

Har du en SJELDEN DIAGNOSE eller er du pårørende?

Da ønsker
vi å høre
fra **DEG!**

Vi skal kartlegge helsekompetanse, mestringsforventning og livskvalitet blant voksne personer med sjeldne diagnoser og pårørende, og vi trenger din hjelp!

Hvorfor er dette viktig?

For at vi mennesker skal ha tro på egen mestring, er det viktig at vi kjenner at vi har kompetansen som skal til for å mestre en oppgave, og at vi har tilgang til kunnskap. Helsekompetanse hjelper oss å forstå vår egen helse, navigere i helsevesenet, kommunisere med helsepersonell og forstå behandlingsalternativer.

For å utvikle bedre tjenester trenger vi mer kunnskap om helsekompetanse hos personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende.

Hva vil deltakelse i prosjektet innebære for deg?

Vi vil stille deg spørsmål om din helsekompetanse, din livskvalitet og hvordan du ser på din evne til å håndtere utfordringer.

Du må logge på med BankID, og det vil ta ca 20-40 minutter å svare på alle spørsmålene.

Hvem kan delta?

- Hvis du er 16 år eller eldre med en sjelden diagnose og tilknytting til ett av disse sentrene:

- Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander ved Oslo universitetssykehus
- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser (TAKO-senteret)
- Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset Nord-Norge
- Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas sykehus

- Pårørende til en person som beskrevet over.



Ønsker du å delta?



nettskjema.no/a/365373

Har du noen spørsmål?

Una Stenberg
ust@frambu.no

Lydia Westfal
lyw@frambu.no

frambu.no/tema/helsekompetanse - 64 85 60 00

Studien ledes av:



Studien finansieres av:



Sentre som bidrar i datainnsamling



Samarbeidspartnere:

