

## FIBROMIALGIJA – TEŽJE PREPOZNAVNA BOLEZEN

*Tudi nevidne kronične bolečine BOLJO ...*

Avtor: Veronika Felicijan, predsednica Društva za fibromialgijo

### IZVLEČEK

Sestavek vsebuje kratko predstavitev bolezni fibromialgija, cilje delovanja slovenskega Društva za fibromialgijo, kratko predstavitev rezultatov interne raziskave (ankete) o pojavnosti bolezni med slovenskimi bolniki, izvedene v okviru društva leta 2004 in ponovljene leta 2012, ter prizadevanja za pravice bolnikov s fibromialgijo v okviru Evropske zveze za fibromialgijo (ENFA), s sedežem delovanja v Bruslju.

### 1 UVOD

Fibromialgija je nevidna kronična bolezen z mnogo obrazi. Zanj so značilne kronične bolečine v mišicah in sklepih ter številni simptomi, kot so splošna utrujenost, mišična nemoč, jutranja okorelost, spanje, ki ne odpočije, glavobol, vzdraženost črevesja, pogosto uriniranje in še drugi znaki in simptomi. Čeprav bolezen označujemo kot sindrom, je tisti znak, ki bolnika najbolj obremenjuje in onesposablja, bolečina. Kaj pomeni življenje brez bolečin, se zavemo šele tedaj, ko se z njimi soočimo.

Čeprav je Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) leta 1992 z uvrstitvijo fibromialgije na seznam ICO-10 (MKB 10), M-79-7 stanje s prej navedenimi simptomi potrdila kot bolezen, je za nekatere zdravstvene delavce in nekatere zdravstvene organe ta opredelitev še vedno vprašljiva.

Ocenjuje se, da je v Evropi zaradi te kronične bolezni prizadetih 14 milijonov ljudi!  
Razmere v vseh evropskih državah so take, da ljudem, prizadetim zaradi fibromialgije, neredko omejujejo pravico do kakovostnega življenja.

### 2 DRUŠTVO SE PREDSTAVI ...

V stiski in zaradi potreb po izmenjavi izkušenj, medsebojni čustveni podpori in samopomoči po načelu »zdravljenja ljudi z ljudmi« smo se pred devetimi leti bolniki iz Slovenije in naši svojci samoorganizirali. Ne glede na to, iz katerega predela države smo prihajali, so bile naše pretekle izkušnje spopadanja z boleznijo skoraj identične: vsi smo imeli vrsto zdravstvenih problemov in nemajhne težave z diagnosticiranjem bolezni. Po večletnem tavanju od specialista do specialista, da bi dobili pravo diagnozo, smo hitro ugotovili, da si z njo ne moremo dosti pomagati, saj gre za ohlapno definirano »eksotično« obolenje, ki ga strokovna javnost ali slabo pozna ali sprejema odklonilno oziroma s skepso. Bolnikom so se neredko pripisovale »psihiatrične« opredelitve ali celo atributa »hipohonder« in »simulant«. Tako so se zaradi nerazumevanja pri uveljavljanju pravic do uspešnega zdravljenja, bolniškega dopusta, zdraviliškega zdravljenja, invalidskega postopka ... bolnikom dogajale krivice, neredki posamezniki pa so bili deležni nerazumevanja tudi na delovnem mestu in celo v

najožjem socialnem okolju, med svojci ter prijatelji ... Nekateri medicinski strokovnjaki so bolnikom iskreno priznali, da s(m)o bili v nezavidljivem položaju tako bolniki kot zdravniki, saj smo se oboji znašli na majavem terenu s številnimi neznankami, kjer se je tudi medicinska stroka počutila precej nemočna.

Tako se je pokazala splošna potreba po organiziranem in načrtnem delovanju v interesu bolnikov, svojcev in zdravstva. Društvo za fibromialgijo je bilo ustanovljeno leta 2004, z namenom oblikovati in uresničevati skupne interese. Smo prostovoljno združenje bolnikov s fibromialgijo (FM) in sindromom kronične utrujenosti (SKU), naših družinskih članov, medicinskih strokovnjakov in drugih zainteresiranih oseb. Ker pokrivamo interese bolnikov na nacionalni ravni, je sedež društva v Ljubljani, regijsko pa delujejo po Sloveniji skupine za samopomoč.

