



Det falder på et tørt sted

Erfaringer og viden fra Sjældne Diagnosers
satspuljeprojekt om "Retssikkerhed for mennesker
med sjældne handicap i de nye kommuner"



Sjældne Diagnoser

Det falder på et tørt sted - Erfaringer og viden fra Sjældne Diagnosers satspuljeprojekt om "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner".

Denne pjece er udgivet i forbindelse med Sjældne Diagnosers projekt "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner", som blev gennemført 2006-2009.

Projektet blev finansieret af Socialministeriets satspulje og havde bl.a. til formål at give de sjældne familier større udbytte og bedre oplevelse af den sociale sagsbehandling.

Denne pjece kan rekvireres hos:

Sjældne Diagnoser
Frederiksholms Kanal 2, 3.
1220 København K
tlf. 33140010
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Grafik

Cubit Medialine

Foto

Joachim Rode
Heidi Kristina Schoch

ISBN: 978-87-989614-7-0

Forord

Det er med glæde, Sjældne Diagnoser nu afslutter projektet "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner." Vi er glade for at have sat mange manøvredegtige skibe i søen, som vi nu skal følge og styre på nye spændende ekspeditioner.

For sjældne familier navigerer ofte i ukendt farvand. Projektets resultater vil bidrage til, at familierne får bedre instrumenter i kontakten til det sociale system. Dermed kan mange sjældne familiers problemer forhåbentlig blive mindre, end det hidtil har været tilfældet.

Gennem projektet har vi bestræbt os på at gøre det lettere for både fagpersonale og borgere at tilegne sig nyttig viden om selve diagnosen og livet med den. Som en mor prompte sagde, da hun skulle vurdere brugbarheden af vores nyudviklede dialogværktøj – **"Det falder på et tørt sted!"**.

Der er stadig meget at gøre:

- Kendskabet til borgere med andre sjældne diagnoser og sågar til borgere med mere udbredte sygdomme og handicap skal udbredes.
- Kendskabet til det meningsfulde og altafgørende arbejde, patientforeningerne udfører på frivillig basis i det daglige, skal udbredes.
- Der skal skabes bedre rammer for, at de sjældne familier i endnu højere grad rustes til at leve livet med en sjælden sygdom. Sjældne Diagnosers næste projekt handler netop om familieorienteret patientuddannelse i et netværksperspektiv.

Og alt dette ser vi også frem til!

Birthe Byskov Holm

Formand for Sjældne Diagnoser
November 2009



Paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser fik i 2005 midler fra Indenrigs- og Socialministeriets satsreguleringspulje til at gennemføre projektet "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner." Projektet er gennemført 2006-2009 og omfatter en række aktiviteter, der bl.a. sigter mod at forbedre den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser.

Hvorfor fokus på retssikkerhed?

Forskning om den sjældne borgers møde med systemet

I 2005 publicerede Sjældne Diagnoser rapporten "Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser", der bl.a. viste, at familier, der er ramt af sjældnen sygdom og handicap, oplever flere problemer i kontakten til det sociale system end andre handicapgrupper. Mennesker med sjældne sygdomme og handicap føler sig ofte alene i systemet og som ansvarlige for at bringe information videre mellem diverse instanser.

Konklusionerne bekræftes af andre nyere forskningsresultater:

Mange norske sjældne borgere føler sig overladt til sig selv

En undersøgelse konkluderer, at norske fagfolk ikke ved nok om sjældne sygdomme, og det gør, at mange norske borgere med sjældne sygdomme føler sig overladt til sig selv. De sjældne møder mistro og manglende viden blandt fagpersonale i hjælpeapparatet. De føler, at de med deres sjældne sygdomme falder uden for fagfolkenes vidensfelt. Dette er måske ikke så mærkeligt, fordi der netop er tale om sjældne sygdomme, men de sjældne borgere oplever også, at mange fagfolk end ikke forsøger at skaffe sig nødvendig viden om sygdommene og deres mulige konsekvenser. De oplever, at de ofte selv må overbringe information om sygdommen til fx sagsbehandleren.

