



gigtin

1. tölublað 2022

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS



„Það dundi yfir líkama og sál“



Eirberg

Viðurkenndar stuðningshlífur og spelkur

- Virkur stuðningur
- Vandaður vefnaður
- Góð öndun
- Einstök hönnun
- Fjölbreytt úrval

Bauerfeind stuðningshlífur, -spelkur og þrýstingssockkar eru í samning við Sjúkratryggingar Íslands.

 Sjúkratryggingar Íslands



 **BAUERFEIND®**

Eirberg Stórhöfða 25 • Eirberg Kringlunni 1. hæð • Sími 569 3100 • eirberg.is



Útgefandi:

Gigtarfélag Íslands • Ármúla 5, IS-108 Reykjavík
Sími: 530 3600 • Fax: 553 0765
Netfang: gigt@gigt.is • Veffang: www.gigt.is • Gíró: 304050

Ritstjóri og ábyrgðarmaður: Emil Thoroddsen
Vinnsla: Emil Thoroddsen og Hrafnhildur Reynisdóttir
Prófarkalestur: Starfsfólk GÍ
Auglýsingar og styrktarlínur: Öflun ehf
Hönnun, umbrot og prentun: Ísafoldarprentsmiðja
Forsíðumynd: Emil Thoroddsen

Aðalstjórn Gigtarfélags Íslands:

Dóra Ingvadóttir formaður • Þóra Árnadóttir varaformaður
Birna Einarsdóttir • Gunnfríður Ólafsdóttir • Hrönn Stefánsdóttir
Ingibjörg Magnúsdóttir • María M. B. Olsen
Jóhann Guðvarðarson • Sólveig Hulsdunk Georgsdóttir

Varamenn:

Einar S. Ingólfsson • Sunna Brá Stefánsdóttir • Jón Ásbergsson
Tryggvi Gígjuson

Landshlutadeildir:

Norðurland: Skrifstofa Gigtarfélagsins sími: 530 3600
Suðurland: Skrifstofa Gigtarfélagsins sími: 530 3600
Austurland: Anna Hannesdóttir sími: 848 1995
Vesturland: Guðbjörg Guðmundsdóttir sími: 891 9358
Vestfirðir: Valdimar Sigurður Gunnarsson sími: 456 3694
Suðurnes: María M.B. Olsen sími: 861 6118

Vísindaráð Gigtarfélagsins:

Gerður Gröndal • Jón Bjarni Þorsteinsson • Kristján Steinsson
Dóra Ingvadóttir • Þóra Árnadóttir.

Upplýsingar um áhugahópa G.Í. fást á skrifstofu félagsins
www.gigt.is

www.facebook.com/GigtafelagIslands

ISSN 1670-2808

Til athugunar

Tímaritið Gigtin er málagn Gigtarfélags Íslands og félagið tekur fulla ábyrgð á eigin efni. Ekki er sjálfgefið að félagið deili sömu skoðunum og koma fram í aðsendum greinum, né að efni auglýsinga hafi fengið viðurkenningu þess. Þá áskilur ritstjórn sér rétt til þess að stytta og laga til það efni sem til okkar berst og í tímaritinu er birt.

Efnisyfirlit

| | |
|--|----|
| Bætt fyrirkomulag hjálpartækja. Seinagangur eða. ? | 4 |
| „Það dundi yfir líkama og sál“ | 5 |
| Þróun verkja og verkjalyfja | 13 |
| Barnagigtarteymi Barnaspítala Hringins | 15 |
| Afhending námstyrkja úr Þorbjargarsjóði | 17 |
| Þörf er á betri meðhöndlun vöðvaþrota/bólgu | 18 |
| Áhugahópar um lupus/rauða úlfa og Sjögrens heilkenni | 19 |
| Vorkveðja frá leshópnum | 20 |
| Málefnaþróun ÖBÍ um heilbrigðismál | 21 |
| Málefnaþróun ÖBÍ um kjaramál | 22 |
| Málefnaþróun ÖBÍ um atvinnu- og menntamál | 23 |
| Rauðir úlfar - Fimm staðreyndir um sólaröryggi | 24 |
| Birtufólkið | 29 |
| Sumarið er tíminn - Áhugahópur ungs fólks með gigt | 30 |



GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

Byggjum upp - bættum líðan

Skrifstofa, hóþjálfun,
fræðsla og lækna..... **530 3600**
Iðjuþjálfun..... **530 3603**
Sjúkraþjálfun..... **530 3609**
Veffang: www.gigt.is - Netfang: gigt@gigt.is

Gigtarlækna og vinnustaðir þeirra

Austurstræti 4,

(2. hæð inngangur frá Ingólfstorgi) -
S: 893 9232
Árni Tómas Ragnarsson

Gigtarfélag Íslands, Ármúla 5

Enginn gigtarlæknir starfar á Gigtarmiðstöðinni

Heilsuklasinn, Bildshöfða 9 - S: 599 1600

Guðrún Björk Reynisdóttir
Gunnar Tómasson
Helgi Jónsson
Ragnar Freyr Ingvarsson
Þórunn Jónsdóttir
Þorvarður Jón Löve

Göngudeild gigtar og sjálfsofnæmis,

Eiríksgötu 5, Landspítali - S: 543 1000
Árni Jón Geirsson
Björn Guðbjörnsson
(Rannsóknarstofa í gigtarsjúkdómum)
Gerður María Gröndal
Guðrún Björk Reynisdóttir
Gunnar Tómasson
Helgi Jónsson
Kristján Erlendsson
Sigríður Valtýsdóttir (starfar á deild A2)
Sædís Sævarsdóttir
Þórunn Jónsdóttir
Judith Amalía Guðmundsdóttir (Barnaspítali)

Læknamiðstöð Austurbæjar, Álftramýri 1 -

S: 530 8310
Júlíus Valsson - S: 868 9028

Læknasetrið í Mjódd, Þönglabakka 1 -

S: 535 7700
Árni Jón Geirsson

Sjúkrahúsið á Akureyri - S: 463 0100

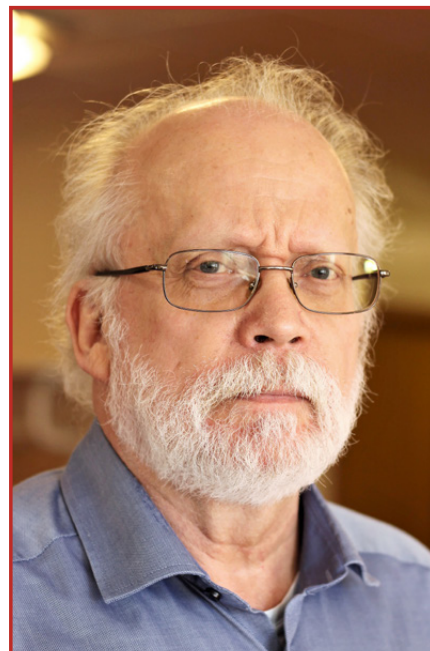
Ingvar Teitsson

Þraut ehf, Höfðabakka 9 - S: 555 7750

Arnór Víkingsson

Bætt fyrirkomulag hjálpartækja. Seinagangur eða. ?

Emil Thoroddsen



Emil Thoroddsen

Skilvirkt fyrirkomulag hjálpartækja er alger undirstaða þess að fólk sem lifir við skerðingar, fatlað fólk, taki almennt þátt í samfélaginu. Lifi sjálfstæðu lífi, mennti sig, eigi frístundir og taki þátt á vinnumarkaði.

Ísland undirritaði Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2007 og fullgilti samninginn árið 2016. Markmið samningsins er að tryggja fötluðum mannréttindi og grundvallarfrelsi til jafns við aðra. Meðal þeirra skuldbindinga sem aðildarríki samningsins undirgangast er að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að hjálpartækjum og annarri stuðningstækni sem nýtist til og auðveldar fólki virka þátttöku í samfélaginu. Það er ekki eftir neinu að biða.

Í október næstkomandi verða liðin þrjú ár frá því að starfshópur á vegum heilbrigðisráðuneytis lagði fram tillögur til úrbóta á fyrirkomulagi hjálpartækja. Svo sýnist, verð ég að segja, að hinar ágætu tillögur hópsins séu komnar undir stól eða á leið ofan í skúffu í ráðuneytinu. Reyndar dregnar fram, þá fjölmiðlaumræða er orðinn það áberandi og hávær um hlutina að ekki verði við unað. Þá er við brugðist með plástraaðferð í bráðatilfellum. Það er miður því starfshópurinn skilaði góðum tillögum sem vinna þarf að með ákveðnum hætti.

Í byrjun þarf að svara ákveðnum stefnumarkandi spurningum um einföldun fyrirkomulagsins og frekari þróun. Bráð nauðsyn er í því sambandi að skýra hlutverk ríkis og sveitarfélaga. Æskilegast væri að útvegum hjálpartækja til langtímanotkunar verði alfarið á einni hendi, kostnaður og ábyrgð.

Mikilvægt er innleiða í laga- og reglugerðaramma fyrirkomulagsins Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Hér er um algert grundvallaratriði að ræða ef bæta á skilvirgni og jöfnuð í kerfinu. Ærið verk og vandasamt. Núverandi regluverk telst ekki í anda sáttmálans. Í núverandi regluverki eru ákveðnar sjúkdómsgreiningar í of mörgum tilvikum beinlínis lykillinn að þjónustu. Ekki þörf einstaklingsins sjálfs óháð því hvað hrjáir hann. Endurskilgreina þarf hugtakið „hjálpartæki“ með útgangspunkt í SRFF. Í dag er hugtakið of þröngt og nær ekki til daglegs lífs, hvað þá til væntinga fólks um daglegt líf, tómstundir o.fl. Hér er í raun ekki eftir neinu að biða. Framtíðin kemur. Við verðum að hefja þessa vinnu. Fjármagn til þess hefur verið fyrir hendi ef mitt læsi á fjárlög og fjármálaáætlun er rétt.

Að þessu gerðu geta menn tekið á öðrum tillögum starfshópsins s.s. að endurskipuleggja aðgengi að hjálpartækjum og alla upplýsingagjöf í því sambandi. Hér er einkum átt við fyrirkomulag utan stofnana. Ákveða með hvaða hætti, og hver, á að fylgst með nýjungum á sviðinu og efla aðstoð við innleiðingu hjálpartækja svo nokkuð sé nefnt af tillögum hópsins.

Kostnaðarpáttökuna verður og að endurskoða. Einkum með hliðsjón af virkni fólks og þátttöku í samfélaginu, jöfnuði og víðari skilgreiningu hugtaksins „hjálpartæki“. Í núverandi kerfi er fötlunarpósum gróflega mismunað varðandi kostnaðarpáttöku í hjálpartækjum.

Strax 2020 hóf málefnaþingur ÖBÍ um heilbrigðismál að þrýsta á um aðgerðir. Sett var á oddinn nauðsyn

aðgerðaáætlunar sem tæki til tillagna starfshópsins. Hún hefur ekki litið dagsins ljós. Með aðkomu sérfræðinga vann málefnaþingurinn nýja tillögu að skilgreiningu hugtaksins „hjálpartæki“ og sendi ráðuneytinu. Í svari heilbrigðisráðherra við fyrirspurn í þinginu kom fram að líklega væri ekki þörf á endurskoðun hugtaksins, en vissulega væri unnið að framgangi tillagna starfshópsins í ráðuneytinu. Það þarf að endurskoða skilgreiningu hugtaksins. Það er grunnur innleiðingar SRFF í regluverkið.

Nú má lesa í nýrri fjármálaáætlun ríkisstjórnarinnar þá metnaðarfullu áætlun að endurskoðun á laga- og reglugerðaramma fyrirkomulagsins verði lokið 2027. Hvorki meira eða minna! Hvað ætli við fáum marga úrskurði á þessum tíma frá umboðsmanni alþingis þar sem hann úrskurðar að brotið hafi verið á fólki, því neitað um kostnaðarpáttöku í hjálpartækjum til daglegs lífs, tómstunda o.fl. Neitunin standist ekki samkvæmt SRFF og þeim skuldbindingum sem fylgdu því að undirrita sáttmálann og fullgilda.

Er innleiðing sáttmálans seinagangur eða býr ráðuneytið við skort á starfsfólki. Nema hvort tveggja sé og ef til vill skort á metnaði?

Emil Thoroddsen

„Það dundi yfir líkama og sál“

Reynsla einstaklinga í heilsuefandi móttöku heilsugæslu af sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum

Rósíka Gestsdóttir^{1,2} hjúkrunarfræðingur
Margrét Ólafía Tómasdóttir^{2,3,4} lækni
Sigrún Sigurðardóttir¹ hjúkrunarfræðingur

1 Háskólanum á Akureyri,
2 Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins,
3 Læknadeild Háskóla Íslands,
4 Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu.

Fyrirspurnum svarar Rósíka Gestsdóttir,
rosika.gestsdottir@heilsugaeslan.is

Greinin birtist fyrst í *Læknablaðinu* (7.-8. tbl. 107. árg. 2021) og er birt hér með góðfúslegu leyfi *Læknablaðsins*.

ÁGRIP

INNGANGUR

Rannsóknir sýna að einstaklingar sem hafa orðið fyrir sálrænum áföllum glíma oft við fjölþætt heilsufarsvandamál. Heilsuefandi móttaka heilsugæslu beinist að skjólstæðingum sem glíma við slík heilsufarsvandamál þar sem veitt er einstaklingsmiðuð meðferð og stuðningur. Áfallamiðuð nálgun er mikilvæg í heilbrigðisþjónustu og getur eflt lífsgæði einstaklinga eftir sálræn áföll.

Tilgangur rannsóknar var að skoða reynslu einstaklinga í heilsuefandi móttöku heilsugæslu af sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum.

AÐFERÐ

Eiginleg viðtalsrannsókn þar sem stuðst var við Vancouver-skólann í fyrirbærafræði. Þátttakendur voru 5 karlmenn og 5 konur, valin í gegnum heilsuefandi móttöku heilsugæslu. Viðtöl við hvern þátttakanda voru tvö. Stuðst var við ACE-spurningalistann sem skimunartæki fyrir sálrænum áföllum í bernsku ásamt viðtalsramma rannsækenda, með opnum spurningum.

NIÐURSTÖÐUR

Niðurstöður voru greindar í 6 meginþemu: Upplifun af áföllum, Endurtekin áföll, Vanræksla í æsku, Líkamleg heilsufarsvandamál í æsku og á fullorðinsárum, Geðræn heilsufarsvandamál í æsku og á fullorðinsárum, Úrvinnsla og áfallamiðuð nálgun. Þátttakendur höfðu flestir orðið fyrir fjölþættum sálrænum áföllum og flóknum heilsufarsvandamálum, bæði í æsku og á fullorðinsárum. Rauði þráður rannsóknarinnar: „Það dundi yfir líkama og sál“ endurspeglar reynslu þátttakenda af áföllum og heilsufarsvandamálum.

ÁLYKTANIR

Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk taki mið af sálrænum áföllum þegar hugað er að heilsufarsvandamálum skjólstæðinga,

geti veitt stuðning og viðeigandi aðstoð. Heilsugæslan er oftast fyrsti viðkomustaður skjólstæðinga í heilbrigðiskerfinu og því mikilvægt að þar sé innleidd áfallamiðuð nálgun. Innan heilsuefandi móttöku heilsugæslu er mikilvægt að kortleggja heilsufarsvandamál í tengslum við sálræn áföll og þar er tækifæri til að efla áfallamiðuða nálgun.

Inngangur

Einkenni og afleiðingar sálrænna áfalla

Sálræn áföll geta haft áhrif á heilsufar og lífsgæði.¹⁻⁴ Samspil huga, líkama og sálar skiptir þar máli og mikilvægt að huga að öllum þeim þáttum.^{5,6}

Sálrænt áfall er tilfinningalegt viðbragð við óvæntum atburðum sem ógna lífi og heilsu einstaklings, svo sem slysum, náttúruhamförum eða nauðgun. Viðbrögð koma oftast fram stuttu eftir að atburður hefur átt sér stað og er mismunandi hvernig einstaklingar bregðast við.⁷ Viðbrögðin einkennast af yfirþyrmandi streitu umfram það sem einstaklingur upplifir sig ráða við og getur haft alvarlegar og langvarandi afleiðingar.^{2,8,9} Heilsufarsleg áhrif áfalla geta einnig komið fram síðar og hafa rannsóknir sýnt að áföll í æsku, svo sem vegna vanrækslu, ofbeldis og skorts á stuðningi fjölskyldu, geta haft alvarlegar afleiðingar á heilsufar á fullorðinsárum.^{3,4} Áhrifin geta verið menningarbundin í tengslum við upplifun, hegðun og atferli og geta erfst á milli kynslóða.¹⁰ Í kjölfar áfalla geta einstaklingar upplifað varnarleysi og tileinkað sér óheppileg bjargráð sem með tímanum hafa slæm áhrif á andlega og líkamlega heilsu.^{10,11} Óheppileg bjargráð geta verið vímuefnaneysla, reykingar, óhollt mataræði og hreyfingarleysi. Langvarandi streita getur haft áhrif á líffræði líkamans og leitt til ýmissa sjúkdóma, til dæmis hjarta- og æða-, innkirtla- og lungnasjúkdóma, sem og geðrænna vandamála.^{3,12} Áhrif sálrænna áfalla í æsku á heilsufar hafa verið rannsökuð með Adverce Childhood Experiences-spurningalistanum (ACE) sem byggir á 10 spurningum um erfiða reynslu fyrir 18 ára aldur. Eitt já gefur eitt -ACE-stig. Fjögur ACE-stig eða fleiri gefa vísbendingu um áhættu á heilsufarsvandamálum á fullorðinsárum.^{3,13}

Áfallamiðuð nálgun

Áfallamiðuð nálgun er mikilvæg til að mæta þörfum þeirra sem hafa orðið fyrir sálrænum áföllum með faglegri aðstoð sem getur bætt andlega og líkamlega líðan. Nálgunin er einstaklingsmiðuð, styrkir sjálfsmýnd og eykur sjálförýggi. Taka þarf mið af menningu og samfélagslegum sjónarmiðum.^{14,15}

Áfallamiðuð nálgun snýst um að opna umræðuna um sálræn áföll, einkenni, afleiðingar og úrræði. Slík nálgun er mikilvæg þar sem markmiðið er að vinna með og fyrirbyggja frekari heilsufarsvandamál.^{8,16,17} Áfallamiðuð meðferð er einstaklingsmiðuð og sérhæfð meðferð við áfallastreituröskun sem tekur mið af þörfum og vandamálum einstaklings í ljósi áfallanna. Farið er djúpt í greiningu á þessum þáttum og einstaklingar aðstoðaðir við að ná fótfestu á ný. Er sú þjónusta gjarnan veitt af sérhæfðu fagfólki.¹⁸

Skjót greining og íhlutun ásamt endurhæfingu hefur jákvæð áhrif á bataferli og vöxt einstaklinga í kjölfar áfalla.¹⁹

Að ræða opinskátt um sálræn áföll skiptir máli varðandi úrvinnslu og mikilvægt að einstaklingar byrgi ekki reynsluna innra með sér.^{20,21}

Skóðaður hefur verið kynjamunur varðandi úrvinnslu á sálrænum áföllum og virðast konur sækjast frekar eftir áfallamiðaðri þjónustu. Karlmennt eru líklegri til að bæla niður tilfinningar sínar og leiðast út í skaðlega hegðun svo sem afbrot og vímuefnaneyslu. Mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk hafi það í huga í áfallamiðaðri nálgun.²²

Heilsugæslan í framlínu

Heilbrigðisstarfsfólk þarf að hafa í huga tengsl áfalla við heilsufarsleg vandamál í meðferðarvinnu.^{14,15} Á flestum heilsugæslustöðvum höfuðborgarsvæðisins eru starfræktar heilsueflandi móttökur sem byggjast á faglegri teymisvinnu lækna, hjúkrunarfræðinga og fleiri fagaðila. Innan heilsueflandi móttöku er hægt að veita sértækar meðferðir í tengslum við heilsufarsvandamál, þar sem mót-takan beinist að þeim skjólstæðingum sem glíma við fjölþættan eða langvinnan vanda, svo sem sykursýki, offitu og geðræn veikindi. Áhersla er lögð á að hjálpa einstaklingum að efla eigin þjargráð við sjúkdómum, efla lífsstíltengda þætti, veita meðferð og heildrænan stuðning eins og við sálrænum áföllum.²³ Heilsugæslan er kjörinn vettvangur fyrir áfallamiðaða nálgun²⁴ þar sem hún er gjarnan fyrsti viðkomustaður skjólstæðinga í heilbrigðiskerfinu og veitir eftirfylgd til lengri tíma.²⁵

Tilgangur

Tilgangur rannsóknarinnar var að skoða reynslu einstaklinga í heilsueflandi móttöku heilsugæslu af sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum. Markmiðið var að auka þekkingu og dýpka skilning á viðfangsefninu.

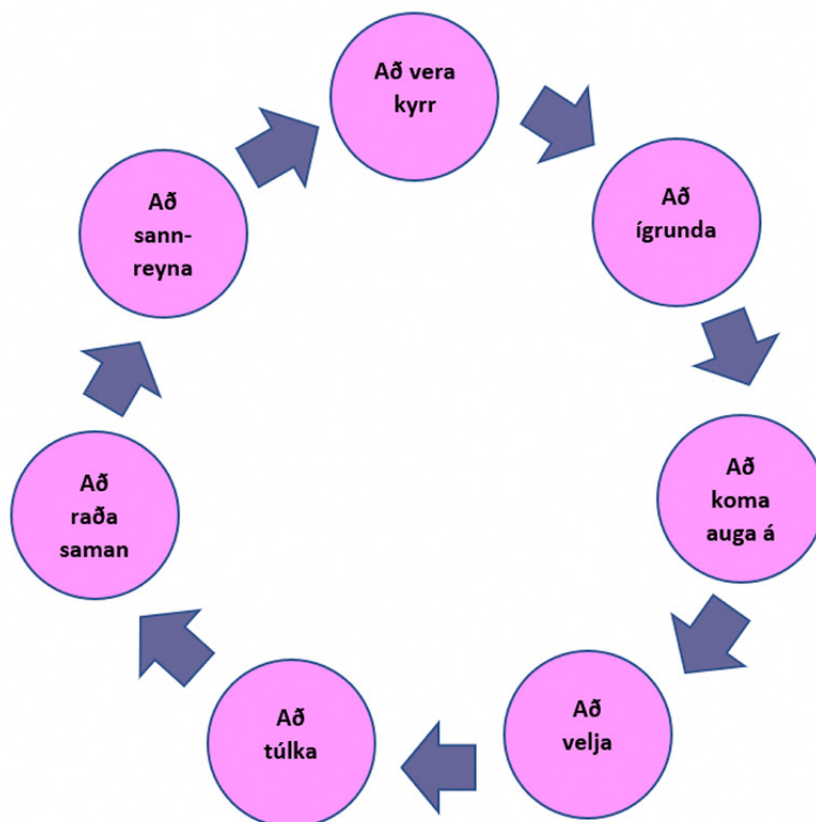
Efniviður og aðferðir

Rannsóknin var unnin eftir eigindlegri aðferðafræði, Vancouverskólanum í fyrirbærafræði.

Hann miðar að því að auka þekkingu og dýpka skilning á mannlegum fyrirbærum og bæta þjónustu eins og

heilbrigðisþjónustu. Hugmyndafræðin byggir á að hver einstaklingur sjái heiminn með sínum augum. Rannsókuð er reynsla einstaklinga af ákveðnu fyrirbæri. Hún endurspeglar í sýn hans og túlkun á fyrirbærinu sem um ræðir.^{26,27}

Gagnasöfnun fer fram með samtölum. Farið er endurtekkið yfir ákveðna vitræna þætti rannsóknarferlisins. Stuðst er við ígrundun í öllum skrefum sem skiptist í 7 meginþætti sem hægt er að setja upp í hringferli: Að vera kyrr, að ígrunda, að koma auga á, að velja, að túlka, að raða saman og að sannreyna (sjá mynd 1). Í framhaldi er rannsóknarferlinu síðan skipt í 12 meginþrep^{26,27} (sjá töflu I).



Mynd 1. Vitrænt vinnuferli Vancouver-skólans í fyrirbærafræði²⁷

Þátttakendur

Þátttakendur voru 5 konur og 5 karlmenn á aldrinum 25-80 ára sem höfðu reynslu af heilsueflandi móttöku, sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum. Um tilgangsúrtak var að ræða, fengin var aðstoð fagaðila í heilsueflandi móttöku heilsugæslu á Íslandi við að finna þátttakendur.

Gagnasöfnun og gagnagreining

Tekin voru tvö djúpvíðtöl við hvern þátttakenda með viku til mánaðar millibili, frá mars-apríl 2019. ACE-spurningalistinn var lagður fyrir og stig metin (sjá töflu II). Litið var á ACE-listann sem skimunartæki fyrir rannsóknina en hannaður var sérstakur viðtalsrammi til að fá fram góða mynd af fyrirbærinu.

Um samþættingu þriggja rannsóknaenda var að ræða þar

Tafla I. Rannsóknarferill Vancouver-skólans í tengslum við rannsóknina.²⁷

| Rannsóknarpáttur | Það sem var gert í rannsókninni |
|---|--|
| Prep 1. Val á þátttakendum (val á úrtaki) | Valdir voru 10 þátttakendur; 5 konur og 5 karlmenn, sem höfðu reynslu af sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum. Um tilgangsrúttak var að ræða. |
| Prep 2. Undirbúningur hugans | Staldrað var við áður en samræður hófust við þátttakendur. Ígrundun átti sér stað varðandi fyrri hugmyndir um fyrirbærið og voru þær síðan lagðar til hliðar. Haldin var rannsóknardagbók þar sem vangaveltur, hagnýt atriði o.fl. kom fram. Aflað var upplýsinga um aðferðafræðina sem var notuð. |
| Prep 3. Viðtölin – þátttaka í samræðum (gagnasöfnun) | Tvö viðtöl voru tekin við hvern þátttakanda, samtals 20 viðtöl. Viðtölin voru í formi samræðna og rannsóknargagna því aflað þannig. |
| Prep 4. Skerpt vitund varðandi hugmyndir og hugtök (byrjandi gagnagreining) | Gagnagreiningin hófst í fyrsta viðtölinu og hélt áfram út allt gagnasöfnunarferlið. Samræðurnar voru teknar upp og ritaðar orðréttar niður. Orð og atferli þátttakenda voru skráð niður. |
| Prep 5. Þemagreining (að setja orð á hugmyndir) | Formleg greining á rannsóknargögnum hófst. Merkt var við ákveðin atriði, ígrundað og þeim gefin heiti. Horft var til kjarnans í því sem þátttakendur voru að segja varðandi reynslu sína af sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum. |
| Prep 6. Að smíða greiningarlíkan fyrir hvern þátttakanda | Öllum þemunum var raðað saman og myndað greiningarlíkan sem skýrði heildarmynd þemanna í samræðunum við hvern þátttakanda. Fundinn var rauði þráðurinn í hverri frásögn. |
| Prep 7. Staðfesting á hverju greiningarlíkani með viðkomandi þátttakanda | Þátttakendur fengu allir kynningu á sínum greiningarlíkönum. Með því var stuðlað að áreiðanleika og réttmæti rannsóknarinnar. |
| Prep 8. Heildargreiningarlíkan er smíðað úr öllum einstökum líkönun þátttakenda | Smíðað var heildargreiningarlíkan úr hverju og einu líkani þátttakenda. |
| Prep 9. Heildargreiningarlíkanið er borið saman við rannsóknargögnin | Lesið var endurtekið yfir öll viðtölin og þau borin saman við heildargreiningarlíkanið. |
| Prep 10. Kjarni fyrirbærisins sem lýsir fyrirbærinu í hnotskurn er settur fram | Heiti rannsóknarverkefnisins var sett fram: „Það dundi yfir líkama og sál“: Reynsla einstaklinga í heilsueflandi móttöku af sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum. |
| Prep 11. Staðfesting á heildargreiningarlíkani og yfirþema með einhverjum þátttakendum | Niðurstöðurnar voru bornar undir 5 þátttakendur. Gekk það vel og um rétta túlkun aðalrannsakanda að ræða. |
| Prep 12. Niðurstöður rannsóknarinnar eru skrifaðar upp þannig að raddir allra þátttakenda heyrast. | Rödd allra þátttakendanna fékk að heyrast í niðurstöðum rannsóknarinnar. Vitnað var beint í orð þeirra til að sýna fram á birtingu fyrirbærisins. Með því var trúverðugleiki á fyrirbærinu og rannsókninni aukinn. |

sem samlegðaráhrif voru í tengslum við sérfræðiþekkingu. Fyrsti höfundur aflaði gagna og greindi niðurstöður. Meðhöfundarnir komu inn í rannsóknarferlið þegar á leið og veittu leiðbeiningar við túlkun og framsetningu niðurstaðna. Horft var til gæða í gagnasöfnun, gagnagreiningu og framsetningu niðurstaðna. Unnið var af dýpt og með gagnrýnni hugsun þegar viðtölin voru rituð niður. Gagnasöfnun lauk þegar rannsakendurnir voru

sammála um að gögn væru fullnægjandi í tengslum við fyrirbærin.

Tilskilin leyfi voru fengin frá Vísindanefnd (VSN-19-015), Persónuvernd og Vísindasiðanefnd HH og HÍ.

Þátttakendum var afhent ítarlegt kynningarbréf í upphafi. Tekið var fram að hætta mætti þátttöku á hvaða tímapunkti sem væri í rannsókninni, kysu þátttakendur það.

Tafla II. ACE-stigafjöldi hjá þátttakendum í rannsókninni.

| Þátttakandi/dulnefni | Aldur við þátttöku í rannsókn | ACE stigafjöldi | Tegundir sálrænna áfalla meðal þátttakenda á fyrstu 18 æviárum |
|-------------------------|-------------------------------|-----------------|---|
| Þátttakandi 1. Katrín | 25 ára | 8 stig | Fíknivandi, fangelsisvistun, skilnaður foreldra, heimilisofbeldi, líkamlegt ofbeldi, tilfinningalegt ofbeldi, líkamleg vanræksla, tilfinningaleg vanræksla |
| Þátttakandi 2. Halla | 55 ára | 6 stig | Geðrænn vandi, fíknivandi, líkamlegt ofbeldi, tilfinningalegt ofbeldi, tilfinningaleg vanræksla, kynferðisleg misnotkun |
| Þátttakandi 3. Sigrún | 80 ára | 2 stig | Tilfinningalegt ofbeldi, tilfinningaleg vanræksla |
| Þátttakandi 4. Huguína | 45 ára | 3 stig | Fíknivandi, skilnaður foreldra, heimilisofbeldi |
| Þátttakandi 5. Ásta | 30 ára | 9 stig | Geðrænn vandi, fíknivandi, fangelsisvistun, skilnaður foreldra, heimilisofbeldi, líkamlegt ofbeldi, tilfinningalegt ofbeldi, líkamleg vanræksla, tilfinningaleg vanræksla |
| Þátttakandi 6. Jóhannes | 55 ára | 5 stig | Geðrænn vandi, fíknivandi, heimilisofbeldi, líkamlegt ofbeldi, tilfinningalegt ofbeldi |
| Þátttakandi 7. Einar | 24 ára | 3 stig | Fíknivandi, skilnaður foreldra, líkamlegt ofbeldi |
| Þátttakandi 8. Björn | 25 ára | 7 stig | Geðrænn vandi, fíknivandi, fangelsisvistun, skilnaður foreldra, líkamlegt ofbeldi, tilfinningalegt ofbeldi, kynferðisleg misnotkun |
| Þátttakandi 9. Alex | 32 ára | 2 stig | Skilnaður foreldra, líkamlegt ofbeldi |
| Þátttakandi 10. Össur | 31 ára | 6 stig | Geðrænn vandi, fíknivandi, heimilisofbeldi, líkamlegt ofbeldi, tilfinningalegt ofbeldi, tilfinningaleg vanræksla |

Niðurstöður

Yfirþema rannsóknarinnar „Það dundi yfir líkama og sál“ er rauði þráður niðurstaðnanna og endurspeglar reynslu þátttakenda af áföllum og áhrif af þeim. Þátttakendur glímdu við margvísleg heilsufarsvandamál sem þeir tengdu við sálræn áföll. Í öllum tilfellum var um að ræða sálræn áföll í æsku en einnig á fullorðinsárum (sjá töflu II). Þátttakendur höfðu leitað sér faglegrar aðstoðar innan eða utan heilbrigðiskerfisins vegna þess. Niðurstöðum var skipt í 6 meginþemu og 7-12 undirþemu (tafla III) og greina mátti kynjamun varðandi ýmsa þætti (tafla IV).

Upplifun af áföllum

Þátttakendur höfðu upplifað mismunandi og endurtekin sálræn áföll; ofbeldi af ýmsu tagi, einelti í skóla, skilnað foreldra og slys. Upplifunin var þó einstaklingsbundin þar sem samskonar áföll höfðu mismikil áhrif á þátttakendur. Hugrún lýsti reynslu sinni þannig:

Áfallið var gríðarlegt og óvænt ... það dundi yfir líkama og sál.

Þátttakendur sögðu streitu og álag vera stöðugt fyrir hendi eða yfir tímabil og varnarleysi kom fram í kjölfar

áfallanna. Sjálfsmýnd þeirra var brotin, stöðug óttatilfinning til staðar, erfiðleikar með almenn samskipti og traust gagnvart öðrum. Þeim fannst þeir vera einir með áföll sín þar sem skortur var á stuðningi og upplifðu erfiðleika við að bera sig eftir aðstoð. Í æsku var sjaldan rætt opinskátt um hvað gerðist, líðan þeirra hundsúð og ákveðin bæling átti sér stað. Þátttakendur lýstu aðstæðum í daglegu lífi þar sem þeir hefðu misst algjöra stjórn á skapi sínu að til efnslausu, slíkt var þó meira áberandi meðal kvennanna. Lítið þurfti til og þráðurinn var stuttur. Endurupplifanir á áföllum komu fram meðal þátttakenda eins og Alex lýsti:

Ég var ekkert búinn að hugsa út í það sem ég hafði orðið fyrir þegar ég var á unglingsaldri fyrr en núna síðastliðna daga. Geri mér grein fyrir núna að ég varð fyrir miklu ofbeldi af nánum fjölskyldumeðlim og það er hrikalegt að hugsa til þess. Ég man í hvaða fötum ég var, hvað var í kvöldmatinn og lyktina þar sem hann réðst á mig.

Endurtekin áföll

Allir þátttakendur höfðu upplifað tilfinningalegt og/eða líkamlegt heimilisofbeldi og tveir þátttakenda kynferðislegt ofbeldi í æsku.

Tafla III. Reynsla einstaklinga í heilsuefandi móttöku af sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum.

| Upplifun af áföllum | Endurtekin áföll | Vanræksla í æsku | Líkamleg heilsufarsvandamál í æsku og á fullorðinsárum | Geðræn heilsufarsvandamál í æsku og á fullorðinsárum | Úrvinnsla og áfallamiðuð nálgun |
|---|--|---|---|--|--|
| Streita og álag stöðugt/yfir tímabil á fullorðinsárum | Heimilisofbeldi: andlegt, líkamlegt og kynferðislegt | Aðskilnaður og/eða tengslaskortur við foreldra/fjölskyldu | Fjölþætt heilsufarsvandamál í æsku og/eða á fullorðinsárum. Hjarta-, æða-, öndunarfæra- og innkirtlasjúkdómar, til dæmis háþrýstingur, sykursýki, offita, astma, krabbamein | Punglyndi, depurð og/eða kvíði | Opna á umræðu um sálræn áföll og heilsufarsvandamál sín gagnvart fagaðilum og öðrum |
| Endurupplifanir og/eða bæling á sálrænum áföllum | Einelti í grunnskóla og/eða einelti á vinnustað. Brotthvarf úr námi í grunn- og/eða framhaldsskóla | Afskiptaleysi og/eða hafnað af fjölskyldu | Verkir víðsvegar um líkama | Reiði, sorg og vanmáttur. Félagssælni. Svefnvandamál | Úrvinnsla hafin með áfallamiðaðri nálgun. Stýðjast við eigin bjargráð og einnig með aðstoð fagaðila |
| Leynd yfir aðstæðum. Einmanaleiki. Varnarleysi, ótti og hræðsla. Stjórnleysi og stuttur þráðurinn í hversdagslegum aðstæðum | Verður fyrir stysi. Dauðsfall náins ættingja og/eða vina. Verður fyrir þjófnaði | Skortur á stuðningi frá fjölskyldu, vinum, skóla og/eða fagaðilum | Prálátar bólgur víðsvegar um líkama. Fæðuóþol og ofnæmi | Áhrif á sjálfsmýnd og sjálfssýrigh. Erfiðleikar í samskiptum við hitt kynið | Sýna meðvitund um eigin styrkleika |
| Sterk ábyrgðarskylda og/eða á fullorðinsárum. Þrautseigja. Reynt að koma auga á það jákvæða í lífinu | Yfirgefin/n af fjölskyldumeðlimum | Heilsufarsvandamál vanrækt og aldrei spurt um líðan | Endurteknar sýkingar, svo sem þvagfærasýking | Sjálfsvígshugsanir og tilraunir til sjálfsvígs | Draga lærdóm af reynslu í tengslum við sálræn áföll og heilsufarsvandamál |
| Líkamlegir og andlegir erfiðleikar | Skilnaður foreldra | Mikil ábyrgðarskylda gagnvart fjölskyldu, heimili og fjárhagslegri afkomu | Síþreyta og orkuleysi | Sjálfskaðandi hegðun, svo sem vímuefnaneysla, ofbeldishegðun, afbrot | Hafa stofnað eigin fjölskyldu og myndað traust fjölskyldu- og vinasambönd. Atvinnu- og menntunartækifæri |
| Skortur á heildrænum stuðningi frá aðstandendum og frá fagaðilum | Framhjáald maka | Upplifir sig sem einkis virði vegna vanrækslu foreldra | Erfiðleikar varðandi kynlíf | Áráttu- og þráhyggjuraskanir. Þörf fyrir fullkomnun á fullorðinsárum tengt fjölskyldu og aðstæðum í eigin lífi | Upplifa mikla ábyrgðarskylda áfram gagnvart fjölskyldu. Ofvernda börn sín |

Tafla IV. Kynjamunur í ljósi meginþema í rannsókninni.

| Meginþemu | Sameiginleg atriði meðal kynja | Konur | Karlar |
|--|--|---|--|
| Endurtekin áföll | – Bæði kynin upplifðu margþætt og endurtekin sálræn áföll í æsku og á fullorðinsárum sem höfðu haft gríðarleg áhrif á heilsufar þeirra. | – Konurnar höfðu frekar leitað sér faglegar aðstoðar og oftast fyrir eftir sálræn áföll. | – Karlmennirnir bældu frekar tilfinningar sínar niður og kusu að notast við eigin bjargráð. – Sóttust frekar eftir faglegri aðstoð síðar á fullorðinsárum. |
| Upplifun af áföllum | – Tjáðu að upplifun af sálrænum áföllum væri margþætt. – Streita og álag var stöðugt eða yfir tímabil. – Glímdu við fjölþætta erfiðleika tengda líkamlegri og geðrænni heilsu í ljósi sálrænna áfalla. | – Tjáðu sterkari ábyrgðarskyldu gagnvart fjölskyldu sinni. – Upplifðu frekar að missa stjórn á sér í hversdagslegum aðstæðum. – Tjáðu ákveðna skömm og leynd vera enn til staðar í tengslum við sálræn áföll sín. | – Bældu frekar niður sálræn áföll sín. – Skorti frekar stuðning í æsku frá fjölskyldu, utanaðkomandi og fagaðilum. – Upplifðu frekar einmanaleika og mikil einangrun var í æsku. |
| Líkamleg heilsufarsvandamál í æsku og á fullorðinsárum | – Tjáðu öll fjölþætt líkamleg heilsufarsvandamál sem þau gátu tengt við sálræn áföll sín að hluta til. | – Upplifðu frekar síþreytu og orkuleysi. – Tjáðu endurteknar sýkingar tengt móðurlífi og fjölþætta verki viðsvegar um líkama. | – Tjáðu líkamleg vandamál oftast stafa af sjálfskaðandi hegðun í æsku, svo sem verki viðsvegar um líkama – Höfðu leitað sjaldnar eftir faglegri þjónustu vegna líkamlegra heilsufarsvandamála. |
| Geðræn heilsufarsvandamál í æsku og á fullorðinsárum | – Höfðu flest töluverða reynslu af geðrænum heilsufarsvandamálum. | – Tjáðu frekar tilfinningar sínar og líðan á opinskáan hátt yfir æviskeið sitt. | – Bældu frekar niður tilfinningar og líðan. – Áttu frekar í erfiðleikum í samskiptum við hitt kynið. – Leituðu frekar í sjálfskaðandi hegðun, svo sem ofbeldi, vímuefnaneyslu. – Höfðu oftast reynt að fremja sjálfsvíg vegna andlegrar vanlíðunar. |
| Vanræksla í æsku | – Höfðu flest upplifað vanrækslu af hendi fjölskyldumeðlima í æsku. | – Sóttust frekar eftir stuðningi annarra. – Tjáðu sterkari ábyrgðarskyldu í æsku sem fylgdi þeim fram á fullorðinsár. | – Upplifðu sig hafa minni stuðning frá öðrum og sóttust jafnframt síður eftir slíku. |
| Úrvinnsla og áfallamiðuð nálgun | – Hafa öll hafið úrvinnslu við sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum sínum. – Taka skref fyrir skref varðandi úrvinnslu sálrænna áfalla sinna. – Enginn kynjamunur er. – Bæði kynin eru sammála um gagnsemi og mikilvægi áfallamiðaðrar þjónustu. – Láta í ljós svipaðar væntingar og hugmyndir varðandi áfallamiðaða þjónustu. | – Upplifa áfram gríðarlega ábyrgðarskyldu gagnvart fjölskyldu sinni. – Hafa sterkari framtíðarsýn. | – Upplifa sig bera ákveðna ábyrgð gagnvart fjölskyldu og eigin heilsufarsvandamálum síðar meir á fullorðinsárum. – Taka frekar einn dag í einu og lifa í núinu. |

Katrín lýsti ofbeldinu á þennan hátt:

Þegar móðir mín var komin út í að vera pillufíkill þá var mjög mikið andlegt ofbeldi og hún reif mann rosa mikið niður ... áfall við að vakna mjög oft við það að heimilið var tómt ... þá var sem sagt stjúpaðir minn búinn að selja allt á heimilinu þegar við vorum sofandi, þá kom einhver inn í íbúðina og tók allt okkar. Hún lagði oft hendur á mann, tók mann hálstaki hér og þar ef henni mislíkaði eitthvað.

Björn lýsti tilfinningum og áhrifum sem ofbeldi í æsku hafði:

Pabbi tók miklar geðsveiflur þegar ég var yngri ... ég varð fyrir miklu einelti í grunnskóla og svo þegar ég kom heim þá beitti hann mig ofbeldi ... í dag eru samskiptin enn brotin okkar á milli þótt langt sé liðið frá. Finn alltaf fyrir reiði og beiskju þótt ég reyni að vera í samskiptum við hann. Það var enginn stuðningur og sárin enn til staðar þótt séu minni um sig.

Vanræksla í æsku

Þátttakendur höfðu upplifað vanrækslu foreldra í æsku, tengslaskort og afskiptaleyfi í uppeldinu. Þeir höfðu sjaldan verið spurðir um líðan og heilsufarsvandamál hundsud. Allar konurnar upplifðu mikla ábyrgðarskyldu í æsku og á fullorðinsárum, karlmennirnir frekar á fullorðinsárum. Konunum fannst þær bera stöðuga ábyrgð gagnvart öðrum fjölskyldumeðlimum, heimilinu og fjárhag eins og Katrín lýsti:

Móðir mín var komin með annað barn og alltaf hélt neyslan áfram hjá henni og hún var ekki fær um að sjá um mig og hin tvö börnin ... í 8. bekk fjarlægist ég skólann, finn mér vinnu ... til að geta komið með peninga inn á heimilið til að kaupa í matinn og annað, því allir peningarnir þeirra fóru bara í fíkniefni. Ég vissi ekkert rosalega mikið hvernig heimilisverk ættu að fara fram og svona ... en þurfti að læra það náttúrulega.

Ásta upplifði mikla ábyrgðarskyldu í æsku:

Það var aldrei til mikill peningur á heimilinu. Það var alltaf allt í drasli heima og maður átti varla sokkpar. Þetta var alltaf spurning um hvor okkar væri mamman, ég eða hún, þar sem ég var alltaf að ala hana upp frekar en hún mig. Ég fékk aldrei að njóta þess að vera barn.

Líkamleg heilsufarsvandamál í æsku og á fullorðinsárum

Þátttakendur sögðu frá fjölþættum líkamlegum heilsufarsvandamálum í æsku og á fullorðinsárum: langvarandi og útbreiddum verkjum, offitu, fæðuóþoli, krabbameini, sykursýki, lungnasjúkdómum, einkennum frá móðurlífi. Halla hafði glímt við yfirþyngd síðan í æsku:

Eftir misnotkunina þá er ég sett til bláókunnugs fólks og það er ekkert hringt til mín ... þannig ég er svo ein með þetta. Ég man að systir mín gaf mér fullt af sælgæti sem ég átti að gefa krökkunum en ég át það bara allt sjálf. Var alveg sama ... ég bara deyfði mig. Þetta byrjaði snemma. Í dag glími ég enn við yfirþyngd og tel að rótin liggir þarna í æskunni.

Sigrún hafði glímt við fjölþætt líkamleg veikindi frá því í æsku og tengdi það við álag í ljósi sálrænna áfalla:

Ég kenndi mér um allt. Ég lagðist í rúmið þarna í smá tíma. Ég bara gat þetta ekki, þetta álag. Síðan er ég búin að vera svo lasin síðan þá meira og minna.

Jóhannes hafði átt við margþætt heilsufarsvandamál að stríða, svo sem síþreytu og astma. Hann hafði glímt við kulnun í starfi og taldi að rótina mætti rekja til sálrænna áfalla í æsku:

Þetta helst allt í hendur ... þegar maður fær ekki stuðning og hefur ekki fulla getu til að hlúa að sér og heilsan fer þá svona ... ég var orðinn eins og flak og hætti að geta gert það sem ég var vanur að gera áður ... þetta er eilíf þrautarganga.

Geðræn heilsufarsvandamál í æsku og á fullorðinsárum

Margvísleg geðræn vandamál höfðu komið fram hjá þátttakendum, bæði í æsku og á fullorðinsárum, svo sem þunglyndi, kvíði, félagsfælni, svefnvandamál og sjálfsvígshugsanir. Karlmenirnir höfðu oftast leitað í sjálfskaðandi hegðun eins og vímuefnaneyslu, voru ofbeldis- hneigðir og leiddust út í afbrot. Hlutu fangelsisdóma og töldu að rótina mætti rekja til sálrænna áfalla í æsku, eins og Össur lýsti:

Bróðir minn fyrirfór sér og eftir það fann ég bara fyrir magnþrunginni reiði ... ég bældi allt niður, var tilfinningalega bældur og reiðin skein í gegnum allt sem ég gerði. Í framhaldi komu fram hegðunarerfiðleikar og ég fór að fikta við áfengi 15 ára gamall og fór fljótt í dagsneyslu. Fannst ég þurfa stöðugt að verja mig gagnvart öðrum og ég byrjaði öll slagsmál. Þetta var bara flótti og mín leið eftir áfallið til að lifa af.

Einar lýsti reynslu sinni:

Ég var ofbeldisfullur gagnvart þeim sem lögðu mig í einelti í gegnum allan grunnskólann. Var stimplaður sem skapofsamaður því ég leysti allt með hnefunum. Kýldi eitt sinn í gegnum rúðu með berum hnefa og hlaut við það varanlegan skaða á hendi sem háir mér enn þann dag í dag.

Úrvinnsla og áfallamiðuð nálgun

Þátttakendur voru misjafnlega langt á veg komnir varðandi úrvinnslu, flestir höfðu hafið úrvinnslu seint á fullorðinsárum. Þeir voru allir búnir að fá faglega aðstoð við úrvinnslu áfallanna og heilsufarsvandamála, innan eða utan heilbrigðiskerfisins, oftast að eigin frumkvæði. Þrátt fyrir að um erfiða reynslu væri að ræða, komu fram styrkleikar þeirra sem voru fólgnir í þrautseigju og jákvæðu lífsviðhorfi. Þátttakendur höfðu sumir stofnað eigin fjölskyldu, myndað traust fjölskyldu- og vinasam-



bönd og menntað sig. Halla lýsti ávinningnum varðandi úrvinnslu á sálrænum áföllum sínum:

Ég finn þessa miklu sátt eftir úrvinnslu og upplifi þá líka að ég á mun auðveldara með að setja öðrum mörk og standa með sjálfri mér. Það varð allt opnara og bjartara ... það þarf að taka þessa úrvinnslu í áföngum og afar hægt og rólega ... Maður tapar engu á þessu ferli þótt það sé erfitt.

Katrín lýsti ávinningnum og úrvinnsluferlinu:

Ég er búin að vinna mjög mikið í mínum málum og áföllum. Næ að opna mig um þetta og tjá mig við fagaðila sem ég hefði ekki gert áður. Ég er tilbúin núna loksins. En tek þetta skref fyrir skref. Það þýðir ekki að æða áfram og ætla að klára þetta á nokkrum dögum. Maður lærir að lifa með áföllunum og þau verða ekki þurrkuð út.

Áfallamiðaðri nálgun sem var fólgin í stuðningi var ábótavant í flestum tilfellum að sögn þátttakenda. Þátttakendur hófu úrvinnslu seint á fullorðinsárum, þeir voru ekki meðvitaðir um þau úrræði sem stóðu til boða, eða þeir gátu ekki borið sig eftir slíku. Konurnar höfðu frekar borið sig eftir faglegri aðstoð. Allir þátttakendurnir í rannsókninni töldu áfallamiðaða nálgun mikil-væga og geta fyrirbyggt og eft andlega og líkamlega líðan og heilsu. Lykilatriðið að mati þátttakenda var að áfallamiðuð nálgun væri sýnileg og aðgengileg í samfélaginu og biðtími eftir þjónustu stuttur. Markviss eftirfylgni og stuðningur til lengri tíma væri einnig mikilvægur þáttur. Að fagfólk innan heilbrigðiskerfisins, lækna og hjúkrunarfræðingar, gæfu sér tíma, væri meðvitað og opið fyrir umræðu um sálræn áföll og gæti vísað í frekari úrræði. Þátttakendur töldu mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk ynni saman að markmiðum skjólstaðinga og markviss teymisvinna væri viðhöfð.

Umræður

Niðurstöðurnar sýna að reynsla einstaklinga í heilsueflandi móttöku af sálrænum áföllum hafði víðtæk áhrif á heilsufar þeirra. Titill rannsóknarinnar „Það dundi yfir líkama og sál“ er tilvitnun í einn þátttakandann og er lýsandi fyrir reynslu þátttakendanna af sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum. Hann gefur sterkt til kynna að sálræn áföll geta haft mikil og djúpstæð áhrif á líf og líðan einstaklinga.

Þátttakendur upplifðu áföllin sem stóran áhrifaþátt í afkomu til framtíðar og athyglisvert var að þeir höfðu allir upplifað endurtekin og fjölþætt áföll. Er það í samræmi við erlendar rannsóknir sem einnig hafa sýnt að áföll í æsku geta gert einstaklinga útsettari fyrir endurteknum áföllum á fullorðinsárum.^{2,8}

Þátttakendur glímdu við fjölþætt heilsufarsvandamál bæði í æsku og á fullorðinsárum. Ákveðinn vanmáttur og varnarleysi gerði þau útsettari fyrir óheppilegum bjargráðum sem hafði áhrif á líf og líðan, og það er í samræmi við niðurstöður annarra rannsókna.^{3,11,12}

Reynsla af áföllum í æsku hafði áhrif á hvernig þátttak-

endur í rannsókninni tókust á við endurtekin áföll síðar og litu jafnvel á áföllin sem verkefni. Í reynslu af sálrænum áföllum er fólgin ákveðinn þroski og þrautseigja sem er mikilvægt varðandi vöxt eftir sálræn áföll einstaklinga.¹⁹

Rannsóknarsamantekt Hornor²⁸ greindi frá því að einstaklingar sem upplifa vanrækslu skortir stuðning og umhyggju sem hefur áhrif síðar meir. Erfiðara var fyrir þá að aðlagast og fóta sig í lífinu vegna brotinnar sjálfsmyndar og óöryggis.

Konurnar í rannsókninni höfðu ríka ábyrgðartilfinningu sem þær röktu til vanrækslu í æsku og fannst þeim þær skyldugar til að vernda börn sín gegn mögulegum áföllum. Er það í samræmi við niðurstöður rannsóknar Sigrúnar Sigurðardóttur og Sigríðar Halldórsdóttur.²⁹

Karlarnir í rannsókninni höfðu upplifað sjálfskaðandi hegðun, eins og óhollt mataræði, reykingar, sjálfskaða á líkama, í tengslum við sálræn áföll, sem samræmist erlendum rannsóknum.^{30,31}

Styrkleikar þátttakenda, sem voru fólgnir í þrautseigju og jákvæðu hugarfari, komu bersýnilega í ljós þrátt fyrir erfiða reynslu af áföllum. Þær niðurstöður eru í samræmi við megindlegar rannsóknir sem sýna að tjáning einstaklinga um sálræn áföll skipta miklu máli varðandi úrvinnslu og er því mikilvægt að einstaklingar byrgi ekki reynslu sína inni.^{20,21} Þátttakendur töldu áfallamiðaða nálgun skipta miklu máli en sögðu að það hefði getað hjálpað þeim mikið að fá slíka þjónustu strax í æsku. Áfallamiðuð nálgun var ekki sýnileg og flestir þátttakenda höfðu borið sig eftir slíkri þjónustu innan heilbrigðiskerfisins að eigin frumkvæði á fullorðinsárum. Að þeirra mati var áfallamiðuð nálgun fólgin í langtímastuðningi og eftirliti fagaðila sem tók mið af fjölþættum heilsufarsvandamálum þeirra og sálrænum áföllum. Þátttakendur sögðu að þeir hefðu oftast haft frumkvæðið að því að opna á umræðuna um áföll í tengslum við heilsufarsvandamál sem hrjáði þá. Flestir þátttakenda sögðu að þeir hefðu fengið þennan stuðning innan heilsugæslunnar til að byrja með á fullorðinsárum, og þá verið vísað í sértækari úrræði í heilbrigðiskerfinu, hefði þess þurft. Áfallamiðuð nálgun í formi stuðnings og eftirfylgni hefði því átt stóran þátt í úrvinnsluferli þeirra og eft þá á fjölþættan hátt þótt langt væri liðið frá áföllum. Þeim fannst einnig skipta máli að fá annars konar stuðning svo sem í formi stuðnings frá fjölskyldu, félagasamtökum eða vinum. Styður það við fræðilegar samantektir á megindlegum og eigindlegum rannsóknum sem sýna endurtekið fram á mikilvægi fjölþætts stuðnings og áfallamiðaðrar nálgunar meðal einstaklinga sem hafa orðið fyrir sálrænum áföllum.^{14,32,33} Rannsóknir sýna að með áfallamiðaðri nálgun má draga úr áhrifum ýmissa heilsufarskvilla sem koma fram í kjölfar sálrænna áfalla með sparnaði fyrir heilbrigðiskerfið. Ávinningur af áfallamiðaðri nálgun getur verið mikill og haft jákvæð áhrif á margvíslegan hátt.^{18,34-36}

Niðurstöður rannsóknarinnar auka þekkingu og dýpka skilning á sálrænum áföllum og heilsufarsvandamálum einstaklinga innan heilsueflandi móttöku heilsugæslu og gefa til kynna þörf fyrir áfallamiðaða þjónustu í starfi

lækna, hjúkrunarfræðinga og annars heilbrigðisstarfsfólks.

Innan íslenskrar heilbrigðisþjónustu eru mikil sóknar-
færi varðandi áfallamiðaða nálgun. Læknar, hjúkrunar-
fræðingar og annað fagfólk getur gegnt meginhlutverki
með markvissri teymisvinnu, stuðningi, faglegri meðferð
og fræðslu um viðeigandi úrræði.³⁷ Í áfallamiðaðri nálgun
gæti komið að gagni að nýta ACE-spurningalistann við
að opna á umræðu um sálræn áföll í æsku.³

Heilsugæslan er í framlínunni innan íslenskrar heil-
brigðisþjónustu, hún er oftast fyrsti viðkomustaður
skjólstæðinga í heilbrigðiskerfinu og veitir langtíma-
eftirfylgd.²⁵ Heilsueflandi móttaka í heilsugæslu væri
þá kjörinn vettvangur til að veita áfallamiðaða nálgun
þar sem einstaklingar með fjölbætt heilsufarsvandamál
koma í slíka móttöku og geta glímt við margvísleg sálræn
áföll miðað við niðurstöður rannsóknarinnar. Niðurstöður
rannsóknarinnar sýna að þörf er á opinskárri umræðu um
sálræn áföll og afleiðingar þeirra innan heilbrigðiskerfis-
ins. Þá gæti aukið samstarf fagstétta, svo sem við heilsu-
eflandi móttöku í heilsugæslu, stuðlað að því að varpa
ljósi á og draga úr heilsufarsvandamálum sem rekja má
til sálrænna áfalla. Loks má leiða hugann að því hvort
skilvirk og árangursrík heilbrigðisþjónusta sem tekur mið
af samspili huga, líkama og sálar skjólstæðinga sé ekki
kjarninn í faglegri heilbrigðisþjónustu til framtíðar.

Pakkir

Fyrst og fremst ber að þakka þátttakendunum 10 sem
um ræðir fyrir þátttöku í rannsókninni. Allir deildu þeir
reynslu sinni af velvilja og hugrekki á einstakan hátt og
gerðu rannsóknina mögulega. Samstarfsaðilum sem
komu að rannsókninni eru færðar þakkir: Heilsugæslu
höfuðborgarsvæðisins og Félagi íslenskra hjúkrunar-
fræðinga fyrir veittan rannsóknarstyrk.

Heimildir

1. Finkelhor D, Browne A. The traumatic impact of child sexual abuse: a conceptualization. *Am J Orthopsychiatry* 1985; 55: 530-41.
2. Read J, Harper D, Tucker I, et al. How do mental health services respond when child abuse or neglect become known? A literature review. *Int J Ment Health Nurs* 2018; 27: 1606-17.
3. Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, et al. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *Am J Prev Med* 1998; 14: 245-58.
4. van der Kolk VD BA. The body keeps the score: memory and the evolving psychobiology of posttraumatic stress. *Harv Rev Psychiatry* 1994; 1: 253-65.
5. Marketos SG, Diamandopoulos AA. Swearing off the oath? *J R Soc Med* 1997; 90: 527.
6. Rothschild B. The body remembers. WW Norton, New York 2000: 1-208.
7. Trauma and Shock. [apa.org/topics/trauma/](https://www.apa.org/topics/trauma/) - júní 2021.
8. Sweeney A, Filson B, Kennedy A, et al. A paradigm shift: relationships in trauma-informed mental health services. *BJPsych Adv* 2018; 24: 319-33.
9. Hughes K, Bellis MA, Hardcastle KA, et al. The effect of multiple adverse childhood experiences on health: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Public Health* 2017; 2: e356-66.
10. Stephens TN. Recognizing complex trauma in child welfare-affecting mothers of colour. *Child & Fam Soc Work* 2019; 24: 42-9.
11. Cascio KA. Providing trauma-informed care to women exiting

12. prostitution: assessing programmatic responses to severe trauma. *J Trauma Dissociation* 2019; 20: 100-13.
13. Tómasdóttir M. Multimorbidity in the Norwegian HUNT population: an epidemiological study with reference to the concept allostatic load. *Norwegian University of science and technology og University of Iceland*. 2017:1-275.
14. Ho GWK, Chan ACY, Chien W, et al. Examining patterns of adversity in Chinese young adults using the Adverse Childhood Experiences-International Questionnaire (ACE-IQ). *Child Abuse Negl* 2019; 88: 179-88.
15. Glennon A, Pruitt DK, Polmanteer RSR. Integrating self-care into clinical practice with trauma clients. *J Hum Behav Soc Environm* 2019; 29: 48-56.
16. Schäfer WLA, Boerma WGW, Murante AM, et al. Assessing the potential for improvement of primary care in 34 countries: a cross-sectional survey. *Bull World Health Organ* 2015; 93: 161-8.
17. What is trauma-informed care? socialwork.buffalo.edu/social-research/institutes-centers/institute-on-trauma-and-trauma-informed-care/what-is-trauma-informed-care.html - júní 2021.
18. SAMHSA's concept of trauma and guidance for a trauma-informed approach. store.samhsa.gov/sites/default/files/d7/priv/sma14-4884.pdf - júlí 2014.
19. Covington SS. Women and addiction: a trauma-informed approach. *J Psychoactive Drugs* 2008; Suppl 5: 377-85.
20. Bryngveirsdóttir SB, Sigurðardóttir S, Halldórsdóttir S. Mikilvægi styðjandi fagfólks við að ná vexti í kjölfar áfalla 2016. *Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, Reykjavík*.
21. Furuta M, Horsch A, Ng ESW, et al. Effectiveness of Trauma-Focused Psychological Therapies for Treating Post-traumatic Stress Disorder Symptoms in Women Following Childbirth: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychiatry* 2018; 9: 591.
22. Pfeiffer E, Sachser C, Rohlmann F, et al. Effectiveness of a trauma-focused group intervention for young refugees: a randomized controlled trial. *J Child Psychol Psychiatry* 2018; 59: 1171-9.
23. Olf M. Sex and gender differences in post-traumatic stress disorder: an update. *Eur J Psychotraumatol* 2017; 8: 1351204.
24. Þjónusta við allra hæfi í móttöku. heilsugaeslan.is/thjonusta-stodvanna/opin-mottaka/ - júní 2021.
25. Hamric AB, Hanson CM, Tracy FM, et al. Advanced practice nursing - An integrative approach. Elsevier 2014, St Louis, Missouri: Kafli 7, 13 og 15.
26. Ársskýrsla Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins 2019. heilsugaeslan.is/um-hh/arsskyrslur-og-tolfraedi/ - júní 2021.
27. Halldórsdóttir S. Fyrirbærafraedi sem rannsóknaraðferð. *Háskólinn á Akureyri* 2013: 281-98.
28. Halldórsdóttir S. The Vancouver school of doing phenomenology. In: Qualitative research methods in the service of health, Í B. Fridlund og C. Hildingh (ritstj.), eds. *Lundur: Studentlitteratur* 2000: 47-81.
29. Hornor G. Childhood trauma exposure and toxic stress: what the PNP needs to know. *J Pediatr Health Care* 2015; 29: 191-8.
30. Sigurðardóttir S, Halldórsdóttir S. Tíminn læknar ekki öll sár: Fyrirbærafraeðileg rannsókn á langvarandi afleiðingum kynferðislegs ofbeldis. *Tímarit hjúkrunarfræðinga* 2009; 3.
31. Bryan RH. Getting to Why: Adverse Childhood Experiences' Impact on Adult Health. *J Nurse Pract* 2019; 15: 153,157.
32. Konkoljý Thege B, Horwood L, Slater L, et al. Relationship between interpersonal trauma exposure and addictive behaviors: a systematic review. *BMC Psychiatry* 2017; 17: 164.
33. Carr A, Duff H, Craddock F. A Systematic Review of the Outcome of Child Abuse in Long-Term Care. *Trauma Violence Abuse* 2018; 26: 660-77.
34. Atwool N. Challenges of operationalizing trauma-informed practice in child protection services in New Zealand. *Child & Family Social Work* 2019; 24: 25-32.
35. Greer D, Grasso DJ, Cohen A, et al. Trauma-focused treatment in a state system of care: is it worth the cost? *Adm Policy Ment Health* 2014; 41: 317-23.
36. van der Merwe A, Hunt X. Secondary trauma among trauma researchers: Lessons from the field. *Psychol Trauma* 2019; 11: 10-8.
37. Meshberg-Cohen S, Black AC, DeViva JC, et al. Trauma treatment for veterans in buprenorphine maintenance treatment for opioid use disorder. *Addict Behav* 2019; 89: 29-34.
38. Mohr DC, Rosen CS, Schnurr PP, et al. The Influence of Team Functioning and Workload on Sustainability of Trauma-Focused Evidence-Based Psychotherapies. *Psychiatr Serv* 2018; 69: 879-86.

Þróun verkja og verkjalyfja

Haraldur Már Guðnason, svæfinga-, gjörgæslu- og verkjalæknir á svæfinga- og gjörgæsludeild Landspítala.

Greinin birtist fyrst í Læknablaðinu (3. tbl. 108. árg. 2022) og er birt hér með góðfúslegu leyfi Læknablaðsins.

Mikið hefur verið fjallað um þann ópíóíðafaraldur sem herjar á íbúa Bandaríkjanna, Evrópu og jafnvel á Íslandi. Sérstaklega ber þá að nefna lyf eins og oxýcodone og fentanýl sem eru gríðarlega öflugir ópíóíðar með mikla og hraða verkun en því miður oft álíka mikla þolmyndun og fíknipróun. Þessi lyf voru upphaflega þróuð til að vera öflug verkjalyf og eru enn mikið notuð á spítölum og gagnast þar sjúklingum á margvíslega hátt. Hins vegar hafa blaðamenn víðsvegar að ljóstrað því upp að markaðssetning þeirra, sérstaklega oxykódón, gerði lítið úr mögulegum aukaverkunum eins og lyfjapoli og fíkn sem gæti hafa aukið lyfjaávisun og notkun þeirra.

Þessi lyf eru þó ekki ný af nálinni og hafa verið notuð sem verkjalyf í fleiri tugum ára, oxykódón frá 1916 og fentanýl frá 1960. Þróun verkjalyfja hefur verið í gangi allt frá 16. öld. Lyfið Laudanum var þá fyrst skrásett og var það ópíum-afleiðan úr valmúaplöntunni leyst upp í alkóhóli. Morfín-afleiða þess var svo einangruð 1804. Fyrir þann tíma átti fólk bara pinna að bíta í og áfengisómíni sem mögulega verkjastillingu. Það dugði skammt þrátt fyrir duglega skurðlækna sem gátu fjarlæggt útlími á mínútu eða þvagsteinna á stærð við tennisbolta úr þvagblöðru á 90 sekúndum með einungis 30% dánarhlutfalli.

Þessi lyf voru því himnasending á sínum tíma og má áætla að mun færri hafi þurft að deyja úr kvalafullum kvillum en nokkru sinni fyrir í mannkynsögunni. Þessi morfínskyldu lyf eru því enn í dag áhrifaríkustu verkjalyf sem við getum gefið sjúklingum með mikla bráða verki.

Þróun verkjalyfja hefur ekki staðnað og mörg önnur lyf hafa verið þróuð í verkjastillandi tilgangi. Lyf eins



og parasetamól, bólgueyðandi lyf (NSAID), kalsíum-ganga hemjar (gabapentinóíðar), staðdeyfilyf, svæfingargös, alpha-viðtaka agonistar (klónídín), sértækir serótónín- og noradrenalín-endurupptökuhemjar (SNRI), capsaicin, ketamín og fleiri.

Notkun þessara nýju og gömlu lyfja er enn í mikilli þróun. Rannsóknir á hita- og sársaukaviðtökum eins og TRPV1, sem voru verðlaunaðar með Nóbelsverðlaunum í læknisfræði 2021, hafa gefið möguleika á að meðhöndla erfiða taugaverki með syntetísku capsaicin (styrkleiki 15 milljón scofield) og þróun nýrra lyfja sem enn eru í rannsóknarferli. Einnig hafa meðhöndlanir á gömlum viðtakakunningjum eins og NMDA með lágskammta ketamíni, Nájónagöngum með lidocain-sídreypi og kalsíumgöngum í mænu með sæsniglæitrinu conotoxin (Ziconitide) gefið góða raun í rannsóknum. Svo eru bundnar vonir við verkjalyf sem virkar á NK1 (neurokinin) viðtaka og kannabínoid-viðtaka.

Þó þessi lyf eigi sér öll góðan tilgang

og eiginleika eru þau sjaldan eins áhrifarík við sterkum bráðum verkjum eins og gömlu morfínskyldu lyfin sem heilbrigðisstarfsfólk þekkir vel, bæði hvað varðar virkni og aukaverkanir.

Vandamálið liggur þá kannski ekki í lyfjunum sjálfum heldur í því hvernig þau hafa verið gefin, markaðssett eða notuð. Með aukinni vitund um skaðsemi sterkra verkjalyfja hefur líka aukist umræða um meðhöndlun verkja og verkjavandamála. Verkir eru nefnilega ekki bara verkir. Nú æsast leikar ...

Verkir eru tjáðir af fólki sem huglægt mat á líkamlegum einkennum og hvernig sú huglæga upplifun er metin er mjög ólík, eftir einstaklingum. Uppgötvast hefur að verkir eru breytanlegir (plastic) og eðlileg starfsemi verkjaleiðnikerfis líkamans og huglægra matstöðva breytist og þreytist í langvinnum verkjum. Bráðir verkir geta valdið langvinnum verkjum og langvinnt verkjaástand getur valdið krónískum langvarandi breytingum með aukinni aðkomu bólgufrumna (microglia/astocyt) í mænu og virkjun

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Reykjavík

ARGOS ehf-Arkitektastofa Grétars og Stefáns, Eyjarslóð 9
ASK Arkitektar ehf, Geirsgötu 9
Auglýsingastofan ENNEMM, Skeifunni 20
Álnabær ehf, verslun, Síðumúla, Keflavík og Akureyri
Ásbjörn Ólafsson ehf, Köllunarklettsvegi 6
Berserkir ehf, Heiðargerði 16
Bílamiðstöðin ehf, Krókhálsi 7
Bílasmíðurrinn hf, Bildshöfða 16
Bjarnar ehf, Borgartúni 30
Bonafide lögmenn ráðgjöf sf, Pósthússtræti 3
Bókhaldsstofa Arnar Ingólfssonar ehf, Nethyl 2a
Bólstrarinn ehf, Langholtsvegi 82
Bólstrun Óskars Sigurðssonar, Fjarðarási 23
Brúskur hársnyrtistofa, s: 587 7900, Höfðabakka 9
Brynja, Hússjóður Öryrkjabandalagsins, Hátúni 10c
BSI bifreiðaverkstæði ehf, Ásgarði 4
BSRB - bandalag starfsmanna ríkis og bæja, Grettisgötu 89
Eignaskipting ehf, Unufelli 34
Einingarverksmiðjan ehf, Breiðhöfða 10
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, Suðurlandsbraut 22
Fold uppboðshús ehf, Rauðarárstíg 12-14
Gleipnir verktakar ehf, Vagnhöfða 20
Gullsmíðurrinn í Mjódd, Álfabakka 14b
Hagkaup
Heildverslunin Glit ehf, Krókhálsi 5
Hekla hf, Laugavegi 172 -174
Hitastýring hf, Ármúla 16
Hjólábúðin Markið, Ármúla 40
Hjúkrunarheimilið Skjól, Kleppsvegi 64
Hvíta húsið hf, auglýsingastofa, Brautarholti 8
Höfðakaffi ehf, Vagnhöfða 11
InfoMentor ehf, Höfðabakka 9
Innnes ehf, Korngörðum 3
Íslenskir aðalverktakar hf, Höfðabakka 9
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf, Bildshöfða 12
Íþróttafélag fatlaðra í Reykjavík, Hátúni 14
JHM Sport - rafmagnshjól, Stórhöfða 35
Jóhann Ólafsson & Co ehf, Krókhálsi 3
K. H. G. Þjónustan ehf, Eirhöfða 14
Kanon arkitektar, Laugavegi 26
Kemi ehf-www.kemi.is, Tunguhálsi 20
KOM almannatengsl, Kalkofnsvegi 2
Kone ehf, Lynghálsi 5
Kvika banki hf, Katrínartúni 2
Landslag ehf, Skólavörðustíg 11
Landsnet hf-www.landsnet.is, Gylfaflöt 9
Lands samband lögreglumanna, Grettisgötu 89

verkjastöðva í heila (pain-network) sem því miður virðist vera að einhverju leyti óafturkræf.

Því er mikilvægt í meðhöndlun verkja að reyna að skilja orsök og meðhöndla markvisst þegar hægt er. Greina milli bráðra og langvinnra verkja (>2-3 mánaða saga) og út frá leiðnikerfi sem nociceptiv (somatic, visceral), tauga og nociplastic (þar sem gerð og magn verkja er ekki í samræmi við líkamlega skoðun).

Góð meðhöndlun bráðra verkja stytir sjúkrahúslegur og fækkar fylgikvillum sjúkdóma. Jafn mikilvægt er að minnka eða hætta með verkjalyf eins fljótt og mögulegt er. Meðhöndlun langvinnra verkja ætti að hugsa út frá þverfaglegum grunni, nota stoðstettir eins og sjúkrapjálfa og sálfræðinga þegar við á, nýta valkosti endurhæfingarstofnana eða sérhæfðra verkjateyma. Lyfjameðhöndlun er oftast til lengri tíma og því ber að forðast lyf

með ávanabindandi verkun eða aðrar erfiðar aukaverkanir. Stundum geta deyfingar, taugabrennslur eða mænuörvar minnkað einkenni en þó sjaldan svo að einkenni hverfi alveg. Engin ein uppskrift er fyrir alla og mikilvægt að upplýsa sjúklinga um horfur og meðferð sem gæti hjálpað þeim að snúa aftur til eðlilegs lífs, þrátt fyrir verkina, því hér er aukin hreyfing eða virkni betri mæling á meðferð en nokkur verkjaskali.

Heimildir:

1. Volkow ND, McLellan AT. Opioid Abuse in Chronic Pain – Misconceptions and Mitigation Strategies. N Engl J Med 2016; 374: 1253-63.
2. Moore W. The Knife Man: Blood, Body snatching, and the Birth of Modern Surgery. Bantam, 2006.
3. The Nobel Prize in Physiology or Medicine 2021. nobelprize.org/prizes/medicine/2021/summary/ - febrúar 2022.
4. Price TJ, Basbaum AI, Bresnahan J, et al Transition to chronic pain: opportunities for novel therapeutics. Nat Rev Neurosci 2018; 19: 383-4.

 marel

 FIT

 FLÚÐA
SVEPPIR

 LINDSAY

 OR
Orkuveita Reykjavíkur

Félagsmenn og aðrir velunnarar Gigtarfélags Íslands

Stjórn Gigtarfélags Íslands þakkar öllum stuðning við starfsemi félagsins. Stuðningur félaga, fyrirtækja og annarra er starfseminni mjög mikilvægur.

Gigtarfélag Íslands óskar öllum gleðilegs sumars. Njótum þess öll.

Barnagigtarteymi Barnaspítala Hringins

Drífa Björk Guðmundsdóttir - Sálfræðingur Barnagigtarteymis Barnaspítala Hringins, LSH

Barnagigtarteymi Barnaspítala Hringins er þverfaglegt teymi sem er samsett af sérfræðingi í barnagigtarsjúkdómum, hjúkrunarfræðingi með sérfræðimenntun í barna- og fjölskylduhjúkrun, sérfræðingi í klínískri sálfræði, félagsráðgjafa og ritara.

Markmið teymisins er stöðug framþróun með það fyrir augum að auka og bæta þjónustuna við börn með gigt og fjölskyldur þeirra. Í því felst að við erum stöðugt að vinna að því að bæta við okkur þekkingu. Annars vegar er mikilvægt að við leitumst við að auka við þekkingu okkar í gegnum samtöl við þau börn og ungmenni sem vita hvernig það er að greinast með og lifa með gigt og aðstandendur þeirra, bæði í gegnum samtöl okkar við ykkur og með rannsóknum. Hins vegar er mikilvægt að við fylgjumst með þeirri þróun sem er að eiga sér stað á alþjóðlegum vettvangi og leitum okkur upplýsinga frá öðru fagfólki, bæði með samtölum og með því að sækja ráðstefnur um efnið.

Undanfarin misseri höfum við verið að vinna að tveimur stórum verkefnum sem fela í sér upplýsingamiðlun og upplýsingaöflun. Um langt skeið höfum við verið að vinna að gerð ítarlegs upplýsingabæklinga fyrir börn og unglunga með gigt. Leitast er við að svara sem flestum þeirra spurninga sem kunna að vakna í tengslum við greiningu barnagigtar og fjallað um þær áskoranir sem hún getur haft í för með sér. Bæklingurinn telst nú tilbúinn og á einungis eftir að prenta hann út og koma honum í dreifingu. Líklegt er að hægt verði að nálgast bæklinginn í prentuðu eða stafrænu formi hjá okkur og með milligöngu Gigtarfélagsins.

Vorið 2019 komu að máli við okkur Þjóðbjörg Guðjónsdóttir sérfræðingur í barnasjúkrabjálfun og lektor við Námsbraut sjúkrabjálfunar



Nýr baranbæklingur.

í HÍ, og tveir sjúkrabjálfanemar, þær Auður Kristjánsdóttir og Svanhildur Arna Óskarsdóttir. Þær óskuðu eftir aðstoð okkar við að útvega þátttakendur í rannsóknarverkefni þar sem þær vildu skoða hreyfingu og verki barna með barnagigt samanborið við samanburðarhóp án barnagigtar. Við ákváðum að nýta tækifærið og bæta við rannsóknina læknisskoðun með upplýsingum um sjúkdómsvirkni og fleira, spurningalista um líkamlega virkniskerðingu, heilsutengd lífsgæði og mat foreldra á þjónustu og upplifunum stuðningi frá heilbrigðisstarfsfólki. Við höfum lokið við að safna gögnum frá börnum sem voru 8-18 ára haustið 2019 til vors 2020, en enn á eftir að safna gögnum frá aðstandendum barna sem eru yngri en 8 ára. Úrvinnslu á hluta af gögnunum er lokið en annað er í vinnslu. Við fengum þann heiður að vera boðið að kynna okkar störf og fyrstu niðurstöður rannsóknarinnar á 45 ára afmælisráðstefnu Gigtarfélagsins haustið 2021.

Í september síðastliðnum tók barna-

gigtarteymið þátt í rafrænni ráðstefnu á vegum Pres (Pediatric Rheumatology European Association) þar sem við hlýddum meðal annars á fyrirlestra tengda því þegar börn eru með fleiri greiningar en barnagigt, álagi á fjölskyldur barna með barnagigt, nýjum aðferðum við greiningar og meðferð hinna ýmsu gigtarsjúkdóma hjá börnum, mál sjúklunga voru kynnt og umræður fóru fram um mismunandi meðferðarúrræði.

Í október tók undirrituð svo þátt í rafrænni ráðstefnu um sálfræðipjónustu á barnaspítölum (pediatric psychology) þar sem meðal annars var haldin kynning um appið ICanCope, meðferðarefni sem var þróað í Kanada fyrir börn með sjúkdóma sem einkennast af verkjum, þar á meðal gigt. Í appinu meta börnin einkenni sín reglulega, t.d. verki, líkamlega virkni og orku. Þau geta nálgast fræðslu um verki, læra ýmis hjálpleg bjargráð, fá þjálfun í notkun þeirra og geta búið til persónuleg markmið til að bæta virkni. Rafrænn stuðningur frá jafningjum og möguleikinn á að fylgjast með þróun einkenna eftir því sem farið er í gegnum meðferðina er einnig innbyggt í appið. Forathugun á gagnsemi þess hjá hópi barna með barnagigt sýnir að meðferðarheldnin hjá börnum með gigt var miðlungs góð til góð, um 64% barnanna fylgdust með þróun einkenna á meðan á verkefninu stóð. Þá kom fram marktækur bati af verkjum frá upphafi til loka meðferðarinnar.

Einnig var verið að kynna írskt fjarmeðferðarþrógram sem var ætlað að bæta meðferðarheldni barna og unglunga með barnagigt. Meðferðin heitir Lending an Ear og er samsett úr tveimur öðrum meðferðum sem voru þróaðar í Kanada, annars vegar Teens Taking Charge sem er ætl-

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Láshúsið ehf, Bíldshöfða 16
Læknasetrið ehf, Þönglabakka 6
Lögfræðistofa Reykjavíkur ehf, Borgartúni 25
Lögmenn Fortis ehf, Laugavegi 7
Matborðið ehf, Bíldshöfða 18
Meba- úr og skart, Kringlunni og Smáralind
Múlakaffi, Hallarmúla
Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins, Kringlunni 7
Oddgeir Gylfason, tannlæknir, Vínlandsleið 16
Orka ehf, Stórhöfða 37
Ósal ehf, Tangarhöfða 4
Pfaff hf, Grensásvegi 13
Rafha ehf, Suðurlandsbraut 16
Rafsvið sf, Viðarhöfða 6
Rekstrarvörur ehf, Réttarhálsi 2
Reykjavíkurborg, Ráðhúsinu
Ríkki Chan ehf, Kringlunni 4-12 og Smáratorgi 1
Rima Apótek, Langarima 21-23
Rolf Johansen & Co ehf, Skútuvogi 10a
Sameyki stéttarfélag í almannaþjónustu, Grettisgötu 89
Samtök starfsmanna fjármála fyrirtækja-SSF, Nethyl 2e
Share, kvenfataverslun, Kringlunni 8-12
SÍBS, Borgartúni 28a
Sjúkraþjálfunarstöðin ehf, Þverholti 18
Skolphreinsun Ásgeirs sf, Unufelli 13
Skorri ehf, Bíldshöfða 12
Smyril Line Ísland ehf, Kletthálsi 1
Stansverk ehf, Hamarshöfða 7
Stólpi Gámar ehf, Klettagörðum 5
Straumkul ehf, Viðarási 79
SVP-Samtök verslunar og þjónustu, Borgartúni 35
Sóluturninn Vikivaki, Laugavegi 5
Tannréttingar sf, Snorrabraut 29
Tark - Arkitektar, Hátúni 2b
Tónastöðin ehf, Skipholti 50d
TRES-Hópfæðamiðstöðin, Hesthálsi 10
Trivium ráðgjöf ehf, Borgartúni 20
Umslag ehf, Lágmúla 5
Úðafoss ehf, efnalaug, Vitastíg 13
Útfararþjónusta Rúnars Geirmundssonar, Þverholti 30
Úti og inni sf, Þingholtsstræti 27
Vatnaskil ehf, Síðumúla 28
Verslunartækni ehf, Draghálsi 4
Vélsmiðjan Altak ehf, Silfursléttu 5
Við og Við sf, Gylfaflöt 3
VOOT ehf, Skarlagörðum 4
Vörukaup ehf, heildverslun, Lambhagavegi 5
Würth á Íslandi ehf, Norðlingabraut 8

að að styrkja meðferðarhæðni með fræðslu, skráningu einkenna o.fl. og iPeer2Peer sem er jafningjastuðningur á netinu. Rannsóknin á gagnsemi meðferðarinnar fór þó út um þúfur vegna covid og svörunin hjá börnum/unglingum var ekki nægileg þó að foreldrar þeirra væru spenntir fyrir þessu.

Það sem vakti þó sérstaka athygli í þessum fyrirlestri var lýsingin á aðstæðum á Írlandi þar sem fram kom að um 1200 börn eru með barnagigt á Írlandi og um 100 nýgreiningar á ári hverju, en Írland er í næst neðsta sæti í Evrópu hvað varðar þjónustu við börn með barnagigt. Þar líkt og hér er öll sérfræðiþjónusta við börnin bundin við eina borg (Dublin), en biðlistarnir eftir að komast að hjá sérfræðingi í barnagigt eru langir, eða að jafnaði tvö ár frá tilvísun. Þetta eykur hættuna á langtímavanda eins og skemmdum á liðum og augnþólgum og aðgengi að sérhæfðri þverfaglegri þjónustu er mjög tak-

markað. Á sama tíma fer yfirfærsla af barnasviði yfir á fullorðinssvið fram við 16 ára aldur á Írlandi samanborið við 18 ára aldur í flestum Evrópulöndum, sem þýðir að börnin eru yngri þegar þau þurfa sjálf að bera ábyrgð á sínum sjúkdómi og sinni meðferð.

Í framhaldi af þessum fyrirlestri fór ég að skoða fjölda sérfræðinga í barnagigt í Evrópu og fann rannsókn þar sem gögnum yfir sérfræðinga í barnagigt, aðgengi að meðferð og fleira var safnað í tuttugu og níu Evrópulöndum. Þegar fjöldi sérfræðinga í barnagigt á hverja 1.000.000 sjúklinga var skoðaður, kom í ljós að í helmingi landanna voru með færri en 1.1 sérfræðing í barnagigt á hverja 1.000.000 sjúklinga og fleiri en 1.1 í helmingi landanna (Miðgildi 1,1). Í ljósi þessarar tölfærðar hljóttum við að vera þakklát fyrir að geta boðið upp á þverfaglega þjónustu við íslensk börn með barnagigt og fjölskyldur þeirra á Barnaspítala Hringingsins, en viljum auðvitað alltaf geta gert betur.



HS VEITUR

SJÓVÁ

**Slitgigtarspelkur
fyrir hné**

Fagfólk STÓÐAR
veitir
nánari upplýsingar
og ráðgjöf.

Tímamantanir
í síma 565 2885

Trönuhrauni 8, Hafnarfirði, stod.is

Afhending námstyrkja úr Þorbjargarsjóði

Hrönn Stefánsdóttir, formaður Þorbjargarsjóðs

Þorbjargarsjóður er styrktar- og minningarsjóður sem stofnaður var til minningar um Þorbjörgu Björnsdóttur, en þann 2. desember 2019 voru liðin 100 ár frá fæðingu hennar. Tilgangur sjóðsins er að styðja unga gigtarsjúklinga til náms. Sjóðurinn var stofnaður að að frumkvæði systur Þorbjargar, Helgu Björnsdóttur. Stofnfé sjóðsins var afrakstur tólmundastarfs nokkurra kvenna, sem vildu með gjöfni minnast látinnar vinkonu sinnar Þorbjargar Björnsdóttur. Þorbjörg var með Sjögren sjúkdóm og iktsýki og starfaði að líknar- og mannúðarmálum í fjölmörg ár. Birna dóttir Þorbjargar er einnig með gigtsjúkdóm eins og móðir hennar. Birna er í stjórn Gigtarfélags Íslands og hefur komið að ýmsu félagsstarfi innan og á vegum félagsins. Segja má að gigtsjúkdómur Birnu hafi að ýmsu leyti stuðlað að því að konurnar ákváðu að Þorbjargarsjóður yrði notaður til að auka velfarnað ungs fólks með gigt, einkum með því að styðja ungt gigtarfólk til náms. Því miður verða ungir gigtarsjúklingar enn fyrir fordómum í samfélaginu og skólakerfinu og verða fyrir meiri hindrunum en jafnaldrar þeirra. Menntun er ungu fólki með gigt mjög mikilvæg því hún eykur líkur á því að það geti fengið vinnu við hæfi þegar þau koma út á vinnumarkaðinn og geti því lifað betra lífi, því mikilvægt að lögð sé áhersla á að styrkja ungt fólk til þess að stunda nám.

Stofnskrá sjóðsins var staðfest af Dóms- og kirkjumálaráðuneytinu þann 5. mars 1992 og var upphaflegt stofnfé sjóðsins hálf milljón króna, sem er jafnhá fjárhæð og sjóðstjórnin úthlutar nú nánast ár-



Úr safni. Frá 2019

lega. Í maí sama ár bættu stofnendur sjóðsins við stofnféð kr. 1.972.850 – og var því stofnfé sjóðsins alls kr. 2.472.850,.

Styrkirnir eru veittir ungu fólki með alvarlega gigtarsjúkdóma. Styrkirnir hafa verið veittir til ýmissa verkefna, meðal annars náms í tónlist og myndlist, til ritunar BA-verkefna, tölvunáms, til að greiða skólagjöld, til bókakaupa og fleira.

Stjórn Þorbjargarsjóðs skipa Hrönn Stefánsdóttir formaður, Ragnar Freyr Ingvarsson meðstjórnandi (formaður Félags íslenskra gigtalækna), Dóra Ingvadóttir, meðstjórnandi (formaður Gigtarfélags Íslands).

Varamenn eru Birna Einarsdóttir, Guðrún Björk Reynisdóttir og Þóra Árnadóttir.

Þeir sem hafa áhuga á því að styrkja

sjóðinn geta farið inn á heimasíðu Gigtarfélagsins, gigt.is, og fundið þar til gert eyðublað eða haft samband við skrifstofu félagsins.

Árið 2021 átti að veita styrk úr sjóðnum, en vegna tafa sem urðu einkum vegna Covid faraldursins voru styrkirnir greiddir út í febrúar 2022. Fjórar ungar konur fengu styrki að þessu sinni, hver að upphæð 125.000 krónur - þær eru:

Ása Lilja Rögnvaldsdóttir
Dóra Kristín Hlíðberg Rafnsdóttir
Þorgerður Edda Jónsdóttir
Íris Marí Krístrúnardóttir

Vegna Covid ástandsins var ekki hægt að veita styrkina við formlega athöfn og fengu umsækjendur tilkynningu um styrkveitinguna í pósti. Við óskum þessum ungu konum velfarnaðar.

Pörf er á betri meðhöndlun vöðvaþrota/bólgu

Sóveig H Hulsdunk þýddi úr „Reumatiker världen“ sem gefið er út af sænska gigtarfélaginu.

Ný rannsókn sýnir að þeir sem þjást af vöðvaþrota¹ (enska: myositis, oftast nefnt vöðvabólga), sem er bólgu-sjúkdómur í vöðvum, ættu að fá betri meðferð til að fyrirbyggja beinþynningu.

Ýmsir gigtarsjúkdómar hafa í för með sér aukna hættu á beinþynningu. Það á t.d. við um iktsýki og rauða úlfa (lupus). Fólk sem þjást af þessum sjúkdómum er útsett fyrir ýmsum þekktum áhættuþáttum sem tengjast beinþynningu. Meðal þeirra er langvarandi notkun steralyfja ásamt erfiðleikum við að viðhalda líkamlegri virkni. Einnig geta bólgurnar í sjálfu sér haft áhrif á beinakerfið.

Fólk með frumkomna vöðvabólgu er líka útsett fyrir þessa áhættuþætti. Vísindamenn við Sahlgrensku akademíuna hafa nú unnið að rannsóknum á þróun beinþynningar samhliða frumkomnum vöðvaþrota.

Vísindamennirnir fundu alla sjúklinga sem voru greindir með frumkomna vöðvabólgu á Sahlgrenska háskóla-sjúkrahúsinnu á tímabilinu 2003-2018 og völdu síðan þá 48 einstaklinga úr hópnum, sem fengu beinþéttimælingu með DXA-myndgreiningu. Vís-



indamennirnir skiptu þeim í þrjá hópa eftir þeim tíma sem leið frá greiningu á vöðvaþrota þar til beinþéttimæling fór fram: innan eins mánaðar frá greiningu, tveimur til sex mánuðum eftir greiningu og sjö til 24 mánuðum eftir greiningu. Í ljós kom að mjög fljótt eftir greiningu voru 25% með beinrýrð, sem er safnheiti yfir minnkadán beinmassa. En þegar lengra var liðið frá greiningu, frá sjö og upp í 24 mánuðir, höfðu 83% þróað með sér

beinrýrð og flestir þeirra voru með beinþynningu, sem er alvarlegasta form þessara breytinga.

En allir sjúklingarnir virðast hafa fengið meðferð samkvæmt áþekkri áætlun um lyfjagjöf. U.þ.b. níu af hverjum tíu í öllum þremur hópnum tóku D-vítamín og kalk, sem styrkir beinin. Og um helmingur fólks í öllum þremur hópnum hafði fengið bisfosfónat, en það er öflugt lyf sem eykur beinþéttni.

Vísindamennirnir leggja áherslu á að ýmsir fyrirvarar séu á rannsókn þeirra. Til dæmis var fjöldi þátttakenda takmarkaður og ekki var neinn samandrárhópur.

Samt sem áður er ljóst að meðferð með því að gefa D-vítamín og kalk, sem flestir fengu, er alls ekki nægileg til að koma í veg fyrir beinþynningu hjá meirihluta sjúklinga. Það bendir til þess að fleiri sem þjást af vöðvaþrota ættu að fá öflugri meðferð til að fyrirbyggja beinþynningu, til dæmis með bisfosfónati, segir Balsam Hanna, yfirlæknir á gigtardeild Sahlgrenska háskólasjúkrahússins, sem er einn þeirra vísindamanna sem standa að þessari rannsókn.

Vöðvaþroti (myositis)

Vöðvaþroti eða vöðvabólga er bólgu-sjúkdómur sem leggst á vöðvana. Til er flokkur sjúkdóma þar sem sjálfsofnæmis árásir valda veikingu hreyfivöðva. Frumkomin vöðvabólga er safnheiti yfir þessa sjúkdóma, en hann greinist í undirflokk, sem eru m.a. fjölvöðvabólga, húðbólga og innlyksa vöðvabólga.

1 Sjá í Íðorðabanknum, þó oftast kallað vöðvabólga í samsetningum (Læknablaðið 2001/87)

 VÍNBUÐIN



HRAFNISTA

BENECTA
SIGLUFJORDUR ICELAND



.is

Áhugahópur um lupus/rauða úlfa og Sjögrens heilkenni

Hrönn Stefánsdóttir - Formaður áhugahóps um rauða úlfa og Sjögrens

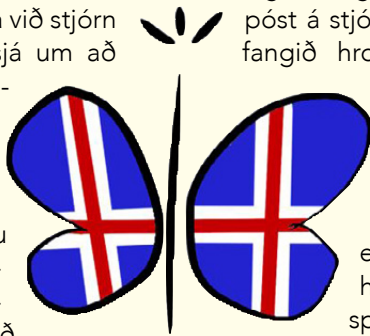
Áhugahópar um lupus/rauða úlfa og Sjögrens hafa starfað saman í einum hópi í nokkur ár. Hóparnir eiga margt sameiginlegt, þar sem sjúkdómarnir eru að mörgu leyti líkir og hluti af þeim sem eru með lupus eru einnig með Sjögrens greiningu. Hóparnir starfa vel saman, en við erum samt alltaf tilbúin að endurskoða þetta fyrirkomulag ef fram kemur einhver sem er tilbúinn að taka við stjórn Sjögrenshópsins og sjá um að halda fundi fyrir hópinn.

Þegar fólk greinist með sjúkdóm þá upplifir það oft óvissu og óöryggi. Stuðningshópur getur hjálpað fólk að upplifa að einhver hafi skilning á því hvernig þeim líður og séu að ganga í gegnum svipaða reynslu. Í gegnum hópinn er hægt að komast í samband við fólk sem hefur fundið árangursríkar leiðir til að fást við sjúkdóminn og þær breytingar á lífinu sem honum fylgja. Þegar fólk getur rætt um verkina, óttann, einkennin og söknuðinn eftir fyrri lífi við aðra sem sýna því fullan skilning getur það breytt miklu í líðan þeirra sem glíma við sjúkdómana. Áður en Covid faraldurinn skall á var hópinn með fasta mánaðarlega fundi, en undanfarin ár höfum við aðeins getað hittst í örfá skipti. Við höfðum nokkra fjarfundi á meðan samkomutakmarkanir komu í veg fyrir að við gætum haldið fundi á staðnum sem kom vel út og veitti fólk sem býr utan Reykjavíkur tækifæri til að koma á fundi. Við stefnum á að halda áfram að bjóða upp á fjarfundi þó að staðbundnu fundirnir séu byrjaðir aftur, en höfum þurft að taka pásu á þeim vegna tæknilegra vandamála.

Hópurinn er eingöngu fyrir fólk með rauða úlfa eða Sjögrens sjúkdómana eða aðstandendur þeirra. Hópurinn er með lokaðan hóp á Facebook

sem veitir vettvang til að vera í samskiptum við meðlimi hópsins, spyrja spurninga eða deila reynslu og fá stuðning. Facebook hópinn hefur haft mikið gildi undanfarin ár þegar fólk hefur ekki átt þess kost að hitta eins marga og áður. Til þess að fá innngöngu í lokaða Facebook hópinn er hægt að hafa samband við skrifstofu Gigtarfélagsins eða senda tölvu-póst á stjórnanda hópsins á netfangið hronns@gmail.com, eða senda skilaboð eða vinabeiðni í gegnum Facebook síðu hópsins: Lupushópur Gigtarfélagsins. Fólk er ekki boðið í lokaða hópinn nema það svari spurningunni hvort það sé með annað hvort lupus eða Sjögrens eða sé aðstandandi einstakling með sjúkdómana.

Í tilefni af Alþjóðlega lupusdeginum 10. maí sem haldinn er hvert ár til að auka þekkingu fólks á rauðum úlfum ákvað stjórn hópsins að fara í sérstakt átak til að vekja athygli á sjúkdómnum. Við María Olsen sem sinnum stjórn hópsins fórum í tvö útvarpsviðtöl og tekið var viðtal við mig sem kom í fréttatíma RÚV. Búið er að gera heimasíðu með efni á íslensku sem tengist hópnum og er áætlað að bæta við það efni í framtíðinni. Er það stefna okkar að hægt sé að benda nýjum meðlimum með rauða úlfa í hópnum á þetta efni sem fræðslupakka á íslensku. Slóðin inn á heimasíðuna er: lupushopur.wixsite.com/website-1. Einnig var hannað nýtt lógó fyrir hópinn sem sett var á heimasíðuna og mun vera notað á allt efni sem tengist hópnum. Merkið er fiðrildi, en fiðrildi er oft notað sem tákn rauðra úlfa, en einnig algengt að það sé notað sem tákn Sjögrens. Fiðrildið er í fánalitunum til að tákna alla þá Íslendinga sem þjást af sjúkdómnum.



Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Kópavogur

Bak Höfn ehf, Jökullind 8
Bifreiðaverkstæði Kópavogs ehf, Smiðjuvegi 68, gul gata
Clinica tannlæknastofa, Bæjarlind 6
goddi.is, Auðbrekku 19
Guðjón Gíslason, dúklingameistari
Hitatækni ehf, Smiðjuvegi 10
Hvammshólar ehf, Hlíðarhvammi 2
Landvélur ehf, Smiðjuvegi 66
Lín design, Smáratorgi
Lyfjaval ehf, Hlíðasmára 2
Norm X ehf, Auðbrekku 6
Rafmiðlun hf, Ögurharvi 8
Rafport ehf, Auðbrekku 9-11
Rakarastofan Herramenn, Hamraborg 9
Sportvörur, Bæjarlind 1-3
Suðurverk hf, Hlíðasmára 6
Tekk og Habitat á Íslandi ehf, Skógarlind 2
Tækniþjónusta Ragnars G Gunnarssonar ehf, Smiðjuvegi 11
Útfararstofa Íslands ehf, Auðbrekku 1

Garðabær

Eureka Golf ehf
Garðabær, Garðatorgi 7
Geislalækni ehf - Laser þjónustan, Suðurhrauni 12c
Ísafoldarprentsmiðja ehf, Suðurhrauni 1
Járnsmiðja Óðins, Smiðsbúð 6
Loftorka Reykjavík ehf, Miðhrauni 10
Manus ehf, Smiðsbúð 7
S.S. Gólf ehf, Miðhrauni 22b
Samhentir-Kassagerð hf, Suðurhrauni 4
Val - Ás ehf, Suðurhrauni 2

Hafnarfjörður

Colas Ísland, Gullhelli 1
Efnalaugin Glæsir, Bæjarhrauni 4
Fjarðarmót ehf, Melabraut 29
H. Jacobsen, Reykjavíkurvegi 66
Hafnarfjarðarbær
Hafnarfjarðarhöfn, Óseyrarbraut 4
Hvalur hf, Reykjavíkurvegi 48
Markus Lifenet, björgunarbúnaður, Hvaleyrarbraut 27
Micro-ryðfrí smíði ehf, Einhelli 9
Músik og Sport ehf, Reykjavíkurvegi 60
Nonni Gull, Strandgötu 37
Sjúkraþjálfarinn ehf, Strandgötu 75
Snittvélin ehf, Brekkutröð 3
Terra - efnaeyðing, Berghelli 1

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

ThorShip, Selhelli 11

Úthafsskip ehf, Fjarðargötu 13-15

Útvík hf, Eyrartröð 7-9

Verkalýðsfélagið Hlíf, Reykjavíkurvegi 64

VSF verkfræðistofa ehf, Bæjarhrauni 20

Paktak ehf, Grandatröð 3

Reykjanesbær

Benni pípari ehf, Bolafæti 9

Bílar og Hjól ehf, Njarðarbraut 11a

DMM Lausnir ehf, Hafnargötu 91

Ellert Skúlason ehf, Selvík 3

Ístek ehf, Hólagötu 31

Kalka sorpeyðingarstöð sf, Berghólabraut 7

Kast.is, Hafnargötu 25

Rafeindir og Tæki ehf, Ægisvöllum 2

Skólar ehf, Flugvallarbraut 752

Slæging ehf, Básvegi 1

Vökvatengi ehf, Fitjabraut 2

Grindavík

Grindavíkurbær, Víkurbraut 62

Staðarbíúð ehf, Skipastíg 1

Stakkavík ehf, Bakkalág 15b

Vísir hf, Hafnargötu 16

Þorbjörn hf, Hafnargötu 12

Suðurnesjabær

F.M.S hf, Hafnargötu 8

Suðurnesjabær, Sunnubraut 4

Þorsteinn ehf, Garðbraut 30

Mosfellsbær

Dalsgarður ehf, gróðrarstöð, Dalsgarði 1

Dynkur ehf, Tröllateigi 18

MIG Verk ehf, Dvergholti 13

Mosfellsbakarí, Háholti 13-15

Nonni litli ehf, Þverholti 8

Öryggisgirðingar ehf, Flugumýri 14

Akranes

Akraneskaupstaður, Stillholti 16-18

Apótek Vesturlands ehf, Smiðjuvöllum 32

Bifreiðastöð Þórðar Þ. Þórðarsonar, Smiðjuvöllum 15

Garðar Jónsson, málaramestari

Norðanfiskur ehf, Vesturgötu 5

Sementsverksmiðjan hf, Mánabraut 20

Vorkveðja frá leshópnum

Veturinn hefði verið erfiðari ef við hefðum ekki haft Leshring Gigtarfélagsins, þó var stundum vitlaust veður á fjórða þriðjudegi í mánuði, en þá þriðjudaga hittumst við kl.13:30. Líklega verðum við á keðjum næsta vetur.

Við fengum Fríðu Ísberg í heimsókn og lásum smásögur hennar *Kláða* áður, en hún kynnti fyrstu skáldsögu sína *Merking* fyrir okkur og er Fríða einstaklega heillandi rithöfundur og þökkum við Gigtarfélaginu kærlega fyrir að styrkja heimsóknir rithöfunda til okkar. Við lásum *Ævisögu Vilborgar Dagbjartsdóttur* eftir Þorleif Hauksson og höfðum allar ánægju af. Bréfið eftir Katherine Hughes er bók sem sló í gegn og okkur þótti spennandi. Á janúarfundi leshringsins ræðum við yfirlitt um jólabækurnar og fáum þá áhuga á lestri bóka sem hinar hrósa.

Lásum *Meydóm* Hlínar Agnarsdóttur sem er opinská og kjörkuð bók. *Aðferðir til að lifa af* eftir Guðrúnu Evu Minervudóttur. *Tíkina* eftir Pilar Quintana frá Columbiu. *Lolitu* eftir Nabokov. *Hugsað upp-*



hátt pistla Guðrúnar Egilson sem við vorum hrifnar af.

Einnig lásum við skáldsögu Björns Halldórssonar *Söguhetjan* og var ágreiningur um hvort hann væri góður við föður sinn eða gallagripur. Sumar okkar höfðu lesið smásögur Björns *Smáglæpir* og hrifist af.

Við endum leshringinn í júní og hittumst þá á kaffihúsi með Birtuhópnum. Hefjumst svo handa í september.

Með þakklæti, Guðrún Torfadóttir.



Sérfræðingar í bílum



Málefnaþópur ÖBÍ um heilbrigðismál

Mál á dagskrá og gjörðir frá áramótum

Emil Thoroddsen framkvæmdarstjóri Gigtarfélagsins og er í málefnaþópnum.



Frá málþingi ÖBÍ. „Ungt fólk á endastöð“ Ljósmynd: Silja - Ljósmyndastofa Rutar og Silju.

Málefnaþópurinn hefur unnið að ýmsum verkefnum frá áramótum, nýjum verkefnum sem og fylgt eftir þeim málum sem hafa verið í farvegi um lengri eða skemmri tíma. Í nýrri fjármálaáætlun ríkisstjórnarinnar má lesa að baráttumál málefnaþópsins síast inn, en hægt gengur það. Hér er einkum átt við viðbrögð við lekanum stóra í kostnaðarþáttökukerfinu í heilbrigðisþjónustunni og betrubætur varðandi fyrirkomulag hjálpertækja.

Málefnaþópurinn hélt málþing 16. mars sl á Grand hótél og var það jafnframt aðgengilegt rafrænt á Zoom. Yfirskriftin var „Ungt fólk á endastöð.“ Málþingið var í samvinnu við húsnæðismálhóp bandalagsins og dæmi um það að málefnaþópar bandalagsins geta unnið meira saman. Tilgangurinn var að vekja athygli á þeirri stöðu að rétt um 150 ungir fatlaðir einstaklingar eru vistaðir á hjúkrunarheimilum. Undanfarinn áratug hefur mikil umræða verið um að fatlað fólk eigi ekki að vera vistað á stofnunum. Heldur eigi fólk að eiga kost á sjálfstæðu lífi með margskonar þjónustu eins og t.d. notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA) eða annarskonar aðstoð. Vel þótti til takast, fjölmiðlaumfjöllun var góð. Málþingið má finna á [www.youtube.com](https://www.youtube.com/watch?v=wVZgqQxZVA8) undir heitinu „Ungt fólk á endastöð“ Slóðin er: <https://www.youtube.com/watch?v=wVZgqQxZVA8>

Stóra málið varðandi kostnaðarþátttöku sjúklinga í heilbrigðiskerfinu er núverandi samningsleysi sérgreina-lækna og sjúkráþjálfara við Sjúkratryggingar. Um áramótin síðustu hækkuðu þessi gjöld um 40 til 50%. Þessi óskilgreindu veltugjöld munu nema í heildina ríflega þremur milljörðum króna í ár. Upphæð sem er algerlega fyrir utan alla kostnaðarþátttöku hins opinbera. Kostnaðarþáttökukerfið hríplekur. Þrátt fyrir viðleitni til aukinn-

ar kostnaðarþátttöku á ýmsum sviðum þá vegur þessi þáttur það þungt að hann hefur hækkað hlut sjúklinga í greiðslu heilbrigðisþjónustu á Íslandi um rúmt prósentustig, örugglega vel á þriðja milljarð króna. Það er ekki lítið. Þá hefur málefnaþópurinn reynt eftir megni að ýta eftir útfærslu á kostnaðarþátttöku hins opinbera við sálfræðiþjónustu. Mjög mikilvægur þáttur fyrir allt okkar fólk. Lagaheimildin er fyrir hendi, en málið er í algerum hægagangi og lítið fjármagn til aðgerða. Svo virðist sem starfsumhverfi sálfræðinga hér á landi hafi verið hinu opinbera óþekkt eða lítt þekkt. Vissulega er verið að byggja upp sálfélagslega þjónustu í heilsugæslunni, en biðlistar eru þegar of langir og of þröngum hópi þar sinnt.

Hvað varðar hjálpertækjamál þá þokast málin. En grundvallaratriðið, að fá laga- og reglugerðaumhverfið uppfært með innleiðingu Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks gengur seint eða ekki. Líklega verður umboðsmaður alþingis að tukta til framkvæmdavaldið nokkrum sinnum enn, áður en það verður. Fjármálaáætlun má skilja þannig að stefnt sé á að ljúka þessu 2027. Áhugleysi, eða.. Tillögur til úrbóta hafa legið fyrir frá haustinu 2019 þá starfshópur um málið skilaði álit.

Aðferðafræði hópsins er að ýta þessum málum áfram með samráðsfundum með ráðherra, starfsmönnum ráðuneytis heilbrigðismála, Sjúkratryggingum, oft í samstarfi við aðra haghafa. Eins eru sendar inn umsagnir um hin ýmsu mál eins og nú nýverið um tillögu til þingsályktunar um stefnu í geðheilbrigðismálum til ársins 2030.

Ekki verða málin frekar útlistuð hér en ég hvet alla til að skoða heimasíðu ÖBÍ. Þar má finna málefnið „heilbrigðismál“ og undir því flest það sem málefnaþópurinn vinnur að.

Málefnaþópur ÖBÍ um kjaramál

Megin verkefni og áherslur

Sólveig H. Georgsdóttir. Stjórnarmaður í Gigtarfélaginu og vinnur með málefnaþópnum.

Meginþættir í áherslum málefnaþóps ÖBÍ um kjaramál eru baráttu fyrir hækkun örorkulífeyris almennatrygginga, að dregið verði verulega úr tekjuskerðingum og að unnið verði að einföldun lífeyriskerfanna. Kjarahópurinn hefur farið í gegnum samstarfssáttmála ríkisstjórnarinnar, fjárlög og fjárhagsáætlun stjórnvalda til næstu fimm ára og leitast við að greina áherslur stjórnvalda í kjaramálum örorkulífeyristaka. Kjarahópurinn hefur tekið þátt í vinnu á vegum ÖBÍ við að móta og setja fram tillögur til stjórnvalda um breytingar og leiðréttingar á almennatryggingakerfinu, en lífeyrisgreiðslur hafa sífellt dregist aftur úr launaþróun allt frá 2009 og frítækjumörk hafa staðið í stað. Keðjuverkandi skerðingar í kerfinu eru mikið áhyggjumál og vinna beinlínis á móti stefnu stjórnvalda um aðgerðir til að auðvelda fótluðu fólki að koma aftur út á vinnumarkaðinn.

Haustið 2021 birti Varða, rannsóknastofnun vinnumarkaðarins, umfangsmikla skýrslu um stöðu fatlaðs fólks á Íslandi. Skýrslan leiddi í ljós að mjög margir eiga verulega erfitt með að láta enda ná saman og að jafnvel er algengt að fólk þurfi að neita sér og börnum sínum um staðgóðan mat annan hvern dag. Þessi skýrsla er afar gagnlegt innlegg í baráttuna fyrir bættum kjörum fatlaðs fólks og kjarahópurinn fékk Kristínu Hebu Gísladóttur frá Vörðu á sinn fund snemma á þessu ári til þess að kynna og ræða niðurstöður skýrslunnar.

Í febrúar s.l. voru stýrivextir hækkadur og seðlabankastjóri varaði við frekari vaxtahækkunum ef kröfum yrði ekki stillt í hof í komandi kjarasamningum. Á sama tíma hafði verðbólga hækkað umfram spár og hækkun örorkulífeyris á fjárlög-



Frá málþinginu 17. maí. „Lásar gera ekki gagn nema þeir séu læstir“

um var þar með þegar farin í súginn. Af þessu tilefni sendi kjarahópur ÖBÍ frá sér ályktun þar sem minnt var á að fatlað fólk hefur ekki samningsrétt og skorað var á stjórnvöld að efna loforð sín og yfirlýsingar um að rétta hlut fatlaðs fólks án tafar. Þegar þetta er skrifað hefur enn frekari vaxtahækkun verið ákveðin í kjölfar þess að verðbólga er komin í 7,2% og hafa stjórnvöld tilkynnt um aðgerðir til að milda áhrif þessa á afkomu þeirra verst settu.

Vegna komandi sveitastjórnarkosninga hefur sérstök áhersla kjarahópsins verið á málefni sem varða sveitarfélögin, svo sem húsnæðis- og atvinnumál. Í tengslum við fundaherferð ÖBÍ með sveitastjórnarfélagi um landið allt hefur kjarahópurinn minnt á nauðsyn þess að skapa hentug og sveigjanleg hlutastörf fyrir fólk með skerta starfsgetu. Hópurinn hefur jafnframt lýst áhyggjum af því að sömu tekjur skerða bótageiðslur bæði frá ríki og sveitarfélagi og hefur hvatt til þess að bætt verði úr því.

Oft má sjá grófar rangfærslur á ýmsum vettvangi um kjör öryrkja, bæði hjá stjórnáráðgjöf og almenningsi. Til þess að leiðrétta þessar rangfærslur hefur kjarahópurinn ráðist í að safna og birta reynslusögur og greiðsluseðla fatlaðs fólks sem sýna svart á hvítu lágur greiðslur frá Tryggingastofnun ríkisins (TR) og

grimmar skerðingar vegna annarra tekna. Einnig hefur Unnur H. Jóhannsdóttir, félagi í kjarahópnum, verið ötul við greinaskrif þar sem hún lýsir veruleika og bágunum kjörum fatlaðs fólks. Kjarahópurinn tók þátt í kröfugöngu 1. maí með kröfum ÖBÍ um réttlæti og leiðréttingar og formaður hópsins birti upptöku af erindi í tilefni dagsins.

Málþing á vegum kjarahópsins var haldið 17. maí þar sem kynnt var skýrsla Kolbeins H. Stefáns-sonar félagsfræðings „Lásar gera ekki gagn nema þeir séu læstir“, sem fjallar um 69. grein laga um almennatryggingar, en í henni segir hvernig árlegar breytingar á greiðslum örorkulífeyris skuli ákveðnar. Sú grein átti að skapa „tvöfaldan lás“ sem skyldi tryggja að örorkugreiðslur TR héldu í við launaþróun, en þó skyldi miða við þróun verðlags ef það hækkaði meira en laun. Orðalag þessarar greinar er hins vegar nógu óljóst til þess að stjórnvöld hafa getað tekið geðþóttaákvörðanir þegar kemur að ákvörðun örorkugreiðslna, sem hefur orðið til þess að greiðslur TR hafa sífellt dregist aftur úr launum s.l. 13 ár. Kjarahópurinn vinnur nú að kröfu um endurskoðun á þessari grein laganna í tengslum við þá heildarendurskoðun almennatryggingakerfisins sem stjórnvöld hafa boðað.

Málefnaþópur ÖBÍ um atvinnu- og menntamál

Hrönn Stefánsdóttir, stjórnarmaður í Gigtarfélaginu og formaður málefnaþóps ÖBÍ um atvinnu og menntamál

Fólk með gigtarsjúkdóma á margt erfitt með að stunda vinnu vegna verkja, þreytu eða annarra einkenna. Stundum koma slæm tímabil í veikindunum með góðum tímabilum inni á milli. Sumir vinnuveitendur og menntastofnanir sýna þessu mikinn stuðning, en því miður lenda margir í því í vinnu og skóla að þeim er ekki sýndur skilningur og stuðningur á þessum erfiðu tímabilum og lenda sumir í því að eiga á hættu að missa vinnuna. Í skólum eru oft gerðar miklar kröfur um mætingu og ástundun og þó nemendur leggi fram læknisvottorð frá sérfræðingi þá eru þau ekki alltaf tekin gild. Fyrir fólk með gigtarsjúkdóma er sveigjanleiki í mætingu eitt af því sem skiptir miklu máli því að suma daga getur það eitt að fara fram úr og klæða sig reynst mikil áskorun. Margt af því sem við lærðum í Covid-19 faraldrinum, til dæmis heimavinna í gegnum tölvur, fjarkennsla og fjarvinna hefur gert það að verkum að margir gigtarsjúklingar eiga auðveldara með að stunda vinnu sína vegna þess að þessi sveigjanleiki er þeim mjög mikilvægur því margir geta skilað vinnu sinni með sóma ef þeir geta gert það á þeim tíma sem þeim hentar.

Mikilvægt er að barist sé fyrir réttindum fólks til að fá aðlaganir á vinnumarkaði og í námi þannig að fólk þurfi ekki að detta út af vinnumarkaði eða námi vegna veikinda sinna. Gigtarfélagið er aðili að ÖBÍ og vinnur öflugt starf að réttindamálum gigtarsjúklinga í gegnum málefnaþópur þar. Með sameiningu sjúklingafélanna undir merkjum ÖBÍ er hægt að ná miklu meiri árangri baráttunni fyrir hagsmunum okkar en ef hvert félag væri að vinna í sínu horni. Undirrituð er fulltrúi Gigtarfélagsins í málefnaþópi um atvinnu og menntamál og



Frá málþinginu "Vinnumarkaðurinn þarf á okkur að halda"

er formaður hópsins. Hópurinn vinnur að því að auka möguleika fólks með skerta starfsgetu til að vinna sveigjanleg störf og vekja athygli atvinnurekanda á því hve mikilvægt er að nýta starfskrafta allra því í hópi fólks með skerta starfsgetu er fólk með margvíslega menntun, reynslu og hæfileika sem hefur mikið að gefa til þjóðfélagsins og er það allra hagur að veita þessu fólki tækifæri til að halda fullri virkni eins lengi og mögulegt er. Hópurinn vinnur með ýmsum aðilum frá vinnumarkaðnum og stjórnkerfinu til að vekja athygli á þessum málum auk þess sem hópurinn gefur umsagnir um lög og reglugerðir sem koma að þessum málum. Einnig vinnur hópurinn að því að

auka aðgengi nemenda með skerta starfsgetu að námi með því að vekja athygli skólustjórnenda á mikilvægi þess að reglur um aðlögun í námi séu samræmdar á milli skóla og að tryggt sé að nemendur hafi aðgang að þessum úrræðum, hvort sem um er að ræða aðgengi í hefðbundnum skilningi sem snýr að skólahúsnæðinu sjálfu eða því að námsefnið og kennslustundirnar séu aðgengilegar, það er að nemendur fái glósuvinu, fái að taka upp fyrirlestra til að þurfa ekki að skrifa eins mikið, fái aðgang að fjarnámi ef við á, lengdan próftíma og ýmislegt fleira. Einnig vinnur við að því að kynna þessi réttindi fyrir nemendum þannig að þeir fari ekki í gegnum námið án þess að vita af þeim og jafnvel gefist upp og hverfi frá námi.

Hópurinn hélt málþing 11. maí um atvinnumál fatlaðs fólks sem hafði yfirskriftina "Vinnumarkaðurinn þarf á okkur að halda". Farið var yfir lagalegan rétt fatlaðs fólks til þess að fá viðeigandi aðlögun á vinnuaðstæðum, sem getur falist í allt frá því að settir séu upp rampar til þess að fólk fái upphækkunleg skrifborð, sveigjanlegan vinnutíma eða birta í vinnurýminu sé aðlöguð að þörfum fólks, en þetta síðast talda er dæmi um hluti sem eru mikilvægir fyrir okkur sem erum með gigtarsjúkdóma. Meðal aðila sem töluðu á ráðstefnunni eru Guðmundur Ingi Guðbrandsson, félags- og vinnumálaráðgjafi, fulltrúi frá samtökum atvinnulífsins, skrifstofustjóri ráðninga hjá Reykjavíkurborg og annað fagfólk á þessu sviði auk þess sem nokkrir einstaklingar sögðu sögu sína af því hvernig þeir hafa getað komist út á vinnumarkaðinn þrátt fyrir fatlanir. Hægt er að horfa á upptöku af málþinginu á vef ÖBÍ, obi.is.

Rauðir úlfar - Fimm staðreyndir um sólaröryggi

Hrönn Stefánsdóttir

Stöðugt koma fram nýjar upplýsingar um D-vítamín, húðkrabbamein og sólarvarnarstuðul (SPF) í sólarvörn. Málefni sem tengjast sólinni eru sérlega mikilvæg fyrir fólk með rauða úlfa (lupus). Hér eru fimm staðreyndir sem hjálpa þér að vera öruggari í sólinni.

1. UV geislar eru ekki allir eins. Þegar við tölum um sólarljós er í raun átt við útsetningu fyrir útfjólublári (UV) geislun. UV-A og UV-B eru þær tegundir geisla sem oftast komast í gegnum ósonlagið og ná til jarðar. UV-B geislar eru styttri og valda sólbruna og geta skemmt húðfrumur. UV-A getur kallað fram einkenni í húð og valdið köstum hjá fólkum sem er með rauða úlfa (SLE). UV-A geislar eru er lengri og geta farið dýpra inn í miðlag húðarinnar og geta valdið langvarandi skemmdum. UV geislar eru sterkari þar sem ósonlagið er þunnt og þeir komast til jarðarinnar þó það sé skýjað og maður upplifi ekki sólarljósið.
2. UV viðbrögð geta tekið á sig margar myndir. Fólk með rauða úlfa þarf að vera meðvitað um



Sólin getur verið erfið. (Mynd HS)

UV ljósnæmi. Ljósnæmi getur valdið kerfisbundinni svörum, eins og ógleði, kuldaþrolli, hita, jafnvel liðverkjum eða að þú sért viðkvæmari fyrir að sólbrenna. Stundum geta ljósnæmisviðbrögðin þó ekki verið sýnileg og

koma ekki alltaf strax fram. UV-A geislar geta haft áhrif á mótefni í blóði án þess að valda sólbruna eða öðrum ytri merkjum um útsetningu. Þú veist ekki endilega hvenær skaðinn hefur orðið fyrir en það er of seint.



REYKJALUNDUR
endurhæfing



LOPI



Alþýðusamband Íslands



KLÍNÍK
sjúkrahjálfun

BÆJARLIND 14-16, 201 KÓPAVOGUR
SÍMI 445 4404 - KLINIK.IS

 **BM·VALLÁ**

3. Það er ekkert til sem heitir „örugg“ sólbrúnka frá UV-geislum. Ein hættulegasta goðsögnin um útfjólbláa geisla er að skemmdir eigi sér aðeins stað eftir sólbruna. Hugmyndin um að „grunnbrúnka“ muni koma í veg fyrir bruna og þar af leiðandi koma í veg fyrir veikindi er ekki rétt. Ljósabekkir, sem nota UV-A geisla, eru sérstaklega hættulegir. Best er að fá lit á húðina með því að nota brúnkuvörur. Hægt er að nota farða eða brúnkukrem sem lita húðina tímabundið. En mundu: „brúnkan“ sem þú færð með þessum vörum veitir ekki UV-vörn.

4. D-vítamín þarf ekki að koma frá sólinni. Fólk með rauða úlfa þarf að vera meðvitað um að fá nóg D-vítamín. UV-B geislar sólar eru nauðsynlegir fyrir líkamann til að búa til D-vítamín, þannig að ef þú notar sólarvörn eða fatnað sem dregur úr útsetningu fyrir UV-B, minnkar þú D-vítamínið sem líkaminn framleiðir. Til að mæta daglegri D-vítamínþörf þinni án þess að eyða meiri tíma í sólarljósi getur þú borðað mat sem inniheldur D-vítamín eða tekið inn D-vítamín. Fyrir flesta mælir Alþjóða heilbrigðisstofnunin með 600 alþjóðlegum einingum (ae) á dag, þó að lækna gæti mælt með allt að 1.000 ae.

5. Til að verjast UV-geislum þarf að hugsa um fleira en sólarvörn. Sólin er aðaluppspretta UV-geisla utandyra, en UV geislar geta líka haft áhrif á þig innandyra og í bílnum. Mesta hættan er oft þegar sólin skín í gegnum gluggann. Þó að glerið hindri UV-B geislana, kemst stærsti hluti UV-A geislanna í gegn. Litafilmur í rúðum minnka magn geisla sem kemst í gegnum rúðurnar og er hægt að fá sólarfilmur bæði í bílrúður og gluggafilmur fyrir heimili, en strangar reglur eru um notkun slíkra filma í framrúðum bifreiða.

Það getur verið erfiðara að koma auga á aðrar UV uppsprettur. Nýrri flat- tölvu- og sjónvarpsskjáirnir gefa ekki frá sér geislun en eldri gerðir gera það. Stærra áhyggjuefnið er innanhúslýsing. Halógen- og flúrljós

gefa frá sér meiri geislun en glóperur. Ef peran er óvarinn, sérstaklega halógenpera, getur fólk sem er ljósnaemt orðið fyrir áhrifum UV geislanna ef það er innan við metra frá henni. Hægt er að blokkja UV geislana algjörlega með plasthlífum yfir perunum.

Þú getur verndað þig best með blöndu af eftirfarandi:

- Klæðast fötum með innbyggðri sólarvörn, ásamt því að nota barðastóra hatta og sólgleraugu.

- Nota sólarvörn rétt og stöðugt. Sólarvarnir með efninu Mexoryl virka best gegn UV-A geislum, en mikilvægt er að velja vöru sem veitir vörn bæði gegn UV-A og UV-B geislum.

- Reynið að vera ekki úti þegar sólin er hæst á lofti og reynið frekar að skipuleggja útivist snemma á morgnana og seint í eftirmiðdaginn og leitist við að vera í skugga þegar mögulegt er.



Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Smurstöð Akraness sf, Smiðjuvöllum 2
Verslunin Bjarg ehf, Stíllholti 14
Ylur pípulagnir slf, Esjubraut 28

Stykkishólmur

Helgafellssveit

Grundarfjörður

Rútuferðir ehf, Fellasneið 1

Hellissandur

KG Fiskverkun ehf, Melnesi 1
Skarðsvík ehf, Helluhóli 1

Reykhólahreppur

Pörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður

Hamraborg ehf, Hafnarstræti 7
Orkubú Vestfjarða ohf, Stakkanesi 1
Samgöngufélagið-www.samgongur.is, Engjavegi 29

Hnífsdalur

Hraðfrystihúsið - Gunnvör hf, Hnífsdalsbryggju

Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður
Endurskoðun Vestfjarða ehf, Aðalstræti 19
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf, Hafnargötu 17

Súðavík

Súðavíkurhreppur, Grundarstræti 1

Tálknafjörður

Allt í járnum ehf, Hrafnadalsveg

Bíldudalur

Íslenska kalkþörungafélagið ehf, Hafnarteigi 4

Blönduós

Húnavatnshreppur, Húnavöllum
Ísgel ehf, Efstubraut 2
Stéttarfélagið Samstaða, Þverbraut 1

Sauðárkrókur

FISK-Seafood ehf, Háeyri 1
Fjölbautaskóli Norðurlands vestra, Bóknámshúsinu
Kaupfélag Skagfirðinga, Ártorgi 1
Steinull hf, Skarðseyri 5



VANDAÐAR STUÐNINGSHLÍFAR

Skoðaðu úrvalið á
fastus.is/studningshlifar

FASTUS

Veit á vandaða lausn

Fastus ehf | Síðumúli 16 | 108 Reykjavík | Sími 580 3900 | fastus.is

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Varmahlíð

Akrahreppur Skagafirði
Löngumýrarskóli, Löngumýri

Siglufjörður

Efnalaugin Lind sf, Aðalgötu 21
Siglirfirdingur hf, Gránugötu 5

Akureyri

Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi
AVH Arkitektúr- Verkfræði-Hönnun, Kaupangi
Baugsbót ehf, bifreiðaverkstæði, Frostagötu 1b
Bílaaleiga Akureyrar
Blikkrás ehf, Óseyri 16
Efling sjúkrahjálfun ehf, Hafnarstræti 97
Eining-löja, Skipagötu 14
Enor ehf, Hafnarstræti 53
Norðurorka hf, Rangárvöllum
Pípulagningaþjónusta Bjarna F Jónassonar ehf, Melateigi 31
Raftákn ehf - Verkfræðistofa, Glerárgötu 34
Samvirkni ehf, Hafnarstræti 97
Toyota Akureyri, Baldursnesi 1
Verkval ehf, Miðhúsavegi 4

Dalvík

Dalvíkurkirkja

Húsavík

E G Jónasson rafmagnsverkstæði, Garðarsbraut 39



Birtufólkið

Birna Einarsdóttir

Birtufólkið er óformlegur félagskapur innan Gigtarfélags Íslands. Við hittumst annan þriðjudag í mánuði milli klukkan tvö og hálfþjögur yfir vetrartímann, frá því í byrjun september. Sumar okkar eru ekki mjög hressar með að vera á ferðinni á kvöldin, af því er nafnið dregið við hittumst þegar

þjart er. Engin formleg dagskrá er gefin út, við hittumst til að hittast. Við spjöllum um daginn og veginn drekkum saman kaffi og njótum félagskapar hvern annarrar. Við erum allar konur, fengum einu sinni ungan mann í heimsókn, sem féll fyrir þessu: Allir velkomnir, sem hann svo sannarlega var.



Minningarkort Gigtarfélags Íslands



MINNINGARSJÓÐUR GIGTARFÉLAGS ÍSLANDS



hefur veitt móttöku gjöf frá

til minningar um

Með innilegri hluttekningu

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

Gigtarfélagið minnir á minningarkort félagsins sem eru til sölu á skrifstofunni í síma 530 3600, en einnig er hægt að ganga frá sendingu kortanna á heimsíðu félagsins www.gigt.is Gigtarfélag Íslands þakkar þeim fjölmörgu sem keypt hafa kortin á undanförunum árum.

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Framsýn, stéttarfélag, Garðarsbraut 26
Sigríður Baldursdóttir, Viðikeri
Steinsteypir ehf, Haukamýri 3
Tjörneshreppur, Ketilsstöðum
Trésmiðjan Rein ehf

Laugar

Norðurpóll ehf, trésmiðja, Laugabrekku

Mývatn

Jarðböðin við Mývatn, Jarðbaðshólum
Skútustaðahreppur, Hlíðavegi 6

Pórshöfn

Langanesbyggð, Fjarðarvegi 3

Bakkafjörður

K Valberg slf, Kötlunesvegi 19

Vopnafjörður

Vopnafjarðahreppur

Egilsstaðir

Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf, Miðvangi 2-4
Gunnarsstofnun, Skriðuklaustri
Héraðsprent ehf, Miðvangi 1
Klausturkaffi ehf, Skriðuklaustri
Menntaskólinn á Egilsstöðum, Tjarnarbraut 25
Ylur hf, Miðási 43-45

Seyðisfjörður

PG stálsmiði ehf, Fjarðargötu 10

Mjóafjörður

Sigfús Vilhjálmsson, Brekku

Reyðarfjörður

AFL - Starfsgreinafélag, Búðareyri 1
Félag opinberra starfsmanna á Austurlandi, Stekkjarbrekku 8
Launafi ehf, Hrauni 3
Tærgesen, veitinga- og gistihús, Búðargötu 4

Eskifjörður

Egersund Ísland ehf, Hafnargötu 2
Eskja hf, Leirubakka 4
Fjarðarþrif ehf, Strandgötu 46c
Tandrabretti ehf, Strandgötu 8

Sumarið er tíminn - Áhuga- hópur ungs fólks með gigt



„Sumarið er tíminn“ söng Bubbi Morthens með GCD fyrst fyrir allnokkrum árum og enn í dag reglulega í viðtækjunum þegar birtir til og sumarið tekur sitt pláss í dagatalinu. Sumarið er fyrir okkur flest besti tími ársins, því þá eru verkirnir minni, líðan betri og við komum fleiru í verk. Ég næ oftast í skottið á vetrarverkefnum yfir sumartíman.

Í apríl bauð Öryrkjabandlag Íslands (ÖBÍ) og KVAN í samstarfi upp á námskeið fyrir félagsfólk í aðildafélagum ÖBÍ á aldrinum 18-35 ára. Námskeiðið „Valdefling og leiðtogaþjálfun“ er sérhannað og skipulagt af KVAN.

Ég mætti örlítið of seint í fyrsta tíma og líka annan og þriðja svo sem, en það sem situr mest eftir var hversu magnað það var að koma inn í rýmið og upplifa um 20 einstaklinga frá flestum aðildarfélögum ÖBÍ tilbúna í að breyta til, bæta lífsgæðin sín og annarra.

Orkan í rýminu var svo mikil og mér leið strax eins og ég tilheyrði einhverju stærra og að þetta skref myndi leiða til tækifæra fyrir ungt fólk. Öll höfðum við upplifað það að fótunum er kippt undan okkur og við þurfum bara að gjöra svo vel að standa upp aftur. Við tengdumst á magnaðan hátt, lærðum að setja okkur skýrari markmið, auka samskiptafærni, jákvæðni og hrós. Út frá þessu námskeiði skapaðist góður hópur sem mun verða stýrihópur Ung ÖBÍ. Markmið hópsins er að valdefla ungt fólk í aðildafélögum ÖBÍ.

Að tilheyra hópi er valdeflandi, það eykur sjálfstraust og vellíðan. Þegar ég finn að ég er ekki ein með minn akkilesarhæl þá er ég betur í stakk búin til þess að takast á við verkefni lífsins. Við erum sterkari saman og þess vegna ætla ungu hópar aðildafélaganna að standa saman að ýmsum uppakomum á næstunni. Ég hvet ykkur til þess að finna Facebook-hóp Ung ÖBÍ (er í vinnslu) og ég mun að sjálfsögðu líka deila öllum fréttum inn á okkar góða hóp Ungt fólk með gigt, svo þið missið ekki af neinu.

Eftir námskeiðið skelltum við okkur saman í pílu, en píla er að mínu mati mjög þæginnleg íþrótt fyrir alla. Hún hentar þeim sérstaklega sem ekki eru fyrir þessar týpísku áreynslu íþróttir. Ein í hópnum er mjög sjónskert, henni tókst ótrúlega vel að hitta pílu-spjaldið. Allir félagsmenn Gigtarfélagsins fá 50% afslátt af spjaldaleigu í pílu hjá Píluklúbbnum í Hafnarfirði með því að sýna félagskírteinið sitt. Píluklúbburinn er aðgengilegur með spjöld sem hægt er að stilla í hæð fyrir sitjandi einstaklinga.

Ef að þið eruð með hugmyndir um uppakomur, fyrirlestra, vinnustofur eða bara einthvað allt annað, má koma þeim á framfæri með því að senda póst á gigt@gigt.is, allar hugmyndir verða áframsendar til mín.

Megi sumarið vera ykkar tími.

Fyrir hönd áhugahópsins
Ungt fólk með gigt
Ingibjörg Magnúsdóttir

Frá sjúkráþjálfun Gigtarfélagssins



Frá vinstri. Antonio Grave, Þóra Eiríksdóttir og Styrmir Sigurðsson



ORKA NÁTTÚRUNNAR



FJARÐABYGGÐ



icepharma

Bætt líðan • Betra líf

Bestu kveðjur til Gigtarfélagssins

Neskaupstaður

Nestak ehf, byggingaverktaki, Borgarnausti 6
Samvinnufélag útgerðamanna

Fáskrúðsfjörður

Vöggur ehf, Grímseyri 11

Höfn í Hornafirði

Karlsbrekka ehf, Tjarnarbrú 3
Klifá ehf, ferðaþjónustan Gerði ehf

Selfoss

Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf, Hrísmýri 3
Búhnykkur sf, Stóru-Sandvík
Eðalbyggingar ehf, Háheiði 3
Formax-Paralamp ehf, Gegnishólaparti
Fossvélar ehf, Hellismýri 7
Jóhann Helgi og Co, heildarlausnir á leiksvæðum,
Vatnsholti 2
Kökugerð H P ehf, Gagnheiði 15
Sveitarfélagið Árborg, Austurvegi 2

Hveragerði

Hótel Örk, Breiðumörk 1c

Þorlákshöfn

Járnkarlinn ehf, Unubakka 12

Ölfus

Gróðrarstöðin Kjarr, Ölfusi

Flúðir

B.R. Sverrisson ehf

Hvolsvöllur

Krappi ehf, byggingaverktakar, Ormsvöllum 5

Vík

RafSuð ehf, Suðurvíkurvegi 6
Reynisfjara-Black beach Restaurant, Reynisfjöru

Vestmannaeyjar

Framhaldsskólinn í Vestmannaeyjum
Ísfélag Vestmannaeyja hf, Tangagötu 1
Skipalyftan ehf, Eiðinu
Teiknistofa Páls Zóphóníassonar ehf, Kirkjuvegi 23
Vélaverkstæðið Þór ehf, Norðursundi 9



Sumarið er tíminn, þegar hjartað verður grænt.
Og augu þín verða.
Himinblá... ójá (B. Mortens)



Hópakort

Það er Óllis sönn áneigja að styðja við það mikla og góða starf sem er unnið innan Gigtarfélags Íslands. Nú höfum við sent öllum félagsmönnum hópakort Óllis í þeim tilgangi að tryggja samstarfið einn frekar. Ávinnigur félagsmanna er þó bestur. Kortid tryggir þeim sérkjör í verslunum Óllis og að auki Gigtarfélaginu tekur í formi prósentu af þeirra veltu.

Óllis og Gigtarfélag Íslands - samstarf sem gefur vel af sér!



Ólluverzlun Íslands hf.

Vantar smurolíu í augun?

Vertu viss með

VISMED



Svissnesk gervitár við augnþurrki
Fást í öllum helstu apótekum

Purity Herbs ICELAND

Purity Herbs nndolíur.

Íslenskar náttúruvörur sem hafa hjálpað mörgum gegn stírðleika og verkjum.





Verkur, eymsli, þroti?

Diclofenac Teva hlaup

Til staðbundinnar meðferðar útvortis á vöðvum og liðum.

Diclofenac Teva er hlaup sem inniheldur virka efnið diklófenak. Lyfið er notað útvortis við verkjum, eymslum og þrota í liðum og vöðvum vegna bólgu. Kynnið ykkur notkunarleiðbeiningar, varnaðarorð og frábendingar áður en lyfið er notað.

Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins. **Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á www.serlyfjaskra.is**

Markaðsleyfishafi Teva B.V. Umboðsaðili er Teva Pharma Iceland ehf.

teva

GOTT... BETRA...
BESTA SETTIÐ

