

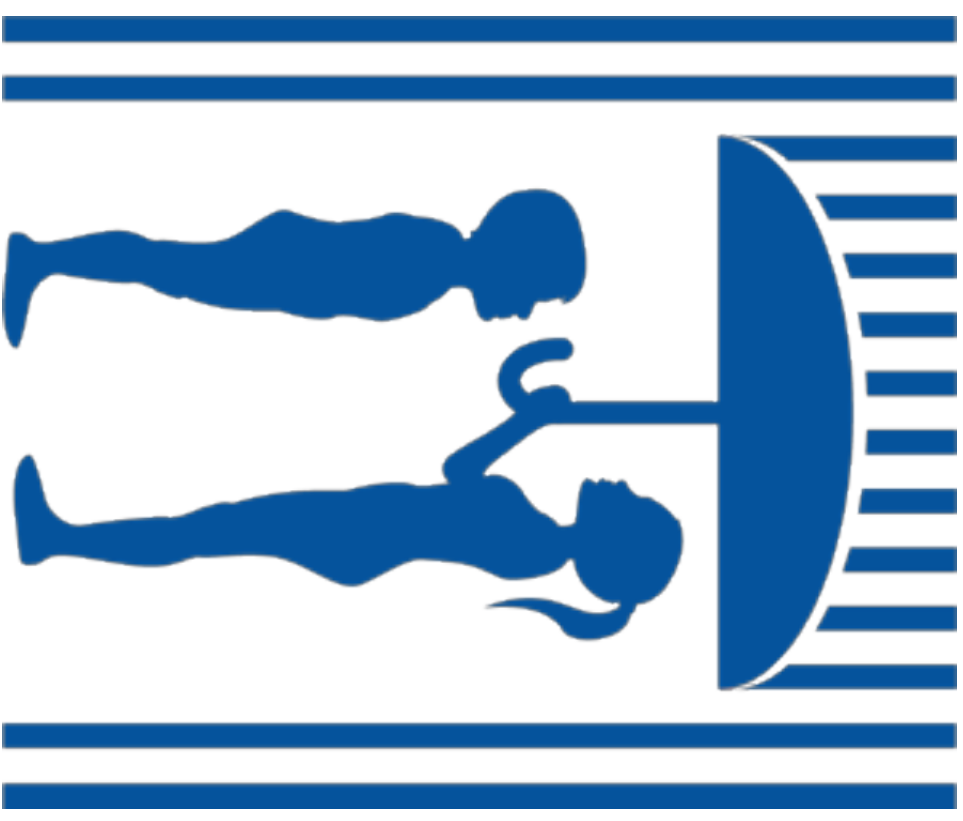
Søskenprosjektet “SIBS”

Fagseminar NFRS, 23.10.2021

Yngvild B. Haukeland

Psykolog/PhD

Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo

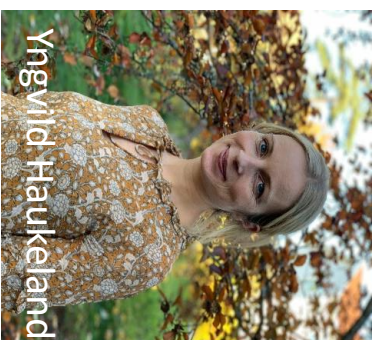


Hvem er vi?