Sjældne familier oplever større belastning

Oplevelsen af at få mindre støtte fra hjælpeapparatet begynder tidligt for mennesker, der bliver berørt af en sjælden sygdom - nemlig allerede ved diagnosetidspunktet. En ph.d.-afhandling viser således, at når et barn får konstateret en sjælden sygdom, oplever familien generelt mindre social støtte på diagnosetidspunktet end andre sygdomsgrupper. Dette kan være medvirkende til, at disse familier tilsvarende oplever sygdommens påvirkning stærkere og er markant mere belastede end familier, hvor barnet får konstateret en mere kendt sygdom.

Afhandlingen, som bl.a. omhandler hjertebørn og sjældne børn, viser også, at risikoen for at udvikle posttraumatisk stressforstyrrelse er lige høj blandt forældre til børn, der får konstateret en livstruende som en ikke livstruende sygdom. Selv om der ikke er objektive grunde til at frygte for barnets liv, kan forældrene opleve denne angst og medfølgende hjælpeløshed. Det resulterer i øget risiko for at udvikle posttraumatisk stressforstyrrelse. Den subjektive oplevelse har altså større betydning for risikoen for at udvikle posttraumatisk stressforstyrrelse end objektive kriterier (som reel dødstrusel).

Konklusionen i ph.d.-afhandlingen er, at det opleves sværere, når ens barn bliver ramt af en sjælden frem for en mere kendt sygdom. Familier med børn, der får konstateret en sjælden sygdom, har større problemer med at takle situationen følelsesmæssigt end familier med børn, der får konstateret en mere kendt sygdom.

Hvad er særligt ved at være sjældnen?

Mennesker med sjældne sygdomme og handicap står ofte over for nogle særlige problemstillinger, netop fordi deres lidelser er sjældne. De oplever især problemer med at få stillet den rette diagnose, at få den korrekte behandling samt den nødvendige rådgivning og støtte. Det skyldes hovedsageligt, at der kun er ganske lidt viden om, hvad diagnosen fører med sig. Samtidig er kompleksiteten stor, fordi mange tilstande typisk er til stede på samme tid. Det giver behov for kontakt til mange forskellige fagfolk og fagmiljøer inden for såvel sundhedsvæsenet som det sociale system og uddannelsessystemet.

Men fagfolkene har ofte ikke den nødvendige viden, netop fordi der er tale om en sjælden sygdom. På socialområdet gælder, at der i en kommune måske kun bor én eller to borgere, der har den samme sjældne diagnose. Derfor kan den enkelte sagsbehandler ikke have et stort kendskab til diagnosens konsekvenser for funktionsevnen og andet. Og hverken familien eller sagsbehandleren har retningslinjer at læne sig op ad i tilrettelæggelsen af den sociale indsats.

Hvordan bruges foreningerne?

Undersøgelsen "Støtte og rådgivning i hverdagen" fra 2005 viste, at Sjældne Diagnoser medlemsforeninger spiller en afgørende rolle for familier med sjældne sygdomme og handicap. Foreningernes egne rådgivningstilbud anvendes mere end samtlige andre rådgivningstilbud, der findes, tilsammen. Foreningernes indsats i form af rådgivning og vejledning blev opgjort til at være op mod dobbelt så stor som den, der udføres i forskellige offentlige videnscentre og konsulenttjenester.

Med baggrund heri og som grundlag for aktiviteterne i projektet blev medlemsforeningernes erfaringsudveksling og vejledning kortlagt i begyndelsen af projektperioden.

Foreninger for de sjældne

Medlemsskaren i patientforeninger for sjældne diagnoser udgøres typisk af personerne selv samt deres familie og pårørende.

