gigtin

1. tölublað 2021

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

Biðlistar í COVID-19 – Rauðir Úlfar – Góður svefn

STUÐLABERG
Heilbrigðistækni

Stiegelmeyer 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

Eirberg STUÐLABERG Heilbrigðistækni

Stuðlaberg heilbirgðistækni ehf. • Stórhöfða 25 • Reykjavík • stb@stb.is • 569 3180 • stb.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 málgagn 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

Liðskiptaaðgerðir - Biðlistar – COVID-19 5
Hópþjálfun Gigtarfélagsins haustið 2021 8
Skert starfsemi liða (slitgigt). 10
Rauðir úlfar: Einkenni og greining. 12
Áhugahópur um rauða úlfa (lupus) og Sjögren 13
Rauðir úlfar: Upplýsingar fyrir sjúklinga. 14
Góður svefn - Grunnstoð allrar heilsu. 18
COVID-19 Líðan í Kófi 20
Sesselja Magnúsdóttir 20
Steinunn Friðgeirsdóttir 20
Guðlaug E. Guðbergsdóttir 21
Gylfi Már Jónsson 22
Jafnvægi í daglegu lífi (iðjuþjálfun) 25
Ungt fólk með gigt 26
Birtuhópurinn 27
Langvinnir verkir 28
Leshópur Gigtarfélagsins. 30

ÖBÍ

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS
Byggjum upp - bætum líðan

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

Gigtarlæknar og vinnustaðir þeirra

Domus Medica, Egilsgötu 3, s. 563-1000
Helgi Jónsson
Árni Tómas Ragnarsson

Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri s. 463-0100
Ingvar Teitsson

Heilsuklasinn, Bíldshöfða 9, s: 599 1600
Guðrún Björk Reynisóttir
Gunnar Tómasson
Ragnar Freyr Ingvarsson
Þórunn Jónsdóttir
Þorvarður 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
Sædís Sævarsdóttir
Þórunn Jónsdóttir
Judith Amalía Guðmundsdóttir (Barnaspítali)

Læknamiðstöð Austurbæjar, Álftamýri 1
s: 530 8310
Júlíus Valsson - S: 868 9028

Læknasetrið í Mjódd, s: 535 7700
Árni Jón Geirsson

Þraut ehf, Höfðabakka 9, s: 555 7750
Arnór Víkingsson

Frá ritstjóra

Aðgengileg heilbrigðisþjónusta

Emil Thoroddsen

Skilvirk aðgengileg heilbrigðisþjónusta er mikilvæg þegar litið er til lífsgæða fólks með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda. Gigtarsjúkdómar láta engin líffæri líkama mannsins í friði, enda um ríflega tvö hundruð sjúkdómsgreiningar að ræða. Algengi gigtarsjúkdóma er með álíka hætti og í nágrannalöndum okkar, u.þ.b. einn af hverjum fimm landsmanna er að stríða við þessa sjúkdóma.

Efnahagslegt aðgengi að heilbrigðisþjónustu skiptir miklu máli. Gigtarsjúkdómar eru langvinnir og þeim fylgja regluleg samskipti við kerfið. Kostnaðarhlutdeild sjúklinga við greiðslu þjónustunnar hefur verið mörgum þung. Kostnaðarhlutdeild sjúklinga hér á landi hefur verið mun hærri en á hinum Norðurlöndunum. Þegar horft er til síðustu ára hefur þó ýmislegt lagast í þessum efnum þó allt sé þó ekki sem það sýnist. Hér eru nokkur dæmi.

Í fyrsta lagi var tekið upp nýtt kostnaðarþátttökukerfi lyfja 2013. Kerfið byggist á þrepskiptri greiðsluhlutdeild þar sem hver og einn greiðir hlutfallslega minna eftir því sem lyfjakostnaður eykst innan 12 mánaða tímabils. Þök voru sett á hámarksgreiðslur og greiðslur mismunandi fyrir almenna sjúkratryggða og lífeyrisþega. Sér ákvæði eru einnig um börn. Jöfnuður jókst með þessu og fólk er mun betur varið fyrir óhóflegum kostnaði við lyfjakaup.

Í öðru lagi var tekið upp nýtt greiðsluhlutdeildarkerfi sjúklinga í heilbrigðisþjónustu 2017. Í því er greiðsluhlutdeild einstaklinga ákvörðuð í byrjun hvers mánaðar í ljósi greiðslusögu. Þök eru á hámarksútgjöldum í mánuði. Kerfið einfaldaði kostnaðarhlutdeildina verulega og nýjungin sem slík jók jöfnuð milli sjúklinga. Þök verja fólk fyrir óhóflegum útgjöldum fyrir þjónustuna. Vandinn við útfærsluna var að kerfið var hugsað sem núlllausn. Engu fé átti að bæta í sem fól í sér að kostnaði sumra var dreift yfir á aðra sjúklinga til jöfnunar. Greiðsluhlutdeild sjúklinga við sjúkraþjálfun var ein stærsta breytingin í nýja kerfinu. Féll nú þjónusta sjúkraþjálfara undir almenna þakið en var í sér kerfi áður. Að taka þjálfun inn í kerfið og undir hið almenna þak var mjög jákvæð þróun. Fólk dregur nú síður að taka á sínum málum og mætir fyrr í meðferð sem gefur betri árangur. Sjúkraþjálfarar hafa oft nefnt við mig að fólk er að hefja sína fyrstu meðferð allt of seint. Raunar þegar í óefni er komið. Þá má sjá að nýgengi örorku vegna gigtar og annars stoðkerfisvanda hefur minnkað eftir breytinguna svo um munar. Góð fjárfesting það.

Í þriðja lagi hefur kostnaðarhlutdeild varðandi tannheilsu lífeyrisþega tekið stakkaskiptum á síðustu árum. Með nýjum rammasamningi við tannlækna sem tók gildi í september 2018 hækkaði kostnaðarhlutdeild hins opinbera við þjónustuna úr 27% í 50%. Þá hækkaði sú hlutdeild í 57% um síðustu áramót. Stefnt er að því í fjármálaáætlun til næstu ára að 75% markmiði reglugerðarinnar um þessi mál verði náð. Útgjöld einungis til þessa verkefnis hafa aukið útgjöld til heilbrigðismála um u.þ.b 1% sem nemur um tveimur miljörðum króna árlega. Þá hefur verulegu fjármagni verið varið til geðheilbrigðismála, innan heilsugæslu og utan hennar sem ekki er rými til að fjalla um í þessum pistli, en verður tekið upp síðar.

Á þessu má sjá að gengið hefur verið til betri vegar. En ekki er allt sem sýnist. Samkvæmt bráðabirgðatölum í nýlegri skýrslu heilbrigðisráðherra til þingsins (Þingskjal 998-589. mál. 151 löggjafarþing 2020-2021) hefur kostnaðarhlutdeild heimila í landinu við heilbrigðisþjónustu lækkað úr 18,3% 2013 í 15,6% 2019. Hér er um glæsilegar tölur að ræða. En hér er sagan einungis hálf sögð. Það að ekki hafa náðst samningar milli sérfræðilækna, sjúkraþjálfara og Sjúkratrygginga síðustu ár hefur leitt til þess að þessar stéttir leggja á aukagjöld sem einungis sjúklingurinn greiðir. Umfang þeirra eru með þeim hætti að hjá langveikum tvö- til fjórfalda þessi gjöld greiðsluhlutdeild þeirra á mánuði. Það er því ekkert að marka þessa útreikninga. Því miður.

Krafa gigtarfólks og annarra notenda heilbrigðisþjónustunnar er að þessir aðilar axli ábyrgð og semji sem fyrst. Virði þann sáttmála sem hefur verið í gildi hér á landi um greiðsluhlutdeild sjúklinga við heilbrigðisþjónustu.

LANDSLÖG | LÖGFRÆÐISTOFA

Lífeyrisgáttin
RÉTTINDI ÞÍN Í SAMTRYGGINGU

Liðskiptaaðgerðir - Biðlistar – COVID-19

Emil Thoroddsen og Hrafnhildur Reynisdóttir tóku saman.

Byggt á skýrslu til Alþingis í mars 2021 og skýrslu heilbrigðisráðherra um stöðu „biðlista í heilbrigðiskerfinu eftir eitt ár í kófinu."

Í mars síðast liðnum var birt skýrsla til alþingis um liðskiptaaðgerðir. Skýrslan var umbeðin af Ásmundi Friðrikssyni og fleiri alþingismönnum. Var þess óskað að heilbrigðisráðherra flytti Alþingi skýrslu um liðskiptaaðgerðir og leiðir til úrbóta svo auka megi þjónustu við þá sem eru í brýnni þörf fyrir slíkar aðgerðir.

Heilbrigðisráðherra kallaði til fulltrúa frá embætti landlæknis og Sjúkratryggingum Íslands til að vinna að skýrslunni, ásamt sérfræðingum heilbrigðisráðuneytisins.

Helstu atriði sem óskað var eftir í skýrslubeiðninni voru eftirfarandi:

- Fjöldi þeirra sem bíða eftir liðskiptaaðgerð og staða biðlista sl. fimm ár.
- Sjúkrastofnanir sem framkvæma liðskiptaaðgerðir.
- Reynsla af liðskiptaaðgerðum á landsbyggðinni.
- Tillögur um aukna skilvirkni með samningum við einkarekna heilbrigðisþjónustu.
- Kostnaður vegna liðskiptaaðgerða erlendis.
- Samanburður á kostnaði vegna liðskiptaaðgerða ef þær hefðu verið gerðar hérlendis með samningum við einkaaðila.
- Hvernig tryggja megi jafnt aðgengi íbúa landsins að liðskiptaaðgerðum.
- Hvernig tryggja megi stöðuga þjónustu þegar neyðarástand skapast.

Verkefnahópurinn fór þá leið við gerð skýrslunnar að svara spurningum þingmanna í almennri umfjöllun um málefnið en flétta við þau atriði sem oft skortir, í umfjöllun um biðlista og liðskiptaaðgerðir hérlendis. Eru það helst atriði sem snúa að:

- Samanburði á aðgerðarfjölda annarra landa en í ljós kemur að Ísland er að nálgast Norðurlöndin hvaða varðar fjölda framkvæmdra aðgerða á hvern íbúa.
- Þáttum sem hafa áhrif á lengd biðtíma.
- Þeim veruleika að ýmislegt bendir til þess að ekki sé verið að fullnýta ýmis meðferðarúrræði sem til eru og eru viðurkennd fyrir sjúklinga með sjúkdóm í liðum hnjáa og mjaðma, áður en þeim er vísað í aðgerð.

Markmiðið skýrslunnar er að hún geti nýst þingmönnum til framtíðar í umræðum og ákvarðanatöku um þetta mikilvæga málefni.

Skýrslan er vel unnin og virkileg þess virði að skoða hana nánar hafi fólk áhuga á að skilja þá umræðu sem dagsdaglega fer fram í samfélaginu, fjölmiðlum og manna í millum. Hér í áframhaldinu verður drepið í skýrsluna. Einkum hver staðan er í dag og hverjar eru línurnar inn í framtíðina og áhrif COVID-19 á biðlistana.

Umfjöllunin hér verður á engan hátt tæmandi og eins líklegt að í næsta tölublaði Gigtarinnar verði henni haldið áfram.

Því af nægu er að taka í þessari umfjöllun. Í lok þessarar umfjöllunar munum við rekja efni úr annarri nýrri skýrslu heilbrigðisráðherra þar sem skoðuð voru áhrif COVID-19 faraldursins á biðlista í heilbrigðiskerfinu.

Fyrirkomulag liðskiptaaðgerða hér á landi

Hér á landi eru fjórar stofnanir sem framkvæma liðskiptaaðgerðir á hnjám og mjöðmum. Landspítali LSH, sjúkrahúsið á Akureyri SAk, Heilbrigðistofnun Vesturlands HVE og Klínikin í Ármúla Reykjavík (einkarekin). Ef um endurteknar aðgerðir er að ræða, s.s. endurnýjun á lið, eru þær einungis framkvæmdar á Akureyri og á Landspítala.

