

”Søskenprosjektet”

Å vokse opp som søsken til barn med en sjelden funksjonsnedsettelse

Torun M. Vatne¹, Krister Fjermestad¹, Svein Mossige², Yngvild
Haukeland²



¹Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

²Psykologisk institutt Oslo



Prosjektets målsetninger

1. Kartlegge barns opplevelser som søsken til barn med sjelden diagnose
2. Utvikle manualbasert gruppeintervensjon
- 3. Gjennomføre en effektevaluering av gruppeintervensjonen**
4. *RCT?*

Status

- Publiserer resultater fra del 1 og 3
- Del 2 ferdig, manual utviklet
- Datainnsamling del 3
- Utvikler del 4 og 5

Del 1:

Kartlegge barns opplevelser som søsken til barn med sjelden diagnose

Forsknings spørsmål:

- Hvilken kunnskap har barna om sine søskens diagnose?
- Hvilke følelsesmessige opplevelser har knyttet til å leve med et søsken med en funksjonsnedsettelse?
- Hvordan foregår samtalene i støttegrupper for barn med funksjonsnedsettelse?

Deltakere:

- 80 barn mellom 4 og 18 år
- På kurs på Frambu
- Deltok i 3 gruppesamtaler gjennom uka



Resultater

Kunnskap om diagnose

- Søker svar på det de opplever i hverdagen.
- Informasjonskilder andres samtaler, folkelig oppfatning og logiske sammenheng
- Har misforståelser som bør oppdages

Vatne, T. M., Helmen, I. Ø., Bahr, D., Kanavin, Ø., & Nyhus, L. (2015). "She Came out of mum's Tummy the Wrong way"(Mis) Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders. *Journal of genetic counseling*, 24(2), 247-258.



Resultater

Emosjonelle opplevelser

- Har sterke emosjonelle opplevelser
- Opplevelsene er komplekse
- De prøver å mestre på egen hånd

Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2015). Emotional experiences among siblings of children with rare disorders. *Journal of pediatric psychology*, 40(7), 712-720.

Resultater

Kommunikasjon i gruppe

- Barna responderer sjelden verbalt når følelser uttrykkes.
- Barna deler opplevelser!
- Samtalenes form er avhengig av gruppeleder stil.
- Sterke emosjonelle samtaler er utfordrende.

Vatne, T.M, Zahl, E. (2016). Are support groups supportive? Innsendt til *Patient Education and Counseling*.



Resultater

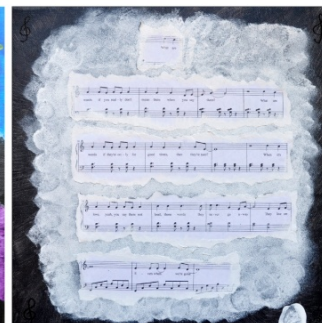
Metodikk

- Maleri som uttryksform
- Utgangspunkt for samtale

Vatne, T.M., Andersen, B., Haug, M. (2013).
Malerier gir innblikk i vanskelige tema.
Utdanning 5, 56-59.



Hovedkategori: Meg selv - Underkategori: Emosjonelt liv
"Alle har to sider, en mørk og en lys. Jeg har en lys side, men en mørk side også. På den lyse siden har jeg malt et hjerte. Det står for vennskap og kjerlighet. Den mørke siden er kull, jeg føler at det er det motsatte av hjertet. Hvis du er sint eller sur viser den mørke siden seg". (Jente 13 år)



Hovedkategori: Meg selv - Underkategori: Mestringsstrategier
"Jeg bruker musikk for å roe meg ned. Musikken plager meg ikke fordi broren min er annerledes. Når jeg er trist kan jeg høre på en glad sang for å få meg til å tenke på noe annet". (Jente 14 år)



Hovedkategori: Meg selv - Underkategori: Relasjoner utenfor familien
"Jeg har malt et hjerte fordi jeg har en veldig snill kjreste og jeg kan snakke med henne. Det forteller at jeg er veldig glad i henne". (Gutt 12 år)



Hovedkategori: Familien - Underkategori: Følelse av annerledeshet
"På en måte er dette familien min. Jeg har malt broren min som er funksjonshemmet litt annerledes. Han har en annen farge for å vise at han er annerledes og alltid vil fly i en annen retning". (Gutt 15 år)



Hovedkategori: Familien - Underkategori: Familiereasjoner
"Sånn føler jeg dagene er. Mellom klokken syv om morgenen og klokken åtte om kvelden er jeg ikke med i familien, foreldrene mine er opptatt med brødrene mine. Den eneste gangen jeg føler at jeg er med, er under måltider. Fra klokken åtte til ti om kvelden er jeg med foreldrene mine, men det er veldig mye mindre tid enn brødrene mine får". (Jente 14 år)



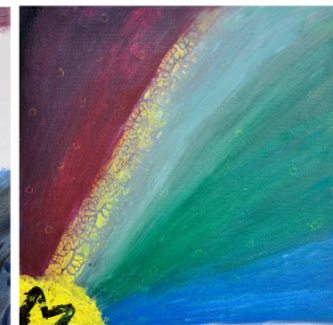
Hovedkategori: Familien - Underkategori: Utvidet familie
"Jeg har malt bestefaren min som er syk. Han gikk på ski og så begynte beinet hans å gjøre vondt. Han fikk mer og mer vondt og tilslutt var han lam. Bestefaren min kommer til å dø og jeg skal putte dette maleriet på graven hans". (Gutt 8 år)