Novoustanovljeno društvo si je zastavilo naslednje okvirne cilje in naloge:

- utrjevanje medsebojne komunikacije med bolniki in izmenjava osebnih izkušenj,
- izobraževanje bolnikov, da bi jim s tem omogočili čim bolj normalno in čim ustvarjalnejše življenje,
- izdajanje posebnih informacij oziroma publikacij, v katerih bodo strokovnjaki bolnike in drugo zainteresirano javnost seznanjali z novostmi pri premagovanju bolezenskih težav,
- prizadevanje za odkrivanje novih bolnikov in njihovo registracijo,
- prizadevanje, da bi bili vsi bolniki s fibromialgijo in sindromom kronične utrujenosti deležni ustreznega zdravljenja,
- zavzemanje za sodoben sistem zdravljenja, torej za celostno in multidisciplinarno obravnavo bolnikov,
- prizadevanje za vključitev celostne oskrbe bolnikov v program obveznega zdravstvenega zavarovanja,
- aktivno sodelovanje v javnih razpravah glede predpisov, ki se nanašajo na pravice in dolžnosti bolnikov,
- spodbujanje raziskovalnega dela na tem področju.

Izhajajoč iz splošnih ciljev in nalog smo oblikovali konkretne društvene programe, ki obsegajo: programe za samopomoč, izobraževalne programe, programe javnega ozaveščanja, terapevtske programe, delavnice za zdravo življenje, izdajanje publikacij, delovanje društvene spletne strani, aktivnosti za popolno priznanje bolezni, kulturne in družabne dejavnosti, sodelovanje v raziskavah, sodelovanje z drugimi društvi ter mednarodno sodelovanje.

### 3 RAZISKAVA O POJAVNOSTI BOLEZNI FM/(SKU)

Na začetku društvenega delovanja smo zaradi izrazitega pomanjkanja informacij o naravi in značilnostih bolezni, morebitnih vzrokih, sprožilnih dejavnikov ter poteku, nadalje terapevtski obravnavi bolnika, obvladovanju bolezni in življenju z njo ... med člani društva želeli ugotoviti, kakšne so razmere v slovenskem prostoru.

V ta namen smo izvedli interno raziskavo – anketo o pojavnosti bolezni FM/(SKU). Anketni vprašalnik je bil avtorsko delo in smo ga sestavili sami. Obsegal je 32 vprašanj. Člani so vprašalnike prejeli po pošti ali v okviru skupin za samopomoč. Anketa je bila anonimna, anketiranje je potekalo v času med oktobrom in decembrom 2004. Na vprašanja je odgovorilo **68** bolnikov s FM/(SKU) iz različnih predelov Slovenije.

### 3.1 V RAZISKAVI SO NAS ZANIMALA NASLEDNJA VPRAŠANJA V ZVEZI Z BOLEZNIJO FM/(SKU):

1. kako so bolniki zastopani po spolu;
2. katera je prevladujoča starost bolnikov in pri kateri starosti so zboleli;
3. koliko let bolezen že traja in kakšen je njen potek – se izboljšuje, poslabšuje ali poteka kako drugače;
4. s katerimi znaki so se bolezenske težave začele in s katerimi znaki oz. simptomi se kaže bolezen v času anketiranja;
5. ali so bili bolniki prej zdravi ali so boleli že iz otroštva;
6. ali je kdo v ožjem sorodstvu imel enako ali podobno bolezen; kdo;
7. ali bolniki začetek bolezni povezujejo s sprožilnim dejavnikom; katerim?
8. koliko bolnikov ima postavljeno končno diagnozo in katero; koliko jih ima obe diagnozi, FM in SKU; koliko jih je brez diagnoze oz. imajo katero drugo diagnozo;
9. kdo je postavil končno diagnozo in po kolikem času od začetnih težav; koliko vmesnih specialistov je bilo potrebno obiskati in katere diagnoze so jim ti postavili;
10. kako bolnike s FM/(SKU) obravnava njihov izbrani zdravnik;
11. kolikšna je bolnikova poklicna in življenjska onesposobljenost oziroma nemoč;
12. kako pogosto je zaradi FM/(SKU) potrebno iti na bolniški dopust;
13. kako se uresničujejo socialnovarstvene pravice obolelih; ali so že bili v invalidskem postopku za oceno delazmožnosti; koliko bolnikov je invalidsko upokojenih in kako je bila ocenjena stopnja invalidnosti;
14. katere terapije so bolniki deležni in kaj za svoje zdravje storijo sami;
15. kako se duševno odzivajo na bolezen;
16. kje so o bolezni FM/SKU doslej dobili največ informacij.

