

## Patientaften i HPN-foreningen onsdag d. 19. april 2017

### - sammendrag

Formand Marianne Riis bød alle velkommen. Mariannes energi og entusiasme afsmitter og har en stor betydning for foreningen. Marianne lagde kort ud med at fortælle om foreningen og hvilke initiativer foreningen er og har været involveret i.



Næstformand Louise Bangsgaard introducerede aftenens gæstetaler chefpsykolog Anders Korsgaard. Det var spændende at høre en professionel person dykke ned i lige netop vores situation, omkring alle de tanker vi individuelt har og får i forbindelse med HPN, stomi osv. Anders Korsgaard snakkede blandt andet om vrede, usikkerhed, følelse af uretfærdighed, skyld, selvretfærdigelse, netværk samt det at kunne give slip på både bitterheden og måske også stræben efter den tidligere livsførelse. Faktisk gav Anders Korsgaard det gode råd, at man ikke skal dvæle for meget ved fortiden, men derimod gribe dagen i dag, og gerne starte dagen med positive tanker.

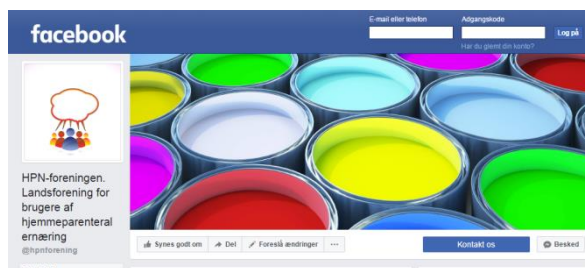


Vores bestyrelsesmedlem Marianne Lauridsen fortalte om sit levede liv som HPN person. Vi håber at det gav optimisme, at man godt kan være socialt aktiv trods hurtigt output og store mængder intravenøser væsker fordelt over dagen. Marianne L går til livet med optimisme og prøver at få det bedste ud af de situationer og udfordringer hun møder i det daglige. Marianne er meget opsøgende på sociale netværk, og det giver en styrke og en glæde for Marianne, at kunne fylde sit liv med aktiviteter, som f.eks. bowling, sammen med andre mennesker. Marianne har mange ordsprog, men et af dem som hun fremhæver er:



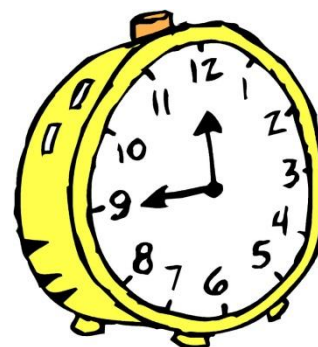
”Skæbnen leder den villige, den modvillige slæber den efter sig”

Efter Mariannes oplæg drøftede vi brugen af facebook og hjemmeside. Vi har stor forståelse for at der er nogle medlemmer der ikke bruger sociale online netværk, hvorfor vi har lagt et nyhedsbrev i støbeskeen som vi satser på at kan udkomme 2 gange årligt på mail. Hermed skulle alle blive orienteret omkring hvad der rører sig i foreningen.



Tidspunkt for patientaftenerne blev taget op, da nogle medlemmer er afhængige af hjemmesygeplejerske om aftenen, og måske samtidig er lidt utryk ved at skulle tage alene hjem om aftenen. Et af forslagene var, arrangementerne kan ligge fra kl. 16-19. Bestyrelsen tager dette til efterretning.

En af foreningens store sponsorer MICREL luftede muligheden for, at de kunne være med til at sponsorere leje af lokaler udenfor Riget. Dette vil give mulighed for at afholde arrangementet tidligere på dagen. Foreningen takkede for forslaget og bestyrelsen arbejder videre sammen med Micrel omkring dette.



Indtil nu har der ikke været bindende tilmelding. De fremmødte og bestyrelsen blev enige om, at vi fremover prøver med en obligatorisk tilmelding senest 8 dage før arrangementet. Dette giver bl.a. mulighed for at bestille mad og drikke i rette mængder. Bestyrelsen vil så til gengæld forsøge at have emnerne klar i god tid, således at medlemmerne kan se hvad de tilmelder sig.

Afdelingssygeplejerske Birthe Vedel på Klinik CA Rigshospitalet fortalte, at alle tilknyttet klinik CA der kan bruge en rygsæk, kan få tilbuddet om at få en infusionspumpe og en rygsæk. Det forudsætter dog, at det parenterale program man får, er hensigtsmæssigt til pumpe. Ambulatoriet kan kontaktes hvis man ønsker flere oplysninger om brug af pumpe.



Et medlem kom med forslag omkring patientkortene der udleveres af Klinik CA, at disse også laves i en engelsk rejseudgave. Foreningen bad Klinik CA om at undersøge, om ikke dette er muligt. Klinik CA er åbne overfor forslaget og vil formentligt sætte arbejdet i gang efter sommerferien.



Formand Marianne Riis sluttede patientaftenen af med en tak til Buur&Søgaard for deres hjælp med at få omdelt invitationer, samt til Micrel for deres medvirkende til vi bliver godt bispist.

En stor tak til alle der mødte op. Det var dejligt at se hver og en af jer. Patientaftenen sluttede af med generalforsamling, hvor alle var velkomne og betalende medlemmer til foreningen stemmeberettiget.