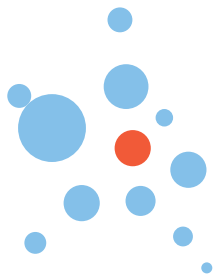


Sjældne Diagnoser

FRIVILLIG FORENINGSVEJLEDNING I SMÅ FORENINGER – HVORFOR OG HVORDAN?





Sjældne Diagnoser

Frivillig foreningsvejledning – hvorfor og hvordan?

© Sjældne Diagnoser 2015

ISBN: 978-87-998288-2-1

Layout: Japi-form

Hæftet er skrevet af Stephanie Jøker Nielsen og Lene Jensen fra

Sjældne Diagnosers sekretariat, kontakt: mail@sjaldnediagnoser.dk

Indhold

Indledning	3
Hvorfor er frivillig foreningsvejledning vigtig?	4
Hvad skal man kunne?	5
Drejbog for opkvalificering af vejlederindsatsen	6
A. Rollefordelingen - hvem er vejleder?	7
B. Opkvalificering	7
Udvikling af kursus/temadag	7
Forslag til indhold	7
Forslag til oplægsholdere	8
C. Struktur – hvordan understøttes vejledernes indsats løbende?	9
Hvad nu?	9
Bilag 1: Planlægning af kursus	11
Bilag 2: Kilder til viden	12
Bilag 3: Forslag til oplægsholdere	14
Litteratur	15

Udarbejdelse af dette hæfte er muliggjort med støtte fra

TrygFonden

Indledning

En sjælden diagnose er en alvorlig, arvelig sygdom, som rammer færre end 1.000 borgere i Danmark. Patienter og pårørende er livet igennem udfordret af både alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen for både patienter og pårørende – de sjældne borgere.

Sjældne borgere har ikke samme adgang til professionaliseret støtte og rådgivning gennem en stor patientforening, som typisk er til rådighed for de borgere, der rammes af mere hyppigt forekommende sygdomme. Men de sjældne har hårdt brug for den erfaringsbaserede viden, som findes i de små, fortrinsvis frivilligt drevne foreninger - Sjældne Diagnoser er paraply for mange af dem.

For hovedparten af sjældne sygdomme og handicap findes den største viden om dét at leve med sygdommen eller handicappet hos de sjældne borgere selv og i deres foreninger. I alle foreninger er det muligt at hente erfaringsbaseret viden, men ikke alle foreninger arbejder systematisk hermed. Størstedelen af foreningerne har dog frivillige vejledere, som med baggrund i egne erfaringer kan støtte og styrke andre sjældne borgere til at mestre livet med en sjælden diagnose. Et par af foreningerne tilbyder også, i begrænset omfang, professionel støtte fra socialrådgiver.

Sjældne Diagnoser har i 2015 gennemført et forløb, hvor 55 frivillige foreningsvejledere fra 29 af medlemsforeningerne, plus en forening udenfor paraplyen, er blevet opkvalificeret. 71 % af deltagerne oplever, at de i høj grad er blevet bedre klædt på til at varetage rollen som foreningsvejledere. Som en deltager udtrykker det: *"Jeg er blevet bedre og mere fokuseret på mine egne kompetencer og mere tydelig på min opgave"*. 26 % melder om nogen grad af opkvalificering.

Princippet er *hjælp til selvhjælp* fra de frivillige vejledere til de medlemmer, der har behov for støtte og vejledning.

Vi håber med dette hæfte at kunne inspirere små foreninger både inden- og udenfor Sjældne Diagnoser paraply til at opkvalificere frivillige vejledere og fremme indsatsen. Udover bedre foreningsvejledning kan en systematisk indsats også føre til, at nogle vejledere får mod på at blive bisiddere eller andre former for partsrepræsentanter.

Tak til TrygFonden for økonomisk støtte til at udvikle og gennemføre forløbet og til at udarbejde dette hæfte.

