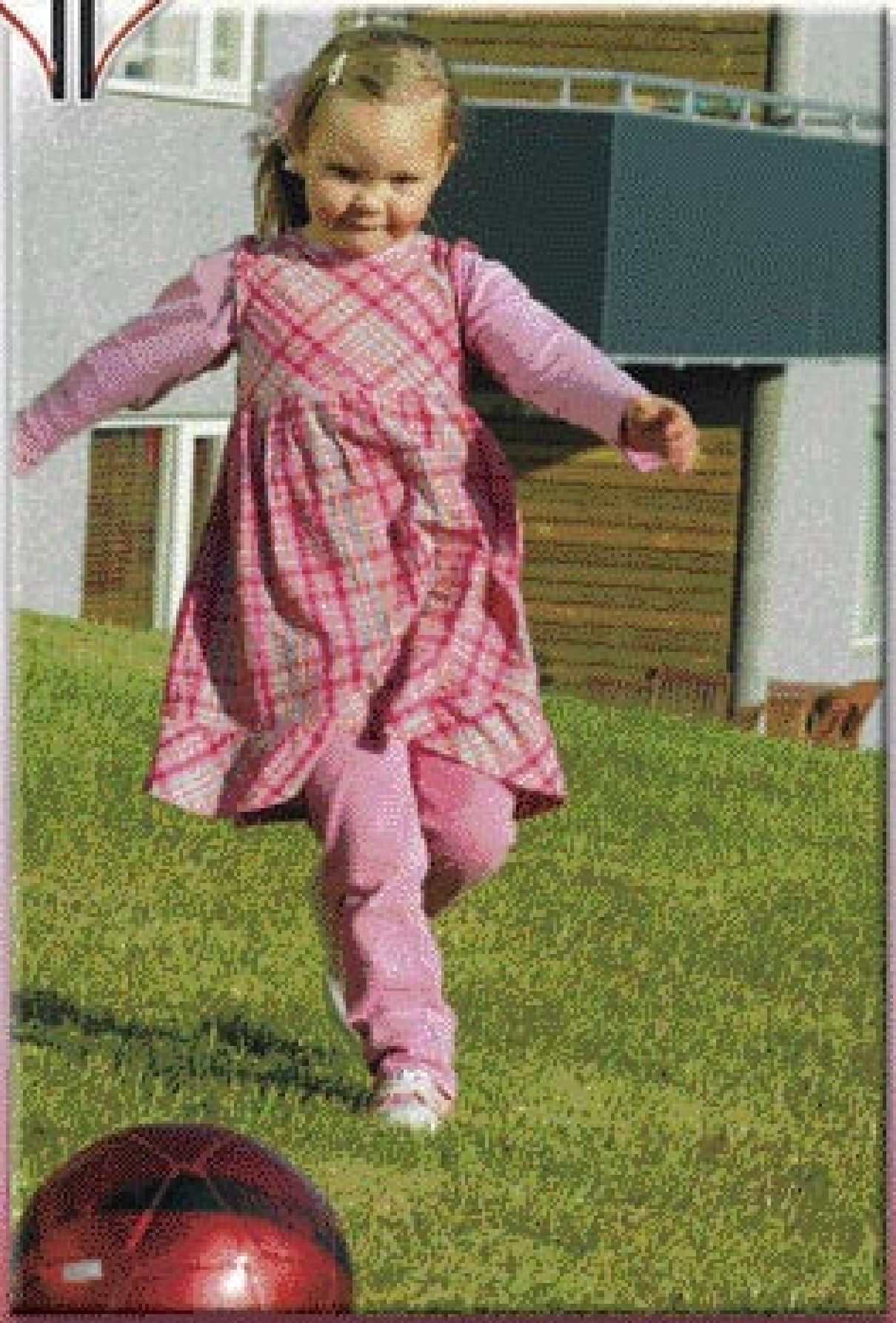
Neistinn



Fréttabréf styrktarfélags hjartveikra barna. 1. tbl. 4. árg. 2007

Efnisyfirlit

2 Efnisyfirlit og fréttir
3 Pistill formanns
4 Tilviljun að eignast tvö börn með hjartagalla
6 Tvö ömmuhjartabörn
8 Og þá var kátt í Keiluhöllinni
9 Viðburðadagatal Neistans 2007
10 Rokkað fyrir hjartað
12 Eiður Smári Guðjohnsen
13 Samstarf í litlum heimi
16 Halló, ég er hér! Ekki gleyma mér!
18 Erfiðast að fólk skilur ekki hvað það er erfitt að eiga langveikt systkini
20 Þú hlýtur að vera Brynjar
22 Reynsla mín sem stóra systir hjartveiks barns

- Útgefandi: Neistinn – Styrktarfélag hjartveikra barna.
- Ritstjóri: Páll Kristinn Pálsson.
  Netfang: pallkristinn@internet.is.
- Ábyrgðarmaður: Guðrún Bergmann Franzdóttir.
- Umbrot: hskj/Öflun.
- Forsíðumynd: Gunnar Gunnarsson.
- Prentun: Prenttækni ehf.
- Heimilisfang: Síðumúla 6, 108 Reykjavík.
  Sími 552-5744, www.neistinn.is - neistinn@neistinn.is.

Fréttir

Kraftvélar styrkja aftur Neistann

Önnur jólin í röð ákváðu forsvarsmenn fyrirtækisins Kraftvéla ehf. að styrkveiting þess til góðs málefnis í stað útsendingar jólakorta rynni til Neistans. Ævar Þorsteinsson framkvæmdastjóri Kraftvéla ehf. afhenti styrkinn, sem nemur 250.000 krónum, í jólahlaðborði fyrirtækisins í desember. Fulltrúar Neistans voru Guðný Sigurðardóttir, gjaldkeri, og Guðrún Bergmann Franzdóttir formaður. Þeim til aðstoðar var dóttir Guðrúnar, hjartastelpan hún Anney Birta Jóhannesdóttir.

Neistinn gefur Barnaspítalanum

Neistinn afhenti nýlega Hjartateymi Barnaspítala Hringsins að gjöf tvær Seca 835 stafrænar vigtir af nýjustu gerð, sem vigta allt að 50 kílóum, ásamt einni mjaltavél af gerðinni Medela. Gunnlaugur Sigfússon barnahjartalæknir veitti gjöfunum viðtöku frá þeim Guðrúnu Bergmann Franzdóttur og Gróu Jónsdóttur úr stjórn Neistans. Við vitum að þessi tæki eiga eftir að koma að góðum notum.

Pistill formanns

Hrós til allra sem eiga það skilið!

Misjafnt er hvernig fólk lítur á lífið. Það getur verið mjög flókið og því miður þurfum við oftast að lenda í einhverju til að átta okkur á hvað við eigum og höfum. Við sem eigum langveik börn vitum að lífið gengur út á svo margt annað en dauða hluti. Við getum oftast ekki tekið þátt í lífsgæðakapphlaupinu, eða höfum ekki áhuga á því, enda um svo margt annað að hugsa þegar börnin okkar eru veik.

Öll þurfum við þó peninga til að komast af og langar mig að nota tækifærið til að þakka þeim fyrirtækjum sem styðja við bakið á fjölskyldum langveikra barna. Þá þurfa foreldrar oft að vera mjög lengi frá vinnu, veikindaréttindin renna út, en samt sjá sum fyrirtæki sér fært að borga laun þeirra áfram, eða styðja jafnvel við bakið á sínum starfsmönnum með öðrum hætti, vegna getu sinnar og góðmennsku.

Svo eru því miður líka til fyrirtæki sem sjá sér engan veginn fært að styðja á nokkurn hátt við bakið á starfsfólki sínu. Því er þá jafnvel sagt upp vinnunni, sem mér þykir afar sorglegt, því þegar slíkt bætist ofan á allt það sem undan er gengið getur það alveg farið með fólk.

Mér finnst því þau fyrirtæki, sem styðja starfsfólk sitt þegar á bjátar hjá því, eiga mikið hrós skilið. Mér finnst reyndar líka að þeim sem eiga það skilið sé alltof sjaldan hrósað.

Þessu tölublaði Neistans fylgir veglegt plakat af einum ástsælasta íþróttamanni þjóðarinnar fyrr og síðar, knattspyrnustjörnunni Eiði Smára Guðjohnsen, fyrirliða íslenska landsliðsins og leikmanni Barcelona á Spáni.

Við njótum þess heiðurs að Eiður Smári er opinber verndari samtaka okkar og erum afar þakklát fyrir það. Hann gerði auglýsingasamningi við Eimskip í byrjun ársins og hluti af þeim samning felur í sér að fyrirtækið styrkir Neistann um 500 þúsund krónur í hvert sinn sem hann skorar mark í spænsku deildinni. Samningurinn gildir til 1. júlí í ár, og á meðan teljast Eimskip vera okkar aðal styrktaraðili. Plakatið er á vissan hátt tákn fyrir þetta samstarf Eiðs Smára og Eimskips og er enn ein gjöf fyrirtækisins til Neistans á þessu ári.

Hjartansþakkir fyrir það.

Hjá okkur í Neistanum er ávallt eitthvað skemmtilegt að ske. Við byrjuðum árið á bíóferð í boði Laugarásbíós á jólamynd þeirra. Mætingin var alveg frábær hjá okkar fólki, eða um það bil 100 manns.

Unglingarnir okkar skelltu sér svo í keilu í febrúar og skemmtu sér alveg konunglega. Við hefðum gjarnan viljað sjá fleiri þarna, en við erum reyndar nýbyrjuð með sérstakt unglingastarf og það tekur tíma að ná til allra. Það verður spennandi að fylgjast með vexti unglingastarfsins á næstu misserum, en því er stjórnað af Björgvini Sigurðssyni, 21 árs hjartabarni, og Söndru Franks. Ég veit að margt skemmtilegt er framundan hjá þeim á dagskránni, til að mynda óvissuferð.

Sumarhátíðin okkar verður á svipuðum tíma og stað og síðasta sumar, en við auglýsum hana nánar síðar.

Enn og aftur vil ég þakka félagsmönnum Neistans fyrir frábæra þátttöku í síðustu uppákomum okkar. Við hlökkum til að sjá ykkur öll aftur á næstu uppákomum.

Hjartanskveðjur,
Guðrún Bergmann Franzdóttir.

Gott málefni þarfnast fjármagns

Neistinn er styrktarfélag hjartveikra barna og aðstandenda þeirra. Starfsemin gengur bæði út á að veita þeim félagslegan stuðning og fjárhagslega styrki eftir mætti, þar sem langvinn veikindi koma oft verulega niður á fjárhagsafkomu heimilanna.

Fjáröflun er því stór þáttur í starfi Neistans og fer fram með ýmsum hætti. En hægt er að styrkja starfið beint með framlagi á reikning okkar í Landsbankanum. Reikningsnúmerið er 0101-26-4995 og kennitala Neistans 490695-2309.

Neistinn hefur einnig tekjur af sölu minningarkorta, sem afgreidd eru á skrifstofu Hjartaheilla í síma 552 5744.

Tilviljun að eignast tvö börn með hjartagalla

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Hjónin Gróa Jónsdóttir og Jóhann Grétarsson eiga fjögur börn. Tvö þeirra eru það sem við köllum hjartabörn. Vandamál þeirra hafa þó verið gjörólík, eins og ég komst að þegar ég heimsótti þau eina kvöldstund í febrúar síðastliðnum.

Gróa: Við eignuðumst fyrst Ármann, sem er ekki hjartabarn. Svo fæddist Guðný, en hennar hjartagalli kom ekki í ljós fyrr en hún var fimm mánaða gömul.
Jóhann: Enda var hann ekki eins alvarlegur og við áttum síðar eftir að kynnast hjá Jakobi. Útheimti minniháttar aðgerð sem var afgreidd hérna heima.
Gróa: Já, fósturæðin lokaðist ekki og Hróðmar læknir framkvæmdi aðgerðina. Hún gekk mjög vel og olli litlu raski fyrir fjölskylduna.
Jóhann: Við litum aldrei á Guðnýju sem eitthvert hjartabarn, það var ekki fyrr en með fæðingu Jakobs Levís að maður fór að spá í að hún flokkaðist líka sem slíkt.
Gróa: Eftir Guðnýju eignuðumst við Aron Örn, þá voru liðin fjögur ár frá aðgerð hennar og við vorum ekkert smeyk um að eitthvað amaði að honum, hugsuðum hreinlega ekki út í það. Svo liðu ellefu ár og þá eignuðumst við Jakob Leví. Fyrir fæðinguna hafði ekkert verið athugað hvort hann gæti verið hjartabarn og maður leiddi hugann ekkert að slíku.
Jóhann: Enda höfðu læknarnir sagt að þetta væri ekki arfgengt eða eitthvað slíkt. Það er bara tilviljun að þetta skuli koma fyrir í sömu fjölskyldu, tvö börn með meðfæddan hjartagalla.

Og það var sem sagt heilmikið að hjá honum?

Gróa: Já, hann fæddist með þrennskonar galla, fyrir það fyrsta sneri allt eiginlega öfugt í honum, æðarnar sem liggja niður í hjartahólfin höfðu víxlast, og það þurfti að víxla þeim til baka. Sem var vandamál því önnur æðin var svo þröng að það var ekki hægt að nota hana og þurfti að skipta um hana. Svo hann er með æð úr öðru barni inni í sér, sem þarf svo að skipta um aftur síðar, og það fer alveg eftir því hvernig gengur með þessa hvenær það verður gert.

Komu þessir gallar í ljós um leið og Jakob fæddist?

Jóhann: Já, hann var svo blár að það var strax farið að skoða hann nánar.
Gróa: Ég hafði fengið meðgöngusykursýki og þess vegna var læknir viðstaddur fæðinguna og hann sá þetta strax. Við fórum svo með hann fimm daga gamlan út til Boston í fyrstu aðgerðina.

