

SIBS – med mål om å forebygge psykiske helseplager hos søsken til barn med Tourettes syndrom og andre nevrotviklingsforstyrrelser



Forfattere:

Trude Fredriksen, psykologspesialist og Phd-kandidat ved BUP Lillehammer/Otta, Sykehuset Innlandet HF og Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo



Solveig Kirchhofer, psykolog og Phd-kandidat ved Nic Waals Institutt, Lovisenberg sykehus og Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo

Om det å være søsken

Å vokse opp med søsken gir erfaringer med å måtte dele, gir øvelse i rettferdighet og å ta andres perspektiv. I søskenrelasjoner læres også mye om egne grenser og det å hevde seg selv. Søsken kan slik sett være en av de største ressursene i livet. Når et barn i familien har en langvarig sykdom eller diagnose slik som Tourettes syndrom, kan denne læringen gjennom søskenforhold bli annerledes. Det å ha et barn med en diagnose i familien, påvirker alle, også søsken. Vi vet at både foreldre og søsken til barn med en langvarig sykdom eller diagnose har økt risiko for å utvikle psykiske helseplager.

Det å være søsken til noen med en diagnose slik som Tourettes syndrom, kan være krevende på flere måter. Barnet som har en diagnose tar ofte mye av foreldrenes tid, noe søsken kan synes er slitsomt og urettferdig. Mange opplever at hverdagen kan bli uforutsigbar fordi uventede hendelser oppstår, at det blir konflikter eller at barnet som har en diagnose skal følges opp av ulike hjelpetjenester der foreldre må være med. Mange søsken kan

synes det er flaut og vanskelig når barnet med diagnose gjør ting som er annerledes, eller sier og gjør noe som ikke er passende for situasjonen eller alder. Det er også ganske vanlig at det å være søsken til noen med en diagnose påvirker relasjon til venner og jevnaldrende både på skolen og i fritiden. Noen sier at de vegrer seg for å ta med venner hjem. Mange forteller at de får spørsmål og reaksjoner fra jevnaldrende som handler om barnet med diagnose. Samtidig forstår søsken ofte at ting må være som de er, og kan også få dårlig samvittighet for de følelsene og tankene de har.

Å ha et barn med nevrotviklingsforstyrrelse i familien – følger for søsken og samspillet

Undersøkelser viser at i familier med et barn med en diagnose, er det en tendens til at en snakker mindre sammen og at kommunikasjonen er preget av mindre varme enn i andre familier. Dette er undersøkelser gjort på forskjellige typer diagnoser, men vi vet at det er mange fellestrekk for foreldre og søsken – uavhengig av diagnosenavn. Forskning har vist at søsken har en tendens til å holde tanker

og følelser for seg selv for ikke å bry foreldrene. Foreldrene på sin side vil ofte skåne søsken og unngår derfor å snakke om det som er vanskelig. Det er også vist at noen søsken har mindre motstandsdyktighet i møte med vanskelige situasjoner senere i livet. I tillegg har noen studier vist at søsken har lavere selvbilde enn andre på sin alder og også kan ha mer sosiale vansker enn andre barn. Samtidig kan det å være søsken til noen med en diagnose også ha positiv virkning på flere områder. Noen studier har vist at søsken til barn med en diagnose utvikler spesielt god evne til å se andres behov og har bedre omsorgsevne enn andre. Studier har vist at god kommunikasjon og støtte til søsken fra foreldre kan forebygge noen av de mulige utfordringene som søsken kan få.

Rettigheter i helsevesenet og helsepersonells plikter

Fordi det har blitt økt forståelse for at søsken til barn med ulike diagnoser er i risiko for å utvikle psykiske helseplager, har det også blitt mer fokus på søsken som pårørende de siste årene. Ifølge en endring som kom i helsepersonelloven i 2018, skal helsepersonell «*bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.*»

Det er likevel fortsatt ganske tilfeldig hvorvidt det finnes tilbud til søsken i de enkelte kommuner eller i spesialisthelsetjenesten. Der det finnes, er tilbudet ofte sammensatt av ulike felles-aktiviteter og støttesamtaler i grupper med andre søsken. Per i dag er ingen av disse tilbudene blitt forsket på slik at man vet om de har en god og ønsket effekt. På bakgrunn av dette, har programmet SIBS blitt utviklet og er nå under utprøving ved ulike hjelpeinstanser i Norge.

Bakgrunnen for SIBS.

SIBS (kort for det engelske ordet «siblings») er utviklet av psykologer ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Psykologisk institutt i Oslo i samarbeid med brukerorganisasjoner og fagfolk med mye erfaring med søsken. SIBS er kunnskapsbasert, det vil si at tiltaket har fokus på det forskningen har vist er viktig for at søsken skal få det bedre; god kunnskap om diagnosen og god kommunikasjon med og støtte fra foreldre.

SIBS er et tiltak som har som mål å bedre kommunikasjon i familier der et barn har en diagnose og på denne måten forebygge psykiske helseplager hos søsken. Nesten hundre familier har vært med i en undersøkelse med mål om å evaluere SIBS. Konklusjonen etter denne undersøkelsen, var at familiene snakket bedre sammen og søsken hadde færre psykiske helseplager etter å ha deltatt i SIBS. For at vi med sikkerhet kan si at SIBS har god og ønsket effekt, er vi nå i gang med å gjennomføre det som kalles en randomisert kontrollert effektstudie. Måten studien da gjennomføres på, sikrer at vi kan stole på at en endring i kommunikasjon eller psykisk helse etter deltakelse i SIBS ikke bare er tilfeldig, men faktisk kommer av at man har deltatt i tiltaket.





