

Årsmelding

Periode: 1.1.2020 - 31.12.2020

Styrets beretning

For styreperioden 2020 har styret bestått av:

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

Ettersom det ikke ble avholdt årsmøtet i 2020 ble styret, som ble valgt på årsmøtet i 2019, videreført, med det unntak at Barbara Monika Bakkejord erstattet Belal Iqbal som ungdomsrepresentant. I henhold til dette ble alle styremedlemmers funksjonsperiode satt til å være fram til årsmøte 2021.

Valgkomiteen i 2019 bestod av: Odd Magne Bekkelund, Anne Marie Megrund og Åse Angell.

Medlemstall

Avdelingen hadde per 31.12.2020 følgende antall medlemmer:

Medlemskategori	Antall
Totalt antall medlemmer	454
Antall likepersoner	28

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

Styret

2020 har ikke vært et aktivt år, dessverre. Korona har vært en solid demper. Korona til tross, NORILCO Oslo har i 2020 avholdt 9 styremøter, og behandlet 72 saker. Til 8 av styremøtene var vi samlet fysisk. Det siste møtet var på Teams, noe som fungerte ganske bra. Utover det har styret hatt kontakt via mail.

Vedlagt årsmeldingen: Regnskap for 2020 med noter til noen av postene, budsjett for 2021, handlingsplan for 2021. Sammen med årsmeldingen sendes årsmelding for 2019, med tilhørende vedlegg.

Medlemsaktiviteter 2020

Medlemsmøte 4. februar på Oppsal Samfunnshus

Det kom 22 personer inkl. Veronica fra Mediplast AS. Ronald ledet en quiz laget av Siv Miriam Farstad Skaget og dette ble godt mottatt. Det måtte 2 ekstraomganger til for å kåre et vinnerlag. Dette var første møte på Oppsal Samfunnshus og vi tror at de fleste synes dette er et fint lokale.

Dessverre kom korona og aktivitetene sluttet brått.

Gåtur fra Haugerud t-banestasjon til Grønland 13. juni

Det møtte opp 11 stykker og vi hadde en veldig hyggelig tur i god sommervarme. Vi gikk langs Alnaelva, endte opp på Grønland med god mat og godt drikke.

Resten av 2020 har vært dørgende stille.

Vi håper selvfølgelig at 2021 blir helt annerledes enn 2020.

Likepersonstjenesten

2020 ble et annerledes år for alle. Året startet ganske normalt, men da Norge, på grunn av koronapandemien, stengte ned det aller meste i mars 2020, var det mye som ble endret. Likepersonstjenesten i Oslo har siden mars ikke fått mulighet til å gå likepersonsvakter på sykehusene. Vi har flere ganger vært i kontakt med de sykehusavdelingene vi besøker, og oppfordret dem til å informere pasientene om at Likepersonstjenesten i NORILCO er tilgjengelig per telefon selv om vi ikke kan komme på sykehusene. Det har, så langt vi vet, ikke resultert i forespørsler om kontakt med likepersoner.

Tidligere år har ca. 75% av de registrerte likepersonssamtalene vært resultat av vaktordningene på sykehusene. Uten mulighet til å gå vakter på sykehusene resten av året ble aktivitetsnivået for likepersonstjenesten derfor langt lavere i 2020 enn tidligere år. Siden Osloavdelingen kun klarte å gjennomføre et medlemsmøte i februar og en gåtur i juni, har det heller ikke vært mange muligheter til å ha likepersonssamtaler i forbindelse med arrangementene våre. Bortsett fra sykehusvaktene fram til 12. mars og oppfølging av de personene som til da hadde fått besøk, har de aller fleste henvendelsene kommet direkte til likepersonsleder (vakttelefon og e-post), via Osloavdelingens e-post eller via NORILCOs sekretariat, og likepersonssamtalene har vært gjennomført via telefon eller nettbaserte løsninger.