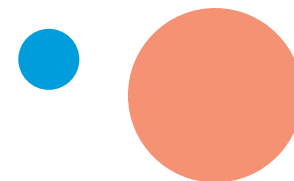
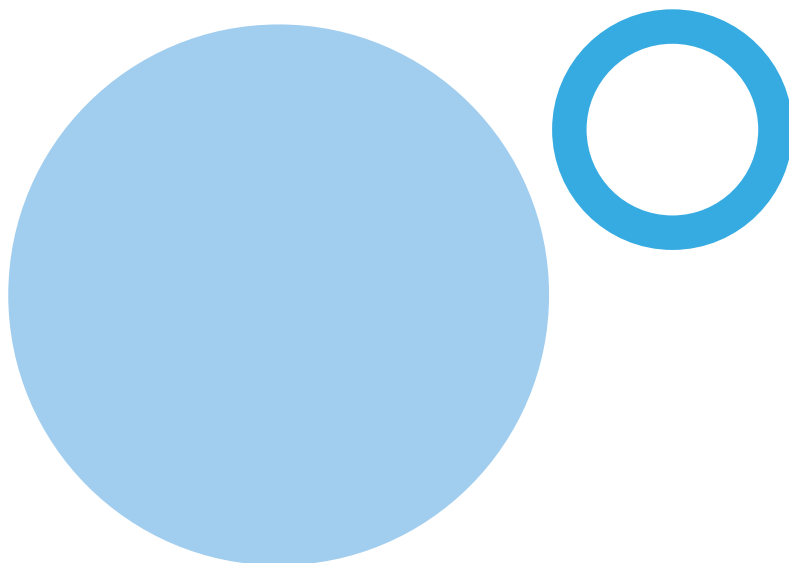
Foreningerne yder vejledning og rådgivning. Det er også her, man får kontakt med andre, som har samme sygdom eller handicap, og her man danner netværk. De fleste foreninger drives på frivillig basis, idet kun få foreninger har ansatte.

Foreningerne er som oftest kendetegnet ved stor medlemsdeltagelse omkring kursus- og erfaringsudvekslingsaktiviteter. Aktiviteterne er ofte rettet mod hele familien.

Der findes i Danmark ca. 55 foreninger for sjældne sygdomme og handicap, heraf er 36 pr. november 2009 sluttet sammen i paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

5

6





Erfaringsudveksling

Der foregår erfaringsudveksling i de enkelte foreninger og mellem foreningerne i Sjældne Diagnoser.

Aktiviteterne *internt i foreningen* er absolut grundlæggende for, at den enkelte (familie) kan komme til at mestre livet med den sjældne sygdom. Ved disse arrangementer sker der erfaringsudveksling mellem nye og mere erfarne medlemmer og mellem yngre og ældre. Man får fx information om livet med diagnosen og møder andre i samme situation, som man kan danne netværk med. Foreningen er til støtte ved sorg, krise, følelsesmæssige problemer, samt når man oplever helbredsmæssige, sociale og/eller undervisningsmæssige udfordringer.

7

I den enkelte forening sker erfaringsudveksling oftest på årsmøder, på seminarer og kolonier, til andre medlemsarrangementer og/eller via kontaktpersoner og vejledere.

De mest almindelige arrangementer henvender sig til både diagnosticerede og pårørende. De fleste foreninger afholder også åbne arrangementer for både medlemmer og ikke-medlemmer. Der afholdes tillige arrangementer for og med fagpersoner.

Erfaringsudvekslingen mellem foreningerne giver god mening; kendskabet til hinanden bliver større, og foreningerne får inspiration og viden om, hvordan de kan bruge hinanden. Det er mere oplagt for nogle foreninger at have et tættere fællesskab frem for andre (Fx er der i Sjældne Diagnoser en større gruppe af foreninger, hvor udviklingshæmning indgår som et væsentligt aspekt). Erfaringsudvekslingen mellem foreninger foregår oftest mellem de foreningsaktive, fx mellem bestyrelsesmedlemmer.

Rådgivning og vejledning - foreningernes vigtige rolle

Der findes forskellige former for rådgivning i privat regi, der retter sig mod både børn, voksne og pårørende/familie. Blandt de private rådgivningsmuligheder yder foreningerne for mennesker med sjældne diagnoser en meget værdifuld vejledning, der gør hverdagslivet med diagnosen lettere at mestre. Det handler både om kontrol af sygdommen, men også om hvordan man takler større eksistentielle spørgsmål og forhold, som er fundamentalt ændret som følge af den sjældne diagnose. Der vejledes om følelses-, helbreds-, undervisningsmæssige og/eller sociale problemstillinger.

