



# Umhyggja

FÉLAG TIL STUÐNINGS LANGVEIKUM BÖRNUM



UMHYGGJA Í 30 ÁR •  
UMHYGGJA Í 30 ÁR •

**HEIÐURSFÉLAGI  
UMHYGGJU**  
-Gullmerki Umhyggju

**BARNSPÍTALINN**  
langbest búinn tækjum  
allra deilda LSH

2. TBL. 14. ÁRGANG 2010

# AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU

## EFNI BLAÐSINS

2. tbl. 14. árgang 2010

**4-5 SPÍTALI ER ÞEKINGARSTOFNUN**  
-Jón Hilmar Friðriksson framkvæmdastjóri.

**6 AFMÆLISMÁLÞING UMHYGGJU**

**7 ÁVARP FORSETA ÍSLANDS,  
ÓLAFS RAGNARS GRÍMSSONAR**

**8 MIKLAR SKYLDUR GAGNVART  
VEIKUM BÖRNUM OG FJÖLSKYLDUM ÞEIRRA**  
-Ávarp forsætisráðherra, Jóhönnu Sigurðardóttur.

**9 VIÐ ERUM KOMIN LANGA LEIÐ**  
- Ásgeir Haraldsson, prófessor og yfirlæknir BH,

**11 BARNASPÍTALINN LANGBEST BÚINN  
TÆKJUM ALLRA DEILDA LSH-**  
-Björn Zoëga, forstjóri LSH

**12-13 „ÞAÐ SPURÐI MIG ENGINN  
HVERNIG MÉR LIÐI“**  
-Elísabet Konráðsdóttir barnahjúkrunar-  
fræðingur á BH

**14 BARNIÐ EINS OG  
MUNAÐARLAUST Í KERFINU**  
-Sigríður Rut Stanleysdóttir

**15 VERÐUR NÆST KOSIÐ UM STEFNU  
Í HEILBRIGÐISMÁLUM?**  
-Sigurður Guðmundsson, forseti  
Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands.

**16 GETUM VIÐ EKKI HJÁLPAST ÖLL AÐ?**  
-Leifur Bárðarson, formaður Umhyggju

**17 AHC SAMTÖKIN, NÝJUSTU  
SAMTÖKIN INNAN UMHYGGJU**  
-Sigurður Hómar Jóhannesson

**18-19 HEIÐURSFÉLAGI UMHYGGJU  
OG SVIPMYNDIR FRÁ MÁLÞINGI UMHYGGJU**

### AHC samtökin

Formaður: Sigurður Hómar Jóhannesson  
Símar: 8989097 / 6974550  
Email: sivira@internet.is  
Vefsíða: www.ahc.is

### Barnageð, félag foreldra og áhugafólks um geðraskanir barna og unglinga

Formaður: Margrét Ómarsdóttir.  
Sími: 695 5200.  
Netfang: barnaged@barnaged.is  
www.barnaged.is

### Barnahópur Gigtarfélagsins

Formaður: Linda B. Bragadóttir  
Sími: 568 7693. GSM: 863 1861.  
Netfang: lbb@simnet.is

### Breið bros - samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm

Formaður: Ólafur Jónsson.  
Sími: 564 2296.  
Netfang: oj@vis.is  
www.breidbros.is

### Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki

Formaður: Hálfán Þorsteinsson.  
Sími: 897 425.  
Netfang: halfdan@setbergsskóli.is  
www.dropinn.is

### Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma

Sími: 568 2661. GSM: 699 2661.  
Starfsmaður á skrifstofu:  
Hörður Björgvinsson  
Formaður: Berglind Ósk Kjartansdóttir  
GSM: 8958661.  
Netfang: berglind@skjarinn.is  
Netfang: einstokborn@einstokborn.is  
www.einstokborn.is

### Foreldradeild Blindrafélagsins

Formaður: Inga Dóra Guðmundsdóttir  
Sími: GSM: 659 2769  
Netfang: inga@blind.is  
www.blindborn.is

### Foreldrafélag barna með axlarklemmu

Formaður: Sigrún Jóna Sigmarsdóttir.  
Sími: 481 2857. GSM: 698 2857.  
Netfang: siggisigrun@internet.is  
www.axlarklemma.is

### Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaupra

Formaður: Kristín Ármannsdóttir.  
GSM: 698 8427.  
Netfang: kristinarm@rimsaskoli.is  
www.fsfh.is

### Hetjurnar - félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi

Formaður: Helen Sif Jónsdóttir.  
Sími: 868 7410.  
Netfang: hetjurnar@simnet.is  
www.hetjurnar.is

### Lauf - Landssamtök áhugafólks um flogaveiki

Sími: 551 4570.  
Formaður: Tryggvi Sigurðsson  
GSM: 891 8630  
Netfang: tryggvisigurddson@gmail.com  
www.lauf.is

### Lind - félag um meðfædda ónæmisgalla

Formaður: Guðlaug María Bjarnadóttir  
Sími: 552 7082. GSM: 698 8806.  
Netfang: gudlaugm@ismennt.is  
Netfang: lind@onaemisgallar.is.  
www.onaemisgallar.is

### Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna

Sími: 552 5744. Fax: 562 9150.  
GSM: 899 1823.  
Formaður: Guðrún Bergmann Franzdóttir.  
Sími: 557 5629. GSM: 690 4027.  
Netfang: gudrun@hjartaheill.is  
Netfang: neistinn@neistinn.is  
www.neistinn.is

### Perthes

Sími: 552 4242  
www.internet.is/annaz/perthes

### PKU félagið á Íslandi, félag um arfgena efnaskiptagalla

Formaður: Steingrímur Ægisson  
Sími: 565 8238. GSM: 897 6688.  
Netfang: steingrimur@samkeppni.is  
Netfang: stjorn@pku.is  
www.pku.is

### SKB - Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna

Sími: 588 7555.  
Fax: 588 7272.  
Framkvæmdarstjóri:  
Óskar Örn Guðbrandsson.  
Sími (vinna): 588 7555, GSM: 897 8974.  
Netfang: oskar@skb.is  
Formaður: Rósa Guðbjartsdóttir  
GSM: 66455582.  
Netfang: rosa@hafnarfjordur.is  
Netfang: skb@skb.is  
www.skb.is

### Spegillinn – Hagsmuna-, forvarnar- og fræðslusamtök um átröskunarsjúkdóm- ana anorexiu og bulemiu nervosa

Formaður: Katrín Sif Sigurgeirsdóttir.  
Sími: 661 0400/895 7892.  
GSM: 659 0818.  
Netfang: spegillinn@spegillinn.is  
www.spegillinn.is

### Tourette-samtökin á Íslandi

Sími: 840 2210.  
Formaður: Sigrún Gunnarsdóttir.  
Sími: 553 6164. GSM: 866 4433.  
Netfang: sigrun.gun@gmail.com  
Netfang: ourette@tourette.is  
www.tourette.is





# SKREFI Á UNÐAN

Á þessu ári fagnar Umhyggja áfanga á langri vegferð sinni, 30 ára starfsafmæli. Langur tími fyrir lítið en öflugt félag en stuttur tími þegar málefnið sem félagið berst fyrir er haft í huga. Verkefnið sem félagið stendur frammi fyrir á þessum tímamótum eru óþrjótandi. Þau breytast í takt við breytta hagi, breyttar kröfur, breytta tíma.

**F**orstjóri stórfyrirtækis í Bandaríkjunum var spurður þegar hann tók við störfum hvort búast mætti við breyttum rekstri, breyttum áherslum. Hann svaraði: „Sá forstjóri sem heldur að hann geti rekið fyrirtæki sitt á sama hátt í ár eins og hann gerði í fyrra er ekki í lagi.“ Þessi orð eiga ekki einungis við fyrirtæki. Þau eiga einnig við félag eins og Umhyggju. Félagið hefur breyst gífurlega á þeim 30 árum sem það hefur starfað. Þeirri breytingasögu eru gerð góð skil í þessu afmælisriti.

Því verður Umhyggja ekki sama félag að fimm árum liðnum og það er í dag.

Hvernig sé ég sem sitjandi formaður að félagið þróist? Félagið mun styrkjast enn frekar og þróast ef hið mikla og einlæga samstarf milli fagfólks og foreldra og aðstandenda, sem nú ríkir innan raða Umhyggju, mun halda áfram að eflast. Ég tel það vera hornsteininn í starfsemi félagsins. Með sameinuðum kröftum þessara aðila mun Umhyggja geta borið gæfu til að vera á varðbergi. Reyna að sjá fyrir hvaða vandmál brenna á langveikum börnum og aðstandendum þeirra og bregðast við. Vera skrefi á undan, reyna að sjá vandamálin fyrir svo að við þurfum ekki að bregðast við þeim eftir á. Umhyggja þarf að vera framsækið félag.

En mér er líka í huga þakklæti eftir þessi 30 ár. Þakklæti til allra þeirra einstaklinga sem lagt hafa hönd á plóginn við að gera félagið að því afli sem það er í dag. Ekki síður er mér í huga þakklæti til allra þeirra fyrirtækja stórra og smárra og ótal einstaklinga sem styrkt hafa okkur fjárhagslega og gert okkur kleift að reka öflugt félag. Hafið öll einlæga þökk fyrir.

Höldum áfram á sömu braut. Hvert og eitt okkar þarf að halda áfram að leggja af mörkum það sem hann eða hún getur. Þá mun félagið enn styrkjast og hafa burði til að vera ávallt skrefi á undan. Þá munu langveik börn halda áfram að eiga sér öflugan bandamann þar sem Umhyggja er.

*Leifur Bárðarson, formaður Umhyggju*

Jónatan Grétarsson tók mynd af Sigríði Björnsdóttur, heiðursfélaga Umhyggju, þegar hún heimsótti leikstofu BH. Hún hitti þar Karítas, Snæðisi og Briönu.

2. tbl. 14. árgang 2010

## TÍMARIT UMHYGGJU

**Útgefandi:** Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum.

**Framkvæmdastjóri Umhyggju og ábyrgðarmaður blaðsins:**

Ragna K. Marinósdóttir

**Stjórn Umhyggju:** Leifur Bárðarson formaður, Guðni Hreinsson varaformaður, Hákon Hákonarson gjaldkeri, Hulda Sólrún Guðmundsdóttir ritari, Rósa Einarsdóttir, Bryndís Torfasóttir og Hálfván Þorsteinsson meðstjórnendur.

**Ritnefnd:** Ragna K. Marinósdóttir, Bryndís Torfadóttir, Hálfván Þorsteinsson og Rósa Einarsdóttir.

**Ritstjórn:** Fríða Björnsdóttir (fridabjornsdottir@gmail.com) og Vala Ósk Bergsveinsdóttir (valaosk@gmail.com)

**Útlitshönnun:** IB

**Ljósmyndari:** Jónatan Grétarsson

**Auglýsingar:** Markaðsmenn

**Prentun:** Litlaprent

Skrifstofa Umhyggju er að Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík; Sími 552 4242; Fax 588 9272; GSM 863 4243 Netfang: umhyggja@umhyggja.is; Heimasíða: www.umhyggja.is Öheimilt er að nota efni úr blaðinu nema heimildar sé getið.



Jón Hilmar Friðriksson, framkvæmdastjóri barna- og kvennasviðs á LHS.

## SPÍTALI ER DEKKINGARSTOFNUN

Sérstakir barnaspítalar, líkt og Barnaspítali Hringins, eru víða til. Nýlega voru barna- og kvennasvið sameinuð í eitt svið og er Jón Hilmar Friðriksson framkvæmdastjóri yfir sameinuðu sviði.

Jón Hilmar kom til Íslands aftur 2007 eftir að hafa stundað framhaldsnám og unnið í Norður-Ameríku. Hann stundaði framhaldsnám í barnalækningum og nýburagjörgæslu við barnaspítalann í Cincinnati í Ohio-fylki og barnagjörgæslu við barnaspítalann í Toronto í Kanada. Báðir þessir spítalar eru meðal stærstu barnasjúkrahúsa í heimi. Eftir nám starfaði Jón Hilmar við barnaspítalann í Cincinnati og var m.a. yfirlæknir nýburagjörgæslunnar þar. Það var óneitanlega breyting fyrir hann að koma hingað til lands en hver er munurinn og hvernig sér Jón Hilmar fyrir sér framtíð Barnaspítala Hringins?

### Stuttar boðleiðir - yfirgripsmikil þekking

„Það eru bæði kostir og gallar við minni spítala,“ segir Jón. „Ótvíræðir kostir eru stuttar boðleiðir og breið og yfirgripsmikil þekking starfsfólks. Þar sem sjúkrahúsið er stærra um sig verður sérhæfingin meiri, en hér á landi eru aðstæður til mjög mikillar sérhæfingar minni. Þar sem ég var í Cincinnati voru um 10 þúsund starfsmenn og það þýðir auðvitað að fólk er mun sérhæfðara og fleiri sérgreinar til staðar. Aðstæður til rannsókna eru afar góðar og ég get nefnt sem dæmi að á síðasta ári var

varið meira en 120 milljónum dollara til rannsókna bara við þetta eina barnasjúkrahús. Vökudeildin var ekki í tengslum við fæðingardeild eins og hér heldur komu börnin víða að. Mikið er um börn með ýmsa fæðingargalla, erfðagalla og önnur flókin vandamál sem oft þurfa skurðaðgerðar við. Um það bil helmingur af öllum börnum sem lagðist inn á nýburaskurðgjörgæsluna fór í einhvers konar aðgerðir.“

Jón Hilmar segir að þótt Barnaspítali Hringins sé ekki stór sé hann mjög vel búinn tækjum. „Það að spítalinn er svo vel staddur er fyrst og fremst kvenfélaginu Hringnum að þakka auk annarra styrktaraðila,“ segir hann. „Sem betur fer hefur sá góði stuðningur sem við njótum orðið til þess að flest það sem okkur vantar höfum við fengið. Dekking starfsfólks og sá tækjabúnaður sem þarf er það sem skiptir mestu fyrir starfsemi.“

### Fjölbreytt starfsemi

Undir Kvenna- og barnasviði er einnig Barna- og unglíngageðdeild og Rjóðrið sem rekið er af Landspítala. Á þessum deildum og stofnunum eru yfir 400 starfsmenn og afar fjölbreytt starfsemi. Jón Hilmar segir mannafla mjög góðan og þekkinguna afar breiða. „Nándin gerir að verkum að hægt er að fara fyrir í hlut-

ina," segir hann. „Vandinn hér er að það vantar fjármagn, ekki bara til að greiða samkeppnishæf laun, heldur til að halda rekstrinum í því horfi sem hann hefur verið. Markvisst hefur verið skorið niður á þann veg að ráða ekki í stað þeirra sem fara eða eru í langtímaleyfum og þegar um er að ræða starfsemi þar sem nánast hver starfsmaður er lykilstarfsmaður þá er þetta erfiðara en þar sem fleiri geta gengið í störf. Eins og er gengur þetta, en mögulega ekki mikið lengur án verulegrar þjónustuskerðingar eða breytinga á þjónustu. Það einfaldlega hlaupa allir hraðar til að geta sinnt því sem þarf og það gengur ekki endalaust.“

” ÞAÐ AÐ SPÍTALINN ER SVO VEL STADDUR ER FYRST OG FREMST KVENFÉLAGINU HRINGNUM AÐ ÞAKKA AUK ANNARRA STYRKARAÐILA,“ SEGIR HANN.

### Deildir Barnaspítalans

„Hin síðustu ár hefur verið lögð aukin áhersla á að beina fólki á dag- og göngudeildir í stað sólarhringsinnlagna. Flestir vilja heldur vera heima hjá sér ef það er hægt og á Barnaspítala Hringins er afar öflug dag- og göngudeildarstarfsemi. Hins vegar er það svo að með auknu dag- og göngudeildarstarfi og fækkun sólarhringsinnlagna þá eru þau börn sem liggja inni oftast mjög alvarlega veik og geta ekki verið mikið á róli en við reynum eftir mætti að búa vel að þeim og foreldrum þeirra. Við búum vel að flestu og til dæmis er öll möguleg afþreying fyrir sjúklinga í góðu lagi. Hér er leikstofa, við höfum kennara til að kenna börnunum sem liggja inni og nýlega gaf t.d. Hringurinn fartölvur til að nota í skólasterfinu, m.a. fyrir þau börn sem eru rúmföst.“

### Spekileki

Læknar sem fara utan í sérfræðinám hafa þegar því er lokið oft eytt meira en 10 árum í læknisnámið með tilheyrandi kostnaði. Jón Hilmar segist hafa talsverðar áhyggjur af því að læknar, og annað mjög sérhæft starfsfólk, ýmist fari af landi brott þar sem aðstæður og laun eru betri eða komi einfaldlega ekki aftur úr sérnámi. „Það er nú þannig að læknar eldast líka og ef það verður engin endurnýjun erum við í vanda,“ segir hann. „Eðli málsins vegna eru oftast fáir sérfræðingar í undirsérgreinum í barnalækningum hér. Í sumum tilfellum erum við bara með einn lækni í tiltekinni sérgrein. Dannig er Barnaspítali Hringins, og reyndar Landspítalinn allur, að sumu leyti verr settur en sjúkrahús víða erlendis þar sem margir eru í hverri sérgrein og sveigjanleikinn því meiri. Þetta eru einstaklingar með mikla menntun, oft búnir að koma sér vel fyrir í góðu húsnæði og fjölskyldan vel sett. Fyrir þá er það ekki endilega mjög freistandi að koma hingað til lands um þessar mundir, í talsvert lægri laun, miklar skuldsetningar vegna íbúðarhúsnæðis og mögulega vinnu sem einn daginn er ekki lengur til staðar vegna niðurskurðar. Hið sama gildir um lækna sem nú starfa hér og sjá að þeir geta með auðveldum hætti fengið vinnu erlendis á mun betri kjörum. Ég hef talsverðar áhyggjur af spekilekanum, að dýrmæt þekking glatist frá landinu eða eðlileg endurnýjun eigi sér ekki stað. Öll þróunar- og vísindavinna á erfiðara uppdráttar núna því það er ekki tími eða peningur til að sinna slíku.“

Jón Hilmar segir auðvitað fleira ráða en launin þegar fólk hugsar um atvinnu. „Flestir vilja vera í vinnu sem þeir hafa ánægju af að vinna, þar sem þeim líður vel og góður starfsandi er fyrir hendi. Fólk vill takast á við krefjandi verkefni og geta séð árangur af starfinu.“ Hvað stjórnendur varðar í niðurskurði, fer mesta orka þeirra í að finna leiðir til að hagræða í stað þessa að eyða tíma í eðlilega uppbyggingu og vinna að framþróun.

## HEIMSÓTTI LEIKSTOFU BARNANNA

TEXTI: FRÍDA BJÖRNSDÓTTIR / MYND: JÓNATAN GRÉTARSSON

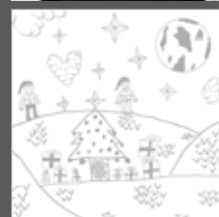


Gróa heldur á Georg, fjögurra ára gömlum snáða og við hlið þeirra stendur Sigurbjörg. Þær Gróa og Sigurbjörg eru báða leikskólakennarar. Í rúmunum liggja þær Karitas, 5 ára, og Snædís, 9 ára.

Heiðursfélagi Umhyggju, Sigríður Björnsdóttir listmeðferðarfræðingur, sem oft var kölluð Sigga leikkona hér áður fyrr og réði eitt sinn völdum á leikstofu barnadeildar og síðar Barnaspítala Hringins brá sér í heimsókn á núverandi leikstofu BH með ljósmyndara og blaðamanni Umhyggju. Þar hitti hún fyrir þrjár litlar stúlkur og einn lítinn dreng og ræddi við þau um það hvað þau væru að gera sér til skemmtunar og dundurs undir handleiðslu tveggja leiksskólakennara, þeirra Gróu Gunnarsdóttur og Sigurbjargar Guttormsdóttur. Margt hefur breyst síðan Sigríður vann með börnunum á Landspítalanum og þótti henni ekki síst mikið til koma hvað aðstaðan var nú orðin allt önnur en áður og aðbúnaðurinn góður.

GJAFIR

## JÓLAKORTIÐ HENNAR ALEXÖNDRU ASPAR



Alexandra Ösp Snæbjörnsdóttir er tíu ára og á heiðurinn af jólakorti Umhyggju árið 2010. Alexandar Ösp hefur gaman af að fönndra og teikna og notar hverja stund til þess. Það var ekki vandamál að fá hana til að teikna jólakort sem endaði með því að verða jólakort Umhyggju í ár. Alexandra Ösp er í fimmta bekk í Árbæjarskóla en því miður þarf hún að heim-sækja Barnaspítala Hringins reglulega og fara þar í lyfjagjafir og eftirlit þar sem hún er með gigtarstjúkdóminn lupus. Sandra, mamma hennar, segir að litla stúlkan fönndri og teikni mikið þegar hún er inni á spítalanum og ekki síður heima og í skólanum. Jólakortið sem verður prentað í sílfri var upphaflega litað út í öll horn. Á því er jólasveinn og litlir álfar og yfir þeim stjörnuþjartur heiminn. Þeir sem hafa áhuga á að eignast þetta fallega kort ættu að flýta sér að hafa samband við skrifstofu Umhyggju í síma 5524242.



# GLÆSILEGT AFMÆLISÞING UMHYGGJU 30 ÁRA

Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum fagnaði 30 ára afmæli sínu með glæsilegu málþingi sem haldið var á Grand Hótelu í Reykjavík, 25. Október, 2010. Þótt málþingið væri haldið á kvennafrídaginn var það feikivel sótt enda málefnið áhugavert, en fjallað var um stöðuna í heilbrigðisþjónustu langveikra barna undir yfirskriftinni Hver á þá að lækna mig?



**M**álþingið hófst með ávarpi Leifs Bárðarsonar, formanns stjórnar Umhyggju. Síðan tók Elín Hirst fréttamaður við stjórninni en nemendur úr Tónlistarskóla Seltjarnarness höfðu leikið á hljóðfæri á meðan þinggestir streymdu í salinn.

Fyrstur til að ávarpa þingið var herra Ólafur Ragnar Grímsson, forseti Íslands og verndari Umhyggju. Þá tók til máls Jóhanna Sigurðardóttir forsætisráðherra og að ávarpi hennar loknu var henni afhent gullmerki Umhyggju.

Ásgeir Haraldsson, prófessor og yfirlæknir barnaspítalans, fór yfir þróun í barnalækningum hér á landi og Elísabet Konráðsdóttir hjúkrunarfræðingur talaði um: Fjölskylduhjúkrun, hvað er það? Elín Hirst átti heiðurinn af myndbandi sem sýnt var en þar birtust viðtöl við sjúklinga sem legið hafa á barnaspítölunum frá 1960 til 2010 og viðtöl við foreldra. Góður rómur var gerður

Heiðursgestir, forseti Íslands Ólafur Ragnar Grímsson og Jóhanna Sigurðardóttir forsætisráðherra. Hjá þeim sitja Elin Hirst fundarstjóri, Leifur Bárðarson, formaður Umhyggju og Ragna Marinósdóttir, framkvæmdastjóri félagsins.



Bakameistarinn í Suðurveru færði Umhyggju veglega afmælistertu sem gestir málþingsins gæddu sér á í þinglok.

að myndbandinu sem segir merka sögu og á erindi til okkar allra. Eftir kaffihlé flutti Sveinn Magnússon, yfirlæknir úr heilbrigðisráðuneytinu, kveðju Guðbjarts Hannessonar heilbrigðisráðherra, sem ekki hafði tök á að sitja þingið. Börn Zoëga forstjóri LSH, flutti erindi og Sigríður Rut Stanleysdóttir, móðir langveiks barns, talaði. Sigurður Guðmundsson, forseti Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands, hélt síðan ræðu og einnig Leifur Bárðarson, formaður Umhyggju og yfirlæknir á gæðadeild vísinda-, kennslu- og gæðasviðs LSH. Þá tóku ræðumenn þátt í pallborðsumræðum.

Í þinglok var Sigríður Björnsdóttir, listþerapisti valin heiðursfélagi Umhyggju og síðan var borin í salinn afmælisterta sem Bakarameistarinn í Suðurverri færði Umhyggju í tilefni afmælisins.

Hér á eftir má lesa útdrætti úr ræðu frá málþinginu.



Þrjú glaðbeittir læknar spjalla við forseta Íslands, þeir Leifur Bárðarson, Björn Zoëga og Sigurður Guðmundsson.



Horft yfir málþingssalinn á Grand Hótelu.

## ÁLYKTUNMÁLÞINGSUMHYGGJU

**Málþing Umhyggju, félags til stuðnings langveikum börnum, haldið á Grand hóteli Reykjavík mánudaginn 25. október 2010 samþykkir eftirfarandi ályktun:**

Félagið og málþingið lýsa áhyggjum af stöðu heilbrigðisþjónustu langveikra barna á næstu árum og velta fyrir sér hver staðan verður árið 2015. Gríðarlegar framfarir hafa átt sér stað á sviði barnalækninga og umönnunar langveikra barna á undanförunum áratugum og mikið áunnist í réttindamálum þessa hóps. Vaxandi áhyggjur eru hins vegar af niðurskurði í heilbrigðisþjónustu, atgervisflotta úr heilbrigðisstéttum og því að langveik börn þurfi að sitja á hakanum. Mikilvægt er að hin frábæra þróun sem orðið hefur á þessu sviði á undanförunum árum stöðvist ekki. Óskað er eftir því að yfirvöld leggi sitt á vogarskálarnar til að tryggja áframhaldandi framþróun á þessu sviði.



Forseti Íslands ávarpar málþingsgesti.

## ÁVARP FORSETA ÍSLANDS, ÓLAFS RAGNARS GRÍMSSONAR

**H**ugsjónirnar sem verið hafa leiðarljós Umhyggju á langri leið eiga á þessu afmælisári meira erindi en nokkru sinni fyrr til okkar allra, þjóðarinnar; eru á vissan hátt þau viðmið sem samfélagið allt þarf að gera að sínum.

Umhyggja, félagsskapurinn, hefur orðið tákni fyrir samkennd, hvornig taka skal í mótbyr afstöðu með lífinu, samkennd sem hefur náð djúpri rótfestu í vitund Íslendinga. Að félagi takist að skapa slíkan streng í huga heillar þjóðar er vitnisburður um árangur ykkar og um leið veganesti sem nýst getur til frekari áhrifa, langveikum börnum, foreldrum þeirra og aðstandendum til heilla.

Umhyggja, nafnið, hefur líka gefið orðinu sjálfu nýtt gildi, merkingu sem það átti ekki áður en hefur smátt og smátt öðlast vegna verkanna, baráttunnar sem er þjóðinni kunn og hún metur mikils. Fátt sýnir betur þau þáttaskil sem orðið hafa í kjölfar verkanna sem þið hafið undanfarna áratugi sett á oddinn en að fallett orð í íslenskri tungu, gamalt og gott, hefur eignast nýja, jákvæða og djúpstæða merkingu.

Tímamótin, afmælisárið, eru því vissulega tilefni til að gleðjast en líka hvatning til að takast á við verkefni sem blasa við, erfiðleika sem hjá mörgum fjölskyldum hafa í kjölfar hrunsins orðið brýnni, nístá víða sálarlífið og stofna í hættu samstöðunni innan fjölskyldunnar.

Sú fátækt sem setur nú svip á þúsundir heimila, biðraðirnar eftir matvælum sem á vissan hátt eru orðinn mesti smánarblettur á okkar íslenska samfélagi, hafa gert fjölskyldunum sem glíma við slík örlög illa kleift að þurfa til viðbótar að takast á við langvarandi veikindi barna sinna; fátæktin og matarskorturinn geta magnað sjúkdóma og gert brautina til betri heilsu að grýttri götu.

Þessar aðstæður í þjóðfélaginu gera erindi Umhyggju brýnna en áður og reynslusjóð ykkar enn verðmætari, ráð og leiðsögn dýrmæt fyrir alla sem ábyrgð bera í glímunni við lausn þessa vanda.

Umhyggja, starfið á vegum félagsins er þó umfram allt áréttning þess grundvallarboðskapar að velferð barnanna þarf ætíð að vera í fyrsta sæti, hljóta þann forgang sem sæmir í okkar samfélagi.

Dví er erindi Umhyggju jafn áriðandi nú og fyrir þrjátíu árum; á vissan hátt meira knýjandi þótt árangurinn hafi á mörgum sviðum verið ærinn, bætt líf og heilsu um landið allt.

Málþingið er mikilvægur vettvangur til að skapa víðtækt samstarf, stuðla að lausnum sem eru aðkallandi.

Ég færi Umhyggju á þessum tímamótum þakki þjóðarinnar og óska félaginu velfarnaðar í vandasömum verkefnum.

# MIKLAR SKYLDUR GAGNVART VEIKUM BÖRNUM OG FJÖLSKYLDUM ÞEIRRA

„Væntanlegri barnsfæðingu fylgir jafnan mikil eftirvænting og tilhlökkun en þó oft blandin ákveðnum kvíða. Spurningin um það hvort barnið verði heilbriggt er undirliggjandi hjá verðandi foreldrum. Blessunarlega er það langoftast raunin – en þó ekki alltaf. Ef barn er veikt og ef veikindin eru alvarleg hefur það gífurleg áhrif á líf foreldra og fjölskyldu.“ sagði Jóhanna Sigurðardóttir forsætisráðherra í ávarpi sínu á málþingi Umhyggju.



Jóhönnu Sigurðardóttur var afhent gullmerki Umhyggju fyrir framlag hennar til málefna langveikra barna á undanförunum árum. Hér eru með henni Leifur Bárðarson formanni og Ragna Marinósdóttir framkvæmdastjóri Umhyggju og Hilmar Lúther Davíðsson, 5 ára, sem afhenti Jóhönnu blóm.

Forsætisráðherra sagði að samfélagið hefði miklum skyldum að gegna gagnvart veikum börnum og fjölskyldum þeirra og skyldurnar krefðust mikils af heilbrigðiskerfinu, félagslega kerfinu og menntakerfinu sem verði að vera í stakk búin að mæta fjölbreyttum og einstaklingsbundnum þörfum barna og foreldra þeirra. Hún bætti við að um langt skeið hefðum við getað státað af góðri heilbrigðisþjónustu, vel búnum sjúkrahúsum, færum sérfræðingum og öðru fagfólki enda væri undirstaða allrar þjónustu vel menntað starfsfólk og öflug sérfræðipækning sem allt væri hér fyrir hendi.

Þegar Jóhanna tók til starfa í félagsmálaráðuneytinu 2007 sá hún vel hve pottur var víða brotinn í þjónustu við börn og fjölskyldur þeirra. Það hafi því verið ánægjuefni þegar Alþingi samþykkti fjögurra ára áætlun sem hún lagði fram um aðgerðir til að styrkja stöðu barna og ungmenna og sett var á fót samráðsnefnd til að vinna að framgangi áætlunarinnar. Þar var kveðið á um hækkun barnabóta til tekjulágra fjölskyldna, lengingu fæðingarorlofs, stuðning við foreldra í uppeldisstarfi, eflingu forvarna og aðgerðir gegn vímuefnaneyslu og tilgreindar aðgerðir í þágu barna og ungmenna með þroskafrávik, hegðunar-erfiðleika og geðraskanir, aðgerðir í þágu langveikra barna og barna í vímuefnavanda, auk aðgerða til að vernda börn og ungmenni gegn kynferðisbrotum og styrkja stöðu barna innflytjenda.

Settir voru fjármunir í áttak til að vinna á biðlistum eftir greiningu hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð. „En það verður að segjast sem er að eftir því sem greiningum fjölgaði kom æ betur í ljós skortur á meðferð og úrræðum.“ Togstreita milli ráðuneyta, ríkis og sveitarfélaga varð ljósari, um framkvæmd og kostnað vegna meðferðar og annarra úrræða sem bitna á þjónustunni. Í máli Jóhönnu kom fram að á meðan tekist er á um hver eigi að framkvæma hlutina og hver eigi að borga fyrir meðferð og

úrræði líði börnin og foreldrar þeirra, og reyndar fagfólkið líka. „Nú stendur fyrir dyrum sameining félags- og tryggingamálaráðuneytisins og heilbrigðisráðuneytisins í nýtt velferðarráðuneyti og með þeirri breytingu bind ég miklar vonir við að múrar falli og rutt verði úr vegi margvíslegum hindrunum sem allt of oft verða á vegi foreldra sem þurfa á þjónustu að halda fyrir börnin sín.“

Jóhanna sagði það hugðarefni sitt að þjónusta við börn og fjölskyldur þeirra væri veitt í eins miklum mæli og kostur væri inni á heimilum og í nærumhverfi barnanna, og svokölluð fjölkerfameðferð sem farið væri að veita á vegum Barnaverndarstofu miðaði að þessu og sneri að fjölskyldum unglinga með fjölbættan hegðunarvanda þar sem vistun utan heimilis væri talin koma til greina. Ráðið hafi verið til starfa fagfólk í tvö teymi til að sinna meðferðinni.

Hún sagðist líka hafa miklar væntingar til „notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar“. Í tengslum við fyrirhugaðan flutning málefna fatlaðra til sveitarfélaganna um næstu áramót munu liggja fyrir drög að frumvarpi um breytingar á lögum um málefni fatlaðra þar sem gert er ráð fyrir bráðabirgðaákvæði um þessa þjónustu sem sérstakt samstarfsverkefni ríkis, sveitarfélaga og heildarsamtaka fólks með fötlun. Miðað verði við að skipuleggja þjónustuna á forsendum og undir verkstjórn notandans um leið og hún verði sem heildstæðust milli ólíkra þjónustukerfa. „Ég sé fyrir mér að þetta þjónustuform geti orðið fötludum börnum og foreldrum þeirra mikil stoð og aukið möguleika þeirra til að lifa lífi sínu eins og aðrar fjölskyldur með börn.“

**” VÍÐ MEGUM EKKI MISSA KJARKINN. OKKUR MUN TAKAST AÐ VINNA OKKUR ÚT ÚR VANDANUM. VIÐ SKULUM ÞVÍ HORFA TIL FRAMTÍÐAR, SPILA EINS VEL OG VIÐ GETUM“**

Jóhanna sagði enn fremur að í fyrri hefði verið gerður samstarfssamningur þriggja ráðuneyta og samstarfs sveitarfélaga um tilraunaverkefni til styrktar langveikum börnum og börnum með ofvirkni og athyglisbrest. Fjöldi umsókna barst um styrkir frá sveitarfélögum til að efla stuðnings- og nærþjónustu við þessi börn og var 80 milljónum króna úthlutað til fjölbreyttra verkefna Forsætisráðherra vék að því að nú væru erfiðir tímar í samfélaginu og menn stæðu frammi fyrir miklum niðurskurði í ríkisútgjöldum sem því miður væri óhjákvæmilegur. Vandaverk væri að forgangsraða verkefnum við svo erfiðar aðstæður. Ríkisstjórnin hefði ákveðið þrátt fyrir miklar hagræðingar- og sparnaðar- aðgerðir, að veita fé til áætlunar um aðgerðir til að styrkja stöðu barna og ungmenna og fylgst yrði grannt með áhrifum niðurskurðarins á börnin okkar og ungmennin. Ekkert mætti þar bresta.

Lokaorð Jóhönnu Sigurðardóttur forsætisráðherra voru: „Við megum ekki missa kjarkinn. Okkur mun takast að vinna okkur út úr vandanum. Við skulum því horfa til framtíðar, spila eins vel og við getum úr því sem við höfum, vera framsýn og bjartýn, vera í sókn, ekki vörn. Dannig mun okkur vel farnast.“





Ásgeir Haraldsson, prófessor og yfirlæknir BH.

## VIÐ ERUM KOMIN LANGA LEIÐ

Við erum komin langa leið í þróun barnalækninga á Íslandi og höfum vissulega náð umtalsverðum árangri á mörgum sviðum að því er kom fram í máli Ásgeirs Haraldssonar, prófessors og yfirlæknis BH, á málþingi Umhyggju. Hann sagði að þó ættum við eftir að sigra marga fjallstinda. Barnaspítalinn væri harla vel tækjum búinn, ekki síst vegna mikils stuðnings margra aðila, og hefði á að skipa frábæru starfsfólki sem ynni störf sín af metnaði, fagmennsku og jafnvel ástríðu.

**Á** BH eru meðhöndluð börn sem fæðst hafa allt niður í 500 g að þyngd, og eru fædd jafnvel þrem mánuðum fyrir tímann, upp í 18 ára unglínga. „Við höfum náð töluverðum árangri þótt mörg verkefni séu fram undan,“ sagði Ásgeir og sýndi línurit úr bók Steingríms Matthíassonar, héraðslæknis á Akureyri, frá 1920. Þar mátti sjá barnadauða á Íslandi frá 1840-1900 en í upphafi tímabilsins dóu 300-400 börn af hverjum 1000 áður en þau náðu fimm ára aldri. Smám saman lækkaði þessi tala lítillega og var í lok tímabilsins komin niður í 200-300. Ásgeir sagði að svona tölur væru enn til í fátækustu ríkjum heims. Hæst komust tölurnar upp í 700 af þúsundi og topparnir fylgja faröldrum kíghósta, mislinga, barnaveiki o.fl. sjúkdóma. Núna tilheyra þessar staðreyndir sögulegum staðreyndum.

Þegar Landspítalinn reis 1930 var engin barnadeild á spítalanum en hún tók til starfa 1957 og var flutt í nýrra húsnæði 1965. Ásgeir sagði að smátt og smátt hefðu menn hér farið að geta læknað sjúkdóma sem áður voru ólæknandi og jafnframt hefði fjölgað í læknaði. Hann sagði líka að á Íslandi hefði mönnum tekist vel til með sjúkdóma eins og mænuveiki. Hér var farið að bólusetja gegn veikinni upp úr 1950 og voru Íslendingar með fyrstu þjóðum sem tóku upp þessa bólusetningu.

Margir sigrar unnust og mönnum lærðist líka hvernig börnum líður á spítalanum. Fyrir 50 árum eða svo greindust börn með krabbamein og dóu. Tíu, fimmtán til tuttugu árum síðar fór það að breytast. „Nú er svo komið að um 80% barna sem greinast með krabbamein lifa sjúkdóminn af og lækna.“ Það er líka farið að skoða hvaða áhrif veikindin hafa á barnið og framtíð þess, á

**” OG HVER ER ÁRANGURINN? EF LITIÐ ER Á UNGBARNADAUÐA ÞÁ NÁ NÚ 2,5-2,6 BÖRN AF HVERJUM 1000 EKKI EINS ÁRS ALDRI OG ER ÞAÐ MIKIL FRAMPRÓUN.“**

fjölskylduna og systkinin og farið að veita þeim þáttum meiri athygli en gert var. Þegar menn voru komnir á það stig að byggja nýjan spítala var markmiðið að bæta alla þjónustu við börn hvar sem væri í kerfinu og sjá til þess að þjónustan væri ekki úti um allar trissur og sagði Ásgeir að það hefði tekist að hluta. Barnaspítali Hringins tók til starfa í nýju húsnæði snemma árs 2003.

Ásgeir hélt áfram og sagði að ekki væri hægt að fjalla um þjónustuna án þess að nefna að ýmsir bakhjarlar hefðu stutt spítalann; félagasamtök, einstaklingar, fyrirtæki og jafnvel börn sem héldu tombólur í fjáröflunarskini. Allt þetta teldi og skipti máli en um 80% af tækjum spítalans væru þar fyrir tilstilli einhverra sem hefðu gefið þau. En skyldur spítalans eru miklar og ábyrgðin líka. Þar er borin ábyrgð á þjónustu við veik börn og fjölskyldur þeirra og ekki má heldur gleymast að BH er kennslusjúkrahús. Nú er svo komið að barnalækningar hafa þróast í að vera sérgreinaskipt fræðigreini. „Á BH höfum við á að skipa sérfræðingum í flestum en þó ekki öllum sérgreinum fagsins.“ Og hver er árangurinn? Ef litið er á ungbarnadauða þá ná nú 2,5-2,6 börn af hverjum 1000 ekki eins árs aldri og er það mikil framþróun.

Það kom fram í máli Ásgeirs að allir gætu verið sammála um að náðst hefði mikill árangur sem væri mörgum aðilum að þakka, barnalæknum, fæðingarlæknum, hjúkrunarfólki og fjöldamörgum öðrum. „En betur má ef duga skal,“ sagði hann og bætti við að fjölmörg verkefni væru enn óleyst.

Fram undan eru betri og skipulagðari greiningar og meðferðarvinna. Vissulega eru blíkur á lofti því að læknar hafa farið frá BH og starfsfólki fækkað. „En við berum þá von í brjósti að við getum samt náð enn frekari árangri. Við erum komin langa leið frá því að vera fátækasta þjóð í Evrópu með hæsta barnadauða í að vera með einn besta árangur sem við þekkjum, gott starfsfólk og ágætar aðstæður.“



Ásgeir Haraldsson, Björn Zoëga forstjóri LHS og Sigurður Guðmundsson fyrrum landlæknir.



Hertha W. Jónsdóttir.

### Heillaóskaskeyti frá Herthu W. Jónsdóttur **Umhyggja þrjátíu ára**

Það er fagnaðarefni að sá litli sproti sem var gróðursettur fyrir 30 árum er orðinn að sterku og laufmiklu tré þar sem langveik börn, foreldrar þeirra og fjölskylda fá skjól og styrk. Bestu kveðjur og hamingjuóskir og þakkir til allra þeirra sem í kærleika hafa lagt hönd á plóg. Megi Umhyggja dafna enn og styrkjast Hertha Wendel Jónsdóttir PS Rósin táknar annriki og sköpun, rauði liturinn táknar það hugrekki sem þarf til að ná árangri, sagði Hertha í skeytinu sem var skreytt fallegum rauðum rósum.



Sveinn Magnússon yfirlæknir í Heilbrigðisráðuneytinu flytur ávarp.

## HEILBRIGÐISÞJÓNUSTA LANGVEIKRA BARNNA MIKILVÆGUR MÁLAFLOKKUR

Heilbrigðisráðherra, Guðbjartur Hannesson, sá sér ekki fært að mæta á málþing Umhyggju en Sveinn Magnússon, yfirlæknir í Heilbrigðisráðuneytinu flutti kveður ráðherrans og ávarpaði málþingsgesti.

Sveinn sagði að afmæli væru alltaf ákveðin tímamót eða áfangi sem góð hefð væri að halda upp á og gleðjast yfir. Það væri fagnaðarefni að á þessum tímamótum væri efnt til umræðu um jafn mikilvægan málaflokk og heilbrigðisþjónusta langveikra barna væri. „Þegar skoðaðar eru greinar um upphaf og sögu félagsins Umhyggju og viðtöl við þá sem staðið hafa þar í stafni er greinilegt að mikið hugsjónafólk hefur unnið ómælt og óeigingjarnt starf með hagsmunum langveikra barna að leiðarljósi. Þeirra innri eldur hefur lýst þeim fram á veginn og þeir hafa lagt sitt lóð á vogarskálina til að breyta viðhorfum og umönnun langveikra barna,“ sagði Sveinn. Hann bætti við að einnig væri ljóst að innan þessa félags hefðu foreldrar, fagfólk og aðrir aðstandendur langveikra barna náð að taka höndum saman og vinna þannig betur að framgangi sameiginlegra markmiða. Hugsjónafólk væri hverju þjóðfélagi mjög mikilvægt, ekki hvað síst á tímum eins og nú, því að það hrifi aðra með sér og væri samferðafólki sínu hvatning til góðra og óeigingjarnna verka.



Frá pallborði, f.h. Sveinn Magnússon, Sigríður Rut Stanleydóttir, Björn Zoëga og Elísabet Konráðsdóttir.

„Á tímamótum sem þessum leitar hugurinn til baka og menn velta fyrir sér hvað hafi áunnist og hvað hafi breyst. Enn fremur veltum við fyrir okkur hvert við viljum stefna í framtíðinni. Spurningar eins og hvar verðum við eftir eitt ár? ... fimm ár? eða tíu ár? vakna. Hér á þessu málþingi er spurt að því hvernig heilbrigðisþjónusta við langveik börn verði árið 2015. Til er gott og gamalt máltæki sem við þekkjum öll og hafa ber í huga þegar því er svarað. Máltækið er: „Það kemur fram í seinna verkinu sem gert er í því fyrra.“ Máltækið dregur fram að það fer því eftir því hvernig við tökum á málum í dag hvernig framtíðin verður.



Fyrrum heilbrigðisráðherra, Ingibjörg Pálmadóttir, og Guðrún Ragnars, deildarstjóri í Rjóðrinu. Bygging Barnaspítala Hringins hófst í ráðherratið Ingibjargar.

Við Íslendingar höfum verið mjög stolt af heilbrigðiskerfinu okkar og því sem áunnist hefur á undanförunum árum og áratugum. Viðhorf til barna og þarfa þeirra hefur gjörbreyst. Þeir sem starfa að hafa með Umhyggju eiga án nokkurs vafa þátt í því.“

Og Sveinn bætti við: „Heilbrigðisstarfsfólkið okkar er vel menntað og með mikla þekkingu sem það hefur sótt sér bæði innan lands og utan. Dekkingin sem þannig hefur borist milli landa er mikilvæg. Heilbrigðisstarfsfólkið er líka með djúpstæðan metnað til að vinna vel í þágu sinna skjólstæðinga. Mér hefur oft verið hagsað til þess á alþjóða heilbrigðisþingum þar sem sitja fulltrúar 193 þjóða og þar sem dreift er niðurstöðutölum landa heimsins um árangur í hinum ýmsu mælanlegu þáttum heilbrigðisþjónustunnar að þar er þetta litla land þrátt fyrir allt í efsta sæti í fjöldamörgum liðum.“ Sveinn kvað þetta umhugsunarefni og vert að dást að því þótt við gerðum okkur ekki alltaf grein fyrir því að við stæðum fram stórbjóðum. Hann sagði að lokum að hann hefði upplifað að langveik börn hefðu kannski ekki alltaf notið þeirrar þjónustu sem hefði verið hægt að veita þeim en hann héldi að menn hefðu beitt á þann veg að þjónustan hefði vonandi batnað. „Hver á þá að lækna mig spyr ég aftur. Svarið er við öll. Við þurfum að taka saman höndum hvar sem við erum í kerfinu.“



Anna Ólafía Sigurðardóttir, sviðstjóri hjúkrunar á Barnaspítala Hringins og Björn Zoëga, forstjóri LSH.

## BARNASPÍTALINN LANGBEST BÚINN TÆKJUM ALLRA DEILDA LSH

Björn Zoëga, forstjóri LSH, ræddi á málþingi Umhyggju um ástandið í heilbrigðismálum hér á landi og sagði að á þremur árum hefði orðið að draga saman í rekstri Landspítalans um 21%. Hann nefndi líka hver væri styrkur okkar Íslendinga. Burðarmálsdauði væri lægstur hér miðað við þau lönd sem við berum okkur saman við. Krabbameinslækningar væru vel samanburðarhæfar við það besta í heimi og miðað við mannfjölda gætum við Íslendingar ótrúlega mikið. Björn bætti við að Barnaspítali Hringins væri vel búinn tækjum og líklega langbest búinn allra deilda Landspítalans.

**B**jörn sagði að við lifðum líklega lengst þeirra þjóða sem við bærum okkur saman við. Við drægjumst ekki aftur úr heldur færðust aðrar þjóðir nær okkur. Offita væri hins vegar mikið áhyggjuefni og væri lítið á tölur frá 2007 værum við fjarri Norðurlandþjóðunum en nálægt Bretum sem við vildum ekki miða okkur við. Offita hefði aukist hvað mest á Íslandi.

”**VEGNA FÁMENNISINS NÆST EKKI AÐ BYGGJA UPP ÞVERFAGLEGT TEYMI UTAN UM ALLA SJÚKDÓMA. VIÐ GETUM EKKI GERT ALLT ÞÓTT VIÐ GERUM MIKIÐ OG OFT VERÐUR AÐ SENDA SJÚKLINGA TIL ÚTLANDA.“**

Árið 2007 þegar landsframleiðslan var töluvert há eyddum við miklum peningum í heilbrigðiskerfið, að sögn Björns, vorum á sama bili og norrænu þjóðirnar. Nú hefur landsframleiðslan dregist saman meira en framlög til heilbrigðismála. „Við erum ung þjóð, með þeim yngstu innan OECD sem gerir það að verkum að heilbrigðiskerfið ætti að vera ódýrara. Aldurshópurinn 65 ára og eldri er aðeins 10% þjóðarinnar. Á næstu fimm árum verður 17% aukning í þessum hópi. Allir verða að bífast um sömu kökuna svo kannski er ástandið ekki svo glæsilegt.“ Þegar litið er á hlutfall þess sem sjúklingurinn borgar sjálfur og síðan skattarnir þá er það mismunandi milli landa en við erum þar mjög nálægt Norðurlandþjóðunum.

### Gætu lært af heilbrigðisstéttunum

Samkvæmt tölum frá 2002-2008 hafa framlög til almannaþrygginga og velferðarmála aukist hér mest, töluvert til menntamála og bætt hefur verið í heilbrigðismál en ekki nærri eins mikið og í hina flokkana að sögn Björns. „Ef við berum saman árangur í menntamálum og heilbrigðismálum þá held ég að menntamálin hefðu eitthvað að læra af okkur. Það var byrjað að spara á Landspítalanum og draga úr fjárframlögum til hans löngu áður en einhver kreppa kom. Hlutfall Landspítalans af heildarútgjöldum til heilbrigðismála hefur farið minnkandi og lækkað hlutfallslega mest. Á þremur árum erum við búin að minnka spítalann um 21%. „Þegar skoðaður er styrkur okkar,“ sagði Björn, „þá er það nálægðin, stuttar boðleiðir og greiður aðaðgangur að sérfræðingum. Við höfum margar undirsérgreinar bæði á Barnaspítalanum og annars staðar á Landspítalanum og barnalækningar eru vinsæl sérgrein sem ungir lækna fara og læra á bestu stöðum í Evrópu og Bandaríkjunum. Veikleikarnir eru þeir að við höfum ekki allar undirgreinarnar. Vegna mannfæðar geta ekki allir lækna sem eru með sérstaka undirsérgrein helgað sig henni, heldur verða þeir að sýsla við ýmislegt annað líka. Þetta getur fælt frá því menn eru kannski að koma úr umhverfi þar sem þeir unnu aðeins í sinni sérgrein. Vegna fámennisins næst ekki að byggja upp þverfaglegt teymi utan um alla sjúkdóma. Við getum ekki gert allt þótt við gerum mikið og oft verður að senda sjúklinga til útlanda.“

Björn sagði enn fremur að hrunið væri helsta áhættan sem og atgervisflótti. Þegar hefðu lykilstarfsmenn horfið á braut og líklegt að fleiri ættu eftir að fara. „Við erum að þreyta okkar góða fólk of mikið og því bjóðast betri kjör, aðstaða og ytra umhverfi annars staðar. Það eru ekki beint launin sem trufla heldur umhverfi óstöðugleika og óöryggis og það hvort þjóðfélagið sé yfirhöfuð á vetur setjandi.“

## Umhyggja

GJAFIR

**B**lómásending með innilegum hamingjuóskum kom frá samstarfsfólki á **Háaleitisbraut 13**, þar sem Umhyggja er til húsa með öðrum samtökum. Kveðjan kom frá **ADHD samtökunum, Fjölskyldumiðstöðinni, Landsstöðunum Þroskahjálp, Sjónarhóli, ráðgjafarmiðstöð, Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra, Tölvumiðstöð fatlaðra og Umsjónarfélagi einhverfra.**



Það urðu fagnaðarfundir þegar Elísabet hitti Sigríði Björnsdóttur listmeðferðarfræðing á málþingi Umhyggju en þær höfðu unnið saman á Landakoti fyrir allmörgum árum.

## „ÞAÐ SPURÐI MIG **ENGINN** HVERNIG MÉR LIÐI“

Elísabet Konráðsdóttir barnahjúkrunarfræðingur hefur lengi haft áhuga á fjölskylduhjúkrun. Umhyggja vildi vita um hvað málið snýst og hvernig hægt er að hjúkra heilli fjölskyldu í einu. Við hittumst á skrifstofu hennar á Barnaspítala Hringins.

**E**lísabet hefur sinnt börnum og fjölskyldum þeirra nær alla sína starfsævi. Henni er vel kunnugt um álagið á fjölskyldur langveikra barna og þörfina fyrir samræmingu í meðferð.

„Eftir grunnnám í hjúkrun starfaði ég um hríð í Noregi,“ segir Elísabet. „Mig hafði alltaf langað til að sérhæfa mig í geðhjúkrun en í Noregi fór ég að vinna á barnaspítalanum í Ósló. Þar var ég á barna- og nýburaskurðeild, sem er ansi þung deild, mikið af fátækum börnum og áhyggjufullum foreldrum. Ég fann mig afskaplega vel í þessu starfi og þegar heim kom réði ég mig á barnaeildina á Landakoti. Þar starfaði þá hópur af mjög svo hæfu, samstilltu fagfólki, hjúkrunarfræðinga og lækna sem höfðu mikinn metnað fyrir framþróun í barnahjúkrun og -læknisfræði. Á þessum árum starfaði einnig á Landakoti Sigríður Björnsdóttir listmeðferðarfræðingur sem var mikill akkur fyrir deildina. Á Landakoti vakti hjúkrun langveikra barna og fjölskyldna þeirra áhuga minn, en þar kynntist ég því hversu mikinn stuðning fjölskyldur barna með sykursýki þurftu.“

Þegar barn greinist með sykursýki snertir það alla fjölskylduna, foreldra, afa og ömmur og ekki síst systkini. Það getur verið

flókið að komast í gegnum daginn fyrir fjölskyldur barna með sykursýki en blóðsykurstjórnun er afar krefjandi verkefni. Umönnunin og eftirlitið er að mestu í höndum fjölskyldunnar og auðvitað getað komið upp ýmiss konar samskiptavandamál. Foreldrar þurfa endalaust að vera að setja sig í nýjar stellingar gagnvart barninu og umhverfi þess og aðlaga blóðsykurstjórnunina þroska barnsins og unglingsins. Ef ekki tekst vel til með sykurstjórnunina getur það aukið líkurnar á öðrum sjúkdómum síðar á ævinni.

### Stuðningur vegna daglegs lífs

„Það var svo árið 2003 sem ég kynntist hugmyndafræði fjölskylduhjúkrunar en þá hafði ég hafið framhaldsnám í hjúkrun. Þegar barna var komið hafði ég gert mér grein fyrir því að aðstoð og stuðningur vegna sykursýkinnar gekk ekki bara út á tæknilegar útfærslur

„**MIG HAFÐI ALLTAF LANGAÐ TIL AÐ SÉRHÆFA MIG Í GEÐHJÚKRUN EN Í NOREGI FÓR ÉG AÐ VINNA Á BARNASPÍTALANUM Í ÓSLÓ. ÞAR VAR ÉG Á BARN- OG NÝBURASKURÐEILD.“**

blóðsykurstjórnunar, heldur ekki síst stuðning vegna daglegs lífs og að takast á við þau áhrif sem langvinn veikindi geta haft á alla fjölskyldumeðlimi. Mín reynsla hafði sterkan samhljómi með því sem kennt var á námskeiðinu í fjölskylduhjúkrun en megininntak hugmyndafræðinnar er að veikindi séu viðfangsefni fjölskyldna og þau hafi áhrif á alla innan hennar. Með góðri upplýsingaöflun, nærgætni og vel ígrunduðum samtölum við fjölskyldumeðlimi, þar sem þeir eru hvattir til að tjá sig um upplifun sína af veikindunum, geta hjúkrunarfræðingar veitt árangursríkan stuðning og jafnvel stuðlað að breytingum á heilbrigðisvanda þeirra," segir Elísabet.



Elísabet Konráðsdóttir hittir alla fjölskylduna í einu og ræðir um þau mál sem á henni hvíla. Myndin er birt með leyfi fjölskyldunnar. Ljósmynd Anna Ellen Douglas/LSH

### Fjölskyldutré

Verkfæri fjölskylduhjúkrunar eru nokkur. Þar á meðal er fjölskyldutré sem allir meðlimir fjölskyldunnar og jafnvel aðrir sem koma að fjölskyldunni eru teiknaðir inn á. Dregnar eru línur á milli einstaklinga – línur sem sýna tegundir samskipta og tengsla viðkomandi. „Þetta er ómetanlegt til að gera sér grein fyrir því hvernig tengslanet fjölskyldunnar er. Á meðan verið er að teikna fjölskyldutréd er gott að spjalla um eitt og annað og oft opnast gátt inn í ýmis vandamál sem fjölskyldan þarf aðstoð við. Fjölskyldur eru flóknar og í raun má segja að hver fjölskylda sé saga út af fyrir sig. Stundum er fólk búið að upplifa mikla erfiðleika sem enginn hefur hugmynd um en hefur óneitanlega áhrif á allt sem gerist innan fjölskyldunnar.“

**” FJÖLSKYLDUR HAFNA MISMUNANDI VIÐHORF. SUMUM FINNST EKKERT MÁL AÐ SPRAUTA BARNIÐ SITT DAGLEGA Á MEÐAN AÐRA HRYLLIR VIÐ ÞVÍ.**

Annað verkfæri fjölskylduhjúkrunar eru svokallaðar lykilspurningar. Áður en hjúkrunarfræðingur hittir fjölskyldu getur hann undirbúið sig með því að lesa sér til um veikindin og þau gögn sem til eru um sjúklinginn og fjölskyldu hans. Gott er að setja fram tilgátu sem unnið er út frá og ígrunda vel þær spurningar sem mögulega geta varpað ljósi á þörfina fyrir aukinn stuðning. Yfirleitt er búið að setja saman lista af spurningum fyrir viðtalið en svo spinnst það gjarnan í ýmsar áttir eftir atvikum.

„Það þarf að gefa fólki færi á því að tjá sig um upplifunina af veikindunum og hvaða áhrif þau hafa á fjölskylduna en oft er það svo að í öllum hamanganginum við að lækna sjúklinginn gleymast aðrir í fjölskyldunni. Oft heyrum við setningu eins og: „Það spurði mig enginn hvernig mér líður.“ Í þessu er eimmitt kjarni fjölskylduhjúkrunar falinn. Að veita fjölskyldunni athygli og hlusta á hana – ekki bara hinn veika.“

Elísabet segir að ekki megi gleyma að benda fólki á styrkleika fjölskyldunnar, sýna henni fram á hvernig úrræðin sem hún notar virka og hversu frábærlega fólk stendur sig í því að takast á við veikindin. Einnig segir hún oft gott að benda á að fleiri í fjölskyldunni geti ef til vill komið til aðstoðar ef þeir fá næga fræðslu um vandamálið og hvernig á að bregðast við ef eitthvað kemur uppá. Þetta sé allt partur af fjölskylduhjúkruninni.

### Innleiðing á Landspítala

Árið 2007 var ákveðið að innleiða fjölskylduhjúkrun á Landspítala. Þá var Elísabet ráðin í hálfstarf við innleiðinguna. Á göngudeild Barnspítalans vinnur Elísabet einnig með teymi sem í eru læknar, hjúkrunarfræðingar, næringarfræðingur, félagsráðgjafi og sálfræðingur. Þetta teymi hittir reglulega fjölskyldur barna með sykursýki og farið er yfir málin. „Nýlegar rannsóknir hafa sýnt að ef að unnið er markvisst með fjölskylduhjúkrun upplifa fjölskyldur aukinn stuðning. Einnig hefur verið sýnt fram á góður stuðningur af hendi heilbrigðisstarfsfólks geti bætt líðan aðstandenda og jafnvel minnkað líkur á því að aðstandendurnir sjálfir komi sér upp veikindum að völdum streitu.“



## KANNTU SÖGU AÐ SEGJA?

TEXTI: VIGDÍS STEFÁNSDÓTTIR

Það er oft erfitt að útskýra fyrir öðrum hvernig manni líður ef maður er með eitthvert heilkenni eða erfðavandamál (erfðasjúkdóm). Líka ef maður er aðstandandi eða jafnvel umönnunaraðili (í viðum skilningi) einstaklings með erfðasjúkdóm eða heilkenni.

Þar sem ég stundaði meistaranám var og er ennþá í gangi prógramm þar sem fólk gat sent sögur eða frásagnir af reynslu sinni inn á ákveðna vefsíðu. Sögurnar eru af ýmsu tagi. Sumar eru langar, aðrar stuttar. Sumar eru sagðar af einstaklingi sem er með sjúkdóm eða heilkenni og aðrar af einhverjum þeim sem er nálægt honum. Raunar einskorðast síðan ekki við erfðavandamál heldur eru alls konar langvinnir sjúkdómar og vandamál viðfangsefni þeirra sem skrifa.

Tilgangurinn er tvíþættur. Annars vegar sá að fræða þá sem ekki þekkja til sjúkdómsins eða þess heilkennis sem um ræðir og hins vegar að geta komið á framfæri reynslu sinni. Reynslan er margvísleg og oft getur það sem einn reynir hjálpað öðrum. Það er líka mikilvægt að rödd þeirra sem glíma við ýmiss konar vandamál vegna sjúkdóma og heilkenna fái að heyrast. Að ekki liggi í þagnargildi allt sem getur og hefur gerst, bæði gott og það sem er minna gott.

Tilgangur þessa pistils var að biðja lesendur um að senda inn sögur. Sögurnar birtast á gen.is og þess verður gætt að ekkert persónugreinanlegt sé í þeim að svo miklu leyti sem hægt er. Það getur verið erfitt ef aðeins einn einstaklingur er með viðkomandi sjúkdóm en það sem birtist verður birt með leyfi þess sem skrifar.

Sögurnar má senda á [gen@gen.is](mailto:gen@gen.is) og merkja „Sögur“.

FYRSTU KYNNI SIGRÍÐAR RUTAR STANLEYSDÓTTUR, FIMM BARNNA MÓÐUR, AF BARNASPÍTALA HRINGSINS VORU ÞEGAR HÚN OG MAÐUR HENNAR EIGNUÐUST ELSTU DÓTTUR SÍNA FYRIR 22 ÁRUM. HÚN FÆDDIST MEÐ GALLA Í DVAGLEIÐURUM, LÉLEGT ÓNÆMISKERFI OG MINNI HÁTTAR HJARTAGALLA. ÁRIÐ 2000 EIGNUÐUST HJÓNIN TVÍBURASYSTURNAR KÖTLU OG HEKLU SEM FÆDDUST EFTIR 34 VIKNA MEÐGÖNGU. FORELDRARNIR URÐU FYRIR MIKLU ÁFALLI ÞEGAR HJARTALÆKNIR SAGÐI AÐ HEKLA VÆRI MEÐ ALVARLEGAN HJARTAGALLA OG ÞYRFTI AÐ FARA TIL BOSTON Í AÐGERÐ. FLEIRI GALLAR ÁTTU EFTIR AÐ KOMA Í LJÓS OG HEKLA HEFUR FARIÐ Í ÓFÁAR AÐGERÐIR HEIMA OG ERLENDIS.



Sigríður Rut Stanleysdóttir, móður langveiks barns.

## BARNIÐ EINS OG MUNAÐARLAUST Í KERFINU

Sigríður Rut Stanleysdóttir fjallaði á málþingi Umhyggju um heilbrigðisþjónustuna eins og hún birtist henni, hvernig væri að eiga langveikt og fatlað barn og hvers hún óskaði fyrir hönd allra langveikra barna.

Sigríður Rut sagði að óhætt væri að segja að hún hefði mikla reynslu af þjónustu heilbrigðiskerfisins við langveik börn, bæði hér og erlendis. Oft gæti verið erfitt að eiga langveikt barn á Íslandi, aðallega vegna kerfisins. „Við erum aftur á móti afar lánsöm vegna þess hversu gott fagfólk við eigum.“ Sigríður er oft spurð hvernig sé að eiga barn eins og Heklu. Hún svarar gjarnan að það sé góður lífsins skóli en líka æði erfitt, sérstaklega þegar fólki finnst kerfið ekki virka sem skyldi. Það komi tímar þegar líkami og sál séu alvarlega að hruni komin og því sé ekki skrítið að skilnaðartíðni foreldra langveikra barna sé ansi há. Álagið geti oft verið óbærilegt. Þjónustun hérsegir hún nokkuð góða! En alltaf megi gera betur. Dróunin hafi verið jákvæð með tilkomu nýja Barnaspítalans, aukinni heimþjónustu og stofnun Sjónarhóls og Rjóðursins. Þau hjón fengu fljótlega heimahjúkrun og gott samband sé á milli lækna og fagfólks hjá heimahjúkrun svo að allt eftirlit sé mjög til fyrirmynda. Það dragi úr áhyggjum foreldra og fækki innlögnum en efla mætti þjónustuna enn frekar. Sálfræðiþjónusta hefði verið vel þegin og nauðsynleg svo að foreldrar brenni ekki of snemma út. „Hvað myndi kerfið gera þá?“ spyr hún.

„Gróflega má skipta veikum börnum í tvo hópa: Börn sem tilheyra einu lækna sviði og þau sem tilheyra mörgum sviðum.“ Barn í fyrri hópnum tilheyrir t.d. krabbameins-, heila- og taugasviði, hjartalækna sviði, meltingar- og eða nýrnasviði.“ Hennar mat er að þessi börn fái mjög góða þjónustu. Málið vandist í hinum hópnum, veikindin nái yfir mörg svið og eins og engin einn beri ábyrgð á barninu eða fylgi málum eftir. Börnin séu oft eins og óhreinu börnin hennar Evu, munaðarlaus í kerfinu. Það sé afar sorgleg staða.

Foreldrar neyðist oft til að taka málin og verkstjórnina í sínar hendur, þar eð enginn einn beri ábyrgð. Þeir standi einir í samskiptum við lækna erlendis, verði að fara yfir hvað hefur verið gert og hvað þurfi að gera, fylgja málum eftir, taka afrit af gögnum og skrifa bréf til lækna. Þetta geti ekki allir né sé hægt að ætlast til þess af þeim. Sigríður segist hafa tilheyrt báðum þessum hópum, átt barn með ákveðna sjúkdómsgreiningu og annað með fjölbætta greiningu. Þegar Hekla færðist yfir í hóp 2 tók við flókinn og erfiður kafli. Hún varð munaðarlaus í kerfinu. Enginn ákveðinn aðili hélt utan um mál hennar né fylgdist með þeim. „Ég þurfti að sjá um allan þakkann og vera í sambandi við lækna erlendis, spyrjast fyrir um rannsóknir o.fl. Enginn læknir hafði tíma til að lesa sér til um svona sértækt tilfelli. Mér var í raun hent út í djúpu laugina án þess að kunna synda og þurfti að læra það fljótt.“ Sigríður hefur lesið fjölda læknagreina varðandi heilkenni Heklu og læknaorðin sem hún hefur þurft að fletta upp og kynna sér eru ansi mörg.

Efst á óskalista Sigríðar eru samræmdar reglur, svo að öll alvarlega veik börn fái sömu góðu þjónustuna. Barnaspítali Hringsins beri alla ábyrgð á læknaþjónustu og börnin fái hana alla inni á Barnaspítalanum og þurfi ekki að fara á marga staði. „Best væri að ákveðið verkferli færi í gang þegar barn greinist alvarlega veikt. Má þá hugsa sér einhvers konar viðbragðsáætlun sem tekur á öllum þáttum. Í ferlinu vil ég sjá að einn aðili (umboðsmaður) sé gerður ábyrgur fyrir viðkomandi barni. Það skiptir öllu máli að hafa allar upplýsingar og rannsóknir á einum stað. Í ferlinu væru að sjálfsögðu óaðfinnanleg samskipti við öll sjúkrahús, hérlendis og erlendis, sem umboðsmaðurinn sæi um. Eins og gefur að skilja skipta góð samskipti gríðarlega miklu máli, ekki aðeins að þau fyrirbyggji mistök, heldur koma þau í veg fyrir óþarfa rannsóknir og spara um leið peninga.“ Sigríður segir að í ferlinu verði að vera áfallahjálpar fyrir foreldra og að hlúa þurfi betur að andlegu hliðinni og fjölskyldunni því að í raun veikist öll fjölskyldan þegar barn greinist alvarlega veikt. „Fólk fær áfall og fer í gegnum sorgarferli.“

Sigríður vill líka að komið verði upp sjálfboda starfi innan spítalans líkt og víða erlendis. Það sé góður stuðningur við foreldra og starfsfólk spítalans. Djálfaðir einstaklingar leysa foreldra af svo að þeir geti t.d. fengið sér að borða, farið í göngutúr eða skellt sér í sturtu. Starfsfólk spítalans er of fáliðað til að leysa foreldra af og ekki geta allir fengið utanaðkomandi aðstoð.

Sigríður nefndi að kynna þyrfti foreldrum betur réttindi sín og telur að ný tækifæri skapist við sameiningu félagsmála- og heilbrigðisráðuneytis til betri og skilvirkari þjónustu. Hún spyr líka hvort ekki sé betra að reyna að fækka ferðum barna til útlanda og fá sérfræðinga hingað til aðgerða og fyrirlestrahalds.

Að lokum sagði hún: „Það má aldrei gleymast að spítalinn er ekkert án þess frábæra fólks sem þar vinnur. Því skiptir sköpum að sporna við frekari flóttu sérfræðinga og fagmenntaðs hjúkrunarfólks.“ Velferð veikra barna sé best tryggð með góðri samvinnu fagfólks og aðstandenda og þannig megi best uppfylla slagorð Landspítalans: Umhyggja - Fagmennska - Öryggi - Framþróun



Í þingbyrjun. Fv. Björn Zoëga, Sigurður Guðmundsson, Ólafur Ragnar Grímsson, forseti Íslands, og Leifur Bárðarson.



Sigurður Guðmundsson, fyrrum landlæknir og nú verandi forseti Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands.

## VERÐUR NÆST KOSIÐ UM STEFNU Í HEILBRIGÐISMÁLUM?

„Ég var beðinn um að svara spurningunni: Hvernig verður þjónusta við langveik börn árið 2015?“ sagði Sigurður Guðmundsson, forseti Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands, á málþingi Umhyggju. „Heiðarlega svarið og opinbera svarið er: Ég veit það ekki. En ég ætla að vona að okkur takist þó að halda í horfinu miðað við það sem nú er og vonandi bætum við í.“

Sigurður bað menn um að velta fyrir sér hver væru ein-kenni góðrar heilbrigðisþjónustu. „Við gætum öll verið sammála um að hún þarf að vera markviss og markvirk, skilvirk og nýtin, þarf að gera eitthvert gagn. Við megum ekki mismuna fólki, við þurfum að ganga að þjónustunni með mannúðarsjónarmið í huga. Þjónustan þarf að vera á réttum tíma og við megum ekki bíða of lengi eftir henni. Hún þarf að vera miðuð við þarfir sjúklinga og það skiptir kannski mestu máli. Þjónustan má ekki sníða sig að þörfum okkar sem vinnum við hana en því miður er það allt of algengt.“

Sigurður bætti við að síðast en ekki síst yrði þjónustan að vera örugg. Þá sagði hann að vandinn væri sá að núna væri ákveðið gat á milli þjónustunnar sem við höfum og þeirrar þjónustu sem við gætum haft og of mörg dæmi væru um að þjónustan væri ekki í samræmi við þarfir sjúklinganna. „Það skortir ábyrgð, samfellu í þjónustuna, m.a. vegna þess að upplýsingadreifing er ekki nóg og við höfum ekki getað nýtt okkur tækni 20. aldarinnar með sam-

ræmdar sjúkraskrár. Þjónustan getur verið brotakennd þegar margir koma að, verkstjórnina skortir, samfelluna skortir og þá verða alls kyns vandamál. Kerfi okkar er hannað fyrir bráðaþjónustuna og kannski er það ekkert undarlegt. Eigi að síður eru stærstu verkefni heilbrigðisþjónustunnar þannig að þau snúa að þeim sem eru með langvarandi vandamál. Þetta er að sjálf-sögðu verkefni sem við verðum að sinna og við erum vissulega farin að gera það. Okkur hefur fleygt fram en við erum ekki komin alla leið.“ Árið 2001 kom út skýrsla frá Institute of Medicine í Banaríkjunum þar sem sett voru fram nokkur hollráð: Þjónustan verður að vera samfelld og stöðug. Við þurfum að nýta tækni 21 aldarinnar betur, þ.e.a.s upplýsingatæknina, og við megum aldrei gleyma því að verk okkar verða að vera gagnreynd. Dekkingin sem við öflum okkur með rannsóknum þarf að rata inn í meðferð sjúklinganna og við þurfum að skipuleggja þjónustuna með þarfir sjúklinganna í fyrirrúmi. „Það er ástæðan fyrir því að við erum hérna. Við þurfum að vinna í hópum eða teyllum, tími einyrkjans er liðinn, líka í heilbrigðisþjónustunni. Við þurfum að meta, helst daglega, hvaða árangri okkar verk ná. Það hafa allir nefnt hér kreppuna. Hún er mjög alvarleg en við megum ekki missa móðinn. Mun niðurskurður sem blasir við bitna meira á langveikum en bráðaþjónustunni?“

Sigurður sagði að menn yrðu að gæta þess að missa ekki sjónar

**LANGVEIKIR DURFA ÞÓ MEIRI ATHYGLI EN DEIR HAFU FENGIÐ. ÞAÐ SKIPTIR MÁLI AÐ KOMA UMRÆÐU UM HEILSUFAR INN Í MIÐJU STJÓRN MÁLANNA.“**

á því sem skiptir máli, þ.e. að langveikir eru þarna úti líka. Hann bætti við að ábyrgðin lægi kannski hjá almenningi að veita heilbrigðisstarfsmönnum aðhald en ekki síður hjá þeim sjálfum. Það væri ekki hægt að vísa ábyrgð á veikum sjúklingum til yfir-lækna, hjúkrunardeildarstjóra eða stjórn málamanna. Ábyrgðin lægi hjá starfsmönnum sjálfum en jafnframt þyrftu stjórn-málamaenn að taka sinn skerf af ábyrgðinni. Deir þyrftu að hlusta og vera tilbúnir að hlusta á þau ráð sem þeim væru gefin en því miður væri allt of mikill misbrestur á því að þeir gerðu það.

Þá vék Sigurður að því að fólk hefði nú miklu meiri aðgang að upplýsingum um sjúkdóma og heilbrigðismál en áður. Þjónustan væri farin að færast til, frá legudeildum á dagdeildir og í heima-hús, og rekstrarþörf þjónustunnar myndi halda áfram að breytast. „Langveikir þurfa þó meiri athygli en þeir hafa fengið. Það skiptir máli að koma umræðu um heilsufar inn í miðju stjórnmálanna en hún hefur verið í jaðrinum. Ég held að aldrei hafi verið kosið um stefnu í heilbrigðismálum. Kannski verður það gert næst.“



TEXTI: TEXTI: FRÍÐA BJÖRNSDÓTTIR / MYNDIR: JÓNATAN GRÉTARSSON O.FL.

Leifur og Elin Hirst fundarstjóri.

## GETUM VIÐ **EKKI** HJÁLPAST ÖLL AÐ?

Leifur Bárðarson, barnaskurðlæknir og formaður Umhyggju, benti á það á málþingi Umhyggju að margt hefði komið þar fram sem sýndi að menn þyrftu að horfa fram á veginn varðandi meðferð og umönnun langveikra barna í framtíðinni. Margar blíkur væru á lofti sem taka yrði alvarlega. Við gætum ekki fylgt gamla laginu sem tíðkast hefði á Íslandi: **ÞAÐ REDDAST!**

**L**eifur sagði að hugsa yrði í ríkari mæli til framtíðar, 5 - 10 - 15 ár fram í tímann. „Sífelld bætast við langveik börn og þau sem fyrir eru halda áfram að vera langveik og enda með að verða langveikir fullorðnir einstaklingar. Takast veður á við það.“ Hann bað menn um að ímynda sér að þeir væru tólf ára, langveikt barn sem spurði:

-Verður til nóg af læknum til að lækna mig? „Ég held að við verðum að svara því játandi. Milli 40 og 50 lækna útskrifast á ári. Það hlýtur að vera nóg fyrir 300.000 manna þjóð.“

-Geta læknaðir ekki verið á Íslandi? „Kannski er það kjarni spurningarinnar á þessu málþingi. Hvað þarf til að ungir og velmenntaðir lækna kjósi að starfa á Íslandi? Ýmsar ástæður hafa verið nefndar. Degar ég var ungur að læra mína sérgrein, barnaskurðlækningar, kom aldrei annað til greina en að flytjast heim að loknu námi. Eins var farið um félagami mína sem lögðu stund á aðrar sérgreinar. Við ætluðum öll að snúa aftur heim að námi loknu. Nú lifum við í öðruvísi veröld. Það er ekkert sjálfsagt að flytja heim aftur og ótal margir þættir spila þar inn í. Við skulum ekki deila um hvort það sé einhverju eða einhverjum að kenna. Þetta er einfaldlega staðreynd sem við verðum að takast á við og leysa. Dörfin minnkar ekki.“

-Verður nóg af fólki til að annast mig ef ég þarf að fara á spítala? „Hjúkrunarfræðingar eru trúlega eftirsóttasta heilbrigðisstéttin um allan heim. Sérstakt verkefni Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar er að reyna að sporna við atgervisflotta hjúkrunarfræðinga frá þróunarríkjum. Við skulum ekki telja okkur meðal þeirra en við gætum lent þar hugum við ekki að okkar málum í tíma. Það verður einfaldlega að vera aðlaðandi að starfa á Íslandi.“

**” ÞAÐ ER VONT AÐ VERA LÍTILL OG LANGVEIKUR OG EIGA ALDREI EFTIR AÐ LÆKNAST. ÞAÐ ER EKKI GOTT AÐ VERA 12 ÁRA MEÐ ALLAR ÁHYGGJUR LÍFSINS. “**

Og barnið spyr: -Þarf ég að fara til útlanda til að láta lækna mig? „Aldrei verður hjá því komist í einhverjum mæli. Þróunin hefur hins vegar verið sú að meira og meira hefur verið hægt að gera hér heima vegna góðs heilbrigðiskerfis með mjög hæfu starfsfólki. Ekki er ýkja langt síðan velflest börn voru send utan til hjartaaðgerða. Því hefur að miklu leyti verið snúið við. Umhyggja vill aðstoða við að viðhalda þeirri þróun. Ef við hugsum





Leifur tekur við ávísun upp á eina milljón króna sem Jensina Kristín Böðvarsdóttir færði Umhyggju að gjöf frá Landsbankanum í tilefni af afmæli félagsins.

bara um peninga er það raunar ódýr kostur að framkvæma slíkar aðgerðir hér eins og Bjarni Torfason hjartaskurðlæknir hefur bent á. Þetta er ekki beinn peningasparnaður heldur hefur verið sýnt fram á að sjúklíngum vegnar betur í umhverfi sem þeir þekkja. Börnin orða þetta alltaf best sjálf.“

–Ef ég er á sjúkrahúsi á Íslandi geta vinir mínir heimsótt mig. „Vinahópurinn, fjölskyldan, skipta langveikt barn svo óendanlega miklu máli. Öll umræða á Íslandi undanfarin tvö ár hefur einkenst af því að við verðum að skera niður, að spara og höfum



Leifur Bárðarson, formaður Umhyggju, og Ragna Marinósóttir, framkvæmdastjóri félagsins.

ekki efni... Fjármálaráðherra birtist landsmönnum daglega á sjónvarpsskjá heima í stofu og byrjar yfirleitt á orðunum: VIÐ HÖFUM EKKI EFNI Á... Börnin þurfa ekki annað en að vera með pabba og mömmu til að vita að allt er að fara á hausinn. Dau heyrðu pabba segja að þetta ætti bara eftir að versna næstu árin, þetta væri nú bara byrjunin. Dess vegna spyrja þau:

–Ef ég þarf að leggjast inn á sjúkrahús árið 2015 þurfa mamma og pabbi þá að borga? „Það er vont að vera lítill og langveikur og eiga aldrei eftir að læknast. Það er ekki gott að vera 12 ára með allar áhyggjur lífsins á bakinu og sjá fram á að geta ekki unnið fyrir þessu sjálfur. Kannski aldrei. Dess vegna þurfum við að taka höndum saman. Dess vegna hefur Umhyggja boðið til þessa málþings til að heyra hverju við getum áorkað.