Endurtekin aðgerð er mun flóknari og dýrari en fyrsta aðgerð. Ætla má að endurteknum aðgerðum muni fjölga á næstu árum í ljósi lengri ævi og snemmtækara inngripi en áður. Í skýrslunni er tekið fram að engar vísbendingar séu um að árangur sé mismunandi milli stofnanna.

Liðskiptaaðgerðir hafa undanfarin ár verið framkvæmdar í um 90-95% tilfella innan opinbera geirans, en í um 5-10% af Klínikinni og þá án kostnaðarþátttöku Sjúkratrygginga. Aðgerðum á Klínikinni hefur fjölgað á síðustu árum, úr 4% 2017 í 12% á árinu 2020.

Biðlistar eftir aðgerðum, ferlið

Biðlistar eru langir og skapar það veruleg vandamál fyrir sjúklinga. Ekki aðeins vegna þeirrar óvissu og óöryggis sem því fylgir, heldur ekki síður vegna þess að ástand sjúklings getur hrakað mjög ef meðferð dregst á langinn.

Tvöfaldur biðlisti hefur myndast og felst það í því að beðið er eftir mati bæklunarlæknis á því hvort aðgerð er nauðsyn, ef svo er hefst ný bið eftir aðgerðinni sjálfri. Um fjórðungur sjúklinga sem fer í mat hjá bæklunarlækni fer ekki á biðlista eftir liðskiptaaðgerð.

Forgangsröðun og önnur atriði sem hafa áhrif á biðlista

Oft er mikil áhersla lögð á forgangsröðun bráðra veikinda umfram langvarandi veikindi og geðsjúkdóma. Sem hefur í för með sér að fjármagn leitar þangað án þess að beitt sé kostnaðarábatageiningu/mati. Við lestur skýrslunnar má lesa að kallað er eftir slíku mati, eða ramma þar sem fagfólk getur unnið út frá hvar sem það er í kerfinu. Skilvirkni og kostnaðarábati hafi þar meira að segja en áður hefur tíðkast. Vissulega hefur forgangsröðun fjármagns bein áhrif á biðlista.

Við skýringu á biðlistum, einkum lengingu þeirra, láist oft að taka inn í myndina lýðfræðilegar skýringar svo sem aldurssamsetningu þjóðarinnar. Í fyrsta lagi hefur þjóðin elst, fjöldi og hlutfall eldri íbúa hefur aukist. Þá gerir fólk meiri kröfur til lífsgæða í dag en áður og er upplýstara um þá möguleika sem í stöðunni eru. Hvorttveggja hefur áhrif á eftirspurn og spurning hvort heilbrigðiskerfið svari því kalli á skilvirkan hátt.

Auðvitað verður að taka inn í myndina nýja tækni. Nýjar öruggar aðferðir hafa áhrif á eftirspurn. Fólk sækir í betri lífsgæði og aukna virkni í samfélaginu. Liðskiptaaðgerðir eru dæmi um slíkt, því áður fyrr voru fylgikvillar algengir og árangur aðgerða ekki eins góður og í dag.

Þá geta biðlistar endurspeglað óskilvirkni í ferlinu. Flöskuhálsar myndist jafnvel þó einstaka þættir ferilsins séu í góðu lagi og skilvirkir. Slíkir flöskuhálsar geta verið takmarkað legurými eftir aðgerð, skortur á sérhæfðu starfsfólki o.fl.

Bent er á það í skýrslunni að mikilvægt sé að aðgengi að þjónustunni byggi á réttri tímasetningu inngrips af þessu tagi er byggi á sannreyndum viðmiðum. Væntanlega í ljósi lifsgæða fólks, virkni á vinnumarkaði eða í einkalífi.

Athyglivert er að tekið er fram í skýrslunni að „á Íslandi er við haft það verklag að ef klíniskt ástand sjúklings sem bíður meðferðar er komið á það stig að það ógnar heilsu hans, hvort sem er andlega eða líkamlega, þá er litið svo á að þörf sé á bráðameðferð og er hún veitt án tafar."

Þetta skýrir líklega að hluta kostnað sem greiddur er fyrir aðgerðir erlendis sem fólk hefur rétt á að sækja um eftir ákveðinn tíma á biðlistum samkvæmt Evrópureglugerð um heilbrigðisþjónustu yfir landamæri frá árinu 2011. En í langflestum tilvikum er samþykkt að fylgdarmaður fylgi sjúklingi því hann er ekki fær um að ferðast einn. Nánar verður fjallað um þennan þátt í næsta blaði.

Aðgerðir til að stytta biðlista

Frá árinu 2016 hefur staðið yfir átak til að stytta biðlista með aðaláherslu á liðskiptaaðgerðir á hnjám og mjöðmum. Stofnanir sem tóku þátt í átakinu voru Landspítali, Sjúkrahúsið á Akureyri og Heilbrigðistofnun Vesturlands á Akranesi. Árangur náðist í öllum aðgerðaflokkum en þó mismikill.

Í minnisblaði frá Landlækni um málið kom fram að biðtíminn hafði styttst en væri þó langt umfram viðmið um ásættanlega bið. Sérstaklega var talið mikilvægt að framkvæma eins margar liðskiptaaðgerðir og hægt væri á hverjum stað þar sem nýgreindum fjölgaði stöðugt á milli ára. Í minnisblaðinu er reifað að megin ástæða þess að ekki náðist að stytta biðtíma eftir liðskiptaaðgerðum, eins og ráð hafði verið fyrir gert í upphafi átaksins, hafi verið að eftirspurn eftir liðskiptaaðgerðum hafi vaxið hraðar en gert hafði verið ráð fyrir. Fleiri komu inn á biðlista en búist hafði verið við. Forsendur stóðust ekki.

Slitgigt í hné getur leitt af sér þörf fyrir liðskipti. Hún getur orsakast af offitu og aukin eftirspurn eftir hnéaðgerðum gæti orsakast af því að þjóðin er að fitna. Önnur líkleg skýring á aukinni eftirspurninni er fjölgun fólks í efri aldurshópum í samfélaginu. Þá gerir fólk í dag auknar kröfur til eigin getu og hreyfingar og sættir sig ekki við skerðingu á lífsgæðum samanborið við fyrri kynslóðir. Ný örugg tækni hefur hér líka að segja. Viljinn til að hagnýta sér inngrip eins og liðskiptaaðgerðir hefur aukist. Úrræðið hefur sannað sig. Þetta veldur því að yngra fólk sækist eftir liðskiptaaðgerðum. Ábatagreiningu af því væri fróðlegt að sjá í íslenskum veruleika. Örugglega góð fjárfesting.

Í skýrslunni eru raktar nokkrar aðferðir eða verkefni sem stytt

geta biðlista eftir aðgerðum eða haldið þeim í skefjum eins og það er orðað. Of langt mál er að kafa djúpt í þær að þessu sinni og verður því upptalning að duga.

1. Þróun miðlægs biðlista sem gæfi heildaryfirsýn yfir biðlista á öllum heilbrigðistofnunum.
2. Átaksverkefni, aukið fjármagn í fleiri aðgerðir.
3. Aðskilja bráða- og valkvæða starfsemi sjúkrahúsa.
4. Nýta biðtímann eftir aðgerð í markvissan undirbúning og hæfingu. Athygliverður punktur.
5. Efla 1. og 2. stigs endurhæfingarúrræði. Endurhæfingarteymi í öll heilbrigðisumdæmi.
6. Starfshópur um langvinna verki. Greiningarvinna og vegvísar í meðferð.
7. Tryggja jafnari kostnaðarhlutdeild sjúklinga milli meðferðarforma. Skilvirkni.
8. Endurskoða leiðbeiningar eða viðmið sem farið er eftir þegar fagfólk ráðleggur eða mælir með meðferð eins og liðskiptaaðgerð.
9. Forvarnir til að minnka þörf fyrir aðgerð. Offita er þjóðarmein og rétt hreyfing skiptir máli.

Eins og áður hefur verið komið að verða ekki öll atriði skýrslunnar tekin hér fyrir og skoðuð. Í áframhaldi væri áhugavert að skoða betur þróun miðlægs biðlista, eða gagnagrunns og áhrif hans á skilvirkni og gegnsæi biðlista um allt land. Eins hvernig við stöndum í samanburði við önnur lönd sem við viljum bera okkur saman við. Og er þá átt við Norðurlöndin. Ekki væri óþarft að skoða kostnað sem er vel rakinn í skýrslunni. Umræða um þá hluti í samfélaginu virðist óábyrg og léttúðug. Skoða nánar þær aðgerðir sem framkvæmdar eru erlendis samkvæmt Evrópu reglugerðinni o.fl. Umfjölluninni munum við halda áfram í næsta tölublaði Gigtarinnar.

En við lokum þessari umfjöllun með ágripi úr nýrri skýrslu Svandísar Svavarsdóttur heilbrigðisráðherra um stöðu biðlista í heilbrigðiskerfinu að loknu ári í COVID-19 kófi.

Staða biðlista í heilbrigðiskerfinu eftir eitt ár í COVID-19 kófinu

Allt frá því COVID-19 faraldurinn hófst hafa verið vaxandi áhyggjur af daglegri starfsemi heilbrigðiskerfisins og þeim afleiðingum sem aðgerðir gegn faraldrinum og sóttvarnaraðgerðir gætu haft á almenna heilsu fólks.

Nýlega gaf Heilbrigðisráðuneytið út skýrslu um stöðu biðlista einu ári eftir að COVID-19 greindist fyrst hér á landi. Í skýrslunni eru tekin saman áhrif faraldursins á biðlista sem tengjast almennri og sérhæfðri læknisþjónustu,

geðheilbrigðisþjónustu og endurhæfingu. Skýrslan er byggð á upplýsingum frá opinberum heilbrigðisstofnunum og einkareknum stofnunum sem veita þjónustu samkvæmt samningi við Sjúkratryggingar Íslands.

Hjá stofnunum sem veita almenna heilbrigðisþjónustu virðist biðtími eftir þjónustu ekki hafa lengst síðasta árið. Talið er að það skýrist af aukinni áherslu á þjónustu um síma og áherslu á netspjall eins og á heilsuveru.is, - segir í skýrslunni.

COVID faraldurinn virðist hafa mikil áhrif á biðlista eftir þjónustu geðteyma á Landspítala. Biðtími lengdist hjá nokkrum teymum innan geðþjónustu Landspítala frá 1. febrúar 2020 til febrúar 2021. Má að einhverju leyti skýra það með viðbótarverkefnum eins og þjónustu í tengslum við meðferð fyrir notendur á COVID-19 göngudeild og móttökugeðdeildum.

Aukið fjármagn í geðheilbrigðisþjónustu í kjölfar COVID-19 hefur auðveldað ráðningar fagfólks og aukið framboð á þjónustu til notenda og aðstandenda. Þá hefur verið veitt geðheilbrigðisþjónusta í gegnum fjarfundabúnað og hefur það auðveldað aðgengi fólks að þjónustu á landsvísu.

Hvað varðar sérhæfða læknisþjónustu, sem veitt er á sjúkrahúsum og heilbrigðisstofnunum þá virðast afleiðingar COVID-19 hafa haft mest áhrif á biðtíma eftir valkvæðum aðgerðum, sem ekki teljast lífsbjargandi eða bráðaaðgerðir. Í febrúar 2021 biðu 392 einstaklingar eftir liðskiptum á mjöðm og hafði fjölgað um 64% frá febrúar í fyrra. Alls biðu 827 eftir liðskiptaaðgerð á hné, en voru 494 ári áður. Á Landspítala hefur verið gripið til þess ráðs að nýta skurðstofur til bæklunaraðgerða um helgar, til að stytta biðtíma eftir liðskiptaaðgerðum.

Einnig virðast áhrif COVID-19 faraldursins mikil á biðtíma eftir endurhæfingarþjónustu, meðal annars vegna þess að verulegur hluti endurhæfingar fer fram í hópþjálfun og því var ekki hægt að halda uppi fullri starfsemi vegna samkomutakmarkana og þar af leiðandi ekki hægt að veita eins mörgum einstaklingum þjónustu og undanfarin ár.

Í skýrslu Heilbrigðisráðuneytis segir að heilbrigðisráðherra hafi falið Sjúkratryggingum Íslands að semja um aukna endurhæfingu, þá sérstaklega fyrir einstaklinga sem glíma við eftirköst í kjölfar veikinda af COVID-19.

