

FIBROMIJALGIJA

Nevidljiva bolest • Informacije o pacijentu

Sveriges fibromyalgiförbund

La fibromyalgie – une maladie invisible Fibromijalgija – nevidljiva bolest

ŠTA JE FIBROMIJALGIJA?

Prema zadnjim ispitivanjima, fibromijalgija je bolest signalnog sistema između mozga i ostatka tela. To znači da telo smatra da radi naporno, i da taj rad ne prestaje, što prouzrokuje da se mišići tela stalno grče ili previše grče odprilike isto kao kada imate upalu mišića nakon vežbanja. Momentalno ne postoje lekovi za ublažavanje ovih bolova.

Postoje razna sredstva za ublažavanje bolova koja mogu olakšati bol, ali ne i da ga izleče. Dijagnoza fibromijalgije se prihvata u celom svetu od strane Svetske zdravstvene organizacije (WHO) i Švedskog nacionalnog odbora za zdravlje i socijalnu zaštitu sa klasifikacijskim brojem M79.7.

ZA ONE KOJI PATE OD FIBROMIJALGIJE

Un problème majeur pour bien des patients souffrant de fibromyalgie
Najveći problem za većinu obolelih od fibromijalgije je ubeđivanje drugih da im poveruju da osećaju bolove. Razlog za to je što bol ne može da se vidi često, jer u danima kada je bol najveći, bolesni od fibromijalgije ostaju kod kuće. Kada patite od fibromijalgije, trebalo li da preuzmete kontrolu nad svojim životom, tako da možete da počnete da živite ponovo, a ne samo da preživljavate. Tražite beneficije za dugotrajna bolovanja 1 za 1 1/2 godine da biste dobili vremena da organizujete svoj život.

Važno je da kontaktirate sa ljudima sa istom bolešću, jer Vašim rođacima može da bude teško da shvate vašu patnju. Važno je da imate kontakt sa dobrim lekarom koji shvata Vaš problem i možda može i da Vam olakša bol pomoću raznih lekova.

Sve to služi da Vam pomogne da živite što je moguće normalniji život.

ZA ONE KOJI IMAJU ROĐAKA KOJI PATI OD FIBROMIJALGIJE

Ako ste rođak ili prijatelj osobe koja pati od fibromijalgije, možete da učinite puno stvari kako biste pomogli. Počnite čitajući o bolesti, imate informacije u biblioteci; pozovite lokalno udruženje za fibromijalgiju ili Sveriges Fibromyalgiförbund (Švedsko udruženje za fibromijalgiju), ono što saznate će Vam olakšati da razumete bolest.

Budite na raspolaganju da pravite društvo obolelom kada ide kod lekara, u kancelariju za socijalnu pomoć ili slično. Kada je čovek bolestan, često je teško da razumljivo kaže ono što želi da kaže. Oslobodite vreme pre posete, razmislite šta bi hteli da dobijete posetom, šta Vam treba da znate i slično. Zapišite neka pitanja i misli pre posete.

Ne budite glavni tokom posete ako ste rođak koji pomaže, trebalo bi da budete posmatrač, a ne da intervenišete nepotrebno. Pomaže da zapišete sve što je rečeno, tako da možete da se setite toga nakon posete.

Ne zaboravite da ste tamo kao podrška, a ne kao pacijent.

KAKO POČINJE FIBROMIJALGIJA?

Uzrok fibromijalgije je obično:

BOL. Na primer, teniski lakat, bolovi u ramenima, vratu ili kukovima. Dolazi polako i boli Vas celo telo.

Infekcija. Može da bude bilo koji tip uobičajene infekcije, na primer infekcija dišnih ili mokraćnih organa. Umesto oporavka nakon 2-3 nedelje, sa ili bez antibiotika, pacijente odjednom uhvate bolovi u celom telu i nenormalni zamor.

TRAUMA. Nakon operacije, manje ili veće, često ginekološke. Nakon slomljene kosti ili druge povrede.

KRIZA. Nakon razvoda, smrtnog slučaja u porodici, zlostavljanja i sl. Najređi način dobivanja fibromijalgije.