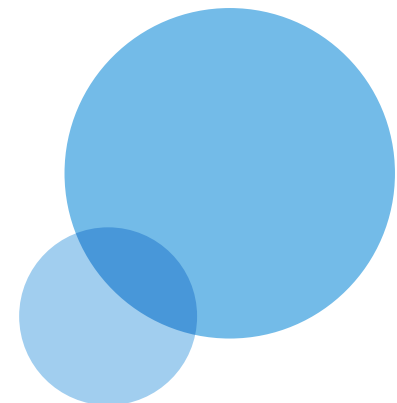
Foreningsvejledere er medlemmer, der frivilligt – uanset uddannelse – har påtaget sig at vejlede dem, der måtte henvende sig. Det er overvejende medlemmer af foreningen, der modtager vejledning. Rådgivningen og vejledningen er både videns- og erfaringsbaseret. Enkelte foreninger har også en ansat rådgiver. Over halvdelen af foreningerne tilbyder foruden vejledning/rådgivning at fungere som bisidder ved møder med offentlige instanser i visse rådgivningssager.

I foreningerne stiller man ikke så mange formelle krav til vejledningen. I stedet for findes der i foreningerne nogle forventninger til vejlederne og deres praksis.

Eksempler på disse forventninger er, at den gode frivillige vejleder skal:

- Have personlig erfaring
- Være afklaret
- Kunne overholde sin tavshedspligt
- Kende sine begrænsninger
- Have ajourført viden om diagnosen
- Have kendskab til love og regler
- Have et godt kendskab til foreningen
- Have empati
- Have god kommunikationsevne

8



Opkvalificering af foreningsvejledere

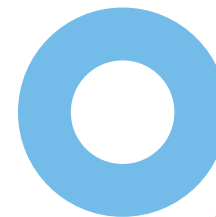
Gennem kortlægningen blev der fremsat ønsker om afholdelse af foreningsvejlederkurser med det formål at opkvalificere foreningernes vejledning, så de endnu bedre kan imødekomme brugernes behov.

I foråret 2008 afholdt Sjældne Diagnoser to ens 1½ dages kurser om den fundamentale vejledning. Formålet med kurserne var at udvikle de frivillige foreningsvejlederes kompetencer samt at bidrage til rekruttering og fastholdelse af de frivillige vejledere i de enkelte foreninger. Målgruppen for kurset i den fundamentale vejledning var især nye og mindre erfarne vejledere eller mere erfarne vejledere, der ønskede en genopfriskning af de berørte emner. Der blev holdt oplæg om "Sorg og krise", "Retssikkerhed" og "Telefonrådgivning som metode".

9

Kurserne var velbesøgte: 56 deltagere kunne afslutte med et kursusbevis. 26 af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger var repræsenteret, hvilket svarer til tre ud af fire. Disse foreninger dækker knap 80% af medlemsforeningernes medlemmer. Hertil kommer, at nogle foreninger har professionel bistand i vejlednings- og rådgivningsindsatsen. Alt i alt er det kun tre foreninger, som ikke deltog i foreningsvejlederkurset, der ikke formodes at have adgang til anden rådgivning end den, der ydes af foreningens egne frivillige.

Der er efterfølgende oprettet et e-mailnetværk for foreningsvejledere, hvor 50 personer er tilmeldt.



Andre veje til viden

Via kortlægningen blev der efterlyst andre veje til viden. For at opfylde dette ønske har Sjældne Diagnoser oprettet en virtuel "værktøjskasse", hvor man kan finde viden og inspiration til arbejdet i en patientforening. Formålet med Værktøjskassen er at formidle eksisterende viden om foreningsarbejdet samlet på ét sted. Værktøjskassen er derfor bygget op som en samling af links til materiale fra en række relevante samarbejdspartnere.

