Ervaringen van siblings van personen met autisme en een verstandelijke beperking

S. Delaere, L. de Vries, J. Steyaert

Achtergrond Autismespectrumstoornis (ASS) is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die in 33-50% van de gevallen gepaard gaat met een verstandelijke beperking (VB). De ervaringen van broers en zussen (siblings) van personen met ASS en VB zijn echter beperkt onderzocht, terwijl deze combinatie gepaard kan gaan met aanzienlijke emotionele en zorgbelasting binnen het gezin. Studies binnen de Vlaamse context ontbreken.

Doel Het exploreren van de relationele ervaringen van siblings.

Methode Kwalitatieve interviewstudie bij 12 siblings (17-29 jaar) van persoon met ASS-VB, gevolgd door een thematische analyse van de data.

Resultaten Siblings van persoon met ASS-VB rapporteerden zowel verbondenheid als emotionele en zorgbelasting binnen het gezin. Leeftijdsgenoten vormden doorgaans een steunende factor, al gingen sommige siblings selectief om met het delen van informatie over hun thuissituatie. Binnen de hulpverlening werd hun perspectief zelden bevraagd en kreeg hun emotioneel welzijn weinig aandacht.

Conclusie De rol van siblings in gezinnen met ASS-VB is onderbelicht. Systematisch betrekken van siblings, psycho-educatie op maat en tijdige aandacht voor hun emotionele noden zijn aanbevolen. Onderzoek in diverse zorgsettings is nodig om de generaliseerbaarheid van deze bevindingen te vergroten en interventies gericht op ondersteuning van siblings en hun kwaliteit van leven verder te ontwikkelen.

Autismespectrumstoornis (ASS) is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis, met een prevalentie van circa 1/100.[1] De comorbiditeit met een verstandelijke beperking (VB) is 33-50%.[2] Volgens de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities en de DSM-5 wordt een VB gedefinieerd als een beperking van het verstandelijke vermogen, ontstaan in de kindertijd, en beperkingen van het adaptief functioneren (praktisch, sociaal en conceptueel).[3,4] Voor de leesbaarheid gebruiken we verder de term 'ASS' en bij verwijzing naar personen de formulering 'persoon met ASS' (persoonsgerichte taal).[5,6] Onderzoek naar broers en zussen (siblings) van personen met ASS zonder VB is beperkt.[7] Bij personen met ASS en VB is nog minder onderzocht. Een zoekopdracht in PubMed en Web of Science op 15 april 2024 met 'autism', 'intellectual disability', 'learning disability' en 'sibling', aangevuld met referentie- en citatieonderzoek, leidde tot de selectie van vier relevante studies. De schaarse literatuur suggereert dat deze combinatie gepaard kan gaan met aanzienlijke emotionele en zorgbelasting binnen het gezin.[8-11]

In eerder onderzoek beschreef men meer gedragsproblemen en internaliserende problemen bij siblings.[8] De auteurs van een Zweedse interviewstudie rapporteerden aanzienlijke emotionele belasting, het vroeg opnemen van verantwoordelijkheden, negatieve gevolgen voor vriendschapsrelaties, maar ook empathie voor hun broer of zus met ASS en VB.[9]
Meer recente kwalitatieve studies uit het Verenigd Koninkrijk tonen dat volwassen siblings vaak een levenslange, maar ambivalente zorgrol op zich nemen en zich geregeld onzichtbaar voelen binnen zorg en beleid.[10-11] Kwantitatief onderzoek bij neurotypische siblings van personen met ASS zonder VB toont uiteenlopende resultaten, met in meerdere studies een lagere kwaliteit van leven in vergelijking met de broers en zussen van personen zonder ASS.[12] Deze onderzoeken bieden echter weinig inzicht in de onderliggende relationele en contextuele factoren.
Gezien de beperkte literatuur en het ontbreken van studies binnen de Vlaamse context, beoogden wij met deze interviewstudie de ervaringen van siblings van personen met ASS en VB te exploreren. In dit

artikel richten we ons op de relationele ervaringen die in de analyse naar voren kwamen. De centrale onderzoeksvraag voor dit artikel luidt: hoe ervaren siblings van personen met ASS en VB hun relaties met belangrijke anderen? Hiermee beogen wij relevante inzichten te verkrijgen voor de klinische praktijk en toekomstige onderzoekslijnen te identificeren.
Voor de leesbaarheid gebruiken we de term 'sibling met ASS-VB' voor de broer of zus met autisme en een verstandelijke beperking en de term 'sibling' voor de deelnemende broer of zus.[4]

