



HPN-SPEGELN

UTGIVES AV SVENSKA HPN-FÖRENINGEN
BARN & UNGDOM

Nr 1

2012

Hej alla HPN-familjer och Stödmedlemmar!

Text: Maine Forsberg Ordf.

Bland våra HPN-familjer kan det hända speciella saker. Men ibland händer något mycket speciellt och detta mycket speciella har nu hänt familjen Borr/Johansson.

Efter en tids spänd och orolig väntan för Emelie och hennes familj blev det plötsligt tid för den planerade transplantationen av sex organ; magsäck, tolvfingertarm, tunntarm, bukspottkörtel, lever och mjälte. Allt har gått bra och efter några tuffa veckor på Drottning Silvias Barnsjukhus börjar Emelie nu kunna vara hemma och så sakteliga återhämta sig till ett normalt liv.

På Facebook har mamma Ulrika berättat om vad som hänt Emelie och kontinuerligt informerat om hur Emelie mår.

Vi är tacksamma för att mamma Ulrika har orkat hålla oss uppdaterade under hela den jobbiga och oroliga tiden.

Vi ser fram emot att få träffa Emelie på vår kommande sommarträff på Wendelsberg Folkhögskola i Mölnlycke. Det blir spännande att få höra henne berätta om allt som hänt och hur det känns att leva med friska organ i sin kropp. Hur har livet förändrats med gamla rutiner som inte längre behövs och nya som tillkommit.

På sommarträffen kommer även vår styrelseledamot Ann-Louise att delta och dela med sig av erfarenheter från sin egen transplantation som genomfördes för några år sedan.

Hon kan relatera och berätta för oss hur det känns och fungerar att behandlas inom vuxenvården.

Önskar er alla en trevlig sommar och hoppas att vi ses på Sommarträffen!
Maine

Vår hemsida: www.hp.n.se

MEMBER I
SÄLLSYNTA DIAGNOSER
www.sallsyntadiagnoser.se

Sommarträff 2012

Årets sommarträff är förlagd till
Wendelsbergs Folkhögskola, Mölnlycke.
Helgen den 29/6-1/7.



Träffen kommer att innehålla bl.a.

- * Samvaro och utbyte av erfarenheter.
- * Traditionellt årsmöte.
- * Eget program för ungdomarna/barnen.

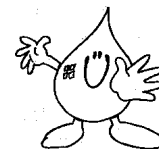
Tack!

alla stödmedlemmar som sponsrar
vår förening.

Vi hoppas få ert fortsatta stöd det
betyder mycket för föreningen.



Vi finns på Facebook.



I det här numret: sid.

Ordförande har ordet. 1

Kommande sommarträff 1

Ia på väg att flytta hemifrån 2

Sällsynta diagnosers fotoutställning 3

Boktips Diagnos och identitet 3

Bra att veta 4

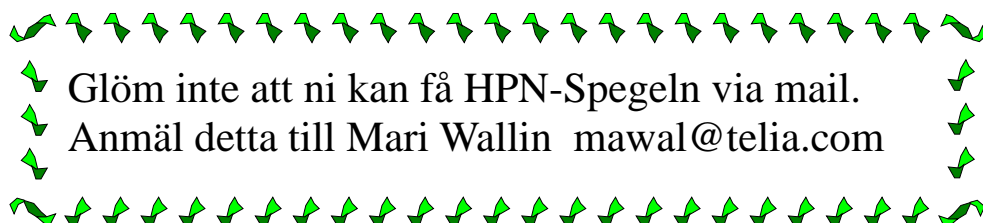
**Årets årsmöte
äger rum i
samband med
sommarträffen
på
Wendelsbergs
folkhögskola,
Mölnlycke
29/6-1/7**

HPN-Spegeln

Redaktion

Ansvarig: Maine Forsberg

Redaktör: Mari Wallin

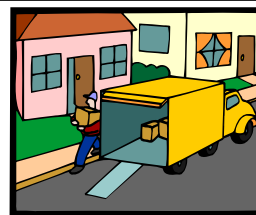


Glöm inte att ni kan få HPN-Spegeln via mail.

Anmäl detta till Mari Wallin mawal@telia.com

Till sommaren ska Ia flytta hemifrån - med droppet i invand ordning.

Text: Ingrid Svensson (mamma till Ia)



Vi är endast tre personer som har hanterat Ias dropp i 19 års tid. Hon har alltid haft dropp sex nätter i veckan. Jag har kopplat in Ia 300 dagar/ år. För ett halvår sedan började VIH att koppla in Ia 8 kvällar per månad för att ta över när Ia flyttar. Men jag blev minst sagt fundersam när jag fick veta att det var 12 sjuksköterskor som jobbar i teamet. Ia tröstade mig och sa att det kommer att gå bra. Jag tog foton och skrev utförliga instruktioner om hur vi tänker när vi sätter nål och kopplar in Ia. Vi hade också ett läkarintyg på varför vi inte utför backkontroll vid in-koppling och varför vi hanterar proceduren sterilt.

När personalen började komma kändes det precis som vi hamnat på sjukhus. Det är 2-3 kvinnor i blå rockar som kommer varje gång och man lär sig inte hur de ser ut eller vad de heter. De går direkt till Ias rum och gör sitt jobb och ropar sedan "hejdå" när de går. De fick på en gång lära sig att kliva över våra skor i hallen.

Först blev det inte som vi hade hoppats. För mig kändes det befriande men för Ia blev det jobbigt. Sjuksköterskorna gjorde ju ändå inte exakt som mamma och då blev Ia orolig att hon skulle få en sepsis. Det här kommer aldrig fungera tänkte vi när pumparna larmade efter att personalen hade gått vidare. Jag blev också oroligare. Vi vände det genom att istället bli bättre på att ringa dem direkt och ge en feedback på att slangen måste dras ner djupare i luftdetektorn i pumpen och några andra påpekanden. Både Ia och jag är nu lugna och glada när de kommer.

Vem ska ta huvudansvaret för Ia, har jag funderat mycket på? Och nu vet jag att svaret är ett delat ansvar mellan många. Ia är ju också funktionshindrad, vilket gör att det finns fler bitar att ta hänsyn till. Nu har jag skapat en Ia pärm, där jag skrivit ett PM, så att allt som jag gör och ansvarar för ska stå nedskrivet. I den finns också beställningslistor på sjukvårdsmaterial och hur långt innan man måste beställa, för tex aggregaten brukar ju ofta vara slut på lagret.

Nu ska Ia bara hitta en lägenhet. En 2,5:a tror vi blir bra. Hon söker bostad i Hagalundsområdet i Borlänge. Där får Ia sin dagliga verksamhet placerad på ett dagis och där är hennes fritidsgård, som hon går till på kvällarna.

Vi har planerat ett möte för att skriva en Individuell plan i januari 2012. *Dessa kommer till mötet; En chefs-läkare och sjuksköterska från VIH som är landstingets vård i hemmet-enhet, behovsbedömare på kommunen, arbetsterapeuten från habiliteringen, assistansbolaget och en assistent, Ia och hennes föräldrar ska vara med.*

I stort blir det landstinget som ansvarar för in-koppling, natten och urkoppling. På dagarna är det personliga assistenter som arbetar (assistansbolag och kommun). Det finns mycket i PM-pärmen som ska ansvars-fördelas på mötet.

Det här är vårt mål, och som orienterare är jag van vid att allt inte går som jag tänkt. Jag kommer säker bomma på vägen, då går det lite mer tid och jag får fortsätta att försöka finna nya möjligheter, för att nå målet;

Att Ia ska få utvecklas som ung vuxen i sin egen lägenhet och välja sin livsstil.



Hopfällbart infusionsställ

Violetta, vikt 3kg, Sjöbloms sjukvårdsutrustning AB, Örnköldsvik

www.sjobloms.com

Portnål från Vygon

Perfusafe 2, Hubernål med låg profil och med säkerhet för att förhindra stickskada vid borttagandet av nålen.

www.vygon.se

T
I
P
S
!



Nu kan du se Sällsynta diagnosers fotoutställning av Jonas Forsberg

Hej, jag är sällsynt. Möt 10 sällsynta diagnosbärare och närstående som i bild och text berättar om sina erfarenheter av att känna sig annorlunda och vårdens förmåga eller oförmåga att bemöta det sällsynta.

[Hej, jag är sällsynt.](#)

www.youtube.com



Boken Diagnos och identitet, av Georg Drakos och Lars-Christer Hydén

Boken Diagnos och identitet handlar bland annat om sju personer som lever med sällsynta diagnoser och berättar om sina erfarenheter. Jonas Forsberg med HPN är en av dem.

