

Umhyggja

Félag langveikra barna

Reglur um
úthlutun orlofshúsa
Umhyggju



1. TBL. 24. ÁRG. 2019

Yfir 500
hetjuteppi til
langveikra
barna

Nýtt hjá Umhyggju: Listmeðferð fyrir börn | **Jafningjahópurinn bjargaði lífi mínu**

- viðtal við norsku stúlkurnar Lene og Emilie frá Samtökum hjartveikra barna í Noregi

Óskaferli Einstakra barna við greiningu á sjaldgæfum og lítið þekktum sjúkdómum eða heilkennum



8
Yfir 500 Hetjuteppi til langveikra barna



12
Réttindi foreldra barna með langvarandi sjúkdóma



18
Jafningjaverkefnið skapar rými til að tjá sig

AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU

AHC samtökin

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

Barnahópur Gígtarfélagsins

Formaður: Sunna Brá Stefánsdóttir
Netfang: foreldrahopur@gmail.com
Vefsíða: www.gigt.is

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

Formaður: Haraldur Haraldsson
Sími: 6931166
Netfang: halli@lectus.is
Vefsíða: www.breidbros.is

CP félagið

Formaður: Björn Valdimarsson
Netfang: cp@cp.is
Vefsíða: www.cp.is

Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki

Formaður: Leifur Gunnarsson
Sími: 8689048
Netfang: dropinn@dropinn.is
Vefsíða: www.dropinn.is

Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma

Formaður: Guðmundur Björgvin Gylfason
Sími: 6992661
Framkvæmdastjóri: Guðrún Helga Harðardóttir
Sími: 5682661 / 6992661
Netfang: einstokborn@einstokborn.is
Vefsíða: www.einstokborn.is

Foreldradeild Blindrafélagsins

Formaður: Páll Guðbrandsson
Sími: 569 6022 / 8941617
Netfang: pgudbrands@gmail.com
Vefsíða: www.blind.is

Foreldrafélag barna með axlarklemmu

Sími: 5524242

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

Formaður: Margrét Stefánsdóttir
Sími: 899 6490
Netfang: margretstef@gmail.com
Vefsíða: ww.fsfh.is

Hetjurnar - félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi

Formaður: Valdis Anna Jónsdóttir
Sími: 8211780
Netfang: hetjurnar@simnet.is
Vefsíða: www.hetjurnar.is



Lauf - Félag flogaveikra barna

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

Lind - félag um meðfædda ónæmisgalla

Formaður: Guðlaug María Bjarnadóttir
Sími: 552 7082 / 6988806
Netfang: gmb@bhs.is
Vefsíða: www.lindisland.net

Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna

Formaður: Guðrún Bergmann Franzdóttir
Framkvæmdastjóri: Fríða B. Arnardóttir
Sími: 8991823
Netfang: neistinn@neistinn.is, frida@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 / 8976688
Netfang: steingrimur@samkeppni.is
Vefsíða: www.pku.is

SKB - Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna

Formaður: Rósa Guðbjartsdóttir
Sími: 6645558
Framkvæmdastjóri: Gréta Ingþórsdóttir
Sími: 588 7555 / 588 7559
Netfang: skb@skb.is, greta@skb.is
Vefsíða: www.skb.is

Tourette samtökin á Íslandi

Formaður: Arnþrúður Harpa Karlsdóttir
Sími: 8402210
Netfang: tourette@tourette.is
Vefsíða: www.tourette.is

EFNI BLAÐSINS

1.tbl. 24. árg. 2019

- 3 SUMAR, SUMAR, SUMAR OG SÓL
- 4 FRÉTTIR AF VEF FÉLAGSMÁLARÁÐUNEYTIS
- 7 NÝ STJÓRN UMHYGGJU
- 7 NÝ VEFSÍÐA KOMIN Í LOFTIÐ
- 8 YFIR 500 HETJUTEPPI TIL LANGVEIKRA BARNNA
- 9 STYRKARSJÓÐUR LANGVEIKRA BARNNA
- 10 ORLOFSHÚS UMHYGGJU
- 11 STYRKIR TIL UMHYGGJU
- 12 RÉTTINDI FORELDRA BARNNA MEÐ LANGVARANDI SJÚKDÓMA
- 16 ÓSKAFERLI FORELDRA VIÐ GREININGU Á SJALDGÆFUM OG LÍTIÐ DEKKTUM SJÚKDÓMUM EÐA HEILKENNUM BARNNA
- 18 JAFNINGJAVERKEFNIÐ SKAPAR RÝMI TIL AÐ TJÁ SIG
- 21 ÝMSIR STYRKJA UMHYGGJU
- 22 LISTMEÐFERÐ FYRIR SYSTKINI LANGVEIKRA BARNNA

Frá ritstjóra Umhyggjublaðsins

Sumar, sumar, sumar og sól

Þá er lóan komin og sólin mætt með hvelli - alla vega á suðvesturhorni landsins. Þá er einmitt kominn tími á nýtt Umhyggjublað.

Í blaðinu að þessu sinni förum við um nokkuð víðan völl. Að hluta til notum við plássið til að kynna ýmis praktísk mál sem snúa að Umhyggju, svo sem úthlutunarreglur orlofshúsanna, nýja stjórn Umhyggju, bækling um réttindamál sem gerður var fyrir félagið og nýja vefsíðu. En einnig segjum við ykkur frá ýmsu öðru áhugaverðu.



Árný Ingvarsdóttir.

„Listmeðferð er gagnreynt meðferðarúrræði sem Umhyggja mun í haust geta boðið sínum yngstu skjólstæðingum, systkinum langveikra barna á aldrinum 5 til 10 ára.“

barna á aldrinum 5 til 10 ára. Harpa Halldórsdóttir listmeðferðarfræðingur segir okkur stuttlega frá því í hverju listmeðferð er fólgin, en hún mun halda utan um hópastarfið.

Við tókum einnig Dagbjörtu Guðmundsdóttur formann Hetjuteppanefndar Íslenska bútasamsfélagsins tali, en félagar þess hafa saumað og gefið Umhyggju yfir 500 teppi á síðustu árum sem deilt er út til langveikra barna.

Umhyggja hefur þegið marga styrki á árinu og við heyrum meðal annars af nokkrum nemendum úr 4. bekk Álfanesskóla, en bekkurinn hélt góðgerðardag í vetur og gaf Umhyggju ágóðann nú í vor.

Njótið sumarsins kærur lesendur og hafið það nákvæmlega eins og hentar ykkur best, hvort sem það felur í sér að flengjast upp um fjöll og firnindi, slaka á í sófanum heima eða eitthvað þar á milli.

Árný Ingvarsdóttir

Hildur Ýr Þórðardóttir lauk nýverið meistaranámi í verk-efnastjórn frá Háskólanum í Reykjavík, en lokaverkefni hennar sneri að óskaferli foreldra langveikra barna við greiningu sjúkdóms eða heilkennis. Afskaplega áhuga-vert og endurspeglar rödd foreldranna sem skiptir lykilmáli.

Í vor heimsóttu Ísland tvær norskar stúlkur, þær Lene og Emilie, sem kynntu jafningjafræðsluverkefni fyrir hjartveik ungmenni sem komið hefur verið á fót í Noregi. Þær sögðu okkur bæði frá verkefninu og sjálfum sér, og vonast til að á komandi misserum verði slíkt verkefni að veruleika hér á Íslandi.

Listmeðferð er gagnreynt meðferðarúrræði sem Umhyggja mun í haust geta boðið sínum yngstu skjólstæðingum, systkinum langveikra



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. 24. árg. 2019

Útgefandi: Umhyggja, félag langveikra barna

Ábyrgðarmaður blaðsins: Ragna K. Marinósdóttir

Stjórn Umhyggju: Margrét Vala Marteinsdóttir, Kristín Jóna Grétarsdóttir, Guðrún Bryndis

Guðmundsdóttir, Regína Lilja Magnúsdóttir, Andrés Ragnarsson,

Eva Hrönn Jónsdóttir og Þórunn Guðmundsdóttir.

Ritnefnd: Ragna K. Marinósdóttir og Guðrún Bryndis Guðmundsdóttir.

Ritstjóri: Árný Ingvarsdóttir, arny@umhyggja.is

Útlitshönnun: IB

Ljósmyndari: Árný Ingvarsdóttir

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

almennum þjónustukerfum eins og skólum, heilsugæslu og félagsþjónustu. Þá þarf að gera kröfu um skýra ábyrgð og samþættingu þjónustu og úrræða og er mikill vilja fyrir því innan ríkisstjórnarinnar. Það er jafnframt hluti umfangsmikillar endurskoðunar á allri þjónustu við börn, þvert á kerfi og ráðuneyti og í samstarfi við þverpólítiska nefnd þingmanna.“

Félagsmálaráðuneytið mun hafa heildarumsjón með framkvæmd áætlunarinnar og sömuleiðis umsjón með tilteknum aðgerðum. Barnaverndarstofa og sveitarfélög bera síðan ábyrgð á öðrum aðgerðum. Allar aðgerðir hafa verið kostnaðarmetnar og verður lagt mat á þær í samræmi við mælikvarða sem tilgreindir eru innan hverrar aðgerðar.

Viðtækt samstarf verður haft við fag- og hagsmunaaðila um framkvæmd áætlunarinnar til að þekking og reynsla nýtist sem best en auk þess tekur hún mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, samningi Evrópuráðsins um vernd barna gegn kynferðislegri misneytingu og kynferðislegri misnotkun auk annarra alþjóðlegra mannréttindasáttmála sem Ísland er aðili að. Framkvæmdaáætlunin tekur einnig mið af þeirri þróun sem orðið hefur í þjónustu við börn og í meðferðarráðum barnaverndar og leggur áherslu á samfélagsþátttöku barna.

Áætlunin er umfangsmikil og er skipt niður í eftirfarandi átta stöðir:

1. Samstarf og heildarsýn í málefnum barna.
2. Breytingar á barnaverndarlögum.
3. Snemmtæk ihlutun og fyrirbyggjandi aðgerðir.
4. Stuðningur vegna barna á fósturheimilum.
5. Meðferð alvarlegs hegðunar- og vímuefnavanda.
6. Bætt verklag í barnavernd.
7. Kannanir, rannsóknir og gæðamat.
8. Eftirfylgni og innleiðing breytinga.

Öruggara net- og tækniúhverfi fyrir íslensk börn

SAFT - samfélag, fjölskylda og tækni er mikilvægt vakningarátak um örugga tækninotkun barna og unglunga á Íslandi. Þann 3. apríl var undirritaður samningur um stuðning við starfsemi verkefnisins til ársloka 2020 og fór undirritunin fram í Klettaskóla í Reykjavík. Klettaskóli er sérskóli á grunnskólastigi sem starfað hefur frá árinu 2011.

Að samningnum standa félagsmálaráðuneyti, mennta- og menningarmálaráðuneyti og samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneyti annars vegar

og hins vegar landssamtök foreldra Heimili og skóli, Rauði krossinn, Ríkislögreglustjóra, Persónuvernd, Háskóla Íslands, Fjölmíðlanefnd og Menntamálastofnun.

Netnotkun er orðin samofin lífi barna og unglunga og eftirlit með notkun þeirra mismikil. Öflugt starf er unnið á vegum SAFT á sviði forvarna og fræðslu á því sviði og kannanir sýna fram á góðan árangur þess. Á vegum SAFT er starfrækt ungmennaráð sem er verkefninu til ráðgjafar og stuðlar að virkri þátttöku ungmenna í því. Fulltrúi ungmennaráðsins, Katrín Árnadóttir nemandi í 8. bekk í Hagaskóla kynnti við undirritunina í morgun niðurstöður fundar evrópskra ungmennaráða um forgangsatríði netöryggismála.

Samningurinn sem undirritaður var snýr að rekstri SAFT-verkefnisins á Íslandi en vitundarvakning þess um örugga og jákvæða notkun netsins og annarra nýmiðla snýr ekki aðeins að börnum og ungmennum heldur einnig foreldrum, kennurum, fjölmíðlum og þeim sem starfa við upplýsingatækni.

Meðal annarra markmiða SAFT-verkefnisins eru:

- stuðla að stafrænni borgaravítund barna og ungmenna
- stuðla að auknu netöryggi og persónuvernd barna og ungmenna á netinu
- að berjast gegn ólöglegu efni á netinu og að veita börnum og ungmennum aðstoð í því skyni
- að vinna gegn hatursorðræðu á netinu með hliðsjón af Evrópuráðsverkefninu „Ekkert hatu“

SAFT-verkefnið leiðir síðastnefnda verkefnið um hatursorðræðu á netinu fyrir hönd mennta- og menningarmálaráðuneytis í samstarfi við Mannréttindaskrifstofu Íslands, SAMFÉS, Landssamband æskulýðsfélaga og Æskulýðsvettvanginn. Verkefninu er ætlað stuðla að jafnrétti, virðingu, mannréttindum og fjölbreytileika. Markmið þess eru meðal annars að stuðla að vitundarvakningu um hatursorðræðu og hatursorðræðu á netinu meðal ungs fólks, kynna þau fyrir mikilvægi miðlalæsis og styðja þau í að verja mannréttindi á netinu.

Heildarkostnaður við SAFT-verkefnið er um 30 milljónir kr. á ári og greiða íslensk stjórnvöld helming þeirrar upphæðar á móti Evrópusambandinu. Í verkefnisstjórn SAFT sitja fulltrúar frá ráðuneytunum, samtökunum Heimili

og skóli, Barnaheill, Rauða krossinum, Ríkislögreglustjóra, Persónuvernd, Háskóla Íslands, Fjölmíðlanefnd og Menntamálastofnun.

Nánar má fræðast um SAFT og mikilvægi netöryggismála á heimasíðunni www.saft.is.

Barnahús opnar á Norðurlandi

Í tilefni af tuttugu ára afmæli Barnahúss í fyrra fékk Barnaverndarstofa gjöf frá félags- og barnamálaráðherra, dómsmálaráðherra og lögreglunni á Norðurlandi eystra svo hægt væri að koma á fót útibúi fyrir Barnahús á Norðurlandi. Frá þeim tíma hefur verið unnið hörðum höndum að því að undirbúa opnun þess. Var það gert með formlegum hætti á Akureyri þann 1. apríl.

Ásmundur Einar Daðason, félags og barnamálaráðherra, minntist við það tilefni á að stutt sé síðan að ákvörðun var tekin um stofnun útibúsins: „Það er í raun merkilegt að ekki hafi tekið lengri tíma að koma því á fót. Það sýnir hvað hægt er að gera ef allir taka höndum saman.“

Barnahús hefur verið starfrækt í Reykjavík frá árinu 1998 með það að markmiði að hagsmunir barns séu tryggðir þegar upp kemur grunur um kynferðisbrot. Hugmyndin er að sérfræðingarnir komi til barnsins en ekki öfugt og er verið að taka þá hugmynd skrefinu lengra í útibúinu á Norðurlandi.