METHODE

Rekrutering deelnemers

We interviewden twaalf siblings. De steekproefomvang beoordeelden we op basis van de inhoudelijke rijkdom, variatie en relevantie van de interviews voor de onderzoeksvraag. Na twaalf interviews boden de data voldoende basis om terugkerende patronen te beschrijven.[13]
Deelnemers werden gerekruteerd vanuit het team binnen Expertisecentrum Autisme van het Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (ECA), waar uitsluitend personen met ASS en een matige tot ernstige VB worden gevolgd. Een clinicus nam contact op via ouders van patiënten, die binnen dit centrum bekend waren.
Inclusiecriteria waren: de deelnemer was 16-30 jaar oud, had een sibling met ASS en VB en had regulier Nederlandstalig onderwijs gevolgd. Het onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven. Alle deelnemers, en bij minderjarigen ook de ouders, gaven geïnformeerde toestemming.

Dataverzameling

Op basis van het literatuuronderzoek (PubMed en Web of Science) stelden we een interviewleidraad op. De interviews vonden plaats tussen mei en september 2024, waren, afhankelijk van de voorkeur van de deelnemers, face-to-face of online en duurden 30-90 minuten. De eerste drie interviews werden gezamenlijk afgenomen door de eerste en de laatste auteur; de overige uitsluitend door de eerste auteur.
Met toestemming werden er audio-opnames gemaakt. Deze werden gepseudonimiseerd en digitaal getranscribeerd via beveiligde speech-to-textsoftware (Amberscript).[14] Deze transcripties werden nagelezen en gecorrigeerd door de eerste auteur. De gepseudonimiseerde tekst- en audiobestanden werden bewaard op een beveiligde server en van Amberscript verwijderd.

Data-analyse

De transcripties werden volgens een inductieve vorm van *codebook thematic analysis* gecodeerd en geanalyseerd in NVivo 14.[15-17] De codeboom werd tijdens de analyse stapsgewijs ontwikkeld en verfijnd.

Om perspectieven te verbreden en de analytische diepgang te vergroten, codeerden de eerste en laatste auteur onafhankelijk de eerste twee interviews. Verschillen in codering en interpretatie werden gezamenlijk besproken, waarbij naar consensus werd gezocht. Op basis hiervan werd een eerste codeboom opgesteld. De daaropvolgende interviews werden gecodeerd door de eerste auteur. Nieuwe codes en interpretaties werden besproken in regelmatige debriefings met de laatste auteur en geïntegreerd in de codeboom.

Schrijfondersteuning

Artificiële intelligentie (ChatGPT en OpenAI) werd uitsluitend gebruikt ter ondersteuning van de leesbaarheid van de tekst.[18]

RESULTATEN

Twaalf siblings uit zeven gezinnen namen deel aan het onderzoek, met maximaal twee siblings per gezin. Hun kenmerken staan in **tabel 1**. Vijftien siblings werden benaderd via een clinicus van het ECA; twee konden om externe redenen niet deelnemen en één sibling weigerde deelname.
De thematische analyse bracht meerdere thema's naar voren. Voor dit artikel selecteerden we de thema's die betrekking hadden op relationele ervaringen van siblings omdat deze tijdens de analyse prominent en klinisch relevant naar voren kwamen. Deze thema's konden we groeperen in drie domeinen: gezinsrelaties, relaties met leeftijdsgenoten en relaties met hulpverleners. Positieve en negatieve ervaringen worden binnen elk relationeel domein samen besproken om de resultaten overzichtelijk weer te geven. Quotes worden weergegeven met een #-teken en een deelnemernummer.

Tabel 1. Deelnemerskenmerken

Leeftijd	17-29
Geslacht	3 mannen en 9 vrouwen
Aantal gezinnen	7
Verstandelijke beperking van de sibling met ASS	Matig-ernstig

Gezinsrelaties

Relatie met de ouders

Siblings beschreven uiteenlopende ervaringen in de relatie met hun ouders. De meesten gaven aan dat hun ouders goed voor hen zorgden en toonden begrip voor de extra aandacht die naar de sibling met ASS-VB ging (#8: *'…Ik begrijp ook dat een zorgenkind, dat daar meer tijd in kruipt…'*). Tegelijk rapporteerden sommige siblings

dat de band met hun ouders minder hecht was, terwijl anderen juist spraken over een versterkte relatie. Verschillende deelnemers gaven aan dat zij hun ouders emotioneel ondersteunden in moeilijke momenten. Zij merkten wanneer de draagkracht van hun ouders werd overschreden, onder meer wanneer zij meer verdriet of prikkelbaarheid bij hun ouders vaststelden (#11: *'… als het haar niet goed gaat, dan als kind, dan ging ik haar een knuffel geven…'*). De meeste siblings gaven aan dat ze terechtkonden bij hun ouders, maar ze losten kleinere problemen liever zelf op om hun ouders niet extra te belasten (#7: *'…soms is het wel wikken en wegen van hoeveel kan er nu nog bij totdat het te veel is…'*).

Relatie met de sibling met ASS-VB

Veel deelnemers namen zorgtaken op zich, variërend van toezicht tot praktische hulp. Deze taken vloeiden soms voort uit impliciete verwachtingen binnen het gezin (#7: *'…mijn ouders waren toen zo boos geworden op mij omdat ik hem naar buiten had laten lopen, terwijl ik niet door had dat dat mijn taak was…'*). De ervaren belasting varieerde tussen deelnemers. Sommigen omschreven de impact als beperkt (#10: *'…het is ook niet zo veel extra dat we voor hem moeten doen, dus dat valt allemaal goed mee…'*), terwijl anderen de zorg als erg belastend ervoeren, onder andere ook op hun sociale leven (#6: *'…ik vooral oppaste op hem waardoor ik heel veel beperkingen in mijn eigen sociaal contact heb ervaren… ik kon ook zelf nooit mee naar familiefeesten…'*).
Siblings beschreven dat zij hun gedrag aanpasten om escalaties te vermijden (#9: *'…ik zwijg meestal wel, dan gaat het vanzelf over…'*). Enkele deelnemers rapporteerden angst tijdens agressieve incidenten (#12: *'…als het dan zo meer uit de hand loopt en hij begint echt mama te slaan, dan vind ik dat wel moeilijk om te zien…'*). Ondanks deze uitdagingen beschreven de meeste siblings een sterke affectieve band met de broer of zus met ASS-VB. Zij benadrukten liefde, nabijheid en een unieke vorm van verbondenheid (#12: *'…dat is en blijft mijn broer en je krijgt daar veel liefde van terug, dat is gewoon heel anders dan bij mijn zus…'*).

Relatie met andere siblings

De relatie met een broer of zus zonder beperking werd door de meeste deelnemers omschreven als hecht en steunend (#2: *'…een nauwere band…'*). Zij ervoeren het als positief dat zij met elkaar konden spreken over de sibling met ASS-VB en de thuissituatie (#5: *'…enige persoon die weet hoe het exact is om met hem samen te leven…'*).

Gezinscommunicatie en -dynamiek

De meeste siblings beschreven een open communicatie binnen het gezin, ook over de moeilijkheden en het functioneren van de persoon met ASS-VB (#5: *'…ik kan echt met mama babbelen, maar het probleem is, zij kan er ook niet veel aan doen…'*). In sommige gezinnen werd ook het toekomstige verblijf van de sibling met ASS-VB besproken.

