

ANALIZA POTREB BOLNIKOV S FIBROMIALGIJO IN DOSTOPNOSTI DO ZDRAVSTVENIH STORITEV V SLOVENIJI

*Retrospektivna raziskava za obdobje
2018–2025*



Helena Jamnik, Marjeta Kuhar, Eva Šarec, Katarina Podgoršek,
Marjan Zaletel

ANALIZA POTREB BOLNIKOV S FIBROMIALGIJO IN DOSTOPNOSTI DO ZDRAVSTVENIH STORITEV V SLOVENIJI

Retrospektivna raziskava za obdobje 2018–2025

Ljubljana, 2026

ANALIZA POTREB BOLNIKOV S FIBROMIALGIJO IN DOSTOPNOSTI DO ZDRAVSTVENIH
STORITEV V SLOVENIJI : Retrospektivna raziskava za obdobje 2018–2025

Avtorji: Helena Jamnik, Marjeta Kuhar, Eva Šarec, Katarina Podgoršek, Marjan Zaletel

Recenzenta: Denis Perko, Nena Kopčavar Guček

Oblikovanje: Marjeta Kuhar

Lektoriranje: Emi Sevšek

Elektronska izdaja

Spletni naslov: <http://www.nijz.si/>

Izdajatelj: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Kraj in leto izdaje: Ljubljana, 2026

Katalogni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 282099715

ISBN 978-961-7284-05-8 (PDF)

Projekt »Posodobitev obravnave mišično-skeletnih bolečin na primarni ravni (MiSk-Bol)« se izvaja v okviru Načrta za okrevanje in odpornost. Načrt za okrevanje in odpornost (NOO) je nacionalni program reform in naložb za ublažitev gospodarske in socialne posledice pandemije covida-19 v Sloveniji in podlaga za koriščenje sredstev evropskega Mehanizma za okrevanje in odpornost. Davek na dodano vrednost je upravičen strošek in ga krije Proračun republike Slovenija oziroma Ministrstvo za zdravje.

Kazalo vsebine

Povzetek	4
Abstract	5
O avtoricah in avtorju	7
Zahvale	8
1 UVOD.....	9
1.1 Namen in cilj raziskave o potrebah bolnikov s fibromialgijo	10
1.1.1 Za bolnike in člane Društva za fibromialgijo.....	10
1.1.2 Za splošno in strokovno javnost.....	10
2 METODOLOGIJA	11
2.1 Metoda mešanih pristopov in interpretacija podatkov	11
2.2 Zbiranje in analiza podatkov	11
2.2.1 Anketa o potrebah bolnikov.....	11
2.2.2 Administrativni podatki	12
2.3 Omejitve raziskave	13
3 REZULTATI.....	14
3.1 Rezultati ankete o potrebah bolnikov s fibromialgijo	14
3.1.1 Opis vzorca sodelujočih v anketi	14
3.1.2 Življenje s fibromialgijo	16
3.1.3 Uporaba zdravstvenih storitev.....	20
3.1.4 Strategije samopomoči.....	23
3.1.5 Vloga Društva za fibromialgijo	26
3.2 Rezultati analize dostopnosti pacientov s fibromialgijo po zdravstvenih storitvah	34
3.2.1 Potrebe po specialistični obravnavi pacientov s fibromialgijo	34
3.2.2 Čakajoči pacienti s fibromialgijo na zdravstveno obravnavo	43
4 RAZPRAVA IN ZAKLJUČKI	56
4.1 Pot do diagnoze in vloga primarne ravni zdravstvenega varstva	56
4.2 Uporaba zdravstvenih storitev in organizacija obravnave	56
4.3 Dostopnost rehabilitacije in nefarmakoloških oblik zdravljenja	58
4.4 Samopomoč, opolnomočenje bolnikov in vloga nevladnih organizacij	59
4.5 Implikacije za zdravstveno politiko in razvoj obravnave	59
4.6 Prispevek raziskave k znanosti.....	60
5 IZJAVA.....	61
6 LITERATURA IN VIRI	62
7 PRILOGE.....	65
8 STVARNO KAZALO	75