Útibú Barnahúss á Norðurlandi er hið fyrsta sinnar tegundar hér á landi en þar er aðstaða fyrir bæði dómstóla og barnaverndarnefndir til að kanna grun um ofbeldi gegn börnum. Í útibúinu verða tekin rannsóknarviðtöl við börn og boðið upp á áfallameðferð. Hingað til hafa þeir sem annast meðferð ferðast um landið en nú er komin aðstaða til að veita börnum á Norðurlandi hana á staðnum. Það býður upp á að hægt sé að hafa ýmsan æskilegan búnað við höndina, sem ekki er hægt þegar starfsfólk er á ferð og flugi, og ætti það að leiða til betri þjónustu. Vonir standa til að sambærileg útibú geti starfað í öllum landsfjórðungum.

Barnahús hefur fyrir löngu sannað gildi sitt og hefur samskonar starfsemi breiðst út um Evrópu en þar er nú að finna um sextíu barnahús að íslenski fyrirmynd. Frásögn barns er oft eina sönnunargagnin í málum þar sem kynferðisbrot gegn barni er til rannsóknar. Sömuleiðis í málum sem varða líkamlegt ofbeldi. Þess vegna skiptir öllu máli að barn treysti sér til að segja frá því ofbeldi sem það hefur orðið fyrir og er sú vinna sem unnin er í Barnahúsi mikilvægur liður í því. Ásmundur Einar sagði við opnunina í dag að um mikilvægan áfangasigur væri að ræða.

„Börn eiga að hafa jafnan rétt á þjónustu óháð búsetu og er það ekki síst mikilvægt í jafn viðkvæmum málum og hér um ræðir. Jafn réttur allra barna til sömu þjónustu er ein helsta áskorunin sem við stöndum frammi fyrir við endurskoðun á félagslegri umgjörð og þjónustu við börn sem fer fram í félagsmálaráðuneytinu um þessar mundir. Opnun Barnahúss á Norðurlandi er sannarlega jákvætt skref í þá átt að bæta þjónustu við börn.“

Framtíð Norðurlandabjóða byggir á velferð barna og ungmenna

Norrænt samstarf á sviði velferðarmála var í brennidepli þegar norrænir ráðherrar félags- og heilbrigðismála hittust á árlegum fundi sínum þann 27. mars sem að þessu sinni var haldinn í Reykjavík. Sem fyrr kom glögg fram á fundinum hvað norrænu þjóðirnar eru skyldar í mörgum efnum, hafa svipaðar áherslur og leggja allar sem ein ríka áherslu á velferðarkerfin sem einn af mikilvægustu hornsteinum samfélagsins.

Ráðherrarnir ræddu í fyrsta sinn efni skýrslunnar Þekking sem nýttist, tillögur um aukið norrænt samstarf á sviði félagsmála sem Árni Páll Árnason, fyrrum félagsmálaráðherra, tók saman að ósk framkvæmdastjóra Norrænu ráðherranefndarinnar. Á formennskuári Íslands hafa verið lagðar megináherslur í samstarfi þjóðanna með hliðsjón af völdum tillögum úr skýrslunni. Allar snúa tillögurnar að því að efla norrænt samstarf á sviði velferðarmála á næstu árum og fyrir því liggur skýr vilji þjóðanna.

Aukin áhersla á notendasamráð í þágu viðkvæmra hópa

Svandís Svavarsdóttir, heilbrigðisráðherra og Ásmundur Einar Daðason, félags- og barnamálaráðherra, lögðu í umræðum norrænu ráðherranna áherslu á hvað breytt og víðtækt samstarf, þvert á fagstéttir, stjórnsýslustig og ráðuneyti sé mikilvægt til að ná árangri í velferðarmálum. Það sem megi svo aldrei gleymast er mikilvægi samstarfs og samráðs við notendurna sjálfa.

„Við þurfum markvisst að efla og þróa samráð við notendur, einkum fólk í viðkvæmri stöðu sem þarf á stuðningi og þjónustu velferðarkerfisins að halda. Það gildir jafnt um börn, ungmenni og fullorðin fólk. Allir eiga rétt á að þroskast og njóta tækifæra í lífinu. Virkt notendasamráð er mikilvægt í þeirri viðleitni að skapa öllum tækifæri til þess“ segir Ásmundur Einar Daðason.

Svandís Svavarsdóttir heilbrigðisráðherra ræddi sérstaklega um andlega líðan og

geðheilbrigði ungs fólks í samfélagi nútímans þar sem áreitin væru mörg og hraðinn mikill. Til að mynda hefðu samfélagsmiðlar á fáum árum valdið miklum breytingum í daglegu lífi ungs fólks sem hefðu meðal annars áhrif á félagsleg samskipti, upplýsingamiðlun af margvislegum toga, svefn og svefnvenjur og svo mætti lengi telja.

„Líf barna og ungmenna í nútímanum er flókið. Því miður glímur margt ungt fólk við andlega vanlíðan og þekktur fylgifiskur er neysla fíkniefna. Til að hjálpa þessu unga fólk þurfum við að hlusta á þau og skilja vanda þeirra. Við þurfum líka að kenna börnunum okkar frá fyrstu tíð hvaða þættir stuðla að og viðhalda góðri andlegri líðan. Svefn, hreyfing, holl næring, fjölskyldutengsl og góðir vinir skipta þar miklu máli“ segir Svandís Svavarsdóttir.

Faglegt samstarf þarf traustar forsendur

Norrænu ráðherrarnir eru sammála um að þróa og endurskoða störf lykilstofnanna í norrænu velferðarsamstarfi. Norræna velferðarmiðstöðin geti reynst mikilvæg við öflun upplýsinga um aðferðir við innleiðingu snemmtækrar ihlutunar á Norðurlöndunum vegna barna í vanda. Eins gegni norrænu hagsýslu- og tölfraeðnefndirnar NOSOSKO og NOMESKO mikilvægu hlutverki í faglegu samstarfi þjóðanna.

Fæðinga- og foreldrarorlof lengt í 12 mánuði samhliða heildarendurskoðun laga

Ásmundur Einar Daðason, félags- og barnamálaráðherra, hyggst setja af stað vinnu við heildarendurskoðun laga um fæðingar- og foreldrarorlof í samráði við hagsmunaaðila. Þetta kynnti hann á ríkisstjórnarfundum fyrir helgi og sagði vel við hæfi enda verða liðin 20 ár frá gildistöku laganna árið 2020. Samhliða þessu er stefnt að því að fæðingarorlof verði lengt í 12 mánuði. Gert er ráð fyrir því að lengingin komi til framkvæmda í tveimur áföngum á árunum 2020 og 2021. Er þaðí samræmi við áherslur sem koma fram í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar og fjármálaáætlun sem var kynnt í dag og verður rædd á Alþingi í vikunni.

Stefna stjórnvalda er að efla fæðingarorlofskerfið með því að lengja samanlagðan rétt foreldra til fæðingarorlofs. Fyrri aðgerðir stjórnvalda hafa miðað að því að hækka hámarksgreiðslur til foreldra sem nýta rétt sinn til fæðingarorlofs í því skyni að auka möguleika þeirra, ekki síst feðra, til að fullnýta rétt sinn innan kerfisins. Gert er ráð fyrir að í frumvarpinu verði kveðið á um lengingu á samanlögðum rétti foreldra til fæðingarorlofs í tólf mánuði

vegna barna sem fæðast, verða ættleidd eða eru tekin í varanlegt fóstur 1. janúar 2021 eða síðar. Jafnframt gefst tækifæri til að gera ýmsar lagfæringar á lögnum og að bregðast við fyrirbyggjandi álitum frá umboðsmanni Alþingis. Sömuleiðis öðrum athugasemdum sem hafa borist á undanförunum árum. Gert er ráð fyrir að vinnunni verði lokið árið 2020 og að unnt verði að leggja fram frumvarp á haustþingi það ár.

Í millitíðinni hyggst ráðherra leggja fram frumvarp þar sem kveðið verður á um að samanlagður réttur foreldra til fæðingarorlofs verði 10 mánuðir vegna barna sem fæðast, eru ættleidd eða tekin í varanlegt fóstur 1. janúar 2020 eða síðar.

„Það er mjög ánægjulegt að nú sé lenging fæðingarorlofsins loksins framundan og vel við hæfi að á 20 ára afmælisári laganna fari fram heildarendurskoðun þeirra. Fæðingarorlofslöggjöfin var bylt-ingarkennd á sínum tíma enda var Ísland fyrsta landið í heiminum til að veita feðrum og mæðrum jafnan sjálfstæðan rétt til fæðingarorlofs. Samhliða þessu þarf svo að fara fram umræða og samtal við sveitarfélögin um það með hvaða hætti brúað verði það bil sem oft er talað um að myndist á milli þess þegar rétti foreldra til fæðingarorlofs lykkr og þar til barni býðst dagvistun á leikskóla,“ segir Ásmundur Einar.

Félags- og barnamálaráðherra flytur 50 milljónir til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins

Ásmundur Einar Daðason, félags- og barnamálaráðherra, hefur ákveðið að gera breytingar á forgangsröðun í fjárlögum yfirstandandi árs og voru í því skyni fluttar 50 milljónir króna til að styrkja starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Sú ráðstöfun er hugsuð til frambúðar. Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er að tryggja að börn með alvarlegar þroskakerðingar sem leitt geta til fötlunar síðar á ævinni fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem bæta lífsgæði þeirra. Algengustu ástæður tilvísana eru grunur um einhverfu og skyldar raskanir, þroskahömlun og hreyfihamlanir. Ásmundur Einar hefur boðað endurskoðun á félagslegri umgjörð og stuðningi við börn með áherslu á snemmtæka ihlutun og samvinnu kerfa. Er ákvörðun um að veita Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins aukið fjármagn liður í að tryggja að hægt sé að bregðast við vanda barna eins fljótt og kostur er. „Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er mikilvægur hlekkur í því að tryggja snemmtæka ihlutun í málefnum barna og munum við sjá frekari merki um áherslur í þessa veruna á næstu mánuðum,“ segir Ásmundur Einar.



Frá vinstri: Margrét Vala Marteinsdóttir, Kristín Jóna Grétarsdóttir, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, Regína Lilja Magnúsdóttir, Andrés Ragnarsson, Eva Hrönn Jónsdóttir og Þórunn Guðmundsdóttir.

Ný stjórn Umhyggju

Á aðalfundi Umhyggju þann 4. apríl síðastliðinn tók ný stjórn Umhyggju til starfa. Um skipan stjórnar Umhyggju gilda eftirfarandi reglur: Stjórn Umhyggju skipa þrjú fagmenn, þrjú foreldrar og einn áhugamaður, alls 7 manns. Stjórn telst þó starfhæf ef í henni sitja að lágmarki 4.

Stjórn Umhyggju 2019 - 2020 skipa eftirfarandi aðilar:

Regína Lilja Magnúsdóttir, þroskajálfri, *formaður Netfang*: regina.lilja.magnusdottir@reykjavik.is – Andrés Ragnarsson, *sálfræðingur*, *meðstjórnandi* – Eva Hrönn Jónsdóttir, *foreldri og varaformaður* – Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, *læknir og meðstjórnandi* – Kristín Jóna Grétarsdóttir, *foreldri og meðstjórnandi* – Margrét Vala Marteinsdóttir, *áhugamaður og ritari* – Þórunn Guðmundsdóttir, *foreldri og gjaldkeri*.

Við óskum nýrri stjórn til hamingju og velfarnaðar í starfi fyrir félagið.

Ný vefsíða komin í loftið

Í sumar opnar Umhyggja nýja vefsíðu, www.umhyggja.is. Þar er að finna allar helstu upplýsingar sem tengjast félaginu, aðildarfélögum og málum sem tengjast langveikum börnum. Helstu nýjungarnar á nýrri vefsíðu er bóknarkerfi sem gerir fólki kleift að skoða hvenær orlofshús Umhyggju eru laus og senda inn umsóknir í samræmi við það. Við vonum að þetta verði til aukinna þæginda fyrir notendur og leiði til enn betri nýtingu orlofshúsanna.

Bóknarbeiðni - Leit

September 2019

Komudagur * Biottdi * [Skipta um valdar dagperthringi](#)

UMHYGGJA - FÉLAG LANGVEIKRA BARNNA
Hálfenubraut 11-13 | 108 Reykjavík | Sími 69986-189 | info@umhyggja.is | Sími 552 4242
Opnunartími skrifstofu: Mánudaga, miðvikudaga og föstudaga kl. 10 - 14

Til að bóka ákveðna daga er bæði hægt að ýta með bendli á komudag og draga bendilinn yfir á brottfaradag, eða þá einfaldlega smella á komudag og svo í kjölfarið á brottfaradaginn. Reglur um úthlutun orlofshúsanna, hvort sem er um vetur, sumar, júl eða páska að finna hér í blaðinu, en eins eru þær aðgengilegar á vefsíðu Umhyggju. Athugið að bókunin telst þó ekki samþykkt fyrr en eftir að staðfesting hefur borist frá Umhyggju.

Yfir 500 hetjuteppi til langveikra barna

Árið 2002 viðraði Dagbjört Guðmundsdóttir þá hugmynd við Íslenska bútasaumsfélagið að setja af stað verkefni til að gleðja og efla langveik börn. Því var svo vel tekið að nú, 17 árum síðar, hafa um 500 teppi, saumuð af félagsmönnum, farið gegnum Umhyggju til langveikra barna og ungmenna.

Dagbjört er formaður Hetjuteppanefndar félagsins og við báðum hana að segja frá aðdraganda og þróun Hetjuteppaverkefnisins sem svo er nefnt.

„Ég bjó um tíma í Noregi og var félagi í norska bútasaumsfélaginu. Þar hafa félagar um árabíl gefið hjartveikum börnum litrík teppi. Teppin eru afhent sjúkrahúsum sem gefa þau áfram til barna sem leggjast inn. Mér fannst þetta svo gott verkefni að ég ræddi við formann Bútasaumsfélagsins hér, Margréti Ósk Árna-

dóttur, hvort við gætum ekki gert eitthvað svipað. Félagið var þá aðeins tveggja ára. Hugmyndinni var vel tekið og strax skipuð þriggja manna Hetjuteppanefnd. Við settum saman reglur varðandi stærð, merkingar og þéttleika stungu og byrjuðum að sauma. Og fyrstu teppin voru afhent Umhyggju 2005.“

Dagbjört segir að það hafi sýnt sig að þiggjendurnir ungu kunni vel að meta að teppin séu merkt Hetjuteppi með ártali og

nafni þess sem saumaði. Öll teppin séu skráð og mynduð og félagið fái oft myndir frá Umhyggju frá afhendingu teppanna og þær myndir gleðji gefendur og aðra félaga.



Dagbjört Guðmundsdóttir, formaður.

Það var ákveðið að afhenda Umhyggju teppin til dreifingar til að tryggja að allir hópar innan Umhyggju fengju teppi.

Spurð um þátttöku í verkefninu segir Dagbjört þátttökuna hafa verið góða, enda er þetta þeirra leið til að hlúa að og gleðja börn og ungmenni um allt land. „Sumir félagar gefa teppi á hverju ári og sumir gefa mörg í einu. Einn félagi hefur t.d. gefið 8-10 teppi undanfarin ár. Innan félagsins eru margir hópar þar sem félagar koma saman og vinna teppin.“

Í Bútasaumsfélaginu eru um 300 félagar um allt land. Fundir eru einu sinni í mánuði yfir vetrartímann. Aðalfundur er haldinn að vori, gjarnan á landsbyggðinni og meira í hann lagt. Í fyrra var hann á Blönduósi og ár var hann í Kríunesi við Elliðavatn. Jólafundur er jafnan veglegur og þá er samkeppni með ákveðnu þema og bestu 3 verkin valin og verðlaunuð. Á hverju ári býðst félaginu að vera með í sýningu Evrópusamtakanna E.Q.A. Fyrir áhugasama þá er félagið með heimasíðu, www.butasaumur.is og facebooksíðu undir nafninu Íslenska Bútasaumsfélagið.

Systurnar Júlía Rut og Arna Sif ánægðar með nýju teppin sín.



Styrktarsjóður langveikra barna

Umhyggja rekur styrktarsjóð undir nafninu Styrktarsjóður langveikra barna.

Hlutverk styrktarsjóðsins er að styrkja fjölskyldur sem orðið hafa fyrir fjárhagsörðugleikum vegna veikinda barna þeirra.



Foreldri eða forráðamaður sem hefur langveikt barn á framfæri sínu getur sótt um styrk úr styrktarsjóðnum, sé viðkomandi í fjárhagslegum erfiðleikum sem rekja má til veikinda barnsins.

Skilyrði er að foreldri eða forráðamaður sé í einhverjum af 18 aðildarfélögum Umhyggju, en þó er heimilt að veita foreldrum eða forráðamönnum styrk úr sjóðnum séu þeir eingöngu félagsmenn í Umhyggju, að uppfylltum öðrum skilyrðum. Heimilt er að sækja um styrk tvisvar sinnum á 5 ára tímabili og skulu líða 12 mánuðir á milli styrkveitinga að lágmarki. Styrkupp hæð er kr. 750.000 fyrir árið 2019.

Styrktarsjóðurinn var stofnaður í árslok 1996 með einnar milljónar króna gjöf frá Haraldi Böðvarssyni hf. og hófst úthlutun í byrjun árs 2000. Sjóðnum hafa borist margar góðar gjafir frá því hann var stofnaður, bæði frá fyrirtækjum og ekki síður frá einstaklingum. Í dag eru rúmlega 7000 styrktaraðilar, svokallaðir Umhyggjusamir einstaklingar, sem styrkja sjóðinn með mánaðarlegu framlagi.

Stjórn styrktarsjóðsins skipa Sigrún Þóroddsdóttir, Ingólfur Einarsson og Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir. Allar nánari upplýsingar má fá á skristofu Umhyggju, í síma 5524242 eða með því að senda póst á umhyggja@umhyggja.is. Hægt er að sækja um styrk í sjóðinn á vef Umhyggju, www.umhyggja.is.

Hér að neðan má sjá skipulagsskrá sjóðsins:

1.gr.

Umhyggja, félag langveikra barna, hefur stofnað sjóð sem heitir Styrktarsjóður langveikra barna. Heimili og varnarþing sjóðsins er í Reykjavík.

2.gr.

Stofnfé sjóðsins var gjöf Haraldr Böðvarssonar hf. að upphæð 1.000.000 kr.

3.gr.

Höfuðstóll sjóðsins telst vera stofn, sbr

2.gr.

Höfuðstóllinn má aldrei skerða.

4.gr.

Tekjur sjóðsins eru:

1. Vextir og arður af eignum hans.
2. Gjafir og áheiti sem honum kunna að berast.
3. Fé og annað verðmæti sem safnast í nafni hans.
4. Aðrar tekjur

Stjórn sjóðsins skal varðveita eignir hans og leitast við að ávaxta sjóðinn á sem hagkvæmasta og öruggasta hátt, þannig að hann nái að þjóna tilgangi sínum sem best.

5.gr.

Tilgangur sjóðsins er að styrkja fjölskyldur félagsmanna í aðildarfélögum Umhyggju með fjárframlagi, þegar fjárhagserfiðleika má rekja til veikinda viðkomandi barns. Heimilt er að veita útfarastyrki vegna andláts langveikra barna. Fjölskyldur sem ekki hafa aðgang að öðrum styrktarsjóðum foreldrafélaga langveikra barna, skulu njóta forgangs að styrkjum úr sjóðnum.

Fjölskyldur geta að öllu jöfnu sótt um styrki tvisvar sinnum á fimm ára tímabili og skulu að minnsta kosti líða 12 mánuðir á milli úthlutunar. Afgreiðslutími er hámark 6 vikur. Læknisvottorð þarf að fylgja umsókn.

Einnig er heimilt að veita styrki úr sjóðnum til verkefna sem unnin eru í þágu langveikra barna og fjölskyldna þeirra.

6.gr.

Stjórn sjóðsins skipa þrjú einstaklingar og tveir til vara. Stjórn Umhyggju tilnefni einstaklinga í stjórn sjóðsins.

Tilnefningar skulu gilda í tvö ár í senn. Enginn skal sitja í stjórn sjóðsins lengur en sex ár í senn.

Stjórnin skiptir með sér verkum. Framkvæmdastjóri Umhyggju ber ábyrgð á fjárvörslu sjóðsins.

Stjórnafundur skulu haldnir a.m.k. tvisvar á ári og skal til þeirra boðað af formanni. Stjórn sjóðsins skal halda fundargerðabók um ákvarðanir sínar og um hvaðeina sem varðar rekstur sjóðsins.

7.gr.

Framkvæmdastjóri Umhyggju annast styrkveitingar úr sjóðnum samkvæmt umsókn. Stjórn sjóðsins, í samráði við stjórn Umhyggju, skal setja starfsreglur, þ.m.t. um hámarksfjárhæð styrks og heildarfjárhæð styrkja til hvers einstaklings. Framkvæmdastjóri skal halda sérstaka gerðarbók um ákvarðanir sínar varðandi styrki og kynna þær stjórn sjóðsins á fundum.

8.gr.

Reiknisár sjóðsins skal vera almanaksárið. Reikningar skulu endurskoðaðir af löggiltum endurskoðanda, sem ráðinn er af stjórn Umhyggju.

9.gr.

Endurskoðaðir reikningar sjóðsins skulu sendir Ríkisendurskoðun eigi síðar en 30. júní ár hvert fyrir næstliðið ár.

10.gr.

Skipulagsskrá þessari verður hvorki breytt, né Styrktarsjóður langveikra barna lagður niður, nema með einróma samþykki sjóðstórnar og að fengnu samþykki sýslumannsins á Norðurlandi vestra. Verði sjóðurinn lagður niður skal eignum hans ráðstafað af stjórn Umhyggju, í þágu hagsmuna langveikra barna.

11.gr.

Leita skal staðfestingar sýslumannsins á Norðurlandi vestra á skipulagsskrá þessari. Þessi skrá kemur í stað eldri skipulagsskrá fyrir Styrktarsjóð Umhyggju dags. 19. maí 2015. Við staðfestingu sýslumanns fellur hin eldri úr gildi.

Skipulagsskrá þessi staðfestist hér með samkvæmt lögum um sjóði og stofnanir sem starfa samkvæmt staðfestri skipulagsskrá, nr. 19/1998.



Orlofshús Umhyggju

Umhyggja á tvö orlofshús sem leigð eru út til félagsmanna aðildarfélagi Umhyggju allt árið um kring, annars vegar í Brekkuskógi og hins vegar í Vaðlaborgum á Norðurlandi. Á veturna, utan jóla, páska og vetrarfrístíma, gildir fyrirkomulagið fyrstir koma, fyrstir fá, og hægt er að leigja húsin allt frá 2 og upp í 7 daga. Á sumrin, frá 1.júní til 31. ágúst er hins vegar eingöngu um að ræða vikuleigu, frá föstudegi til föstudags, og fylgir úthlutun ákveðnum reglum. Þar sem gagnlegt getur verið fyrir félagsmenn að hafa þessar reglur við höndina eru þær birtar hér að neðan.

REGLUR VEGNA ÚTHLUTUNAR ORLOFSHÚSA UMHYGGJU

Húsin í Brekkuskógi og Vaðlaborgum eru leigð út allt árið. Félagar í Umyggju og aðildarfélögum Umhyggju, sem greitt hafa félags-

gjöld, eiga rétt á að sækja um dvöl í húsunum.

Eftirfarandi reglur gilda um úthlutun bústaðanna:

1. Langveik börn og fjölskyldur þeirra ganga fyrir þegar umsóknir eru afgreiddar.
2. Börn með hreyfihömlun ganga fyrir þegar umsóknir eru afgreiddar vegna þess sérútbúnaðar sem húsin bjóða upp á fyrir þann hóp.
3. Í sumar-, páska- og jólaúthlutun ganga þeir fyrir sem ekki fengu úthlutað árið áður. Með sumarúthlutun er átt við tímabilið frá 1.júní til 31.ágúst. Nái vika inn í júnímánuði eða hefjist í ágústmánuði telst hún sem sumarúthlutun.
4. Í verarleigu, utan jóla og páska, gildir reglan fyrstur kemur, fyrstur fær.
5. Sumarúthlutun: Sækja

skal um fyrir 15.mars og eru umsóknir ekki teknar til meðferðar fyrir en eftir þann tíma. Fjölskyldur langveikra og hreyfhamlaðra barna hafa forgang, og ganga þeir fyrir sem ekki fengu úthlutun sumarið á undan.

6. Páskar og jól: Sækja skal um fyrir 1.október (jól) og 15. janúar (páskar) og eru umsóknir ekki teknar til meðferðar fyrr en eftir þann tíma. Leiga um jól og páska skiptist í tvö tímabil til að sem flestir fái notið. Jól: frá 23.-28.desember annars vegar, og 28.desember – 2.janúar hins vegar. Páskar: frá föstudegi fyrir dymbilviku fram á miðvikudag í dymbilviku annars vegar, og miðvikudegi í dymbilviku fram á annan í páskum hins vegar. Fjölskyldur langveikra og hreyfi-

hamlaðra barna hafa forgang, og ganga þeir fyrir sem ekki fengu úthlutun árið á undan. Séu fleiri en ein fjölskylda jafnrétt háar hverju sinni skal hlutkesti ráða úthlutun.

7. Húsin eru almennt leigð í viku í senn, frá kl. 16:00 á föstudegi til föstudags kl. 12:00. Verð er 15.000 kr. um helgar (1-4 dagar) en 25.000 kr. vikan (5-7 dagar).
8. **Um greiðslu gildir eftirfarandi:**
 - Vetrarleiga: greiðist að lágmarki 3 dögum fyrir brottför
 - Páskar og jól: greiðist að lágmarki mánuði fyrir brottför
 - Sumar: greiðist að lágmarki mánuði fyrir brottför, þó aldrei síðar en 10. maí
9. Óheimilt er með öllu að framleigja húsin.

Gjöf frá 4. bekk í Álftanesskóla



Frá vinstri: Karítas, Embla, Sigrún, Vera, Elva, Steinunn, Lovísa og Katrín.

■ Fyrstu helgina í desember síðastliðnum héldu 4. bekkingar í Álftanesskóla góðgerðardag, en hefð er orðin fyrir því að árgangurinn safni fyrir góðgerðarmálefni á þessum árstíma. Að þessu sinni var Umhyggja annað þeirra tveggja félaga sem urðu fyrir valinu. Söfnunin fór þannig

fram að krakkarnir byrjuðu á að safna dóti heiman frá sér eða annars staðar frá, seldu miða og sneru loks lukkuhjólí sem sagði til um hvers konar vinnings viðkomandi þátttakandi hafði unnið.

En hvernig ætli Umhyggja hafi orðið fyrir valinu? Við tókum nokkrar stúlkur úr

bekknum tali þegar við tókum við söfnunarfénu í byrjun júní.

„Það voru upphaflega fjögur málefni sem komu til greina, en við vorum látin kjósa í bekknum og þau tvö sem voru hæst urðu fyrir valinu. Við fengum fræðslu um starfsemi félaganna og hvað þau gera til að hjálpa fólki,” segir ein úr hópnum. Aðspurðar um hvað þeim finnst annars skemmtilegast í skólanum eru svörin fjölbreytt: „Stærðfræði, EKKI stærðfræði, íslenska, listgreinar...” Og þær sitja sannarlega ekki auðum höndum í frístundum heldur því allar æfa þær einhverjar íþróttir á borð við fótbolta, fimleika og dans, og einnig stunda einhverjar þeirra hljóðfæranám. Þær eru spenntar yfir sumrinu og hlakka til þess að fara á fótboltamót, til útlanda eða í sumarbúðir. „Og sofa út!”, bætir ein við að lokum og hlær.

Við þökkum þessum frábæru fjórðu-bekkingum fyrir framtakið og gleðjumst virkilega yfir því hversu meðvitaðir krakkar eru orðnir í dag um hin ýmsu málefni innan samfélagsins, m.a. fyrir tilstuðlan verkefna á borð við þetta.

Leiklistarhópur Vogaskóla styrkir Umhyggju

■ Nú í júní tók Umhyggja við 100.000 króna styrk frá leiklistarhópi Vogaskóla, en um er að ræða ágóða miðasölu á söngleikinn Mamma mia sem settur var upp í skólanum í vetur.

Við hjá Umhyggju þökkum þessum frábærlega þenkjandi krökkum hjartanlega fyrir að hugsa til okkar!

Hluti leiklistarhópsins ásamt Árnýju Ingvarsdóttur frá Umhyggju, á útskriftarathöfn Vogaskóla í júní.



Réttindi foreldra barna með langvarandi sjúkdóma

Foreldrar langveikra barna lýsa því gjarnan sem frumskógi að afla upplýsinga um réttindi í tengslum við veikindi barns. Á nýrri vefsíðu Umhyggju er birtur bæklingur sem þær Halldóra Jónasdóttir og Ingibjörg Freyja Gunnarsdóttir þroskaþjálfanemar í HÍ tóku saman, þar sem sjá má ýmislegt er varðar réttindamál langveikra barna.

Langvarandi sjúkdómar

Almennt má segja að langvarandi veikindi barns sé breyting á heilsufari þess og stendur það yfir í langan tíma, miðað við a.m.k. þrjá mánuði, og jafnvel alla ævi þess. Máltækið langvarandi sjúkdómar er ekki það eina sem nota má í þessu samhengi en einnig er talað um langvinna sjúkdóma og langveik börn.

Þegar barn greinist með alvarlegan og langvarandi sjúkdóm getur foreldri átt rétt á greiðslum sem flokkast undir sjúkdómsstig.

Sjúkdómsstig:

1. stig: Börn sem þurfa langvarandi vistun á sjúkrahúsi eða hjúkrun í heimahúsi og yfirsetu foreldris vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. börn með illkynja sjúkdóma.

2. stig: Börn sem þurfa tíðar sjúkrahúsinnlagnir og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. alvarlegra hjartasjúkdóma og alvarlegra nýrna-, lungna- eða lifrarsjúkdóma, sem krefjast ónæmisbælandi meðferðar.

3. stig: Börn sem þurfa innlagnir á sjúkrahús og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. börn með alvarlega bæklunarsjúkdóma, innkirtla- og efnaskiptasjúkdóma, meltingarfærasjúkdóma og geðsjúkdóma.

Ásamt því að barn sé flokkað innan þessa sjúkdómsstiga eru þau einnig flokkuð innan flokkunarstiga.

Flokkunarstig:

1. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar eru algjörlega háð öðrum með hreyfifærni eða flestar athafnir daglegs lífs.

2. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa mjög víðtæka aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna alvarlegrar þroskahömlunar eða alvar-

legrar einhverfu. 3. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa töluverða aðstoð og gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar sem krefst notkunar hjólastóls eða verulegrar einhverfu.

Framkvæmdaaðili (valinn af félagsmálaráðherra) metur á hvaða stigi barn er og á hann að meta það miðað við langvarandi sjúkdóm sem er líklegt að verði lengur en í þrjá mánuði.

Þjónusta við börn með langvarandi sjúkdóma ræðst af því í hvaða flokk veikindi þeirra falla og eru flokkarnir aðallega miðaðir út frá þörf á heilsufarslegri umönnun þeirra.

Upplýsingarnar sem koma hér á eftir eru settar upp í þeirri tímaröð sem þær koma til með að nýtast sem flestum.

Fæðingarorlof

Við fæðingu, ættleiðingu eða töku barns í varanlegt föstur á hvort foreldri fyrir sig rétt á fæðingarorlofi í allt að þrjá mánuði. Til viðbótar eiga foreldrar rétt á sameiginlegum þremur mánuðum, þessa mánuði getur annað foreldrið nýtt eða þá að þeim er skipt á milli foreldra.

Hægt er að framlengja sameiginlegan rétt foreldra til fæðingarorlofs/fæðingarstyrks um allt að sjö mánuði ef barnið er með alvarlegan sjúkdóm eða alvarlega fötlun sem krefst umönnunar foreldris.

Nánari upplýsingar má finna á [faedingarorlof.is](#).

Þegar fæðingarorlof fer að ljúka þurfa foreldrar að huga að því að sækja um sjúkradagpeninga hjá sínu stéttarfélagi.

Sjúkradagpeningur

Launafólk vinnur sér inn rétt til launa í forföllum vegna veikinda, hvort sem það eru eigin veikindi eða barna sinna, og í

daglegu tali er hann kallaður veikinda-réttur. Uppfylla þarf eftirfarandi atriði til að eiga rétt á sjúkradagpeningum:

- Vera með sjúkratryggingu á Íslandi.
- Vera alveg óvinnufær samfelt í minnst 21 dag og sé óvinnufærni staðfest frá lækni.
- Hafa hætt vinnu eða orðið fyrir seinkun í námi.
- Vera hætt að fá tekjur í formi launa, ef þær voru til staðar.
- Hafa náð a.m.k. 16 ára aldri.

Til að foreldri geti átt rétt á greiðslum tengdum tekjum verður foreldri að:

1. Hafa verið samfleytt á hérlandum vinnumarkaði í sex mánuði áður en barnið greinist með alvarlega fötlun eða langvarandi og alvarlegan sjúkdóm samkvæmt vottorði sérfræðings á viðeigandi greiningar- og meðferðarstofnunar þar sem barnið fær sína þjónustu.
2. Hætta vinnu til að hugsa um barnið á meðan greiðslur standa yfir þar sem að barn þarf sérstaka aðhlyningu foreldris, t.d. vegna innlagnar á spítala og/eða meðferðar á heimili sínu.
3. Eiga lögheimili hérlandis, ásamt barninu, það tímabil sem greiðslur eru greiddar.
4. Hafa hætt vinnu yfir lengra tímabil en 14 virka daga vegna aðhlyningar barns síns. Viðmið á vinnuframlagi foreldris sem er sjálfstætt starfandi er miðað út frá skilum á tryggingagjaldi af reiknuðum bótum fyrir sama tímabil.

Sjúkradagpeningar eru á vegum stéttarfélaganna.

Þegar réttur til sjúkradagpeninga fer að klárast þurfa foreldrar að huga að því að sækja um umönnunargreiðslur.



Stéttarfélag

Flestir hafa rétt til þess að sækja um styrki hjá stéttarfélagunum og ýmsum styrktarfélagum langveikra barna vegna t.d. launataps, gistikostnaðar, jarðarfararkostnaðar, heilsueflingar, ráðstefna o.s.frv.

Starfsmaður á vanalega rétt á launum í 12 vinnudaga á ári vegna veikinda barna sinna undir 13 ára aldri.

Ef veikindi varir lengur en þessa 12 daga á ári geta foreldrar sótt um greiðslur úr sjúkra- og styrktarsjóðum sinna stéttarféлага.

Hér er hægt að sjá upplýsingar um sjúkradagpeninga nokkurra stéttarféлага.

Stéttarfélag/Sjóður	Sjúkradagpeningar
ASÍ	80% af meðaltali þeirra launa sem iðgjald hefur verið greitt af á síðustu sex mánuðum, í þrjá mánuði. Einstaka reglu-gerðir sjúkrasjóða kunna að mæla fyrir um meiri rétt.
BHM - Sjúkrasjóður	80% af grunnni inngreiðslna s.l. 12 mánuði (að hámarki 615.000), í allt að þrjá mánuði. Sjóðsstjórn heimilt að framlengja tímabil um þrjá mánuði í sérstökum tilfellum.
BHM - Styrktar-sjóður	14.000 krónur á hvern virkan dag, alls 303.380 á mánuði, í allt að sex mánuði.
BSRB - Styrktar-sjóður	80% af meðallaunum síðustu 12 mánaða, í allt að 60 daga. Sjóðsfélagi skal hafa náð eins árs sjóðsaðild til að njóta þessarar heimildar.
Efling	Réttur á dagpeningum í allt að sex mánuði vegna veikinda barna að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Dagpeningar eru greiddir í allt að sex mánuði til einstaklinga í félaginu á almennum vinnumarkaði. Vegna veikinda barna á viðkomandi rétt á dagpeningum í allt að 180 daga.
Eining - lóða	Allt að þrjú mánaða rétt á 12 mánaða tímabili vegna veikinda barns og er þá átt við alvarlega veik eða fötluð börn. Greiðslur dagpeninga skulu ekki nema lægri upphæð miða við starfshlutfall sjóðsfélaga en 80% af meðaltali heildarlauna sem iðgjald hafa greitt á síðustu sex mánuðum.
KTFÍ - Sjúkra- og styrktarsjóður	Hægt að sækja um styrk í allt að 30 daga missi félagsmaður launatekjur vegna veikinda barns. Sjóðsstjórn metur hvert tilvik með tilliti til aðstæðna og annarra styrkja.
VFÍ - Sjúkrasjóður	80% af grunnni inngreiðslna s.l. 12 mánuði, í allt að 60 daga..
VFÍ - Styrktarsjóður	Greiðast í allt að 180 daga eftir að veikindi barns hafa staðið í 30 daga.
VR	80% af meðallaunum síðustu sex mánaða, í allt að níu mánuði.

„Ef veikindi varir lengur en þessa 12 daga á ári geta foreldrar sótt um greiðslur úr sjúkra- og styrktarsjóðum sinna stéttarféлага.“

Umönnunargreiðslur

Hvað eru umönnunargreiðslur ?

Umönnunargreiðslur er aðstoð sem foreldrar barna með fötlun eða alvarleg veikindi geta fengið ef umönnun barns er mikil og fjárgreiðsla heilbrigðisþjónustu, meðferða og þjálfunar eru orðin verulegur fyrir foreldra. Umönnunargreiðslur eiga við börn frá fæðingu til 18 ára aldurs og eru ætlaðar til að aðstoða við kaup á lyfjum, hjálpartækjum, greiðslu á sjúkra-, iðju- eða talþjálfun, sálfræðiþjónustu eða aðra þjónustu sem er ekki að fullu niðurgreidd. Umönnunargreiðslur eru ekki ætlaðar til framfærslukostnaðar sem telst vera eðlilegur í uppeldi barna og heimilisrekstur eða vegna vinnutaps foreldra. Fleiri upplýsingar er hægt að finna á heimasíðu TR.

Hver á rétt á umönnunargreiðslum ?

Foreldrar eða forráðamenn barna með langvarandi sjúkdóm geta sótt um umönnunargreiðslur ef barn undir 18 ára hefur glímt við veikindi í lengri tíma en þrjá mánuði, eða ef vitað er fyrir fram að veikindin munu vera langvarandi.

Hvað felst í umönnunargreiðslum ?

Foreldrar sem hafa rétt á umönnunargreiðslum, þ.e. mánaðarlegum greiðslum, geta fengið niðurfellingu á bifreiðagjaldi af einum bíl.

Umönnunarkort gefur einnig foreldrum afslátt af þeirri lækniþjónustu sem börnin þurfa á að halda. Skila þarf inn læknisvottorði barnsins til að hægt sé að sækja um umönnunarkort.

Hvernig sækir maður um umönnunargreiðslur ?

Til að sækja um umönnunargreiðslur er best að senda Trygginga-stofnun umsókn og læknisvottorð og mun Tryggingastofnun þá senda tilmæli til sveitarfélags sem foreldrar eru með lögheimili í og er þá kallað eftir tillögu um umönnunargreiðslur vegna barnsins. Umsóknin mun ekki vera afgreidd fyrr en öll umbeðin gögn eru komin til Tryggingastofnunar. Umsóknarferillinn er sjaldan lengur en fjórar til sex vikur, en aldrei lengur en átta vikur, eftir að öll gögn eru komin inn á borð hjá Tryggingastofnun. Umönnunargreiðslur eru greiddar út fyrir fram mánaðarlega og eru þær skattfrjálsar.

Umsókn um umönnunargreiðslur má finna á www.tr.is og almennar upplýsingar um umsóknina má finna á www.tr.is/fjolskyldur/umönnunargreiðslur.

Foreldragreiðslur

Hvað eru foreldragreiðslur ?

Foreldragreiðslur eru á vegum Tryggingastofnunar og eru ætlaðar til að bæta fjárhag foreldra vegna tekjutaps eða vinnuskerðingar. Greiðslurnar eru skattskyldar og greiddast mánaðarlega eftirá. Finna má almennar upplýsingar um foreldragreiður á heimasíðu TR.

Hver á rétt á foreldragreiðslum ?

Ef foreldrar þurfa að vera í langan tíma frá vinnu vegna alvarlegra veikinda barns síns er hægt að sækja um foreldragreiðslur og eru þær bundnar því að barnið geti ekki verið í dagvistun eða skóla sem gerir það að verkum að foreldri geti ekki sinnt störfum í vinnu. Að loknum 12 dögum veikinda barna sem eru í kjarasamningum geta foreldrar sótt um foreldragreiðslur til Tryggingastofnunar en jafnhliða þeim má ekki vinna eða stunda nám.

Foreldri sem þarf að minnka eða hætta vinnu vegna veikinda barns síns getur fengið launatengdar greiðslur fyrstu sex mánuðina eftir að vinnu er hætt eða verið í vinnu að hluta til og fengið hlutfallslegar foreldragreiðslur á móti. Hægt er að skipta foreldragreiðslunum á milli foreldra en þó getur aðeins annað foreldri tekið á móti greiðslunum í einu.

Hvernig sækir maður um foreldragreiðslur ?

Umsóknarferli foreldragreiðslna er svipað og hjá umönnunargreiðslum þar sem fyllt er út umsókn og læknisvottorð fylgir með.

Fara umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur saman?

Við umsóknarferli er oft beðið um greinargerð frá félagsráðgjöfum sem tengjast málinu en vanalega er félagsráðgjafi tengdur fjölskyldunni vegna alvarleika sjúkdómsins eða fötlunarinnar. Hægt er að sækja um foreldragreiðslur á www.tr.is.

Er hægt að vera bæði með umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur ?

Já, það er hægt að vera bæði með umönnunar- og foreldragreiðslur. Ef foreldri er með foreldragreiðslur eru miklar líkur á að það sé líka með umönnunargreiðslur. Ekkert er fráregið ef foreldri er bæði með umönnunar- og foreldragreiðslur á sama tíma þar sem báðar greiðslurnar standa sjálfstæðar.

Sækja þarf aftur um umönnunargreiðslur og/eða foreldragreiðslur að tímabili loknu. Frekari upplýsingar má fá hjá Tryggingastofnun.

Athugið!

Þó barn sé metið í fyrsta flokki vegna umönnunargreiðslna þýðir það þó ekki að vandi barnsins uppfylli endilega skilyrði til foreldragreiðslna.

Rökstuðningur á mati

Telji foreldrar að niðurstöðu mats á umönnunargreiðslum og/eða foreldragreiðslum sé ófullnægjandi eða eru að öðru leyti ósátt við niðurstöðu mats eru foreldrar hvattir til að óska eftir rökstuðningi eða sækja um endurmat (þarf þá að skila inn nýjum gögnum).

Ef foreldrar vilja óska eftir rökstuðningi þarf TR að fá skriflega beiðni, þá bréflaga í gegnum Míнар síður á heimasíðu TR. Það þarf að gerast innan 15 daga frá dagsetningu úrskurðar á mati.

Einnig er hægt að kæra niðurstöðu mats til úrskurðarnefndar velferðarmála en er þá kærufrestur mats þrjú mánuðir. Ef grunur leikur á að barn hafi ekki verið staðsett í réttan flokk skal leita frekari upplýsinga og/eða útskýringa hjá barnalækni viðkomandi barns.

Foreldrar eiga rétt á annarskonar aðstoð s.s. niðurgreiðslu á hjálpartækjum, stuðningsfjölskyldum og liðveislum.

Hjálpartæki

Styrkir eru greiddir frá Sjúkratryggingum Íslands fyrir hjálpartæki sem koma til með að vera lengur í notkun en þrjú mánuði og eru þau nýtt til að auðvelda einstaklingum að sinna daglegum athöfnum.

Sjúkratryggingum Íslands er leyfilegt að gefa styrki fyrir tveimur eins hjálpartækjum fari þau til mikið fatlaðra barna og/eða unglunga sem stunda skólagöngu eða sækja dvöl á þjálfunar- og dagvistunastofnunum og væru því án hjálpartækja.

Sækja þarf um styrk til kaupa á hjálpartækjum á sérstökum eyðublöðum frá Sjúkratryggingum Íslands, en þarf að gera það áður en kaup á hjálpartæki eru staðfest.

„Hægt er að skipta foreldragreiðslunum á milli foreldra en þó getur aðeins annað foreldri tekið á móti greiðslunum í einu.“

Foreldrar sem eiga langveik börn eiga í ákveðnum tilvikum rétt á bílastyrk hafi barnið hreyfihömlunarmat. Til að fá bílastyrkinn þarf að sækja um hann sérstaklega og skila hreyfihömlunartorði frá lækni.

Hægt er að finna almennar upplýsingar um bílastyrkinn www.tr.is.

Einnig geta foreldrar sem eiga rétt á umönnunargreiðslum sótt um niðurfellingu bifreiðagjalda sem hægt er að finna www.tr.is.

Taka skal fram að ekki dugar að hafa einungis umönnunarmat heldur þurfa foreldrar að hafa umönnunargreiðslur til að fá niðurfellinguna. Gott er að hafa í huga að komi svo til að umönnunargreiðslur falli niður, þá fellur einnig niður réttur til niðurfellingar bifreiðagjalda.

Stuðningsfjölskyldur

Fjölskyldur fatlaðra og/eða langveikra barna eiga rétt á þjónustu stuðningsfjölskyldna eftir þörfum þeirra. Dvöl hjá stuðningsfjölskyldu er bundin samningi sem miðast að ákveðnu tímabili.

Sveitarfélagi viðkomandi fjölskyldu ber skylda til að tryggja að fjölskyldan eigi möguleika á þjónustu stuðningsfjölskyldna eftir þörfum. Til eru tvær leiðir til að velja stuðningsfjölskyldur.

1. Veitt er leyfi til stuðningsfjölskyldu á grundvelli umsóknar.
2. Ákvörðun er tekin í hvert sinn um að gera samning við viðkomandi fjölskyldu um að veita þessa þjónustu.

Hægt er að sækja um stuðningsfjölskyldur á heimasíðu hjá sveitarfélögum.

Liðveisla

Sveitarfélög eiga að veita fötluðum og/eða langveikum einstaklingum tækifæri á liðveislu.

Frekari upplýsingar um liðveislu má finna hjá hverju sveitarfélagi fyrir sig en þar er einnig hægt að sækja um liðveislu.

Sjónarhóll

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir og er Umhyggja eitt af fjórum stofnfélögum þess. Stofnfélög Sjónarhóls ná yfir öll þau félög sem starfa að málefnum barna með sérþarfir.

Sjónarhóll veitir faglega og óháða ráðgjöf fyrir aðstandendur barna með sérþarfir, hvort sem þau eru með fötlun, ADHD, eða langveik. Félagið er umboðsmaður fjölskyldna barna með sérþarfir; gættir að

réttindum þeirra, eflir möguleika þeirra og veitir leiðsögn á leið til betra lífs.

Hægt er að sækja sér upplýsingar um sjónarhól www.sjonarholl.net.

Umhyggja

Umhyggja er félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa foreldrar langveikra barna og fagfólk sem vinnur innan heilbrigðiskerfisins. Hægt er að hafa samband við Umhyggju í síma 552-4242 og 863-4243 eða senda tölvupóst á netfangið umhyggja@umhyggja.is.

Umhyggja býður foreldrum langveikra barna upp á sálfræðiþjónustu ef þeir óska þess, en ráðgjöf er veitt bæði á skrifstofu Umhyggju og gegnum síma. Viðtöl eru veitt mánudaga til fimmtudaga milli klukkan 9 og 15. Hægt er að óska eftir viðtali með því að fylla inn umsóknareyðublaðið www.umhyggja.is/um-felagid/salfræðihjonusta-umhyggju/.

Undir Umhyggju falla aðildarfélög sem hægt er að hafa samband við ef barn fellur undir það félag.

Aðildarfélag	Heimasíða	Netfang	Símanúmer
AHC samtökin	www.ahc.is	ahc@ahc.is	898-9097 / 697-4550
Barnahópur Gig-tarfélagsins	www.gigt.is	foreldrahopur@gmail.com	697-4453
Breið bros- samtök aðstandenda bar-na fædd með skarð í vör og góm	www.breidbros.is	saradogg@hlekkir.com	
CP félagið	www.cp.is	cp@cp.is	863-2503
Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki	www.dropinn.is	dropinn@dropinn.is	858-1065
Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjald-gæfa alvarlega sjúkdóma	www.einstokborn.is	einstokborn@einstokborn.is	698-3031/ 699-2661
Foreldradeild Blin-drafélagsins	www.blindborn.is	pgudbrands@gmail.com	525-0000/ 569-6022 / 894-1617
Foreldrafélag barna með axlar-klemmu	www.axlarklemma.is	siggisigrun@internet.is	481-2857/ 698-2857
Foreldra- og styrktarfélag heyrnardauffra	www.fsfh.is	bjorgh@simnet.is	899-6490
Hetjurnar- félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi	www.hetjurnar.is/	hetjurnar@simnet.is	868-7410
Lauf- Félag floga-veikra barna	www.lauf.is	lauf@vortex.is	551-4570
Lind- félag um meðfædda ónæmisgalla	www.onaemisgallar.is	lind@onaemisgallar.is	552-7082/ 698-8806
Neistinn- styrktarfélag hjartveikra barna	www.neistinn.is	neistinn@neistinn.is	552-5744/ 899-1823
Perthes			52-4242
Fimir fætur/ Klumbu-fætur			552-4242
PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla	www.pku.is	steing-rimur@samkeppni.is/stjorn@pku.is	565-8238/ 897-6688
SKB- Styrktarfélag krabbameins-sjúkra barna	www.skb.is	skb@skb.is	588-7555/ 588-7559
Tourette-samtökin á Íslandi	www.tourette.is	tourette@tourette.is	840-2210

Nánari upplýsingar

Tryggingastofnun er með símatíma fyrir foreldra alla þriðjudaga og fimmtudaga milli 11:00 og 11:30 og eru foreldrar hvattir til að nýta sér þann tíma, hvort sem um ræðir leiðbeiningar varðandi gögn eða aðra hluti, eða til að fá útskýringar á niðurstöðum mats.

Síminn er 560-4400

Einnig er hægt að senda fyrirspurn á heimasíðunni eða mæta í næsta umboð.

Ráð frá öðrum foreldrum og aðstandendum:

- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að þiggja alla sálfræðiaðstoð og áfallahjálpi sem þeim býðst.
- Mælt er með að „google-a“ ekki sjúkdóm barns síns þar sem niðurstöðurnar gætu ekki átt við þitt barn.
- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að nýta gæðastunda með börnum sínum.
- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að vera með stikkorðabók meðferðis í viðtalstímum til að rita hjá sér upplýsingar.



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Óskaferli foreldra við greiningu á sjaldgæfum og lítið þekktum sjúkdómum eða heilkennum barna

Etir Hildi Ýr Þórðardóttur

Veturinn 2019 vann ég meistara-verkefni í verkefnastjórnun MPM við Háskólann í Reykjavík, en verkefnið miðaði að því að setja upp óskaferli foreldris þegar barn greinist með sjaldgæfan sjúkdóm eða heilkenni.

Að eignast barn sem greinist með sjúkdóm sem fáir eða jafnvel enginn þekkir eða skilur er flókið og erfitt. Fátt er um svör, lítið um skilning og foreldrar og fagaðilar standa oft eftir og vita í raun lítið um næstu skref. Það skiptir sköpum að foreldrar fái stuðning, utanumhald og eftirfylgni í ferlinu. Þannig geta foreldrar miðlað markvisst því sem þeir komast að og læra um barnið, og fagaðilar geta sömuleiðis verið betur inni í öllu sem er í gangi frá mánuði til mánaðar.

Það er að mörgu leyti flókið ferli að eiga barns sem greinist með sjaldgæfan sjúkdóm og oft og tíðum einmanalegt. Það getur tekið langan tíma að koma barni í hendur réttra sérfræðinga og finna út úr þjónustubörf þess og þá sértaklega ef tilfellið á sér engar hliðstæður hér á landi. Það er engu að síður mikilvægt að strax sé virkjað faglegt ferli til að tryggja þessum foreldrum grunnþjónustu og utanumhald sem því miður er ekki raunin í dag.

Grunnþjónusta alltaf nauðsynleg

Alvarleiki þessara sjaldgæfu sjúkdóma og heilkenna er á öllum stigum, sum þessara barna geta lifað nánast eðlilegu lífi án mikilla inngripa á meðan önnur eiga sér litla sem enga lífsvon. Umönnunarbörf þeirra er eins misjöfn og börnin eru mörg, allt frá því að þurfa mæta stöku sinnum í eftirlit upp í að þurfa umönnun fjölda fagaðila allan sólahringinn. En hvernig er þá hægt að setja upp sameiginlegt ferli fyrir þessar fjölskyldur ef þarfir þeirra eru eins ólíkar og raun ber vitni?

Þrátt fyrir þessa fjölbreytni er þörfin fyrir ákveðna grunnþjónustu til staðar, óháð greiningu og alvarleika, en í þessari grunnþjónustu ætti ávallt að felast viðtal við sálfræðing og aðstoð við að sækja ýmis réttindi, svo sem fjárhagslega og félagslega aðstoð, sem margir eiga rétt á og nauðsynlega þurfa á að halda. Síðast en ekki síst þarf að vekja athygli foreldra á stuðningsfélagi

Einstakra barna þar sem foreldrar fá oft mikinn stuðning, bæði frá félaginu sjálfu og öðrum foreldrum í formi jafningjamiðlunar. Þessari grunnþjónustu verða umönnunaraðilar einstakra barna oft af eða fá seint og illa. Tel ég þetta vandamál megi rekja til skorts á skilgreindu ferli þegar einstakt barn fær formlega greiningu.

Kannanir benda til skorts á upplýsingum og þjónustu

Niðurstöður kannana héraendis og erlendis meðal foreldra barna með sjaldgæfa sjúkdóma, hafa sýnt að þeir upplifi upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki ekki nægilega góðar og gæði þjónustu ekki standast væntingar. Þá telur mikill meirihluti foreldra hér á landi sig fá lakari þjónustu og stuðning í samanburði við aðra foreldrahópa sem annast börn með þekktari og algengari sjúkdóma eða heilkenni. Fjölskyldur þessara barna glíma gjarnan við tilfinningalegan og fjárhagslegan vanda, vilja betra upplýsingaflæði og auknið samræmi í umönnun.

Héraendis hefur verið gerð könnun meðal foreldra einstakra barna og samkvæmt niðurstöðum hennar er mikið og áberandi ósamræmi í þeirri grunnþjónustu sem foreldrum er boðið uppá. Vegna þessa hafa margir orðið af ýmissi þjónustu í sinni vegferð sem þau meta að hefði getað reynst mikilvæg. Einnig gefa niðurstöðurnar til kynna að foreldrar þurfi gjarnan sjálf að leita uppi upplýsingar um hvaða þjónusta standi fjölskyldum til boða, eða fá upplýsingarnar frá öðrum en fagaðilum, svo sem fjölskyldu og vinum. Þá vakti einnig athygli að rúmlega þriðjungur foreldra segja barnið sitt ekki fá neina sérstaka þjónustu eða eftirfylgni frá fagaðilum og þurfa sjálf að sjá um að fylgja því eftir að börnin fari í þau eftirlit og læknisheimsóknir sem við á.

Skýra má þennan gæðamun á þjónustu af því að þegar barn greinist með sjúkdóm sem er vel þekktur getur heilbrigðiskerfið brugðist við eftir þekktu verklagi. Meðferð sjúkdómsins og þarfir

eru þá oftast þekktar og starfsfólk veit nákvæmlega til hvers er ætlast, hverjar þarfir fjölskyldunnar eru og hvar þau geta sótt þá þjónustu sem þeim stendur til boða, eins og í félagslega kerfinu og til stuðningsfélags. Það geta verið miklir hagsmunir í húfi fyrir foreldra fái þeir ekki rétta íhlutun strax í upphafi, bæði fjárhagslegir og andlegir, bæði fyrir foreldra og fjölskylduna í heild. Í dag er staðan þannig að það virðist algerlega tilviljanakennt hversu faglegt ferli fer af stað og hvort þjónusta býðst yfir höfuð þegar sjaldgæfir sjúkdómar greinast hjá börnum.

En hvernig getum við breytt þessu? Hvernig getum við auknið gæði þjónustunnar og jafnað þjónustustig allra þessara foreldra við aðra foreldrahópa? Hvernig getum við bætt upplifun foreldra einstakra barna og fjölskyldna þeirra, komið í veg fyrir að þau verði af þessari mikilvægu grunnþjónustu og séð til þess að þau fái hana eins fljótt og unnt er?

Ferli við greiningu gæti skipt sköpum

Ávinningur skilgreindra verk- og þjónustuferla er óumdeildur til þess að ná markmiðum verkefna og mætti kalla hið fullkomna tól til þess að straumlínulaga ferla og auka skilvirkni. Hægt er að teikna upp og ferlagreina vel flestar athafnir og með því að setja ferli upp á myndrænan hátt tryggjum við að allir skilji sitt hlutverk og ábyrgð í ferlinu og eykur það sameiginlegan skilning allra sem hafa af því hagsmuni.

Ferlagreining á upplifun sjúklinga er gagnleg leið til þess skoða ferli þeirra í heilbrigðiskerfinu, greina vandamál og gera úrbætur á gæði þjónustu. Með því að teikna upp ferli þjónustunnar í röð aðgerða, skref og samskipti gefur það okkur tækifæri til að sjá og skilja upplifun sjúklinga á þeirri þjónustu sem þeir fá og þannig hægt að gera úrbætur og auka gæði hennar. Sem foreldri einstaks barns langaði mig til

Þess að kanna hvernig ferlið myndi líta út frá sjónarhorni foreldra og ákvað að gera þetta að rannsóknarefni í lokaverkefni mínu í mastersnámi í Verkefnastjórnun (MPM).

Framlag þessarar rannsóknar lá í að kortleggja óskaferli foreldra eftir greiningu með það að markmiði að tryggja einstökum börnum og foreldrum þeirra viðunandi þjónustu um leið og hennar er þörf, og einnig tryggja að boðleiðir upplýsinga séu réttar. Þá var markmiðið að niðurstöðurnar myndu hafa hagnýtt gildi fyrir foreldra einstakra barna, málsvara þeirra og þá sem að ferli þeirra koma til upplýsinga og aðhalds.

Um var að ræða eigindlega rannsókn þar sem stuðst var við upplýsingar frá fagfólki í formi viðtala en þeir fagaðilar sem rætt var við hafa allir mikla reynslu og þekkingu af þessum málaflokk. Þá voru mikilvægustu upplýsingarnar innlegg foreldra einstakra barna sem komu saman í vinnusmiðju sem haldin var, en tilgangur hennar var að greina núverandi fyrirkomulag og greina vandamál þess. Þegar þessar upplýsingar lágu fyrir var óskaferlið teiknað upp í flæðirit sem byrjar þegar barn fær formlega greiningu og endar þegar barn nær 18 ára aldri.

Upplifun þjónustuveitenda og þiggjenda gjörólík

Það var alveg ljóst eftir samtal við þá fagaðila sem rætt var við að upplifun þeirra er gjörólík þeirra sem eru á þiggjandi enda þjónustunnar og málsvara þeirra. Sýn þeirra á núverandi ferli og hvernig má bæta það takmarkast töluvert af auknum tilkostnaði sem þessi vinna hefði í för með sér. Það skal því tekið fram að óskaferlið er óháð hvers kyns takmörkunum en er þó alls óvíst að um væri að ræða raunverulegan tilkostnað til lengri tíma.

Fjölmargir koma að þjónustu við einstök börn og eru þarfir þeirra jafn ólíkar og þau eru mörg og þjónusta við þau oft flókin. Það má þó draga þá ályktun að grunnþjónustu við foreldra eftir formlegar greiningar er sannarlega hægt að stramlínulaga, gera skilvirkari og tryggja öllum foreldrum óháð greiningu eða tíðni sjúkdóma barna þeirra. Þessi rannsókn gefur til kynna að rúmt svigrúm sé til úrbóta á þjónustu við fjölskyldur barna með sjaldgæfa sjúkdóma og heilkenni.

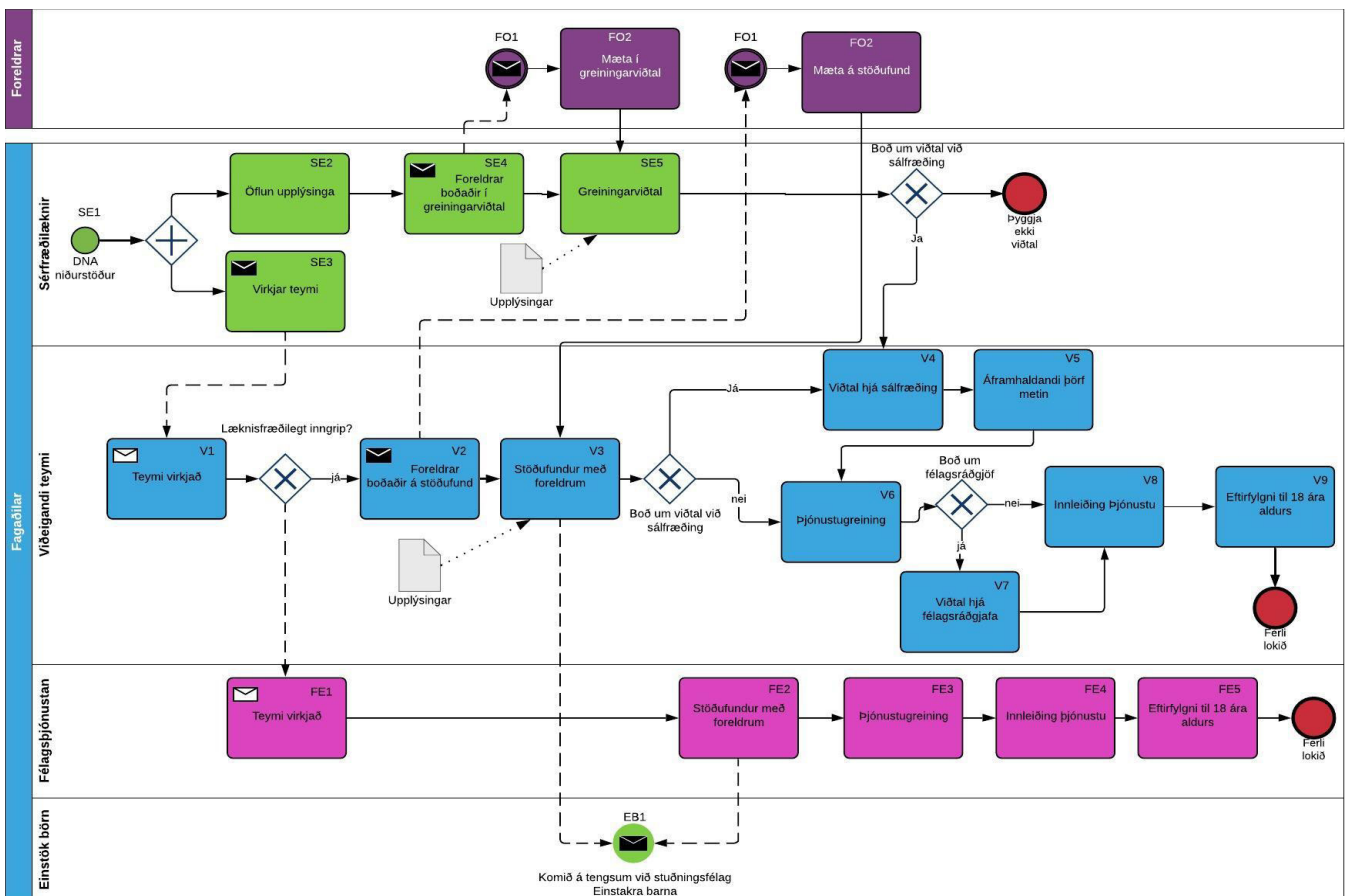
hægt að aðlaga og yfirfæra á aðra hópa í þeim tilgangi að bæta gæði þjónustu. Það felast í því samfélagslegir hagsmunir að tryggja þeim viðunandi þjónustu, hópum sem nauðsynlega þurfa á þjónustunni að halda, hópum sem eru að leggja af stað í langhlaup sem varir allt æviskeið barna þeirra.

Með samstilltu átaki og vilja er innleiðing þessa eða sambærilegs ferlis alls ekki svo óraunhæfur möguleiki og það er sannfæring mín að vel skilgreindir verkferlar myndu stórauka gæði þjónustu við viðkvæma hópa eins og einstök börn og fjölskyldur þeirra.

„Óskaferlið sem er afurð verkefnisins sýnir ferlið eins og það væri við bestu aðstæður í fullkomnum heimi og væri hægt að aðlaga og yfirfæra á aðra hópa í þeim tilgangi að bæta gæði þjónustu.“

Óskaferlið í fullkomnum heimi

Óskaferlið sem er afurð verkefnisins sýnir ferlið eins og það væri við bestu aðstæður í fullkomnum heimi og væri



Jafningjaverkefnið skapar rými til að tjá sig – og bjargaði jafnvel lífi mínu

**Ert þú, eða hefurðu verið með hjartagalla?
Ertu milli 15 og 22 ára og saknar þess að geta talað um „allt“?
Langar þig að hitta önnur ungmenni í sömu stöðu?**

**Svona hljóðar auglýsing frá Samtökum hjartveikra barna í Noregi
(Foreningen for hjertesyke barn), en þau hafa síðastliðið ár þróað
jafningjafraeðsluverkefni fyrir hjartveikt ungt fólk.**



Í maí sóttu tvær norskar stúlkur á þeirra vegum Ísland heim, þar sem þær kynntu þetta einstaka verkfæni. Þær héldu erindi á ráðstefnu Evrópsku samtakanna um meðfædda hjartagalla sem haldið var í Kriunesi, en einnig stóðu Neistinn og Taktur fyrir sérstökum fyrirlestri þar sem unglingar í félaginu fengu fræðslu um verkefnið. Við hjá Umhyggjublaðinu sátum fyrirlesturinn og tókum þær stóllur tali.

Samtök hjartveikra barna í Noregi hleyptu Kavli-verkefninu af stokkunum með tilraunahópum árið 2018 og er markmiðið að hægt verði að bjóða upp á hópa fyrir hjartveik ungmenni um allan Noreg innan skamms. Verkefnið er styrkt af Kavli styrktarsjóðnum og dregur þaðan nafn sitt. Um er að ræða 4 skipti þar sem 6 til 10 manna hópur ungs fólks á aldrinum 15 til 22 ára hittist til að spjalla saman. Allir hópar eru leiddir af fagaðila auk tveggja ungmenna á aldrinum 18 til 30 ára, sem sjálfir eru með hjartasjúkdóm. „Það er alltaf sami hópurinn sem hittist og þátttakendur skrá sig til að mæta í þessi fjögur skipti, en hvert skipti er um 3 klukkustundir. Allir sem taka þátt hitta meðferðaraðila fyrir fyrsta hittinginn, en þannig er hægt að meta hvort krakkarnir ráði andlega við það að taka þátt,“ segir Lene Osmundsen, en hún ásamt Emilie Mikaelson hefur bæði verið þátttakandi

og leiðbeinandi í jafningjafraeðslunni. „Á fundunum er ókeypis matur og það er ekki gerð krafa um að maður hafi verið „alvarlega veikur“ til að mega taka þátt. Allir í okkar hópi fengu eitthvað út úr fundunum, óháð því hvers eðlis þeirra hjartavandi var. Markmiðið er að ungmennin geti talað saman, gert æfingar og upplifað öruggt svæði til að fá skilning og viðtökur, auk þess að verða meðvitaðri um eigin hugsanir og tilfinningar. Þarna eru bara krakkarnir saman, engir foreldrar. Ég var til dæmis orðin hundleið á því að foreldrar mínir væru að segja mér mína sögu frá sínu sjónarhorni án þess að taka mark á mínum tilfinningum eða upplifunum,“ bætir Emilie við.

En hver er saga þeirra Lene og Emilie?

Lene er 22 ára gömul og stundar meistaranám í sálfræði í Bretlandi. Hún fæddist með 4 mismunandi hjartagalla og fór í sína fyrstu aðgerð 4 ára. „Ég var mjög aktiv sem barn og vissi varla af hjartavandanum. Ég lifði eðlilegu lífi, æfði fótbolta, sund og fleira. Þegar ég varð 11 ára fór ég aftur í aðgerð og það var í kjölfar hennar sem hugsanirnar um hjartasjúkdóminn fóru meira að sækja á mig. Á unglingsárum var ég hraust en mér leið þó ekki vel andlega, ég hafði ekki hugmynd um hvernig ég ætti að vinna úr tilfinningunum og ekki hjálpaði til að allir í kringum mig héldu að ég væri

frísk og „búin með pakkann“. Það var ekki fyrr en ég var komin í háskóla sem ég var loks greind með áfallastreituröskun (PTSD) og fékk í fyrsta skipti sálræna aðstoð. Það var vegna þessa sem ég skræði mig í jafningjaverkefnið, því mig langar að hjálpa þeim krökkum sem koma á eftir mér og ég vildi óska að ég hefði haft svona úrræði sem barn,“ segir Lene. Hún telur jafningjaverkefnið loksins hafa gefið henni tækifæri til að tala við aðra sem skildu hvað hún hafði gengið í gegnum. „Ég held ég hafi grætt meira á einni helgi í verkefninu en síðustu 10 árin þar á undan. Ég gat talað um svo margt sem ég gat ekki rætt við aðra. Æfingarnar sem við gerðum hjálpuðu mér að setja hluti í samhengi og styrkja sjálfsmyndina. Samband mitt við foreldra mína batnaði líka eftir að ég byrjaði í verkefninu. Eftir síðari aðgerðina mína var nefnilega ekkert

„Á unglingsárum var ég hraust en mér leið þó ekki vel andlega, ég hafði ekki hugmynd um hvernig ég ætti að vinna úr tilfinningunum og ekki hjálpaði til að allir í kringum mig héldu að ég væri frísk og „búin með pakkann“.





Frá fyrirlestri Lene og Emilie fyrir íslensk hjartveik ungmenni vorið 2019

„Fyrir mig var þetta stórmál, því ég hef alltaf haft tilhneigingu til þess að segja ekki frá því hvernig mér raunverulega líður eða hversu hrædd ég var við að deyja sem barn, tilhneigingu til að vera sterk fyrir foreldra mína.“

rætt um hjartamálin, ég var einfaldlega orðin „frísk“. Í rauninni hafði ég byrgt inni mikla reiði og biturð yfir því að mamma og pabbi hafi ekki skilið mig eða séð að ég þurfti á hjálp að halda. Ég fékk góða læknisfræðilega aðstoð, en enga hjálp með það hvaða áhrif þetta kynni að hafa á andlega líðan seinna í lífinu. Mér finnst þess vegna lyklatríði að hamra á því í fræðslu okkar til fagfólks og annarra, hversu mikilvægt er að andlega heilsan sé tekin með í reikninginn,” bætir hún við.

Emilie er 24 ára gömul, er hjúkrunarfræðingur og starfar á gjörgæslu. „Það er ekki tilviljun að ég valdi þetta fag, ég var svo lengi á spítala sem sjúklingur og upplifði hjúkrunarfræðingana svo flotta. Nú vil ég hjálpa öðrum,” segir Emilie. Hún fæddist með margþættan hjartagalla og var ekki hugað líf. Við tveggja ára aldur hafði hún undirgengist 6 opnar hjartaáðgerðir. „Ég var alltaf þreytt sem barn. Mig langaði svo að leika, en gat varla reimað á mig skóna og þurfti að vera í hjólastól í frímínútum í skólanum. Með aldrinum varð ég veikari og veikari og það var ljóst að ég þyrfti nýtt hjarta. Árið 2003, þegar ég var 8 ára, gekk ég í gegnum hjartaígræðslu og í kjölfarið

hófst hjá mér nýtt líf. Ég gat hlaupið, hjólað, synt og gert allt sem venjulegt barn getur,” segir Emilie.

Hún segist hafa ákveðið að taka þátt í jafningjaverkefninu til þess að deila reynslu með jafningjum, ungum krökkum sem hafa verið í sömu aðstæðum og hún sjálf. „Með aldrinum koma nefnilega spurningar, hugsanir og fleira um líkamleg og andleg vandamál, lyf og annað sem maður kærir sig ekki um að ræða við þá sem ekki eru í sömu sporum,” segir Emilie.

Hverjir ætlu séu helstu kostir jafningjafraeðsluverkefnis á borð við þetta?

„Við vitum af reynslu að það að alast upp með hjartavandamál hefur oft í för með sér reynslu, upplifanir og tilfinningar sem aðrir jafnaldrar þekkja ekki. Kavli-verkefnið snýst um að skapa rými þar sem ungmenni geta deilt hugsunum sínum og tilfinningum og stutt hvert annað. Að vera umkringdur ungmennum sem deila sömu reynslu og þú sjálfur, án þess að foreldrar séu á staðnum, býður upp á nýja vidd í því hversu opinskátt og óritskoðað þú getur sagt hlutina,” segir Lene.

Þær eru sammála um að það hafi verið ótrúlega frelsandi að geta sagt frá og deilt reynslu sinni með jafningjum sem skilja um hvað málið snýst. „Krakkarnir gátu mætt manni með skilningi og með-tekningu sem við höfum aldrei upplifað annars staðar. Markmiðið með hóphittingunum er að hægt sé að fókusera á sjálfan sig og hugsa um sig, bæði andlega og líkamlega. Fyrir mig var þetta stórmál, því ég hef alltaf haft tilhneigingu til þess að segja ekki frá því hvernig mér raunverulega líður eða hversu hrædd ég var við að deyja sem barn, tilhneigingu til

að vera sterk fyrir foreldra mína. Vegna hjartasjúkdómsins hef ég upplifað á eigin skinni hversu ósanngjarn það er að geta ekki gert sömu hluti og jafnaldrar mínir. Ég fékk ekki skilning í æsku og var stundum strítt af því ég var hjartveik. Ég man hversu einmana og einangruð ég var, krakkarnir hættu að spyrja eftir mér því þau voru of hrædd við að eitthvað kæmi fyrir vegna hjartveikinnar. Ég skildi þetta að sjálfsgöðu ekki sem barn, og túlkaði það jafnvel á þann veg að loksins þegar einhver spurði mig hvort ég vildi leika væri það bara af því hann vorkenndi mér svo mikið. Vegna þessa hætti ég einfaldlega alveg að tala um hjartasjúkdómminn minn, eða að ég væri á biðlista eftir nýju hjarta. Ég vildi bara að krakkarnir kynntust mér, ekki „veiku stelpunni“. Í jafningjaverkefninu komst ég að því í gegnum ýmsar æfingar hversu mikið ég hef bælt niðri í gegnum árin til þess eins að passa inn og líða eins og ég sé „eðlileg“. Í gegnum hópsamræðurnar gat ég loksins opnað á líðan mína og það hefur skipt algerum sköpum fyrir mig, jafnvel bjargað lífi mínu. Það fékk mig til að átta mig á því að ég á ekki að þurfa að fela eitthvað sem hefur haft jafn mótandi áhrif á mig og raun ber vitni, því hjartasjúkdómurinn mun alltaf vera hluti af mér. Í dag er ég stolt af vegferð minni og stolt af því hvernig ég get talað opinskátt um þetta, og það er allt jafningjaverkefninu að þakka,” segir Emilie.