Med venlig hilsen
Sjældne Diagnoser

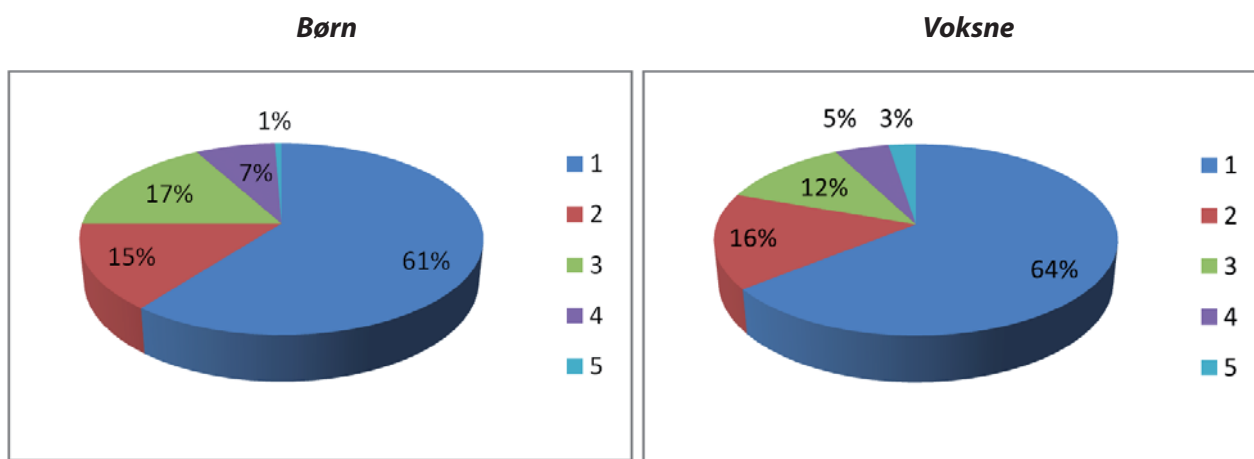


Hvorfor er frivillig foreningsvejledning vigtig?

Når et barn eller en voksen får stillet en sjælden diagnose, melder der sig mange spørgsmål, frustrationer og uro. Sårbarheden for patienten og familien kan være stor. Da der kun er lidt viden om sjældne sygdomme og handicap, spiller den information og støtte, de sjældnes egne foreninger yder, en meget stor rolle.

Ifølge Sjældne Diagnosers *Guldkundeundersøgelse*¹ tegner sig et billede af, at den type rådgivning som benyttes mest, er støtte og vejledning fra foreningerne. I figur 1 er vist hvorfra den samlede rådgivningsindsats til de sjældne borgere kommer:

Figur 1: Den samlede rådgivningsindsats (støtte og vejledning) for sjældne borgere



1: Foreningernes støtte- og vejledningsfunktion.

2: Andre foreningers rådgivninger.

3: DUHK.

4: VISO.

5: Patientombuddet.

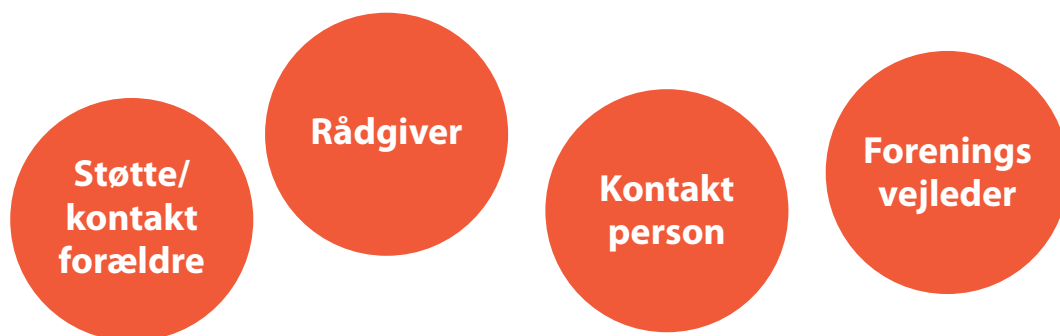
Som det ses af figuren, er de sjældnes foreninger det sted, hvor der søges mest støtte og vejledning – mere end 60 pct. af den samlede indsats kommer her fra. Også indsatsen fra andre foreninger er væsentlig, idet 15-16 pct. af støtte og vejledning kommer her fra. DUHK tegner sig for 17 pct. af indsatsen i forhold til børnefamilierne og for 12 pct. i forhold til de voksne. VISO og Patientombuddet anvendes i mindre omfang.

