



STIFTELSEN FRAMBU

## Langtidsplan 2020 – 2025

### Innledning

Styret i stiftelsen Frambu vedtok på styremøte 17. desember 2019 ny langtidsplan for stiftelsen Frambu, med en virketid på fem år gjeldende fra 1. januar 2020. Planen bygger på innspill fra de ansatte i stiftelsen i flere runder og Frambus styre (i styreseminar juni 2019 og styremøte september 2019). I tillegg har planen vært drøftet med leder i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), Stein Are Aksnes (oktober 2019).

Frambus kjernevirksomhet er knyttet til drift av Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, som er en del av NKSD, og som finansieres gjennom en rammeavtale med Helse Sør-Øst RHF. Hvert år utarbeider senteret virksomhetsplan som godkjennes av ledelsen i NKSD.

Virksomhetsplanene skal direkte speile målene i langtidsplanen.

### Frambus faglige plattform

Frambu samler, utvikler og formidler kunnskap om sjeldne og lite kjente diagnoser, for å bidra til at barn, unge, voksne og eldre med slike diagnoser skal få mulighet til å leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov (Stiftelsen Frambus vedtekter, §2). Siden det foreløpig ikke finnes helbredende behandling for de fleste av Frambus diagnosegrupper, er vårt arbeid rettet mot å bidra til at barn, unge, voksne og eldre i størst mulig grad kan leve godt med sin sjeldne diagnose gjennom livsløpet.

Frambu bygger all sin praksis på en familiesentrert tilnærming (*Family Centered Care*), der samspill, deltagelse og medvirkning står i sentrum. En familiesentrert tilnærming innebærer at familien ses på som konstant i livet til den som har en sjelden diagnose, som eksperter på barnets ferdigheter og behov, og som en viktig

samarbeidspartner i det å kunne ta informerte valg om de tjenestene som personen med diagnose og familien mottar.

Frambu legger til grunn en forståelse av *helse* som *individets opplevelse av mestring og livskvalitet i møte med hverdagens krav*. Heller enn et skarpt skille mellom syk og frisk, går det en skala fra dårlig til god helse. Frambu arbeider for at de som har en sjelden diagnose skal oppleve mestring og livskvalitet så ofte og så lenge som mulig gjennom livsløpet. I sitt arbeid for å oppnå dette arbeider Frambu i tråd med helsepedagogiske prinsipper, med fokus på å fremme læring, mestring og helse hos de med diagnose og deres pårørende.

I helsefremmende arbeid er brukermedvirkning en forutsetning både på system- og individnivå. Frambu har lang tradisjon med aktiv brukermedvirkning, og legger til grunn at det er den som har en sjelden diagnose og hans/hennes pårørende som oftest har mest kunnskap om tilstanden. De kan derfor beskrive konsekvensene med troverdighet.

Helse skapes på de arenaene der folk bor, leker, lærer, arbeider og utfolder seg. Frambus helsefremmende arbeid omfatter derfor også å gi overordnede myndigheter informasjon om hva de som har en sjelden diagnose trenger for å oppnå best mulig helse, få innflytelse og delta i alle deler av samfunnslivet. Dette forutsetter spesialisert tverrfaglig kunnskap som det er vanskelig å utvikle og vedlikeholde lokalt. Derfor skal Frambu fortsatt ha en sentral plass som et kompetansesenter med nasjonalt ansvar. Frambu skal også ta et tydelig ansvar for helheten i sjeldenfeltet, gjennom å tilby oppdatert forsknings- og erfaringsbasert spesialisert kunnskap både på medisinske forhold og på det å leve med en sjelden diagnose.

## Frambu i dag

### Frambus tjenester

Frambus kjernetjenester er gitt gjennom Forskrift om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus: *å dokumentere og utvikle kunnskap om sjeldne diagnoser, og formidle denne kunnskapen til dem som har en sjelden diagnose, familiene deres og tjenesteytere innenfor helse- og omsorgstjenesten og andre relevante sektorer*. Frambus tjenester planlegges og gjennomføres også i tråd med NKSDs strategi 2017 – 2021, med sine tre

hovedområder *kompetansebygging, kunnskapsspredning og likeverdig tilbud*. Frambus tjenester skal også gjennomføres i et etisk perspektiv og ivareta personvern hensyn.

