

## Årsmelding

Periode: 1.1.2018 - 31.12.2018

### Styrets beretning

For styreperioden 2018 har styret bestått av:

| Rolle               | Navn                  | Funksjonsperiode<br>Årstall fra - til |
|---------------------|-----------------------|---------------------------------------|
| Styreleder          | Else Karin Lie        | 2018 - 2019                           |
| Nestleder           | Solveig Rostøl Bakken | 2018 - 2019                           |
| Kasserer            | Henry Leirdal         | 2017 - 2019                           |
| Sekretær            | Espen Stang           | 2018 - 2020                           |
| Styremedlem         | Jorid Haavardsholm    | 2017 - 2019                           |
| Styremedlem         | Vigdis Holen          | 2018 - 2020                           |
| Varamedlem          | Janne Skuterud        | 2018 - 2020                           |
| Varamedlem          | Ronald Robertsen      | 2018 - 2019                           |
| Ungdomsrepresentant | Belal Iqbal           | 2017 - 2019                           |

Styret ble valgt på årsmøtet som ble avholdt 22.03.2018

Valgkomiteen bestod av: Else Karin Lie, Anne Marie Megrund og Åse Angell.

### Medlemstall

Avdelingen hadde per 31.12.2018 følgende antall medlemmer: 506

| Medlemskategori             | Antall |
|-----------------------------|--------|
| Betalende hovedmedlemmer    | 500    |
| Betalende bedriftsmedlemmer | 6      |
| Antall likepersoner         | 26     |

Avdelingen har følgende lokale æresmedlemmer: Per Hammer og Ranveig Skuterud

### Styret

NORILCO Oslo har avholdt ni styremøter i perioden, og behandlet 68 saker. 2018 har vært et aktivt år, dette kan dere lese om i likepersonrapporten og i tabellene under. NORILCOs representantskapsmøte var på Soria Moria Hotell 19.-21.10 2018. Vi hadde ansvar for det ikke-faglige programmet på fredagen og inviterte delegatene til en guidet tur på Akershus Festning. Styret har fortsatt arbeidet med elektronisk kommunikasjon og ca en tredjedel av våre medlemmer har sagt ja til å motta informasjon kun elektronisk. Har du enda ikke gjort det, send oss din e-postadresse, slik at vi kan spare miljø og utgifter til porto. Og meld deg inn i NORILCO Oslos Facebook-gruppe.

Vedlagt årsmeldingen: Regnskap for 2018 med noter til noen av postene, budsjett for 2019, handlingsplan for 2019.

## **Medlemsaktiviteter 2018**

### **Medlemsmøte på Vardesenteret 8.2.2018.**

Vi startet 2018 med quiz-kveld. Siv Mirjam Farstad Skaget ledet quizen. Det ble en hyggelig kveld for de 18 som hadde møtt opp. Etter quizen presenterte Welland Norge nye produkter for ulike stomityper, og vi arrangerte lotteri.

### **Årsmøte på Vardesenteret med påfølgende medlemsmøte 22.3.2018.**

Det var 18 personer til stede. Møtet foregikk uten store debatter, men det ble diskutert litt rundt sponsing og egenandeler ved medlemsaktiviteter. Det var planlagt et påfølgende medlemsmøte med senterkoordinator Eli Jorunn Syvrud fra Vardesentrene. Grunnet sykdom måtte dette dessverre utgå. Jarl Guld presenterte isteden Ynolens luktjern.

### **Ut på tur 5.5.2018.**

Det ble en fin lørdagstur for de 7 som møtte opp ved bommen på Sognsvann. To gikk rundt vannet. De resterende gikk til Ullevålseter.

### **"Midt-i-livet" samling 8.5.2018.**

Tradisjonen tro møttes en gjeng, denne gang 16 personer som anser seg for å være "midt i livet", på Peppes Pizza, Aker Brygge. Alltid trivelig å treffes for hyggelig prat, pizza og godt drikke.

### **Medlemsmøte på Vardesenteret 29.5.2018.**

Torunn Bratvedt fortalte om "Sex, nærhet og intimitet under og etter alvorlig sykdom". Det ble en hyggelig og lærerik kveld for de 20 fremmøtte. Etter foredraget presenterte Mediq undertøy og støttebelter for stomiopererte før vi avsluttet med lotteri.

