

Årsmelding

Periode: 1.1.2019 - 31.12.2019

Styrets beretning

For styreperioden 2019 har styret bestått av:

Rolle	Navn	Funksjonsperiode Årstall fra - til
Styreleder	Cathrine Wien	2019 - 2020
Nestleder	Solveig Rostøl Bakken	2019 - 2021
Kasserer	Henry Leirdal	2019 - 2021
Sekretær	Espen Stang	2018 - 2020
Styremedlem	Jorid Haavardsholm	2019 - 2021
Styremedlem	Vigdis Holen	2018 - 2020
Varamedlem	Janne Skuterud	2018 - 2020
Varamedlem	Ronald Robertsen	2018 - 2019
Ungdomsrepresentant	Belal Iqbal	2019 - 2021

Styret ble valgt på årsmøtet som ble avholdt 26.03.2019

Valgkomiteen bestod av: Odd Magne Bekkelund, Anne Marie Megrund og Åse Angell.

Medlemstall

Avdelingen hadde per 31.12.2019 følgende antall medlemmer:

Medlemskategori	Antall
Betalende hovedmedlemmer	489
Betalende bedriftsmedlemmer	7
Antall likepersoner	26

Avdelingen har følgende lokale æresmedlemmer: Per Hammer, Ranveig Skuterud og Jorid Haavardsholm

Styret

NORILCO Oslo har i 2019 avholdt 9 styremøter, og behandlet 93 saker. 2019 var et aktivt år, dette kan dere lese om i likepersonrapporten og i tabellene under. Vi har fortsatt arbeidet med elektronisk kommunikasjon. Ca en tredjedel av våre medlemmer har godtatt å motta informasjon kun elektronisk. På grunn av personvernreglene, som ikke tillater separate lister, går vi imidlertid over til å sende informasjon kun per e-post til alle med e-postadresse registrert hos NORILCO. Ønsker du isteden å få tilsendt informasjon per brev må du gi oss beskjed. Din e-postadresse vil da bli strøket i medlemsregisteret og all informasjon kommer i form av brev. Og meld deg inn i NORILCO Oslos Facebook-gruppe.

Vedlagt årsmeldingen: Regnskap for 2019 med noter til noen av postene, budsjett for 2020, handlingsplan for 2020.

Medlemsaktiviteter 2019

Medlemsmøte på Vardesenteret 29.1.2019.

Vi startet 2019 med quiz-kveld ledet av Siv Mirjam Farstad Skaget. Det ble en hyggelig kveld for de 14 som hadde møtt opp. Etter quizen presenterte ConvaTec produkter for ulike stomityper, og vi arrangerte lotteri.

Motivasjonskveld for likepersoner i Oslo og Akershus 28.02.2019

Vi var 10 personer på samlingen som ble holde hjemme hos likepersonsleder i Oslo. Av disse var 7 fra Osloavdelingen. Vi jobbet med temaet "Overgangen fra sykehus til hjem. Hva opplever pasientene som vanskelig når de kommer hjem, og hva kan de ansatte på sykehuset gjøre annerledes før utskrivning?" som forberedelse til dialoger med Radiumhospitalet og A-hus.

Årsmøte på Vardesenteret med påfølgende medlemsmøte 26.3.2019.

Det var 21 personer til stede. Møtet foregikk uten store debatter, og alle saker ble enstemmig vedtatt. Cathrine Wien ble valgt til ny leder og Jorid Haavardsholm ble enstemmig utnevnt til æresmedlem. I det påfølgende medlemsmøte fortalte stomisykepleier Mette Hammer om irrigasjon og Bandagist 1 Oslo og Bærum hadde stand.

Medlemsmøte på Vardesenteret 30.4.2019.

Rundt 20 personer møtte opp for å høre senterkoordinator Eli Jorunn Syverud fortelle om arbeidet ved Vardesentrene, hva de står for og hva de tilbyr. Representanter fra Fresenius-Kabi, Nestlé, Nutricia og Smartfish, leverandører av ernæringsdrikker mm, hadde stand med mulighet for smaksprøver, og vi arrangerte lotteri.

"Midt-i-livet" samling 7.5.2019.

Tradisjonen tro møttes en gjeng, denne gang 12 personer, hvorav 2 nye, som anser seg "midt i livet", på Peppes Pizza, Aker Brygge. Alltid trivelig å treffes for hyggelig prat og god mat.

Ut på tur 11.5.2019.

Dessverre møtte bare 3 personer opp for å ta en vandring langs Akerselva. Noe skyldes kanskje en dårlig værmelding, men det er likevel skuffende. Ta dere sammen og kom dere ut! Vi gir oss ikke.

Medlemsmøte på Poppelstien 28.5.2019.

En representant fra NOKAS ga god informasjon om hvilke rutiner som gjelder, og hva vi har krav på i sikkerhetskontrollen på Oslo Lufthavn. Videre fortalte Per Hammer og Henry Leirdal om erfaringer de har gjort på sine mange reiser, og vi arrangerte lotteri. Det var 18 personer til stede. Møtelokalet var nytt for vår del. Meningene om det var litt delte, men verdt et nytt forsøk ved en senere anledning.

Sommertur 15.6.2019.

I likhet med i 2018 ble sommerturen lagt til egen by og 18 personer fikk en fin omvisning på Akershus festning og slott etterfulgt av lunsj på Kafe Celsius.

Medlemsmøte på Vardesenteret 12. 9.2019

23 personer møtte opp for å høre Oddvar T. Faltin fra Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus fortelle om "Dine pasientrettigheter". Det var veldig godt foredrag. Hege E. Bjørgan fra Dansac og stomisykepleier Benedicte Larsen fra Hollister hadde stand, og vi arrangerte lotteri.

Høsttur til Strømstad 14.9.2019.

28 personer deltok på rundturen Oslo-Sandefjord-Strømstad-Oslo som inkludert en god lunsj på båten og en populær stopp ved Nordby kjøpesenter.

Medlemsmøte/fagkveld på Thon Hotell Storo 15.10.2019.

Fagkvelden ble arrangert i samarbeid med Mediq. I år hadde vi invitert med oss Akershus avdelingen og ca 50 personer deltok. Thomas Andersen, mannen bak "Drittsekken stomidesign", og stomisykepleier Elisabeth Nomerstad holdt innlegg. De ulike leverandørene av stomi- og reservoarprodukter var invitert og mange stilte med stands. Det var god tid til samtaler og det kom mange positive tilbakemeldinger.

Motivasjonskveld for likepersoner i Oslo og Akershus 31.10.2019

Denne gangen ble møtet holdt på A-hus, og vi var 11 til stede. 7 av disse var fra Oslo-avdelingen, hvorav den ene var helt ny og skal på sentralt likepersonskurs i mars 2020. Denne gangen arbeidet vi med den gode likepersonssamtalen og hvilke emner det er viktig å snakke om og brukte tid på erfaringsutveksling.

"30+" samling 5.11.2019.

Denne gangen var 16 "midt i livet" personer samlet på Peppes Pizza, Aker Brygge for hyggelige samvær, og god pizza. Spesielt fint var det at 3 nye, hvorav 2 fra NU, deltok.

Medlemsmøte på Poppelstien 12.11.2019.

25 personer møtt opp for da Eira Bjørvik og Kaja Kvaale fra Universitetet i Oslo presenterte forskningsprosjektet «Kreftoverlevelse på nye måter – erfaringer fra underlivs- og kolorektal kreft». Stomisykepleier Mette Hammer fra Salts hadde stand og vi arrangerte lotteri. Møtet ble holdt i et annet rom enn i mai og det var enighet om at det var en forbedring.

