



STRATEGI OG HANDLINGSPLAN

2024-2028

VEDTATT AV LANDSMØTE 2024

Strategi

Visjon

- *God livskvalitet for stomi og reservoarererte og mage-/tarmkreftrammede*
 - Vi skal arbeide hardt for at stomi og kreft skal ta minimal plass i livet. Dette gjør vi gjennom støtte til personer som er rammet, politisk arbeid, opplysningsarbeid og frivillig innsats. Vi skal arbeide for at færre skal rammes av kreft og flere skal overleve og de som får stomi og rammes av kreft skal leve et godt liv

Grunntanke

- *Stomi- og reservoarererte og mage-/tarmkreftrammede har erfaringer som kan være til hjelp for andre i tilsvarende situasjon.*
 - Likepersonsarbeid er av Helse og omsorgsdepartement definert som "En organisert samhandling mellom personer som opplever å være i samme båt, eller i noenlunde samme livssituasjon, og hvor selve samhandlingen har som mål å være til hjelp, støtte og veiledning partene imellom".

Verdier

- *Inkluderende*
 - Vi skal ta imot alle slik at de føler seg velkommen og verdsatt
- *Raus*
 - Vi skal akseptere at vi er ulike, strekke ut en hånd og være der for andre
- *Ærlig*
 - Vi skal være pålitelige og basere våre samtaler på fakta og erfaring
- *Empatisk*
 - Vi skal forsøke å sette oss inn i andres situasjon og opplevelser, skape kontakt og åpne for fortrolig samtale

Strategisk retning

- *Ivareta interessene til stomi-/reservoarererte og mage-/tarmkreftrammede*
 - Organisasjonens formål skal fortsatt være bærebjelken og styrende for alle våre aktiviteter
- *Samarbeide med det profesjonelle helsevesenet – skape gode relasjoner*
 - Skal vi lykkes med vår ambisjon om god livskvalitet, er vi avhengig av godt samarbeid og felles målsettinger med helsepersonell for å påvirke politikere og vellykket gjennomføring av vedtak.
- *Økt bruk av digital kommunikasjon og møteplasser*

- Den digitale utviklingen gir nye muligheter til å nå våre medlemmer og målgruppe på en effektiv måte. Samtidig registreres vi stor kostnadsøkning for sentrale fysiske arrangementer hvor vi når få medlemmer. Det er vår plikt å bruke tilskuddene effektivt til formålet
- *Aktiviteter utover grunnleggende vedtatt drift, skal det søkes midler til og finansieres av eksterne kilder*
 - Tilskuddsordningene har vært stabile og ikke økt med kostnadsutviklingen. Vi registrerer en utvikling hvor bevilgning til frie midler blir redusert og organisasjoner må søke på midler for prosjekter/aktiviteter
- *Skape oppmerksomhet og engasjement om stomi og mage-/tarmkreft*
 - Stomi og mage-/tarmkreft har ikke vært høyt oppe i det offentlige ordskipet. Over 20.000 lever med stomi og 40.000 er tarmkreftoverleverere. Økt oppmerksomhet ved aktiv bruk av websidene, sosiale media og kampanjer vil kunne bidra til bedre kunnskap i befolkningen generelt og beslutningstakere. Rammede personer skal finne det formålstjenlig å bli medlem i Norilco

Strategiske mål

Den strategiske retningen skal prege vårt arbeide de neste fire årene, slik at vi når våre fem overordnede mål:

