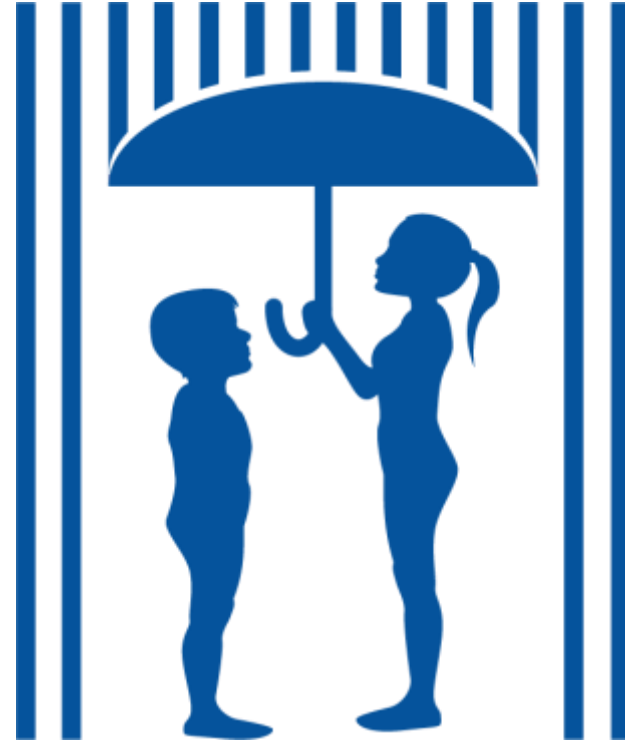


# ”Søskenprosjektet»

## SIBS



Torun M. Vatne  
Psykologspesialist Phd  
Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser



# Hvorfor SIBS?

- Økt risiko for psykologiske vansker
- Kunnskapshull: hva er vanskelig?
- Lovendring pr 2018, men manglende tiltak
- Vi trenger et kunnskapsbasert tilbud til søsken!

# SIBS delprosjekter

1. Beskrivende studie (2012)
2. Utvikling av intervensjon (2013)
3. Evaluering av intervensjonen (2014-2017)
4. Utvikling av e-lærings og kursprogram (2018)
5. Randomisert kontrollert studie (2019-)



# Beskrivende studie 2012



- Hva tenker søsken om diagnosen?
- Hvilke emosjonelle opplevelser har de?
- Hvordan snakker søsken sammen i grupper?

# Dette gjorde vi:

- Videopptak av 80 barn 4-16 år på kurs på Frambu
- Reinspilling av samtaler og spørreskjemaundersøkelse med 170 skolebarn

# Hva fant vi?

## Misforståelser og informasjonsbehov

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.

## Komplekse og sterke følelser som håndteres alene

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.

# Unik innsikt i barnet med diagnose sitt liv

Fjermestad, K., Haukeland, Y. Mossige, S. & Vatne, T.M. Children's perspectives on the experiences of their siblings with chronic disorders. Submitted. Clinical social work

## Støtter hverandre, men gruppeledere trenger formell trening

Vatne, T.M, Zahl, E. (2017). Emotional communication in support groups for siblings of children with disabilities. Patient Education and Counseling 100 (11), 2106-2108.

## Voksne og barn opplever samtaler forskjellig

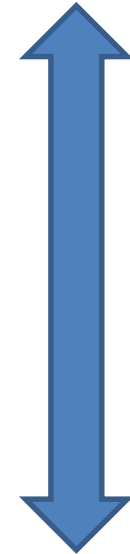


# Utvikle gruppe intervensjon 2013



# Metode

- Litteraturgjennomgang
- Workshops
- Prosjektgruppemøter
- Pilot testing på brukersamlinger