Kazalo slik

Slika 1: Shema metode mešanih pristopov – raziskovalni dizajn	11
Slika 2: Model za analizo dostopa do zdravstvenih storitev in potreb pacientov s fibromialgijo	12
Slika 3: Starostna porazdelitev sodelujočih oseb v anketi (N = 419; n = 409)	14
Slika 4: Regijska porazdelitev sodelujočih v anketi (N = 419; n = 362)	14
Slika 5: Stopnja izobrazbe sodelujočih v anketi (N = 419; n = 410)	15
Slika 6: Postavljena končna diagnoza (N = 419; n = 382 z več različnih odgovorov)	15
Slika 7: Čas do postavitve končne diagnoze (N = 419; n = 388)	16
Slika 8: Postavitev diagnoze glede na čas in specialista (N = 419; možnih več različnih odgovorov)	16
Slika 9: Način obravnave pri izbranem osebnem zdravniku (N = 419; n = 397)	17
Slika 10: Najpogostejši simptomi (N = 419; n = 386)	19
Slika 11: Stiki z izbranim osebnim zdravnikom v zadnjih 12 mesecih (N = 419; n = 394)	20
Slika 12: Zdravstvena obravnava pri specialistu v zadnjih 12 mesecih (N = 419; n = 386)	21
Slika 13: Povprečno število specialističnih stikov: javna mreža vs. plačilo iz žepa	21
Slika 14: Obiski fizioterapevta v zadnjih 12 mesecih (N = 419; n = 386)	22
Slika 15: Povprečno število fizioterapevtskih obiskov: javna mreža in plačilo iz žepa	22
Slika 16: Pogostost uporabe terapij in ocena učinkovitosti in zadovoljstva s terapijo (N = 419; n = 370) ..	25
Slika 17: Udeležba na vadbenih dejavnostih društva (N = 419; možnih več odgovorov)	26
Slika 18: Razlogi za neudeležbo na vadbenih dejavnostih – zaprti del ankete	27
Slika 19: Vključevanje v vadbene dejavnosti Društva za fibromialgijo glede na starost	28
Slika 20: Udeležba na vadbenih dejavnostih po regijskih skupinah	29
Slika 21: Razlogi za neudeležbo glede na zaposlitveno socialni status	30
Slika 22: Udeležba na dogodkih in srečanjih skupine za samopomoč glede na starost	31
Slika 23: Udeležba na srečanjih skupine za samopomoč po regijskih skupinah	31
Slika 24: Udeležba na dogodkih, ki jih organizira društvo ali regijska skupina za samopomoč	32
Slika 25: V kakšni obliki bi želeli prejemati informacije glede na starost?	33
Slika 26: Napotitve pacientov s fibromialgijo po skupinah zdravstvenih storitev, Slovenija 2018–2024	36
Slika 27: Struktura najpogostejših napotitev pacientov s fibromialgijo, Slovenija 2018 (N = 2.898; n = 2.682)	38
Slika 28: Struktura najpogostejših napotitev pacientov s fibromialgijo, Slovenija 2024 (N = 2.436; n = 2.176)	39
Slika 29: Napotitve pacientov s fibromialgijo po stopnjah nujnosti obravnave, Slovenija 2018–2024	40
Slika 30: Deleži napotitev pacientov s fibromialgijo po zdravstveno statističnih regijah, Slovenija 2018–2024	42
Slika 31: Število pacientov s fibromialgijo čakajočih in čakajočih nad NDČD, Slovenija 2018–2025	43
Slika 32: Število pacientov s fibromialgijo čakajočih in čakajočih nad NDČD »ZELO HITRO«, Slovenija 2018–2025	44
Slika 33: Število pacientov s fibromialgijo čakajočih in čakajočih nad NDČD »HITRO«, Slovenija 2018–2025	45
Slika 34: Število pacientov s fibromialgijo čakajočih in čakajočih nad NDČD »REDNO«, Slovenija 2018–2025	46
Slika 35: Čakajoči pacienti s fibromialgijo in čakajoči nad NDČD, Slovenija, 1. jan. 2018	47
Slika 36: Čakajoči pacienti s fibromialgijo in čakajoči nad NDČD po VZS, Slovenija, 1. jan. 2025	48
Slika 37: Število čakajočih pacientov s fibromialgijo in čakajočih nad NDČD na program Celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino, Slovenija, 1. januar 2018–2025	49
Slika 38: Število čakajočih in čakajočih nad NDČD na fizioterapijo primarne ravni »ZELO HITRO«, Slovenija, 1. januar 2018–2025	52
Slika 39: Število čakajočih in čakajočih nad NDČD na fizioterapijo primarne ravni »HITRO«, Slovenija, 1. januar 2018–2025	53
Slika 40: Število čakajočih in čakajočih nad NDČD na fizioterapijo primarne ravni stopnje »REDNO«, Slovenija, 1. januar 2018–2025	54

