasten.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee.

4. KOSTEN

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERTROUWELIJKHEID

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden. In deze studie worden de gegevens verzameld via een gesprek. De gevoerde gesprekken worden opgenomen, na het transcriberen worden de audio-opnames meteen verwijderd. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Uw persoonlijke gegevens zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 1 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de hoofdonderzoeker, Prof. Dr. De Schauwer.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer BEL000862).

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING (participant)

Ik, (ondergetekende), (Familienaam, Naam) ben bereid mee te werken aan de masterproef van Emily Ceenaeme en verleen hierbij mijn toestemming voor deelname aan dit onderzoek. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in het kader van de masterproef voor het behalen van het masterdiploma in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting klinische orthopedagogiek en Disability Studies. De vragen in het interview hebben betrekking op de beleving en ervaring van de broer(s) en/of zus(sen) van kinderen met een psychische problematiek.

Ik verklaar hierbij dat ik akkoord ga mijn medewerking te verlenen en kennis te hebben van volgende voorwaarden:

- (1) Op voorhand werd de onderzoeksopzet en werkwijze van dit onderzoek duidelijk besproken. Mij werd hierbij de mogelijkheid om bijkomende informatie te verkrijgen geboden;
- (2) Ik neem deel aan het onderzoek uit volledig vrije wil;
- (3) De broer/zus in kwestie werd op de hoogte gebracht van dit onderzoek;
- (4) Ik begrijp dat mijn gegevens volledig gepseudonimiseerd bewerkt en verwerkt zullen worden. Geen enkele naam of plaats zal nog herkenbaar zijn;
- (5) Ik geef de toestemming om mijn resultaten op vertrouwelijke en anonieme wijze te rapporteren;
- (6) Ik ben me ervan bewust dat tijdens het interview een auditieve opname gemaakt zal worden in functie van het onderzoek;
- (7) Ik ben op de hoogte van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten zonder enige gevolgen;
- (8) Ik ben op de hoogte van de mogelijkheid om toegang te verkrijgen tot de resultaten;

Ik heb de inhoud van deze studie begrepen en ben bereid om deel te nemen aan het onderzoek.

Gelezen en goedgekeurd,

Plaats en datum:

Handtekening van de participant:

Plaats en datum:

Handtekening van de broer/zus (facultatief):

INFORMATIEBRIEF VOOR DE OUDERS VAN MINDERJARIGE DEELNEMERS

Beste

Uw zoon/dochter wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor uw zoon/dochter beslist deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

U werd via een flyer op de hoogte gebracht van dit masterproefonderzoek. Op deze flyer wordt de vraag tot deelname aan het onderzoek voorgesteld. Dit onderzoek tracht het verhaal van brussen op de voorgrond te plaatsen. Hun ervaring, beleving van hun broer-zus-relatie staat centraal. Bovendien bevragen we ook de eventuele nood aan ondersteuning en hoe deze er volgens hen uitziet.

Wij vragen u vriendelijk of uw zoon/dochter de tijd zou willen nemen om tweemaal een gesprek aan te gaan met de onderzoekster van deze studie. Dit zal ongeveer één uur van zijn/haar tijd in beslag nemen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Elisabeth De Schauwer (Elisabeth.DeSchauwer@UGent.be).

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. Uw zoon/dochter kan op ieder moment van het onderzoek weigeren om verder in gesprek te gaan. Hiervoor hoeft geen reden opgeven te worden en dit heeft op geen enkele wijze invloed op de behandeling/begeleiding van uw andere zoon/dochter of de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en eventuele verdere opvolging.

De interviews bevragen de beleving van de broer-zus-relatie, maar ook de rol van hulpverlening en ondersteuning. Mogelijks worden tijdens het gesprek onprettige gevoelens opgeroepen. De onderzoeker heeft hierbij steeds oog voor zowel verbale als non-verbale signalen omtrent de impact van sommige vragen. Indien nodig wordt er een pauze of stop ingelast, deze optie wordt tijdens het gesprek meermaals aangeboden. Op die manier trachten we uw zoon/dochter zo min mogelijk te belasten.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u, uw zoon/dochter geen medisch of ander voordeel met zich mee.

4. KOSTEN

Een deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERTROUWELIJKHEID

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden. In deze studie worden de gegevens verzameld via een gesprek. De gevoerde gesprekken worden opgenomen, na het transcriberen worden de audio-opnames meteen verwijderd. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Uw persoonlijke gegevens zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 1 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de hoofdonderzoeker, Prof. Dr. De Schauwer.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer BEL000862).

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING (ouder)

Ik, (ondergetekende), (Familienaam, Naam) verleen mijn toestemming aan Emily Ceenaeme om mijn zoon/dochter (schrapp wat niet past) te interviewen. Op deze manier kan mijn zoon/dochter deelnemen aan dit belevingsonderzoek. Het onderzoek wordt uitgevoerd in het kader van de masterproef voor het behalen van het masterdiploma in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting klinische orthopedagogiek en Disability Studies. De vragen in het interview hebben betrekking op de beleving en ervaring van de broer(s) en/of zus(sen) van kinderen met een psychische problematiek.