Siblings benoemden zowel positieve als negatieve effecten op de gezinsdynamiek. Negatieve effecten betroffen gevoelens van zwaarte binnen het gezin en het ontstaan van conflicten. Positieve effecten hadden betrekking op toegenomen veerkracht en een hechtere gezinsband (#8: *'…we hebben het allemaal soms moeilijk met heel de situatie, maar we proberen elkaar ook heel hard te steunen…'*). Enkele siblings verwezen hierbij ook naar religieuze betekeniskaders, waarbij de zorg voor degene met ASS-VB als spiritueel waardevol werd gezien en deze in sommige gezinnen werd beschreven als een 'engel' (#2: *'…als we ook zorgen voor hem, kun je ook naar de hemel gaan…'*).

Relaties met leeftijdsgenoten

Vrienden

Goede vrienden waren meestal op de hoogte van het functioneren van de sibling met ASS-VB. Zij kwamen ook bij de sibling thuis en hadden de persoon met ASS-VB ontmoet. De meeste deelnemers ervoeren een drempel om vrienden uit te nodigen omdat dit mogelijk belastend kon zijn voor de sibling met ASS-VB of voor hun ouders, nog meer bij nieuwe vrienden.
De mate van openheid tegenover vrienden varieerde. Sommige siblings vertelden vrijuit (#11: *'…mijn beste vriendin, die ken ik al van sinds ik vijf jaar ben, dus die is ook helemaal mee met die situatie…'*), terwijl anderen selectiever waren in welke informatie zij deelden (#5: *'…ik ben heel selectief geweest in hoe erg het op een bepaald punt was […] dat ze op een bepaald punt heel agressief was en zo en dat er dan ja, dat er dan slagen en verwondingen zijn gebeurd en zo, dat heb ik nooit verteld tegen vrienden…'*).
Vrienden werden vaak beschreven als begripvol en warm in hun omgang met de sibling met ASS-VB (#12: *'…als hij jarig is dan komen ze die een zakje chips brengen…'*). Ze toonden zich betrokken door regelmatig te informeren naar het welzijn van de vriend zelf en de sibling met ASS-VB (#9: *'…die vragen ook heel vaak: 'hoe is het met hem en met u zo?'…'*).
Deelnemers beschreven zowel positieve als negatieve effecten op hun vriendschapsrelaties. Positief was een hechtere band met vrienden. Negatief was een grotere behoefte aan planning (#3: *'…andere vrienden kunnen zo sneller zeggen: 'hé, kom jij vandaag iets doen?', bij mij moet dat wel een planning zijn: is er iemand voor haar? En als ik nog geen rijbewijs heb, 'kunnen jullie mij wegbrengen?'…'*).
Eén sibling benoemde angst om vrienden te verliezen (#6: *'…door dan ja de context waar ik in zit, heel veel mensen ook zien wegtrekken van mij. Dus ook heel veel mensen mij zien verlaten, waardoor dat heel veel angst bij mij is beginnen ontwikkelen…'*). Deze sibling beschreef eveneens moeite met aansluiting vinden bij leeftijdsgenoten (#6: *'…voor mij was het telkens heel moeilijk om in groepen ook te kunnen aansluiten […] en de mensen waarmee ik wel verbinding mee vond waren meestal zelf mensen, ja… die van een ander land kwamen, die zelf dingen hadden meegemaakt…'*).

Verschillende siblings rapporteerden dat hun thuissituatie invloed had op hun persoonlijke eigenschappen, die ook doorwerkten in hun omgang met anderen. Zij beschreven zichzelf als punctueler, zelfstandiger, zorgzamer en empathischer (#11: *'...ik vind van mezelf ook dat ik al heel vroeg volwassen ben geworden en heel zelfstandig. En mijn vriendinnen noemen mij ook wel zo het mamaatje...'*).