Vi har hatt kontakt med totalt nesten 60 personer (160 personer i 2019) fordelt på besøk på sykehus, hjemme eller på nøytral grunn, telefonsamtaler og kontakt via e-post og ulike sosiale medier. Fordelingen mellom kjønnene har tidligere år vært veldig jevn, men i 2020 har vi hatt kontakt med langt flere kvinner (65%) enn menn (35%).

Antall førstegangsbesøk var 16, mot 120 i 2019. Inkludert oppfølgingsbesøk er tallet for besøk/likepersonssamtaler i 2020 totalt 18 (130 i 2019).

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. Det har vært utført 26 «telefonbesøk» i 2020 (20) og 5 «nettbesøk» (7). Antallet oppfølgingstelefoner har vært 23 (62), og antallet oppfølginger via nett har vært 12 (9).

Fordeling mellom de ulike stomitypene er ikke like jevn som tidligere år: Colostomi ca. 25 (40), ileostomi ca. 15 (45), ulike varianter av urostomi ca. 10 (45). Vi har hatt kontakt med ca. 5 (5) personer med en eller annen form for reservoar. Vi har hatt kontakt med 1 person med kreft uten stomi/reservoar (5). Vi har også tidligere år hatt kontakt med pårørende og personer som har IBD-sykdommer, men ikke stomi/reservoar. Disse har ikke vært systematisk registrert. I 2020 har vi

registrert 1 pårørende og 4 med IBD uten stomi/reservoar, men har ikke sammenligningstall fra tidligere år.

Tallene for 2020 forteller oss noe om hvor stor betydning vaktordningene på Aker og Ullevål har for å nå fram til dem som blir operert. Vi vet fra tidligere år at det er mange vi ikke når og mange som kanskje kunne ønsket å få snakke med en likeperson. Vi tror at under koronapandemien er det enda flere som gjerne skulle hatt en likeperson å snakke med, men som ikke vet at vi finnes. Dette er bekymringsfullt, og utfordrer oss til å finne alternative måter for hvordan vi kan nå ut til dem som trenger likepersonstilbudet vårt.

Likepersonsgruppa besto per 31/12-2020 av totalt 28 personer (26 i 2019). Vi var veldig glade for å få med 5 positive og veldig motiverte personer på det sentrale likepersonskurset 6. – 8. mars 2020. Det har vært frustrerende og trist å ikke kunne gjennomføre den praktiske delen av opplæringen som skal til før de kan godkjennes som likepersoner, men på grunn av pandemien har det ikke vært mulig. Så snart sykehusene igjen blir åpnet for likepersonsvakter, vil fullføring av opplæringen av de nye likepersonene bli prioritert.

De tradisjonelle motivasjonssamlingene med faglig innhold og erfaringsutveksling for likepersonene i Oslo og Akershus, én om våren og én om høsten, har heller ikke vært mulig å gjennomføre, men vil bli tatt opp igjen så snart det er forsvarlig.

Tidligere år har likepersoner deltatt ved Lærings- og mestringskurs, fordelt på ulike diagnoser og sykehus og fortalt om å leve med stomi/reservoar og om NORILCO. I 2020 har det ikke vært avholdt kurs, slik at vi har ikke fått anledning til å bidra.

2 likepersoner har fortalt sin historie og gitt informasjon om NORILCO ved utdanningsinstitusjoner.