Sjældenheden og den sjældne kombination af behov gør, at systemernes standarder sættes ud af kraft – det kan være mere end vanskeligt at dokumentere sine behov, når der kun er lidt formel viden at finde. Netop her spiller foreningsvejlederen en afgørende rolle, da vejlederen med sin erfaringsbaserede viden kan fungere som ekspert på sjældnehedens udfordringer i mødet med systemerne indenfor social og sundhed og andre steder.

¹ Sjældne Diagnoser (2015) *Støtte og rådgivning i hverdagen*. En undersøgelse af den sociale indsats overfor borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende.

Andre sygdomsgrupper, som ligeledes er kendetegnet af høj kompleksitet og stor alvorlighed, oplever lignende udfordringer med at sandsynliggøre de særlige behov, som sygdommen medfører.

Nogle foreninger har en koordineret og struktureret vejlederindsats, andre ikke: navnlig i de helt små foreninger kan det være formanden, der tager i mod henvendelser, fordi han/hun er formand. I andre foreninger henviser man til kasserer, da vedkommende er god at tale med. Fælles for dem er, at de vejleder og støtter foreningens medlemmer, også selvom de ikke anvender foreningsvejledning som begreb.



Kært barn har mange navne og titlen er ikke så vigtig. Men det er afgørende at strukturere vejlederindsatsen og opkvalificere vejlederne efter behov. Dels for at sikre, at den viden, som de sjældne borgere har brug for, kan findes i foreningerne. Og dels for at sikre bedre vilkår for vejlederne, så de ikke brænder ud.

Herudover kan foreningsvejlederne spille en central rolle i foreningerne, ved at være i tæt kontakt med medlemmerne og opmærksom på hvad de tumler med. Den viden fortæller foreningen noget om, hvor medlemmerne er mest udfordrede og kan inspirere til målrettede medlemsaktiviteter.

Hvad skal man kunne?

Det kræver særlige kompetencer at yde støtte til mennesker, som er i en sårbar periode i deres liv. Vejledere opererer i krydsfeltet mellem personlige erfaringer og konkret viden og har brug for redskaber til at støtte og vejlede.

På den personlig front er det godt at:

- Have personlig erfaring i at leve med kronisk kompleks sygdom
- Være afklaret om sin egen, private situation
- Erkende sine begrænsninger
- Være god til at passe på sig selv
- Have konkrete redskaber til at støtte og vejlede dem, der henvender sig.

På videns fronten skal vejleder være opmærksom på at:

- Ajourføre sin viden om diagnosen
- Kende det landskab, som findes omkring patienten og familien og have viden om hvor man kan finde information om sygdomsmæssige og sociale forhold, love og regler mv.
- Have et godt kendskab til foreningen og f.eks. kunne vise den, der henvender sig ("henvenderen") videre til kontakt med andre medlemmer i en lignende situation.

Vejleder har ansvar for at overholde tavshedspligten².

Vejledere er naturligvis forskellige og kan noget forskelligt. Man skal ikke kunne sætte flueben ved samtlige pinde i ovenstående liste for at være en dygtig vejleder. Men man skal man vide med sig selv, hvornår man kan løfte opgaven og hvornår der er brug for at vise videre til andre.

Vejleder tager udgangspunkt i sin erfaringsbaserede viden, men det er som oftest uhensigtsmæssigt at bringe sin egen historie ind i vejledningsforløbet. Henvender kan måske ikke overskue at høre om hvordan andre har klaret skærene, men har brug for at finde sine egne veje ud af problemerne.

Det er vejleders fornemmeste opgave, at arbejde ud fra princippet om *hjælp til selvhjælp*. Henvender skal finde sin egen måde at håndtere udfordringerne på, så vedkommende selv kan tackle dem. Vejleder skal naturligvis støtte henvender i processen med at finde gode redskaber, men med en bevidsthed om ikke at overtage problemet.

”At tage ansvar for er at tage ansvar fra”

Det kræver øvelse at lade andre tage ansvaret for eget liv, for vi vil som mennesker gerne hjælpe. Derfor har vejleder brug for enkle samtaletekniske færdigheder til at styre samtalen med – ikke på indhold, men på struktur. Det gør vejleder og henvender tryk i relationen og hjælper vejleder til at passe på sig selv.