# **SIBS hovedmål**

**Styrke foreldre-barn kommunikasjonen**

# **SIBS sekundære mål**

Økt søskens kunnskap om diagnose

Redusere psykologiske vansker

# SIBS motto

Lytte - utforske - validere

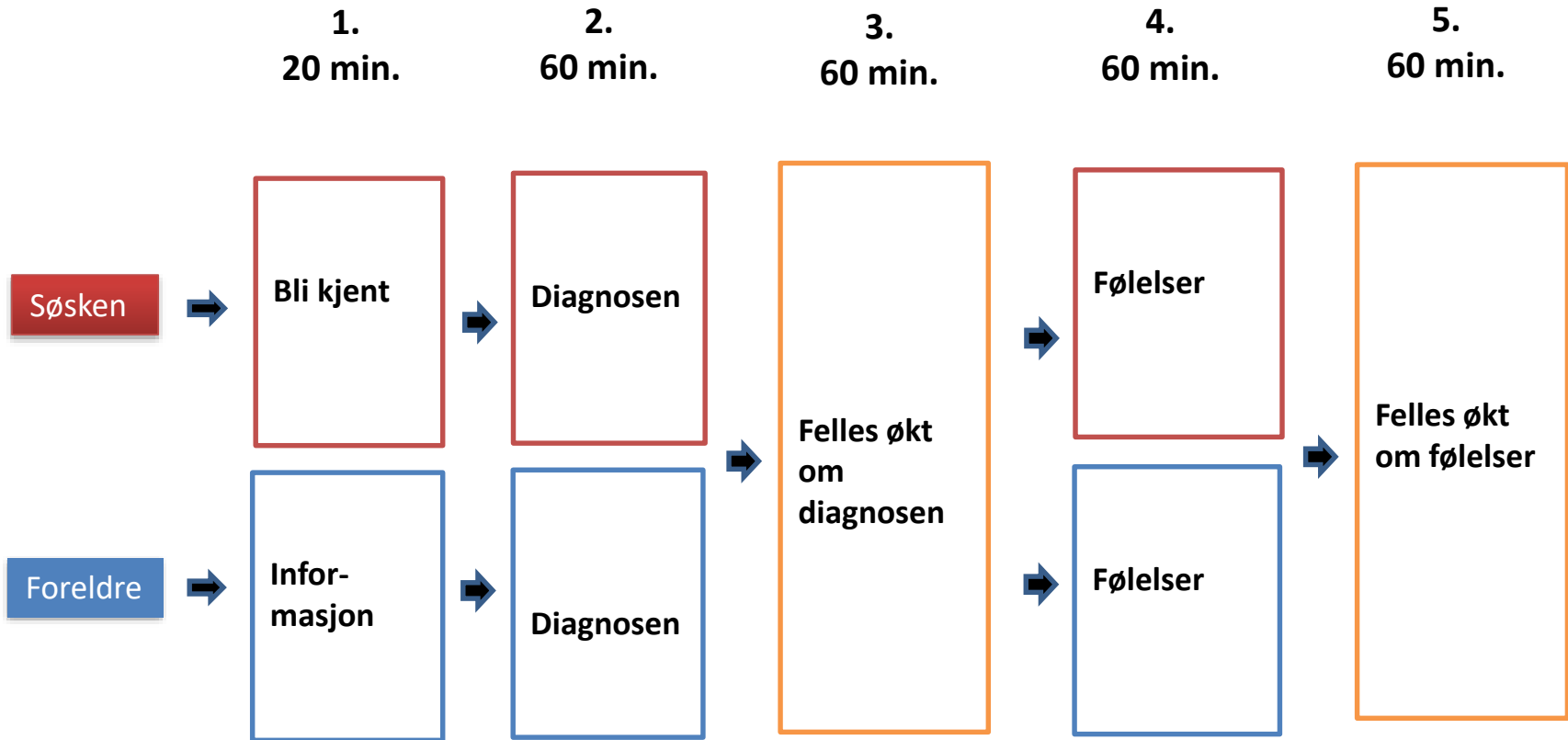
# SIBS målgruppe

- Søskene 8-16 år og en forelder
- 3-7 barn i gruppen, 3 års aldersspenn
- Homogene diagnoser

# SIBS innhold

- Tre moduler: bli kjent, diagnosen, og følelser
- Separate barne - og foreldregrupper og fellesøkter
- Gruppeleder og tilrettelegger

# SIBS Struktur





# SIBS produkter

- Manual
- Eksempelfilmer
- Undervisningsfilmer
- Barne- og foreldreperm

# Publikasjoner

Generelt om SIBS – se [www.sibs.no](http://www.sibs.no)

## En kunnskapsoppsummering

Vatne, T.M. (2014). Et annerledes søskenliv. *Barn i Norge rapporten 2014*. Voksne for barn

## Om SIBS og utviklingsprosessen

Vatne, T.M., Fjermestad, K.W., Haukeland, Y. & Mossige, S. (2017). The development of a joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders. In press. Fokus på Familien. In press

# Evaluering av SIBS 2014-2017



## SØSKEN ER OGSÅ PÅRØRENDE

Helsevesenet ser nå på om mindreårlige søsken som pårørende skal få samme barn som pårørende til syke foreldre fikk før søka år siden. Søskene som gr...  
Livssituasjonen med en kronisk syk bror eller søster er likevel en risikofaktor som gjør det å ha et juridisk rammeverk på plass for å sikre at disse barna også får aldersrikket info og den oppfølgingen de har behov for.