Vad innebär det att få och leva med en diagnos? Hur berättar jag om mig själv för andra människor, och hur skapas deras bild av mig?

Hur vi ser på människor med funktionshinder och utanförskap är ständigt aktuella frågor. I Diagnos och identitet ges en bred presentation och introduktion till området. Diagnoser betraktas bland annat ur ett kommunikativt perspektiv, hur diagnoser förändras från tid till annan och hur diagnoser speglar den samtid där de används. Boken, som tillkommit på initiativ från Riksförbundet Sällsynta diagnoser, är en antologi med bidrag av forskare vid Stockholms, Linköpings och Örebros universitet. I boken porträtterar dessutom sju personer sig själva genom text och bild; en närstående och sex personer med särskilda diagnoser beskriver sina liv och vilka konsekvenser diagnosen får i olika vardagliga situationer.

Diagnos och identitet vänder sig i första hand till studerande vid olika utbildningar vid högskolan: sjuksköterskor, socionomer, psykologer, speciallärare och andra. Den vänder sig också till personer som i sin yrkes-verksamhet kommer i kontakt med personer som lever med livslånga funktionsnedsättningar.



Bengt Blombergs minnesfond

Du som är beroende av HPN är välkommen att söka pengar ur Bengt Blombergs minnesfond. Pengar till en summa av max 2000:- kommer att utdelas en gång per år.

Vem det blir avgör styrelsen i samråd med familjen. Ange vad du vill använda pengarna till samt namn och adress.

Ansökan skickas senast 13-04-30 till:

Ingela Nilsson
Göskullavägen 41
433 50 Öjersjö
Tel. 031-987794
ingela.l.nilsson@telia.com

Ansvarig utgivare: Maine Forsberg
Svenska HPN-föreningen Barn & Ungdom
Stranne 225 891 96 Arnäsfall
Tfn 0660-375107

Redaktör: Mari Wallin
Sjögared 20 517 93 Töllsjö
Tfn. 033-28 71 00
Email till spegeln kan Du skicka till
mawal@telia.com



Vi finns på nätet
www.hpn.se

Stöd gärna vår förening med ditt medlemskap eller en gåva.

Medlem: 150 kr +50 kr/ familje-
medlem/år

Stödmedlem : 100 kr/år

Företag: 500 kr/år

Insättning på

Bankgiro

nr. 5861-9115

eller

Postgiro

nr. 727 968-0



Ett stort tack till
Åke Wibergs Stiftelse,
Sunnerdahls
Handikappfond
och MedCore

Svenska HPN-föreningen Barn & Ungdom är en förening för barn och ungdomar med behov av intravenös näringstillförsel i hemmet. HPN är en förkortning av Hem Parenteral Nutrition. Föreningen bildades den 20 mars 1993 av föräldrar till barn som växer upp med parenteral nutrition. Föreningen är rikstäckande.

Styrelsen 2011—2012

Ordförande: Maine Forsberg	0660- 37 51 07
Vice ordför.: Nicklas Styf	070 - 728 6060
Sekreterare: Eva Lotta Wahlstedt	021 - 30 08 08
Kassör: Mari Wallin	033 - 28 71 00
Ledamot: Jennie Hansson	031- 96 44 06
Suppleanter: Ann-Louise Ragnarsson	070 - 8677885
Ulrika Johansson	031 - 52 46 19
Spegeln: Mari Wallin	033 - 28 71 00

Stödmedlemmar

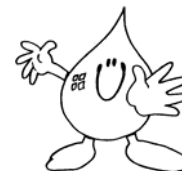
Passa på och gå in på:
www.hpn.se

Vi syns på Sommar träffen på
Wendelsbergs folkhögskola,
Mölnlycke.

I en så här liten förening är vi oerhört beroende av våra stödmedlemmar. Känner du någon som också skulle vilja vara med och stödja oss med sitt medlemskap?

Presstopp för nästa HPN-spegel,
dvs. nummer 2, 2012 är den:

1:a November



Alla tänkbara berättelser,
knep & knäp eller nyheter som
har anknytning till föreningens
verksamhet och familjer
mottages tacksamt av redaktören.

**Glöm inte att
betala in
årsavgiften för år
2012.
Många bäckar
små....**