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

Vi vet foreløpig ikke når det vil være mulig å komme i gang med vakter på Ullevål og Aker, men er klare til å starte opp så snart det blir forsvarlig og mulig å få til. Vi hadde planer om å få i gang faste vakter igjen på Bærum sykehus og et bedre opplegg for Radiumhospitalet i løpet av våren 2020. Disse planene står foreløpig på vent, men vil bli tatt tak i så snart det blir mulig å komme videre. Likepersonsgruppen i Oslo er en ressurssterk gruppe med mange dyktige likepersoner. Vi har ikke fått utrettet så mye som vi gjerne ønsket å gjøre i året som har gått, men tilbakemeldingene fra sykehus, pasienter og ulike fora hvor vi har bidratt har, som alltid, vært 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 31.12.2020 tre aktive brukerrepresentanter og er representert i sentralt brukerutvalg og arbeidsutvalg ved Oslo Universitetssykehus (OUS) med dertil tilhørende råd, utvalg og prosjektgrupper, bl. a. Utbyggingsprosjekt Storbylegevakt og Nye OUS. Vi er også representert i brukerråd ved Kreftklinikken (OUS); NAV; Kreftregisteret, 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
Siv Mirjam Farstad Skaget	Brukerrepresentant i NAV Oslo Vest, oppnevnt av Kreftforeningen. 4 møter
Siv Mirjam Farstad Skaget	Brukerrepresentant i NAV Oslo (fylkesnivå), oppnevnt av Kreftforeningen. 1 dagskonferanse og 1 møte
Espen Stang	Brukerrepresentant, oppnevnt av Kreftforeningen, og leder for Brukerrådet ved Kreftklinikken OUS. 4 møter
Espen Stang	1 innlegg om "Samvalg i behandling" for Fagrådet for kreft i OUS, 18.11.20, holdt i egenskap av leder for Brukerrådet ved Kreftklinikken OUS.
Espen Stang	Brukerrepresentant for NORILCO i Kreftregisterets brukerpanel. Evaluering av årsrapport for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.
Espen Stang	Brukerrepresentant for NORILCO i Kreftregisterets brukerpanel. 1 møte 14.01.20
Espen Stang	Brukerrepresentant for NORILCO i Regionalt forum for brukermedvirkning i Kreftforeningen, Oslo og Akershus. Ingen møter i 2020.
Espen Stang og Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i forskningen ved Institutt for kreftgenetikk og informatikk (IKI), OUS - 3 møter
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 - 3 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Sentralt brukerutvalg for Oslo Universitetssykehus (OUS) - 11 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Sentralt arbeidsutvalg OUS - 12 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Brukerrådet ved Medisinsk klinikk OUS – 4 møter
Solveig Rostøl Bakken	Brukerrepresentant i Brukerrådet ved KIT (Kirurgisk klinikk) OUS – 1 møte

Informasjonsarbeid og profilering

Dato	Beskrivelse	Ansvarlig
06.01.2020	Var «case» for, og snakket om NORILCO for studenter ved Medisinsk Grunnfag på Bjørknes Høyskole	Solveig Rostøl Bakken
04.04.2020	Panel deltaker i «sofasamtale» om likepersonsarbeid på Kreftforeningens arrangement «Ingen skal møte kreft alene» i forbindelse med Verdens Kreftdag. Kreftforeningens Vitensenter	Espen Stang

09.06.2020	Fikk publisert et innlegg til intranett på OUS om «Hva er viktig for deg» i forbindelse med «Hva er viktig for deg-dagen»	Solveig Rostøl Bakken
02.11.2020	Var «case» for, og snakket om NORILCO på digital undervisning for studenter ved Medisinsk Grunnfag på Bjørknes Høyskole	Dianne Frost
17.09.2020	Paneldeltaker i NORILCOs webinar «Spør en stomisykepleier»	Espen Stang
19.10.2020	Intervju i forbindelse med "Pasientstemmen – hvor står pasientstemmen i dagens helsetjeneste og blir den hørt?", publisert i Roche	Solveig Rostøl Bakken
15.12.2020	Paneldeltaker i NORILCOs webinar "På magefølelsen - Seksualitet og stomi"	Espen Stang

Medieomtale /i media

NORILCO webinarene "Møt en sykepleier" og "Seksualitet og stomi", der Espen Stang deltok, ligger tilgjengelig på YouTube.

Økonomi

Resultatregnskap – nøkkeltall

	Regnskap	Budsjett
Inntekter	209.362	224.800
Utgifter	67.256	255.000
Resultat	142.106	-30.200

Egenkapital per 31.12.2020: 424 221

Kommentarer til regnskapet

Pga. covid-19 har det i 2020 vært svært liten aktivitet og dette er hovedårsaken til at regnskapet for 2020 viser et overskudd på ca. 142.000 kr. Se forøvrig noter til vedlagt regnskap.

Årsmeldingens signatur



Navn: Cathrine Wien

Rolle: Leder