- *Attraktiv organisasjon for stomi-/reservoaropererte og mage-/tarmkreftrammede*
 - Vi skal ha organisasjonsform, aktiviteter, informasjonsmateriale og politisk arbeid som tiltrekker nye medlemmer og gjør det attraktivt å fortsette medlemskapet
- *Likepersontilbud til alle i vår målgruppe*
 - Hvert år gjennomføres det ca 3.700 stomioperasjoner i Norge og ca 4.700 personer rammes av tarmkreft.
 - Vi erkjenner at vi ikke på langt nær når fram til alle i vår målgruppe med et tilbud om likepersontilbud eller andre likepersonaktiviteter.
- *Standardisert nasjonal oppfølging av alle stomiopererte*
 - Regjeringens mål er "Gode pasientforløp og rask tilgang til tjenester i hele landet"
 - Vi mener ulikheten i behandlingstilbudet, mangelen på et standardisert behandlingsforløp og sen oppfølging av pasienter strider mot dette målet og der er behov for en standardisert nasjonal oppfølging
- *Bidra til vellykket innføring av tarmscreening og tidlig oppdagelse av tarmkreft*
 - Hvert år rammes ca 4.700 av tarmkreft i Norge og antall dødsfall er ca. 1.600
 - Å overleve tarmkreft henger tett sammen med hvor tidlig sykdommen oppdages.
 - Tidlig oppdagelse vil også redusere nødvendig behandling og øke livskvaliteten

- *Arbeide for økt brukermedvirkning i driften av helsetilbudet, i gjennomføring av forsknings- og utviklingsprosjekter og i utvikling av tema og problemstillinger det bør forskes på.*
 - Øke bevisstheten om, og interessen for brukermedvirkning/-representasjon blant medlemmene.
 - Øke NORILCOs deltagelse som brukerrepresentanter på systemnivå (sykehus, offentlig administrasjon, NAV o.l.), og i forskningsprosjekter.
 - Bidra til at NORILCO får større innflytelse på hva det forskes på.
 - Jobbe for generelt bedret opplæring og veiledning av brukerrepresentanter.

Handlingsplan 2024 - 2026

Strategisk mål:

Attraktiv organisasjon for stomi-/reservoaropererte og mage- tarmkreftrammede

NORILCO skal drives iht. foreningens vedtekter, vedtatte budsjetter og økonomiske retningslinjer. Ut fra dette rammeverket skal hovedstyret arbeide for at NORILCO blir en attraktiv organisasjon for målgruppen. I dette arbeidet skal hovedstyret spesielt legge vekt på:

- Formål og grunntanke
- Alle midler gitt til NORILCO skal brukes på formål
- Driften skal være basert på betryggende styring og kontroll i samsvar med lover og forskrifter og rammer vedtatt av Landsmøtet.

Innenfor de vedtatte rammene, er det hovedstyret og sekretariatets oppgave å skape attraktive sentrale tiltak og aktiviteter.

Utviklingen går i retning av at NORILCO sentralt skaper digitale møteplasser og at distriktsavdelingene blir ansvarlig for fysiske møteplasser med likepersonkarakter og medlemsmøter med attraktive tema.

Det skal spesielt legges vekt på å oppnå følgende mål med tilhørende tiltak:

Mål 2026	Aktivitet/tiltak
Vedta eventuell endring av organisasjonsform senest på Landsmøtet 2026	Prosperastiftelsen utarbeider, uten kostnad for NORILCO, en rapport som belyser organisering av NORILCO, behov for navnebytte og vurdering av en eventuell sammenslåing med komplimenterende pasientorganisasjon
	Hovedstyret arbeider parallelt med framtidig organisering og involverer distriktsavdelingene
Medlemmenes stemmer skal bli hørt	Gjennomføre medlemsundersøkelse i 2024 og gjennomføre nødvendige tiltak
Videreutvikle økonomimodellen for å sikre betryggende styring og kontroll og mer transparent	Forbedre regnskap- og budsjettrapporteringen til hovedstyret og landsmøtet
Webinar, digitale møter og kurs, aktiv i sosiale media (SOME) oppfattes attraktivt	Hovedstyret prioriterer tema og sekretariatet er ansvarlig for gjennomføring
Fysiske attraktive møteplasser	Distriktsavdelingene er ansvarlig for lokale og regionale samlinger
Utvikle og arrangere web-basert NORILCO-skole for tillitsvalgte	HS/sekretariatet ansvarlig – tillitsvalgte deltar
Redusere driftskostnader med 10% (kostnadsbase på 2,5 millioner kroner med). Full effekt i 2025	Vurdere behov for tjenester, reforhandle kontrakter og vurdere skifte av regnskapsbyrå,

