

## Velferðarnefnd Alþingis

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

Vefjagigt er vel þekkt verkjaheilkenni hjá fullorðnum, en á síðustu árum hafa menn áttað sig á að vefjagigt finnst einnig hjá börnum og ungmennum. Þekkt er að margir fullorðnir vefjagigtarsjúklingar rekja upphaf einkenna sinna aftur til bernsku. Í rannsókn Yunus og félaga töldu 28% vefjagigtarsjúklinga að einkenni sjúkdómsins hafi byrjað í barnæsku.

Yunus og Masi voru fyrstir til að lýsa vefjagigt í börnum og ungmennum (juvenile primary fibromyalgia syndrome). Sjúkdómurinn einkennist meðal annars af útbreiddum stoðkerfisverkjum, óeðlilegri þreytu og svefntruflunum, svipað og hjá fullorðnum. Mörg önnur einkenni fylgja sjúkdómnum, meðal annars stirðleiki, iðraólga, fótaóeirð, kuldanæmi, úthaldsleysi, minnisleysi, einbeitingarskortur og depurð.

Talið hefur verið að vefjagigt hrjái 2-13% fólks. Sennilega er sú tíðni of há því yfirlitsgrein frá 2006 reiknar með að algengi vefjagigtar sé á bilinu 0,66-4,4%, en höfundarnir skoðuðu 30 rannsóknargreinar sem uppfylltu skilyrði um greiningu á vefjagigt í þýði. Margt bendir til að vefjagigt sé nokkuð algeng meðal barna sem leita til gigtarlækna, en fáar faraldsfræðilegar rannsóknir eru til um það.

Vefjagigt hefur mikil áhrif á heilsu, daglega færni og lífsgæði barna. Í rannsókn Cavalcante og félaga frá 2007 var borið saman almennt heilsufar og lífsgæði barna með vefjagigt (n=57), barna í krabbameinsmeðferð (n=78), barna með aðra gigtarsjúkdóma (n=154) og heilbrigðra barna (n=3371). Lagðir voru spurningalistar annars vegar fyrir börnin og hins vegar fyrir foreldra þeirra. Niðurstöður sýndu að börn og ungmenni í vefjagigtarhópnum voru haldin meiri þreytu, svefntruflunum, einbeitingarskort og verkjum en börn í hinum hópnum. Athyglisvert er að þessi hópur barna með vefjagigt taldi líkamlega og andlega heilsu sína marktækt lélegri en hópur barna sem var í lyfja- eða geislameðferð vegna krabbameins..

Þessi samanburður milli barna og ungmenna með vefjagigt, krabbamein eða aðra gigtarsjúkdóma lýsir vel hversu mikil áhrif vefjagigt getur haft á heilsufar og lífsgæði. Þessar niðurstöður undirstrika þörfina fyrir markvissa meðferð fyrir bennan síúklingahóp, byggða á skilningi og þekkingu á meðferðarúrræðum.

Rannsóknarniðurstöður sem liggja fyrir benda til að draga megi úr einkennum vefjagigtar með viðeigandi meðferð. Meðferð sem felst í fræðslu, þátttöku sjúklings og foreldra, bættu svefnmynstri með eða án lyfjagjafar, líkamspjálfun og hugrænni atferlismeðferð hefur gefið góðan árangur

## Heilbrigðisþjónusta fyrir börn og ungmenni með vefjagigt á Íslandi

Ekkert sérhæft þverfaglegt teymi er til á Íslandi sem vinnur með börn og ungmenni með vefjagigt. Foreldrar eru oft ráðþrota því að ekkert finnst að í hefðbundnum rannsóknum og oft á tíðum liggur engin greining fyrir og því njóta þessi börn ekki aðstoðar í leikskóla eða skóla þó þörfin liggi fyrir.

Þessi börn þurfa rétta greiningu á sínum sjúkdómi, þurfa aðstoð sérhæfðs teymis þar sem tekið er á bæði líkamlegum, andlegum og félagslegum þáttum. Ef unnið er með þessa einstaklinga og fjölskyldur þeirra nógu snemma þá eru góðar líkur á að draga megi úr þróun sjúkdómsins.

Þar sem Velferðarnefnd Alþingis hefur lagt af stað með að núverandi skipulag heilbrigðisþjónustu vegna vefjagigtar verði endurskoðuð með það í huga að sjúkdómsgreining og aðgerðaráætlun vegna vefjagigtar liggi fyrir fyrir í sjúkdómsferlinu en nú tíðkast og að meðferðarþjónusta verði samhliða því efld er mikilvægt að börn og ungmenni með vefjagigt séu inni í þeirri endurskoðun og þeirra meðferðarþjónusta verði samhliða því efld.

Virðingarfyllst;

Sigrún Baldursdóttir

Sjúkraþjálfari og lýðheilsufræðingur.

*Sigrún Baldursdóttir*