Fibromijalgija koja počinje lokaliziranom boli ili psihološkom krizom obično je spor i dugačak proces, dok je fibromijalgija kojoj prethodi infekcija ili trauma iznenadna.

FIBROMIJALGIJA NAS POGAĐA

Osobama koje pate od fibromijalgije stanje se često pogoršava u sledećim uslovima:

- Promene vremena, kiša, hladnoća i vetar su česti negativni uticaji za bolesne, dok se većina ljudi, iako ne svi, oseća bolje kada sija sunce.
- Nervoza i brige. Stanje se pogoršava kada se desi nešto neočekivano.
- Napetost (stres). Veliki broj pacijenata ima veće bolove i zamor ako su izloženi bilo kakvom tipu psihološkog pritiska.
- Fizički teret. Nošenje stvari, makar i lakih, može da bude neverovatno zamorno.
- Repetitivan rad. Ponavljanje kretanja često može da bude veoma teško, na primer prostiranje veša, ljuštenje krompira ili pražnjenje mašine za pranje sudova.
- Fizičke aktivnosti. Teške fizičke aktivnosti imaju veoma negativan uticaj na fibromijalgičare.

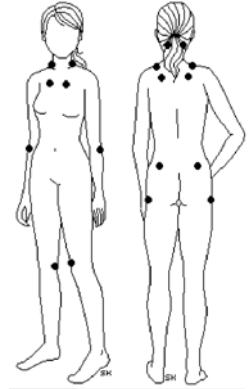
Svakodnevni poslovi koji nisu nikakav problem za zdrave osobe mogu da budu nepremostiva prepreka za osobe sa fibromijalgijom..

SIMPTOMI

Fibromijalgija je bolna, hronična bolest. Glavni simptomi fibromijalgije su stalni bolovi kod odmaranja koji se shvataju kao neprekidan i nenormalan zamor. Neprekidni bolovi su stresan faktor, a simptomi koji se najčešće povezuju sa stresom su uobičajeni za fibromijalgijare. Bolovi u mišićima utiču na pokretljivost, a san prekidaju bolovi. Loš san, stalni bolovi i stres od bolova rezultiraju zamorom.

Opšti osećaj bola se doživljava u celom telu, ali je posebno naglašen na određenim nežnijim tačkama

Osim stalnih bolova i zamora, u slučaju fibromijalgije mogu da se pojave i sledeći simptomi.



Problemi sa spavanjem

Slabost

Vrtoglavica

Ukočenost

Problemi sa disanjem

Česta potreba za mokrenjem

Problemi sa kožom i sluzokožom

Pomućen vid

Problemi sa koncentracijom

Ukočenost mišića

Glavobolje

Bol u utrobi

Otoci

Nepravilan rad srca

Grozničavost

Alergija

Osetljivost na zvuke i mirise

Poremećena kratkotrajna

memorija

Ovako možete da olakšate napor tokom dana.

Za fibromijalgičare svaki je dan izazov. Ima dana kada je sve u redu, bol i zamor su u pozadini, ali ima dana i kada je bol nepodnošljiv, svaka kretnja peče, boli i seče kao nož.

Šta možete da uradite da biste smanjili bolove? Ne žurite. Dan je Vaš i sve može da se uradi Vašim ritmom. Smanjite zahteve koje postavljate sebi. Odmorajte se često.

- Počnite dan tuširanjem toplom vodom, posebno bolnih nežnih tačaka. Toplota umanjuje bol i opušta ukočene mišiće.
- Vežbajte, ali ne preterano, samo do mere koju možete da izdržite tog dana. Vežbanje u toploj vodi (od najmanje 34 stepeni) je dobro.
- Šetnje i voženje bicikla su odlični načini za održavanje pokretljivosti tela. Teške i naporne vežbe samo pogoršavaju stanje.
- Ako Vam finansije dozvoljavaju - kupite udoban krevet koji se prilagođava konturama Vašeg tela.
- Vodeni krevet je pomogao mnogim fibromijalgičarima. Zatražite da isprobate krevet pre kupovanja.
- Jeftinija opcija su dušeci sa električnim grejačima koji mogu da se nabave u raznim veličinama i imaju pristojne cene.
- Ne zaboravite da nosite odeću koja se lako odeva i svlači.
- Naučite da se opušate

KAKO DA ŽIVITE SA FIBROMIJALGIJOM

Život sa dugotrajnim bolovima je veoma naporan, zahteva da nađete nove načine za izvršavanje svakodnevnih zadataka. Vaš uspeh u tome zavisi od nekoliko faktora. Od strukture vašeg porodičnog

i društvenog života, ako imate i druge bolesti, od teškoće Vaše fibromijalgije, od mogućnosti da ona utiče na Vašu radnu sposobnost itd.

Većina pacijenata konačno nađe način da usaglasi aktivnosti i odmaranje. Međutim, Vi treba da razmislite kako da usaglasite:

- a) preteranu aktivnost, i
- b) preteranu neaktivnost
- c) prelaženje između a i b (ponašanje „sve ili ništa“).

a) PRETERANA AKTIVNOST

Posebno nakon početka simptoma, često se dešava da pacijent pokuša da ignoriše bolove i da produži sa preteranom aktivnošću. To je trenutak kada je potrebno da "poslušate svoje telo" i podesite aktivnosti prema tome kako se osećate. Zatim Vam je potrebna pomoć i podrška da nađete hrabrosti da odredite svoje prioritete, odredite granice i "da kažete ne". To je krajnje stresna situacija i u određenim situacijama može da pomogne kognitivna bihejvioralna terapija (CBT).

b) PRETERANA NEAKTIVNOST

Moguće je da se desi i da pređete u preteranu neaktivnost nakon preterane aktivnosti. To često zavisi od osećanja bespomoćnosti, očaja i besperspektivnosti.

Bolovi mogu da prouzrokuju depresiju i nervozu kod Vas, a to se mora naglasiti i lečiti. Negativne misli nisu dobre kada imate bolove, jer one samo povećavaju problem.

Kod preterane neaktivnosti postoji rizik i od pojavljivanja preuveličanog straha od kretanja; to može samo dovesti do više bolova. Veoma je važno da budete aktivni.

c) PONAŠANJE "SVE ILI NIŠTA"

Većina ljudi smatra da ima periodične napade fibromijalgije.

Simptomi se razlikuju tokom vremena, čak iz dana u dan. Lako je završiti u ponašanje da radite vrlo malo tokom „loših“ dana, a zatim da pokušate da nadoknadite propušteno tokom „dobrih“ dana. Često Vam se dešava da Vam se menjaju nada za oporavak, „dobri dani“, i očaj kada morate da podnosite najgore „loše dane“. Dugoročno gledano, to nije dobar način za postupanje u Vašoj situaciji.

KOGA POGAĐA FIBROMIJALGIJA?

Prema međunarodnim ispitivanjima, 2–4% odraslog stanovništva je pogođeno fibromijalgijom. To je jednako četvrtini miliona ljudi u Švedskoj. Neki izvori navode i brojke od 10%.

80 % od dijagnosticiranih fibromijalgičara su žene. Zato je lako da se zaboravi da čak i muškarci mogu da pate od fibromijalgije. Zašto je razlika toliko velika? Da li muškarci opisuju svoje simptome drugačije? Da li nije muški žaliti se na bolove po celom telu? Veoma je moguće da je broj muškaraca sa fibromijalgijom veći, ali da muškarci češće dobijaju drugu dijagnozu, na pr. prerađenost, pomešteni pršljeni, premorenost.

U zadnje vreme fibromijalgija se sve više pojavljuje kod mlađih osoba. Nije neobično da obole osobe od 20 ili 30 i nešto godina. Znači, fibromijalgija nije samo bolest "starica". Osobe svih uzrasta, i žene i muškarci, mogu da se razbole od nje.

Imajući u vidu da se bolest širi na mlađa pokoljenja, važno je da pacijenti dobiju brzu i tačnu dijagnozu, pravilan pregled i opciju za rehabilitaciju.

SAVET PACIJENTIMA:

- Vršite određene minimalne aktivnosti svakog dana i određene maksimalne aktivnosti koje ređe prevazilazite.
- Promene se vrše vrlo postepeno i sporim tempom.
- Planirajte svoje vreme za odmor/oporavak.
- Razdelite napornije aktivnosti (na pr. usisavanje prašine), radite ih po malo, u nekoliko navrata.
- Pravite puno kratkih pauza dok radite.
- Ako ste uspeali da završite neku aktivnost - dajte sebi nagradu. Budite zadovoljni. Ne zahtevajte još više od sebe kako bi postigli još više odjednom.
- Kada se pojavi problem, pokušajte da nađete kreativno rešenje: Da li je to zaista nešto što želite ili morate da uradite? Ako nije: Ne radite to. Ako jeste: Možete li to da uradite na drugi način? Možete li da zatražite pomoć od nekoga?
- Idite „dan za danom“. Budite zadovoljni u dobrim danima. Ne izvlačite zaključke o budućnosti kada imate „loše“ dane.

Muškarci sa fibromijalgijom

Puno muškaraca sa fibromijalgijom se osećaju izolirano i malo odbačeno, što nije čudno ako se uzme u obzir kakav je stereotip muškaraca u društvu.

PROBLEMI SA OKOLINOM

različito, često sa poricanjem i neverovanjem doktoru, budući da se ova bolest smatra za "žensku". Jedan velik i jak muškarac kao ti ne može biti bolestan. To je sve u tvojoj glavi. Ne budi lenj. Sa tim se muškarci često suočavaju tokom života - i pre i posle dijagnoze.

Muškarci se smatraju za člana porodice koji je jak i siguran i koji rešava sve svakodnevne probleme: košenje travnjaka, popravak automobila, sastavljanje predmeta, igranje sa decom i usisavanje kuće. Kada to nije moguće, kada telo ne sluša, kao da se ceo svet srušio i postajete dosadni starac koji samo kuka.

ŠTA MOGU DA URADIM?

Kada postane teško, važno je da budete otvoreni i iskreni sa svima oko sebe što se tiče toga kako se osećate. Muškarci moraju da nauče da govore o svojim emocijama i osećajima. Nije sramota imati fibromijalgiju. Čak iako bolest nije vidljiva, ipak je se ispoljava i psihički i fizički.

Ljute Vas, žaloste i razočaravaju ljudi oko Vas koji ne pokazuju razumevanja. Muškarci često moraju da nauče da ne pokazuju svoja osećanja jer se to smatra znakom slabosti. Umesto toga, muškarci reaguju kontriranjem i nabusitošću u svim situacijama.

DECA SA FIBROMIJALGIJOM, ŽALOSNA STVARNOST

Ako ste mladi ili jednostavno dete kome su dijagnosticirali fibromijalgiju, Vaš gubitak izgleda ogroman, posebno zbog toga što je ceo život pred Vama. Planovi o obrazovanju, planiranju porodice i svim aktivnostima kojima ste se radovali propadaju.

Najbliži menjaju svoj odnos prema vama. Osećate se razočarano, deprimirano i ljuto, ne želite da ste bolesni i različiti od drugih. Želite da budete kao i svi ostali, da trčite, da se igrate, da izlazite sa drugovima ili drugaricama, da idete u klubove - ali je to nemoguće jer zamor i bol stavljaju tačku na to. Vaši najbliži primećuju to i često reaguju negativno na činjenicu da ste postali nezabavno društvo.

Društveni odnosi su sve na svetu tokom puberteta, tada se stvara Vaš karakter, tada postajete ličnost koja ćete da budete do kraja života. Da li ću da budem nepodnošljivo staro stvorenje sa grčevima kao dete? Život je borba.

Većina dece i mladih sa fibromijalgijom će sigurno potvrditi taj osećaj. Na žalost, uobičajeno je da se ta osećanja pojave, jer su deca i tinejdžeri osetljivi na svoju okolinu. Važno je šta drugi misle, jer to upravlja svim što mladi rade.

Porodica je strašno važna za mlade sa fibromijalgijom, posebno kako porodica, mama, tata, braća i sestre, baba ili deda reaguju na to što njihova ćerkica/sinčić ili unuča ima fibromijalgiju. Stalno se ide kod doktora ili u školsku ambulantu, bezbroj pregleda i bezbroj poseta školskih pedagoga i psihologa da vide dali je sve u redu kod kuće. Bol, problemi sa koncentracijom i zamor, naravno, mogu da su pokazatelj i da postoje problemi kod kuće. Ceo Vaš život je prevrnut naopačke i, kada izgleda da je sve u redu, javljaju se nepoverenje i nesuglasice.

ODREĐIVANJE KO JE KRIV

Deca i mladi veruju da je sve njihova krivica. Ova osećanja samo povećavaju simptome i bol. Odlazak u školu je bitka kada je bolno sedeti mirno na tvrdoj stolici ili kada zamor naplati svoje.

Nastavnici počinju da misle da ste lenji i da nemate koncentracije tokom časova. Vaše ocene počinju da slabe. Stvari kojih ste se sećali ujutru kada ste pošli u školu su zaboravljene kada je vreme za kontrolni zadatak, za ispitivanje ili domaći zadatak. Fizičko obrazovanje je dovoljan razlog da poželite da ostanete kod kuće, jer nastavnici teško mogu da shvate da Vas bol faktički sprečava da učestvujete. Umesto da pokušavate da objašnjavate i da se pravdate, bolje je da ostanete kod kuće i da Vas opravdaju kod razrednika.

I pored toga, mladost ima svoje prednosti. Postoji nada za rešenje za fibromijalgiju i možda se nađe lek. Zato je veoma važna aktivnost u lokalnom udruženju za fibromijalgiju, kako biste osećali pripadnost nečemu i kako biste znali da niste sami.

Sveriges fibromyalgiförbund (Švedsko udruženje za fibromijalgiju)

RASTUĆA ORGANIZACIJA

Sveriges Fibromyalgiförbund (SFF - Švedsko udruženje za fibromijalgiju) je osnovano 1998 godine po inicijativi 14 lokalnih udruženja koja su radila na povećavanju razumevanja za fibromijalgiju kako bi pomogli i podržali druge fibromijalgičare. Upravni odbor je učestvovao u formiranju nekoliko udruženja tokom godina. 2007 godine Udruženje je imalo oko 40 lokalnih udruženja i očekuje se da se priključe još 10 novih.

Ljudi sa fibromijalgijom su se susretali sa sumnjom i neznanjem dugo vremena, zato je SFF aktivno u vezi sledećeg:

- Informiranje zdravstvenih i socijalnih službi i njihovih službenika kako bi se stvorilo veće razumevanje za ovu bolest.
- Uticaj na političke odluke koje su značajne za fibromijalgičare
- Iznalaženje efikasnijih oblika tretmana pomoću opširnijih istraživanja fibromijalgije.
- Uticanje da se određeni alternativni tretmani uključe u sistem skupih kartica.
- Pomoć i podrška za članove.
- Poboljšanje kvaliteta života svih fibromijalgičara.
- Učenje kako se živi sa fibromijalgijom je fokus našeg rada.

ČLANSTVO

Članstvo u udruženju za fibromijalgiju je važno kako bi se izbegla izolacija, što je čest slučaj kada ste na spisku bolesnih i dobijate invalidninu. U udruženju se sreću ljudi sa istim problemom, više niste sami sa svojom bolešću. Stičete veće razumevanje svoje situacije i dobijate pomoć i podršku. Udruženja imaju organizovane aktivnosti tako da se, na primer, ne osećate čudno kada treba da ustanete umesto da sednete.

Sekretarijat SFF-a ima adrese i telefonske brojeve udruženja za fibromijalgiju koja su Vam najbliža. Ako ne postoji udruženje u blizini, kontaktirajte sa Sveriges Fibromyalgiförbund i možda osnujemo udruženje zajedno.