Julebord på Soria Moria 29.11.2019.

Tradisjonen tro var vi samlet på Soria Moria der 43 personer ble tilbudt god mat, flott underholdning og koselig sosialt samvær.

Likepersonstjenesten

Likepersonstjenesten i Oslo har i 2019 hatt en del utfordringer med sykdom blant likepersonene. Vi har likevel stort sett klart å gjennomføre vaktene på Aker og de ulike avdelingene på Ullevål. Selv om vi har ganske mange likepersoner, er det ikke så mange som har anledning til å være med i vaktordningene på sykehusene. De som ikke er med i vaktordningene blir kontaktet når vi får en henvendelse fra en person som ønsker kontakt med en likeperson, og som matcher deres kjønn/alder og diagnose eller type stomi/reservoar.

Vi har dessverre ikke hatt mulighet til å gjennomføre faste vakter ved Bærum sykehus i 2019, men det håper vi å få i gang igjen i løpet av våren 2020. Ordningen med fast ringedag til Radiumhospitalet har fungert dårlig en stund for både sykehuset og likepersonstjenesten. I 2019 deltok vi på en Fagdag for kreftoverleverne på Radiumhospitalet der vi informerte om vårt arbeid og vi vil sammen prøve å få i gang et bedre opplegg og håper å finne en god ordning ganske snart.

Til tross for disse utfordringene har likepersonstjenesten gjennomført likepersonssamtaler med like mange personer i 2019 som året før, omtrent jevnt fordelt mellom antall kvinner og menn. Vi har hatt kontakt med totalt 160 personer fordelt på besøk på sykehus, hjemme eller på nøytral grunn, telefonsamtaler og kontakt via e-post og ulike sosiale medier. Omtrent 75% av likepersonssamtalene er gjennomført som resultat av de faste vaktene på Aker og Ullevål. De

Øvrige 25% har kommet i forbindelse med NORILCO-arrangementer eller etter henvendelser fra privatpersoner, fra helsepersonell, fra andre distriktsavdelinger eller via NORILCOs sekretariatet. En god del av de vi har møtt, har blitt fulgt opp via oppfølgingsbesøk, telefonsamtaler eller via nett i etterkant av besøket/samtalen.

Antall førstegangsbesøk var 120, mot 112 i 2018. Inkludert oppfølgingsbesøk er tallet for slike besøk/likepersonssamtaler i 2019 totalt 130 (123 i 2018).

Når det ikke har vært mulig å besøke pasienten, eller når pasienten selv har ønsket det, har «besøket» vært utført via telefon eller via nett. Disse tallene er lavere enn tallene for 2018, som var uvanlig høye. Det har vært utført 20 «telefonbesøk» i 2019 (33) og 7 «nettbesøk» (25). Antallet oppfølgingstelefoner har vært 62 (74), antallet oppfølginger via nett har vært 9 (36).

Fordeling mellom de ulike stomitypene er ganske jevn: Colostomi ca. 40 (40), ileostomi ca. 45 (40), ulike varianter av urostomi ca. 45 (40). Vi har hatt kontakt med ca. 5 (15) personer med en eller annen form for reservoar. Vi har hatt kontakt med ca. 20 personer med kreft uten stomi/reservoar (30). I tillegg har vi også 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 er derfor ikke en del av statistikken.

Der 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 besto per 31/12-2019 av totalt 26 personer, som i 2018. En likeperson har trukket seg fra tjenesten etter lang og tro tjeneste, og en av personene som gjennomførte sentralt besøk kurs i 2019 er i aktiv tjeneste. Den andre som gjennomførte kurset i 2019 er forhåpentligvis i gang ganske snart.

Likepersonsgruppa har gjennomført to motivasjonssamlinger med faglig innhold og erfaringsutveksling for likepersonene i Oslo og Akershus, den ene hos likepersonsleder i Oslo og den andre på A-hus.