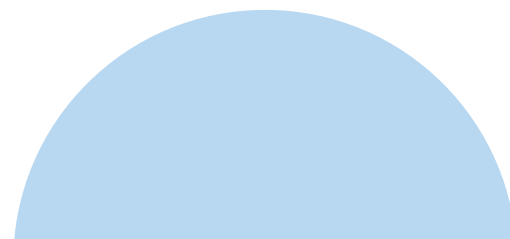
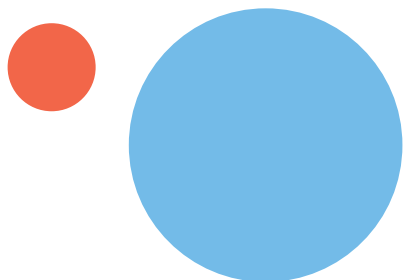
Værktøjskassen indeholder svar på mange af de spørgsmål, der dukker op, når det gælder foreningsarbejdet. Man kan også finde materiale om livet med et handicap eller en kronisk sygdom.

10

Emnerne i Værktøjskassen er delt op i følgende hovedgrupper:

- Foreningsarbejdet: om bl.a. bestyrelsesarbejde, økonomi, at ansætte personale m.m.
- Livet med handicap eller kronisk sygdom: om bl.a. børn, unge og voksne og om, når kommunen behandler sager.
- Andre veje til mere viden: hvor man kan komme videre til andre institutioner mv., der beskæftiger sig med handicap.

Værktøjskassen er at finde på Sjældne Diagnosers hjemmeside www.sjaeldnediagnoser.dk



Nye veje til dialog

Dialogværktøjet Sociale profiler

Fagpersoner inden for sundheds-, socialvæsenet og uddannelsessystemet kommer sjældent eller aldrig i kontakt med mennesker med sjældne diagnoser. Mennesker med en sjælden diagnose har det til fælles, at de oplever at falde uden for fagfolks vidensunivers. Det kan ikke forventes, at alle fagpersoner er fuldt oplyste om sjældne sygdomme. Derfor er det vigtigt, at fagpersoner hurtigt kan tilegne sig relevant viden. For at lette adgangen til relevante oplysninger om sjældne sygdomme og handicap, har Sjældne Diagnoser udviklet dialogværktøjet Sociale profiler sammen med en række af sine medlemsforeninger. Den sociale profil består konkret af to dele; Medicinske fakta og Tjekliste.

De *medicinske fakta* er en kort beskrivelse af diagnosens forløb og prognose, forekomst og arvegang samt behandling og kontrol. Målgruppen er først og fremmest sagsbehandlere, der har brug for at vide, hvordan en given diagnose giver sig udslag og kan tænkes at udvikle sig. De medicinske fakta gør det muligt hurtigt at tilegne sig basal viden om diagnosen og dens mulige udvikling. De medicinske fakta fylder kun én A4 side.

Tjeklisten beskriver først og fremmest de sociale, men også de uddannelsesmæssige problemer, der kan opstå på grund af den sjældne diagnose. Tjeklisten gør det muligt for sagsbehandleren hurtigt at opnå viden om og forståelse for det liv, man lever med den pågældende diagnose. Det er altså de mulige konsekvenser af diagnosen, der er i centrum. Når sagsbehandleren har læst tjeklisten ved han/hun noget om, hvorfor den pågældende diagnose gør det nødvendigt at se på de forhold, der er gældende. Målgruppen er primært sagsbehandlerne, der har behov for at vide, hvorfor en given diagnose kan give særlige problemer, som behøver særlige indsatser. Tjeklisten er kortfattet og operationel.

Tjeklisten, som er en slags indholdsfortegnelse, der kan foldes ud, består konkret af to lag; øverst en overskuelig emneopdelt afkrydsningsliste, nederst en udvidet beskrivelse af de enkelte emner.

Afhængig af diagnosens kompleksitet fylder tjeklisten to - seks A4-sider.

De sociale profiler er tilgængelige på nettet på siden www.sjaeldenborger.dk. Her kan sagsbehandleren finde og downloade både Medicinske fakta og Tjekliste til forberedelsen af mødet med borgeren med den sjældne diagnose.

Dialogværktøjet er udviklet på følgende diagnoser

- Dværgvækst
- Ehlers Danlos Syndrom
- Immundefekter
- Prader Willi Syndrom
- Marfan Syndrom
- Hæmofili
- Mitokondrie
- Galaktosæmi
- Wilson Sygdom
- Apert Syndrom
- Tourette Syndrom
- Rett Syndrom
- Möbius Syndrom
- Rygmarvsbrok
- Crouzon Syndrom
- Neurofibromatosis Recklinghausen

Sjældne Diagnoser har også udviklet en generel tjekliste, der kan anvendes ved andre sjældne sygdomme.