Kazalo tabel

Tabela 1: Napotne diagnoze po mednarodni klasifikaciji bolezni za fibromialgijo	13
Tabela 2: Vir informacij o bolezni (N = 419; n = 344)	17
Tabela 3: Način obravnave pri izbranem osebnem zdravniku (N = 419; n = 397)	18
Tabela 4: Število specialističnih stikov v zadnjih 12 mesecih – javna mreža in samoplačniško	21
Tabela 5: Število fizioterapevtskih obiskov v zadnjih 12 mesecih – javna mreža in samoplačniško	23
Tabela 6: Najpogostejše navedene samoplačniške terapije (tematska razvrstitev odprtih odgovorov) ...	23
Tabela 7: Najpogostejše navedene prehranske prilagoditve (tematska razvrstitev odprtih odgovorov) ..	24
Tabela 8: Število napotitev po zdravstveno statističnih regijah, letih, polletjih za Slovenijo; 2018–2024.....	41
Tabela 9: Povprečje ČD za celostno rehabilitacijo oseb s kronično nerakavo bolečino po nujnosti obravnave, Slovenija, 1. januarja 2018–2025	50

Seznam kratic

1KA – EnKlikAnketa

AWG – Delovna skupina za staranje prebivalstva in vzdržnost javnih financ (ang. Working Group on Ageing Populations and Sustainability)

ČD – čakalna doba

DFM – Društvo za fibromialgijo

EHIS – Evropska zdravstvena raziskava (ang. European Health Interview Survey)

EMG – elektromiografija

FODMAP – fermentabilni oligosaharidi, disaharidi, monosaharidi in polioli

FT – fizioterapija

IOZ – izbrani osebni zdravnik

KP – kontrolni pregled

LCHF – dieta z nizkim vnosom ogljikovih hidratov in visokim vnosom maščob (ang. low-carbohydrate, high-fat diet)

M79.7 – šifra MKB za fibromialgijo

ME/CFS – mialgični encefalomiелitis / sindrom kronične utrujenosti

MiSk-Bol – Projekt posodobitev obravnave mišično-skeletnih bolečin na primarni ravni

MKB – Mednarodna klasifikacija bolezni

MR – magnetna resonanca

NDČD – najdaljša dopustna čakalna doba

NIJZ – Nacionalni inštitut za javno zdravje

NOO – Načrt za okrevanje in odpornost

PP – prvi pregled

RTG – rentgensko slikanje

UMAR – Urad Republike Slovenije za makroekonomske analize in razvoj

URI Soča – Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

UZ – ultrazvočna preiskava

VZS – vrsta zdravstvene storitve

WHO – Svetovna zdravstvena organizacija (ang. World Health Organization)

ZD – Zdravstveni dom

ZZS – Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

Povzetek

Uvod: Fibromialgija je kronični bolečinski sindrom, povezan s pomembnim bremenom za bolnike, njihove družine in zdravstveni sistem. Kljub boljšemu prepoznavanju bolezni ostajajo izzivi pri zgodnjem diagnosticiranju, dostopnosti zdravstvenih storitev ter zagotavljanju kontinuirane, interdisciplinarne in nefarmakološke obravnave. Namen raziskave je bil analizirati potrebe bolnikov s fibromialgijo in dostopnost zdravstvenih storitev v Sloveniji v obdobju 2018–2025 ter opredeliti ključne vrzeli v organizaciji njihove obravnave. Gre za prvo tovrstno raziskavo v Sloveniji, ki združuje perspektivo bolnikov z analizo rutinskih zdravstvenih podatkov ter povezuje kvantitativne in kvalitativne raziskovalne pristope pri proučevanju dostopa do zdravstvenih storitev za osebe s fibromialgijo.

Metode: Raziskava je bila izvedena v okviru projekta Posodobitev obravnave mišično-skeletnih bolečin na primarni ravni (MiSk-Bol), ki ga izvajata Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) in Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča (URI Soča) v okviru Načrta za okrevanje in odpornost. Uporabljen je bil kombinirani raziskovalni pristop (mixed-methods). Prvi del temelji na anketi med člani Društva za fibromialgijo (DFM), v kateri je sodelovalo več kot 400 oseb, večinoma žensk srednjih in poznih srednjih let. Zajemal je podatke o diagnostični poti, uporabi zdravstvenih storitev, virih informacij, strategijah samopomoči, zaznanih potrebah bolnikov ter vlogi društva pri podpori bolnikom. Drugi del raziskave temelji na analizi podatkov NIJZ (eNaročanje in eNapotitve) o napotitvah, čakalnih dobah (ČD) in dostopnosti zdravstvenih storitev za paciente s fibromialgijo v Sloveniji. S kombiniranjem obeh virov podatkov je omogočila primerjavo izkušenj bolnikov in značilnostmi delovanja zdravstvenega sistema.