Og hvernig var að rjúka þannig út og skilja þrjú börn eftir heima?

Gróa: Maður náði varla að hugsa neitt. Þetta gerðist allt svo hratt. Hinir krakkarnir fóru strax í pössun hjá foreldrum mínum. Við fórum bæði með Jakobi Leví út og var fyrst sagt að þetta tæki sirka tíu daga. Svo dróst það alltaf lengur og lengur og þetta urðu á endanum þrjár vikur sem við vorum í Boston.
Jóhann: Já, það var svolítið erfitt að vera búinn að stilla sig inn á að koma aftur heim eftir tíu daga, en svo bættist alltaf við tímann. Jakob var líka mjög lasinn eftir aðgerðina. Hann fékk einhverja sýkingu í meltingarfærin og kviðarholið bólgnaði upp. Það tengdist ekkert hjartanu í rauninni, en ástandið var svolítið krítískt um tíma. Þessi fyrsta aðgerð var bráðabirgðaaðgerð og næst fórum aftur út með hann sex mánaða gamlan.

Vissuð þið allan tímann að svo yrði?

Gróa: Já, okkur var sagt það strax. Það þurfti að skipta um þessa æð og það var ekki hægt að gera það í svona nýfæddu barni. Þess vegna var þess bráðabirgðaaðgerð látin duga uns hann væri orðinn nógu gamall til að þola æðaskiptin.

Og hvernig leið ykkur í þessu öllu saman; búin að ganga í gegnum miklu vægari hluti með Guðnýju nokkrum árum áður?

Jóhann: Við vorum eiginlega mjög róleg yfir þessu. Við spurðum læknana strax að því hvort drengurinn væri í mikilli lífshætttu og þeir töldu svo ekki vera, ef allt gengi eins og það ætti að gera. Ástandið á drengnum væri alveg viðráðanlegt. Þetta er víst mjög algengur hjartagalli, þótt hann sé stór og mikill.

Þótti ykkur vel hugsað um ykkur í Boston?

Gróa: Já, mjög vel. Og batteríið hérna var ekki síðra, Tryggingastofnunin, Útlendingaeftirlitið og læknarnir okkar. Þeir sáu alveg um þennan pakka fyrir okkur. Okkur var bara sagt að pakka niður í tösku og þeir græjuðu afganginn.

Og hvernig kom svo Neistinn inn í þetta hjá ykkur?

Jóhann: Það var nánast alveg um leið og við komum heim eftir fyrstu ferðina að við fengum styrk frá Neistanum.

Vissuð þið um Neistann áður en þið fóruð út?

Gróa: Já, Gulli læknir var búinn að gera það. Svo feng-

Drangey
Smáralind
www.drangey.is

KOLA PORTIÐ

FJÖLSKYLDU- OG HÚSDÝRAGARÐURINN

um við að ræða við Báru hjúkrunarfræðing, sem sagði okkur einnig frá Neistanum og við skráðum okkur strax í hann. Okkur fannst mikill stuðningur í félaginu alveg frá byrjun. Mér fannst sérstaklega gott að fara í mömmuklúbbinn sem Bára stóð fyrir og kynnast öðrum foreldrum barna með hjartagalla.

Hvað segir pabbinn um slíkan klúbb; þyrfti ekki að vera til pabbaklúbbur?

Jóhann: Það hefur verið reynt að stofna pabbaklúbb en einhvern veginn ekki tekist. Kannski er það vegna þess að það lendir meira á mæðrunum að annast langveik börn en feðrunum. Ég segi fyrir mig að mér þætti gaman að hitta aðra pabba hjartveikra barna, en verð að játa um leið að ég hef ekki mikinn tíma í slíkt.

Fjölskylda með tveimur hjartabörnum, fv. Ármann, Gróa Jónsdóttir, Jakob Leví, Guðný, Aron Örn og Jóhann Grétarsson.

Gróa: Svo höfum við líka getað stutt foreldra sem hafa verið að ganga í gegnum svipaða hluti á eftir okkur. Við fórum heim til hjóna áður en þau fóru út í fyrsta skipti og gátum lýst þessu fyrir þeim. Ég held að slíkt sé mjög gott fyrir fólk, að það fari þá ekki út í einhverja óvissu og finnist það ekki vita neitt um hvað bíði þess. Bára hjúkrunarfræðingur undirbjó okkur, það var hennar hlutverk áður en hún lét af störfum á barnadeildinni. Mér fannst það rosalega gott.

Og hvað svo? Er allt bara allt í þessu fína?

Jóhann: Ja, það gengur allt mjög vel hjá Jakobi núna. Það þarf að fylgjast vel með þessarri æð sem skipt var um og hann er stöðugt undir eftirliti. Það er vitað að æðin mun dragast saman með tímanum, en hins vegar er misjafnt hversu hratt það gerist hjá hverjum og einum. Bjartsýnustu spár ganga út á að það þurfi ekki að skipta aftur um æð fyrr en Jakob verður tíu ára gamall, en við búumst alveg eins við því að það verði fyrr.

Gróa: Þetta er þó ekkert sem veldur okkur kvíða. Við vitum alveg hvað það er sem bíður okkar í þessu sambandi.

Jóhann: Svo er reyndar sagt að þegar að þessu kemur muni ekki þurfa að opna brjóstholið, tæknin verði orðin það miklu fullkomnari að hægt verði að skipta um æðina án þess.

Hefur þetta haft áhrif á afkomu ykkar?

Jóhann: Nei, okkur hefur þótt kerfið virka mjög vel.

Gróa: Oft heyrast neikvæðar raddir um heilbrigðisþjónustuna og ekki síst Tryggingastofnun ríkisins, en þegar við þurftum til dæmis á vissum pappírum að halda tafarlaust frá þeirri síðarnefndu þegar við fórum út þá var opnað fyrir okkur sérstaklega eftir lokun og við afgreidd úti á götu. Og sama gerðist með vegabréfin, það var opnað fyrir okkur eftir lokun hjá sýslumanni og við fengum þau. Svo þetta hefur allt gengið mjög vel hjá okkur.

Jóhann: Barnaspítalinn í Boston er líka alveg frábær og öll aðstaða eins góð hægt er að hugsa sér. Foreldrar geta verið með barninu sínu allan sólarhringinn ef þeir vilja og maður fær að vita um allt sem er í gangi, til dæmis er komið reglulega til manns á meðan aðgerðin á barninu stendur yfir og sagt frá framvindu hennar. Og þarna starfar íslenskur hjúkrunarfræðingur sem hægt að fá til að túlka fyrir sig, þótt við þyrftum svo sem ekkert á því að halda. Svo er hótelið bara hinum megin við götuna, veitingahús og allt sem maður þarf á að halda. Og það er auðvelt að hafa samband við fólkið sitt heima á Íslandi, nettengingar úti um allt á spítalanum. Við héldum úti heimasíðu, og gerum reyndar enn, þannig að allir gátu fylgst með gangi mála frá degi til dags.

Hvernig leið systkinum Jakobs Levís á meðan þið voruð úti?

Gróa: Þau voru aðallega spennt fyrir því að fá að sjá hann eftir fyrsta skiptið. Vegna fæðingargallans höfðu þau ekki fengið það áður en við fórum út. Svo þegar við komum aftur heim var Jakob lagður beint inn á deild, þar sem hann lá í viku. Hann varð mjög veikur í flugvélinni á leiðinni til baka, en þá var Gulli hjartalæknir með okkur svo við höfðum engar áhyggjur. Sjálfsagt hefði okkur ekki litist á blikuna ef við hefðum verið ein með strákinn.

Horfið þið björtum augum til framtíðarinnar?

Gróa: Já, við gerum það. Læknarnir segja að Jakob Leví eigi eftir að geta lifað fram á gamalsaldur eins og allir aðrir.

GV Gröfur
Óseyri 2 • 603 Akureyri • Sími 462 5700
Fax 462 5701 • Kt. 500795-2479

HÚSIÐ FASTEIGNASALA
- heilshugar um þinn hag -
Sími 513 4300

ÍSLENSK ERFÐAGREINING

Tvö ömmuhjartabörn

Óvæntir hlutir gerast. Við erum ekki undir þá búin, en við getum ekki heldur hlaupist frá þeim þegar þeir koma til okkar. Þeir hverfa ekki við það, hversu mikið sem við vildum og óskum þess. Það verður að takast á við þá, en það er alls ekki auðvelt. Þeir valda manni ótta og vanlíðan, en við öðlumst líka styrk til að fást við það óvænta.

Lífið er verkefni sem hver einstaklingur fær í hendur og reynir að leysa eftir bestu getu og við getum svo sannarlega glaðst þegar vel tekst til.

Barnabörnin okkar eru sjö. Mig langar að deila með ykkur hugleiðingum vegna þeirra tveggja sem þurft hafa að gangast undir aðgerð vegna hjartasjúkdóma og við hvaða aðstæður sjúkdómurinn kemur í ljós á öðru þeirra. En þau eru systkini.

12. júlí 1991. Guðný Sif

Það er fallegur sumardagur, komin miður júlí. Þegar þessi saga gerist búum við afi í tvíbýlishúsi í Garðabæ og Linda, yngri dóttir okkar með sína fjölskyldu, á neðri hæðinni. Það voru því ófáar ferðirnar sem barnabörnin áttu til ömmu og afa líkt og þennan dag. Eldri dóttirin, Gróa er komin í heimsókn með litlu börnin sín tvö. Svo það var hlaupið um í garðinum og stansað við sandkassann sem alltaf var vinsæll.

Það er föstudagur og klukkan að verða þrjú síðdegis. Ég þurfti að komast í verslun inni í Reykjavík og það var vinsælt að fá að fara með ömmu í smábíltúr. Börnin voru reyrð niður með bílbeltunum, og Gróa ákvað að koma með og litla Guðný Sif, þriggja mánaða. Þegar við komum að gatnamótum Kringlumýrarbrautar og Miklubrautar stönsum við þar sem rautt ljós logaði á okkur. Eftir smástund breytast ljósin og við tökum á stað á grænu ljósi og ætlum okkur að halda áfram yfir gatnamótin. Þegar við erum komin hálfa leið yfir skellur á okkur bíll á töluverðri ferð og lendir á miðjum bíl okkar. Við urðum auðvitað skelfingu lostin yfir þessu og ég varð mjög áhyggjufull yfir börnunum sem með mér voru í bílnum. Ung stúlka, sem hafði misst eitthvað niður á gólfið í bílnum sínum, hafði haldið áfram að keyra yfir gatnamótin og ekki hugað að því að ljósin leyfðu henni ekki að keyra á stað. Því fór sem fór.

Lögreglan kom og sjúkrabílar. Gróa og litla Guðný Sif fóru á barnadeildina á Landakoti en ég með hin börnin á slysadeild Borgarspítalans. Og bíllinn dreginn ónýtur af vettvangi. Að skoðun lokinni á slysadeild fengum við að fara heim þar sem enginn meiðsl voru sjáanleg en hárið þeirra var þakið af rúðubrotum þar sem rúðan hafði brotnað yfir þau.

Eftir Sigríði Kjartansdóttur

Ég dreif mig síðan strax vestur á Landakot til að huga að Gróu og Guðnýju Sif. Hún var þar í skoðun hjá góðum barnalæknum sem sögðu að ekkert væri að henni vegna árekstursins. En þeir voru ekki ánægðir með aukahljóð sem þeir greindu í hjartanu. Svo það var ákveðið að fá Hróðmar hjartalækni til þess að óma hjartað hennar daginn eftir.

Niðurstaðan af þeirri rannsókn leiddi í ljós að hún var með opna fósturæð (patent foramen ovale), sem venjulega ætti að lokast sjálfkrafa á fyrsta sólarhring eftir fæðingu. Ákveðið var að gera uppskurð á henni sem fram skyldi fara þegar hún væri fimm mánaða gömul. Sá tími kom um miðjan október. Til að dreifa huganum, drifum við okkur öll fjölskyldan í sumarbústað helgina áður en hún var skorin. Aðgerðin tókst mjög vel.

Þegar ég leysti foreldrana af við að vaka yfir henni horfði ég á þessa litlu stúlku, sem ekki var nema fimm mánaða gömul, og mér fannst hún strax vera svo sterk og sýna þá lyndiseinkunn sem hún ber í dag. Ákveðin, þolinmóð og góður einstaklingur sem veit hvað hún vill. Í dag er hún að verða 16 ára gömul, yndislegur einstaklingur sem svo sannarlega hefur hjálpað foreldrum sínum ásamt systkinum sínum með litla bróður sem sagt verður frá hér á eftir.

19. október 2004. Jakob Leví

Von er á litlum einstaklingi í heiminn þá og þegar. Við búin að gera ráðstafanir til að vera viðbúin kallinu þegar að því kemur til að vera hjá börnunum.

Og það kom kl. 03:00 aðfaranótt 19. október 2004. Þá hringir Gróa og tilkynnir að nú sé tíminn kominn. Við afi drifum okkur á fætur og flýttum okkur heim til þeirra. Börnin voru sofandi og Gróa var flutt í sjúkrabíl á fæðingardeildina. Við reyndum að leggja okkur, en lítið varð um svefn. Um fimmleytið hringdi Gróa og sagði okkur að lítill drengur væri fæddur, en það hefði þurft að flytja hann á vökudeildina, hann væri eitthvað máttfarinn. Eg óskaði henni og þeim til hamingju. En eitthvað truflaði þetta mig og ég fékk á tilfinninguna að eitthvað væri að.

