



Reykjavík, 26. sept 2019

## Velferðarnefnd Alþingis

### Umsögn um tillögu til þingsályktunar um fræðslu um og meðferð við vefjagigt, 36. mál

Félag sjúkrálfjálfa fagnar framkominni tillögu til þingsályktunar um fræðslu um og meðferð við vefjagigt. Sjúkrálfjálfum hefur verið ljóst um langt skeið að auka þurfi sérhæfð þverfagleg úrræði fyrir fólk með vefjagigt.

Vefjagigt er mjög flókið heilkenni og greining og meðferð þarf að vera þverfagleg amk. í upphafi. Sjúkrálfjálfarar eru afar mikilvægir meðferðaraðilar. Þekking og skilningur á vefjagigt og meðferðarúrræðum eru afar mikilvægur þáttur í fari meðferðaraðila. Í því sambandi hjálpar það t.d. almennum sjúkrálfjálfum að bæta árangur vefjagigtarfélks ef skjólstaðingu hefur fengið greiningu, fræðslu og helst sérhæfða endurhæfingu vegna vefjagigtar.

Eftir því sem vefjagigtin er á illvígara stigi því minni varanlegur árangur næst með meðferð. Snemmgreining skiptir því gjarnan sköpum varðandi meðferðarárangur og sjúkrálfjálfarar eru oft þeir aðilar sem koma fyrst auga á að vefjagigt sé í uppsiglingu. Notkun á skimunarlistum meðal sjúkrálfjálfa myndu bæta snemmgreiningu enn frekar.

Sérhæfð úrræði eru fyrir löngu sprungin, eftirspurnin er langt umfram framboð. Við nefnum sérstaklega Praut, sem sérhæfir sig í greiningu og kortlagningu á vefjagigt og þverfaglegum meðferðarúrræðum, en þar eru yfir 600 manns á biðlista og biðtími 2-3 ár. Þverfagleg úrræði eru líka í boði fyrir þennan sjúklingshóp hjá NFLÍ og á Reykjalandi en þeir sem eru sendir þangað eru flestir með sjúkdóm á illvígu stigi. Námskeið eru haldin af fagfólki á Akureyri 2x á ári en ekki er önnur skipulögð þjónusta við þennan hóp á Norðurlandi.

Félag sjúkrálfjálfa telur mikilvægt að framkvæma þverfaglega kortlagningu á stöðu vefjagigtar um leið og hún uppgötvast, með grunnfræðslu og aðkomu sjúkrálfjálfa til að hjálpa fólki að koma þjálfun í farveg og vinna á verkjakveikjum. Þannig væri hægt að girða fyrir versnun einkenna hjá hluta af hópnum. Þverfagleg endurhæfing er og verður nauðsynleg fyrir þá sem eru með illvígari einkenni.

Annað sem þarf að koma til fyrir nýgreinda sem enn eru í fullri vinnu og eða námi er vefjagigtarþrógram sem varir í marga mánuði og hægt er að stunda samhliða vinnu/námi. Mikilvægt er að kenna þessum einstaklingum að lifa í jafnvægi við sinn sjúkdóm.

Ekki má gleyma börnum sem eru með vefjagigt. Það er engin umgjörð um þau líkt og er utan um börn með aðra langvinna sjúkdóma.



Félag sjúkrálfjalfara leggur áherslu á að frá sjónarhóli sjúkrálfjalfara þurfi að vinna að málefnum fólks með vefjagigt á þremur vígstöðvum:

1. Efling sjúkrálfjalfunar innan heilsugæslunnar er einn þeirra þátta sem væri skynsamleg nálgun og tæki á þeim þáttum sem að ofan eru nefndir, þ.e. snemmgreiningu og í framhaldi þverfagleg úrræði til að koma í veg fyrir eins og mögulegt er að allt fari á versta veg með tilheyrandi heilsu- og vinnutapi.
2. Tryggja þarf aðgengi fólks með vefjagigt að almennri sjúkrálfjalfun eftir þörfum. Rammasamningur sjúkrálfjalfara og SÍ sníður þröngan stakk en fólk með vefjagigt þarf oft langvarandi meðferð og aðstoð/stuðning við sína þjalfun og heilsurækt.
3. Bætt sérhæfð úrræði og aðgengi að sérhæfðri heilbrigðisþjónustu fyrir fólk með illvíga vefjagigt er síðan gríðarlega mikilvæg. Þar þarf að hlúa að og bæta verulega við fjármagni, svo hægt sé að auka þá þjónustu umtalsvert.

Félag sjúkrálfjalfara tekur því heilshugar undir með flutningsmanni þessarar tillögu þegar hún segir: “brýnt að núverandi skipulag heilbrigðisþjónustu vegna vefjagigtar verði endurskoðað með það í huga að sjúkdómsgreining og aðgerðaráætlun vegna vefjagigtar liggja fyrir fyrir í sjúkdómsferlinu en nú tíðkast og að meðferðarþjónusta verði samhliða því eflid. Einnig telur flutningsmaður mikilvægt að heilbrigðisráðherra komi af stað fræðslu til almennings um vefjagigt, m.a. til að vinna bug á fordómum vegna sjúkdómsins og eins til að auka almennan skilning á mikilvægi þess að einstaklingar sem búa við langvinna verki grípi sjálfir til aðgerða til að sporna við frekari þróun sjúkdómsins. “

Þar duga ekki fögur orð – fjármagn þarf að fylgja.

Virðingarfyllst,

Unnur Pétursdóttir

Formaður Félags sjúkrálfjalfara