### **Sommertur 9.6.2018.**

Sommerturen var i år lagt til vår egen by og 19 personer fikk en fin guidet tur i Vigelandsparken før de samlet seg til lunsj på Herregårdskroa.

### **Ut på tur 8.9.2018.**

Værmeldingen var dårlig, og dessverre møtte bare to personer opp ved bommen på Sognsvann. Været ble bedre enn fryktet, og de fikk en fin tur rundt vannet.

### **Medlemsmøte/temadag sammen med Coloplast og Boots på Scandic Hotell Helsfyr 11.9.2017.**

Stomisykepleier Randi Slettbakk holdt et fint foredrag om stomi og brokk før Coloplast presenterte nye produkter spesielt tilpasset personer med brokk og/eller utbulinger. 28 personer var tilstede.

### **Høsttur 22.9.2018.**

17 personer deltok på en flott høsttur gikk til Kittelsens hjem i Eggedal.

### **Medlemsmøte/fagkveld på Scandic Hotell Helsfyr 16.10.2018.**

Fagkvelden ble i år arrangert i samarbeid med Banda Oslo/Akershus. 95 personer deltok og det kom mange positive tilbakemeldinger. Stomisykepleier Vigdis Hannestad ledet her et spennende panel med personer med ulike former for stomi og reservoar. De ulike leverandørene av stomi- og reservoarprodukter var invitert, mange stilte med stands og samlet var de ca. 20 personer.

### **"Midt-i-livet" samling 16.11.2018.**

Denne gangen var 15 personer, som anser seg "midt i livet", samlet på Peppes Pizza, Aker Brygge for hyggelige samvær, pizza og godt drikke.

### **Medlemsmøte på Vardesenteret 13.11.2017.**

Igjen fikk vi gleden av å høre Vigdis Hannestad. Denne gang var temaet «buler og brokk». 35 personer hadde møtt opp, noe som viser at dette er et viktig og engasjerende emne. Mediq presenterte belter som kan forebygge og/eller hjelpe ved brokk. Vi avsluttet med lotteri.

### **Julebord på Soria Moria 30.11.2018.**

35 personer var samlet til god mat og drikke og sosialt samvær. Underholdning fikk vi fra Bærum Spellemannslag.

## **Likepersonstjenesten**

Likepersonstjenesten i Osloavdelingen har hatt omtrent samme aktivitetsnivå i 2018 som året før. Vi har imidlertid hatt flere vakter uten likepersonssamtaler og gjennomførte dermed færre samtaler på vaktene enn i 2017. Antallet personer vi har vært i kontakt med totalt, har likevel økt litt, da vi har hatt flere kontakter per telefon og nett. Videre har vi i flere ulike sammenhenger deltatt og informert om det å leve med stomi/reservoar og om NORILCO.

Likepersonsgruppa bestod per 31.12.2018 av totalt 26 personer mot 29 i 2017. Tre likepersoner har flyttet til andre distriktsavdelinger. Av tre nye på sentralt likepersonskurs i 2017, har to trukket seg, mens en er i aktiv tjeneste. En ny som var påmeldt likepersonskurset i mars 2018, ble dessverre syk, men ønsker fortsatt å bli likeperson. Fire andre nye har også meldt sin interesse for å bli likepersoner. To av disse meldte seg via frivillig.no. Likepersonsleder har hatt samtale med alle, og alle er oppfordret til å melde seg på det sentrale likepersonskurset i mai 2019.

Det mest gledelige som har skjedd i likepersonstjenesten i Osloavdelingen i 2018, er at vi har fått i gang likepersonstjeneste for pasienter med kreft i spiserør/magesekk. Vi har to likepersoner som går vakter på avdeling for Gastro- og barnekirurgi ("Gastro øvre") på Ullevål sykehus.

Vi hadde i 2018 kontakt med totalt 186 personer fordelt på besøk på sykehus, hjemme eller på nøytral grunn, telefonsamtaler og kontakt via e-post og ulike sosiale medier (mot 169 i 2017).

Antallet førstegangsbesøk er vesentlig redusert (108 mot 140 i 2017). Inkludert oppfølgingsbesøk er tallet for besøk/likepersonssamtaler i 2018 totalt 117 (151).