Um kl. 07:00 hringdi Gróa aftur. Hún var grátandi og tjáði okkur að litli drengurinn þeirra væri með alvarlegan hjartagalla sem nefnist á fagmáli „Transposition of Great Vessels“.

„Gróa mín,“ sagði ég, „þetta er verkefni sem okkur eru færð og við þurfum að takast á við með hjálp Guðs“.

Að viku liðinni voru þau komin með litla drenginn sinn út til Boston á Children´s Hospital í fylgd læknis og hjúkrunarfræðings. Ennþá höfðum við ekki fengið að sjá hann öðruvísi en á myndum, sem teknar voru á vökudeildinni.

Þegar að þetta gerist erum við afi að bíða eftir að fá nýja

Amman og hjartabarnabörnin: Sigríður með Jakob Leví og Guðnýju Sif.

íbúð afhenta þar sem við vorum flutt úr Garðabænum. Við höfðum keypt nýja íbúð uppi við Elliðavatn sem við áttum að fá afhenta í lok nóvember. Vorum við því inni á heimili yngri dóttur okkar sem hafði ávallt búið á neðri hæðinni í húsinu okkar beggja í Garðabænum, en fjölskylda hennar var þá nýflutt í nýtt og stórt parhús rétt við Elliðavatn.

Skyndilega vorum við komin með þrjú eldri börnin þeirra Gróu og Jóhanns, sem við tókum að okkur að sjá um. Svo við settum á fjölskylduráðstefnu til að ákveða framhaldið. Niðurstaðan varð að börnin og við yrðum öll saman á heimili dóttur okkar; Lindu og Bjarna, og sameiginlega myndum við hjálpast að með þetta stóra heimili sem varð staðreynd á einni nóttu.

Og þar með vorum við orðin tíu í heimili. Linda í fullu námi í Kennaraháskólanum og við afi í fullu starfi, ég á Landspítalanum og hann í Þorlákshöfn. Bjarni maður Lindu var um þessar mundir staddur í Kína við störf á vegum Atlanta flugfélagsins. Við tókum okkur frí til skiptis frá vinnunni og skiptum með okkur öllum verkum er þurfti að sinna á stóru heimili, sem og keyrslu á börnum fram og til baka í skóla. Frændsystkinin eru öll á svipuðum aldri og nutu félagskapar hvers annars svo allt gekk þetta mjög vel upp. Og dásamlegt að geta verið svona saman þegar á þurfti að halda.

Það var fastur liður að opna tölvupóstinn á morgnana svo hægt væri að lesa nýjustu fréttir frá Boston. Yfirleitt hringdum við svo út á kvöldin. Krakkarnir gátu sjálfir verið í tölvupóstsambandi við foreldra sína svo þetta létti allt biðina. Tilfinningalega fann maður að þau voru mjög spennt. Við reyndum alltaf að tala opinskátt um hvað væri framundan og útskýra hlutina eins og við best gátum. Við gættum þess að hvíslast aldrei á, eins og að það liti út fyrir að þau mættu ekki heyra. Það besta sem við gátum gert, og gerðum, var að fela Guði allan okkar ótta og leggja líf litla Jakobs Levís í hendur Drottins og biðja fyrir öllu því góða fólki sem var að sinna honum og foreldrum hans.

Það var gleðistund mánuði seinna, þegar Jakob Leví kom aftur til Íslands. Þá fengum við að sjá hann í fyrsta sinn augliti til auglitis. Jakob Leví fór aftur til Boston sex mánaða gamall. Og ef að líkum lætur verða ferðirnar hans fleiri. Hvenær er ekki vitað.

En þessi litli stubbur er svo sterkur í dag og ótrúlega duglegur. Það hefur verið vel um hann hugsað og þegar maður horfir í augun hans og sér brosið færast yfir andlitið, finnur maður til óendanlega mikils þakklætis yfir því hve vel hefur gengið.

Það er aldrei sjálfgefið að barn fæðist heilbrigt. Við bara gerum ráð fyrir því að þannig sé það. Þegar annað kemur í ljós þá verður maður svo ósköp lítill og máttvana. En Guð er okkur öllum nálægur ef við þiggjum nærveru hans og hjálp.

GlaxoSmithKline
actavis hagur í heilsu
mest – allt til byggingar

Og þá var kátt í Keiluhöllinni

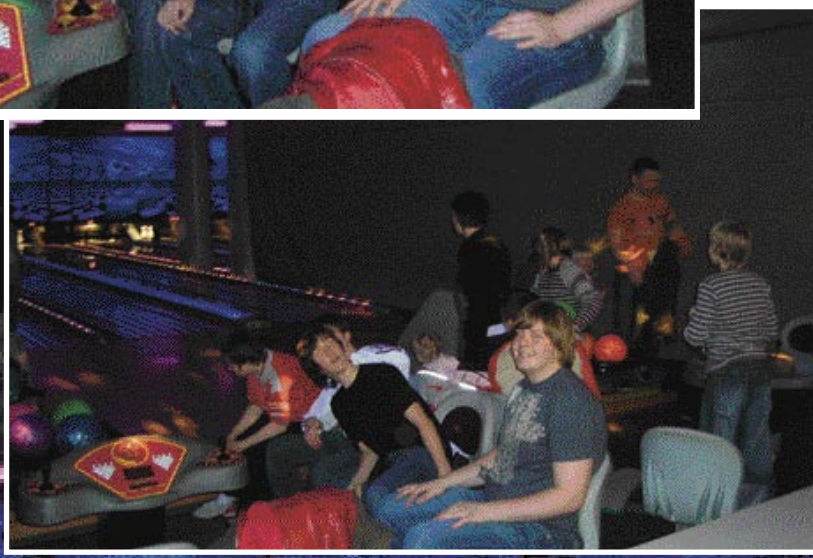
Loksins hefur unglingastarfi Neistans verið hrundið af stað, en slíkt hefur lengi staðið til. Ég var beðinn um að annast það þar sem ég veit af eigin raun hvað er að vera hjartveikt barn og unglingur.

Við mættum í Keiluhöllina laugardaginn 24. febrúar síðastliðinn, stundvíslega klukkan 16.00 og spiluðum keilu og borðuðum pizzu. Allir skemmtu sér vel og sýndu snilldartakta. Þakka ég fyrir góðan dag og hlakka til að hitta ykkur aftur.

Ég veit af eigin reynslu hversu mikilvægt svona starf er, þar sem langveik börn fara á mis við ýmislegt vegna þess að þau geta ekki fylgt jafnöldrum sínum eftir í leikjum og störfum. Það er von mín að þetta starf megi dafna og þróast. Ég vil hvetja unglingana okkar til að fylgjast vel með framhaldinu og endilega mæta, svo við getum byggt upp gott og ánægjulegt samstarf sem er nauðsynlegt fyrir okkar framtíð.

Ef þið eruð með einhverjar óskir eða hugmyndir um starfið þá er um að gera að koma þeim á framfæri við Neistann.

Kveðja, Björgvin Sigurðsson.



Viðburðadagatal Neistans 2007

14. apríl	Unglingastarf – Undir leiðsögn Björgvins Sigurðssonar.
10. maí	Mömmuklúbbur – Síðumúla 6 – kl. 20.00.
24. maí	Aðalfundur – Síðumúla 6 – kl. 20.00.
9. júní	Unglingastarf – Óvissuferð – kl. 14.00. Undir leiðsögn Söndru Franks og Björgvins Sigurðssonar.
8. júlí	Sumarhátíð Neistans, nánar auglýst síðar.
9. ágúst	Mömmuklúbbur – Síðumúla 6 – kl. 20.00.
30. september	Hjartagangan í samstarfi við Hjartaheill í Reykjavík.
5.–7. október	Norðurlandaþingið haldið á Íslandi. Undir stjórn formanns Guðrúnar Bergmann.
11. október	Mömmuklúbbur – Síðumúla 6 – kl. 20.00
1. desember	Jólaball í Seljakirkju kl 15.00 Síkáta hljómsveitin SÍBS–bandið heldur uppi fjörinu.
13. desember	Mömmuklúbbur – Síðumúla 6 – kl. 20.00

Birt með fyrirvara um mögulegar breytingar. Ýmsar fleiri uppákomur eru fyrirhugaðar í ár, svo sem ferð í húsdýragarðinn, en þær verða ákveðnar með hliðsjón af veðurfari og því auglýstar þegar nær dregur. Nánari upplýsingar er einnig alltaf hægt að fá á skrifstofu Hjartaheilla í síma 552 5744.

Rokkað fyrir hjartað

Þann 10. febrúar síðastliðinn héldum við tónleika á Sportclub í Breiðholti til styrktar Neistanum undir yfirskriftinni: Rokkað fyrir hjartað.

Eigandi staðarins var svo elskulegur að leyfa okkur að halda þessa tónleika okkur að kostnaðarlausu. Fimm hljómsveitir komu fram og gáfu allar vinnu sína til styrktar málefninu: Dimma, Foreign Monkeys, Noise, Perfect Disorder og Helshare.

Margt gott fólk hjálpaðist að við að gera tónleikana að veruleika og ég vil þakka því fyrir allan stuðninginn. Einnig var Visa á Íslandi svo elskulegt að gefa okkur posavél fyrir tónleikana.

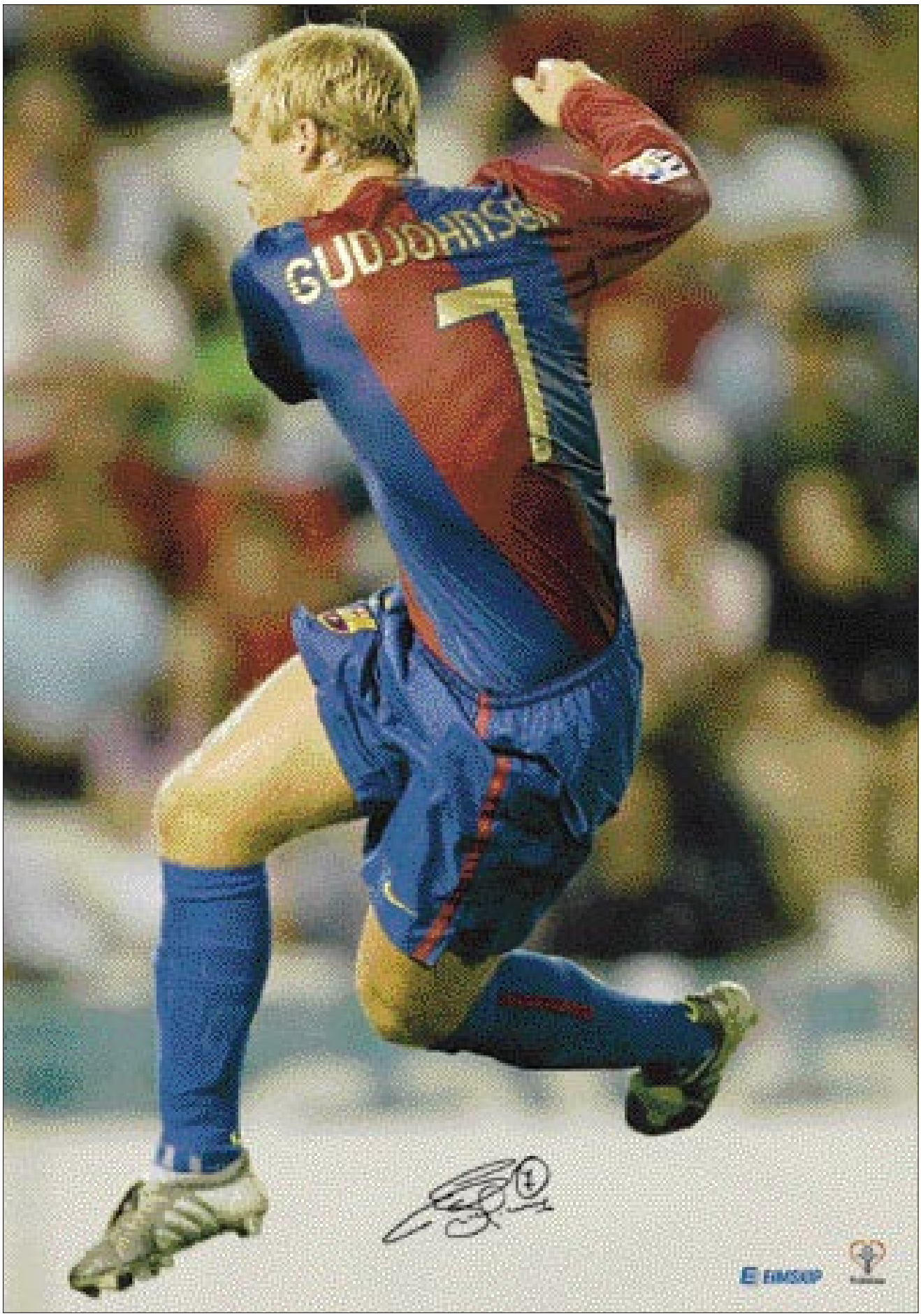
Þarna söfnuðust 108.581 krónur, sem hlýtur bara að teljast nokkuð gott!

Með kveðju
Birna Árnadóttir,
tónleikahaldari og stóra systir hjartabarns.