De sociale profiler er udarbejdet af de enkelte medlemsforeninger og Sjældne Diagnosers sekretariat. De har været drøftet i en følgegruppe bestående af repræsentanter fra bl.a. Servicestyrelsen, Kommunernes Landsforening, Socialchefforeningen i Danmark og Center for Små Handicapgrupper. De medicinske fakta og Tjeklisten lever op til kvalitetskravet om udelukkende at indeholde dokumenteret viden.

For at kunne tilpasse dialogværktøjet, hvis det viste sig ikke at virke efter hensigten, har de sociale profiler været til afprøvning i nogle kommunale afdelinger og i nogle familier, der lever med sjældne sygdomme og handicap. Samlet set er der tale om, at både familier og sagsbehandlere ser redskabet som meget brugbart. Dialogværktøjet har en god balance og et passende omfang for et redskab, der skal bruges af både familier og sagsbehandlere. Afprøvningen viste stor vilje og interesse for at have et fælles redskab, som kan inddrages i samarbejdet.

13 At begge parter har lige adgang til at bringe dialogværktøjet Sociale profiler ind i samarbejdet, vurderer Sjældne Diagnoser som en ny mulighed i det sociale arbejde. Almindeligvis er det sagsbehandlerens ansvar alene, men med dette værktøj kan kontakten mellem borger og sagsbehandler blive mere lige. Og borgeren får mulighed for aktivt at tage hånd om sin egen situation.

De sociale profiler:

- Beskriver den enkelte diagnose og de problemer, der kan forventes at opstå gennem livet.
- Indeholder information, der skaber forståelse for diagnosen og dens mulige konsekvenser.
- Gør det muligt for både sagsbehandlere og familier at have et helhedssyn på den enkelte families situation og dermed håndtere sociale og uddannelsesmæssige forhold bedre.

Synlighed

Mange med sjældne handicap skiller sig synligt ud fra andre, og det fører ofte til en oplevelse af social eksklusion. Samtidig er sjældne sygdomme og handicap karakteriseret ved, at der kun er meget begrænset viden om deres årsager, behandlingsmuligheder, og hvad det betyder at leve med en sjælden sygdom - både blandt fagpersoner og blandt befolkningen som helhed. Det fremgår af undersøgelsen fra 2005, at to ud af tre med en sjælden diagnose oplever negative reaktioner fra omgivelserne pga. deres handicap. For halvdelen sker det endog jævnligt eller ofte. Dertil kommer, at halvdelen af børnene, der har en sjælden diagnose, har oplevet reel mobning.

Stigmatisering modvirkes bedst ved information og forståelse for hinandens livsbetingelser. Sjældne Diagnoser skaber opmærksomhed om de sjældne sygdomme og handicap i den bredere befolkning med det formål at modvirke en generel uvidenhed og stigmatisering. Som led i satspuljeprojektet har det været muligt at:

- skabe synlighed på Sjældne-dagen i 2008, hvor der bl.a. blev afholdt en konference, arrangeret Sjældne-march og event på Københavns Rådhusplads samt uddelt den første Sjældne-pris.
- skabe synlighed i både elektroniske og trykte medier, herunder indslag i radio og tv, især i forbindelse med Sjældne-dagen i 2008.
- skabe synlighed gennem produktion og visning af filmen "Mads, Marie og Kronprinsessen", hvor de to børn med sjældne diagnoser, Mads og Marie, er på besøg hos Kronprinsesse Mary på Amalienborg. Børnene og deres forældre fortæller i filmen om at leve med en sjælden sygdom. Filmen blev vist på TV 2 og havde 628.000 seere. Filmen kan anskaffes ved henvendelse til Sjældne Diagnosers sekretariat.

Hvad nu?

Satspuljeprojektet "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner" har adresseret en række problemer, som familier med sjældne sygdomme og handicap oplever. Men indsatsen slutter ikke her. Der er både brug for at videreføre projektets resultater og for at skabe bedre rammer for, at de sjældne familier i endnu højere grad rustes til at leve livet med sjælden sygdom.