SIBS – et samarbeidsprosjekt mellom UiO, Sykehuset Innlandet HF og Frambu



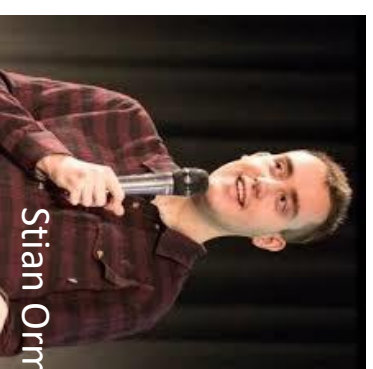
Christoffer Hals



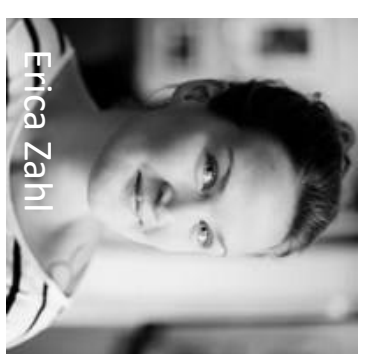
Yngvild Haukeland



Svein Mossige



Stian Orm



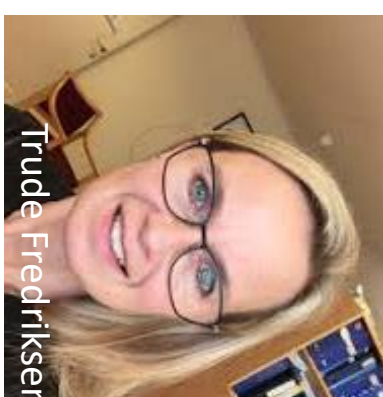
Erica Zahl



Krister Fjermestad



Torun Vatne



Trude Fredriksen



Solveig Kirchhofer


MENTAL
HELSE
UNGDOM



UiO **Psykologisk institutt**
Det samfunnsvitenskapelige fakultet



Sykehuset Innlandet HF



Forskningsrådet

Familiesystemperspektiv på sjeldne diagnoser

- Når én i familien har en diagnose som medfører utfordringer i hverdagen, så berører det alle medlemmene i familien – inkludert søsken
- Søskenrelasjonen en av de mest langvarige relasjonene vi mennesker har



SIBS - et forskningsprosjekt i flere faser



- 1. Kartlegge søskens opplevelser**
 - Fokus på søskens selvrapport
 - Fokus på søsken av barn med sjeldne diagnoser
- 2. Utvikle manualbasert gruppeintervensjon (SIBS)**
 - Basert på litteratur/forskning & erfaringer
 - Workshops (klinikere & brukerstemmer)
 - Piloteringer & revideringer
- 3. Gjennomføre åpen evaluering av gruppeintervensjonen (2014-2017)**
- 4. RCT (pågående) og utvikling av SIBS online**
- (5. Implementering)**

Søskenens opplevelser – hva vet vi?

Søsken lurer og misforstår

Hvorfor får
noen Rett
syndrom?

Hvorfor blir
de verre og
verre?

Har de vondt
når de har Rett
syndrom?

Kan man bli
frisk når man
har fått Rett
syndrom?

Må de ha
det hele
livet?

Er Rett
syndrom
arvelig? Kan
mine barn få
det?

Kan man få
Rett syndrom
når man er
voksen?

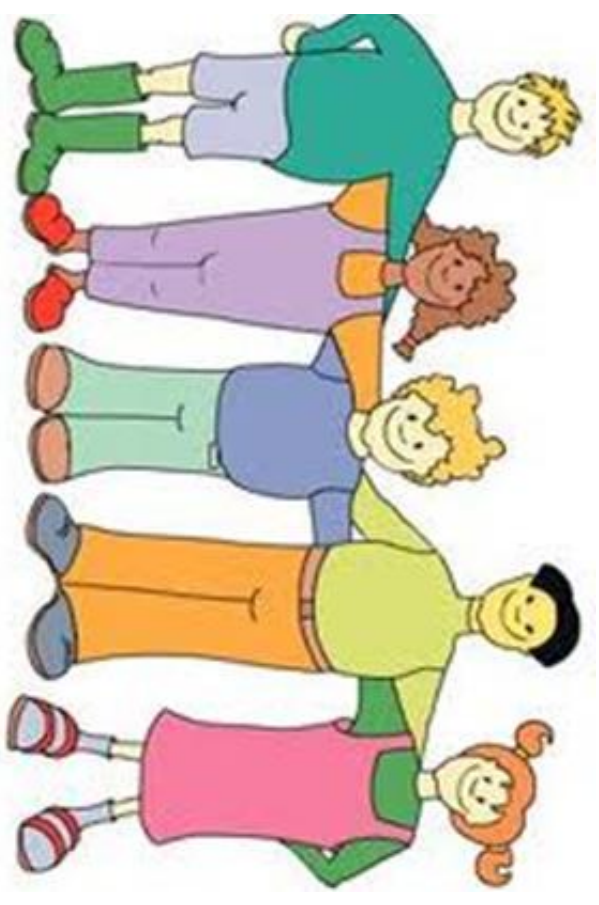
Søsken har behov for informasjon og kunnskap

- Kan være forvirret med tanke på årsaken til syndromet («*er det smittsomt?*»)
- Kan bruke, men ikke nødvendigvis forstå, medisinske uttrykk
- Kan ha misforståelser og lage sine egne forklaringer («*Kanskje det er min feil at hun er sånn?*»)

→ Søsken trenger informasjon tilpasset alder og modenhet

Søsken besitter unike perspektiver

- Har en egen innsikt i sitt søskens evner, følelser, intensjoner
- Er en kjemperessurs!
 - Betydningsfulle støttepersoner for søskenet med diagnose
- Men involveres lite og tas sjelden med på råd



Søsken viser mye omsorg

*”Jeg tenker på henne **hele tiden**, det er som et **instinkt**”*

*”Jeg må **alltid sjekke** om hun har det bra på skolen, det er jo jeg som **kjenner henne best**”*



«I barnehagen knyttet jeg alle andres skolisser, men jeg visste ikke hvordan jeg skulle knyte mine egne.»