Þær stóllur komust í kynni við fólk frá Neistanum á árlegum Norðurlandafundi sem haldinn var í Bergen í október síð-

Þær **Fríða Björk Gunnarsdóttir**, framkvæmdastjóri Neistans, og **Guðrún Bergman Franzdóttir**, formaður Neistans, telja mikilvægt að jafningjaverkefni á borð við Kavli-verkefnið verði komið á fót hérlendis sem allra fyrst. „Okkar upplifun er að þetta verkefni sé lífsnauðsynlegt fyrir hjartveik börn og langveik börn, þar sem þau hafa öruggan vettvang til að ræða persónuleg og viðkvæm mál sem brenna á þeim. Þau geta mörg hver verið að upplifa mikinn kvíða og erfiðleika innra með sér gagnvart foreldrum, læknum og öðru innan heilbrigðiskerfisins. Það er því draumur okkar að koma þessu verkefni á fót hér á landi og að það verði sem fyrst.“ Aðspurðar segja þær Fríða og Guðrún verkefnið munu verða þróað með leiðsögn frá Noregi, en verði þó aðskilið og aðlagð að íslenskum aðstæðum. „Á fundi Evrópsku samtakanna um meðfæddan hjartagalla (ECHDO) sem fór fram á Íslandi dagana 3.-4. maí síðastliðinn fékk erindi norsku stúlkanna mjög góðan hljómgrunn, allir virtust áhugasamir og fleiri Evrópulönd sýndu því áhuga að setja slík verkefni á laggirnar. Þess má geta að Neistinn var einn af stofnendum ECHDO og Neistinn hefur átt stjórnarmeðlim í 5 af þeim 10 árum sem samtökin hafa verið starfandi.“

astliðnum. „Okkur var boðið þangað til að kynna verkefnið fyrir fólki frá Svíþjóð, Finnlandi, Danmörku og Íslandi og var það von okkar að það myndi leiða af sér að sambærilegu verkefni yrði startað á hinum Norðurlöndunum. Í kjölfarið var okkur boðið að tala á Evrópuráðstefnu á Íslandi nú í maí og hafa Íslendingar sýnt mikinn áhuga á að koma jafningjafraeðslunni á fót á hér,” segir Lene.

Þær eru sammála um hversu mikið þátttaka þeirra í verkefninu hafi gefið þeim. „Okkur finnst það vera forréttindi að geta kynnt verkefnið fyrir íslenskum ungmennum. Það hefur alltaf verið frumhvattinn að þátttöku að hjálpa þeim krökkum sem koma á eftir okkur, og þess vegna hefur verið ólýsanlegt að sjá hvaða jákvæðu áhrif verkefnið hefur haft á norska krakka nú þegar. Við vonum svo sannarlega að það gangi vel að koma verkefninu á fót hérlandis, en Svíþjóð, Danmörk og Finnland hafa einnig lýst yfir áhuga á að stofna jafningjafraeðsluhópa í sínum löndum. Með fyrirlestri okkar á Evrópuráðstefnunni hér á Íslandi vonumst við til þess að enn fleiri bætist í hópinn,” segir Lene.

Aðspurðar um það hvernig þær sjái verkefnið fyrir sér í framtíðinni segja þær nú þegar sannað að jafningjafraeðsluformið sé mjög gagnleg, bæði þegar kemur að líkamlegum og andlegum sjúkdómum. „Við vitum að það að vaxa úr grasi er stundum erfitt, en ef þú ert með hjartasjúkdóm – eða einhvern annan langvinnan sjúkdóm – getur það falið í sér áskoranir sem aðrir þekkja ekki, bæði erfiðar og sársaukafullar, og þess eðlis að erfitt er að burðast með þær einn. Þess vegna langar okkur að gera krakkana meðvitaða um að þau komist líklega aldrei almennilega „yfir“ veikindin eða aðgerðina, og þau eru ekki ein um það. Okkar reynsla af verkefninu er að það hjálpar og getur breytt lífi einstaklinga að hitta hvert annað og deila sinni reynslu. Við höfum fengið mjög jákvæð viðbrögð frá þeim sem hafa tekið þátt og krakkarnir hafa margir hverjir sagt frá því að þeim líði ekki eins einum í heiminum og hafi lært meira um sig sjálf eftir hópstarfið. Eftir að verkefninu var hleypt af stokkunum höfum við komist að því að það er í reynd mikil þörf á slíku innan hjartasamfélagsins, því krakkar sem hafa glímt við hjartasjúkdóma þurfa á því að halda að geta rætt við aðra sem skilja raunverulega hvernig þeim líður. Þess vegna er það okkar von að hægt verði að bjóða upp á verkefni sem þetta í öllum sveitarfélögum í Noregi árið 2020. Við vonum auðvitað að önnur Evrópulönd fylgi í fótspor okkar og átti sig á mikilvægi jafningjafraeðslu af þessum toga. Og ekki bara fyrir hjartaungmennin, heldur sjáum við fyrir okkur að þetta myndi ekki síður gagnast krökkum með aðra langvinna sjúkdóma,” segir Emilie að lokum.



Gjafabréf

Oddfellowreglan á Íslandi I.O.O.F.

færir í dag

Húsfélaginu að Háaleitisbraut 13

Umhyggja, félag langveikra barna, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, með sjúkra- og iðjuþjálfun fyrir börn, Sjónarhóll, ráðgjafamiðstöð fyrir fjölskyldur allra barna á Íslandi sem eru með sérþarfir, Samfok, Barnaheill, Einhverfusamtökin, Downs félagið, CP félagið, Landsamtökin Þroskahjálp, Einstök börn, stuðningsfélag barna með sjaldgæfa sjúkdóma, ADHD samtökin, Tölvumiðstöð fatlaðra og sálfræðingar á vegum Umhyggju.

Lyftu með uppsetningu fyrir allt að 7 mkr.

Faðmál

Með faðmáli leysast töfrar úr læðingi, heimsins vandamál verða að engu í andartakinu og stundin er þrungin umhyggju fyrir öllu og öllum. Knúsum hvert annað eins og enginn sé morgundagurinn!

Hulda Ólafsdóttir, Hjartalag

Megi blessun fylgja starfinu á Háaleitisbraut 13 um ókomin ár

Reykjavík 26. apríl 2019



Guðmundur Eiríksson
stórsir

Oddfellow kaupir lyftu

■ Í apríl barst Umhyggju og öðrum félögum sem hafa aðsetur á Háaleitisbraut 13 höfðingleg gjöf frá Oddfellowreglunni á Íslandi I.O.O.F. Um er að ræða nýja lyftu í húsið sem sannarlega er lífsnauðsynleg fyrir starfseminu sem rekin er í húsinu

Við þökkum Oddfellowreglunni hjartanlega fyrir!



Ragna K. Marinósdóttir framkvæmdastjóri Umhyggju tekur við styrk frá Ragnheiði Kettilsdóttur og Auði Steinarsdóttur.

Rögguréttir styrkja Umhyggju enn á ný

■ Ragnheiður Kettilsdóttir, Ragga, stóð nýverið, ásamt Auði Steinarsdóttur, fyrir útgáfu bókarinnar Rögguréttir II, sem hefur að geyma dýrindis uppskriftir og rennur allur ágóði sölunnar til Umhyggju. Árið 2015 kom út bókin Rögguréttir I, og gaf hún af sér 700.000 krónur sem runnu beint til Umhyggju. Ekki nóg með að Ragga sé snillingur þegar kemur að uppskriftum, þá eru þær stöllur framtakssamar með eindæmum og hafa í útgáfunni fengið allnokkur fyrirtæki með sér í lið svo ágóðinn renni óskertur til langveikra barna. Nýja bókin hefur nú þegar gefið af sér heilar 1.300.000 krónur og var Umhyggju afhentur peningurinn nú á dögumum. **Við eigum ekki til orð yfir þessu, annað en TAKK! Um leið hvetjum við ykkur til að kíkja á Röggurétti á Facebook.**

Styrkur frá stúku nr.7, Þorkeli Mána

Í desember barst Umhyggju styrkur upp á 500.000 krónur frá stúku nr.7, Þorkeli Mána, I.O.O.F. Við kunnum stúkunni bestu þakkir fyrir höfðinglega gjöf.



Listmeðferð fyrir systkini langveikra barna

Ný þjónusta hjá Umhyggju

Í haust mun Umhyggja í fyrsta skipti bjóða upp á listmeðferðarhópa fyrir börn á aldrinum 5 til 10 ára undir stjórn listmeðferðarfræðingsins Hörpu Halldórsdóttur sem starfar hjá SKB.

Byrjað verður á einum hópi sem mun samanstanda af systkinum langveikra barna á aldrinum 5 til 7 ára. Í kjölfarið verður farið af stað með hóp fyrir 8 til 10 ára börn og loks fyrir langveik börn á ýmsum aldri. Fyrsti hópurinn hittist einu sinni í viku, í 10 skipti, 2 klst í senn. Meðferðin verður að fullu greidd af Umhyggju, að frátöldu staðfestingargjaldi kr.7.500.

Nánari upplýsingar um skráningu verða birtar á vefsíðu Umhyggju í ágúst og hjá aðildarfélögum Umhyggju, en miðað er við að hópurinn taki til starfa í byrjun september og hittist á mánudögum kl.17.

„Ég er lærður listmeðferðarfræðingur og hef unnið með einstaklingum á öllum aldri. Vegna reynslu minnar sem móðir krabbameinssjúks barns og systkina þess, hef ég mikinn áhuga á að vinna í þessu umhverfi, þar sem ég get miðlað eigin reynslu og faglegri þekkingu. Vitað er að börn þjást oft mikið þegar systkini þeirra veikist. Þau verða döpur, fá samviskubit, verða afbrýðisöm, útundan, reið, kvíðin, áhyggjufull og sakna foreldra sinna. Á þessum erfiðleikatímum getur verið gott og nauðsynlegt að deila vangaveltum og áhyggjum með öðrum. Í hópi með öðrum sem eru að ganga í gegnum það sama, finna börnin að þau eru ekki ein og að þessar tilfinningar eru eðlilegar.“

Harpa Halldórsdóttir, listmeðferðarfræðingur.





Hvað er listmeðferð?

Listmeðferð er meðferðarræði sem byggist á sálfræðilegum kenningum og er myndræn tjáning notuð markvisst til að vinna úr reynslu, upplifun og líðan einstaklingsins. Í listmeðferð er einstaklingnum veitt tækifæri til að tjá tilfinningar sínar og hugarheim með litum, leir og öðru myndlistarefni í öruggu umhverfi undir umsjón listmeðferðarfræðings.

Í listmeðferð er leitast við að skapa afslappað andrúmsloft sem veitir barninu öryggi, þar sem svo miklu skiptir að upp byggist traust barnins til listmeðferðarfræðingsins.

Í listmeðferðinni fær barnið skýr skilaboð um að það sem það skapar skipti máli.

Í því ferli fer fram mikil vinna, ná þarf fram frumkvæði barnsins á þeim hraða er því hentar eftir þeim leiðum sem barnið velur. Þannig lærir barnið að þekkja sjálft sig, styrkleika sína og veikleika.

Listmeðferð er runnin frá stofni sállækninga (psychodynamic) og kenninga um listsköpunarferlið.

Í listmeðferð er lögd áhersla á sköpun sem er öllum eiginleg og er leitast er við að efla hana.

Í vinnuferlinu er ekkert rétt eða rangt og því er engin þörf á færni í myndsköpun. Takmarkið er ekki að gera listaverk eða „fallega mynd“ heldur er sköpunarferlið aðalatriðið.

Ástæður tilvísana í listmeðferð: Ýmsar ástæður geta legið að baki tilvísana í listmeðferð. Sem dæmi má nefna tímabundna eða langtíma erfiðleika, svo sem líkamlega sjúkdóma, fatlanir, þunglyndi og depurð, kvíða, sorg og missi, óróleika og samskiptaörðugleika eða einangrun og einsemd.

Hver er meginmunurinn á listmeðferð og myndlistarkennslu ?

Myndlistarkennarinn:

- Kennir hina formrænu/hlutlægu og fagurfræðilegu uppbyggingu myndmálsins.
- Kynnir eiginleika myndlistarefna, tækniáferðir og notkun áhalda og efna.
- Fjallar um strauma og stefnur í listasögu, listgagnrýni og undirbýr nemandann sem listnjótanda.

Listmeðferðarfræðingurinn:



- Leggur áherslu á myndsköpunarferlið sjálft og tengslin við einstaklinginn.
- Veitir athygli tilfinningarlegum viðbrögðum, atferli og vinnulagi.
- Skoðar hvernig einstaklingurinn upplifir og metur innihald myndverksins.
- Finnur leiðir sem henta hverjum og einum og miðar þá við færni og getu hvers og eins.
- Leitast við að skapa stund þar sem ýtt er undir vellíðan og slökun.
- Skoðar persónuleg einkenni sem birtast í myndverkinu.
- Aðstoðar einstaklinginn við að vinna með þær tilfinningar sem kunna að koma upp á yfirborðið.

115 Security	Bílaverkstæðið Klettur
A Margeirsson	Bílverk ehf
A Óskarsson	Bjarg endurhæfing
A-1 arkitektar	Bjarkarblóm
AB Skálinn	Bjarni Árnason
Aðalagnir	Björn Harðarson
Aðalavík ehf	Bliki bílamálun ehf
Aðalbjörg Jónasdóttir	Blikkrás ehf
Aðalmúr ehf	Blikksmiðja Guðmundar
Aflhlutir ehf	Blikksmiðjan Vík
Aflorka	Bolungarvíkurkaupstaður
Akor ehf	Bono ehf
Akra Guesthouse	Borg eignarhaldsfélag
Akrahreppur	Borgarbyggð
Alexander Ólafsson	Bóhaldsstofa Þórhalls
American Bar	Bókasafn Garðabæjar
Apollon ehf bókhald	Bókasafn Seltjarnarnesbæjar
Apótek Vesturlands	Bókaútgáfan Hólar
Argos ehf arkitektar	Bókhaldsstofa Geirs
Armur ehf	Bókhaldsþjónusta
Austri ehf	Bókráð bókhaldsstofa
Ágúst Guðröðarson	Bólstrun Gunnars
Álfiðjan	BR Tannlæknar
Áltak ehf	Breiðagerðisskóli
Árbæjarapótek	Breiðavík
Ás smíði ehf	Broddi Björnssn
Ása Jónsdóttir bókhaldsstofa	Brunabótafélag Íslands
Ásprent prentsmiðja	Brúarskóli
B & B Guesthouse	BSA Varahlutir
Bakhöfn ehf	BSRB
Bakkabros ehf	Burger Inn veitingastaður
Baldvin Már Fredriksson	Búhnykkur
Barkasuða Guðmundar	Byggðasafnið Skógum
Barki hf	Byggðaþjónustan
Baugsbót ehf	Deloitte
Bella Donna	DMM Lausnir
Ben Media	Dressmann á Íslandi
Bessi ferðaþjónusta	DS Lausnir
Betra Brauð	Duggan slf
Betra Líf	Efnamóttakan
Bifreiðastilling ehf	Egersund
Bifreiðastöð Þórðar	Einsi kaldí ehf
Bílaglerið ehf	Eiríkur og Valur
Bílaklæðning hf	Eiríkur og Yngvi
Bílar og Partar	Eldhestar
Bílasala Íslands	Endurhæfingarstöð
Bílasmiðurinn ehf	Endurskoðun ehf
Bílaverkstæði Kjartans & Þorgeirs	Endurskoðun Vestfjarða
	ENNEMM

UMHYGGJA ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Ernst og Young	Gámaþjónusta Vestfjarða	Hótel Staðarborg	Köfunarþjónusta Hafsteins
Eson ehf	GE Vinnuvélar ehf	Hvestaveita ehf	Lagnatangi ehf
Espiflöt ehf	Geir ehf útgerð	Hæðarból leikskóli	Lamb Inn veitingastaður
Eurostál ehf verkfræðistofa	Gistiheimilið Kiljan ehf	Höfði fasteignasala	Langa ehf
Exton	Gistihús hestaferðir Árnesi	Högnastaðabúið	Laugardalslaug
Eyvindatunga ehf	Gjögur hf	Invicta endurskoðun	Lágafellskóli
Ég C gleraugnaverzlun	GK Gluggar	Í húsi blóma	Lágsteinn
Faglausn ehf	Glóey ehf	Ísafold	Lásahúsið ehf
Fagsmiði ehf	Godði ehf	Ísfell	Leðurverkstæði Hlöðutúni
Fagtækni ehf	Grastec ehf	Ísgát ehf	Leikir ehf
Fans ehf	Gróðrastöðin Réttarhóli	Ísinn	Leikskólinn Heklukot
Fashion Group ehf	Grófargil	Íslensk endurskoðun	Litir og föndur
Ferðaþjónusta bænda Brattholti	Grunnskóli Blönduóss	Íslenska fánasaumastofan	Litla Kaffistofan
Ferðaþjónusta bænda Stóru Mörk	Grunnskóli Hveragerðis	Íslenskir endurskoðendur	Litlaprent
Ferðaþjónustan Heillishólar	Grunnskóli Snæfellsbæjar	Íslenskt Marfang ehf	LK pípulagnir
Ferðaþjónustan Húsafelli	Græni Hatturinn	Ísloft blikk og stál	Loft og Raftækni
Félagsbúið Vigur	Guðlaug Arelíusdóttir	Íspan	Loftorka
Félagsþjónusta Seltjarnar-ness	Guesthouse Borg	Ístak hf aðalskrifstofa	Lyfjaval ehf
Fimir ehf	Gunnar Örn ehf	Ípróttalæknir ehf	Lykill sf
First Class ehf	Gunnarstofnun	Ípróttamiðstöð Glerárskóla	M Poulsen
Fiskbúðin Smiðjuvegi	H Gestsson ehf	Ípróttasamband fatlaðra	Matborðið
Fiskbúðin Sæbjörg ehf	H og S Byggingaverktakar	Jakob Jónsson	Matthis ehf
Fiskmarkaður Siglufjarðar	Hafnarsandur hf	Jakob Valgeir ehf	Málarameisterinn
Fiskmarkaðurinn	Hafsteinn Guðmundsson	Jeppasmiðjan	Málningarþjónusta Jóns
Fiskverkun K & G ehf	Hagblikk ehf	JS Gunnarsson	Mekka Wine and spirit
Finpússning ehf	Hagtak ehf	JS Hús ehf	Menningarmiðstöðin Hafnargötu
Fjarðarveitingar	Hansen sendibílar	K Pétursson	Menntaskólinn að Laugarvatni
Fjarðarþrif	Haraldur Jónsson	K Þorvaldsson og Co	MGH húsasmiði slf
Fjölbrautarskóli Norðurlands	Haukur Sigurðsson	Kaffi Duus	Miðstöð ehf
Fjölskylduheimilið Ásvallagötu	HBTB hamborgarabúllan	Kambur ehf vinnuvélar	Minjasafn Austurlands
Flokka ehf	Heilsuhreysti	KEA Hótel	Mosraf raftækjavinnustofa
Flutningastöðin Borgarnesi	Helgi Kristjánsson	Kelis ehf	Módelaskólinn Jana
Flúðir stangaveiðifélag	Helgi Sigurðsson	Kexsmiðjan	Mótorhaus
Format Akron ehf	Hellur og Garðar	KHB þjónusta	Múrey ehf
Fossvélar hf	Hengill	Kjarr ehf	Mælivellir
Fókus ehf	Héðinn Schindler lyftur	Kjartan Guðjónsson	Möndull verkfræðistofa
Framhaldsskólinn á Laugavatni	Héraðsdómur Norðurlands	Kjötkompaníið	Nesity
Freyja ehf	Héraðssjóður Suðurlands	KK Kranabíll ehf	Netorka hf
Freymundur ehf	HGK ehf	Klafi ehf	Nonni litli
Fræðslusetrið Löngumýri	Hilti Hagi	Klausturkaffi	Norðurlagnir sf
G Skúlason vélaverkstæði	Himnaríki ehf	Klif ehf heildverzlun	Normaco ehf
Gaflara leikhúsið	Hirðir ehf	Knattspyrnufélag ÍA	Nuddstofan
Garðsapótek	Híbýlamálun ehf	KOM Almannatengsl	Nýi Ökuskólinn
Garðurinn kaffihús	Hlað	Konráð Baldvinsson	Nýþrif ehf
Gauti Már Þórðarson	Hlaðbær Colas	Kópavogsskóli	O Johnson og Kaaber
GÁ húsgögn ehf	Hnjúkar hf	Kraftur ehf	Orkofsbúið
	H-O-H	Kraftur og Afl	Orkuvirkni ehf
	Hópfæra og sérleyfisbílar	Krappi ehf	Ópal sjávarfang
	Hótel Frón ehf	Kristinn J Friðþjófsón	Ósal ehf
	Hótel Leifs Eiríkssonar	Kristján F Oddsson	Pakk veitingar

Parketþjónustan	Siggaferðir	Sæfell ehf	 10-11 Lyngás 17, 210								
Parlogis	Siglufjarðarkirkja	Særót fiskvinnsla		 ACTAVIS REYKJAVÍKURVEGI 76, 220							
Passion Reykjavík	Sigríður Hafstað	Tannlæknastofa Árna Páls			 AKUREYRARBÆR GEISLAGATA 9, 600						
Pelsar hjá Jakob	Sigríður Höskuldsdóttir	Tannlæknastofa Guðrúnar				 ALCAN Á ÍSLANDI Straumsvík 220					
Pétursey	Sigurður S Snorrason	Tannlæknastofa Hjördísar					 ALÞÝÐUSAMBAND ÍSLANDS Guðrúnartúni 1, 105				
Pfaff hf	Sjávarpakkhúsið	Táin og Stráin						 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600			
PG Stálsmiðja	Sjúkraliðafélag Íslands	Teinar slf							 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600		
Pixel ehf	Sjúkráþjálfun Georgs	Trésmiðja Helga								 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600	
Plastiðjan Bjarg	Sjúkráþjálfun Halldóru	Trésmiðjan Val									 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600
Pósturinn Akranesi	Skaftárskóli	Tréver sf									
Prenstmiðjan Rúnir	Skorri ehf	Trévidd	 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600								
Prestakall	Skógrækt ríkisins	Trivium Ráðgjöf		 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600							
Promens Dalvík ehf	Skólamatur ehf	Tveir smiðir ehf			 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600						
Pylsuvagninn	Skúlason og Jónsson	Tvisturinn				 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600					
Rafás ehf	Skútustaðahreppur	Tölvar ehf					 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600				
Rafey ehf	SL Raflagnir	Umslag						 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600			
Rafgeisli ehf	Smárinn Söluturn	Úrsmiðaverkstæði Halldórs							 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600		
Rafgeymslan ehf	SME Dúkalagnir	Útfarastofa Rúnars								 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600	
Rafmagnsverkstæðið	Smurstöð Garðabæjar	Úti og Inni									 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600
Rafmiðlun	Sneið hf	Vagnar og þjónusta									
Rafsvið hf	Snjófell	Valdimar L Gíslason	 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600								
Raftækni þjónusta	Snuggur ehf	Valhöll fasteignasala		 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600							
Rafvangur ehf verkstæði	Snæljós ehf	Vatnspípa ehf			 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600						
Ragnar V Sigurðsson	Sorphreinsun Vilhelms	Vatnsvirkjar ehf				 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600					
Ragnhildur Hjaltadóttir	SÓ Húsbyggingar	Vaxa ehf					 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600				
Rarik ehf	Sólskógar ehf	Veislusalurinn						 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600			
Ráðhúsið ehf	Sólsteinar ehf	Verkfræðistofa Erlends							 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600		
RB Rúm	Sport.is	Verkfræðistofa Stanleys								 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600	
Reiknistofa Fiskmarkaða	Sprautun.is	Verslun Haraldar Júlíussonar									 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600
Renniverkstæði Björns	SS Gólf ehf	Verslunartækni									
Renniverkstæði Jóns	SSF	Verslunin Brynja	 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600								
Rexin	Stafholtsprestakall	Vélsmiðja Stefáns Jónssonar		 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600							
Reykjagarður	Starfsmannafélag Kópavogs	Vélstjórafélag Austurlands			 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600						
Reykjakot leikskóli	Stálvélar ehf	Vélvirkinn sf				 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600					
Reykjavíkुरapótek	Stefna hugbúnaður	Vélvík ehf					 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600				
Réttingaverkstæði Trausta	Steinsteypir ehf	Við og Við sf						 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600			
Rótor ehf	Steypustöðin	Vignir G Jónsson							 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600		
Rrynir sf	Stjórnendafélag Austurlands	Vinaminni leikskóli								 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600	
Salt Eldhús	Stjórnuveitingar	Vítabær veitingahús									 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600
Salthúsið	Suðurbæjarlaug	Víkurrós									
Samband sveitafélaga	Suðurverk hf	Vísir félag skipstjórnamanna	 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600								
Samhentir VGI	Sumarhús Eyjaból	Vísir hf Grindavík		 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600							
Samherji	Sundlaug Akureyrar	Zo International ehf			 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600						
Samstaða stéttarfélag	Sundlaug Grenivíkur	ÞG Þorkelsson				 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600					
Samvinnufélag útgerðamanna	Sundstundir ehf	Þorlákur Helgason					 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600				
Sámur verksmiðja	Suzuki bílar	Prastarhóll ehf						 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600			
Sel í Grímnesi	Súðavíkurkaupstaður	Þvottahöllinn eh							 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600		
Seltjarnarnesbær	Súluholt ehf	Ökukennsla Halldórs								 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600	
Set ehf	Sveinn Aðalsteinsson	Ökuskóli Austurlands									 APÓTEKARINN Hafnarstræti 95, 600
Seyðisfjarðarkaupstaður	Sveinn ehf vélsmiðja										

 <p>ARTIC MAINTENANCE Skýli 11, 600</p>	 <p>ÁSBJÖRN ÓLAFSSON Skútuvoði 11a, 104</p>	 <p>BALDUR JÓNSSON EHF Grænahjalla 25, 200</p>	 <p>BLÁAMANNAFÉLAG ÍSLANDS Síðumúla 23, 108</p>
 <p>BLIKKSMÍÐI Melbraut 28, 220</p>	 <p>GYLFI & GUNNAR Borgartún 31, 105</p>	 <p>ESKJA EHF Strandgötu 39, 735</p>	 <p>FASTEIGNASALAN TORG Garðatorg 5, 210</p>
 <p>FASTUS EHF Síðumúla 16, 108</p>	 <p>FELDUR VERKSTÆÐI Snorrabraut 56, 105</p>	 <p>FJARÐARGRJÓT Furuhlíð 4, 221</p>	 <p>FJARÐARMÓT EHF Bæjarhrauni 8, 220</p>
 <p>GARÐABÆR Garðatorgi 7, 210</p>	 <p>GILDI LÍFEYRISSJÓÐUR Guðrúnartún 1, 105</p>	 <p>GKG GOLFKLÚBBUR V/Vífilstaðaveg, 210</p>	 <p>GRINDAVÍKURBÆR Víkurbraut 62, 240</p>
 <p>GT VERKTAKAR Rauðhella 220</p>	 <p>HAPPDRÆTTI HÁSKÓLA ÍSLANDS Tjanargata 4, 101</p>	 <p>HJALLASTEFNAN Baldursmýri 3, 270</p>	 <p>HL ADVENTURE EHF Vesturvör 30b, 200</p>
 <p>HS VEITUR Brekustíg 36, 260</p>	 <p>HÚSASMIÐJAN Holtavegi 10, 104</p>	 <p>HÖRÐUR SIGMARSSON Reykjavíkurvegi 60, 220</p>	 <p>ICEPHARMA Lyngási 13, 110</p>



INIT EHF
Grensásvegi 50, 108



ISKRAFT HF
Smiðjuvegi 5, 200



ÍSLANDSPÓSTUR
Stórhöfða 29, 110



JARÐBÖÐINV/MÝVATN
660 Mývatn



KJÖRÍS HF
Austurmörk 15, 810



KPMG ENDURSKOÐUN
Borgartúni 27, 105



KSÍ
Laugardal, 104



LITALAND
Furuvöllum 7, 600



MICRO RYÐFRÍSMÍÐI
Suðurhrauni 12, 210



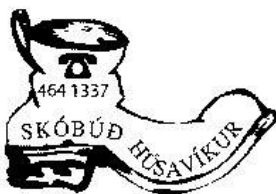
MÍÐSTÖÐ SÍMENNTUNNAR
STRANDGÖTU 6, 220



ÓS HF
Illugagötu 44, 800



REYKJANESBÆR
Tjarnargötu 12, 230



SKÓBÚÐ HÚSAVÍKUR
Garðarsbraut 1, 640



STILLING
Skeifan 11, 108



STOÐ HF
Trönuhraun 8, 220



THAI KEFLAVÍK
Hafnargötu 39, 230



TRÉSMIÐJA STEFÁNS
Brekustíg 38, 260



ÚTFARARSTOFA ÍSLANDS
Suðurhlíð 35, 105



VATNSVIRKINN
Ármúla 21, 108



VERKALÝÐSFÉLAGIÐ HLÍF
Reykjavíkurvegi 64, 220



ÖRYRKJABANDALAG ÍSLANDS
Sigtúni 42, 105



Umhyggja þakkar
stuðninginn

Litla Prent