Frambu svarer ut disse oppgavene gjennom et bredt tverrfaglig tilbud som består av kurs for personer med diagnose og familiene deres, kurs for fagpersoner og ulike typer veiledningstjenester. Kurs og veiledning foregår både på sentret og lokalt. Senteret står også for en omfattende formidling av kunnskap om sjeldne diagnoser gjennom tekst, film og bilder, primært formidlet på digitale flater. Slik når vi stadig ut til nye grupper og skaper viktige nettverk mellom dem som har en av våre diagnoser, familiene deres og fagpersoner nasjonalt, lokalt og regionalt. Samtidig driver Frambu med forskning – på enkelt diagnoser, men også på områder som går på tvers av diagnoser, som ernæring og hvordan søsken opplever og mestrer hverdagen, eller hvordan det er å bli eldre med en sjelden diagnose.

Frambus tjenester er forankret i kunnskapsbasert praksis, gjennom forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og systematiserte bruker-erfaringer. Hovedmålet er å bidra med diagnose- og temaspesifikk kunnskap som muliggjør mestring og livskvalitet på ulike livsområder for mennesker med en sjelden diagnose.

## Utfordringene

Som kompetansesenter er Frambu en del av spesialisthelsetjenesten i Norge. Denne er i endring, som resultat av en rekke forhold, blant annet et økende fokus på kvalitet, gjennom økte krav om å følge nasjonale og internasjonale standarder (retningslinjer, forløpsbeskrivelser, kodepraksis), økte krav til dokumentert effektivitet og nytte av helsetjenesten, som følge av en strammere økonomi, økt fokus på persontilpassa medisin og eksperimentell og utprøvende behandling, større krav til forutsigbarhet for brukerne av helsetjenestene og godt koordinert samhandling mellom ulike tjenesteytere, på ulike nivå og i ulike sektorer. Samtidig finnes det kun behandling for svært få av diagnosene Frambu har ansvaret for. De fleste vil måtte leve med sin funksjonsnedsettelse, og behovet for spesialisert kunnskap for å legge til rette for at disse kan mestre og leve godt med denne, er stor.

I løpet av 2020 vil Norge få sin nasjonale sjeldenstrategi, på lik linje med mange andre land. Strategien vil blant annet bygge på en ny avgrensning av hva som skal gjelde som sjeldne diagnoser. Gjennom strategiarbeidet skal man se både på organisering og finansiering av sjeldenfeltet. Det er derfor viktig at Frambu finner sin plass i feltet, gjør

seg relevant for alle våre målgrupper, og kommuniserer tydelig hvilke oppgaver vi kan utføre.

Frambu må være en godt synlig og tydelig premissleverandør og deltaker når samfunnsspørsmål relevante for vårt felt debatteres, og slik øke den offentlige forståelsen av en helhetlig tilnærming til mennesker med en sjelden diagnose, verdien av sentrale kompetansemiljøer, og synliggjøre hvordan Frambus tilbud inngår i det totale tjenestetilbudet.

## Mulighetene

Selv om mange som lever med en sjelden diagnose har store utfordringer med å få gode nok tjenester, finnes det i dag bedre muligheter enn noen gang. For det første er det mer kunnskap enn noen gang tidligere om sjeldne diagnoser. Også digitale verktøy skaper nye muligheter. Frambu har lang erfaring med bruk av videomøter og strømming av kurs. I tillegg er vi til stede for målgruppene våre i ulike sosiale medier. Gitt det nasjonale ansvaret og kravet om et likeverdig tilbud vil vi fortsette å utvikle våre tjenester på dette området.

Også det fysiske Frambu, altså senteret og uteområdene, representerer muligheter, som ressurs- og kompetansesenter, som konferansesenter, som møteplass for de med en sjelden diagnose, for familiene deres, og tjenesteytere som gir tjenester til disse. Frambu som møteplass gir også gode muligheter for læring for Frambus ansatte.

Frambu har lang erfaring med formidling av sjelden kunnskap til studenter på universitet og høyskoler. Og siden 2019 har Frambu samarbeidet med Høgskolen i Innlandet om studieemnet «Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser». Dette har gitt oss mulighet til å følge opp studenter gjennom et helt semester. Samtidig har Frambus ansatte fått muligheter til å utvikle digitalt undervisningsmateriale til denne gruppa. Dette er erfaringer som gir gode muligheter for videre utvikling av Frambus tjenester.