Søsken som tar ansvar for å være «den flinke»

«Jeg føler at jeg på en måte må levere og prestere for to.»

«Jeg er liksom den som får vekta til å gå i balanse.»

«Foreldrene mine må ha noe de kan være stolte av.»

Søsken er opptatt av gjensidighet i søskenrelasjonen

”Jeg merker at hun bryr seg på lydene hun lager når jeg er lei meg.”

«Jeg skulle ønske hun brydde seg om meg også.»



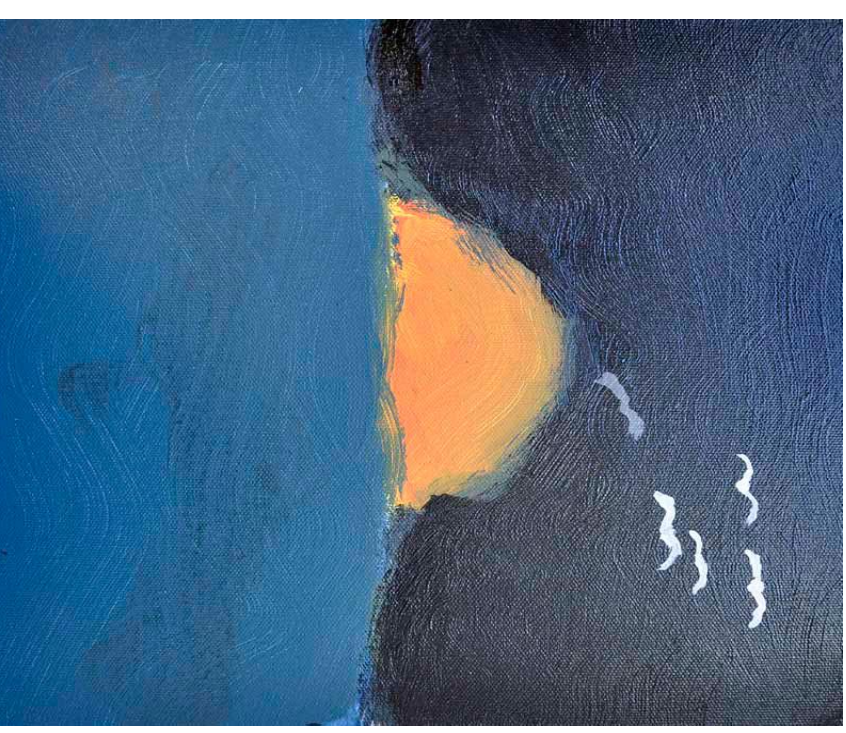
→ Viktig å involvere søsken i bruk av alternative kommunikasjonsformer

Savner det som er «normalt»

«Jeg skulle ønske hun kunne være med ut og spille
fotball.»

«Jeg skulle ønske jeg kunne snakke med søsteren min.»

«Vi kan aldri være spontane.»



Søsken opplever ulik fordeling av oppmerksomhet

”Han får 95 % av oppmerksomheten, da er det 5 % igjen til meg.”

«Jeg vil være like mye i mammaas hode.»

