

# Umhyggja

Félag langveikra barna

EINSTÖK  
BÖRN 20 ÁRA  
AFMÆLISFERÐ / LEGÓLAND

Heimsókn á Greiningar-  
og ráðgjafarstöð  
ríkisins

.....

Starfið á Sjónarhóli



Lífið í Rjóðri

# AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU

## AHC samtökin

Formaður: Sigurður Hólmar Jóhannesson  
Símar: 898 9097 / 697 4550  
Netfang: ahc@ahc.is  
Vefsíða: www.ahc.is

## Barnahópur Gigtarfélagsins

Formaður: Fríða Kristín Magnúsdóttir  
Netfang: foreldrahopur@gmail.com  
Vefsíða: www.gigt.is

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

Formaður: Sara Dögg Guðnadóttir  
Netfang: saradogg@hlekkir.com  
Vefsíða: www.breidbros.is

## CP – félagið

Formaður: Björn Valdimarssonssími  
netfang: cp@cp.is  
Vefsíða: www.cp.is

## Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki

Formaður: Jón Páll Gestsson  
Sími: 8581065  
Netfang: jonsol@simnet.is  
Vefsíða: www.dropinn.is

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

Formaður: Guðmundur Björgvín Gylfason  
Sími: 568 2661 GSM: 699 2661  
Framkvæmdastjóri: Guðrún Helga Harðardóttir  
Sími: 482 3031 GSM: 698 3031  
Vefsíða: www.einstokborn.is

## Foreldradeild Blindrafélagsins

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

## Foreldrafélag barna með axlarklemmu

Formaður: Sigrún Jóna Sigmaradóttir  
Sími: 481 2857 GSM: 698 2857  
Netfang: siggisigrun@gmail.com

## 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: Linda Rós Daðadóttir  
Sími: 8687410  
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: www.onaemisgallar.is

## Neistinn – styrktarfélag hjartveikra barna

Formaður: Elín Eiríksdóttir  
Netfang: neistinn@neistinn.is  
Framkvæmdastjóri: Fríða B. Arnardóttir  
Netfang: frida@neistinn.is  
Sími: 899 1823  
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  
Vefsíða: www.skb.is

## Tourette

Formaður: Arnþrúður Karlsdóttir  
Netfang: tourette@tourette.is  
Vefsíða: www.tourette.is  
Sími: 840 2210

## EFNI BLAÐSINS

1. tbl. 22. árg. 2017

- 3 Út í sumarið
- 4 Fréttir af vef Velferðarráðuneytisins
- 5 Ný stjórn Umhyggju
- 5 Einstök börn 20 ára – afmælisferð í Lególand
- 6 Heimsókn í Æfingastöðina
- 7 Ráð handa kvíðnum krökkum – bókarkynning
- 8 Starfið á Sjónarhóli
- 10 Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
- 12 Lífið í Rjóðri
- 14 Þjónusta sveitarfélaga við langveik börn
- 16 Taugateymi Barnaspítala Hringins
- 17 Almenn viðmið um opinbera umfjöllun um börn
- 18 Slökun fyrir börn

## Frá ritstjóra Umhyggjublaðsins

## Út í sumarið

**N**ýtt Umhyggjublað hefur litið dagsins ljós. Að þessu sinni beinum við sjónum okkar að ýmsum stuðningsúrræðum sem standa langveikum börnum og foreldrum þeirra til boða.

Ingólfur Einarsson barnalæknir og nýr formaður Umhyggju segir okkur frá starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, en þar fer fram mat og meðferð barna með þroskaraskanir af ýmsum toga. Þær Sigurrós, Inga Birna og Guðbjörg fræða okkur um starfið á Sjónarhóli, ráðgjafar- og stuðningsmiðstöð fyrir fjölskyldur barna sem þurfa á aðstoð að halda. Eins heimsækjum við Æfingastöðina þar sem langveik og fötluð börn sækja iðju- og sjúkraþjálfun.

Á Barnaspítala Hringsins er starfandi taugateymi sem sinnir börnum með taugaraskanir af ýmsum toga. Við tókum tali Guðrúnu Eygló Guðmundsdóttur hjúkrunarfræðing, sem fræðir okkur um starfsemi teymisins, en einnig heimsækjum við Guðrúnu Ragnars deildarstjóra í Rjóðri, hvíldar- og hjúkrunarheimili fyrir langveik börn, sem rekið er af Landspítalanum. Loks heyrum við í Gyðu Hjartardóttur hjá Sambandi íslenskra sveitarfélaga og fáum stutta úttekt á því sem sveitarfélögin hafa að bjóða langveikum og fötluðum börnum í gegnum félagsþjónustu.

Sumarið er framundan, dagurinn langur og líf um borg og bý. Þótt okkur finnist allir vera að gera eitthvað spennandi skulum við muna að njóta þessa árstíma á okkar forsendum. Það er í lagi að vera en ekki gera. Að slaka á og tengjast sér og sínum er fyrirtaks markmið. Hamingjuna er að finna hjá okkur sjálfum, hvort sem við erum heima hjá okkur eða á framandi slóðum. Slökkvum á Facebook og Instagram, drögum andann djúpt og verum í núnu.

Gleðilegt sumar!

Árný Ingvarsdóttir,  
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.

## Frankvæmdastjóri:

Ragna K. Marinósdóttir  
Netfang: umhyggja@umhyggja.is

## Heimilisfang Umhyggju er:

Umhyggja – félag langveikra barna  
Háaleitisbraut 13  
108 Reykjavík  
Sími: 552 4242  
Netfang: umhyggja@umhyggja.is



Forsíðumynd: Árný Ingvarsdóttir

## TÍMARIT UMHYGGJU

1.tbl.22.árg.2017

**Útgefandi:** Umhyggja, félag langveikra barna  
**Ábyrgðarmaður blaðsins:** Ragna K. Marinósdóttir  
**Stjórn Umhyggju:** Ingólfur Einarsson, formaður, Sif Hauksdóttir, varaformaður, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, ritari, Halldóra Inga Ingileifsdóttir, gjaldkeri, Fríða Kristín Magnúsdóttir, Sigrún Þóroddsdóttir og Fróði A. Kristinsson, meðstjórnendur.  
**Ritnefnd:** Ragna K. Marinósdóttir, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir og Sigrún Þóroddsdóttir  
**Ritstjóri:** Árný Ingvarsdóttir, arny@umhyggja.is  
Útlitshönnun: IB  
**Ljósmyndari:** Jónatan Grétarsson  
**Auglýsing:** Markaðsmenn  
**Prentun:** Litlaprent

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

Fylgstu með okkur á Facebook og vefnum, [www.umhyggja.is](http://www.umhyggja.is)



# Fréttir af vef Velferðarráðuneytisins



## Reglugerð um tilvísanir fyrir börn

Pann 1.maí síðastliðinn tók gildi reglugerð um tilvísanir fyrir börn, samhliða nýju greiðsluþátttökukerfi fyrir heilbrigðisþjónustu. Tilvísunum er ætlað að draga úr heilbrigðisútgjöldum barnafjölskyldna, sjá til þess að heilbrigðisþjónusta sé veitt á viðeigandi þjónustustigi og vera liður í því að efla heilsugæsluna sem fyrsta viðkomustað fólks í heilbrigðiskerfinu.

Miðað er við að heilsugæslulæknar eða heimilislæknar sem starfa samkvæmt samningi við Sjúkratryggingar Íslands, gefi út tilvísun telji þeir að barn sem kemur til þeirra þurfi á sérhæfðri þjónustu að halda á dag- eða göngudeildum sjúkrahúsa eða hjá sjálfstætt starfandi sérfræðingi.

### Endurgjaldslaus þjónusta fyrir börn með tilvísun

- Barn með tilvísun þarf ekkert að greiða fyrir þjónustuna. Þetta á jafnt við um þjónustu sérgreinalækna á göngu- og dagdeildum sjúkrahúsa og þjónustu sjálfstætt starfandi sérgreinalækna sem starfa samkvæmt samningi við Sjúkratryggingar Íslands. Barn með tilvísun þarf heldur ekki að greiða fyrir rannsóknir, geisla- og myndgreiningar sem viðkomandi sérgreinalæknir telur þörf á í tengslum við greiningu þess og meðferð.

- Barn með tilvísun fyrir þjálfun, þ.e. sjúkra-, iðju-, eða talþjálfun þarf ekki að greiða fyrir þjónustu þessara aðila ef þeir starfa samkvæmt samningi við Sjúkratryggingar Íslands.
- Komur barna yngri en tveggja ára til sérfræðinga eru án endurgjalds óháð tilvísun.

### Tilvísanir geta gilt til langs tíma

Læknir sem gefur út tilvísun ákveður gildistíma hennar í samræmi faglegt mat á heilsufari barnsins. Gildistími tilvísunar getur verið allt að eitt ár og ef um er að ræða börn með langvinna sjúkdóma eða fötlun allt að tíu ár.

Ekki er skylt að vera með tilvísun þegar leitað er með barn til sérfræðings. Án tilvísunar þarf hins vegar að greiða fyrir þjónustuna samkvæmt gjaldskrá, þ.e. fyrir börn á aldrinum 2. ja til 18 ára. Greiðslan verður þó aldrei hærrí en 16.400 kr. á mánuði. Börn yngri en 2. ja ára, börn með umönnunarmat og ungt fólk á aldrinum 18 – 20 ára með umönnunarmat greiða hins vegar ekkert fyrir þjónustuna, óháð tilvísun.

### Umfjöllun Ríkisendurskoðunar um tannlækningar barna

Pann 20.mars síðastliðinn birti Ríkisendurskoðun skýrslu um tannlækningar barna. Í skýrslunni segir að

Ríkisendurskoðun telji mikinn árangur hafa náðst í skráningum barna og ungmenna hjá heimilistannlæknum. Árið 2014 hafi 64% barna sem féllu undir samninginn verið skráð hjá heimilistannlæknum en hlutfallið nú sé komið í 91%. Þá kemur fram að árið 2016 greiddu Sjúkratryggingar Íslands fyrir tannlækningar 46.167 barna, eða 69% barna sem þá áttu rétt á niðurgreiddri tannlæknaþjónustu samkvæmt samningnum frá árinu 2013.

### Skráning hjá heimilistannlækni forsenda fyrir gjaldfrjálsri þjónustu

Samningurinn um tannlækningar barna hefur verið innleiddur í áföngum, en lokamarkmiðið er að öll börn að átján ára aldri eigi rétt á gjaldfrjálsri þjónustu í samræmi við hann. Pann 1. janúar síðastliðinn bættust börn á aldrinum fjögurra til fimm ára í hóp þeirra barna sem falla undir samninginn. Á næsta ári bætast yngstu börnin, þriggja ára og yngri, í hópinn og þar með nær samningurinn til allra barna 0 – 17 ára.

Skilyrði fyrir því að barn eigi rétt á gjaldfrjálsum tannlækningum er að það hafi verið skráð hjá heimilistannlækni sem er með samning við Sjúkratryggingar Íslands. Eins og fram kemur í skýrslu Ríkisendurskoðunar hefur sjúkraskrárkerfi heilsugæslunnar frá ársbyrjun 2016 haft aðgang að rauntímaupplýsingum Sjúkratrygginga Íslands um þessar skráningar. Hafi barn ekki skráðan heimilistannlækni hefur skólahjúkrunarfræðingur samband við forráðamenn þess og hvetur þá til að pantar tíma hjá tannlækni. Þeim er einnig bent á að tannlæknir geti gengið frá skráningu barns þegar mætt er í tanneftirlit.

Undirbúningur er hafinn að samræmdri skráningu og innköllun gagna um tannheilsu barna og ungmenna hjá Embætti landlæknis. Ríkisendurskoðun segir þetta jákvætt og ætti að auðvelda rannsóknir á tannheilsu þeirra en hvetur ráðuneytið jafnframt til að stuðla að gerð slíkra rannsókna. **U**

## Ný stjórn Umhyggju

Þann 29.mars síðastliðinn var aðalfundur Umhyggju haldinn þar sem kosið var í stjórn. Í stjórninni sitja sjö manns sem samanstanda af fagfólki, foreldrum og áhugafólki um málefni langveikra barna. Nýr formaður stjórnar er Ingólfur Einarsson, en aðrir stjórnarmenn eru Fríða Kristín Magnúsdóttir, Fróði A. Kristinsson, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, Halldóra Inga Ingileifsdóttir, Sif Hauksdóttir og Sigrún Þóroddsdóttir. Við óskum nýrri stjórn velfarnaðar í starfi.



*Stjórn Umhyggju. Frá vinstri: Sigrún Þóroddsdóttir, Fróði A. Kristinsson, Sif Hauksdóttir, Ingólfur Einarsson, Fríða Kristín Magnúsdóttir og Halldóra Inga Ingileifsdóttir. Á myndina vantar Guðrúnu Bryndísi Guðmundsdóttur.*



HEIMSÓKN

## Umhyggja heimsótti karlalandsliðið í fótbolta

Aðildarfélag Umhyggju heimsóttu íslenska karlalandsliðið í fótbolta í byrjun júní. Fengu þar allir sem vildu eiginhandaráritanir, myndir og ekki síst tækifæri til að spjalla við leikmenn. Við þökkum KSÍ kærlega fyrir frábært framtak!

## Einstök börn 20 ára – afmælisferð í Lególand

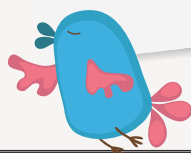


ÞAKKIR

Í ferðina fóru 220 manns, einstök börn, systkini þeirra og fylgdarmenn, og var flogið með leiguflug í vegum Ícelandair til Billund í Danmörku.

Á þessu ári fagna Einstök börn 20 ára afmæli. Í tilefni þess var blásið til ferðar í Lególand þann 6. maí síðastliðinn. Í ferðina fóru 220 manns, einstök börn, systkini þeirra og fylgdarmenn, og var flogið með leiguflug í vegum Ícelandair til Billund í Danmörku snemma morguns. Ferðalangarnir eyddu deginum í Lególandi til lokunar kl.20 en þá var flogið aftur beina leið heim til Íslands. Ferðin tókst með eindæmum vel og allir nutu sín í botn. Með í ferðinni voru lækni og ljósmyndari auk frétt- og kvikmyndatökumanns frá RÚV, en til stendur að gera þátt um ferðina fyrir Krakka Rúv.