Hovedkategori: Søsknen - Underkategori: Søsknerelasjon
"Bildet symboliserer meg og broren min Vi har snakket mye sammen når det har vært vanskelig. Han kjenner meg og jeg kjenner ham godt. Musikk og sang hjelper meg og broren min når ting er vanskelig i livet". (Jente 16 år)



Hovedkategori: Søsknen - Underkategori: Delte aktiviteter
"Dette er et bilde av meg og broren min. Han liker å bowle, synge og spille instrumenter. Selv om du har en sykdom kan du gjøre normale ting. Jeg vis ham 'tommel opp' og roser ham for å gjøre ham glad". (Jente 13 år)



Hovedkategori: Søsknen - Underkategori: Beskrivelse av søsknen
"Dette er søsteren min sine følelser. De kan forandre seg veldig fort. På den mørkeste siden er hun sinna, på den blå siden er hun glad. Hun er det gule punktet som alle fargene stråler fra". (Jente 12 år)



Del 2:

Utvikle intervensjon



Metode

- Litteraturgjennomgang
- Workshops
- Prosjektgruppe
- Piloteringer



Intervensjonens mål:

Bedre kommunikasjonen mellom foreldre og barn om barnas opplevelser

- a) Økt kunnskap om diagnose
- b) Bedret psykisk helse



Produkt

- Manual for gjennomføring
- Barneperm med oppgaver
- Foreldreperm med informasjon
- Eksempelfilmer



”Hovedbudskap”

Lytte – Bekrefte - Utforske



Intervensjonen

”Kommunikasjonskurs for foreldre og barn”

	Økt 1 20 min	Økt 2 60 min	Økt 3 20 min+	Økt 4 20 min +	Økt 5 60 min
Søsken	Bli kjent	Kunnskaps- modul	<i>Felles økt Samtale om barnets spørsmål</i>	Følelses- modul	<i>Felles økt Samtale om barnets utfordring</i>
Forelder	Intro	Kunnskaps- modul		Følelses- modul	



Tilbakemeldinger

POSITIVE OG ØNSKER MER!!

”Vi vil ha mer tid til å prate sammen”

”Det var vond og godt”

”Pappa har begynt å prate som mamma”

”Trist å tenke på at vi ikke har gjort dette før”



Del 3:

Effektevaluering



Intervensjonens målsetting

1. Bedres foreldre-barn kommunikasjonen om:
 - a) Diagnose
 - b) Søskens utfordringer
2. Gjennom bedret kommunikasjon styrke psykisk helse blant søsken

Forskningsspørsmål

Bakgrunnsdata

- Hvordan er søskens psykiske helse og hvilke faktorer kan forklare variasjon i psykisk helse?
- I hvilken grad har barna kunnskap om diagnosen og hvilke faktorer kan forklare variasjon i diagnosekunnskap?
- Hvordan er kommunikasjonen mellom søsken og foreldre og hvilke faktorer kan forklare variasjon i kvaliteten på kommunikasjonen?

Forskningsspørsmål

Evaluering av intervensjon

- Vil intervensjonen bedre kommunikasjonen mellom søsken og foreldre?
- Vil intervensjonen bidra til at søskens kunnskap om diagnosen øker?
- Vil intervensjonen bidra til bedret psykisk helse blant søsken?

Metode

- Multisenterstudie i naturalistiske settinger
- Pretest-posttest design
- Datamateriale:
 - Spørreskjema
 - Videoopptak
 - Lydopptak

Deltakere

- Inntil 120 barn og en forelder
- Søsken til barn med sjelden diagnose, hjertefeil, CP, ASD eller Downs syndrom.
- Rekruttert via Frambu eller pasientorg.
- Tilstrebet jevn fordeling sjelden - kjent og somatisk- kognitiv.

Variabler

Variabel	Instrument	T1	T2	<i>Under interven.</i>	T3	T4
Demografi	Spørreskjema	X				
Psy. helse - P	SL 90	X				
Opplevs stress - P	DASS	X				
Opplevs relasjon- C	ECR RS	X				
Kunnskap - C	Lobato intervju	X	X		X	X
Psy helse– tilpasning - C	SPQ	X	X		X	X
Opplevsdsosial støtte- C	SFFQ	X	X		X	X
Psy helse – problemer - C	SDQ	X	X		X	X
Kommunikasjon generell – C/P	PCCF	X	X		X	X
Kommunikasjon utfordringer– C/P	PMTO oppgave	X	X		X	X
Kommunikasjon diagnose- P	COMSIB	X	X		X	X
Gruppekommunikasjon	Video			X		

Resultater

Pykisk helse

- Søskene har høyere problemskårer på alle SDQ skalaer
- Større samsvar mellom foreldre - barn skårer

Resultater

Foreldre – barn kommunikasjon

- Foreldre utforsker en del, men validerer mindre og uttrykker lite eksplisitt empati.
- De ”lukker” ved å gi informasjon og råd eller ignorere.
- Respons avhenger av tema.

Videre planer

- Data ferdig innsamlet høsten 2016.
- Resultatene foreligger i løpet av 2017.
- RCT i psykisk helsevern og habilitering planlegges fra 2018.

Torun M. Vatne

tva@frambu.no

64856044 /40239783