Finansiering av aktiviteter utover grunnleggende vedtatt drift: kr 300.000 - 500.000 i årlige aktivitet/prosjektbevilgninger	Aktive søknadsprosesser basert på hovedstyrets prioriteringer og organisasjonens kapasitet til gjennomføring
--	--

Strategisk mål:

Likepersonstilbud til alle i vår målgruppe

Det byr på en rekke spørsmål å bli syk, både som pasient og som pårørende. Verdien av å møte en person som har vært gjennom sykdom selv sees på som høy for den enkelte. For mange kan det være nyttig å prate med noen som har stilt de samme spørsmålene tidligere. Noen som har fått beskjed om at man skal få en stomi, eller kanskje har en samboer som har fått kreft eller skal leve med en tarmsykdom.

Liggedøgn på sykehus er redusert, og oppfølging og rehabilitering er flyttet ut av sykehuset og hjem til den enkelte. Likepersonstjenesten må derfor *tillegg til* sykehus, inn i de arenaer hvor pasienter og pårørende har sin hverdag.

Hvert år opereres omtrent 3700 personer, hvor det legges ut en stomi. 4500 personer får en tarmkreftdiagnose hvorav omtrent 2000 av de ikke får en stomi.

Personer som møter på aktiviteter til NORILCO skal møte likepersonstjenesten på ulike arenaer.

Mål 2026	Aktivitet / tiltak
Alle personer som er innen vår målgruppe skal få tilbud om en likepersonssamtale.	Sentralt jobber med å få inn likepersonstjeneste inn i de ulike pasientforløpene. DA aktivt inne i dialog med sykehus som behandler vår målgruppe.
Likepersonsaktivitet skal være integrert i alle våre tilbud.	DA og Sentralt sørger for det tilbys og gjøres kjent likepersonstjenesten i alle fora hvor vår målgruppe er representert og vi er arrangør.
Likepersonstjenesten skal være representert på LMS kurs gjennomført i Helseforetak.	DA skal ha dialog med de ulike Helseforetakene for å finne tidspunkt for gjennomføring av LMS kurs.
Likepersonstjenesten skal ha de likepersoner det kreves for å kunne tilby samtale til alle i målgruppen. Særlig legges det vekt på å få likepersoner til å kunne gi et tilbud til personer med flerkulturell bakgrunn.	Det etterstrebes å ha de likepersoner som det er behov for gjennom å rekruttere et mangfold av likepersoner med ulik stomitype, alder, kjønn og flerkulturell bakgrunn
Forum for likepersonsledere.	Likepersonsledere og likepersonsansvarlig i sekretariatet møtes digitalt 4 ganger i året. Dette for erfaringsutveksling, motivasjon og støtte.
Vellykket implementering av likepersonskurs.	Kurs for likepersoner er revidert sammen med de andre pasientforeningene tilsluttet Kreftforeningen. Det nye kurset skaper nye

	muligheter for å utdanne flere likepersoner. Kurset krever oppdaterte rutiner for likepersonsleder for å sikre kommunikasjon, og at de som gjennomfører kurset har blitt godkjent av likepersonsleder i forkant.
--	--

Strategisk mål:

Standardisert nasjonal oppfølging av alle stomioperertes

Hvert år gjennomføres det rundt 3700 stomioperasjoner på over 20 ulike sykehus. Det er betydelig forskjeller i kvaliteten på både opplæringen og oppfølgingen pasienter får før og etter en stomioperasjon.

En undersøkelse NORILCO gjennomførte viste blant annet at 2 av 3 hadde ikke fått en oppfølgingstime på en stomipoliklinikk innen tre uker etter operasjon og halvparten av respondentene hadde ikke fått informasjon om vanlige komplikasjoner som brokk og hudskader. Stomisykepleiere som jobber ved sykehus, forteller at det ikke er uvanlig at stomiopererte sendes hjem uten at de har lært å skifte på egen stomi. De overlates da til en hjemmetjeneste som ofte har lav kompetanse på stomi og stomistell. Dette fører til utrygghet og fortvilelse blant stomipasienter, og kan ha store konsekvenser for pasientens rehabilitering og tilpasning til livet med en stomi.