## Frambus mål i planperioden

### Møteplassen Frambu

Frambu viktigste funksjon har vært og er som knutepunkt og møteplass for familier og fagpersoner. Mennesker med en sjelden diagnose og familiene deres er sårbare grupper, som nettopp har behov for å møte andre i samme situasjon som dem selv, og som de kan

dele erfaringer med. Dette er en svært viktig funksjon, siden nærpåersoner til dem med en sjelden diagnose ofte er de fremste ekspertene på diagnosen. De er også ofte de mest stabile ekspertene i barnas liv, siden høy turnover hos tjenesteytere lokalt ofte medfører at kompetanse stadig må bygges opp på nytt. Frambu som møteplass kan legge til rette for at denne stabile kunnskapsbasen utnyttes best mulig, både på det fysiske senteret og på digitale møteplasser, utviklet og lagt til rette for av Frambu.

Videre er Frambu et møtested for fagfolk, gjennom fagkursene vi tilbyr. Og ved at fagfolk av ulike profesjoner møtes på Frambu, blir senteret også et møtested for ulike faglige perspektiv. Derfor er det viktig å etablere og videreutvikle nettverk med andre tjenesteytere det naturlig for Frambu å samarbeide med. Nasjonalt er habiliteringstjenestene viktige, men også Statped og NAV. Internasjonalt er samarbeid gjennom den europeiske pasientorganisasjonen Eurordis, som også har en tydelig faglig profil, og de europeiske referansenettverkene (ERN) relevante rammer for faglig samarbeid.

Samtidig kan vi ikke nå alle fysisk på senteret. For å kunne gi et likeverdig tilbud er det derfor viktig at vi viderefører arbeidet med å møte familier og fagpersoner på digitale flater (for eksempel strømming av fagkurs og veiledning gjennom videomøter), og å legge til rette for virtuelle møteplasser gjennom sosiale medier. Her er også miljø, klima og bærekraft et viktig aspekt.

I planperioden skal Frambu

- videreutvikle den fysiske møteplassen Frambu som ramme for dokumentasjon og deling av brukererfaringer og erfaringsbasert kunnskap, men også for ramme for samarbeid, kunnskapsdeling og kunnskapsutvikling for fagfolk nasjonalt og internasjonalt.
- Frambu som tydelig samarbeidspartner med andre tjenesteytere og instanser internasjonalt, nasjonalt, regionalt og lokalt.
- videreutvikle den virtuelle møteplassen gjennom innovativ bruk av digitale verktøy og flater.
- fornye og videreutvikle dagens modell for brukermedvirkning.
- arrangere en årlig fagkonferanse, «Frambukonferansen», som skal samle representanter for målgruppene våre på senteret, og bidra til å gjøre Frambu og Frambus tilbud kjent.

## Frambu som forskningsarena for sjeldenfeltet

Som en troverdig formidler av forskningsbasert kunnskap holder Frambu seg oppdatert på internasjonal forskning på sine diagnoser, og driver selv med forskning, både på diagnoser vi har ansvar for og på relevante tema som går på tvers av flere diagnoser. Brukermedvirkning skal være del av all forskning på Frambu.

Frambus forskning skal være praksisnær, og skal derfor foregå i samarbeid med mennesker med en av våre diagnoser og familiene deres, andre sentre i sjeldentjenesten, andre aktører i helsetjenesten, særlig habiliteringstjenestene, relevante forskningsmiljøer universitets- og høyskolesektoren i inn- og utland, og med relevante tjenesteytere i kommunesektoren, for å sikre best mulig kvalitet, relevans og synlighet for dem som trenger kunnskapen vår.

Med sin tverrfaglige profil har Frambu gode forutsetninger til å utvikle praksisnær forskningsbasert kunnskap som favner kompleksiteten i det å leve med en sjelden diagnose.

I planperioden skal Frambu

- styrke forskningskompetansen hos de ansatte gjennom egne tiltak, og tiltak i samarbeid med resten av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, og med andre relevante forskningsmiljøer.
- videreutvikle sterke forskningsområder, men også identifisere nye områder som er viktige for våre målgrupper, og over tid utvikle forskningskompetanse også på disse.
- vinne fram i konkurranser om nasjonale forskningsmidler (i samarbeid med relevante samarbeidspartnere)
- heve kvaliteten på tjenestene våre gjennom forskning som dokumenterer nytten av dem.
- legge til rette for at møteplassen Frambu utnyttes best mulig til innsamling av forskningsdata.