Drejebog for opkvalificering af vejlederindsatsen

Sjældne Diagnoser arbejder for at danne netværk mellem de frivillige foreningsvejledere og vil gerne tilbyde løbende opkvalificering, jf. afsnit "Hvad nu" til sidst i dette hæfte. Men nogle foreninger har brug for mere, end vi for indeværende kan tilbyde. Endvidere er der gode gevinster forbundet med, at foreningerne selv arbejder med frivillig vejledning. Derfor har vi lavet denne drejebog som en miniguide til hvordan foreningerne selv kan systematisere og strukturere vejlederindsatsen. Der er flere elementer:

- A. At klargøre rollefordelingen i foreningen – hvem varetager indsatsen omkring støtte og vejledning og hvordan gør de det?
- B. At opkvalificere dem, der varetager indsatsen i forhold til både personlige kompetencer/redskaber og konkret viden
- C. At skabe en struktur, der løbende understøtter indsatsen.

² Jf. straffelovens § 264d. Læs mere om tavshedspligt for frivillige her: <http://www.frivillighed.dk/Webnodes/da/Web/Public/Publikationer/Artikler+om+frivilligt+arbejde/Tavshedspligt+i+frivillige+organisationer>

A. Rollefordelingen - hvem er vejleder?

Allerførst skal afdækkes, hvem der varetager rollen som foreningsvejleder og hvordan den gribes an. Er det formanden, der taler med dem, der henvender sig? Eller er det kontaktpersoner eller andre, som står til rådighed for dem, der har brug for hjælp? Eller har foreningen allerede udpeget vejledere?

At afdække hvem, der yder støtte og vejledning, giver foreningen et overblik over, hvem der gør hvad. Det kan give anledning til overvejelse omkring hvorvidt det er den bedst mulige måde at gøre tingene på – måske er opgaverne samlet på for få hænder? Det kan også være, der tegner sig udfordringer i forbindelse med "generationsskifte" – er der andre til at tage over, hvis én eller flere vejledere holder op? Det kan overvejes at rekruttere flere til at være frivillige vejledere. Det kan også overvejes om foreningen vil stille specifikke krav til vejlederne, f.eks. om at de skal modtage opkvalificering og indgå i netværk.

B. Opkvalificering

At opkvalificere foreningsvejlederne kan gøres på flere måder: F.eks. kan foreningen invitere professionelle fagpersoner til en temadag eller til et oplæg, f.eks. i forbindelse med årsmøde eller generalforsamling. Eller foreningen kan arrangere et kursus.

Hvis foreningen er lille med kun få vejledere, kan det være en stor fordel at tilrettelægge opkvalificeringen i samarbejde med andre foreninger. Sjældne Diagnoser hjælper gerne med at skabe kontakt til andre foreninger med samme behov.

Udvikling af kursus/temadag

Det konkrete indhold af et kursus eller temadag kan med fordel planlægges i et samarbejde mellem foreningens vejledere og bestyrelsen. I samarbejdet skal forventningerne afstemmes. Behov og ønsker skal afdækkes og der skal lægges en plan for, hvordan de kan imødekommes.

Det skal også afgøres, om der skal søges samarbejde med andre foreninger.

I bilag 1 er forslag til hvordan udvikling af et kursus eller temadag kan gribes an.

Forslag til indhold

For at styrke og opkvalificere de frivillige vejledere kan der med fordel sættes fokus på:

Det mellem menneskelige møde

- Redskaber til at støtte og styrke et andet menneske, så hun/han bliver i stand til at håndtere egen situation
- Redskaber til at vejleder kan passe på sig selv og ikke brænde ud
- Redskaber til sorg/krise håndtering.

Telefon rådgivning

- Struktur og rammer for god og konstruktiv samtale
- Samtaleteknikker.

Ressourcelandskabet

- Hvor findes viden om sygdommen eller handicapet?
- Hvordan finder man indgangen til social – og sundhedssystemerne?
- Hvilke rettigheder har man som kronisk syg borger?
- Anke- og klagemuligheder.

Erfaringsudveksling

- Netværksdannelse.

I bilag 2 er en række henvisninger til forskellige former for viden.

Sjældne Diagnoser har erfaring for, at erfaringsudveksling mellem vejlederne er en vigtig kilde til viden og netværksdannelse. Vejlederne bliver rollemodeller for hinanden og lærer af hinanden. Evalueringen af Sjældne Diagnosers foreningsvejleder forløb viser, at erfaringsudvekslingen bidrager til vejledernes positive udbytte af kurserne. Erfaringsudveksling bør derfor prioriteres og kan med fordel tilrettelægges omkring relevante temaer.