Om SIBS.

SIBS består av barnegrupper, foreldregrupper og samtaleøkter der foreldre og barn er sammen.

SIBS har et to-delt fokus. I den første delen er det fokus på diagnosen. Søsknene snakker sammen i gruppe og finner ut hva de lurer på. Foreldregruppen øver på kommunikasjonsferdigheter. Stikkord her er «lytte», «utforske» og «bekrefte». Med bevissthet om og øving på hvordan de snakker med barna, er målet å få til en samtale som gir barnet svar på det de lurer på og samtidig opplevelsen av at det er greit å spørre. Denne måten å snakke sammen på, kan også føre til at barnet opplever at foreldre er interessert, hører etter, og at barnet samtidig får bekreftelse på at spørsmålet ikke er dumt eller feil.

I andre del av SIBS er det fokus på følelser knyttet til det å være søsken til noen med en diagnose. Gjennom å finne fram til noe de skulle ønske var annerledes eller vil forandre, får barna snakket om egne følelser. I foreldregruppen øver foreldrene videre på kommuni-

kasjonsferdighetene fra første del (om diagnosen), men denne gangen knyttet til hva de tror barnet deres skulle ønske var annerledes.

I SIBS er det også to økter der foreldre og barn snakker sammen om det barnet har kommet fram til av spørsmål og ønsker. Da sitter hvert barn med sin forelder og gruppeledere i SIBS veileder foreldre underveis. Det at foreldre deltar i tiltaket er kanskje det som skiller SIBS mest fra andre søskentilbud, men kun en forelder deltar. Det å ha med bare en forelder, er vurdert som nødvendig ut fra at vi vet at familier med et barn med en diagnose ofte har ekstra lite overskudd til å være med på ulike tiltak og arrangement. Samme forelder deltar gjennom hele programmet, fordi det er mest hensiktsmessig for å kunne få øvd godt på de kommunikasjonsferdighetene som inngår i SIBS.

Økt 1	Økt 2 Om diagnosen – søsken og foreldre hver for seg	Økt 4 Om noe man vil forandre – søsken og foreldre hver for seg
Bli kjent	Økt 3 Om diagnosen – søsken og forelder sammen	Økt 5 Om noe man vil forandre – søsken og forelder sammen

Erfaringer

Gjennom forskningen så langt, har vi gjort oss en del erfaringer og fått mange ulike tilbakemeldinger. Blant annet har vi fått et godt inntrykk av hva slags spørsmål barn ofte vil stille foreldrene sine. Noen eksempler er «Hvorfor fikk han en sykdom og ikke jeg?», «Hvordan kommer det til å bli når hun blir voksen - vil hun få kjæreste?» og «Hvorfor blir han så sint?». Vi har også fått innsikt i hva slags ting søsken ønsker kunne være annerledes og vil at foreldre skal hjelpe dem med. Noen eksempler er «jeg skulle ønske det ikke ble så mye

krangling», «jeg skulle ønske at han hadde like mange venner som meg» og «jeg skulle ønske at hun ikke plaget oss når vi leker».

Deltakerne har gitt oss mange tilbakemeldinger om hvordan det har vært å være med. Foreldre har sagt ting som «dette er en ny måte å snakke på!», «jeg har blitt mye bedre til å lytte til hva han sier», «vi har klart å snakke sammen om ting vi ikke har snakket sammen om før». Barn som har vært med har fortalt oss at «det har vært veldig hyggelig og jeg har blitt kjent med andre som har det litt slik som meg», «det var litt rart og fint å snakke med pappa om hvordan jeg har det» og «mamma har blitt bedre til å høre etter».

Ved utgangen av neste år, har vi gjennomført nok grupper til å kunne undersøke effekten av SIBS. Vi har stor tro på at SIBS er nyttig og hjelpsomt på flere måter for søsken og deres foreldre.

Hvordan få tilbud om og delta på SIBS?

SIBS-grupper holdes regelmessig ved BUP Lillehammer/Otta og habiliteringstjenesten for barn på Lillehammer, ved Nic Waals Institutt, Lovisenberg sykehus i Oslo, BUP ved St. Olavs Hospital i Trondheim, habiliteringstjenesten i Østfold, samt i Asker, Skien og Lillestrøm kommune

Når vi er ferdige med forskningsdelen av SIBS (SIBS-RCT) neste år, ønsker vi å fortsette med dette tiltaket på de aktuelle stedene. Hvis SIBS viser seg å ha den ønskede effekten, så vil vi jobbe for å få tilbudet ut i flere kommuner og i spesialisthelsetjenesten, slik at så mange som mulig kan få være med.

Følg med på vår nettside for å se hvordan tilbudet utvikler seg <https://sibs.no>

Tips gjerne tjenesteytere rundt ditt barn om SIBS, slik at de kan ta kurs og ha grupper!

Faktaboks om SIBS

Hva: Grupper for søsken og foreldre til barn med en diagnose

Formål: Å forebygge psykiske helseplager hos søsken

Vil du vite mer? Sjekk ut nettsiden <https://sibs.no>

Kontaktinformasjon:

Psykologspesialist/Phd Torun Vatne
torun.vatne@frambu.no

Professor Krister Fjermestad
k.w.fjermestad@psykologi.uio.no