Ik verklaar hierbij dat ik akkoord ga mijn toestemming te verlenen en kennis te hebben van volgende voorwaarden:

- (1) Op voorhand werd de onderzoeksopzet en werkwijze van dit onderzoek duidelijk besproken met mij en mijn zoon/dochter. Ons werd hierbij de mogelijkheid om bijkomende informatie te verkrijgen geboden;
- (2) Mijn zoon/dochter neemt deel aan het onderzoek uit volledig vrije wil;
- (3) De broer/zus in kwestie werd op de hoogte gebracht van dit onderzoek;
- (4) Ik ben me ervan bewust dat ik niet aanwezig kan zijn tijdens het gesprek;
- (5) Ik begrijp dat de verzamelde gegevens volledig gepseudonimiseerd bewerkt en verwerkt zullen worden. Geen enkele naam of plaats zal nog herkenbaar zijn;
- (6) Ik geef de toestemming om de resultaten op vertrouwelijke en anonieme wijze te rapporteren;
- (7) Ik ben me er van bewust dat er een auditieve opname gemaakt zal worden tijdens het interview, dit in functie van het onderzoek;
- (8) Ik ben op de hoogte van de mogelijkheid om de deelname van mijn zoon/dochter aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten zonder enige gevolgen;
- (9) Ik ben op de hoogte van de mogelijkheid om toegang te verkrijgen tot de gepseudonimiseerde resultaten;

Ik heb de inhoud van deze studie begrepen en ben bereid om mijn zoon/dochter aan het onderzoek te laten deelnemen.

Gelezen en goedgekeurd,

Plaats en datum:

Handtekening van de participant:

Plaats en datum:

Handtekening van de broer/zus (facultatief):

7.5. Bijlage 5: Afspeellijst Lieze

Lieze maakte naar aanleiding van deze masterproef een afspeellijst op Spotify met liedjes die bij haar passen. Langs deze weg wil ze een boodschap brengen naar andere brussen.

“Ik heb soms meer aan muziek dan dat ik aan mensen heb. Ik weet soms niet hoe ik me moet uitdrukken of wat een gevoel is en dan ben ik zo rustig naar muziek aan het luisteren. Dan komt er een lied voorbij en hoor ik de tekst en dan zeggen ze exact wat ik voel. Dan heb ik zoiets van: die artiest begrijpt mij gewoon! Dat is al direct een verademing. Die artiesten schrijven dat niet voor niets he! [...] Maar dan weet ik gewoon: zij hebben ook al met dat gevoel gezeten. Ik kan dat wel aan mijn tante zeggen ‘Ik voel me zo.’ Maar ik weet niet: hebben zij dat gevoel al gehad of? Ik weet dat zij dat in dat lied schrijven en zij zich waarschijnlijk al zo hebben gevoeld. Ik weet dat er echt mensen zijn die zich soms even miserabel voelen als mij op dit moment. Zij snappen dat! Ik heb daar op dit moment meer aan dan ja soms een babbel. Echt waar.” (Lieze)

Om de anonimiteit van Lieze te garanderen werd de afspeellijst gemaakt op het profiel van de onderzoeker: Emily Ceenaeme. (Openbare afspeellijst te vinden op Spotify: VOELEN. HOREN. HERKENNEN.)



♪ Astronaut Simple Plan, Julian Emery · Get Your Heart On!	3:40
♪ Flares The Script · No Sound Without Silence	3:49
♪ People Help the People Birdy · Birdy	4:16
♪ High Hopes Kodaline · In A Perfect World (Expanded Edition)	3:50
♪ Up (feat. Demi Lovato) Olly Murs, Demi Lovato · Never Been Better (Deluxe)	3:44
♪ Not Alone (feat. RHODES) Kygo, RHODES · Cloud Nine	3:25
♪ Warriors Imagine Dragons · Smoke + Mirrors (Deluxe)	2:51
♪ Let It All Go Birdy, RHODES · Let It All Go	4:40
♪ Warrior Demi Lovato · Demi	3:51
♪ Nightingale Demi Lovato · Pumpkin Spice Latte	3:36
♪ Never Give Up Sia · Never Give Up (From "Lion" Soundtrack)	3:41
♪ Quicksand Tom Chaplin · The Wave (Deluxe)	4:03
♪ A Little Too Much Shawn Mendes · Handwritten	3:07
♪ Who You Are Jessie J · Who You Are (Platinum Edition)	3:50
♪ One More Light Linkin Park · One More Light	4:15
♪ Arms Open The Script · Freedom Child	4:00
♪ Leave a Light On Tom Walker · Leave a Light On	3:05
♪ Battle Scars Paradise Fears · Battle Scars	4:48
♪ Skyscraper Demi Lovato · Powerful Women	3:42
♪ The Climb Miley Cyrus · The Time Of Our Lives (International Version)	3:54
♪ F**kin' Perfect P!nk · Greatest Hits...So Far!!!	3:33
♪ Rise Up Andra Day · Cheers to the Fall	4:13
♪ Rise Katy Perry · Rise	3:23
♪ Beautiful to Me Olly Murs · Never Been Better (Deluxe)	4:05
♪ Invisible - UK Pop Mix Hunter Hayes · I Want Crazy	4:34
♪ Therapy Session NF · Therapy Session	5:31