Oplægsholdere

Oplægsholderne skal gerne have forhåndsviden om de særlige forhold, som er gældende for foreningens medlemmer. Dels for at have et billede af hvilke mennesker vejlederne hjælper, dels for at udstråle autencitet. Det kan være svært at finde en skræddersyet oplægsholder med viden om en relativ lille gruppe, så alternativt kan oplægsholderne klædes godt på forud for kurset. Foreningen kan også afsøge eget netværk for mulige oplægsholdere.

Sjældne Diagnoser har forslag til en række oplægsholdere, som hver især er eksperter på ovennævnte temaer – nogle af dem er nævnt i bilag 3.

Afholdelse af temadage eller kurser er kun et skridt på vejen mod løbende opkvalificering af foreningsvejledere. Her giver man vejlederne mulighed for at erhverve sig vigtig viden, udvikle færdigheder og ikke mindst erfaringsudveksle med andre vejledere. Strukturering af vejleder-indsatsen og rollefordeling i foreningen er imidlertid ligeså vigtige opmærksomhedspunkter:

C. Struktur – hvordan understøttes vejledernes indsats løbende?

Det er en vigtig og til tider krævende opgave at være frivillig foreningsvejleder. Derfor er det vigtigt, at vejlederne indgår i et netværk, hvor der er mulighed for at:

- Yde hinanden gensidig supervision og støtte
- Assistere hinanden når påkrævet, så sårbarheden for især de mindste foreninger mindskes.

For at strukturere vejlederindsatsen i foreningen er det godt at opbygge faste rutiner. Sæt eksempelvis *nyt fra foreningsvejlederne* på dagorden for bestyrelsesmøder og inviter vejlederne med, f.eks. to gange om året. Det vil være en konkret anledning, til at bestyrelsen får fingeren på vejlednings-pulsen og for vejlederne til at efterlyse hjælp.

Ligesom mange foreninger er bevidste om at køre en ny formand eller kasserer i stilling ved generati-
onsskifte, bør foreningerne gøre samme øvelse i forhold til vejledere. Herved får nye vejledere glæde af
de erfarne foreningsvejledere og foreningen undgår væsentlige videns tab.

Hvad nu?

For den enkelte forening og dens medlemmer er der gode gevinster forbundet med at arbejde syste-
matisk med foreningsvejledning:

Dels bliver foreningen klogere på, hvad der rører sig blandt medlemmerne. Og dels kan de medlem-
mer, der henvender sig for at få vejledning og støtte, få en helt nødvendig hjælpende hånd i forhold til
at håndtere livet med sjældne sygdom og handicap.

For alle foreninger gælder, at der kan sættes fokus på foreningsvejledning og dét kan i sig selv være
med til at give nogle af de gode gevinster. For de større foreninger gælder, at man med fordel kan lave
egentlige aktiviteter omkring foreningsvejlederne, f.eks. oplæg, temadage eller kursusaktiviteter.
For de små foreninger giver det mere mening at søge samarbejde med andre foreninger om sådanne
aktiviteter.

Sjældne Diagnoser vil konkret understøtte netværksdannelse for sine medlemsforeningers vejledere
på tværs af foreningerne i forbindelse med et repræsentantskabsmøde hvert år. Her får vejlederne
mulighed for at samles omkring et relevant temaoplæg med efterfølgende erfaringsudveksling.

Herud over arbejder Sjældne Diagnoser for at etablere en Helpline målrettet sjældne borgere, der ikke
har en forening at gå til. Også sjældne borgere, som foreningerne ikke kan hjælpe i tilstrækkeligt om-
fang, vil være målgruppe for Helpline. Kerneopgaverne i Helpline vil være:

- At yde støttende samtaler
- At formidle kontakt til patientforeninger og andre netværk
- At formidle ny viden og give information om at leve med sjældne sygdomme og handicap til
sjældne borgere og deres fagfolk
- At yde konkret rådgivning med udgangspunkt i borgerens aktuelle situation
- At vejlede videre til andre videns ressourcer, instanser og aktuelle muligheder for konkret støtte.

