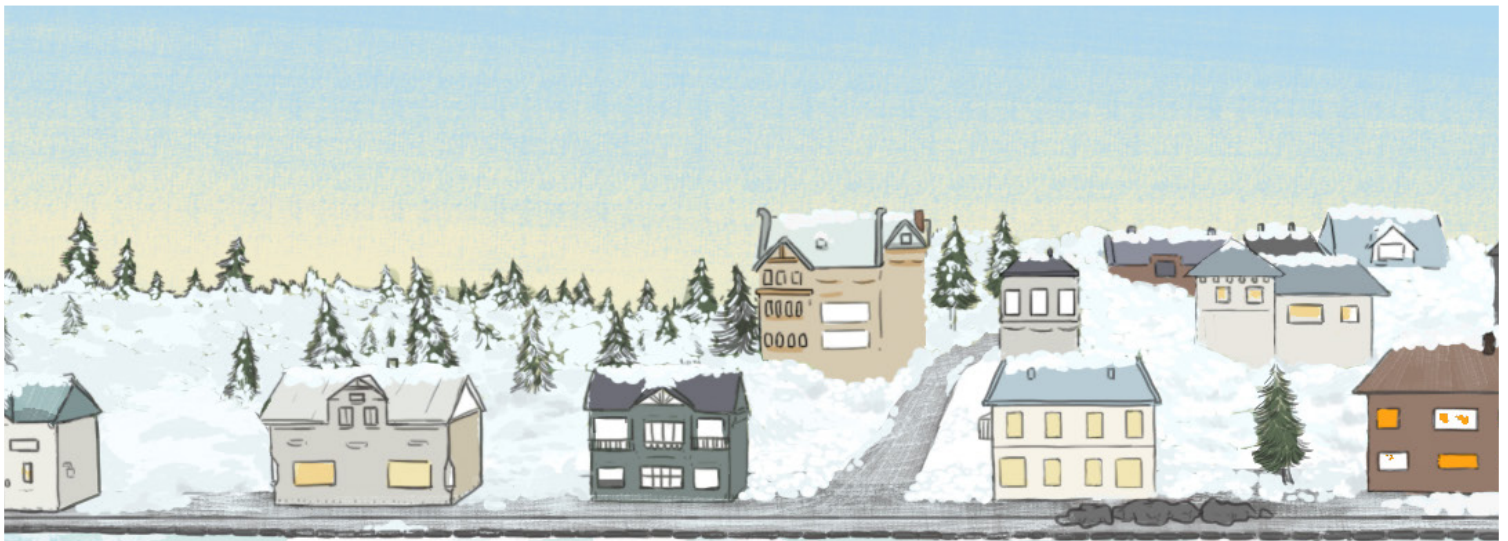


Umhyggja

Félag langveikra barna

Markþjálfun
– eitthvað fyrir þig?



„Við erum komnar inn á völinn með foreldrunum“

– Stuðnings- og ráðgjafarteymi langveikra barna með sjaldgæfa sjúkdóma og miklar stuðningsþarfir

Heildstætt líf á tveimur heimilum:

Mikilvægi foreldrasamvinnu í þágu barna



Frábær
upplifun í
fjölskyldu-
búðum í
sumar

HAMINGJAN
Í SKUGGA

COVID-19



AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU

AHC samtökin

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

Barnahópur Gigtarfélagssins

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

Lind - félag um meðfædda ónæmisgalla

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

CP félagið

Formaður: Haukur Agnarsson
Sími: 691 8010 / 899 1949
Netfang: cp@cp.is
Vefsíða: www.cp.is

Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna

Formaður: Ragna Kristín Gunnarsdóttir
Framkvæmdastjóri: Ellen Helga Steingrímsdóttir
Netfang: neistinn@neistinn.is
Vefsíða: www.neistinn.is

Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki

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

PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla

Formaður: Steingrímur Ægisson
Sími: 565 8238 / 8976688
Netfang: steingrimur@samkeppni.is
Vefsíða: www.pku.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

SKB - Styrktarfélag

krabbameinssjúkra barna

Formaður: Rósa Guðbjartsdóttir
Sími: 6645558
Framkvæmdastjóri: Gréta Ingbórsdóttir
Sími: 588 7555 / 588 7559
Listmeðferðarfræðingur: Harpa Halldórsdóttir
Netfang: skb@skb.is, greta@skb.is, harpa@skb.is
Vefsíða: www.skb.is

Foreldradeild Blindrafélagsins

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

Tourette samtökin á Íslandi

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

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

Formaður: Margrét Stefánsdóttir
Sími: 899 6490
Netfang: margretstef@gmail.com
Vefsíða: www.fsff.is

EFNI BLAÐSINS

1. tbl. 25 árg. 2020

- 3 BLESS 2020, KOMDU ALDREI AFTUR
- 4 FRUMYARP UM BREYTINGAR Á UMÖNNUNAR- OG FORELDRAGREIÐSLUM Í FARYATNINU
- 4 ÞÁLÍNUHÚS TILBÚÐ
- 5 NÝ STJÓRN UMHYGGJU
- 5 NÝJUNG HJÁ UMHYGGJU: TÆKIFÆRISKORT
- 6 FRÁBÆR UPPLIFUN Í FJÖLSKYLDUBÚÐUM Í SUMAR
- 8 „VIÐ ERUM KOMNAR INN Á VÖLLINN MEÐ FORELDRUNUM“ - STUÐNINGS- OG RÁÐGGJAFARTEYMI LANGVEIKRA BARNNA MEÐ SJALDGÆFA SJÚKDÓMA OG MIKLAR STUÐNINGSPARFIR
- 10 PISTILL FRÁ EIÐI WELDING
- 11 FRÉTTAMOLAR
- 12 HEILDSTÆTT LÍF Á TVEIMUR HEIMILUM: MIKILYÆGI FORELDRASAMVINNU Í ÞÁGU BARNNA
- 13 Í LOK ÁRS
- 14 HÁMINGJAN Í SKUGGA COVID-19
- 15 MARKÞJÁLFUN - EITTHVAÐ FYRIR ÞIG?



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.



Fylgstu með okkur á Facebook og vefnum, www.umhyggja.is

Útgefandi: Umhyggja, félag langveikra barna Ábyrgðarmaður blaðsins: Árný Ingvarsdóttir Stjórn Umhyggju: Margrét Vala Marteinsdóttir, formaður, Eva Hrönn Jónsdóttir, varaformaður, Margrét Lilja Vilmondardóttir, ritari, Þórunn Guðmundsdóttir, gjaldkeri, Kristín Jóna Grétarsdóttir, Guðrún Eygló Guðmundsdóttir og Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, meðstjórnendur. Ritstjóri: Árný Ingvarsdóttir, arny@umhyggja.is Útlitshönnun: IB Forsiðumynd: Guðmundur Ágúst Ágústsson Auglýsing: Markaðsmenn Prentun: Litlaprent

Bless 2020, komdu aldrei aftur

Þá er eitt skrítnasta ár sem flest okkar hafa lífað senn á enda. Heimsfaraldur Covid-19 hefur sett svip sinn á allt okkar líf síðastliðna 10 mánuði á þann hátt sem ekkert okkar hefði getað óráð fyrir á sama tíma í fyrra. Sóttkví, einangrun, dropasmit, samkomubann, 2ja metra regla, Þríeykið – allt eru þetta orð sem eru orðin óþægilega þjál og grímunotkun er ekki lengur bundin við Öskudag og Hrekkjavöku. Í fordæmalausu ástandi sem þessu reynir á sveigjanleika og þrautseigju. Við gefumst ekki upp og eygjum von um að einn daginn í ekki svo fjarlægri framtíð getum við aftur hitt fólkið okkar, ferðast, farið í skólann með eðlilegum hætti og knúsað ömmu og afa.



Árný Ingvarsdóttir.

”

Sóttkví, einangrun, dropasmit, samkomubann, 2ja metra regla, Þríeykið – allt eru þetta orð sem eru orðin óþægilega þjál og grímunotkun er ekki lengur bundin við Öskudag og Hrekkjavöku.“

upp á fötlunarfræðslu sem ætlað er að uppræta fordóma og auka skilning. Sálfræðingur Umhyggju, Berglind Jóna Jensdóttir, flytur okkur hugvekju um hamingjuna á tímum Covid-19 og við kynnum til leiks Halldóru Hönnu Halldórsdóttur, hjúkrunarfræðing, markþjálfar og móður langveiks drengs, en hún mun í samstarfi við Umhyggju standa fyrir nokkurra mánaða tilraunaverkefni sem felst í því að bjóða foreldrum langveikra barna sem eru í aðildarfélögum Umhyggju upp á niðurgreidda markþjálfunartíma.

Við vonum að þið njótið lestrarins og óskum ykkur gleðilegrar hátíðar. Kveðjum árið 2020 með þakklæti fyrir það sem það hefur kennt okkur og tökum á móti nýju ári með von í hjarta. Munum jafnframt að myrkríð er alltaf svartast rétt áður en birtir til.

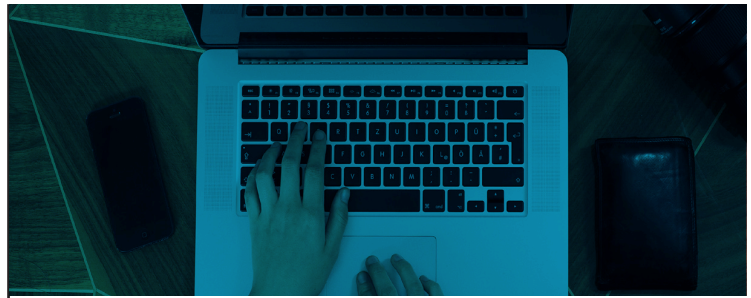
Lifið heil,

Árný Ingvarsdóttir, ritstjóri Umhyggjublaðsins

Þrátt fyrir hamfarirnar er Umhyggjublaðið þó á sínum stað. Í þetta sinn komum við víða við. Við ræðum við Atla Lýðsson sem annaðist skipulagningu fjölskyldubúða á Vík í Mýrdal í sumar, en Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra stóð fyrir sumarfrí ætlað fjölskyldum fatlaðra barna með styrk frá Félagsmálaráðuneytinu. Við segjum ykkur einnig frá nýju Stuðnings- og ráðgjafarteymi fyrir börn með sjaldgæfa sjúkdóma og miklar stuðningsþarfir, en teymið tók formlega til starfa fyrir tæpu ári síðan og er strax orðið að mikilvægum hlekk í þjónustu við langveik börn og fjölskyldur þeirra.

Ragnheiður Lára Guðrúnardóttir, félagsráðgjafi og eigandi ráðgjafarstofunnar Tvö heimili segir okkur frá því sem huga þarf að þegar barn býr á tveimur heimilum og Margrét Vala Marteinsdóttir formaður stjórnar Umhyggju fer yfir helstu mál liðins árs hjá félaginu.

Við heyrum frá Eiði Welding menntaskólanema og varaformanni CP félagsins sem býður



Viðmið vegna umfjöllunar um börn á samfélagsmiðlum

Viðmiðin eru hugsuð sem heilræði fyrir foreldra og aðra aðstandendur barna, vegna umfjöllunar um börn á samfélagsmiðlum. Í þeim er fjallað um sjónarmið sem gott er að hafa í huga þegar myndum og öðrum persónuupplýsingum um börn er deilt á samfélagsmiðlum.

Foreldrar og aðrir aðstandendur barna eru sérstaklega hvattir til að hugsa sig um áður en færslum um börn er deilt á samfélagsmiðlum, með friðhelgi barnsins að leiðarljósi. Viðmiðin byggja á grunnildum Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi barna.

FRÍÐHELGI

Öll börn eiga rétt á friðhelgi einkalífs, samkvæmt Barnasáttmálanum og stjórnarskrá Íslands, rétt eins og fullorðnir - bæði innan heimilis og utan. Börn eiga rétt á að njóta friðhelgi um lífshætti sína og einkahagi. Það sama gildir um tilfinningalíf barna, tilfinningasambönd þeirra og trúnaðarsamskipti.

SAMÞYKKI

Mikilvægt er að fá samþykki hjá börnum áður en talað er um þau á samfélagsmiðlum eða birtar af þeim myndir, að teknu tilliti til aldurs þeirra og þroska. Hafa þarf í huga að börn kunna að hafa skoðun á umfjöllun um þau eða myndbirtingum af þeim, þrátt fyrir að vera ung og aldri og að taka þer tillit til skoðana þeirra.

ÁBYRGÐ

Foreldrar, forsjáaóilar og aðrir sem annast börn bera ábyrgð á velferð þeirra og eiga að vera meðvitaðir um mannréttindi barna. Allt sem birt er á netinu má finna síðar og getur haft áhrif á líf barnsins með ýmsum hætti. Er því mikilvægt að setja sig í spor barnsins og hugsa um hvaða áhrif myndir eða umfjallanir geta haft á barnið síðar.

ÖRYGGI

Hafa þarf í huga að öryggi mynda á netinu verður aldrei fulltrýggt. Sá möguleiki er alltaf fyrir hendi að myndum eða umfjöllun verði dreift, jafnvel af lokuðum síðum. Einnig er áriðandi að upplýsingar um staðsetningu og GPS-hnit fylgi ekki myndum sem deilt er af börnum á samfélagsmiðlum þannig að óviðkomandi aðilum verði ekki kunnugt um staðsetningu þeirra.



