



Umhyggja

FÉLAG LANGVEIKRA BARNA

Spegill, spegill ...

*Eftir Elvu Dögg Hafberg
Gunnarsdóttur*

SIGRUMST
Á ÞVI SAMAN
#SHAREYOURSCAR



Sjálfsmynd fötlunar
- er hún almennt til ?



1. TBL. 21. ÁRG. 2016

HEIMSÓKN Á BARNADEILDINA Á AKUREYRI - BARNASPÍTALI HRINGSINS



EFNI BLAÐSINS

1. tbl. 21. árg. 2016

- 3** Formáli - um blaðið
- 4** #shareyourscar
- 5** Fréttir af vef Velferðarráðuneytisins
- 7** Kærar þakkir
- 8** Heilsuvera.is
- 10** Sjálfsmynd fötlunar
- 11** Hetjurnar, félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi
- 10** „Þurfum að fækka gráum svæðum“
- 12** Heimsókn á barnadeild Sjúkrahússins á Akureyri
- 14** Sjálfsmynd langveikra barna
- 16** Spegill, Spegill
- 18** Sjálfsmyndin þín
- 19** Hvað ætlið þið að gera í sumar?
- 19** Barnaspítali Hringins

AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU

AHC samtökin

Formaður: Sigurður Hólmur Jóhannesson
Sími: 898 9097 / 697 4550
Netfang: ahc@ahc.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
Heimasíða: www.barnaged.is

Barnahópur Gigtarfélagsins

Formaður: Sunna Brá Stefánsdóttir
Sími: 552 5906
Netfang: lbb@simnet.is
Heimasíða: www.gigt.is

Breiðbros – samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm

Formaður: Marta Rós Karlsdóttir
Sími: 564 2296
Netfang: mrk1@hi.is
Vefsíða: www.breidbros.is

CP – félagið

Formaður: Björn Valdimarssonsími
Sími: 8632503
netfang: cp@cp.is
Vefsíða: www.cp.is

Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki

Formaður: Inga Heiða Heimisdóttir
Sími: 4823436
Netfang: jonsol@simnet.is
Vefsíða: www.dropinn.is

Einstök börn – félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma

Sími: 568 2661 GSM: 699 2661
Formaður: Guðmundur Björgvin Gylfason
Sími: 482 3031 GSM: 698 3031
Netfang: einstokborn@einstokborn.is
Vefsíða: www.einstokborn.is

Foreldradeild Blindrafélagsins

Formaður: Páll Guðbrandsson
Sími: 894 1617
Netfang: pgudbrands@gmail.com
Vefsíða: www.blindborn.is

Foreldrafélag barna með axlarklemmu

Formaður: Sigrún Jóna Sigmarsdóttir
Sími: 481 2857 GSM: 698 2857
Netfang: axlarklemma@gmail.com
Vefsíða: www.axlarklemma.is

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

Formaður: Björg Hafsteinsdóttir
Sími: 899 6490
Netfang: bjorgh@simnet.is
Vefsíða: www.fsfh.is

Hetjurnar – félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi

Formaður: Jóhanna María Baldursdóttir

Sími: 846 8597

Netfang: hetjurnar@simnet.is
Vefsíða: www.hetjurnar.is

Lauf – Félag flogaveikra barna um flogaveiki

Formaður: Brynhildur Arthúrsdóttir
Sími: 551 4570 GSM: 864 8049
Netfang: lauf@vortex.is
Vefsíða: www.lauf.is

Lind – félag um meðfædda ónæmisgalla

Formaður: Guðlaug María Bjarnadóttir
Sími: 552 7082 GSM: 698 8806
Netfang: gmb@bhs.is
Netfang: lind@onaemisgallar.is

Neistinn – styrktarfélag hjartveikra barna

Sími: 552 5744
GSM: 899 1823
Formaður: Fríða B. Arnardóttir
Netfang: neistinn@neistinn.is
Vefsíða: www.neistinn.is

Perthes

Sími: 552 4242

Fimir fætur/klumbufætur

Sími: 552 4242

PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla

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

SKB – Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna

Sími: 588 7555 Fax: 588 7272
Framkvæmdarstjóri: Gréta Ingþórsdóttir
Sími (vinna): 588 7555 GSM: 772 6662
Netfang: greta@skb.is
Formaður: Rósa Guðbjartsdóttir
GSM: 664 5558
Netfang: skb@skb.is
Netfang: skb@skb.is
Vefsíða: www.skb.is

Spegillinn – Hagsmuna-, forvarnar- og fræðslusamtök um átröskunarsjúkdómana anorexiu og bulimiu nervosa

Formaður: Katrín Sif Sigurgeirsdóttir
Varaformaður: Kolbrún Marelisdóttir
Sími: 895 7892
Netfang: spegillinn@spegillinn.is
Heimasíða: www.spegillinn.is

Tourette

Formaður: Sigrún Gunnarsdóttir
Netfang: tourette@tourette.is
Vefsíða: www.tourette.is
Sími: 840 2210

Frá ritstjóra Umhyggjublaðsins

Spegill, spegill...

”

Mig langar að segja þér litla sögu. Einu sinni var lítill telpuhnokki. Hún var fyndin og skemmtileg, björt yfirlitum og hæfileikarík á mörgum sviðum. Hún var líka mjög heppin vegna þess að foreldrar hennar höfðu óskað sér að eignast hana í langan tíma og þegar hún fæddist var hún mikið elskuð. En þó svo að hún væri ósköp falleg lítill telpa sem svaf vel á nóttunni og var dugleg að borða þá var hún samt aðeins öðruvísi.“ Með þessu orðum hefst grein, eftir Elvu Dögg Hafberg Gunnarsdóttur, sem hefur fengið heitið Spegill, spegill og fjallar um sjálfsmynd langveikra barna en sjálf er Elva Dögg með Tourette.

Þema Umhyggjublaðsins að þessu sinni er sjálfsmynd og vaknaði sú hugmynd út frá frábæru átaki, #share-yourskar sem Kraftur stóð fyrir nú í byrjun árs. Ragnheiður Davíðsdóttir, framkvæmdastjóri Krafts, settist niður með okkur og sagði okkur frá þessu hugrakka unga fólki sem tók þátt í átakinu.

Steinunn Þorsteinsdóttir, 21 árs nemi og stjórnarmaður í CP samtökunum, skrifar flotta grein sem nefnist Sjálfsmynd fötlunar – er hún almennt til? Þar segir hún m.a.: „Að byggja upp sjálfsmynd er eilíft en þarft verkefni sem allir lifandi einstaklingar fá og því verkefni munum við ekki ljúka fyrr en við höfum yfirgefið þessa jörðu. Sjálfsmyndin er hins vegar einnig okkar helsta gjöf frá okkur til okkar sjálfa því að við byggjum svo ótal margt á henni.“

Við fengum líka hana Berglindi, sálfræðing á Barnaspítala Hringins, til að spjalla við okkur um sjálfsmynd langveikra barna og foreldra þeirra og þar kom margt áhugavert fram.

Á fallegum fyrsta degi febrúarmánaðar heimsóttum við Akureyri, hittum þar fyrir formann félags langveikra barna á svæðinu og fórum í heimsókn á barnadeildina á spítalanum þar sem var tekið einstaklega vel á móti okkur. Það var frábært að sjá hvað þar er unnið flott starf – en spítalinn stefnir á alþjóðlega gæðavottun árið 2017.

Vökudeildin fagnaði 40 ára afmæli nú í byrjun árs og við óskum henni að sjálfsögdðu til hamingju með afmælið en í blaðinu er viðtal við Auði Ragnarsdóttur sem sagði okkur frá lífinu á Barnaspítala Hringins.

Heilsuvera.is er ótrúlega flottur vefur, rafræna hliðið okkar inn í heilbrigðisþjónustuna þar sem við getum nú m.a. endurnýjað lyf og pantað tíma hjá heimilislækni. Við kynnumst þessum flotta vef í blaðinu.

Að lokum viljum við hjá Umhyggju koma þökkum til allra þeirra fjölmörgu sem styrktu félagið á síðastliðnu ári. Njótið alls sem er.

Steinunn Þorsteinsdóttir,
ritstjóri Umhyggjublaðsins



UM FÉLAGIÐ

Umhyggja er félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa foreldrar langveikra barna og fagfólk innan heilbrigðiskerfisins. Einnig eru félög og hópar foreldra langveikra barna í félaginu.

UMHYGGJA er fulltrúi Íslands í norrænu samtökunum NOBAB (nordisk organisation för sjuka barns behov). Umhyggja er einnig aðili að evrópsku samtökunum EACH (The European Association for Children in Hospital) en þau vinna bæði að bættum hag sjúkra barna og foreldra þeirra.

HELSTU STEFNUMÁL UMHYGGJU ERU M.A.:

- Að veita upplýsingar um þarfir langveikra barna.
- Að benda stjórnvöldum á þessar þarfir.
- Að hvetja þau til úrbóta á aðbúnaði veikra barna.
- Að efla samvinnu innlendra og erlendra félaga sem hafa sambærilega stefnu.

Framkvæmdastjóri

Ragna K. Marinósdóttir
Netfang: umhyggja@umhyggja.is

Heimilisfang Umhyggju er:

Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum
Háaleitisbraut 13
108 Reykjavík
Sími: 552 4242
Netfang: umhyggja@umhyggja.is



Mynd á forsíðu: Jónatan Grétarsson.

TÍMARIT UMHYGGJU

1. tbl. 21. árg. 2016

Útgefandi: Umhyggja, félag langveikra barna.

Framkvæmdastjóri Umhyggju og ábyrgðarmaður blaðsins: Ragna K. Marinósdóttir.

Stjórn Umhyggju: Guðmundur Björgvin Gylfason formaður, Ingólfur Einarsson, varaformaður, Friða Kristín Magnúsdóttir gjaldkeri, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, ritari, Sigrún Þóroddsdóttir og Hákon Hákonarson, meðstjórnendur.

Ritnefnd: Ragna K. Marinósdóttir, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir og Sigrún Þóroddsdóttir.

Ritstjóri: Steinunn Þorsteinsdóttir, umhyggja@umhyggja.is.

Útlitshönnun: IB.

Auglýsingar: Markaðsmenn.

Prentun: Litlaprent.



Skrifstofa Umhyggju er að Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík; Sími 552 4242.



Fylgstu með okkur á feisbókinni og www.umhyggja.is

#shareyourscar

Sigrumst á því saman



Ég heiti Matthías og er kallaður Matti. Þegar ég var 15 ára greindist ég með beinkrabbamein í fæti en þá var ég búinn að finna til í fætinum í fjögur ár. Læknar héldu að þetta væru vaxtarverkir. Seinna kom í ljós að stórt æxli var í fætinum sem hafði vaxið allan þennan tíma. Lyfjameðferð tók við í níu mánuði ásamt uppskurði erlendis og þá var skipt um hné fyrir utan hnéskel og ég fékk gervilið. Ég þurfti að hætta í fótbolta sem var mjög erfitt fyrir mig enda ungur og fullur af orku. Í dag er ég 24 ára og pabbi. Ég er laus við krabbameinið í dag. Það sem kom mér í gegnum veikindin var að fagna litlu sigrunum. Ég er með ör á fæti og hef deilt mínu öri. Krabbamein kemur öllum við og er ekki tabú. Deildu þínu öri eða myndinni minni og taktu þannig þátt í #shareyourscar.

Þessi saga hans Matta var ein af mörgum sögum sem vöktu athygli í átaki sem stuðningsfélagið Kraftur stóð fyrir nú í byrjun árs. Átakinu var ætlað að vera vitundarvakning um ungt fólk og krabbamein – og það tókst svo sannarlega að vekja athygli. Sögur þessa unga fólks, æðruleysi og kraftur hreyfði við fólk og fjölmargir tóku þátt, deildu eigin öri og tóku þannig þátt í að sýna ör sem merki um að maður hafi lifað af erfiða lífsreynslu. Örið væri hluti af manni sjálfum, partur af sjálfsmýndinni og því full ástæða til að sýna það. „Ör eru ekkert til að skammast sín fyrir, þau eru vitnisburður um sigra. Um þetta

snerist átakið okkar fyrst og fremst“ segir Ragnheiður Davíðsdóttir, framkvæmdastjóri Krafts, en við hittum hana daginn eftir að átakinu lauk og fengum hana til að greina okkur frá forsögunni, tilganginum og lífinu sem er til staðar í félagi sem enginn ætti að þurfa að vera í.

Ég er með ör en lifði af ...

Ragnheiður er ótrúlega ánægð með hvernig til tókst og sagði Ör ráðstefnuna, sem var lokapunkturinn í átakinu, hafa heppnast mjög vel. Þar hafi áherslan verið lögð á unga fólk í sjálft og þeirra upplifun – enginn fræðimaður eða læknir hafi flutt erindi heldur hafi verið um beina jafningjafræðslu að ræða.

„Við enduðum átakið í gærkvöldi með frábærri ráðstefnu í Stúdentakjallaranum þar sem ungir einstaklingar greindu frá reynslu sinni af krabbameini, bæði greindir og aðstandendur, um móðurmissinn og lærdóminn sem hægt er að tileinka sér eftir slikt, um lyfjakostnað og fjölskyldulíf og hvernig það er að vera aðstandandi, kærasta ungs manns

„Ör eru ekkert til að skammast sín fyrir, þau eru vitnisburður um sigra. Um þetta snerist átakið okkar fyrst og fremst“ segir Ragnheiður Davíðsdóttir, framkvæmdastjóri Krafts.

sem hefur greinst með krabba. Svo var líka fjallað um útlitið, hármisinn og möguleika, sérstaklega ungra kvenna, á því að líta vel út, þrátt fyrir afleiðingar lyfjameðferðar,“ segir Ragnheiður og bætir því við að Stúdentakjallarinn hafi verið fullur af áhugasömu fólki sem hafi verið komið til að heyra og sjá hvernig upplifun þessa unga fólks var, upplifun sem margir í salnum gátu speglað sig í.

Ég heiti Berglind, ég var 13 ára þegar ég greindist með beinkrabbamein í lærlegg. Ég var búin að finna til lengi og var bólgin, ég æfði ballett og voru verkirnir því tengdir við það. Ég fór oft upp á bráðamóttöku með mikla verki og var send heim með íbúfen en fékk svo loks greiningu þegar fóturinn gaf sig algjörlega. Ég hóf strax sex háskammta



lyfjameðferð og var tjáð að ég myndi halda fætinum. Viku fyrir aðgerð fékk ég að vita að það væri ekki hægt að bjarga fætinum. Það var mikið áfall. Ég er með gervifót í dag. Þetta hefur heft mig mikið félagslega en ég er stolt af því að koma til dyranna eins og ég er. Að láta taka fótinn var mín leið til að lifa af. Krabbamein kemur öllum við og er ekki tabú. Deildu þínu öri eða myndinni minni og taktu þannig þátt í #shareyourscar.

„The awesome club nobody wants to join“

Stuðningsfélagið Kraftur var stofnað 1. október 1999 og hefur það að leiðarljósi að beita sameinuðum kröftum sínum til að aðstoða og styðja ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þess.

Á heimasíðu Krafts www.kraftur.org segir að meginmarkmið Krafts séu að styðja við ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur með því að halda úti jafningja-stuðningi, hagsmunagæslu, öflugri fræðslu, samveru á jafningjagrunni, veita hagnýtar upplýsingar og stuðla að samvinnu félagsamtaka og annarra sem koma að málefnum þeirra sem tengjast sjúkdómnum.

„Í okkar aldurshópi hjá Krafti, 18–40 ára, greinast um 70 manns á ári. Við erum með ungliðahóp þar sem er yngra fólk og þar er

meiri affreying í gangi. Við erum samt ekkert að eltast við kennitölur í öllum tilfellum – ef menn þurfa aðstoð eða hjálp þá erum við hér“ segir Ragnheiður.

Ragnheiður segir það mjög mikilvægt fyrir félag eins og Kraft að vera sýnilegt í umræðunni og ekki sé síður mikilvægt að menn geti talað upphátt um sjúkdóminn sinn. Krabbamein sé ekki tabú og það sé mjög mikilvægt að fólk sé ekki feimið við að tala um það, heldur stígi fram og segi sögu sína – það hafi verið upplagið í áttinu.

„Við fengum hugmyndina að þessu átaki hjá systurfélögum Krafts á Norðurlöndunum og renndum í raun alveg blint í sjóinn með þetta – vorum ekkert viss um að við fengjum fólk til að taka þátt og við spáðum í hvort við ættum að keyra þetta undir erlendu „hastaggi“ en okkur fannst íslenska þýðingin frekar óþjál“, segir Ragnheiður.

Ör eru ekkert til að skammast sín fyrir, þau eru okkar sigrar

Kraftur fékk tíu unga einstaklinga í lið með sér til að deila örum sínum sem þeir hafa hlotið vegna krabbameinsmeðferðar og segir Ragnheiður þau ótrúlega hugrökk að hafa stigið fram opinberlega til að taka þátt í þessu átaki, það hafi þurft mikinn kjark til að tala um krabbameinið og deila sínu öri og sinni sögu. „Átakið er auðvitað líka liður í hagsmunabaráttu okkar og við fengum ótrúlega mikla og jákvæða kynningu. Allir sem komu að þessu gáfu vinnu sína meira og minna og við fengum töluvert af styrkjum, m.a. frá lyfja-fyrirtækinu Roche og erum við því og öllum þeim sem styrktu okkur og gáfu vinnu sína óendalega þakklát.“ „Átakið er auðvitað líka liður í hagsmunabaráttu okkar og við fengum ótrúlega mikla og jákvæða kynningu. Spurð af hverju Kraftur hafi farið í þetta átak núna segir Ragnheiður að ástæðan hafi verið sú að menn höfðu skynjað hvað það var oft mikið tabú að vera með krabbamein.

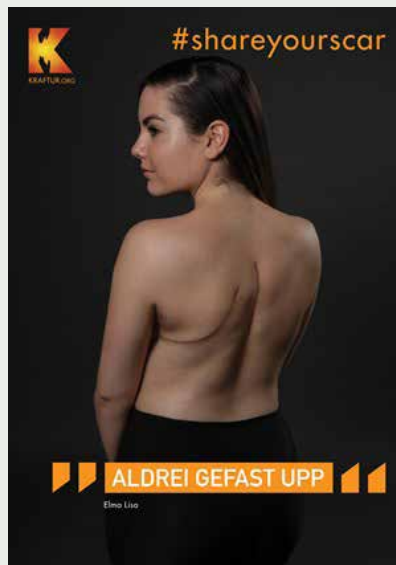
„Við urðum vör við hvað það er oft mikið tabú að segja frá því að menn séu með krabbamein og hvað fáir sækir um í neyðarsjóðinn okkar. En fyrst og fremst vildum við opna þessa umræðu. Það virðist vera feimni við að segja upphátt að maður sé með krabbamein, fólk hefur lent í því að atvinnurekendur hafa bakkað þegar þeir vita að viðkomandi er með eða hefur fengið krabbamein. Öll umræða er af hinu góða, t.d. bara að konur eru farnar að ganga um með sitt hárlausa höfuð og eru þannig fyrirmyndir fyrir aðrar konur. Við munum öll eftir því þegar Ólöf Nordal ráðherra mætti stolt í sjónvarpið og varð þannig mikil fyrirmynd, það skiptir miklu máli“ segir Ragnheiður.

Unga fólk með sem tók þátt í áttinu er ótrúlega miklar fyrirmyndir öllum sem glíma við veikindi af einhverju tagi – öll umræða og fræðsla er af hinu góða.

„Sjúkdómar eru bara partur af lífinu og það hafa allir leyfi til að líta út eins og þeir líta út án þess að þurfa að sæta fordómum. Við höfum heyrt sögur af viðbrögðum sem fólk hefur fengið við örur, bæði í sundlaugum og

á sólarströnd. Fólk með stóma hefur fengið athugasemdir um hreinlæti o.fl., vanþekkingin og fáfræðin er mikil og umræða hjálpar til,“ segir Ragnheiður og bætir því við að þau hafi fengið ótrúlega jákvæð viðbrögð og þakkir.

„Við höfum fengið fullt af póstum frá fólki sem hefur þakkað okkur fyrir, fólki sem er svo ánægt með að vera ekki eitt í baráttunni og að það séu fleiri sem hugsa eins og það. Einnig hefur verið þakkað fyrir að það hefur gefið öðrum kraft og vilja til að takast á við veikindi – þetta er hinn raunverulegi árangur, að gefa fólki von og vitneskju um að það sé ekki eitt í þessu sporum.“



Ég heiti Elma Lía og er 18 ára gömul. Þegar ég var 13 ára greindist ég með krabbamein í rifbeini og hrygg. Ég var búin að vera bakveik í tvö ár en ekkert fannst að mér þrátt fyrir skoðanir og myndatökur. Ég var sett á svefnlyf því ég gat ekki sofið á nóttunni fyrir verkjum. Ég var svo komin með dofa í fæturna, þá var ég sett í segulómun og þá fannst æxli í mænunni. Ég fór til Kanada í aðgerð þar sem hitt krabbameinið fannst líka. Ég fór í lyfjameðferð eftir aðgerð í nokkra mánuði og er laus við krabbameinið í dag. Það sem mér fannst skipta mestu máli í veikindum mínum var að gefast aldrei upp. Ég er með ör á bakinu en ég lifði. Krabbamein kemur öllum við og er ekki tabú. Deildu þínu öri eða myndinni minni og taktu þannig þátt í #shareyourscar.

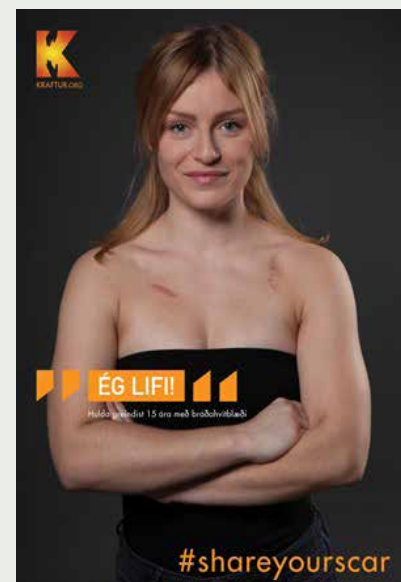
Hagsmunabaráttan heldur áfram

Kraftur heldur úti öflugum félagsstarfi og leggur sitt af mörkum til að rjúfa þá einangrun sem oft fylgir veikindum og meðferðum. En starfið snýst um svo mikið meira og þar eru málefni sem snúa að sjálfsmynd ungra manna og kvenna – strákar fá t.d. hárkollur ekki niðurgreiddar en það fá ungar konur hins vegar. „Það er ósköp gaman að halda opið hús, sumargrill og fleira í þeim dúr en við eigum að einblína á hagsmunabaráttu ungs fólks með krabbamein. Við höfum verið að gagn-

rýna lyfjakvótann á Landspítalanum og vakið athygli á öréttlæti sem tengist jafnrétti kynjanna, t.d. þurfa ungar menn að borga Viagra eða önnur stíningarlýf upp í topp á meðan konur sem missa brjóst þurfa ekki að borga fyrir uppbyggingu á brjóstum. Við leggjum þetta að jöfnu, þetta snýst allt um ímynd bæði, karl- og kvenímynd.“

Það eru fjölmörg verkefni fram undan hjá þessu öflugra félagi. Átakið #shareyourscar skilaði því sem lagt var upp með, vakti athygli á ungu fólki sem er að berjast við veikindi en getur með kjarki, jákvæðni og endalaus hugrekki lagt sitt af mörkum til að bæta sjálfsmynd þeirra sem berjast við sjúkdóma og bera ör til merkis um þá baráttu.

Það er við hæfi að Ragnheiður eigi lokaorðin í þessu viðtali en hún hefur komið að mörgum svona verkefnum í gegnum tíðina. „Ég hef aldrei verið eins stolt af einu verkefni sem ég hef tekið þátt í eins og þessu, það hefur verið ótrúleg upplifun að taka þátt í því, sjá og upplifa hvað þetta unga fólk í Krafti er ótrúlega hugað að deila sögunum sínum – það er ekki auðvelt.“



Hæ, ég heiti Hulda. Ég var 15 ára og að byrja í 10. bekk í grunnskóla þegar ég greinist með bráðahvítblæði. Ég var mikið í íþróttum og spilaði handbolta en á nokkrum vikum var ég orðin þróttlítill, með verki í liðum, marbletti viðsvegar um líkamann og svaf allan daginn. Eftir að ég var send í blóðprufu kom í ljós að ekki var allt með felldu og ég sendi upp á spítala til frekari skoðunar. Þar var mér tilkynnt að ég væri með bráðahvítblæði og í kjölfarið þurfti ég að gangast undir sex mánaða lyfjameðferð ásamt því að fara í uppskurð til að koma fyrir lyfjabrunni. Það kom sýking í brunninn og þurfti að fjarlægja hann og koma lyfjalegg fyrir í stað hans. Ég er með ör á bringunni. Ég er þakklát fyrir að vera á lífi. Krabbamein kemur öllum við og er ekki tabú. Deildu þínu öri eða myndinni minni og taktu þannig þátt í #shareyourscar. 🙌



Fréttir af vef Velferðarráðuneytisins



Ráðherra veitir 45 milljónum til að styrkja þjónustu BUGL

Kristján Þór Júlíusson heilbrigðisráðherra hefur veitt 45 milljóna króna styrk til að efla þjónustu göngudeildar barna- og unglingageðdeildar Landspítalans (BUGL) við börn sem þurfa þjónustu vegna alvarlegra geðrænna einkenna, s.s. þunglyndis, sjálfsvígshugsana og sjálf-skaðandi hegðunar. Ráðherra tilkynnti Landspítala um fjárveitinguna í lok nýliðins árs.

Styrkurinn er veittur á grundvelli tillögu til þingsályktunar um stefnu og aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum til fjögurra ára sem ráðherra lagði fyrir Alþingi á 145. löggjafarþingi. Þar kemur m.a. fram að um 120 börn bíði eftir þjónustu BUGL og að meðalbiðtími eftir þjónustu sé um níu mánuðir. Mikilvægt sé að stytta biðina og sinna betur ungum

börnum og fjölskyldum þeirra. Vísað er til þess að fjöldi rannsókna sýni að snemmtæk inngrip skili mestum árangri og að meðferð taki skemmri tíma



Kristján Þór Júlíusson.

en ella ef fljótt er brugðist við.

Samkvæmt þingsályktunartillögunni er miðað við að efla þjónustu á göngudeild BUGL með 29 milljóna króna auknu framlagi á ári í þrjú ár; 2017–2019. Kristján Þór segir ánægjulegt að geta aukið fjármuni til að ráðast í þetta verkefni fyrr en áætlað var. „Það er alvarlegt þegar börn og foreldrar þeirra þurfa að bíða mánuðum saman eftir mjög brýnni þjónustu eins og hér um ræðir. Slík bið er erfið barninu og fjölskyldunni og getur reynst afdrifaríkt. Ég vonast til að með þessu aukna framlagi verði unnt að vinda ofan af þeim vanda sem skapast hefur á BUGL og bæta þjónustuna til muna á næstu mánuðum.“

Ráðherra staðfestir nýja lyfjastefnu til ársins 2020

Kristján Þór Júlíusson heilbrigðisráðherra hefur staðfest nýja lyfjastefnu til ársins 2020 sem starfshópur á vegum ráðherra vann að og skilaði fyrir nokkru. Ráðherra hefur ákveðið að leggja stefnuna fyrir Alþingi sem tillögu til þingsályktunar og er hún nú birt hér til kynningar.

Heilbrigðisráðherra skipaði í byrjun þessa árs nefnd sem hann fól að semja drög að nýrri lyfjastefnu á grundvelli eldri stefnu í málaflokknum. Nefndinni var einnig falið að semja drög að frumvarpi til lyfjalaga og að endurskoða stjórnsýslu lyfjamála og gera tillögur að úrbótum. Formaður nefndarinnar var Sigurður M. Magnússon, forstjóri Geislavarna ríkisins.

Nefndin hafði í starfi sínu víðtækt samráð við hagsmunaaðila og lagði áherslu á að afla umsagna um stefnuna meðan hún var í mótun. Fjölmargar umsagnir bárust og átti nefndin fund með umsagnaraðilum sl. haust til að ræða ábendingar þeirra og sjónarmið.

Við gerð lyfjastefnunnar var tekið mið af eldri lyfjastefnu sem mörkuð var árið 2007, áherslum heilbrigðisyrivalda í lyfjamálum, stefnu grannþjóða á þessu sviði og þróun lyfjamála á liðnum árum. Eins og fyrri lyfjastefna tekur lyfjastefnan til 2020 einnig mið af tilskipunum Evrópusambandsins, samþykktum Evrópuráðsins, markmiðum Alþjóða- heilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) um lyf og því markmiði lyfjalaga sem felur í sér að tryggja landsmönnum nægt framboð af nauðsynlegum lyfjum „með sem hagkvæmastri dreifingu þeirra á grundvelli eðlilegrar samkeppni“.

Í lyfjastefnunni er lögð áhersla á að lyf séu á viðráðanlegu verði og að greiðsluþátttaka af hálfu hins opinbera sé nægileg í kostnaði notenda þeirra svo stuðlað sé að sem mestum jöfnuði og jöfnu aðgengi.

Einnig er lögð áhersla á að hindranir komi ekki í veg fyrir eðlilega samkeppni á markaðinum og að rannsóknar- og lyfjafyrirtæki búi við skilyrði sem eru sambærileg við það sem best þekkist ann-

ars staðar á Evrópska efnahagssvæðinu.

Í útdrætti meðfylgjandi lyfjastefnu er bent á að heilbrigðisútgjöld vaxi hraðar en heildarútgjöld hins opinbera og að útgjöld vegna nýrra lyfja vaxi hraðar en útgjöld vegna almennra lyfja og annarra heilbrigðismála. „Væntingar sjúklinga til meðferðar með nýjum dýrum lyfjum aukast enn hraðar og ljóst er að erfiðara og erfiðara verður að mæta auknum kostnaði vegna þessarar þróunar. Helstu áskoranir lyfjastefnunnar og í raun lyfjastefnu allra landa verða því í vaxandi mæli að skapa sátt um innleiðingu nýrra lyfja og brúa bilið milli væntinga, vísindalegrar framþróunar og fjárheimilda“ segir enn fremur í stefnunni.

Fulltrúar í nefnd um mótun lyfjastefnu voru auk formannsins Sigurðar M. Magnússonar þau Brynjar Níelsson alþingismaður og Rúna Hauksdóttir Hvannberg, forstjóri Lyfjastofnunar. Starfsmenn nefndarinnar voru Einar Magnússon, lyfjamálstjóri í velferðarráðuneytinu, Jón Fannar Kolbeinsson, lögfræðingur í velferðarráðuneytinu og Sindri Kristjánsson, lögfræðingur hjá Lyfjastofnun.

Kristján Þór Júlíusson heilbrigðisráðherra segist vænta þess að sú nýja lyfjastefna sem hér er kynnt muni koma að góðum notum í þessum mikilvæga málaflokki á komandi árum, skerpa sýn þeirra sem að honum koma og stuðla að aukinni og bættri samvinnu. „Ég mun leggja stefnuna fyrir Alþingi strax og þing kemur saman á nýju ári og vona að hún muni þar fá vandaða umfjöllun og góðar viðtökur, því hér er um afar mikilvægt mál að ræða fyrir samfélagið allt.“



Bætt málsméðferð þegar grunur er um ofbeldi gegn fötluðum börnum

Eygló Harðardóttir félags- og húsnæðismálaráðherra hefur ákveðið að veita Barnaverndarstofu þriggja milljóna króna framlag til að styrkja rannsókn og meðferð mála þegar grunur er um að

fatlað barn hafi sætt ofbeldi. Efnt verður til heils dags ráðstefnu þar sem fagfólki sem aðkomu hefur að þessum málum verður veitt almenn fræðsla til að auka vitund þess og þekkingu á þessu sviði og veita leiðbeiningar um viðeigandi



Eygló Harðardóttir.

viðbrögð. Í kjölfarið verður haldið námskeið um efnið fyrir starfsfólk stofnana sem vinnur að mál-efnum fatlaðs fólks og annað námskeið fyrir starfsfólk

Barnahúss þar sem fjallað verður um rannsókn og meðferð þessara mála.

Ráðherra segir öllum orðið ljóst hvað ofbeldi er alvarleg meinsemd í samfélaginu. Það hafi m.a. sýnt sig í því hve mikill og víðtækur áhugi er fyrir virkri þátttöku í landssamráði gegn ofbeldi, sem hófst formlega síðastliðið haust. Samráðið er byggt á samstarfsyfirlýsingu þriggja ráðherra, sem undirrituð var fyrir rúmu ári, um aðgerðir gegn ofbeldi og afleiðingum þess.

„Ofbeldi er alltaf alvarlegt en við vitum líka að sumir hópar eru líklegri en aðrir til þess að sæta ofbeldi og eiga jafnframt erfiðara með að sækja sér hjálp. Fötluað börn eru viðkvæmur hópur hvað þetta varðar og því þarf að beina sjónum að þeim sérstaklega“ segir Eygló Harðardóttir félags- og húsnæðismálaráðherra.



Könnun á ástæðum örorku hjá ungu fólki

Velferðarráðuneytið hefur gert samning við Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands um gerð könnunar sem felst í því að greina aðstæður ungs fólks í hópi öryrkja, meta hvort koma megir í veg fyrir að ungt fólk verði öryrkjar með markvissum forvarnaraðgerðum og tímanlegri þjónustu og að kanna hvað einstaklingarnir sjá sjálfir sem leiðir að lausn.

Könnunin verður gerð meðal fólks á aldrinum 18–39 ára sem er með örorkumat eða á endurhæfingarlífeyri. Tekið verður 1000 manna tilviljunarúrtak úr þýði fólks á aldrinum 18–39 ára. Samkvæmt samningi er gert ráð fyrir að niðurstöðum verði skilað með skýrslu, eigi síðar en 31. maí næstkomandi. **U**



A myndinni má sjá Rögnu Marinósðóttur, framkvæmdastjóra Umhyggju, taka við upphæðinni.

Kærar þakkir til starfsmannafélags Arion banka

Nýlega átti starfsmannafélag Arion banka 80 ára afmæli og af því tilefni ákvað bankinn að leggja fram **25 þúsund krónur** fyrir hvern starfsmann sem rann til góðgerðarmála sem tengdust velferð barna. Hver starfsmaður fékk tækifæri til að velja félag sem stuðlar að bættum hag barna, talsverður fjöldi starfsmanna valdi Umhyggju og fékk Umhyggja 2.225.000 kr. að gjöf frá starfsmannafélaginu.



Valur Fannar Gíslason og Ragna Marinósðóttir.

Ferðamenn styrkja Umhyggju

- Premier Tax Free býður ferðamönnum að nýta Tax Free til góðgerðarmála

Fjöldi ferðamanna sem kemur til Íslands hefur margfaldast á undanförunum árum og sér ekki fyrir endann á þeirri þróun.

Umhyggja hefur notið góðs af ferðamannastraumnum með þeim hætti að Premier Tax Free býður þeim ferðamönnum sem versla hér og vilja ekki nýta sér endurgreiðslu á Tax Free að láta upphæðina renna til styrktar góðgerðarmálum og hafa fjölmargir ferðamenn nýtt sér þann möguleika.

Á síðustu tíu árum hefur Premier Tax Free látið upphæðina renna til Umhyggju og er þar um að ræða hátt í 12 milljónir.

Valur Fannar Gíslason frá Premier Tax Free kikti við á skrifstofunni hjá Umhyggju nú í lok febrúar og afhenti Rögnu framkvæmdastjóra fjórar milljónir sem er styrkur síðustu tveggja ára. „Við leggjum mikla áherslu á að bjóða ferðamanninum sem ætlar ekki að nýta sér Tax Free endurgreiðslu að gefa upphæðina til góðgerðarmála og erum að skoða með hvaða hætti við getum auðveldað ferðamanninum að fara þessa leið, t.d. með því að hann þurfi ekki að biðja í röðum úti í Leifssstöð“ segir Valur Fannar.

Við hjá Umhyggju þökkum Vali Fannari kærlega fyrir komuna og Premier Tax Free fyrir áratuga samstarf sem er okkur mjög dýrmætt.



Óviðunandi

bið eftir geðheilbrigðisþjónustu við börn og unglinga

Börn og unglingar geta þurft að biðja í allt að eitt og hálf ár eftir nauðsynlegri geðheilbrigðisþjónustu. Ríkisendurskoðun telur þetta óviðunandi. Ríkisendurskoðun telur þetta óviðunandi. Ríkisendurskoðun telur þetta óviðunandi og ganga gegn lögbundnum skyldum ríkisins stefnir þessi langa bið bæði langtíma-hagsmunum þess og velferð einstaklinga í tvísýnu. Stofnunin hvetur stjórnvöld til að skilgreina hlutlæg viðmið um biðtíma eftir þjónustunni.

Á vefnum www.ríkisendurskodun.is er hægt að nálgast skýrslu Ríkisendurskoðunar þar sem hægt að fræðast nánar um stöðuna en þar

kemur m.a. fram að eftirspurn eftir þjónustu stofnana sem sinna geðheilbrigðismálum barna og unglinga hefur

stóraukist undanfarin ár.

Við hjá Umhyggju hvetjum ykkur til að kynna ykkur skýrsluna. **U**





Vera hjálpar þér að hlúa að heilsu þinni. Heilsan er það dýrmætasta sem þú átt.

Við hvetjum ykkur til að prufa vefinn en til að fá aðgang þarf að skrá sig inn með rafrænum skilríkjum í gegnum www.heilsuvera.is

Heilsuvera.is

- Rafrænt hlið inn í heilbrigðisþjónustuna



Nú er riflega ár síðan www.heilsuvera.is fór í loftið. Veran er samstarfsverkefni landlæknisembættisins, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og hugbúnaðarfyrirtækisins TM Software. Okkur hjá Umhyggju langaði til að vekja athygli á vefnum og heyra hvernig hefur gengið og hvað sé fram undan í þróun heilsuverunnar.

Fyrsta skrefið var auðvitað að fara inn á vefinn og athuga hvernig hann virkar. Til að komast inn þarf maður að hafa rafræn skilríki þar sem um viðkvæmar upplýsingar er að ræða og strangar reglur gilda um aðgangsstýringar að upplýsingum sem eru vistaðar í sjúkraskrárm eða lyfjagagnagrunni. Allt aðgengi að vefnum og upplýsingum er mjög gott og það er frekar auðvelt að rata um vefinn. Eftir að hafa prufað nokkra möguleika, pantað tíma hjá heimilislækninum, skoðað bólusetningar og skráð mig sem líffæragjafa var næsta skref að hitta þau Inga Steinar Ingason, teymisstjóra rafrænnar sjúkraskrár, og Auði Harðardóttur, verkefnastjóra hjá Embætti landlæknis.

Virkir þátttakendur í eigin meðferð

Embætti landlæknis er staðsett í gömlu heilsuverndarstöðinni við Barónsstíginn – fallegu húsi sem á sér langa og merkilega sögu innan heilbrigðisþjónustu á Íslandi

og er við hæfi að þetta sögufræga hús sé aðsetur þeirrar þróunar og nýsköpunar sem Veran er.

Þegar Vera var opnuð í október 2014 sagði Kristján Þór Júlíusson heilbrigðisráðherra Veruna merkilegan áfanga í þjónustu við sjúklinga og alla sem þurfa á heilbrigðisþjónustu að halda. Með henni fengi almennings auknið tækifæri til að fylgjast með og vera virkur þátttakandi í eigin meðferð en í því fælist ótvíræður ávinningur.

Og sannarlega er hægt að taka undir þessi orð ráðherra. Opnun Verunnar var mikilvægt skref og síðan þá hefur skrefunum inn í þessa rafrænu veröld fjölgað til muna. Í dag getum við sem notum vefinn átt í samskiptum við heilbrigðisþjónustuna og nálgast gögn sem skráð eru um okkur í heilbrigðiskerfinu. Við getum nálgast lyfjalista, lyfjaúttektir og -endurnýjun, upplýsingar um bólusetningar, tekið afstöðu til líffæragjafar, fengið tilkynningar og bókað tíma hjá lækni á heilsugæslunni. Fram undan eru svo spennandi nýjungar.

Á öruggu svæði – hvar og hvenær sem er

Þau Ingi Steinar og Auður hafa fylgt Verunni frá því að hún var hugmynd, tekið þátt í að koma henni á laggirnar og vinna nú við þróun á næstu skrefum, en verkefnið var upphaflega styrkt af Upplýsingasamfélaginu. Þess má geta að Vera var valinn besti íslenski vefurinn árið 2014 og fékk einnig viðurkenningu fyrir nýsköpun í opinberri þjónustu og stjórnsýslu árið 2015

Ingi Steinar segir að Veran sé í raun viðbrögð við auknum kröfum samfélagsins um aukna nýtingu upplýsingatækni innan heilbrigðisþjónustunnar. „Fólk er orðið vant því að geta nálgast alls konar upplýsingar rafrænt og krafan um að geta nálgast heilsufarsupplýsingar á öruggu svæði er kveikjan að Verunni. Vefur eins og þessi er þekktur erlendis en við erum komin frekar langt í þessari þróun.“

Þau segja að fjölmargir hafi verið komnir í tölvupóstsamskipti við lækna

– þar sem ekki er hægt að tryggja að upplýsingar fari ekki á flakk og að oftast en ekki hafi upplýsingar verið fastar í hólfulum viðkomandi lækna og ekki skilað sér í sjúkraskrána.

„Veran er í raun svarið við þessu og meira til – í raun eru hún hlið að öruggum rafrænum aðgangi fólks að eigin heilbrigðisupplýsingum, hvar og hvenær sem þörf er á og óháð því á hvaða heilbrigðisstofnun, heilsugæslustöð eða starfsstofu sérfræðings upplýsingarnar eru skráðar. Þú þarft ekki að vita hvar þær eru skráðar til að finna þær, heldur geturðu bara farið inn á Veruna og þar eru upplýsingarnar“ segir Auður.

Á VEF LANDLÆKNISEMBÆTTISINS SEGIR AÐ HELSTU MARKMIÐIN MEÐ VERU SÉ AÐ:

1. Veita almenningi rafrænan og öruggan aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum.
2. Stuðla að auknu öryggi sjúklinga með því að veita aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum, s.s. lyfjaupplýsingum og upplýsingum um ofnæmi.
3. Auka þjónustu við almenning í heilbrigðiskerfinu þannig að einstaklingar geti nálgast eigin heilbrigðisupplýsingar án tafar, hvar og hvenær sem er, óháð því á hvaða heilbrigðisstofnun, heilsugæslustöð eða starfsstofu sérfræðings upplýsingarnar voru skráðar.
4. Gera einstaklingum kleift að eiga í öruggum rafrænum samskiptum við lækna, hjúkrunarfræðinga og aðra heilbrigðisstarfsmenn.
5. Hafa rafrænt eftirlit með áhættuhópum þar sem einstaklingar skrá eigin mælingar og fá fræðslu og ráðgjöf.

Nú þegar er hægt að komast inn á heimasvæði með áminningum og tilkynningum, skoða lyfseðlalista, lyfjaúttektir og lyfjaendurnýjun, sjá bólusetningaupplýsingar, bóka tíma á heilsugæslustöðvunum og taka afstöðu til líffæragjafar.

Mesta ánægjan með lyfseðlagáttina

Ingi Steinar segir að nú geti einstaklingar fengið yfirsýn yfir lyfjanotkun sína, sótt rafrænt um endurnýjun lyfseðla, séð stöðu lyfseðla í lyfseðlagátt, séð ofnæmi sem hefur verið skráð í sjúkraskrá, séð framkvæmdar bólusetningar, átt örugg rafræn samskipti við heilbrigðisstarfsmenn og bókað tíma rafrænt á heilsugæslustöð. Auk þess er hægt að fá aðgang að upplýsingum eigin barna að 15 ára aldri. „Hinn svokallaði heilsusjálfræðisaldur er 15 ár en í vinnslu er að koma upp svo kölluðu umboðskerfi þar sem viðkomandi barn getur gefið

Næstu skref

Hjá embætti landlæknis er mikill áhugi og vilji til að þróa Veru áfram og á næstunni munu einstaklingar smám saman fá aukinn aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum. „Á næstu vikum munu einstaklingar sjálfir getað skrá blóðþrýsting inn í kerfið, Einnig verður síðar hægt að nálgast upplýsingar um hvar maður hefur legið á sjúkrahúsi, heimsóknir á heilsugæslustöð, helstu greiningar og meðferðir, ásamt því að fá yfirlit yfir hverjir hafa flett upp í sjúkraskrá einstaklingsins“ segja Auður og Ingi Steinar. „Fólk óskar í auknum mæli eftir sjúkraskrá þannig að birting á sjúkraskrá er skref sem við ætlum að



Auður Harðardóttir, verkefnastjóra hjá Embætti landlæknis og Ingi Steinar Ingason, teymisstjóri rafrænnar sjúkraskrár. „Við hvetjum ykkur til að prufa vefinn en til að fá aðgang þarf að skrá sig inn með rafrænum skilríkjum í gegnum www.heilsuvera.is“

foreldrum umboð til að fara inn á síðuna og það sama á við um eldri borgara og aðra sem sem vilja kannski fá aðstoð við endurnýjun lyfja“ segir Ingi.

„Við heyrum mestu ánægjuna með það sem snýr að lyfjunum, við fáum meira að segja stundum símtöl þar sem fólk er að hrósa þessu. Nú getur þú bara hvar og hvenær sem er, þegar þú manst, sent lyfjaendurnýjun í gegnum vefinn og svo færð þú SMS þegar það er komið,“ segir Ingi Steinar, og Auður bendir á að þetta komi til með að létta álagi á heilsugæsluna og mögulega draga úr þörfinni á símatímum hjá læknum.

„Þetta er klárlega tímasparnaður fyrir heilsugæsluna, að hægt sé að senda inn fyrirspurnir rafrænt – hvort sem þær eru um lyf eða annað. Ef fólk er með óeðlilega margar fyrirspurnir þá er því auðvitað bent á að hafa samband við lækni en þetta kemur allt mjög skýrt fram á síðunni hjá okkur“ segir Ingi.

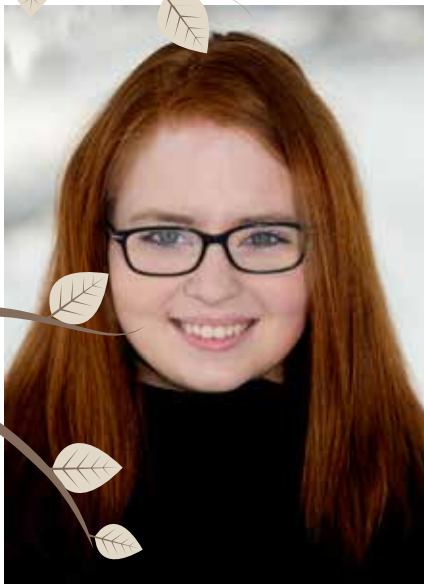
taka, fyrsta skrefið er meðgönguskýrsla fyrir verðandi maður“ segir Ingi.

„Kennslufni sem er sniðið að einstaklingnum verður gert aðgengilegt í Veru og stefnan er einnig að birta biðlista þannig að einstaklingur geti séð hvar hann er í röðinni í bið eftir aðgerð og þannig áætlað líklegan aðgerðardag“ segir Auður.

Aðgangur að VERU

Við hvetjum ykkur til að prufa vefinn en til að fá aðgang þarf að skrá sig inn með rafrænum skilríkjum í gegnum www.heilsuvera.is og til þess að fá aðgang að rafrænum tímabókunum á heilsugæslustöð og lyfjaendurnýjun þarf að vera skráður á heilsugæslustöðina.

Þau Auður og Ingi hvetja fólk til að hafa samband. „Við viljum endilega heyra hvað fólki finnst, hvar við getum gert betur og hvað virkar vel, það er hægt að senda okkur ábendingar í tölvupósti og má nálgast netföngin á heimasíðu embættisins undir flípanum rafræn sjúkraskrá.“



Steinunn er 21 árs með CP og situr í stjórn CP félagsins.

Sjálfsmynd fötlunar Er hún almennt til?

Sjálfsmynd er eitthvað sem fólk hefur lengi velt fyrir sér en það er gott að finna grundvöll þessa orðs svo að skilningur á því geti orðið manni að leiðarljósi.

„Ef orðabók er skoðuð til þess að kynna sér þetta orð frekar, segir hún um sjálfsmynd: „sú mynd sem þú teiknar/málar af sjálfum þér“ og næsta skilgreining orðsins er „hugmynd manns um mann sjálfan“.

Það er ótal margt sem hefur áhrif á þá hugmynd af okkur sjálfum sem við höfum skapað. Meðal annars má nefna lífn-aðarhætti, stöðu í samfélaginu, uppeldi, reynslu, upplifanir og áföll. Þar á fötlun stóran þátt, misstóran en stóran engu að síður og kannski stærri en við munum nokkurn tímann gera okkur grein fyrir því að fötlun hefur áhrif á uppeldi, upplifanir okkar sem hluta af samfélaginu og lífn-aðarhætti okkar og getur jafnvel haft áhrif á það hvernig við tökumst á við áföll.

Áhrif fötlunar geta lýst sér á ólíkan hátt og eru oftast en ekki einstaklingsbundin. Fötlun getur aukið líkur á félagsfærni, miklum kvíða og ranghugmyndum um hitt og þetta því að það er samfélagið og okkar nánasta umhverfi sem ákvarðar hvað við getum og hvað ekki, óháð því hvort einstaklingurinn sé fær um að framkvæma eða ekki. Það fær okkur til að hugsa hvort ekki sé löngu orðið tímabært að aðlagða samfélagið AÐ einstaklingnum þar sem við vitum að við getum ekki aðlaggað einstaklinginn AÐ mannahafinu sem býr innan samfélagsins.

Varnarveggir verða til vegna þess að við gerum ráð fyrir því sem er ekki, óvissan hertekur einstaklinginn og kvíði myndast. Þá er auðveldara að byggja upp varnarvegg sem erfitt er að brjóta niður. En hverjum er maður að gera greiða með því að byggja varnarvegginn? Hvorki

sjálfum sér, öðrum né samfélaginu í heild. Til að byrja með getur það litið út fyrir að vera góð hugmynd en það dæmi þarf að hugsa til enda því að það er erfitt að vinna sig upp úr gryfjunni sem varnarveggurinn getur varpað manni í. Samfélagið gerir kannski ekki ráð fyrir okkur en við gerum ráð fyrir samfélaginu.



Orðið fötlun á sér alls konar birtingarmyndir og eru þær flestar ef ekki allar notaðar í neikvæðri merkingu af ófötlðu samfélagi.

Orðið fötlun á sér alls konar birtingarmyndir og eru þær flestar ef ekki allar notaðar í neikvæðri merkingu af ófötlðu samfélagi. Það gæti átt stóran þátt í því hvers vegna margir fatlaðir einstaklingar taka fötlun sína seint í sátt og upplifa sig sem byrði í þjóðfélaginu í stað þess að líta á sig sem hluta af þeim hafsþjó af fjölbreytileika sem er að finna í íslensku

samfélagi. Það er eðlilegt að fara í hringi varðandi skoðanir og tilfinningar í garð fötlunarinnar eða skerðingarinnar sem er til staðar því að á þann hátt uppgötvast margt sem mun ekki uppgötvast nema á eigin skinni.

Að byggja upp sjálfsmynd er eilíft en þarft verkefni sem allir lifandi einstaklingar fá og því verkefni munum við ekki ljúka fyrir en við höfum yfirgefið þessa jörðu. Sjálfsmyndin er hins vegar einnig okkar helsta gjöf frá okkur til okkar sjálfra því að við byggjum svo ótal margt á henni. Meðal annars komum við í veg fyrir að neikvæð sjálfsmynd ryðji sér til rúms því að neikvæð sjálfsmynd getur haft jafn skaðleg áhrif og jákvæð sjálfsmynd hefur góð áhrif á okkur.

Sjálfsmynd fatlaðra og ófatlaðra eru ekki svo frábrugðnar hvor annarri, þær byggjast upp á sama hátt en mögulega er litið á sjálfsmynd frá ólíku sjónarhorni sem byggist á reynslu og fyrri lífnaðarháttum sem eru fljót að hafa áhrif á líf einstaklinga og sjálfsmynd. Helsti munurinn er að hingað til hafa ófatlaðir fengið fleiri og ótakmarkaðri tækifæri í samfélaginu. En í dag er það til allrar hamingju að breytast og þar til það er orðið jafn eðlilegt að einstaklingur með fötlun fái jöfn tækifæri á við ófatlaða manneskju þarf hópur fatlaðra einstaklinga á litla Íslandi að standa saman og skapa sér þau tækifæri sem við teljum að við eigum rétt á því að það mun enginn skapa tækifærin fyrir okkur nema hópurinn sýni fram á að þess sé þörf. Góðir hlutir gerast hægt, en gerast þó – sem betur fer. **U**

167 fjölskyldur tilheyra Hetjunum

– Hetjurnar, félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi

Á fallegum fyrsta degi febrúarmánaðar vorum við hjá Umhyggju í heimsókn á Norðurlandi og hittum þar yfir kaffibolla hana Jóhönnu Maríu Baldursdóttur, formann Hetjanna – félags aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi.

Pá lá beint við að byrja á því að heyra hvernig hún sjálf tengist félaginu. „Ég á tvö börn sem hafa verið greind langveik, annað þeirra er nú ekki lengur barn, stelpu og strákur sem bæði eru gigtar-

eru börn með margvíslega sjúkdóma og er tilgangur félagsins að gæta hagsmuna langveikra barna og aðstandenda þeirra. Félagið miðlar upplýsingum til foreldra um hina ýmsu sjúkdóma og um leið skapar það vettvang fyrir foreldra til að hittast og ræða það sem brennur á

Stuðningshópur fyrir foreldra

Pegar barn greinist með langvinnan sjúkdóm tekur við langt ferli og oft þarf fólk að fara í gegnum frumskóg í leit að upplýsingum og leiðum. Jóhanna María mundi vilja sjá einhvers konar bakhjarlakerfi þar sem foreldrum væri leiðbeint áfram, hvort sem það væru aðrir sem hafa lent í sömum sporum sem gerðu það eða ekki. „Það er það sem við höfum verið að reyna að gera hér og er í raun upphafið að stofnun félagsins og upphaflega markmiði þess að vera stuðningshópur,“ segir Jóhanna María, en félagið var stofnað þann 13. október 1999.

Jóhanna María ber barnadeildinni á sjúkrahúsinu á Akureyri góða sögu og segir það frábært að hafa deildina fyrir norðan, að fólk þurfi ekki alltaf að fara suður, starfsfólkið á deildinni sé frábært og geri allt sem það getur til að láta bæði börnum og aðstandendum líða eins vel og hægt er. „Stundum þarf að sækja sérfræðinga annað en margir eru



sjúklingar og það er ástæðan fyrir því að við erum í Hetjunum. Ég hef starfað af krafti í félaginu síðustu fjögur árin og sem formaður í tvö ár“ segir Jóhanna María.

„Krakkarnir mínir greindust bæði við tólf ára aldur og fram að þeim tíma höfðum við verið að fara í gegnum kerfið án greininga. Það er allt svo miklu betra eftir að greiningin er komin og það er hægt að fara að vinna með það og fá viðeigandi aðstoð. Maður var og er orðinn sérfræðingur í alls konar hlutum, eitt árið vissi ég t.d. allt um mænuvökva,“ segir Jóhanna María en foreldrar langveikra barna eru yfirleitt sérfræðingar í sjúkdómi barna sinna.

Gera skemmtilega hluti saman

Í dag eru 167 fjölskyldur í félaginu og koma þær alls staðar að af landinu, ekki bara af Norðurlandi heldur teygir félagið sig m.a. austur á Firði. Í félaginu

þeim varðandi réttindamál og sjúkdóma barna þeirra. Síðast en ekki síst er félagið vettvangur til afþreyingar og skemmtunar fyrir félagsmenn og fjölskyldur þeirra.

„Við leggjum mikið upp úr því að gera skemmtilega hluti saman, erum með útivistardag, grill og stöndum fyrir leikhús- og bíóferðum, einhverju sem félagið býður félagsmönnum sínum til að brjóta upp daginn hjá fjölskyldum langveikra barna“ segir Jóhanna María og bætir því við að félagið styrki félagsmenn í tómstundastarfi og vegna orlofshúsaleigu.

„Við erum ekki með eiginlegan styrktarsjóð en búum svo vel að vera hluti af Umhyggju og félagsmenn geta sótt í styrktarsjóðinn hjá Umhyggju. Hetjurnar eru aðildarfélag Umhyggju og félagsmenn okkar njóta góðs af styrktarsjóðnum sem þar er. Við þurfum að kynna sjóðinn betur fyrir okkar félagsmönnum, upplýsa fólk betur um réttindin sem það hefur í gegnum félagið“ segir Jóhanna María.

það heppnir að geta fengið þjónustu hér heima á Akureyri, sem skiptir auðvitað máli fyrir alla aðila“ segir Jóhanna María.

Breiður hópur

Jóhanna María vill hvetja alla sem eru í vafa um hvort þeirra barn falli undir félagið að hafa samband – það er ekki endilega gríðarleg sjúkrahúsvist á bak við hópinn hjá okkur, hópurinn er mjög breiður og við tökum vel á móti öllum. Spítalinn er líka duglegur að benda á okkur en við megum örugglega vera meira áberandi“ segir Jóhanna María að lokum. **U**

Hetjurnar eru með heimasíðu og þar er hægt að nálgast nánari upplýsingar um félagið www.hetjurnar.is.

Heimsókn á barnadeild Sjúkrahússins á Akureyri

- Alþjóðleg gæðavottun eitt af markmiðum spítalans

Við Eyrarveginn í höfuðstað Norðurlands stendur Sjúkrahús Akureyrar. Þar á efstu hæð, í suðurálmú hússins, er eina barnadeild landsins utan höfuðborgarsvæðisins.

Annað tveggja sérgreinasjúkrahúsa landsins

Sjúkrahúsið á Akureyri veitir almenna og sérhæfða heilbrigðisþjónustu, þar sem áhersla er lögð á bráðapjónustu og helstu sérgreinameðferðir. Á vef spítalans www.sak.is segir að hann sé annað tveggja sérgreinasjúkrahúsa landsins, gegni lykilhlutverki í almannavörnum, sé miðstöð sjúkraflugs, kennslusjúkrahús og þekkingarstofnun sem leggi metnað sinn í kennslu og rannsóknir í heilbrigðisvísindum.

Legudeild, dagdeild, göngudeild og vökustofa

Það eru engir tveir dagar eins á barnadeildinni hér fyrir norðan. Dagurinn hefst með því að vaktin kemur saman og fer yfir stöðuna og svo tekur við stofugangur. Síðan fer dagurinn í að sinna bráðatilfellum, vökustofunni og því sem fylgir dag- og göngudeildinni.

Andrea Andrésdóttir forstöðulæknir og Aðalheiður Guðmundsdóttir forstöðuhjúkrunarfræðingur hafa báðar starfað lengi við barnadeildina. Þær segja deildina skiptast upp í legudeild, dagdeild, göngudeild og vökustofu. Deildin sé vel tækjum búin og húsnæðið sem hún sé í núna mjög gott. Á vaktinni hangir uppi á vegg opna úr blaðinu Degi frá því 10. nóvember 1987 þar sem m.a. er rakin húsnæðissaga deildarinnar. „Það er fínt að hafa þetta hér uppi á vegg til að minna okkur á söguna,“ segir Aðalheiður, en barnadeildin hefur verið í núverandi húsnæði síðan árið 2000 þegar hún var flutt af svokölluðum „stigapalli“ hingað yfir í suðurálmuna og við það stækkaði húsnæðið til muna.

Daginn sem við hjá Umhyggju heimstóttum barnadeildina stóðu yfir fram-



Aðalheiður Guðmundsdóttir forstöðuhjúkrunarfræðingur og Andrea Andrésdóttir forstöðulæknir hafa báðar starfað lengi við barnadeildina.

kvæmdir í einni einangrunarstofunni. Þær framkvæmdir eiga að færa spítalann einu skrefi nær því markmiði að hann fái alþjóðlega gæðavottun á starfsemi sína.

Flestir koma á göngudeildina

Andrea segir deildina sinna börnum og unglingum allt frá fæðingu til 18 ára aldurs og að sjúklingar komi frá öllu Norðurlandi og að hluta til austan

„Það er fínt að hafa þetta hér uppi á vegg til að minna okkur á söguna, en barnadeildin hefur verið í núverandi húsnæði síðan árið 2000 þegar hún var flutt af svokölluðum „stigapalli“ hingað yfir í suðurálmuna.“



Á vökustofuna koma um 35–50 nýburar á hverju ári en þar er bráðveikum nýburum sinnt.

af Fjörðum. „Hér eru stundaðar allar almennar barnalækningar, flestir sem leggjast hér inn koma í gegnum bráðamóttökuna og af fæðingardeildinni en hér er vökustofa fyrir nýbura“ segir Andrea og Aðalheiður bætir því við að á legudeildina komi um 450–500 börn á ári.

„Á dagdeildina okkar koma sjúklingar í skipulagðar rannsóknir og meðferðir og þangað kemur svipaður fjöldi og á legudeildina. Flestir koma á göngudeildina en þar taka læknar deildarinnar á móti sjúklingum í viðtöl og skoðun samkvæmt tilvísun frá heimilislæknum en foreldrar geta líka pantað beint tíma á göngudeildinni – í fyrra komu þangað um 1500 börn og unglingar. Á vökustofuna koma um 35–50 nýburar á hverju ári en þar sinnum við bráðveikum nýburum. Við erum í góðu samstarfi við vökudeild Landspítalans en þangað eru nýburar sendir ef þeir þurfa sérhæfða meðferð. Við höfum líka tekið á móti börnum úr Reykjavík, börnum sem eru ekki tilbúin að fara alveg strax heim og þurfa lengri tíma, t.d. til að ná tökum á næringunni“ segir Aðalheiður.

Á barnadeildinni er mjög góð aðstaða fyrir börn og foreldra þeirra. Þar er aðstandendaherbergi, leikstofa, sérherbergi til afþreyingar og á hverri stofu er sjónvarp og DVD-tæki. „Legutíminn hefur styst, í dag er meðallegutími um 2,6 dagar. Það er eiginlega þannig að um leið og þau eru farin að geta notað leikherbergið, reist höfuð frá koddum, þá eru þau send heim ef mögulegt er“ segir Aðalheiður.

Í góðu samstarfi við Barnaspítala Hringins

Andrea segir barnadeildina sinna flestu sem upp kemur nema stærri skurðað-

Á barnadeildinni er mjög góð aðstaða fyrir börn og foreldra þeirra. Þar er aðstandendaherbergi, leikstofa, sérherbergi til afþreyingar og á hverri stofu er sjónvarp og DVD-tæki.

gerðum og að krabbameinssjúk börn þurfi að fara suður í meðferð. „Krabbameinsmeðferð er það sérhæfð að við getum ekki sinnt henni hér nema að litlu leyti. Við erum ekki með sérfræðinga hér til að sinna börnum og unglingum sem hafa greinst með krabbamein. Þrisvar á ári fáum við heimsókn frá innkirtlasérfræðingi og þá koma krakkar sem eru t.d. með sykursýki hingað á göngudeildina þannig að þau þurfa helst ekki að fara til Reykjavíkur nema einu sinni á ári til að hitta lækni.“

Barnadeildin er í góðu samstarfi við Barnaspítala Hringins og þá sérfræðinga sem þar vinna.

„Við erum í góðu samstarfi við Barnaspítalann í sambandi við sérfræðinga og annað því tengdu. Við höfum ekki tekið upp teymishugmyndirnar fá þeim, sem mótast kannski af því að umfangið hjá okkur er minna og færri hjúkrunarfræðingar hér hjá okkur. En við vinnum með teymi þegar kemur að barna- og unglingageðdeildinni sem er rekin við spítalann“ segir Aðalheiður.

Langur starfsaldur

„Hér eru margir með langan starfsaldur og það gengur vel að manna stöður hjúkrunarfræðinga en okkur vantar alltaf barnalækna – er ekki tilvalið að við notum tækifærið hér og auglýsum eftir þeim? spyr Andrea að lokum. **U**



Á myndinni má sjá Rögnu Marinósdóttur, framkvæmdastjóra Umhyggju, taka við upphæðinni.

Jarðböðin við Mývatn færðu Umhyggju hálfa milljón í dag

Gunnar Atli Fríðuson framkvæmdastjóri Jarðböðanna við Mývatn afhenti Rögnu K. Marinósdóttur framkvæmdastjóra Umhyggju – félagi langveikra barna 500.000 króna styrk.

Við afhendinguna sagði Gunnar Atli að fyrirtækið styrkti reglulega góð málefni, það væri þeim mikil ánægja að geta styrkt langveik börn á Íslandi og því hefði Umhyggja orðið fyrir valinu.

Jarðböðin við Mývatn eru opin daglega allt árið og í fyrra komu þangað um 150.000 gestir til að njóta þess sem þau hafa á upp að bjóða. Nánari upplýsingar um jarðböðin við Mývatn má finna á www.jardbodin.is

Umhyggja færir Gunnari Atla og Jarðböðunum við Mývatn sínar bestu þakkir.

**REYKJAVÍKUR
MARAFON
ÍSLANDBANKA
2016**

Hlaupastyrkur 2016 – nú er hægt að heita á þá hlaupara sem nú þegar eru búnir að skrá sig í hlaupið. Við minnum að sjálfsögðu á Umhyggju og aðildarfélögin www.hlaupastyrkur.is



Velheppnað málþing á Hilton Nordica

Fjölmarginir sóttu málþingið okkar Vitar og vöundarhús – vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið sem haldið var í október í fyrra. Málþingið var haldið á Hilton Nordica og langar okkur til að þakka sérstaklega Hilton Nordica fyrir þeirra aðkomu að málþinginu og styrk til að halda það.



Sjálfsmynd langveikra barna

- Það vill enginn vera öðruvísi en „allir“ hinir

Í Umhyggjublaðinu að þessu sinni eru fimm athyglisverðar greinar sem allar fjalla um sjálfsmynd með einum eða öðrum hætti. Tvær þeirra eru skrifaðar af ungum konum sem báðar eru langveikar – greinar þar sem þeirra upplifun og sjónarmið koma sterkt fram. Einnig er fjallað um #shareyourscar átakið sem hvatti til þess að fólk sýndi örin sín sem merki um hve sterkt það væri – merki um að það hefði lifað af.

Hvað mótar sjálfsmynd?

Hvað er það sem mótar sjálfsmyndina og hvernig kemur hún fram hjá langveikum börnum og foreldrum þeirra? Við hittum Berglindi Brynjólfsdóttur, sálfræðing á Barnaspítala Hringins, og veltum fyrir okkur svörum við þessum spurningum.

Á vef landlæknisembættisins segir að hvatning og verðskuldað hrós séu lykilatriði í heilbrigðri mótun sjálfsmyndar

barnsins, rétt eins og matur og drykkur eru nauðsynleg líkamlegum þroska. Hvatningin þarf að taka mið af getu barnsins og aðstæðum, vera rétt tímasett og í samræmi við verknað. Leggja þarf áherslu á að uppalendur hlusti og taki virkan þátt í lífi barnsins með því að vera samvistum við það og sýna áhuga á því sem barnið tekur sér fyrir hendur. Umgjörð og uppeldisaðferðir skipta máli og því er nauðsynlegt að gera for-

eldrum kleift að rækta vel samskipti inni á heimilinu. Veikindi hafa áhrif á sjálfsmyndina, m.a. vegna samanburðar við aðra, færri tækifæra og jafnvel vegna virkrar mismununar, t.d. í skóla.

Berglind og kollegar hennar á Barnaspítalanum veita börnum og aðstandendum þeirra áfallahjálp, sérhæfða viðtalsmeðferð, stuðning og ráðgjöf eftir þörfum hvers og eins. Þau eru virkir þátttakendur í þverfaglegu starfi hinna



ýmsu teyma Barnaspítalans og sérhæfa sig í að þjóna börnum og unglingum með ákveðna sjúkdóma og vinna í nánú samstarfi við aðrar fagstéttir. Hér á Íslandi hefur ekki verið gerð rannsókn sem snýr að sjálfsmynd langveikra barna en starf sálfræðinganna á Barnaspítalanum gengur út á að vinna í þessum málum með krökkunum og ekki síður fjölskyldum þeirra. „Erlendar rannsóknir sýna að börn með langvinna sjúkdóma hafa lakari sjálfsmynd en önnur börn og glíma mörg hver við þunglyndi og kvíða og það sama á við um foreldra þeirra,“ segir Berglind, og bendir á að sjálfsmynd foreldranna, kvíði og þunglyndi geti haft mikil áhrif á börnin, geti kveikt á kvíðaþættinum hjá þeim sjálfum. Það eigi jafnt við hvort sem börn eru langveik eða ekki.

Berglind segir að þetta þurfi að skoða betur og að mikilvægt sé að fá stóra rannsókn bæði um börnin og foreldrana, til dæmis út frá einstökum sjúkdómum.

Flest langveik börn glíma á einhverjum tíma við kvíða – sérstaklega þegar þau gera sér grein fyrir því að þetta verður

„Erlendar rannsóknir sýna að börn með langvinna sjúkdóma hafa lakari sjálfsmynd en önnur börn og glíma mörg hver við þunglyndi og kvíða og það sama á við um foreldra þeirra.“

alltaf svona og því fylgir kvíði og jafnvel mótþrói. Stundum snúast samskiptin á heimilinu eingöngu um sjúkdóminn, hvernig þau hafi það, hvort þau séu búin að taka lyfin sín og svo koll af kolli.

„Það hefur mikil áhrif á fjölskyldu að eignast langveikt barn og því fylgir kvíði sem getur þróast út í þunglyndi. Því er mikilvægt að grípa strax inn í. Allt er þetta streituvaldandi og þá eru meiri líkur á að börnin þrói með sér kvíða og þunglyndi. Það er t.d. mjög streituvaldandi að vera með sykursýki, þurfa að mæla blóðsykurinn og borða og hreyfa sig eftir því hvernig hann mælist. Svo fylgja þessu oft endalausar spurningar um líðan og stöðu og stundum fara krakkar að hagræða sannleikanum af því að þau eru svo þreytt á spurningunum – stundum fara samskiptin að snúast að mestu leyti um sjúkdóminn. Ég hef stundum lagt það upp við foreldrana að það megi bara spyrja einu sinni á dag“ segir Berglind.

Berglind segir hættuna á ofverndun vera til staðar hjá foreldrum langveikra barna og að í raun sé mjög eðlilegt að það gerist. Foreldrarnir telji sig þurfa að fylgja börnunum út um allt, því að séu þau ekki til staðar geti eitthvað hræðilegt gerst. „Þetta er eðlilegur hluti en líka ein af ástæðunum fyrir því að krakkarnir upplifa sig öðruvísi og það getur aukið á kvíðann“ segir Berglind.

Líkamsímyndin skiptir miklu máli

Unglingar eru oftast en ekki með verri sjálfsmynd en börn, þar er krafan um útlit orðin svo mikil að þau sem bera sjúkdóminn utan á sér upplifa sig sterklega öðruvísi en aðrir. Þetta er mikilvægur þáttur í sjálfsmyndinni.

Líkamsímyndin spilar stóran þátt í öllu í dag – miklu stærri en oft áður.

„Ég var með eina litla stelpu um daginn sem vildi ekki fara í sund af því að hún var með ör eftir aðgerð – vildi ekki

sýna að hún væri öðruvísi en aðrir,“ segir Berglind og segir fræðslu af öllu tagi skipta miklu máli, bæði gagnvart krökkunum sem glíma við veikindin og þeim sem eru í kringum þau.

„Ég segi stundum við þau að þeim verði að þykja vænt um sjúkdóminn sinn, gera hann að vini sínum – auðvitað verða þau aldrei sátt við að hafa hann en við hjálpum þeim að setta sig við hann og, eins klisjukennt og það er, að læra að lifa í sátt með honum“ segir Berglind.

Unglingsárin eru oft flókin – sjálfsmyndin brotin og allir vilja vera eins. Langveika barnið er ekkert öðruvísi, það langar að taka þátt í því sem verið er að gera, drekka, sukka í mat og stunda kynlíf.

Berglind segist taka þessa umræðu við krakkana – umræðuna um kynlíf, drykkju og annað sem oft tengist unglingum og unglingamenningu. Stelpur séu með lakari sjálfsmynd en strákar en það eigi við um sjálfsmynd almennt. „Við notum hugræna atferlismeðferð til að hjálpa þessum krökkum með sjálfsmyndina,“ segir hún.

„Það þarf að ræða þetta allt við þau, t.d. hvaða áhrif vín geti haft á lyfin – við tölum um þetta allt að fyrri bragði en stundum taka þau þetta upp við okkur, spyrja hvaða áhrif t.d. vín hafi en þetta er í raun allt hluti af fræðslunni sem við erum með hér á spítalanum“ segir Berglind.

Svarið við spurningunni hér að ofan um hvað móti sjálfsmynd langveikra barna liggur í raun í fyrirsögninni og endurspeglar raunveruleika allra barna og unglinga – það vill enginn vera öðruvísi, sama hvort hann er langveikur eða ekki. **U**



Berglind Brynjólfssdóttir, sálfræðingur á Barnaspítala Hringins.



Spegill Spegill

Eftir Elvu Dögg Hafberg Gunnarsdóttur

Kæra foreldri!!!

Mig langar að segja þér litla sögu. Einu sinni var lítill telpuhnokki. Hún var fyndin og skemmtileg, björt yfirlitum og hæfileikarík á mörgum sviðum. Hún var líka mjög heppin vegna þess að foreldrar hennar höfðu óskað sér að eignast hana í langan tíma og þegar hún fæddist var hún mikið elskuð. En þó svo að hún væri ósköp falleg lítill telpa sem svaf vel á nóttunni og var dugleg að borða þá var hún samt aðeins öðruvísi. Fyrst um sinn tóku foreldrar hennar ekki svo mikið eftir því. Hún var fallega óskabarnið þeirra og jú, vissulega var hún mun skapmeiri en eldri systir hennar og gat óskrað og „grátið“ mjög hátt og lengi, en sennilega var hún bara með magakveisu. Það myndi nú eldast af henni. En tíminn leið og aldrei batnaði kveisan. Nú var daman líka farin að ganga og mamman fékk ekki stundlegan frið. Hún þurfti að hlaupa á eftir henni allan daginn. Hún þurfti líka að taka hana niður af borðum og stólum og hillum, passa að hún klemmdi sig ekki á skáphurðunum sem telpa var alltaf að opna. Passa að hún drykki ekki uppþvottalöginn, forða öllum kertum úr auglýsni, því telpunni fannst gott

að borða þau o.s.frv. o.s.frv. Mamman var uppgefin og skildi ekkert í því hvers vegna telpa hennar gerði allt þetta. En erfðust þóttu mömmunni samt skapofsaköstin sem hnátan tók. Þau virtust líka í fyrstu koma algjörlega án fyrirvara og án sjáanlegrar ástæðu. Til dæmis þegar pabbi hennar klæddi hana í útifötin einn daginn. Hann klæddi hana í úlpuna og svo í vettlingana. Síðan fór hann að troða vettlingunum inn undir stroffið á úlpunni en þá mótmælti stúlkan. Hann var nú aldeilis ekki að gera þetta í réttri röð að hennar mati. Fyrst átti nefnilega að renna upp úlpunni, svo mátti troða vettlingunum undir stroffið. Pabbinn var nú ekkert á því að láta barnið stjórna svona, svo hann hélt áfram að troða á meðan úlpan var enn frárennd. Þá tók stelpa kast. Hún argaði og gargaði, reif sig lausa og hljóp inn í herbergið sitt. Þar, úti á miðju gólfi, reif hún af sér fötin, hverja einustu flík. Allt frá stígvélum niður í nærföt. Þetta var ónýtt, það þurfti að byrja upp á nýtt.

Foreldrarnir voru agndofa en hugguðu sig við að sennilega væri þetta bara erfður aldur sem hún væri á. Þetta myndi eldast af henni. En það gerðist aldrei. Þetta hélt bara áfram og áfram.

Var pirruð í líkamanum

Fóstrurnar á leikskólanum sögðu hana sérvitra. Hún var komin með það mikið vit í kollinn að hún fann að þær voru ekki ánægðar með það, en hún gat ekkert að þessu gert. Ef fötin fóru á hana á vitlausan hátt leið henni einfaldlega illa. Hún varð pirruð í líkamanum og reið innan í sér. Það var líka þannig þegar einhver settist í hennar stól við eldhúsborðið heima. Já og svo varð hún líka alltaf að þefa af öllu sem hún fékk í hendurnar. Hún hugsaði sig ekki einu sinni um, hún bara þefaði af öllu. Og hún var svo óþekk og alltaf í mótló. Stundum hugsaði hún „hummm, ég ætla að taka til í herberginu mínu“. En á leið sinni í herbergið mætti hún kannski mömmu sinni og mamma hennar sagði við hana „jæja, nú skaltu taka til í herberginu þínu“, og þá var það ónýtt. Hún hreinlega gat ekki gert það sem henni var sagt að gera,

Hún argaði og gargaði, reif sig lausa og hljóp inn í herbergið sitt. Þar, úti á miðju gólfi, reif hún af sér fötin, hverja einustu flík. Allt frá stígvélum niður í nærföt.

hún varð að eiga frumkvæðið að því sjálf.

Foreldrar hennar voru ráðþrota yfir henni. Skapofsaköstin jukust jafnt og þétt, stelpa stormaði þá yfirleitt inn í herbergið sitt (þegar hún var búin að öskra og garga á alla í fjölskyldunni) og skellti hurðinni með svo miklum tilþrifum að blokkinn sem þau bjuggu í hristist og skalf. Nágrannarnir kvörtuðu stundum og sumir þeirra skömmuðu stelpuna meira að segja ef þeir hittu hana á ganginum. Þá leið henni ömurlega. Reyndar leið henni alltaf ömurlega því hún vissi ekki hvers vegna hún gerði það sem hún gerði. Hún vissi ekki hvers vegna mamma hennar og pabbi voru alltaf reið við hana eða hvers vegna það var endalaust verið að skamma hana en ekki systur hennar. Það eina sem hún vissi var að hún var ómöguleg á flestum sviðum.

Það var veganestið sem þessi telpuhnokki fór með út í lífið. Þegar krakkarnir í skólanum fóru svo líka að senda henni þau skilaboð vissi hún að það var rétt. Hún var ekki með sérstaklega góða félags hæfni, en það vissi hún auðvitað ekki á þessum tíma. Þess vegna sagði hún foreldrum sínum aldrei frá, alveg sama hversu miklum barsmíðum, andlegu ofbeldi og útskúfun hún varð fyrir. Hún skammaðist sín og vissi vel að krakkarnir komu svona fram við hana vegna þess að hún átti það skilið. Hún var ömurleg.

En þessi dama var harðjagl, það mátti hún eiga. Þannig að hún tók á það ráð að reyna að vinna sér inn viðurkenningu. Hún var klár og gekk mjög vel í skólanum, þ.e.a.s. í öllum greinum sem ekki kröfðust mikils úthalds. Hún gat reiknað, skrifað, talað ensku og allt þetta eins og að drekka vatn. Hins vegar stóð hún alltaf höllum fæti í greinum eins og handavinnu og smíði því þar tóku verkefni lengri tíma og hún missti allan áhuga eftir stutta stund. En þetta var samt ekkert vandamál því listgreinar skipta engu máli í íslensku skólakerfi. Hún fór líka að læra á hljóðfæri og gekk vel í því, orti ljóð og ýmislegt annað og jún, þetta virkaði á vissan hátt. Foreldrar hennar voru stoltir af henni. En það var samt ekki nóg og hún vissi það. Hún var ennþá að taka köst og hún var ennþá að gera mistök og það var ennþá verið að skamma hana og hana langaði ennþá að hverfa af jörðinni. Og svona gekk þetta árum saman. Hún var ömurleg og átti að reyna að breyta sér. Eina vandamálið var að hún vissi ekki hvernig. En mikið líkaði henni illa við sjálfa sig.

Dessi dama var harðjagl

Þegar hún varð unglingur leið henni lítið betur og þegar hún kom upp í framhaldsskóla hrundi veröldin hennar. Námið, þetta eina sem hún vissi að hún hafði gert vel, fór að þyngjast, einkunnirnar hennar lækkuðu verulega og hún féll í ýmsum greinum strax í jólaþrófunum á fyrsta árinu. Hún var eyðilögð. Eini öryggisventillinn hennar var horfinn. Þarna, þegar hún var 16 ára gömul, bognaði hún í fyrsta sinn svo mikið að það var verulegt átak að ná henni til baka. Hún sökk í hlýjan faðm þunglyndisins og komst ekki almennilega úr honum fyrr en 16 árum síðar, eftir gífurlegt niðurbrot og andlegt strand. Það var ekki fyrr en eftir tvö stopp á



Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir.

geðdeild sem þessi kona, sem var einu sinni lítill telpuhnokki, varð loksins nógu niðurbrotin, loksins komin svo algjörlega á botninn, að hún fann sig knúna til þess að fara að vinna í sjálfri sér. Stærsti partur þeirrar vinnu var að sættast við sjálfa sig. Hún þurfti að aflæra ýmsar gamlar hugmyndir sem hún hafði um sjálfa sig sem sköðuðu hana og taka inn nýjar og jákvæðari hugmyndir. Hún þurfti að henda út gömlu, brotnu sjálfsmyndinni sem hún var með og reyna eftir fremsta megni að byggja upp nýja og jákvæðari sjálfsmynd. Mjög snemma í ferlinu fór hún til sálfræðings sem greindi hana með ADHD (athyglisbrestur með og/ eða án ofvirkni) og OCD (áráttu- og þráhyggjuröskun), og þá fóru hlutirnir að skýrast aðeins. Hún fór að lesa sér til og uppgötvaði að hún var fjarri því að vera ein í heiminum með þessar raskanir. Og henni fór að líða betur. Loksins gat hún lesið sögur af fólki sem hafði verið að kljást við nákvæmlega sömu hluti og hún og það gaf henni von. Sálfræðingurinn

Það var ekki fyrr en eftir tvö stopp á geðdeild sem þessi kona, sem var einu sinni lítill telpuhnokki, varð loksins nógu niðurbrotin, loksins komin svo algjörlega á botninn, að hún fann sig knúna til þess að fara að vinna í sjálfri sér.

hennar sagði henni líka að brotna sjálfsmyndin hennar ylli henni miklum erfiðleikum og að hún yrði fyrst og fremst að vinna í henni. Sálfræðingurinn útskýrði fyrir telpunni, sem nú var orðin kona, að börn með þessar raskanir yxu yfirleitt upp með brotna sjálfsmynd vegna þess að þau væru alltaf að gera mistök og þ.a.l. væri alltaf verið að skamma þau eða einhver væri reiður þeim. Hún sagði að í hvert sinn sem það gerðist, brotnaði pínulítt hluti af sjálfsmyndinni vegna þess að börnin skömmuðust sín og skildu ekki hvers vegna þau væru eins og þau væru, þar til ekkert væri eftir nema litlar mósakflísar á stangli. Brotin sjálfsmynd getur svo leitt fólk á ýmsar neikvæðar brautir og það er engin tilviljun að mjög hátt hlutfall fanga er með ADHD á þeim stöðum sem það hefur verið rannsakað.

Samtal besti kosturinn

En hvers vegna er ég að segja ykkur þessa litlu sögu? Jún, til þess að sagan endurtaki sig ekki í eins miklum mæli. Í dag á þessi litla telpa sjálf barn og það barn er með sömu raskanir. Jákvæð sjálfsmynd er eitt það dýrmætasta sem við getum átt og það sem telpan gerir þegar barnið hennar tekur skapofsaköst? Hún byrjar á því að hunsa barnið á meðan kastíð stendur yfir, því þegar kastíð er byrjað er engin leið að stöðva það. Hún bregst aldrei illa við því þegar barnið skellir hurðum eða hendir hlutum. En það mikilvægasta sem hún gerir er að knúsa barnið sitt þegar það hefur róast nægilega mikið og segja því að hún elski það meira en allt, líka þegar barnið verður reitt. Þannig hefur hún í gegnum tíðina byggt upp traust barnsins til sín vegna þess að það veit að hvað sem gerist elskar mamma það alltaf. Þá er kominn grundvöllur til þess að ræða við barnið um hvers vegna það varð svona reitt, eða einfaldlega til að skerpa á reglum.

Samtal er svo miklu betri kostur en öskur ... **U**



Sjálfsmyndin þín!

Anna Lóa er pistlahöfundur hjá Hamingjuhorninu og skrifar hér um sjálfsmynd.

Skrifa mikið um sjálfstraust enda hef ég mikla trú á því að þar sé um að ræða einn mikilvægasta grunninn að hamingjunni í lífi okkar. Sjálfsmyndin er undirstaða sjálfstrausts og svo mikilvægt að við séum meðvituð um hvernig við skynjum okkur sjálf. Sjálfsmyndin mótast mest í æsku en þá erum við eins og ryksugur sem tökum inn úr umhverfinu hluti sem geta bæði byggt upp góða sjálfsmynd en ekkert síður skaðað hana. Mér finnst ágætt að sjá þetta fyrir mér eins og við séum með tölvuforrit í hausnum á okkur sem við mötum með allskonar upplýsingum. Þetta tölvuforrit geymir upplýsingar um hvað við kunnum, getum og viljum en líka hvað við teljum vera rétt eða rangt. Sjálfsmyndin er í raun byggð á þeim hugmyndum sem við höfum um okkur sjálf þegar kemur að líkamanum, hæfileikum, færni, gildum, andlegri líðan og sýn okkar á lífið almennt.

Á vegi okkar verða mikið af skaðlegum upplýsingum og þrátt fyrir að átta okkur á þeim sem fullorðnir einstaklegar (samt ekki alltaf) þá höfum við ekki þroska sem börn til að síða þær úr. Sem fullorðnir einstaklingar sitjum við því gjarnan uppi með gamlar hugmyndir um okkur sjálf sem voru byggðar á skaðlegum skilaboðum úr umhverfinu fyrir utan að umhverfið heldur áfram að hafa áhrif á okkur. Það er þekkt að hugmyndir okkar um útlit fylgja okkur og barn sem hefur t.d. verið feitt tekur það með sér inn í fullorðinsárin þrátt fyrir að vera í kjörþyngd. Barn sem upplifir sig klaufa í íþróttum, slugs á skóla eða til vandræða í samskiptum tekur það með sér út í lífið ef það er ekki meðvitund til staðar um hvaðan þessar hugmyndir koma og hrekja þær að einhverju leyti. Umhverfið sem við ölumst upp í geymir líka þessa mynd af okkur og styður því jafnvel áfram við lélega sjálfsmynd og yfirleitt algjörlega ómeðvitað. Þekkt er þegar fólk er að fara að hitta gamla skólafélaga

og flestir fara í gömlu hlutverkin sín. Við getum bætt sjálfsmyndina alla ævi en þurfum að vera meðvituð um að við þurfum að uppræta gamlar og úreltar hugmyndir um okkur sjálf. Við getum staðið á stalli sem afreksíþróttamenn eða fegurðardrottningar, sem skilar okkur litlu ef takmarkið er aðallega að fá viðurkenningu annarra. Ef ég er feit í hugsun þá fylgir það mér þrátt fyrir allt. Forritið vinnur nefnilega ósjálfrátt fyrir okkur og við þurfum því að hafa fyrir því að breyta því.



Anna Lóa, eigandi Hamingjuhornsins.

Þar sem sjálfsmyndin mótast mikið í samskiptum við aðra þurfum við að skoða hvernig við erum að bregðast við ólíkum aðstæðum og einstaklingum og af hve miklu leyti viðbrögð okkar eru vanabundin. Erum við að eyða orku og tíma í að sanna okkur fyrir öðrum þegar lykillinn er fólgin í því að gangast við okkur sjálfum! Hvernig líður mér þegar ég fer í gömlu aðstæðurnar mínar og hvað ætla ég að gera í því! Hvernig ætla ég að bæta sjálfsmyndina í samskiptum við t.d. upprunafjölskylduna sem vill hafa mig á sama stað? Þá vinnu verður maður að leggja í sjálfur og snýst það að mestu leyti um að standa með sjálfum sér, setja

sjálfum sér og öðrum mörk og segja gömlum úreltum hugsunum og gamalli vanbundinni hegðun stríð á hendur.

Væntingar annarra hafa mikil áhrif og það er tilhneiging til að reyna að uppfylla þær væntingar. Með tíð og tíma áttum við okkur flest á því að samanburður við aðra er okkur yfirleitt skaðlegur. Þegar sjálfsmyndin okkar er óstöðug getum við upplifað að við séum annaðhvort miklu betri en aðrir og sýnt af okkur hroka eða við séum mun síðri sem getur leitt af sér mikla vanlíðan. Hvorutveggja er vont fyrir okkur því við eigum að upplifa sátt með okkur út frá eigin verðleikum en ekki í viðmiðum við aðra og ekki að láta álit annarra vega þyngra en eigið álit.

Þegar sjálfsmyndin er byggð á viðbrögðum umhverfisins erum við eins og lauf í vindi sem sveiflast til og frá eftir því hvað öðrum finnst. Þurfum að vera tilbúin að skoða eigin framkomu því með henni leiðbeinum við öðrum um framkomu því með henni leiðbeinum við öðrum um framkomu gagnvart okkur því umhverfið speglar okkur alltaf. Þegar okkur er í nöp við okkur sjálf er okkur í nöp við alla aðra.

Heilbrigð og jákvæð sjálfsmynd lýsir sér umfram allt í umburðarlyndi gagnvart eigin ófullkomleika, þori fyrir að vera maður sjálfur með kostum og göllum og getu til að horfast í augu við raunveruleikann.

Þakklæti er lykilhugtak hérna. Að vera þakklát fyrir það sem við höfum í stað þess að fara í gegnum lífið í djúpri ósátt við það sem við höfum ekki. Ef við höfum upplifað í gegnum tíðina að aðrir hafi lykilinn að hamingju okkar og þar á meðal góðri sjálfsmynd þurfum við að hafa kjark til að verða sú manneskja sem okkur líkar vel við og þá, og fyrst þá, eigum við nóg eftir til að deila með öðrum. Það er enginn manneskja með þetta „allt“ – en allar manneskjur búa yfir einhverju. **U**

Kærleikskveðja
Anna Lóa pistlahöfundur og eigandi
Hamingjuhornsins.



Hægt er að
sækja um rafrænt á
www.umhyggja.is

Bústaðurinn er jafnfallgur innan sem utan og umhverfið engu líkt.

Hvað ætlið þið að gera í sumar?

Félagsmenn Umhyggju hafa aðgang að tveimur glæsilegum orlofshúsum. Húsin eru staðsett í Brekkuskógi rétt fyrir austan Laugarvatn og í Vaðlaborgum við Akureyri.

Brekkuskógur

Grunnflötur hússins er 92fm og er á einni hæð, með þremur svefnherbergjum, baðherbergi og opið rými sem er stofa, borðstofa og eldhús. Það eru flísar á öllum gólfum. Baðherbergið er mjög stórt og er góð aðstaða fyrir hreyfihamlaða, einnig er eitt herbergið sérútbúið með sjúkrarúmi og lyftara. Mjög gott aðgengi er inn í húsinu og einnig gott aðgengi utandyra.

Í öllum herbergjum eru tvíbreið rúm og er svefnaðstaða fyrir 8 manns auk rúms fyrir ungabarn. Mjög gott skápláss er í húsinu og er húsið hið vandaðasta í alla staði. Það er heitur pottur og 75fm sólpallur með rampi niður á góða og stóra grasflöt. Einnig eru leiktæki á lóðinni. Þetta er frábær staðsetning í kjarri vöxnu landi.

Brekkuskógur er ofarlega í uppsveitum Árnessýslu. Frá Reykjavík eru um 80 km. Í Brekkuskóg, ef farið erum Laugarvatn. Ekið er frá Reykjavík, inn Mosfellsdal, gegnum Þingvöll og yfir á Gjábackaleið. Brekkuskógur er svo 15 km. austan við þorpið á Laugarvatni.

Brekkuskógur er góður upphafsstaður um helstu náttúruperlum suðurlands. Gullfoss, Geysir og Keríð er í næsta nágrenni. Þá er Brekkuskógur í jaðri hálandis Íslands sem býður upp á skemmtilegar ferðir allt árið.

Stutt er í margvíslega þjónustu, s.s góðar sundlaugar í Úthlíð, Laugarvatni, Borg í Grímsnesi og Reykholti. Fyrir golfara eru nokkrir golfvellar í næsta nágrenni, m.a. við Geysi, Flúðir, Öndverðarnes og Kiðjaberg. Ýmsar ævintýraferðir eru í boði í næsta nágrenni t.d. Flúðasiglingar niður Hvítá. Einnig er hægt að kaupa veiðileyfi í mörgum vötnum í nágrenninu.

Vaðlaborgir

Umhyggja hefur yfir að ráða orlofshúsi í Vaðlaborgum, falgri orlofshúsabyggð sem risið hefur við Eyjafjörð, gegnt Akureyri. Þangað geta félagar í Umhyggju og aðildarfélagum félagsins farið allan ársins hring og notið hins góða aðbúnaðar sem boðið er upp á í orlofshúsinu um leið og þeir njóta náttúrufeg-

urðarinnar við Eyjafjörð. Húsið er vel búið og aðgengi að þeim er gott fyrir fatlaða. Veröndin er stór og góð og á henni er heitur pottur. Þeir sem dvalist hafa í Vaðlaborgum segja staðinn, húsið sjálft og allan aðbúnað eins og best verður á kosið.



Húsið er með sérstökum búnaði fyrir fatlaða og hreyfihamlaða, m.a. sjúkrarúmi og hreyfanlegri sjúkralyftu.

Aðsókn að orlofshúsinu hefur verið góð yfir sumarið en rétt er að benda fólki á að þar er engu síður ánægjulegt að dveljast að vetrarlagi. Í Eyjafirði er útivistarsvæði skemmtilegt vetur, sumar, vor og haust og skammt undan er Hlíðarfjall með tæki sem gerir fötluðum kleift að renna sér í snjónum.

Húsið er með sérstökum búnaði fyrir fatlaða og hreyfihamlaða, m.a. sjúkrarúmi og hreyfanlegri sjúkralyftu. Það er vel staðsett í Vaðlaheiði gegnt Akureyri. Ekki tekur nema örfáar mínútur að aka þaðan á Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri en það er lykilatriði svo unnt sé að nýta húsið fyrir langveik börn, sem geta þurft á bráðaaðstoð að halda. **U**



Barnaspítali Hringa Hringa Hringa

- Fjölskyldan í forgrunni

Sögu barnadeilda á Íslandi má rekja allt aftur til ársins 1902 þegar St. Jósefssystur stofnuðu Landakotsspítala þar sem voru sérstök herbergi fyrir drengi og stúlkur. Barnadeild var opnuð á Landspítalanum árið 1957 og árið 1961 er barnadeild stofnuð á Landakoti. Nokkrum árum síðar, 1965, fær deildin á Landspítalanum nafnið Barnaspítali Hringa Hringa Hringa. Árið 1995 flytur barnadeildin á Landakoti yfir á Borgarspítalann og það er svo við sameiningu spítalanna að barnadeildirnar eru sameinaðar á nýjum Barnaspítala Hringa Hringa Hringa árið 2003.

Auður Ragnarsdóttir, deildarstjóri á barnadeild Barnaspítala Hringa Hringa Hringa, hefur starfað við barnadeildir allt frá árinu 1975. Hún hóf störf á Landakoti og hefur fylgt deildinni eftir frá Fossvogi yfir á Hringbrautina þar sem við hittum hana til að fræðast um lífið á Barnaspítalanum.

„Dagarnir eru miserfiðir á barnadeildinni. Við sjáum þessi börn á verstu tímum í lífi þeirra og fjölskyldunnar – oft fólk í mikilli krísu“ segir Auður.

„Ég byrjaði ung að vinna á barnadeildinni á Landakoti, varð deildarstjóri snemma og hef fylgt deildinni í þeirri þróun og vexti sem verið hefur allt frá Landakoti í Fossvoginn og hingað á Barnaspítalann. Ég hef farið í nám reglulega og tel það alveg nauðsynlegt til að taka þátt í þeirri miklu þróun sem verið hefur í heilbrigðiskerfinu. Það var mjög vel tekið á móti okkur þegar við opnuðum barnadeild í Fossvuginum 1995

síðan sameinast Sjúkrahús Reykjavíkur og Landspítali árið 2000 og árið 2003 opnar Barnaspítali Hringa Hringa Hringa í frábæru húsnæði sem er sniðið að þörfum barna og fjölskyldna þeirra. Til að byrja með var haldið úti lítilli einingu fyrir börn í Fossvogi en það reyndist mjög óhagkvæmt þannig að í dag ef barn þarf að liggja inni yfir nótt er það flutt hingað til okkar. Dagarnir á spítalanum eru



margbreytilegir, við hittum börnin og foreldra þeirra oft á þeirra verstu stundum en það er frábært að horfa á eftir börnum ganga út frá okkur – börnum sem oftast en ekki hafa stolið hjarta okkar,“ segir Auður, og maður heyrir og skynjar væntumþykjuna til sögunnar, spítalans og barnanna sem þar dvelja.

Fagmennska, öryggi og framþróun

Á vef spítalans segir að hlutverk hans sé að hafa forystu í sérhæfðri heilbrigðisþjónustu fyrir börn og unglinga á Íslandi. „Á Barnaspítalanum er veitt fjölbreytt þjónusta sem krefst mikillar sérþekkingar og samvinnu fagfólks. Þjónustan beinist að líkamlegum, and-

Auður Ragnarsdóttir, deildarstjóri á barnadeild Barnaspítala Hringa Hringa Hringa, hefur starfað við barnadeildir allt frá árinu 1975. Hún hóf störf á Landakoti og hefur fylgt deildinni eftir frá Fossvogi yfir á Hringbrautina þar sem við hittum hana einn fallegan febrúardag til að fræðast um lífið á Barnaspítalanum.

legum og félagslegum þörfum barnanna og velferð fjölskyldunnar. Á Barnaspítalanum er veitt sérhæfð, fjölskyldumiðuð heilbrigðisþjónusta fyrir börn og unglinga að 18 ára aldri. Í allri þjónustu er áhersla lögð á að greina þarfir og auka vellíðan skjólstæðinganna, með gildi Landspítala um umhyggju,

„Við leggjum mikla áherslu á að hlusta á foreldra og gera betur í þjónustunni, við tökum öllum ábendingum fagnandi því foreldrar langveikra barna vita best hvernig börnunum þeirra líður.“

fagmennsku, öryggi og framþróun að leiðarljósi. Samskipti sem byggja á virðingu og stuðningi við börnin og fjölskyldur þeirra eru mikilvægur þáttur í starfsemi Barnaspítalans.“

Auður segir að í dag sé mikil áhersla lögð á að sinna bæði börnum og fjölskyldum þeirra. „Stærsta breytingin á þessum árum er að það eru færri pláss, veikari börn og styttri legutími en áður. Þetta er meðal annars tilkomið vegna, dagdeildarþjónustu, öflugrar þverfaglegrar teymisvinnu á göngudeildum og heimahjúkrunar barna. Við leggjum mikla áherslu á að sinna bæði börnum og fjölskyldum þeirra – við reynum að gefa foreldrum sem þurfa að dvelja hér í lengri tíma tækifæri til að fara út í göngu og/eða skjóttast heim og reynum að hlúa að þeim eins mikið og við getum.“ Meðalðvalartími barna á spítalanum er um þrír dagar og má sem dæmi nefna að börn sem fara í botnlangatöku fara oft heim sama dag. „Við erum með frekar óvanalega stöðu núna því hér eru tvö börn sem hafa verið mjög lengi hjá okkur, annað frá fæðingu, fyrst á vökudeild og

síðan hjá okkur. Það barn hefur aldrei farið heim og er 15 mánaða í dag. Það er mjög óvenjulegt að fólki búi á spítalanum en við reynum að gera þeim öllum það eins auðvelt og mögulegt er við þessar aðstæður, segir Auður.

Fjölskyldan í forgrunni

„Á Barnaspítalanum er stöðugt unnið að því að bæta þjónustu við fjölskyldur. Allur aðbúnaður, þjónusta og samskipti miðast að því að mæta þörfum barna og fjölskyldna þeirra samkvæmt aldri og þroska barnanna. Áhersla er lögð á að veita þeim sem bestan aðbúnað meðan á sjúkrahúsdvöl stendur og gefa fjölskyldum kost á samfelldri þjónustu af göngudeild. Barnaspítalinn á nokkrar íbúðir sem foreldrar búsettir á landsbyggðinni geta leigt meðan barnið þeirra dvelur á spítalanum“ segir á vef spítalans. „Samskiptin við foreldra eru mikil. Við leggjum mikla áherslu á að hlusta á foreldra og gera betur í þjónustunni, við tökum öllum ábendingum fagnandi því foreldrar langveikra barna vita best hvernig börnunum þeirra líður.

Við eigum frábæra stuðningsaðila í Hringsskonum og ekki veit ég hvar Barnaspítalinn væri án þeirra. Eitt að því sem við höfum gert er að setja „bann“ á að ræða sjúkdóma í leikstofunni, okkur fannst þurfa svæði sem væri án sjúkdóma-umræðu, bæði fyrir foreldra og ekki síður börnin“ segir Auður.

Teymisvinnan að skila sér

Starfsemin á Barnaspítalanum hefur á undanförunum árum þróast til sérgreina-skiptingar og teymisvinnu og þar með aukinar göngudeildarstarfsemi.

Auður segir teymisvinnuna hafa reynst ótrúlega vel – aukin menntun og sérhæfing hjúkrunarfræðinga sé að skila sér „Okkur hefur yfirleitt gengið mjög vel að manna stöður hjúkrunarfræðinga og sjúkraliða á deildinni og það hefur ræst úr lækna-kortinn sem töluvert var til umræðu fyrir nokkrum árum. Teymisvinnan hefur veitt okkur aukið tækifæri til að samhæfa fræðslu, meðferð og þjónustu“ segir Auður.

Það er langur dagur fram undan á spítalanum hjá Auði þennan morgun sem við kíkjum í kaffi til hennar. Hún segist ennþá hlakka til að fara í vinnunna og takast á við verkefni dagsins þrátt fyrir að stundum heilsa eða kveðji dagurinn í sorg. Ástæðan sé að hún hafi í gegnum árin haft frábært fólk með sér. „Hér vinnur frábært fólk og það er dásamlegt að horfa á eftir krökkunum og fjölskyldum þeirra ganga héðan út. Stundum höfum við tækifæri til að hitta sum þeirra aftur þegar þau kíkja í heimsókn til okkar eða eru að koma í endurkomu á göngudeild – öll eiga þau meira og minna pláss í hjörtum okkar allra.“ **Þ**

Á vef spítalans www.barnaspitali.is er hægt að nálgast mikið af gagnlegu efni fyrir foreldra.

UMHYGGJA ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Aðalblíkk ehf	Bjarkarblóm	Byggðaðþjónustan	Ferðamannafjósíð
Aðalþípulagnir	Björg ehf	Bæjarbakarí	Ferðaskrifstofa Guðmundar Jónssonar
Akrahreppur	Blaðamannafélag Íslands	Conis ehf	Ferðaðþjónustan Húsafelli
Al-Ark	Blikksmiðjan Vík	Delotte	Félag Íslenskra hjúkrunarfræðinga
Apótek Vesturlands	Bolungarvíkurkaupstaður	Delotte Keflavík	Félagsþjónustan Seltjarnarnesi
Árni Reynisson ehf	Bókasafn Reykjanesbæjar	DK hugbúndur	Félgsbúið Miðhrauni
Árskóli	Bókráð bóhald og Ráð	DMM Lausnir	First Class ehf
Bakarinn hf	Bólstrun Gunnars	DS Lausnir	Fiskkaup hf
Bandalag Háskólanna	Bragginn Bílaverkstæði	Edinborg Bistro	Fiskmarkaður
Barkasuða Guðmundar	Brauðgerð Kr Jónssonar	Efnalaugin Glæsir	Fiskverkun K og G ehf
Barki ehf	Brekkann Verslun	Eining lðja	Fjarðarþrif
Betra Brauð	Brunabótafélag Íslands	Eir ehf	Flokka ehf
Bílaglerið ehf	Brunavarnir Suðurnesja	Eldhestar	Flugger
Bílaklæðning hf	Brúárskóli	Endurskoðun Vestfjarða	Flúðasveppir
Bílamálun Alberts	Brúin ehf	ENNEMM	Flúðir stangaveiðifélag
Bílamálun Egilsstöðum	Brústólpi ehf	Eskja ehf	Fossvélar hf
Bílaverið	Burger Inn	Essei ehf	Fríðrik Jónsson ehf
Bíldudalur Hostel	Búnaðarsamband Húnaþings	Fagtækni ehf	Frostfiskur
Bjarg	Byggðasafnið Skógum	Faxaflóahafnir	Fræðslumiðstöð Vestfjarða

Fræðslusetrið	Ísgát	Níels Jónsson ehf	RP Media ehf
Gaflarar ehf	Íslenska auglýsingastofan	Nomaco ehf	Rúmgott verslun
Garpsapótek	Ísloft Blikk og Stál	Nonni Litli ehf	Rýnir sf
Geir ehf útgerð	Íspan	Norden ehf	S.S. Gíslason
Geiri ehf	Íþróttalæknir ehf	Norðurlagnir sf	Salt eldhús
Geisli gleraugnaverslun	Jarðböðin við Mývatn	Nuddstofan	Salthúsið veitingastaður
Gistiheimilið Akurinn	Jeppasmiðjan	Nýi Tónlistarskólinn	Sambýlið
Gjögur hf	Joes Verslun	Nýi Ökuskólinn	Samhentir VGI
Gjörvi	JS Gunnarsson	O Johnson og Kaaber	Samstaða stéttarfélag
Glertækni ehf	JS Ljósasmiðjan ehf	Okkar Bakarí	Samvinnufélag Útgerðamanna
Glóey ehf	JSÓ ehf	Opex ehf	Samvirkni ehf
Gróðrastöðin Réttarhóll	Jötunvélar ehf	Orka ehf	Satis ehf
Grófargil	Karl Kristmannsson	Orkuvirkni ehf	Sámur verksmiðja
Guðmundur Arason	KEA Hótel	Ósal ehf	SBS Innréttingar
Gullfosskaffi	Kjartan Guðjónsson	Ósmann ehf	Seltjarnarnesbær
Gunnarsstofnun	Kjötkompaníð ehf	Passion	Set ehf
H Jakobsen ehf	Klausturkaffi	Pasta ehf	Siglufrjáðarkirkja
H.B.T.B. Hamborgarar	Klif ehf heildverslun	Páll Ólafur Pálsson	Sigurður Hafdal
Hafgæði	Kópavogsbær	Pétursey	Sigurður S Snorrason
Hagblíkk	Kristján F Oddsson	Pípulagningaþjónusta Þórðar	Sigurgeir G Jóhannsson
Hagstál ehf	Kristján Kárason	Pípulagnir Helga ehf	SÍBS
Hagtak ehf	Kæling ehf	Plastgerð Suðurnesja	Síldarvinnslan
Hárstofa Viktors	Köfunarþjónusta Hafsteins	Plastiðjan ehf	Sjávarpakkhúsið
Háskólabíó	La Vita e Bella veitingastaður	Póey ehf	Sjúkrahúsið Akureyri
Heilsustofnun NLFÍ	Lagnalagerinn	Pósturinn	Sjúkraliðafélag Íslands
Hengill	Lakkskemman	Prentsmiðjan Ásrún	Sjúrkaþjálfunin Máttur
Héðinn Schindler	Lamb Inn Veitingastaður	Prentsmiðjan Rúnir	Skagaströnd
Hitastýring	Langa ehf	Prestbakkakirkja	Skálatúnsheimilið
Hitaveita Egilsstaða og Fella	Laugardalslaug	Prinsessan Brúðar og samkvæmiskjólur	Skóbúð Húsavíkur
Hjartaheill	Lindaberg ehf	Pro Ark teiknistofa	Skógrækt ríkisins
HL Adventure ehf	Litir og Föndur	Promens Dalvík	Skóvinnustofa Sigga
Hótel Djúpvík	LK Rafverktakar	Pökkun og flutningar	Skrifstofa Stéttarfélaga
Hótel Dyrhólaey	Lofstokkahreinsun	Rafey ehf rafvéla verkstæði	Skútustaðahreppur
Hótel Natur	Loftorka	Rafholt ehf	Smárinns Söluturn
Hótel Óðinsvé	Lykill sf	Rafmiðlun ehf	SME Dúkalagnir
Hótel Stykkishólmur	Marás	Rafstilling	Smurstöð Akraness
Hraðberg ehf lyftarar	Margmiðlun Jóhannesar	Rafsvið hf	Smurstöð Garðabæjar
Hraðfryististöð Þórs	Málmsteypan Hella	Raftákn ehf	Snófell
Hreinsitækni ehf	Meðferðar og skólaheimilið	Rafvirkjafélag Norðurlands	SÓ Húsabygginar
Hrunamannahreppur	Mekka Wines and spirits	Raförninn ehf	Sóley organics ehf
Húnavatnshreppur	Menningarmiðstöðin	Ragnar V Sigurðsson	SP Tannréttingar
Húseik ehf	Merkjasaumur og prentstofa	Ragnheiður Vala Árnadóttir	Sprautun.is
HV Umboðsverslun	Miðstöð ehf	Ráðlagður dagsskamtur	Sprinkler pípulagnir
Hvítir Sloppar	Miðstöð Símenntunnar	Reiknistofa Fiskmarkaða	SSF
Hype Markðasskrifstofa	Minjasafnið	Reki ehf	Stefan Hugbúnaður
Höfðakaffi ehf	Mobilitus ehf	Renniverkstæði Björns	Steinsteypir ehf
Höfðaskóli	Modus hárstofa	Renniverkstæði Jóns	Stokkur software ehf
Höfði Fasteignamiðlun	Múlatindur ehf	Reykjakot leikskóli	Suberbygg
Högnastaðabúið	Mycon ceptstore	Reykjalundur	Suðurverk
Icelandic Fish and Chips	Möndull verkfræðistofa	Reynir Bakari ehf	Sumarhús Eyjasól
Icetransport	Naust Marine ehf	Réttingarkverkstæðið smiðjuvegi 18	Suzuki bílar
Ielandair Hótel Klaustur	Nesbrú ehf	Rimaapótek	Sveinn ehf vélsmiðja
Í Húsi Blóma	Neskjör ehf	Rótor ehf	Sveitafélagið Ölfus

Særót Fiskvinnsla	Tveir Smíðir ehf	Verkfræðistofa Erlendar	Vignir G Jónsson
Tannlæknasofa Friðgerðar	Tölvar ehf	Verkfræðistofa Stanleys	Vitabær veitingahús
Tannlæknastofa Árna	Tölvínir	Verklýðs og Sjómannafélagið	Víking björgunarbúnaður
Tannlæknastofa Jóhanns	Urður bókafélag	Verkstjórn ehf	Víkuros
Táin og Stráin	Útfarastofa Rúnars	Verslunarmannafélag Suðurnesja	Vínland gisting
Tekjuvernd	Útfarastofa Suðurnesja	Verslunartækni	VS Framtak
Titan Fasteignafélag	Útvarp Vestmannaeyja	Verslunin Bjarg	VSF Verkfræðistofa
Trésmiðja Stefáns	Vagnar og Þjónusta	Verslunin Brynja	Yogastöðin Heilsubót
Trésmiðjan Val	Valhöll fasteignasala	Verslunin Geiri	Þorlákur Helgason
Trésmiðjan Ösp	Varma og Vélaverk	Verslunin Rangá	Þvottahúsið Faghreinsun
Tréver sf	Vatnsvirkinn	Vélaleiga Halldórs	Ögurvík hf
Trium Ráðgjöf ehf	Vegamót	Vélsmiðja Stefáns	
Trjáplöntusalan	Veitingastaðurinn	Vélsmiðjan Foss	
TV Verk ehf	Verkalýðsfélagið Hlíf	Við Fjöruborðið	


 Umhyggja þakkar
stuðninginn

 Actavis Reykjavíkurvegi 76 220	 Akureyrarbær Geislagata 9 600	 Alþýðusamband Íslands Guðrúnarstún 1 105	 Apótekarinn Hafnarstræti 95 600	 Arctic Maintenance Skyli 11 600
 Atlantíola Lónsbraut 2 220	 Ásbjörn Ólafsson ehf Skútuvogi 11a 104	 Bako Ísberg ehf Lyngás 7 110	 Blikksmiði Melbraut 28 220	 Danfoss Skútuvogi 6 104
 Fasteignasalan Torg Garðatorgi 5 210	 Fastus ehf Síðumúla 16 108	 Fjarðargrót Furuhlíð 4 221	 Gildi Lifeyrissjóður Sætúni 1 105	 Góa Linda Garðahrauni 2 210
 HHÍ Tjarnargata 101	 HS Orka ehf Brekkistíg 36 260	 Hyrnan byggingarfélag Dalsbraut 1 600	 PK Verk Akralind 5 201	 Samkaup Hafnargötu 62 230
 Starfsgreinasambandið Sætúni 1 105	 Tónastöðin ehf Skippholti 105 105	 Veitingahúsið Krúa Siam Strandgötu 13 600	 Öryrkjabandalag Íslands Hátún 10 105	 Umhyggja þakkar stuðninginn



FORVINNSLA



PRENTUN



FRÁGANGUR

Litla & prent
Stór verk lítið mál



Flestar gerðir límniða



Litlaprent ehf. | Miðaprent ehf. | Skemmuvegi 4 | 200 Kópavogi
Sími 540 1800 | Fax 540 1801 | litlaprent@litlaprent.is | midaprent@midaprent.is