



**STIFTELSEN FRAMBU**

## Årsmelding 2022



*Helseminister Ingvild Kjerkol besøker Frambu i juni 2022. Her i samtale med klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm fra Frambu og doktor Kristin Ørstavik fra OUS*

## Frambu

Frambu ble etablert i 1955 som et friluftssenter for Framfylkingen i Oslo. Sentrale personer som bidro til etableringen av senteret var Werna Gerhardsen, Rolf Hansen og Odd Kjus. Kjus



var også senterets første direktør da Frambu åpnet som helårs helsesenter i 1975. Fra samme år ble Frambus tjenestetilbud finansiert gjennom en årlig statlig bevilgning.

I 1960 fikk Framfylkingen et nytt leirsted ved Harestua i Nordmarka, mens Frambu ble etablert som en stiftelse som skulle arbeide «[...] til beste for funksjonshemmede barn og ungdom». Dette formålet har vært beholdt siden da, men fokuset har både blitt snevret inn, ved at Frambu har et særskilt ansvar for

personer med en sjelden diagnose, og utvidet, ved at vi i dag har et livsløpsperspektiv på tjenestene våre, og ikke bare konsentrerer oss om barn og ungdom.



I dag er Frambu mest kjent gjennom Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, ett av ni kompetansesentre med nasjonalt ansvar for ulike sjeldne diagnoser som inngår i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Frambu kompetansesenter har ansvar for mer enn 400 ulike sjeldne diagnoser.

Frambu har også ansvaret for tilbudet Leve NÅ, som har som formål å styrke kompetanse på fagfeltet barnepalliasjon og bidra til samhandling og koordinering av tjenester, til det beste for barnet og familien.

## Frambu i 2022

Et av de utsagnene som er tilskrevet Frambus *founding father* Odd Kjus, er det at «Brukeren er kongen». Det er vanskelig å finne belegg for at han sagt akkurat det, men det er ingen tvil om at Frambu med Kjus i spissen var tidlig ute med tanker som først har fått en videre utbredelse i løpet av det siste tiåret. Det er enda et uttrykk for den innovasjonen Frambu representerte på i de første tiåra etter at senteret ble etablert i 1955.

Like viktig som den historiske dimensjonen er det at Frambu de siste åra aktivt har jobba for å modernisere brukerperspektivet. Bakgrunnen for dette var en utvikling over tid der færre og færre deltok på de tradisjonelle todagers brukermøtene, og at det ble vanskelig å ivareta et godt nok brukerperspektiv på Frambus virke og tjenester. Derfor satte Frambus styre i 2019 ned en arbeidsgruppe bestående av styrets brukerrepresentanter og ansatte på Frambu. Arbeidsgruppa skulle foreslå ulike modeller for brukermedvirkning som kunne erstatte det tradisjonelle brukermøtet.

Da arbeidsgruppa la fram forslaget sitt, var et sentralt element at Frambu skulle etablere et brukerråd, som skulle sikre en bedre representasjon av ulike brukergrupper enn det som var tilfellet med brukermøtet, der representativitet nok var et ideal, men neppe en realitet. Ifølge mandatet for rådet skal følgende grupper være representert i rådet: barn og unge med en sjelden tilstand, voksne med en sjelden tilstand og foreldre til personer med en sjelden tilstand.

Brukerrådet har som en av sine viktigste oppgaver å være et rådgivende organ for Frambus ledelse og en drøftingsarena for strategisk viktige saker og prosesser knytta til Frambus roller og samfunnsoppdrag. Rådet skal også bidra til å fremme brukerperspektivet i Frambus forsknings- og utviklingsarbeid, kurstilbud, og informasjons- og dokumentasjonsarbeid.

27. september 2022 møttes Frambus brukerråd til sitt første ordinære møte. Med representanter fra de nevnte gruppene. Det ble et spennende møte med mange tydelige stemmer. Riktignok var det langt fra et samstemt råd, men dette er jeg sikker på kommer til å gå seg til etter hvert. Og at det nye brukerrådet kommer til å være til stor nytte for Frambu i åra som kommer.

\*\*\*

En av sakene som ble diskutert på dette første brukerrådsmøtet var oppfølging av den nasjonale strategien for sjeldne diagnoser, som ble lansert i august 2021. I løpet av 2022 kom neste steg i prosessen i gang, med konkret oppfølging av strategien. Det viktigste tiltaket for vår del er at de regionale helseforetaka fikk i oppgave å utrede hvordan sjeldenfeltet i Norge skal organiseres i framtida. Dette utredningsarbeidet skal være ferdig til sommeren. Signalene for vår del er så langt positive. Jeg oppfatter det slik at Frambus innsats på sjeldenfeltet både blir sett og verdsatt, og vi også skal ha en plass på sjeldenfeltet i framtida. Vår jobb gjennom 2022 har vært å tydeliggjøre og beskrive denne plassen.

\*\*\*

28. juni 2022 fikk Frambu besøk av helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol, etter at vi hadde sendt en invitasjon i april. Ministeren fikk en kort orientering om senteret, sammen med korte møter med ulike ansatte. Til sammen fikk vi vist bredden i aktivitetene og tjenestene våre, fra kompetansesenteret til Leve NÅ. Mot slutten av besøket fikk Kjerkol møte både deltakere på sommerens første leir, og en prat med to av våre brukere med en sjelden diagnose.

\*\*\*

Gjennom året har alle Frambus ansatte bidratt til at vi har levert flere, mer varierte og bedre tjenester enn noen gang. En stor takk til alle for kjempeinnsats gjennom året.

Siggerud, 29. mars 2023

Kristian Emil Kristoffersen  
Direktør



### **Styrets beretning 2022**

Stiftelsen Frambu ligger på Siggerud i Nordre Follo kommune i Viken fylke. Stiftelsens formål er å samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne og lite kjente funksjonshemninger til brukere, pårørende og fagmiljøer slik at barn, unge og voksne personer med nedsatt funksjonsevne kan leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov (vedtektene §2). Styret i stiftelsen Frambu har i 2022 hatt følgende medlemmer:

Kjetil Ørbeck, styreleder

Berit Otterlei, nestleder (representant valgt av Frambus brukerforeninger)

Kari Velsand (representant valgt av Frambus brukerforeninger)

Tone Mørk

Anne Lise Høyland

Monica Andresen (representant valgt av Frambus ansatte)

Gro Trae (representant valgt av Frambus ansatte)

Styret har i 2022 hatt fire styremøter. Et av disse ble gjennomført som digitalt møte, de øvrige tre som fysiske møter.

Styret vedtok i desember 2020 Langtidsplan 2020–2025, med fokus på fem hovedområder: 1) Møteplassen Frambu; 2) Frambu som forskningsarena for sjeldenfeltet; 3) Frambu som innovasjonsarena for sjeldenfeltet; 4) Frambu som utviklende og inkluderende arbeidsplass; og 5) Frambu som bærekraftig senter. Styret følger opp Frambus administrasjon i arbeidet med denne planen, gjennom oppdatering og diskusjoner på styremøtene.

### **Senteret**

Senteret ble etablert i 1955 og består av bygninger fra ulike byggetrinn. Bygningsmassen er godt vedlikeholdt, men det er behov for både oppgraderinger og nybygg. I mai 2022 ble Frambus badeanlegg gjenåpnet etter en nesten to år lang renoveringsprosess.

## Faglig virksomhet

Stiftelsen Frambus hovedvirksomhet er Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Stiftelsen leverer kompetansesentertjenester til Helse Sør-Øst med utgangspunkt i en rammeavtale og en årlig virksomhetsplan. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser er gjennom rammeavtalen en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), som ble etablert 1. januar 2014. Kompetansesenteret finansieres gjennom en årlig rammebevilgning som fastlegges i statsbudsjettet. Til grunn for denne ligger en rammeavtale med Helse Sør-Øst, i tillegg til en årlig virksomhetsplan. På et overordnet nivå er kompetansesenterets oppgaver nedfelt i “Veileder til Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten”, kapittel 4. Veilederen ble sist revidert i desember 2021.

Kompetansesenterets nettsted var også i 2022 godt besøkt, med 480 182 unike besøkende og 1 201 443 unike sidevisninger. Antall publiserte nettartikler i 2021 var 154. Vi har totalt 1981 publiserte artikler på nettstedet. Av disse er 172 startsider for enkeltdiagnoser eller diagnosegrupper med til sammen 574 underliggende diagnosetekster (menypunkter) og 155 temaartikler.

I 2022 ble det gjennomført en rekke kurs på senteret: Til sammen 20 brukerkurs og fire sommerleirer. Vi gjennomførte til sammen 19 fagkurs og 13 webinarer.

Systemrettet formidlingsarbeid (formidling mot tjenesteytere og utdannings-institusjoner) er en annen vesentlig del av kompetansesenterets tilbud, som et virkemiddel for å kunne gi et likeverdig tilbud. Digitale arbeidsformer og verktøy blir stadig viktigere i kunnskapsformidling, og Frambus ambisjon er å ligge langt framme her.

Forskning spiller en stadig større rolle i kompetansesenterets virksomhet, både som kilde til kunnskap, og som en aktivitet der en økende andel av senterets medarbeidere deltar. Andelen eksternt finansierte prosjekter har også i 2022 økt. Samtidig viser det økte fokuset seg både i antallet vitenskapelige publikasjoner og i deltakelse i forskningsprosjekter: I 2022 deltar Frambu i over 30 pågående forskningsprosjekter, i samarbeid alle norske helseforetak, flere norske kommuner og internasjonale aktører, og over 12 artikler eller vitenskapelige kronikker ble publisert av Frambu-ansatte i 2022 i nasjonale og internasjonale tidsskrifter.

I 2018 inngikk kompetansesenteret samarbeid med Høgskolen i Innlandet om studieemnet Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser (15 studiepoeng), som første gang ble tilbudt som nettstudium våren 2020. Våren 2022 gjennomførte vi for fjerde gang studieemnet. Til sammen 54 studenter fullførte og besto eksamen.

I 2020 fikk stiftelsen Frambu et tilskudd fra Helsedirektoratet for å etablere en lindrende enhet på senteret. Enheten, som har fått navnet «Leve NÅ - Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring» skal være et nasjonalt tilbud til barn med livstruende og livsbegrensende tilstander,

deres familie og tjenesteapparat. I 2022 ble det gjennomført tre femdagers familieopphold, der ni familier deltok, og et helgeopphold for familier som har mistet barn, der fire familier deltok. Videre ga Leve NÅ 33 lokale tilbud til familier og deres tjenesteapparat, med til sammen 954 deltakere, og arrangerte ti webinarer og en fagdag med totalt 736 deltagere, i hovedsak fagpersoner. Som en del av prosjektet ble det satt av midler til et doktorgradsstipend. Dette doktorgradsarbeidet ble satt i gang i i 2022.

Frambu gjennomfører rutinemessig kvalitetsmålinger av tjenestene sine. Resultatene fra disse målingene er gjennomgående svært gode. I de få tilfellene der kvaliteten ser ut til å være lavere, vurderes og gjennomføres tiltak for å bedre kvaliteten.

Styret har i 2022 vært opptatt av å sikre fortsatt offensiv satsing på å levere dokumentasjon, bruker- og fagkurs, veiledningstjenester og forskning av høy kvalitet, og er godt fornøyd med den faglige aktiviteten ved Frambu, hvordan oppgavene gitt i veileder til forskrift mv er løst, og hvordan Frambu har arbeidet med hovedområdene i Langtidsplan 2020 – 2025. Styret noterer videre med tilfredshet at Frambu fortsetter sin satsing på teknologi og tjenesteinnovasjon som grunnlag for kunnskapsutvikling og -formidling.

Styret er godt fornøyd med at Frambu har tilfredsstillende internkontrollsystemer, men vil følge videre opp med tanke på forbedring og utvikling. Endelig er styret godt fornøyd med Frambus ivaretagelse og utvikling av et godt arbeidsmiljø.

## Kjønnslikestilling og deltidsarbeid

Stiftelsen Frambu hadde ved utløpet av 2022 89 ansatte, og det ble utført 78 årsverk i løpet av året. De ansatte fordeler seg slik:

- 69 (77,5%) kvinner og 20 (22,5%) menn.
- Av de 12 midlertidig ansatte er 75 % kvinner.
- Av de ansatte er 22,2 % kvinner og 8,9 % menn ansatt i deltidsstillinger.
- Ingen ansatte har tatt ut foreldrepermisjon.
- Totalt jobber 28 av de ansatte i reduserte stillinger. Av disse er 8 menn (28,6%) og 20 kvinner (71,4%).
- Når man ser på lønnsforskjeller innenfor grupper, er de fleste grupper på Frambu så små at det vil være identifiserbart hvilke personer det er snakk om. Det er derfor laget to grupper, merkantilt ansatte og faglig ansatte. Innenfor de merkantilt ansatte er det en mindre forskjell i lønn der menn ligger 0,2 % lavere enn kvinner. Går man ned på undergruppene er det ikke mulig å identifisere en tilsvarende forskjell. Blant de faglig ansatte er forskjellen også minimal. Der ligger mennene 0,6 % lavere enn kvinnene. Heller ikke her er det mulig å spore systematiske forskjeller når man går ned på undergrupper.

- Frambus ledergruppe besto ved årets slutt av tre kvinner og to menn, mens Frambus styre besto av seks kvinner og to menn.

## Arbeid for likestilling og mot diskriminering

Frambu jobber for likestilling og mot diskriminering på grunn av kjønn, graviditet, permisjon ved fødsel eller adopsjon, omsorgsoppgaver, etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsettelse, seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk og kombinasjoner av disse grunnlagene. Som et ledd i dette arbeidet har Frambu utarbeidet en handlingsplan for likestilling, inkludering og mangfold. Videre slår Frambus langtidspan 2020 – 2025 fast at det er et mål at Frambus ansatte speiler sammensetningen i samfunnet ellers.

Arbeid for likestilling og mot diskriminering gjøres også gjennom rekruttering (utforming av stillingsannonser, fokus på intervjuer), gjennom drøftinger med de tillitsvalgte, og gjennom generelt informasjons- og holdningsarbeid.

Frambu har konkrete retningslinjer å forebygge trakassering, seksuell trakassering. De ansatte blir informert om disse retningslinjene med jevne mellomrom. Også nyansatte får en innføring i disse retningslinjene ved oppstart. For medarbeidere og arbeidssøkere med nedsatt funksjonsevne foretas det individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver.

Frambu har en medarbeider ansatt i 50% gjennom prosjektet «Helt med», som arbeider for å inkludere personer med utviklingshemming i det ordinære arbeidslivet.

## Arbeidsmiljø

Styret er sammen med ledelsen ved Frambu opptatt av at organisasjonen sikres et best mulig arbeidsmiljø. Frambu hadde et gjennomsnittlig sykefravær på 10 prosent i 2022, mot 5,2 prosent året før. Rundt 70 prosent av fraværet er knyttet til langtidsfravær. Det var ikke registrert alvorlige skader eller ulykker på arbeidsplassen i 2022.

## Ytre miljø

Virksomheten ved Frambu medfører ikke forurensing til skade for det ytre miljø.

## Innretting etter åpenhetsloven

Frambus styre har vedtatt å forankre ansvarlighet i virksomhetens retningslinjer. Daglig leder er gitt i oppdrag å utforme retningslinjer tilpasset Frambus virksomhet. Disse ferdigstilles innen 30.6.23 og publiseres på Frambus nettsider.

## Fortsatt drift

I samsvar med regnskapslovens § 3-3 bekreftes det at forutsetningen om fortsatt drift er lagt til grunn ved utarbeidelsen av årsregnskapet. Fortsatt drift er bekreftet ved at det foreligger statlig rammebevilling for 2023.

## Sentrale risikoer og usikkerhetsfaktorer

Stiftelsens mest sentrale risiko og usikkerhetsfaktor er knyttet til statlig rammeavtale med Helse Sør-Øst som fastsettes i statsbudsjettet. I 2021 ble Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser lansert. Videre oppfølging av strategien innebærer blant annet en utredning av framtidig organisering og finansiering av sjeldenfeltet. Dette innebærer en vesentlig usikkerhet med tanke på framtidig drift.

## Forsikring for styrets medlemmer og daglig leder

Det er ikke tegnet forsikring for styrets medlemmer og daglig leder.

## Finansiell risiko

Stiftelsen er i ingen grad eksponert overfor markedsrisiko, kredittrisiko eller likviditetsrisiko. Stiftelsens gjeld er i norske kroner, og det anses ikke å få alvorlige følger for stiftelsen om lånerenter stiger betydelig.

## Utvikling i resultat og stilling

Stiftelsen Frambus samlede inntekter var i 2022 kr 85.605.765 mot kr 79.149.005 i 2021. Av dette utgjorde den faste rammebevilgningen kr 72.468.000 mot kr 70 990.000 i 2021. Prosjekttilskudd ble inntektsført med kr 8.436.490 mot kr 6.095.104 året før. Stiftelsen har i 2022 mottatt gaver på til sammen kr 80.445 mot 48.967 i 2021.

I 2022 gir NRS-beregningen en reduksjon i Frambus pensjonsforpliktelse på kr 141.873, noe som gir en balanseføring på passivasiden på kr 2.849.680.

Det er godskrevet i 2022 en refusjon for økte pensjonskostnader fra Helse Sør-Øst på kr 2.766.316. Refusjonen er mottatt i 2023. Likviditetsbeholdningen var kr 8.333.737 pr. 31.12.22, noe som er en nedgang på kr 2.754.684 i forhold til 31.12.21. Totalkapitalen var ved utgangen av året kr 54.524.926, sammenlignet med kr 56.677.311 året før. Frambus egenkapital utgjør kr 31.657.567, som utgjør 58,1 % av totalkapitalen.

## Resultatdisponering

Årsregnskapet for 2022 viser et overskudd for året på kr 544.111. Årets overskudd disponeres som følger: Kr. 544.111 overføres til annen egenkapital.

Styret mener at informasjonen gitt i årsberetningen gir en rettvise oversikt over utviklingen og resultatet av Stiftelsen Frambu sin virksomhet og økonomiske stilling. Det er ellers ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets utgang som påvirker stiftelsens stilling.

\*\*\*

Styret takker ledelse og ansatte for godt utført arbeid i 2022.

Siggerud, 29. mars 2023

Una Stenberg  
Styremedlem

Anne Lise Høyland  
Styremedlem

Tone Lisbeth Mørk  
Styremedlem

Berit Nesseth Otterlei  
Nestleder

Kari Gunlaug Velsand  
Styremedlem

Mari Ellefsen-Martinsen  
Styremedlem

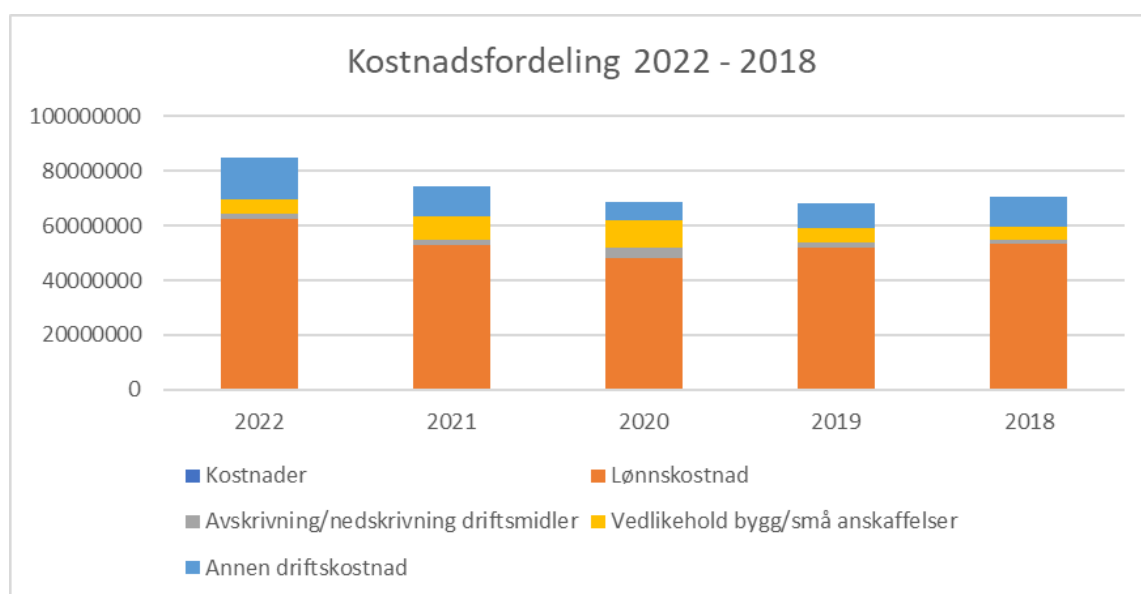
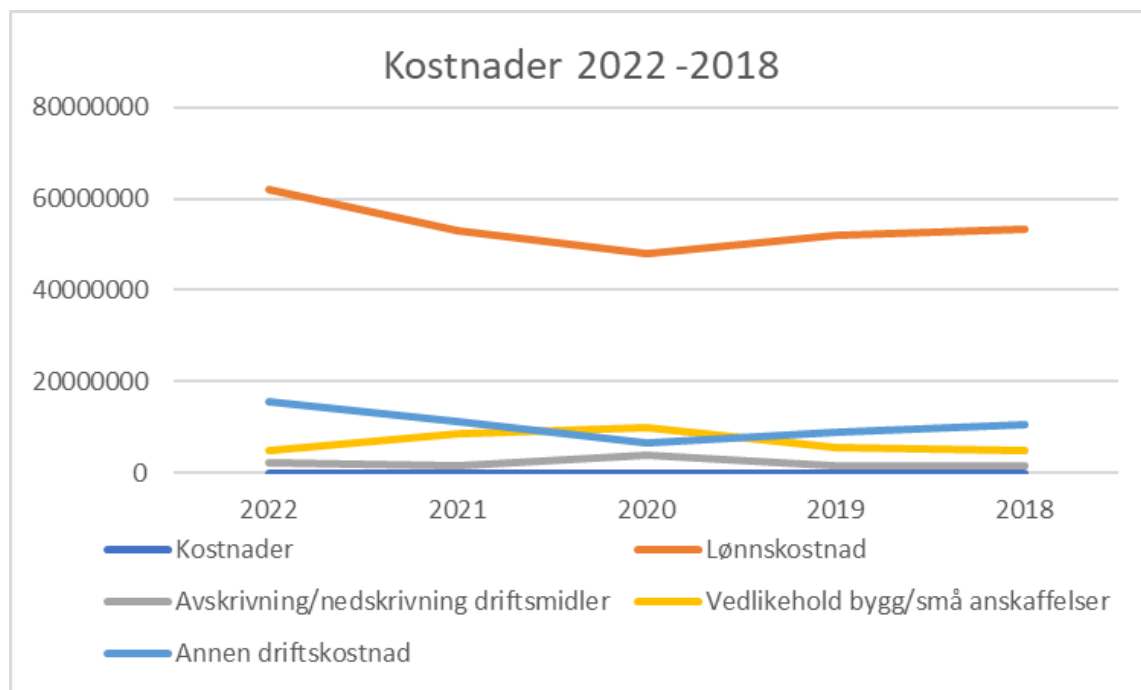
Kjetil Ørbeck  
Styreleder

Kristian Emil Kristoffersen  
Daglig leder

## Nøkkeltall

| Inntekter                             | 2022              | 2021              | 2020              | 2019              | 2018              |
|---------------------------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| Rammebevilgning                       | 72 468 000        | 70 990 000        | 69 127 820        | 67 319 000        | 65 727 000        |
| Prosjektilskudd                       | 8 436 490         | 6 095 104         | 1 962 212         | 976 902           | 4 359 436         |
| Annen driftsinntekt                   | 4 701 275         | 2 063 902         | 718 518           | 3 116 298         | 2 980 809         |
| <b>Totalt</b>                         | <b>85 605 765</b> | <b>79 149 006</b> | <b>71 808 550</b> | <b>71 412 200</b> | <b>73 067 245</b> |
| Kostnader                             | 2021              | 2021              | 2020              | 2019              | 2018              |
| Lønnskostnad                          | 62 211 335        | 53 109 689        | 48 123 406        | 52 128 372        | 53 330 434        |
| Avskrivning/nedskrivning driftsmidler | 2 241 453         | 1 616 661         | 4 018 044         | 1 554 250         | 1 622 719         |
| Vedlikehold bygg/små anskaffelser     | 4 947 704         | 8 511 498         | 9 759 253         | 5 399 968         | 4 778 391         |
| Annen driftskostnad                   | 15 658 234        | 11 248 100        | 6 517 041         | 9 046 727         | 10 587 550        |
| <b>Sum driftskostnader</b>            | <b>85 058 726</b> | <b>74 485 948</b> | <b>68 417 744</b> | <b>68 129 317</b> | <b>70 319 094</b> |





## Frambus aktiviteter gjennom 2022

Stiftelsens hovedoppgave er å drifte Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. I tillegg driver stiftelsen Leve NÅ - Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring.

### Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser er sammen med åtte andre sentre en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), som ble etablert i 2014. Hovedoppgavene er dokumentasjon, utvikling og formidling av kunnskap om sjeldne diagnoser til fagpersoner, personer med en sjelden diagnose, familiene deres, og andre interessenter. Kompetansesenteret er finansiert gjennom en løpende rammeavtale med Helse Sør-Øst RHF.



Alle som mottar tjenester av Frambu, blir registrert hos oss. Ved utgangen av 2022 var 6229 brukere registrert. Dette er en tilvekst på 289 (mot 239 i 2021) nyregistrerte gjennom året. Aldersprofilen på de registrerte er slik at det er 2163 personer i alderen 0 – 18 år (mot 2181 i 2021), 3840 personer i alderen 19 – 66 år (mot 3559 i 2021), og 221 personer eldre enn 67 år (mot 195 i 2021).

### Kursvirksomheten

Kompetansesenteret arrangerte i 2022 20 egne kurs og fire sommerleirer for barn, ungdom og unge voksne. Brukerkursene hadde til sammen 776 deltakere (personer med diagnose, pårørende og fagpersoner), mens leirene hadde 174 deltakere med en sjelden diagnose

Ett kurs, Mestring av hverdagen med en sjelden diagnose, ble arrangert i samarbeid med TRS og SSD, to av søstersentrene våre i NKSD. Dette kurset hadde 31 deltakere. Det ble også gjennomført sju gjestekurs der andre sentre i NKSD var vertskap.

Videre ble det arrangert nitten fagkurs, i tillegg til Frambukonferansen. Til sammen hadde disse fagkursene 974 deltakere. 182 personer deltok på Frambukonferansen.

Endelig gjennomførte kompetansesenteret 13 webinarer i løpet av 2022. Fem av disse inngikk i studietilbudet Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser, med til sammen 631 deltakere.

### [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

Nettsidene våre er en viktig kilde til kunnskap om sjeldne diagnoser, og om Frambu kompetansesenter og senterets tjenester. Besøkstallene var høye også i 2022:

- 495 949 besøkende (480 182 unike besøkende)
- 682 100 økter
- 2 581 037 sidevisninger (1 201 443 unike sidevisninger)
- 3,78 sider pr økt



I 2022 ble det publisert 154 artikler på nettsidene. Av disse er 4 nyskrevne og 34 reviderte diagnoseartikler. Resten er nettnyheter, temaartikler og omtaler av forskings-prosjekter.

Vi har totalt 1981 publiserte artikler på nettstedet. Av disse er 172 startsider for enkeltdiagnoser eller diagnosegrupper med til sammen

574 underliggende diagnosetekster (menypunkter) og 155 temaartikler.

#### Sosiale medier

Senteret er til stede i ulike sosiale medier, blant annet Facebook, Instagram og Twitter. Antall innlegg varierer etter hva vi har å dele eller kommentere og kapasitet hos ansatte. Frambu skole og barnehage bruker ikke lenger Instagram like aktivt som under pandemien. Innholdet i denne kanalen er derfor mer likt innholdet vårt på Facebook enn tidligere. Som følge av endringer i folks bruk av LinkedIn, har vi vært mer aktive i denne kanalen i 2022:

Facebook: 17 132 følgere - 165 innlegg  
Instagram: 1 863 følgere - 54 innlegg  
Twitter: 845 følgere - 63 innlegg  
LinkedIn: 337 følgere - 29 innlegg  
+ ulike typer engasjement i egne og andres poster

Vi har også ryddet kraftig opp i videoene og spillelistene våre på Vimeo.

#### Veiledning

For 2022 var det planlagt til sammen 120 veiledningstjenester: 30 utreiser, 70 videomøter eller telefonkonferanser og 20 konsultasjoner eller veiledning på senteret. Det ble gjennomført 139 tjenester: 35 utreiser, 82 nettmøter, videomøter eller telefonkonferanser og 22 konsultasjoner eller veiledning på senteret. Vi nådde total 861 fagpersoner, 154 personer med diagnose, 197 pårørende og to studenter gjennom disse veiledningstjenestene.

For systemveiledningstjenestene våre, som dreier seg om veiledning til ikke navngitt bruker og som kan være både diagnose- og temarettet, nådde vi 1807 fagpersoner, 331 studenter, 310 pårørende, 8 brukere og 84 andre.

### Studiesamarbeid med Høgskolen i Innlandet

Siden 2018 har Frambu samarbeidet med Høgskolen i Innlandet om å utvikle og tilby studieemnet «Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser» som gir 15 studiepoeng. Målet med studiet er å gi fagpersoner og tjenesteytere som jobber med personer med sjeldne diagnoser og som etterutdanning for alle som kan møte barn, ungdom eller voksne med sjeldne diagnoser i arbeidet sitt, mer kunnskap og tilrettelegging for ulike behov. Helsepedagogikk handler om samhandlingen mellom fagpersoner og brukere, og har som mål å styrke kompetansen innen pasient- og pårørende opplæring.



Til sammen 54 studenter fullførte studieemnet med bestått eksamen våren 2022. De aller fleste av studentene var helsepersonell og pedagoger, men det var også pårørende blant studentene på emnet.

### Internasjonalt arbeid

I forbindelse med arbeidet med nasjonal sjeldenstrategi har det vært et økende fokus på europeiske referansenettverk (ERN) for sjeldne diagnoser. Etter at det i 2020 ble sendt en søknad om medlemskap i ERN-NMD (nevromuskulære sykdommer) gjennom Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid, der Frambu inngår, har Frambu hatt en formell tilknytning til dette nettverket. En ansatt fra Frambu leder den nyetablerte arbeidsgruppa *ERN EURO-NMD multidisciplinary management and care* i dette nettverket. I tillegg er Frambu mer uformelt tilknyttet to andre europeiske referansenettverk, ERN Ithaca (sjeldne syndromer, kognitive utviklingsforstyrrelser og andre nevrouviklingsforstyrrelser) og MetabERN (arvelige metabolske tilstander).

Frambu er medlem av Eurordis, den europeiske pasientorganisasjonen for sjeldne diagnoser. Frambu er også medlem av RareResourceNet, et nettverk for europeiske kompetansesentre på sjeldenfeltet. Videre er Frambu partner med Bulgaria, Romania, Portugal, Tsjekkia og Kroatia i ulike prosjekter på sjeldenfeltet, finansiert med EØS-midler. I august 2022 arrangerte European Federation for Williams Syndrome en ungdomsleir på Frambu. 70 deltakere fra 12 europeiske land deltok. Leiren ble finansiert med ERASMUS+ midler og var svært vellykket.

### Forskning

I 2022 er Frambu aktivt involvert i mer enn 30 pågående forskningsprosjekter, i samarbeid med norske helseforetak, flere norske kommuner og internasjonale aktører. Flere prosjekter har ekstern finansiering, blant annet fra Norges Forskningsråd, Helse Sør-Øst, Norske Kvinners Sanitetsforening og Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Prosjektene dekker flere sjeldne diagnoser. Mens noen prosjekter handler om enkeltdiagnoser, er andre prosjekter gruppe- eller diagnoseovergripende. Prosjektporteføljen dekker kartlegging og intervensjoner, inkludert evaluering av Frambus og øvrige sjeldentilbud, samt kommune- og spesialisthelsetjenester ellers. Over 12 artikler eller vitenskapelige kronikker ble publisert av Frambu-ansatte i 2022 i nasjonale og internasjonale tidsskrifter.

### Leve nå – enhet for samhandling livskvalitet og lindring

Leve NÅ hadde pr. 31.12.2022 registrert 42 barn og ungdommer med en livstruende eller livsbegrensende sykdom, hvorav 21 ble rekruttert i 2022. Aldersspredningen på de registrerte er fra 1-17 år. I 2022 var det planlagt fire femdagers familieopphold og et helgeopphold for familier som har mistet barn. Et familieopphold ble avlyst våren 2021 på grunn av få søkere. På de tre gjennomførte familieoppholdene var totalt 12 søknader, hvorav ni familier deltok (med totalt 59 deltakere). På helgesamlingen deltok fire familier (med totalt ti deltakere).

Leve NÅ ga i 2022 totalt 33 lokale tilbud til familier og deres tjenesteapparat; 12 individretta tjenester (totalt 95 deltakere) og 21 systemretta tjenester (totalt 859 deltagere). Eksempler på systemretta tilbud er informasjon og veiledning til personale i ulike deler av helse- og omsorgstjenesten og opplæringssektoren i kommunen, faglige innlegg på fagdager i regi av kommune eller institusjon, faglige innlegg på kurs og konferanser og undervisning i høyere utdanning. Leve NÅ arrangerte også selv ti webinarer og en fagdag med totalt 736 deltagere, i hovedsak fagpersoner. Leve NÅ tok også imot hospitanter fra barnehabilitering og barnepalliativt team og veiledet masterstudenter fra studieretningene fysioterapi, vernepleie, logopedi og spesialpedagogikk.

I 2022 startet Leve NÅ, ved stipendiat klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae, ph.d.-prosjektet *Barnepalliasjon: Foresattes behov og barnets tjenestetilbud*. Prosjektet har tre års varighet fra 2022-2025 og gjennomføres i samarbeid med OsloMet – Storbyuniversitetet. Prosjektleder er Marianne Nordstrøm, klinisk ernæringsfysiolog, ph.d.

### FrambuMedia

I 2020 bestemte Frambus styre å sette av midler til et toårs prøveprosjekt med det formål å tilby digitale tjenester til eksterne interessenter. Tjenesten med navnet *FrambuMedia* ble med utgangspunkt i dette etablert i 2021. Siden da har vi fått på plass et produksjonsteam i samarbeid med kompetansesenteret, slik at vi i dag har kapasitet til å gjennomføre konferanser og andre produksjoner som fordrer en bemanning på tre til fire personer.

I 2022 produserte Frambu MEDIA en internasjonal fagkonferanse, fagkurs for sjeldensentre, flere webinarer, videoer på Arendalsuka og en podkast. I løpet av året har vi også fått et nytt studio, «Studio 10», i Sandbakkveien 10. Her gjøres de fleste produksjoner som ikke er knyttet kurs i Ramstadslottet.

## Frambus ansatte

### Avdeling for tjenesteinnovasjon, kommunikasjon og teknologi

|                         |                                                       |
|-------------------------|-------------------------------------------------------|
| Bjørn-Magne Stuestøl    | Kommunikasjonsrådgiver                                |
| Gunn B Pedersen         | Kommunikasjonsrådgiver                                |
| Helene Bjaaland         | Resepsjonsleder/Informasjonskonsulent                 |
| Hilde Finstad           | Konsulent/resepsjonist                                |
| Ida Braaten             | Kommunikasjonsrådgiver                                |
| Johan E Bull            | Kommunikasjonsrådgiver/TV-produsent (til 31.12. 2022) |
| Jørgen Norstrøm         | Lærling IKT til august 2022                           |
| Timothy Leiang          | Lærling IKT fra august 2022                           |
| Kari Hagen              | Avdelingsleder                                        |
| Karsten R Barton        | Kommunikasjonsrådgiver                                |
| Lars Grini Ingebrigtsen | Resepsjonist natt                                     |
| Lars Rønningen          | Informasjonskonsulent                                 |
| Lisen J Mohr            | Kommunikasjonsrådgiver                                |
| Martin Hovland          | Fagarbeider IKT                                       |
| Mona K Haug             | Kommunikasjonsrådgiver                                |
| René Brunsvik           | Kommunikasjonsrådgiver                                |
| Sigurd Nergaard         | Kontormedarbeider                                     |
| Tommy Spjøtvoll         | IKT-rådgiver                                          |
| Tove Bøhler Hansen      | Resepsjonist natt                                     |

### Fagavdelinga

|                            |                                           |
|----------------------------|-------------------------------------------|
| Anne Grete Myhre           | Overlege, PhD (til 31.12.2022)            |
| Anne Kristine Kavli        | Forskningskoordinator (til 31.3.2022)     |
| Anne Merete Holm           | Konsulent                                 |
| Benedicte Venås            | Klinisk ernæringsfysiolog (fra 29.8.2022) |
| Bente Andersen             | Spesialpedagog                            |
| Bente Hunn                 | Fysioterapeut                             |
| Caroline Kirkenes Jacobsen | Klinisk ernæringsfysiolog (til 26.1.2022) |
| Cecilie Moe                | Sosionom                                  |
| Christel Bødtker           | Sykepleier (til 15. mars 2022)            |
| David Bahr                 | Spesialpedagog                            |
| David Bergsaker            | Overlege                                  |
| Elin Bredesen              | Konsulent                                 |
| Elina Alexandra Garras     | Forskningsassistent (til 31.3.2022)       |
| Ellen Annexstad            | Overlege                                  |
| Emma Woldseth Brørs        | Forskningsassistent                       |
| Eva Løvdahl                | Konsulent                                 |
| Gro Trae                   | Klinisk ernæringsfysiolog (stipendiat)    |
| Gry Line T. Bakke          | Pedagogisk rådgiver                       |
| Heidi Nag                  | Spesialpedagog, PhD                       |
| Ingunn Juul Fagermoen      | Vernepleier                               |
| Johanne Bjørnstad Tonga    | Psykolog, PhD (permisjon fra 22.8.2022)   |
| Kaja Giltvedt              | Spesialfysioterapeut                      |
| Kari Larsen Stenslie       | Sykepleier                                |
| Krister Fjermestad         | Psykologspesialist, PhD                   |
| Linda Elton                | Konsulent                                 |
| Lise Skogstad Loftsgaard   | Lege (fra 1.8.2022)                       |
| Livø Nyhus                 | Spesialpedagog                            |
| Mari Ellefsen-Martinsen    | Fysioterapeut                             |

|                      |                                |
|----------------------|--------------------------------|
| Marianne Bryn        | Pedagogisk rådgiver            |
| Marianne Nordstrøm   | Klinisk ernæringsfysiolog, PhD |
| Monica Andresen      | Spesialpedagog                 |
| Natasha Welland      | Klinisk ernæringsfysiolog      |
| Rita Stige           | Sykepleier                     |
| Simen Stokke         | Avdelingsleder                 |
| Solvor Skaar         | Ergoterapeut                   |
| Stian Orm            | Forskningsassistent            |
| Stine Eugenie Hansen | Sykepleier (fra 27.4.2022)     |
| Tonje Elgsås         | Psykologspesialist             |
| Torun Vatne          | Psykologspesialist, PhD        |
| Una Stenberg         | Sosionom, PhD                  |
| Vibeke Langva        | Spesialpedagog                 |
| Øivind Kanavin       | Overlege (til 17.8.2022)       |
| Øyvind Halsøy        | Stipendiat (1.6.2022)          |

#### Avdeling for miljøarbeid, opplæring og tjenesteadministrasjon

|                             |                                        |
|-----------------------------|----------------------------------------|
| Amalie Tomine Tafjord       | Lærling (t.o.m august 2022)            |
| Anders Wold                 | Miljøarbeider                          |
| Camilla Lambrechts Jensen   | Miljøarbeider                          |
| Dina Kristine Gunvaldsen    | Lærling (f.o.m august 2022)            |
| Emmy Elise Holter-Tollefsen | Lærling (f.o.m. august 2021)           |
| Hanna Testad Arnesen        | Lærling (t.o.m august 2022)            |
| Karin Kathrine Moe          | Miljøarbeider                          |
| Madeleine Harveland         | Lærling (f.o.m august 2022)            |
| Maia Dragvoll               | Lærling (f.o.m august 2022)            |
| Marcus Hansen               | Miljøarbeider                          |
| Maren Kvan                  | Aktivitetsleder (f.o.m september 2022) |
| Maria Elind                 | Avdelingsleder                         |
| Othmane Aboutaleb           | Miljøarbeider                          |
| Simen Aabø                  | Pedagogisk leder                       |
| Siri Ødegård Vestgarden     | Lærling (f.o.m august 2021)            |
| Stine Borgen                | Pedagogisk leder/Miljøarbeider         |
| Ulrikke Gjerstadberget      | Pedagogisk leder (f.o.m august 2022)   |
| Åse Mette Jamtli            | Konsulent                              |

#### Avdeling for drift og administrasjon

|                        |                                           |
|------------------------|-------------------------------------------|
| Anne Birgitte Malmo    | Kjøkkensjef                               |
| Anne Marie Eidsgaard   | Kjøkkenassistent                          |
| Catinka Johannessen    | Renholder                                 |
| Ellen Kristine Korsmo  | Lærling (t.o.m 19. August 2022)           |
| Ellen Paulsen          | Avdelingsleder                            |
| Eva Johnsen            | Renholder (t.o.m 16. Desember 2022)       |
| Geir Pettersen         | Vaktmester                                |
| Heidi Johnstad         | Kjøkkenassistent (t.o.m 2. desember 2022) |
| Jana Rosin             | Renholder                                 |
| Joanna Forma           | Renholdsleder                             |
| Johan Dahl             | Teknisk leder                             |
| Jorunn Lesteberg       | Kjøkkenassistent                          |
| Kristian Kristoffersen | Direktør, PhD                             |
| Linda Stensnes         | Personalkonsulent                         |

|                          |                               |
|--------------------------|-------------------------------|
| Sandra Stang             | Lærling (fra 1. februar 2022) |
| Unni Karlsen             | Kjøkkenassistent              |
| Victoria Utnes Ludvigsen | Kokk                          |
| Wenche Svarthol          | Kokk                          |
| Wenche Thorbjørnsen      | Økonomikonsulent              |



# Kvalitetsmålinger på Frambu 2022

## Resultater per 31. desember 2022

Sist oppdatert: 21.03.2022

*Dokumentet har bidrag fra Gunn B Pedersen (alle data fra QB), Rita S Stige, Bjørn-Magne Stuestøl (Webinar) og Monica Andresen (LeveNÅ). Kari Hagen har redigert dokumentet.*

Frambu har rutinemessige kvalitetsmålinger av tjenester. Dette gjøres med elektronisk spørreskjema fra Questback, som sendes på epost. På Frambuleir har vi benyttet mentometerknapper slik at deltakerne har evaluert siste dagen på leir,

Denne rapporten viser resultatene fra:

- Brukerkursene, voksne deltakere
- Kurs i regi av LeveNÅ
- Fagkurs
- Veiledningstjenestene, alle deltakere
- Webinarer, deltakere – flest fagpersoner
- Frambuleir, alle deltakerne

## Kvalitetsnivået

Det er **opplevd kvalitet** som måles. De som vurderer tjenestene, gjør det på en skala fra 1 til 7 hvor 1 defineres som svært dårlig og 7 som svært bra. Styret har definert at ønsket verdi skal være 5,5 eller høyere. Derfor gjøres en vurdering av de tjenestene som skårer lavere. Dette for om mulig å klargjøre årsaker og finne forbedringsmuligheter.

## Brukerkurs

Det ble i 2022 arrangert 20 kurs.

Spørreskjema sendes deltakerne umiddelbart etter kursavslutning. Vi spør om deltakernes egen opplevelse/vurdering, og benytter en skala fra 1 til 7, hvor 1 er dårligst og 7 er beste vurdering.

Samlet for alle QB-evaluerte brukerkurs – både kurs på Frambu og digitale kurs

|                              | 2020<br>på<br>Frambu | 2020<br>digitalt | 2021<br>på<br>Frambu | 2021<br>digitalt | 2022<br>på<br>Frambu | 2022<br>digitalt |
|------------------------------|----------------------|------------------|----------------------|------------------|----------------------|------------------|
| Antall kurs evaluert         | 4                    | 7                | 8                    | 9                | 15                   | 3                |
| Samlet for kurset            | 6,5                  | 5,4              | 6,4                  | 5,6              | 6,1                  | 5,7              |
| Tilbudet i barnehagen/skolen | 6,5                  |                  | 6,4                  |                  | 6,4                  |                  |
| Aktivitetstilbud kveld       | 5,8                  |                  | 5,7                  |                  | 6,0                  |                  |
| Kjøkken og renhold           | 6,2                  |                  | 5,9                  |                  | 5,6                  |                  |

Tabell 1: Oversikt med gjennomsnittstall for kursene samlet.

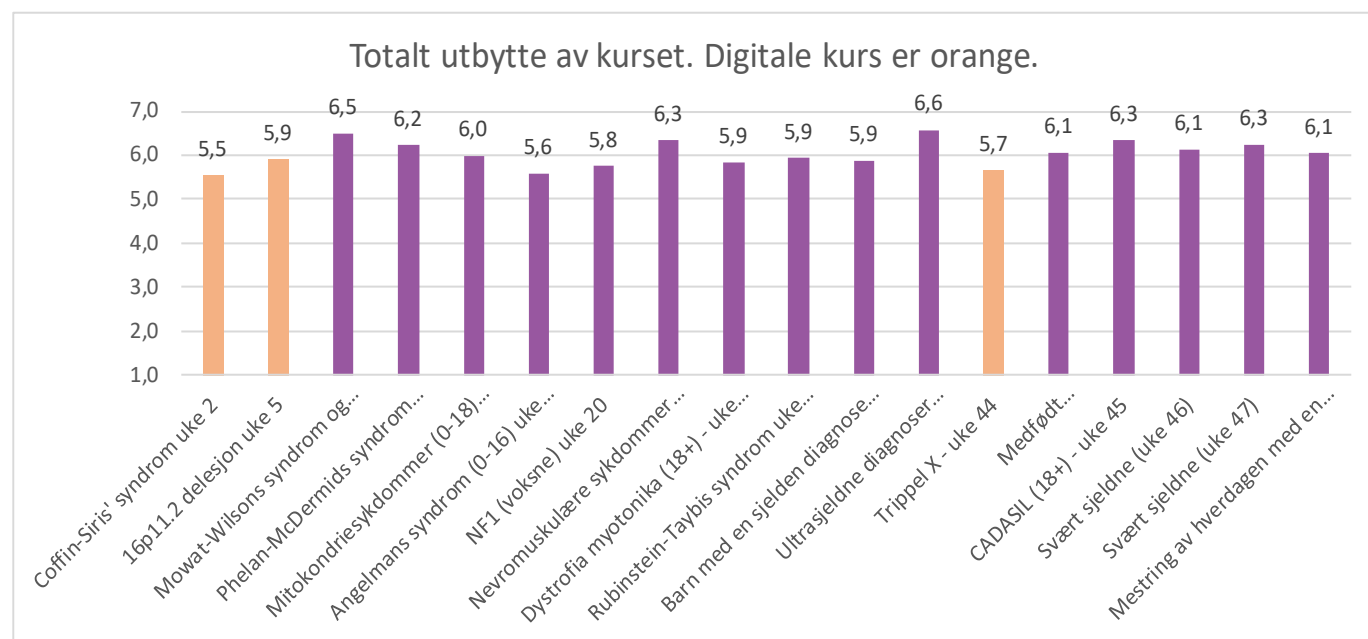
Resultatene presenteres nedenfor i to diagrammer:

- 1) Totalutbyttet av kurs på Frambu
- 2) Styrket helsekompetanse

### 1) Totalutbyttet av kurs

Fra uke 9 kunne vi arrangere fysiske kurs, men fram til det gjennomførte vi både egne kurs og gjestekurs digitalt. De digitale kursene fikk litt kortere varighet. På alle kursene er utbyttet vurdert fra 5,5 og høyere, på skalaen fra 1 til 7.

**Ikke tatt med «foreldre på vakt» fordi det er evaluert annerledes og søskencampen**



**Figur 1 Totalutbytte av kurset viser jevnt høy skåre. Søylene som er litt lysere, er kursene som ble gjennomført digitalt.**

Vurdering:

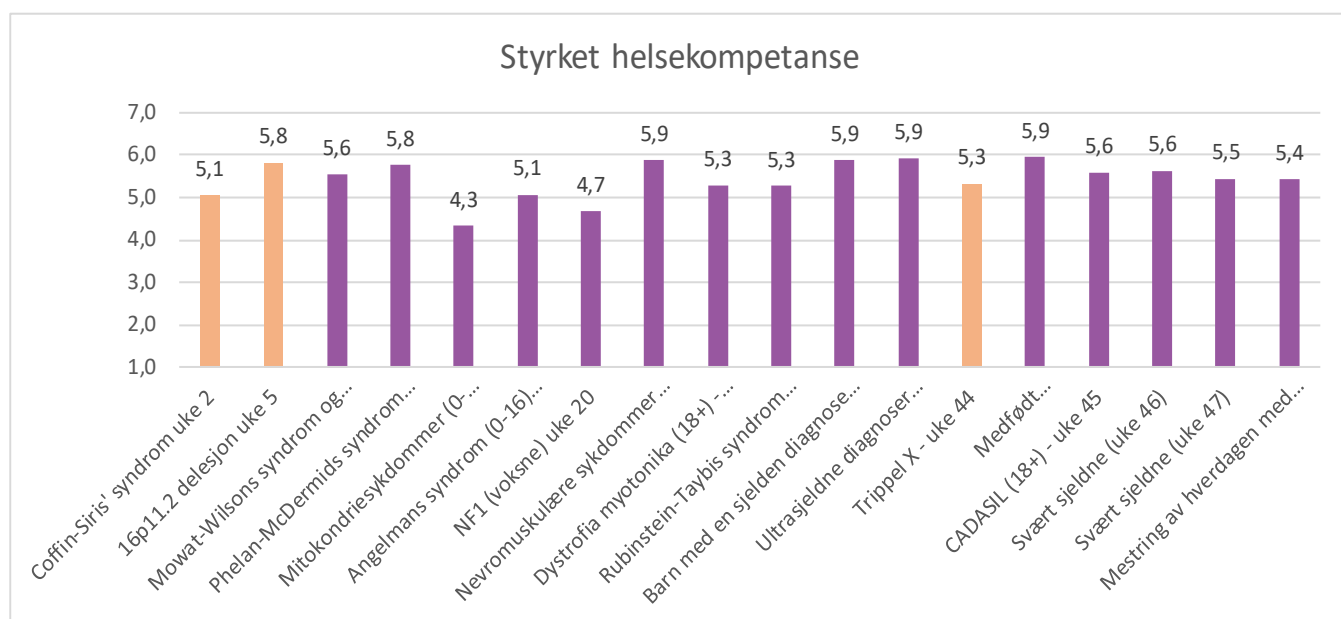
**Totalt utbytte av kurset og kommentarer til de to kursene med høyest score:**

**Mowat-Wilson syndrom og Wolf-Hirschhorns syndrom** – Dette kurset var det første brukerkurset som ble arrangert fysisk på Frambu i 2022 etter en periode med kun digitale tilbud. Kursprogrammet var utarbeidet etter normal brukerkursmal, med en blanding av forelesninger, gruppesamtaler og aktiviteter. Det var i tillegg tilbud om søskenintervensjonen SIBS for søsken og en forelder og det ble gjennomført en workshop den siste dagen, med fokus på helsekompetanse.

**Ultrasjeldne diagnoser** – Dette kurset var et NKSD-kurs som ble arrangert på Frambu som samarbeid mellom Frambu, NevSom og NK-SE. Flere av deltakerne var familier som hadde søkt på kurs for svært sjeldne kromosom- og genforandringer på Frambu, men ikke fått plass der. I løpet av kurset ble det gjennomført en fagdag med tema Å leve med en ultrasjelden diagnose. Deltakerne fikk tilbud om en individuell samtale med en fagperson fra aktuelt senter og de fleste forelesninger ble holdt av fagpersoner fra NKSD, NK-SE, NevSom og Frambu.

## 2) Styrket helsekompetanse

I 2021 ble helsekompetanse et viktig begrep som Frambu satset på å implementere i virksomheten. Det er ikke enkelt å måle helsekompetanse, men det ble lagt inn et spørsmål i alle kursevalueringene. Helsekompetanse handler om hvordan vi forstår, vurderer og anvender helseinformasjon for å kunne treffe gode beslutninger relatert til egen helse og hverdag.



**Figur 2. Gjennomsnittlig skåre for styrket helsekompetanse. Spørsmålet som ble stilt var: «I hvor stor grad opplever du at du har fått styrket din helsekompetanse gjennom deltakelse i dette kurset på Frambu?» Begrepet helsekompetanse er videre forklart med: «..hvordan vi forstår, vurderer og anvender helseinformasjon for å kunne treffe gode beslutninger relatert til egen helse og hverdag»**

### **Vurdering av skåringen for styrket helsekompetanse:**

To av de fire kursene med høyest score når det gjelder styrket helsekompetanse, ble gjennomført etter hhv Hvem er jeg (HEJ)-modellen og Samspillsmodellen, hvor det er et ekstra fokus på felles temaer for foreldre og barn og flere gruppesamtaler for foreldre. På noen av kursene ble det gjennomført en workshop den siste dagen hvor formålet var en bevisstgjøring av egen helsekompetanse. Scoren på dette punktet i evalueringen ser ikke ut til å være tydelig påvirket av dette. De fleste kursene med høyest score på Totalt utbytte har imidlertid også høy score på Styrket helsekompetanse.

På kurset som hadde lavest score når det gjelder helsekompetanse, var det kun 4 respondenter og en kan dermed stille spørsmål om dette er representativt for hele gruppen som deltok.

## **Tilbud fra Leve NÅ**

For 2022 var det opprinnelig planlagt fire femdagers familieopphold for familier med barn med livstruende/livsbegrensende sykdom (uke 11, 18, 38 og 48), og et helgeopphold for familier som har mistet barn (11.-13. november). På grunn få søkere ble familieoppholdet i uke 18 avlyst.

**15** familier søkte seg til familieopphold i 2022. 12 familier gjennomførte oppholdet og tre familier trakk seg på grunn av komplikasjoner/forverring av barnets tilstand. De som deltok på familieoppholdene var barn med diagnose, foresatte, søsken, besteforeldre og tjenesteytere, totalt **59** deltagere. **Syv** familier søkte på helgesamling for familier som har mistet barn. Fire familier gjennomførte samlingen, med totalt **10** deltagere, inkludert søsken, foresatte og besteforeldre. Tre familier trakk seg fra samlingen på grunn av covid-sykdom. Det var stor variasjon blant deltakerne på helgesamlingen, både med tanke på hvor gammelt barnet var når det døde og hvor lenge det var siden døden inntraff.

Spørreskjema ble sendt deltakerne umiddelbart etter hjemreise og det ble spurt om egen opplevelse/vurdering, med skala fra 1 til 7, hvor 1 er dårligst og 7 er beste vurdering

**I tabellen under viser samlede tilbakemeldinger fra foreldre fra familieoppholdene i 2022, sammenlignet med året 2021.**

|                                                          | <b>2021</b><br><b>N = 9</b> | <b>2022</b><br><b>N = 5</b> |
|----------------------------------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Informasjon i forkant                                    | 6,7                         | 7,0                         |
| Tilbud til foreldre                                      | 7,0                         | 6,8                         |
| Tilbud til barn med diagnose i bh/skole                  | 6,5                         | 7,0                         |
| Tilbud til søsken i bh/skole                             | 6,6                         | 7,0                         |
| Trygghet mtp medisinsk ivaretagelse av barn med diagnose | 7,0                         | 6,9                         |
| Hvor nyttig å møte andre                                 | 6,9                         | 6,9                         |
| Innfrielse av forventninger totalt                       | 7,0                         | 6,9                         |
| Familiens totale utbytte                                 | 7,0                         | 7,0                         |

**Tabell 2 Samlet tilbakemelding fra foreldre fra foreldre i 2021 og 2022**

*«Jeg føler vi fikk så mye som det er mulig ut av kurset mtp at vi ikke kjenner så godt til sykdommen til sønnen vår og folk i helt lik situasjon. Etter infoen fra de ulike "undervisningstimene/foredragene" og prating med de andre foreldrene har vi lært noen tips/triks vi kan ta med oss videre for å gjøre hverdagen vår litt enklere»*

**Tabell under viser tilbakemeldinger fra helgesamling for familier som har mistet barn i 2022, sammenlignet med året 2021.**

|                                             | <b>2021</b><br><b>N = 9</b> | <b>2022</b><br><b>N = 6</b> |
|---------------------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Faglig innlegg til foreldre                 | 6,8                         | 6,9                         |
| Tilbud til søsken                           | 6,0                         | 7,0                         |
| Nytten av å møte andre i lignende situasjon | 6,9                         | 6,8                         |
| Familiens totale utbytte                    | 6,6                         | 6,8                         |

**Tabell 3 Samlet tilbakemelding fra helgesamling for familier som har mistet barn.**

## Fagkurs

I 2022 gjennomførte vi de fleste fagkursene digitalt, som flerkameraproduksjoner. Deltakerne kunne kommentere og stille spørsmål enten via epost eller chat.

### Fagkurs 2022:

1. Mitokondriesykdommer
2. Hvordan forstå atferd ved Angelmans sykdom
3. Fatigue hos barn med en sjelden diagnose (+ fysisk)
4. Fatigue hos voksne med en sjelden sykdom (+ fysisk)
5. Voksne med en sjelden nevrodegenerativ sykdom
6. Kleefstras syndrom og nevropsykiatri
7. Alfamannosidose og Aspertylglukosamid
8. Barnepalliasjon og sjeldne diagnoser
9. Å bli eldre med en sjelden diagnose
10. Fragilt X-assosiert tremor-ataksi-syndrom
11. Å leve med en sjelden diagnose

### Regionale fagkurs

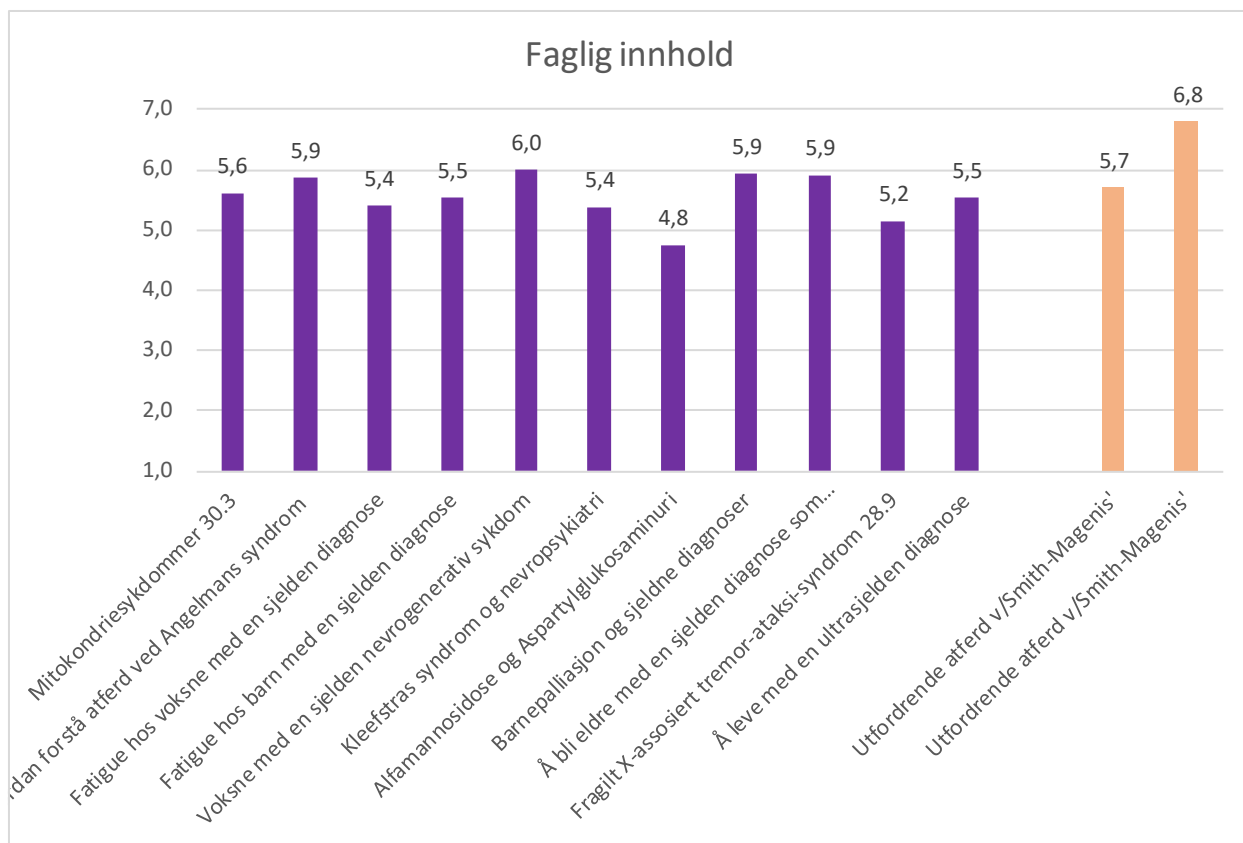
12. Utfordrende atferd ved Smith-Magenis' syndrom i Tromsø
13. Utfordrende atferd ved Smith-Magenis' syndrom i Ålesund

### Disse kursene er ikke evaluert

14. Frambukonferansen
15. To kurs: Opplæring i bruk av søskenintervensjonen SIBS

|                | 2020 | 2021 | 2022 |
|----------------|------|------|------|
| Antall kurs    | 7    | 12   | 16   |
| Faglig innhold | 5,5  | 5,9  | 5,7  |

Tabell 4 Samlet oversikt over fagkurs i 2022



**Figur 3:** Faglig innhold er vurdert fra 6,0 som høyeste til 4,8 som laveste. De lyse søylene til høyre er de regionale fagkursene

#### Vurdering:

Fagkursene vurderes generelt høyt på faglig innhold.

Det ene kurset som ligger litt lavere enn målet, med en gjennomsnittsvurdering på 4,8 var veldig medisinsk rettet, de var veldig få (N=4) som vurderte, og det var problemer med lyden i starten.

De regionale fagkursene (de lyse søylene til høyre) gjennomføres fysisk, og får svært gode vurderinger.

## Veiledningstjenester

Evalueringsskjema sendes til alle deltakere (både brukere, pårørende og fagpersoner) på brukerrettede veiledningstjenester, som gjennomføres enten som utreise, videokonferanse eller korte individuelle kurs (KIK). Fra 2015 har vi brukt Brukeropplevd kvalitet-konseptet (BOK), som er utviklet av Kunnskapssenteret. Vi spør respondentene om hva som var det viktigste temaet på møtet, og hvor godt forventningene til dette ble innfridd. Deretter det nest viktigste temaet og det tredje viktigste temaet. Dermed er det deltakerne selv som legger premissene for hva de evaluerer.

Her brukes en skala fra 1 til 7 i vurderingene.

|             | 2021   |     |     | 2022 |     |     |
|-------------|--------|-----|-----|------|-----|-----|
|             | Samlet | FTF | VK  |      | FTF | VK  |
| Antall svar | 138    | 29  | 117 | 173  | 114 | 59  |
| Tema 1      | 6,0    | 6,2 | 6,0 | 6,1  | 6,3 | 5,7 |
| Tema 2      | 5,5    | 6,0 | 5,4 | 5,6  | 5,9 | 5,1 |
| Tema 3      | 5,4    | 5,8 | 5,3 | 5,5  | 5,7 | 5,1 |
| Alt-i-alt   | 6,0    | 6,2 | 5,9 | 6,2  | 6,4 | 5,8 |

Tabell 5: FTF er forkortelse for «face to face», mens VK er forkortelse for «videokonferanse»

De hyppigste brukte temaer som viktigste er:

- Diagnoseinformasjon (65%)
- Språk og kommunikasjon (7%)
- Atferd (5%)

De hyppigste temaer som nest viktigste er:

- Språk og kommunikasjon (20%)
- Diagnoseinformasjon (17%)
- Atferd (14%)

De hyppigste temaet som tredje viktigste er:

- Psykososiale utfordringer og sosiale deltakelse (15%)
- Språk og kommunikasjon (14%)
- Tiltak i hverdagsliv (12%)

## Webinar

Det er gjennomført et stort antall webinarer. De har en varighet på 1-1 ½ time og har vist seg som en hensiktsmessig måte å formidle kunnskap. Vi har gjennomført webinarer for kompetansesenteret, for LeveNÅ, for helsepedagogikkstudiet og for noen andre instanser.

Etter at Studio10 ble ferdigstilt i mai, har alle webinarene blitt sendt derfra. Det er sju av webinarene for kompetansesenteret som er evaluert. Det er klart lavere svarprosent for disse evalueringene enn for de øvrige tjenestene som evalueres. Vi vet ikke grunnen, men det kan ha sammenheng med at det er relativt kortvarig. Vi behandler derfor disse resultatene med større varsomhet.

Det er stor variasjon både i deltakerantall og i tema for webinarene. Direkte sammenligning av skåringene er derfor ikke hensiktsmessig.

Vi har listet opp alle webinarene for å vise bredden i dette tilbudet.

### Webinarer 2022:

1. Barnepalliasjon i barnehage og skole (300 deltakere)
2. Familier med innvandrerbakgrunn i møte med helsetjenestene (99 deltakere)
3. Hvordan snakke med barn og unge om å ha en sjelden diagnose (38 deltakere)
4. Hvordan snakke med barn og unge om å ha en sjelden diagnose som medfører utviklingshemning (41 deltakere)
5. Hvordan kan vi møte familier med innvandrerbakgrunn (49 deltakere)
6. Informasjon til andre om barnet med diagnose (24 deltakere)
7. Lungefysioterapi og barnepalliasjon (231 deltakere)

---

Disse webinarene er ikke evaluert med Questback:

8. Behandlingsmuligheter ved SMA (i samarbeid med OUS) – ikke evaluert (27 deltakere)
9. SIBS-intervensjonen (48 deltakere)(ikke evaluert)

Webinarer for LeveNÅ: (ikke evaluert)

10. Hvordan hjelpe familien når barnet har en livstruende eller livsbegrensende tilstand (49 deltakere)
11. Søsken i barnealder (33 deltakere)
12. Søsken i skolealder (18 deltakere)
13. Ivaretagelse av hjelpene (136 deltakere)
14. Besteforeldrerollen (38 deltakere)
15. Søskenwebinar (19 deltakere)
16. Se meg lytt til meg og forstå meg (68 deltakere)
17. – 22.

Fem webinarer for studentene i helsepedagogikkstudieemnet (er evaluert som en del av studieemnet)

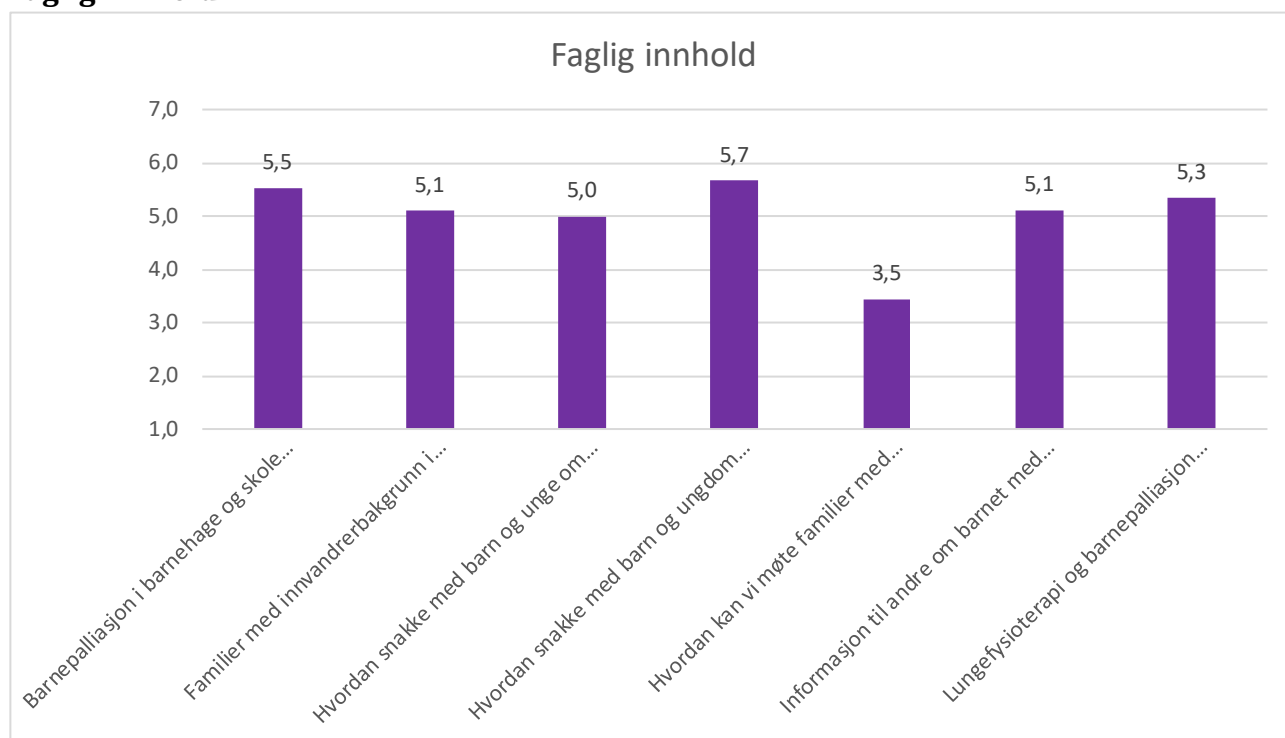
Vi har spurt om vurdering av en del påstander, og sammenlagt for alle webinarene får vi disse vurderingene



**Figur 4** Viser samlet vurdering for alle webinarne av påstander knyttet til praktisk og teknisk gjennomføring.

Her presenteres vurderingene med gjennomsnittstall. Det vurderes som fornuftig siden skåringene ligger høyt.

### Faglig innhold

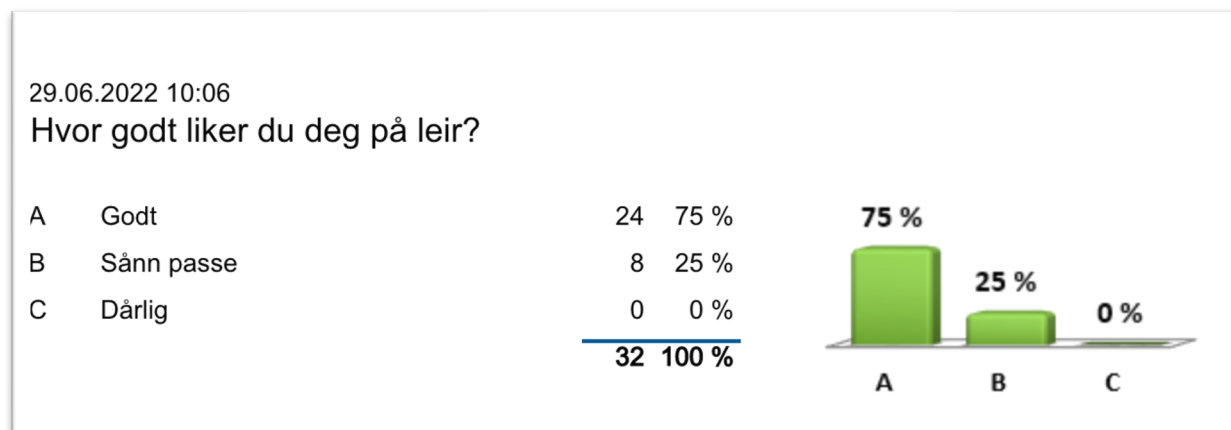


**Figur 5** Vurdering av faglig innhold i webinarne.

De fleste webinarne skårer fra 5,0 til 5,7 på faglig innhold. Den laveste skåren er 3,5, og i tillegg ser vi at her burde noen av aktørene hatt mer erfaring, og webinarer burde vært bygget opp annerledes.

## Deltakerevaluering på leirene

Leirdeltakerne får mulighet til å vurdere innhold, trivsel og organisering av leirene ved at de svarer på spørsmål ved hjelp av mentometerknapper som overfører svarene til PC i Ramstadslottet. To og to grupper sitter i Ramstadslottet, og de som trenger bistand, har en hjelper ved siden av seg. Når alle har svart, får man se resultatet på lerretet, slik som på figuren nedenfor.



Figur 6 Slik får deltakerne se hvordan svarene fordeler seg. Svarene oppgis kun i prosent på skjermen, slik at man ikke vet eksakt hvor mange som har svart de ulike alternativene.

- Har du vær på Frambuleir før (Ja / Nei)
  - Leir 1 (12 – 16 år) – 79% nei
  - Leir 2 (17 – 24 år) – 33 % nei
  - Leir 3 (17 – 24 år) – 5% nei
  - Leir 4 (25 – 32 år) – 5% nei
- Hvor godt liker du gruppa di (Godt / Passe / Dårlig)
  - Leir 1 – 75% godt, 25% passe
  - Leir 2 – 82% godt, 13% passe, 5% dårlig
  - Leir 3 – 100% godt
  - Leir 4 – 82% godt, 16% passe, 3% dårlig
- Lage show (Godt / Sånn passe / Dårlig)
  - Leir 1 – 81% godt, 16% sånn passe, 3% dårlig
  - Leir 2 – 76% godt, 24% sånn passe
  - Leir 3 – 90% godt, 10% sånn passe
  - Leir 4 – 82% godt, 13% sånn passe, 5% dårlig
- Gruppas dag (Godt / Sånn passe / Dårlig)
  - Leir 1 – 84% godt, 13% sånn passe, 3% dårlig
  - Leir 2 – 79% godt, 18% sånn passe, 3% dårlig
  - Leir 3 – 86% godt, 12% sånn passe, 3% dårlig

- Leir 4 – 84% godt, 11% sånn passe, 5% dårlig
- Basseng (Godt / Sånn passe / Dårlig)
  - Leir 1 – 78% godt, 22% sånn passe
  - Leir 2 – 95% godt, 3% sånn passe, 3% dårlig
  - Leir 3 – 88% godt, 12% sånn passe
  - Leir 4 – 79% godt, 16% sånn passe, 5% dårlig
- Sletta (Godt / Sånn passe / Dårlig)
  - Leir 1 – 82% godt, 15% sånn passe, 3% dårlig
  - Leir 2 – 92% godt, 8% sånn passe
  - Leir 3 – 80% godt, 14% sånn passe, 6% dårlig
  - Leir 4 – 79% godt, 13% sånn passe, 8% dårlig
- Video (Leir 1+2+3), Skattejakt (Leir 4) (Godt / Sånn passe / Dårlig)
  - Leir 1 – 52% godt, 42% sånn passe, 6% dårlig
  - Leir 2 – 74% godt, 21% sånn passe, 5% dårlig
  - Leir 3 – 71% godt, 27% sånn passe, 2% dårlig
  - Leir 4 – 74% godt, 18% sånn passe, 8% dårlig
- Klubbene (Leir1+2), Festival (Leir 3), Disco (Leir 2+4) (Godt / Sånn passe / Dårlig)
  - Leir 1 Klubbene – 79% godt, 18% sånn passe, 3% dårlig
  - Leir 2 Klubbene – 100% godt – Disco – 91% godt, 5% sånn passe, 5% dårlig
  - Leir 3 Festival– 80% godt, 20% sånn passe
  - Leir 4 Disco– 74% godt, 16% sånn passe, 11% dårlig
- Hvor godt liker du deg på leir? (Godt / Sånn passe / Dårlig)
  - Leir 1 – 75% godt, 25% sånn passe
  - Leir 2 – 89% godt, 8% sånn passe, 3% dårlig
  - Leir 3 – 93% godt, 5% sånn passe, 2% dårlig
  - Leir 4 – 76% godt, 16% sånn passe, 8% dårlig
- Vil du søke på leir igjen? (Ja / Kanskje / Nei)
  - Leir 1 – 63% ja, 28% kanskje, 9% nei
  - Leir 2 – 92% ja, 8% kanskje
  - Leir 3 – 85% ja, 12% kanskje, 2% nei
  - Leir 4 – 85% ja, 8% kanskje, 8% nei