Vaktordningene med fast besøksdag på Aker, Ullevål og Bærum, samt ukentlig telefon til Radium-hospitalet, genererte ca. 85 % av besøkene/likepersonssamtalene i 2018 (85 %). De øvrige 15 % kom etter henvendelser fra privatpersoner, helsepersonell, andre distriktsavdelinger eller via Sekretariatet.

Når det ikke var mulig å besøke pasienten, eller når pasienten selv ønsket det, ble "besøket" utført via telefon. Det ble utført 33 slike "telefonbesøk" i 2018 (27). Antallet oppfølgingstelefoner var 74 (118). Antallet kontakter via e-post, chat og sms er høyere enn tidligere år, 36 i 2018 (8).

Fordeling mellom de ulike stomitypene er ganske jevn: Colostomi ca. 40 (50), ileostomi ca. 40 (50), ulike varianter av urostomi ca. 40 (40). Vi har hatt kontakt med ca. 15 (20) personer med en eller annen form for reservoar, og ca. 30 personer med kreft uten stomi/reservoar (2). I tillegg har vi hatt kontakt med noen pårørende og noen personer som har IBD-sykdommer, men ikke stomi/reservoar. Kontakter med pårørende og med IBD-pasienter uten stomi/reservoar har ikke vært systematisk registrert, og kommer derfor ikke fram som egne grupper i statistikken.

Når vi besøker pasienter bosatt utenfor vårt distrikt, tilbyr vi dem å kontakte likepersonstjenesten i deres distriktsavdelinger for videre oppfølging, og de fleste benytter seg av dette tilbudet.

Likepersonsgruppa har gjennomført to fellessamlinger med faglig innhold og erfaringsutveksling for likepersonene i Oslo og Akershus, den ene på A-hus og den andre på Haraldsheim i Oslo. Likepersoner har deltatt ved seks Lærings- og mestringskurs, fordelt på ulike diagnoser og sykehus og fortalt om å leve med stomi/reservoar og om NORILCO. Likepersoner har fortalt sin historie og informert om NORILCO ved to utdanningsinstitusjoner. Besøkergruppen i Oslo er en ressurssterk gruppe med mange dyktige likepersoner. Vi har fått utrettet mye i året som har gått, og tilbakemeldingene fra sykehus, pasienter og ulike fora hvor vi har bidratt med undervisning/foredrag/presentasjoner, er veldig positive.

## Brukermedvirkning

Det legges stadig større vekt på brukermedvirkning i helsetjenester og deltagelse i brukerråd er viktig for å fremme medlemmenes interesser og rettigheter. Vi hadde per 31.12.2018 tre aktive brukermedvirkere og er representert i brukerråd ved Kreftklinikken Oslo Universitetssykehus (OUS), NAV og Kreftregisteret, i brukerrådet og arbeidsutvalget ved OUS sentralt, og i Kreftforeningens Regionale råd for brukermedvirkning i Oslo og Akershus. Videre er vi representert i et forskningsprosjekt om immunterapi og tarmkreft ved OUS, og Nasjonalt Kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft ble nylig tildelt midler til forskning på pasientrapporterte resultater (PROM) etter behandling for tarmkreft der vi vil delta i prosjektets brukerråd. Utover dette deltar flere av våre medlemmer i Kreftforeningens brukerpanel.

## Representasjon

| Navn på representant   | Utvalg/arena der rep. deltok  |
|--|---|
| Solveig Rostøl Bakken og Barbara Nowakowska  | Møte med ledere ved avdeling for Gastro- og barnekirurgi på Ullevål sykehus om oppstart av likepersonstjeneste for pasienter med kreft i magesekk/spiserør. |
| Espen Stang og Siv Mirjam Farstad Skaget   | Kreftforeningens møte for pasient- og likepersonforeningene i Oslo og Akershus - 1 møte   |
| Espen Stang og Siv Mirjam Farstad Skaget   | Kreftregisterets brukerpanel - 1 møte   |
| Siv Mirjam Farstad Skaget  | Brukermedvirker NAV Oslo Vest - 3 møter   |
| Espen Stang  | Brukerråd Kreftklinikken OUS - 1 møte   |
| Espen Stang  | Seminar Medisinske Kvalitetsregistre - 1 møte   |
| Solveig Rostøl Bakken  | Sentralt brukerråd OUS - 8 møter  |
| Solveig Rostøl Bakken  | Sentralt arbeidsutvalg OUS - 8 møter  |
| Hovedstyremedlem: Ronald Robertsen. Representanter: Else Karin Lie, Jorid Haavardsholm, Belal Iqbal, Henry Leirdal og Espen Stang<br>Observatører: Janne Skuterud, Solveig Rostøl Bakken og Vigdis Holen | NORILCOs Representantskapsmøte på Soria Moria   |