Af þessu má greina að biðlisti eftir liðskiptaaðgerðum hefur lengst verulega í kófinu, enda var beinlínis lokað fyrir valkvæðar aðgerðir tvisvar sinnum á árinu, tvær vikur í senn.

LINDSAY

HEILSUSTOFNUN NLFÍ HVERAGERÐI

ergo

SJÓVÁ

Mynd úr safni Gigtarfélagsins

Hópþjálfun Gigtarfélagsins haustið 2021

Vatnsleikfimi Gigtarfélagsins hefur notið mikilla vinsælda og hentar sérlega vel fyrir þau sem eru að hefja þjálfun eftir veikindi eða langt hlé. Þjálfað er tvisvar í viku á mánudögum og miðvikudögum undir leiðsögn reyndra þjálfara.

Vatnsleikfimi verður haldið áfram í haust með sama fyrirkomulagi og verið hefur.

Næsta námskeið mun hefjast snemma í september.

Jógaleikfimi og karlaleikfimi hafa verið í sal Gigtarfélagsins tvisvar í viku. Ekki hefur verið ákveðið með fyrirkomulag hópleikfimi í haust, en áhugasömum er bent á að fylgjast með upplýsingum á heimasíðu félagsins, gigt.is síðar í sumar.

Nánari upplýsingar um hópþjálfun Gigtarfélagsins má finna á heimasíðu félagsins, undir hnappnum „Þjálfun og endurhæfing“.

Lið fyrir lið

Íbúfen® – verkjastillandi og bólgueyðandi

Íbúfen 400 mg, filmuhúðaðar töflur innihalda 400 mg af íbúprófeni. Lyfið dregur úr verkjum, bólgu og hita. Það er notað við vægum til meðalmiklum verkjum eins og höfuðverk, tannpínu, tíðaverkjum og hita. 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 Actavis Group PTC ehf.

Teva 026003

teva

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Reykjavík

ARGOS ehf-Arkitektastofa Grétars og Stefáns, Eyjarslóð 9
Arkís arkitektar ehf, Kleppsvegi 152
Auglýsingastofan ENNEMM, Skeifunni 10
Álnabær ehf, verslun, Síðumúla 32
Ásbjörn Ólafsson ehf, Köllunarklettsvegi 6
Bakarameistarinn ehf, Stigahlíð 45-47
Bifreiðaverkstæðið Armur, Skeifunni 5
Bílasmiðurinn hf, Bíldshöfða 16
Blaðamannafélag Íslands, Síðumúla 23
Bólstrarinn ehf, Langholtsvegi 82
Brúnás innréttingar, Ármúla 17a
Brúskur hársnyrtistofa, s: 587 7900, Höfðabakka 9
Brynja, Hússjóður Öryrkjabandalagsins, Hátúni 10c
BSRB, Grettisgötu 89
Eignaskipting ehf, Unufelli 34
Eignaumsjón hf, Suðurlandsbraut 30
Eyrir Invest hf, Skólavörðustíg 13
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, Suðurlandsbraut 22
Fiskkaup hf, Fiskislóð 34
Fjárfestingamiðlun Íslands ehf, Síðumúla 35
Fold uppboðshús ehf, Rauðarárstíg 12-14
Fossberg ehf, Dugguvogi 6
Garðs Apótek, Sogavegi 108
GB Tjónaviðgerðir ehf, Draghálsi 6-8
Gleipnir verktakar ehf, Vagnhöfða 20
Gullsmiðurinn í Mjódd, Álfabakka 14b
Hagi ehf-Hilti, Stórhöfða 37
Hagkaup
Halldór Jónsson ehf, Skútuvogi 11
Hekla hf, Laugavegi 172 -174
Hitastýring hf, Ármúla 16
Hjúkrunarheimilið Skjól, Kleppsvegi 64
Hreinsitækni ehf, Stórhöfða 37
Hvíta húsið hf, auglýsingastofa, Brautarholti 8
Höfðakaffi ehf, Vagnhöfða 11
Íslensk erfðagreining, Sturlugötu 8
Ísloft blikk- og stálsmiðja ehf, Bíldshöfða 12
J. S. Gunnarsson hf, Fossaleyni 10
Jóhann Ólafsson & Co ehf, Krókhálsi 3
K. H. G. Þjónustan ehf, Eirhöfða 14
Keldan ehf, Borgartúni 25
Kemi ehf-www.kemi.is, Tunguhálsi 10
KOM almannatengsl, Kalkofnsvegi 2
Kvika banki hf, Katrínartúni 2
Landslag ehf, Skólavörðustíg 11
Landsnet hf-www.landsnet.is, Gylfaflöt 9
Landssamband lögreglumanna, Grettisgötu 89

Viðtal við Dóru Ingvadóttur um slitgigt

Skert starfsemi liða, slitgigt

Við birtum hér viðtal við Dóru Ingvadóttur formann Gigtarfélags Íslands um slitgigt. Viðtalið tók Unnur Hrefna Jóhannsdóttir og birtist það fyrir skömmu í Vikunni. Viðtalið er hér birt með góðfúslegu leyfi Dóru og Unnar.

Hvað er slitgigt? Hver eru helstu einkennin? Hversu algengur er sjúkdómurinn?

Slitgigt er sjúkdómur sem leggst á brjósk, liðbönd, liðpoka og bein og leiðir til skertrar starfsemi liða. Helstu einkenni slitgigtar eru liðverkir og síðan færniskerðing hjá eldra fólki. Segja má að heitið slitgigt sé villandi þar sem gefið er til kynna að vernda þurfi gegn álagi. Það er óheppilegt þar sem brjóskið er háð hæfilegu álagi til að viðhalda jafnvægi milli uppbyggingar og niðurbrots. Skert færni tengist meira verkjum og lélegum vöðvastyrk en slitbreytingum. Um það vil 5% einstaklinga á aldrinum 35-54 ára eru með slitgigtarbreytingar og um 15% allra fullorðinna einstaklinga eru með verki í hnjám sem staðið hafa lengur en þrjá mánuði.

Hvernig er sjúkdómurinn greindur? Er erfitt að greina sjúkdóminn?

Slitgigt er ekki bólgusjúkdómur en hægt er að greina slitbreytingar í liðum á röntgenmyndum. Slitgigt hefur mikil áhrif á daglegt líf fólks og kostnaður vegna fjarveru frá vinnu er verulegur vegna fjölda þeirra sem þjást af slitgigt.

Á hverja leggst sjúkdómurinn helst?

Reiknað er með að um 10% karla og 18% kvenna yfir sextugt séu með vandamál tengd slitgigt. Áhættuþættir fyrir slitgigt eru t.d. ofþyngd, arfgengi, fyrri liðáverkar, erfið líkamleg vinna, afreksíþróttir, hækkandi aldur og kraftminnkun í vöðvum.

Hver er meðferðin?

Ekki er hægt að lækna slitgigt en með réttri leiðsögn og stuðningi heilbrigðisstarfsfólks er hægt að draga úr einkennum og hægja á framþróun hennar. Lyfjagjöf dregur úr einkennum

VR

HAPPDRÆTTI HÁSKÓLA ÍSLANDS
vænlegast til vinnings

Dóra Ingvadóttir fremst til hægri. Mynd tekin fyrir stjórnarfund.

slitgigtar en áhrifaríkust er fræðsla, að sinna hæfilegri hreyfingu, réttri þjálfun og taka á líkamsþyngd ef þess er þörf. Stöðug þróun er í spelkum sem gera fólki kleift að hreyfa sig meira og styrkja en það er áhrifarík leið til að hægja á færniskerðingu. Brjóskinu í liðum hentar best hæfilegt álag en þegar það er farið er um fátt annað að ræða en liðskipti. Því miður er bið eftir slíkum aðgerðum allt of löng og oft þjáningarfull.

Hvað geta gigtarsjúklingar sjálfir gert?

Slitgigt er langvinnur sjúkdómur og íhlutun í nokkrar vikur eða mánuði bætir aðeins stöðuna til skamms tíma eftir að meðferð er hætt. Til að ná árangri til frambúðar þarf stöðuga viðhaldsmeðferð til að viðhalda árangri. Með aðstoð iðju- og sjúkraþjálfara ætti hver og einn að geta fundið árangursríka meðferð við sitt hæfi. Eins og lýst er hér að ofan er heilbrigður lífsstíll og hreyfing árangursrík eins og við marga aðra sjúkdóma.

Annað sem þér finnst mikilvægt að komi fram?

Á heimasíðu Gigtarfélagsins www.gigt.is má finna hagnýta þekkingu um slitgigt og aðra gigtarsjúkdóma. Bæklingurinn „Grunnmeðferð við slitgigt" sem Sólveig B. Hlöðversdóttir sjúkraþjálfari og Svala Björgvinsdóttir félagsráðgjafi þýddu fyrir nokkrum árum er mjög upplýsandi og fræðandi og langar mig til að benda áhugasömum á að hann fæst hjá Gigtarfélagi Íslands, Ármúla 5 og í Bata, sjúkraþjálfun í húsi verlsunarinnar í Kringlunni.

Unnur Hrefna Jóhannsdóttir

BENECTA
SIGLUFJORDUR ICELAND

Lykill fjármögnun

NEYTENDASTOFA

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Lifandi vísindi, Klapparstíg 25
LOG lögmannsstofa sf, Kringlunni 7
Læknasetrið ehf, Þönglabakka 6
Meba- úr og skart, Kringlunni og Smáralind
Múlakaffi, Hallarmúla
Nói-Síríus hf, Hesthálsi 2-4
Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins, Kringlunni 7
Oddgeir Gylfason, tannlæknir, Vínlandsleið 16
Ó. Johnson & Kaaber ehf, Tunguhálsi 1
Ósal ehf, Tangarhöfða 4
Pfaff hf, Grensásvegi 13
PricewaterhouseCoopers ehf, Skógarhlíð 12
Rafstjórn ehf, Stangarhyl 1a
Rafsvið sf, Viðarhöfða 6
Rarik ohf, Dvergshöfða 2
Ráðgarður, skiparáðgjöf ehf, Fellsmúla 26
Reykjavíkurborg, Ráðhúsinu
Rikki Chan ehf, Kringlunni 4-12 og Smáratorgi 1
Sameyki stéttarfélag í almannaþjónustu, Grettisgötu 89
Samiðn samband iðnfélaga, Stórhöfða 31
Samtök starfsmanna fjármálafyrirtækja-SSF, Nethyl 2e
SÍBS, Síðumúla 6
Sjúkraþjálfunarstöðin ehf, Þverholti 18
Skolphreinsun Ásgeirs sf, Unufelli 13
Skorri ehf, Bíldshöfða 12
Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins bs, Skógarhlíð 14
Sprinkler pípulagnir ehf, Bíldshöfða 18
Stansverk ehf, Hamarshöfða 7
Stjá, sjúkraþjálfun, Hátúni 12
Stólpi, Klettagörðum 5
Suzuki á Íslandi, Skeifunni 17
Söluturninn Vikivaki, Laugavegi 5
Tannréttingar sf, Snorrabraut 29
Tark - Arkitektar, Hátúni 2b
Trivium ráðgjöf ehf, Borgartúni 20
Tækniskólinn - skóli atvinnulífsins, Skólavörðurholti
Útfaraþjónusta Rúnars Geirmundssonar, Þverholti 30
Úti og inni sf, Þingholtsstræti 27
VOOT Beita, Skarfagörðum 4
VSÓ Ráðgjöf ehf, Borgartúni 20
Vörukaup ehf, heildverslun, Lambhagavegi 5

Kópavogur
Blikksmiðjan Vík ehf, Skemmuvegi 42
Byggðaþjónustan bókhald og ráðgjöf, Auðbrekku 22
Guðjón Gíslason, dúklagningameistari
Hvammshólar ehf, Hlíðarhvammi 2
Lín design, Smáratorgi

Rauðir úlfar: Einkenni og greining

Þýtt og staðfært með leyfi frá LupusUK – Þýtt af Hrönn Stefánsdóttur – Yfirlesið Gerður Gröndal gigtarlæknir

Almenn einkenni

Einstaklingar með sjúkdóminn rauða úlfa hafa einkenni sem geta verið væg til alvarleg og einkenni geta verið viðvarandi eða komið í köstum. Sum algengustu einkennin eru meðal annars:

- Alvarleg þreyta (fatigue)
- Þyngdartap
- Hiti
- Húðútbrot t.d. rauð „fiðrilda" útbrot yfir kinnar og nefið eða önnur svæði sem sól skín á og hreistruð útbrot sem geta komið fram víðar á líkamanum og tengjast ekki sólarljósi
- Sársaukafullir, stífir eða bólgnir liðir
- Léleg blóðrás í fingrum og tám sem veldur því að þau fölna (Raynaud´s fyrirbæri)
- Hárlos
- Höfuðverkur
- Munn- og nefsár
- Þunglyndi

Alvarleg þreyta (fatigue)

Næstum 90% sjúklinga með rauða úlfa finna fyrir stöðugri þreytu og er hún því eitt af algengustu einkennunum. Oft byrjar fólk að finna fyrir henni mánuðum eða árum fyrir greiningu og eftir að meðferð hefur hafist með góðum árangri gerir sjúklingurinn sér grein fyrir því hversu mikil áhrif hennar hafa verið. Að vera stöðugt þreytt(ur) getur leitt til vítahrings, viðkomandi treystir sér ekki til þess að stunda líkamsrækt og það leiðir síðan til enn meiri þreytu því rannsóknir hafa sýnt að besta leiðin til að vinna á þreytunni er að vera í sem bestu líkamlegu formi.