FJÖLDMIDLANEFND





Frumvarp um breytingar á umönnunar- og foreldragreiðslum í farvatninu

Þær góðu fréttir hafa borist frá Alþingi að eftir áramót muni félags- og barnamálaráðherra loks leggja fram frumvarp um breytingar á umönnunargreiðslum og greiðslum til foreldra langveikra eða fatlaðra barna.

Umhyggja fagnar því eftir áralanga baráttu félagsins og annarra hagsmunafélaga fyrir breytingum laga um foreldra- og umönnunargreiðslur.

Umhyggja átti sæti í starfshópi sem vann að tillögum til breytinga á foreldra- og umönnunargreiðslukerfinu sem frumvarpið mun byggja á, frá árinu 2015 en hópurinn skilaði af sér fullnaðarskýrslu í febrúar 2020. Í skýrslunni er áhersla lögð á mikil-

vægi þess að umönnunarþörf ráði mati, matið verði samræmt fyrir langveik og fötlud börn, stuðningur verði á engan hátt skilyrtur því að umönnunaraðili leggi niður störf eða nám, heimilt verði að skipta umönnunar- og kostnaðargreiðslum milli umönnunaraðila og að sama skapi verði fólki gert mögulegt að greiða í lífeyrissjóð af umönnunargreiðslum, svo fát eitt sé talið.

Við biðum spennt eftir mjög svo tímabæru frumvarpi og vonum að löggjafarvaldinu

takist með því að bæta löngu úr sér gengið og ógagnsætt kerfi greiðslna til foreldra langveikra og fatlaðra barna til muna.



Pálínuhús tilbúið

Við fögnum því að glæný íbúð Umhyggju, Pálínuhús, er tilbúin en hún er ætluð fjölskyldum langveikra barna utan af landi sem koma til Reykjavíkur í lækniserindum. Íbúðin er keypt fyrir tilstilli Pálínu Jónu Árnadóttur sem lést í ágúst 2018, en hún arfleiddi Umhyggju að íbúð sinni í Hæðargarði með því skilyrði að andvirði sölu íbúðarinnar yrði notað til að koma upp íbúð fyrir langveik börn af landsbyggðinni. Íbúðin er staðsett í Kuggavogi 15, er 89 fm og samanstendur af tveimur svefnherbergjum, stofu og eldhúsi (alrými), forstofu og baðherbergi. Íbúðin er afskaplega falleg og vel búin, þ.m.t. sjúkrarúmi og lyftara. Hægt er að hafa samband við skrifstofu Umhyggju til að kanna möguleika á dvöl í íbúðinni.

Ný stjórn Umhyggju



Stjórn Umhyggju 2020-2021. Frá vinstri: Margrét Lilja Vilmundardóttir, Eva Hrönn Jónsdóttir, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, Margrét Vala Marteinsdóttir og Guðrún Eygló Guðmundsdóttir. Á myndina vantar Kristínu Jónu Grétarsdóttur og Þórunni Guðmundsdóttur.

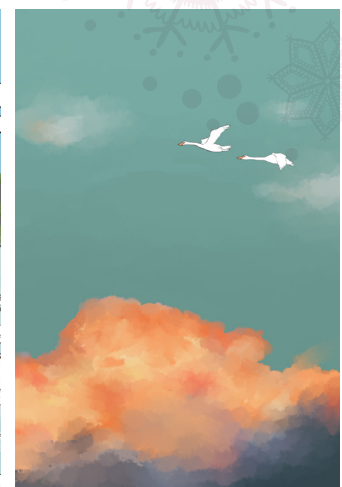
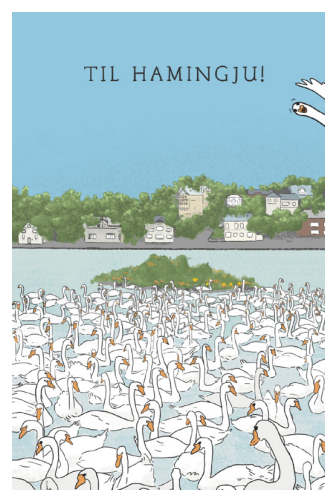
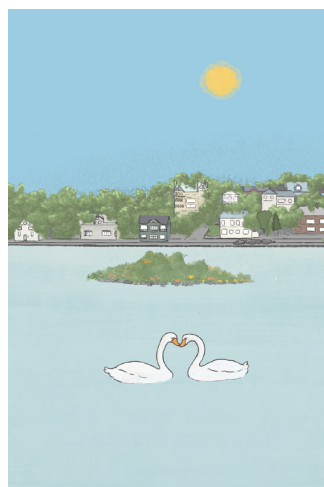
Á aðalfundi Umhyggju þriðjudaginn 9. júní 2020 létu tveir af stjórnarmeðlimum Umhyggju, þau **Regína Lilja Magnúsdóttir** og **Andrés Ragnarsson**, af störfum. Í stað þeirra taka sæti í stjórn þær **Guðrún Eygló Guðmundsdóttir** sérfræðingur í hjúkrun barna og **Margrét Lilja Vilmundardóttir** sem lýkur innan skamms embættisprófi í guðfræði. Við bjóðum þær hjartanlega velkomnar og óskum nýrri stjórn gæfu og gengis á komandi stjórnarári.

Stjórn Umhyggju:

Margrét Vala Marteinsdóttir, áhugamaður og formaður
Eva Hrönn Jónsdóttir, foreldri og varaformaður
Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, fagmaður og meðstjórnandi
Guðrún Eygló Guðmundsdóttir, fagmaður og meðstjórnandi
Kristín Jóna Grétarsdóttir, foreldri og meðstjórnandi
Margrét Lilja Vilmundardóttir, fagmaður og ritari
Þórunn Guðmundsdóttir, foreldri og gjaldkeri

Nýjung hjá Umhyggju: Tækifæriskort

Jólaort Umhyggju hafa verið fastur liður í fjáröflun félagsins á undanförunum árum. Í ár verður breyting þar á, í ljósi minnkandi eftirspurnar eftir jólaortum tengt breyttum háttum í jólakveðjusendingum. Í staðinn bjóðum við nú upp á tækifæriskort sem henta við hin ýmsu tækifæri, á afmælum, jólum, í brúðkaupum eða á öðrum merkisdögum. Vonum við að með þessu móti getum við betur mætt þörfum okkar styrktaraðila. Hönnuður kortanna er Guðmundur Ágúst Ágústsson.



Frábær upplifun í fjölskyldubúðum í sumar

Í sumar sem leið tóku 18 fjölskyldur fatlaðra barna í fyrsta skipti þátt í sérstökum fjölskyldubúðum Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra á Vík í Mýrdal. Verkefnið var styrkt af og unnið í samstarfi við Félagsmálaráðuneytið sem liður í viðbrögðum við félagslegum áhrifum Covid-19. Við fengum Atla Lýðsson sem þróaði og leiddi verkefnið til að segja okkur frekar frá þessum spennandi og vel heppnuðu búðum.



„Að mínu mati stendur upp úr sú tengslamyndun sem átti sér stað,“ segir Atli Lýðsson

Fjölskyldubúðirnar, sem eru að norrænni fyrirmynd, komust á teikniborðið seint í vor þegar ríkisstjórnin ákvað að útdeila fé til ráðuneytanna sem átti að nýtast til að létta þeim lífið sem verst urðu úti vegna Covid-19 faraldursins með einhverjum hætti. Vorið var eins og gefur að skilja erfitt hjá fjölskyldum fatlaðra barna með ítrekuðum lokunum stofnana og leikskóla, þungri umönnun og mikilli heimaveru. Félagsmálaráðuneytið kallaði því Þroskahjálp og Öryrkjabandalagið til skrafs og ráðagerða um hvernig ætti að ráðstafa fénu. Nokkrar hugmyndir voru ræddar og þar af var ákveðið að framkvæma þrjár þeirra. Fjölskyldubúðirnar voru ein af þeim en framkvæmdin var í höndum Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra auk þess sem Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins hafði milligöngu um val á fjölskyldum til að taka þátt í verkefninu,” segir Atli.

Atli var fenginn til að sjá um búðirnar en hann er sjálfur faðir fatlaðrar stúlku sem nú er orðin fullorðin. „Ég er búinn að vera lengi í bransanum, hef verið virkur í hagsmunabaráttu með dóttur minni Salbjörgu í yfir 20 ár og komið víða við á þeim tíma. Það hefur verið spennandi að taka þátt í framþróun í þessum málaflokki. Þar fyrir utan hef ég síðastliðin 10 ár unnið í ferðaþjónustunni svo ég held að reynsla mín, bæði af málefnum fatlaðs fólks og ferðaþjónustu á Íslandi hafi smellpassað við verkefnið.”

Einangrun rofin og allir á sínum forsendum

En út á hvað gengu búðirnar og hvernig fóru þær fram? „Fyrst og fremst gengu búðirnar út á samveru allrar fjölskyldunnar. Það er ekki sjálfgefið að fjölskyldur fatlaðra barna geti farið saman í frí án aðstoðar og stuðnings. Í fjölskyldubúðunum var sá stuðningur fyrir hendi og

lagt var mikið upp úr því að allir meðlimir fjölskyldunnar fengju að njóta þess að vera í fríi, fá fræðslu og samveru á sínum forsendum. Eitt aðalmarkmiðið var líka að rjúfa einangrun foreldra, en rannsóknir sýna að foreldrar fatlaðra barna búa oft við félagslega einangrun og skilningsleysi nærumhverfisins,” segir Atli.

„Við vorum svo lánsöm að fá starfsfólk úr Reykjadal lánað, alveg frábært lið. Allskonar fjölskyldur komu, ungar sem eldri, stórar og litlar, og var einn starfsmaður að jafnaði fyrir hverja fjölskyldu. Vík í Mýrdal varð fyrir valinu og réðu þar atvinnuástand, staðsetning, aðgengi og innviðir mestu. Við dvöldum á Hótel Vík, stærsta 4 stjörnu hótelinu í Vík, og vorum síðan í samstarfi við ýmis fyrirtæki á staðnum varðandi afþreyingu,” útskýrir Atli.

Hver hópur kom á mánudegi og dvaldi í 5 daga. Á mánudeginum var kynningarfundur og kvöldmat og síðan hófst fjörið. „Alla morgna var starfsfólk til reiðu til að aðstoða í morgunmatnum. Síðan byrjaði dagskrá þar sem hópnum var skipt í þrennt í 2 tíma. Foreldrar fóru í ýmsa fræðslu og skemmtun, systkini fóru í Systkinasmiðjur og börnin voru í ýmiss konar afþreyingu með starfsfólki Reykjadals. Allir hittust síðan í hádegismat, sem var snæddur á veitingastöðum á Vík í Mýrdal. Eftir hádegi voru síðan allir saman. Farið var í alls konar ævintýri eins og hestferðir, íshellaferðir og jeppaferðir svo fátt eitt sé nefnt. Í lok dags borðuðu svo allir saman kvöldmat á hótelinu. Eftir mat var boðið upp á að foreldrar gætu sest niður á hótelnarum og spjallað saman meðan starfsfólk Reykjadals var börnunum til halds og trausts. Þetta tækifæri, að sefast niður saman og ræða hvað eina sem foreldrum lá á hjarta og fá sér kannski einn eða tvo með, voru

mikilvægustu augnablikin í dvölinni. Það að fólk sem skilur reynsluheim hvers annars geti sest niður, hlegið, grátið og bara deilt reynslu sem svo fáir aðrir skilja er algerlega ómetanlegt og voru þessi kvöld svo sannarlega gæðastundir,” segir Atli en hann hefur sjálfur reynslu af því að fara í búðir af þessu tagi í Noregi. „Þessi tilraun byggir á fyrirmyndum frá Noregi og Svíþjóð þar sem fjölskyldum hefur verið boðið lengi að koma í slíkar búðir. Þar eru þetta reyndar sérstakar stofnanir sem standa fyrir búðunum og meiri áhersla er lögð á greiningar ásamt hagnýtri aðstoð við að rata um frumskóg trygginga- og bótakerfisins. Eftir því sem ég best veit hefur eitthvað þessu líkt þó aldrei verið gert á Norðurlöndunum – dvöl á stóru hóteli í fullri starfsemi, allar máltíðir meira og minna á veitingastöðum og afþreyingin hluti af almennum afþreyingartilboðum á staðnum,” útskýrir Atli.

Tengslamyndunin stendur upp úr

Aðspurður um hvað honum þyki vera eftirminnilegast stendur ekki á svörum hjá Atla. „Að mínu mati stendur upp úr sú tengslamyndun sem átti sér stað. For-eldrar náðu svo vel saman og gátu spjallað um stöðu sína og tilfinningar. Það var virkilega gaman að gera þetta á finu hóteli þar sem fjöldi annarra gesta var með okkur og gekk alveg ótrúlega vel. Við gerðum þjónustukönnun að loknu verkefninu og viðtökur fjölskyldnanna sem tóku þátt voru ótrúlegar. Ég hef satt að segja aldrei séð svona magnaðar niðurstöður og verð að

játa að ég sat skælbrosandi með tårin í augunum þegar ég las þær í fyrsta sinn. Við Salbjörg dóttir mín höfum undanfarna áratugi fengið töluverða þjálfun í að segja fagfólki og sérfræðingum hvað sé að, hvað þurfi að laga o.s.frv. Við erum búin að fylla út óteljandi eyðublöð um allt sem hún getur ekki. Við erum búin að fá þúsund ónaúðsynleg læknisvottorð og greiningar til að Salbjörg geti fengið þá þjónustu sem hún þarf. Þjónustukerfið notar hvert tækifæri til að minna okkur á að við séum þiggjendur, að það sé eitthvað að okkur, að við kostum svo mikla peninga, að við séum svo erfið o.s.frv. Þess vegna er eftirfarandi tilvitnun úr þjónustukönnuninni ein sú dýrmætasta fyrir mig persónulega: „Ég tók eftir því að það var aldrei spurt um fötlun barnsins míns eða hvað það gæti ekki, bara spurt um barnið og hvað því fyndist skemmtilegt og hvaða þarfir það hefði. Þetta veit ég núna að Atli gerði viljandi og það var svo flott hjá honum.”

Atli segir þakklæti vera sér efst í huga eftir verkefnið. „Þakklæti yfir að hafa fengið að kynnast öllu því frábæra fólki sem tók þátt, samstarfsfólki og þjónustuaðilum. Það er í raun alveg ótrúlegt að þetta hafi tekist á svona skömmum tíma, en það var í lok júní sem endanlega var ákveðið að ráðast í verkefnið og það hóf göngu sína um miðjan júlí. Þarna unnu allir saman sem einn maður, Styrktarfélagið, Félagsmálaráðuneytið, Greiningar- og ráðgjafarstöðin, auk þess sem við mættum allsstaðar jákvæðni og uppbrettum ermunum hjá þjónustuaðilum á staðnum,” segir Atli.

Vonandi komið til að vera

En eru fjölskyldubúðirnar ekki örugglega komnar til að vera? „Það vona ég svo sannarlega,” segir Atli. „Allir sem tóku þátt, fjölskyldurnar, starfsfólkið, kostunar- og framkvæmdaaðilar eru mjög ánægðir með verkefnið og eru samtaka um að það sé mikilvægt að halda áfram. Vonandi verður þó betri fyrirvari næst þannig að við getum undirbúið og kynnt verkefnið betur en við höfðum tók á í sumar. Við ætluðum okkur að fara af stað aftur strax í haust, en þá tók Covid-19 í taumana. Vonandi verður þó af því eftir áramótin,” segir Atli að lokum.

Starfsfólkið á staðnum var hjálplegt og lét okkur líða mjög vel allan tímann. Krakkarnir úr Reykjadal voru síðan gull, það geislaði af þeim gleðin og þau voru alltaf að bjóðast til að hjálpa. Öll upplifunin var svo frábær einmitt út af öllu starfsfólkinu.

Góðar móttökur, flott viðmót, gleði barnanna haft að leiðarljósi. Heyrðist í syni mínum á hverju kvöldi „þetta var besti dagur lífs míns“.

Engar hindranir í neinu og öllum boðið upp á að gera það sem hentaði hverjum og einum. Allir sem að þessu komu voru alveg upp á 10 í að láta hlutina ganga upp. Frábært í alla stæði og endurnærandi fyrir fjölskylduna að fá þetta tækifæri. Gríðarlega skemmtileg upplifun.



„Við erum komnar inn á völlinn með foreldrunum, tilbúnar í vörn þegar þess þarf og sókn þegar þarf að sækja”

Stuðnings- og ráðgjafarteymi langveikra barna með sjaldgæfa sjúkdóma og miklar stuðningsþarfir tók til starfa á Barnaspítala Hringins í september 2019 og hefur frá síðustu áramótum sinnt sívaxandi hópi fjölskyldna langveikra barna. Við hittum starfsfólk teymisins þar Eygló Einarsdóttir hjúkrunarfræðing, Helgu Jónsdóttur þroskaþjálfara og Sigurlaugu H. S. Traustadóttur félagsráðgjafa og fræddumst um teymið og starfsemina.

Við tókum fyrsta viðtalið í nóvember 2019 og auglýstum í framhaldinu formlega opnun í janúar 2020. Þá vorum við þegar búnar að hitta nokkrar fjölskyldur, en við ákváðum að byrja smátt til að prófa verkferlana og þjónustuna,” segir Sigurlaug. „Aðdragandi stofnunar teymisins var bréf sem forstjóra Landspítala barst frá Heilbrigðisráðuneytinu þar sem óskað var eftir að spítalinn kæmi til móts við áköll frá hagsmunaaðilum og foreldrum um aukna þjónustu fyrir þennan hóp, þ.e. börn með sjaldgæfa sjúkdóma og miklar stuðningsþarfir. Undirbúningsferlið gekk frekar hratt og rétt var við hagsmunaaðila í ferlinu. Teymið tók síðan til starfa innan við ári frá því bréfið barst.”

Markmið stuðningsteymisins eru að veita heilðræna þjónustu með fjölskyldumiðaða nálgun, stuðla að bættum lífsgæðum fjölskyldna, fyrirbyggja afleiðingar áfalla og langvarandi álags og stuðla að og styrkja sjálfstæði og bjargráð hverrar fjölskyldu. Aðstoð teymisins felst í því að veita stuðning í greiningarferlinu, við úrvinnslu áfalla, veita upplýsingar um réttindi fjölskyldna og aðstoða foreldra við að sækja þau réttindi. Að sama skapi aðstoðar teymið við að byggja upp daglegt líf sem hentar bæði barninu og fjölskyldunni og aðstoðar við að nálgast og styrkja þjónustu í nærumhverfi fjölskyldunnar.

Markmiðið að einfalda mál og bæta þjónustu

En hvaða börnum og fjölskyldum sinnir teymið? „Við erum fyrst og fremst að þjónusta fjölskyldur barna með miklar stuðningsþarfir, m.a. vegna sjaldgæfra og alvarlegra sjúkdóma. Við tókum við beiðnum frá læknum en sömuleiðis frá öðrum fagaðilum og foreldrum. Samnefnarinn með okkar skjólstæðingum eru



Frá vinstri: Sigurlaug H. S. Traustadóttir, Helga Jónsdóttir og Eygló Einarsdóttir.

miklar stuðningsþarfir sem krakkarnir hafa. Við reynum líka að finna út úr því hvernig eða hvar við getum bætt við núverandi þjónustu. Flest barnanna eru þegar í þjónustu annars staðar, annað hvort í öðrum teyimum innan spítalans eða á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríksins, en þar sem við getum bætt við þjónustuna teljum við viðeigandi að koma að málum. Við viljum alls ekki flækja mál og blöndum okkur því ekki inn í mál sem eru í góðum farvegi og okkar aðkomu er ekki þörf,” segir Helga. „Börn sem eru nýgreind og eiga ekki endilega heima annars staðar koma til okkar og einnig börn sem hafa fallið á milli. Einnig eru hjá okkur börn sem eru í mörgum teyimum eða þjónustuúrræðum og vantar einhvern til að vera tengiliður milli teyma og stofnana. Þá geta foreldrarnir haft samband á einn stað og teymið sér svo um að tengja fagaðilana,” bætir Eygló við.

Teymið er staðsett á fyrstu hæð Barnaspítala Hringins, við hlið leikstofunnar. „Þar erum við með viðtalsherbergi, en einnig getum við hitt fjölskyldur inni á deild ef barn er innliggjandi. Eins erum

við mjög hreyfanlegar og förum t.d. út í skólana og leikskólana til að aðstoða við að koma þjónustu í farveg. Í undantekningartilvikum þar sem fólk á ekki heimangengt förum við heim til fólks til þess að fjölskyldurnar verði ekki af þjónustunni,” segir Helga.

Viljum vera millistykkið sem tengir foreldra við fagfólkið

Aðspurðar um vinnuferlið segjast þær halda samráðsfundi vikulega. „Þá förum við yfir umsóknir og ræðum málin. Við skoðum greiningu barns, hverjir hafa þjónustað barnið og sjúkraskrána og tengjum saman. Stundum sjáum við strax þörf á okkar aðkomu og stundum ekki. Í kjölfarið bjóðum við foreldrum í fyrsta viðtal þar sem við kynnum okkur og fjölskyldan kynnir sig. Þá gefst tækifæri til að fara yfir hvað hefur vantað og hverju við í teyminu getum bætt þar við. Við gerum verkefnalista sem við ráðumst svo í að viðtali loknu. Misjafnt er eftir fjölskyldum hvort við ákveðum annað viðtal eða séum í tölvu- og símasambandi,” útskýrir Sigurlaug. „Við erum í dag að þjónusta um 70 fjölskyldur

en þeim fjölgar nokkuð hratt. Við leggjum mikið upp úr góðri samvinnu við teymin inni á göngudeild. Okkar markmið er að vera eins konar millistykki milli foreldra og læknameyanna. Sú staðreynd að við erum staðsettar á ganginum, utan deildanna, gerir það að verkum að aðgengi fólks að okkur er mjög gott og hjá okkur eru dyrnar opnar öllum. Á hurðinni okkar er skilti þar sem stendur Verið velkomin og það er sú ámynd sem við viljum hafa gagnvart fjölskyldunum. Við kappkostum við að svara erindum eins fljótt og hægt er, bæði símleiðis og í gegnum tölvupóst,” segir Eygló. „Ef þú ert í vafa hvert þú átt að leita, byrjaðu þá á að koma til okkar. Við getum leiðbeint fólki og komið málum í farveg og það er mikilvægt að muna að engar spurningar eru asnalegar. Við reynum að hafa opið allt árið um kring og getum hver um sig hoppað inn í flest mál sem gerir hlutina einfaldari þegar kemur að sumarleyfum eða öðru slíku. Með tímanum mun komast reynsla á það hvenær helst er sótt í þjónustuna, en okkar markmið er að geta alltaf brugðist skjótt við,” bætir Helga við.



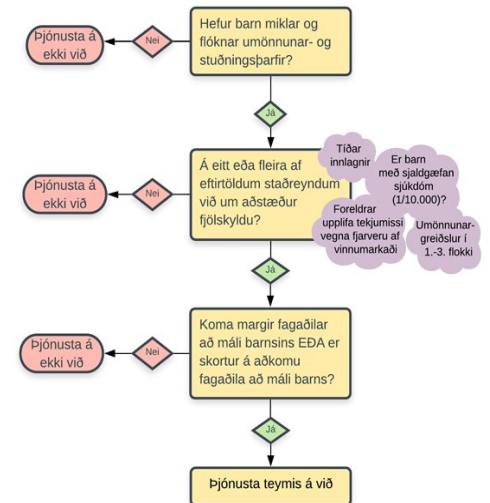
Viðtalsherbergi á 2. hæð Barnspítalans

Þær Sigurlaug, Eygló og Helga koma hver úr sínu fagi en eins og áður sagði er Sigurlaug félagsráðgjafi, Eygló hjúkunarfræðingur og Helga þroskaþjálfari. „Ég kom inn sem smá *wildcard*, enda var ekki auglýst eftir þroskaþjálfara í starfið. Mér fannst ég þó tikka í öll boxin þótt ég vissi ekkert út í hvað ég væri að fara. Ég er mjög ánægð með það hvernig teymið hefur þróast og átti ekki von á að það yrði svona mikið að gera í leik- og skólamálu. Það er frábært að geta aðstoðað fólk í þeirri stöðu,” segir Helga. „Styrkleikar Helgu liggja einmitt í því að hún veit hvað er raunhæft að

biðja um þegar kemur að þjónustu vegna reynslu hennar úr skólamálu. Sjálf hef ég starfað lengi innan Landspítalans og þekkti því markhópin nokkuð vel þegar ég hóf störf innan teymisins,” bætir Sigurlaug við. Eygló segir þjónustuna vera aðeins öðruvísi en hún átti von á. „Ég er virkilega ánægð í starfinu en það er miklu meiri áhersla á kerfið og hvað kerfið getur verið þungt heldur en ég bjóst við og minni tími til að sinna andlegum stuðningi og meðferðarvinnu. Ég er því mikið í því að hjálpa við praktísku atriðin og kerfið enda virðist það taka mestan tíma og orku frá foreldrunum.”

Framfarir og viðhorfsbreyting kalla á markvissa og heildræna þjónustu

Aðspurðar um framtíðarsýnina fyrir stuðningsteymið stendur ekki á svörum. „Undanfarnir ár og áratugi hafa orðið gríðarlegar framfarir í heilbrigðisþjónustu og lífslíkur fólks með alvarlega sjúkdóma hafa stóruð. Þessar framfarir hafa þau áhrif að fleiri börn lifa nú með alvarlega langvinna sjúkdóma sem geta þarfnast fjölbættrar þjónustu velferðar- og heilbrigðiskerfis. Eins hefur orðið viðhorfsbreyting í samfélaginu þar sem eðlilegt þykir að börn með langvinna sjúkdóma búi á heimili fjölskyldunnar í stað þess að búa á stofnun eins og tíðkaðist áður. Þessi breyting kallar á markvissa heildstæða þjónustu fyrir þessar fjölskyldur en það hefur gjarnan reynst fjölskyldum erfitt verkefni að samhæfa þjónustu þessara aðila og tryggja að fjölskyldan fái þá aðstoð sem hún þarf á að halda. Þar sem gera má ráð fyrir að framfarirnar verði jafnvel enn meiri með tímanum er lykiltríði að staðið sé vel að þjónustu þessa hóps,” segir Sigurlaug. „Það er von Stuðnings- og ráðgjafarteymisins að teymið geti mætt þessari þörf fjölskyldna með sinni aðkomu til dæmis með því að samhæfa þær lækneisheimsóknir sem fyrirhugaðar eru fyrir fjölskylduna, óska eftir þjónustuteymisfundum með fjölskyldunni og að vera til halds og trausts þegar kemur að stuðningi í leik- og grunnskólum barnanna sem og í félagsþjónustu. Við leitumst við að veita foreldrum og forráðamönnum ráðgjöf, aðstoð og upplýsingar um þau réttindi og úrræði sem standa þeim til boða hverju sinni auk þess að senda inn umsóknir og endurnýjanir eftir atvikum. Að sama skapi er það ríkulegt áhersluefni hjá okkur að mæta fjölskyldunum með hlýju og hlusta eftir hverjar eru þarfir hverrar fjölskyldu.



Í framhaldinu viljum við einnig efla samstarfið enn frekar innanhúss og við aðra þjónustuaðila svo fjölskyldur upplifi samfellu í þjónustunni.“

Nýlega gerði teymið þjónustukönnun og kom hún vel út. „Fólk er almennt ánægt og segist gjarnan hafa viljað hafa teymið fyrr í sínu ferli. Okkar stefna er að halda áfram að hlusta á þarfir foreldra til þess að hægt sé að þróa teymið í rétta átt,” segir Sigurlaug. „Við áttum okkur á því að líðan foreldra er forsenda þess að barninu líði vel. Í mörgum tilvikum hafa foreldrar ekki haft tækifæri til að setja sjálfa sig í forgang en það er eitthvað sem okkur langar að aðstoða við. Það að geta tekið þyngsli af herðum foreldra þegar kemur t.d. að praktískum atriðum, umsóknunum um þjónustu og þess háttar er afskaplega gefandi. Fjölskyldur upplifa gjarnan mikinn létti, þótt eðlilega geti verið erfitt að sleppa tókunum þegar maður er búinn að halda öllum boltum á lofti í langan tíma,” segir Helga. „Þetta er svolítið eins og að fjölskyldur hafi verið í fótboltaleik. Foreldrarnir eru búnir að spila öll hlutverkin í leiknum, en nú er teymið komið inn á völlinn með þeim, fer í vörn þegar þarf að spila vörn og í sókn þegar þarf að sækja. Við viljum hvetja þá foreldra sem hafa spurningar að hika ekki við að senda okkur línu á studningur@landspitali.is. Allar spurningar eiga rétt á sér og við tökum vel á móti öllum,” segir Sigurlaug að lokum.

Já, það er sannarlega fagnaðarefni að Stuðnings- og ráðgjafarteymi langveikra barna með sjaldgæfa sjúkdóma og miklar stuðningsþarfir sé orðið að veruleika og hlökkum við til að fylgjast með teyminu vaxa og dafna á komandi árum.



Ég er í ráðgjafarhópi

umboðsmanns barna

Eiður Welding, varaformaður CP félagsins.

Kæru vinir! Það er mér heiður að fá að skrifa í þetta virta blað Umhyggju og er ég mjög þakklátur fyrir tækifærið. Það eru kannski einhverjir sem kannast við mig en ég heiti Eiður Welding og er varaformaður CP félagsins. Ég hef verið virkur í félagsstörfum síðan ég varð 15 ára. Ferillinn byrjaði eiginlega þannig að ég var skipaður sem fulltrúi Öryrkjabandalagsins í Ungmennráð Menntamálastofnunar en það ráð er reyndar ekki til lengur, ég sat einn fund en þá var ráðinu slitið og Menntamálastofnun sagðist vera að leita „leiða til samráðs við ungmenni“ en við sem skiljum embættismannamál vitum alveg að það þýðir bara einfaldlega að þau nenna þessu ekki. Ég hef ekkert heyrt frá þeim núna tveimur árum síðar. Ferli mínum var hvergi nærri lokið.

Ég man svo vel eftir því þegar ég sótti um í Ungmennaráð heimsmarkmiða Sameinuðu þjóðanna en snemma árs 2018 birti Forsætisráðuneytið auglýsingu þar sem auglýst var eftir ungmennum sem hefðu áhuga á því að sitja í nýstofnuðu ungmennaráði sem hefði það hlutverk að vera stjórnvöldum til halds og trausts í innleiðingu heimsmarkmiðanna á Íslandi. Ég sótti að sjálfsgöðu um enda illa haldinn af félagsmálafíkn, en bjóst hinsvegar alls ekki við að ég yrði valinn í ráðið. Annað kom á daginn, ég var valinn og skipaður af forsætisráðherra í Ungmennaráð heimsmarkmiða Sameinuðu þjóðanna. Þvílík rússíbanareid sem seta mín í því ungmennaráði var en á eins skemmtilega vegu og hugsast getur. Fundir gátu snúist um allt frá „mynd, búið og bless“ hittinga með

ríkisstjórn til samningar aðgerðaráætlana sem áttu seinna eftir að móta stefnu ríkisstjórnar í hinum ýmsu málaflokkum!

Ég er að segja ykkur það, samráð opinberrar stjórnáslu við fötluð börn hefur aldrei verið mikilvægara en nú. Fötluð börn eru nefnilega sá þjóðfélagshópur sem er minnst talað um í samhengi við Covid-19 heimsfaraldurinn. Það er mikilvægt að ítarlegt, mikið og virkt samráð sé haft við fötluð börn.

Mikil framför varð í samráði við börn yfir höfuð þegar við hjá Embætti umboðsmanns barna skipulögðum Barnaþing sem var haldið í nóvember 2019 en ég er svo ótrúlega heppinn að tilheyra ráðgjafahópi Umboðsmanns barna. Með okkar einstaklega frábæru samvinnu tókst okkur að láta Barnaþing 2019 verða að veruleika og var það haldið í Hörpu. Ég fékk þann heiður að fá að vera hluti af hátiðarstjórategymi á setningarhátíð þingsins. Það var einstök upplifun og dýrmætt að minnast þess nú á tímum þegar ekkert má og það er skyndilega orðið mjög kúl og mainstream að klæða sig upp í Covid geimverubúning og setja á sig grímu og hanska eins og mafiósi. Til hvers að halda Hrekkjavöku þegar það er eins og Hrekkjavaka í búðinni á hverjum degi?

Í málefnavinnunni á Barnaþingi kom það skýrt fram að fötluð börn hafi ekkert síður sterkar skoðanir en ófatlaðir jafnaldrar þeirra. Meðal þess sem kom fram á þinginu var skýr vilji meðal barna að auka við NPA samninga (Notendastýrð persónuleg aðstoð) og lögfesta samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þessi tvö mál eru einhver brýnustu réttlætismál sem fötluð börn auk fatlaðs fólks almennt er að kljást við. Lögfesting samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er mikilvægur liður í því ferli sem fylgir því að tryggja með lögum hverju fatlað fólk á í raun rétt á. Við þurfum sterkan grundvöll til þess að byggja lagasetningu um réttindi fatlaðs fólks á.

Við þurfum að ráðast í þvílíkt átak í málefnum fatlaðra, gegn fordómum, staðalímyndum og fleira rugli sem í raun orsakast af einu skaðlegasta fyrirbæri veraldar þegar kemur að málefnum minnihlutahópa: Ég er að sjálfsgöðu að tala um þekkingarleysið stórhættulega. Hvers vegna ríkir svona mikið þekkingarleysi í samfélaginu? Nenna sumir ekki að afla sér þekkingar? Ég ætla ekki að trúá því uppá fólk, málið er nefnilega að það veit bara

ekki HVERNIG það getur aflað sér þekkingar!

Örvæntið egi! Ég er nefnilega að bjóða upp á fötlunarfræðslu! Í fyrirlestrinum fer ég yfir fötlun mína Cerebral Palsy (CP) sem ég fæddist með, eineltið sem ég varð fyrir í grunnskóla, hvernig skólinn brást við, hvernig ég hefði viljað að skólinn hefði brugðist við, leynda fordóma í daglegu tali sem við tókum ekki endilega eftir og fullt af einhverju mjög skemmtilegu sérsniðnu þeim sem hlusta á fyrirlesturinn. Fræðsluefni þarf nefnilega að vera skemmtilegt svo fólk hlusti á það sem sagt er og hafi gagn og gaman af.

Þetta er ekki flókið kærur vinur, bara senda skilaboð á mig á Facebook, Instagram eða tölvupóst á eituraxelsson@gmail.com ef þú hefur áhuga á því að heyrja fyrirlesturinn minn og fræðast um hvernig það er að vera fatlað barn í samfélagi dagsins í dag! En ég er að segja ykkur það, ALLIR hafa gott af fötlunarfræðslu. Þess vegna fræði ég alla - skóla, félagsmiðstöðvar, verslanir, opinberar stofnanir. ALLA!

En hvernig er með framhaldsskóla og börn með fatlanir?

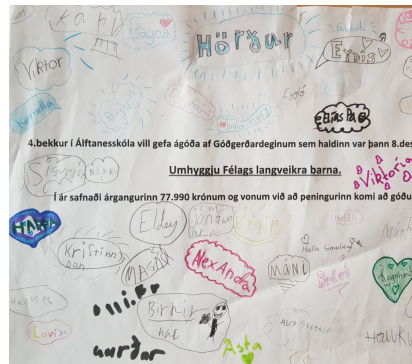
Ég byrjaði nýlega í framhaldsskóla. Það er nefnilega svolítið merkilegt að ég er fyrsti nemandinn með fötlun sem hefur nám í Menntaskólanum í Reykjavík, allavega veit ég ekki betur en svo. MR er ÆDI! Mér finnst allt svo æðislegt við MR, kennararnir eru klárlega færastir í sínu fagi, við erum líka klárlega bestir bekkurinn, sko 4.B. Ég hef fengið ófáar spurningar frá hinu ýmsa fólki hvort ég hefði nú ekki bara átt að fara á starfsbraut. Mitt svar er klárt nei. Ég ber svo mikla virðingu fyrir þeim sem finna það hjá sjálfum sér að sérnámsbraut framhaldsskóla henti þeim best en hinsvegar er mikilvægt að gera út um þann hugsunarhátt að allir nemendur með fatlanir eigi heima á starfsbraut. Ég fer eimitt yfir þetta í fyrirlestrinum mínum þegar ég tala um þessa leyndu fordóma okkar sem við gerum okkur ekki endilega grein fyrir en eru samt til staðar. Ég mæli heilshugar með Menntaskólanum í Reykjavík fyrir alla, þá sérstaklega málabrotinni okkar en ég er á málabrot og hentar það mér alveg einstaklega vel. Ég ætla að ljúka á þessum orðum: Þegar fordæmalausir tímar hætta að vera fordæmalausir, hvað segið þið um það að við taki fordæmalausir tímar? Munið að fræðast, fræða aðra og vera góð við hvert annað.

Takk kærlega! Eiður Welding

Fréttamolar

Brúðhjón styrktu Umhyggju um 500.000 krónur

Laugardaginn 11. janúar gengu þau **Smári Helgason** og **Hjördís Björk Garðarsdóttir** í hjónaband. Þau afþökkuðu allar gjafir en buðu gestum þess í stað að leggja í sjóð til styrktar Umhyggju og komu færandi hendi með **500.000 krónur!** Við þökkum brúðhjónunum innilega fyrir þetta frábæra framlag og óskum þeim hjartanlega til hamingju með hvort annað!



Styrkur frá 4. bekk Álfatnesskóla

Þann 8. desember 2019 hélt 4. bekkur í **Álfatnesskóla góðgerðardag** þar sem söfnuðust kr. **77.990 krónur**. Krakkarnir fengu að velja málefni til að styrkja og varð Umhyggja fyrir valinu, en árgangurinn styrkti Umhyggju einnig í fyrra. Söfnunarféð var afhent föstudaginn 6. mars og erum við hjá Umhyggju í skýjunum. Við þökkum þeim af öllu hjarta fyrir þeirra frábæra framtak!



Forvarnarsamtökin Þú skiptir máli og Tónasmiðjan styrkja Umhyggju

Forvarnarsamtökin **ÞÚ skiptir máli og Tónasmiðjan skapandi starf fyrir ungt fólk** stóðu á vормánuðum fyrir forvarnar- og fjárfundunarverkefni til styrktar Umhyggju. Upphaflega stóð til að halda styrktartónleika í lok maí en vegna Covid-19 þurfti því miður að aflýsa þeim. Þau dóu þó ekki ráðalaus og fundu aðra leið til að rétta Umhyggju hjálparhönd,

í gegnum framleiðslu og sölu á HETJU bolum. Alls söfnuðust heilar **333.000 krónur** og var Umhyggju færður sá styrkur í maí. Við erum ótrúlega þakklát. Þvílíkt framtak og seigla hjá þessum snillingum!

Umhyggja styrkt í tilefni afmælis

Miðvikudaginn 1. júlí, kom **Arnaldur Loftsson** færandi hendi á skrifstofu Umhyggju. Arnaldur átti fimmtugsafmæli á árinu og ákvað að afþakka gjafir en nota frekar tækifærið til að láta láta gott af sér leiða. Arnaldur á sjálfur dóttur sem var langveik en hefur náð bata og er því hlýtt til félagsins. Alls söfnuðust **200.000 krónur** í afmælinu. Við hjá Umhyggju erum hrærð og þakklát og viljum ásamt Arnaldi koma á framfæri þakklæti til afmælisgestanna fyrir stuðninginn við félagið.



Börn í Lindaskóla hlupu til styrktar Umhyggju

Í júní voru Umhyggju afhentar **212.000 krónur** sem söfnuðust í áheita-laupi sem krakkarnir í **Lindaskóla í Kópavogi** tóku þátt í. Verkefnið, sem er orðinn árviss viðburður, kalla þau Börn styrkja börn, en hlaupið kallast Lindaskólaspretturinn. Hringurinn er 1.25 kílómetrar og safna krakkarnir áheitum frá vinum og vanda-mönnum að upphæð 100 kr. fyrir hvern hlaupinn hring. Hlaupið er haldið á vordögum á ári hverju og allir í 1. - 9. bekk taka þátt. Við hjá Umhyggju dæmst að þessum frábæru hlaupagörpum og erum hrærð yfir framtakinu. Takk Lindaskóli og takk duglegu hlauparar!

Ólöf styrkir Umhyggju

Mánudaginn 9. nóvember barst Umhyggju styrkur að upphæð **100.000 kr.** Það var hún **Ólöf Hallsdóttir**, margra barna móðir, amma og langamma sem færði okkur þessa gjöf en um er að ræða ágóða af hjörtum með uppörvandi skilaboðum sem hún saumaði og seldi. Við þökkum Ólöfu hjartanlega fyrir!

Heildstætt líf á tveimur heimilum: Mikilvægi foreldrasamvinnu í þágu barna

– eftir Ragnheiði Láru Guðrúnardóttur félagsráðgjafa,
sáttamiðlara og eiganda Tveggja heimila

Hvað þurfa foreldrar að hafa í huga þegar þeir ala upp barn á tveimur heimilum? Af hverju skiptir foreldrasamvinna máli? Hver gæti upplifun barns af slíkum aðstæðum verið og hvað þurfa foreldrar að hafa í huga þegar þeir eiga í foreldrasamstarfi? Markmið þessarar greinar er að varpa ljósi á reynslu og hugarheim barna sem búa á tveimur heimilum.

Sú ákvörðun að skilja, slíta samvistum eða hefja ekki samband með barnsforeldri getur verið foreldrum erfið. Í slíkum aðstæðum hafa foreldrar ef til vill áhyggjur af framtíðaraðstæðum barnsins og möguleikum þess til að búa við fullnægjandi aðstæður.

Fyrir börn er skilnaðurinn vissulega töluverð breyting á aðstæðum. Heimsmynd barnsins, „ég, mamma og pabbi“ breytist og það getur tekið barnið tíma að þúsla saman nýrri sýn á lífið og tilveruna. Börn hafa ótrúlega aðlögunarfærni og ef vel er staðið að málum ættu þau að hafa alla möguleika á að njóta sömu lífskjara og börn foreldra í parsambandi. Rannsóknir sýna að það sem hefur helst áhrif á velferð barna í kjölfar skilnaðar er hvort þau hafi tækifæri á að vera í tengslum við báða foreldra sína og hvort foreldrar geta starfað í sameiningu að velferð barnsins. Uppbygging þátttaka foreldris í lífi barns, hversdagsleg umönnun og tilfinningatengsl, skipta sköpum þegar kemur að velferð barns í kjölfar skilnaðar. Að sama skapi spáir ágreiningur eða átök foreldra í og eftir skilnað mestu um vanlíðan barns í kjölfar skilnaðar. Börn eiga rétt á því að alast upp við öryggi og kærleik og án þess að dragast inn í deilur foreldra eða hafa áhyggjur sem ekki eru í samræmi við aldur þeirra og þroska.

Með jákvæðu foreldrasamstarfi (e. positive coparenting) gefst foreldrum færi á að vinna að velferð barns eftir skilnað. Gæði foreldrasamstarfs eftir samvistarlit hefur talsverð áhrif á getu barns til að aðlagast



Ragnheiður Láru Guðrúnardóttir

aðstæðum og getur verið lykilkþáttur í farsælum uppveiti þess. Það að foreldrar geti átt í jákvæðum samskiptum og lagt sig fram við að starfa í sameiningu að uppeldi barnsins hefur ekki einungis jákvæð áhrif á líðan og aðstæður barnsins heldur einnig á foreldrana sjálfa og þeirra foreldrahlutverk.

Yfirleitt eru það sömu gryfjurnar sem foreldrar barna á tveimur heimilum falla í og geta leitt til átaka og ágreinings. Með því að leita sér ráðgjafar strax í byrjun foreldrasamstarfs eða við upphaf ágreinings er hægt að tileinka sér verkfæri foreldrasamvinnu og fyrirbyggja föll í gryfjur framtíðarinnar. Á ráðgjafarstofuna Tvö heimili leita foreldrar sem vilja bæta samstarf og vinna með það sem betur má fara. Ástæðurnar geta verið langvarandi samskiptavandi eða ósk um aðstoð til að takast á við nýjar aðstæður s.s. flutninga eða óskir barns um breytt fyrirkomulag. Í ráðgjöfinni á Tveimur heimilum er notast við ákveðin verkfæri til að skerpa á samstarfi foreldra og bæta aðstæður. Verkfærin miða að samstarfi, upplýsingagjöf, samskiptum og sjónarhorni barnsins.

Sáttmáli um foreldrasamstarf

Slíkir sáttmálar kallast á ensku parenting plan og teljast víðast hvar mikilvægur

grunnur að foreldrasamstarfi og í sumum löndum forsenda þess að foreldrar geti sótt um skilnað að lögum. Í slíkum sáttmála kemur meðal annars fram:

- hvernig búsetu og umgengni barnsins skuli háttað og jafnvel skuldbinding foreldra að búa í sama eða nálægu sveitarfélagi.
- hvernig samskiptareglur foreldra skuli vera og hvernig eigi að bregðast við ágreiningi í samstarfinu.
- hvaða ákvarðanir eigi að taka í sameiningu og hvaða ákvarðanir í sitthvoru lagi.
- hvaða dót eigi að fara á milli heimila með barninu og með hvaða hætti.
- hvernig eigi að skipta kostnaði vegna barnsins.
- hvaða reglur og gildi eiga að vera til staðar.

Samskipti og upplýsingagjöf

Foreldrar sem ala upp barn í sameiningu á tveimur heimilum verða að geta átt í samskiptum með einhverjum hætti. Börn eiga rétt á því að foreldrar hafi upplýsingar um aðstæður þess og líðan þegar þau eru hjá hinu foreldrinu. Foreldrar þurfa að geta séð líf barna sinna heildstætt til að geta áttað sig á þörfum þeirra og mætt þeim. Það er sérstaklega mikilvægt þegar um er að ræða börn með sértækan vanda, sem eru langveik, með greiningar eða eru að ganga í gegnum erfið þroskatímabil.

Upplýsingagjöf getur snúið að almennum upplýsingum um líðan barnsins hjá hinu foreldrinu. Hvort barnið upplifði eitthvað ánægjulegt eða erfiðleika. Hvernig félagslegum tengslum barnsins er háttað. Hvort barnið tók einhverjum framförum í þroska. Hvernig svefn barnsins var. Hvort barnið ræddi eitthvað sérstakt eða fékk áhuga á einhverju nýju. Hvort barnið gerði eitthvað snjallt eða sem kom á óvart. Þá er einnig mikilvægt að upplýsa foreldrið um það sem er á döfinni hjá barninu og hvort það þurfi að taka einhverjar ákvarðanir er varða barnið s.s. kaup á nýjum útifatnaði eða skrá það í tólmstundir.

Eigi foreldrar í erfiðleikum með að ræða saman geta tölvupóstsamskipti létt þar á. Til að gefa barninu þá upplifun að foreldri hafi innsýn í aðstæður þess og samskipti foreldra séu góð er gagnlegt að ræða við barnið um það sem það gerði hjá hinu foreldrinu. Sem dæmi að segja: „Pabbi sagði mér að það hefði gengið vel hjá ykkur í síðustu viku og að þú hefðir prófað að taka strætó sjálfur!“

Sjónarhorn barnsins

Foreldrar ættu að leitast við að setja sig í spor barnsins og velta því fyrir sér hverjar séu þarfir þess og áskoranir við að fara á milli tveggja heimila. Markmið foreldra ætti að vera að skapa samfellu í lífi barnsins til að það upplifi ekki tilveru sína kaflaskipta hjá hvoru foreldri fyrir sig. Þrátt fyrir að heimilin séu tvö og mjög líklega ólík (af því að einstaklingar eru ólíkir) þarf barnið að upplifa að veruleiki þess á hvoru heimili fyrir sig skapi ákveðna heild. Til að skapa þá heild gæti verið gagnlegt að hafa myndir af hinu foreldrinu í herbergi barnsins, leyfa barninu að fara með dótið sitt á milli heimila, hafa dagatal á heimilinu þar sem merkt er við hvenær barnið er hjá hvoru foreldri fyrir sig og hvaða atburðir séu á döfinni. Foreldrar ættu að leitast við að hafa samræmdar reglur og kröfur til barnsins á heimilunum svo barnið viti að hverju það gengur á báðum stöðum.

Barnið þarf að upplifa að það eigi alltaf báða foreldra sína að þrátt fyrir að vera hjá öðru þeirra hverja stund. Þrátt fyrir að umgengni sé til helminga, önnur hver helgi eða löng helgi o.s.frv. eru foreldrar alltaf foreldrar barnsins síns, líka þegar það er hjá hinu foreldrinu. Barnið þarf að upplifa að það hafi aðgengi að báðum foreldrum sínum og því þurfa samskipti barns og foreldris að vera leyfileg og aðgengileg.

Hitt foreldrið sem hluti af lífinu

Foreldrar þurfa eftir fremsta megni að leitast við að upplifa hitt foreldrið sem part af sínu lífi, ekki sem einstakling sem stendur fyrir utan þess félagslega hring. Hér er um að ræða ákveðna hugarfarsbreytingu, foreldrar eru partur af lífi hvors annars því þeir, saman, eru foreldrar barnsins.

Þrátt fyrir ágreining og mögulega slæma framkomu hafa allir einhverja jákvæða eiginleika. Mikilvægt er að leggja sig fram við að sjá þá í stað þess að einblína á þá neikvæðu. Til að temja sér þetta viðhorf er hægt að leitast við að tala markvisst um hitt foreldrið á jákvæðan hátt í eyru barnsins t.d. þegar verið er að gera eitthvað skemmtilegt eins og að spila að segja: „Pabbi þinn er svo góður í þessu spili. Það er alltaf svo gaman að spila með honum“.

Sumt af ofantöldu er ef til vill óhugsandi fyrir marga fráskilda foreldra en það er til svo mikils að vinna. Ekki eingöngu fyrir börnin sjálf heldur líka fyrir foreldrana og aðra þá sem nærri standa. Í ágreiningi foreldra er aðeins einn sem tapar sama hver niðurstaðan verður og það er barnið.

Frá stjórnarformanni Umhyggju



Í lok árs

eftir Margréti Völu Marteinsdóttur,
stjórnarformann Umhyggju

Ef orðinu umhyggja er flett upp í íslensku orðabók merkir það að bera hag einhvers fyrir brjósti, ræktarsemi blandin velvild. Þessi lýsing lýsir starfi Umhyggju vel. Helsta verkefni Umhyggju er að veita fjölskyldum langveikra barna stuðning og standa vörð um réttindi þeirra.

Undanfarnin misseri hefur Umhyggja eftt starfið þar sem mikil aðsókn er í þá þjónustu sem Umhyggja býður upp á. Í byrjun árs réði Umhyggja tvo nýja sálfræðinga til starfa og nýr framkvæmdastjóri tók við keflinu í júní. Ragna Marinósdóttir sem hafði gegnt stöðu framkvæmdastjóra um árabíl mun áfram starfa hjá Umhyggju. Við erum gríðarlega þakklát fyrir störf Rögnu fyrir félagið í gegnum árin og erum glöð með að njóta starfskrafta hennar og þekkingar á málefnum langveikra barna áfram. Árný Ingvarsdóttir sem áður starfaði sem sálfræðingur og verkefnastjóri hjá Umhyggju tók við starfi framkvæmdastjóra. Með þeirra þekkingu og starfsreynslu getum við haldið áfram að byggja upp öflugt starf félagsins.

Í júní tók við ný stjórn hjá Umhyggju. Andrés Ragnarsson og Regína Lilja Magnúsdóttir kvöddu stjórnina og nýir meðlimir, þær Guðrún Eygló Guðmundsdóttir og Margrét Lilja Vilmundardóttir komu inn. Við þökkum þeim Regínu og Andrési kærlega fyrir vinnuframlag þeirra í þágu Umhyggju. Félagið mun ávallt njóta góðs af starfi þeirra í stjórn.

Í sumar fór af stað lögfræðiráðgjöf ætluð foreldrum í okkar aðildarfélögum. Eva Hrönn Jónsdóttir lögfræðingur sinnir lögfræðiráðgjöfinni en þjónustan er félögum aðildarfélaga Umhyggju endurgjaldslaus.

Nú í þessum mánuði er Umhyggja enn fremur að taka í notkun glænýja íbúð á höfuðborgarsvæðinu fyrir fjölskyldur langveikra barna utan af landi. Íbúðin er fullbúin öllum nauðsynlegum hjálpartækjum og staðsetning hennar er miðsvæðis og góð. Við erum spennt að geta boðið okkar fólki á landsbyggðinni þennan kost þegar nauðsynlegt er að dvelja í höfuðborginni í læknis- eða greiningarferindum.

VIÐ GEFUMST ALDREI UPP!

Í heimsfaraldrinum hefur Umhyggja staðið vaktina með sínu fólki. Félagið hefur látið til sín taka þegar kemur að því að vekja athygli á málefnum langveikra barna. Í mars sendi Umhyggja frá sér áskorun til stjórnvalda um að foreldrum langveikra barna í verndarsóttkví yrðu tryggðar greiðslur á meðan á sóttkvínni stæði. Þá sendu Umhyggja, Proskahjálpi, Einhverfusamtökin og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins frá sér grein sem fjallaði um fötluð og langveik börn á tímum Covid-19. Í greininni var mælt með því að sveitarfélög og aðrir þjónustuveitendur lokuðu síður eða stytta lokunartíma úrræða sinna yfir sumartímum til að viðhalda færni barna sem á því þyrftu að halda og létta undir þungu viðvarandi álagi á foreldrum yfir sumartímum.

Þann 4. júní sendi Umhyggja frá sér yfirlýsingu þar sem ákvörðun stjórnvalda um eingreiðslu til foreldra langveikra barna í verndarsóttkví var mótmælt. Samkvæmt reglugerðinni nam eingreiðslan aðeins 25% af upphæð eins mánaðar ummönunargreiðslna og var að hámarki 48.108 krónur hjá þeim sem mest áttu að fá.

Í byrjun september skrifaði framkvæmdastjóri Umhyggju grein þar sem hún lagði áherslu á að stjórnvöld og

framh. bls. 14 →

sveitarfélög byggju svo um hnúta að þjónusturof yrði ekki hjá hópi fatlaðra og langveikra barna í upphafi skólaárs og varaáætlanir yrðu gerðar ef upp kæmu smit eða aðgerðir hertar. Í greininni lagði Árný áfram áherslu á að framfærsla foreldra sem geta ekki unnið vegna barna sinna yrði tryggð. Umfjölluninni var fylgt eftir í morgunútvarpi rásar 1 nú í haust þar sem Árný og þátta- stjórnendur ræddu málefni langveikra barna vítt og breitt.

Í nóvember sendi Umhyggja frá sér áskorun til félagsmálaráðherra um að foreldrum langveikra og fatlaðra barna sem þiggja foreldragreiðslur yrði tryggð desemberuppbót árið 2020. Það er okkar von að þegar þetta blað lítur dagsins ljós verði reglugerð þess efnis þegar undirrituð. Hefur hér aðeins verið tæpt á því sem snýr að fjölmiðlum, en látið ótalið sú ráðgjöf sem farið hefur fram í gegnum síma, tölvupóst og fjarfundi.

Umhyggja mun halda áfram að veita foreldrum langveikra barna stuðning í baráttunni við sjálfsögd réttindi og hvetjum við fólk og aðildarfélögin okkar til að hafa samband ef við getum lagt þeim lið.

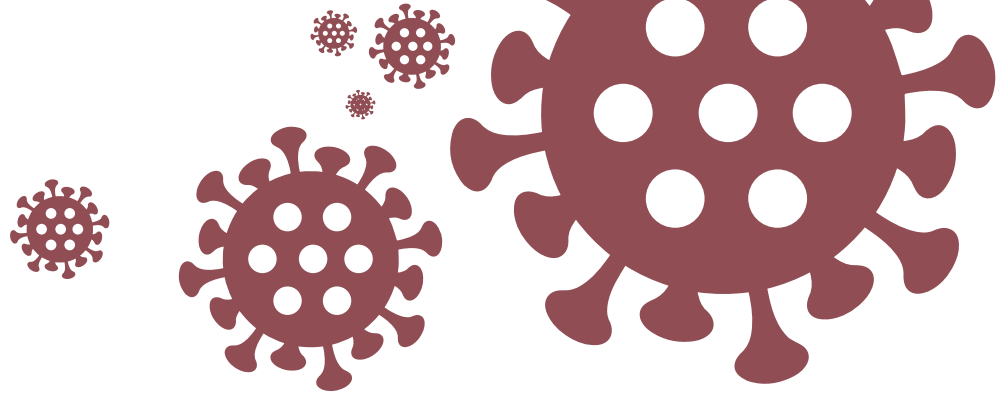
UMHYGGJA 40 ÁRA

Í ár eru 40 ár frá því að Umhyggja – félag langveikra barna var stofnað. Halda átti upp á stórafmælið með pompi og prakt nú í haust, en heimsfaraldurinn setti strik í reikninginn. Árið 2021 munum við hins vegar að öllu óbreyttu halda uppá afmælið með viðburðum og fræðslu.

Við erum spennt að fagna þessum tímamótum með öllum aðildarfélögum okkar og velunnurum.

Umhyggja hefur fengið margar góðar gjafir á árinu sem allar hafa hjálpað félaginu að halda úti öflugum starfi í þágu langveikra barna. Eins hafa þúsundir mánaðarlegra styrktaraðila, svokallaðra Umhyggjusamra einstaklinga, staðið við bakið á okkur. Við erum ákaflega þakklát fyrir stuðninginn á árinu, hann er Umhyggju afar mikilvægur.

Við hlökkum til framtíðarinnar og einsetjum okkur að hlúa að og efla gott starf Umhyggju á komandi árum.



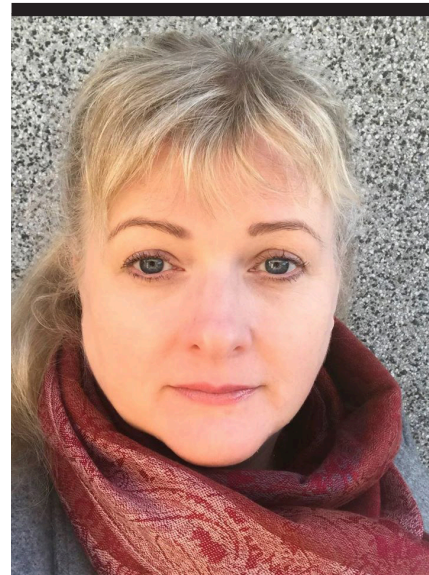
Hamingjan í skugga COVID-19

eftir Berglindi J. Jensdóttur, sálfræðing Umhyggju

Lífið tekur stundum óvænta stefnu. Við sem eigum börn sem eru með langvinna sjúkdóma og/eða frávik í þroska þekkjum það af eigin raun. Hvert og eitt okkar hefur fundið leið sem hentar okkur til að glíma við þá óvissu sem því fylgir. Við búum því að mikilli reynslu hvernig við tökum einn dag í einu og reynum að hugsa ekki of mikið um hvað verður í framtíðinni. Þeir sem takast á við langvinnan vanda læra nokkuð fljótt að reyna að gera það besta úr hverjum degi og meta það sem hann gefur. Þegar ógn steðjar að okkur er það sannarlega lærdómsríkt. Við lærum hve sterk við erum og að fólkið sem stendur okkur næst er það sem skiptir mestu máli á lífsins göngu. Sá styrkur sem við finnum á erfiðum stundum vitum við oftast ekki að býr innra með okkur.

Ég ráðlegg ykkur að hugsa til þeirra tíma þar sem þið hafið tekist á við erfið verkefni og hvernig þið hafið sigrast á þeim. Í mínu tilfelli hugsa ég til þess tíma þar sem miðju barnið mitt var inni á Vökudeild Landspítala í einangrun í á fjórða mánuð. Barnið mitt var fætt eftir rétt 25 vikna meðgöngu og fæðingarþyngd var um 2,5 mörk og háði því baráttu fyrir lífi sínu. Í þessa reynslu get ég leitað og fundið augnablik sem voru lærdómsrík. Ég minnst þess þegar ég upplifði mestu hamingju og þakklæti sem ég hef nokkru sinni fundið fyrir. Þrátt fyrir að ég hafi sjaldan eða aldrei verið í erfiðari aðstöðu í lífinu. Ég hvet ykkur til að skoða lífshlaup ykkar og finna sigrana, dýrmætu augnablikin og ógleymanlegar upplifanir.

Jafnframt að njóta samveru með þeim sem þið deilið heimili með og þakka fyrir hversdaginn með öllu því sem hann hefur



Berglindi J. Jensdóttur

upp á að bjóða. Í þessu tvennu er hægt að finna mikla hamingju og dýrmæt augnablik sem oftast fara fram hjá manni í hraða nútímans. Venjulega finnast okkur þetta afskaplega ómerkilegir hlutir. Hér eru nokkur dæmi. Gefðu þér góðan tíma til að sinna og strjúka gæludýrinu þínu ef þú átt eitt slíkt. Þegar þú strýkur því taktu t.d. eftir því hvað feldurinn er mjúkur, skoðuðu litinn og hvernig ljósið fellur á hann, horfðu í augun á dýrinu þínu og taktu eftir gleðinni í augum þess þegar þú sýnir því óskipta athygli. Þú getur hugað að blómunum þínum, myndasöfnum eða öðrum hlutum á heimilinu sem þér þykir vænt um. Hægt er að búa til hóp á fésbókinni þar sem stórfjölskyldan deilir lífi sínu bæði í gleði og sorg.

Gleddu þá sem þú umgengst með fallegum orðum á hverjum degi en mundu að þau orð verða að koma frá hjartanu. Hældu þeim

”

Við lærum hve sterk við erum og að fólkið sem stendur okkur næst er það sem skiptir mestu máli á lífsins göngu.“

fyrir sjálfsögðu litlu hlutina s.s. að klára heimanámið, að setja í uppþvottavélina eða fallega brosið þeirra. Gerðu þér glaðan dag með heimilisfólkinu. Aðventan gefur okkur mörg tilefni til samveru með börnunum okkar s.s. að baka, setja upp jólaljós, gera laufabrauð, spila borðspil, horfa á jólamyndir og gera heimatilbúin jólakort og jólagjafir. Hægt er hjálpast að við að útbúa jólahlaðborð, jólabróns eða kakóveislu og leggja fallega á borð eins og tilheyrir jolum. Ánægju við mat er hægt að taka enn lengra með því að virkja öll skynfærin þegar við borðum. Nota sjónskynjun til að skoða litafegurð matarins, lyktarskynið til að njóta ilmsins, snertiskynið til að upplifa áferð hans og bragðskynið til að uppgötva hvort hann er sætur, saltur, súr, beiskur eða umami.

Ef þú getur farið í gönguferð reyndu að upplifa umhverfið á sambærilegan hátt með sem flestum skynfærum. Ef börnin eru með í för er gaman að fara í göngutúr í myrkrri með vasaljós og ekki spillir fyrir að vera búinn að hengja upp nokkur endurskinsmerki úti við í næsta nágrenni. Gott er að skrifa lista yfir það sem veitir þér ánægju s.s. lestur, hannyrðir, kvikmyndir, tónlist eða spjall við vin í síma. Slíkan lista er líka hægt að gera með börnunum yfir hvað gaman er að gera saman. Taktu stund frá á hverjum degi til að stunda það sem veitir þér ánægju og er heppilegt að sinna innan veggja heimilisins. Nú er einnig tími til að taka upp símann og hringja í ættingja eða vini og gefa sér góðan tíma til að spjalla.

Hugsaðu um hvernig þú segir sögu þína. Á hvað leggur þú áherslu á í frásögn þinni? Er áhersla þín á það sem miður hefur farið eða á sigrana, þrautseigju þína og þroskann sem lífið hefur gefið þér? Við eigum alltaf val um hvernig við segjum frá lífshlaupi okkar og hvaða lærdóm við drögum af því. Fyrst og fremst er mikilvægt alla daga að þakka fyrir það sem við eigum á þessu augnabliki og finna hamingjuna í því smáa sem oftast fer fram hjá okkur. Hamingjan býr innra með okkur öllum ef við gefum okkur tíma til að hleypa henni inn í líf okkar.

Kærleikskveðja,
Berglind

Markþjálfun – eitthvað fyrir þig?

Á komandi mánuðum mun Umhyggja í samstarfi við Halldóru Hönnu Halldórsdóttur, hjúkrunarfræðing, markþjálfu og móður langveiks drengs, standa fyrir tilraunaverkefni til 5 mánaða þar sem foreldrum langveikra barna í aðildarfélögum Umhyggju verður boðið upp á ódýr markþjálfunarviðtöl sem Umhyggja niðurgreiðir. Að tilraunatímanum loknum mun Umhyggja standa fyrir hjónustukönnun þar sem ánægja og árangur notenda verður skoðaður. Viðtölin munu fara fram í húsnæði Umhyggju að Háaleitisbraut 13, eða í gegnum fjarfund – allt eftir því hvað aðstæður og Covid-19 leyfa hverju sinni. Um leið og við bjóðum Halldóru Hönnu hjartanlega velkomna í samstarf gefum við henni nú orðið.

Hvað er markþjálfun og gæti þessi samtalsaðferð verið eitthvað fyrir þig?

Við búum öll yfir þeim krafti sem á þarf að halda til að skapa okkur innihaldsríkt líf. Við þurfum bara aðstoð við að finna þennan kraft, lyfta honum upp og að leysa hann úr læðingi. Leiðin að innihaldsríkara lífi er alls ekki bein og engin uppskrift til sem hentar öllum. Mig langar til að kynna fyrir þér hvað markþjálfun er, lesandi góður, og segja þér aðeins frá mér sjálfri og hvernig markþjálfun hefur hjálpað mér sem foreldri langveiks barns. Það var eitt kvöldið núna um daginn sem ég sá svo fallega lýsingu á þessari faggrein í pistli frá vinkonu minni, menntunarfræðingnum og markþjálfanum Ingibjörgu Kristínu Ferdinandsdóttur. „Markþjálfun er þverfagleg fræðigrein sem byggir í grunninn á heimspeki, sálfræði, stjórnunarfræðum, fullorðinsfræðslu (andragogy), kennslu og uppeldifræðum. Margar samtalsmeðferðir leggja áherslu á að vinna með persónuleg málefni tengd fortíðinni en markþjálfun leggur áherslu á núíð og að horfa fram á veginn, að vinna einlæglega og hvetjandi með möguleikana sem búa í manneskjunni. Markþjálfu hjálpar fólki á uppbyggilegan hátt að stefna að settu marki og að upplifa gleðina sem felst í framkvæmd og virki. Í markþjálfun kemur þú til mín, til þess að hitta þig. Þetta er í rauninni eflandi sjálfsþekkingarsamtal.“

Mér þykir þessi lýsing á markþjálfun ótrúlega falleg. Hvert og eitt samtal er venjulega um klukkustund og hentar markþjálfun vel

fyrir einstaklinga, pör og hópa. Til þess að þú náir góðum árangri er mælt til þess að mætt sé í nokkra tíma í markþjálfun en það er mjög persónubundið hvað hver og einn þarf marga tíma. Í upphafi er gott að skoða endann, þess vegna er farið yfir það í fyrsta tíma hvert heildarmarkmið þitt er og hvað þú vilt vera kominn með eftir x langan tíma.

Þú þarft alls ekki að vera með nein fyrirfram ákveðin markmið til þess að vinna að heldur þarftu einungis að hafa áhuga á því að lifa ennþá innihaldsríkara lífi frá og með deginum í dag. Í svona samtali er algengt að viðhorfsbreytingar eigi sér stað og í kjölfar þess geta gerst mjög jákvæðar breytingar í þínu lífi ef þú ert tilbúinn til þess að vinna að ákveðnum heimaverkefnum á milli tíma. Það sem mér þykir svo fallegt við þessa aðferð er að markþjálfu er aldrei ráðgjafi heldur mun hann aðstoða þig við að finna þín eigin ráð og þínar lausnir á hlutunum með því að notast við opnar og beinar spurningar sem munu ýta við þér. Hlutverk markþjálfu er að halda utan um ferlið og að skapa rými fyrir skjólstaðinginn til þess að hann geti kafað djúpt inn á við í leit að svörum og þannig lært betur inn á sig.

Í bókinni *Markþjálfun* – vilji, vit og vissa eftir Mathildu Gregersdóttur, Arnóar Má Másson og Hauk Inga Jónasson er aðferðinni lýst á þennan veg: „Markþjálfun (e. Coaching) er aðferð sem notuð er til þess að hjálpa fólki að ná meiri árangri í eigin lífi. Það er aðferð sem miðar að því að hjálpa fólki að finna sinn innri styrk og

stytta leiðina að ákveðnu markmiði, hvort sem það er persónulegur vöxtur, aukin lífs-gæði, bætt starfsumhverfi eða til þess að ná betri árangri og frammistöðu í eigin lífi.“

Sem foreldri langveiks og fjölfatlaðs drengs þá get ég sagt við þig, lesandi góður, að þessi aðferð hefur svo sannarlega hjálpað mér alveg gríðarlega mikið. Ég hef fundið minn innri styrk til þess að fara að hugsa betur um sjálfa mig og ég hef einnig fundið hugrekið til að eltast við mína innstu drauma þrátt fyrir stórt verkefni heima fyrir. Hjónabandið er líka mun betra og tengslin dýpri og nánari við börnin mín þrjú, það nefnilega byrjar allt og endar hjá okkur sjálfum. Þegar við breytumst til hins betra, þá breytast allir í kringum okkur. Mig langar til að segja ykkur aðeins frá mér og afhverju ég er að kynna fyrir ykkur markþjálfun en ég er menntaður hjúkrunarfræðingur og stefni svo að því að ljúka við framhaldsnám í markþjálfun vorið 2021. Ég bý í Vesturbæ Kópavogs ásamt eiginmanni mínum Eiríki Birki Líndal og börnunum okkar þremur Anítu 14 ára, Jakobi Darra 7 ára (langveikur og fjölfatlaður) og Dagbjörtu Ýr tæplega 3 ára. Á þessum tæplega 8 árum síðan Jakob Darri kom í heiminn þá hefur lífið verið mikill rússísbani. Í mörg ár var ég föst í þessari hugsun „aumingja ég“. Ég leit á sjálfa mig sem mikið fórnarlamb. Mér fannst þetta allt saman mjög ósanngjarnt og erfitt. Af hverju þurfi ég að eignast fjölfatlað barn? Hvað hafði ég gert til þess að verðskulda þetta? Það var síðan í byrjun árs 2019 sem ég „vakna svolítið upp“ og átta mig þá á því að ég er alls ekki á góðum stað hvorki andlega né líkamlega. Verkir hér og þar í skrokknum, mikil neikvæðni, reiði, vanlíðan og óhamingja svo eitthvað sé nefnt. Þarna áttaði ég mig á því að það væri bara um tvennt að ræða. Annað hvort gæti ég haldið áfram með lífið í þessari vanlíðan eða ég gæti stigið skrefið í áttina að betri líðan. Síðan þá eru liðin 2 ár og ég get sagt ykkur að líf mitt er mun innihalds- og ham-ingjurlíka eftir að ég tók ákvörðun um að stíga skrefið áfram í áttina að betri mér.

Við getum tekið ákvörðun um það strax í dag að ætla að lifa betra og innihaldsríkara lífi frá og með núna. Ég hef áttað mig á því að mig langar ekki til að sitja á hakanum. Mig langar til að halda áfram með lífið þrátt fyrir að eiga fjölfatlað barn sem er með gríðarlega þunga og mikla umönnunarpörf.



Haldóra Hanna ásamt fjölskyldu sinni.

Ég hef haft þann draum frá því ég man eftir mér að fara að starfa við það að lyfta öðru fólki upp. Að styðja við, hvetja og að peppa annað fólk áfram. Ég brenn alveg fyrir það að fá að hjálpa fólki að kafa djúpt inn á við í leit að svörum við þessum stærstu spurningum lífsins „Hver er ég og hvað vil ég verða þegar orðin stór?“ og að styðja við fólk sem vill eltast við sína innstu drauma. Ég brenn líka fyrir það að verða betri ég í dag heldur en í gær, þess vegna fer ég sjálf í markþjálfun tvisvar sinnum í mánuði ásamt því að sinna sjálfri mér sem best ég get alla daga með til að mynda hreyfingu, góðri hvíld og hugleiðslu svo eitthvað sé nefnt.

Haustið 2019 kviknaði hjá mér áhugi á því að fá að markþjálfna foreldra langveikra barna einn daginn. Það var svo núna í haust sem ég fer á fund með stjórn Umhyggju og ber undir þau þá hugmynd að fá þeirra aðstoð við að geta boðið foreldrum langveikra barna upp á ódýra markþjálfun. Það er nefnilega svo auðvelt að týna sjálfum sér í svona stóru hlutverki að eiga langveikt barn. Ég þekki það svo vel sjálf. Maður á það til að setja

sjálfan sig neðarlega á forgangslistann þegar mörgu mikilvægu þarf að sinna. Markþjálfun hjálpar okkur að forgangsraða rétt og að setja okkur sjálf ofarlega á listann líka. Við þurfum nefnilega að setja súrefnisgrímuna líka á okkur sjálf. Að þessu sögðu að þá langar mig til þess að segja ykkur stolt frá því, lesendur góðir, að frá og með janúarmánuði 2021 getið þið, foreldrar langveikra barna, komið til mín í markþjálfunarsamtöl í gegnum Umhyggju. Umhyggja tók svo vel í þessa hugmynd mína að fá að bjóða ykkur upp á markþjálfun hjá mér. Ég er Umhyggju alveg gríðarlega þakklát fyrir þetta tækifæri og mun fara af stað inn í þetta verkefni af miklum heilindum og með mikið þakklæti í hjarta.

Þú ert hjartanlega velkomin til mín í markþjálfun frá og með annarri vikunni í janúar. Ég verð með viðtalsherbergi í húsakynnum Umhyggju á Háaleitisbraut 13 og mikið sem ég er spennt að fá þig til mín. Mig langar til þess að hvetja þig til þess að prófa markþjálfun og að gefa því séns hvort þessi aðferð geti hjálpað þér til þess að lifa ennþá innihaldsríkara lífi.

ALLAR NÁNARI UPPLÝSINGAR UM TÍMABÓKANIR, VERÐ OG PRAKTÍSKT FYRIRKOMULAG MUNU BIRTAST Á VEFSÍÐU UMHYGGJU STRAX EFTIR ÁRAMÓTIN.

UMHYGGJA PAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

1001 minkur ehf	Bókhaldsþjónustan	Fjölbrautarskóli Norðurlands	H Gestsson
115 Security ehf	Víðihlíð 10	Fjöliðjan Akranesi	Hafás Rafstöðvar
A Margeirsson	Bókráð bókhald og ráðgjöf	Fjölskylduheimilið Ásvallagötu	Hafgæði
AB Skálinn	Bólstrarinn	Flokka ehf	Hafnarfjarðarhöfn
ABS Fjölmíðlahús	Bólstursmiðjan slf	Flúðasveppir	Hafnarsandur hf
Aðalblíkk ehf	BR Tannlæknar	Fossvélar	Hagamálan
Aífllutir ehf	Bragginn bílaverkstæði	Fótaaðgerðastofa Kristínar	Hagblík
Aflorka	Breiðagerðisskóli	Frakt.is	Hagrád ehf
Aftak ehf	Brim	Framköllunarþjónustan	Hagverk ehf
Akrahreppur	Brunabótafélag Íslands	Freyja ehf	Hampiðjan
Alefli ehf	Brunahönnun slf	Freymundur ehf	Hamraborg ehf
Apollon ehf bókhald	BSRB	Friðrik Jónsson ehf	Hamraborgarbúlla Tómasar
Apótek Garðabæjar	Búhnykkur	Frimann Sturluson	Hamraskóli
Argos arkitektar	Búsetudeild Akureyrar	Fskmarkaður	Handverkstæðið Ásgarði
Arkform	Bygg Gylfi og Gunnar	G Skúlasón vélaverkstæði	Hannes Arnórsson
Artic fish	Castec ehf	Gaflaraleikhúsið	Hansen sendibílar
Álnabær	Dansrætk JSB ehf	Gaflarar ehf	Haraldur Jónsson
Árni Valdimarsson	Digransskóli	Garðræktarfélag Reykhverfinga	Harka ehf
Árskóli	DK Hugbúnaður	Garðsapótek	Haugen Gruppen
Ás Smíði ehf	DMM Lausnir	Garðurinn kaffishús	Háakademía
Ása Jónsdóttir bókhaldsstofa	DS Lausnir	Gauti Már Þórðarson	Hársnyrtistofan Emóra
Ásborg slf	Duggan slf	GÁ Húsgögn ehf	Hárstofa Viktors
Ásverk hf vélsmíðja	Eðalbyggingar ehf	Gámaþjónusta Norðurlands	Heimili fasteignasala
Áætlunarferðir Jakobs	Eðalkatla ehf	Gámaþjónusta Vestfjarða	Heimsbílar
Bakhöfn ehf	Egersund Ísland	Gátun ehf	Hellur og Garðar
Bakkabros ehf	Egilsstaðaskóli	Gefnaborg	Henson sport
Baldvin Már Friðriksson	Eignamiðlun ehf	Geitey ehf	Heydalur
Barkasuða Guðmundar	Eignaver Fasteignasala	GEO Travel	Héraðsdómur Norðurlands
Barnaskóli Vestmannaeyja	Eiríkur og Einar Valur	Geymsla Eitt ehf	Héraðsprent
Baugsbót ehf	Elísa Guðrún ehf	Gildi lífeyrissjóður	Hérðadsýralæknir
Ben Media	Endurhæfingarstöðin Bjarg	Gjögur hf	Hérðassjóður Suðurlands
Bergsverk ehf	Endurskoðun Helga	GK Gluggar	Hilmar Bjarnason ehf
Betra Brauð	Endurskoðun Vestfjarða	Glertækni ehf	Hilti Hagi
Betra Líf	ENNEMM	Glæðir blómaáburður	Himnaríki ehf
Bífreiðastöð Þórðar	Enor ehf	Gnýr ehf	Hirðir ehf
Bífreiðaverkstæði Kópavogs	Eson ehf	Goddi ehf	Hitastýring
Bífreiðaverkstæðið Klettur	Eurostál ehf verkfræðistofa	GÓK húsasmíði	Híþýlamálan ehf
BÍL PRÓ ehf	Exton	Grastec ehf	Hjúnúkar ehf
Bílar og Partar	Eyjablíkk	Grindavíkurbær	Hlað
Bílasmiðurinn	Eyvindartunga ehf	Grísinn ehf	Hlaðbær Colas
Bílaverkstæði Birgis	Ég C gleraugnaverslun	Gróðrastöðin Mörk	Hlaðhamrar leikskóli
Bílaverkstæði KS	Fagsmíði hf	Gróðravon	Hlíðarkaup
Bílaverkstæði Sveins	Fagtækni ehf	Grófargil	Hnýfill
Bílgleríð ehf	Fans ehf	Grunnskóli Blönduóss	Hópferðabílar Víking
Bílverk ehf	Fasteignasala Kópavogs	Grunnskóli Fjallabyggðar	Hótel Vestmannaeyjar
Bjarkarblóm	Fasteignasalan Hákot	Grunnskóli Hveragerðis	Hreinir garðar ehf
Bjarni Árnason	Faxaflóahafnir	Grunnskóli Snæfellsbæjar	Hrunamannahreppur
Björn Harðarson	Ficus ehf	Grýtubakkahreppur	HSH verktakar
Bláðamannafélag Íslands	Finka ehf	Græni hatturinn	Húnavatnshreppur
Blíkkrás ehf	Fiskbúðin Kópavogi	GS Múrverk hf	Húnaþing Vestra
Blíkksmiðjan Vík	Fiskverkun Hólmeirs	GT Verktakar	Hvalur
Blíkksmíði	Fiskvinnla Íslands	Guðjón Jónsson	Hvítasunnukirkjan Akureyri
Borg eignarhaldsfélag	Fínþúsning	Gullborg leikskóli	Hæðarbol leikskóli
Borgarbyggð	Fjallatindur ehf	Gullsmiðurinn í Mjódd	Höðakaffi
Bókaútgáfan Hólar	Fjarðarveitingar	Gunnar Magnússon	Höðaskóli
Bókhaldsstofa Geirs	Fjarðarþrif	Gunnar Örn ehf	Iceland
Bókhaldsþjónusta Þórhalls	Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri	Gunnarsstofnun	Iðntré ehf
		H Bjarnason	Init ehf

UMHYGGJA ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Innigarður ehf	Matborðið ehf	Rafmiðlun ehf	Stafræn Prentsmiðja
Intellecta	Málarameisterinn	Rafneisti	Stakkavík
Í húsi blóma	Málingarþjónusta Jóns og Tóta	Rafver rafverktakar	Stangaveiðifélagið Flúðir
Ísfell	Málmsteypan Hella	Rafverk Albert	Starfsmannafélag Kópavogs
Ísfugl	Mekka wine and spirits	Ragnar V Sigurðsson	Stálfélar ehf
Ísgát ehf	Menntaskólinn á Laugavatni	Ragnheiður Vala Árnadóttir	Stefna hugbúnaðarhús
Íslenskir endurskoðendur	MHG húsasmíði slf	Ragnhildur Hjaltadóttir	Steinsteypir ehf
Ísloft Blikk og Stál	Miðás	Rarik	Stilling
Ísmar	Miðstöð ehf	Rax	Stjóri ehf
Íþróttalæknir ehf	Minjasafn Austurlands	Rádhús ehf	Stjórnendafélag Austurlands
Íþróttamiðst Glerárskóla	Mosfellsbakarí	RB rúm	Stoð
Jakob Valgeir ehf	Múlaþing /Fljótdalshérað	Reiknistofa fiskmarkaða	Suðurbærjaug
Járnkallinn	Múrey ehf	Reki	Suðurverk hf
KA Endurskoðendur	Myllan	Renniverkstæði Björns	Sumarhús Eyjasól
Kambur ehf	Mælivellir	Rexinn	Sundstundir
Karl Kristmannsson	Möndull verkfræðistofa	Reykhóll	Suzuki bílar
Kaskó bókhaldsþjónusta	Narfi Björgvinsson	Reykjagarður	Súðavíkurhreppur
Kaupfélag Skagfirðinga	Nesey ehf	Réttingarverkstæði Trausta	Sveinn ehf vélsmiðja
Kemi	Nethamar	Rimaapótek	Sveitafélagið Skagafjörður
Kexsmiðjan	Netorka hf	Rótor ehf	Sveitafélagið Ölfus
Kjarr ehf	Nomaco ehf	Rúnar Óskarsson	Tahi Keflavík
Kjötkompaníið ehf	Nonni litli ehf	Rýnir	Tannalæknastofa Árna Páls
KK Kranabíll	Norðurás BS	Ræktunarsamb.and Flóa og Skeiða	Tannlæknastofa Helga
Klaði ehf	Norðurlagnir	S Helgason	Tannlæknastofan Miðgarði 13
Klif ehf heildverslun	Norðurorka	Samhentir	Terra á Vestfjörðum
KLM verplaunagripir	Norlandair ehf	Samstaða stéttarfélag	Thor shipping
Kofar og Hús	Nýja kaffibrennslan	Samvinnufélag útgerðamanna	TK vörur
Kópavogsskóli	Nýþrif ehf	Sámur verksmiðja	TM Bygg
Kraftur og Afl	O Johnsson & Kaaber	SBS innréttingar	Trésmiðjan Rein
Krókur	Orka ehf	Set ehf	Trésmiðjan Val ehf
Krua Síam	Orkubú Vestfjarða	SF 47	Tréverk
Kvika	Orkuvirki	Sigga Ferðir	Trévidd ehf
Kæling ehf	Ólafsbúðir	Sigluþjófarkirkja	Trivium Ráðgjöf
Kænan veitingastaður	Ólafssynir ehf	Sigurjón G Jóhannsson	Tvisturinn
Landatangi ehf	Ólafur Þorsteinsson	Síldarvinnslan	Tölvar
Langa ehf	Ós fiskverkun	Sjúkrahúsið á Akureyri	Útfaraþjónusta Rúnars
Langanesbyggð	Ósal ehf	Sjúkraþjálfun Halldóra	Valdimar L Gíslason
Laugalækjarskóli	ÓV Jarðvegur ehf	Skaftárskóli	Vatnspípan
Laugardalslaug	Pakkhús-veitingar ehf	Skilvís ehf	Vaxa ehf
Launafl	Parlogis	Skorri ehf	Verkfræðistofa Erlendar
Lausaverk	Partekþjónustan	Skógrækt ríkisins	Verkfræðistofa Stanleys
Lágafellskóli	Passion Reykjavík	Skólamatur ehf	Verslunartækni Geiri
Lásahúsið ehf	Pétursey	Skúlason Bossanova	Verslunin Brynja
Leðurverkstæðið Hlöðutún	PFAFF	Skúlason og Jónsson	Vestmannaeyjabær
Leikskólinn Sólvellir	PG Stálsmiðjan	Sláturhús KVH	Vélsmiðjan Áltak
Litla Kaffistofan	Pixel	SME Dúkalagnir	Vélsmiðjan Foss
Litlaprent	Pípulagnaverktakar	Smurstöð Akraness	Vélvík ehf
Lífeyrissjóður Vestmannaeyja	Pípulagnaþjónusta Bjarna	Smurstöð Garðabæjar	Við og Við
Límtré Vírnet	Plastiðjan Bjarg	Sneið hf	Vígnir G Jónsson ehf
Línan ehf	Prentsmiðjan Rúnir	Snorrason Holding ehf	Vinaminni leikskóli
LK pípulagnir	Prestakall	Snæfell	Vinland gisting
LK rafverktakar	Pro Ark teiknistofa	Snæljós	Vísir félag skipstjórnarmanna
Loft og raftækni	Promens Dalvík	Snærót fiskvinnsla	Zoon Island
Loftorka	PV Pípulagnir	Sprautun og bifreiðaverkstæði	ÞG Þorkelsson
Lyfjaval ehf	Pylsuvagninn	Sólbakka 5	Þorlákur Helgason
M2 fasteignasala	Pökkun og flutningar	Sprinkler pípulagnir	Ökukennsla Halldórs
Malbikunarstöðin Höfði	Pöntun og viðgerðarþjónusta	SS Golf	Ökuskóli Austurlands
Mardöll ehf	Rafholt ehf	SSF	Örn Þór sf

UMHYGGJA ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

 <p>ALÞYÐUSAMBAND ÍSLANDS</p>	 <p>APÓTEK VESTURLAND</p>	 <p>APÓTEKARINN HAFNARSTRÆT</p>	 <p>ARTIC MAINTENANCE</p>	 <p>BAKARAMEISTARINN SUÐURVER</p>
 <p>BERSERKIR BERSERKIR EHF HEIÐARGERÐI</p>	 <p>BRIM BRIM NORÐURGARÐI</p>	 <p>DRÁTTABÍLAR DRÁTTABÍLAR SKEIDARÁSI</p>	 <p>ESKJA EHF STRANDGÖTU</p>	 <p>FASTEIGNASALAN TORG GARDATORGI</p>
 <p>FASTUS SÍÐUMÚLA</p>	 <p>FELDUR VERKSTÆÐI SNORRABRAUT</p>	 <p>FJARÐARGRJÓT FURUHLÍÐ</p>	 <p>FJARÐARKAUP HOLTSHRAUNI</p>	 <p>FJARÐARMÓT FJARÐARMÓT EHF BÆJARHRAUNI</p>
 <p>GARÐABÆR GARÐATORGI</p>	 <p>GÓA LINDA GARÐAHRAUNI</p>	 <p>HRINGDU EHF ÁRMÚLA</p>	 <p>HS VEITUR BREKKUSTÍG</p>	 <p>ÍSLENSK ERFÐAGREINING</p>
 <p>ÍSPAN SMÍÐJUVEGI</p>	 <p>KFC GARÐAHRAUNI</p>	 <p>KJÖRÍS AUSTURMÖRK</p>	 <p>KPMG BORGARTÚNI</p>	 <p>LANDSSAMTÖK LÍFEYRISSJÓÐA</p>
 <p>MÁLNINGARMÍÐSTÖÐIN BOX 273</p>	 <p>MICRO RYÐFRÍ SMÍÐI SUÐURHRAUNI</p>	 <p>MÚLALUNDUR MÚLALUNDUR VINNUSTOFA</p>	 <p>ÓS HF ÚTGERÐ ILLUGAGÖTU</p>	 <p>PK VERK AKRALIND</p>
 <p>SAMKAUP HAFNARGÖTU</p>	 <p>SKIPASMÍÐASTÖÐ NJARÐVÍKUR</p>	 <p>STARFSGREINASAM-BAND ÍSLANDS</p>	 <p>TÓNASTÖÐIN SKIPHOLTI</p>	 <p>TRÉSMÍÐJA STEFÁNS BREKKUSTÍG</p>
 <p>VAGNAR OG ÞJÓNUSTA TUNGHÁLSI</p>	 <p>VERKALÝÐSFÉLAGIÐ HLÍF</p>	 <p>VR KRINGLUNNI</p>	 <p>ÞORBJÖRN ÞORBJÖRN HF HAFNARGÖTU</p>	 <p><i>Umhyggja þakkar stuðninginn</i></p>



Decubal Face wash

Hreinsifroða sem hreinsar húðina á mildan en jafnframt áhrifaríkan hátt. Froðan hefur léttu og mjúka áferð og þurrkar ekki húðina en skilur hana eftir mjúka og hreina. Hún inniheldur rakagefandi glýserín og allantóín sem hreinsar burtu dauðar húðflögur og hvetur til frumuendurnýjunar.



Decubal Face cream

Dagleg umhirða húðarinnar getur komið í veg fyrir þurrk og haldið húðinni heilli og teygjanlegri. Nærið húðina með þessu milda andlitskremi. Það inniheldur E-vítamín sem mýkir húðina. Kremið smýgur fjótt inn í húðina og er ekki fitukennt – sem gerir það að góðum grunni undir farða.



Fyrir daglega umhirðu húðarinnar

Allar Decubal vörur eru öruggar, mildar og rakagefandi ásamt því að vinna gegn þurri húð. Decubal er alhliða húðvörulína og hentar öllum í fjölskyldunni. Decubal er algjörlega laust við ilmeftirni, litarefni og parabena og er eingöngu selt í apótekum.

DECUBAL
EXPERT CARE FOR DRY SKIN