Herud over vil Helpline også være omdrejningspunkt for løbende information og opkvalificering mål-
rettet medlemsforeningernes frivillige vejledere. Helpline bliver et sted, hvor de frivillige foreningsvej-
ledere kan søge støtte – både generelt og i forhold til konkrete sager. Sjældne Diagnoser ambition er
at etablere Helpline i 2016, men det kræver, at der skabes ressourcemæssigt grundlag herfor.

Bilag 1: Planlægning af kursus

Bestyrelsen bør drøfte, om der er brug for at rekruttere nye vejledere og om foreningen skal stille krav til sine vejledere om deltagelse i opkvalificering og netværksdannelse.

Forslag til dagorden for indledende møde mellem bestyrelse og eventuelle vejledere:

- Velkomst og præsentation af foreningsvejlederindsatsen nu og i fremtiden v. bestyrelsesformand
- Præsentationsrunde
- Hvordan er vores praksis? Hvem er vejleder og hvilke kompetencer har han/hun?
- Hvad skal kurserne indeholde?
 - Kursisternes behov og udbytte – tage hensyn til gamle og nye foreningsvejledere
 - Indhold
 - Mulige oplægsholdere – interne og/eller eksterne
- Hvor skal kurset afholdes
- Skal vi invitere/samarbejde med andre foreninger?
- Budget - hvor kan vi søge midler til afholdelse af kursus?
- Evt.

Inden mødets afslutning fordeles arbejdsopgaverne med at kontakte oplægsholdere og kursussteder og deadline for tilbagemelding fastsættes. Med udgangspunkt i de beslutninger, som træffes, udformes et konkret program for kursusdagen. Programmet er vejledende og kan indgå i de ansøgninger, der evt. udsendes for at finansiere kursusdagen, jf. nedenfor.

Planlægning af kursus

Nedsæt planlægningsgruppe

- Rollefordelingen skal fastlægges. Hvem har ansvar for at planlægge kurset?
Hvem er kursusleder?

Økonomi og budget

- Når man planlægger at afholde kursus, vil der være en del udgifter forbundet hermed. Der skal lægges et realistisk budget:

Estimat af budget

Kursusbudgettet afhænger naturligvis af deltagerantal, oplægsholdere og kursussted. Nedenstående er en liste over cirka beløb på et vejlederkursus forskellige poster.

Post	Udgift
Dagsmøde på Danland (pr. pers.)	385 kr.
Kursusdøgn på Danland hotel (pr. pers.)	840 kr.
Oplægsholder ca. pris	8.000 kr.
Kursusmateriale (pr. pers.)	50 kr.
Evt. kørselsgodtgørelse til deltagere (gennemsnitligt pr. pers.)	300 kr.

Ansøgning om midler

Sjældne Diagnosers foreningsvejlederprojekt er udviklet og afholdt med midler fra TrygFonden. Valget faldt på TrygFonden, da det blandt andet af fondens strategi³ fremgår, at man støtter projekter, som fremmer sundhed og trivsel for mennesker med kroniske sygdomme ud fra princippet om hjælp til selvhjælp. Derudover vægter TrygFonden inklusion i frivillige fællesskaber, som et led i at styrke livsmuligheder og trivsel for den sårbare borger. Herud over findes også en række andre private fonde.

Fra offentligt hold er der en række puljer, der kan overvejes, f.eks.:

- Uddannelsespuljen. Bag puljen står Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold. Læs mere om puljen her >> [www.frivillighed.dk/Webnodes/Uddannelsespuljen+\(A,+B+%26+C\)/799](http://www.frivillighed.dk/Webnodes/Uddannelsespuljen+(A,+B+%26+C)/799)
- Aktivitetspuljen. Bag puljen står Sundheds- og Ældreministeriet. Læs mere om puljen her>> www.sum.dk/Puljer/Udlodningsmidler/Aktivitetspuljen.aspx

Book kursussted

- *Tidspunkt:* Overvej om tidspunktet falder sammen med helligdage/skoleferier, det vil typisk forhindre folk i at deltage.
- *Handicapvenlighed:* Er der blandt deltagerne personer, der har behov for handicapvenlige forhold. Hvor mange?
- *Beliggenhed:* Ligger kursusstedet i nærheden af gode offentlige transportmuligheder? Hvordan kan man komme til kursusstedet fra nærmeste station?
- *Udstyr:* Tjek om der er kursusudstyr (AV-udstyr, pc, papir/kuglepenne, vand, kaffe/the undervejs.)