Klasgenoten

Op de lagere school wisten klasgenoten doorgaans al van de sibling met ASS-VB en kenden zij deze vaak persoonlijk. In het secundair onderwijs vertelden sommige siblings vlot over hun broer of zus met ASS-VB, terwijl anderen selectiever waren in de informatie die zij deelden (#3: *'...ik weet nu niet ge hebt altijd zo mensen waar je minder zo spreekt in de klas en ik weet niet of die het expliciet wisten ...'*). Enkele siblings spraken bewust niet over het functioneren van hun broer of zus met ASS-VB uit vrees voor negatieve reacties (#1: *'...misschien zouden ze me wel pesten... ik wou dat niet riskeren...'*). Negatieve ervaringen waren zeldzaam (#2: *'...ik doe ook verzorging en we zien een beetje autisme op school, dus die hebben daar meer begrip voor zal ik zeggen...'*), hoewel één sibling buitensluiting rapporteerde.

Partnerrelaties

Siblings verschilden in hoe zij hun partner informeerden over de broer of zus met ASS-VB. Sommige partners wisten al voor het begin van de relatie van de sibling met ASS-VB en diens functioneren. Wanneer de (toekomstige) partner nog niet op de hoogte was, informeerden sommige siblings hun partner snel, terwijl anderen dit geleidelijk opbouwden. Ook het moment waarop partners voor het eerst thuis werden uitgenodigd, varieerde tussen siblings.

Siblings beschreven wisselende effecten op hun partnerrelatie. Positieve ervaringen betroffen partners die spontaan aansluiting vonden bij de sibling met ASS-VB; meerdere siblings benoemden expliciet dat dit voor hen belangrijk was (#7: *'...dat klikte eigenlijk super goed, dat was ook wel belangrijk voor mij, want als dat niet klikte weet ik niet of het zo lang geduurd ging hebben...'*). Enkele deelnemers rapporteerden negatieve ervaringen, zoals het beëindigen van relaties in de datingfase of in het begin van de relatie vanwege de sibling met ASS-VB (#3: *'...ik heb wel al gemerkt als je zo voor een relatie dan, dat daar wel mensen zijn die daar op afknappen...'*). Eén sibling benoemde daarnaast een negatieve impact op haar huidige relatie omdat de thuissituatie regelmatig betrokken werd in partnerconflicten (#6: *'...mijn vriend zegt ook van jij hebt ook heel veel meegemaakt thuis en projecteert dat nu op mij [...] Maar hij betrekt dan heel fel mijn thuissituatie daarin...'*).

De mate waarin over toekomstige zorg voor de sibling met ASS-VB en diens verblijf werd gesproken, verschilde. Sommige siblings hadden hierover al gesprekken met hun partner, terwijl dit in andere relaties nog niet aan bod was gekomen.

Relatie met hulpverleners

De meeste deelnemers gaven aan dat hulpverlening vooral gericht was op de sibling met ASS-VB en de ouders, waarbij zij informatie via hun ouders kregen. Slechts een minderheid vond deze indirecte informatieoverdracht toereikend. De geboden hulpverlening bestond doorgaans uit enkele sessies psycho-educatie over autisme. Volgens de siblings bood dit onvoldoende praktische handvatten voor de omgang met de broer of zus met ASS-VB. Daarnaast gaven zij aan dat hun eigen visie op het functioneren van de sibling met ASS-VB zelden werd bevraagd (#9: *'...vroeger werd ons meer gewoon uitgelegd wat het was, maar nooit echt iets aan ons gevraagd...'*). Verschillende siblings gaven aan dat hun eigen emotionele welzijn weinig aandacht kreeg (#7: *'...het had fijn geweest als er gewoon later ook nog een check-up was geweest of zo van: en hoe gaat het nu met jou, in plaats van: hoe is het met hem ...'*). Enkele deelnemers zochten zelf psychologische ondersteuning.