Rezultati: Prvi del raziskave kaže, da je pot do diagnoze pogosto dolgotrajna: skoraj polovica bolnikov prejme diagnozo šele po več kot petih letih. Diagnoza je najpogostejše postavljena na specialistični ravni, predvsem pri revmatologih in fiziatrjih. Bolniki kot glavni vir informacij pogosto navajajo DFM, medtem ko je vloga izbranega osebnega zdravnika (IOZ) manj izrazita. Ugotovljena je bila visoka poraba zdravstvenih storitev ter razkorak med potrebami bolnikov in dostopnostjo nefarmakoloških oblik obravnave, zlasti fizioterapije, psihološke podpore in rehabilitacije. Zaradi omejene dostopnosti v javni mreži del bolnikov uporablja samoplačniške storitve, kar prispeva k dohodkovnim neenakostim pri dostopu do zdravstvene obravnave. Bolniki pogosto uporabljajo različne strategije samopomoči, zlasti telesno aktivnost, uravnavanje stresa, skrb za spanje in prehranske prilagoditve, kot najbolj koristne pa ocenjujejo strukturirane interdisciplinarne in rehabilitacijske programe. V drugi delu raziskave je je analiza administrativnih podatkov o napotitvah, številu čakajočih in povprečnih ČD, potrdila visoko obremenitev zdravstvenega sistema ter pomembne razlike v dostopnosti specialistične obravnave, fizioterapije in celostne rehabilitacije. Posebej izstopa delež pacientov, ki čakajo nad najdaljšo dopustno čakalno dobo (NDČD).

Razprava in zaključki: Raziskava kaže, da bolniki s fibromialgijo v Sloveniji pogosto doživljajo dolgotrajno diagnostično pot ter omejen dostop do ključnih zdravstvenih storitev, zlasti nefarmakoloških oblik zdravljenja in rehabilitacije. Ugotovitve razkrivajo neskladje med kroničnimi potrebami bolnikov in organizacijo zdravstvenega sistema, kar se odraža v dolgih čakalnih dobah, omejeni kontinuiteti obravnave in povečani uporabi samoplačniških storitev. Raziskava opozarja na potrebo po zgodnejšem prepoznavanju bolezni, boljši koordinaciji med ravni zdravstvenega varstva ter

razvoju dostopnih interdisciplinarnih programov za obravnavo kronične razširjene bolečine. Povezava bolniške perspektive in sistemskih podatkov omogoča celovitejše razumevanje izzivov pri obravnavi fibromialgije ter predstavlja pomembno strokovno podlago za izboljšanje dostopnosti zdravstvenih storitev in načrtovanje zdravstvenih politik na področju fibromialgije. Raziskava prispeva k boljšemu razumevanju potreb oseb s fibromialgijo in predstavlja izhodišče za razvoj bolj pacientom prilagojenih modelov obravnave v Sloveniji.

Ključne besede: fibromialgija, dostop do zdravstvenih storitev, Slovenija, čakalne dobe, čakalne vrste, napotitve, specialistična obravnava, kronična razširjena bolečina, rehabilitacija

Abstract

Introduction: Fibromyalgia is a chronic pain syndrome associated with a substantial burden on patients, their families, and the healthcare system. Despite increasing recognition of the condition, significant challenges remain in early diagnosis, access to healthcare services, and the provision of continuous, interdisciplinary, and non-pharmacological care. The aim of this study was to analyse the needs of patients with fibromyalgia and the accessibility of healthcare services in Slovenia during the period 2018–2025, and to identify key gaps in the organisation of care. This is the first study of its kind in Slovenia to combine patient perspectives with routine healthcare data and to integrate quantitative and qualitative research approaches in the examination of access to healthcare services for people with fibromyalgia.

Methods: The study was conducted within the framework of the Modernisation of Musculoskeletal Pain Management at the Primary Care Level (MiSk-Bol) project, implemented by the National Institute of Public Health (NIJZ) and the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia – Soča (URI Soča) under the Recovery and Resilience Plan. A mixed-methods approach was employed. The first part of the analysis was based on a survey of members of the Fibromyalgia Association, involving more than 400 participants, predominantly middle-aged and older women. The survey collected data on diagnostic pathways, utilisation of healthcare services, sources of information, self-management strategies, perceived patient needs, and the role of the association in supporting patients. The second part of the study was based on an analysis of healthcare data from the NIJZ databases (eNaročanje and eNapotitve), including information on referrals, waiting times, and the accessibility of healthcare services for patients with fibromyalgia in Slovenia. Combining these two data sources enabled a comparison between patients' experiences and the actual characteristics of healthcare system performance.