Rezultati ankete so bili statistično obdelani v obliki odstotkov in grafično prikazani v obliki histogramov in krožnih grafov. Predstavili smo jih leta 2005 na srečanju članov društva, več let pa so dostopni tudi na društveni spletni strani.

Po osmih letih, natančneje avgusta 2012, smo anketo s povsem enako vsebino vprašalnika, le na drugem vzorcu anketirancev (bolniki, včlanjeni v društvo v zadnjih treh letih njegovega delovanja), ponovili. Anketni vprašalnik je izpolnilo **56** članov. V odgovorih smo bili posebej pozorni na morebitne razlike z anketo, izvedeno leta 2004. Predpostavili smo, da pri nekaterih odgovorih vpliv pet do osemletnih društvenih prizadevanj ne bo prispeval k bistvenim razlikam med obema anketama (npr. spol bolnikov, prevladujoča starost, bolezenski znaki, izkušnje iz otroštva, morebitna družinska nagnjenost ...), pri drugih pa smo pričakovali razlike (npr. čas med začetnimi bolezenskimi težavami in končno postavitvijo diagnoze, sprejemanje bolezni in njeno poznavanje, odnos medicinske stroke do FM/(SKU) in obravnava bolnikov, odnos socialnega okolja do bolezni in splošna informiranost).

Rezultate ponovljene ankete smo članom predstavili na izobraževalnem srečanju septembra 2012.

### 3.2 NA OSNOVI REZULTATOV OBEH ANKETIRANJ POVZEMAMO NASLEDNJE UGOTOVITVE:

3.2.1 SPOL: Večina anketiranih bolnikov je bilo **ženskega** spola. Rezultati potrjujejo ugotovitve, navedene v literaturi, namreč da je FM/(SKU) obolenje, tipično za ženske, lahko pa (čeprav mnogo redkeje) zbolijo tudi moški.

3.2.2 STAROST BOLNIKOV: Rezultati obeh anketiranj potrjujejo, da je FM/(SKU) obolenje **srednjega odraslega obdobja**, največkrat se pojavi okoli 40. leta starosti.

3.2.3 ZAČETNA STAROST, pri kateri so se začele težave, povezane z boleznijo FM/(SKU): Na osnovi rezultatov povzemamo, da za FM/(SKU) najpogosteje zbolijo osebe v **zgodnjem odraslem obdobju**, lahko pa – čeprav precej redkeje – tudi otroci, mladostniki, a tudi starejše osebe.

3.2.4 OTROŠTVO IN DEDNA NAGNJENJENOST: Čeprav je bila v otroštvu več kot polovica anketiranih bolnikov zdravih, ni zanemarljiva ugotovitev, da je imela dobra tretjina anketirancev določene zdravstvene težave že tedaj. Nekaj manj kot tretjina bolnikov je v ožjem sorodstvu imela koga z enako ali podobno boleznijo (največkrat je to bila mati). Podobne ugotovitve so se pokazale tudi pri ponovljenem anketiranju. Raziskave kažejo in naši rezultati potrjujejo, da je pri obolenju FM/(SKU) verjetno prisotna tudi **genetska dispozicija**.

3.2.5 TRAJANJE ZDRAVSTVENIH TEŽAV: Večina anketiranih bolnikov je imela več let trajajoče zdravstvene težave, mnogi med njimi celo več kot 15 let. Sklepamo lahko, da je FM/(SKU) **kronično obolenje** z dolgoletnim potekom.

3.2.6 ZAČETNI BOLEZENSKI ZNAKI: Predpostavljali smo, da bolezen poteka **postopno**, da se je pri večini bolnikov začela z manjšim številom začetnih znakov, ki se jim s časom pridružujejo novi. Rezultati te predpostavke niso potrdili, saj je večina bolnikov že med začetnimi znaki navajala podobne simptome, kot so se pojavljali kasneje. To dejstvo se je izrazilo pri obeh anketiranjih.

Povzemamo, da se vsi simptomi ne pojavljajo pri vseh bolnikih in da obstajajo med bolniki **individualne razlike** tako v **začetnih simptomih** kot v **poteku** bolezni.