## Frambu som innovasjonsarena for sjeldenfeltet

På samme måte som de første pionerene på Frambu, vil vi se videre framover, og jakte på nye tilnærminger til både kunnskapsutvikling og kunnskapsformidling på sjeldenfeltet.

Frambu skal være en arena for innovasjon av tjenestetilbudet for hele sjeldenfeltet. Tjenesteinnovasjon skal være en del av alle tjenesteområdene, med et særlig fokus på å utvikle digitale tjenester som gjør oss mer tilgjengelig for målgruppene våre, og som forsterker mulighetene for dialog. Gjennom innovative grep skal Frambu sikre at utviklingen av tilbudet gjennom digitale flater og det fysiske tilbudet på senteret gjøres i sammenheng, slik at de to kanalene supplerer og utfyller hverandre.

I planperioden skal Frambu

- videreutvikle eksisterende og nye arbeidsformer for kunnskapsutvikling, gjennom å la personer med diagnose komme til orde med sin erfaring slik at det blir tilgjengelig for alle.
- samarbeide med fagmiljøer om utvikling og bruk av kunstig intelligens (AI) og utvidet virkelighet (AR) for utprøving i våre tjenesteporteføljer.
- gjøre spillteknologi tilgjengelig og inkluderende, som gjør det mulig for personer med sjeldne diagnoser å delta, i tråd med nasjonal spillstrategi.
- se på mulighetene til å kommersialisere ett eller flere innovasjonsprosjekter, i håp om at det blir tilgjengelig for flere.

### Frambu som en utviklende og inkluderende arbeidsplass

Som arbeidsplass legger Frambu til rette for et arbeidsmiljø preget av tillit og lojalitet: tillit mellom ansatte, og mellom ansatte og ledelse, og lojalitet til Frambu som organisasjon, til Frambus formål, og til Frambus brukergrupper. Som kunnskapsorganisasjon opprettholder og videreutvikler Frambu sin kompetanse i møte med nye diagnosegrupper. På denne måten er vi relevante og attraktive for mennesker i alle aldre med våre diagnoser, for familiene deres og for fagfolk. Slik er vi også en attraktiv arbeidsplass som sikrer fornyelse av organisasjonen gjennom nyrekruttering. Ved fremtidig rekruttering av nye medarbeidere, skal det i tillegg til klinisk og annen erfaring med Frambus målgrupper, legges vekt på søkerens erfaring med forskning og kunnskapsformidling.

I planperioden skal Frambu

- videreutvikle sin tverrfaglige kompetanseprofil gjennom kompetanseutvikling og nyrekruttering.
- Vektlegge kompetanse i og erfaring med forskning og kunnskapsformidling ved nyansettelser.
- sikre at Frambus ansatte speiler sammensetning i samfunnet ellers.
- sørge for lavest mulig sykefravær og høyest mulig trivsel gjennom interne tiltak.

### Frambu som et bærekraftig senter

Frambus tjenester, bygningsmasse og uteområder skal videreutvikles i tråd krav om universell utforming og med FNs bærekraftsmål der disse er relevante, på en slik måte at vi framstår som attraktive for alle våre brukergrupper, og kan romme aktiviteter og fasiliteter som møter deres behov. Beliggenheten i Østmarka må løftes fram som et viktig fortrinn i den nasjonale tjenesten. Belegget på Frambu skal være høyest mulig, både på hverdager og i helger.

Frambu skal gjennom utvikling og vedlikehold av bygg, uteområder og tjenester ha et tydelig fokus på klima, miljø og bærekraft.

I planperioden skal Frambu

- gjennomføre en mulighetsstudie av hvordan Frambus bygg og uteområder best kan møte målgruppens behov de neste årene.
- vurdere mulighetene for å utvide aktiviteten på Frambu til drift både på hverdager og i helger, for å dekke behov hos våre målgrupper, men også med tanke på eksterne inntekter.
- lage en prioritert plan for utbygging og renovering av senter og uteområder basert på resultatene av mulighetsstudien, med tilhørende finansieringsplan.
- la klima, miljø og bærekraft inngå i vurdering, planlegging og gjennomføring av alle tjenester, utviklingstiltak og -prosjekter.