## Informasjonsarbeid og profilering

| Dato       | Beskrivelse   | Ansvarlig  |
|------------|---|--|
| 08.01.2018 | "Case" for studenter ved Medisinsk Grunnfag på Bjørknes Høyskole  | Dianne Frost   |
| 03.03.2018 | LMS-kurs for personer med IBD på Ullevål sykehus. Fortalte om å leve med stomi og om NORILCO.                                     | Brita Scheid Bjørnstad                                 |
| 11.03.2018 | "Krafttak-mot-kreft" 2018. Arrangement i regi av Garderobefosilene og i samarbeid med NORILCO avd. Oslo                           | Jorid Haavardsholm                                     |
| 16.05.2018 | Fortalte om å leve med stomi og om NORILCO for VK1 og VK2 på Folkeuniversitetet   | Solveig Rostøl Bakken                                  |
| Mai 2018   | LMS-kurs for blærekrefteropererte ved Bærum Sykehus. Fortalte om NORILCO.   | Fridtjof Eilertsen                                     |
| 23.05.2018 | Temakveld for tarmkrefteropererte i Vitensenteret. Ønsket velkommen og fortalte om NORILCO  | Siv Mirjam Skaget                                      |
| 26.05.2018 | LMS-kurs for stomiopererte på Ullevål sykehus. Fortalte om å leve med stomi og om NORILCO.  | Solveig Rostøl Bakken                                  |
| 25.08.2018 | Stand ved Youngstorget - NORILCO i bybildet.  | Jorid Haavardsholm                                     |
| 18.09.2018 | LMS-kurs for personer med IBD på Lovisenberg sykehus. Fortalte om å leve med stomi og om NORILCO.                                 | Brita Scheid Bjørnstad                                 |
| 28.09.2018 | Var konferansier og ledet paneldebatten på Urokonferansen på Litteraturhuset  | Thomas Holberg Rikardsen                               |
| 16.10.2018 | Paneldeltakere på åpent temamøte i samarbeid med Banda Oslo og Akershus med temaet: "Hverdagen med stomi, kontinent stomi og IAA" | Thomas Holberg Rikardsen og Gitte Marie Lundh Bjurling |
| 06.11.2018 | Stand på Fagkveld for helsearbeidere arrangert av Boots   | Solveig Rostøl Bakken og Jorid Haavardsholm            |
| 21.11.2018 | LMS-kurs for personer med IBD på Ullevål sykehus. Fortalte om å leve med stomi og om NORILCO.                                     | Brita Scheid Bjørnstad                                 |
| 22.11.2018 | LMS-kurs for tarmkrefteropererte på Ullevål sykehus. Fortalte om å leve med stomi og om NORILCO.                                  | Siv Mirjam Skaget                                      |
| 23.11.2018 | Stormøte for toppledelsen Helse Sør-Øst, sykehusdirektør og byrådsledere. Fortalte om egne erfaringer som pasient og pårørende.   | Solveig Rostøl Bakken                                  |

### Medieomtale

Norsk Ukeblad nr. 5 2018. Artikkel om tarmkreft. Intervju med Solveig Rostøl Bakken.

## Økonomi

Resultatregnskap – nøkkeltall

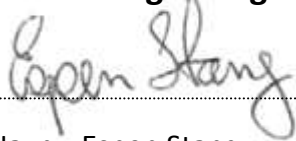
|           | Regnskap | Budsjett |
|-----------|----------|----------|
| Inntekter | 221.224  | 208.900  |
| Utgifter  | 213.582  | 227.000  |
| Resultat  | 7.642    | -18.100  |

Egenkapital per 31.12.2018: **229 463**

### Kommentarer til regnskapet


Se noter til vedlagt regnskap.

### Årsmeldingens signatur



Navn: Espen Stang

Rolle: Sekretær



Navn: Jorid Haavardsholm

Rolle: Styremedlem/likepersonsleder