



## SIBS – et forebyggende tiltak for søsken og foreldre til barn med en sjelden diagnose

### Kjære foresatte til barn med sjelden diagnose!

Dersom barnet med en sjelden diagnose har ett eller flere søsken i alderen 8-16 år, er denne informasjonen relevant for deg.

Vi vil her informere om et pågående forskningsprosjekt for søsken og foreldre (SIBS-RCT). Prosjektet er del av Frambus søskenprosjekt «SIBS» (kort for det engelske ordet for søsken). Bakgrunnen for prosjektet er at søsken til barn med en sjelden diagnose er noe mer utsatt enn andre for å utvikle psykiske helseplager og at de har rett til hjelp.

SIBS-RCT gjennomfører randomisert, kontrollert forskning på et forebyggende tiltak for søsken. Deltakelse er foreløpig kun mulig dersom dere bor i rimelig reiseavstand til Oslo, Asker, Lillestrøm, Rælingen, Trondheim, Skien, Lillehammer eller Fredrikstad og barnet med sjelden diagnose er pasient i spesialisthelsetjenesten eller motta kommunale tjenester (inkludert spesialpedagogisk hjelp).

I forskningsprosjektet møtes man to ganger á 3 timer med én ukes mellomrom. Søsken deltar sammen med én av foreldrene sine. Den samme forelderen må delta begge gangene. Søsknene møtes i grupper med 3 til 7 andre søsken, mens foreldrene møtes i grupper med andre foreldre. Noe av tiden er også søsken og foreldre sammen. Alle gruppene ledes av helsepersonell som er opplært av Frambu. Fordi vi setter sammen grupper etter barnas alder, kan det gå noe tid før dere får tilbud om deltakelse.

Fordi dette er et forskningsprosjekt, må foreldre og søsken fylle ut en del spørreskjema. Kontakt prosjektleder Krister Fjermestad ([kfj@frambu.no](mailto:kfj@frambu.no)) 94201947 eller koordinator Stian Orm ([stianorm@uio.no](mailto:stianorm@uio.no)) 97154591 for mer informasjon. Det er også mulig å melde seg på til å delta ved å lese mer om studien og melde seg på via <https://nettskjema.no/a/sibs> eller ved å skanne QR-koden til høyre. For å komme videre, må dere logge inn med BankID/MinID. Etter å ha fått litt mer informasjon og svart på noen spørsmål, kan dere signere elektronisk dersom dere ønsker å delta. Dere forplikter dere ikke til noe ved å logge på.



Forskningsprosjektet utvides stadig, og det kan bli aktuelt å tilby grupper andre steder snart. Dersom du bor et annet sted enn de nevnte stedene, kan du melde interesse for å delta ved å sende en e-post [merket SIBS-RCT](mailto:merket_SIBS-RCT@kfj@frambu.no) til [kfj@frambu.no](mailto:kfj@frambu.no).

Prosjektet varer foreløpig ut 2022, og det kan være aktuelt å tilby kurs flere steder. Følg gjerne prosjektet på [www.sibs.no](http://www.sibs.no)

Hilsen Krister W Fjermestad, psykologspesialist på Frambu og professor ved Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo