



RJÓÐUR



Rjóður

2004-2014



Rjóður í 10 ár

Rjóður fagnar 10 ára afmæli sínu 20. mars 2014. Allir sem til þekkja vita að opnun þess markaði tímamót í þjónustu við langveik börn og fjölskyldur þeirra.

Saga Rjóðurs er merkileg á margan hátt. Það var árið 1998 sem hópur fagfólks, starfandi á heimahjúkrun barna og Fagdeild barnahjúkrunarfræðinga, kom saman í því skyni að skoða þörfina fyrir hjúkrunar- og hvíldarheimili fyrir langveik börn. Við sem störfuðum á heimavelli fjölskyldunnar sáum mikla þörf fyrir aukna þjónustu og aðstoð við hjúkrun og umönnun barnanna. Fagdeild barnahjúkrunarfræðinga tók verkefnið að sér og strax var farið í mikla vinnu með foreldrum. Það voru forréttindi fyrir mig að fá að taka þátt í þessu einstaka verkefni sem átti hug minn allan.

Rjóður hefur fengið að próast á góðan og sérstakan hátt, fyrstu árin á fjárlögum þar sem Landspítala var falinn reksturinn, um áramótin 2011/12 var reksturinn alfarið fluttur yfir á Landspítala og varð Rjóður hluti af kvenna- og barnasviði spítalans. Þetta treysti þjónustuna og aukna samvinnu við Barnaspítalann.

Börn og unglingar með langvinna sjúkdóma koma til hvíldarinnlagna að meðaltali 7 daga í mánuði og geta eins komið beint frá Barnaspítalanum í endurhæfingu eftir sjúkdóma og slys. Börnin sem dvelja í Rjóðri eru öll langveik og þarfnast mikillar hjúkrunar og umönnunar. Þau búa öll heima hjá sér og er hugmyndafræði Rjóðurs

að létta undir með fjölskyldum og veita börnunum sérhæfða hjúkrun og umönnun ásamt afþreyingu við hæfi. Þjónustustigið í Rjóðri er mjög hátt, öll börnin þurfa alla aðstoð og aðhlyningu, flest manninn með sér og mjög sérhæfða aðhlyningu. Starfsfólkið þarf að hafa allt á hreinu og kunna að hugsa um barnið. Þar af leiðandi tekur aðlögunarferli barnsins og fjölskyldunnar oft langan tíma. Foreldrar skilja barnið ekki eftir fyrr en þeir treysta öllum til verksins.

Við horfum fram á veginn full bjartsýni og atorku. Þjónusta við langveik börn hefur eflst til muna, þökk sé góðu fólki sem ber hag barnanna og fjölskyldna þeirra fyrir brjósti. Mikilvægt er að halda áfram utan um starfsemi Rjóðurs á faglegan hátt. Starfsfólk sem sinnir börnunum sé heilbrigðisstarfsfólk með sérhæfða reynslu og kunnáttu.

Rjóður er staðsett í umhverfi sem hefir starfsemi mjög vel, á fallegum stað þar sem fuglarnir syngja fyrir utan gluggana og gróðurinn nærir andann.

Endurhæfing er liður í starfinu í Rjóðri. Sjúkrþjálfarar sem starfa við Rjóður eru starfsmenn Endurhæfingar ehf. sem er í göngufæri og fara börnin gjarnan þangað, sérstaklega þau sem ekki fara í dagvist eða skóla á morgnana.

Mikilvægt er að hlúa vel að öllum aðbúnaði og bæta húsbúnað og rými í samræmi við aðstæður hverju sinni.

Velferðarsjóður barna hefur staðið við bakið á Rjóðri allt frá upphafi þegar sjóðurinn lagði til stofnfjármagn. Sjóðurinn á veg og vanda að stofnun Rjóðurs og vil ég þakka þeim sem að honum standa framlagið.

Rjóður er hvíldar- og endurhæfingarheimili fyrir langveik og fötluð börn staðsett í fallegu umhverfi niður við voginn í Kópavogi. Rjóður þjónar börnum til 18 ára aldurs. Það hóf starfsemi í apríl 2004 í húsnæði á lóð Landspítala Kópavogi sem Velferðarsjóður barna gerði uppi í samvinnu við spítalann og heilbrigðisráðuneytið.

Börnin koma í hvíldarinnlagnir í mismunandi langan tíma í einu en miðað er við 7 daga í mánuði.

Þau þarfnast öll mikillar umönnunar og hjúkrunar en afþreyingar um leið. Börnin eru á misjöfnum aldri og hafa misjafnar þarfir. Reynt er að hafa saman börn sem geta leikið sér saman og mörg mynda vinasambönd.

Rjóður tekur einnig við langveikum börnum frá Landspítala til endurhæfingar sem getur tekið allt upp í nokkra mánuði og börnum sem hafa verið í bæklunaraðgerð. Þau dvelja þá í viku til tíu daga í Rjóðri en fara síðan heim.

Rjóður er hluti af kvenna- og barnasviði Landspítala. Mikil samvinna er við Barnaspítala Hringsins og dagleg samskipti við taugateymi spítalans. Í Rjóðri eru um 25 starfsmenn, hjúkrunarfræðingar, sjúkraliðar, þroskaþjálfarar og nuddarar sem eiga jafnframt í miklu samstarfi við margar aðrar fagstéttir.

Dýrmætt að geta fundið sér rjóður

Sr. Vigfús Bjarni Albertsson, MTh. sjúkrahúsprestur á Landspítala

Rjóður

3

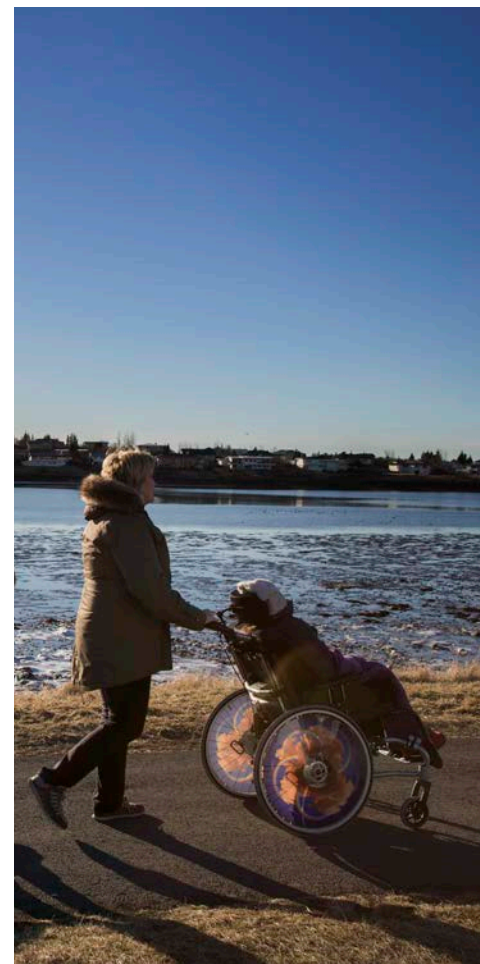
Orðið rjóður vekur hugrenningatengsl hjá mér við skjól. Staður þar sem hægt er að leita sér skjóls, næra sig og hvílast. Það er dýrmætt að geta fundið sér rjóður til að hvíla í krefjandi lífi, í krefjandi vegferð. Það er dýrmætt að til skuli vera staður eins og Rjóðrið okkar sem verndar og nærir börn sem þess þurfa og fjölskyldur þeirra. Rjóður hefur sannarlega skapað minningar, skjól og von fyrir fjölda fólks.

Mörg samtöl koma upp í huga minn þar sem foreldrar hafa sagst vera að fara að skoða stað sem heiti Rjóður og hugrenningar þeirra um hvort rétt væri að þiggja þjónustu þess. Eðlilegar tilfinningar þar sem fólk er að takast á við það að eiga veikt barn, sitt eigið líf og fjölskyldulíf. Það er krefjandi að takast á við veikindi og treysta öðrum að taka þátt. Þannig er glíman við vanmátt. Það hefur verið ánægjulegt að fylgjast með hvernig sama fólk lýsir því síðar hvernig Rjóður og starfsfólk þess varð stór hluti af velferð barnsins og lífi fjölskyldunnar. Vitnisburður fólksins lýsir því hvernig traustið hefur orðið til, traust sem hefur orðið vinátta og gagnkvæm hlýja. Að heyra hvað þjónusta Rjóðurs hefur verið dýrmæt gjöf fyrir líf

skjólstæðinganna er dýrmætt. Þar hafa einstaklingar fengið að vera, í leik og starfi, og líka fengið að kveðja lífið því staðurinn var svo öruggur. Rjóður hefur þannig hjálpað til við að skapa fallegt líf og um leið varðveitt líf bæði með hjúkrun og í líkn.

Kynni mín af starfsfólki Rjóðursins eru góðar minningar. Ég hef upplifað hjá því einlægum áhuga á velferð barnanna og fjölskyldum þeirra. Það er gjöf til starfsfólksins að fá að vinna slík störf, að fá að þjónusta börnin og fjölskyldur þeirra. Mín reynsla er að fólkið í Rjóðri hefur valið sér starfið af einlægum áhuga fyrir velferð barnanna og fólksins þeirra. Ég hef fundið og veit hvernig starfsfólkið hefur fundið til þegar skjólstæðingar þess hafa kvatt þennan heim. Sorg þess hefur borið vott um einlæga væntumþykju og oft mjög löng kynni við börnin og fjölskyldur. Það er gott fyrir starfsfólk Rjóðurs að vita að starf þess hefur skipt miklu í að gera líf margra miklu betra.

Rjóður er skjól sem vonandi eflist í þeim anda sem það starfar í og stendur fyrir. Guð vaki yfir börnum þar, fjölskyldum þeirra og starfsfólkinu. Guð vaki yfir þjónustu í kærleika og í mannvirðingu. Guð vaki yfir skjólinu sem Rjóður veitir.



Helstu markmiðum með Rjóðri hefur verið náð

4

Jón Hilmar Friðriksson, framkvæmdastjóri kvenna- og barnasviðs

Sem betur fer hefur á síðustu áratugum orðið mikil framför í meðferð einstaklinga með langvinnan og flókinn vanda. Þetta hefur m.a. leitt til þess að fleiri langveik og langveik og fötluð börn búa heima á hverjum tíma. Einna stærsta breytingin síðastliðin 5-7 ár hefur verið aukin öndunarvélameðferð hjá börnum og unglingum með ýmsa vöðvarýrnunarsjúkdóma. Líf barnanna lengist og jafnframt verður þeim kleyft að dvelja heima og utan sjúkrahúsa að verulegu leyti. Þörf á þjónustu og stuðningi er jafnframt mjög mikil. Flest þessara barna njóta reglubundið þjónustu Rjóðurs og er í mínum huga engin spurning að sú þjónusta hefur verulega dregið úr álagi á fjölskyldurnar og ekki síður dregið úr bráðum alvarlegum veikindum og þar með nauðsyn á bráðainnlögnum á Barnaspítala Hringsins.

Allt frá stofnun Rjóðursins hefur verið mikið og náð samstarf við Barnaspítala Hringsins enda í flestum tilfellum um sameiginlega skjólstæðinga að ræða.

Þegar horft er 10 ár til baka finnst mér enginn spurning að helstu markmiðum hefur verið náð:

- Rjóður veitir frábæra þjónustu við langveik og langveik fötluð börn og fjölskyldur þeirra
- Þjónusta Rjóðurs hefur stuðlað að því að fleiri einstaklingar geta dvalið heima með sínum nánustu
- Dregið hefur úr innlögnum vegna bráðra veikinda með tilheyrandi álagi á börnin og fjölskyldur þeirra

Ég óska Rjóðri innilega til hamingju með 10 ára afmælið og árangursríkt starf allan þennan tíma!

Öflugur stuðningur

Margir einstaklingar og félagasamtök eiga skilið þakkir fyrir stuðning við Rjóður. Velferðarsjóður barna, Svölurnar og Landssamband íslenskra útvegsmanna komu að uppbyggingu Rjóðurs og eiga veg og vanda að fjárstuðningi í upphafi. Lionshreyfingin á Íslandi gaf Rjóðri sérútbúinn bíl í apríl 2006. Sú gjöf hefur verið ómetanleg, bíllinn hefur staðið sig vel og börn og starfsfólk notið þess að fara í ýmsar ferðir og útréttingar.

Bíllinn hefur líka verið notaður til að skutla börnunum til og frá skóla þegar önnur þjónusta hefur ekki verið fyrir hendi. Skeljungur hefur gefið olíuna á bíllinn frá upphafi.

Rjóður hefur notið áheita í árlegu maraþonhlaupi í Reykjavík. Margir hlauparar hafa veitt heimilinu lið með því að hlaupa í þágu þess.

Ævintýrið um Rjóður

Hertha W. Jónsdóttir barnahjúkrunarfræðingur

Rjóður

5

Ævintýri byrja oftast á „Einu sinni var“ og svo er atburðarásin rakin með mismunandi tilþrifum, oftar en ekki frá allsleysi og örbirgð til auðæfa og hamingju. Rjóður, þar sem starfsemi hófst þann 20. mars 2014, á líka sitt upphaf.

Þeir sem hafa unnið innan heilbrigðiskerfis barna þekkja of vel þær tilfinningar þegar horft er á langveik og ofurfötluð börn sem koma aftur og aftur inn á bráðadeildir barnadeilda án þess að hæfileg aðstaða sé fyrir hendi til að mæta þeirra sérþörfum. Jafnframt að hafa horft upp á ráðþrota og úrvinda foreldra með nánast engan aðgang að næringu, hvíldaraðstöðu né hreinlætisaðstöðu meðan barnið lá inni. Sú tilfinning að geta ekki leyst úr þeirra vanda var ekki góð. Því var eðlilegt að fólk færi að velta fyrir sér hvaða leiðir væru færar til að mæta þörfum þessa viðkvæma hóps.

Haustið 1998, þegar ég var í námsleyfi, skrifaði ég niður öll þau verkefni sem biðu úrlausnar fyrir sjúk börn. Þá byrjaði ég (sem hliðarverkefni við stærra verkefni) að móta hugmynd að einhvers konar aðstöðu fyrir þessi börn. Stað sem væri heimilislegur og hlýlegur, þar sem börnin gætu fengið alla þá sérhæfðu umönnun sem hvert og eitt þyrfti, veitta af fagfólki s.s. í sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun, lækniþjónustu og hjúkrun. Hjúkrunar- og endurhæfingarheimili þar sem foreldrar gætu verið öruggir með að fara frá barninu sínu í einhvern tíma og fá verðskuldaða hvíld, næði til að sofa í eigin rúmi, jafnvel komast í frí og fá kærkomið tækifæri til að vera meira með öðrum börnum sínum sem oft þurfa að stíga til hliðar þegar mjög veikt barn er á heimilinu.

Verkefnið sótti svo fast að mér að ekki gafst vinnufriður til annarra skrifa.

Þess vegna var formaður Fagdeildar barnahjúkrunarfræðinga, Guðrún Ragnars, kölluð til skrafs og ráðagerðar. Hún þekkti málaflokkinn mjög vel eftir starf sitt við Heimahjúkrun barna- og unglinga til margra ára og þekkti mörg börnin og foreldra þeirra og vissi hverjar þarfir hópsins væru.

Við vissum strax að þetta var eitthvað sem hafði vantað lengi og varð að gerast sem fyrst. Okkur fannst einnig að kannski væri tækifærið núna þegar heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra væri hjúkrunarfræðingur og myndi skilja fyllilega aðstæður langveikra barna og foreldra þeirra en jafnframt sjá gildi þess að ákveðinn sparnaður myndi skapast við tilfærslu umræddra skjólstaðinga frá bráðadeildum í annað þjónustuform.

Við Guðrún gerðum áætlun og mótuðum hugmyndafræði um hjúkrunarheimili fyrir langveik börn með miklar og sérhæfðar hjúkrunarþarfir sem hefði tengsl við sjúkrahús og möguleika til endurhæfingar. Fljótlega var núverandi staður Rjóðurs hafður í huga vegna nálægðar við sundlaug og góða endurhæfingu og sérstaklega náttúruvæns umhverfis sem gæfi möguleika á útveru til þjálfunar og yndisauka.

Þegar hugmyndin var komin á gott skrið var hún kynnt fyrir Fagdeild barnahjúkrunarfræðinga og síðan haldið fjölmennt málþing þann 18. maí 1999 um úrbætur í vistunarmálum langveikra barna. Í kjölfarið varð til þverfaglegur vinnuhópur um hjúkrunarþjónustu fyrir langveik börn sem ætlað var að vinna í málinu áfram.

Það komst skömmu síðar á borð Ingibjargar Pálmadóttur, heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra, sem veitti því brautargengi og átti hvað mestan þátt í því að ævintýrið varð að veruleika, fyrst sem heilbrigðisráðherra og síðan sem stjórnarmaður í Velferðarsjóði barna sem tók að sér að kosta uppbyggingu hjúkrunarheimilisins. Samkomulag um að standa að uppbyggingu og rekstri Rjóðurs var undirritað 8. febrúar 2003.

Ævintýrið hélt svo áfram því til starfa í Rjóðri réðst frá upphafi frábært starfsfólk sem margt hefur starfað þar öll árin. Fólk sem hefur haldið hugsjóninni og hugmyndafræðinni á lofti. Fólk sem hefur hjartað á réttum stað, ber mikla virðingu fyrir starfinu, skjólstaðingum öllum og samstarfsaðilum.

Á 10 árum hafa um 160 börn og unglingar dvalið í Rjóðri

Tæplega 20 börn og unglingar hafa dvalið í Rjóðri í endurhæfingu

Af börnunum sem dvalið hafa í Rjóðri eru 27 látin

Um 30 börn eru í reglu- legum innlögnum á Rjóðri

Smíðjan og skynörvunarherbergið

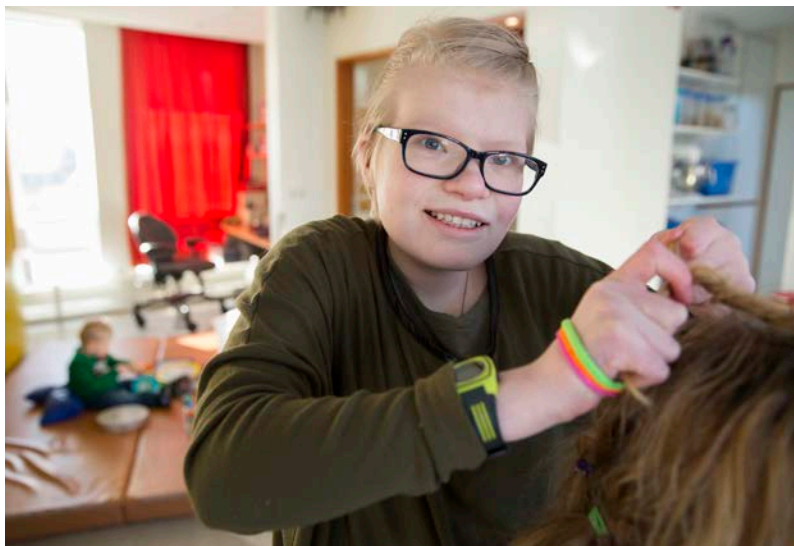
Skynörvunarherbergið er samtengt Smíðjunni og einstaklega notalegt. Þar eru dýnur á gólfi, púðar og mjúk leikföng. Einnig mismunandi ljós, myrkur, tónlist, ilmur og spegill. Þar er hægt að rúlla sér um eða liggja í notalegu ljósi og lavenderilmi og slaka á. Spegillinn er skemmtilegur og það er einstakt að sjá börnin fylgjast með sér og öðrum í honum.



Í mars 2009, á 5 ára afmæli Rjóðurs, var opnað nýtt rými fyrir afþreyingu barna í húsi númer 8 sem er tengt því húsrými sem fyrir var. Þetta eru myndlistarstofan „Smiðjan“ og slökunarherbergi sem hafa reynst afar mikilvæg til leiks og starfs.



Í Smiðjunni er aðaláherslan á að börnin fái að vera þau sjálf óháð veikindum eða fötlun. Okkar markmið er notaleg samvera, vellíðan og vinátta. Ímyndunaraflíð, sköpunargáfan og léttleikinn er frumkrafturinn í starfinu. Börnunum er mætt á sínum eigin forsendum, hvort sem það er að kúpla sig úr erli hversdagsins, eiga rólega stund eða hafa líf og fjör í samveru við aðra. Við málum, litum, teiknum, vinnum með gifs, málum gler, saumum og margt fleira. Við notum ýmist tilbúið efni eða vinnum með efni sem til fellur s.s. eggjabakka, glerkrukkur, garn, efnisbúta og fleira. Við förum í göngutúra og notum þá gjarnan tækifærið og tínum steina, blóm, laufblöð, greinar og fjörugull sem við notum í vinnu okkar. Afraksturinn er misjafn en hin ótrúlegustu listaverk hafa lítið dagsins ljós hjá okkur í Smiðjunni. Okkur dettur ýmislegt annað í hug en að fönðra, stundum leggjum við alla vinnu til hliðar, hæknum í tónlistinni og sláum á léttu strengi með dansi og gleði. Lítið mál er að setja upp snyrtistofu, sérstaklega á stelpuhelgum, þar sem skvísurnar fá sér naglalakk og hárgreiðslu. Aðrir velja að koma til að eiga rólega stund, jafnvel við lestur, heimalærdóm eða annars konar þekkingarleit.



Sjúkraþjálfun í Rjóðri

8

Endurhæfing-þekkingarsetur sér um sjúkraþjálfun barna og ungmenna sem dvelja í Rjóðri. Báðir fagna 10 ára afmæli á þessu ári og hefur samstarf staðið nánast frá upphafi eða júní 2004. Börn með fjölpætta skerðingu og börn sem lenda í slysum eða erfiðum sjúkdómum geta þurft mikla og sérhæfða endurhæfingu. Samstarf Rjóðurs og Endurhæfing-þekkingaseturs gerir kleift að veita þeim og fjölskyldum þeirra samræmda, markvissa og sveigjanlega þjónustu sem tekur mið af þörfum barnsins og fjölskyldunnar hverju sinni. Í samræmi við markmið Rjóðurs hefur frá upphafi verið lögð mikil áhersla á samvinnu allra sem að barninu koma.

Fagfólk Endurhæfing-þekkingaseturs hefur sérfræðipækkingu á sviði stöðustjórnunar eða „posture management“ sem miðar meðal annars

að því að fyrirbyggja afleiddar skerðingar eins og færniskerðingu, alvarlegar krepjur og mjaðmaliðhlaup hjá börnum með hreyfihömlun. Sömuleiðis er sérfræðipækking á sviði hjálpartækja en mikilvægt er að huga vel að vali og aðlögun þegar kemur að því að útvega stoð- og hjálpartæki. Ekki má gleyma sundlauginni sem hefur reynst öflugur þáttur í þjálfun og vellíðan. Þar geta börn, sem ekki geta hreyft sig sjálf nema takmarkað, nýtt sér eiginleika vatnsins til að hreyfa sig, hitastigi laugarinnar er haldið um 34,5°C. Það hefur jákvæð áhrif á verki og líðan barnanna sem njóta þess að leika sér í heitu vatninu.

Að endurhæfing-þjónustu við börn með flóknar þarfir kemur gjarnan margt fag- og þjónustufólk og er gott að geta nýtt þverfaglegt umhverfi Rjóðurs til að samþætta þjónustuna.

Þannig starfa stoðtækjafraeðingar, fólk frá Hjálpartækjamiðstöð og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins ásamt fagfólki í nærumhverfi barnsins eins og dagvistarstofnunum og leik-, grunn- og framhaldsskólum, með starfsmönnum Rjóðurs og Endurhæfing-þekkingaseturs eftir þörfum hvers barns. Ráðgjöf og fræðsla til einstaklingsins, foreldra eða annarra aðstandenda og þjónustuaðila er mikilvægur þáttur í íhlutun og sitja sjúkraþjálfarar þverfaglega fundi í nærumhverfi þeirra barna sem njóta þjónustu og stuðnings Rjóðurs. Sjúkraþjálfarar Endurhæfing-þekkingaseturs hafa allir mikla reynslu af því að vinna með börnum og ungmennum með flóknar þarfir. Starfshlutfall sjúkraþjálfara er 50% og að jafnaði fá um tuttugu börn þjónustu sjúkraþjálfara í lengri eða skemmri tíma í hverjum mánuði.



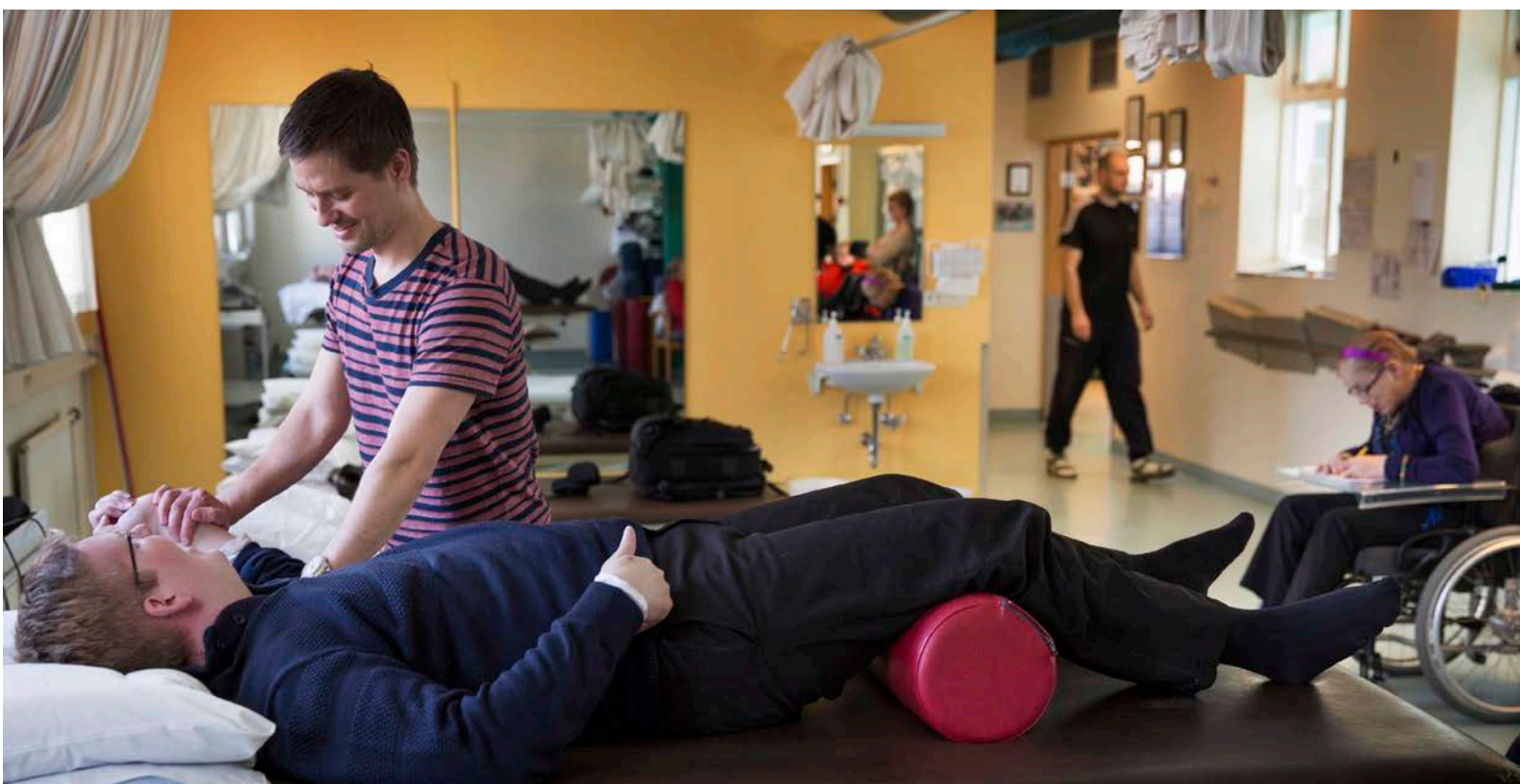
Samstarf við marga

Lífið í kringum langveik börn getur verið flókið og margþætt. Mikilvægt er að samfella náist í hjúkrun og umönnun barnanna og að allir þekki og viti hvað best er að gera hverju sinni. Fjöldi fólks með sérþekkingu á málefnum langveikra og fatlaðra barna og unglinga kemur að þjónustunni.