Results: The survey findings indicate that the pathway to a fibromyalgia diagnosis is often prolonged. Only a small proportion of patients received a diagnosis within one year, while nearly half were diagnosed after more than five years. Diagnoses were most commonly established at the specialist level, particularly by rheumatologists and physiatrists. Patients frequently identified the Fibromyalgia Association as their main source of information, whereas the informational role of general practitioners appeared less prominent. High utilisation of healthcare services at both primary and specialist care levels was observed, together with a substantial gap between patients' chronic needs and the availability of continuous non-pharmacological interventions, particularly physiotherapy, psychological support, and rehabilitation programmes.

Due to limited availability within the public healthcare system, some patients relied on privately funded services, which may contribute to socioeconomic inequalities in access to care. Patients commonly used a range of self-management strategies, especially physical activity, stress management, sleep optimisation, and dietary modifications, while structured interdisciplinary and rehabilitation programmes were perceived as the most beneficial forms of care. The analysis of administrative data on referrals, numbers of patients waiting, and average waiting times confirmed a high burden on the healthcare system and revealed significant disparities in access to specialist care, physiotherapy, and comprehensive rehabilitation services. Particularly notable was the proportion of patients waiting beyond the maximum legally permitted waiting time.

Discussion and conclusions: The findings indicate that patients with fibromyalgia in Slovenia frequently experience prolonged diagnostic pathways and limited access to essential healthcare services, particularly non-pharmacological treatment and rehabilitation. The study reveals a mismatch between patients' chronic care needs and the organisation of healthcare services, reflected in long waiting times, limited continuity of care, and increased reliance on privately funded services. The results underscore the need for earlier recognition of fibromyalgia, improved coordination between levels of healthcare, and the development of accessible interdisciplinary programmes for the management of chronic widespread pain. By integrating patient perspectives with healthcare system data, the study provides a more comprehensive understanding of the challenges associated with fibromyalgia care and offers an important evidence base for health policy planning, improving access to healthcare services, and strengthening collaboration between the healthcare system and patient organisations. The study contributes to a better understanding of the needs of people with fibromyalgia and provides a foundation for the development of more patient-centred models of care in Slovenia.

Keywords: fibromyalgia, access to healthcare services, Slovenia, waiting times, waiting lists, referrals, specialist care, chronic widespread pain, rehabilitation.

O avtoricah in avtorju



Helena Jamnik, dr. med., specialistka fizikalne in rehabilitacijske medicine, je zaposlena na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča, kjer klinično, razvojno, raziskovalno in pedagoško deluje na področju kronične bolečine ter interdisciplinarne rehabilitacije. Strokovno se posveča obravnavi kompleksnih bolečinskih stanj, vplivu kronične bolečine na funkcionalnost in invalidnost ter razvoju sodobnih interdisciplinarnih rehabilitacijskih pristopov. Sodeluje pri raziskovalnem in pedagoškem delu, usposabljanju specializantov in pripravi strokovnih ter poljudno-strokovnih vsebin. Aktivno sodeluje tudi pri strokovnem in javnem osveščanju o kronični bolečini in fibromialgiji. Od leta 2022 je predsednica strokovnega sveta Društva za fibromialgijo.



Mag. Marjeta Kuhar, univ. dipl. ekon. je zdravstvena ekonomistka, raziskovalka in strokovnjakinja za analize zdravstvenih sistemov in dostopnosti na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje. Svoje raziskovalno delo osredotoča na analizo statističnih podatkov o dostopnosti do zdravstvenega varstva ter izboljšanje pravočasne zdravstvene obravnave. Sodelovala je v številnih nacionalnih in evropskih projektih, med drugih pri publikaciji »Slovenia: Health Systems in Transition (HiT)« ter v evropskem projektu OriON JA, namenjenem obvladovanju raka in neenakosti v zdravju. Njeno delo vključuje tudi raziskave o vplivu epidemije covid-19 na dostop do zdravstvenih storitev ter uvajanje vrednostno usmerjenega zdravstva v Sloveniji.



Mag. Eva Helena Šarec, univ. dipl. ekon. je zaposlena na Uradu RS za makroekonomske analize in razvoj (UMAR), kjer se ukvarja z analizami zdravstvenega sistema, dolgotrajne oskrbe in socialne varnosti. Sodeluje v Delovni skupini za staranje prebivalstva in vzdržnost javnih financ (AWG) pri Evropski komisiji ter z Uradom Svetovne zdravstvene organizacije v Barceloni pri ocenjevanju finančne zaščite v zdravstvu. Kot strokovnjakinja je sodelovala pri številnih mednarodnih projektih na področju financiranja zdravstva in zdravstvenih računov, od leta 2022 je tudi svetovalka na sedežu WHO v Ženevi. Kot prostovoljka deluje v Društvu za fibromialgijo.



