

Velferðarnefnd Alþingis

Varðandi: *Tillögu til þingsályktunar um fræðslu um og meðferð við vefjagigt.*

Vefjagigt er algengur sjúkdómur, einkum á meðal kvenna, og hefur í mörgum tilvikum mikil áhrif á líðan, lífsgæði og starfsgetu einstaklinganna. Staða fólks með vefjagigt á alvarlegu stigi er iðulega þessi: Stoðkerfisverkir vítt og breitt um líkamann allar stundir og mínútur sólarhringsins; verkir sem aukast við allt líkamlegt álag og hafa oft í för með sér andlega vanlíðan, slakan svefn og mikið orkuleysi. Þegar vefjagigt er komin á þetta alvarlega stig gefa meðferðarinnngrip oft takmarkaðan árangur.

Raunveruleikinn í dag er sá að þúsundir Íslendinga eru með vefjagigt á alvarlegu stigi en mikilvægt er að hafa í huga að ennþá fleiri eru með mildara form af vefjagigt þar sem hægt er að ná góðum árangri í að bæta stöðu einstaklinganna og hindra slaka líðan og starfsfærni.

Við mótun tillagna um skipun endurhæfingarþjónustu fyrir fólk með vefjagigt er mikilvægt fyrir heilbrigðisráðherra að hafa til hliðsjónar hvað gagnreyndar rannsóknir á meðferð vefjagigtar sýna að beri helst árangur: Fræðsla, rétt líkamshreyfing/-þjálfun, betri hugræn stjórn verkja og lyf skipta þar mestu máli.

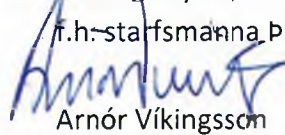
Við forsvarsmenn þrautar ehf fögnum framlagðri þingsályktunartillögu og viljum koma hér á framfæri okkar sýn og tillögum um framtíðarskipan fræðslu og endurhæfingar fyrir vefjagigt. Við leggjum til eftirfarandi:

1. Gerður verði **fræðslubæklingur og/eða fræðslumyndband** á vegum heilsugæslunnar eða Landlæknisembættisins þar sem eðli og áhrif vefjagigtar á einstaklinga eru útskýrð í einföldu og skýru máli, fordómum eytt og áhersla lögð á mikilvægi þess að einstaklingar læri um sjúkdóminn og leiðir til að hindra versnun vefjagigtar. Starfsmenn þrautar eru reiðubúnir að miðla af reynslu sinni og koma að gerð slíks fræðsluefnis.
2. Á vegum velferðarþjónustunnar bjóðist einstaklingum með vefjagigt **ítarlegri fræðsla** um vefjagigt, fræðsla sem ristir dýpra en grunnupplýsingar úr fræðslubæklingi/myndbandi. Fræðsla sem síðan nýtist heilsugæslulæknum og öðrum hlutaðeigandi heilbrigðisstarfmönnum til að móta í framhaldi endurhæfingaráætlun með skjólstæðingi sínum. Starfsmenn þrautar vilja gjarnan koma að slíkri fræðslu í samstarfi við heilsugæsluna. Síðasta ár hefur farið fram samtal milli forsvarsmanna þrautar og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins um að setja á laggirnar sameiginleg fræðslunámskeið sem haldin yrðu mánaðarlega og hægt væri að vísa skjólstæðingum í.

3. Áfram verði **hreyfiseðlar nýttir innan heilsugæslunnar** til að koma líkamsþjálfun og líkamsásigkomulagi í betra horf.
4. Aukin áhersla verði lögð á **notkun alþjóðlega viðurkenndra skimunar- og matslista** fyrir vefjagigt til að heilbrigðisstarfsmenn fái betri mynd af stöðu einstaklinga með verki. Þraut hefur frá upphafi starfsemi sinnar notað slíkt matskerfi með góðum árangri. Matslistarnir gefa sterkar vísbendingar um hvort skjólstæðingur sé með vefjagigt og á hvaða stigi. Arnór Víkingsson (Þraut ehf) hefur átt í viðræðum við forsvarsmenn Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins (Óskar Reykdalsson og Jón Steinar Jónsson) um innleiðingu slíks matskerfis innan heilsugæslunnar og á Fræðsludögum lækna, “Læknadögum”, í janúar síðast liðnum var þessi vinna kynnt læknum og gerður að góður rómur. Um er að ræða tvo matslista sem gera þyrfti aðgengilega í sjúkraskrárkerfum. Starfsmenn Þrautar ehf og Gunnar Tómasson gigtarlæknir unnu síðast liðinn vetur að íslenski þýðingu og gæðastöðlun annars matslistans (SIQR, symptom impact questionnaire). Verði ákveðið að nota þetta skimunar- og gæðamat almennt innan heilbrigðiskerfisins þarf fjármagn til að innleiða notkun þess.
5. **Endurskoða þarf skipulag sérhæfðrar endurhæfingarþjónustu fyrir fólk með vefjagigt.** Grunnþjónusta fyrir einstaklinga með vefjagigt eins og lýst hefur verið hér að ofan ætti í flestum tilvikum að gefa góðan bata sé hún veitt á fyrri stigum sjúkdómsins. Engu að síður verður afar mikilvægt að finna þá einstaklinga sem ekki ná bata með veittri grunnmeðferð og bjóða þeim upp á umfangsmeiri meðferð þverfaglegs teymis heilbrigðisstarfsmanna. Frá 2011 hefur Þraut ehf með samningi við Sjúkratryggingar Íslands veitt sérhæfða, þverfaglega meðferð fyrir vefjagigtarsjúklinga. Í gildandi samningi er hins vegar sá stóri ágalli að þverfagleg endurhæfing beinst einkum að einstaklingum með sjúkdóm á alvarlegu stigi, þar sem virkni og starfshæfni er þegar orðin slök og þorri einstaklinga illa eða ekki vinnufærir. **Þessu þarf að breyta.** **Mikilvægt er við endurskoðun á skipulagi sérhæfðrar endurhæfingarþjónustu að vinnufært fólk með vefjagigt á vægari stigum hafi betri aðgang að þjónustunni.** Þraut ehf lagði fram tillögur haustið 2018 til ráðherra heilbrigðismála um slíkt fyrirkomulag sem við teljum að yrði til mikilla bóta og framfara. Mikilvægur þáttur í framsettri áætlun Þrautar lýtur að því að veita skjólstæðingum umfangsmikla og heilðræna endurhæfingu samhliða því að þeir stundi vinnu, frekar en að einstaklingarnir séu sjúkraskrifaðir á meðan endurhæfingu stendur, eins og lengi hefur tíðkast hér á landi. Í framsettri áætlun Þrautar er lögð áhersla á nána samvinnu við starfsmenn heilsugæslunnar, enda mun stuðningur og eftirlit við skjólstæðinga verða fyrst og fremst á þeirra vegum að lokinni endurhæfingu.

Virðingarfyllst,

f.h. starfsmanna Þrautar



Arnór Víkingsson
Sérfr í gigtlækningum



Sigrún Baldursdóttir
Sjúkrþjálfari og lýðheilsufræðingur



Eggert S Birgisson
Sálfræðingur