Í Rjóðri eru haldnir teymisfundir, foreldrafundir og samstarfsfundir um uppþærslu hjálpartækja þar sem Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, stoðtækjafyrirtæki, foreldrar og sjúkraþjálfarar koma að. Starfsfólk Rjóðurs er í miklum samskiptum við skóla barnanna eins og Lyngás, Klettaskóla, alla almenna

skóla og leikskóla. Ef börnin eru af landsbyggðinni geta þau farið í kennslu í skóla Barnaspítala Hringisins. Samvinna er við ferðaþjónustu fatlaðra og fleiri sem þjónusta og tengjast börnunum. Eins er mikil samvinna við Leiðarljós og Sjónarhól sem eru ráðgjafarmiðstöðvar fyrir langveik og fötluð börn. Haldnir eru fundir til að greiða úr ýmsum málum er varða börnin og fjölskyldur þeirra.

Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum, er í samskiptum við Rjóður. Eins er með Heimahjúkrun barna.



Starfsfólk Rjóðurs tekur á móti hjúkrunarnemum, sjúkraliðanemum og þroskaþjálfanemum í kynningu og starfsþjálfun yfir vetrarmánuðina.

Sjálfbóðaliðar frá Rauða krossi Íslands hafa verið tíðir gestir í Rjóðri. Þetta eru aðallega nemendur í Menntaskóla Kópavogs sem koma og kynna sér starfið og létta undir með afþreyingu fyrir börnin.

Frá upphafi hafa verið haldnar sumarhátíðir þar sem fjölskyldum barnanna, starfsfólki, velunnurum og vinum hefur verið boðið upp á notalega samverustund. Oft hefur veðrið leikið við okkur og hægt að vera úti. Listamenn og skemmtikraftar hafa komið í heimsókn, spilað, leikið og sungið. Við grillum pylsur ofan í mannskapinn og njótum þess að vera saman.

Skrifad um Rjódur

Ég tók til starfa í Rjódri fyrir 10 árum. Hér hef ég lært mikið og vonandi gefið eitthvað til baka. Börnin okkar, eins og við segjum, þurfa oft mikla umönnun og hlýju. Álagið er oft mikið, sérstaklega þegar veikindi endar með andláti. Þá er gott að vinna í góðum hóp. En gleðistundirnar eru miklu fleiri en sorgarstundirnar. Rjódur er staðsett á yndislegum stað hér við voginn. Margir göngutúrar hafa verið farnir - öndunum verið gefið brauð við tjörnina og stoppað oft þegar hundar og kásur verða á vegi okkar. Starfsandinn er góður. Við höfum farið í tvær utanlandsferðir okkur til fræðslu og skemmtunar. Eins hér innanlands í sumarhústi og oft er fjölskyldan höfð með. Einnig höfum við farið saman að sjá óperur og ballett. Kæru börn, foreldrar og vinnufélagar og vinir Rjóðurs, takk fyrir mig!

Áslaug Kristjánsdóttir sjúkraliði

Anna Bárta, dóttir okkar, er 10 ára. Hún fór fyrst í Rjódrið fyrir ca 7 árum. Hrikalega sem það var erfitt skref að taka að senda barnið sitt frá sér í nokkra daga. Fljótlega komu þó í ljós kostir þess þar sem Anna Bárta kom alltaf útbíld úr dvölinni og þá sá maður að það er greinilega vel um börnin hugsað. Oftar en ekki fylgja með henni heim ráð og hugleiðingar um hvað má betur fara við hennar umönnun sem við foreldrarinn erum í önnum dagsins kannski ekki alltaf meðvitund um. Mikilvægt fyrir okkur að hafa svona góðan aðgang að fagfólki sem þarna starfar.

Við búum á Selfossi og oftar en ekki eru bílferðirnar dálítið þirrandi fyrir Önnu Báru en um leið og við komum inn í Rjódur þá fer hún að brosa og annað hljóð fer að heyrast frá henni. Þetta eru ótvíæð merki þess að staðurinn er góður og að henni líður vel í Rjódri.

Mikill tími fer í umönnun fatlaðra og langveikra barna. Þegar Anna Bárta fer í Rjódur þá getum við fjölskyldan nýtt tímann í ýmislegt sem er illmögulegt eða jafnvel ógerlegt þegar hún er heima. Jafnvel bara það að fara saman í sund getur verið uppbrot í dagana hjá okkur.

Kristín Traustadóttir

Mér finnst ég hafa notið forréttinda að hafa fengið að vera með frá upphafi, tekið þátt í að móta Rjódur í þessi 10 ár frá því það var opnað. Ótrúlega líður tíminn brutt. Það er eins og gerst hafi í gær, samt mikið vatn runnið til sjávar og margt að minnast. Efst eru mér í huga börnin sjálf og væntumþykja mín til þeirra, þau hafa hvert og eitt á sinn hátt kennt mér svo margt og gert líf mitt ríkara og skemmtilegra. Mér finnst ég, ásamt öðru starfsfólki Rjóðurs, hafa lagt mig fram um að skapa þægilegt, skemmtilegt og öruggt umhverfi fyrir börnin. Það skiptir jú öllu máli að börnunum líði vel í Rjódri, finnst gaman og að þau langi að koma, fá þar hvíld, félagsskap og umönnun. Ef okkur hefur tekist þetta þá er ég ánægð. En markað er alltaf í seilingarfjarlægð og við verðum að halda áfram að gera betur og vera óbrædd við að þróast í takt við tímann.

Ég kom í Rjódur eftir að hafa unnið í 10 ár á Barnaspítala Hringsins og nokkur ár við heimahjúkrun barna og hefur sú reynsla nýst mér vel í Rjódri. Það hentaði mér persónulega vel að starfa á stað eins og Rjódri þar sem allir ganga í flest störf og hæfileikar og áhugasvið hvers og eins fær að njóta sín.

Ég lít yfir farinn veg með þakklæti til samstarfsfólks míns sem margt hefur verið með í ávintýrinu frá upphafi og til foreldra barnanna sem við höfum verið svo lánsöm að fá að kynnast á þessum tíu árum fyrir góð og gefandi samskipti.

Rjódrið lengi lifi og dafni í þágu langveikra barna og fjölskyldna þeirra!

Lilja Steingrímsdóttir hjúkrunarfræðingur

Helena hefur farið í Rjódur reglulega yfir tveggja ára skeið. Hún fer þangað eina helgi og eina viku í mánuði. Rjódrið er horðið annað heimili hennar þar sem henni líður vel, hún nær að hvíla sig, fá góða umönnun og gera eitthvað sem hún hefur gaman af. Rjódur er skemmtilegur staður fyrir Helenu, hún nýtur sérstaklega ljósaberbergisins, að keyra hjólastólinn á löngum göngum og að hafa félagskap af öðrum börnum. Rjódur er líka ómetanlegur staður þegar Helena er lasin eða hefur verið á spítala og þarf að hvíla sig og fer ekki í skóla. Starfsfólki Rjóðurs er reynslumikið og getur séð vel um Helenu á erfidum tímum. Á hverri innlögnum getur hún nýtt sér faglega umönnun hjúkrunarfræðinga, sjúkraliða og sjúkráþjálfara. Starfsfólki Rjóðurs er alltaf mjög skilningsríkt og hjálpsamt við mig sem móður. Það hefur oft komið fyrir að Helena lendi í einhverju veikindum og ef það væri ekki fyrir stuðning Rjóðurs þyrfti ég að vera miklu oftast frá vinnu. Það hefur verið mikil hjálp í því að geta haldið áfram að vinna eða hvíla mig þegar Helena er í Rjódri. Ég hef jafnvel getað farið erlendis nokkrum sinnum í frí með 15 ára syni mínum. Mamma mín varð nýlega veik og ég gat farið tvisvar á einu ári að heimsækja hana til Póllands. Eini staðurinn sem ég treysti fyrir Helenu á meðan var Rjódur. Að mörgu leyti gerir Rjódur okkur kleift að lifa eins og annað fólk.

Malgorzata Jakubiak

Rjódrið er finn staður og gott að fara þangað til þess að fá frí frá foreldrum.

R Þorsteinn Sturla (Stulli)

Ég hóf störf í Rjóðri fyrir einu og hálfu ári. Ég var búin að vera leitandi að ábugasviði mínu innan hjúkrunar og held að ég hafi alveg dottið inn á það í Rjóðrinu. Þessi yndislegu börn og unglingar sem ég hef kynnst hér hafa kennt mér svo margt. Bæði hvað varðar lífið sjálft og einnig í starfi. Verkefnin í Rjóðri eru krefjandi og skemmtileg. Enginn dagur er eins. Staðsetning Rjóðurs er einstök og er fátt betra en að fara með börnin í göngutúr í góðu vedri, meðfram fjörinni eða út á andapoll. Starfsbópurinn í Rjóðri er sambeldinn og sterkur og hér vinna yndislegar vinkonur. Enda skiptir það gríðarlega miklu máli þegar unnið er með eins mikilvæga og viðkvæma einstaklinga og við gerum. Ég bý að reynslu þéðan úr Rjóðri sem mun gagnast mér gegnum alla mína starfsævi. Ég hlakka til að skapa hér fleiri minningar á næstu árum.

Fjóla Helgadóttir hjúkrunarfræðingur

Það er gott að vera hérna. Skemmtilegt starfsfólk og flott aðstæða.

Kristín Rán Guðjónsdóttir

Alexander Breki hefur verið reglulega í Rjóðrinu síðan það var stofnað. Frá upphafi höfum við upplifað ekkert nema hlýbug og væntumþykju enda allt fyrir okkur fjölskylduna gert til þess að léttja okkur tilveruna. Þessar elskur sem hafa tekið Alexander Breka og öllum börnunum í Rjóðrinu eins og sínum eigin gera sér eflaust ekki grein fyrir því hversu ómetanlegar og nauðsynlegar þær eru í okkar lífi.

Auður Ösp Valdimarsdóttir

Dóttir okkar, Helga Pálina, hefur nýtt sér Rjóðrið frá sex ára aldri eða í rúm 10 ár. Fyrstu skiptin voru erfð fyrir Helgu og ekki síður fyrir okkur foreldrana og litla bróður hennar, að skilja hana eftir og fara heim. En Helga var orðin heimavön eftir því sem ferðirnar urðu fleiri. Hún er búin að eignast vini bæði meðal barna og starfsfólks og núna er þetta góð upplifun fyrir alla. Það er gott að geta treyst þessum frábæru konum sem þarna starfa fyrir Helgu og verið örugg um að henni líður vel og vel er hugsað um hana.

Við óskum Rjóðri til hamingju með 10 ára afmælið, þökkum fyrir frábæra þjónustu og vonumst til að við, og aðrar fjölskyldur sem þurfa á þessari þjónustu að halda, getum nýtt okkur hana um ókomin ár.

Fjölskyldan Djúpadal.

Mér líður mjög vel í Rjóðrinu og vildi helst fá að vinna þar þegar ég verð stór.

Jana Sif

Ég byrjaði að fara í Rjóðrið þegar ég var tíu ára gömul og fór oft og mörgum sinnum, nokkrum sinnum á ári. Ég bý á Akureyri þannig að það var alltaf mikið ávintýri að fara suður með flugvél og komast svo í Rjóðrið þar sem allt yndislega fólk var. Ég man að í fyrstu dvölinni minni fannst mér að ég væri komin í einbvern kastala þar sem allt var hægt. Yndislega, yndislega Rjóður!

Hvað kemur upp í hugann þegar ég hugsa um Rjóðrið? Yndislegt, skilningsríkt starfsfólk sem vill allt fyrir mann gera. Frábær staðsetning, við fórum oft í göngutúra meðfram sjávarsíðunni, í bíltúra, ísferðir og margt fleira. Það var alltaf jafn gaman að hitta krakkana í Rjóðrinu, þetta voru krakkar sem ég gat skilið jafnvel þó að sumir gátu ekki talað þá skildi ég þá alltaf og ef að ég skildi þá ekki hjálpaði starfsfólkið mér að skilja þá. Ættingjar mínir gátu komið í heimsókn og ég gat hitt þá oftar.

Sigrún María Óskarsdóttir

Alveg ótrúlegt að það séu komin 10 ár síðan Rjóður var opnað en við munum alltaf eftir því þegar Kristófer kom fyrst til ykkar. Við vorum svo stressuð að við fórum ekki út úr Kópavogi það kvöldið, rúntuðum bring eftir bring, atluðum sko ekki að vera of langt í burtu ef það yrði bringt út af litla stráknum okkar. Síðan eru liðin 10 ár og þessi vika í mánuði er líflínan okkar, þá getur fjölskyldan átt eðlilegt heimilislíf, við getum sinnt hinum börnunum, allt dettur í dínalogn á heimilinu, engin líðveisla né aðstodarfólk sem kemur og fer kvölds og morgna og við getum farið í ferðalög á þessum tíma algjörlega áhyggjulaus. Þessi vika gefur okkur „búst“ til að vera til staðar fyrir Kristófer næstu vikur þangað til hann kemur til ykkar.

Kristjana Wade

PS. Kristófer sagði eftirfarandi um Rjóður: Mér finnst alltaf gott að koma í Rjóðrið því það er alveg eins og gott hlýlegt heimili og ég á marga góða vini þar, bæði starfsmenn og krakka. Mér líður vel í Rjóðrinu og þar er alltaf hugsað vel um mig.

Tíminn líður, trúðu mér

Ingibjörg Pálmadóttir, fyrrverandi heilbrigðisráðherra, fyrrverandi formaður Velferðarsjóðs barna

Það er gott til þess að vita að 10 ára saga Rjóðurs ber vitni um vel heppnaða framkvæmd þar sem margar hendur unnu saman að því að láta draum rætast, draum um að til yrði fyrsta hvíldarheimilið fyrir langveik börn sem kæmu í skammtíma innlagnir að njóta endurhæfingar og samvistar við önnur börn í svipaðri aðstöðu.

Á þessu heimili yrði veitt örugg fagþjónusta allan sólarhringinn þannig að pabbi og mamma og systkini fötluðu barnanna gætu hvílst og endurnærst á meðan langveika barnið fengi að skemmta sér og mennta sig og endurhæfa sig í Rjóðrinu.

Það var fyrir baráttukraft fagfólks og foreldra sem hugmyndin smitaðist til okkar hjá Velferðarsjóði barna. Ég man eins og gerst hefði í gær þegar ég bar upp tillögu um að Velferðarsjóður stæði fyrir því að fjármagna uppbygginguna sem ljóst var að ekki gæti kostað sjóðinn minna en 70 til 80 milljónir króna. Enginn vafi var í huga

nokkurs stjórnarmanns eða faghóps að þetta myndum við gera, þrátt fyrir að við yrðum að draga saman seglin á öðrum sviðum.

Kári Stefánsson, sem er faðir sjóðsins í þess orðs fyllstu merkingu, fór strax í gírinn og vildi hvergi til spara til að framkvæmdin gæti orðið hin myndarlegasta. Nafnið „Rjóður“ kom úr hans smíðju. Staðsetningin kom eins og upp í hendurnar á okkur og við fengum hús við Kópavoginn sem Landspítalinn hafði til umráða og hafði áður hýst fötluð börn. Nú var húsið munaðarlaust og beið eftir að vera notað til áframhaldandi góðra verka.



En eitt er að byggja upp og annað að reka staðinn. Til slíks hafði sjóður okkar ekki bolmagn. Jón Kristjánsson var heilbrigðismálaráðherra, hann sá þegar að þarna var mikilvægt verkefni á ferðinni og lá leið okkar Kára nú til þáverandi forsætisráðherra, Davíðs Oddssonar, og við vorum alls ekki að biðja um lítið. Við vorum að fara fram á að hægt væri að tryggja rekstur þessa heimilis um ókomna tíð. Davíð horfði á okkur til skiptis og sagði svo með bros á vör: „Sparar þetta ekki einhver ósköp, Ingibjörg, annars staðar í rekstrinum - eins og þú ert von að segja?“ Slíkan „óljósan sparnað“

hafði ég víst sannarlega reynt að „selja honum“ oft en nokkur hefur reynt að selja norðurljósin. Aldrei slíku vant lofaði ég ekki upp í ermina á mér í þessum efnum en sagði bara að ég héldi að uppbyggingin myndi breyta miklu fyrir margar fjölskyldur. „Því trúi ég,“ sagði Davíð og meira þurfti ekki til! Reksturinn var tryggður og hefur verið til dagsins í dag. Það er

eiginlega óhjákvæmilegt að minnst á það á þessum tímamótum að það var nákvæmlega svona sem Davíð Oddsson brást við varðandi uppbyggingu á Barnaspítala Hringins á sínum tíma!

Í þessi tíu ár hefur gott starfsfólk Rjóðursins starfað undir öruggri leiðsögn Guðrúnar Ragnars hjúkrunardeildarstjóra, í mikilli og góðri samvinnu við Barnaspítala Hringins. Það eru líka ófáir sem hafa gerst hollvinir Rjóðursins og gefið ómetanlegar gjafir. Takk fyrir það allt saman!

Á 10 ára afmæli Rjóðurs

Pétur Luðvigsson barnalæknir

Rjóður

13

Það er sérlega ánægjulegt að fá að setja nokkur orð á blað í tilefni af 10 ára afmæli Rjóðurs. Hugurinn hvarlar til upphafsins og ástandsins sem var fyrir tilkomu þess. Margar fjölskyldur langveikra og fatlaðra barna gátu ekki nýtt sér skammtíma vistir og önnur hvíldarúrræði vegna endurtekinna og erfiðra veikinda barnanna og urðu að fá börn sín lögð inn á barnadeild til hvíldar. Oft var ekki leitað eftir aðstoð fyrr en öll orka var búin og stundum var undir hælinn lagt hvort laust pláss væri fyrir barnið á barnadeildunum þegar þörfin var mest. Með tilkomu Rjóðurs varð til heimilislegt úrræði með aðstöðu til að sinna veikindum barnanna ekki síður en sérhæfðri umönnun þeirra og hægt að bjóða reglubundna hvíldarvistun í mislangan tíma eftir aðstæðum. Reynsla, þekking og nán tengsl starfsfólksins við börnin hafa veitt foreldrum öryggi og vissu um að barn

þeirra er í góðum höndum meðan það dvelur í Rjóðri. Á þessum tíu árum hefur Rjóður einnig gegnt mikilvægu hlutverki í endurhæfingu barna eftir spítalavist vegna veikinda eða slysa, í góðri samvinnu við sjúkrabjálfa Endurhæfingar ehf.

Á þessum tímamótum er við hæfi að þakka þeim sem mestan þátt áttu í því að Rjóður komst á laggirnar. Að öðrum ólöstuðum stendur Ingibjörg Pálmadóttir þar fremst í flokki, fyrst sem heilbrigðisráðherra sem skildi þörfina og síðar sem formaður Velferðarsjóðs barna sem hrinti hugmyndinni í framkvæmd. Margir fleiri eiga þakkir skildar, bæði einstaklingar og félagasamtök sem hafa stutt Rjóður með ýmsu móti gegnum árin.

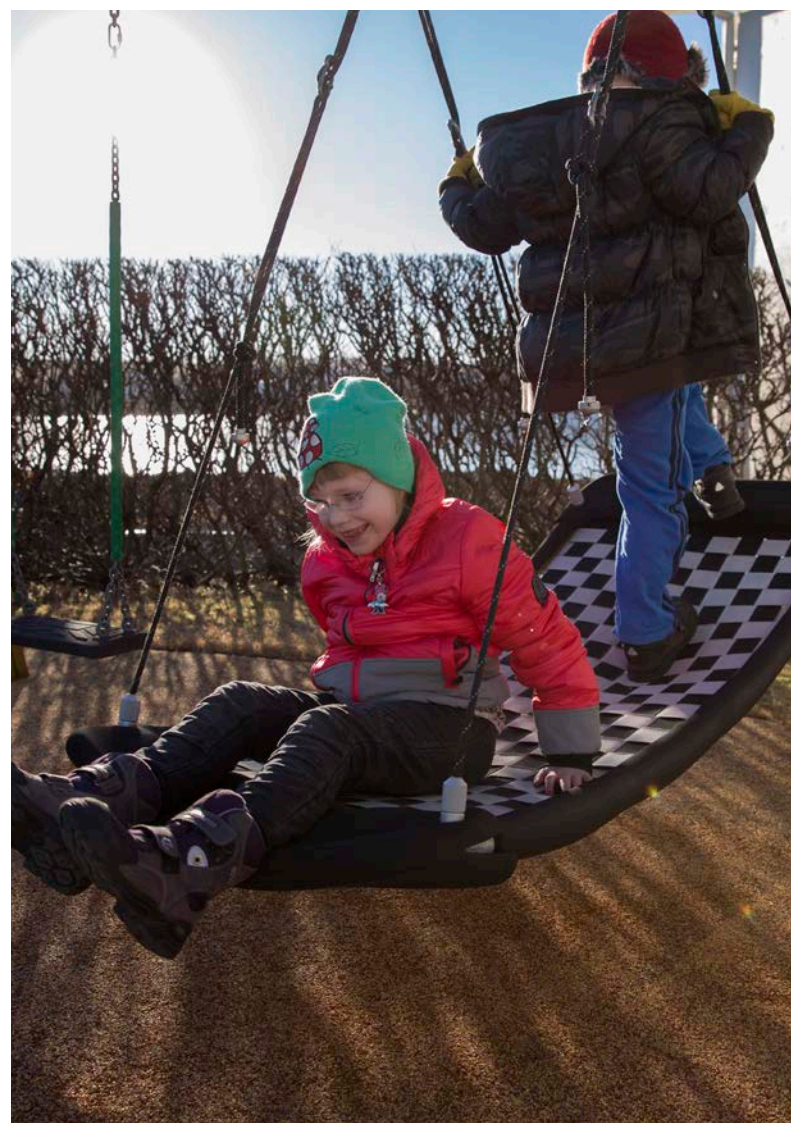
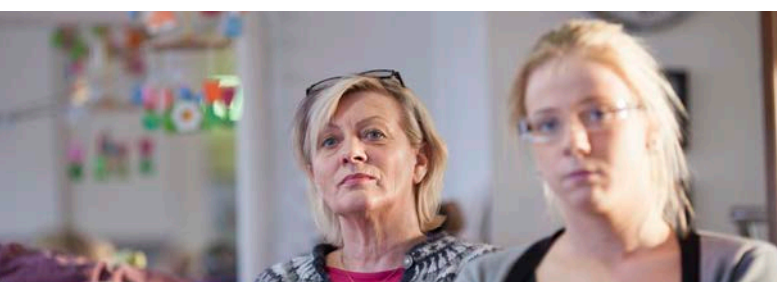
Það er von mín og ósk að Rjóður nái að þróast og dafna í takt við þarfir langveikra og fatlaðra barna og að það haldi áfram að gera þeim og fjölskyldum þeirra lífið bærilegra.

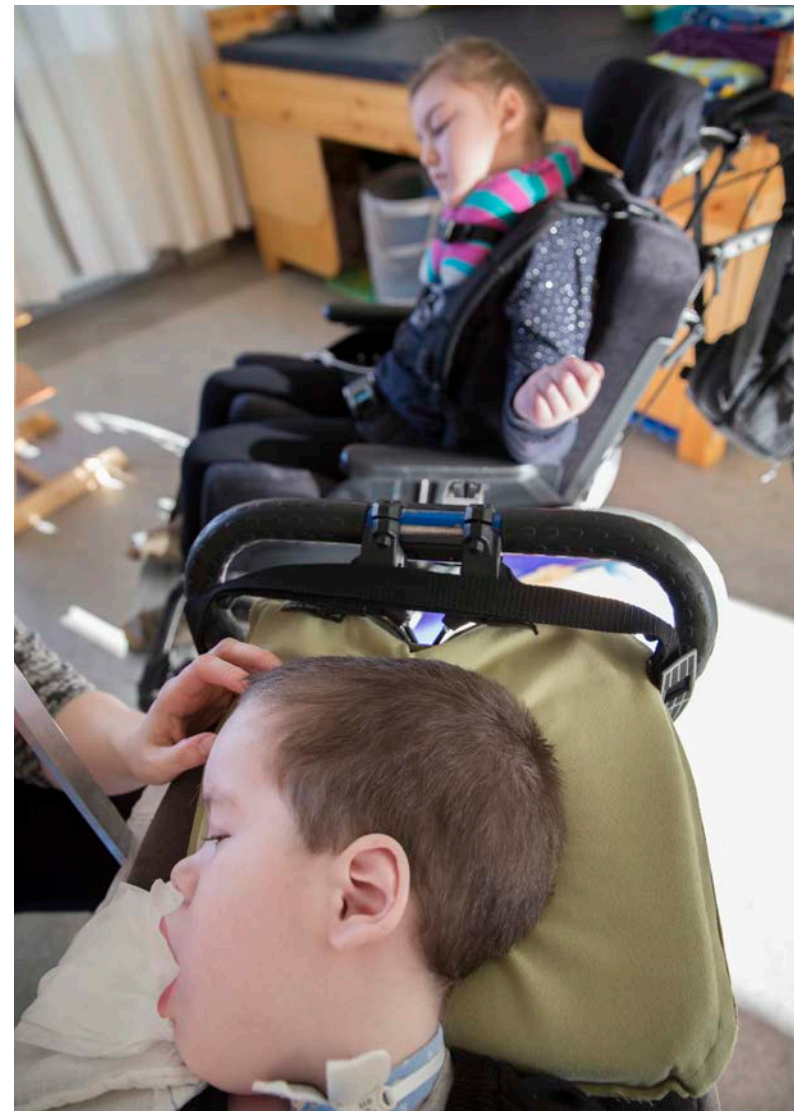
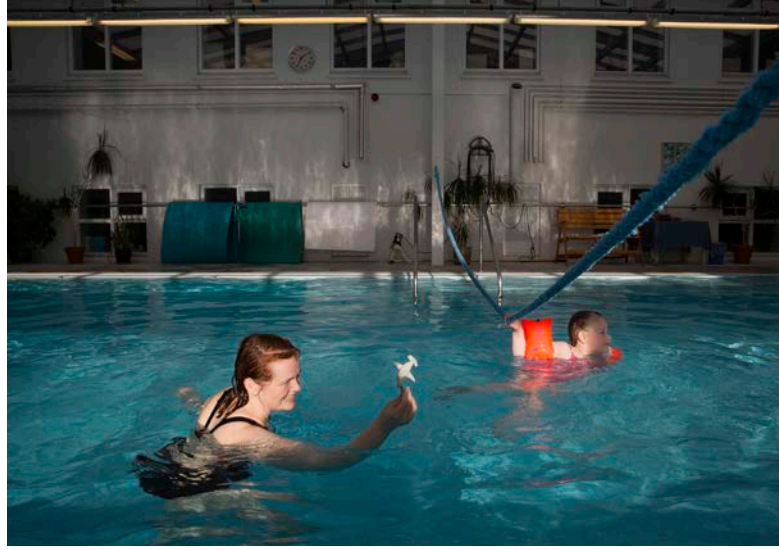
Frá upphafi hafa verið haldnar sumarhátíðir þar sem fjölskyldum barnanna, starfsfólki, velunnurum og vinum hefur verið boðið upp á notalega samverustund. Oft hefur veðrið leikið við okkur og hægt að vera úti. Listamenn og skemmtikraftar hafa komið í heimsókn, spilað, leikið og sungið. Við grillum pylsur ofan í mannskapinn og njótum þess að vera saman.

Á góðum sumardögum eru skipulagðar ferðir með starfsfólki og börnum. Nokkrum sinnum höfum við farið á sveitabæ og skoðað dýrin, fengið nesti og notið náttúrunnar. Einnig er farið í Húsdýragarðinn og svo eru ísbíltúrar liður í skipulagi helganna.

Ýmsir listamenn hafa heimsótt okkur og haldið tónleika og skemmt bæði börnunum, foreldrum og systkinum og eins starfsfólkinu og börnum okkar. Þetta eru bæði einstaklingar og hópar, til dæmis hafa nemendur frá Listaháskólanum komið tvisvar og sett upp leiksýningar hér sem var liður í þeirra námi.









www.rjodur.is

Útgefandi: Rjóður í mars 2014 | Umsjón: Jón Baldvín Halldórsson | Hönnun: Árni Collett | Ljósmyndun: Þorkell Þorkelsson

Ísafoldarprentsmíðja - Umhverfissvottun 141 825