Katarina Podgoršek, mag. prava, je zaposlena na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani, ter predsednica Društva za fibromialgijo. Že vrsto let aktivno deluje na področju podpore oseb s fibromialgijo, sindromom kronične utrujenosti (ME/CFS), kronično bolečino in drugimi kronično razširjenimi bolečinskimi stanji. Kot predstavnica bolnikov Društva za fibromialgijo sodeluje z zdravstvenimi strokovnjaki, javnimi institucijami in nevladnimi organizacijami pri razvoju programov, ozaveščanju javnosti ter zagovorništvu pravic oseb s kroničnimi boleznimi. Posebno pozornost namenja področjem pacientovih pravic in izboljševanja kakovosti življenja bolnikov. Magistrirala je na Evropski pravni fakulteti.



Prof. dr. Marjan Zaletel, dr. med., višji svetnik, specialist nevrolog, je redni profesor za področje psihosomatske medicine ter sodelavec Ambulante za terapijo bolečine in Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Klinično deluje predvsem na področju vaskularne nevrologije, intenzivne nevrološke terapije, migrene in nevropatske bolečine. Ob kliničnem delu je aktiven pedagog in mentor; predava na Fakulteti za psihoterapijo in Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Novem mestu ter sodeluje pri izobraževanju specializantov. Je sodni izvedenec za nevrologijo, član domačih in mednarodnih strokovnih združenj ter predsednik Sekcije za glavobol pri Slovenskem zdravniškem društvu.

Zahvale

Avtorice in avtor raziskave se iskreno zahvaljujemo vsem posameznikom in institucijam, ki so s svojim strokovnim znanjem, časom in podporo prispevali k pripravi te raziskave.

Posebna zahvala gre recenzentoma dr. Denisu Perkotu in doc. dr. prim. Neni Kopčavar Guček za strokovni pregled in dragocene pripombe k besedilu raziskave.

Za jezikovni pregled in lekturo se zahvaljujemo Emi Sevšek (DFM).

Za podporo pri pridobivanju, obdelavi in interpretaciji podatkov se zahvaljujemo Davidu Breznikarju, Maji Dakskobler, mag., dr. Suzani Pustivšek in Saši Zupanič (NIJZ) ter Sašu Severju (samostojni analitik).

Za sodelovanje pri zasnovi in pripravi anketnega vprašalnika se zahvaljujemo doc. dr. prim. Neni Kopčavar Guček (ZD Ljubljana), prim. Gorazdu Požlepu (UKC Ljubljana), dr. Suzani Pustivšek (NIJZ) in Maji Dakskobler, mag. (NIJZ).

Zahvaljujemo se tudi Nacionalnemu inštitutu za javno zdravje (NIJZ), Univerzitetnemu rehabilitacijskemu inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI Soča) ter Društvu za fibromialgijo za institucionalno podporo pri izvedbi raziskave.

Posebno zahvalo namenjamo vsem članicam in članom Društva za fibromialgijo, ki so sodelovali v anketi in z nami delili svoje izkušnje. Njihovi odgovori niso le podatki, temveč dragocen vpogled v življenje s fibromialgijo – v pot do diagnoze, vsakodnevne izzive, izkušnje z zdravstvenim sistemom ter dejavnike, ki prispevajo k boljšemu ali slabšemu obvladovanju bolezni. Zavedamo se, da ni vedno lahko spregovoriti o stanju, ki je pogosto premalo prepoznano in razumljeno. Prav zato ima njihov prispevek posebno vrednost. S sodelovanjem so omogočili, da so se posamezne izkušnje povezale v širšo sliko, ki lahko prispeva k boljšemu razumevanju fibromialgije ter izboljšavam na področju diagnosticiranja, zdravljenja, rehabilitacije in socialne vključenosti bolnikov.

Raziskava je bila financirana v okviru projekta *Posodobitev obravnave mišično-skeletnih bolečin na primarni ravni (MiSk-Bol)*, ki ga izvajata Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) in URI Soča v okviru Načrta za okrevanje in odpornost (NOO). Za omogočeno finančno podporo se iskreno zahvaljujemo.

Vsebina publikacije odraža stališča avtorjev in ne predstavlja nujno uradnih stališč sodelujočih institucij.