Et av regjeringens overordnede mål for helse- og omsorgspolitikken er «Gode pasientforløp og rask tilgang til tjenester i hele landet». NORILCO mener ulikheten i behandlingstilbudet, mangelen på et standardisert behandlingsforløp og sen oppfølging av pasienter strider mot dette målet. Vi ønsker et sammenhengende pasientforløp for stomiopererte med god behandling og oppfølging uavhengig av hvor pasienten bor. Vi mener at et nasjonalt pasientforløp vil øke kvaliteten på behandling, minske forskjellene, forhindre komplikasjoner og gi en god overgang til livet med stomi. NORILCO mener et nasjonalt pasientforløp vil øke livskvaliteten til den enkelte med stomi.

<i>Mål 2026</i>	<i>Aktivitet / tiltak</i>
Søknad er sendt Helsedirektoratet om godkjenning av forslag til nasjonal oppfølging.	Samle nødvendig spesialist helsekompetanse for å oppnå enighet om å søke og stille ressurser til disposisjon
Sykepleiere som er utdannet stomisykepleiere må få jobbe som stomisykepleier. NORILCO må jobbe for at antall årsverk innen stomiomsorg økes i Norge.	Gjennomføre nødvendige faglige vurderinger og undersøkelser
NORILCO skal jobbe for at sykehus som operer stomi har den kompetansen som kreves for å kunne oppfylle kravene i nasjonal oppfølging av stomiopererte.	Be de regionale helseforetakene redegjøre for hvordan sikre kompetanse
Øke kvaliteten på opplæring og oppfølging av stomiopererte	Kontakte nasjonale politikere for å løfte saken politisk for å få en politisk bestilling til myndighetene.

Strategisk mål:

Bidra til vellykket innføring av tarmscreening og tidlig oppdagelse av tarmkreft

Tarmkreft er den nest vanligste kreftsykdommen i Norge og hvert år oppdages ca 4.700 nye tilfeller. De siste 10 årene har 16.000 nordmenn dødd av tarmkreft. Det er som en stille tsunami som går under radaren på folk flest.

Fem-års relativ overlevelse varierer fra 98% med lokal svulst til 25% med spredning til organer. Å overleve tarmkreft henger derfor tett sammen med hvor tidlig sykdommen oppdages.

Deltakelse i det nasjonale screeningprogrammet fra fylte 55 år og for alle å følge med og reagere på symptomer vil bidra til å redusere dødeligheten. I tillegg vil tidlig oppdagelse redusere nødvendig behandling og øke livskvaliteten.

NORILCO har utviklet en plakat som oppfordrer til å følge med på endringer i mage- tarmsystemet som kan være symptomer på tarmkreft:

- **Se**
 - Se etter blod og slim eller unormal avføring
- **Føl**
 - Føl etter ubehag og slapphet, vond mage, diare´ og forstoppelse
- **Lukt**
 - Er det noe annerledes?
 - Dritlukt er det uansett

Vi mener en pasientorganisasjon med medlemmer som har blitt rammet, vil bli lyttet til. Vi kan dermed utgjøre en forskjell og bidra til tidlig oppdagelse og redusert dødelighet.

<i>Mål 2026</i>	<i>Aktivitet / tiltak</i>
NORILCOs medlemmer er ambassadører for tarmscreening og tidlig oppdagelse; – se – føl - lukt	Informere internt for å skape engasjement for saken
Plakaten se – føl – lukt henger på alle legekontorer og apotek	Søke finansiering fra eksterne
Animasjonen se – føl – lukt ruller på TV skjermene på alle legekontor	Søke finansiering fra eksterne
Animasjonsreklame på "røde dager" på TV2	Bruke animasjonsfilm fra tarmkreftmåneden 2023