Projektets resultater skal bruges fremover

Erfaringsudveksling mellem foreninger

På baggrund af resultaterne fra kortlægningen blev det klart, hvor stor betydning erfaringsudveksling har – også mellem foreningerne. Sjældne Diagnoser har sideløbende med satspuljeprojektet arbejdet med at forbedre rammerne for, at foreningerne kan udveksle erfaringer med hinanden. Derfor er der nu på hvert halvårige repræsentantskabsmøde afsat tid til erfaringsudveksling og drøftelse af emner i grupper, hvor de foreninger, der har mest til fælles, sidder sammen.

Opkvalificering af foreningsvejledere

Sjældne Diagnoser vil fortsat have fokus på opkvalificering af foreningsvejledere og andre nøglepersoner i medlemsforeningerne:

- Som led i projektet er oprettet et e-mailnetværk for foreningsvejledere, og dette netværk fortsættes.
- Som led i projektet er oprettet en virtuel værktøjskasse, der indeholder svar på mange af de spørgsmål, der dukker op, når det gælder foreningsarbejdet. Værktøjskassen videreføres.

Dialogværktøjet Sociale profiler

Sjældne Diagnoser viderefører arbejdet med sociale profiler som dialogværktøj mellem sagsbehandler og den sjældne borger. De 16 profiler, der er udarbejdet i forbindelse med projektet, formidles via hjemmesiden www.sjaeldenborger.dk, der også indeholder baggrundsmateriale om satspuljeprojektet. Hjemmesiden opdateres, når det er påkrævet. Endvidere bistår Sjældne Diagnoser de medlemsforeninger, der efter projektets afslutning ønsker at udarbejde deres egen sociale profil. Der gøres en indsats for at udbrede kendskabet til hjemmesiden, både blandt sagsbehandlere og blandt sjældne borgere.

Synlighed

Sjældne Diagnoser fortsætter sin informations- og oplysningsvirksomhed om dét at leve med en sjælden sygdom eller handicap. Hvert år markeres Sjældne-dagen, idet store markeringer er forbeholdt skudår. Og der arbejdes løbende med at udarbejde og formidle cases omkring sjældne familier.



At leve livet med en sjælden sygdom

Det har været et underliggende formål med projektet som helhed at gøre det muligt for borgeren/familien i højere grad at være rustet til at leve med diagnosen som et livsvilkår.

Familierne har behov for mere viden om diagnosen, end fx sagsbehandleren har, da det er familierne, der lever med udfordringerne. Det er dem, der skal håndtere og mestre deres egen sag, og de er motiverede for at tilegne sig mest viden. Dette forhold pointerer nødvendigheden af patientuddannelse på sjældneområdet for at øge familiernes/borgernes egenmestring.

Med gennemførelsen af projektet og udvikling af de tilhørende redskaber er vi kommet længere ad den rette vej. Der skal fortsat skabes bedre rammer for, at de sjældne familier i endnu højere grad rustes til at leve livet med sjælden sygdom. Derfor går Sjældne Diagnoser nu i gang med at udvikle og få erfaringer med patientuddannelse målrettet borgere med sjældne sygdomme og handicap.

Kilder

Sjældne Diagnoser: *"Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser"* (2005) af Steen Bengtson, Socialforskningsinstituttet. Knap 1.000 familier med sjældne sygdomme og handicap deltog i undersøgelsen.

Helsedirektoratet: *"Sjældne funktionshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet"* (2008) En interviewundersøgelse af 94 personer fra otte diagnosegrupper, udgivet af SINTEF.

Drifa Björk Gudmundsdottir, cand.psyk., ph.d.: *"Posttraumatic stress disorder and psychosocial distress in children with chronic disease and their families: Risk and resilience factors"* (2009), ph.d. afhandling, Aarhus Universitet.

Sjældne Diagnoser: *"Den gode vejledning. En kortlægning af aktiviteter og vejledning i Sjældne Diagnosers medlemsforeninger"* (2007)



Sjældne Diagnoser
Frederiksholms Kanal 2, 3.
1220 København K
tlf. 33140010
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Under protektion af H.K.H. Kronprinsesse Mary