DISCUSSIE

Wij beschrijven de relationele ervaringen van adolescente en jongvolwassen siblings van personen met ASS-VB. Tijdens de analyse konden we deze ervaringen groeperen rond drie domeinen: gezinsrelaties, relaties met leeftijdsgenoten en relaties met hulpverleners. Dit is klinisch relevant omdat siblings vaak betrokken zijn bij het dagelijks functioneren en de zorg rond de persoon met ASS-VB, terwijl hun eigen ervaringen en noden in de hulpverlening weinig expliciet worden bevraagd. In eerder onderzoek bij deze doelgroep beschreef men vooral zorgbelasting, het vroeg opnemen van verantwoordelijkheden en gevoelens van onzichtbaarheid.[8-10,19]

Het vernieuwende aan onze studie is de focus op hoe de siblings de relaties met hun directe sociale omgeving ervaren: via interviews konden we nagaan hoe zorg, verbondenheid en belasting daarin vorm krijgen. We bespreken achtereenvolgens de gezinsrelaties, de relaties met leeftijdsgenoten en die met hulpverleners.

Gezinsrelaties

Binnen het gezin rapporteerden siblings zowel verbondenheid als emotionele en praktische belasting. Dit sluit aan bij een systematische review van Britse auteurs die beschreven dat siblings van kinderen met ASS zowel stress en verantwoordelijkheidsgevoel ervaren als empathie en een unieke band met hun broer of zus.[7] Ook in onze studie kwamen deze ambivalente ervaringen binnen de gezinsrelatie naar voren.

Onze bevindingen vertonen ook overeenkomsten met de bredere literatuur over siblings van personen met een VB. In een andere systematische review beschreven

Spaanse en Nederlandse auteurs dat gezinsdynamiek, het opnemen van verantwoordelijkheid, zorgen over toekomstige zorg, en erkenning van de siblingpositie mede bepalend zijn voor de kwaliteit van leven van siblings en voor de siblingrelatie.[20]
De combinatie van ASS en VB lijkt elementen uit beide onderzoeks- en ervaringsvelden samen te brengen: enerzijds emotionele en praktische belasting en een unieke siblingband, anderzijds het opnemen van verantwoordelijkheid en toekomstgerichte bezorgdheid.[7-11, 19-20]
Onze studie toont dat de emotionele zorg niet uitsluitend als belastend werd ervaren. Verbondenheid beperkte zich niet tot de relatie met de sibling met ASS-VB, maar strekte zich ook uit tot ouders en andere siblings. De relatie met de sibling(s) zonder ASS kwam naar voren als een belangrijke steunbron, waarbij ervaringen konden worden gedeeld en begrepen.
Deze bevindingen benadrukken dat het belangrijk is om in de klinische praktijk zowel emotionele belasting als verbondenheid expliciet te exploreren, zodat ook beschermende factoren zichtbaar worden.

Relaties met leeftijdsgenoten

Deze werden in eerder onderzoek bij siblings van personen met ASS-VB weinig onderzocht. De Britse auteurs beschreven in hun systematische review sociale terughoudendheid bij siblings van kinderen met ASS.[7] Bij Zweeds onderzoek beschreef men sociale beperkingen, waaronder terughoudendheid om vrienden uit te nodigen en het vermijden om over de sibling met ASS-VB te spreken, bij hun siblings.[9]
Onze bevindingen tonen een genuanceerder beeld. De meeste deelnemers spraken wel met goede vrienden over hun thuissituatie, al was de mate van openheid wisselend en gingen sommigen selectief om met welke informatie zij deelden. Ook nodigden siblings vrienden thuis uit, vaak met terughoudendheid uit bezorgdheid voor mogelijke belasting voor de persoon met ASS-VB of hun ouders.
Vernieuwend aan onze studie is dat siblings hun goede vrienden expliciet als steunend ervoeren en met sommigen een hechte band rapporteerden, gekenmerkt door betrokkenheid bij zowel henzelf als de sibling met ASS-VB en een warme en begripsvolle omgang met deze broer of zus. Dit suggereert dat vriendschapsrelaties voor sommige siblings een belangrijke beschermende factor kunnen vormen.
In de klinische praktijk is het zinvol om deze vriendschapsrelatie expliciet te exploreren en waar mogelijk te betrekken in psycho-educatie. Zeker wanneer er geen andere sibling zonder beperking is, met wie ervaringen kunnen worden gedeeld en begrepen.