3 <http://www.e-pages.dk/trygfonden/251/>

Bilag 2: Kilder til viden

Der findes ikke en samlet indgang til den viden, der findes om sjældne sygdomme og handicap i relation til at leve med diagnosen, sociale rettigheder, livs-mestring, sundhedssystemet etc.⁴.

Sjældne Diagnose har et *viden-univers* på hjemmesiden, hvor der blandt andet findes viden om social- og sundhedssystemerne - <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/>. Her er en række kilder til viden om sjældne sygdomme:

- Diagnosebeskrivelser af sjældne sygdomme. Der findes en række på:
 - Socialstyrelsens hjemmeside:
 - <http://socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldne-handicap/beskrivelser-af-diagnoser-1>
 - Sundhed.dk:
 - www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-tilstande/
 - - www.rarelink.dk – en fællesnordisk database med danske, norske, svenske og finske beskrivelser af sjældne sygdomme.

Sundhedsområdet:

- Behandling:
 - <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/andre-links/behandling/>
- Rettigheder:
 - <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/rettigheder/lovgivning/>
- Klagemuligheder:
 - <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/rettigheder/klageinstanser/>
- Information om diagnose og prognose:
 - <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/andre-links/diagnosebeskrivelser/>
- Sundhedsstyrelsens specialeplan:
 - <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/planlaegning-og-beredskab/specialeplanlaegning>

Socialområdet:

- Muligheder for rådgivning:
 - <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/raadgivning/socialfaglig-raadgivning/>
- Rettigheder:
 - <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/rettigheder/lovgivning/>
- Klagemuligheder:
 - <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/rettigheder/klageinstanser/>

⁴ Tidligere fandtes en rådgivning på Center for små Handicapgrupper (CSH) i Team Sjældne Handicap i Socialstyrelsen. Førstnævnte blev lagt over i Socialstyrelsen i 2011, sidstnævnte blev lukket i 2013.

- VISO:
Den nationale Videns- og Specialorganisation på det sociale område og i specialundervisning. VISOs rådgivning er gratis og landsdækkende. VISOs rådgivning bidrager til at den specialiserede viden kommer til gavn dér, hvor behovet er. Kommuner og borgere kan få rådgivning. VISO har tilknyttet en række konsulenter/leverandører med specialviden, herunder også nogle med viden om sjældne handicap. Se mere på <http://socialstyrelsen.dk/viso>
- DUKH:
Rådgiver om handicapkompenserende ydelser i sager mellem en borger og typisk en kommune og er uvildig part i sagen. Se mere på www.dukh.dk/

Hvor finder vejleder hjælp i øvrigt?

Som tidligere betonet er opkvalificeringen ikke gjort ved at sende vejlederen på kursus. Det kræver ydermere, at vejleder holder sig opdateret på flere fronter. Social – og sundhedssystemerne er i evig forandring, så hvad var givet i dag er måske ikke givet i morgen.

Så selv en erfaren vejleder kan opleve at støde på spørgsmål, som er svære at svare på og problemstillinger, som er vanskelige at tackle. Ligeledes kan vejleder opleve, at komme i tvivl om hvordan man gebærder sig i de forskellige vejlederroller. Det helt oplagte sted at søge hjælp er i foreningsvejledernetværket. Men der er også hjælp at hente andre steder.

Hjælp til hvordan vejleder styrker sin vejlederrolle:

- Om hvordan man hjælper folk i krise. Center for frivilligt socialt arbejde har udgivet tre korte film om kriseramte generelt, om hvordan man møder kriseramte og hvordan man strukturerer en samtale. Se her >> www.frivillighed.dk/Webnodes/da/Web/Public/Viden+%26+information/Temaer+i+det+frivillige+arbejde/Krisepsykologi
- Om bisidderollen. Center for frivilligt socialt arbejde har udgivet fire korte film om bisidderollen, hvordan man som bisidder får stillet gode spørgsmål, forventningsafstemning med borgeren og hvad loven siger. Se her >> www.frivillighed.dk/Webnodes/da/Web/Public/Viden+%26+information/Temaer+i+det+frivillige+arbejde/Bedre+som+bisidder