Góa-Linda

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Reykjavík
Aðal Tannsmíðastofan
Allt í einu, sölutum
Alþýðusamband Íslands
Antikmunir
Apparat ehf.
Apple IMC á Íslandi
Arev verðbréfa-fyrirtæki hf.
Argos ehf.
- Arkitektastofa Grétars og Stefáns
Arkidea ehf.
Arkitektastofan Úti og inni sf.
Aseta ehf.
Asía hf.
ASK Arkitektar ehf.
Atvinnuhús ehf.
- Fasteignasala
Auglýsingastofan ENNEMM ehf.
HN - Markaðs-samskipti ehf.
Auglýsingastofan Korter
Austurbæjarskóli
Áfengis- og tóbaks verslun ríkisins.
Árbæjarapótek ehf.
Ársól í Grímsbæ
B.S.smíði ehf.
Backmann & Björgvinsson Lögmannsstofa
Badmintonsamband Íslands
Bakarameistarinn hf.
Bandalag háskólamanna
Barnatannlækna-stofan ehf.
Bergplast ehf.
Betri bílar ehf.
Beyki ehf.
BGH réttingar
Bifreiðabyggingar sf.
Bifreiðaverkstæði Grafarvogs ehf.
Bílaberg sf.
Bílabúð Benna
BílaGlerið ehf.
Bílahöllin
- Bílaryðvörn hf.
Bílaleigan AKA ehf.
Bílamálun Halldórs Þ. Nikulássonar sf.
Bílamálun Pálmars ehf.
Bílamálun Sigursveins Sigurðssonar
Bílasala Íslands
Bílasmiðurinn hf.
Bílaverkstæði Jóns T. Harðarssonar
Björgun ehf.
Björnsbakarí ehf.
Blikksmiðja Gylfa ehf.
Blindrafélagið
Blómaverkstæði Binna ehf.
Boðeind ehf.
Borgarbókasafn Reykjavíkur
Borgarskjalasafn
Bókasafn Menntaskól-ans v/Sund
Bókhaldsstofan Alex
Bókhaldsþjónustan
Bólsturverk sf.
Bón-Fús
Bónus-Bón ehf.
Bráð ehf.
Breiðholtsbakarí hf.
Breiðholtsbakarí hf.
Brim hf.
Brimborg ehf.
Brimdal ehf.
Brimrún ehf.
Bros -auglýsingavörur ehf.
Brúðarkjólaleiga Dóru
BSRB
Búr ehf.
Búsáhöld og gjafavörur
Carl Bergmann
D.P. Lögmenn. Dögg Pálsdóttir hrl.
Dansrækt J.S.B.
Dansskóli Heiðars Ástvaldssonar
Davíð S. Jónsson & Co. ehf.
Deli ehf.
Devitos Pizza ehf.
Dreifing - Borgarhella
Dvalar og hjúkrunar-heimilið Grund
Dýraríkið
Dýrheimar sf. Royal Canin
E.T. Einar og Tryggvi ehf.
Ecco á Íslandi
Efling stéttarfélag
Efnalaug Árbæjar ehf.
Egill Árnason hf.
Eignamiðlunin ehf.
Einingaverksmiðjan ehf.
Endurskoðun Hjartar Pjeturssonar ehf.
Endurskoðun Péturs Jónssonar ehf.
Endurvinnslan hf.
Engey ehf. heildverslun
Ernst & Young
Exís ehf.
Faktoria ehf.
Fasa- Föt ehf.
Fasteignafélagið Stoðir hf.
Fasteignakaup ehf.
Fasteigna-markaðurinn ehf.
Fasteignamiðlun Grafarvogs ehf
Fasteignasalan Garður
Faxaflóahafnir
Ferðafélag Íslands
Ferðaskrifstofa Harðar Erlingsonar -Naturreisen ehf.
Ferðaskrifstofan Atlantik ehf.
Feró ehf.
Ferskar kjötvörur hf.
Félag einstæðra foreldra
Félag íslenskra bifreiðaeigenda
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga
Félag íslenskra hljómlistarmanna
Félagsbústaðir hf.
Félagsmiðstöðin Aflagranda 40
Fiskkaup hf.
Fínka málningar-verktakar ehf.
Fjarhitun hf.
Fjölbrautaskólinn Ármúla
Fjölbrautaskólinn Breiðholti v. bókasafn
Forum Lögmenn
Fótaaðgerða- og snyrtistofa Eddu
Fótaaðgerðastofa Óskar og Helgu
Framsóknarflokkurinn
Frjálsíþróttasamband Íslands
Frysti- og kæliþjónustan
G. Hannesson ehf.
G.B. Tjónaviðgerðir ehf.
Gagnaeyðing ehf.
Gallabuxnabúðin - Kringlunni
Gallerí Fold
Garðar og Vélar ehf.
Garri ehf.
Gasco ehf.
Gátun ehf.
Geitaberg ehf.
Gerpir ehf.
Gilbert úrsmiður Laugavegi 62
Gítarskóli Ólafs Gauks
Gjögur hf.
Gleraugnabúðin
Gleraugnasmiðjan ehf.
Glófaxi ehf. blikksmiðja
Gluggasmiðjan ehf.
Grillhúsið Tryggvagötu
Grillturninn ehf.
Grænn kostur ehf.
Guðmundur Arason ehf. Smíðajárn
Guðmundur Jónasson ehf.
Guðrún ehf. Tískuverslun
Gull & silfur hf.
Gullkistan
Gullsmiðurinn í Mjódd
Gullsmíðaverkstæði Hjálmars Torfasonar
Gústaf Þór Tryggvason hrl.
Hafgæði sf.
Hageyri ehf.
Halldór Jónsson ehf.
Hamraskóli Grafarvogi
Handknattleikssamband Íslands
Happdrætti D.A.S.
Happdrætti Háskóla Íslands
Harald og Sigurður hf.
Harðviðarval ehf.
Háfell ehf.
Hár- og snyrtihús Onix
Hárfinnur ehf.
Hárgreiðslustofa Brósa
Hárgreiðslustofa Heiðu
Hárgreiðslustofan Effect
Hárgreiðslustofan hármiðstöðin
Hárgreiðslustofan Jói og félagar
Hárgreiðslustofan Krista
Hársaga Radison SAS
Hársnyrtistofa Dóra
Hársnyrtistofan Aida
Hársnyrtistofan Dalbraut
Hársnyrtistofan Greifinn
Hársnyrtistofan Klippótek
Hársport
Háskólinn í Reykjavík
Heilsubrunnurinn ehf.
Heimilislæknastöðin ehf.
Heimilisprýði ehf.
Heitar íslenskar samlokur ehf
Henson Sports Europe á Íslandi hf.
Hið íslenska biblíufélag
Hið íslenska bókmenntafélag
Hilti ehf.
Himinn og haf ehf.
Hjálparstarf kirkjunnar
Hjálpræðisherinn á Íslandi
Hljóðfæraverslun Pálmars Árna
Hollt og Gott ehf.
Hópferðaþjónusta Reykjavíkur
Hótel Frón
Hótel Leifur Eiríksson ehf.
Hótel Reykjavík hf.
Hótel Vík
Hraði ehf. fatahreinsun
Hreyfill - Bæjarleiðir
Hringrás hf.
Hrói Höttur
HS-Smíðar ehf.
Hugmót ehf.
Hundahótelið að Leirum
Húsaklæðning ehf.
Húsalagnir hf.
Húsasmiðurinn ehf.
Húsun ehf.
Hvellur G. Tómasson ehf.
Hverfisbarinn ehf.
Höfðakaffi ehf.
Höfðasel ehf.
Höfði fasteignamiðlun ehf.
Hönnunar og Listamið-stöðin, Ártúnsbrekku
Hörganes ehf.
Iceland Seafood International
Icelandic Group
Ingimundur hf.
Innheimtustofnun sveitarfélaga
Internet á Íslandi hf. - ISNIC
ISS Ísland ehf.
Ímynd ehf.



„Ég á góðan vin sem heitir Guðmundur Karl Guðmundsson. Hann og konan hans, María Guðjónsdóttir, eignuðust stúlku með hjartagalla. Hún heitir Íris María og er 5 ára. Ég hef fylgst náið með baráttu fjölskyldunnar og sá fljótlega hversu vel Neistinn studdi við bakið á þeim. Þess vegna styð ég Neistann af fremsta megni og þykir heiður að því að vera verndari styrktarfélags hjartveikra barna og aðstandenda þeirra.“

Eiður Smári Guðjohnsen

Samstarf í litlum heimi

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Það var þann 31. janúar síðastliðinn að samningur var undirritaður á milli Eimskips annars vegar og Neistans og Umhyggju hins vegar um að fyrir hvert mark sem knattspyrnukappinn Eiður Smári Guðjohnsen skorar á yfirstandandi leiktíð fyrir félag sitt Barcelona í spænsku deildinni muni fyrirtækið veita Neistanum 500.000 kr. styrk og fyrir hvert mark sem hann skoraði í meistaradeild Evrópu fengi Umhyggja 1.000.000 kr. í styrk. Eiður skoraði mark fyrir Umhyggju í síðasta leik Barcelona í meistaradeildinni, svo spennan snýst um hvað hann á eftir að skora mörg mörk fyrir Neistann áður en tímabilinu lýkur þann 1. júlí næstkomandi.

„Eimskip ákvað á árinu að efna til samstarfs við knattspyrnukappann Eið Smára Guðjohnsen á sviði kynningar- og markaðsmála," segir Heiðrún Jónsdóttir, framkvæmdastjóri starfsþróunar- og samskiptasviðs fyrirtækisins þegar við spyrjum hana um hugmyndinna að baki þessu framtaki. „Samstarfið felst í því að Eiður leikur í auglýsingum fyrir félagið auk þess að taka þátt í innra markaðsstarfi félagsins. Auglýsingarnar voru teknar upp í byrjun mars í Barcelona og í þeim öllum eru spænskir leikarar, auk Eiðs Smára. Hver þeirra er lítil saga sem fjallar um hversu lítill heimurinn sé. Persónurnar, sem eru af ýmsum toga og á ýmsum stöðum, ræða saman um einhver atvik sem tengjast Eiði Smára. Í sama bili birtist hann þeim í eigin persónu og einhver lætur þau orð falla hve heimurinn sé nú lítill. Það sem býr að baki þessu er sú staðreynd að Eimskip er núna með 163 starfsstöðvar í 21 landi - en áfangastaðirnir eru mun fleiri. Um 9500 manns starfa hjá félaginu úti um allan heim. Við lítum því svo á að heimurinn sé í raun lítill þegar kemur að flutningum."

Verðugt málefni

Heiðrún segir Eimskip hafa í gegnum tíðina verið duglegt við að styrkja hin margvíslegustu málefni. „En þegar ég tók við samskiptasviði félagsins í desember síðastliðnum fór ég að endurskoða með mínu fólki á hvaða sviðum við vildum vinna og hversu sýnileg við vildum vera. Niðurstaða okkar var sú að vinna á færri sviðum en áður, en vera hins vegar enn sýnilegri þar sem við erum. Við munum því í framtíðinni einbeita okkur að góðgerðarmálum annars vegar og íþrótta- og forvarnarstarfi hins vegar.

Á þessum tíma vorum við að vinna með Eggerti Skúlasyni, sem starfað hefur fyrir Hjartaheill og aðstoðar Eið Smára í samningamálum hans, og þá fannst fólki alveg tilvalið að tvinna þessi málefni saman. Eiður Smári vill líka sjálfur styðja við barnastarf þannig að þetta small allt saman. Hugmyndin um að greiða fyrir hvert mark Eiðs Smára kom frá Eggerti. Okkur öllum fannst hún það góð að við vorum ekkert að velta henni lengi fyrir okkur, heldur hrintum henni í framkvæmd. Núna vitum við hvernig útkoman varð fyrir Umhyggju, sem fékk eina milljón og mun hún án efa koma sér vel fyrir einhverja aðstandendur innan þeirra samtaka. Enn er markareikningurinn opinn fyrir Neistann og við vonum bara að Eiður eigi eftir að skora sem flest mörk í spænsku deildinni það sem eftir lifir leiktíðarinnar. En hvernig svo sem fer munum við alltaf greiða sem samsvarar einu marki."

Frá undirritun samningsins. Ragna Marínósdóttir, framkvæmdastjóri Umhyggju, Heiðrún Jónsdóttir, framkvæmdastjóri starfsþróunar- og samskiptasviðs Eimskips og Guðrún Bergmann Franzdóttir, formaður Neistans.

Þolgæði og þrautsegja

Heiðrún telur of snemmt að segja til um hvort framhald verði á þessu skemmtilega samstarfi eftir að samningstímanum lýkur þann 1. júlí næstkomandi. „En það er vissulega áhugi á einhverju slíku. Við stefnum nú að því að Eiður Smári muni í sumar hitta bæði börn starfsmanna Eimskips og skjólstæðinga Neistans og Umhyggju. Hvenær það verður nákvæmlega ræðst af því hvenær Eiður verður á landinu og hvernig við náum að skipuleggja þetta saman - og því er best að lofa engu endanlegu á þessu stigi málsins.“

Þekkirðu sjálf til hjartveikra barna?

„Nei,“ svarar Heiðrún. „Ég á hins vegar sjálf tvö börn, þau Jón Hallmar sem er níu ára og Heiðveigu Björgu er eins og hálfs árs. Blessunarlega hafa þau verið heilsuhraust og get ég seint þakkað fyrir það. Ég þekki hins vegar til foreldra sem hafa verið með langveik börn, þó ekki væru þau hjartaveik. Ég veit því að það þarf þolgæði og þrautseigju til að láta ekki bugast á þeim tímum þegar veikindin og óvissan eru hvað mest. Þá er ekki gott að þurfa að glíma við fjárhagsáhyggjur að auki. Þess vegna er starf samtaka á borð við Neistann og Umhyggju svo óendanlega mikilvægt og við hjá Eimskip viljum gera það sem við getum til að liðsinna þeim.“

Frá tökum í Barcelona með Eiði Smára fyrir Eimskip í nýrri auglýsingaherferð fyrirtækisins undir yfirskriftinni: Lítill heimur.

olís
LÝSING
BÓNUS

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Ísbúð Vesturbæjar ehf.
Reykjavík
Ísbúðin Fákafeni 9
Ísgraf ehf.
Íslandsferðir hf.
Íslandspóstur hf.- markaðs- og kynningadeild
Íslensk endurskoðun ehf.
Íslenska lögregluforlagið
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf.
Íþróttafélag fatlaðra í Reykjavík
J. Eiríksson ehf.
J.Ó. Verktakar ehf. - Vatnasport.is
J.S. Gunnarsson hf.
Jarðvélar ehf.
JBS ehf.
Jóhannes Long ljósmyndari
Jón Ásbjörnsson hf. heildverslun
Jónar Transport hf.
K. Pétursson
Kaffi Hljómalind
Kaffi stræto
Kandís
Kapalþjónustan
Karl K. Karlsson hf.
Kassagerðin hf.
Kaupþing banki hf.
Kemis ehf.
Kjötborg ehf.
Kjöthöllin Skipholti 70
Knattspyrnusamband Íslands
Kornax ehf.
Kórall sf.
Krabbameinsfélag Íslands
Kraftur hf.
Kramhúsið
Kreditkort hf. Europay
Kvik hf. Almenn kvikmyndagerð
Kvikk þjónustan
Kögun hf.
Landssamband hestamannafélaga Laugardal
Láshúsið ehf.
Leikskólinn Hamraborg
Leikskólinn Völvuborg
Litir og föndur - Handlist ehf.
Litla bílasalan Einhöfða 11
Lífland
Lífstef ehf.
Lífstykkjabúðin ehf.
Línan ehf.
Ljósmyndastofa Gunnars G. Vigfússonar
Ljósmyndastofa Þóris
Ljósmyndir Rutar
Lýsi hf.
Læknasetrið sf.
Lögfræðiskrifstofa Hauks Bjarnasonar
Lögfræðistofa Kristjáns Stefánssonar
Lögmannsskrifstofan Fortis ehf.
Lögmannsstofa Jóns Halldórssonar hrl.
Lögmenn Höfðabakka ehf.
Lögskil ehf.
Lögþing ehf.
Löndun ehf.
Magnús og Steingrímur ehf.
Málarameistarafélag Reykjavíkur
Málningarvörur ehf.
MÁS ehf.
Menntaskólinn í Reykjavík v/ bókasafns
Mentis hf.
Merking Skiltagerð ehf.
Miðaprentun ehf.
Miðbæjarhársnyrtistofan
Miðgarður þjónustumiðstöð Grafarvogs og Kjalarness
Moinichen ehf.
Múli réttingar og sprautun ehf.
Múr- og málningarþjónustan Höfn ehf.
Múrarameistarafélag Reykjavíkur
Mæðrastyrksnefnd Reykjavíkur
Nói Sírius hf.
Nýi ökuskólinn ehf.
Nýja Teiknistofan hf.
Nærmynd
Olíudreifing ehf.
Optimar Ísland ehf.
Orkulind
Ottó auglýsingastofa ehf.
Ottó B. Arnar ehf.
Ó. Johnsson & Kaaber ehf.
ÓG Bygg ehf.
Ólafur G. Gústafsson hrl.
Ólafur Loftsson
Óm snyrtivörur
P.S. rétting
Parlogis hf.
Páll Andrés Andrésson
Petrína Rós Karlsdóttir Löggiltur skjalaþýðandi
Pipar og salt
Pípulagnaverktakar ehf.
PK Arkitektar ehf.
Poulsen ehf.
PS Ráðgjöf
R.J. Verkfræðingar ehf.
Rafstilling ehf.
Rafteikning hf. Verkfræðistofa
Raftækjaverslun Íslands hf.
Raftæknistofan hf.
Raftækniþjónusta Trausta ehf.
Rafvakinn sf.
Ragnar Aðalsteinsson og Sigríður Júlíusdóttir Lögmenn
Rakarastofan sf.
Rannsóknastofa í lyfja- og eiturefnafræði H.Í.
Reiknistofa bankanna
Reki hf.
Renniverkstæði Ægis
Réttarholtsskóli
Réttingaverk ehf.
Rolf Johansen & co. ehf.
RST net ehf.
RT ehf. - Rafagnatækni
S. Magnússon vélaleiga ehf.
S.Í.B.S.
Sagtækni ehf.
Samhjálp Hvítasunnumanna
Securitas hf.
Seðlabanki Íslands
Seljakirkja
SFR - Stéttarfélag í almannaþjónustu
Shalimar
Sigvaldi Snær Kaldalóns
Sjálfsbjörg Landssamband Fatlaðra
Sjón Gleraugnaverslun ehf.
Sjúkraþjálfun Ártúnshöfða sf.
Sjúkraþjálfun Héðins ehf.
Skattur og bókhald
Skipamálning ehf.
Skolphreinsun Ásgeirs
Skólabrú
Skóverslunin Bossanova hf.
Skúlason & Jónsson ehf.
Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins
Smáréttingar ehf. - Réttingaþjónusta
Smith & Norland hf.
Smíðaþjónustan ehf.
SMS Bílasprautun og réttingar
Smurstöðin Vogar ehf.
Snyrti- og nuddstofan Paradís
Sorpa
Sportbarinn ehf.
Sprinkler-pípulagnir ehf.
Stanislas Bohic garðarkitekt
Stansverk ehf.
Starfsgreinasamband Íslands
Starfsmannafélag Reykjavíkurborgar
Stálsmiðjan ehf.
Stálver ehf.
Stéttarfélag verkfræðinga
Stilling hf.
Stjarnan ehf.
Stólpi hf.
Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra
Styrktarfélag Vangefinna
Suzuki bílar hf.
Sveinsbakarí ehf.
Svipmyndir
Sökkull ehf.
Söluturninn Texas - Halló ehf.
Söluturninn Vitinn
Sönglist sf. Reykjavík
Söngskólinn í Reykjavík
T.Á.B. tannlæknastofa
Talnakönnun - Heimur
Tandur hf.
Tanngo ehf.
Tannlæknar Mjódd
Tannlæknastofa Birgis Jóh. Jóhannssonar
Tannlæknastofa Friðgerðar Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Guðrúnar Ólafsdóttur
Tannlæknastofa Gunillu Skaptason
Tannlæknastofa Kjartans Arnar Þorgeirssonar
Tannlæknastofa Sigurjóns Arnlaugssonar
Tannlæknastofurnar Grensásvegi 13
Tannlækningastofa Barkar Thoroddsen
Tannlækningastofa Friðleifs Stefánssonar
Tannsmíðastofa Kristins Sigmarssonar
Teiknistofa Ingimundar Sveinssonar
Teiknivangur
Tengi sf.
TGM Ráðgjöf
Tivoli
Tíu dropar sf.
Trésmiðja Magnúsar F. Jónssonar sf.
Trésmiðja Snorra Hjaltasonar ehf.
Trésmiðjan Jari hf.
Trocadero
Tryggingamiðlun Íslands ehf.
Tæknivélar sf.
Tölvar ehf.
Tölvu- og verkfræðiþjónustan
Tölvubókhald sf.
Tösku- og hanskabúðin hf.
Umslag ehf.
Úra- og klukkuverslun Hermanns Jónssonar
Útfararmiðstöð Íslands
Útfararstofa kirkjugarðanna
Útfararþjónustan ehf.
Útflutningsráð Íslands Trade Council of Iceland
Útivist og sport ehf.
VBS fjárfestingabanki hf.
Vegamót
Veiðikortið
Veitingahúsið Austurvöllur ehf
Verið sængurfataverslun ehf.
Verkfræðistofa Braga og Eyvindar ehf.
Verkfræðistofan LH-tækni ehf.
Verkfræðistofan VIK ehf.
Vernd - Fangahjálp .
Verslun Þorsteins Bergmann ehf.
Verslunin Fríða frænka ehf.

HÁSKÓLINN Á BIFRÖST
BIFRÖST UNIVERSITY

Logaland
Lækningatæki

VGK
Verkfræðistofa

Halló, ég er hér! Ekki gleyma mér!

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Hvaða áhrif hefur það á eldri systkini þegar nýfædda barnið í fjölskyldunni á við erfið og langvarandi veikindi að stríða?

Hér á eftir fáum við greinargóð svör frá þremur eldri systrum hjartveikra barna, en við bárum spurninguna einnig upp við Andrés Ragnarsson sálfræðing hjá Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum.

„Þær erlendu rannsóknir sem ég hef kynnt mér eru afar misvísandi um þetta fyrirbæri," sagði Andrés. „Yfirleitt er þó talað um þrenns konar áhrif: lítil, jákvæð eða neikvæð. Hluti systkina segir að þetta hafi litlu breytt um líf þeirra, verið plássfrekt meðan á því stóð en ekki breytt þeim sjálfum neitt sérstaklega. Önnur tala um að þetta hafi haft mjög jákvæð áhrif á líf þeirra. Hafi aukið tengslin innan fjölskyldunnar, kennt þeim auðmýkt, umburðarlyndi, aukinn skilning á ástinni og innihaldi lífsins, og að þetta hafi ekki síst styrkt tengslin milli systkinanna sjálfra, orðið til þess að gera þau sterkari og viðvarandi. Svo eru auðvitað þau sem upplifa þetta neikvætt. Menn eru ekki sammála um hlutfallið, en það er allavega nokkur hluti systkina sem talar um að þau hafi gleymst, orðið út undan, týnst á vaktinni ef svo má komast að orði."

Miklar væntingar

Það hefur mismunandi áhrif á börnin þegar slíkt gerist, sagði Andrés. „Sum stappa niður fótum og öskra: Halló, ég er hér! Ekki gleyma mér! - og svo vinnst það mál, ef það er hægt. Önnur draga sig í hlé og einangrast. En það sem virðist almennt vera verst hjá eldri systkinum er þegar þau fá þörfum sínum ekki fullnægt vegna þess að foreldri er ekki til staðar. Það hefur ekkert með vilja að gera, heldur eru kringumstæður einfaldlega þannig. Einnig er algengt að þau finni til ábyrgðar, sem þau eru misfær um að standa undir. Ábyrgðar gagnvart heimilinu, ábyrgðar gagnvart veika systkininu og svo framvegis. Stundum verða væntingar til þess systkinis sem gengur heilt til skógar alltof miklar. Hvort sem þessar væntingar eru raunverulegar eða hugarfóstur barnsins. Það þarf helst að vera fullkomið, það má ekki gera neitt vitlaust, það má ekki auka á byrðar foreldranna. Þetta er ekki auðvelt hlutverk."

– Hvað með tilfinningar eins og reiði og sektarkennd?

„Já, reiði og sektarkennd eru mjög algeng viðbrögð. Reiði í garð foreldra fyrir að vera ekki á staðnum, reiði í garð veika barnsins fyrir að vera veikt, reiði í eigin garð fyrir að vera heilbrigt – reiði út í allt mögulegt, sem síðan hverfist yfir í sektarkennd. Svo er hætt við að þessar tilfinningar verði bannhelgar – bannað að segja að maður sé reiður út í systkini sem er veikt – og þá getur málið orðið mjög flókið."

Þroskandi

Andrés benti á að jákvæðar hliðar erfiðleika væru ekki síður athyglisverðar en þær neikvæðu. „Maður heyrir svo oft foreldra tala um hvernig sú erfiða lífsreynsla að eiga langveikt barn hefur breytt lífi þeirra. Þeir hafi lært að forgangsraða hlutunum öðruvísi og öðlast allt aðra sýn á lífið. Það sama gildir um systkinin, þau fara líka í gegnum þetta ferli, finna fyrir þéttari tengslum, meiri ást, meiri dýpt, fatta að hlutirnir eru ekki eins sjálfsagðir og þeir virðast. Þau skilja þetta miklu fyrr á lífsleiðinni en annars og öðlast þannig meiri þroska. Stundum er sagt að systkini bæði fatlaðra og langveikra barna verði of snemma fullorðin. Það getur sem sé ekki síður verið jákvætt en neikvætt. Auðvitað hafa börn, líkt og fullorðnir, misjafnlega mikla hæfileika til að laga sig að breyttum aðstæðum, en það er þó ein af grundvallarforsendum þess að takast á við lífið, svo ef systkini langveikra barna öðlast meiri hæfni en annars til þess er það jákvætt í sjálfu sér."

– Hafa umrædd áhrif á eldri systkini verið rannsökuð hér á landi?

KAUPHÖLL ÍSLANDS
Iceland Stock Exchange
LÝÐHEILSUSTÖÐ
SPARISJÓÐURINN
– fyrir þig og þína

Andrés Ragnarsson. „Breytir heilmiklu hvort um er að ræða skammvinnan eða langvinnan sjúkdóm."

„Nei, ekki mér vitanlega," sagði Andrés. „En reynsla mín í starfinu sem sálfræðingur hjá Umhyggju er mjög á ofangreindum nótum, að börn bregðist bæði jákvætt og neikvætt við því að eiga alvarlega veikt eða fatlað systkini. Það sem skiptir mestu máli er að foreldrar séu vakandi fyrir heildaráhrifunum og að þeir reyni að gefa hinum systkinunum eins mikinn tíma og hægt er á öllum sviðum, passi sig á að skilja ekkert svið alveg út undan. Svo er mjög mikilvægt að gefa þeim greinargóðar upplýsingar og tala um hlutina á því tungumáli sem þau þola og skilja. Börn þola hreinskilni best, en þetta verður auðvitað að vera aldurstengt og án þess að verið sé að troða upp á þau óþarfa upplýsingum. Þetta er vissulega vandmeðfarið, en flestir foreldrar höndla þetta reyndar mjög vel."

Hefur alltaf áhrif

Andrés sagði lítinn mun á systkinum hjartveikra barna og annarra langveikra barna hvað þetta varðar. „Það breytir hins vegar heilmiklu hvort um er að ræða skammvinnan sjúkdóm eða langvinnan. Sem betur fer þá komast flest börn sem fæðast með hjartagalla yfir þann krankleika. Í þeim tilfellum er þetta þá spurning um hversu langur tíminn er, fjöldi systkina, fyrri reynsla foreldranna og aðrir þættir sem hafa áhrif hæfni allrar fjölskyldunnar til að aðlagast nýjum og breyttum aðstæðum. En það er alveg sama hvernig málið snýr, hvorki foreldrar né systkini fara nokkru sinni óáreitt í gegnum svona lífsreynslu. Það er ekki hægt, þetta er þannig reynsla. Því miður er það þannig að systkinum hefur verið gefinn of lítill gaumur í þessu sambandi. Foreldrarnir fara með veika barnið til læknis eða í þjálfun, og eru að hitta aðra foreldra sem hafa svipaða reynslu. En systkinin gera það ekki, þau sitja yfirleitt heima, án tækifæra til að tala við aðra með svipaða reynslu. Þessu þurfum við að breyta," sagði Andrés og klykkti út með því að benda á enn eitt atriði sem gerir stöðu systkina sérstaka: „Foreldrar deyja yfirleitt á undan börnum sínum - en systkini eru saman alla ævi."

HJARTAVERND
kappi KAKÓMJÓLK
www.akureyri.is Akureyri ÖLL LÍFSINS GÆÐI

Erfiðast að fólk skilur ekki hvað það er erfitt að eiga langveikt systkini

Eftir Guðrúnu Kristínu Jóhannesdóttur, 11 ára.

Þann 27. maí árið 2002 eignaðist ég litla systur sem heitir Anney Birta. Þegar hún var þriggja daga gömul greindist hún með alvarlegan hjartagalla og þurfti því að fara vikugömul út til Boston í skurðaðgerð.

Ég skildi ekki alveg fyrst hvað þetta var alvarlegur galli, en nú veit ég hversu alvarlegur hann er. Það er mjög erfitt að eiga hjartveikt systkini því það má ekki halda undir hendurnar á henni eftir aðgerðir, og líka þarf að passa hana vel svo að hún detti ekki og meiði sig í bringunni, og líka að hún fái ekki sýkingu og svoleiðis í skurðinn, það getur verið mjög hættulegt. Og líka fannst mér erfitt að sjá myndir frá Boston af henni, því þá var hún alltaf með svo mikið af nálum og svoleiðis í sér og einnig með stóran skurð á bringunni. Mér fannst það mjög erfitt og táraðist alltaf þegar ég skoðaði þær.

Systurnar þrjár, f.v. Sara Karen, Guðrún Kristín og Anney Birta Jóhannesdætur.

Ég hugsa stundum um hvað hún er heppin, hvað það eru til klárir læknar því ef þeir væru ekki til þá væri hún ekki á lífi. Og mér líður rosalega illa alltaf þegar hún er í aðgerðum og á mjög erfitt og mér finnst það alltaf verða erfiðara og erfiðara eftir því sem ég stækka því ég skil þetta allt miklu betur.

Til dæmis þegar hún fór síðast út þegar hún var 3 og 1/2 árs og ég næstum 10 ára þá grét ég stundum heillengi því ég gat bara ekki stoppað því mér leið svo illa og var svo rosalega hrædd um hana.

Og einu sinni þegar ég var í 3.-4. bekk og Anney var úti í Boston í aðgerð, þá var krökkunum í bekknum sagt frá þessu og þeim sýndar myndir til að þau myndu skilja þetta betur því ég og systir mín áttum stundum erfitt. En það gerði bara illt verra og strákarnir skildu þetta greinilega ekki og gerðu grín að snúrunum og súrefnisgrímunni og sögðu meira segja einu sinni við mig í frímó: Systir þín deyr örugglega, og eitthvað svoleiðis. Ég og systir mín þurftum að fara inn og hágrétum hjá kennaranum og frænka okkar þurfti að sækja okkur í skólann, það fannst mér rosalega erfitt.

Hún fer líka oft í hjartaskoðun og þá líður mér oft illa því þá er ég hrædd um hana og hrædd um að hún þurfi að fara í aðgerð fljótlega aftur. Líka þegar hún fær til dæmis flensu og svoleiðis, þá fær hún oft líka lungnabólgu og mikinn hita. Þá verð ég líka oft mjög hrædd um hana og þá fær hún líka lyf og púst og allsskonar.

Mér finnst stundum leiðinlegt fyrir hana að þurfa taka öll þessi lyf, en hún er rosalega dugleg og sprautar oftast lyfjunum sjálf upp í sig. Algjör dúlla.

Mér finnst eiginlega erfiðast að fólk skilur ekki hvað það er erfitt að eiga langveikt systkini. Fólk skilur ekki hvernig manni líður stundum og skilur ekki allt í kringum það að eiga hjartveika systur. Þeir einu sem skilja mann eru systkini langveikra barna, held ég. Líka finnst mér mjög erfitt þegar mamma, pabbi og Anney Birta eru úti í Boston, því mér og Söru Kareni systur minni langar að vera hjá þeim og heimsækja litlur systur okkar á spítalann, knúsa hana og kyssa, en getum ekki gert neitt fyrr en þau koma heim. Það er rosalega erfitt.

Ég er líka samt rosalega stolt af henni, hvað hún er dugleg. Hún er búin að fara oft í aðgerðir og oft búin að fá nálar í sig, en grætur eiginlega aldrei og er bara rosalega stolt sjálf. Hún er algjör orkubolti og dugleg að gera allt sjálf, kann meira að segja að synda, ekki orðin 5 ára. Hún er nú samt algjör prakkari og gerir í því að stela smápeningum af okkur og setur svo í sinn bauk, hehe. Og er alltaf að stríða okkur systrunum, en það er bara gaman og við systur hennar elskum hana útaf lífinu eða ég elska ykkur alveg upp til guðs, eins og hún segir.

Línuhönnun verkfræðistofa ...á vit góðra verka
Flügger litir
MJÓLKURSAMSALAN

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Verslunin Storkurinn
Vesturgarður ehf.
Vélar og skip ehf.
Vélaver hf.
Vélaverkstæðið Kistufell

Reykjavík

Vélsmiðjan Járnverk hf.
Véltækni hf.
Vélvík ehf.
Viðlagatrygging Íslands
Vilhjálmsson sf.
Vital ehf.
Vínbarinn
VR
VSÓ ráðgjöf ehf.
Vörður
Íslandstrygging hf.
Þ. Þorgrímsson & co.
Þ.Þ. Veitingar ehf.
Þingvallaleið ehf.
Þúsund þjalir ehf.
umboðsskrifstofa
listamanna
Þýðingaþjónusta
Boga Arnars

Seltjarnarnes

Bæjarins bezta ehf.
Danssmiðjan
Falleg Gólf ehf.
Gistiheimilið Aurora
Hárgreiðslustofan
Salon - Nes
Landlæknisembættið
Lög og réttur ehf.
Nesskip hf.
Seltjarnarneskaupstaður
Seltjarnarneskirkja
Verkfræðistofan Önn ehf.
Vélaviðgerðir ehf.
Vökvatæki ehf.

Vogar

Hársnyrtistofa Hrannar
V.P. Vélaverkstæðið ehf.

Kópavogur

Aalborg Portland
á Íslandi hf.
Alark arkitektar
Alur blikksmiðja ehf.
Arctic Trading
Company ehf.
Arnarljós
Axis húsgögn hf.
Árveitingar ehf.
Bifreiðaverkstæði
Friðriks Ólafssonar ehf.
Bifreiðaverkstæðið
Toppur
Bílaklæðningar ehf.
Bílalakk ehf.
Bílamarkaðurinn
Bliki - Bílamálun
og réttingar ehf.
Bílaverkstæðið
Skúffan ehf.

Bíltækni bifreiða-
viðgerðir hf.
Bílvogur ehf.
Blikksmiðja Einars ehf.
Blikksmiðjan Vík ehf.
Bókun sf. Endurskoðun
Byggðaþjónustan,
bókhald og ráðgjöf
DK Hugbúnaður
Fagtækni ehf.
Fatahreinsun Kópavogs
Feim sf. - Lene Bjerre
Félagsþjónusta
Kópavogs
Flugkerfi
Goddi ehf.
Gróðrastöðin Storð
Hagblikk ehf.
Hárgreiðslustofan
Delila og Samson sf.
Hárný ehf.
Hegas ehf.
Hit innréttingar ehf.
Ísfiskur ehf.
Ísform sf.
Íslandsspil sf.
J.S. Veitingar ehf.
J.S.G. ehf.
Járnsmiðja Óðins ehf.
Kársnesskóli
KB ráðgjöf
Kjarnagluggar sf.
Koltur ehf.
Kópavogskirkja
Kranaverk ehf.
Kristján og Stefán
Fluttningar - K. og S. sf
Kríunes ehf.
Lakkskemman ehf.
Lindaskóli
Línkur ehf.
Ljósvakinn ehf.
Logik ehf.
Lögmannsstofa
Læknavaktin
Marás vélar ehf.
Natuzzi store,
húsgagnaverslun
Nýblóm ehf.
Nýiðn/Harðkornadekk hf.
Point á Íslandi ehf.
Pottagaldrar
Mannrækt í matargerð
Prentsmiðjan Viðey ehf.
Prenttækni hf.
Rafbreidd ehf.
Rafgjafinn ehf.
Rafmiðlun ehf.
Rafvirkni ehf.
Retis ehf.
Reynir bakari ehf.
Salaskóli
Skipasalan ehf.
Smári sölutum
Snyrtistofan Jóna
Snælandsskóli
Stáliðjan ehf.
Stimpill ehf.
Stjörnublikk hf.
Strikamerki
-Gagnastýring
Stubbahúsið
Svans-prent hf.
Sætir Sófar ehf.
Tannlækningastofa
Þóris Gíslasonar
Tinna ehf.
Tréfag ehf.
Uppdæling ehf.
Varmi hf.
Veitingaþjónusta
Lárusar Loftssonar sf.
Verkfræðistofa
Erlends Birgissonar
Verkfræðistofa Snorra
Ingimarssonar ehf.
Vetrarsól ehf.
Vélaleiga Auberts
Vídd ehf.
www.mannval.is
Xit hárstofan
†mus hf. heildverslun
Öreind sf.
Örlygur
Kristmundsson ehf.

Garðabær

10-11/Hraðkaup
Bókasafn Garðabæjar
Dótabúðin ehf.
Kringlunni og Smáralind
Fjölbrautaskólinn
Garðabæ v/Bókasafns
Garðabær
Garðasókn
- Vídalínskirkja
GP. Arkitektar ehf.
Hárgreiðslustofan Cleo
Héðinn
Schindler lyftur hf.
Hurðaborg
- Crawford hurðir
Ísafoldarprentsmiðja ehf.
Klinisk tannsmiðja
Kolbrúnar
Kökubankinn
Listasaumur
Loftorka ehf.
Rafal ehf.
Skermagerð Berthu

Tannlæknastofa
Engilberts Snorrasonar
Teiknistofa
Eddu Ríkharðsdóttur
Timburhús hf.
Verkhönnun
- Tæknisalan ehf.
Würth á Íslandi hf.
Öryggisgirðingar ehf.

Hafnarfjörður

Á. Hallbertsson ehf.
Ás - fasteignasala ehf.
Barkasuða
Guðmundar ehf.
Bátaraf
Bedco & Mathiesen ehf.
Blátún ehf.
Blómabúðin Burkni ehf.
Bónusvideo ehf.
Byggingafélagið
Sandfell ehf.
Bæjarbakarí ehf.
Dalakofinn sf. - Firði
E.S. vinnuvélar ehf.
Eiríkur og
Einar Valur ehf.
Fagfólk ehf.
- Hársnyrtistofa
Fasteignasalan
Hraunhamar ehf.
Feðgar ehf.
- Byggingaverktakar
Fínpússning ehf.
Fjarðargrjót ehf.
Fjarðarkaup ehf.
Fjörukráin hf.
Flensborgarskólinn í
Hafnarfirði v/ bókasafns
Fura ehf.
G. Leifsson ehf.
H. Jacobsen ehf.
Hafnarfjarðarleikhúsið
-Hermóður og Háðvör
Hagtak hf.
Hárgreiðslustofan
Hárstíll
Hárgreiðslustofan
Lína lokkafína sf.
Hársnyrtistofan Hár
Hársnyrtistofan Pyrana
HB-búðin Strandgötu hf.
Heiðar Jónsson,
járnsmíði
Hrafna-Flóki ehf.
Hrafnistuheimilin
Hreingerningafélagið
Hólmbræður
Hvalur hf.
IV ehf.
Iðnaðarvörur og vélar
Ís-rör ehf.
Kambur ehf.
- Byggingafélag
Kerfi ehf.
Nonna Gull
Nýform hf.
Pappír hf.
PON Pétur O.
Nikulásson ehf.
Rafgeymasalan ehf.
RB Rúm ehf.
Rótor ehf.
S.J. Trésmiðja ehf.
Spennubreytar
Stímir hf. Garðabæ
Stýrisvélaþjónustan ehf.
Suðurverk hf.
Tannlækningastofa Harð-
ar
V. Sigmarssonar sf.
Te og kaffi
Tímaritið Lifandi Vísindi
- EG miðlun ehf.
Varmaverk ehf.
Verkalýðsfélagið Hlíf
Verkþjónusta Kristjans
Vélsmiðja Konnráðs
Jónssonar ehf.
Vélsmiðjan Kofri
Viking björgunarbúnaður
Víðir og Alda ehf.
Zinkstöðin - Stekkur ehf.