1 UVOD

Publikacija predstavlja analizo potreb bolnikov s fibromialgijo in dostopnosti do zdravstvenih storitev v Sloveniji. Nastala je v okviru projekta *Posodobitev obravnave mišično-skeletnih bolečin na primarni ravni (MiSk-Bol)*, ki ga izvajata Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) in URI Soča v okviru Načrta za okrevalje in odpornost (NOO). Fibromialgija je kronično stanje, za katero so značilne razširjene bolečine, utrudljivost, motnje spanja ter številni spremljajoči simptomi, zaradi katerih bolniki pogosto potrebujejo dolgotrajno in multidisciplinarno obravnavo. Kljub temu se bolniki v praksi pogosto srečujejo z dolgo potjo do diagnoze, omejeno dostopnostjo posameznih zdravstvenih storitev ter pomanjkanjem usmerjenih informacij in podpore.

Fibromialgija danes predstavlja pomemben javnozdravstveni in rehabilitacijski izziv, saj bolezen pomembno vpliva na telesno zmogljivost, psihološko blagostanje, delovno sposobnost in kakovost življenja bolnikov. Zaradi kompleksne in večdimenzionalne narave bolezni sodobni pristopi poudarjajo pomen biopsihosocialnega modela obravnave, ki vključuje zgodnje prepoznavanje simptomov, interdisciplinarno zdravljenje, kontinuirano rehabilitacijo ter aktivno vključevanje bolnika v proces zdravljenja. Pri bolnikih s fibromialgijo imajo pomembno vlogo ne le farmakološki ukrepi, temveč tudi fizioterapija, prilagojena telesna dejavnost, psihološka podpora, edukacija bolnikov in dolgoročne strategije samoobvladovanja bolezni. Rezultati raziskav namreč kažejo, da zgodnja in koordinirana obravnavo lahko pomembno izboljša funkcionalne izide zdravljenja ter zmanjša dolgoročno obremenitev zdravstvenega sistema.

Kaj danes vemo o mehanizmih fibromialgije (podrobnejše razlage v prilogah)? Fibromialgija je danes razumljena kot motnja uravnavanja bolečine in drugih telesnih občutkov, pri kateri živčni sistem postane preobčutljiv. To pomeni, da lahko za druge ljudi neboleči ali le blago neprijetni dražljaji, pri osebi s fibromialgijo sprožijo močnejšo bolečino. Pomembno je: fibromialgija ni "samo" bolezen mišic ali sklepov, ampak tudi način, kako telo in možgani obdelujejo signale iz telesa. Simptomi se pogosto vzdržujejo v krogu: bolečina poslabša spanec, neprespanost poveča občutljivost za bolečino; stres dodatno ojača napetost, utrujenost in občutek preobremenjenosti. Pri nekaterih bolnikih se lahko pojavijo spremembe v perifernih živcih in vnetnih procesih (več o do sedaj znanih patofizioloških mehanizmih je na voljo v Prilogah). Izpostaviti je treba dve pomembni dejstvi: (1) *Fibromialgija je heterogena – pri različnih ljudeh so v ospredju različni mehanizmi.* (2) *Raziskave temeljijo na različnih pristopih; pri posamezniku se najverjetneje ne izrazijo vsi mehanizmi enako. Zato je obravnavo najbolj učinkovita, ko vključuje več področij: gibanje/fizioterapijo, urejanje spanja, obvladovanje stresa in postopno povečevanje dejavnosti.*

Publikacija je razdeljena na dva vsebinska sklopa. V prvem delu so predstavljeni rezultati ankete med člani Društva za fibromialgijo (DFM), izvedene leta 2024, ki osvetljuje izkušnje bolnikov, uporabo zdravstvenih storitev ter vlogo društva pri podpori in informiranju bolnikov. Drugi del publikacije temelji na analizi rutinskih zdravstvenih podatkov o napotitvah, čakalnih dobah (ČD) in dostopnosti zdravstvenih storitev za paciente s fibromialgijo v Sloveniji v obdobju 2018–2025. Namen publikacije je prispevati k boljšemu razumevanju potreb bolnikov s fibromialgijo ter podati strokovne podlage za nadaljnji razvoj bolj dostopne, koordinirane in pacientom prilagojene obravnave kronične razširjene bolečine v Sloveniji. Publikacija obenem odpira pomembna vprašanja o organizaciji obravnave kronične razširjene bolečine v Sloveniji, dostopnosti rehabilitacijskih storitev ter potrebi po razvoju bolj povezanih interdisciplinarnih modelov zdravstvene oskrbe. Predstavljeni podatki lahko predstavljajo pomembno strokovno podlago za nadaljnje raziskave, razvoj kliničnih poti in oblikovanje sodobnih zdravstvenih politik na področju fibromialgije in kronične bolečine.

