



**Svenska
HPN-föreningen**



**SPEGELN
2021**

**Hej, alla HPN-familjer och
stödmedlemmar!**

I årets nummer

Ordförandes Ord

Nya i Styrelsen

Julklappar till
Sjuka barn

Vill mer än jag orkar

Ronald McDonald
hus

Knep & Knåp



2021 har varit ett tufft år.

**Vi hoppas att alla får uppleva lite
julefrid och att vi ses igen under
2022**

Ta hand om er.



Hej alla HPN-medlemmar och Stödmedlemmar!

Nu ser vi fram emot att få möjlighet att fira Julen tillsammans med flera än i fjol.

Men lite oro har nu seglat upp när smittan åter tagit fart. Hoppas verkligen att alla tar sitt ansvar och vaccinerar sig!

Att ha en familjemedlem med HPN eller att själv vara en med behov av HPN ställer andra krav på vardagen. Behovet av hjälp från samhället är olika. Ibland finns inte ens kunskap hos vården om vad som kan erbjudas för att göra livet enklare och tryggare. Att få höra hur det fungerar för andra i liknande situation kan vara vad som behövs för att få rätt hjälp på hemmaplan.

Att få umgås några dygn gör det alltid lättare att delge varandra praktiska tips och nyheter runt HPN-hanteringen. Många bra råd om hur en HPN-familj kan få hjälp i olika former brukar också finnas med i bagaget hem efter en HPN-helg.

Året som gått har ju medfört att vi längtar ännu mera till att få tillfälle att träffas några dagar under sommaren 2022. Vi har ju varit tvingade att ställa in vår Sommarträff två år i rad och det är lång tid, speciellt i barnens värld.

HPN-styrelsen gläds nu åt att kunna inbjuda till vår **SOMMARTRÄFF 4-7 augusti 2022**

Ågestagården, Farsta, utanför Stockholm.

Mer information kommer.

Vill ni boka plats redan nu så kontakta:

Linda Rombin: linca_kfors@hotmail.com

God Jul och Gott Nytt År!

Hälsar

Maine Forsberg, ordförande



**Svenska
HPN-föreningen**

HEJ!



Vi heter Linda Rombin och Carola Nilsson och vi kommer från Kramfors respektive Boden. Vi har här under hösten tillträtt i styrelsen för HPN-föreningen.

Vi kom ner till Stockholm här i November för vår första träff med resten av styrelsen. Vi, Carola och Linda hade haft kontakt under flertalet år men aldrig träffats fysiskt.

Vi startade upp med en middag och vi kände oss genast inkluderade. Hela helgen fortsatte sen i fin anda med en hel del jobb, givande samtal och berikande erfarenhetsutbyten.

Vi ser fram emot att träffa er övriga medlemmar på sommarträffen!

JULKLAPPAR TILL SJUKA BARN

Vi tillbringar ju en hel del tid på sjukhus. Personligen så tycker jag väldigt mycket om julen och jag är varje år lika rädd att vi ska vara inlagd på sjukhuset då och inte ha möjlighet att fira med våra nära och kära.

En dag här under hösten så väcktes tanken att jag skulle vilja göra något för de barn som är sjuka och inte har något annat val än att tillbringa jul och jullov på barnavdelningen på vårt hemsjukhus, som är Sunderby sjukhus.

Lite pirrig så drog jag igång en insamling på min facebook sida. Jag hade ju ingen aning om hur detta skulle gå och om jag skulle ha möjlighet att göra verklighet av min tanke. Men vilken enorm uppslutning det har blivit! Jag är så tacksam och rörd över det stora engagemanget. Jag har i skrivande stund fått ihop fantastiska 21 800:- och sedan har folk även skänkt en del julklappar.

Just nu så står jag inför att handla alla julklappar, slå in dem och även göra en förteckning över allting så att personalen kan fördela julklapparna till barnen på ett bra sätt. Detta ska jag göra med glädje. I mitten av December så har jag gjort upp med barnavdelningen att jag ska komma och överlämna allting till dom.

Jag vet allt för väl hur det är att ligga inlagd med sitt barn, därför känns det så otroligt bra och betydelsefullt att få göra detta.

God Jul på er!

Av: Carola Nilsson



VILL MER ÄN JAG ORKAR

När jag var sex månader gammal fick jag dropp och när jag var fem år gammal blev jag multivisceral transplanterad med fem nya organ (bukspottskörtel, lever, magsäck, tunntarm och tolvfingertarm). I samband med operationen fick jag stomi och den hade jag ungefär tills jag fyllde 12 år. Två år senare blev jag droppfri. Sedan några år tillbaka har jag magsmärtor vid matintag som läkarna inte hittat någon orsak till. Allt ser bra ut, så förmodligen beror magsmärtorna på sammanväxningar i tarmen.

I dagens samhälle känns det som norm att jobba heltid. Förutom det ska man orka med familj, träffa vänner och gärna hinna med någon aktivitet också. För en del av oss ska även kontakt med sjukvården klämmas in och även om det är för något bra så tar det mycket energi. Men vad gör man när energin inte finns där längre?

Jag har inte jobbat så länge, ungefär 3 år på min nuvarande arbetsplats. Men redan nu har jag börjat känna av att jobba heltid kanske inte fungerar för mig (viljan finns där, men inte orken). Jag orkar just nu jobba heltid, men då går all energi till jobbet, och livet består ju faktiskt av så mycket mer än det, eller hur?

Under det sista halvåret har det blivit mer och mer påtagligt för mig att jag kanske jobbar för mycket. Ofta har jag haft saker inplanerat under veckan/helgen som jag sen ställt in/låtit bli att göra för att jag är trött och inte orkar.

De gånger jag ändå gett mig iväg/gjort det planerade är det givande och roligt, men jag märker i flera dagar av att jag är extra trött. Jag har som sagt hittills orkat jobba heltid, men det har flera gånger resulterat i att jag under ledighet/semester blivit sjuk då det är som att kroppen slappnar av.



Efter en del möten med sjukvården, chef och samtal med kollegor har vi börjat utforma en mer långsiktig plan för att jag ska orka längre. Jag kan absolut fortsätta jobba som jag gjort hittills, men hur länge orkar jag det? Jag väntar just nu på en sjukskrivning för att kunna vara hemma och återhämta mig, jobba med rutiner, mat m.m.

Detta för att sedan komma tillbaka och jobba mot att hitta *min* 100 %, om det är 25, 50, 75 eller heltid, det får vi se.

Jag älskar mitt jobb och känner verkligen att jag har hittat rätt och viljan att arbeta heltid finns kvar, men ibland gäller det att tänka på vad som är rimligt och vad jag faktiskt mår bra av, inte tänka på vad andra tycker att jag borde klara av.

Personligen hoppas jag på en ny kontakt med smärtklinik och vad det ska leda till. Jag önskar alla en lugn jul och ett hoppfullt 2022 då vi förhoppningsvis kan ses.

Text: Sara Wallin

Ronald McDonald Hus Uppsala

– *ett andra hem*

Då man har upplevt känslan och stunden av att slitas mellan hopp, och förtvivlan. Då ens barn rullas fram och tillbaka i långa korridorer och genom kulvertar, tillbaka till avdelningen, mellan operationer, till uppvak, behov av BIVA och till otaliga olika undersökningar.

Att då ha tillgång och möjlighet till denna oas, den hemlika miljö som detta underbara hus bjuder på, det behöver upplevas för att kunna på riktigt förstå känslan. Såklart vill man inte att detta hus ska behövas, barn ska vara friska – men nu är det som det är, sjukdomar, diagnoser och olika hälsotillstånd bjuder ändå in sig själv fast de är oinbjuden, så vilken tur att detta hus finns trots allt!

Doften av nybakat möter en i hallen, och allt som ofta står en kaffetermos redo på en av våningens köksöar, och du möts av en lapp där det står – Varsågod, nybakat! Det är en känsla av hem, vårt hem för stunden.

Du kan ta en dusch i lugn och ro, och du vet att ingen rond, städerska eller en pipande apparat stör dig precis då, och sängen som står på rummet är alldeles fluffig och puffig, om du jämför med sjukhussängarna, med galonmadrass och prassliga kuddar som är inbäddade i en plastpåse, så känns det som att sova på moln.

Huset står öppet året runt, högtider, födelsedagar och husmiddagar uppmärksammas och du får en känsla av samhörighet. Lillebror pyntade julgranen ett år, julbord har ätits tillsammans med många andra familjer, påskägg har öppnats och födelsedagsljus har blåsts ut på tårtan.



Trots att allt detta har firats i huset, så känns det ändå som man har gjort det i sitt hem – i sitt andra hem, som man har till låns då livet tar en lite för stor sväng.

Vi har sedan 2012 varit i behov av sjukvård i Uppsala, på Akademiska barnsjukhuset. I början av våra resor fanns inte Ronald McDonald hus i Uppsala. Utan vi bodde första gången i Uppsala på ett sunkigt hotell i centrum, och så utlämnad man kände sig. 40 mil hemifrån, och ingen tillgång till varken en tvättmaskin eller ett kök. Strax därefter öppnades Ronald, och sedan dess har vi bott där vid våra resor ner till sjukhuset.

RONALD MCDONALD HUS



RONALD MCDONALD HUS



Alltifrån en natt till flera veckor i sträck, allt beroende på vad som barnen har behövt göra, både planerade och akuta resor har genomförts. Och vi har haft tur – vi har alltid fått ett rum. Då vi vet, att de ibland får neka familjer att bo där, då det är fullbokat.

Vi har bott där så många gånger att vi faktiskt tappat räkningen, men många är det. Och fler kommer det bli, då vi även i skrivande stund har en resa inplanerad till Akademiska barnsjukhuset, denna gång är det lillebror som ska besöka sjukhuset. Med två tarmsjuka barn, och det närmste barngastrocentrum ligger 40 mil söderut från vårt hem, så kan ni förstå att det är många resor som genomförs per år.

Många andra familjers blickar möts i korridoren eller tvättstugen, en del nickar lätt, nästa säger hej och en annan öppnar upp om hela livshistorien där i köket, för just den har behov av det då. Man är i huset av helt skilda anledningar, men lika trots allt. Alla förstår varandra, på ett eller annat sätt.

Och just ja, i huset finns tvättstuga, bibliotek, pysselrum, aktivitetsrum, tillgång till kök, massagestol, löpband, spel, lekpark utomhus och mer därtill. Så ni förstår att man lätt kan hålla syskon sysselsatt, då man är där i huset som en hel familj.

Dags för utcheckning från huset, så går barnen direkt till personalens kontor, en liten present tas emot, och vi säger aldrig hejdå – vi säger på återseende, för en sak vi vet, är att vi kommer att komma tillbaka, vi vet bara inte när. Men då det är dags, öppnas dörren återigen för oss. Familjen Rombins trygga oas 5 timmar söderut från vårt egna hem.

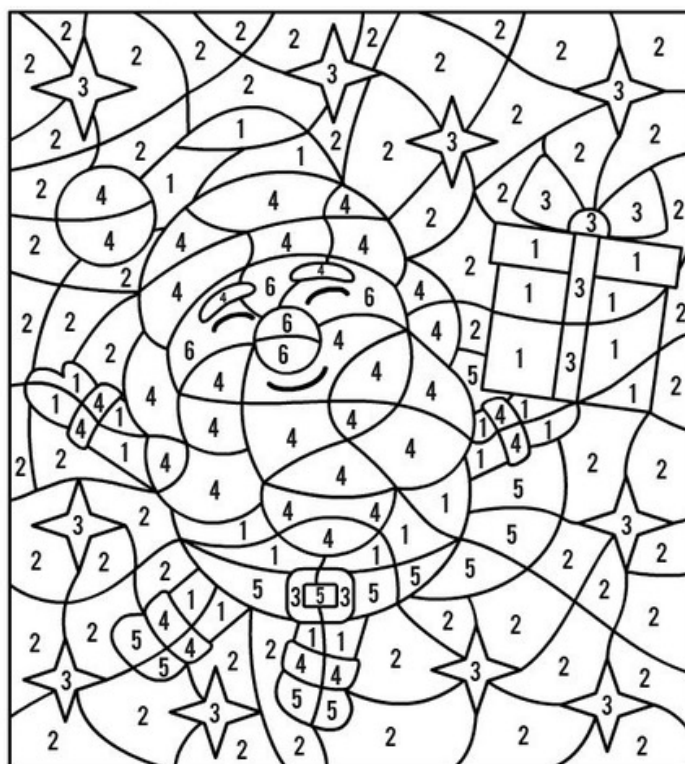
Text: Linda Rombin



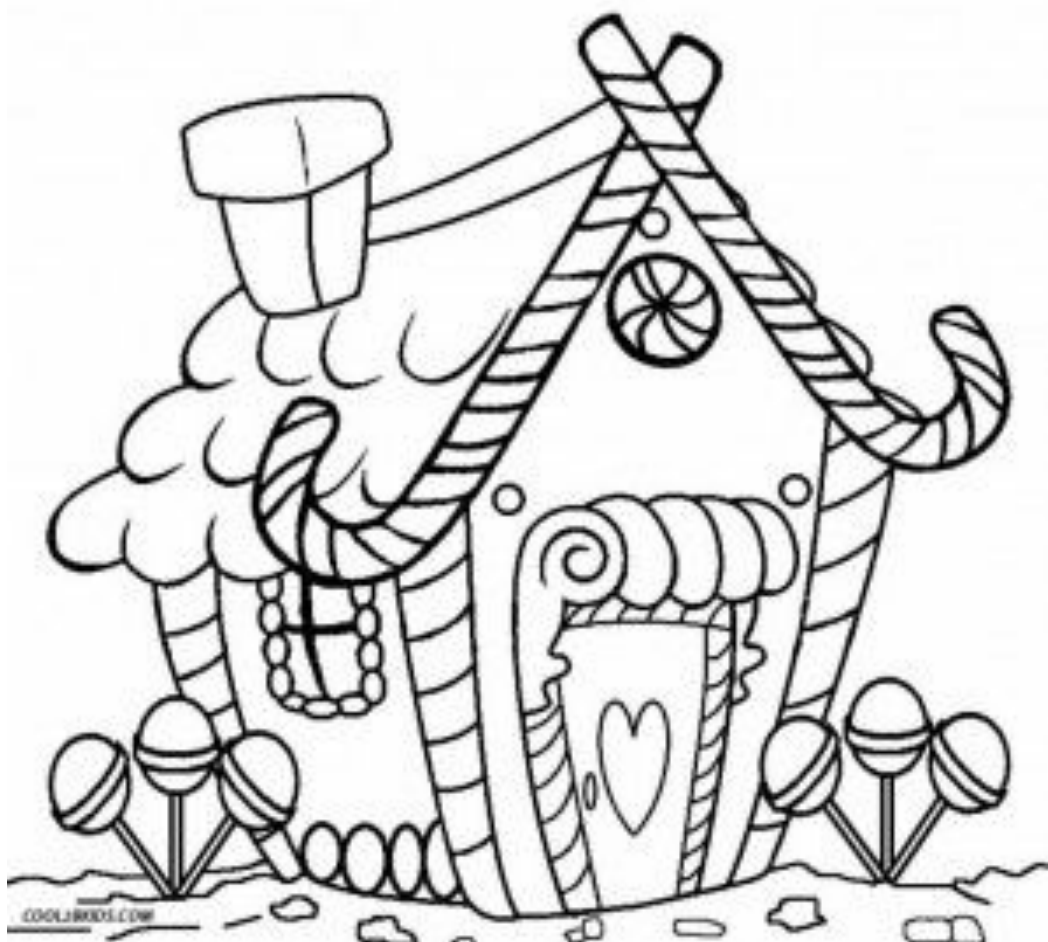
Christmas Printable Color by Number



123kidsfun.com



1 RED 2 GREEN 3 YELLOW 4 WHITE 5 BROWN 6 PEACH



FINN FEM FEL



Personen bakom Spegeln

Hej alla glada!

Mitt namn är Eli Wahlstedt och jag har varit medlem i Svenska HPN-föreningen sen 2006 och lever med en diagnos som heter Lymfangiom i messenteriet. Jag har idag TPN fyra nätter i veckan genom en port-a-cath och arbetar om dagarna som stomisjuksköterska i Västerås.

Vill man så går det!



Stöd gärna vår förening med din gåva

Avgift

Huvudmedlem: 150:-/år

Familjemedlem: 50:-/år

Stödmedlem: 100:-/år

Inbetalning

Plusgiro: 727 968-0

Bankgiro: 5861-9115

Swish: 1231744556

Org.nr: 889601-1569

OBS: Du kan inte swisha om du ska BLI medlem, endast om du redan ÄR medlem. Vid nya medlemmar använd Plusgir/Bankgiro.

Svenska HPN-föreningen är en förening för människor med behov av intravenös näringstillförsel i hemmet. HPN är en förkortning för Home Parenteral Nutrition. Föreningen bildades den 20e mars 1993 av föräldrar till barn som växer upp med parenteral nutrition



Styrelsen 2021-2022

Ordförande: Maine Forsberg

Vice Ordf: Åsa Hagebrink (ej i bild)

Sekreterare: Sara Wallin

Kassör: Jennie Högberg Bergman

Ledamot: Erik Adler

Suppleant: Björn Nilsson och Carola Nilsson, Linda Rombin

Ansvarig utgivare

Maine F.

Svenska HPN-föreningen

Stranne 225, 891 96 Arnäsvall

Redaktör

Eli W.

Sevallagatan 5B, 72342 Västerås

Välkommen till vårt årsmöte 2022!

I samband med sommarträffen i Farsta!

Mer information kommer.