3.2.7 SPROŽILNI DEJAVNIK BOLEZNI: **Sprožilni dejavniki** bolezni so **različni**. Največ anketiranih bolnikov je med sprožilnimi dejavniki navajalo večje **psihične** in **telesne strese**. V odgovorih prevladujejo različni stresni dejavniki iz osebnega, družinskega, delovnega življenja in drugih področij. O vlogi stresa pri FM/(SKU) literatura navaja, da je stopnja bolečine povezana s stopnjo stresa, vendar stres ni vzročni dejavnik bolezni. Iz tujih raziskav povzemamo, da sta okoli dve tretjini bolezenskih primerov povezani z **okužbo** (različni infekcijski agensi), manjši odstotek pa s čustveno travmo, operacijo, porodom ... Bolniki s SKU naj bi v ozadju pogosteje imeli infekcijsko epizodo, bolniki s FM pa motnjo v metabolizmu ali mehansko poškodbo.

Zanimivo je, da je pri našem prvem anketiranju skoraj tretjina bolnikov začetek bolezni povezovala z **okužbo** (EBV, HSV1, borelija, hepatitis C ...), pri drugem anketiranju pa je bilo takšnih samo 14 %. Poudariti moramo, da je bila v obeh anketah presoja sprožilnih dejavnikov povsem subjektivna. Tako je petina anketirancev odgovorila, da bolezni ne more povezati z nobenim sprožilnim dejavnikom.

3.2.8 DIAGNOSTICIRANJE BOLEZNI: Ugotavljamo, da ima več kot polovica anketiranih bolnikov postavljeno končno diagnozo **fibromialgija**. Pri prvem anketiranju je imelo obe diagnozi (**FM** in **SKU**) 18 % bolnikov, pri drugem pa se je število povečalo na 28 %. Iz rezultatov povzemamo, da se diagnoza SKU kot samostojna bolezen v praksi postavlja izjemno redko, saj so v prvem anketiranju takšni bolniki predstavljali 4 % in v drugem samo 2 %. Ne tako redko pa se diagnoza SKU postavlja v povezavi s FM. Očitna razlika med obema anketiranjema se je pokazala v odstotku bolnikov, ki še vedno **nimajo** postavljene

**končne diagnoze** ali imajo postavljeno kakšno drugo končno diagnozo. V letu 2004 je bilo takšnih kar 21 % bolnikov, v letu 2012 pa samo 4 %.

3.2.9 KDO JE BOLNIKOM POSTAVIL DIAGNOZO FM/(SKU): Tudi pri tem vprašanju so se pokazale razlike med obema anketiranjema. Pred osmimi leti je diagnozo FM postavljala pretežno ortoped, občutno manj pa revmatolog, infektolog ali drug specialist. Rezultati iz leta 2012 kažejo obrnjeno situacijo: diagnozo postavlja pretežno revmatolog, redkeje ortoped, **izjemno redko pa osebni** (splošni, družinski) **zdravnik**; slednje se je izkazalo pri obeh anketiranjih.

3.2.10 POBUDA ZA SPECIALISTIČNI PREGLED: Pred osmimi leti je večina bolnikov obiskala specialista diagnostika na **lastno pobudo**. Po osmih letih več kot tretjino bolnikov usmeri k specialistu revmatologu **izbrani** (splošni) **zdravnik**.

3.2.11 ČAS OD PRVIH ZNAKOV DO POSTAVITVE DIAGNOZE: Za bolezen FM/(SKU) je značilno, da od začetnih bolezenskih težav do **končne postavitve diagnoze mine več let**. Prej kot v 1 letu je diagnozo dobilo manj kot 10 % bolnikov. Večina jih čaka več let, največ med njimi do 5 ali do 10 let, nekateri pa celo več kot 15. Predpostavili smo, da bo ta čas v letu 2012 krajši, vendar se to ni potrdilo. Bistveno pa se je v osmih letih zmanjšalo število bolnikov brez postavljene diagnoze.

3.2.12 VMESNI SPECIALISTIČNI PREGLEDI: Pred dokončno postavitvijo diagnoze FM/(SKU) **bolniki obiščejo številne specialiste različnih specialnosti**. Največ anketirancev je obiskalo do 6 specialistov, skoraj tretjina pa celo več. Več kot polovica bolnikov je obiskalo ortopeda, revmatologa, nevrologa, ginekologa, gastroenterologa, psihiatra ..., manj kot polovica pa tudi tirologa, internista, okulista, otorinolaringologa, dermatologa, infektologa, urologa, endokrinologa, kardiologa ..., kar med drugim potrjuje vso **pestrost simptomov**, s katerimi se spopadajo bolniki s FM/(SKU).

3.2.13 VMESNE DIAGNOZE: Bolezen FM/(SKU) se pogosto pojavlja v **povezavi s kakšno drugo boleznijo** – komorbidnost. Kot vmesne diagnoze izstopajo degenerativne spremembe **hrbtenice**, sledijo t. i. »psihiatrične« diagnoze: **depresija**, **anksiozne** motnje, **psihosomatske** motnje, **kognitivne** motnje. Tretjina bolnikov ima diagnozo **alergije**, četrtnina diagnozo motnje v delovanju **ščitnice**, sledijo menopavzalne **hormonske** motnje, kronični **glavobol**, motnje v **krvnem pritisku**, srčna aritmija, vestibularne motnje, kronična okužba idr. Tudi v literaturi je poudarjena komorbidnost. Fibromialgija se lahko pojavlja kot primarno, samostojno obolenje ali pa kot sekundarno, pridruženo kakšni drugi bolezni. Prekriva se pretežno z bolezenskimi stanji, ki so posledica neustreznega delovanja živčevja in žlez z notranjim izločanjem.

3.2.14 PRVE INFORMACIJE o FM/(SKU): **Splošni zdravniki** posredujejo bolnikom **premalo informacij** o FM/(SKU). Največ bolnikov je pridobilo prve informacije o bolezni iz medijev, le tretjina pri specialistu diagnostiku, pri izbranem zdravniku pa manj kot desetina anketirancev. Pri drugem anketiranju občutno narastejo odgovori »ustna informacija« (prijatelji, znanci ...), kar dokazuje vse večje poznavanje bolezni v laični javnosti.

3.2.15 OBRAVNAVA PRI IZBRANEM ZDRAVNIKU: Izbrani zdravniki večinoma **razumejo bolnike** s FM/(SKU). Največ bolnikov je odgovorilo, da jih **izbrani zdravnik razume**, vendar ga o naravi bolezni informirajo in obveščajo sami. Primerjava odgovorov med prvim in drugim anketiranjem kaže porast odgovorov **me razume, pozna bolezen in mi**

**strokovno svetuje** ter občutno zmanjšanje odgovorov me ne razume in me obravnava kot »namišljenega bolnika« (slednji so se zmanjšali za celih 20 %). Še vedno pa približno petina anketirancev meni, da izbrani zdravnik vzroke njihovih težav pripisuje depresiji oz. psihičnim težavam.

3.2.16 SIMPTOMI IN ZNAKI BOLEZNI DANES: Primerjava odgovorov o začetnih bolezenskih znakih z znaki v času izpolnjevanja ankete kaže, da je večina znakov stalno prisotna; sčasoma so se večinoma poslabšali. Nekoliko so se zmanjšali le nekateri znaki, in sicer: povišana temperatura, menstrualne motnje, motnje v krvnem pritisku, depresija in anksioznost. Številni znaki bolezni, ki jih bolniki navajajo, se ujemajo s podatki iz literature, da se bolezen FM/(SKU) izraža v različnih simptomih, ki kažejo na motnje v hormonskem, imunskem in nevrološkem sistemu. Med navedenimi simptomi naših anketirancev najdemo vse simptome, naštete tudi v **novih diagnostičnih merilih za fibromialgijo** (2010), ki jih priporoča American College of Rheumatology.

3.2.17 POTEK BOLEZNI: Bolezen ima pri več kot polovici bolnikov **oscilacijski** potek: obdobjem poslabšanja sledijo obdobja izboljšanja (in obratno). Pri četrtini bolnikov se stanje poslabšuje, pri ostalih pa se nekateri znaki izboljšujejo, drugi poslabšujejo. Najmanj anketirancev ima pozitivno izkušnjo, da se jim bolezen izboljšuje (takšnih odgovorov je pri prvem anketiranju manj kot 5%, pri drugem pa 0 %).

3.2.18 TERAPIJA: Prevladujeta **medikamentozna** terapija in **fizioterapija**. Največ anketiranih bolnikov uživa protibolečinska ter antidepresivna zdravila in je deležnih določene fizioterapije. Približno tretjina bolnikov se zdravi tudi pri psihiatru. Primerjava odgovorov iz obeh anket kaže občuten porast obravnave v protibolečinski ambulanti, ni pa zaznati bistvenega porasta balneološkega zdravljenja.

3.2.19 ALTERNATIVNE METODE ZDRAVLJENJA: Večina bolnikov se poslužuje tudi katere od **komplementarnih** oblik zdravljenja. Bolniki samoplačniško obiskujejo različne dopolnilne oblike zdravljenja, med katerimi izstopajo različne oblike masaže. Poslužujejo se tudi kiropraktike, manualne terapije, bioenergetskega zdravljenja, akupunkturo in homeopatije. Žal iz odgovorov sledi, da je bilo to zdravljenje večinoma učinkovito le kratkotrajno ali pa je bilo neučinkovito.

3.2.20 KAJ STORIJO BOLNIKI SAMI: Bolniki imajo do svoje bolezni **aktiven** odnos. Večina anketirancev se zaveda svoje odgovornosti za lastno zdravje, pomena aktivnega odnosa in samozdravljenja v procesu obvladovanja bolezni ter potrebe po spremenjenem življenjskem slogu. Zato bolniki skrbijo za zdrave življenjske navade, kot so: gibanje na svežem zraku, spanje, uravnotežena prehrana, telovadba, namakanje v topli vodi; skrbijo pa tudi za duševno počutje: zmanjševanje stresa, pozitivno razmišljanje, zdrave medosebne odnose. Nekaj manj bolnikov od zgoraj navedenih izvaja sprostivne vaje ali prakticira meditacijo.

3.2.21 BOLEZEN KOT ŽIVLJENJSKA OVIRA: Največ bolnikov ocenjuje, da jih bolezen ovira, omejuje ali celo onemogoča na **vseh življenjskih področjih**. Manjši del anketirancev je izpostavil predvsem omejevanje v družinskem življenju, ovire na poklicnem področju in v družabnem življenju. Pri drugem anketiranju občutno porastejo odgovori o oviranju na **delovnem** mestu in **poklicnem** področju, kar nakazuje na spremembo vrstnega reda vrednot v obdobju splošne recesije ali pa na vse večje zahteve, ki jih pred bolnike postavljajo delovne situacije ...

**Bolezen kot poklicna ovira:** Skoraj polovica anketirancev (40 %) se počuti **delno poklicno nezmožnih**. 16 % bolnikov je odgovorilo, da jih bolezen sicer ovira, vendar polno poklicno funkcionirajo. Enak odstotek dosega tisti, ki se počutijo nezmožni za vsako pridobitno delo. Če k tem prištejemo še 12 % tistih, ki se počutijo nezmožni za svoje trenutno delovno mesto, je to skupaj **28 % bolnikov**, ki se zaradi bolezni počutijo **delovno nezmožni**.

3.2.22 BOLNIŠKI DOPUST: Bolniki s FM/(SKU) morajo **pogosto na bolniški dopust**. Najmanj anketiranih bolnikov zaradi bolezni nikoli ne hodi na bolniški dopust ali le izjemoma. Največ bolnikov koristi večkrat na leto krajše odsotnosti z dela. Primerjava odgovorov obeh anket pokaže, da je bilo pred osmimi leti več bolnikov z nerazrešenim invalidskim statusom na dolgotrajnem bolniškem dopustu in več, ki so zaradi bolezni zaposlitev izgubili.

3.2.23 INVALIDSKI POSTOPEK ZA OCENO DELAZMOŽNOSTI: **Socialnovarstvene pravice bolnikov s FM/(SKU) se izboljšujejo**. Pred osmimi leti je največ bolnikov (ena tretjina) odgovorilo, da so že bili v invalidskem postopku za oceno delazmožnosti, vendar so bili na invalidski komisiji **zavrjeni**. Manj kot tretjina anketiranih bolnikov še ni bila obravnavana pred invalidsko komisijo. Po osmih letih odgovori kažejo drugačno sliko. Največjo skupino (32 %) predstavljajo bolniki, ki so bili **delno invalidsko upokojeni** oz. so jim bile priznane določene olajšave na delovnem mestu – 3. kategorija invalidnosti. Neuspešno obravnavo pred invalidsko komisijo je imelo občutno manj bolnikov (13 %). 5 % je bilo upokojenih za polni delovni čas, 32 % jih še ni bilo obravnavanih pred invalidsko komisijo, samo 2 % je bilo brezposelnih in 9 % redno upokojenih. Rezultati nakazujejo **izboljšanje situacije** na področju ekonomske in socialne neodvisnosti bolnikov.

3.2.24 RAZUMEVANJE SOCIALNEGA OKOLJA: Bolniki občutijo **nerazumevanje v socialnem okolju**. Na vprašanje, kdo jih v bolezni najmanj razume, je najmanj prav tistih odgovorov, ki bi jih moralo biti največ: vsi me razumejo (tako je odgovorilo le 13 % anketirancev). Med nerazumevajočimi so si po vrsti sledili: 1. invalidska komisija, 2. izbrani zdravnik, 3. sodelavci, 4. predpostavljeni na delovnem mestu, 5. partner, 6. imenovani zdravnik, 7. drugi družinski člani. Da jih ne razume nihče, je odgovorilo 16 % bolnikov. Situacija po osmih letih je spremenjena, saj med nerazumevajočimi najbolj izstopajo **predpostavljeni na delovnem mestu!** Sledijo: 2. invalidska komisija, 3. sodelavci, 4. imenovani zdravnik, 5. izbrani zdravnik, 6. nihče me ne razume, 7. vsi me razumejo, 8. partner, 9. drugi družinski člani ... Nerazumevanje v socialnem okolju je okoliščina, ki bolniku dodatno otežuje spopadanje z boleznijo in njenimi negativnimi posledicami. Odgovori iz obeh anket nakazujejo porast pritiskov, ki jih bolniki doživljajo na delovnem mestu – od predpostavljenih in sodelavcev.

3.2.25 DUŠEVNO ODZIVANJE NA BOLEZEN: Med anketiranimi bolniki prevladujejo **aktivne oblike** spopadanja z boleznijo, usmerjene v **reševanje problema**: iskanje informacij o bolezni, povezovanje s sobolniki, sprejetje bolezni in njena vključitev v življenje ter povečana aktivnost za spremembo življenjskega sloga. Prisotni so tudi manj konstruktivni in pretežno v čustvovanje usmerjeni odzivi: strah pred prihodnostjo, potrto in depresivnost, občutek nekoristnosti, umikanje v samoto, sramovanje bolezni, povečana konfliktnost, kar pri petini bolnikov pa tudi obup in izguba življenjskega smisla. Tretjina anketirancev izpostavi izgubo zaupanja v medicinsko stroko.

3.2.26 INFORMACIJE O BOLEZNI: Bolniki so doslej največ informacij o bolezni dobili v okviru društva, na internetu in iz tiskanih medijev ter pri specialistu diagnostiku. **Najmanj**

**informacij** so prejeli od **izbranega zdravnika**, saj je pritrtilno odgovorilo manj kot 5 % anketirancev.

#### 4. ZAKLJUČEK

Primerjava odgovorov iz obeh anket (2004 in 2012) je pokazala, da:

- ni bistvenih sprememb v odgovorih, ki se nanašajo na **naravo bolezni**
- so opazne spremembe v poznavanju bolezni, informiranosti in **odnosu do bolezni** (tako v strokovnem okolju kot tudi v širši javnosti ...)

Seveda z obstoječim stanjem na področju poznavanja, priznavanja in sprejemanja bolezni FM/(SKU) še vedno ne moremo biti zadovoljni, zato se mora društvo boriti naprej in pozivati zdravstvene skupnosti ter nacionalne (in evropske) oblikovalce politike:

- k boju proti **skepticizmu** o tej bolezni;
  - za izboljšanje **kakovosti življenja** bolnikov;
  - za vzpostavitev individualnih in interdisciplinarnih **programov podpore**, ki bodo bolnikom omogočali, da ostanejo ekonomsko in socialno neodvisni, ter preprečevanje vseh oblik izolacije bolnikov;
  - za zagotovitev poglobljenega **izobraževanja** na to temo v obveznem izpopolnjevanju za medicinske strokovnjake in zdravstvene delavce;
  - za podporo in pomoč pri **programih ozaveščanja**, ki bodo olajšali zgodnje odkrivanje in zdravljenje, pa tudi dostop do zdravljenja ob vsakem času;
  - za dodelitev ustrezne pomoči za znanstvene **raziskave** o tej patologiji;
- / ... / in sicer v skladu s peticijo evropskega združenja za fibromialgijo ENFA, katerega član je tudi slovensko Društvo za fibromialgijo. S to peticijo smo podpisovali izjavo, v kateri so priznane pravice 14 milijonom ljudi EU, ki jih prizadeva fibromialgija. Podpisovanje peticije se je začelo oktobra 2008 in se je ustavilo, ko jo je podpisalo 35.338 ljudi. Pobuda je bila predstavljena evropskemu komisarju za zdravstvene zadeve, ko je število doseglo 10.000.

EVROPSKA DEKLARACIJA O FIBROMIALGIJI: (objavljena v Evropskem parlamentu 13. januarja 2009)

Izjava Evropskega parlamenta o fibromialgiji

Evropski parlament

– ob upoštevanju člena 116 svojega Poslovnika

a) ker skoraj 14 milijonov ljudi v EU in od 1 do 3 % celotne svetovne populacije prizadene fibromialgija, izčrpavajoče stanje, za katerega so značilne kronične široko razprostranjene bolečine;



b) ker Svetovna zdravstvena organizacija priznava fibromialgijo kot bolezen od leta 1992 dalje, še vedno pa ni vključena v uradni seznam bolezni v EU, kar bolnikom onemogoča postavitev uradne diagnoze;

c) ker bolniki s fibromialgijo večkrat obiščejo svojega osebnega zdravnika, so večkrat napoteni k specialistom, so večkrat na bolniškem dopustu in so deležni več bolnišničnih storitev in zato predstavljajo znatno gospodarsko breme za EU;

č) ker ljudje s fibromialgijo težko živijo polno in neodvisno življenje, razen če imajo na voljo ustrezno zdravljenje in podporo;

1. poziva Svet in Komisijo, naj:

- razvijeta strategijo Skupnosti za fibromialgijo, da bi se to stanje priznalo kot bolezen;
- pomagata dvigniti osveščenost o tem stanju in olajšati dostop do informacij zdravstvenim delavcem in bolnikom tako, da podpreta EU in nacionalne kampanje osveščanja;
- spodbudita države članice, da izboljšajo dostopnost do diagnostike in zdravljenja;
- olajšata raziskave na področju fibromialgije prek delovnih programov v okviru Sedmega okvirnega programa za raziskave in tehnološki razvoj in prihodnjih raziskovalnih programov;
- olajšata razvoj programov za zbiranje podatkov o fibromialgiji;

2. naroča svojemu predsedniku, naj to izjavo skupaj z imeni podpisnikov posreduje Svetu, Komisiji in parlamentom držav članic.

Op.: Deklaracijo so podpisali tudi takratni poslanci iz Slovenije: Mojca Drčar Murko, Alojz Peterle in Jelko Kacin.

## 5. LITERATURA:

1. Logar D. Zunaj sklepni revmatizem. In: Kos-Golja M, Praprotnik S, editors. Revmatološki priročnik za družinskega zdravnika. Ljubljana: Klinični oddelek za revmatologijo, 2008: 125-135.

2. Logar D. Zunaj sklepni revmatizem. In: Tomšič M., Praprotnik S, editors. Revmatološki priročnik za družinskega zdravnika. Ljubljana: Inštitut za revmatologijo, 2012: 137-146.

3. Logar D. Zunaj sklepni revmatizem. In: Kocjančič A, Mravlje F, editors. Interna medicina. Ljubljana: DZS, 1998: 921-924.

4. Logar D. Bolezenska stanja z razširjeno skeletno mišično bolečino. In: Košnik M, Mrevlje F, Štajer D, Černelč P, Koželj M, editors. Interna medicina. Ljubljana: Littera Picta, 2011: 1464-1468.

5. Newest American College of Rheumatology (ACR) criteria on fibromyalgia. Arthritis Care & Research: Vol.62, No.5, May 2010, pp. 600-610

6. IACFS/ME. Conferences. Pridobljeno 1. 4. 2013 s spletne strani:  
<http://www.iacfsme.org/Conferences/tabid/142/Default.aspx>

7. Petition for a European recognition of fibromyalgia disease. Pridobljeno 1. 4. 2013 s spletne strani: <http://enfa-europe.eu/download>

8. Izjava Evropskega parlamenta o fibromialgiji. Pridobljeno 1. 4. 2013 s spletne strani: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2009-0014+0+DOC+XML+V0//SL>

9. Pravila Društva za fibromialgijo. Pridobljeno 1. 4. 2013 s spletne strani: <http://www.skufmslovenija.org/drustvo-za-fibromialgijo/statut.html>