Vi har også i 2019 deltatt i ulike sammenhenger hvor vi har bidratt med informasjon om det å leve med stomi/reservoar og om NORILCO.

Likepersoner har i alt deltatt ved 5 Lærings- og mestringskurs, fordelt på ulike diagnoser og sykehus og fortalt om å leve med stomi/reservoar og om NORILCO.

Flere likepersoner har holdt foredrag i ulike sammenhenger og 1 likeperson har fortalt sin historie og gitt informasjon om NORILCO ved en utdanningsinstitusjon.

3 av våre likepersoner er brukerrepresentanter og bidrar med sin erfaring og kompetanse til beste for oss som brukere.

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 brukerutvalg og -råd er viktig for å fremme og ivareta interesser og rettigheter, både for våre egne medlemmer, og for andre pasienter og pårørende. Vi hadde per 31.12.2019 tre aktive brukerrepresentanter og er representert i sentralt brukerutvalg og arbeidsutvalg ved Oslo Universitetssykehus (OUS) med dertil tilhørende råd, utvalg og prosjektgrupper; brukerråd ved Kreftklinikken (OUS); NAV; Kreftregisterets kvalitetsregistre, og i Kreftforeningens Regionale råd for brukermedvirkning i Oslo og Akershus. Videre er vi representert i brukerrådene til tre ulike forskningsprosjekt ved OUS og Nasjonalt Kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Utover dette deltar flere av våre medlemmer i Kreftforeningens brukerpanel.

Representasjon

Navn på representant	Utvalg/arena der rep. deltok
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Samarbeidsutvalget for Oslo Kommune og Helse Sør-Øst RHF (SU) - 5 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Arbeidsutvalget til SU - 6 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Programkomiteen for Stormøte for SU - 4 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Sentralt brukerutvalg for Oslo Universitetssykehus (OUS) - 9 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Sentralt arbeidsutvalg OUS - 9 møter
Espen Stang	Brukerrepresentant i Brukerrådet ved Kreftklinikken OUS - 4 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Brukerrådet ved Medisinsk klinikk OUS – 4 møter
Espen Stang	Brukerrepresentant i Brukerrådet ved Kreftregisterets Kvalitetsregistre, 1 møte
Siv Mirjam Farstad Skaget	Brukerrepresentant i NAV Oslo Vest - 4 møter
Siv Mirjam Farstad Skaget	Brukerrepresentant i NAV Oslo (fylkesnivå) – 2 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Prosjektgruppen «Avansert kjemmesykehus for pasienter med mekanisk ventilasjon» (lungepasienter) OUS - 4 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Prosjektgruppen «Hva er viktig for deg?» OUS - 6 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Læringsnettverket mellom OUS og 4 bydeler «Om gode pasientforløp for de kronisk syke» - 6 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant – innlegg på styremøte i OUS om Læringsnettverket «Om gode pasientforløp for de kronisk syke»
Solveig Rostøl Bakken	Innlegg på Nettverkskonferanse for helsepersonell i Helse Nord om Læringsnettverket «Om gode pasientforløp for de kronisk syke»
Solveig Rostøl Bakken	Innlegg på Farmasikongress «Om gode pasientforløp for de kronisk syke»
Espen Stang	Brukerrepresentant på ledermøte ved Kreftklinikken, OUS - 1 møte
Espen Stang	Deltakelse ved seminar for brukerrepresentanter i Medisinske Kvalitetsregistre - 1 møte
Siv Mirjam Farstad Skaget og Espen Stang	Deltakelse ved seminar for brukerrepresentanter i Kreftforeningen - 28.03.19
Siv Mirjam Farstad Skaget, Solveig Rostøl Bakken og Espen Stang	Deltakelse ved seminar for brukerrepresentanter i Kreftforeningen - 20.09.19
Solveig Rostøl Bakken og Espen Stang	Deltakelse ved seminar for brukerrepresentanter i Kreftforeningen - 17.12.19