Helsevesenet har økt sitt fokus på barn pårørende. Endringer i Helsepersonellov (SLO) fra 2010 gav mindreårlige barn foreldre som misbruker rus eller er psy allier somatisk syke lovfestet rett til informasjon og oppfølging. Spesielt helsevesenet er pålagt å ha barneansvarlige fagpersoner med særskilte ansvaret for behovene til barn som er på til syke foreldre (Lov om



# Forskningsspørsmål

1. Blir kommunikasjonen styrket?
2. Øker søskens kunnskap?
3. Bedres søskens psykologiske tilpasning?

# Metode

- 107 (99) deltakere + 42 i kontrollgruppe
- Pre – post design, tre målepunkter
- Data: spørreskjema, intervjuer, video og lydopptak

# Hva fant vi? (Baseline)

- Søken har større psykologisk problembelastning enn andre barn.
- Mødre mer problemer enn norm og fedre
- Søskene og fedres psykiske helse samvarierer
- Foreldre utforsker men validerer lite

# Hva fant vi etter intervensjonen?

- Bedret kommunikasjon
- Høyere kunnskap om diagnosen
- Bedre psykologisk tilpasning

# Hva mener deltakerne?

*«Som far er det litt trist å tenke på at vi ikke har snakket sammen på denne måten før»*

*«Det var både artig og vondt»*

*«Vi må lære mamma også å sitte ned og snakke sånn her»*



# Publikasjoner

## Evaluering av SIBS

Haukeland , T.B, Fjermestad, K.W. Mossige, S. & Vatne, T.M. An open trial evaluation of SIBS, a joint intervention for siblings and parents of children with chronic disorders.

## Beskrivelse av foreldre-barn samtaler i SIBS

Haukeland, Y., Vatne, T.M., Fjermestad, K.F. & Mossige, S. Communication between parents and sibling of children with chronic disorders: Application of the Verona Coding System for Emotional Sequences. Submitted. *Patient Education and Counseling*.

# Utvikle kurspakke 2018



***Sjelden.no***



# Mål

- Kunnskapsbasert praksis
- Nå hele landet
- Effektiv og morsom læring

# Prosess

**Målgruppen med i utviklingen**

**5 workshops**



# SIBS e-læring

- Fem deler; intro, oppbygning, roller, utfordrende situasjoner, forberedelse til kurs
- Animerte filmer, video, oppgaver
- [www.sjelden.no](http://www.sjelden.no)

**Del 1: Hvorfor tiltaket SIBS?**

I januar 2018 innledet en forening i kraft som innebærer at helsepersonell har plikt til å støtte søsken som pårørende. I dette kullet vil du lære om et forbyggende gruppetiltak for søsken til barn med en fysisk eller psykisk funksjonsnedsettelse.

Tiltaket kalles SIBS som er et kortnavn for det engelske ordet for søsken «siblings».

**SIBS er et viktig tiltak for søsken**

2018

NORGES LOVER 1987-2018

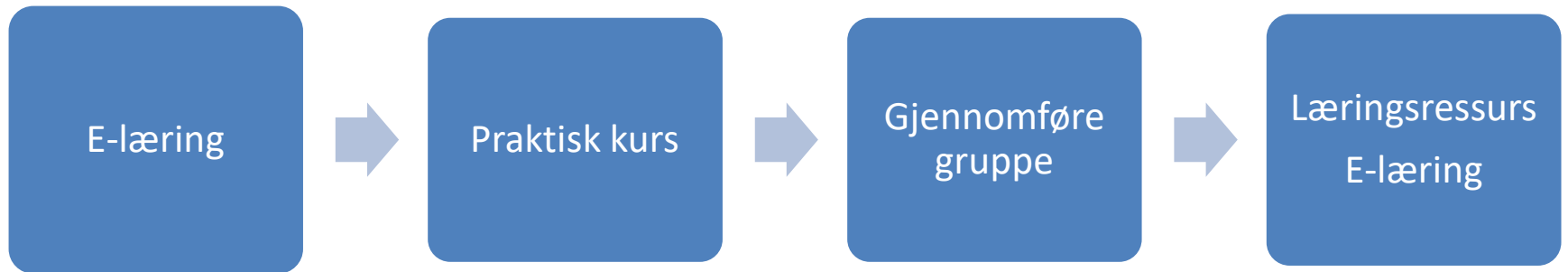
**QUIZ**

Fikk du med deg hva SIBS er?

Test deg selv nå!

1. Hva står SIBS for?

# Kurspakke



# Del 5

## Randomisert kontrollert studie





Christoffer Hals



Yngvild Haukeland



Svein Mossige



Krister Fjermestad



Torun Vatne



[tva@framбу.no](mailto:tva@framбу.no)