Einstök börn þakka öllum þeim sem lögðu félaginu lið og gáfu vinnu sína, en án þeirra hefði ferðin aldrei getað orðið að veruleika.





# Heimsókn í Æfingastöðina

Æfingastöðin er til húsa á Háaleitisbraut 13 og þangað sækja börn og ungmenni sjúkra- og iðjuþjálfun. Þjónustan er ætluð öllum heim börnum sem þurfa aðstoð við að bæta færni sína í leik og starfi svo þau geti þroskast, dafnað og notið lífsins. Við hittum Áslaugu Guðmundsdóttur, yfirsjúkrapjálfa Æfingastöðvarinnar, og fræddumst um starfsemina.



Áslaugu Guðmundsdóttur, yfirsjúkrapjálfa Æfingastöðvarinnar.

„Hér á Æfingastöðinni er boðið upp á iðjuþjálfun og sjúkrapjálfun. Hjá okkur starfa 11 iðjuþjálfarar og 15 sjúkrapjálfarar, auk 4 aðstoðamanna, sundlaugavarðar og starfsfólks í afgreiðslu og á skrifstofu. Flestir eru þjálfararnir með langa starfsreynslu við þjálfun ungmenna auk þess sem nokkrir hafa formlega framhaldsmenntun á þessu sviði. Enn fremur er einn iðjuþjálfinn jafnframt íþróttakennari og einn aðstoðarmannana með BS í íþróttافرæðum. Þetta er því mjög öflugur hópur,“ segir Áslaugu.

Æfingastöðin veitir fjölbreytt úrræði til að efla sjálfstæði og þátttöku barnanna. „Við vinnum eftir hugmyndafræði fjölskyldumiðaðrar þjónustu sem gengur út á að virkja foreldra til samvinnu og þátttöku í þjónustuferlinu. Einnig leggjum við ríka áherslu á góða samvinnu við aðra þá sem veita börnum þjónustu, svo sem starfsmenn leikskóla og skóla. Gott upplýsingaflæði milli allra sem að málum barns koma er forsenda árangursríkrar samvinnu, vinnan verður markvissari og betri árangur næst,“ segir Áslaugu.

## Hvenig er meðferðinni háttað?

„Hingað koma börn aðeins í kjölfar tilvísunar frá lækni. Við byrjum ávallt á að fá upplýsingar frá foreldrum um vanda barnanna og væntingar þeirra og þarfir til þjónustunnar. Síðan meta þjálfarar börnin bæði með almennri skoðun og með formlegum matstækjum. Í samræði við foreldra er síðan ákveðið hvort einstaklingsþjálfun eða eitthvert form hópþjálfunar henti til að ná markmiðum. Flest börnin byrja þó í einstaklingsþjálfun,“ útskýrir Áslaugu.

Börn eru á ýmsum aldri þegar þeim er vísað í þjálfun. „Yngstu börnin sem koma til okkar eru 6-8 vikna gömul og er það oftast vegna hreyfiskerðingar í hálsi. Síðan er algengt að við fáum tilvísanir frá ungbarnaeftirlitnu fyrir börn 6 til 12 mánaða sem eru sein í hreyfiþroska. Oft eru það foreldrar sem hafa áhyggjur af þroska barnanna og panta þá tíma hjá lækni en einnig eru starfsmenn leikskóla og skóla mjög vakandi fyrir því að láta foreldra vita ef börnin sýna ekki sömu færni og jafnaldrar,“ segir Áslaug.

### En hvert skyldi umfang þjónustunnar vera?

„Árið 2016 komu hingað um 1350 börn og ungmenni. Sum börn sem koma í athugun til iðjuþjálfara eða sjúkraþjálfara reynast vera með lítinn vanda. Í þeim tilfellum er ekki þörf fyrir þjálfun heldur nægir ráðgjöf til foreldra og þeirra sem tengjast barninu. Flest þurfa þó einhverja þjálfun og getur það verið allt frá nokkrum skiptum og upp í það að barnið fái bæði iðjuþjálfun og sjúkraþjálfun nær alla barnæskuna,“ útskýrir Áslaug. Æfingastöðin hefur ekki boðið upp á sérstök námskeið fyrir foreldra en þó eru foreldrar mikilvægur hlekkur í þjálfun barnanna að sögn Áslaugar. „Þjálfararnir leggja sig fram um að vera í miklum samskiptum við foreldra. Í fyrsta viðtali fáum við upplýsingar frá þeim um vanda barnanna og gefum þeim jafnframt upplýsingar um þá þjónustu sem við getum veitt. Foreldrar fylgja börnum sínum gjarnan í þjálfun og þá gefst tækifæri til fræðslu. Við getum samt alltaf gert betur á þessu sviði og hvetjum foreldra til að vera duglega að spyrja okkur og biðja um aðstoð. Við reynum einnig að benda á góðar upplýsingar á netinu og segja frá foreldrasamtökum.“

### Hvert er ferlið frá því tilvísun berst og þar til þjónusta hefst?

„Allir þurfa að vera með beiðni frá lækni og gildir beiðnin að jafnaði í eitt ár frá því læknir skrifar hana. Algengt er að læknir biðji um hreyfiþroskamat og þjálfun ef þörf er á. Það þarf ekki að liggja fyrir formleg greining og ekki er óalgengt að börn séu búin að vera í þjónustu hjá okkur í nokkurn tíma áður en þau fara í



formlegt greiningarferli,“ segir Áslaug. Biðtími er þó nokkur, en mislangur eftir alvarleika máls. „Ungbörn og börn með alvarlegar fatlanir eru í forgangi og biða að jafnaði aðeins í 1 til 2 vikur eftir að beiðnin berst. Almennt er biðtíminn þó 2 til 6 mánuðir.“

Frá 1.mai 2017 þurfa foreldrar ekki lengur að greiða fyrir þjálfun barna sinna séu þau með gilda beiðni frá lækni. „Auk þess geta foreldrar barna yngri en 2ja ára eða barna með umönnunarkort fengið 6 skipti á ári endurgjaldslaut án beiðni,“ segir Áslaug að lokum.

„Árið 2016 komu hingað um 1350 börn og ungmenni. Sum börn sem koma í athugun til iðjuþjálfara eða sjúkraþjálfara reynast vera með lítinn vanda. Í þeim tilfellum er ekki þörf fyrir þjálfun heldur nægir ráðgjöf til foreldra.“

## Ráð handa kvíðnum krökkum



BÓKARKYNNING



Nýlega gáfu Tourettesamtökin á Íslandi út bókina **Ráð handa kvíðnum krökkum** í íslenskri þýðingu. Um er að ræða þrepaskipta handbók sem gefur foreldrum einföld og skýr ráð varðandi hvernig hægt er að hjálpa börnum að takast á við margvíslegar áhyggjur og ótta.

Bókin, sem hlotið hefur viðurkenningu félags um hugræna atferlismeðferð í Bandaríkjunum (ACBT), byggir á meðferðarúrræði sem nefnist Klókir krakkar (*Cool Kids*) sem þróað hefur verið um margra ára skeið við *Centre for Emotional health* við Macquarie háskóla í Sydney, Ástralíu.

### Dæmi um hagnýt ráð sem veitt eru:

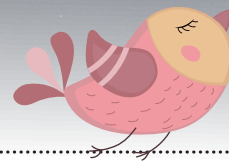
- Hvernig foreldrar geta breytt eigin viðbrögðum við kvíðahegðun barnsins
- Hvernig má fá barn til að takast á við kvíðavekjandi aðstæður, án mikils kvíða eða hræðslu
- Hvernig má kenna barni að hugsa rökrétt eins og „spæjari“ svo að það geti borið kennsl á óraunhæfar kvíðahugsanir og breytt þeim
- Hvernig má hjálpa barni að tileinka sér mikilvæga félagsfærni

Bókina má nálgast á skrifstofu Tourettesamtakanna, í verzlunum Eymundsson og hjá Heimkaupum.



## Starfið á Sjónarhóli

– Sjónarhóll er ráðgjafar- og stuðningsmiðstöð fyrir fjölskyldur barna sem þurfa á aðstoð að halda.



Við hittum starfsmenn Sjónarhóls, þær Ingu Birnu Sigfúsdóttur, Sigurrós Á. Gunnarsdóttur og Guðbjörgu Andrédóttur og fræddumst um starfsemina sem þar fer fram.

Sjónarhóll hóf starfsemi í ágúst 2004 eftir afar vel heppnaða landssöfnun. Stofnfélög Sjónarhóls voru ADHD samtökin, Landssamtökin Proskahjálpi, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og Umhyggja – félag langveikra barna. Þessi félags-samtök ásamt Sjónarhóli vinna öll að réttindamálum fjölskyldna barna með sérþarfir, hvert á sínu sviði. Þau eru öll með aðsetur að Háaleitisbraut 13,” segir Sigurrós, framkvæmdastjóri Sjónarhóls, en hún er kennaramenntuð og með langa reynslu af sérkennslu og stjórnun.

Með stofnun Sjónarhóls rættist langþráður draumur um faglega og óháða ráðgjöf fyrir aðstandendur barna sem eiga við langvarandi veikindi, fötlun eða sérþarfir að stríða. „Segja má að Sjónarhóll sé óháður umboðsmaður fjölskyldna barna með sérþarfir sem veitir lausnamiðaða þjónustu sniðna að þörfum hvers og eins og miðar ávallt að því

að standa vörð um velferð og bernsku allra barna,” segir Inga Birna, foreldraráðgjafi Sjónarhóls sem er þroskajálfi og sérkennari að mennt (M.Ed.). Auk þeirra Sigurrósar og Ingu Birnu starfar þar einnig Guðbjörg Andrédóttir móttökufulltrúi, en hún er andlit Sjónarhóls sem skjólstaðingar hitta eða heyra í fyrst allra.

Markmiðið með þjónustu Sjónarhóls er að fjölskyldur barna með sérþarfir nái að vera virkir þátttakendur í samfélaginu og njóti lífsgæða til jafns við aðra hópa. „Til Sjónarhóls leita foreldrar og aðstandendur með margvísleg vandamál vegna barna sinna. Þar getur verið um að ræða vandamál tengd heimili, skóla, heilbrigðiskerfi, skorti á stuðningsúr-ræðum og félagslegum vandamálum. Foreldrar eru þá ýmist með áhyggjur af velferð barns, skortir áheyrn í kerfinu, fá ekki lögboðna þjónustu, eru ráðalausir eða þurfa uppörvun, stuðning og leiðsögn. Frá upphafi hafa foreldrar barna á aldrinum 6 – 16 ára verið fjölmennasti

hópurinn sem leitar til Sjónarhóls en þjónustan er þó ætluð öllum aldurshópum, einnig þeim sem eiga uppkomin börn,” segir Inga Birna.

### Aðstoð án skilyrða

Aðspurðar um hvort þjónusta Sjónarhóls sé skilyrðum háð segja þær stöllur svo ekki vera. „Hingað geta í raun allir leitað og ekki er gerð krafa um tilvísun frá fagaðila eða að greining sé til staðar. Þetta geta verið mál sem snúa að félagslegum vanda, eineltismál eða önnur mál sem þarf að hreyfa við og finna lausn á fyrir fjölskyldur. Hingað inn á borð til okkar fáum við foreldra barna sem glíma við ADHD, langvinn veikindi, einhverfu, þroskahömlun, geðheilbrigðisvanda, sjálfsskaða, félagslegan vanda, tölvufíkn, námsörðugleika, lagalegan vanda, samskiptaörðugleika og margt, margt fleira. Starfið er því mjög fjölbreytt og segja má að allt landið og miðin séu



undir. Því miður eru ekki sambærileg úrræði til staðar úti á landi, en við ráðleggjum oft í gegnum síma og eins förum við af og til í önnur landshorn til að gera okkur sýnilegri. Í kjölfar slíkra heimsóknna, sem gjarnan eru í samstarfi við skóla, foreldrafélög og jafnvel félagsmálayfirvöld, berast okkur ávallt mörg símtöl. Nándin í smærri plássum getur stundum þvælst fyrir í erfiðum og viðkvæmum málum og þá getur verið lyklatríði að fá óháðan aðila í málið,” segir Sigurrós.

Á síðasta ári komu inn á borð Sjónarhóls 344 mál, þarf af 144 sem eru í áframhaldandi vinnslu. „Svo bætist stöðugt við. Sjónarhóll er kominn með ákveðna samfélagslega festu sem hefur krafist töluverðrar vinnu að byggja upp í gegnum árin. Því skiptir það okkur lykilmáli að nálgast málin faglega, manneskjulega og á lausnarmiðaðan hátt,” segir Sigurrós. „Flestir þeir sem til okkar koma hafa samband símleiðis eða senda tölvupóst með ósk um ráðgjafarviðtal. Ef foreldrar eru búsettir á landsbyggðinni skipuleggjum við símaviðtalstíma. Í fyrsta viðtali er farið yfir erindi og aðstæður fólks og við reynum að fá góða innsýn í stöðu mála og í hverju vandinn liggur. Að því loknu er sameiginleg ákvörðun ráðgjafa og foreldra tekin um næstu skref. Þegar aðstæður fólks eru flóknar og margþættar er ekki óalgengt að fyrsta viðtal sé tvískipt, enda lyklatríði að við setjum okkur vel inn í mál áður en við förum út á vettvang með foreldrunum,” bætir Inga Birna við.

Í mörgum tilvikum liggur vandi fólks í því að þekkja ekki inn á flókið kerfi. „Fræðsla til fólks getur verið lykillinn að slíkum málum, t.d. á hverju fólk á rétt, hvaða þjónusta er í boði og þar fram eftir götum. Vinnsluferli Sjónarhóls getur til að mynda verið teymisfundur þar sem ráðgjafi boðar til fundar þau þjónustukerfi sem koma að barni og fjölskyldu, til dæmis skóla, frístundaheimili, félagsþjónustu og heilbrigðisþjónustu. Einnig getur verið um samráðsfund með starfsfólki skóla, félagsráðgjafa eða lækni eingöngu að ræða. Allt fer þetta eftir þörfum foreldra og fjölskyldunnar í heild. Foreldrarnir vinna svo með stuðningi og leiðsögn ráðgjafa síns á Sjónarhóli að eftirfylgd mála ásamt utanumhaldi og úrvinnslu upplýsinga í samstarfi við þjónustuaðila innan kerfisins,” segir Inga Birna. „Við þetta má bæta að sumir hafa ekki getu til að tala

sínu máli og í slíkum tilvikum getum við einnig aðstoðað. Við köllum til túlk fyrir þá skjólstæðinga okkar sem ekki tala íslensku og er sú þjónusta ókeypis. Foreldrar eru afskaplega þakklátir fyrir þá aðstoð sem hér er veitt og það eitt að geta fengið speglun og staðfestingu á því að áhyggjur þeirra séu réttmætar er þeim mikils virði,” segir Sigurrós.

## Gjaldfrjáls þjónusta

En ætli fólk þurfi að greiða fyrir þjónustu Sjónarhóls? „Svarið er nei. Við erum svo lánsöm að geta veitt alla okkar þjónustu endurgjaldslaust. Hér eru allir jafnir og það er góð tilfinning að geta tekið fólk opnum örmum. Sjónarhóll er sjálfseignarstofnun með þjónustusamning við velferðarráðuneytið og einnig erum við svo heppin að eiga okkar bakhjarla bæði í fyrirtækjum og einstaklingum sem styrkja starfsemina,” segir Sigurrós.

Aðspurðar segja þær ekki nein reglur um fjölda ráðgjafarviðtala. „Það er allur gangur á því. Flestir koma þó nokkrum sinnum. Hvenær ráðgjafi lýkur vinnslu máls fer eftir eðli málsins og ósk foreldranna. Sumir foreldrar fá þar af leiðandi ráðgjöf og stuðning frá sínum ráðgjafa til lengri tíma á meðan aðrir foreldrar koma ýmist í eitt viðtal eða nokkur. Ekki er óalgengt að foreldrar hafi samband við sinn ráðgjafa aftur og þá jafnvel eftir ár eða nokkur ár og búa þá að þeim tengslum sem hafa myndast og því að ráðgjafinn þekki sögu þeirra. Innan þjónustukerfa eru foreldrar oft orðnir langþeyttir á örur mannbreytingum því það getur tekið á að tengjast sífellt nýjum stuðningsaðilum og mynda nýtt traust,” útskýrir Inga Birna.

## Biðlistar áhyggjuefni

Geðheilbrigðisvandi barna er einn þeirra þátta sem fer vaxandi ár frá ári. Hvort sem um er að ræða aukna tíðni, vakningu á vandamálinu eða tíðari greiningar er niðurstaðan sú að biðlistar lengjast. „Langir biðlistar eiga ekki að vera normið í okkar samfélagi. Okkar skjólstæðingar standa margir hverjir frammi fyrir því að þurfa að leita til einkageirans þar sem biðin hjá hinu opinbera hleypur á árum, ekki mánuðum. Á bak við hvert barn sem bíður eftir viðeigandi þjónustu er oft mikil sorg og jafnvel lenda foreldrar í því að verða

*Markmiðið með þjónustu Sjónarhóls er að fjölskyldur barna með sérþarfir nái að vera virkir þátttakendur í samfélaginu og njóti lífsgæða til jafns við aðra hópa.*

sjálfir óvinnufærir vegna langvarandi álags. Greining er sá stimpill sem oft virðist þurfa til að fá stuðning í skóla og jafnvel hjá félagsþjónustunni. Því þurfa foreldrar stundum að grípa til þess öþrifaráðs að tilkynna sjálfir til Barnaverndar í von um skjóttari þjónustu. Það gefur auga leið að ástandið er afleitt. Það er eins og við sem samfélag séum orðin ónæg fyrir ástandinu og foreldrar fá ítrekað þau skilaboð að vandi barnsins sé ekki nógu stór. Auðvitað ættum við að grípa málin strax áður en í óefni er komið frekar en að reyna að plástra sárin þegar allt er komið í hönk,” segir Inga Birna.

Oft fá málin þó farsælan endi með aðkomu Sjónarhóls. „Það er yndisleg tilfinning að fylgja málum eftir og ná að lenda þeim, eins og hún er slæm þegar okkur finnst okkur ekki verða ágengt. Oft liggur vandinn í því að kerfin tala ekki saman eða kasta ábyrgðarboltanum á milli sín. Með því að húa öllum hlutaðeigandi saman er oft hægt að höggva á marga hnúta. Þá er hægt að fara yfir stöðuna frá A til Ö, skipta verkum og sameinast um hvert framhaldið verði. Í erfiðum málum getur eðlilega skapast kergja milli notanda og þess sem veitir þjónustu. Okkar hlutverk er því oft en ekki að vera eins konar millistykki, sátta- semjarar eða allsherjar hnútaleysarar,” segir Sigurrós brosandí að lokum. **U**

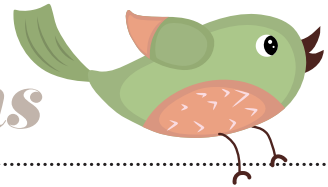
## Fyrir sérstök börn til betra lífs

Á vefsíðu Sjónarhóls, [www.sjonarholl.net](http://www.sjonarholl.net) er hægt að fræðast frekar um starfsemina. Til þess að fá viðtal er best að hringja í síma 5351900, eða senda tölvupóst á [sjonarholl@sjonarholl.net](mailto:sjonarholl@sjonarholl.net).



Engilráð andarunga er hægt að kaupa á skrifstofu Sjónarhóls, en hluti ágóðans rennur til samtakanna.

# Greiningar - og ráðgjafarstöð ríkisins



Á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins vinna sérfræðingar að mati og meðferð barna með þroskaraskanir af ýmsum toga. Við hittum Ingólf Einarsson barnalækni og fræddumst um starfsemi Greiningarstöðvarinnar.



**G**reiningarstöðin var stofnuð árið 1986 og hefur verið hér í Kópavogi síðan 1988. Ég hóf störf árið 2002, fyrst í hlutastarfi en er nú í nánast fullu starfi sem barnalæknir með sérfræðimenntun í fötlunum barna,” segir Ingólfur en hann er sviðsstjóri fagsviðs langtímaeftirfylgdar Greiningarstöðvarinnar og nýskipaður stjórnarformaður Umhyggju.

## Dverfagleg vinna

Á Greiningarstöðinni starfa hátt í 60 manns þvert á fagstéttir undir stjórn Soffíu Lárusdóttur forstöðumans. „Mér finnst þverfaglega nálgunin afskaplega jákvæð. Hér starfa á jafningjagrundvelli læknar, ritarar, sálfræðingar, talmeinafræðingar, iðjuþjálfar, þroskaþjálfar, sjúkraþjálfarar, félagsráðgjafar, atferlisfræðingar og sérkennarar. Við þjónustum börn á aldrinum 0 til 18 ára sem eru með

þroskafrávik og færniskerðingu. Hér eru einnig börn með langvinnan samsettan vanda og sjaldgæfa sjúkdóma. Þetta er oft sami hópurinn og Barnaspítalinn þjónustar og því skarast vinnan töluvert. Þróast hefur jákvæð samvinna við Barnaspítalann hvað varðar ungbörn, fyrirbura og þau börn sem glíma við taugasjúkdóma. Eins erum við í miklu samstarfi við Barna- og unglingsdeild LSH. Þau börn sem eru langveik og með skerta færni eru sum í þjónustu hjá Greiningarstöð, en langveik börn sem ekki eru með skerðingu í færni koma yfirleitt ekki til okkar,” segir Ingólfur.

## Uppbygging Greiningarstöðvarinnar

Greiningarstöðin er svokölluð 3.stigs stofnun og þangað eiga aðeins þau börn sem eru með alvarlegri frávik í taugaþroska að koma. „Börn með ADHD eða sértækan námsvanda koma að öllu jöfnu ekki til okkar heldur fá sína

þjónustu hjá 2.stigs stofnunum, t.d. sjálfstætt starfandi sérfræðingum, hjá Þroska- og hegðunarstöð eða sérfræðipjónustu skóla. Eftirfylgni er yfirleitt í höndum sveitarfélaganna, en þó sinnir Greiningarstöðin líka eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma hjá þeim sem glíma við óvenju flóknar eða sjaldgæfar fatlanir, þroskaraskanir og sérhæfð vandamál tengd fötlun þeirra,” segir Ingólfur.

Meginþungi starfsemi Greiningarstöðvarinnar liggur í einhverfu og þroskahömlunargreiningum. „Börnum með alvarleg þroskafrávik er sumum vísað til okkar mjög ungum, á aldrinum 0 til 2 ára. Þau fá mjög þetta þjónustu hér sem felst til að mynda í sjúkraþjálfun, þroskaþjálfun og iðjuþjálfun ef á þarf að halda. Um leið og barnið færast yfir í dagvistun eða leikskóla flyst þjálfunin þangað, en þó höldum við áfram sambandi og ráðgjafi frá okkur situr áfram í teymi viðkomandi barns,” útskýrir Ingólfur.

Áður fyrr var sviðum Greiningarstöðvarinnar skipt í þrennt eftir því hvort um var að ræða einhverfu, þroskahömlun eða hreyfihömlun. „Vegna töluverðrar skörunar milli sviðanna auk þess sem álag á fagsvið einhverfu jókst mun meira en hjá hinum sviðunum var ákveðið að breyta skipuritinu. Frá árinu 2013 hefur því starfsemin skipst í þrjú svið, þ.e. fagsvið yngri barna (0-6 ára), fagsvið eldri barna (6-18 ára) og fagsvið langtímaeftirfylgdar sem ég veiti forstöðu,” segir Ingólfur.

Með tilkomu fagsviðs eftirfylgdar hefur börnum í eftirfylgd eðlilega fjölgað.

„Mér finnst þverfaglega nálgunin afskaplega jákvæð. Hér starfa á jafningjagrundvelli læknar, ritarar, sálfræðingar, talmeinafræðingar, iðjuþjálfar, þroskaþjálfar, sjúkraþjálfarar, félagsráðgjafar, atferlisfræðingar og sérkennarar.“



Ingólfur Einarsson barnalæknir.

„Áður fyrr voru flest börn útskrifuð héðan 6 ára, en núna fylgjumst við lengur með börnunum. Fjöldi skjólstaðinga í þétttri langtímaeftirfylgd er um 150 börn á aldrinum 3-18 ára, en flest færast þau yfir til okkar um 6 ára. Þetta er þó yfirleitt ekki stór hópur, um 10 til 15 börn á ári. Sum þeirra eru með alvarleg einkenni einhverfu og þroskahömlun ásamt öðrum meðröskunum og önnur eru með alvarlegar hreyfihamlanir eða hrörnunar-sjúkdóma af ýmsu tagi,” segir Ingólfur.

## Vaxandi tilvísanir kerfis-lægur vandi

En hvernig ætli greiningin fari fram? „Greiningarferlið hefst á því að tilvísun berst frá fagaðila, í langflestum tilvikum frá sálfræðingum hjá sérfræðipjónustu leikskóla og skóla víðs vegar af landinu. Okkur berast á bilinu 300 til 400 nýjar tilvísanir á hverju ári. Fjöldi tilvísana fer vaxandi, okkur gengur illa að anna eftirspurninni og eru biðlistar því óhjákvæmilegir. Um er að ræða kerfislægán vanda og liggur rótin að hluta til í því að ríkið og sveitarfélög krefjast greininga til að börn fái stuðningsþjónustu. Enn fremur er algengt að ekki sé tekið tillit til frumgreininga sem fagaðilar í 2.stigs þjónustu framkvæma, heldur gerð krafa um ítarlegri athugun á Greiningarstöðinni,” útskýrir Ingólfur.

Til að bregðast við þessum vanda hefur verklagi verið breytt á þann veg að

strax og tilvísun berst er barni skipaður ráðgjafi sem er tengiliður fjölskyldunnar við Greiningarstöðina. „Ráðgjafinn tengist máli barnsins nokkuð skjótt til að fyrirbyggja að barn sé á biðlista í 1 til 2 ár án þess að nokkuð sé aðhafst. Reynt er að koma því til leiðar að barnið fái viðeigandi þjónustu á biðtímanum, þótt formleg þverfagleg athugun innan Greiningarstöðvarinnar eigi sér ekki stað fyrr en seinna í ferlinu. Tilvísanir eru oftast en ekki mjög vandaðar og vel unnar svo ekki þarf að bæta miklu við þar til þverfaglega athugunin er skipulögð. Það er hins vegar í verkahring ráðgjafans að fara yfir stöðu mála og athuga hvort barnið fái viðeigandi þjónustu þótt formleg greining liggji ekki fyrir. Ef svo er ekki óskum við eftir því að viðkomandi fái þjónustu við hæfi eða komum barninu skjóttar í formlega greiningu til að þjónustan komist á,” segir Ingólfur. Í þeim tilvikum sem þetta verklag gengur vel getur biðtíminn reynst gagnlegur.


„Þegar vandinn er skýr, frumgreining vel úr garði gerð og barnið í góðri og viðeigandi þjónustu getur tíminn unnið með manni. Að biðtíma loknum hefur staðan e.t.v. breyst, barnið hefur tekið út þroska og þá er hægt að kortleggja betur hver meginvandinn er,” segir Ingólfur.

Algengustu tilvísanir sem berast Greiningarstöðinni tengjast grun um röskun á einhverfurófi hjá börnum á leikskólaaldri. „Þverfagleg athugun okkar fer eftir því hvaða grunur er til staðar. Sé grunur um einhverfu koma lækur, sálfræðingur og félagsráðgjafi oftast að athugun og prófunum, en ef um er að ræða hreyfi- eða málvanda eru viðeigandi sérfræðingar kallaðir til, svo sem sjúkráþjálfi, iðjuþjálfi eða

talmeinafræðingur. Ef barnið fær þjónustu úti í bæ t.d. hjá talmeinafræðingi þá blöndum við okkur ekki í málið. Það er mikilvægt að tvígera hlutina ekki að óþörfu,” útskýrir Ingólfur.

## Gjaldfrjáls þjónusta

Þjónusta Greiningarstöðvarinnar er gjaldfrjáls og ný reglugerð um greiðsluþátttöku á vegum Sjúkatrygginga nær ekki til hennar. „Greiningarstöðin er ekki skilgreind sem heilbrigðisstofnun heldur höfum við ávallt heyrt undir félagsmálin og nú velferðarráðherra. Það hefur haft sína kosti og galla. Með því að vera félagsmálamegin tengjumst við betur sveitarfélögunum, félagsþjónustunni og skólakerfinu sem er afskaplega jákvætt. Á hinn bóginn gerir þetta það að verkum að samstarfið við heilbrigðisstofnanir er ef til vill ekki jafn sjálfkrafa og ella, en við leggjum okkur þó öll fram um að vinna sem best saman,” segir Ingólfur að lokum. **Ú**



**Umhyggja styrkt af ferðamönnum**

GJAFIR

Undanfarin sex ár hefur Premier Tax Free á Íslandi boðið ferðamönnum að gefa tax free endurgreiðslu sína til góðgerðarmála. Allur ágóðinn, sem eru 10 milljónir, hefur runnið til Umhyggju. Arnar Sveinn Geirsson, markaðsstjóri Premier Tax Free á Íslandi, segist ekki vita til þess að fyrirkomulag sem þetta tókist annars staðar. Umhyggja er að vonum mjög þakklát enda hefur féð nýst félaginu afar vel. Takk Premier Tax Free og takk ferðamenn!

## Vefsíðan ferdafelaginn.is



Vefsíðan www.ferdafelaginn.is er stórskemmtileg síða ætluð krökkum en þar má finna ýmislegt fróðlegt, skemmtilegt og skrítið sem tengist fjöruferðum, fjallferðum, heimferðum, hugarferðum og allskonar ferðum bæði stuttum og löngum. Eins er þar hægt að hlusta á sögur, fá hugmyndir að skemmtilegu náttúruföndri og senda inn fyrirsurnir. Tilvalið fyrir fjölskylduna að skoða í sumar! **Ú**



# Lífið í Rjóðri

**Í lágreistu húsi við Kópavoginn, innan um syngjandi fugla og fallegan gróður, stendur Rjóður, hjúkrunar- og hvíldarheimili fyrir langveik börn. Heimilið, sem rekið er af Landspítala - háskóla-sjúkrahúsi, var stofnað árið 2004 og þangað koma langveik börn á aldrinum 0 til 18 ára í hvíldarinnlagnir allt að 7 daga í hverjum mánuði. Öll eiga þau það sameiginlegt að þurfa mikla umönnun og hjúkrun, samhliða endurhæfingu og afþreyingu við hæfi. Við hittum Guðrúnu Ragnars hjúkrunarfræðing, deildarsjóra Rjóðurs, og fræddumst um starfsemina og þá þjónustu sem Rjóður veitir langveikum börnum og fjölskyldum þeirra.**

**H**ingað til okkar koma börn annars vegar að heiman í hvíldarinnlagnir og hins vegar beint frá Barnaspítalanum til endurhæfingar t.d. eftir erfiða sjúkdóma og slys. Með tilkomu Rjóðurs er okkur unnt að færa börnin fyrir af legudeild spítalans. Þannig geta þau sótt skólann sinn, fengið viðeigandi þjálfun og færst smám saman út í daglegt líf, þrátt fyrir að vera enn innlögð,” segir Guðrún.

Í fleiri tilvikum er þó um að ræða hvíldarinnlagnir langveikra og/eða langveikra fatlaðra barna sem þurfa mikla umönnun. „Oft skarast langvinn veikindi og fötlun, en skörunin er þannig að hingað í Rjóður koma ekki frísk fötluð börn, heldur eingöngu börn með miklar hjúkrunarþarfir. Rjóður er enda hjúkrunar-, hvíldar- og endurhæfingarheimili, og eingöngu ætlað þeim börnum sem ekki geta verið inni í samfélagsþjónustu á borð við almenna skammtímvistun. Flest öll börnin eru tengd spítalanum, hafa sína lækna innan spítalans sem sjá um lyfin þeirra og sinna göngudeildarþjónstu,” bætir Guðrún við.

## Lífið í Rjóðri

Rjóður er opið allan ársins hring að frátöldum fjórum vikum á sumrin og á

stórhátíðum. „Fyrstu árin var opið hjá okkur um áramót en fljótlega kom í ljós að langflest börnin voru höfð heima. Því var ákveðið að hætta þeirri þjónustu. Vissulega er erfitt að þurfa að loka á sumrin, þar sem önnur þjónusta sem fjölskyldur langveikra barna stóla á er einnig lokað á þeim tíma. Þetta er hins vegar gert vegna fjárskorts, þar sem rekstrarféð gerir ráð fyrir lokun og engum sumarfleysingum,” segir Guðrún. Börnin dvelja flest í um 7 daga í mánuði í Rjóðri. „Það er ekki vegna þess að fjölskyldur séu ekki í þörf fyrir meiri þjónustu, heldur einfaldlega vegna þeirrar staðreyndar að umönnunarbætur skerðast um leið og vistun utan heimilis fer upp fyrir 7 daga á mánuði. Þó kemur fyrir að börn komi í lengri sumardvalir, t.d. hálfan mánuð, og eins koma börn utan af landi sjaldnar en dvelja þá stundum lengur í einu,” segir Guðrún en Rjóður er eini staðurinn á landinu sem býður upp á þjónustu af þessum toga. Þegar börn með þetta miklar umönnunarþarfir fæðast á landsbyggðinni er þó algengt að fjölskyldan flytji búferlum til Reykjavíkur.

Á daginn sækja flest börnin í Rjóðri dagvistun eða skóla, að undanskildum börnum af landsbyggðinni. „Við erum með endurhæfingardeild á lóðinni, Endurhæfingu ehf., sjúkrapjálfunarstöð sem sinnir fötluðum börnum. Þar eru sjúkrapjálfarar sem eru sérhæfðir í fötl-



Guðrún Ragnars hjúkrunarfræðingur og deildarsjóri Rjóðursins.

unarfræðum og sjá þeir um þau börn sem dvelja í Rjóðri allan sólarhringinn. Börnin sem eru héðan af höfuðborgarsvæðinu fá hins vegar oftast sína þjálfun í skólanum,” segir Guðrún.

Rjóður er með sinn lækni á Barnaspítalanum. „Almennt eru börnin í Rjóðri ekki í bráðaveikindum. Þó kemur fyrir að þau veikist á meðan á dvölinni stendur og erum við því með neyðarsíma vakthafandi sérfræðilæknis á Barnaspítalanum. Við fáum þannig ráðgjöf í gegnum síma um hvað beri að gera til að bregðast við á staðnum og í sumum tilfellum er farið með börnin á bráðadeild með sjúkrahúsi.

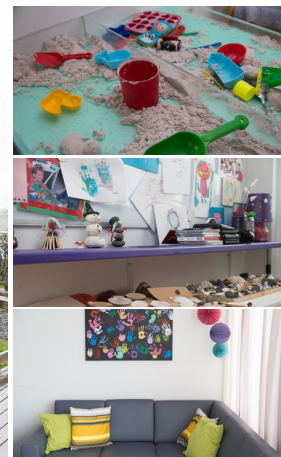
Við erum með ákveðnar verklagsreglur í kringum slíkt,” segir Guðrún.

Á hverjum tíma eru 5 til 6 börn í Rjóðri, og því sinnir heimilið um 25 til 30 börnum í hverjum mánuði. „Börnin eru á aldrinum 0 til 18 ára, yngstu börnin eru nokkurra mánuða en algengast er þó að þau byrji að koma til okkar á aldrinum 2 til 4 ára. Þjónustan er foreldrum að kostnaðarlausu,” segir Guðrún.

## Djónusta Rjóðurs – fyrir hverja?

Þegar beiðni um dvöl í Rjóðri berst frá lækni metur innlagnarteymi þöfina, en í teyminu sitja Guðrún sjálf, Brynja Þórarinsdóttir barnatugalæknir og Auður Ragnarsdóttir hjúkrunarfræðingur. „Sé barn metið í þörf fyrir þjónustu Rjóðurs fer í gang undirbúnings- og aðlögunarferli. Yfirleitt hefst aðlögun mjög fljótlega, en hún getur tekið langan tíma. Fyrst koma foreldrar einir í heimsókn og því næst kemur barnið með. Þegar formlegt aðlögunarferli hefst fær fjölskyldan einn starfsmann Rjóðurs sem tengil. Tengillinn er sá sem tengist fjölskyldunni mest og er stoð hennar og stytta. Þannig hefur tengillinn allar upplýsingar um barnið og fjölskyldan þekkir viðkomandi betur en aðra starfsmenn. Í fyrstu heimsóknunum aðlögunar, þar sem barnið kemur í nokkra klukkutíma seinni part dags, er þess ávallt gætt að tengillinn sé til staðar. Til að byrja með er um að ræða 1 til 2 heimsóknir í viku en oftast er heildartími aðlögunar um mánuður,” segir Guðrún.

Aðspurð segir Guðrún það oft þung spor fyrir fjölskyldur að koma með barn í Rjóður. „Það getur í sumum tilfellum verið erfitt fyrir fólk að taka þetta skref. Oft er læknir barnsins búinn að kynna úrræðið fyrir foreldrum á fyrsta árinu þegar greining er komin og ljóst að um erfiða umönnun er að ræða. Þetta er eitthvað sem fagaðilarnir sjá fyrir en foreldrar með þetta litla barn á öxlinni geta, skiljanlega, ekki hugsað sér annað en að gera þetta sjálfir. Oft er því byrjað á að fá liðveislu heim,” segir Guðrún. Á einhverjum tímapunkti verður fólk þó í mörgum tilfellum of þreytt. „Það getur verið afar erfitt til að byrja með að skilja barnið við sig og hefur starfsfólk Rjóðurs fullan skilning á því. Þess er gætt að aðlögun sé útfærð á hátt sem hentar viðkomandi barni og fjölskyldu best. Stundum byrjar barnið á því að koma bara yfir daginn en fer heim yfir nóttina.



*Aðstaðan í Rjóðri er einstaklega hlý og notaleg. Hvert barn hefur sitt svefnherbergi á sérstökum svefnangangi. Í miðju húsinu er heimimilíslegt alrými og þar er einnig vinnuaðstaða starfsfólks. Úr rýminu er gengt út í stóran garð þar sem finna má ýmis leiktæki og góðan sólpall. Í stofu og borðstofu borða allir saman í notalegu umhverfi og inn af því er lítið leikherbergi. Árið 2009, á 5 ára afmæli Rjóðurs, var opnað nýtt afþreyingarrými sem kallast Smiðjan. Í Smiðjunni er aðaláhersla lögð á að börnin fái að vera þau sjálf óháð vekindum eða fötlun og þar ræður imyndunaraflið ríkjum við ýmiss konar fændur og sköpun. Inn af Smiðjunni er skynörvunar- og slökunarherbergið sem nýtur mikilla vinsælda. Þar eru dýnur á gólfi, púðar og mjúk leikföng. Einnig er þar að finna mismunandi ljós, tónlist, ilm og spegil. Ýmist er hægt að rúlla sér um eða liggja og slaka á.*

Smátt og smátt fer það að gista eina og eina nótt í Rjóðri, jafnvel með mömmu og pabba hjá sér til að byrja með. Þetta er eins og með aðra aðlögun hjá litlum börnum að oft reynist þetta foreldrunum erfiðara en barninu,” segir Guðrún. Hún leggur jafnframt áherslu á að það sé grundvallaratriði að foreldrar séu hafðir með í ráðum, þeirra þörfum sé mætt og að starfsfólkið sé í góðri samvinnu og samskiptum við foreldrana.

## Fagmenntað starfsfólk

Í Rjóðri starfa 27 til 30 manns í 16,4 stöðugildum. „Um er að ræða vaktavinnu og því algengt að fólk sé í 50 til 80% starfshlutfalli. Nánast allt okkar starfsfólk er fagmenntað og tel ég það vera gríðarlega mikilvægt okkar starfi. Hér erum við með hjúkrunarfræðinga, þroskaþjálfara, sjúkraliða, félagsliða og svo hjúkrunar- og sjúkraliðanema sem vinna hér samhliða námi. Fyrir utan fastráðna fólkíð starfa hér einnig tveir sjúkraþjálfarar og einn læknir, en hann tilheyrir taugateymi Barnaspítalans.” Aðspurð segir Guðrún yfirleitt auðvelt að manna stöður og starfsmannaveltu vera litla. „Rjóður opnaði árið 2004 og hér starfar enn þriðjungur af upprunalega starfsfólkinu. Ég myndi segja að hér væri mjög heilbrigð starfsmannavelta, stabill hópur en einnig eitthvað um nýtt fólk sem kemur inn með nýja strauma og stefnur sem er auðvitað mjög jákvætt.

Eins er algengt að þeir sem hætti komi aftur hingað í tímavinnu.” Guðrún segir starfsandann góðan og umhverfið nokkuð frábrugðið því sem þekkest á spítalanum. „Hér eru meiri rólegheit og fólk upplifir ekki í jafnríkum mæli að það nái ekki að sinna verkefnum sínum. Fólk fer sátta heim af vaktinni sinni, vitandi að það hefur lokið sínu verki og gert það sem þurfti að gera. En hér er líka unnið næstum maður á mann. Börnin þurfa 100% á manni að halda og ófært að ætla að sinna 2 til 3 börnum í einu,” segir Guðrún.

Auk fagmenntunar fær starfsfólk reglubundna fræðslu og endurmenntun. „Við fáum fræðslu og þjálfun hingað inn á starfs- og fræðsludögum en einnig sækjum við námskeið, t.d í skyndihjálp og hjá Greiningarstöð ríkisins. Að sama skapi er stöðug þjálfun í gangi þegar kemur að nýjum börnum, enda þarf starfsfólk að þekkja barnið niður í kjölinn áður en barnið er skilið eftir í Rjóðri. Þetta lærir starfsfólkið af foreldrum barnsins, enda þeir helstu sérfræðingarnir í umönnun síns barns,” segir Guðrún að lokum. **U**

*„Sé barn metið í þörf fyrir þjónustu Rjóðurs fer í gang undirbúnings- og aðlögunarferli. Yfirleitt hefst aðlögun mjög fljótlega, en hún getur tekið langan tíma.“*

# Þjónusta sveitarfélaga við langveik börn



Gyða Hjartardóttir, félagsráðgjafi og starfsmaður hjá Sambandi íslenskra sveitarfélaga.

**S**ú þjónusta sem foreldrar langveikra barna sækja til hins opinbera er fyrst og fremst bundin við almenna heilbrigðisþjónustu sem fjármögnuð er af íslenska ríkinu. Í sérstökum tilfellum þegar bæta þarf við hina almennu þjónustu koma þó sveitarfélögin að málum í gegnum félagsþjónustu.

## En hvaða þjónusta ætli standi þar langveikum börnum til boða?

Við spjölluðum við Gyðu Hjartardóttur hjá Sambandi íslenskra sveitarfélaga til að glöggva okkur frekar á hlutverki félagsþjónustunnar og þeim þjónustuliðum sem snúa að langveikum og fötluðum börnum, og tókum einnig saman algengustu úrræðin og í hverju þau felast. „Sveitarfélög landsins halda úti félags-

*„Staðreyndin er þó sú að langveik börn eiga sama rétt og aðrir á félagsþjónustu hjá sveitarfélögunum, nema þau glími við fötlun, annað hvort samhliða eða sem afleiðingu af sínum veikindum.“*

þjónustu sem starfar eftir þeim reglum sem hvert sveitarfélag setur sér út frá lögum ríkisins. Þótt sveitarfélögin lúti öll sömu lögum getur þó verið mismunandi hvernig þjónustan er útfærð á hverjum stað,” segir Gyða.

Staðreyndin er þó sú að langveik börn eiga sama rétt og aðrir á félagsþjónustu hjá sveitarfélögunum, nema þau glími við fötlun, annað hvort samhliða eða sem afleiðingu af sínum veikindum. „Þá eiga þau skilgreindan rétt samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks en því miður eru enn til staðar grá svæði þar sem málefni langveikra barna eru ekki á hendi sveitarfélaganna heldur heilbrigðisþjónustu ríkisins. Eins og við vitum eru skilin á milli langveiks barns og fatlaðs oft óljós. Það var starfandi starfshópur á vegum velferðarráðneytis um þjónustu við langveik börn þar sem leiðir til úrbóta voru skoðaðar. Hver niðurstaða lokaskýrslu var veit ég þó ekki,” segir Gyða.

Samkvæmt Gyðu sækja langflestir þeirra sem eiga börn sem glíma við fötlun einhvers konar þjónustu til sveitarfélaganna. „Þar sem hópur fatlaðra er langt frá því að vera einsleitur getur verið afar mismunandi hvernig aðstæður eru milli fjölskyldna og þá um leið hvaða þjónustu talin er þörf á. Ferlið er yfirleitt þannig að barn fær greiningu og er í kjölfarið vísað til félagsþjónustu í sínu sveitarfélagi þar

sem það fær sinn félagsráðgjafa. Þarfir fjölskyldna eru eins misjafnar og þær eru margar og því getur þjónustan sem fólk fær verið ólík. Jafnframt geta þarfir barna og fjölskyldna þeirra breyst eftir því sem á líður og því getur verið gott að hitta félagsráðgjafa reglulega og fara yfir stöðu mála,” segir Gyða.

## En hvaða þjónustu eiga börn sem glíma við fatlanir samhliða veikindum helst rétt á?

Við tókum saman algengustu úrræðin sem sveitarfélögin bjóða upp á og í hverju þau felast.

- **Stuðningsfjölskylda:** Samkvæmt lögum um málefni fatlaðra nr.59/1992 eiga fjölskyldur fatlaðra barna kost á þjónustu stuðningsfjölskyldna og er þjónustuþörfin metin út frá fötlun barns og aðstæðum fjölskyldu. Við matið er horft til aldurs barns, umönnunarþunga, stigs fötlunar og félagslegra aðstæðna fjölskyldunnar. Markmið þjónustunnar er að létta álag á fjölskyldur og gefa börnunum möguleika á aukinni félagslegri þátttöku. Þegar barn fær stuðningsfjölskyldu dvelur það á heimili fjölskyldunnar í ákveðinn tíma hvern mánuð, en samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks er um að ræða að hámarki 5 sólarhringa. Sótt er um stuðningsfjölskyldu hjá félagsþjónustunni eða þjónustumiðstöð og er þjónustan foreldrum að kostnaðarlausu.
- **Félagsleg liðveisla:** Samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks nr.59/1992 stendur fötlunum til boða félagsleg liðveisla. Er þar átt við persónulegan stuðning og aðstoð sem einkum miðar að því að rjúfa félagslega einangrun, t.d. aðstoð til að njóta menningar og félagslífs. Í sérstökum tilvikum eiga fatlaðir rétt á frekari liðveislu sem

felur í sér margháttaða aðstoð við ýmsar athafnir daglegs lífs, enda sé hún nauðsynleg til að komast hjá dvöl á stofnun. Liðveisla er almennt að hámarki 30 klukkustundir á mánuði, en ef um frekari liðveislu er að ræða er hámarkið 110 klukkustundir á mánuði. Sótt er um liðveislu hjá félagsþjónustunni eða þjónustumiðstöð. Þjónustan er foreldrum að kostnaðarlausu að frátöldum kostnaði við skemmtanir og aðra viðburði sem liðsmaður sækir með barni.

• **Skammtíamavistun:**

Skammtíamavistun er ætlað að létta álagi af fjölskyldum fatlaðra barna. Veitt er tímabundin dvöl til hvíldar og/eða vegna erfiðra heimilisástandna, svo sem vegna veikinda eða annars álags. Eins er dvöl í skammtíamavistun ætlað að veita börnum tilbreytingu í daglegu lífi. Dvöl í skammtíamavistun getur bæði verið reglubundin samkvæmt

fyrirfram gerðri áætlun eða í sumum tilvikum samkvæmt ósk eða ákvörðun hverju sinni til að létta álagi af fjölskyldum. Sótt er um skammtíamavistun hjá félagsþjónustunni eða þjónustumiðstöð og er þjónustan foreldrum að kostnaðarlausu. Notendastýrð persónuleg aðstoð –

- **NPA:** Undanfarin ár hefur notendastýrð persónuleg aðstoð verið reynsluverkefni hérlendis, en vonir standa til að þetta þjónustuform verði fest í lög á komandi vikum eða misserum. Um er að ræða aðstoð sem fer fram heima hjá barninu, er skipulögð á forsendum barnsins og fjölskyldunnar og sjá foreldrar fatlaðra barna sjálfir um að velja aðstoðarmenn fyrir barn sitt. Foreldrar fá mánaðarlegar greiðslur til ráðstöfunar vegna þjónustunnar. Sótt er um NPA hjá félagsþjónustu eða þjónustumiðstöð, en mikilvægt er að ganga úr skugga um það

fyrst hvort NPA sé valkostur í viðkomandi sveitarfélagi.

- **Beingreiðslusamningar:** Markmið beingreiðslusamninga er að auka val fatlaðs fólks eða foreldra fatlaðra barna frá 6 ára aldri á formi og fyrirkomulagi aðstoðar að undangengnu faglegu mati. Þjónustuþörf notanda er metin í tilteknum fjölda klukkustunda og er notanda í sjálfsvald sett hvernig þjónustu er háttáð og hvenær tíma dagsins hún fer fram innan þeirra marka sem mat á þjónustuþörf setur. Þeir foreldra eru með beingreiðslusamninga vegna fatlaðs barns fá ákveðna upphæð í samræmi við metna þjónustuþörf og sjá svo sjálfir um að greiða fyrir stuðningsfjölskyldu, liðveislu, skammtíamavistun eða aðra þá aðstoð sem barnið þiggur. Sótt er um beingreiðslusamning hjá viðkomandi sveitarfélagi. **U**

## Á kajak umhverfis Írland



Hægt er að fylgjast með ferð Guðna Páls og féлага á facebooksíðu hans, Gudni Pall at sea.

▶ Þann 5. júní síðastliðinn lagði Guðni Páll Viktorsson, kajakræðari, úr höfn í Kinsale á Írlandi, en hann stefnir að því að verða fyrstur Íslendinga til að róa á kajak umhverfis Írland. Það

gleður okkur sannarlega að með róðrinum ætla hann að styrkja Umhyggju, en fólk gefst kostur á að heita á hann og rennur allur ágóðinn til félagsins. Við fylgjumst spennit með ferð hans en áætlað er

að róðurinn taki um 4 til 5 vikur. Hægt er að fylgjast með ferð Guðna Páls og féлага á facebooksíðu hans, Gudni Pall at sea. Umhyggja óskar Guðna Páli góðs gengis og þakkar fyrir stuðninginn! **U**



### Styrktartónleikar Kammerkórs Reykjavíkur

Í mars síðastliðnum stóð Kammerkór Reykjavíkur fyrir styrktartónleikum fyrir Umhyggju þar sem 220 manns komu fram, landsþekktir hljóðfæraleikarar, kórar, einsöngvarar og trúbadorar. Alls söfnuðust um 270.000 krónur. Umhyggja þakkar kærlega fyrir stuðninginn!



Ragna K. Marinósdóttir og Sóley Valdímarsdóttir hjá Gallup.

### Styrkur frá svarendum Gallup

Á dögum framkvæmda Gallup könnun þar sem svarendur fengu umbun fyrir þátttöku sína. Þátttakendur gátu valið að ánafna sinni umbun til Umhyggju og nýttu margir sér það. Alls söfnuðust 150.000 krónur sem Sóley Valdímarsdóttir hjá Gallup afhenti Umhyggju. Takk!

# Taugateymi Barnaspítala Hringins

**Barnaspítali Hringins veitir sérhæfða heilbrigðisþjónustu til barna á aldrinum 0 til 18 ára hvaðanæva af á landinu. Eitt af teyimum Barnaspítalans er taugateymið sem sinnir greiningu, meðferð og eftirfylgni barna með heila-, tauga-, vöðvasjúkdóma og þroskaraskanir. Við hittum Guðrúnu Eygló Guðmundsdóttur hjúkrunarfræðing og spurðum hana út í starfsemi teymisins og hvaða stoðþjónusta og stuðningur standi langveikum börnum og fjölskyldum þeirra til boða.**



Guðrún Eygló Guðmundsdóttir hjúkrunarfræðingur.

Í taugateymi Barnaspítala Hringins starfa hjúkrunarfræðingar, læknar, sálfræðingur, félagsráðgjafi, sjúkraþjálfarar og talmeinafræðingur. Álagið er mikið og sinnir teymið fjölmönnum og fjölbreyttum hópi barna sem eru allt frá því að vera með hitakrampa upp í erfða hrörnnun-, erfða- eða taugasjúkdóma. Þau börn sem ekki þroskast eðlilega koma oft í þjónustu til okkar. Stundum koma börnin fyrst á bráðamóttöku og í kjölfarið er pantaður tími hjá einhverjum úr okkar teymi á göngudeild á meðan unnið er í því að greina vandann. Í öðrum tilvikum eru vandamál fyrirséð, jafnvel á meðgöngu barns, og þau börn byrja í þjónustu á vökudeildinni áður en þau koma til okkar,” segir Guðrún Eygló.

Þar sem hópurinn sem taugateymið þjónustar er bæði stór og fjölbreyttur eru oft ekki til „uppskriftir“ eða ferlar varðandi það hvernig beri að meðhöndla barnið. „Þegar börnin koma til okkar

er algengt að greining liggi ekki fyrir þrátt fyrir að við blasi að um alvarlegan, óútskýrðan sjúkdóm eða fötlun sé að ræða. Þó svo að greining geti reynst foreldrum þungbær þá reynir biðin og óvissan um hvað ami að oft og tíðum ennþá meira á. Þess vegna er gríðarlega mikilvægt að veita foreldrum stuðning til að takast á verkefnið,” útskýrir Guðrún Eygló.

## Stuðningur í boði

En í hverju felst sá stuðningur? Að sögn Guðrúnar Eyglóar eru hjúkrunarfræðingar í lykilhlutverki í að veita stuðning því þeir starfa bæði á legudeildum og göngudeildum, hafa góða yfirsýn, skilning á sjúkdómnum, umönnunarálaginu og þeim breytingunum sem fjölskyldur standa frammi fyrir. „Við vitum að veikindi geta hæglega raskað jafnvægi innan fjölskyldunnar og yft upp gömul sár. Hættan á andlegri

vanlíðan er mikil þegar fólk stendur frammi fyrir viðlíka áskorunum og þarf að horfast í augu við nýjan veruleika. Það sem einni fjölskyldu reynist auðvelt er öðrum erfitt og því er mikilvægt að kynnast fjölskyldunni vel og kortleggja stuðningsnetið. Það er svo margt sem getur haft áhrif á það hvernig fólk tekst á við hluti, t.d. önnur veikindi í fjölskyldu eða saga um áföll. Foreldrar eru verndrarar barna sinna og því fullkomlega eðlilegt að þeir fari í varnarham verði þeir hræddir um börnin sín,” segir Guðrún Eygló.

Í taugateyminu eru tveir hjúkrunarfræðingar. „Við reynum að gæta þess að sami hjúkrunarfræðingurinn haldi utan um hverja fjölskyldu, svo framarlega sem kostur er á. Við viljum alltaf byja á að fá viðtal við foreldra barnanna þannig að hægt sé að koma á tengslum svo foreldrar eigi auðveldara með að leita til okkar síðar. Við kynnum fólk úrræðin eftir því sem við á og rifjum upp eftir þörfum eftir því sem tíminn líður því algengt er að erfitt sé fyrir foreldra að meðtaka allar upplýsingarnar í einu, mitt í öllu álaginu,” segir Guðrún Eygló.

Stoðþjónusta sálfræðings, félagsráðgjafa og sjúkráðgjafa er fólk að kostnaðarlausu. „Þjónustan er í boði fyrir alla okkar skjólstaðinga. Sálfræðingar veita bæði börnunum og foreldrum þeirra viðtöl ef þess reynist þörf og félagsráðgjafar geta aðstoðað með það sem snýr t.d. að kerfinu, svo sem umsókn umönnunarbóta. Enn fremur er sjúkráðgjafi á vakt sem hægt er að leita til ef fólk óskar. Handbækur með upplýsingum um stoðþjónustu liggja inni á öllum stofum fyrir fjölskyldur inniliggjandi barna. Þar sem börn liggja almennt svo stutt inni á spítala í dag er mikilvægt að fólk kynnist teyminu og viti að það á áfram rétt á þessari þjónustu eftir að það er komið á göngudeild með börnin sín,” útskýrir Guðrún Eygló.

## Áralangt álag

Þau börn sem njóta aðstoðar taugateymisins fá mörg hver krampa, sem getur verið áfall fyrir foreldra. „Fólk upplifir óttann við að barnið sé að deyja. Það getur tekið tíma að vinda ofan af slíku áfalli og ná niður tilfinningunni hjá fólkum um að það þurfi alltaf að vera í viðbragðstöðu,” segir Guðrún Eygló. Í mörgum tilvikum er ekki séð fyrir endan á veikindum barnsins og því þarf fólk að



læra að lifa með sjúkdómnum og öllu sem honum fylgir. „Verkefnið sem foreldrar fá er gríðarlegt og oft til lífstíðar þar sem álagið og umönnunarþörfin hverfur aldrei. Þetta getur því verið ansi strembið langhlaup og það er ekki auðvelt að normalísera lífið í þessum aðstæðum. Oft hreinlega missa foreldrar heilsuna undan áralöngu álagi. Alltaf koma nýir kaflar sem takast þarf á við, eins og að byrja í skóla, fá ný hjálpartæki, læra á kerfið sem reynist stundum stírt og snúið og velta fyrir sér hvað verður þegar börnin vaxa úr grasi. Því er mikilvægt að hafa góða bandamenn með sér í liði,” segir Guðrún Eygló.

Sem betur fer er þó margt sem hægt er að gera til að hjálpa börnum og því fyrr sem íhlutun hefst því betra. „Í dag eru

miklar framfarar í genagreiningum sem verða til þess að þekking er að skapast. Hraðari greining getur skipt sköpum fyrir meðferðina enda mikilvægt að byrja að meðhöndla sjúkdóminn eftir réttri greiningu sem fyrst,” segir Guðrún Eygló. Með góðri samvinnu allra í teyminu er hægt að veita barninu eins góða þjónustu og völ er á. Hún leggur jafnframt áherslu á að foreldrar séu mjög mikilvægur hluti af teyminu enda eru það þeir sem viti best hvað er að gerast með barnið. „Foreldrar eru í lykilhlutverki þegar kemur að því að halda utan um spottana, hvort sem um ræðir lyf, hjálpartæki, þjálfanir, Greiningarstöðina, Æfingastöðina, félagsþjónustuna, Hjálpartækjamiðstöðina, skólakerfið og svo mætti lengi telja. Þar sem samfélagslegur

„Við vitum að veikindi geta hæglega raskað jafnvægi innan fjölskyldunnar og úft upp gömul sár. Hættan á andlegri vanlíðan er mikil þegar fólk stendur frammi fyrir viðlíka áskorunum og þarf að horfast í augu við nýjan veruleika.“

stuðningur er ef til vill dálítið sundurlaus er það ótrúleg barátta sem þessir foreldrar þurfa að heyja til að fá hjálp og því eru bandamenn, stuðningur og samvinna svo mikilvæg,” segir Guðrún að lokum. **U**

## Almenn viðmið um opinbera umfjöllun um börn

*Barnaheill - Save the Children á Íslandi, Fjölmíðlanefnd, Heimili og skóli, SAFT, Umboðsmaður barna og Unicef hafa tekið höndum saman um gerð almennra viðmiða vegna opinberrar umfjöllunar um börn. Viðmiðunum er ætlað að styrkja fjölmiðla í að þjóna almannahlutverki sínu með réttindi barna að leiðarljósi, tryggja vandaða og uppbyggilega umfjöllun um málefni barna í fjölmiðlum, ásamt því að stuðla að þátttöku barna í samfélagsmæðingum.*

### ALMENN VIÐMIÐ

- 1 Við alla umfjöllun sem varðar börn ber að tryggja að mannréttindi þeirra séu virt og hagur þeirra sé hafður að leiðarljósi.
- 2 Í umfjöllun um barn ber að gæta sérstakrar varkárni og tryggja að komið sé fram við það af virðingu og tekið tillit til þroska þess, aldurs og stöðu að öðru leyti.
- 3 Áður en umfjöllun er birt skal meta hvaða áhrif hún getur haft fyrir barnið og tryggja að hagsmunir þess séu hafðir að leiðarljósi. Þrátt fyrir að umfjöllun varði ekki beinlínis barnið sjálft, heldur aðra sem því tengjast, skal meta áhrif birtingarinnar á líðan, orðspor og hagsmuni barnsins, óháð samþykki forsjáraðila.
- 4 Ef umfjöllun getur talist viðkvæm eða meiðandi fyrir barn skal ganga úr skugga um að ekkert komi fram í henni sem væri hægt að rekja til barnsins eða fjölskyldu þess. Þetta á sérstaklega við þegar grunur er um að barn hafi brotið af sér eða brotið hafi verið gegn því.

**Dæmi:** Viðtal við foreldri um erfiðleika innan fjölskyldunnar, t.d. hegðunar- eða heilsufarsvanda barnsins.

Umfjöllun um dóm um kynferðisbrot gegn barni, þar sem finna má svo nákvæmar lýsingar á aðstæðum að auðvelt gæti verið að rekja það til viðkomandi barns.

- 5 Forðast skal að birta umfjöllun, mynd eða myndband sem gæti haft meiðandi eða niðurbjótandi áhrif á barn, niðurlægt eða komið óorði á það, jafnvel þótt persónueinkennum sé breytt eða mynd sé skyggð. Á það við hvort sem umfjöllun varðar einstaka barn, hóp barna eða börn almennt.

**Dæmi:** Myndband birt á vef fjölmiðils, þar sem barn sést brjóta af sér, en andlit barnsins hefur verið skyggt.

- 6 Þegar höfð eru samskipti við barn er mikilvægt að það viti að það sé að tala við fulltrúa fjölmiðils og að tilgangur viðtalsins/umfjöllunarinnar sé útskýrður fyrir barninu.
- 7 Ávallt skal tryggja að barn samþykki viðtal/myndbirtingu/nafnbirtingu eða aðra umfjöllun sem varðar það beint. Einnig skal meta í hverju tilviki fyrir sig hvort samþykki forsjáraðila sé nauðsynlegt út frá aldri og þroska barns og út frá umfjöllunarefninu. Sérstaklega er mikilvægt að gæta varkárni þegar um viðkvæm málefni er að ræða og hafa í huga að þrátt fyrir að samþykki barns og forsjáraðila séu fyrir hendi þarf að meta

hverju sinni hvort umfjöllunin þjóni hagsmunum barnsins.

**Dæmi:** 12 ára barn vill koma í viðtal og segja frá starfi nemendafélagsins í skólunum. Í slíku tilviki er ekki endilega þörf á samþykki forsjáraðila.

15 ára barn vill koma í viðtal og segja frá erfiðri lífsreynslu sem það hefur orðið fyrir. Í slíku tilviki er gott að fá samþykki forsjáraðila en jafnvel þótt samþykki liggja fyrir skal ekki taka viðtalið ef talið er að það geti haft skaðleg áhrif á barnið til lengri tíma lítið.

- 8 Ef tekið er viðtal við barn skal gæta þess að öryggi þess og velferð sé ekki ógnað með viðtalinu, það niðurlægt, haft að aðhláturfefni eða beðið um að rifja upp áföll eða atburði sem gætu valdið því sársauka eða sorg. Það sama á við þegar barn er fengið til að koma fram í fjölmiðli af öðru tilefni, t.d. í hæfileika- og skemmtipáttum.

- 9 Varast skal að stimpla eða jaðarsetja börn og ekki birta umfjöllun sem elur á fordómum eða stuðlar að neikvæðum viðhorfum gagnvart ákveðnu barni, hópi barna eða börnum almennt.

**Dæmi:** Varast skal að alhæfa um hóp barna og varpa ábyrgð á samfélagslegum vandamálum á börn, sbr. fyrirsagnir á borð við „70 nemendur til vandræða í 10. bekk“ eða „Mikilvægt að útrýma offitu barna.“

- 10 Brýnt er að tilkynningaskylda til barnaverndarnefndar sé ávallt virt fái fjölmiðlafólk vitneskju um óviðunandi uppeldisaðstæður hjá barni eða telur hættu á að barn verði fyrir ofbeldi eða stofni heilsu sinni og þroska í alvarlega hættu. **U**  
Nánari upplýsingar má sjá á [www.barnaheill.is](http://www.barnaheill.is).

# Slökun fyrir börn



**Á undanförunum áratugum hefur streita tengd hraða og auknum efnislegum og félagslegum kröfum aukist til muna. Hversdagur íslenskra barna hefur tekið töluverðum breytingum. Nú verja mörg þeirra miklum hluta dagsins í skóla eða dagvistun, á frístundaheimilum og í þaulskipulögðu tómsundastarfi innan um fjölda annarra barna með tilheyrandi áreiti.**

**M**eð aukinni áherslu nýrra kennsluhátta á opið rými, skóla án aðgreiningar og samkennslu aukast líkur á hávaða og áreiti enn frekar. Utan hins hefðbundna vinnudags hafa nútímabörn mörg hver að auki aðgang að tölvuleikjum, sjónvarpi og annarri afþreyingu sem áreiti skilningarvitin og er sjaldan til þess fallin að auðvelda slökun.

Sé barn að glíma við fötlun eða langvarandi sjúkdóm sem hefur í för með sér lífsgæðaskerðingu, hamlanir, erfiðar meðferðir eða sjúkrahúslegur magnast streituvaldar í lífi þeirra og annarra fjölskyldumeðlima, foreldra og systkina, til muna. Samfara þessu eru áhyggjur af framtíðinni, kvíði vegna yfirvofandi aðgerða, meðferða eða annarra áskorana til þess fallnar að auka enn fremur álagið og hafa neikvæð áhrif á andlega líðan.

Ljóst er að viðvarandi áreiti veldur okkur flestum streitu. Þegar við upplifum streitu fer af stað forðunarviðbragð í líkamanum og ýmsar lífeðlislegar breytingar eiga sér stað. Blóðþrýstingur hækkar, streituhormón flæða inn í blóðrásina og líkaminn býr sig undir átök. Sé áreitið langvarandi reynir líkaminn að aðlaga sig að ástandinu. Þrátt fyrir það viðhelst innra með okkur hátt örvarstig sem dregur úr orku, veikir ónæmiskerfið smátt og smátt og ýtir undir vandamál á borð við svefnerfiðleika, magasár, vöðvabólgu og háan blóðþrýsting.

En hvernig má draga úr streitu hjá börnum og bæta þar með líðan þeirra? Slökun og hugleiðsla er ævaforin iðja sem hefur í gegnum aldirnar verið viðhöfð um víða veröld, þvert á landamæri menningarheima og trúarbragða. Þegar við slökum á fer af stað slökunarviðbragð í líkamanum sem er andhverfa áður-nefnds forðunarviðbragðs. Þannig hægist á öndun og hjartsláttur, vöðvaspenna og blóðþrýstingur fara aftur í eðlilegt horf á um það bil þremur mínútum. Með hugleiðslu er hægt að hafa áhrif á þessar lífeðlislegu breytingar, jafnvel í streituvaldandi aðstæðunum

sjálfum. Börn eiga flest auðvelt með aðlögun og að tileinka sér nýjungar. Með því að kynna þau fyrir slökun á unga aldri aukast líkurnar á því að þau geti síðar í lífinu tekist á við streitu og áreiti á uppbyggilegan og heilbrigðan hátt. Þannig getur þjálfun í slökunarhugleiðslu mögulega gagnast þeim og aukið lífsgæði þeirra hér og nú, um leið og hún er forvörn til framtíðar.

Hægt er að nota mismunandi aðferðir til slökunar. Hér á eftir koma dæmi um tvær æfingar sem hægt er að gera með börnum til að ná fram slökun.

## Slökunaræfing - að kreista

Fljótleg æfing sem hentar börnum vel til að slaka á líkamanum.

**Náðu í koddna.** Fylltu lungun af lofti í gegnum nefið. Meðan þú andar að þér skaltu kreista koddann eins og fast og þú getur. Jafnvel þótt koddinn sé litill skaltu kreista hann með öllum líkamanum.

- Vefðu handleggjunum um koddann, herptu andlitið og spenntu vöðvana í fótleggjunum. Haltu spennunni í öllum kroppnum meðan þú telur 1-2-3 í huganum.
- Svo losar þú takið á koddanum og slakar á líkamanum meðan þú andar út og telur 1-2-3-4.
- Meðan á slökuninni stendur skaltu anda rólega og djúpt inn (telur 1-2-3) og út (telur 1-2-3-4).
- Andaðu síðan að þér og kreistu koddann og líkamann aftur.

Gerðu þetta fimm sinnum; anda inn, kreista og halda, slaka og anda út. Anda inn og út einu sinni án þess að kreista og síðan skaltu byrja upp á nýtt.

## Slökunarhugleiðsla - Aladdín og töfrateppið

Úr bókinni *Aladdín og töfrateppið og aðrar ævintýrahugleiðslur fyrir börn* eftir Marnetu Viegas. Börnin eru látin koma sér vel fyrir, helst liggjandi og loka augunum á meðan lesið er fyrir þau með rólegri og hlutlausri röddu. Þessi æfing er tilvalin á háttatíma.

▶ Lokaðu augunum, vertu grafkyrr og ímyndaðu þér að þú haldir á töfrateppi Aladdíns. Skoðuðu það aðeins nánar. Þetta er dásamlegasta teppi í heimi, búið til úr skínandi gullþráðum.

Teppið er litríkt og fallega skreytt. Einbeittu þér svolitla stund að skrautlegu mynstrinu og skærum litunum. Sestu á mitt töfrateppið og krosslegðu fótleggina. Nú skaltu fara með töfraorðið abra-kadabra – og þá finnurðu hvernig teppið lyftir sér mjúklega frá jörðinni. Þegar þú ákveður að fara hærra þá svífur teppið upp. Þú verður léttari og léttari, slakar betur og betur á og þér líður svo vel. Þú átt heima uppi í loftinu. Ef þig langar að svífa gegnum dúnmjúk skýin þá geturðu gert það. Þú getur líka beðið teppið að herða aðeins á sér og ferðast áfram.



Þú veist að það ert þú sem stjórnar og ákveður að taka dýfur, snúninga, kollhnísa og heljarstökk í loftinu. Kögríð á teppinu flóktir í vindinum.

Finndu hvernig hárið flaksast í golunni og hvernig skýin strjúkast við kinnina á þér. Þú fyllist svo miklum krafti á fluginu. Þú getur hvenær sem er beðið teppið að hægja á sér eða svífa á staðnum ef þú vilt staldra við og skoða fallett landslagið niðri á jörðinni. Kannski langar þig að svífa yfir eyðimörk eða snæviþöktum fjöllum eða grænbláum sjónum. Það ert þú sem ræður. Þú hefur frelsi til að upplifa þitt eigið ævintýri og kanna ný og spennandi lönd. Og þegar þú segir til þá svífur töfrateppið aftur niður til jarðarinnar.

Og núna, þegar þú ert tilbúinn, skaltu hreyfa fingur og tær, teygja úr þér og opna augun.

**Ég er frjáls.**

1001 Minkur ehf	Belladonna	Brammer Ísland ehf	Fasteignasalan Ásberg
10-11	Ben Medía	Brauðhús ehf Grímsbær	Fasteignasalan Fasteign.is
115 Security ehf	Bessi ferðaþjónusta	Breiðagerðisskóli	Fasteignasalan Hákot ehf
3x Technology	BHS ehf	Breiðavík	Faxaflóahafnir
A Óskarsson	Bífeidaverkstæði Kópavogs	Brekkan verslun	Felgur.is
A-1 arkitektar	Bífreiðastilling ehf	Brim	Ferðamannafjósíð Efstadal
Aalborg Portland Ísland ehf	Bífreiðastöð Þórðar	Brim hf	Ferðaskrifstofa Ultima Thule
Aðallagnir slf	Bífreiðaverkstæði Auðunn	Broddi Björnsson	Ferðaþjónstan Húsafelli
Aðalsteinn Oddsson	Bífreiðaverkstæði Bjarnhéðins	Brunabótafélag Íslands	Ferðaþjónusta Bænda Langá
Aðalvík ehf	Bífreiðaverkstæði Réttingar	Brunahönnun slf	Ferðaþjónusta Bænda Lóni
Aflhlutir ehf	Bíkverk ehf	Brúarskóli	Félagsbúið Vigur
Akor ehf	Bílabankinn ehf	BSA Varahlutir	Félagsþjónustan
Akra Guesthouse	Bílaglerið ehf	BSRB	Félgar ehf
Akrahreppur	Bílaklæðning	Burger Inn Veitingastaður	Fiskaup hf
Akureyrarhöfn	Bílamálun Alberts	Bústólpi ehf	Fiskbúð Hólmgeirs
Alark Arkitektar	Bílamálun Egilsstöðum	Búvangur ehf	Fiskbúð Kópavogs
Alexander Ólafsson	Bílar og Parket	Byggðasafnið Skógum	Fiskmarkaður
Allrahanda ferðaleiðir	Bílasala Íslands	Byggðþjónustan	Fiskmarkaður Vestfjarðar
Almendros vörur ehf	Bílasmiðurinn ehf	Bæjarbakarí	Fiskverkun K og G
Almenna bílaverkstæðið	Bílaverkstæði Birgís ehf	CE Vinnuvélar ehf	Finþúsning
American Bar	Bílaverkstæði Einars	Conis ehf	Fjarðargrjót
AP Varahlutir	Bílaverkstæði Högna	DK Hugbúnaður	Fjarðarskór ehf
Apollon ehf bókhald	Bílaverkstæði Kjartans & Þorgeirs	DMM Lausnir	Fjarðarveitingar
Apótek Vesturlands	Bílaverkstæðið Klettur	DS Lausnir	Fjarðarþríf
Argos ehf Arkitektastofa	Bjarg verslun	Duggan slf	Fjölbraut Norðurlands
Arkís arkitektar	Bjarkarblóm	Dýralæknirinn í Búðardal	Fjöliðjan Akranesi
Armur ehf	Bjarni Geir Bjarnason	Eðalkatla ehf	Fjölskylduheimilið Ásvallagötu
Austri ehf	Björg ehf	Effect ehf hársnyrtistofa	Fjöruborðið
Axis húsgögn	Björn Harðarson	Efnamóttakan	Fljótdaslhérað
ÁÁ Verktakar	BK Kjúklingur	Egersund Ísland ehf	Flokka ehf
Ágúst Guðröðarson	Blaðamannafélag Íslands	Egilsstaðaskóli	Flugger ehf
Álftanesskóli	Bliki bílamálun	Eignamiðlun	Flutningarstöðin Borgarnesi
Áltak	Blikkform hf	Eignaver fasteignasala	Flúðasveppir
Árbæjarapótek	Blikkrás ehf	Eikríkur og Einar Valur	Flúðir stangaveiðifélag
Árskóli	Blikksmiðja Guðmundar	Eir sf	Foldaskóli
Ás fasteignasala	Blikksmiðjan Vík	Eiríkur og Yngvi	Format Akron ehf
ÁS styrktarfélag	Bolungarvíkurkaupstaður	Eldhestar ehf	Fosa
Ásbjörn Ólafsson	Borgarbyggð	Endurhæfingarstöðin Bjarg	Foss ehf vélsmiðja
Ásprent prentsmiðja	Bókasafn Reykjanesbæjar	Endurskoðun ehf	Fossvélar hf
Ás-Smiði ehf	Bókaútgáfan Hólar	Endurskoðun Helga	Fossvogsskóli
Ásverk ehf	Bókhalds og Tölvuþjónustan	Endurskoðun Vestfjarðar	Fótaaðgerðastofa Kristínar
B og B guesthouse	Bókhaldsstofa Geirs	ENNEMM	Frakt.is
Bak Höfn ehf	Bókhaldsstofan	Ensku húsin gistiheimili	Framhaldsskólinn á Laugum
Bakarinn hf	Bókhaldsþjónusta Þórhalls	Ernst og Young	Framköllunarþjónustan
Bakkabros ehf	Bókhaldsþjónustan	Eskja ehf	Frár ehf
Bakkafliot riverrafting	Bókhaldsþjónustan Vík	Espifliot ehf	Freyja ehf
Bakkus ehf heildverslun	Bókráð bókhald og ráðgjöf	Essei ehf	Frimann Sturluson
Baldvin Már Friðriksson	Bóksafn Seltjarnarness	Eurostál ehf verkfræðistofa	Frostfiskur
Barkasuða Guðmundar	Bóksafn Ölfus	Faglausn ehf	Fræðslusetrið
Barki ehf	Bólstrarinn	Fagsmiði ehf	Gaflaraleikhúsið
Barnasmiðja	Bólstrun Gunnars	Fagtækni ehf	Gaflarar ehf
Batterið	Bólstursmiðjan slf	Fans ehf	Gardínubúðin
Baugsbót ehf	Braggin bílaverkstæði	Fashion Group ehf	Garðasókn

Garðapjónusta Sigur-garðar	Hafgæði	Hótel Framnesi	Jakob Jónsson
Garðplöntusalan Borg	Hafnarsamlag Norðurlands	Hótel Frón ehf	Jakob Valgeir ehf
Garðsápótek	Hafnarsandur hf	Hótel Gullfoss	Jarðböðin
Garðurinn kaffihús	Hafsteinn Guðmundsson	Hótel Katla Höfðabrekku	Jazzballetskóli Báru
Garðyrkjustöðin Reykholti	Hagblikk ehf	Hótel Leifs Eiríkssonar	Jeppasmiðjan ehf
GA Húsgögn ehf	Hagstál ehf	Hótel Natur	Jóga Studíó
Gámaþjónusta Norðurlands	Hamborgarabúlla Tómasar	Hótel Óðinsvé	JS Gunnarsson
Gámaþjónusta Vestfjarðar	Hamraborg	Hótel Staðarborg	JS Hús ehf
Gefnaborg	Handverkstæðið Ásgarði	Hreinir Garðar ehf	JSÓ ehf
Geir ehf útgerð	Hansen sendibílar	Hreinsitækni	K Pétursson
Geisli gleraugnaverslun	Happdrætti HÍ	Hrunamannahreppur	K Sport
Geo Travel ehf	Haraldur Jónsson	Hunhólmi ehf	K Þorvaldsson og co
Gersemi Próstur ehf	Harka ehf	Húnavatnshreppur	Kambur ehf
Gesthús	Haugen Gruppen	Húnaveilir ehf	Karl Kristmannsson
Geymsla 1 ehf	Haukur Sigurðsson	Húnaþing vestra	Kaskó bókhaldsþjónusta
Gistiheimilið Bitru	Háarakademían	Hús og Batar	Kaupfélag Skagfirðinga
Gistiheimilið Kiljan	Hárgreiðslustofa Sillu	Húseik ehf	KEA Hótel
Gistihús hestaferðir	Hárgreiðslustofan Kúsk	Hype Markaðsskrifstofa	Keilan
Gisting og kaffihús Vallargerði	Hárgreiðslustofan Lönguhlíð	Höfða fasteignamiðlun	Kells ehf
Gjögur hf	Háriðjan	Höfðagata gisting	Kerhestar ehf hestaleiga
Gjörvi	Hársnyrtistofa Magneu	Höfðakaffi ehf	Kexsmiðjan
GK Gluggar	Hársnyrtistofan Hárstudíó	Höfðaskóli	KHG Þjónusta ehf
Glerækni ehf	Hárstíll	Högnastaðabúið	Kjaran
Gljásteyn ehf	Háskólabíó	Hörður V Sigmarsson	Kjartan Guðjónsson
Glóey	Hefilverk	Ican ehf	Kjötkompaníið ehf
Glæðir blómaáburður	Heilsubrunnurinn ehf	Icelandair Hótel Klaustur	KK Kranabíll ehf
Go Fishing Iceland	Heilsuhreysti	Icelandic Fish and Chips	Klafi ehf
Godði ehf	Heimsbílar ehf	Iðntré ehf	Klausturkaffi
Golfklúbbur Akureyrar	Hellur og Garðar	Índíra	Kleifarás ehf heildverslun
Gróðrastöðin Stórð	Hersla slf	Ingibjörg Jónsdóttir	Klíf ehf heildverslun
Grunnskóli Blönduóss	Heydalur	Intellecta	KLM Verðlaunagripir
Grunnskóli Dalvíkur	Hédinn Schindler lyftur	Invicta endurskoðun	Knattspyrnufélagið ÍA
Grunnskóli Hveragerðis	Héraðsdómur Suðurlands	Í Húsi Blóma	Kom Almannatengsl
Grunnskóli Snæfellsbæjar	Hérassjóður Suðurlands	ÍAV	Konráð Baldursson
Grýtubakkahreppur	Hérðaáðsdýralæknir	Ís og Ævintýri	Kópavogsskóli
Græni Hatturinn	Hérðasbókasafn	Ísafold	Kópavogsskóli
GS Export	Hérðassjóður Norðurlands	Ísfélag Vestmannaeyja	Kraftur ehf
Guðmundur Arason	Hilti Hagi	Ísfix ehf	Kraftur og Afl
Guðnabakarí	Hirðir ehf	Ísgát ehf	Krappi ehf
Guðrún Hafsteinsdóttir	Hitaveita Egilsstaða	Ísgull	Kristinn F Oddsson
Guesthouse Borg	Híbylamálun	Íslandsmarkaður	Kristján Kárason
Gullfosskaffi	Hjallastefnan	Íslandspóstur	Kæling ehf
Gullsmiðurinn í Mjódd	Hjá Jóa Fel	Íslensk Endurskoðun	Kænan Veitingastaður
Gunnar Gunnarsson	Hlað	Íslenska fánasamaustofan	Köfunarþjónusta Hafsteinar
Gunnar Örn ehf	Hlaðbær Colas	Íslenskir endurskoðendur	La Vita Bella
Gunnarsstofan	Hlíðarkaup	Ísloft Blikk og stál	Lagnalagerinn
Gæðasmíði ehf	Hljóðkerfaleigan Litla	Ísmar ehf	Lake Hotel Egilsstaðir
H Berg ehf	Hljómsýn Akranesi	Íspan	Lakkskemman
H Bjarnason slf	Hnýfill ehf	Ísrefur ehf	Lamb Inn veitingastaður
H Gestsson ehf	H-O-H	Ístak hf aðalskrifstofa	Landatangi
H Jakobsen ehf	Hópferabílar Víking Bus	Ípróttalæknir ehf	Laugalækjaskóli
H og S Byggingarverktakar	Hópferða og sérleyfisbílar	Ípróttamiðstöð Gleráarskóla	Laugardalslaug
H.B.T.B Hamborgarúlla	Hópferðabílar Reynis	Ípróttamiðstöðin Jaðarbakka	Launaafll ehf
Hafás Rafstöðvar	Hótel Dyrhólaey	Ípróttasamband Fatlaðra	Lágafellskóli

Leðurverkstæðið Hlöðum	Nomaco ehf	Rafgeymslan	Siggaferðir
Leikir ehf	Nonni litli ehf	Rafholt	Síglufjarðarkirkja
Lilja Boutique	Noon ehf	Rafis ehf	Sigríður Hafstað
Lindaberg	Norden ehf	Raflagnavinnustofan	Sigríður Höskuldsdóttir
Litir og föndur	Norðurás BS	Rafmagnsverkstæðið	Sigurbjörn ehf
Litla Kaffistofan	Norðurlangir sf	Rafmiðlun	Sigurður Snorrason
Litlaprent	Nostra ræstingar ehf	Rafneisti ehf	Sigurgeir G Jóhannsson
Lína Lokkafína	Nuddstofan	Rafsvið hf	Sigurjónsson og Thor
LK Rafverktakar	Nýji Tónlistarskólinn	Raftákn	SÍBS
Lofstokkahreinsun	Nýji Ökuskólinn	Raftækjavinnustofa Einars	Síldarvinnslan
Loft og Raftækni	Nýprif	Rafver hf Rafverktakar	Sjávargrillið ehf
Loftorka	O Johnson og Kaaber	Rafverk Alberts Guðmundssonar	Sjávarpakkhúsið
Loftorka Borgarnesi	Oddi Prentun og umbúðir ehf	Rafvirkjafélag Norðurlands	Sjómannafélag Ólafsfjarðar
Lyfjaval	Okkar bakarí	Ragnar V Sigurðsson	Sjúkrahúsið Akureyri
Lykill	Olsen	Ragnheiður Vala Árnadóttir	Sjúkraliðafélag Íslands
Lyng ehf ljósritunarstofa	Optíma Kapp	Ragnhildur Hjaltadóttir	Sjúkrabjálfarinn ehf
Löndun ehf	Orka ehf	Ramus sf	Sjúkrabjálfun Georgs
M2 fasteignafélag og leiga	Orkubú Vestfjarða	Rarik ehf	Sjúkrabjálfun Halldórs
Malbikunarstöðin Höfði	Orkuvirkni ehf	Rax ehf	Sjúkrabjálfun Máttur
Marás	Orlofsbúðir	Ráðhús ehf	Skálatúnshemilið
Mardöll ehf	Ólafur Helgason	RB Rúm s:5550397 Hafnarfirði	Skipting ehf
Marentza poulsen	Ólafur Þorsteinsson	Reki ehf	Skorri ehf
Margmiðlun Jóhannesar	Ópal sjávarfang ehf	Renniverkstæði Björns	Skóbúð Húsavíkur
Margt smátt	Ósal ehf	Renniverkstæði Jóns	Skólamatur ehf
Matborðið ehf	Pakk Veitingar	Rexin	Skóverslun Bossanova
Málarameisterinn	Pappír ehf	Reykjagarður hf	Skóvinnustofa Sigga
MD Vélar ehf	Parkeþjónustan	Reykjalundur	Skrifstofa Stéttarfélaga
Meðferðar og skólaheimilið	Parlogis	Reykjavík foto	Skúlason og Jónsson
Mekka wines and spirits	Passion Reykjavík	Reykjavíkुरapótekið	Skýlið
Menningarmiðstöð Litlubru	Pasta ehf	Réttingaverkstæði Trausta	Sjökkvilið Höfuðborgarsvæðisins
Menntamálaráðuneytið	Pelsar hjá Jakobi	Réttingaþjónustan ehf	Smárinn söluturn
Menntaskólinn á Ísafirði	Pétur O Nikulásson	Rimaapótek	Smurstöði Akraness
Menntaskólinn Laugum	Pétursey	Rimaskóli	Snorrason Holding
Menntaskólinn við Sund	Pfaff	RP Medía ehf	Snuggur ehf
Merkjasamur og Prentsmiðja	Pixel ehf	Rýnir sf	Snæljós ehf
Miðás	Pípulagnaþjónusta Þórðar	Ræktunarsamband Flóa og Skeiða	Sorphreinsun Vilhelms
Miðstöð ehf	Pípulagnir Helga ehf	S.S. Gólf ehf	SÓ Húsbyggingar
Minjasafnið	PK ehf	Safis ehf	Sóknarpresturinn
Minjasafnið Austurlandi	Plastgerð Suðurnesja	Saga Forval	Sóley Organics ehf
Mobilitus	Plastiðjan ehf	Salthúsið Veitingastaður	Sólheimar
Mosfellsbakari	Pottagaldrar	Saltvík ehf	Sólskógar ehf
Mosraf raftæknavinnustofa	Póley	Sambýlið	Sólsteinar ehf
Módelskólinn Jana	Pósthúsið Akranesi	Samhentir	Sportbarinn ehf
Mótorhaus	Pósturinn	Samsjó	Sportlíf
Múlatindur ehf	Prentsmiðjan Rúnir	Samstaða Stéttarfélag	Sprinkler pípulagnir
My Conceptstore	Prentþjónstan Ásrún	Samtök sveitafélaga	SSF
Möndull verkfræðistofa	Prestakall	Sandá Langadal	Staffholtsprestakall
Naust Marine hf	PRo Ark teiknistofa	Saumastofan Vogano	Starfsmannafélag Kópavogs
Nesey ehf	Pústþjónusta Bjarkars	Sámur verksmiðja	Stálvélar ehf
Neskjör ehf	PV Pípulagnir	SBS Innréttingar	Stefna hugbúnaður
Nethamrar	Pylsuvagninn	Sel í Grímsnesi	Steinsteypir ehf
Netorka	Pökkun og Flutningar	Set ehf	Stjóri ehf
	Rafey ehf	Seyðisfjarðarkaupstaður	Stjórnendafélag Austurlands

Stjórnuveitingar ehf	TV Verk ehf	Vinaminni leikskóli	VSÓ Ráðgjöf
Stokkur Software3	Tveir smiðir ehf	Vinir Hallarinnar	Zo On Ísland ehf
Stórkaup	Tvisturinn	Vítabar veitingahús	Zoo.is hársnyrtistofa
Straumnes ehf	Tölvar ehf	Víkurlöt ehf	Þjóðleikhúsið
Straumrás ehf	Umslag ehf	Víkurverk ehf	Prastarhóll ehf
Studíó Ráðgjöf	Urður Bókafélag	Vínland gisting	Þvottahúsið Faghreinsun
Suðurbygg ehf	Útfarastofa Hafnarfjarðar	Vísir hf	Ökukennsla Halldórs
Suðurverk hf	Útfarastofa Rúnars	VS Framtak ehf	Örn þór sf
Sumarhús Eyjasól	Útfarastofa Suðurnesja	VSÞ Verkfræðistofa	
Súðavíkurreppur	Útgerðafélagið Stekkjarvík		
Sveinn ehf vélsmiðja	Úthafsskip ehf		
Sveit fyrir alla	Útvarp Vestmannaeyjar		
Sæfell ehf	Vagnar og Þjónusta		
Sæplast	Valhöll fasteignasala		
Særót fiskvinnsla	Vaxa ehf		
Tannlækanastofa Friðgerðar	Vegamót		
Tannlæknastofa Árna Páls	Verkalýðs og sjómannafélagið		
Tannlæknastofa Hjördísar	Verkalýðsfélagið Hlíf		
Tannlæknastofa Ægis	Verkframi		
Tannréttingarstofan Snorrabraut	Verkfræðistofa Erlendar		
Táin og Stráin	Verkfræðistofa Stanleys		
Tekjuvernd ehf	Verslunin Brynja		
Tíbrá ehf	Verslunin Rangá		
Tímadjásn	Vestmannaeyjabær		
TK Vörur ehf	Vélaleiga Halldórs		
Trésmiðjan Einir ehf	Vélaverkstæði Kristjáns		
Trésmiðjan Fagus	Vélsmiðja Ingvars		
Trésmiðjan Val ehf	Vélsmiðja Stefáns Jónssonar		
Tréver sf	Vélsmiðjan Foss		
Tréverk	Vélvík ehf		
Trívum ráðgjöf ehf	Við og Við sf		
Tungusilingur	Vignir G Jónsson		



### Hestamenn styrkja Umhyggju

Á vordögum stóð Hrossarækt fyrir Stóðhestaveislu. Hefð er fyrir því að eitthvert málefni sé styrkt og í ár varð Umhyggja fyrir valinu. Fólki bauðst að hringja í styrktarnúmer og leggja til upphæð á bilinu 1000 til 5000 krónur. Þeir sem styrktu fóru sjálfkrafa í pott sem dregið var úr, en í verðlaun voru folatollar undan þeim Arði frá Brautarholti, Spuna frá Vesturkoti, Ölni frá Akranesi, Organista frá Horni og Sirkus frá Garðshorni á Þelamörk. Við hjá Umhyggju þökkum þetta frábæra framtak.

 <p><b>Actavis</b> Reykjavíkurvegi 76</p>	 <p><b>Akureyrarbær</b> Geislagata 9</p>	 <p><b>Alþýðusambandiðr</b> Guðrúnartún 1</p>	 <p><b>Apótekarinn</b> Hafnarstræti 95</p>	 <p><b>Arctic maintenance</b> Skýli 11</p>
 <p><b>Baldur Jónsson ehf</b> Grænahjalla 25</p>	 <p><b>Bygg Gylfi og Gunnar</b> Borgartún 31</p>	 <p><b>Efling Stéttarfélag</b> Guðrúnartún 1</p>	 <p><b>Efnalaugin Björg</b> Háaleitisbraut 58</p>	 <p><b>Fasteignasalan Torg</b> Garðatorgi 5</p>
 <p><b>Feldur verkstæði</b> Snorrabraut 56</p>	 <p><b>Fjardargrjót</b> Furuhlíð 4</p>	 <p><b>Fjardarmót ehf</b> Bæjarhuan 8</p>	 <p><b>Garðabær</b> Garðatorg 7</p>	 <p><b>Gildi lifeyrissjóður</b> Guðrúnartún 1</p>

 <p><b>GKG Golfklúbbur</b> V/Vífilisstaðaveg</p>	 <p><b>Góa Linda</b> Garðarhraun 2</p>	 <p><b>GT Verktakar</b> Rauðhella</p>	 <p><b>HAPPDRÆTTI HÁSKÓLA ÍSLANDS</b> <b>HHÍ</b> Tjarnargata 4</p>	 <p><b>HL ADVENTURE</b> HL Adventure ehf Vesturvör 30b</p>
<p><b>HYRNAS BYGGINGAFÉLAG</b></p> <p>Hyrnan byggingafélag Sjafnargötu 3</p>	 <p><b>HÚSASMÍÐJAN</b> Húsasmiðjan Holtagörðum</p>	 <p><b>icepharma</b> Bætt líðan · Betra líf <b>Icepharma</b> Lynghálsi 13</p>	 <p><b>Init ehf</b> Grensásvegi 50</p>	 <p><b>ÍSKRAFT</b> RAFÍÐNADARVERSLUN <b>Ískraft hf</b> Smíðjuvegi 5</p>
 <p><b>Íslensk erfðagreing</b> Sturlugata 8</p>	 <p><b>KFC</b> Garðahrauni 2</p>	 <p><b>Keiluhöllin</b> Box 8550</p>	 <p><b>Kjörís</b> Austurmörk 15</p>	 <p><b>Krua Siam</b> TÁILENSKUR VEITINGASTAÐUR <b>Krúa Siam</b> Strandgata 13</p>
 <p><b>KSÍ</b> Laugardalsvöllir</p>	 <p><b>Kælismiðjan Frost</b> Fjölninggata 4b</p>	<p><b>LEIÐTOGA-ÞJÁLFUN</b></p> <p>Leiðtogaþjálfun Ármúla 11</p>	<p><b>LITALAND</b></p> <p>Litaland Furuvellir 7</p>	<p><b>MÁLNINGAR-MIDSTÖÐIN</b></p> <p>Málningvarmiðstöðin Box 273</p>
 <p><b>Micro Ryðfrí Smíði</b> Suðurhraun 12b</p>	 <p><b>Miðstöð Símenntunnar</b> Strandgata 6</p>	 <p><b>Nasdaq Verbréfamiðstöð</b> Laugavegi 182</p>	<p><b>ÓS HF ÚTGERÐ</b></p> <p>Ós hf útgerð Illugagata 44</p>	 <p><b>Reykjanesbær</b> Tjarnargata 12</p>
 <p><b>Samkaup</b> Hafnargata 62</p>	 <p><b>Starfsgreinasambandið</b> Guðrúnarstún 1</p>	 <p><b>Stoð hf</b> Trönuhraun 8</p>	 <p><b>Sölufélag Garðyrkjumanna</b> Brúarvogi 2</p>	 <p><b>Tahi Keflavík</b> Hafnargata 39</p>
 <p><b>Tannlæknastofan</b> Tannlæknastofan Miðgarði 13</p>	<p><b>TEINAR SLF</b></p> <p>Teinar slf Laugavegi 163</p>	<p><b>TENNISFÉLAGIÐ</b></p> <p>Tennisfélagið Lækjarsmára 23</p>	<p><b>TRÉSMÍÐJA STEFÁNS</b></p> <p>Trésmíðja Stefáns Brekustíg 38</p>	 <p><b>Útfarastofa Íslands</b> Suðurlíð 35</p>
 <p><b>Vatnsvirkinn</b> Ármúla 21</p>	 <p><b>Verslunarmfél. Suðurnesja</b> Vatnnesvegi 14</p>	 <p><b>VR</b> Kringlasn 7</p>	 <p><b>Þorbjörn</b> Hafnargata 17</p>	



## HJÁLPARTÆKI FYRIR BÖRN

Fastus býður uppá fjölbreytt úrval hjálpartækja fyrir börn og fullorðna, s.s. hjólastóla og sessur, rafmagnshjólastóla, göngugrindur, vinnustóla, bað- og salernishjálpartæki, rafskutlur og smáhjálpartæki til daglegs lífs.

Sérhæft fagfólk leggur metnað sinn í að finna lausnir og aðstoða við val á vörum.

**Komdu og skoðuðu úrvalið. Við tökum vel á móti þér og finnum réttu lausnina fyrir þig.**