Relatie met hulpverleners

De meeste siblings ervoeren dat hulpverleners voornamelijk gericht waren op de broer of zus met ASS-VB en hun ouders, waardoor zij informatie vooral indirect ontvingen. Hun perspectief en emotionele welbevinden werden zelden bevraagd. Dit sluit aan bij eerder kwalitatief onderzoek bij volwassen siblings van personen met ASS-VB, waarin zij aangeven zich regelmatig 'onzichtbaar' te voelen binnen zorg en beleid.[10-11] Ook De Spaans-Nederlandse auteurs benadrukken in bredere literatuur over siblings van personen met een VB het belang van erkenning van de siblingpositie, toegankelijke informatie en aandacht voor toekomstige zorg.[20]
Onze studie toont dat deze noden ook aanwezig zijn bij adolescenten en jongvolwassen siblings van personen met ASS-VB. Deelnemers zeiden behoefte te hebben aan meer directe informatie en praktische handvatten en aan opvolging van hun emotionele welbevinden.
Dit benadrukt het belang om in de klinische praktijk siblings niet louter indirect te betrekken via ouders, maar hen actief en leeftijdsadequaat te betrekken als volwaardige gesprekspartners met unieke ervaringskennis over het dagelijks functioneren van de persoon met ASS-VB en de gezinscontext. Daarbij verdient hun eigen emotionele welbevinden expliciete aandacht.

Sterktes en beperkingen

De specificiteit van dit onderzoek is dat het gericht is op de Vlaamse context, waar tot op heden geen studies zijn verricht naar siblings van personen met ASS-VB. Daarnaast hebben we via deze kwalitatieve aanpak diepgaand inzicht gekregen in de relationele ervaringen van adolescenten en jongvolwassenen, een in de literatuur beperkt onderzochte groep.
Beperkingen zijn de relatief kleine steekproef en de werving via één expertisecentrum, wat kan leiden tot selectiebias. Daarnaast werden in enkele gezinnen meerdere siblings geïnterviewd, wat tegelijk de mogelijkheid bood om gedeelde en verschillende perspectieven binnen dezelfde gezinscontext te exploreren.

CONCLUSIE EN IMPLICATIES VOOR DE KLINISCHE PRAKTIJK

Deze interviewstudie biedt inzicht in de relationele ervaringen van adolescente en jongvolwassen siblings van personen met ASS en VB. Binnen het gezin beschreven siblings zowel verbondenheid als emotionele en zorgbelasting. In de relatie met leeftijdsgenoten vonden siblings vaak steun, zij het soms behoedzaam. In relatie met hulpverlening ervoeren siblings dat ze weinig rechtstreeks werden betrokken en dat hun emotionele welbevinden onvoldoende werd opgevolgd.
De bevindingen wijzen erop dat directe en leeftijdsadequate betrokkenheid van siblings in de klinische praktijk wenselijk is. Dit omvat het actief bevragen van hun perspectief, ervaringen en emotioneel welbevinden, het aanbieden van psycho-educatie afgestemd op hun leeftijd en individuele informatiebehoefte, en concrete strategieën voor de omgang met de sibling met ASS-VB.
Daarnaast is het wenselijk om samen met siblings hun bredere steunnetwerk te exploreren, waaronder ouders,

andere siblings, vrienden of partners. Zo kunnen naast emotionele en praktische belasting ook verbondenheid en beschermende relaties zichtbaar worden. Groepsaanbod voor siblings kan een laagdrempelige en ondersteunende vorm van hulpverlening zijn. Dit kan bijvoorbeeld binnen de eerstelijnspsychologische zorg worden uitgewerkt, met ruimte voor psycho-educatie, ervaringsuitwisseling en het versterken van copingvaardigheden. Echter, wegens de heterogeniteit van ASS en variatie in gezinsachtergrond lijkt het nuttig om ten minste één individuele sessie aan te bieden aan siblings. Wanneer men tijdens deze sessies signalen van emotionele belasting opmerkt, kan men gerichte doorverwijzing naar gespecialiseerde hulpverlening overwegen. Voor toekomstig onderzoek zijn grotere en heterogenere steekproeven aangewezen, met rekrutering in diverse zorgsettings zoals residentiële voorzieningen en ambulante praktijken, zodat de bevindingen generaliseerbaar worden. Daarnaast is onderzoek naar de kwaliteit van leven van siblings aangewezen. Dit kan bijdragen aan een beter begrip van hoe relationele ervaringen, zorgbelasting en beschermende factoren samenhangen met hun welbevinden. Dergelijk onderzoek kan ook bijdragen aan de ontwikkeling en evaluatie van interventies gericht op ondersteuning en kwaliteit van leven.