Álftanes

Álftanesskóli
Náttúruleikskólinn
Krakkakot
Sveitarfélagið Álftanes
York Corp Iceland
- Olía og Gas
- Yorkcorp.com

Keflavík

Bókasafn
Reykjanesbæjar
Brautarnesti ehf.
Bústoð ehf.
DMM inspector ehf.
Eignarhaldsfélagið
Áfangar ehf.
Fagtré ehf.
Fasteignasalan Ásberg.
Fasteignasalan
Eignamiðlun Suðurnesja
Félag eldri borgara
á Suðurnesjum
Fjölbrautaskóli Suður-

samskip
Húsanes
Linde Gas Therapeutics AGA

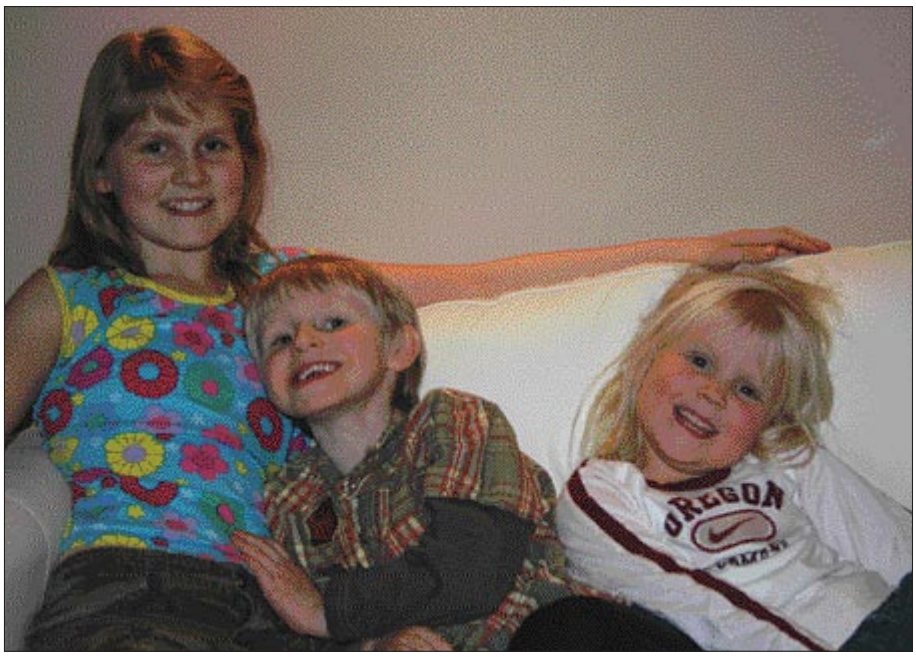
Þú hlýtur að vera Brynjar

Eftir Eddu Björk, 11 ára.

Árið 2001, þegar ég var sex ára, eignaðist ég lítinn bróður. Ég hafði hlakkað mikið til í langan tíma að eignast systkini. Á þessum tíma bjuggum við fjölskyldan í Noregi, en vorum á leiðinni heim til Íslands, ætluðum að fara um leið og litli bróðir væri fæddur. Þegar að mamma fór á spítalann (pabbi líka) var ég sett í pössun hjá frænku minni, sem bjó stutt frá spítalanum.

Eftir fæðinguna hringdi mamma í okkur og sagði frá því að hann væri veikur. Ég varð mjög sorgmædd þó að ég hefði kannski ekki svo mikið vit á því hvernig eða hvað hann væri mikið veikur.

Næsta dag fékk ég að fara að hitta hann. Hann var allur í snúrum, með nálar í æð og fleira, það leit ekki vel út, en mér fannst hann samt rosalega sætur bróðir.



Edda Björk, Brynjar Óli og Eva Bryndís.

Nokkrum dögum síðar var ég svo send heim til Íslands, mamma og pabbi gátu ekki ferðast með brósa litla, svo þau urðu öll eftir. Ég sá þau svo ekki aftur fyrr en um fimm vikum síðar.

Þá tók svo sem ekki mikið betra við, fjölskyldan var svo til aldrei saman. Bróðir minn var inniliggjandi á spítalanum í um hálft ár, og einu skiptin sem við vorum öll saman var þegar við vorum á spítalanum.

Það var oft á tíðum lítill tími til að sinna mér. Ég var mikið hjá frændfólki og öfum og ömmum. Athyglin beindist alltaf að litla bróðir, sem fékk nafnið Brynjar Óli, áður en hann hóf Bostonferða-syrpuna sína. Hann hefur farið alloft til Boston í aðgerðir. Ég fékk að fara með í eina ferðina, pabbi sagði mér að það hefði verið í ferð númer 2, en hann er búinn að fara 7 sinnum til Boston og einu sinni til San Francisco.

Ég svaf á hóteli nálægt spítalanum., mamma og pabbi sváfu til skiptis hjá mér og Brynjari, hann var nýbúinn að vera í uppskurði. Það var soldið mikið áfall að sjá allar þessar snúrur sem voru á eða í honum, sérstaklega þessa sem dældi blóði í hann. Ég man furðuvel eftir öllu sem gerðist í kringum hann, frekar en hjá Evu.

Já, sumarið 2002 eignaðist ég svo litla systur, Evu Bryndísi. Hún er alveg heilbrigð, eins og ég, og það var gaman að fá svona heilbrigt systkini, það var miklu auðveldara að fá að leika smá mömmu með hana heldur en Brynjar litla.

Ég man þegar hann fæddist, eftir fyrsta uppskurðinum, eftir blóðprufunum, og eftir öllum uppskurðunum sem hann hefur farið í, þegar ég tók myndir af honum, ég man eftir því öllu og meiru, en hjá Evu man ég eiginlega ekki neitt, samt var ég eldri þegar Eva fæddist.

Stundum græt ég á kvöldin og byrja að hugsa hvað gæti komið fyrir Brynjar, en innst inni veit ég að það verður allt í lagi með hann. Okkur systkinin langar öll að verða læknar. Brynjar langar að verða læknir, Evu hjúkrunakona eða dýralæknir, og mig dýralæknir.

Við systurnar höfum í gegnum tíðina þurft að glíma við það að fá mun minni athygli en Brynjar bróðir. Þegar við erum á spítalanum snýst allt í kringum hann og það hefur nú ekki verið svo sjaldan sem við höfum þurft að vera þar!!! Þegar við komum til dæmis við í vinnuni hjá ömmu eða afa, þá er oftast sagt: „Þú hlýtur að vera Brynjar, amma þín hefur talað svo mikið um þig“ - eða eitthvað í þá áttina. Hann er laginn við að fanga athyglina.

Það getur tekið á að eiga veikt systkini. Mamma á spítalanum með hann, pabbi að vinna, eða líka á spítalanum, enginn til að skutla mér í íþróttir, afmæli eða tónlist.

Ég elska samt litla bróðir minn. Hann er næstum alltaf í góðu skapi og ótrúlega kátur þrátt fyrir veikindin sín. Ég myndi ekki vilja skipta á neinum öðrum.

spron
www.spron.is
RÚMMETER EHF.
Alhliða byggingaverktakar
LYFJA
- Lifið heil

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

nesja v/ Bókasafns
Happasæll ehf.
Hárgreiðslustofa Önnu Steinu
Hylling ehf. v/Tískuverslunin Brim

Keflavík

Iðnsveinafélag Suðurnesja
Ísfoss ehf.
Íslenska félagið ehf. / Ice group. ltd.
J. og S. bílaleiga
K- sport
Kaffi Duus ehf.
Langbest
Malbikunarstöð Suðurnesja ehf
Moby Dick
Nes Raf ehf.
Plastgerð Suðurnesja ehf.
Pylsuvagninn Tjarnargötu
Rafeindatækni sf.
Rafiðn ehf.
Reiknisstofa fiskmarkaða
Rekan ehf.
Reykjanesbær
Samhæfni - Tæknilausnir ehf
Sálarrannsóknarfélag Suðurnesja
Skipting ehf.
Sparisjóðurinn í Keflavík
Tannlæknastofa Einars Magnússonar
Trésmíðaverkstæði Stefáns og Ara sf.
Triton sf. - Tannsmíðastofa
Útfararþjónusta Suðurnesja
Varmamót ehf.
Verkfræðistofa Suðurnesja ehf.
Verslunarmannafélag Suðurnesja
Viðar Jónsson ehf.
Víkurás ehf.
Vísir félag skipstjórnarmanna á Suðurnesjum
Þvottahöllin

Keflavíkurflugvöllur

Flugþjónustan, Keflavíkurflugvelli
Suðurflug ehf.

Grindavík

Aðal-Braut ehf.
Grindin ehf.
Northen light inn
Selháls ehf.
Sjómanna- og vélstjórafélag Grindavíkur
Veitingahúsið Brim
Verslunin Palóma
Vísir hf.
Þorbjörn hf.

Sandgerði

Krass ehf.
Nesmúr sf.
Púlsinn námskeið - www.pulsinn.is
Verkalýðs- og sjómannafélag Sandgerðis

Garður

Bifreiðaverkstæði Sigurðar Guðmundssonar
Raftýran sf.
Sveitarfélagið Garður
Von ehf.

Njarðvík

Bílahúsið.is - I.H. söluumboð
Bílar og hjól ehf.
Hitaveita Suðurnesja
Rafmúli ehf.
Renniverkstæði Jens Tómassonar ehf.
Samband sveitarfélaga á Suðurnesjum
Toyota salurinn - Njarðvík

Mosfellsbær

Álafoss, verksmiðjusala ehf.
Bílaverkstæði Sigurbjörns Árnasonar
Dalsgarður ehf.
Garðplöntustöðin Gróandi
Gunnar og Kjartan ehf.
Hvammsvík ehf.
Ísfugl ehf.
Kjósarhreppur
Matfugl ehf.
Nýja bílasmiðjan hf.

Akranes

Akranesdeild Rauða Kross Íslands
B.Ó.B. sf, vinnuvélar
Bifreiðastöð Þ.Þ.Þ. ehf.
Bílaröst ehf.
Bílver ehf.
Brauða- og kökugerðin hf.
Fasteignasalan Hákot
Fiskhornið Akranesi
Galíto
Glugga og Glerhöllin
Hárstíll ehf.
Heimagisting Ólínu Jónsdóttur
Hýbýlamálun Garðars Jónssonar ehf.
Markstofa ehf.
Smellinn hf.
Úra- og skartgripaverslun Guðmundar B. H.
Verslunin Bjarg ehf.
Viðskiptaþjónusta Akraness ehf.

Borgarnes

Bílasala Vesturlands sf.
Borgarbyggð
Dvalarheimili aldraðra
Dýralæknaþjónusta Vesturlands ehf.
Ensku húsin, gistiheimili við Langá
Garðaþjónustan Sigur-Garðar
Grunnskólinn í Borgarnesi
Langholt ehf. - Baulan
Loftorka Borgarnesi ehf.
Meðferðarheimilið Blær
Ræktunarstöðin Lágafelli
Skorradalshreppur
Sparisjóður Mýrasýslu
Sæmundur Sigmundsson ehf.
Trésmiðja Pálma
Upplýsinga- og kynningarmiðstöð vesturlands
Vatnsverk Guðjón og Árni ehf.
Vélaverkstæði Kristjáns ehf.
Vélaverkstæðið Vogalæk

Borgarfjarðarsveit

Ferðaþjónusta Bænda Fljótstungu

Stykkishólmur

Vaktþjónustan Vökustaur ehf.
Sólborg ehf.

Ólafsvík

Grímsi ehf.
Barnafataverslunin Þóra

Hellissandur

Esjar ehf
Félags- og skólaþjónusta Snæfellinga
Hjallasandur ehf.
Hraðfrystihús Hellissands hf.
Sjávariðjan Rifi hf.
Skarðsvík hf.
Snæfellsbær

Búðardalur

Dalabyggð
Reykhólahreppur

Ísafjörður

Gamla bakarið hf.
Gámaþjónusta Vestfjarða ehf.
Hamraborg ehf.
Ísafjarðarbær
Ísfang hf.
Kjölur ehf.
Löggiltir endurskoðendur Vestfjörðum ehf.
Lögsýn ehf.
Orkubú Vestfjarða
Skipsbækur ehf.

Bolungarvík

Bakkavík hf
Bolungarvíkurkaupstaður
Jakob Valgeir ehf.
Sparisjóður Bolungarvíkur
Vélvirkinn sf.

Súðavík

Súðavíkurhreppur

Patreksfjörður

Oddi hf.

Tálknafjörður

Bókhaldsstofan Tálknafirði
Eik ehf. - trésmiðja

Þingeyri

Véla- og bílaþjónusta Kristjáns ehf.

Brú

Staðarskáli

Hólmavík

Guðmundur Viktor Gústafsson
Sparisjóður Strandamanna

Norðurfjörður

Árneshreppur

Hvammstangi

Bíla- & búvélasalan
Græna Hjólið
Bílageði ehf.
Brekkulækur - ferðaþjónusta
Heilbrigðisstofnun Hvammstanga
Húnaþing vestra
Sparisjóður Húnaþings og Stranda
Veiðifélag Arnarvatnsheiðar og Tvídægru

Blönduós

Lögmannsstofa Stefáns Ólafs ehf.
Stéttarfélagið Samstaða

Skagaströnd

Höfðahreppur
Marska ehf.
Rafmagnsverkstæðið Neistinn ehf.
Skagabyggð
Trésmíðaverkstæði Helga Gunnarssonar
Vélaverkstæði Skagastrandar

Sauðárkrókur

Árskóli
Bókhaldsþjónusta K.O.M. ehf.
Fisk - Seafood hf.
Hárgreiðslustofa Margrétar Pétursdóttur
Heilbrigðisstofnunin Sauðárkróki
Kaupfélag Skagfirðinga
Króksverk ehf.
Leiðbeiningarmiðstöðin
Listkúnst ehf.
RKÍ Skagafjarðardeild
Ræsting og Bón ehf.
Sjávarleður hf.
Spíra ehf.
Steypustöð Skagafjarðar
Tengill ehf.
Verslunarmannafélag Skagfirðinga
Vörumiðlun ehf.

Varmahlíð

Akrahreppur - Skagafirði
Ferðaþjónustan Bakkaflöt

Siglufjörður

Allinn ehf-sportbar
Byggingafélagið Berg ehf.
Fjallabyggð

Akureyri

Akureyrarkirkja
Arnarfell ehf. verktakar
Bautinn
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins hf.
Bifreiðaverkstæðið

vistor

EIRVÍK

GLITNIR

Reynsla mín sem stóra systir hjartveiks barns

Eftir Kristínu Birnu Björnsdóttur, 26 ára.

Litla systir mín, Margrét Ásdís, fæddist þegar ég var 12 ára en við vorum tvö systkinin fyrir. Ég var búin að bíða lengi eftir að eignast lítið systkini og því var eftirvæntingin mikil. Þegar hún fæddist var ég ánægð með að þetta var stelpa sem ég gæti verið dugleg að dekra við. Ég ætlaði að verða besta stóra systir í heimi.

Mamma þurfti að vera í nokkra daga uppá spítala eins og tíðkaðist þá en daginn áður en hún átti að koma heim var hringt í skólann og ég beðin um að fara heim. Þegar þangað var komið tók pabbi á móti mér og sagði mér að við værum að fara á spítalann því litla systir mín væri orðin veik. Ég áttaði mig ekki almennilega á þessu og hélt að hún væri kannski bara með flensu.

Margrét Ásdís og Kristín Birna.

Mér var því mjög brugðið þegar við komum á vökudeildina og sáum hana í hitakassa og tengda við allskonar slöngur og tæki. Okkur var sagt að líklega myndi hún ekki hafa þetta af. Þetta var auðvitað óskiljanlegt fyrir 12 ára barn, en ég var með mestar áhyggjur af því að ég hefði smitað hana af einhverri kvefpest. Hún greindist svo með hjartagalla sem var mjög erfiður viðfangs og þurfti að fara í aðgerð hér heima þar sem hún var orðin of veik til að hægt væri að senda hana út.

Eftir aðgerðina tók við erfiður tími. Mér fannst erfitt að fá ekki systur mína heim til að getað stjanað við hana og sýnt vinkonum mínum hana. Hún var lengi á spítalanum og pabbi og mamma voru auðvitað öllum stundum hjá henni. Ég var að komast á unglingsárin og var í frekar lausu lofti þar sem ég hitti pabba og mömmu ekki mikið. Það var nánast aldrei kvöldmatur heima og ekki gafst tími til að spjalla við mömmu um daginn og veginn auk þess sem einkunnirnar fóru að lækka.

Við áttum þó góða að. Afi og amma komu á hverjum degi og gáfu okkur að borða og sinntu heimilisstörfunum. Ég veit ekki hvernig þetta hefði endað ef þau hefðu ekki verið til staðar. Þegar systir mín kom loksins heim eftir langa sjúkrahúsdvöl var erfitt að samræma fjölskyldulífið aftur. Ég varð reið þegar foreldrar mínir fóru að reyna að setja mér reglur og veita mér aðhald. Ég vildi engin afskipti af þeirra hálfu og fannst þeim ekki koma við hvað ég var að gera né gat ég skilið hvers vegna fjölskyldan þurfti að borða saman kvöldmatinn. Mér fannst auðvitað líka miður að fá aldrei að hugsa um systur mína, ég gat ekki gefið henni pela því hann þurfti að pína ofan í hana og svo kom allt upp úr henni aftur.

Ég var á þeim aldri sem mér fannst ég vera fullorðnari en ég í raun var og því skildi ég ekki af hverju ég mátti ekki passa hana ein. Að auki voru foreldrar mínir mikið á nálum yfir henni eftir allt sem á undan var gengið. Þetta tók vitaskuld mikið á en við fengum enga utanaðkomandi hjálp og aldrei kom neinn og ræddi við okkur systkinin um okkar líðan, en þetta var auðvitað líka áfall fyrir okkur. Það var ekki nema fyrir þrautsegju foreldra okkar að skipulag komst aftur á fjölskyldulífið.

Þessi veikindi systur minnar hafa vitaskuld markað spor á mitt líf. Ég var lengi að fyrirgefa mömmu fyrir að vera ekki til staðar og leitaði ekki til hennar ef eitthvað bjátaði á eða bara til að spjalla og fá góð ráð. Það var ekki fyrr en í kringum 17 ára aldurinn að sambandið fór að verða betra á milli okkar en í dag er það mjög gott.

Það er samt ekki fyrr en núna þegar ég er sjálf orðin móðir að ég get skilið það sem foreldrar mínir gengu í gegnum og álagið sem fylgdi því að eignast veikt barn. Ég sé líka að þau eru ekki enn 13 árum seinna búin að jafna sig á þessu áfalli og munu sennilega aldrei gera, enda fengu þau enga hjálp á sínum tíma. Mér finnst því mjög mikilvægt að fjölskyldur sem lenda í svona áföllum fái einhverja utanaðkomandi hjálp eða meðferð því þetta er ekki ástand sem lagast af sjálfu sér.

Aðalflutningar
Öryggi alla leið
MERCK SHARP & DOHME
Rannsóknir til framtíðar
Morgunblaðið

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Baugsbót ehf.
Bílasalan Ós hf

Akureyri

Blikkrás ehf.
Bókaútgáfan Tindur
Bókend ehf.
Bókhaldsþjónusta Birgis Marinóssonar
Brynja ehf.
Efling sjúkraþjálfun ehf.
Eining lðja
Félag málmiðnaðarmanna Akureyri
Hafnarsamlag Norðurlands
Halldór Ólafsson, Úr og skartgripir
Hárgreiðslustofan Eva
Hárgreiðslustofan Hártískan
Heilsugæslustöðin á Akureyri
Hlíð hf.
Húsprýði sf.
Höldur ehf.
- Bílaleiga Akureyrar
Kaffi Akureyri
Kaffi Torg
Kjarnafæði hf.
Lögmannsstofa Hreins Pálssonar hrl.
Lögmannsstofan Lögmannshlíð
Marin ehf.
Miðstöð ehf.
Norðurmynd hf.
Norðurorka
Oddeyrarskóli
Passion ehf.
Rafmenn ehf.
Rafós sf.
Raftákn ehf.
S.S. byggir ehf.
Samherji hf.
Slökkvilið Akureyrar
Stórholt ehf.
-Toyota-Akureyri
Straumrás hf.
Svalbarðsstrandar-hreppur
Tannlæknahúsið sf. Árni Páll,
Tannlæknastofa Ragnheiðar Hansdóttur
Tannlæknastofa Sigrúnar Marteinsdóttur
Vaxtarræktin ehf.
-Þóttahöllini
Verkfræðistofa Norðurlands hf.
Vélsmiðjan Ásverk ehf.

Grenivík

Frosti ehf.
Grýtubakkahreppur
Hárgreiðslustofa Ólafar Hjartardóttur
Sparisjóður Höfðhverfinga

Grímsey

Sigurbjörn ehf.

Dalvík

B.H.S. ehf. bíla- og vélaverkstæði
Ektafiskur
Katla hf.
Vélvirki hf.

Ólafsfjörður

Heilsugæslustöðin Hornbrekka
Sparisjóður Ólafsfjarðar

Húsavík

Bílaleiga Húsavíkur ehf.
Ferðaþjónustan Hafralæk
Fjallasýn - Rúnars Óskarssonar hf.
G.P.G. fiskverkun ehf.
Gistiheimilið Árból
Hárgreiðslustofa Huldu Jónsdóttur
Norðurlax hf.
Skóbúð Húsavíkur
Tjörneshreppur
Trésmiðjan Rein ehf.
Víkurraf ehf.
Ökuskóli Húsavíkur ehf.

Laugar

Norðurpóll ehf.

Reykjahlíð

Hótel Reykjahlíð

Kópasker

Röndin ehf.
RKÍ Öxarfjarðardeild

Þórshöfn

Geir ehf.
Haki ehf.
Hraðfrystistöð Þórshafnar hf.
Langanesbyggð
Svalbarðshreppur
Verkalýðsfélag Þórshafnar

Vopnafjörður

Ferðaþjónusta Syðri-Vík

Egilsstaðir

Björn Kristleifsson
Dvalarheimili aldraða
Ferðaskrifstofa austurlands
Fjalladýrð
Fljótsdalshérað
Grunnskólinn Egilsstöðum og Eiðum
Grænafell ehf. kranaþjónusta
Hótel Svartiskógur
Kaupfélag Héraðsbúa
Lagarfell ehf.
Menntaskólinn á Egilsstöðum
Miðás hf.
Skógrækt ríkisins
Skriðuklaustur - Gunnarsstofnun
Snarvirki hf.
Sólskógar ehf.
Tréiðjan Einir hf.
Trésmiðja Guðna Þórarinssonar
Verkfræðistofa Austurlands hf.
Verslunin Skógar ehf.
Ökuskóli austurlands

Seyðisfjörður

Gullberg ehf.
Seyðisfjarðarkaupstaður
Þvottatækni ehf.

Reyðarfjörður

Fjarðabyggð
Þvottabjörn ehf.

Eskifjörður

Bílaverkstæði Ásbjörns
Eskja hf.
Fiskimið hf.
Heilbrigðisstofnun Austurlands
Héraðssjóður Austfjarða-prófastsdæmis
Sæmundur Þ. Sigurðsson
Videoleiga Eskifjarðar

Neskaupstaður

Rafgeisli Tómas R. Zoéga ehf.
Síldarvinnslan hf.
Sparisjóður Norðfjarðar
Tónspil

Höfn

Árnanes gistihús
Bílverk
Bókhaldsstofan ehf.
Mikael ehf.
RKÍ Hornafjarðardeild
Skinney - Þinganes hf.
Vökull Stéttarfélag

Selfoss

Árvirkinn ehf.
Bisk-verk ehf.
Bílamálun Agnars
Bílaþjónusta Péturs ehf.
Bjarnabúð
Do-Re-Mi
Flóahreppur
Hestakráin
JÁ Verk ehf.
Jeppasmiðjan ehf.
Jóhann Helgi og Co. ehf.
Jötunn vélar ehf.
Litla kaffistofan ehf.
Renniverkstæði Björns Jenssen
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
S.G. hús hf.
Selfossveitur
Set ehf.
Sjúkraþjálfun Selfoss ehf.
Skólaskrifstofa Suðurlands
Tindaborgir ehf.
Verkfræðistofa Suðurlands ehf.
Verslunin Íris, Kjarnanum
Vinnuvélar - Svínavatni

Hveragerði

Eldhestar ehf.
- Vellir Ölfusi
Garðplöntusalan Borg
Grunnskólinn
Hamrar hf.
- Plastiðnaður
Heilsustofnun N.L.F.Í.
Hveragerðisbær
Verkalýðsfélagið Boðinn
Ökukennsla Eyvindar í Hveragerði

Þorlákshöfn

Auðbjörg hf.
Fagus ehf.
Humarvinnslan hf.
Sveitarfélagið Ölfus

Eyrarbakki

Hárgreiðslustofa Ingibjargar Eiríksdóttur

Laugarvatn

Ásvélar ehf.

Flúðir

Ferðaþjónustan Syðra-Langholti
Flúðasveppir ehf.

Hella

Ás - Hestaferðir
Hekluhestar
Héraðssjóður Rangárvalla-prófastsdæmis
Raffoss ehf.
Rangá hf.
Varahlutaverslun Björns Jóhannssonar
Vörufell

Hvolsvöllur

Ferðaþjónustan Stórumörk
Héraðsbókasafn Rangæinga
Krappi ehf.
Rangárþing eystra
RKÍ Rangárvallasýslu-deild

Vík

Grunnskóli Mýrdalshrepps
Klakkur ehf.
Mýrdalshreppur

Vestmannaeyjar

2Þ ehf.
Bílaverkstæðið Bragginn sf.
Eyjasýn ehf.
Eyjavík ehf.
Frár ehf.
Ísfélag Vestmannaeyja hf.
Karl Kristmanns - umboðs- og heildverslun
Ós ehf.
Skattstofa Vestmannaeyja
Sýslumaðurinn í Vestmannaeyjum
Vélaverkstæðið Þór hf.
Viking tours
Vinnslustöðin hf.

LÖGMENN HÖFÐABAKKA
HÖFÐABAKKI 9 - 6. HÆÐ - 110 REYKJAVÍK - SÍMI 587 1286 - FAX 587 1247 - logmenn@justice.is - http://www.justice.is

Domino's Pizza

120 ÁRA

Leggðu góðu málefni lið

Stór þáttur í manneskjunni er að vilja stuðla máli og taka þátt í að skapa umhverfi sitt og samfélag. Í **Einkabankanum** og **Fyrirtækjabankanum** á landsbanki.is er þjónusta sem auðveldar einstaklingum og fyrirtækjum að styðja við góð málefni. Á einfaldan hátt er hægt að velja á milli fleiri en 70 góðgerðarfélaga og leggja þeim lið með einni greiðslu eða með reglubundnum hætti allt árið. Það er auðvelt að byrja og auðvelt að hætta. **Það er auðvelt að skipta máli.**

Þú getur lagt **Neistanum** lið í Einkabankanum og Fyrirtækjabankanum.

Landsbankinn

Banki allra landsmanna | 120 ár

samson
EIGNARHALDSFÉLAG

Samson eignarhaldsfélag styrkir Neistann, styrktarfélag hjartveikra barna