

# Fibromialgija – težje prepoznavna bolezen

## Fibromyalgia – a disease difficult to recognize

Veronika Felicijan

*Tudi nevidne kronične bolečine BOLLJO ...*

70

### IZVLEČEK

Sestavek vsebuje kratko predstavitev bolezní fibromialgija, cilje delovanja slovenskega Društva za fibromialgijo, kratko predstavitev rezultatov interne raziskave (ankete) o pojavnosti bolezní 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.

### UVOD

Fibromialgija je nevidna kronična bolezen z mnogo obrazy. Zanjso 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 Mednarodne klasifikacije bolezní (MKB 10), M79.7 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 bolezní prizadetih 14 milijonov ljudi! Razmere v vseh evropskih državah so take, da ljudem, prizadetim zaradi fibromialgije, neredko omejujejo pravico do kakovostnega življenja.

### 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 bolezní. 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 skepto. Bolnikom so se neredko pripisovale psihiatrične motnje ali celo oznaki »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