Eða eins og lítill sjúklíngur sagði eitt sinn þegar vandamálin virtust óyfírstíganleg:–Getum við bara ekki hjálpast öll að? „Ég er sannfærður um að við eigum ekkert val. Við verðum að hjálpast að og allir verða að vera með. Umhyggja hefur í 30 ár þróast úr félagi fagstétta yfir í samstarfsvettvang heilbrigðisstétta, foreldra og aðstandenda langveikra barna, já allra sem láta sig velferð langveikra barna skipta og orðið þar með sá öflugi málsvari langveikra barna sem það er. Á sama hátt þurfum við að vinna saman og þurfum þá ekki að hafa áhyggjur af því hver ætlar að lækna langveika barnið mitt árið 2015 eða eins og litli sjúklíngurinn minn sagði svona til skýringar á því hvers vegna allir ættu að hjálpast að: ÞÁ VERÐUR ALLT Í LAGI.“



Glæsilegur hópur þeirra sem tóku við styrkjum í framhaldi af Herminator golfmótinu sem haldið var í Vestmannaeyjum. Mynd GVA

## ENN BERST STUÐNINGUR FRÁ HERMANNI HREIÐARSSYNI

Um mitt sumar var haldið hið árlega góðgerðar-golfmót Hermanns Hreiðarssonar, Herminator Invitational 2010. Nú sem fyrr fór mótið fram í Vestmannaeyjum. Menn klæddust skrautlegum búningum á mótinu og hlaut Birkir Kristinsson verðlaun fyrir besta búninginn en Sigurður Bjarnason fyrir þann ljótasta, fjórða árið í röð.

Að þessu sinni bauð Kokkalandslíð Vestmannaeyinga upp á sjávarréttahlaðborð um kvöldið á meðan verðlaunaafhendingin fór fram.

Þórhallur Sverrisson og Gylfi Sigurðsson hlutu hinn eftirsóttta Herminator bikar og einstaklingsverðlaunin komu í hlut Eyjamanns, Ómars Jóhannssonar.

Í lok kvöldsins var síðan efnt til uppboðs og árangurinn af sölnunni rann meðal annars til Umhyggju, félags til stuðnings langveikum börnum, sem hlaut 700 þúsund krónur að gjöf. En það var ekki aðeins Umhyggja sem naut góðs af Herminator golfmótinu heldur einnig Mæðrastyksnefnd, SOS-barnaþorp, Blátt áfram, Barnaspítali Hríngsins og Barnahagur Vestmannaeyjum.



TEXTI: TEXTI: FRÍÐA BJÖRNSDÓTTIR / MYNDIR: JÓNATAN GRÉTARSSON O.F.L.

Sunna Valdís Sigurðardóttir.

Sigurður Hólmar Jóhannesson,  
formaður AHC samtakanna:

## AHC SAMTÖKIN, NÝJUSTU SAMTÖKIN INNAN UMHYGGJU

AHC samtökin voru stofnuð í maí 2009 en AHC stendur fyrir Alternating Hemiplegia of Childhood. Á afmælisári Umhyggju gerðust samtökin aðilar að félaginu. Sigurður og Ragnheiður, foreldrar Sunnu Valdísar, segja hér sögu dóttur sinnar og skýra frá aðdraganda að stofnun AHC samtakanna.

**F**allegt stúlkebarn sem fékk nafnið Sunna Valdís, fæddist 9. febrúar 2006. Þegar Sunna var þriggja mánaða tókum við foreldrarir eftir óeðlilegum augnhreyfingum. Augnlæknir sem skoðaði Sunnu Valdís átti von á að þetta myndi eldast af henni. Fimm mánaða fékk hún kast sem líktist störflogi. Mánuði seinna fékk hún annað kast og var þá greind með flogaveiki. Næsta árið fékk Sunna köstin mjög ört og voru þau meðhöndluð eins og flogaköst með viðeigandi lyfjagjöf.

Okkur fór að gruna að líklega væri ekki um flogaveiki að ræða. Sunna fór að missa mátt í öðrum helmingi líkamans, í og eftir köstin, sem urðu harðari og var hún alltaf lengur og lengur að jafna sig. Í ljós kom að hún var ekki flogaveik heldur haldin mun sjaldgæfari og alvarlegri taugasjúkdómi, Alternating Hemiplegia of Childhood (AHC). Vitað er um 250 staðfest tilfelli í heiminum og er Sunna sú fyrsta sem greind er á Íslandi.

Okkar helsta verkefni á þessu stigi var að reyna að ná tókum á köstunum, sem eyðileggja heilasellur. Þetta gekk ekki þrautalaust þar sem við vissum ekki hvað kemur köstunum af stað og eyddum því miklum tíma á Barnaspítala Hringins.

Við héldum dagbók og komumst að því hvaða áreiti komu köstunum af stað: Snerting við vatn, sterkt ljós, nýtt umhverfi, mannmergð, hávaði, hitabreytingar, æsingur, of mikil hreyfing o.fl.

Eftir köstin missir Sunna færni svo sem tal, hreyfing o.fl. og helmingur líkamans lamast tímabundið. Lömunin varir frá klukkustundum upp í vikur. Flestir AHC sjúklingar eru töluvert þroska-

hamlaðir og eiga í miklum erfiðleikum með hreyfingar, sérstaklega gang.

Við lærðum að svefn hjálpar Sunnu að komast úr köstunum. Stundum náum við að svæfa hana eðlilega en við notum sterkt svefnlyf ef þurfa þykir. Talið er að eftir sjö ára aldur fækki AHC köstunum en aðrir sjúkdómar geta komið á móti. Algengt er að AHC sjúklingar þrói með sér taugasjúkdóminn Dystonia sem lýsir sér í krömpum í útlimum. Sunna er nú þegar með Dystonia.

Sem foreldrar vorum við ekki gjaldgeng í alþjóðlegt samstarf með erlendum AHC samtökum og stofnuðum því AHC samtökin á Íslandi og vorum þá þegar boðin velkomin í samstarfið við önnur samtök og erum nú meðlimir í European Network for Research on Alternating Hemiplegia (ENRAH), European Organisation on Rare Diseases (Eurordis) og European Network on Rare Paediatric Neurological Diseases (nEUroped). Við erum í góðu sambandi við bæði Bandaríkin og Evrópu. Einnig eru AHC samtökin á Íslandi aukameðlimir í Dönsku AHC samtökunum.

Árið 2008 fórum við með Sunnu til Chicago á fjölskylduráðstefnu AHC samtakanna í Bandaríkjunum. Þar voru 30 fjölskyldur með AHC sjúklinga á aldrinum 3-21 árs. Sunna var yngst barn-



**OKKUR FINNST ÁRÍÐANDI AÐ VERA Í SAMSTARFI VIÐ UMHYGGJU, ÞETTA FRÁBÆRA FÉLAG, SEM HEFUR LYFT GRETTISTAKI FYRIR LANGVEIK BÖRN Á ÍSLANDI.“**

anna, aðeins 2 ára. Í fyrstu var mikið áfall fyrir okkur að sjá hin börnin og unglíngana því þau voru mörg mjög illa á sig komin. Við lærðum mikið á þessari ráðstefnu en þar voru allir helstu sérfræðingar um AHC frá Bandaríkjunum, Kanada og Frakklandi.

Árið 2009 fórum við á undanþágu til London á Eurordis fund því við höfðum ekki stofnað okkar samtök. Málin þróuðust þannig að við stjórnunum umræðum samtakanna um AHC. Í nóvember 2010 var okkur boðið til Brüssel á nEUroped fund og munum aftur stjórna umræðunum um AHC. Þetta er mikill heiður fyrir okkur því að við erum minnstu og yngstu samtökin sem taka þátt í þessum fundi. Í upphafi voru samtökin stofnuð til að opna okkur leið í erlenda samstarfið. Aðaltilgangur okkar með þessari vinnu er auðvitað að finna lækningu eða lyf sem geta hjálpað Sunnu Valdísi. Tilgangur AHC samtakanna á Íslandi er að koma á framfæri upplýsingum og fræða sem flesta um þennan sjúkdóm og styrkja rannsóknir á AHC og standa þétt við bakið á AHC sjúklíngum á Íslandi.



Fjölskyldan, Ragnheiður, Viktor, Sigurður og Sunna.

AHC samtökin fengu sinn fyrsta styrk í sumar þegar við tókum þátt í Reykjavíkummaráþoninu. Viktor Snær, 11 ára bróðir Sunnu, átti stóran þátt í því hversu ótrúlega vel okkur gekk að safna áheitum en mikil samstaða og stuðningur er í Seljahverfinu þar sem við búum. Sérstakur velunnari Sunnu er Dórdís Elín Jóelsdóttir listamaður sem hefur hjálpað fjölskyldunni mikið.

Mikið átak þarf til að safna fé til rannsókna á AHC vegna þess hve sjaldgæfur sjúkdómurinn er. Lyfjafyrirtæki hafa líka takmarkaðan áhuga á að leggja fé í rannsóknir fyrir jafn fámennan hóp og eru þær að öllu leyti fjármagnaðar af foreldrum AHC sjúklínga og AHC samtökum. Í október 2010 styrktu AHC samtökin sameiginlegt verkefni AHC samtaka í Evrópu, birtingu ritgerðar sérfræðinga um AHC í vísindatímaritinu BRAIN.

Okkur finnst áriðandi að vera í samstarfi við Umhyggju, þetta frábæra félag, sem hefur lyft grettistaki fyrir langveik börn á Íslandi. Heimasíða AHC samtakanna er [www.ahc.is](http://www.ahc.is).



Sunna og Viktor bróðir hennar.

## SIGRÍÐUR BJÖRNSDÓTTIR HEIÐURSFÉLAGI UMHYGGJU

TEXTI: FRÍÐA BJÖRNSDÓTTIR / MYND: JÓNATAN GRÉTARSSON



Hér heldur Sigríður á heiðursskjalinu og blómvendi sem þau Elísa Sól Sonjudóttir og Haukur Hákon Loftsson höfðu afhent henni. Á myndinni eru einnig Ragna Marinósdóttir og Leifur Bárðarson.

**R**agna Marinósdóttir, framkvæmdastjóri Umhyggju, ávarpaði Sigríði Björnsdóttur leikþerapista og myndlistarmann á málþingi Umhyggju. Þar var henni afhent skrautritað skjal og blómvöndur um leið og hún var nefnd heiðursfélagi Umhyggju.

Ragna hóf mál sitt með því að segja: „Maður verður að þekkja rætur sínar og uppruna,“ sagði við mig mæt kona fyrir nokkuð mörgum árum við sama tilefni og við erum hér í dag, þ.e. á afmæli Umhyggju. Þetta var auðvitað hún Sigríður Björnsdóttir, eða Sigga Björns eins og hún var oftast kölluð þegar ég kynntist henni fyrst á Landakoti, þá sem móðir með börnin mín á spítala.

Það eru margir sem muna eftir þessari glæsilegu konu þegar hún gekk um gangana með eitthvað spennandi í farteskinu fyrir börnin sem lágu inni. Það voru margar skemmtilegar hugmyndir sem hún kom með til barnanna. Ég man sérstaklega eftir öllum þeim verkefnum sem hún kom með inn á stofuna til þeirra sem ekki höfðu fótavist.

Sigríður útskrifaðist sem myndlistarkennari árið 1952, hún nam einnig fræðin í Bretlandi og lærði þar leik- og listmeðferð og víðar til að kynna sér hvernig best væri að sinna veikum börnum sem lægju inni á barnadeildum. Grunnurinn að Umhyggju var svo í höndum Sigríðar ásamt kollegum hennar á Norðurlöndunum. Stofnað var þverfaglegt fyrirlestrateymi árið 1973 til að fjalla um leikmeðferðina og þarfir barna á sjúkrahúsum. Sigríður og samstarfsfólk hennar kynntu þessar hugmyndir á alþjóðlegum og norrænum barnalæknaþingum og sýndu fram á mikilvægi leiksins og skapandi starfs.

Sigríður Björnsdóttir, heiðursfélagi Umhyggju, hlýtur þetta sæmdarheiti á 30 ára afmæli félagsins fyrir mikilsvert framlag hennar til eflingar Umhyggju og málefna langveikra barna á Íslandi. Á skjalinu sem Sigríði var afhent stóð: Heiðursfélagi Sigríður Björnsdóttir listmeðferðarfræðingur hlýtur þetta sæmdarheiti á 30 ára afmæli félagsins 25. október 2010, fyrir mikilsvert framlag til eflingar Umhyggju og málefna langveikra barna á Íslandi.

A

A

A

A

A