Hjælp til hvordan vejleder styrker patienten til mødet med sundhedsvæsenet:

- Hej Sundhedsvæsen. En kort vejledning i hvordan man som patient med gode spørgsmål sætter gang i en god dialog. Læs mere her >> <http://hejsundhedsvaesen.dk/>

Bilag 3: Forslag til oplægsholdere

Det mellemmenneskelige møde:

- **Marianne Davidsen-Nielsen**, socialrådgiver og psykoterapeut. Fokuserer på vigtigheden af at anerkende andres sorg og krise. Forfatter til to bøger (se litteraturlisten bagerst i Koncepthæftet).
E-mail: m.davidsen-nielsen@mail.dk
- **Marianne Molbech**, psykolog og psykoterapeut. Deler værktøjer og redskaber ud, så vejleder lærer, at hjælpe mennesker ud fra princippet om *hjælp til selvhjælp*. Marianne er ejer og daglig leder af Sandplay Institut. E-mail: mariannemolbech@gmail.com
- **Bent Falk**, psykolog og teolog. Sætter fokus på samtalen som et møde – om opmærksomhed, grænser og kontakt i den hjælpende samtale. Bent underviser sundhedsprofessionelle og er forfatter til en række bøger om samtale (se litteraturliste bagerst i Koncepthæftet).
E-mail: bentFalk@post6.tele.dk

Telefonrådgivning

- **Charlotte Grønbech**, distriktpsikiatrisk sygeplejerske, supervisor og faglig vejleder for frivillige rådgivere hos Livslinien. Introducerer vejlederne for hvordan de kan strukturere en telefonisk samtale og hvordan de sætter rammen for god rådgivning. Charlotte er tidligere leder af Psykiatrifondens Telefonrådgivning.
E-mail: charl8g@gmail.com

Ressourcelandskab (for sjældne sygdomme)

- **Socialstyrelsen**. Medarbejdere for kontoret for sjældne handicap kan give oplæg om veje til viden. Hvor kan vejleder henvise til? Hvilken viden kan fås og hvor? Hvad er f.eks. VISO, DUKH, Rarelink – og hvornår kan vejleder med fordel henvise til hvad?
E-mail: vlub@socialstyrelsen.dk

Litteratur

Sjældne Diagnoser (2005 + 2015): *Støtte og rådgivning i hverdagen*. En undersøgelse af den sociale indsats overfor borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende.

- <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/udgivelser/rapporter/>

Sundhedsstyrelsen (2014): *National strategi for sjældne sygdomme*.

- <http://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2014/11/c82737927a4fec1dcf14b03309eea3e8.pdf>

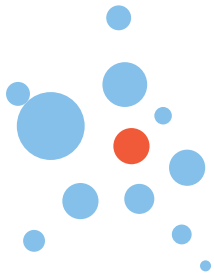
Socialstyrelsen (2014): *Mennesker med sjældne handicap – Indsatser, der virker*.

- <http://socialstyrelsen.dk/udgivelser/mennesker-med-sjaeldne-handicap>

Davidson Nielsen, M. og Leick, N. (1992): *Den nødvendige smerte – om sorg, sorgterapi og kriseintervention*. Munksgaard, København.

Falk, Bent (2012): *At være der hvor du er – Opmærksomhed, grænser og kontakt i den hjælpende samtale*. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, København

Falk, Bent (2009): *I virkeligheden – Supervision i gestalt-terapeutisk sjælesorg*. Forlaget Anis, København.



Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en selvstændig paraplyorganisation for små, fortrinsvis frivilligt drevne landsdækkende foreninger for sjældne borgere – mennesker med sjældne sygdomme og handicap og deres pårørende.

Se Sjældne Diagnosers medlemsforeninger her:
<http://sjaeldnediagnoser.dk/medlemsforeninger/>

Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket – et netværk for borgere så sjældne, at der ikke findes en forening for dem.

Se mere om Sjældne-netværket her:
<http://sjaeldne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk/>

Denne udgivelse omhandler frivillig foreningsvejledning i små foreninger og er gjort mulig gennem støtte fra

TrygFonden

Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Tlf. +45 3314 0010

mail@sjaeldnediagnoser.dk
www.sjaeldnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary