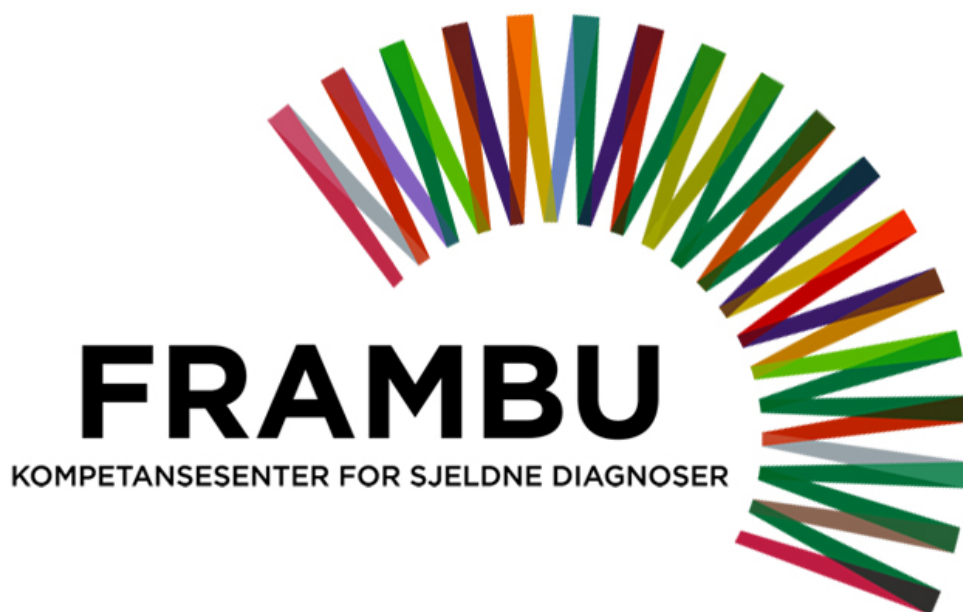


2016-

2019



# Strategi for forskning og innovasjon 2016 – 2019

*Vedtatt av styret i Stiftelsen Frambu 13. september 2016.*

## Forskning og innovasjon på Frambu

Nedenfor presenteres Strategi for forskning og innovasjon for Frambu 2016 – 2019. Hensikten med strategien er å tydeliggjøre forventninger, strategiske valg og prioriteringer til ledere og medarbeidere i strategiplanperioden. Med *forskning* forstås her utvikling av ny kunnskap på grunnlag av anerkjente vitenskapelige metoder. *Innovasjon* forstås som anvendelser av kunnskap – enten den er basert på forskning eller på andre kilder – som gir økt verdi for samfunnet, i form av nye produkter, tjenester eller organisasjonsformer. For Frambus del er det utvikling av nye tjenester som er det mest relevante.

En forsknings- og innovasjonsstrategi for Frambu må ses i lys av sentrale helsepolitiske føringer. Et sentralt dokument i denne sammenhengen er *HelseOmsorg21*,<sup>1</sup> den nasjonale forsknings- og innovasjonsstrategien for helse og omsorg (2014), som har som mål å etablere et

[...] kunnskapsbasert helse- og omsorgssystem med brukermedvirkning og med vektlegging av kompetanse og det å utvikle, utprøve og dokumentere effekter av tiltak.

Forskning og innovasjon på Frambu skal i størst mulig grad understøtte Frambus kjernevirksomhet, som er dokumentasjon, utvikling og formidling av kunnskap om sjeldne diagnoser. Med nasjonalt ansvar for mer enn 150 diagnoser, inngår Frambus faglige virksomhet som en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). Gjennom en årlig bevilgning fra Helse Sørøst HF skal Frambu ivareta følgende faglige oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:<sup>2</sup>

- 1) Bygge opp og formidle kompetanse
- 2) Overvåke og formidle behandlingsresultater
- 3) Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- 4) Bidra i relevant undervisning

---

<sup>1</sup> St. meld 29 2013-14 Morgendagens omsorg er også relevant i et innovasjonsperspektiv.

<sup>2</sup> Oppgavene er definert i Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

- 5) Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- 6) Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- 7) Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

En av disse oppgavene (punkt 3) er knyttet eksplisitt til forskning: Frambu skal “[d]elta i forskning og etablering av forskernettverk.” Men forskning og innovasjon er også relevant for flere av de andre punktene: Når Frambu skal bygge opp kompetanse (punkt 1), handler det ikke bare om å dokumentere hva andre har gjort, men om å utvikle kunnskap på egen hånd, og å anvende denne i forbedre og nyutvikle tjenester. For å kunne overvåke og formidle behandlingsresultater (punkt 2), er det nødvendig at de ansatte i fagstillinger har kompetanse til kritisk å vurdere forskningsresultater og til å lage systematiske oversikter fra relevante studier. Og når Frambu skal bidra i relevant undervisning (punkt 4), og sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere (punkt 5), må disse aktivitetene så langt det er mulig bygge på oppdaterte forskningsresultater. Videre er innovasjon viktig for å sørge for en best mulig anvendelse av kunnskapen, og på dette punktet kan innovasjon gå forut for og tjene som inspirasjon til forskning. Endelig er forskning og innovasjon relevant i forhold til punkt 7, som krever at NKSD gjennom de ulike sentrene skal bidra til implementering av [...] kunnskapsbasert praksis.

Av de tre kunnskapsformene som inngår i kunnskapsbasert praksis, skiller forskningsbasert kunnskap seg ut ved å være styrt av (disiplinspesifikke) vitenskapelige normer og arbeidsmåter. Erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap er i langt større grad forankret i enkeltindivider. Selv om denne strategien først og fremst handler om utvikling av forskningsbasert kunnskap og en videre anvendelse av denne gjennom innovasjon, vil de to andre kunnskapstypene spille en viktig rolle. Det er derfor nødvendig å kort beskrive deres rolle i forhold til forsknings- og innovasjonsarbeid på Frambu.

## **Brukerperspektivet i Frambus forskning**

Brukerkunnskap er en viktig forutsetning for brukermedvirkning, som alltid har spilt en viktig rolle på Frambu. Brukermedvirkning er også ett av flere satsningsområder i *Helseomsorg21*, og knyttes på denne måten til forskning og innovasjon (s 15):

Brukermedvirkning er særlig viktig i tjenesteforskning og kliniske studier, det vil si i den pasient- og praksisnære forskningen, og i tjeneste- og produktinnovasjon.

At dette må være et viktig element i en forskningsstrategi for Frambu kommer også til syne i regjeringens oppfølgingsplan til *HelseOmsorg21*, der det stilles et eksplisitt krav til offentlig finansiert helseforskning om at brukerperspektivet skal ivaretas.

Konkret for Frambus del er det viktig å ha et stadig fokus på forskning, særlig i de minste foreningene/foreldregruppene, der antallet personer med diagnose er lite og forskningsbasert kunnskap derfor er mangelfull.

## **Praksisnær forskning og innovasjon**

Frambu er gjennom NKSD en del av spesialisthelsetjenesten og dermed en del av praksisfeltet. På bakgrunn av dette er det naturlig at forskning og innovasjon på Frambu skal være praksisnær – at problemstillinger skal utformes i dialog med praksisfeltet, slik at kunnskapen som utvikles gjennom våre aktiviteter, er relevante svar på behov i praksisfeltet.

## **Forskning og innovasjon som elementer i et større kunnskapsarbeid**

Forskning og innovasjon på Frambu bør ses i sammenheng med all annen systematisk kunnskaps- og tjenesteutvikling på senteret. Dette innebærer at når det for eksempel samles inn og dokumenteres fra personer med diagnose som deltar på et av Frambus kurs eller deres pårørende, skal forskning tenkes som én mulig anvendelse av disse dataene. I praksis videreutvikles og etableres prosedyrer for kunnskapsutvikling med tilstrekkelig vekt på design, metode og etikk.

## Samarbeid om forskning og innovasjon

Kunnskapsutvikling skjer ikke i et vakuum. Som alle andre er Frambu avhengig av å samarbeide med andre, for å frambringe kunnskap av høy kvalitet som er relevant for personer med en sjelden diagnose, for familiene deres, og for fagpersoner som møter dem. Derfor vil det være viktig å etablere samarbeid med en rekke aktører. For det første er det viktig å etablere samarbeid med forskere både innenlands og utenlands som arbeider med de samme spørsmålene som opptar Frambu. For det andre er det nødvendig å få til et strukturert samarbeid innen forskning og innovasjon med andre deler av spesialisthelsetjenesten. Behovet for et slikt samarbeid er synliggjort i HabSam-rapporten som ble levert på oppdrag fra NKSD i 2015.<sup>3</sup> Det er i «mellomrommene», i vekslingsfeltene mellom spesialisthelsetjenesten, kommunale tjenester, næringsliv og familien man bør lete etter de nye løsningene. (St. meld 29 2012-2013). Her befinner sjeldentjenesten seg. Videre er det aktuelt å etablere samarbeid med primærhelsetjenesten og andre tjenesteytere i kommunene. Dette behovet er forankret blant annet i *HelseOmsorg21*. Endelig er det viktig å ha et godt samarbeid med brukerorganisasjoner, også dette med forankring i *HelseOmsorg21*.

## Strategiske mål for perioden 2016 – 2019

Mot denne bakgrunnen vil Frambus forsknings- og innovasjonsvirksomhet ta utgangspunkt i og forene forsknings- og innovasjonskompetansen i egen stab (tema, fagfelt, etc.) med senterets ansvarsområder (mer enn 150 diagnoser i et holistisk livsløpsperspektiv), og kunnskapsbehov definert i dialog med praksisfeltet og brukerorganisasjonene.

Nedenfor stilles det opp åtte overordnede strategiske mål, som skal nås i løpet av perioden 2016-2019. Til hvert av målene er det formulert et sett med kriterier for måloppnåelse.

---

<sup>3</sup> *HabSam* – et prosjekt for å videreutvikle samarbeidsformer mellom Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) og habiliteringstjenesten.

### **Mål 1: Forskning og innovasjon som del av et helhetlig kunnskapsarbeid**

Frambus forsknings- og innovasjonsvirksomhet skal være en integrert del av Frambus kjernevirksomhet.

#### *Kriterier for måloppnåelse:*

- Muligheten for å utvikle forsknings- og innovasjonsprosjekter tas systematisk med i planlegging av alle dokumentasjons- og kunnskapsutviklingsprosjekter.
- Det er i samarbeid med NKSD etablert et opplæringsprogram i vitenskapelig metode, systematiske kunnskapsoppsummeringer og vitenskapelig forfatterskap for Frambus fagpersoner.
- Frambu har en egen forskningsleder (med forskningskompetanse), med ansvar for å gi råd til ledelsen om relevante forskningsprosjekter og veiledning til medarbeidere som planlegger forskningsprosjekter.
- Det er etablert et system for internkontroll av forsknings- og innovasjonsprosjekter for å sikre at de er i tråd med lovgivning, etikk, anerkjente forskningsmetoder og økonomikontroll.
- Det er kultur for innovasjon ved at alle ansatte gis mulighet til å foreslå og få vurdert sine ideer gjennom en idepostkasse, hvor gode ideer som videreutvikles til innovasjonsprosjekter blir premiert.

### **Mål 2: Gode støttefunksjoner og tilgang på infrastruktur**

Det skal etableres gode støttefunksjoner for forskning på Frambu. Senterets ansatte skal ha god tilgang til relevante forskningsressurser, som bibliotekressurser, veiledning, vitenskapelig metode og forfatterskap, økonomioppfølging, forskningsregistre, osv.

#### *Kriterier for måloppnåelse:*

- Det er etablert en avtale med bibliotekene på OUS/UiO for å sikre god tilgang på kunnskapsressurser og kurs i vitenskapelige litteratursøk.
- Det finnes tilstrekkelig lokal forskningsstøtte på Frambu (til kartlegging av kilder til ekstern finansiering, utarbeidelse av søknader, etc.).

- Det settes av midler til eksternt bistand til bearbeiding av språk og innhold av artikkel- og søknadsmanus.

### **Mål 3: Praksisnær forskning av høy internasjonal kvalitet**

Frambu skal levere praksisnær forskning og innovasjon av høy internasjonal kvalitet, med fokus på de diagnosene som senteret har ansvaret for.

#### *Kriterier for måloppnåelse:*

- Frambus forsknings- og innovasjonsvirksomhet er synliggjort med minst 15 foredrag eller postere pr år på internasjonale og norske vitenskapelige konferanser.
- Frambus forsknings- og innovasjonsvirksomhet er synliggjort med i snitt minst 12 artikler pr år i internasjonale og norske vitenskapelige publikasjoner.

### **Mål 4: Eksternt finansierte prosjekter**

Frambu skal til en hver tid ha minst en medarbeider som arbeider med et doktorgradsprosjekt, og delta i totalt tre større eksternt finansierte forsknings- og innovasjonsprosjekter.

#### *Kriterier for måloppnåelse:*

- Frambu søker årlig eksterne midler til forskning og innovasjon fra offentlige og private kilder (blant andre Helse Sør-Øst, Norges Forskningsråd, EU, ExtraStiftelsen, Sophies Mindes Stiftelse).
- Ved behov blir det arrangert interne seminarer med tanke på søknadsutvikling.
- Det er etablert en intern permisjonsordning, hvor medarbeidere kan søke inntil 3 måneders studiepermisjon med lønn for å utarbeide søknader om eksterne prosjektmidler.

### **Mål 5: Relevans for brukergrupper**

Frambus forskning og innovasjon skal være relevant og nyttig for senterets brukergrupper.

#### *Kriterier for måloppnåelse:*

- Frambu forsker på nytteverdien av egne tjenester basert på systematiske data innhentet fra brukerne av disse tjenestene. Dette gjøres med et særlig fokus på hvordan senterets brukere (personer med diagnose, deres pårørende, og fagpersoner) har nytte av nye formidlingsformer.
- Forskning og innovasjon er et obligatorisk tema på Frambus årlige brukermøte.
- I utlysning av interne forskningsmidler er brukerperspektivet ivaretatt.
- Brukerrepresentanter deltar i utviklingen av søknader.
- Brukere og fagpersoners behov gjenfinnes i all forskning og innovasjon på Frambu.

### **Mål 6: Samarbeid om forskning og innovasjon**

Forsknings- og innovasjonsaktiviteten på Frambu skal i så stor grad som mulig utføres og utvikles i samarbeid med nasjonale og internasjonale samarbeidspartnere. Frambu skal også samarbeide med relevante aktører i andre deler av spesialist-helsetjenesten, i kommunehelsetjenesten og andre lokale tjenesteytere, relevante brukerorganisasjoner, og relevante aktører i næringslivet.

#### *Kriterier for måloppnåelse:*

- Det er etablert en ordning hvor forskere fra universiteter, høyskoler eller andre institusjoner, har bistilling (20%) som forsker ved Frambu. Det skal ansettes to i løpet av strategiperioden.
- Der det er aktuelt og relevant, blir Frambus faglige ansatte oppfordret til å søke bistillinger med forskningsplikt ved norske universiteter, høyskoler, og forskningsrelevante bistillinger ved sykehus eller andre aktuelle institusjoner.



- Frambu er blitt en del av Norsk akademi for habiliteringsforskning.
- Minst 3 studenter på master- og ph.d.-nivå ved norske utdanningsinstitusjoner skriver om våre diagnoser.
- Frambus faglige ansatte driver aktiv nettverksbygging på internasjonale konferanser med tanke på samarbeid innen forskning og innovasjon.
- Frambus forsknings- og innovasjonsvirksomhet er synliggjort i relevante fora der potensielle samarbeidspartnere kan identifiseres, for eksempel på konferanser og utstillinger.
- Det er etablert samarbeidsfora i Norge mellom Frambu/NKSD og andre deler av spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.
- Forskning er tematisert på Frambus årlige brukermøte.

#### **Mål 7: Rekruttering av medarbeidere med kompetanse og erfaring innen forskning og innovasjon**

Gjennom rekruttering skal antallet medarbeidere med kompetanse i og erfaring med forskning og innovasjon økes.

##### *Kriterier for måloppnåelse*

- Ved rekruttering av nye medarbeidere til relevante stillinger på Frambu, er det ved utlysning og tilsetting lagt vekt på om medarbeiderne har kompetanse i, erfaring med og interesse for forskning.
- Ved rekruttering av nye medarbeidere til relevante stillinger på Frambu, er det ved utlysning og tilsetting lagt vekt på om medarbeiderne har deltatt i innovasjonsprosjekter.

#### **Mål 8: Forskningsbasert kunnskap utviklet av Frambus medarbeidere skal være allment og kostnadsfritt tilgjengelig.**

##### *Kriterier for måloppnåelse:*

- Frambu har utviklet et sett med retningslinjer for åpen tilgang til forskningsresultater som er i samsvar med de nasjonale retningslinjene,

og som muliggjør allmenn og kostnadsfri tilgang til egne forskningsresultater.

- Frambu har medvirket til at NKSD har en finansieringsordning for åpen tilgang dekket av rammebevilgningen.