



gigtin

1. tölublað 2020

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS



Endurhæfing?



Decubal Face wash

Hreinsfroða sem hreinsar húðina á mildan en jafnframt áhrifaríkan hátt. Froðan hefur léttu og mjúka áferð og þurrkar ekki húðina en skilur hana eftir mjúka og hreina. Hún inniheldur rakagefandi glýserín og allantóín sem hreinsar burtu dauðar húðflögur og hvetur til frumuendurnýjunar.



Decubal Face cream

Dagleg umhirða húðarinnar getur komið í veg fyrir þurrk og haldið húðinni heilli og teygjanlegri. Nærið húðina með þessu milda andlitskreminni. Það inniheldur E-vítamín sem mýkir húðina. Kreminni smýgur fljótt inn í húðina og er ekki fitukennt – sem gerir það að góðum grunni undir farða.



Fyrir daglega umhirðu húðarinnar

Allar Decubal vörur eru öruggar, mildar og rakagefandi ásamt því að vinna gegn þurri húð. Decubal er allhliða húðvörulína og hentar öllum í fjölskyldunni. Decubal er algjörlega laust við ilmfæni, litarefni og parabena og er eingöngu selt í apótekum.

DECUBAL
EXPERT CARE FOR DRY SKIN

Útgefandi:

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

Ritstjóri og ábyrgðarmaður: Emil Thoroddsen
Vinnsla: Emil Thoroddsen
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:

Kristján Erlendsson formaður • 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/GigtarfelagIslands

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

Unnið er að gerð endurhæfingarstefnu	5
Aukin áhersla á endurhæfingu (Svíþjóð)	10
Nýjar vonir um bættu meðferð (Svíþjóð)	16
Áhugahópur um Lupus (rauða úlfa) og Sjögrens	18
Hóppjálfun haustið 2020	20
Ungt fólk með gigt	21
Borgarlína, aðgengi hreyfihamlaðra	22
30 atriði sem gera hlutina auðveldari ef þú ert með gigt	24
Þorbjargarsjóður	28
Hugleiðing um aðgengismál - Hvaða mál vega þungt hjá gigtarsjúklingum?	30



GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

Byggjum upp - bættum líðan

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

Gigtarlæknar og vinnustaðir þeirra

Domus Medica s. 563-1000
Helgi Jónsson

Sjúkrahúsið á Akureyri s. 463-0100
Ingvar Teitsson

Læknasetrið í Mjódd s. 535-7700
Árni Jón Geirsson
Þorvarður Löve
Kristján Steinsson

Læknastöð Vesturbæjar s. 562-8090
Árni Tómas Ragnarsson

Rannsóknastofa í gigtarsjúkdómum
s. 543-1000
Björn Guðbjörnsson

Læknamiðstöð Austurbæjar
s. 530-8310 / 868-9028
Júlíus Valsson

Landspítalinn Háskólasjúkrahús
s. 543-1000
Gerður Gröndal
Sigríður Valtýsdóttir

Barnspítali Hringins s. 543-3700
Judith Amalía Guðmundsdóttir

Praut ehf. s. 555-7750
Arnór Víkingsson

Klinikin Ármúla s. 519-7000
Ragnar Freyr Ingvarsson

Heilsuborg s. 560-1010
Guðrún Björk Reynisdóttir
Gunnar Tómasson
Þórunn Jónsdóttir

Frá ritstjóra

Bætt aðgengi að sálfræðipjónustu

Emil Thoroddsen



Alþingi samþykkti á síðasta fundi sínum nú fyrir þinghlé, þingmannafurvarp um að sjúkratryggingar taki frá og með 1. janúar 2021 til nauðsynlegrar sálfræðimeðferðar og annarrar gagnreyndrar samtalsmeðferðar heilbrigðisstarfsmanna.

Flutningsmenn málsins voru úr flestum flokkum á þingi utan VG. Fyrsti flutningsmaður var Þorgerður Katrín Gunnarsdóttir í Viðreisn. Markmið laganna er að almenn sálfræðipjónusta og önnur gagnreynd samtalsmeðferð, verði veitt á sömu forsendum og önnur heilbrigðisþjónusta undir kostnaðarþaki. Vaxandi fjöldi fólks greinist með geðraskanir eða önnur andleg veikindi, og hefur aðgengi þessa hóps að þjónustu og úrræðum verið takmarkað og kostnaður töluverður. Gigtarfélag Íslands hefur lengi barist fyrir því að sálfræðipjónusta yrði tekin undir kostnaðarþak rétt eins og önnur nauðsynleg heilbrigðisþjónusta.

Sálfræðimeðferð er lykilþáttur í meðhöndlun ýmissa sjúkdóma, álags-sjúkdóma og áfalla og er mikilvæg forvörn gegn alvarlegri sjúkdómum. Það er brýnt að fólk með einkenni geðraskanana eða sem glímur við aðra andlega eða sálræna erfiðleika hafi greiðan aðgang að sálfræðipjónustu óháð efnahag. Langveikt fólk sem glímur við líkamlega erfiðleika á einnig

oft við geðrænan vanda að stríða, þarf að vinna á einkennum kvíða og þunglyndis sem oftast en ekki ágerist ef ekkert er að gert.

Meðan sálfræðipjónusta er utan greiðsluþátttökukerfis er hún ekki raunhæfur kostur fyrir þorra fólks og alls ekki fyrir þá hópa sem eru í mestum áhættuvanda, svo sem lágtekjufólk, örorkulífeyrisþegar og ungt fólk.

Hér er um stórt framfara skref að ræða í heilbrigðisþjónustunni. Stórir hópar fólks hafa búið við skert aðgengi að úrræðum sem gefist hafa vel í baráttu þeirra við sinn vanda. Ekki hefur skort aðgengi að líkamlegri þjálfun, en sökum kostnaðar hefur sálfræðilegur stuðningur ekki verið aðgengilegur þó svo að hann vegi að jöfnu hvað varðar árangur annarra úrræða. Það er ljóst að bætt aðgengi að sálfræðipjónustu mun auka skilvirkni endurhæfingarúrræða sem fyrir eru. Árangur úrræða ræðst í mörgum tilfellum af góðri teymisvinnu. Þá þarf að tryggja efnahagslegt aðgengi að því fagfólki sem teyminu er nauðsynlegt. Svo hefur ekki verið hingað til.

Undanfarið hefur sálfræðipjónusta verið eflað innan heilsugæslunnar með fjölgun sálfræðinga innan hennar og stofnun geðheilsuteyma. Svo er vel, en ljóst nú þegar að sú starfsemi mun ekki

duga til að ná utan um uppsafnaðan vanda og mæta þörfinni fyrir almennri sálfræðipjónustu í samfélaginu samhliða og í samvinnu við önnur úrræði er skila árangri.

Í nefndarálitinu velferðarnefndar segir, „að þó gera verði ráð fyrir því að kostnaður fylgi breytingunum til skamms tíma, muni þær til lengri tíma spara ríkissjóði háar fjárhæðir og koma í veg fyrir óþarfa þjáningu einstaklinga sem eiga við geðvandamál að stríða.“ Hér hittir velferðarnefnd naglann á höfuðið. Fjárfesting í forvörnum og endurhæfingu skilar sér alltaf margfalt til baka. Það fást jákvæð fjárfestingaráhrif að fjárfesta í fólki og virkni þess í samfélaginu.

Samþykkt frumvarpsins er mikil réttarbót og framfaraskref fyrir fólk með lægri tekjur í samfélaginu, en einkum þá sem reiða sig á örorkulífeyri til framfærslu. Það fólk vinnur sér ekki inn rétt til niðurgreiðslu á sálfræðimeðferð með aðild að stéttarfélögum, líkt og þeir sem eru á vinnumarkaði. Við fögnum því samþykkt þessa frumvarps og það er fulla ástæða til að hrósa Alþingi og alþingismönnum fyrir þann skilning sem réði samþykkt þessa máls.

 **Alvogen**

 **MÁLNINGARVÖRUR EHF.**

Unnið er að gerð endurhæfingarstefnu

Samantekið af Emil Thoroddsen

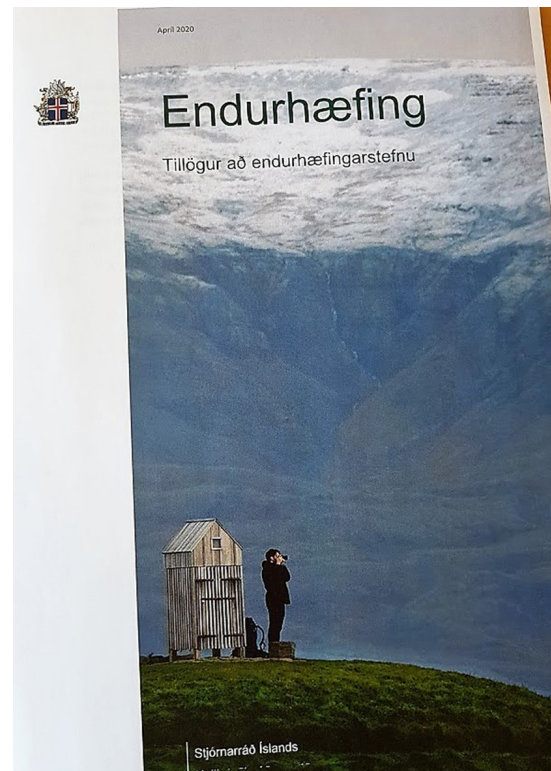
Á vegum heilbrigðisráðuneytis er unnið að gerð endurhæfingarstefnu og aðgerðum í ljósi hennar. Hér er ætlunin að gefa lesendum Gigtarinnar tækifæri á að kynna sér þær hugmyndir sem unnið er að til eflingar endurhæfingu í landinu. Seinnipartinn í vetur var til umsagnar í samráðsgátt stjórnvalda skýrsla starfshóps um efnið undir heitinu „Endurhæfing. Tillögur að endurhæfingarstefnu.“ Ætlunin hér er að gera í stuttlega grein fyrir þessari vinnu og hugmyndum sem þar eru settar fram. Skyggnast einnig í um-sagnir um drögin og þá einkum út frá sjónarhorni notenda. Fagleg endurhæfing er gigtarfólki mjög mikilvæg og ekki ólíklegt að það vilji fylgjast með því sem verið er að vinna á þessu mikilvæga sviði. Ef menn vilja nálgast skýrsluna sjálfa til frekari skoðunar er það grá upplagt. Leitið að nafninu. „Endurhæfing. Tillögur að endurhæfingarstefnu.“

1.0 Starfshópur, tilurð og efnistöð

Þann 28. ágúst 2019 skipaði heilbrigðisráðherra starfshópur til að undirbúa stefnu í endurhæfingu. Hlutverk starfshópsins var meðal annars að gera samantekt um endurhæfingarþjónustu sem til staðar er á landinu, greina styrkleika og veikleika í skipulagi þjónustunnar og benda á leiðir til að bæta nýtingu úrræða. Einnig að leggja mat á þörf fyrir mismunandi þjónustu til framtíðar og hvar væri hagkvæmast að veita hana. Þá var hópnum ætlað að gera samanburð á skipulagi endurhæfingarþjónustu á Íslandi og í samanburðarlöndum ásamt því að setja fram tillögur að stöðluðu endurhæfingarmati. Starfshópurinn skipuðu Guðrún Sigurjónsdóttir sjúkrabjálfa og Hans Jakob Beck læknir.

Starfshópurinn ákvað að byggja á ítarlegum leiðbeiningum um stefnumótun og áætlanagerð í endurhæfingu sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) hefur gefið út. Við skrif skýrslunnar var jafnframt ákveðið að byggja á Heilbrigðisstefnu til ársins 2030 sem samþykkt var á Alþingi vorið 2019.

Þar sem takmarkaðar upplýsingar voru til um endurhæfingu á Íslandi ákvað starfshópurinn að byggja upplýsingaöflun á viðtölum við sem flesta haghafa í endurhæfingu. Fundað var með fulltrúum allra opinberra heilbrigðisstofnana, annarra stofnana og fyrirtækja sem veita endurhæfingu, félögum notenda endurhæfingarþjónustu og þeirra heilbrigðisstétta sem stærst hlutverk hafa í endurhæfingu. Þannig fengust mikilvægar upplýsingar um endurhæfingarþjónustu, mat haghafa á þörf fyrir endurhæfingu, styrkleika og veikleika í skipulagi þjónustunnar og hugmyndir um úrbætur.



Starfshópurinn hélt fundi með fulltrúum frá félagsmálaráðuneytinu, öllum heilbrigðisstofnunum ríkisins, Vinnumálastofnun, Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Velferðarsviði Reykjavíkurborgar, Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu, VIRK starfsendurhæfingarsjóði, BYR samtökum starfsendurhæfingarstöðva, félaginu Geðhjálp, Landsambandi aldradra, Umhyggju félagi langveikra barna, Þroskahjálp, Öryrkjabandalagi Íslands og fagfélögum félagsráðgjafa, hjúkrunarfræðinga, iðjubjálfa, lækna, sálfræðinga, sjúkrabjálfa og talmeinafræðinga.

Við undirbúning tillagna að endurhæfingarstefnu var litið til skipulags og lagaumgjörðar endurhæfingar á Norðurlöndunum auk þess að líta til þeirra alþjóðlegu samþykktu og tillagna sem Ísland er aðili að. Þriðja heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna um sjálfbæra þróun fjallar um heilsu og vellíðan og hefur þýðingu fyrir stefnumótun í endurhæfingu. Einnig er fjallað með beinum hætti um hæfingu og endurhæfingu í 26. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem lögfestur hefur verið á Íslandi. Samningurinn kveður meðal annars á um að aðildarríki hans skipuleggi, efli og útvíkki þjónustu á sviði alhliða hæfingar



og endurhæfingar sem stuðli að þátttöku í þjóðfélaginu á öllum sviðum án aðgreiningar.

2.0 Stytt samantekt skýrslunnar

Núverandi fyrirkomulag endurhæfingar á Íslandi ber því vitni að hafa þróast á löngum tíma án heildarstefnu eða stýringar. Ný þjónusta hefur komið til án þess að breytingar hafi verið gerðar á kerfinu að öðru leyti og önnur endurhæfingarþjónusta lengi verið rekin óbreytt.

Einnig hefur skipulag endurhæfingarúrræða í miklum mæli þróast út frá tilteknum sjúkdómaflokkum og sjúkdómsgreiningum fremur en færnivanda. Góðar upplýsingar um endurhæfingarþjónustu hafa ekki verið aðgengilegar, hvort sem um er að ræða kostnað, mannafla, innihald eða árangur.

Mörg þeirra úrlausnarefna sem komu fram í vinnu starfshópsins og endurspeglast í stefnumiðum og aðgerðaáætlun má rekja til þessa. Þörf er á meiri samfelli, skilvirkari nýtingu endurhæfingar, betri greiningu á endurhæfingarvanda og forgagnsröðun. Þá er skortur á fjölbreyttari endurhæfingarúrræðum, ekki síst endurhæfingu í heilsugæslu.

Fyrir notendur þjónustunnar skiptir mestu góður aðgangur að viðeigandi endurhæfingu á réttum tíma og í samræmi við þörf, en nú er bið eftir viðeigandi úrræði oft of löng og tilvísanir ekki nægilega markvissar. Þetta kallar á betri greiningu á endurhæfingarvanda ásamt skráningu í sjúkraskrá. Greining á endurhæfingarþörfum þarf að grundvallast í meira mæli á færni en sjúkdómsgreiningum og endurspeglar líf-sál-félagslega hugmyndafræði endurhæfingar. Ferli einstaklingsins í endurhæfingu þarf að vera heildstætt hvort sem þjónustan er veitt á mismunandi stigum innan heilbrigðisþjónustunnar eða af fleiri þjónustusviðum.

Nauðsynlegt er að skilgreina endurhæfingarhugtakið svo

sameiginlegur skilningur sé á því og stigskipta þjónustunni eftir eðli og umfangi. Stefnumótun er nauðsynleg og fjármögnun þarf að byggja á endurhæfingarstefnu. Heildarstjórnun kerfisins byggir á því að áreiðanlegar upplýsingar um verkefni þess og heildarárangur séu tiltækar ásamt því að hlutverk og verkaskipting þeirra sem veita endurhæfingu séu skýr.

Til að endurhæfing nýtist sem skyldi er nauðsynlegt að efla þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á endurhæfingu og möguleikum sem felast í endurhæfingu. Aðeins þannig verður hægt að fullnýta endurhæfingu til að efla færni og koma sem mest í veg fyrir færnitap vegna veikinda og slysa. Sett eru fram eftirfarandi markmið til lengri tíma:

Yfirmarkmið

Endurhæfingarþjónusta á Íslandi grundvallast á þörfum notenda og kröfu um gæði, skilvirkni og árangur, þar sem fylgt er líf-sál-félagslegri hugmyndafræði um heilsu.

Undirmarkmið

- Endurhæfingarstefnu og aðgerðaáætlun er fylgt skipulega eftir.
- Endurhæfing er aðgengileg á öllum stigum heilbrigðisþjónustunnar og þörfum sinnt þegar þær koma fram.
- Samfella og eftirfylgni er í þjónustu með samstarfi þjónustuaðila í þágu notandans.
- Framboð endurhæfingarþjónustu endurspeglar þörf notenda.
- Góð menntun og gróska í þróunarstarfi á sviði endurhæfingar á Íslandi.

Sjúkraþjálfun Gigtarfélags Íslands

Allir velkomnir

Sjúkraþjálfun hófst á vegum Gigtarfélagsins við opnun Gigtarmiðstöðvar Gigtarfélags Íslands 4. júní 1984. Allt frá upphafi hefur verið mikil aðsókn að stöðinni, en árið 2014 komu rúmlega 300 einstaklingar í sjúkraþjálfun. Algengasta sjúkdómsgreining þeirra var slitgigt, þar á eftir koma vefjagigt og iktsýki.

Hjá Gigtarmiðstöðinni starfa 5 sjúkraþjálfarar með mikla reynslu af meðhöndlun gigtarfólks. Sjúkraþjálfarar miðstöðvarinnar leggja sig fram um að sinna endurmenntun og sækja sem flest námskeið sem bjóðast. Ef þörf er á, leita þjálfarar samstarfs við aðrar fagstéttir til þess að skjólstæðingar okkar fái sem heildrænasta nálgun í meðferð.

Meðal aðferða sem sjúkraþjálfarar stöðvarinnar hafa sérhæft sig í er Stott Pilates, RPG (heildræn endurkennsla góðrar líkamsstöðu) og bjúgmeðferð. Auk þessa er einn þjálfaranna menntaður sjúkrannuddari.



Antonio Grave útskrifaðist sem sjúkraþjálfari frá Centro de Medicina e Reabilitacao de Alcoitao í Portúgal 1982. Starfaði á bæklunarspítalanum Prof.

Egas Moniz 1982-1985 og Endurhæfingarstöðinni Centro de Medicina de Cascais 1985-1987. Árið 1987 kom hann til Íslands og hóf störf í Heilsu-Sjúkraþjálfun Gigtarfélags Íslands ræktinni í Glæsibæ og starfaði þar til 1990, en 1990-2002 starfaði hann

á Dvalarheimilinu Seljahlíð. Frá 2003 hefur hann starfað hjá Gigtarfélagi Íslands. Hann hefur og starfað sem sjúkraþjálfari fyrir knattspyrnufélögin Gróttu, Ármann, Þrótt, Breiðablik og Víking, Ólafsvík. Hann er sérhæfður í R.P.G., Global Postural Reeducation.



Aron Styrmir Sigurðsson útskrifaðist sem sjúkrannuddari frá Höxter í Þýskalandi 1993. Vann hjá HNLFI í Hveragerði 1993-2000. Útskrifaðist sem sjúkraþjálfari frá Konstanz í Þýskalandi 2003. Starfaði á sjúkrahúsinu á Ísafirði 2004, á göngudeild hjúkrunarheimilisins Sunnuhlíðar 2005-2006 og frá árinu 2006 hjá Gigtarfélagi Íslands. Hann sérhæfir sig í bjúgmeðferð.



Vilborg Anna Hjaltaín útskrifaðist sem sjúkraþjálfari frá Háskóla Íslands árið 2000 og hóf störf hjá Gigtarfélaginu strax eftir útskrift. Hún útskrifaðist sem heilsunuddari frá Nuddskóla Íslands árið 2008 og fékk kennsluréttindi í Stott Pilatesi frá Merrithew Corp Oration í Kanada í júlí 2009. Hún tók einnig framhaldsmenntun í Stott Pilatesi í Noregi í Pilates Room í Oslo. Hún hefur starfað sem Stott Pilates þjálfari hjá G.Í síðan 2009 og starfaði einnig sem slíkur í Noregi í 3 ár.



Þórunn Haraldsdóttir útskrifaðist úr Háskóla Íslands árið 2007. Vann sumarið 2006 sem sjúkraþjálfari hjá dvalar- og hjúkrunarheimilinu Grund og hjá sjúkraþjálfunarstöðinni Afli 2007-2008. Einnig vann hún sem kennari í heilsurækt og sem einkaðjálfari á sjúkraþjálfunarstöðinni Hreyfigreiningu árið 2005. Hún hóf störf hjá Gigtarfélagi Íslands árið 2009. Þórunn hefur samhliða starfi sínu hjá Gigtarfélaginu sinnt göngudeildarþjónustu hjá Hjúkrunarheimilinu Mörk síðan 2013. Hjá Gigtarfélaginu hefur hún lengst af unnið sem sjálfstætt starfandi sjúkraþjálfari en starfaði einnig sem verkefnastjóri fræðslu hjá Gigtarfélaginu árin 2012-2014.



Joanna Godlewska Buzon útskrifaðist úr Háskóla í Olsztyn í Póllandi árið 2008. Eftir útskrift réði hún sig sem sjúkraþjálfara á Spítalann í Olsztyn í Póllandi. Hóf síðan störf hjá Hjúkrunarheimilinu Mörk árið 2017. Hefur starfað hjá Gigtarfélagi Íslands frá því í apríl 2019. Hefur lokið námskeiðum í PNF Concept. Heilsunuddari frá 2008 og NDT Bobath Concept. 2014.



3.0 Tillögur að aðgerðaráætlun

Í skýrslunni setur starfshópurinn fram tillögur að aðgerðaráætlun til næstu fimm ára Ekki er hér rúm til að fjalla ítarlega um þær allar svo gert verður meira úr sumum en öðrum. Tillögurnar er gerðar í því markmiði að skýra og gera skilvirkara það starf sem unnið er og ekki síst hafa á því eftirlit og ákveðna stjórn.

1.1 Kerfislægar breytingar

1. Endurhæfingarhugtakið og stig endurhæfingar verði skilgreind í reglugerð.

Hugtakið endurhæfing hefur ekki verið skilgreint á íslensku og túlkun á því hvað endurhæfing felur í sér hefur verið mjög á reiki. Nauðsynlegt fyrsta skref stefnumótunar er að skilgreina hugtakið sem um er fjallað. Einnig er gerð tillaga að stigskiptingu endurhæfingar fyrir Ísland byggt á grunni skilgreininga Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar.

2. Endurhæfingarteymi í heilsugæslu sett á fót í öllum heilbrigðisumdæmum.

Sett verði á fót þverfagleg teymi heilbrigðisstarfsfólks sem hefur fengið sérstaka þjálfun eða menntun á sviði endurhæfingar. Eitt teymi starfi í hverju heilbrigðisumdæmi nema á höfuðborgarsvæðinu þar sem verði 2-3 teymi.

Hlutverk teymanna verði:

- Meta þörf fyrir endurhæfingu byggt á heilsufarsupplýsingum og svörum einstaklings við spurningum í grunnmati.
- Forgangsráða og ráðleggja endurhæfingarúrræði.
- Safna upplýsingum um endurhæfingarþörf og árangur endurhæfingar
- Vera bakhjarl endurhæfingar og eftirfylgni í heilsugæslu.
- Samskipti við matsnefnd um vinnufærni (sbr. tillögur í samvinnu við félagsmálaráðuneyti).

Starfshópurinn lítur á stofnun endurhæfingarteyma í heilsugæslu sem eina mikilvægustu aðgerðina.

3. Kannaðar verði leiðir til að sameina rekstur Reykjalundar og Grensásdeildar Landsp. undir eina stjórn.

Mikil sóknarfæri gætu verið fólgin í að sameina rekstur Grensásdeildar og Reykjalundar með samstarfssamningi eða á annan hátt. Með því yrði til öflug alhliða endurhæfingareining sem myndi bæta endurhæfingarþjónustu við breiðari hóp sjúklinga Landspítala en nú fær endurhæfingu. Einingin verði miðstöð þróunar, þekkingar og þjálfunar starfsfólks í endurhæfingu og bakhjarl endurhæfingar í landinu. Auk þess yrði þar veitt sérhæfðasta og flóknasta meðferðin. Þjónustan verði á fimmta og þriðja stigi endurhæfingarþjónustu. Víða um land eru möguleikar á að byggja upp almenna endurhæfingu á 2. eða 4. stigi endurhæfingar, ekki síst fyrir fólk sem er að missa færni vegna langvinnra heilsufarsvandamála eða öldrunar. Til að sú starfsemi verði sem markvissust er nauðsynlegt að hafa öflugan bakhjarl þar sem hægt væri að fá

stuðning og leiðsögn. Einnig væri slík miðstöð mikilvæg í sambandi við menntun og endurmenntun starfsfólks sem vinnur við endurhæfingu eða hyggur á störf í endurhæfingu.

4. Staðlað matstæki byggt á alþjóðlegu flokkunarferfi um færni, fötlun og heilsu (ICF) verði tekið í notkun.

Gerð hefur verið tillaga að grunnmati á færni byggðu á ICF til notkunar í kerfi atvinnutengdrar starfsendurhæfingar og almannatrygginga sem er á ábyrgðarsviði félags- og barnamálaráðherra. Með aðlögun mætti nota sama mat í heilbrigðisþjónustu.

1.2 Endurhæfingarstefnu og aðgerðaráætlun verði fylgt skipulega eftir

5. Endurhæfingarráð - samstarfsvettvangur um endurhæfingu verði settur á fót

Til að styðja eftirfylgni með endurhæfingarstefnu og stefnuáætlun verði sett á fót endurhæfingarráð á forræði heilbrigðisráðuneytis. Auk fulltrúa ráðuneytisins sætu í því fulltrúar félagsmálaráðuneytis, Sambands íslenskra sveitarfélaga, fagfólks og notenda. Hlutverk endurhæfingarráðs væri að fjalla um endurhæfingarþjónustu á landsvísu, rýna lykiltölur rekstrar, þörf fyrir þjónustu og árangur endurhæfingarþjónustunnar og vera heilbrigðisráðherra til ráðgjafar um endurhæfingu.

6. Sett verði á fót samþætt kerfi tilvísana í endurhæfingu í heilbrigðiskerfi og í úrræði vinnu-málakerfis

Heilsugæsla hafi það hlutverk að vísa einstaklingum í veikindafjarveru á vinnumarkaði í rétt úrræði eftir eðli vanda. Tilvísanir væru til endurhæfingarteymis heilsugæslu, annarrar endurhæfingar innan heilbrigðisþjónustunnar eða til félagskerfisins vegna atvinnutengdrar starfsendurhæfingar og þjónustu Vinnu-málastofnunar.

7. Kaupendur þjónustu geri kröfu um gæðamælingar, hæfi og ábyrgð fagfólks og stjórnenda

Innleitt verði í alla samninga um endurhæfingarþjónustu skýrar kröfur um þjónustustig, innihald og markmið. Árangur verði metinn með árangurs- og gæðamælingum.

1.3 Endurhæfing aðgengileg á öllum stigum heilbrigðisþjónustunnar og þörfum sinnt hvar sem þær koma fram

8. Heilbrigðisstarfsfólk leggi mat á þörf sjúklinga fyrir endurhæfingu á öllum þjónustustigum.

Sett verði í reglugerðir um heilbrigðisstarfsmenn skylda þeirra til að leggja mat á hvort sjúklingar þeirra hafi þörf fyrir endurhæfingu. Með þessu væri stuðlað að því að endurhæfing verði sjálfsagður hluti heildstæðrar meðferðar þeirra sjúklinga sem hennar þarfnast.



9. Kaupendur endurhæfingarþjónustu beri ábyrgð á fjölbreyttu framboði þjónustu.

Forsenda þess að endurhæfingarþjónusta geti aðlagast þörfum notenda þarf þörfin að endurspeglast í þjónustukaupum þeirra sem fjármagna endurhæfingu. Kaupendurnir bera ábyrgð á að fjölbreyttum þörfum sé sinnt og tryggja aðgang að góðri þjónustu á öllum stigum. Núverandi endurhæfingarþjónusta einkennist mjög af sérhæfðri endurhæfingu fyrir afmarkaða hópa sjúklinga. Sérstaklega þarf að auka fjölbreytni þverfaglegrar dag- og göngudeildarþjónustu með nýjum úrræðum ásamt aukinni samvinnu smærri og sérhæfðari úrræða.

1.4 Samstarf þjónustuaðila, samfella og eftirfylgni

10. Í samningum við þjónustuveitendur verði gerð krafa um heildstæðan feril endurhæfingar með skýrri ábyrgð á framvindu.

Endurhæfingarferli hefjist um leið og ákvörðun um tilvísun í endurhæfingu er tekin. Yfirmarkmið endurhæfingar eru þá sett og tekin ákvörðun um eftirfylgni. Eftirfylgni felst í mati á framgangi og endurskoðun markmiða og áætlunar. Lok endurhæfingar verði ákveðin formlega og skráð hvers vegna, þ.e. hvort markmiðum sé náð eða af öðrum ástæðum tekin ákvörðun um að ljúka endurhæfingu. Í öllu ferlinu verði tryggt að notandi bíði ekki óvirkur eftir endurhæfingu.

11. Einstaklingsbundin endurhæfingaráætlun liggja fyrir innan 30 daga frá tilvísun í endurhæfingu.

Við tilvísun beri sá sem vísað er til ábyrgð á að notandi fái einstaklingsbundna endurhæfingaráætlun innan

mánaðar. Ef lengri bið er eftir fullri endurhæfingarþjónustu getur áætlunin falist í einfaldari endurhæfingu enda liggja fyrir áætlun um fulla þjónustu. Ef þjónustuveitanda er ófært að gera slíka áætlun ætti að vísa erindinu til endurhæfingarteymis heilsugæslunnar.

12. Fylgst verði reglulega með færni og þörf á endurhæfingu sjúklinga með fötlun eða færni-skerðingu vegna langvinnra sjúkdóma eða afleiðinga slysa.

Heilsugæslan hafi frumkvæði að því að bjóða fólki með fötlun og/eða langvinna sjúkdóma mat á færni og þörf fyrir endurhæfingu. Þetta er í samræmi við aðgerð C2 í þingsályktun um Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017 – 2021 þar sem lagt er til að heilsugæsla bjóði fólki með fötlun reglubundnar heilsufarsskoðanir og aðrar fyrirbyggjandi aðgerðir. Jafnframt skulu aðrir sem veita heilbrigðisþjónustu og fylgja fólki eftir vegna alvarlegra langvinnra sjúkdóma eða fötlunar bera ábyrgð á að bjóða fólki reglubundið mat á færni og þörf fyrir endurhæfingu.

13. Afgreiðsla og úthlutun hjálpartækja verði á einum stað.

Afgreiðsla hjálpartækja er nú á höndum nokkurra ólíkra aðila. Hjálpartækjamál heyra undir tvö ráðuneyti, auk þess útvega sveitarfélög hluta hjálpartækja. Fyrir vikið getur afgreiðsla hjálpartækja orðið brotakennd og óljóst hver ber ábyrgð á að útvega nauðsynleg tæki. Gerður verði samningur milli þeirra sem nú afgreiða hjálpartæki um sameiginlega afgreiðslu og úthlutun hjálpartækja. Þetta er ein af þeim tillögum settar voru fram í skýrslu um hjálpartæki í október 2019.

AUKIN ÁHERSLA Á ENDURHÆFINGU

Hvað er að gerast í Svíþjóð

Þýðing: Sólveig H Georgsdóttir

Meiri endurhæfing, greining á fyrri stigum og fækkun liðspeglunaraðgerða við slitgigt í hnjám. Þetta er meginboðskapur nýrra verklagsreglna sænskra heilbrigðisyfirvalda á sviði stoðkerfissjúkdóma.

Sænsk heilbrigðisyfirvöld gefa út opinberar verklagsreglur sem eiga að styðja við forgangsroðun verkefna og vera leiðbeinandi um þær áherslur á sviði aðferða og aðgerða sem hinum ýmsu aðilum innan heilbrigðis- og velferðarþjónustu er ætlað að beita. Nýlega voru birtar endurskoðaðar verklagsreglur fyrir stoðkerfissjúkdóma, þ.e. sjúkdóma sem leggjast á beinagrind, vöðva og liðamót - m.a. slitgigt, beinþynningu og bólgugigtarsjúkdóma.

Í þessum nýju verklagsreglum er sérstök áhersla lögð á mikilvægi líkamsþjálfunar fyrir þá sem þjást af slíkum sjúkdómum, þar sem þjálfun getur dregið úr verkjum og bætt hreyfigetu. Samstarf heilbrigðisstarfsfólks í ýmsum starfsgreinum er mikilvægt til að vinna að góðri endurhæfingu með sjúkl-ingnum og heilbrigðisyfirvöld benda á að sjúkl-ingarnir verði að geta stundað þjálfun á hentugum stöðum og hentugum tíma.

„Við leggjum mjög mikla áherslu á endurhæfingu og líkamsþjálfun í verklagsreglum okkar og það endurspeglar þær vísindarannsóknir og þá reynslu sem er fyrir hendi“ segir Anders Berg, sem er verkefnisstjóri hjá sænskum heilbrigðisyfirvöldum.



Í ÞESSUM NÝJU VERKLAGSREGLUM er einnig lögð áhersla á að heilbrigðiskerfið verði að vinna að því að fleiri fái skoðun og greiningu á fyrri stigum þar sem það gæti t.d. stuðlað að því að sjúkl-ingar með bólgugigtarsjúkdóma fái fyrir árangursrika lyfjameðferð og verði þar með fyrir minni liðskemmdum.

Sænsk heilbrigðisyfirvöld hafa áður ráðið heilbrigðisstofnunum frá því að beita liðspeglunaraðgerðum þegar um er að ræða slitgigt í hnjám. Þó eru enn í dag framkvæmdar slíkar aðgerðir sem kosta yfir 250 milljónir sænskra króna árlega, fjárhæðir sem menn telja að ættu að nýtast í þágu skilvirkari meðferðarúrræða.

Í dag skortir samræmingu í meðferð stoðkerfissjúkdóma eftir því hvar á landinu fólk býr. Það er t.d. svæðisbundinn munur á lengd biðtíma eftir greiningu á liðagigt og sömuleiðis þegar um er að ræða fjölda fólks með beinþynningu sem verður fyrir beinbroti oftast en einu sinni. Heilbrigðisyfirvöld vonast til þess að þessar nýju verklagsreglur

muni verða til þess að samræming í heilbrigðisþjónustu aukist.

„Við leggjum meðal annars mat á hvernig opinberum verklagsreglum er beitt og höfum áhrif á starfsvenjur á heilbrigðisstofnunum. Við höfðum áður komist að raun um að aðstæður eru mismunandi eftir landshlutum. Við viljum styðja framkvæmd þessara verklagsreglna með það fyrir augum að heilbrigðisþjónusta við þessa sjúklinga verði betri og byggist á sífellt aukinni þekkingu,“ segir Anders Berg.

HANN ER SANNFÆRÐUR UM að verklagsreglurnar hafi áhrif og að þær verði til þess að bæta meðferð fólks sem glímir við stoðkerfisvanda.

„Ég held að margir stjórnendur geri sér grein fyrir því að það er nauðsynlegt að nýta það takmarkaða fjármagn sem heilbrigðiskerfið ræður yfir á skilvirkan hátt. Ekki síst nú, þegar forgangsroðun á heilbrigðissviði er í sviðsljósinu,“ segir hann.

*Fengið úr Reumatiker Världen
#3 2020*

14. Farið verði yfir forsendur sem lagðar eru til grundvallar við mat á þörf fyrir hjálpartæki.

Við mat á umsóknum um hjálpartæki verði horft til heildarþarfa umsækjanda hverju sinni. Þar sem sífellt fleiri eiga við fjölbættan heilsufarsvanda að stríða er orðið mikilvægara en áður að hafa gott aðgengi að heildstæðri þekkingu á heilsufari og aðstæðum fólks sem sækir um hjálpartæki. Heilsugæslan verði betur í stakk búin til að sinna hjálpartækjamálum einstaklinga, bæði ráðgjöf og eftirfylgni. Þessi tillaga er sett fram í fyrrnefndri skýrslu um hjálpartæki. Með tilkomu endurhæfingarteyma heilsugæslu myndi aðgangur að aðstoð fagaðila í tengslum við úthlutun hjálpartækja aukast og verða auðveldari.

1.5 Framboð endurhæfingarþjónustu endurspeglar þörf notendanna

15. Reglubundin söfnun og birting lykilupplýsinga um endurhæfingu

Tölfræði um endurhæfingarþjónustu verði aðgengileg stjórnendum og stjórnvöldum þar sem fram komi: kostnaður, mönnun, fjöldi úrræða, fjöldi rýma á dag- og legudeildum, fjöldi einstaklinga í mismunandi endurhæfingarþjónustu og biðtími eftir endurhæfingarþjónustu skv. miðlægum biðlista. Jafnframt verði aflað upplýsinga úr stöðluðu færnimati varðandi þörf fyrir endurhæfingu, árangur endurhæfingarþjónustu og samfélagslegan ávinning. Við reglubundna söfnun upplýsinga verði tekið mið af mælikvörðum Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar um stöðu endurhæfingar (e. Rehabilitation indicator menu 2019):

16. Miðlægur listi um bið eftir endurhæfingarrýmum

Í stað ótengdra biðlista hjá hverjum endurhæfingaraðila eins og nú er yrði embætti landlæknis falin umsjón með miðlægum biðlista eftir endurhæfingarþjónustu í samráði við endurhæfingarteymi heilsugæslu.

17. Endurhæfingarmiðstöð fyrir börn sem þjóni öllu landinu

Gerðar verði sérstakar ráðstafanir til að sinna þörfum barna fyrir endurhæfingu, sem nú er brotalöm á einkum þeirra sem ekki hafa fötlunargreiningar. Greiningar- og ráðgjafastöð býr yfir mestu reynslu og þekkingu á þessu sviði og væri æskilegt að hlutverk stöðvarinnar verði aukið þannig að hún væri bakhjarl endurhæfingar barna á landsvísu, e.t.v. í samstarfi við endurhæfingarstöð Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra.

18. Endurhæfing aldraðs fólks eftir bráð veikindi verði eflað

Aldrað fólk sem veikist eða hefur orðið fyrir heilsufarslegum áföllum þarfnast endurhæfingar. Slík úrræði hafa ekki verið fyrir hendi í nægilega miklum mæli. Sérstökum endurhæfingardeildum í tengslum við hjúkrunarheimili á höfuðborgarsvæðinu og á heilbrigðisstofnum heilbrigðisumdæma verði fjölgað og þær eflaðar til að sinna þörfum þessa hóps. Landspítalinn verði bakhjarl slíkrar starfsemi.



1.6 Góð menntun og gróska í þróunarstarfi á sviði endurhæfingar á Íslandi

19. Menntun endurhæfingarstarfsfólks

Komið verði á fót þverfaglegu diplómanámi í endurhæfingu fyrir fólk sem starfar við eða hyggst starfa í endurhæfingu.

4.0 Umsagnir, gagnrýni og tillögur.

Í stuttu máli fagna nær allir umsagnaraðilar þeirri vinnu sem hér hefur verið unnin og eru sammála um að áfram verði að vinna á þeim grunni sem fengin er. Flestir taka undir tillögu hópsins að heildarábyrgð í málaflokknum verði skilgreind og heyri undir heilbrigðisráðuneytið. Jafnframt að stofnað verði endurhæfingarráð með fulltrúum stjórnkerfisins, fagfólks og notenda til að móta stefnu í málaflokknum og fylgjast með framkvæmd. Eins að endurhæfing verði hugsuð sem samfella og hver einstaklingur geti leitað til málsstjóra sem veiti sem besta ráðgjöf um úrræði í boði og þá með hliðsjón af þeim þörfum sem einstaklingurinn telur sig þurfa hverju sinni. Til þess þarf að bæta menntun heilbrigðisstarfsfólks og þekkingu á endurhæfingarúrræðum, eins og starfshópurinn leggur til.

Eðlilega finnst mörgum að efnislega hefði mátt horfa betur til stórra hópa sem á faglegri endurhæfingu þurfa að halda og hafa ákveðna sérstöðu. Öldrunarlæknar kalla



á viðurkenningu endurhæfingar fyrir aldraða, á því sé ekki tæpt í þessari framtíðarsýn. Gigtarfélag Íslands er á því að betur mætti gera í endurhæfingu þess stóra hóps sem á við gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda að stríða. Starfshópurinn ákvað að sleppa endurhæfingu fyrir fólk með geðvanda, aðrir væru að vinna þá vinnu. Ef endurhæfingarstefna á að taka til allra verða þeir að heyrja undir stefnunna og aðgerðaráætlun henni viðkomandi.

Hér er ekki ætlunin að rekja allar umsgagnir og allar tillögur. Umsögn ÖBÍ er út frá sjónarhóli notenda og fær því sérstakt vægi. Bandalagið fagnar því að lögð hefur verið fram tillaga að endurhæfingarstefnu. Margt gott sé í drögunum en þó vanti talsvert upp á að stefnan sé tilbúin. Bandalagið bendir á að helsti styrkur tillögunar að endurhæfingarstefnu sé hin gagnrýna stöðugreining á stöðu endurhæfingarmála á Íslandi í dag. Hispurslaust sýnir hópurinn fram á að kerfið er ómarkvisst, stýrir sér sjálft og án eftirlits svo talað sé hreint út. Bandalagið leggur eftirfarandi til. „Það er ekki tímabært að samþykkja endurhæfingarstefnu að svo stöddu. Skýrslan er ágætis grunnur að heildstæðri áætlun, sem ÖBÍ leggur til að verði unnin í starfshópi skipuðum fulltrúum ríkis og sveitarfélaga, heilbrigðisstétta og notenda, með virku samráði við aðra hagsmunaaðila.“

Niðurstaðan er fengin í ljósi eftirfarandi atriða.

1. Viðfangið, verkefnið er illa skilgreint. Hugtakið endurhæfing hefur ekki verið skilgreint. Um slíka skilgreiningu þarf góða samtöðu þar sem tillaga starfshópsins er góður útgangspunktur.
2. Drög þau sem liggja fyrir eru hrá og bera þess merki

að vera unnin hratt. Stofnanabragur er á stefnunni og hún líður fyrir það að vera unnin án víðtæks samráðs. Starfshópurinn stóð saman að tveimur sérfræðingum sem áttu stutta fundi með nokkrum af helstu hagsmunaaðilum við vinnslu hennar.

3. Einstaklingar, eða notendur eins og þeir eru gjarnan kallaðir í kerfinu, hafa jafnan haft stöðu viðfangs innan heilbrigðiskerfisins og úrræði oftast tengd sjúkdómsgreiningu.

Það hefur þó verið að breytast og réttindi fatlaðs fólks og langveikra hafa styrkst með samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRF). Þetta er viðurkennt í skýrslunni. Hinsvegar í nær allri útfærslu er reiknað með að notandinn verði nær passívur áfram, eða sú útfærsla að valdefla hann í ferlinu hefur dottið út.

Í tillögum starfshópsins er hlutdeild einstaklingsins í ferlinu hvergi sýnileg, nema hvað að hann á að vera upplýstur um stöðu sinnar meðferðar. Einstaklingur er ekki virkur þátttakandi í eigin meðferð við það eitt að vera upplýstur um sína stöðu.

4. Vinnusamningar öryrkja eru ekki það sama og vinnusamningar öryrkja. Margir álíta að vinnusamningur sé stuðningur við einstaklinginn sjálfan og vinnuveitanda. Hið rétta er að vinnusamningur öryrkja einn og sér styður ekki einstakling til vinnu. Heldur er hann hvati fyrir atvinnurekanda að ráða fólk með örorku til vinnu. Einstaklingur með slíkan samning getur bæði verið með stuðning ráðgjafa eða verið algerlega án stuðnings á vinnumarkaði. Hér er þörf á leiðréttingu.

Einnig getur fólk verið með stuðning á vinnumarkaði en

Öryrkjabandalag Íslands

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) er heildarsamtök hagsmuna og mannréttinda fatlaðs fólks á Íslandi stofnað 5. maí 1961. Bandalagið samanstendur af 43 aðildarfélagi fatlaðs fólks, öryrkja, einstaklinga með langvinna sjúkdóma og aðstandenda þeirra. Aðildarfélögin eru hagsmunasamtök ólíkra fötlunarhópa sem öll starfa á landsvísu. Hvert og eitt er með sérþekkingu á sínu sviði og veita margskonar fræðslu og stuðning. Samanlagður félagafjöldi þeirra er um 29.000 manns.

Markmið ÖBÍ

er að íslenskt þjóðfélag verði samfélag jöfnuðar og réttlætis þar sem allir einstaklingar, óháð líkamlegu og andlegu atgervi, njóti mannsæmandi lífskjara og jafnra möguleika til sjálfstæðs lífs og virkrar samfélagslegrar þátttöku.

Hlutverk ÖBÍ

er að koma fram fyrir hönd fatlaðs fólks gagnvart opinberum aðilum í hverskyns hagsmunamálum svo sem varðandi löggjöf, framkvæmd hennar og í dómsmálum er snerta rétt þess.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)

er leiðarljós í starfi bandalagsins. Bandalagið er stefnumótandi í réttindamálum fatlaðs fólks og frumkvöðull innan málaflokksins. Öflun og miðlun þekkingar er mikilvægur liður í starfsemi. Þá býður starfsfólk ÖBÍ upp á ráðgjöf til einstaklinga og aðstoð við að leita réttar síns.

Gildi ÖBÍ



Kjörorð ÖBÍ

Við stöndum fyrir réttlæti • Ekkert um okkur án okkar!

Málefnaþópar

Innan ÖBÍ starfa fimm fastir málefnaþópar sem fjalla um þá málaflokka sem helst brenna á aðildarfélögum og félagsmönnum þeirra.

Málefnaþópur:

- um aðgengismál
- um atvinnu- og menntamál
- um heilbrigðismál
- um kjaramál
- um sjálfstætt líf

Auk þess er tímabundinn málefnaþópur um málefni barna til 4ra ára.

Hreyfingar

- Kvinnahreyfing ÖBÍ
- Ungliðahreyfing ÖBÍ



Öryrkjabandalag Íslands

Sigtún 42 • 105 Reykjavík
Sími 530 6700 • obi@obi.is
www.obi.is
Facebook:
Öryrkjabandalag Íslands

Fyrirtæki á vegum ÖBÍ

Bandalagið stofnaði eða var einn af stofnendum eftirtalinnna fyrirtækja þar sem hluti eða allir stjórnarmenn eru fulltrúar ÖBÍ og aðildarfélaga þess.

- BRYNJA
- Hússjóður Öryrkjabandalagsins
- Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð
- Hring sjá, náms- og starfsendurhæfing
- Íslensk getsþá
- TMF Tölvumiðstöð
- Örtækni, tæknivinnustofa – ræsting

ekki átt rétt á vinnusamningi og má þar nefna fólk sem er búið með rétt sinn til endurhæfingarlífeyris og hefur því ekki rétt á slíkum samningi.

Mörg dæmi eru um fólk, einkum ungt fólk sem fær ekki örorkumat, en fær neitun um endurhæfingu hjá t.d. VIRK þar sem það er metið óendurhæfanlegt. TR segir aftur að endurhæfing sé ekki fullreynd. Hvað á þetta fólk að gera? Hér eru verulegir gallar á kerfinu sem verður að laga. Það kemur fram að tæp 40% beiðna leiddu ekki til endurhæfingar á vegum VIRK. Sagt er að það bendi til að tilvísanir til VIRK séu ekki nægilega hnitmiðaðar. ÖBÍ telur að skoða þurf þær forsendur sem VIRK gefur sér við mat á tilvísunum. En ljóst er að svigrúm VIRK til að móta eigin starfsemi er mjög rúmt. Réttindi einstaklinga í ferlinu eru ekki nægilega vernduð. Einstaklingar hafa ekki kærurétt sé þeim synjað. Því verður að breyta. ÖBÍ leggur til að einstaklingum verði tryggður kæruréttur þegar starfsendurhæfingarsjóðir taka ákvarðanir.

5. Framfærsla fólks í endurhæfingu verður að huga betur að. Eins og fram kemur í skýrslunni er vitað að rétt tímasetning er einn áhrifamesti þátturinn varðandi árangur endurhæfingar. Að sama skapi er mikilvægt að einstaklingar sem þurfa endurhæfingu hafi tryggja framfærslu samhliða endurhæfingu. Endurhæfingarlífeyrir er framfærsla á meðan á endurhæfingu stendur og ósjaldan eina framfærslan. Því er mjög mikilvægt að umsóknir um endurhæfingarlífeyri séu afgreiddar hratt og vel, að leiðbeiningarskyldu til umsækjanda sé fullnægt og ferlið og ákvarðanatökan sé skilvirk og gagnsæ. Eftir að hafa verið í endurhæfingu og

fengið nokkrar synjanir um endurhæfingarlífeyri sækja einstaklingar um örorkulífeyri. Í of mörgum tilvikum er umsóknum þeirra um örorkulífeyri synjað á þeim forsendum að endurhæfing sé ekki fullreynd. Brotalömin virðist oft vera lélegar leiðbeiningar ef nokkrar.

6. Aðgengishindranir vegna búsetu. Eftir lagabreytingu 2010 þurfa umsækjendur um endurhæfingarlífeyri að hafa verið búsettir á Íslandi síðustu þrjú árin áður en umsókn er lögð fram eða sex mánuði ef starfsorkan var óskert við upphaf búsetu. Slík skilyrði skerða rétt einstaklinga sem þörf hafa fyrir endurhæfingu og ganga gegn markmiði endurhæfingar. Mikilvægt er að grípa tímanlega inn í og tryggja að einstaklingar fái endurhæfingarúrræði fljótlega eftir slys eða veikindi og fyrirbyggja ótímabæra örorku.
7. Hámarkstími endurhæfingarlífeyris þarf að vera sveigjanlegur. Samkvæmt núgildandi lögum, 7.gr. laga um félagslega aðstoð, er heimilt að greiða endurhæfingarlífeyri að hámarki í 36 mánuði. Því er mikilvægt að rétturinn sé ekki uppurinn þegar endurhæfing verður tímabær vegna slyss eða veikinda.
8. Starfshópurinn leggur til skilgreiningu á hugtakinu „endurhæfing“ og er hún fengin úr dönsku hvítbókinni um endurhæfingu frá 2004.

„Endurhæfing er samstarfsverkefni einstaklings, fagfólks og aðstandenda með skýrum markmiðum og tímamörkum. Hún miðar að því að hámarka líkamlega, andlega og félagslega færni einstaklings sem býr við eða er hætt við færniskerðingu í aðstæðum sínum og umhverfi. Með endurhæfingu aukist sjálfstæði og möguleikar til að lifa því lífi sem hefur tilgang og



GJÖGUR HF
GRENIVÍK



Akureyrarbær

BENECTA
SIGLUFJORDUR ICELAND

 **ÖSSUR**
LIFE WITHOUT LIMITATIONS

LANDSLÖG

LÖGFRÆÐISTOFA

merkingu fyrir viðkomandi. Endurhæfing tekur mið af stöðu og aðstæðum einstaklingsins og krefst samfellu og samræmdra aðgerða sem byggja á bestu þekkingu.”

Í skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar er endurhæfing sögð röð aðgerða, sem rímar vel við inntak skýrslunnar. Það er að endurhæfing sé ferli sem þarf sífellt að endurskoða og breyta eftir því sem hentar einstaklingnum best hverju sinni til að hámarka árangur meðferðarinnar. Lagt er til að íslensk skilgreining hugtaksins taki mið af því.

9. Afyfirlestri skýrslunnar er áberandi skortur á upplýsingum um endurhæfingu í landinu. Ljóst er að í þeim efnum er þörf á stór átaki. Öruglega hægt að vinna meira úr fyrirliggjandi gögnum.

5.0 Niðurstaða.

Tillögu þessa að endurhæfingarstefnu þarf að vinna frekar. Í núverandi drögum er ekki tekið á hlutum eins og hér hefur verið rakið. Frekari samstöðu um markmið og leiðir þarf að ná. Það verður einungis gert með því að haghafar komi að borðinu og vinni lokadrög að stefnu og framkvæmd.

Gengið er út frá einsleitum úrræðum þegar úrræði endurhæfingar eru margskonar. Einstaklingur þarf margs konar úrræði og endurhæfing hans þarf að taka mið af breytingum í ferlinu og á ýmsum tímum til að hámarka árangur. Endurhæfingin verður að byggja á Líf-sál-félagalega módelinu og aðgengi verður að vera jafnt til sérfræðinga á hverju sviði ef árangur á að nást.

Kerfið verður að hafa burði til þess að þjóna ólíkum hópum fólks með margvíslegar þarfir. Lítið er komið inn á áskoranir

fólks með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda, lítið sem ekkert er talað um geðheilbrigðismál. Dæmi eru um að nemendur fái synjun um örorkumat á þeim forsendum að endurhæfing sé ekki fullreynd og hefur nám þeirra t.d. á starfsbrautum framhaldsskólanna ekki verið tekið gilt sem úrræði í endurhæfingaráætlun.

Lítt er komið inn á þátt hjálpartækja nema í tveimur aðgerðum, vegna þess að starfshópur um hjálpartæki lagði síðastliðið haust fram tillögur um fyrirkomulag hjálpartækja. Ekki er minnst á mikilvægi næringarráðgjafar í endurhæfingu eftir slys og sjúkdóma.

Allt þetta þarf að fyrirfinnast í heilstæðri endurhæfingarstefnu. Það er því eðlileg niðurstaða að stefnan og áætlanir verði unnar frekar í raunverulegum starfshópi haghafa eins og getið er hér í byrjun. Það þarf ekki að rýra það starf sem unnið er og skilað í þessari skýrslu. Langt í frá því hún er góð stöðugreining á endurhæfingarmálum í landinu. Hinsvegar að móta stefnuna sjálfa og framkvæmd í ljósi hennar er meira en að segja það og verður að vera unnið í samráði við alla þá sem að málinu koma.

Það er gríðarlegamikilvægt að umbylta þeirri viðbragðsdrifnu hugsun sem hefur verið við líði í heilbrigðiskerfinu og huga betur að forvörnum og endurhæfingu. Skilvirk gæða endurhæfing er nauðsyn. Hún bætir heilsu og eykur virkni og vellíðan einstaklingsins. Minnkar álagið á heilbrigðiskerfið og eins og fram kemur í skýrslunni skilar hver króna sem fjárfest er í endurhæfingu sér margfalt tilbaka til samfélagsins. Byggjum á þessari vinnu og mótum stefnu sem virkar til framtíðar.



LINDSAY



Reykjavík

ADVEL lögmenn sf, Laugavegi 182

Aðalvík ehf, Síðumúla 13

ARGOS ehf-Arkitektastofa Grétars og Stefáns, Eyjarlóð 9

Auglýsingastofan ENNEMM, Skeifunni 10

Áman ehf, Tangarhöfða 2

ÁTVR Vínbúðir, Stuðlahálsi 2

Bakameistarinn ehf, Stigahlíð 45-47

Bílasmiðurinn hf, Bildshöfða 16

Blaðamannafélag Íslands, Síðumúla 23

Bólstrarinn ehf, Langhóltsvegi 82

Brim hf, Norðurgarði 1

Brúskur hársnyrtistofa, s: 587 7900, Höfðabakka 9

BSRB, Grettisgötu 89

Danica sjávarafurðir ehf, Suðurgötu 10

E.T. hf, Klettagörðum 11

Efnalaugin Björg, Háaleitisbraut 58-60

Eyrir Invest hf, Skólavörðustíg 13

Félag skipstjórnarmanna, Grensásvegi 13

Fiskkaup hf, Fiskislóð 34

Fjárfestingamiðlun Íslands ehf, Síðumúla 25

Fold uppboðshús ehf, Rauðarárstíg 12-14

Fossberg ehf, Dugguvogi 6

Garðs Apótek, Sogavegi 108

Gáski sjúkraþjálfun ehf, Þönglabakka, Bolholti & Ármúla

Gleipnir verktakar ehf, Vagnhöfða 20

Gullsmiðurinn í Mjódd, Álfabakka 14b

Hitastýring hf, Ármúla 16

Hjá Guðjón Ó ehf, Þverholti 13

Hjúkrunarheimilið Skjól, Kleppsvegi 64

Hreinsitækni ehf, Stórhöfða 37

Hvíta húsið hf, auglýsingastofa, Brautarholti 8

Höfðakaffi ehf, Vagnhöfða 11

Íslensk endurskoðun ehf, Bogahlíð 4

Íslensk erfðagreining, Sturlugötu 8

Íþróttafélag fatlaðra í Reykjavík, Hátúni 14

Íþrótt- og tómstundasvið Reykjavíkur, Borgartúni 12-14

JE Skjanni ehf, byggingaverktakar, Stórhöfða 33

Jóhann Ólafsson & Co ehf, Krókhálsi 3

Keldan ehf, Borgartúni 25

Kemi ehf-www.kemi.is, Tunguhálsi 10

KOM almannatengsl, Katrínartúni 2

Landslag ehf, Skólavörðustíg 11

Landsnet hf-www.landsnet.is, Gylfaflöt 9

Landssamband lögreglumanna, Grettisgötu 89

Lifandi vísindi, Klapparstíg 25

LOG lögmennsf, Kringlunni 7

Læknasetrið ehf, Þönglabakka 6

Nýjar vonir um bætta meðferð

Hvað er að gerast í Svíþjóð

Þýðing: Sólveig H Georgsdóttir

BRESTIR. Verkjameðferð í Svíþjóð er brotakennd og einkennist af ójafnræði. Nú á opinber vinnuhópur að takast á við vandann.

Víða er pottur brotinn í verkjameðferð í Svíþjóð. Það hefur skýrslan „Átak á landsvísu: Verkir“ frá 2016 leitt í ljós. Rannsókninni stýrði Marcelo Rivano, sálfræðingur og yfirmaður verkjaendurhæfingar á háskólasjúkrahúsinu á Skáni.

„Verkjameðferð er brotakennd og einkennist af ójafnræði“ segir hann.

Marcelo Rivano segir að mismunur milli landshluta sé mikill. Á sumum stöðum eru þverfagleg endurhæfingarteymi sem eru skipuð verkjalækni, sjúkraþjálfara, iðjubjálfa, sálfræðingi og félagsráðgjafa. En á mörgum stöðum skortir enn bæði þekkingu og skipulag til að sinna sjúklingum sem þjást af langvinnum verkjum. Það eru

gjarnan eldhugar sem drífa þróun á sviði verkjameðferðar áfram.

Gjarnan skortir líka samstarf milli grunnþjónustu og sérfræðiþjónustu. Þegar litið er til heilbrigðisumdæmanna hefur aðeins þriðjungur þeirra meðferðaráætlun fyrir sjúklinga með langvinna verki. Annað vandamál er að landsbundin gæðaskrá, þar sem lækna geta séð hvernig árangur hefur verið af mismunandi meðferðarleiðum, nær aðeins yfir þær meðferðarainingar sem sinna verkjaendurhæfingu. Það hefur í för með sér að engin eftirfylgni er með verkjameðhöndlun mikils fjölda sjúklinga á landsvísu.

„Margar rannsóknir sýna að verkja-sjúklingum finnst þeir oft verða fyrir tortryggni og misskilningi. Þeir mæta mismunandi viðmóti, útskýringum og meðhöndlun, allt eftir því hvern þeir hitta.“

Vinnuhópur á landsvísu um verki

- Stofnaður í október 2019.
- Starfar á grunni „Átaks á landsvísu: Verkir“, skýrslu um verkjameðferð í Svíþjóð frá 2016.
- Skipaður 15 manns af öllu landinu, m.a. læknum, hjúkrunarfræðingum, sjúkraþjálfurum, vísindamönnum, sálfræðingum og fulltrúum sjúklinga.
- Vinnan fer fram á vegum sveitarfélaga og heilbrigðisumdæma í Svíþjóð.
- Verkefnið er til þriggja ára, en skv. Marcelo Rivano er gert ráð fyrir að hópurinn muni festast í sessi þegar fram líða stundir.



MARGIR GIGTARSJÚKLINGAR

hafa þurft að bíða lengi eftir að fá greiningu. Ójafnræðið sem ríkir í verkjameðferð og skortur á skýru skipulagi getur átt þátt í því samkvæmt Marcelo Rivano.

Hann stýrir nú vinnuhópi á landsvísu um verki, sem var settur á fót í október 2019. Markmið hans er að vinna bug á þessum vanda. Fyrsta verk hópsins er að setja landsbundnar verklagsreglur fyrir verkjameðferð og ákvarða staðlað meðferðarferli. Það þýðir að settar verða skýrar reglur um hvernig aðilar innan grunnþjónustu og sérfræðiþjónustu skuli mæta verkjasjúklingum, meðhöndla þá og fylgja þeim eftir.

„Nú erum við að leita að góðum fyrirmyndum um vinnulag í heilbrigðisumdæmunum. Síðan birtum við tilmæli og reynum að samhæfa vinnuna í heilbrigðisumdæmunum.“

Samkvæmt Marcelo Rivano er Svíþjóð eftirbátur margra annarra landa þegar um er að ræða verklagsreglur á landsvísu. Aftur á móti höfum við náð langt í að mynda þverfagleg teymi. Á öðrum áratug 21. aldar hefur Svíþjóð líka komist í fremstu röð í vísindarannsóknnum á langvinnum verkjum. Hann hefur einnig séð að

Langvinnir verkir

- Talið er að tvær milljónir manns í Svíþjóð þjáist af langvinnum verkjum.
- Talið er að 200 þúsund manns séu með vefjagigt.
- 30% veikindaleyfa til lengri tíma eru vegna langvinnra verkja.
- Orsakir verkjanna eru gjarnan óþekktar.

nokkur heilbrigðisumdæmi hafa farið að tilmælunum í skýrslunni „Átak á landsvísu: Verkir“ og hafa hafist handa við að móta verklagsreglur og skipulag fyrir verkjameðferð.

GUNILLA GÖRAN situr í stjórn sænska gigtarfélagsins, hún er fulltrúi sjúklinga í vinnuhópnum um verki og er varaformaður Enfa, Evrópunets vefjagigtarsjúklinga. Vinnuhópurinn um verki kom saman til síns fyrsta fundar í október s.l.

„Loksins! vil ég segja. Það er stórkostlegt að komið hafi verið á fót vinnuhópi á landsvísu sem fjallar um verki, eftir þá litlu athygli og það afskaplega neikvæða viðmót sem margir hafa orðið fyrir í heilbrigðiskerfinu, sérstaklega þegar um er að ræða vefjagigt,“ segir Gunilla Göran.

Hún greinir frá því að árum saman hafi margir sem þjáist af vefjagigt upplifað að lækna trúðu þeim ekki. Það skortir sérhæfða verkjalækna fyrir vefjagigtarsjúklinga, meðhöndlun, sérfræðimeðferð og lyf. Margir gigtarsjúklingar þjáist líka af verkjum þrátt fyrir meðferð.

„Þrjátíu prósent þeirra sem þjáist af liðagigt finna t.d. ekki þau áhrif af líftæknilyfjum sem þau ættu að hafa, vegna þess að verkirnir eru undirliggjandi og hindra meðferðina.“

Gunilla Göran hefur tekið eftir breytingum á þeirri athygli sem verkir fá í Svíþjóð í dag. Það gæti að einhverju leyti skýrst af því að árið 2018 skilgreindi Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin langvinna verki sem sjúkdóm í sjálfu sér. Þá kom einnig fram þriðja skilgreiningin á verkjum, verkir sem orsakast af röskun í verkjahömlunarkerfi miðtaugakerfis-

ins, sem ekki tengjast áverka eða sjúkdómi. Vefjagigt er gott dæmi um þetta.

„Þetta er viðurkenning fyrir sjúklinga sem hafa burðast með verki og sem grunnþjónusta heilbrigðiskerfisins hefur verið vanbúið til að mæta“ segir hún.

SÆNSKA GIGTARFÉLAGIÐ er aðili að Pain Alliance Europe, samtökum 40 félaga verkjasjúklinga, sem í heild eru fulltrúar 150 þúsund sjúklinga. Gunilla Göran segir að önnur sjúklingasamtök í Evrópu lýsi furðu yfir því að í Svíþjóð séu ekki til nein sérstök samtök fyrir verkja-sjúklinga.

Árið 2014 gerði European Pain Federation, sem eru þverfagleg samtök sérfræðinga á sviði verkjarannsókna, einnig spurningarannsókn í 36 Evrópulöndum. Mörg þeirra voru komin vel áleiðis við, eða höfðu lokið, þróun landsbundinnar aðgerðaráætlunar um baráttu gegn verkjum. Svíþjóð var rétt að byrja.

„Við njótum ekki mikils álags í Evrópu þegar kemur að verkjameðferð. Á Ítalíu eru til dæmis lög um hvernig grunnþjónustan í heilbrigðiskerfinu skuli taka á móti verkjasjúklingum.“ En hún bindur miklar vonir við þennan nýja vinnuhóp.

„Þegar lækna- og vísindamenn vinna í sameiningu ásamt sjúklingum myndast þrýstingur á að skapa heildstæða verkjameðferð með velferð sjúklinga að leiðarljósi.“

EFTIR TÍU ÁR verður vonandi tekið á móti verkjasjúklingum á sómasamlegan hátt, þeir fá rétta meðferð og finnst þeir vera í góðum höndum, segir Gunilla Göran.

Framtíðarsýn Marcelos Rivano fyrir Svíþjóð er að eftir þrjú ár:

- verði komin skýr fyrirmæli á landsvísi um meðferð verkja-sjúklinga
- verði þekking orðin dreifð um allt landið
- verði starfsfólk innan grunn-

þjónustunnar sem hefur fengið sérhæfingu á sviði verkja og á gott samstarf við sérfræðiþjónustuna

- verði til landsbundin gæðaskrá sem fylgist með ólíkum verkjameðferðum, auk verkja-endurhæfingar
- hafi aðilar á sviði verkjameðferðar náð færni í að starfa framvirkt, til dæmis með því að rannsaka áhættuþætti áður en sjúklingur gengst undir aðgerð og koma þannig í veg fyrir langvinna verki.

„Árið 2030 munum við einnig ráða yfir betri þekkingu á því hvaða þættir hjálpa sjúklingum að komast aftur út í atvinnulífið með góðum þætti“ segir Marcelo Rivano.

Heimild: Gunilla Göran og skýrslan „Átak á landsvísi: Verkir“ (2016).
Reumatiker Världen #3 2020

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Lögmenn Fortis ehf, Laugavegi 7

Lögreglustjórnin á höfuðborgarsvæðinu, Hverfisgötu 115

Meba- úr og skart, Kringlunni og Smáralind

Múlakaffi, Hallarmúla

Múrarameistarafélag Reykjavíkur, Borgartúni 35

Orka ehf, Stórhöfða 37

Ó. Johnson & Kaaber ehf, Tunguhálsi 1

Ósal ehf, Tangarhöfða 4

Pixel ehf, Ármúla 1

Rafsvið sf, Viðarhöfða 6

Rafver hf, Skeifunni 3e

Rarik ohf, Dvergshöfða 2

Reykjavíkurborg, Ráðhúsinu

Rikki Chan ehf, Kringlunni 4-12 og Smáratorgi 1

Samiðn, samband iðfélaga, Stórhöfða 31

Samtök starfsmanna fjármálafyrirtækja-SSF, Nethyl 2e

Seljahlíð - heimili aldraðra, Hjallaseli 55

SÍBS, Síðumúla 6

Áhugahópur um Lupus (rauða úlfa) og Sjögrens

Áhugahóparnir um Lupus og Sjögren hafa starfað samhliða um nokkurt skeið. Undir venjulegum kringumstæðum hittumst við einu sinni til tvisvar í mánuði, í húsnæði Gigtarfélagsins í Ármúla 5, ýmist að kvöldi til eða í hádeginu. Einnig erum við með lokaðan hóp á Facebook fyrir fólk með Lupus eða Sjögren greiningu og aðstandendur þeirra, þar sem fara fram ýmsar umræður sem tengjast málefnum. Það er mjög gott að geta spurt spurninga og fengið álit annara og stuðning.

Eftir jólin var ekki mikið um fundi hjá okkur vegna ástandsins í þjóðfélaginu og þá kom sér vel

að hafa Facebook hópinn þar sem hægt var að ræða saman, en í upphafi faraldursins höfðum við margar spurningar þar sem ekki var vitað hvort við værum útsettari fyrir kórónaveirunni og einnig var nokkurt óryggi með aðgengi að lyfjum, þar sem lyf sem margir í hópnum taka var talið verka gegn kórónaveirunni og því var framboðið af því takmarkað. Sem betur fer fór þetta allt vel og vonandi getum við farið að hittast fljótlega í eigin persónu á fundunum, en þangað til er mjög gott að geta rætt saman og miðlað upplýsingum á Facebook.

Hvernig gerist ég félagi í MedicAlert?

Biðjið lækni að fylla út upplýsingar um heilsufar og lyfjameðferð á eyðublaðið. Fyllið síðan sjálf út afganginn og komið með eyðublaðið eða sendið á skrifstofu MedicAlert að Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi. **Nánari upplýsingar fást á www.medicalert.is**

Dæmi um áletranir á merki og nafnspjöld

Sjúkdómar:

Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Epilepsy (flogaveiki)
Hemophilia (dreyrasýki)
Asthma
Addison's disease (Addisonsveiki)
Coronary artery disease (kransæðapengli)
Kidney transplant (ígrætt nýra)
Multiple sclerosis (MS)
Alzheimer's disease

Ofnæmi fyrir:

Penicillini, sulfa, jodi, morfíni, latex, hnetum, skeldýrum o.fl.

Dæmi um lyfja- eða hjálpartækjanotkun:

Anticoagulation (blóðþynning)
Takes corticosteroids (notar barkstera)
Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Implanted defibrillator (hjartarafstuðtæki)
Implanted pacemaker (með gangráð)
Knee prosthesis (gervihné)

Fullkominn trúnaður:

Allar upplýsingar á vaktstöðinni eru trúnaðarmál og eru þær aðeins látnar af hendi við þann sem hefur MedicAlert númer merkisberans.



Hvað er MedicAlert?

MedicAlert er alfljóðlegt öryggiskerfi fyrir sjúklinga með bráða eða hættulega sjúkdóma.



Hvernig virkar MedicAlert?

MedicAlert veitir öryggi gegn mistökum eða tög á réttri meðferð hjá sjúklingum ef þeir verða meðvitundar lausir eða af öðrum ástæðum ófærir að gera grein fyrir veikindum sínum.

Þríþætt öryggiskerfi

Málmplata með merki MedicAlert á annarri hliðinni, en sjúkdómsgreiningu og meðferð merkisberans á hinni hliðinni. Einnig er einkennisnúmer hans hjá MedicAlert skráð og símanúmer vaktstöðvarinnar. Málmpötuna er hægt að fá sem armband eða hálsmen.

Nafnspjald þar sem skráð er einkennisnúmer hjá MedicAlert, nafn og símanúmer aðstandanda og tveggja lækna sem stunda merkisberann. Einnig er skráð sjúkdómsgreining og mikilvæg lyfjameðferð.

Vaktstöð. Upplýsingar sem merkisberi lætur skrifstofunni í té í umsókn þessa bæklinga eru varðveittar í sérstakri vaktstöð á Landspítala háskólasjúkrahúsi. Þangað má hringja allan sólarhringinn, merkisbera að kostnaðarlausu (grænt númer) hvaðan sem er úr heiminum, til að fá nauðsynlegar upplýsingar um sjúkdóm eða meðferð merkisberans.



Þegar merki hefur verið gefið út er merkisbera sent afrit af skráðum upplýsingum og hann beðinn að yfirfara þær.

Áriðandi er að merkisberi láti vita um allar breytingar svo upplýsingar séu ávallt réttar. Í gagnagrunninum eru ítarlegri upplýsingar en eru grafnar í merkið sjálft. Ef þörf er á fær merkisberi nýtt nafnspjald og málmpötu á kostnaðarverði. Merkisberar geta alltaf sent inn leiðréttingar ef við á í samráði við lækni sinn.



MedicAlert[®] á Íslandi

Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi | Sími 533 4567
medicalert@medicalert.is | www.medicalert.is



Sjálfsseignarstofnun, sem starfar án ágóða undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi

Hóppjálfun haustið 2020

Félagið hefur staðið fyrir hóppjálfun í nær tvo áratugi. Um er að ræða skipulega þjálfun í sal og í sundlaug. Í haust bjóðum við upp á vatnsþjálfun, karlaleikfimi og rólega alhliða leikfimi með jógaívaði. Kennt er í húsakynnum félagsins í Ármúla og í sundlaug Sjálfsbjargar við Hátún 12. Við skipuleggjum þjálfunina í þremur önnum. Sú lengsta er að hausti til jóla, næsta frá byrjun janúar fram að páskum og svo frá páskum út maí. Ýmis stéttarfélag veita félagsmönnum sínum líkamsræktarstyrk sem hægt er að nota upp í kostnað við hóppjálfunina.

Næstu námskeið byrja 7. september, nema annað verði auglýst síðar. Fylgist með á heimasíðunni upp úr miðjum ágúst. Skráning á námskeiðin hefst um miðjan ágúst á skrifstofu Gigtarfélagsins í síma 530 3600.

Tilgangur hóppjálfunar

Tilgangur hóppjálfunar er að leiðrétta og viðhalda réttu líkamsstöðu, auka og/eða viðhalda vöðvastyrk, úthaldi, liðleika liða og teygjanleika vöðva og kenna slökun. Markmið hvers einstaklings er misjafnt og fer það eftir því t.d. hvaða sjúkdóm hann hefur, hversu slæmur hann er, aldri, vinnu, íþróttaiðkun og fleiru. Reynt er að mæta þörfum hvers og eins. Að taka þátt í hóppjálfun í nokkurn tíma veitir þátttakendum ákveðið aðhald, er hvetjandi og eflir félagsleg tengsl. Hún hjálpar einnig mörgum að halda sér góðum, starfshæfni, starfsþrek og virkni í daglegu lífi eykst og almenn líðan að sama skapi. Í hóppjálfun okkar eru frekar eldra fólk, með gigtarsjúkdóma og án þeirra. Allir eru velkomnir.

Vantar smurolíu í augun?

Vertu viss með

VISMED



Svissnesk gervitár við augnþurrki
Fást í öllum helstu apótekum



FJARÐABYGGÐ



SJÓVÁ

Ungt fólk með gigt

Okkur vantar öflugt ungt fólk með okkur.

Við óskum eftir ungu fólki sem hefur nýlega reynslu af því að vera í/eða er í framhaldskóla. Óskum bæði eftir jákvæðum og neikvæðum reynslusögum. Við erum að fara af stað með verkefni til vitundarvakningar, varðandi ósýnilega sjúkdóma og hvernig má bæta aðgengi í skólum þegar nemendur kljást við þá. Nafnleyndar verður gætt fyrir þá sem vilja.

Einnig óskum við eftir einstaklingum til þess að taka þátt í starfi félagsins, áhugahópsins.

Í haust ætlum við að keyra af stað öflugra starf og hafa fleiri viðburði saman.

Hægt er að senda tölvupost á gigt@gigt.is eða hafa samband við Ingibjörgu í síma 770-4642



MIKIÐ ÚRVAL AF SLITGIGTAR- SPELKUM



STOÐ

Trönuhrauni 8 | Hafnarfirði | 565 2885
Bíldshöfða 9 | Reykjavík | 517 3900

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Sjúkraþjálfun Styrkur ehf, Höfðabakka 9
Skolphreinsun Ásgeirs sf, Unufelli 13
Sprinkler pípulagnir ehf, Bíldshöfða 18
Stjá, sjúkraþjálfun, Hátúni 12
Stólpi, Klettagörðum 5
Suzuki á Íslandi, Skeifunni 17
Tark - Arkitektar, Hátúni 2b
Tricium ráðgjöf ehf, Borgartúni 20
Umslag ehf, Lágmúla 5
Útfarapjónusta Rúnars Geirmundssonar, Þverholti 30
Úti og inni sf, Þinghóltsstræti 27
Vagnar og þjónusta ehf, Tunguhálsi 10
Við og Við sf, Gylfaflöt 3
Vörukaup ehf, heildverslun, Lambhagavegi 5

Kópavogur

Habitat á Íslandi ehf, Skógarlind 2
Hvammshólar ehf, Hlíðarhvammi 2
Lín design, Smáratorgi
Línan ehf, Bæjarlind 14-16
Rafmiðlun hf, Ögurhvarfi 8
Suðurverk hf, Hlíðasmára 6
Ungmennafélagið Breiðablik, Dalsmára 5

Garðabær

66° Norður, Miðhrauni 11
Garðabær, Garðatorgi 7
Geislatækni ehf - Laser þjónustan, Suðurhrauni 12c
Góa-Linda sælgætisgerð ehf, Garðhrauni 2
Ísafoldarprentsmiðja ehf, Suðurhrauni 1
Loftorka Reykjavík ehf, Miðhrauni 10
Málmsteypa Þorgríms Jónssonar ehf, Miðhrauni 6
Pípulagnaverktakar ehf, Miðhrauni 18
Öryggisgirðingar ehf, Suðurhrauni 2

Hafnarfjörður

Hafnarfjarðarbær
Hafnarfjarðarhöfn, Óseyrarbraut 4
Héðinn Schindler lyftur hf, Gjótuhrauni 4
Hlaðbær-Colas hf, malbikunarstöð, Gullhelli 1
Hvalur hf, Reykjavíkurvegi 48
Músik og sport ehf, Reykjavíkurvegi 60
Sjúkraþjálfarinn ehf, Strandgötu 75
Smyril Line Ísland ehf, Fornubúðum 5
Útvík hf, Eyrartröð 7-9
Verkalýðsfélagið Hlíf, Reykjavíkurvegi 64
Vír og lykkjur ehf, Flatahrauni 1
VSB verkfræðistofa ehf, Bæjarhrauni 20

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Reykjanesbær

DMM Lausnir ehf, Hafnargötu 91

Rafeindir og Tæki ehf, Ægisvöllum 2

Reiknistofa fiskmarkaða hf, lðavöllum 7

Grindavík

Staðarbúið ehf, Skipastíg 1

Stakkavík ehf, Bakkalág 15b

Vísir hf, Hafnargötu 16

Þorbjörn hf, Hafnargötu 12

Mosfellsbær

Mosfellsbær, Þverholti 2

Nonni litli ehf, Þverholti 8

Reykjalundur endurhæfing

Akranes

Bírfreiðastöð Þórðar Þ. Þórðarsonar, Smiðjuvöllum 15

Fasteignasalan Hákot, Kirkjubraut 12

Borgarnes

Borgarbyggð, Borgarbraut 14

Framköllunarþjónustan ehf, Brúartorgi 4

Háskólinn á Bifröst

Stykkishólmur

Eyja- og Miklaholtshreppur, Snæfellsnesi

Reykhláhreppur

Þörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður

Hamraborg ehf, Hafnarstræti 7

Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður

Endurskoðun Vestfjarða ehf, Aðalstræti 19

Sigurgeir G. Jóhannsson ehf, Hafnargötu 17

Súðavík

Súðavíkurhreppur, Grundarstræti 1

Hólmavík

Strandabyggð, Höfðagötu 3

Hvammstangi

Húnaþing vestra, Hvammstangabraut 5



Borgarlína, aðgengi hreyfihamlaðra

Fyrir dyrum standa ýmsar breytingar á samgöngum á höfuðborgarsvæðinu í tengslum við lagningu Borgarlínu. Aukin áhersla er lögð á almennings-samgöngur og bættu þjónustu með tíðari ferðum og styttri ferðatíma. Reiknað er með að notendur Borgarlínu noti strætó til að koma sér að henni og frá, gangi eða hjóli. Til að stytta ferðatíma þeirra sem nýta sér línuna á að fækka biðstöðvum og þegar mældar eru vegalengdir frá heimili að næstu biðstöð er miðað við loftlínu. Það segir sig sjálf að þannig fer fólk ekki milli staða. Það er háð gangstígum og staðsetningu þeirra og ekki fer fólk í gegnum hús sem kunna að vera innan viðkomandi loftlínu.

Allstór hópur borgarbúa, á í erfiðleikum með að fara ferða sinna gangandi, vegna sjúkdóma, fötlunar eða aldurs. Lítil áhersla er lögð á að þjóna þessum hópi sem þó er mjög háður almennings-samgöngum.

Sá hópur sem hér um ræðir, er sérstaklega viðkvæmur fyrir því að bið-

stöðvum sé fækkað. Heilsa þeirra felur í sér hindranir, sem draga úr möguleikum þeirra til að taka þátt í samfélaginu, komast leiðar sinnar. Það er óásættanlegt að sveitarfélögin á höfuðborgarsvæðinu geri þessu fólki erfiðara með að stunda vinnu, komast í þjálfun og eiga samneyti við annað fólk. Margir sem tilheyra þessum hópi ferðast um á eigin bíl. Nú er stefnan að draga úr aðgengi einkabíla, sem mun einnig draga úr ferðafrelsi hópsins.

Því þarf að fá svör við því hvernig sveitarfélögin hafi hugsað sér að koma til móts við þennan hóp fatlaðra og aldraðra sem eiga munu í erfiðleikum með að nýta sér borgarlínuna og jafnvel almennings-samgöngur yfirleitt? Er valið að stóruka sérþjónustu eins og ferðaþjónustu fatlaðra á kostnað þétts nets almennings-samgangna? Varla er stefna yfirvalda að einangra þennan hóp frá öðrum íbúum. Eiga ekki allir rétt á aðgengilegum samgöngum?

Birna Einarsdóttir

 **Lyf & heilsa**
Við hlustum!

Stiegemeyer hjúkrunarrúm

Vönduð hjúkrunar- og sjúkrarúm í úrvali. Rafdrifin og með fjölda stillinga.



Troja göngugrind

Vönduð og létt göngugrind með 165 kg. burðarþoli, innbyggðu sæti og burðarpoka. Auðveld að leggja saman og setja í bíl, lögð saman með einu handtaki. Fjölbreytt úrval aukahluta.

*Er í samning við
Sjúkratryggingar Íslands*



*Stuðlaberg heilbrigðistækni ehf.
er innflutnings- og þjónustufyrirtæki,
sem áður var heilbrigðissvið
Eirbergs. Starfsfólk er menntað
á sviði heilbrigðisverkfræði,
hjúkrunarfræði og iðjuþjálfunar.
Sýningarsalur er að Stórhöfða 25.*

*Verkstæðið Stórhöfða er með
þjónustusamning við
Sjúkratryggingar Íslands.*

Markmið okkar eru að efla heilsu, auka lífsgæði, auðvelda störf og daglegt líf



30 atriði sem gera hlutina auðveldari ef þú ert með gigt

Til umhugsunar

Verkir, þreyta, sljóleiki, erfiðleikar við daglegar athafnir, læknaheimsóknir, næturverkir, frí vegna getuleysis, hitaköst, uppskurðir, tryggingaóreiða, erfið samskipti við ættingja og var búið að nefna verki? Þegar átt er við ólæknandi veikindi eins og gigt eru mjög margir hlutir sem þú þarft að eiga við. Oft aftur og aftur. „Ég var greind mjög ung með liðagigt, aðeins sextán ára. Það var gjörsamlega yfirþyrmandi allt það sem ég „átti að geta gert“ segir Stephanie M frá Ástralíu. „Jafnvel með hjálp foreldra minna, allt leit út fyrir að ég myndi ekki eiga eftir að eiga eðlilegt líf.“

En í dag hefur Stephnie næstum áratuga reynslu af gigtinni og nú sér hún hlutina aðeins öðruvísi. „Ég varð að læra að láta ekki stærri hluti hafa þau áhrif á mig að ég gæfist upp“. Segir hún. „Í staðinn lærði ég að einblína á litlu hlutina sem höfðu stór áhrif á lífstíl minn.“ Og það hefur áhrif. Það eru fullt af einföldum hlutum sem þú getur gert. Hlutum sem gera líf þitt þægilegra, skemmtilegra og með minni verkjum.“ „Þú getur ekki haft stjórn á gigtinni þinni, en þú getur stjórnað hvernig þú tekst á við hana og það hugarfar hefur haft mikil áhrif á mig,“ segir Stephanie. Öðrum til stuðnings hefur verið safnað saman þessum litlu hlutum sem fólk telur að hafi haft mest að segja fyrir það. Hér á eftir fara 30 atriði sem vert er að hugsa út í. Ekki er víst að öll atriðin henti öllum en þá er bara að velja það sem hentar og prófa.

Endurhugsa viðfangsefni dagsins.

1. Stilla símann á talmál

„Að senda SMS er aðal leiðin til að vera í sambandi við fólk en að nota fingurna til að stimpla eða strjúka símanum getur verið svo sársaukafullt. Ég á síma sem notast við Google Þjónustu, sem tekur á móti tal skipunum. Ég get sent SMS bæði sem texta á símanum og sem netpóst. Ég get líka beðið símann minn að opna app, leika tónlist, leita á netinu og hringja. Ég náði mér í app á fartölvuna sem leyfir mér að nota röddina þar líka. Því meira sem þú notar það, því betur þekkir það röddina þína“.

2. Verslaðu gigtarvæn fót.

„Ég var von að vera öll í tískunni og klæddi mig þröngum fötum, en nú hefur gigtin breytt fatavenjum mínum. Ég nýt þess ennþá að líta vel út en nú vel ég þægileg fót lausar buxur og peysur. Skartgripir sem ég get sett yfir höfuðið og flata þægilega skó. Þú getur verslað buxur



sem líta út eins og pils en eru þægilegri. Eins er gott að vera í jógabuxum.

3. Notið sjálfvirk tæki

„Það koma dagar sem ég get takmarkað notað hendurnar þannig að ég geri allt til að vernda þær. Heima hef ég allt sjálfvirk: dósaopnara, sápu, ljós, salerni og sjónvarp. Tölvan mín notar stroku í stað takka. Stundum nota ég nefið til að snerta tækin.“

4. Fjárfestu í tækjum sem hægt er að aðlaga að þörfum.

„Þau gera góða hluti fyrir fólk með gigt, til dæmis froðuhaldfang sem þú getur sett utan um ýmsa hluti, bolla og handföng. Það er auðveldara að halda á þeim.“

5. Kaupið sjálfvirka ryksugu.

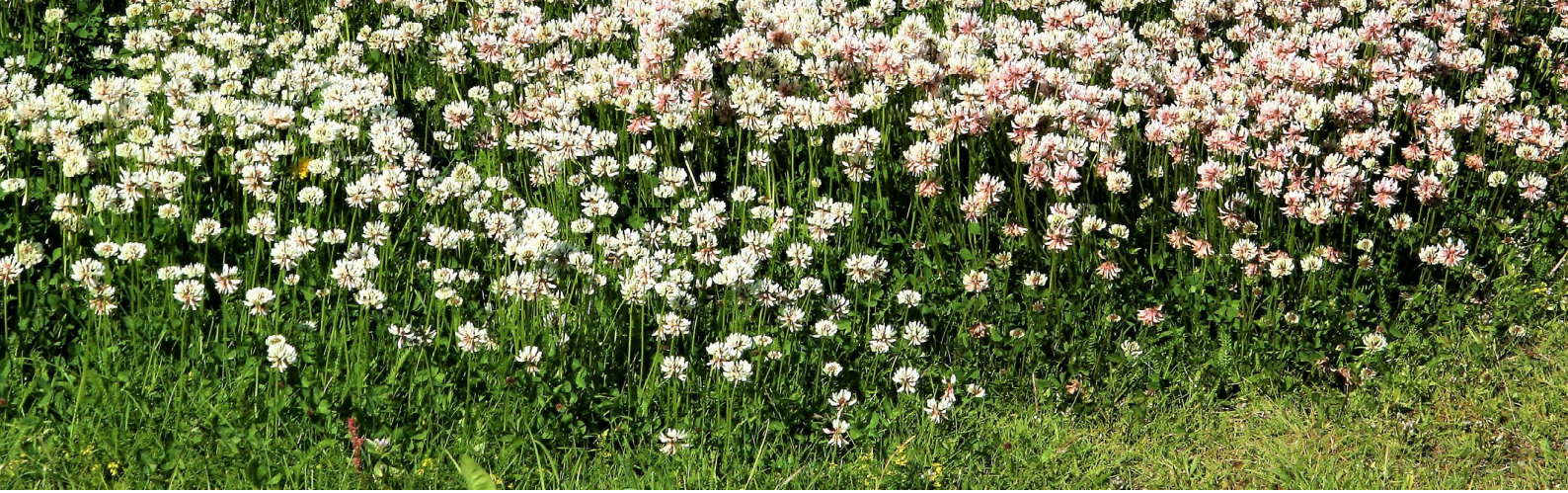
„Ég get ekki ryksugað. Ég þoli ekki álagið á hendurnar, Ég geti ekki staðið svo lengi, jafnvægið er alls ekki nógu gott, Ég hef bara ekki kraft til að gera það. Maðurinn minn gaf mér sjálfvirka ryksugu í jólagjöf. Ég elska hana. Hún þrífur gólfín án þess að ég þurfi að gera neitt. Besta gjöfin.“

6. Fá ið vörurnar sendar heim

„Ég panta matvörurnar á netinu og jafnvel beint frá býli. Það er ekkert sem ég get ekki látið senda heim. Appið auðveldar mér líka að halda utan um innkaupalistann minn og nota afsláttarmiða.“ Janelle W.

7. Aðlögun á baðherbergi

„Ég er með Cróns sjúkdóm meðfram gigtinni þannig að ég eyði miklum tíma í baðherberginu. Þá datt mér í hug að það væri góð hugmynd að gera það þægilegt.“



Ég fékk mér salerni þar sem setan er upphituð, auk handfangs á vegginn sem auðveldar mér að standa og sitja. Lítil kollur fyrir fætturna hjálpar til við að taka álagið af fótunum. Það eru litlu hlutirnir sem eru aðalatriðið.“ segir Molly.

8. Auðveldaðu sturtuferðir

„Að geta gengið beint inn í sturtuna er forgangsatriði, þegar ég vel íbúð. Að ganga yfir og inn í hátt baðker er of erfitt fyrir mig. Ekki að minnast á hvað það er hættulegt fyrir mig ef ég myndi detta. Ég bætti líka við kolli, handfangi og baðmottu í sturtuna.“ Molly

Hafið stjórn á verkjunum

9. Bæti við hita og meiri hita.

„Ég sef með tvö hitateppi, annað ofan á mér og hitt undir. Ég hef líka upphitaða handabakstra. Ég elska líka að sitja í heitu baði. Ekki vanmeta mýkjandi kraftinn í hitanum!“ Angie

10. Takið lyfin nákvæmlega eins og þau eru ávísuð.

„Ef ég sé eftir einhverju, er það að ég fór ekki alvarlega eftir lýsingu á ávísuðum lyfjum. Ég var greind með barnaliðagigt þegar ég var sautján ára og vildi ekki vera öðruvísi en allir vinir mínir þannig að ég tók lyfin stundum eða bara þegar ég var í stuði til þess. Ég mun hvort eð er deyjja einhvern tíma, hverju máli skiptir það. Það skiptir mjög miklu máli. Núna er ég tuttugu og níu ára og er með nokkra fasta liði og miklar bólgur í fingrum. Ég hefði getað hægt á þessu ferli ef ég hefði tekið lyfin eins og ég átt að gera.“ Misha B.

11. Farið í vatn.

„Það er eitthvað andlegt og mýkjandi við það að vera í vatni. Ég elska að vera lengi í heitu baðkari, en uppáhaldið mitt er að fljóta í stórrí sundlaug. Ég elska þyngdarleysið, allt álag er farið af líkamanum og ég elska að smjúga blíðlega um vatnið. Það er svo lækandi. Á mínum verstu dögum get ég verið þar tímunum saman. Ég keypti mér sundkort til að geta stundað laugina.“ Misha

12. Notið stuðningshanska

„Ég var konsert píanisti þangað til gigtin í höndum mínum gerði það of sársaukafullt að spila. Ég tók eftir vini sem var listaútsaumari og hafði þurft að hætta því af líkri ástæðu, hún var byrjuð að sauma aftur. Hún hafði fengið sér stuðningshanska. Ég keypti líka þar

af stuðningshönskum og þeir eru stórkostlegir. Ég er í þeim dag og nótt. Ég er farin að spila á píanóið aftur. Það er mjög gott vegna þess að þegar ég spila tónlist dregur það hugann frá verkjunum.“ Xiao

Gerid líf ykkar heilsusamlegra

13. Hreyfið ykkur á hverjum degi

„Einfaldlega það besta sem ég geri og gerir líf mitt auðveldara er að stunda daglegt æfingakerfi. Ég byrjaði að ganga og núna geri ég allt mögulegt frá „kickboxing“ til fjallgöngu. Þetta í samband með lyfjunum hvetur mig til þess að fara fram úr rúminu á morgnanna og hlaupa fimm kílómetra. Ef ég tek mér meira en eins dags frí í röð finn ég strax fyrir verkjum og stirðleika.“ Jefferson K.

14. Ekki hunsu smá sjúkdómseinkenni

„Ég var með rauð augu en þegar þetta hafði ekki hreinsast upp eftir um það bil mánuð gerði lækurinn minn auka próf. Það kom í ljós að ég var með gigtarkast í augunum. Ég hafði verið greind með psoriasis liðagigt fyrir tveim árum og vissi ekki að þetta gæti náð til augnanna. Vegna þess hve lengi þetta fékk að grassera tók það mun lengri tíma að ná þessu niður. Núna veit ég að ég verð að taka smáhluti alvarlega eða taka áhættuna og vera slegin niður vikum saman.“ Jefferson

15. Reynið að aðlaga fæðið

„Ég tel að sleppa eigi hveiti, mjólk og sykri. Það dregur úr gigtinni. Gigtin er svo erfið en mér er ekki vel við að þurfa að fylgja ákveðnu mataræði en í hvert sinn sem ég freistast til að stelast þá man ég þá tíma sem ég vaknaði upp grátandi vegna verkja í mjöðminni. Þetta er ekki auðvelt. Mataræðið virkar mismunandi hjá hverjum og einum. Þetta virkar hjá mér.“ Darcy

16. Berið á ykkur sótthreinsandi

„Ég hef fengið líftækni innspýtingu síðustu tvö árin og það er undraverður árangur. Gigtin er í mikilli lægð. En innspýtingin getur bælt ónæmiskerfið og þú verður að vera mjög varkár. Ég tek ekki í hendur á fólki, forðast veikt fólk og ber með mér sótthreinsivökva alla daga.“ Darcy

17. Takið af ykkur tvö kíló

„Ég skildi ekki hversu þyngd mín skaðaði hnén þangað til að ég grenntist lítilsháttar. Lækurinn minn setti mig á lyfið methotrexate en það leiddi af sér mikla magaverki,



Þannig að ég hafði enga matarlyst. Ég hafði óbeit á þessum pillum en á einum mánuði missti ég fimm kíló. Þetta er ekki mikið en ég tók eftir að ég átti betra með gang. Mig verkjaði ekki eins mikið í bakinu. Þetta snýst ekki um að vera horaður ég er langt frá því að vera horuð. En framfarirnar voru stórkostlegar. Ég skráði mig í hóp til að reyna að losna við fimmtán kíló.“ Mary

18. Finnið ykkur ný áhugamál

„Gigtin rændi mig svo mörgu sem ég elskaði að gera. En ég hef fundið leið til að viðhalda mér með því að iðka aðrar tólmstundir. Ég hef fundið mínar aðferðir við þær. Til dæmis elska ég að dansa en núna hreyfi ég mig mjög mjúklega. Ég hef gaman af því að mála ég nota bursta með handfangi þannig að ég þarf ekki að grípa utan um pensilinn.“ Xiao

19. Skráið niður lista með þakkarefnum

„Á hverjum degi skrifa ég niður þrjá hluti sem ég er þakklát fyrir. Það heldur mér einbeittri á jákvæða hluti í lífi mínu. Ég skrái líka niður veikindin dag frá degi svo ég geti metið hvernig meðhöndlunin virkar. Þetta er orðið að hluti af lífinu mínu á svo margan hátt.“ Stephanie

Breytið vinnuaðferðum í vinnunni.

20. Fáid ykkur betra lyklaborð

„Ég gat ekki unnið fyrsta klukkutímann á hverjum morgni vegna liðagigtar í höndunum. Ég gat ekki notað lyklaborðið en meirihluti vinnu minnar er á tölvu. Ég fékk lyklaborð sem aðlagði sig að liðunum. Þetta breytti öllu fyrir mig. Lyklaborðið heldur únlíðunum í þægilegri stöðu. Ég hef ennþá verki í höndunum en allt er miklu viðráðanlegra núna. „ Steven

21. Fjárfestið í stuðningsmús

„Ég nota standandi mús. Hún gerir mér kleift að halda utan um hana með afslappaðri hönd. Olnbogarnir hvíla á skrifborðinu þannig að það er mun auðveldra fyrir hendurnar. Að auki eru takkarnir þægilegri.“ Steven

22. Endurnýjaðu skrifstofustólinn með upphituðum hryggstuðningspúða.

„Mig verkjar óbærilega mikið í bakið í lok dags. Að sitja við skrifborðið virkar eins og hryggjarliðirnir nuddist saman. Konan mín gaf mér heitt bakstuðnings tæki til að styðja við bakið. Það er bundið utan um stólinn minn og gefur möguleika á hita og nuddi. Hitinn er sérstaklega góður þegar bakverkirnir eru miklir.“ Lianne

23. Biðjið um sveigjanleika í vinnu

Vegna gigtarinnar eru morgnarnir verstu tímar dagsins. Sama hvað ég geri það tekur mig klukkutíma að verða tilbúin og starfshæfa. Þetta gerir starf mitt sem læknaritari mjög erfitt. Ég var alltaf of sein og átti í erfiðleikum með algeng verkefni. Þá skipti ég um vakt svo nú vinn ég á kvöldvöktum, sem gefur mér góðan tíma að koma mér á hreyfingu.“ Alanna

Virkjaðu höfuðið

24. Farið til sálfræðings

„Það erfiðasta sem ég hef þurft að eiga við eftir að hafa greinst með gigt er að hún væri ólækanleg. Ég mun vera með hana allt mitt líf. Þetta varð mér sem svo mikið áfall að ég lenti í alverlegu þunglyndi. Þetta hafði þær afleiðingar að ég hætti að taka lyfin mín. Afleiðingin varð sú að verkirnir jukust og þunglyndið versnaði. Ég fékk tíma hjá sálfræðingi með sérgrein í krónískum veikindum. Það bjargaði mér út úr þunglyndinu. Núna

lífi ég heilsusamlegra lífi. Jafnvel enn betra en áður en ég greindist. Taktu andleg veikindi jafn alvarlega og líkamleg veikindi.“ Melissa

25. Ekki gera of mikið

„Ég hef alltaf verið ofvirk og var von að yfirkeyra mig en gigtin hefur kennt mér að ég verð að hægja á mér og halda mér rólegri. Þekkja takmarkanir mínar og fara með gát. Það er ekki veikleiki eða leti. Það er að vera skynsöm. Ég erfiðaði dögum saman til að vera tilbúin fyrir næsta gigtarkast. Þessi hamagangur hefur sennilega valdið gigtarkastinu.“ Stephanie

26. Ekki bera þig saman við aðra gigtarsjúklinga

„Ég er mjög mikið á samfélagsmiðlum sem fjalla um gigt. Það hefur gert mér gott, en ég verð að minna mig á að það sem er gott fyrir mig er ekki endilega gott fyrir aðra. Einstaklingar með sömu gigt og ég geta hlaupið daglega. Það er stórkostlegur árangur hjá mér ef ég næ að fara upp um 5.000 tröppur. Það eru verkir daginn eftir ef ég ofgeri mér. Lyf gera kraftaverk fyrir suman en hjálpa mér ekki svo mikið.“ Alana

27. Verið heiðarleg

„Þegar fólk spyr hvernig líður þér, segi ég þeim það. Suma daga segi ég mig verkjar í fæturna. Ég get varla hreyft þá. Ég hræddist að segja fólki sannleikann. Fólk sýndi samúð þegar þau heyrðu að ég var í verkjakasti. Ég er alveg hissa á hvað fólk er hjálpsamt og tilbúið að hlusta.“ Darcy

Vaktu yfir Heilsunni

28. Finndu lækni sem er tilbúinn að hlusta

„Ég gekk frá lækni til læknis til að fá greiningu. Vegna þess að ég var rétt tuttugu og eins árs og liðverkirnir komu skyndilega. Þeir héldu að ég hefði aðeins tognað og væri móðursjúk út af því. Eftir að hárið fór að hrynja í haugum þá varð það augljóst að ég var ekki að skrökva. Loksins fann ég gigtarlækni sem er 100 prósent. Hann sendi mér netfangið sitt og sagði mér að ég gæti sent spurningar hvenær sem er. Hann myndi svara inna sólarhrings. Vitneskjan um að einhver tekur mig alvarlega hefur verið mér dýrmæt hjálp.“ Alisa

29. Kynntu þér almannatryggingar

Kynntu þér almannatryggingar til að vita rétt þinn vegna lyfja, þjálfunar, læknishjálpar og annarra stöðtækja.“ Melissa

30. Komdu þér upp minnislista í símanum

Ég hef alla nauðsynlaga tengla í símanum mínum neyðarþjónustu, læknisþjónustu, lyfjaþjónustu og önnur númer sem ég þarf oft að nota vegna heilsunnar.“ Melissa

Höfundur: C.H. Andersen

Sigrún Sigfúsdóttir snaraði og staðfærði

fastus.is

PARAFFIN VAXPOTTUR FYRIR HENDUR OG FÆTUR

Linar verki vegna langvarandi bólgu í liðum og vöðvastífleika



- Einfaldur og tilbúinn til notkunar
- Öryggisplata á botni pottsins til að fyrirbyggja að fólk brenni sig
- 4 möguleg hitastig: 52, 54, 56 og 59°C
- Innanmál 20 x 32 x 14cm
- Tekur 4 kg af paraffin vaxi

Verð: 85.000 kr



Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Blönduós

Stéttarfélagið Samstaða, Þverbraut 1

Sauðárkrókur

Steinull hf, Skarðseyri 5

Varmahlíð

Akrahreppur Skagafirði

Siglu fjörður

Fjallabyggð, Gránugötu 24

Siglfirðingur hf, Gránugötu 5

Akureyri

Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi

Blikkrás ehf, Óseyri 16

Efling sjúkrahúsið ehf, Hafnarstræti 97

Grófargil ehf, Glerárgötu 36

Húsprýði sf, Múlasíðu 48

Þípu lagningaþjónusta Bjarna F Jónassonar ehf,

Melateigi 31

Samherji ehf, Glerárgötu 30

Sjúkrahúsið á Akureyri, Eyrarlandsvegi

Dalvík

Dalvíkurbyggð, Goðabraut

Dalvíkurkirkja

Húsavík

Fjallasýn Rúnars Óskarssonar ehf

-www.fjallasyn.is, Smiðjuþeigi 7

Sigríður Baldursdóttir, Víðikeri

Tjörneshreppur, Ketilsstöðum

Trésmiðjan Rein ehf, Víðimóum 14

Þórshöfn

Geir ehf, Sunnuvegi 3

Svalbarðshreppur, Holti

Egilsstaðir

Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf, Miðvangi 2-4

Fljótsdalshérað, Lyngási 12

Klausturkaffi ehf, Skriðuklaustri

Myllan ehf, s: 470 1700, Miðási 2

P.S. verktakar ehf, Miðási 8-10

Seyðisfjörður

Seyðisfjarðarkaupstaður, Hafnargötu 44



Afhending styrkja úr Styrktar- og minningarsjóði Þorbjargar Björnsdóttur árið 2019. Á myndinni er stjórn sjóðsins auk styrkþega.

Þorbjargarsjóður

Um Þorbjargarsjóð

Sjóðurinn var stofnaður til minningar um Þorbjörgu Björnsdóttur, en þann 2. desember 2019 voru liðin 100 ár frá fæðingu hennar. 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 árlega. Í maí sama ár bættu stofnendur sjóðsins við stofnféð kr. 1.972.850 – og var því stofnfé sjóðsins alls kr. 2.472.850,-

Stofnféð var afrakstur tólmundastarfs nokkurra kvenna, sem vildu með gjöfinni minnast látins félaga síns Þorbjargar Björnsdóttur. Þorbjörg hafði Sjögren sjúkdóm og iktsýki og starfaði að líkna- 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.

Sjóðurinn hefur veitt styrki árlega frá árinu 1992 að undanteknum fimm árum eða í 24 skipti alls. Styrkirnir hafa ávallt verið veittir unga fólki með alvarlega

Styrkveiting árið 2020

Stjórn Styrktar- og minningarsjóðs Þorbjargar Björnsdóttur hefur ákveðið að úthluta styrkjum að fjárhæð alls kr. 500.000,- úr sjóðnum í ár. Í stjórn sjóðsins sitja Einar S. Ingólfsson, Ragnar Freyr Ingvarsson og Dóra Ingvadóttir. Varamenn þeirra eru Birna Einarsdóttir, Guðrún Björk Reynisdóttir og Þóra Árnadóttir. Styrkveiting verður kynnt nánar í ágúst n.k. um leið og opnað verður fyrir móttöku umsókna.

gigtsjúkdóma. Styrkirnir hafa verið veittir til ýmissa verkefna, meðal annars til náms í tónlist og myndlist, til ritunar BA ritgerða og til tölvu-náms.

Það hefur verið mér mikið ánægjuefni að fá að sitja í stjórn sjóðsins og taka á móti styrkþegum og kynnast hinum sterka baráttuhug sem þeir búa yfir í stríði þeirra við illvíga gigtsjúkdóma og þá fordóma, sem ennþá eru því miður til staðar í þjóðfélaginu gagnvart gigtarfólki. Einnig að fá að vinna með öðrum í sjóðstjórninni að því að leitast við að létta þessu unga og efnilega fólki lífið.

Líf gigtarfólks skiptir máli.

Einar S. Ingólfsson
Formaður Þorbjargarsjóðs

Samstarf sem **gefur** vel af sér!



Hópakort

Það er Olis sönn ánægja að styðja við það mikla og góða starf sem er unnið innan Gigtarfélags Íslands. Nú höfum við sent öllum félagsmönnum hópakort Olis í þeim tilgangi að treysta samstarfið enn frekar. Ávinningur félagsmanna er tvíþættur: Kortið tryggir þeim sérkjör í verslunum Olis og að auki Gigtarfélaginu tekjur í formi prósentu af þeirra veltu.

Olis og Gigtarfélag Íslands – samstarf sem gefur vel af sér!



GIGTARFÉLAG
ÍSLANDS



Olíuverzlun Íslands hf.

Hugleiðing um aðgengismál - Hvaða mál vega þungt hjá gigtarsjúklingum?

Það er erfitt að fullyrða hvaða mál tengd aðgengi séu mikilvægust fyrir gigtarsjúklinga. Þekktir gigtarsjúkdómar eru vel á annað hundrað, en ekki falla allir gigtarsjúklingar innan skilgreindra sjúkdómsramma. Gigtarsjúkdómar geta lagst á innri líffæri og lífæraakerfi t.d. augu og lungu, innkirtla og fleira. Margvíslegar orsakir geta legið að baki, erfðabættir skipta miklu máli í mörgum þeirra auk ýmissa umhverfisþátta, þekktra og óþekktra. Stór hópur gigtarsjúklinga glímur við stoðkerfisvanda. Hann getur verið af ýmsu tagi, en verkir, stírðleiki og þreyta eru algengastir.

Hreyfing er mjög mikilvæg fyrir nánast alla gigtarsjúklinga. En hún þarf að vera hæfileg, hvorki of mikil eða lítil. Þetta getur verið svolítið snúið því líðan einn dag getur verið góð en næsta dag slæm. Margir gigtarsjúklingar glíma við þunglyndi jafnframt enda sjúkdómarnir oft lítt sýnilegir og heilbrigðir eiga oft bág



með að setja sig í spor þess sem er með svo duttlungafullan sjúkdóm og fordómar eru algengir.

Aðgengismál skipta gigtarfólk miklu máli. Þessi hópur fólks er í hættu á

að þurfa að draga sig út úr ýmsum félagslegum tengslum, gefast upp í námi og vinnu, og geta yfirleitt ekki leyft sér að hafa mikinn metnað í námi, starfi, íþróttum og öðru sem krefst mikillar ástundunar, því getan er oft svo ófyrirsjáanleg.

Virgni er mjög mikilvæg fyrir flesta gigtarsjúklinga. Þegar orkan er mjög takmörkuð er slæmt að mikill hluti hennar fari í að koma sér milli staða og margir eiga stundum eða alltaf bág með gang. Mörgum hentar best að vera á eigin bíl, ef þeir geta það. Ef draga á úr notkun og aðgengi þeirra sem aka eigin bifreið, þarf að leysa vanda þeirra á annan hátt. Afleitt er ef fækka á biðstöðvum Strætó á höfuðborgarsvæðinu í tengslum við lagningu Borgarlínu. Gigtarsjúklingar eru á öllum aldri, börn, fullorðnir og gamalt fólk. Talað er um að fjarlægð frá heimili verði aldrei nema svo og svo margir metrar, þá er miðað við loftlínu. Þetta er auðvitað hin mesta firra. Annað hvort verður leiðakerfið

Minningarkort 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.

Akstursþjónusta fyrir þá, sem eru metnir aldraðir frekar en öryrkjar. Skilyrði sem þarf að uppfylla

- Vera 67 ára eða eldri.
- Búa sjálfstætt.
- Hafa ekki aðgang að eigin farartæki.
- Geta ekki notað almenningssamgöngur vegna langvarandi hreyfihömlunar.
- Vera með langvarandi hreyfihömlun er átt við skerta hreyfigetu í 3 mánuði eða lengur.

að vera a.m.k. hluti tímatöflunnar, þéttriðið net biðstöðva eða stórbæta þarf ferðabjónustu fatlaðra og hún þarf að taka til mun fleira fólks en nú á kost á þjónustunni og rýma þarf skilyrði til að fá bílastæðakort hreyfihamlaðra.

Ótækt er að bílaeign dragi úr möguleikum fólks til að eiga rétt á

ferðabjónustu fatlaðra. Ég man eftir einum snjóþungum vetri þegar ég var einhleyp og bjó í Hólahverfi í Breiðholti. Ég fékk þau fyrirmæli að moka bílinn minn út úr skafli, því það átti að hreinsa snjóinn af stæðinu. Ég sagðist ekki geta það, því var ekki vel tekið. En sem betur fer voru Strætósamgöngur góðar og dugðu mér þar til hlánaði.

Við þetta er margt athugavert. Ekki er líklegt að heilsa fólks batni við 67 ára aldur og þeir sem voru hreyfihamlaðir fyrir þann aldur, eru ólíklegir til hætta því á þeim tímapunkti. Margir treysta á maka, sem getur aðstoðað, þegar maður er ekki í góðu standi. Makar geta veikt og jafnvel dáðið. Hver skefur þá snjóinn af bílnum? Hreyfihömlun nær ekki endilega bara til fóta. Gigtarsjúkdómar fara oft illa með hendur rétt eins og fætur, brjósök eyðist og liðir afmyndast og sem gigtarsjúklingur finnst mér oft erfitt að snúa stýrinu mikið t.d. þegar leggja þarf í stæði. Er hægt að réttlæta að þeir sem eiga bíl, fái ekki akstursþjónustu?

Birna Einarsdóttir

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Mjólfjörður

Sigfús Vilhjálmsson, Brekku

Reyðarfjörður

AFL - Starfsgreinafélag, Búðareyri 1

Félag opinberra starfsmanna á Austurlandi,

Stekkjاربrekku 8

Eskifjörður

Fjarðarþrif ehf, Strandgötu 46c

Neskaupstaður

Samvinnufélag útgerðamanna

Síldarvinnslan hf, Hafnarbraut 6

Höfn í Hornafirði

Funi ehf, sorphreinsun, Ártúni

Sveitarfélagið Hornafjörður, Hafnarbraut 27

Selfoss

Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf, Hrísmýri 3

Flóahreppur, Þingborg

Fossvélar ehf, Hellismýri 7

Kökugerð H P ehf, Gagnheiði 15

Sólheimar í Grímsnesi

Sveitarfélagið Árborg, Austurvegi 2

Hveragerði

Flóra garðyrkjustöð, Heiðmörk 38

Kjörís ehf, Austurmörk 15

Ölfus

Eldhestar ehf, Völlum

Gróðrarstöðin Kjarr, Ölfusi

Hella

Trésmiðjan Ingólfs ehf, Freyvangi 16

Hvolsvöllur

Krappi ehf, byggingaverktakar, Ormsvöllum 5

Kirkjubæjarklaustur

Kvenfélag Skaftártungu, Ljótastöðum

Vestmannaeyjar

Bragginn sf, bílaverkstæði, Flötum 20



Alþýðusamband Íslands



HAPDRÆTTI
HÁSKÓLA ÍSLANDS
vænlegast til vinnings

NÝTT

gsk

Voltaren Forte **2x** sterkara*

Dregur úr verkjum og
bólgu í allt að **12 tíma**



12
TÍMAR



*Voltaren Forte er tvöfalt sterkara en Voltaren Gel.

Voltaren Forte 23,2 mg/g hlaup. Inniheldur díklófenaktívíetylámín. Staðbundnir bólgukvillar. Aðeins til notkunar á húð. Voltaren Forte er ekki ráðlagt börnum yngri en 14 ára. Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins. Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um frætti og eðlisáhrif. Gífórnir verkjningar um hafi í gangi með fjarlægum. 10/050000