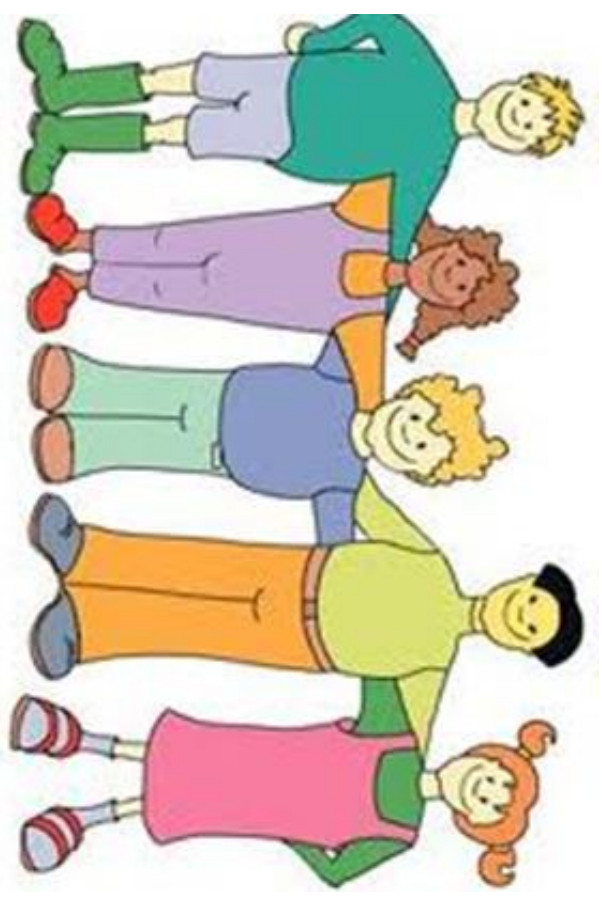
”De spør alltid om hvordan det går med henne.”



Trenger «frisoner» og sosial støtte

”På håndballen er det bare meg, der kan jeg være meg selv.”

”Jeg skulle ønske andre kunne forstå at hun er annerledes.”



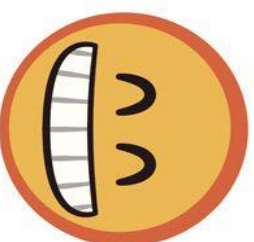
Søsken tenker mye på fremtiden

«Jeg lurer på hvordan hun skal bo når hun blir voksen.»

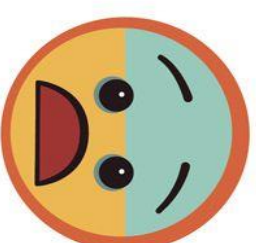
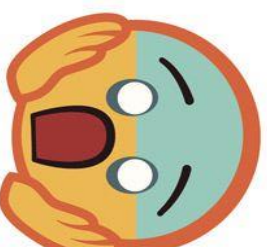
*«Jeg kan ikke studere i en annen by... Jeg er jo den eneste vennen
han har.»*

..og synes det er vanskelig å snakke med foreldrene om det

Søsken har



mange



følelser



Følelser som kan være blandede og motstridende

*”Jeg skulle ønske hun bodde et annet sted men
hadde hun flyttet hadde jeg grått og grått og grått,
jeg er jo så glad i henne”*



→ Trenger voksenstøtte for å forstå og skape mening i sammensatte følelsesopplevelser

Søsken holder ofte følelsene sine for seg selv



*“Jeg kan ikke si det for da blir
de så lei seg.”*

*“Mamma og pappa har nok
bekymringer.”*

→ Trenger voksne som tar initiativ til samtale om
hva de opplever og hvordan de har det

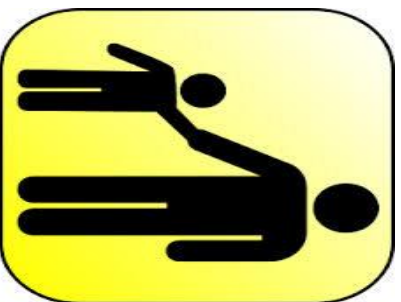
HVA SIER FORSKNINGEN OM SØSKENS PSYKISKE HELSE?

- Søskene har noe økt risiko for psykologiske vansker
- Hvordan søskene har det synes å henge sammen med:
 - Diagnosens alvorlighetsgrad og inngripen i hverdagslivet
 - Kunnskap om diagnosen
 - Kvaliteten på kommunikasjon i familien
- Grad av sosial støtte



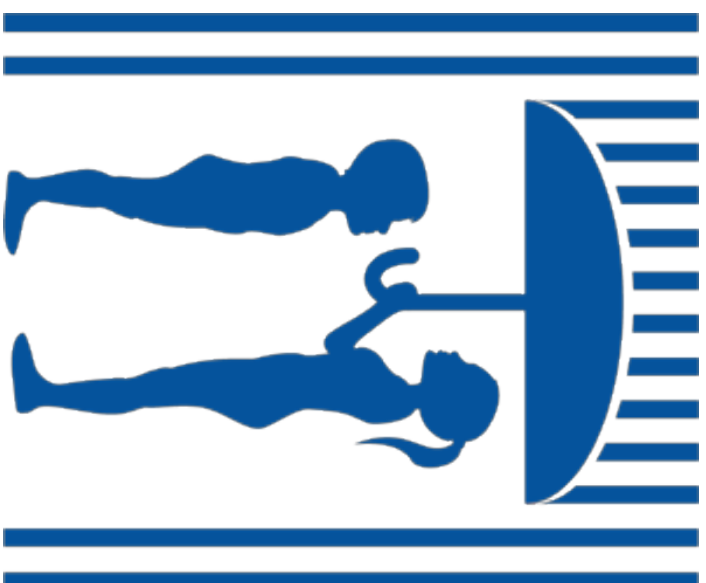
Det går bra med de fleste søsken...

..men vi kan støtte dem på veien!



VIKTIG Å TENKE FOREBYGGING

- Per i dag: Ingen evidensbaserte intervensjoner for søsken
- Tilfeldig hvorvidt søsken får et tilbud i norske kommuner



SIBS – Søskenen- og foreldregupper

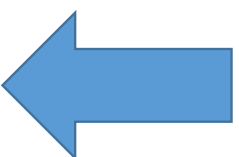
INNHOOLD I SIBS

- Fokus på variabler som kan beskytte mot psykiske vansker:
 - Diagnosekunnskap
 - God kommunikasjon i familien
 - Sosial støtte
- Kort og intensivt over 5 økter:
 - 3 gruppesamtaler for søsken
 - 3 gruppesamtaler for foreldre
 - 2 fellesøkter
- Aktiv foreldreinvolvering (foreldre de viktigste støttespillerne for søsken!)



SIBS' mål

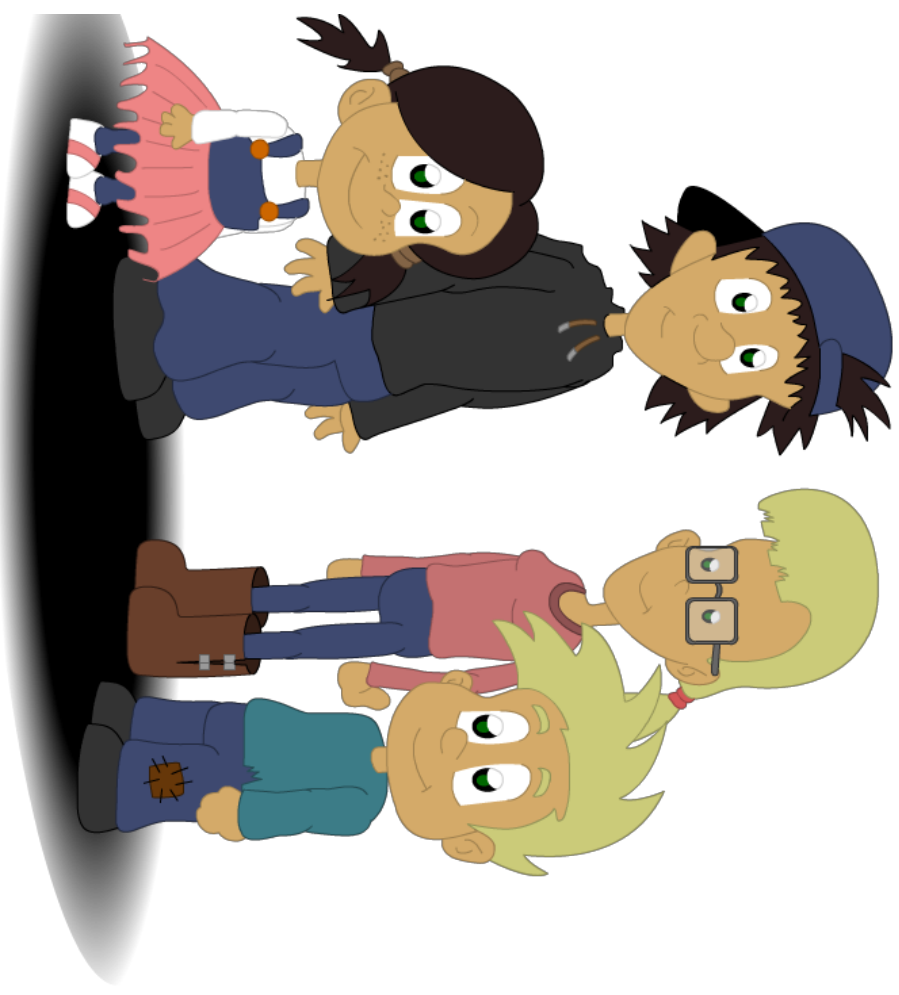
- Styrke foreldre-barn kommunikasjon om diagnosen og søskens opplevelser



- Redusere/forebygge psykologiske vansker

Søsken-gruppene

- Dele opplevelser, tanker og følelser
- Få støtte og kunne speile seg i andre
- Hvilke tanker har de om diagnosen?
- Hvordan er det å være søsken til en som ikke er helt som alle andre?
- Hva skulle de ønske var annerledes?
- Lage spørsmål til foreldrene, som får kommunikasjonstrening i sine grupper



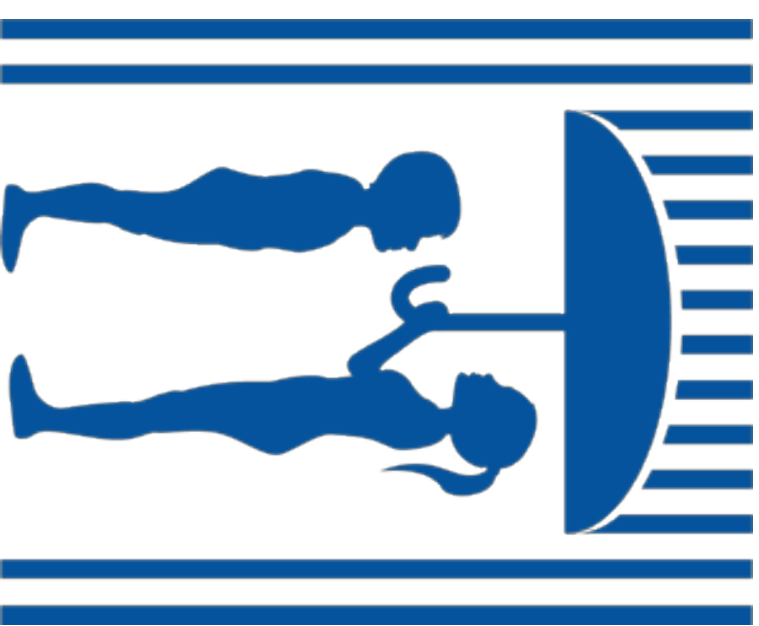
Resultater så langt



- Evaluering av SIBS-intervensjonen
(N = 99 familier):
 - Signifikant reduksjon av psykiske helseplager hos søsken og bedret kommunikasjon fra før til seks måneder etter deltakelse i SIBS
 - Høy tilfredshet hos søsken og foreldre
 - Kan tilpasses ulike settinger

Være med i SIBS forskningsstudie?

- Pågående forskningsprosjekt (ut 2022)
- Søkengrupper i
 - Oslo
 - Asker
 - Lillestrøm
 - Fredrikstad
 - Skien
 - Lillehammer
 - Trondheim
- For søsken i alderen 8-16 år og én forelder
- For mer informasjon se www.sibs.no eller kontakt OSS



Andre tips til å få i gang samtaler med søsken

- Ta jevnlig initiativ!
 - Se filmer/serier sammen (eks. «Sånn er jeg og sånn er det», «Bli med heim» på NRK super, «Søsken» på TV2)
 - Lese bøker om søskentema
 - Appen «Meg også» (utarbeidet av OUS)
 - Bruk Søskenkort som utgangspunkt for samtale
- <https://www.erityinensisaruuus.fi/media/syskonkort.pdf>

Søskens rettigheter



- Har rett til å **bli sett og hørt** om ting som angår deres hverdag, til å **uttrykke sin mening**, og at denne skal bli **tillagt behørig vekt**

(FNs barnekonvensjon, artikkel 12)

§ 10 a.



«Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindrerårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.»

Oppsummert:

Søsken trenger....

- Nok informasjon
- Få høre at det er greit at de føler som de gjør
- Å bli involvert og vise passe mye omsorg
- Ha medbestemmelse i saker som angår dem
- Gode sosiale arenaer og «frisoner»
- Ha mamma og/eller pappa helt for seg selv, av og til
- Voksne som tar initiativ til samtale

Kontakt

yngvild.haukeland@psykologi.uio.no

krister.fermestad@psykologi.uio.no

tva@frambu.no

www.sibs.no

Facebook: SIBS - Søskenprosjektet

Tusen takk for oppmerksomheten!! 😊