Solveig Rostøl Bakken og Espen Stang	Deltagelse på Dialogmøte om Brukermedvirkning og Samhandling, OUS
Solveig Rostøl Bakken og Espen Stang	Videokonferanse regionalt forum for brukermedvirkning i Kreftforeningen, Oslo og Akershus
Solveig Rostøl Bakken og Espen Stang	Møte som brukerrepresentanter i forskning ved Institutt for kreftgenetikk og informatikk (IKI), OUS
Espen Stang	Evaluering av årsrapport for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft
Else Karin Lie, Solveig Rostøl Bakken og Espen Stang	Møte med Velferdsetaten i Oslo Kommune

Informasjonsarbeid og profilering

Dato	Beskrivelse	Ansvarlig
07.01.2019	Var "case" for, og snakket om NORILCO for studenter ved Medisinsk Grunnfag på Bjørknes Høyskole	Dianne Frost
05.02.2019	Planleggingsmøte for LMS-kurs for blærekreftpasienter, Bærum Sykehus	Vigdis Holen
13.03.2019	LMS-kurs for personer med IBD på Ullevål sykehus. Fortalte sin historie, om mestringsstrategier og om NORILCO.	Brita Scheid Bjørnstad
17.03.2019	"Krafttak-mot-kreft" 2019. Arrangement i regi av Garderobefosilene og i samarbeid med NORILCO avd. Oslo	Jorid Haavardsholm
28.03.2019	Foredrag ved oppstartseminar for forskning om kreftoverlevelse, Universitetet i Oslo	Espen Stang
24.04.2019	LMS-kurs for tarmkreftopererte på Ullevål sykehus. Fortalte om å leve med stomi og om NORILCO.	Solveig Rostøl Bakken
24.04.2019	Foredrag ved Fagdag om kreftoverlevende, Radiumhospitalet	Solveig Rostøl Bakken og Espen Stang
27.05.2019	LMS-kurs for stomiopererte på Ullevål sykehus. Fortalte om å leve med stomi og om NORILCO.	Solveig Rostøl Bakken
24.08.2019	Stand ved Youngstorget - NORILCO i bybildet.	Jorid Haavardsholm
14.09.2019	Foredrag om NORILCOs likepersonstjeneste og overbrakte hilsen fra NORILCO avd. Oslo ved 30-årsjubileet til besøkstjenesten i Oslo og Akershus-avdelingen av Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte.	Jorid Haavardsholm
18.10.2019	LMS-kurs for uropasienter, Aker sykehus. Fortalte om egne erfaringer og om NORILCO	Siv Mirjam Farstad Skaget
05.11.2019	Stand på Fagkveld- og inspirasjonskveld for helsearbeidere arrangert av Boots	Solveig Rostøl Bakken og Jorid Haavardsholm
20.11.2019	LMS-kurs for personer med IBD på Ullevål sykehus. Fortalte sin historie, om mestringsstrategier og om NORILCO.	Brita Scheid Bjørnstad

Medieomtale /i media

Video i regi av KS om temaet «Hva er viktig for deg»? Ligger på You Tube.

Solveig Rostøl Bakken ble intervjuet om hva som er viktig for henne som pasient og som pårørende.

Økonomi

Resultatregnskap – nøkkeltall

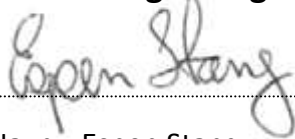
	Regnskap	Budsjett
Inntekter	247.170	219.200
Utgifter	194.518	223.000
Resultat	52.652	-3.800

Egenkapital per 31.12.2019: **282 115**

Kommentarer til regnskapet


Se noter til vedlagt regnskap.

Årsmeldingens signatur



Navn: Espen Stang

Rolle: Sekretær



Navn: Jorid Haavardsholm

Rolle: Styremedlem/likepersonsleder