Eins og gefur að skilja hefur þreytan veruleg áhrif á lífsgæði og starfsorku.

Mikilvægt er að viðhalda réttu jafnvægi milli hreyfingar og hvíldar, hreyfðu þig og hvíldu með hléum eins og líkaminn leyfir. Líkami þinn mun segja þér hvenær tími er kominn til þess að hvíla sig. Með því að auka þol og úthald öðlast líkaminn meiri vöðvastyrk. Hvíld er mikilvæg þar sem hún er nauðsynlegt til að endurheimta orku. Það hefur einnig gefist sumum með rauða úlfa vel að nýta sér núvitund og hugleiðslu til að takast á við þreytuna.

Verkir

Lið- og vöðvaverkir hafa áhrif á flesta á einhverjum tímapunkti í veikindaferlinu. Ólíkt öðrum gigtarsjúkdómum eins og iktsýki, sést oftast lítil bólga í liðum og einkenni flakka á milli liða. Það eru líka ekki bara liðirnir sem verða fyrir áhrifum heldur einnig sinar og vöðvar. Í flestum tilvikum valda liðverkirnir ekki liðskemmdum eða skekkjum.

Hiti

Að vera með hita gæti verið merki þess að virkni sé í sjúkdómnum, samt þarf alltaf að hafa í huga að um sýkingu gæti verið að ræða sem tengist ekki rauðum úlfum.

Útbrot

Margs konar útbrot koma fram hjá fólki með rauða úlfa. Oftast tengjast þessi útbrot viðkvæmni fyrir sólarljósi (photosensitive) og 60% sjúklinga með rauða úlfa fá útbrot tengd sólarljósi, þó það sé ekki alltaf raunin. Algengustu útbrotin eru svokölluð fiðrilda-útbrot á kinnum sem oft tengjast með brú yfir nefið og helluroði (rauð, stundum hringlaga blettir á húðinni sem eiga það til að flagna). Útbrotin geta verið breytileg frá því að vera bleik aflitun á húðinni til þess að vera blöðrur og litlar dökk fjólubláar skellur (purpura). Yfirleitt hafa útbrotin tilhneigingu til að koma og fara.

Höfuðverkur

Höfuðverkur er algengur hjá fólki með rauða úlfa. Sumir sjúklingar eiga langa sögu um höfuðverki sem nær aftur til unglingsáranna. Þeir geta verið hluti af sjúkdómnum sjálfum. Hjá sumum líkist þetta mígreni með ljósblossum og sjóntruflunum. Mikilvægt er að leita á kerfisbundinn hátt að orsök höfuðverkjanna með blóðprufum og myndatökum af höfði ef talin er ástæða til, til að útiloka annað sjúkdómsástand eins og til dæmis blóðtappa.

Þunglyndi-kvíði

Þunglyndi er ein birtingarmynd rauðra úlfa og óaðskiljanlegur hluti rauðra úlfa hjá sumum sjúklingum og minnka þessi einkenni oft þegar betri stjórn næst á sjúkdómnum. Þrátt fyrir að þunglyndi geti komið fram sem svar við langvinnum sársaukafullum sjúkdómi er mikilvægt fyrir sjúklinga og lækna að viðurkenna að rauðir úlfar geti valdið alvarlegu þunglyndi. Vægar tegundir geðraskana eru

Áhugahópur um rauða úlfa (lupus) og Sjögren

Að lifa með sjúkdóma eins og lupus eða Sjögren getur verið mjög erfitt og áhugahópurinn getur veitt mikla hjálp við að takast á við þær áskoranir sem fylgja því.

Margir sjúklingar upplifa sig einmanna og einangraða af því að fólkið í lífi þeirra á erfitt með að skilja eða jafnvel trúa því sem þeir ganga í gegnum. Stuðningshópur getur hjálpað fólki 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 sorgina eftir fyrra lífi við aðra sem sýna því fullan skilning getur breytt miklu um líðan þeirra sem glíma við sjúkdóma.

Áhugahópurinn er stuðningshópur fyrir fólk með rauða úlfa eða Sjögren heilkenni. Hóparnir starfa sem stendur saman enda eiga meðlimir þessara hópa margt sameiginlegt. Hópurinn er eingöngu fyrir fólk með sjúkdómana eða aðstandendur þeirra. Undanfarin ár hefur hópurinn haft fundi um það bil einu sinni í mánuði þar sem þeir sem vilja geta komið og hitt aðra í sömu stöðu og rætt málin, en síðasta árið hefur það því miður ekki verið mögulegt að hittast, en við höfum haldið tvo fjarfundi sem gengu

mjög vel. Við stefnum að því að halda áfram að bjóða upp á fjarfundi þegar ástandið í þjóðfélaginu lagast til að mæta þörfum fólks á landsbyggðinni samhliða fundunum sem haldnir eru í Reykjavík.

Hópurinn er einnig 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 hópurinn hefur haft mikið gildi undanfarið ár þegar fólk hefur ekki átt þess kost að hitta eins marga og áður. Til þess að fá inngöngu í lokaða Facebook hópinn er hægt að hafa samband við skrifstofu GÍ eða senda tölvupóst á stjórnanda hópsins á netfangið hronns@gmail.com.

Hrönn Stefánsdóttir

tiltölulega algengar í rauðum úlfum, þar á meðal kvíðaköst. Gigtarlæknar eru nú farnir að átta sig á hversu algengur og mikilvægur þessi þáttur sjúkdómsins er. Þeir sjúklingar sem finna fyrir þessum einkennum gætu þurft að leita líka til annarra sérfræðinga svo sem geðlækna og taugalækna.

Rannsóknir til greiningar og eftirfylgni sjúkdómsins

Rannsóknirnar eru mjög fjölbreytilegar því sjúkdómurinn getur lagst á margvísleg líffærakerfi.

- Blóðrannsóknir til að meta blóðhag, bólgu, starfsemi vöðva, lifrar, nýrna, hormónar, vítamín.
- Gigtarpróf sem mæld eru í sermi, helst sjálfsmótefni eins og svokallað ANA og anti-ds DNA. Það síðarnefnda er mjög sértækt fyrir rauða úlfa en ANA er það ekki og getur verið til staðar í mörgum öðrum sjúkdómum.
- Þvagrannsóknir eru mikilvægar til þess að fylgjast með hvort sjúkdómurinn hafi áhrif á nýrun.
- Margvísleg myndgreining með röntgen, sneiðmyndum, ómunum og segulómun er notuð eftir því sem við á. Einnig hjartalínurit og lungnapróf.

Hverjir hafa eftirlit með sjúklingum með rauða úlfa?

Gigtarlæknar fylgja fólki með rauða úlfa eftir með reglulegu eftirliti, en stundum þarf að leita til fleiri sérfræðinga en gigtarlæknis, svo sem húðsjúkdómalæknis, augnlæknis og nýrnalæknis. Þar sem rauðir úlfar er flókið ástand, er gott að vera hjá sérfræðingi sem sérhæfir sig í meðferð sjúkdómsins. Heimilislæknir gegnir einnig mjög mikilvægu hlutverki við að fylgjast með sjúkdómnum og almennri heilsu.

Hverjir fá rauða úlfa?

Rauðir úlfar greinast hjá konum sex til níu sinnum oftar en körlum, oftast hjá konum á barneignaraldri. Hann getur þó komið fram hjá börnum eða hjá konum eftir tíðahvörf.

Lottó

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Línan ehf, Bæjarlind 14-16
mammaveitbest.is, Laufbrekku 30 og Njálsgötu 1
N1 hf, Dalvegi 10-14
Pottagaldrar ehf, Dalbrekku 42
Rafmiðlun hf, Ögurhvarfi 8
Rafport ehf, Auðbrekku 9-11
Suðurverk hf, Hlíðasmára 6
Tengi ehf, Smiðjuvegi 76
Ungmennafélagið Breiðablik, Dalsmára 5

Garðabær
66° Norður, Miðhrauni 11
Garðabær, Garðatorgi 7
Geislatækni ehf - Laser þjónustan, Suðurhrauni 12c
Ísafoldarprentsmiðja ehf, Suðurhrauni 1
Járnsmiðja Óðins, Smiðsbúð 6
Loftorka Reykjavík ehf, Miðhrauni 10
Marel ehf, Austurhrauni 9
Málmsteypa Þorgríms Jónssonar ehf, Miðhrauni 6
Pípulagnaverktakar ehf, Miðhrauni 18
Samhentir-Kassagerð hf, Suðurhrauni 4
Öryggisgirðingar ehf, Suðurhrauni 2

Hafnarfjörður
Bílaverk ehf bílamálun og réttingar, Kaplahrauni 10
Gunnars mæjónes ehf, Dalshrauni 7
Hafnarfjarðarbær
Hafnarfjarðarhöfn, Óseyrarbraut 4
Hagtak hf, Fjarðargötu 13-15
Hlaðbær-Colas hf, malbikunarstöð, Gullhellu 1
Hvalur hf, Reykjavíkurvegi 48
Micro-ryðfrí smíði ehf, Einhellu 9
Sjúkraþjálfarinn ehf, Strandgötu 75
Smyril Line Ísland ehf, Fornubúðum 5
Snittvélin ehf, Brekkutröð 3
ThorShip, Selhellu 11
Úthafsskip ehf, Fjarðargötu 13-15
Útvík hf, Eyrartröð 7-9
Verkalýðsfélagið Hlíf, Reykjavíkurvegi 64
VSB verkfræðistofa ehf, Bæjarhrauni 20

Reykjanesbær
DMM Lausnir ehf, Hafnargötu 91
Ístek ehf, Hólagötu 31
Rafeindir og Tæki ehf, Ægisvöllum 2
Skólar ehf, Flugvallarbraut 752
Starfsmannafélag Suðurnesja, Krossmóum 4a
TSA ehf, Brekkustíg 38
Vökvatengi ehf, Fitjabraut 2

Rauðir úlfar: Upplýsingar fyrir sjúklinga

Þýtt og staðfært með leyfi frá LupusUK. Þýtt af Hrönn Stefánsdóttur. Yfirlesið og staðfært Gerður Gröndal gigtarlæknir.

Hvað eru rauðir úlfar?

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) eða rauðir úlfar á íslensku er sjálfsofnæmissjúkdómur sem veldur því að ónæmiskerfið verður ofvirkt og byrjar að búa til mótefni gegn eigin frumum. Þegar sjúkdómurinn er virkur getur ónæmissvörun valdið bólgu í frumum sem geta haft áhrif á einn eða fleiri vefi líkamans: húð, liði, vöðva, æðar, blóðkorn, heila og taugar og einnig önnur líffæri svo sem lungu, hjarta, nýru, meltingarfæri og/eða himnur í kringum innri líffæri. Birtingarform sjúkdómsins er mismunandi milli einstaklinga en einkennist af tímabilum þar sem sjúkdómurinn er ýmist virkur eða í sjúkdómshléi.

Discoid Lupus (DLE): Yfirleitt er DLE sjúkdómur sem hefur aðeins áhrif á húðina og hefur sjaldan áhrif á innri líffæri, þ.e. hann breytist sjaldan í SLE. Ef hann er ekki meðhöndlaður getur DLE valdið örum. Rannsóknir benda til þess að 5 – 12 % þeirra sem hafa DLE geti þróað með sér SLE sem hefur áhrif á fleiri líffæri.

Rauðir úlfar af völdum lyfja: Getur komið fram við inntöku ákveðinna lyfja hjá viðkvæmum einstaklingum. Hýdralasín, fenýtóín, anti-TNF lyf, prókaínamíð og minósýklín geta leitt til einkenna sem líkjast rauðum úlfum sem venjulega batna og hverfa þegar lyfjagjöfinni er hætt.

Hverjir fá rauða úlfa?

Rauðir úlfar eru sex til níu sinnum algengari hjá konum en körlum, og kemur venjulega fram hjá konum á barneignaraldri. Hann getur þó einnig komið fram hjá börnum

og konum eftir tíðahvörf. Fólk af afrískum og asískum uppruna er líklegra til þess að fá sjúkdóminn.

Hver eru einkenni rauðra úlfa?

Þreyta, liðverkir og vöðvaverkir, flensulík einkenni, húðútbrot (þar með talin klassísk „fiðrilda" útbrot á kinnum og nefi), hárlos og sár í munni eru algengustu einkennin. Hins vegar geta einkenni frá innri líffærum valdið brjóstverkjum eða takverk (pleuritis), nýrnasjúkdómi af nokkrum gerðum og jafnvel bólgu í taugakerfi eða heila. Sumir sjúklingar með rauða úlfa hafa tilhneigingu til að fá blóðtappa og getur það valdið segamyndun (blóðtappa) í bláæðum eða slagæðum.

Hve alvarlegur sjúkdómur er rauðir úlfar?

Rauðir úlfar birtast á mismunandi hátt hjá hverjum og einum. Margir fá væg sjúkdómsköst sem geta haft áhrif á ýmsa liði, húð og valdið þreytu. Með tímanum getur meðferð

hjálpað til við að bæta þessi einkenni og þá er sagt að sjúkdómurinn sé í sjúkdómshléi. Sumir sjúklingar upplifa aðeins eitt kast, en aðrir geta fundið fyrir tímabilum aukinnar sjúkdómsvirkni með hléum á milli. Þó að þessi mildari köst trufli oft eðlilega virkni og sjúklingar gætu þurft að gera ákveðnar breytingar á lífsstíl sínum (til að gera lífið auðveldara á þessum tímum) valda þau oftast ekki skaða á innri líffærum. Þegar sjúklingar fá viðeigandi meðferð við sjúkdómnum minnka sjúkdómseinkennin hjá sumum sjúklingum en virkni sjúkdómsins getur þó haldið áfram á lágu stigi. Hjá minni hópi sjúklinga eru áhrifin alvarlegri og þrátt fyrir notkun ýmissa meðferða er erfitt að stjórna sjúkdómnum. Alvarleg einkenni frá nýrum, miðtaugakerfi eða hjarta og æðakerfi krefjast læknismeðferðar og lyfjagjafar. Með nýjum meðferðum og lyfjum hefur gengið betur að ná stjórn á virkni sjúkdómsins en áður var.

Hvernig fer greining á rauðum úlfum fram?

Sjúkdómurinn getur komið fram á ólíkan hátt á milli einstaklinga, sem gerir það oft erfitt að setja rétta greiningu. Fyrsta skrefið er að ræða þessi einkenni við lækni.

Ítarleg sjúkdómssaga og læknisskoðun er nauðsynleg við greiningu, auk rannsókna á blóði og þvagi.

Sé sterkur grunur um rauða úlfa ætti að vísa sjúklingum til sérfræðinga í gigtarlækningum til þess að fá greiningu sem fyrst þannig að viðeigandi meðferð geti hafist.

Rannsóknir til greiningar og eftirfylgni sjúkdómsins

Rannsóknirnar eru mjög fjölbreytilegar því sjúkdómurinn getur lagst á margvísleg líffærakerfi.

- Blóðrannsóknir til að meta blóðhag, bólgu, starfsemi vöðva, lifrar, nýrna, hormóna, vítamín.
- Gigtarpróf sem mæld eru í sermi, helst sjálfsmótefni eins og svokallað ANA og anti-ds DNA. Það síðarnefnda er mjög sértækt fyrir rauða úlfa en ANA er það ekki og getur verið til staðar í mörgum öðrum sjúkdómum.
- Þvagrannsóknir eru mikilvægar til þess að fylgjast með hvort sjúkdómurinn hafi áhrif á nýrun.
- Margvísleg myndgreining með röntgen, sneiðmyndum, ómunum og segulómun er notuð eftir því sem við á. Einnig hjartalínurit og lungnapróf.

Hvernig eru rauðir úlfar meðhöndlaðir?

Markmið meðferðarinnar er að ná stjórn á einkennum rauðra úlfa til að lágmarka einkennin og mögulegan skaða sem þau geta valdið á líffærum. Lyf - tegund lyfja sem notuð eru ræðst af því hvað mynd sjúkdómurinn tekur og alvarleika einkennanna. Sjúklingar geta þurft að prófa ýmsar meðferðir áður en sú meðferð finnst sem er bæði árangursrík við meðhöndlun einkenna og hefur einnig sem minnstar aukaverkanir.

Hydroxychloroquine (Plaquenil) er lyf sem upphaflega var þróað sem meðferð við malaríu sem hjálpar einnig sjúklingum með einkenni rauðra úlfa. Það er gagnlegt sem grunnmeðferð við vægum til miðlungs alvarlegum sjúkdómi og getur minnkað einkenni til dæmis frá liðum, húð og brjósthimnubólgu. Áhrifin lyfsins koma venjulega fram smám saman yfir nokkra mánuði.

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Grindavík
Grindavíkurbær, Víkurbraut 62
Staðarbúið 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
Fagverk verktakar sf, Flugumýri 26
Mosfellsbakarí, Háholti 13-15
Mosfellsbær, Þverholti 2
Nonni litli ehf, Þverholti 8

Akranes
Apótek Vesturlands ehf, Smiðjuvöllum 32
Bifreiðastöð Þórðar Þ. Þórðarsonar, Smiðjuvöllum 15
Fasteignasalan Hákot, Kirkjubraut 12
Garðar Jónsson, málarameistari
Smurstöð Akraness sf, Smiðjuvöllum 2
Vélsmiðja Ólafs R Guðjónssonar ehf, Smiðjuvöllum 6

Borgarnes
Brúartorg, Brúartorgi 4
Háskólinn á Bifröst

Reykhólahreppur
Þörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður
Hamraborg ehf, Hafnarstræti 7
Samgöngufélagið-www.samgongur.is, Engjavegi 29

Bolungarvík
Arna ehf, Hafnargötu 80
Bolungarvíkurkaupstaður
Endurskoðun Vestfjarða ehf, Aðalstræti 19
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf, Hafnargötu 17

Súðavík
Súðavíkurhreppur, Grundarstræti 1

Tálknafjörður
Allt í járnum ehf, Hrafnadalsvegi

Blönduós
Stéttarfélagið Samstaða, Þverbraut 1

Það er mikilvægt að halda áfram að taka hýdroxýklórókín þegar sjúkdómsvirknin minnkar til að koma í veg fyrir köst. Mikilvægt er að vera undir reglubundnu eftirliti augnlæknis á meðan lyfið er tekið.

Barksterar eru notaðir tímabundið til að ná niður einkennum þegar aukin virkni er í sjúkdómnum. Aukaverkanir eru algengar og skammtar eru eins lágir og mögulegt er og í eins stuttan tíma og mögulegt er.

Ónæmisbælandi lyf - eru gefin þegar mikil virkni er í sjúkdómnum og grunnmeðferðin dugar ekki og ef sjúklingurinn hefur þarfnast langvarandi steranotkunar í óæskilega háum skömmtum. Sem dæmi um slík lyf má nefna: Methotrexate og azathioprin. Reglulegt eftirlit hjá gigtarsérfræðingi og heimilislækni er nauðsynlegt til að greina mögulegar aukaverkanir snemma áður en þær verða alvarlegar.

Líftæknilyf - Það eru helst tvö líftæknilyf sem notuð eru til að meðhöndla rauða úlfa. Rituximab og belimumab eru slík lyf til að meðhöndla miðlungs til alvarlegan sjúkdóm. Rituximab er sértækt vegna þess að það virkar á frumur sem gegna hlutverki við framleiðslu á mótefnum. Belimumab er einstofna mótefni sem virkar með því að hindra B-eitilfrumuvaka (BLyS) sem örvar framleiðslu mótefna.

Bólgueyðandi lyf eru notuð til að létta á vægum sjúkdómseinkennum, svo sem verkjum í liðum, vöðvaverkjum, höfuðverk o.s.frv. Sjúklingar með skerta nýrnastarfsemi ættu ekki að vera á bólgueyðandi gigtarlyfjum.

Hvað geta sjúklingar gert sjálfir?

Skipuleggðu hvíldartíma á daginn, stjórnaðu álagi yfir daginn með því að dreifa verkefnum yfir daginn, taktu regluleg matarhlé og gættu að því að fá nægilegan svefn og þú gætir þurft að íhuga að gera frekari breytingar þegar köst standa yfir.

Lágmarkaðu streitu með því að íhuga breytingar á lífsstíl sem gerir lífið viðráðanlegra. Að vera í góðum samskiptum við og fá stuðning frá læknum, fjölskyldumeðlimum og atvinnurekendum er gagnlegt. Regluleg hreyfing hjálpar einnig við að minnka þreytu og draga úr streitu.

Forðastu umhverfisþætti sem hafa áhrif á sjúkdóminn. Mikilvægt er að forðast sólarljós og of mikinn hita og að meðhöndla sýkingar snemma. Bólusetningar með bóluefnum sem innihalda ekki lifandi veiruhluta eru öruggar og árangursríkar, þar sem ávinningur vegur þyngra en áhættan. Samt sem áður gæti þurft að forðast bólusetningar þegar sjúkdómur er virkur.

Mikilvægt er að fylgjast vel með einkennum sínum og hafa samband við lækni ef einkenni benda til þess að aukin virkni sé í sjúkdómnum þannig að hægt sé að koma í veg fyrir slæm köst.

Reykingar hafa slæm áhrif og geta dregið úr virkni lyfjanna sem eru notuð til þess að meðhöndla sjúkdóminn.

Mikilvægt er að passa upp á heilsuna almennt, taka inn D-vítamín, láta mæla kólesteról árlega og viðhalda réttum blóðþrýstingi.

Vera í reglulegu eftirliti hjá gigtarlækni.

Hverjar eru horfurnar?

Í stuttu máli er SLE hugsanlega alvarlegur sjúkdómur sem getur haft áhrif á nánast hvaða kerfi sem er í líkamanum. Við vitum ekki enn hvað veldur honum. Horfur á að lifa góðu lífi hafa aukist undanfarin ár og flestir sjúklingar með SLE munu halda áfram að vera með tiltölulega vægan sjúkdóm. Ef sjúkdómurinn greinist snemma og er meðhöndlaður á viðeigandi hátt á frumstigi, er hægt að halda einkennum rauðra úlfa niðri. Með góðu samstarfi, stuðningi og samstarfi milli sjúklings, fjölskyldu og læknis geta vandamálin tengd sjúkdómnum minnkað verulega.

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 (kransæðaþrengsli)
Kidney transplant (ígrætt nýra)
Multible sclerosis (MS)
Alzheimer's disease

Ofnæmi fyrir:
Penicillini, sulfa, joði, 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 töf 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. Málmplötuna 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 bæklings 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.
Áríðandi 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 málmplötu 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

Sjálfseignarstofnun, sem starfar án ágóða undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi

Góður svefn - Grunnstoð allrar heilsu

„Svefn er ein af grunnstoðum andlegrar og líkamlegrar heilsu ásamt reglubundinni hreyfingu og hollu mataræði. Þrátt fyrir það höfum við tilhneigingu til að gleyma mikilvægi svefnsins og hefur stuttur svefn gjarnan verið tengdur dugnaði og atorku. Hver kannast ekki við sögur af þekktum þjóðarleiðtogum, ofurmennum og atorkufólki sem segist einungis sofa örfáar klukkustundir á sólarhring? Hver hefur tíma til að sofa lengi í nútímasamfélagi?"

Svo ritar Erla Björnsdóttir sálfræðingur í upphafi greinar sinnar um svefn á heimasíðu Gigtarfélagsins. Fróðleg grein og vert að finna hana og lesa hana aftur ef þið hafið lesið hana áður.

Hér að neðan fáum við svör þriggja einstaklinga sem segja frá reynslu sinni undir yfirheitinu „Svona gerum við til að sofa betur." Efnið er fengið úr pallborði þriggja sænskra einstaklinga með gigtarsjúkdóma þar sem þeir segja frá áhrifum sjúkdóms síns á svefninn. Efnið er fengið úr tímariti Reumatikerförbundet í Svíþjóð, Reumatiker världen. Mathilda Lann tók saman. Sólveig H. Georgsdóttir þýddi svörin. Efnið er birt með góðfúslegu leyfi. Svörin fara hér á eftir.

Svona gerum við til að sofa betur

Linda Ulvedal
Aldur: **30 ára**
Býr í: **Hökarängen, Stokkhólmi**
Sjúkdómsgreining: **Sóragigt**
Fjölskylda: **Nei**
Staða: **Námsmaður**

„Ef ég get ekki sofið sætti ég mig við það"

Hvaða áhrif hefur sjúkdómurinn á svefn þinn?

- Á sama hátt og gildir um marga aðra eru það fyrst og fremst verkir sem hafa áhrif á hvernig ég sef. Þegar verkirnir eru mjög miklir á ég mjög erfitt með svefn og vakna í sífellu. Það erfiðasta er þegar ég er stirð og á erfitt með að breyta um stellingu í rúminu, það er óttalegt vesen og þá er ég orðin glaðvakandi þegar ég er loksins búin að snúa mér. Vangaveltur um fjármálin og Tryggingastofnun geta líka haldið mér vakandi. Ef ég get alls ekki sofið sætti ég mig við það. Þá fer ég fram úr og held áfram því sem ég var að gera um kvöldið. Ég horfi kannski á framhaldsmynd og reyni að láta svefnleysið ekki stressa mig. Einhvern tíma kemur að því að ég sofna. Ég er í fjarnámi og get þess vegna sofið lengur á morgnana eða lagt mig um miðjan daginn ef nóttin hefur verið erfið.

Hvað gerirðu til þess að sofa betur?

- Ég valdi rúmið mitt af kostgæfni. Það er stillanlegt svo það hæfir mínum líkama. Auk þess prófaði ég marga mismunandi kodda þar til ég fann þann sem mér finnst bestur fyrir mig. Það er mjög mikilvægt að vanda valið á rúmi og sængurbúnaði. Þegar kominn er háttatími slekk ég á öllum rafeindatækjum og hlusta kannski á hljóðbók eða slökunarefni á Spotify, til dæmis regn og þrumuveður.

Hvenær sefurðu allra best?

- Þegar ég er verkjalaus, þegar aðstæður mínar eru góðar og ég finn ekki fyrir neinni streitu.

Patrik Flisbäck
Aldur: **51 árs**
Býr í: **Linköping**
Sjúkdómsgreining: **iktsýki**
Fjölskylda: **Já**
Staða: **Rekstrarstjóri félagsmiðstöðvar**

„Stundum hjálpar að fara í heitt bað"

Hvaða áhrif hefur sjúkdómurinn á svefn þinn?

- Fyrir tíu árum síðan gat ég alveg sofið vel í tíu klukkutíma. Ég held að aldurinn hafi kannski áhrif á svefninn af því að núna vakna ég oft vegna stirðleika og verkja. Þegar ég vakna er ég vakandi í nokkrar mínútur og sofna svo aftur. Ég er svo vel settur að ég bý stutt frá vinnustaðnum og get farið heim ef ég þarf, þetta er mjög sveigjanlegur vinnustaður. Vinnuveitandinn er mjög skilningsríkur þegar kemur að mismunandi virkni og getu. Svo er líka hvíldarherbergi þar sem ég get lagt mig ef ég verð þreyttur á daginn.

Hvað gerirðu til þess að sofa betur?

- Yfirleitt reyni ég að halda mér í gangi með heilsueflingu og með því að hreyfa mig á daginn. Það liðkar og þreytir líkamann og ég sef betur. Stundum þarf ég að taka verkjalyf til að geta sofið, en stundum er nóg að fara í heitt bað. Heitir bakstrar eins og t.d. grjónapúðar hjálpa mér líka til að sofa betur. Þar að auki er gott að slökkva á öllum skjátækjum. Öll rafeindatækin mín eru stillt á svefnstillingu klukkan 22:45. Svefnherbergið á að vera aftengt og slakandi umhverfi. Ef ekkert af þessu hjálpar fer ég á fætur og klappa kettinum.

Hvenær sefurðu best?

- Þegar ég þarf að fara á fætur og mæta í vinnuna. Nei, í alvöru talað sef ég best þegar ég er laus við streituvalda og er í góðu jafnvægi. Til dæmis þegar ég er í sumarbústaðnum. Svo dettur maður stundum út af vegna þess að maður er dauðþreyttur, en það er kannski ekki sams konar hvíld.

Malin Rosén
Aldur: **50 ára**
Býr í: **Furudal**
Fjölskylda: **Eiginmaður og tvö börn**
Staða: **100% öryrki**
Sjúkdómsgreining: **Iktsýki, vefjagigt, Raynauds og Sjögrens.**

„Ég vakna alltaf vegna verkja“

Hvaða áhrif hefur sjúkdómurinn á svefn þinn?

- Ég þjáist af síþreytu sem er fylgikvilli allra hinna greininganna svo ég er alltaf þreytt. Þegar ég fer í háttinn á kvöldin sofna ég strax, en ég vakna alltaf eftir nokkra klukkutíma vegna verkja. Undir morgun ligg ég og bylti mér í sífellu og reyni að sofna aftur, en það tekur nokkra klukkutíma. Ég verð líka að reyna að laga svefnvenjurnar að Viagralyfinu sem ég tek til að bæta blóðrásina. Ein af aukaverkunum þess er mikill höfuðverkur sem ég fæ stundarfjórðungi eftir að ég tek lyfið. Þess vegna tek ég lyfið rétt áður en ég fer í háttinn og reyni að sofna áður en höfuðverkurinn byrjar.

Hvað gerirðu til þess að sofa betur?

- Ég hlusta á sjálfsheilun á Spotify, það er eins konar íhugun og róleg tónlist. Ég nota líka þunga sæng, hef dimmt og svalt í svefnherberginu og engan farsíma þar. Ég hef fengið töflur sem eiga að auðvelda mér að sofna, en ég er dálítið hrædd við þær, ég tek svo mörg önnur lyf. Ég sef alla nóttina ef ég tek þær, en það skelfir mig líka að ég skuli ekki vakna af verkjunum.

Hvenær sefurðu allra best?

- Þegar ég er nýsofnuð á kvöldin. Þegar ég er ekki í versnunarkasti sef ég dálítið betur. Ég óska þess heitast að fá að sofa betur svo ég geti verið hress á daginn.

VANDAÐAR STUÐNINGSHLÍFAR
Skoðaðu úrvalið á
fastus.is/studningshlifar

FASTUS
Veit á vandaða lausn

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

COVID-19

Sesselja Magnúsdóttir (77)

í sjúkraþjálfun hjá Gigtarfélaginu

Sesselja Magnúsdóttir

Hvernig hefur þér liðið undanfarið ár, eða síðan COVID-tíminn hófst?

Mér hefur liðið bara þokkalega. Maður hefur verið að passa sig að vera á réttum stað og hvergi. Það hefur hjálpað mér mikið að mæta vikulega í þjálfun hjá Gigtarfélaginu.

Hafa sóttvarnir breytt þínum daglegu venjum á einhvern hátt?

Nei, það myndi ég ekki segja. Ég er hætt að vinna, reyni bara að gera eins og venjulega heima við.

Hefurðu á þessum tíma þurft að fresta því að fara til læknis eða að sækja aðra heilbrigðisþjónustu?

Nei, ég er svo heppin að ég þarf svo lítið að fara til læknis.

Hvað með tómstundir, hafa þær breyst á þessum tíma eða legið niðri?

Alveg legið niðri, það hefur bara gerst af sjálfu sér. Allt lokað sem maður hafði áður gert, eins og klúbbastarfið. Félagslega má ekki neitt, maður er eiginlega orðinn hálf félagsfælin. En ég fer út að labba þrisvar í viku.

Hefurðu lært eitthvað nýtt á þessum tíma, s.s. nýja tækni í samskiptum við ættingja eða til að sækja þjónustu?

Nei, ég er ekki mikið í því. Nota mikið símann til að hringja í vinkonur og börnin mín.

Heldurðu að þessi tími muni breyta einhverju í lífi þínu í nánustu framtíð eða til lengri tíma?

Hefur eitthvað jákvætt fylgt þessum tíma?

Já, finn að það er ekki allt sjálfsagt. Svo er ég ekki að fara eins oft út í búð.

Hvað verður það fyrsta sem þú gerir þegar öll höft á mannlífið vegna COVID-19 verða afnumin?

Náttúrulega fæ ég börnin mín og barnabörnin í heimsókn, og aðra sem tengjast manni.

Mottóið er að vera bara jákvæð, maður fer nú ansi langt á því.

Steinunn Friðgeirsdóttir (64)

í sjúkraþjálfun hjá Gigtarfélaginu

Hvernig hefur þér liðið undanfarið ár, eða síðan COVID-tíminn hófst?

Ekki sérlega vel líkamlega. Ég er bara ofboðslega orkulaus, þegar komið er fram undir hádegi er orkan oftast bara búin. Búið að vera frekar slappt á mér ástandið, en veturinn á undan var eins, svo það er líklega ekki COVID-ástandinu að kenna.

Steinunn kom við á skrifstofu Gigtarfélagsins

Hafa sóttvarnir breytt þínum daglegu venjum á einhvern hátt?

Já, auðvitað. Fyrst og fremst að þurfa að þrífa allt sem er keypt. Sonur minn er fjölfatlaður og í áhættuhópi, því þurfti að þrífa allt. Nú hefur hann verið bólusettur. Svo það er núna þessi fj... gríma.

Hefurðu á þessum tíma þurft að fresta því að fara til læknis eða að sækja aðra heilbrigðisþjónustu?

Nei, ég hef verið að jarma í nokkrum læknum vegna heilsunnar og það hafa

Guðlaug E. Guðbergsdóttir (84)

kemur í sjúkraþjálfun hjá Gigtarfélaginu

Guðlaug, ásamt manni sínum Rafni Stefánssyni

Hvernig hefur þér liðið undanfarið ár, eða síðan COVID-tíminn hófst?

Mér hefur kannski ekki liðið neitt verr en áður en kófið byrjaði, nema fundist ég aðeins einangraðri. Held að þetta sé bara ósköp svipað líf.

Hafa sóttvarnir breytt þínum daglegu venjum á einhvern hátt?

Já, daglegar venjur hafa breyst. Við þvoum okkur oftar um hendur, þrífum oftar og sótthreinsum.

Hefurðu á þessum tíma þurft að fresta því að fara til læknis eða að sækja aðra heilbrigðisþjónustu?

Ekkert breyst, ef ég hef þurft til læknis þá hef ég gert það.

Hvað með tómstundir, hafa þær breyst á þessum tíma eða legið niðri?

Ég hef ekkert farið í leikhús eða bíó, því var sjálfhætt þegar lokaði. Annað hefur ekkert breyst.

Hefurðu lært eitthvað nýtt á þessum tíma, s.s. nýja tækni í samskiptum við ættingja eða til að sækja þjónustu?

Já, er að hlusta á Storytel. Finnst gott að hlusta á sögur meðan ég vinn verkin. Ég er oftar á netinu og tala meira í síma, bæði við ættingja og vini.

Heldurðu að þessi tími muni breyta einhverju í lífi þínu í nánustu framtíð eða til lengri tíma?

Hefur eitthvað jákvætt fylgt þessum tíma?

Ég mun gera hluti aftur eins og áður en kóvid byrjaði, fara í leikhús og fara meira meðal fólks. En ég held að betur verði passað upp á sóttvarnir, eins að nota grímur.

Hvað verður það fyrsta sem þú gerir þegar öll höft á mannlífið vegna COVID-19 verða afnumin?

Fara í leikhús eða bíó, svarar Guðlaug og hlær.

---

allar dyr staðið opnar. Ég þurfti að sleppa tannlæknunum um daginn af því að ég hélt að ég væri að fá eitthvað en það var þá bara mitt árlega gróðurofnæmi sem alltaf kemur snemma á vorin.

Hvað með tómstundir, hafa þær breyst á þessum tíma eða legið niðri?

Ekkert tekið upp neitt nýtt, en hef þurft að sleppa öllu. Hef undanfarin ár verið að læra frönsku, en varð að hætta því, hafði bara ekki orku í það.

Hefurðu lært eitthvað nýtt á þessum tíma, s.s. nýja tækni í samskiptum við ættingja eða til að sækja þjónustu?

Hef setið Zoom-fundi.

Heldurðu að þessi tími muni breyta einhverju í lífi þínu í nánustu framtíð eða til lengri tíma?

Hefur eitthvað jákvætt fylgt þessum tíma?

Það mun ekkert breytast hjá mér. Ég hef þá trú að þetta sé vandamál sem komið er til að vera. En eitt tel ég að Íslendingar hafi lært, það er hvað samskipti eru mikilvæg.

Hvað verður það fyrsta sem þú gerir þegar öll höft á mannlífið vegna COVID-19 verða afnumin?

Ætli ég reyni ekki að ferðast eitthvað, annað hvort innanlands eða utan.

Gylfi Már Jónsson (74)

í karlaleikfimi hjá Gigtarfélaginu

Gylfi Már (fyrir miðju) ásamt leikfimishópnum á Esjunni 2019. Aðrir á myndinni eru (frá vinstri): Jónas Snæbjörnsson, Páll Stefánsson, Ragnar Sigurðsson og Ari Ólafsson. Fremst á myndinni er Guðni Rafn Harðarson þjálfari þeirra.

Hvernig hefur þér liðið undanfarið ár, eða síðan COVID-tíminn hófst?

Bara mjög vel.

Hafa sóttvarnir breytt þínum daglegu venjum á einhvern hátt?

Ekki nema að félagsleg samskipti eru minni en venjulega.

Fann verulega fyrir því að geta ekki stundað leikfimina hjá GI eins og síðustu árin.

Hefurðu á þessum tíma þurft að fresta því að fara til læknis eða að sækja aðra heilbrigðisþjónustu?

Nei, ekkert slíkt. Það hefur allt gengið eðlilega, og ég getað fengið alla þá heilbrigðisþjónustu sem ég hef haft þörf fyrir.

Hvað með tómstundir, hafa þær breyst á þessum tíma eða legið niðri?

Þær hafa legið niðri að langmestu leyti, en þó hef ég stundað meiri útivist en jafnan áður. Reynt að labba mikið, helst gengið að lágmarki eina klst. tvisvar í viku á meðan leikfimin lá niðri. En ég er ósköp feginn að geta aftur sótt leikfimistímana og notið þar ánægjulegrar samveru með mínum góðu leikfimisfélögunum.

Hefurðu lært eitthvað nýtt á þessum tíma, s.s. nýja tækni í samskiptum við ættingja eða til að sækja þjónustu?

Hef nýtt mér netið í meira mæli en áður, svo sem innkaup á netinu. Meðan einangrunin var sem mest, nýttum við hjónin okkur t.d. að fá sendan mat heim og notuðum Zoom og þess háttar til félagslegra samskipta.

Heldurðu að þessi tími muni breyta einhverju í lífi þínu í nánustu framtíð eða til lengri tíma?

Hefur eitthvað jákvætt fylgt þessum tíma?

Ég á ekki von á miklum breytingum þegar til lengri tíma er litið. Fyrir meðalmanninn hefur lítið verið jákvætt. Þetta hefur þó ýtt undir að maður nýti sér netþjónustu í meira mæli en áður.

Hvað verður það fyrsta sem þú gerir þegar öll höft á mannlífið vegna COVID-19 verða afnumin?

Treysti bara á gott veður og ánægjulegt ferðasumar innanlands. Horfi líka til þess að hægt verði að ferðast út fyrir landsteinana er nær dregur hausti.

KFC
BRIM
GJÖGUR HF
GRENIVÍK

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 starfseminni. 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!

Málefnahópar

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

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

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

Hreyfingar

- Kvennahreyfing 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 eftirtalinna fyrirtækja þar sem hluti eða allir stjórnarmenn eru fulltrúar ÖBÍ og aðildarfélaga þess.

- BRYNJA
  - Hússjóður Öryrkjabandalagsins
- Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð
- Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing
- Íslensk getspá
- TMF Tölvumiðstöð
- Örtækni, tæknivinnustofa – ræsting

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Sauðárkrókur
Fjölbrautaskóli Norðurlands vestra, Bóknámshúsinu
Háskólinn á Hólum
Steinull hf, Skarðseyri 5

Varmahlíð
Akrahreppur Skagafirði

Akureyri
Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi
Eining-Iðja, Skipagötu 14
Grófargil ehf, Glerárgötu 36
Hnýfill ehf, Brekkugötu 36
Húsprýði sf, Múlasíðu 48
Pípulagningaþjónusta Bjarna F Jónassonar ehf, Melateigi 31
Rafmenn ehf, Frostagötu 6c
Samherji ehf, Glerárgötu 30
Samvirkni ehf, Hafnarstræti 97
Sjúkrahúsið á Akureyri, Eyrarlandsvegi
Toyota Akureyri, Baldursnesi 1
Trétak ehf, Klettaborg 13
Verkval ehf, Miðhúsavegi 4

Dalvík
Dalvíkurkirkja
Vélvirki ehf, verkstæði, Hafnarbraut 7

Ólafsfjörður
Árni Helgason ehf, vélaverkstæði, Hlíðarvegi 54

Húsavík
E G Jónasson rafmagnsverkstæði, Garðarsbraut 39
Sigríður Baldursdóttir, Víðikeri
Tjörneshreppur, Ketilsstöðum
Trésmiðjan Rein ehf, Víðimóum 14

Þórshöfn
Geir ehf, Sunnuvegi 3
Svalbarðshreppur, Holti

Vopnafjörður
Vopnafjarðarhreppur

Egilsstaðir
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf, Miðvangi 2-4
Klausturkaffi ehf, Skriðuklaustri
Menntaskólinn á Egilsstöðum, Tjarnarbraut 25

Happdrætti Gigtarfélags Íslands

Útdráttur 12. janúar 2021

1. - 2. vinningur Volkswagen e-up! rafmagnsbíll, hvor að verðmæti kr 3.690.000

49139 63622

3. - 20. ferðavinningur með Vita til Tenerife (pakkaferð, ekki tilboð), hver að verðmæti kr 445.000

1682	15126	23217	27598	42301	44924	50498
5940	17950	23692	34005	43623	50394	
6852	21815	26327	38833	44616		

21. - 43. vinningur Dell Latitude 7410 Gen i5 Carbon, hver vinningur að verðmæti kr 344.990

9961	26183	35935	42563	46985	56203	67655
13438	31070	37993	42994	47164	67427	
17339	33048	39060	44050	49015		
21077	35621	42205	44462	52136		

44. - 170. vinningur gjafakort frá Kringlunni, hver vinningur að verðmæti kr 160.000

92	10174	20904	35778	43771	55837	67246
603	10476	22354	35942	44771	57109	67428
898	10662	22414	36163	45420	57355	68025
905	11730	22701	36171	45535	58443	69244
2025	12327	22705	36371	46794	58569	69287
2356	12457	22808	37042	47817	58715	69362
2993	13296	24015	37050	48403	60118	69952
4381	14894	24876	37349	50174	60286	
4835	15289	25206	37467	50365	61635	
5478	15682	26680	37613	50477	61735	
5551	15838	26838	38329	50583	62474	
5682	16457	27567	38434	51189	62562	
6524	16653	28917	39274	51519	64514	
6525	17444	29728	39395	52411	65465	
6784	17959	30362	40055	52738	65883	
6848	18041	30509	40379	52823	65948	
7419	18520	31997	40667	52899	66265	
8182	18778	33047	41637	53610	67094	
8818	19145	33297	42209	54107	67123	
8910	19719	35494	42999	55179	67160	

Vinninga ber að vitja innan árs

Gigtarfélag Íslands
Fyrirvari um villur

Iðjuþjálfun GÍ

Jafnvægi í daglegu lífi

Hvað er átt við þegar talað er um jafnvægi í daglegu lífi? Það er mikilvægt fyrir heilsuna að í daglegu lífi ríki jafnvægi, það er jafnvægi milli eigin umsjár, starfa og tómstunda. Þetta þýðir jafnvægi á milli þess sem þarf að gera (eigin umönnun, fara um í samfélaginu og sinna erindum), þess sem ætlast er til af okkur að gera (atvinna, heimilishald, nám) og þess sem okkur langar til að gera (áhugamál, íþróttir og hreyfing, félagslegt samneyti). Það er misjafnt milli einstaklinga hvar þeir finna þetta góða jafnvægi, það sem er skyldustarf fyrir einn getur verið tómstundaiðja fyrir annan og öfugt. Jafnvæginu er náð þegar einstaklingur upplifir sig ráða vel við hlutverkin sín og getur sinnt því sem hann þarf að gera og vill geta gert.

Þegar veikindi koma upp eins og til dæmis að greinast með gigtarsjúkdóm sem veldur verkjum og orkuleysi þá getur orðið mikil röskun á því jafnvægi sem skapað hefur verið í daglegu lífi. Þá er mikilvægt að skoða hlutverkin sín og eigin venjur og vera tilbúin til að breyta til að ná betra jafnvægi.

Það getur valdið streitu að geta ekki gert allt eins og áður og streita er eitt af því sem veldur ójafnvægi. Þá þarf að minnka kröfurnar og aðlagast að breyttum aðstæðum. Gott er að skoða hvað er mikilvægast og hvernig er best að forgangsraða hlutverkum og verkefnum í samræmi við það. Hvað skiptir mestu máli og gefur lífinu gildi. Hverju þarf að breyta og hvernig.

Jákvætt hugarfar og trú á eigin getu gerir fólki auðveldara fyrir við að takast á við dagleg viðfangsefni. Koma sér upp nýrri daglegri rútínu og reyna að viðhalda henni. Það getur hjálpað að gera vikudagskrá og deila verkefnum

Styrmir Sigurðsson sjúkraþjálfari, Hrafnhildur Reynisdóttir verkefnisstjóri og Jóhanna B. Bjarnadóttir iðjuþjálfi.

niður á dagana. Ekki gleyma að gefa áhugamálunum pláss því það er oft það fyrsta sem er látið víkja þegar orkan er lítil. Það er öllum mikilvægt að sinna því sem veitir ánægju og gleði. Gefa sér líka tíma í slökun og hvíld, það getur dregið úr verkjum og vöðvaspennu, minnkað streitu og endurnært líkama og sál.

Að upplifa jafnvægi í daglegu lífi stuðlar að bættri heilsu og vellíðan

Dæmi um leiðir til að ná jafnvægi í daglegu lífi

- Setja sér raunhæf markmið
- Forgangsraða verkefnum
- Ekki reyna að vera öllum allt
- Læra að segja nei
- Gefa sér tíma fyrir slökun
- Njóta gleðinnar í lífinu
- Vera ávallt besti vinur þinn

Jóhanna B. Bjarnadóttir iðjuþjálfi á Gigtarmiðstöð Gigtarfélagsins

Minningarkort Gigtarfélags Íslands

Gigtarfélagið minnir á minningakort 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 undafönum árum.

Ungt fólk með gigt

Ég er, þú ert, við erum - MEIRA en greiningin okkar.

Hvernig finnum við jafnvægið á milli þess að geta lifað lífinu eins og við viljum og að lifa með sjúkdómnum okkar?

Ég vildi óska þess að ég gæti sagt við ykkur – gerðu þetta og þá getur þú lifað í sátt með gigtina þína restin af lífinu.

Því miður er það ekki svo, við erum öll mismunandi, öll tökum við mismunandi á móti öllum þeim upplýsingum sem við fáum og öll vinnum við mismunandi úr þeim upplýsingum.

Ég fæ reglulega samviskubit, finn fyrir gremju og skömm yfir því að vera með gigt. – sem ég innst inni veit að er glatað!

Við lifum í samfélagi þar sem hraðinn eykst með hverjum degi, við "eigum", við "verðum" og við "þurfum" að gera hitt og þetta til þess að finnast við vera partur af heildinni. BTW - Ég hef ekki farið upp að gosi, og er ekki á leiðinni þangað - en ég finn fyrir sektarkennd að fara ekki - WTF er það! (sorry fyrir sletturnar)

Mannveran er í eðli sínu hópavera, og við Íslendingar sérstaklega góðir í því þurfa að taka þátt og vera best, helst á undan öllum hinum, það þarf að vera fullkomið, myndað í drasl og póstað á alla miðla með bros á vör.

Það getur því verið erfitt að losna við þá tilfinningu að þegar við tökum ekki þátt, að þá erum við ekki partur af heildinni.

En hver er þessi heild, og hver er að skilgreina hver tilheyrir þeim hóp? Einn af hverjum fimm á Íslandi greinist með gigt einhvern tímann á ævinni, við erum orðin yfir átta hundruð í hópnum Ungt fólk með gigt - sem er nú ansi stór partur af þessari heild. Ef við tökum alla aðra ósýnilega sjúkdóma með þá erum við gróft giskað og örugglega pínu ýkt en þá erum við orðinn vel yfir einn þriðji af "heildinni".

Af sjórnarfundi í Gigtarfélaginu. Ingibjörg stendur aftarlega.

Við ættum því ekki að leyfa þessum hugsunum að komast inn - að ég sé einhvað síðri en aðrir.

Ég leita því til ykkar eftir reynslusögum, bæði góðum og slæmum - hvað gerðir þú til þess að hjálpa þér að ná tökum á gigtinni? Hverju breytir þú? Hvað virkaði, og hvað virkaði ekki? - það má senda þær á gigt@gigt.is og þau áfram senda á mig (nafnleyndar gætt ef þess er óskað)

Ég ætla að safna þeim saman, og deila áfram í hópnum okkar góða.

Í haust ætlum við að fara á fullt í að hittast og fá til okkar einstaklinga til þess að halda fyrirlestra, námskeið, kennslu í því hvernig við förum að því að lifa í betri sátt með okkar gigt.

Það eru svo margir hólar fyrstu fullorðins árin, breytingar líkamans, ást, kynlíf, barneignir, vinnan, áhugamál, fjölskylda.... - þegar við deilum reynslu okkar á milli, stykjum við bæði okkur sjálf og hvert annað.

Ég er að leita frá ÖLLUM aldurshópum - ekki bara unga fólkinu, því að það eldra getur deilt með okkur og hjálpað þeim yngri að komast yfir hólana.

Að lokum langar mig að hrósa ykkur öllum sem eru í hópnum „Ungt fólk með gigt" á Facebook, það eru allir svo duglegir að deila, svara og styrkja hvort annað, ég veit ekki hvar ég væri ef ég hefði ekki þann stuðning.

Ástar þakkir til ykkar allra

Ingibjörg Magnúsdóttir

ps. Nú fer sólin að kræla á sér - og það þarf að muna sólarvörn - 50+

MÚLALUNDUR

TAXI HREYFILL 5 88 55 22

FISK SEAFOOD

Birtuhópurinn

Birtuhópurinn hittist á Gigtarmiðstöðinni Ármúla 5, annan þriðjudag í mánuði frá kl. 14:00 til 15:30 yfir vetrartímann. Markmið hópsins er að skapa vettvang fyrir skemmtilegan félagsskap fólks sem glímir við gigtarvandamál af ýmsum toga.

Hópurinn hefur gert sitt besta til að halda sínu striki í kófinu og haldið fundi mánaðarlega, þar sem vel hefur verið gætt að sóttvörnum og fjarlægðarmörkum.

Öllum áhugasömum er velkomið að mæta á fundi Birtuhópsins.

Bestu kveðjur til Gigtarfélags Íslands

Mjóafjörður
Sigfús Vilhjálmsson, Brekku

Reyðarfjörður
AFL - Starfsgreinafélag, Búðareyri 1
Launafl ehf, Hrauni 3
Tærgesen, veitinga- og gistihús, Búðargötu 4

Eskifjörður
Egersund Ísland ehf, Hafnargötu 2
Eskja hf, Leirubakka 4
Fjarðaþrif ehf, Strandgötu 46c

Neskaupstaður
Samvinnufélag útgerðamanna
Síldarvinnslan hf, Hafnarbraut 6

Höfn í Hornafirði
Sveitafélagið Hornafjörður, Hafnarbraut 27

Selfoss
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf, Hrísmýri 3
Formax-Paralamp ehf, Gegnishólaparti
Jáverk ehf, Gagnheiði 28
Kökugerð H P ehf, Gagnheiði 15
Sveitarfélagið Árborg, Austurvegi 2
Tré og straumar ehf, Björnskoti

Hveragerði
Flóra garðyrkjustöð, Heiðmörk 38

Ölfus
Gróðrarstöðin Kjarr, Ölfusi
Hella
Trésmiðjan Ingólfs ehf, Freyvangi 16

Vík
Mýrdalshreppur, Austurvegi 17

Kirkjubæjarklaustur
Kvenfélag Skaftártungu, Ljótarstöðum

Vestmannaeyjar
Bragginn sf, bílaverkstæði, Flötum 20
Skipalyftan ehf, Eiðinu

Langvinnir verkir

Ný stöðuskýrsla starfshóps heilbrigðisráðherra

Skýrslan var samin af starfshópi sem heilbrigðisráðherra skipaði í nóvember 2020 til að afla upplýsinga um fjölda, aldur og kyn þeirra sem eiga við langvinna verki að stríða. Kortleggja þær meðferðir sem standa til boða og hvar slík meðferð er veitt. Auk þess að gera tillögu að úrbótum og aukinni þjónustu við þennan sjúklinga hóp.

Langvinnir verkir eru skilgreindir sem verkir sem hafa varað í a.m.k. þrjá mánuði eða lengur. Almennt er talið að fimmti hver fullorðinn glími við langvinna verki, oftast í stoðkerfi. Stoðkerfissjúkdómar eru mjög algeng orsök örorku á Íslandi. Flestir sem leita aðstoðar vegna langvinnra verkja leita fyrst til heilsugæslu. Aðgengi að fjölþátta endurhæfingu og sérhæfðri verkjameðferð hefur verið takmarkað og biðlistar langir. Stór hluti einstaklinga með langvinna verki eru með verki af óljósum toga og þá þarf meðferðin að vera heildræn.

Þegar kemur að leiðum til úrbóta ber fyrst að nefna að gera þarf verulegt átak í að fræða bæði almenning og heilbrigðisstarfsmenn um langvinn verkjavandamál. Sama gildir um viðhorf til sterkra verkjalyfja (ópíóíða). Stuðla skal að skynsamlegri ávísun og notkun sterkra verkjalyfja við langvinnum verkjum sem ekki tengjast illkynja sjúkdómum. Byggja þarf upp og þróa þverfagleg aðgengileg úrræði. Starfshópurinn gerir tillögu að nýju skipulagi hvað varðar ráðgjöf, mat og meðferð langvinnra verkja. Svo segir í útdrætti skýrslunnar um starfið. Hér gefst ekki tími til að útlista þetta fyrirkomulag,

Afsláttur til félagsmanna í verslunum Eirbergs

Félagar í Gigtarfélagi Íslands fá 10 % afslátt af öllum vörum í verslunum Eirbergs gegn framvísun félagsskírteinis félagsins. Gildir þó ekki um búnað og samningsvörur á heilbrigðissviði.

Verslanir Eirbergs eru: Eirberg Heilsa Stórhöfða 25 og Eirberg Lífstíll í Kringlunni.

en við hvetjum fólk til að kynna sér skýrsluna. Hún er aðgengileg á vefnum.

Meðal tillagna er að auka fræðslu til almennings og heilbrigðisstarfsfólks um langvinn verkjavandamál og vitund um áhrif sterkra verkjalyfja. Vissulega er það mikilvægt en það má rökstyðja að meðan fólk fær ekki þjónustu sem virkar mun það neyta lyfja til að halda sér gangandi. Starfshópurinn hefur haft lítinn tíma til starfsins en það hefði verið athyglivert að skoða áhrif betra aðgengis fólks að sjúkraþjálfun frá sumrinu 2016 á stöðu verkja sjúklinga, ljóst er að frá þessum tíma hefur nýgengi örorku fólks með stoðkerfisvanda dregist verulega saman. Þegar verkjalyfjaát okkar Íslendinga ber á góma er eðlilegt að benda á það að mun stærra hlutfall fólks á aldrinum 59 til 70 ára er á vinnumarkaði hér á landi en til dæmis á Norðurlöndunum.

Í skýrslunni eru talin upp þau úrræði sem einstaklingar með langvinna verki hafa á Íslandi í dag. Gigtarfélag Íslands tekur undir með séráliti Sigríðar Zoega og Sigurðar Ásgeirs Kristinssonar að það er ekki skýrt í tillögum starfshópsins hvert einstaklingar eigi að leita hverju sinni og hvernig tryggja má samfellu í meðferð í samstarfi þjónustuaðila. Sem dæmi um tillögur má rekja eftirfarandi og snýr það að kennslu og fræðslu.

- Kennslu um verki verði gerð betri skil í grunngreinum heilbrigðisvísinda
- Úttekt á kennslu um verkjameðferð í heilbrigðisvísindum
- Bæta aðgengi að klínískri kennslu og þjálfun í meðferð langvinnra verkja
- Bæta fræðslu um langvinna verki, m.a. í gengum Heilsuveru.
- Auka fræðslu um sterk verkjalyf og vinna markvisst að skynsamlegri ávísun og notkun þeirra.

Gigtarfélag Íslands fagnar því vinna sé hafin við það að greina þjónustu fyrir fólk með langvinna verki. En við lítum svo á að skýrsla starfshópsins sé þó vart annað en upphafsskref í þeirri vegferð að bæta almenna þjónustu við þá einstaklinga sem stríða við langvinna verki.

Gigtarfélags Íslands telur mikla nauðsyn á að unnið verði áfram að ofangreindum áherslum í starfshópi sem í sitji fulltrúi sjúklinga. Þannig eru tryggð sjónarmið allra sérfræðinga á þessu ferli. Öllum til heilla.

Emil Thoroddsen

Landsvirkjun
Alvogen
Akureyrarbær
EFLING STÉTTARFÉLAG
HP GÁMAR
Alþýðusamband Íslands
ísgel Blönduósi www.isgel.is
FLÚÐA SVEPPIR
BHM
SS Gólf ehf. EPOXY GÓLFEFNI Miðhrauni 22b · 210 Garðabæ Sími 6178830 · www.ssgolf.is
REYKJALUNDUR endurhæfing

Leshópur Gigtarfélagsins

Hjá Gigtarfélaginu hefur verið starfandi leshringur á veturna. Við hittumst fjórða þriðjudag í mánuði klukkan 13:30 og höfum við sjaldan þurft að fella niður fund í COVID-19 faraldrinum.

Fyrir jólin höfum við fengið rithöfunda í heimsókn, sem lesa upp úr sínum jólabókum.

Í janúar ræðum við um þær jólabækur sem við höfum náð að lesa. Annars veljum við saman góðar bækur, bæði íslenskar og vel þýddar erlendar.

Við höfum meðal annars lesið allar Sturlungubækur Einars Kárasonar og höfðum mikla ánægju af.

Nú erum við að lesa endurminningar Ingibjargar Haraldsdóttur, Veruleiki draumanna.

Í júní munum við hittast á kaffihúsi ásamt Birtuhópnum.

Guðrún Torfadóttir

Byggjum upp

Bætum líðan

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

www.gigt.is

Himinn og haf / SÍA

Hópakort

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

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

GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

olís
Olíuverzlun Íslands hf.