

Bolniki s fibromialgijo nikoli ne izgubite upanja!



Na začetku najinega razgovora, v prijetnem okolju ljubljanske kavarne, mi je moja sogovornica Eva Rebrica, ena izmed dejavnih članic društva za fibromialgijo v Sloveniji, pomolila nekoliko nenavadno zgodbo pod nos, in sicer s prošnjo, naj jo uporabim v članku.

V njej na nekoliko hudomušen način piše bolnici bolezen sama, za katero so še do pred kratkim mislili, da je le posameznikova izmišljotina. V teh nekaj povedih sta zbrani vsa stiska in nemoč ljudi, ki jim danes že priznavajo bolezen, imenovano fibromialgija, čeprav se o njej še vedno malo ve in dejansko pacient potrka na veliko vrat, preden se najde nekdo, ki prepozna vse znake in diagnosticira bolezen. Da pa vendarle ni tako redka, kot se zdi na prvi pogled, kaže število predvsem ženskih bolnikov, ki jih je v svetu in pri nas kar dva odstotka.

Fibromialgija zdravo ...

»Moje ime je fibromialgija in sem tvoja nevidna kronična bolezen. Povezana sem s teboj celotno življenje. Drugi me ne vidijo niti slišijo, vendar me tvoje telo čuti. Lahko te napadem kjer koli in na kakršen koli način želim. Lahko ti povzročim hude bolečine, če sem dobro razpoložena, pa te lahko samo zbadam po celotnem telesu. Se še spominjaš časov, ko si bila polna energije in si se lahko zabavala? Odvzela sem ti energijo in ti podarila izčrpanost. Poskušaj se zabavati zdaj! Odvzela sem ti dober spanec, v zameno sem ti dala meglo v glavo. Lahko te pripravim do tresenja in drgetanja, da ti je hladno ali vroče, ko se vsi drugi počutijo normalno. O ja, lahko povzročim tudi, da se počutiš anksiozno ali depresivno. Kadar kaj načrtuješ in se veseliš čudovitega dne, ti tudi to lahko odvzamem. Nisi prosila zame, sama sem te izbrala zaradi različnih vzrokov: viroze, zaradi katere si nisi nikoli opomogla, ali nesreče ali pa so bila leta zlorabe in travme ... Kakor koli že, tukaj sem in ostanem!

Slišim, da boš obiskala zdravnika, ki ti lahko 'pomaga'. Ha, ha, valjam se po tleh od smeha. Le poskusi. Morala boš

obiskati veliko, veliko zdravnikov, preden boš našla koga, ki bo sploh verjel, da obstajam. Predpisali ti bodo zdravila proti bolečinam, depresiji, uspavala, ti rekli, da trpiš zaradi depresije in anksioznosti. Priporočali masažo in ti dali vedeti, da bo minilo, če boš dovolj spala in se razgibavala minilo. Govorili ti bodo, da moraš razmišljati pozitivneje, te pošiljali od specialista do specialista. Predvsem pa se jim bo zdelo smešno, ko jim boš povedala, da sem te onesposobila za normalno življenje.

Sorodniki, prijatelji, sodelavci se bodo naveličali poslušati, kako se počutiš, da sem resnična bolezen ... Nekateri ti bodo govorili besede, kot so »imaš pač slab dan« ali »saj nisi vedno mlajša« ali »k sebi se vzemi in malo več telovadi« ali »kaj samo jamraš« ... Drugi te bodo skušali razumeti, še posebno, ko se sredi razgovora z »normalnimi« ljudmi ne moreš spomniti, kaj si že hotela povedati. Počasi bo večina izmed njih postala kot zdravniki, ki ti rečejo »vse je v tvoji glavi«. Zdaj končujem. Podpora in razumevanje boš dobila edino pri ljudeh s fibromialgijo in ljudeh s potrpežljivostjo in z ljubeznijo.« (Društvo za fibromialgijo)