LITERATUUR

1 Zeidan J, Fombonne E, Scorah J, e.a. Global prevalence of autism: a systematic review update. Autism Res 2022; 15: 778-90.
2 Mouga S, Café C, Almeida J, e.a. Intellectual profiles in the autism spectrum and other neurodevelopmental disorders. J Autism Dev Disord 2016; 46: 2940-55.
3 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Definition of intellectual disability. Washington: AAIDD. www.aaidd.org/intellectual-disability/definition
4 American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5. Washington: American Psychiatric Association; 2013.
5 Arnhart C, Neale M, Collins C, e.a. The use of person-centered language in scientific research articles focused on autism. J Dev Behav Pediatr. 2022; 43: 63-70.
6 Buijsman R, Begeer S, Scheeren AM. 'Autistic person' or 'person with autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. Autism 2023; 27: 788-95.
7 Watson L, Hanna P, Jones CJ. A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. Clin Child Psychol Psychiatry 2021; 26: 734-49.
8 Bågenholm A, Gillberg C. Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. J Ment Defic Res 1991; 35: 291-307.
9 Benderix Y, Sivberg B. Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. J Pediatr Nurs 2007; 22: 410-8.
10 Tozer R, Atkin K, Wenham A. Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. Health Soc Care Community 2013; 21: 480-8.
11 Tozer R, Atkin K. 'Recognized, valued and supported'? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability. J Appl Res Intellect Disabil 2015; 28: 341-51.
12 Quatrosi G, Genovese D, Amodio E, e.a. The quality of life among siblings of autistic individuals: a scoping review. J Clin Med 2023; 12: 735.
13 Braun V, Clarke V. To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. Qual Res Sport Exerc Health 2021; 13: 201-16.
14 Amberscript. Amberscript automatic transcription software [software]. Amsterdam: Amberscript; 2024. www.amberscript.com
15 Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol 2006; 3: 77-101.
16 Braun V, Clarke V. Conceptual and design thinking for thematic analysis. Qual Psychol 2022; 9: 3-26.
17 QSR International. NVivo. Version 14 [software]. Melbourne (VIC): QSR International; 2024.
18 OpenAI. ChatGPT. San Francisco (CA): OpenAI; 2025. https://chat.openai.com
19 Rixon L, Hastings RP, Kovshoff H. 'It feels very weird and normal at the same time': sibling perceptions of their relationships with an autistic brother or sister with complex care needs. J Appl Res Intellect Disabil 2025; 38: e70009.
20 Múries-Cantán O, Schippers A, Giné C, e.a. Siblings of people with intellectual and developmental disabilities: a systematic review on their quality of life perceptions in the context of a family. Int J Dev Disabil 2023; 69: 797-810.

AUTEURS

Sofie Delaere, arts in opleiding tot kinder- en jeugdpsychiater, UPC KU Leuven.
Lyssa de Vries, kinder- en jeugdpsychiater en coördinator, Expertisecentrum Autisme, UPC KU Leuven; wetenschappelijk onderzoeker, onderzoeksgroep Psychiatrie, KU Leuven, Center for Developmental Psychiatry.
Jean Steyaert, kinder- en jeugdpsychiater, KU Leuven.

Correspondentie
Sofie Delaere (sofie.1.delaere@upckuleuven.be).

Geen strijdige belangen gemeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 23-7-2026.

Citeren
Tijdschr Psychiatr. 2026;68(09):492-497