1.1 Namen in cilj raziskave o potrebah bolnikov s fibromialgijo

1.1.1 Za bolnike in člane Društva za fibromialgijo

Fibromialgijo vi najbolj poznate in ne potrebuje posebne predstavitve. Kljub temu je prav pot do diagnoze – leta iskanja razlage, številne preiskave, menjavanje ambulant in občutek, da se odgovori sestavljajo zelo počasi, za mnoge eno najtežjih obdobij. Ko diagnoza končno pride, pogosto sledi novo vprašanje: *Kaj zdaj? Kaj je smiselno? Kje dobim zanesljive informacije? Kdo me lahko dolgoročno podpira?*

Ta publikacija je nastala zato, da na ta vprašanja odgovorimo skupaj – na osnovi podatkov in izkušenj bolnikov. V anketi ste delili čas čakanja na diagnozo, kdo je postavil diagnozo, kje ste dobili največ informacij, katere storitve in terapije ste uporabljali (v javnem sistemu in samoplačniško) ter kaj vam je dejansko pomagalo. Pomembno sporočilo ankete je tudi to, da bolniki pogosto ne dobijo dovolj jasnih in strukturiranih informacij znotraj zdravstvenega sistema, zato jih iščejo drugje – na internetu, pri drugih bolnikih in v društvu bolnikov. Prav zato ima društvo za mnoge ključno vlogo: kot prostor podpore, izmenjave izkušenj, orientacije in opolnomočenja. Društvo ni nadomestilo za zdravstveni sistem, je pa pomemben del podpore tam, kjer sistem v praksi pogosto ne zmore zagotoviti dovolj kontinuitete.

Upamo, da boste v naslednjih poglavjih našli dve stvari: občutek, da v svojih izkušnjah niste sami, ter bolj jasen okvir, kaj je smiselno pričakovati od obravnave in kam se lahko kot skupnost premaknemo naprej.

1.1.2 Za splošno in strokovno javnost

Fibromialgija je kronično stanje z značilno razširjeno bolečino, utrujenostjo, motnjami spanja ter s številnimi spremljajočimi telesni in kognitivni simptomi. Potek bolezni je pogosto spremenljiv, klinična slika heterogena, stanje pa se lahko prepleta s pridruženimi diagnozami. Sodobno razumevanje fibromialgije presega tradicionalni biomedicinski model bolezni in temelji na biopsihosocialnem pristopu, ki poudarja medsebojno povezanost nevrobioloških, psiholoških in socialnih dejavnikov pri nastanku ter vzdrževanju simptomov. V ospredju sodobnih raziskav so mehanizmi centralne senzibilizacije, motene modulacije bolečine, avtonomne disregulacije ter vpliv kroničnega stresa in zmanjšane telesne zmogljivosti. Zaradi tega fibromialgija predstavlja pomemben izziv pri zgodnjem prepoznavanju, usmerjanju obravnave ter zagotavljanju dolgoročne, koordinirane podpore, kar zahteva interdisciplinarno, dolgoročno in individualno prilagojeno obravnavo. Publikacija temelji na anketi med člani DFM. Namen ankete je bil zbrati podatke o poti do diagnoze, virih informacij, uporabi zdravstvenih storitev v javnem sistemu in samoplačniškem sektorju ter o izkušnjah s terapijami in podporo. V bolnika usmerjen vpogled dopolnjuje rutinske zdravstvene podatke, saj osvetli iz zdravstvene statistike slabo vidne elemente: navigacija po sistemu, kontinuiteta obravnave, dostopnost storitev, izkušnja komunikacije ter vloga nevladnih organizacij.

Namen raziskave v publikaciji je dvojen: (1) ponuditi strukturiran prikaz izkušenj bolnikov in njihovih potreb ter (2) prepoznati ključne organizacijske in informacijske vrzeli ter oblikovati usmeritve za izboljšanje obravnave fibromialgije in kronične razširjene bolečine. Poseben poudarek je namenjen zgodnejšemu prepoznavanju na primarni ravni, dostopnosti nefarmakoloških oblik podpore ter sistematičnemu sodelovanju z nevladnimi organizacijami. V nadaljevanju so metodologija in rezultati raziskave predstavljeni po tematskih sklopih. Zaključni del poglavja sintetizira ključne ugotovitve in predlaga usmeritve za nadaljnji razvoj obravnave, z vidika bolnikov, klinične prakse in organizacije zdravstvenih storitev.

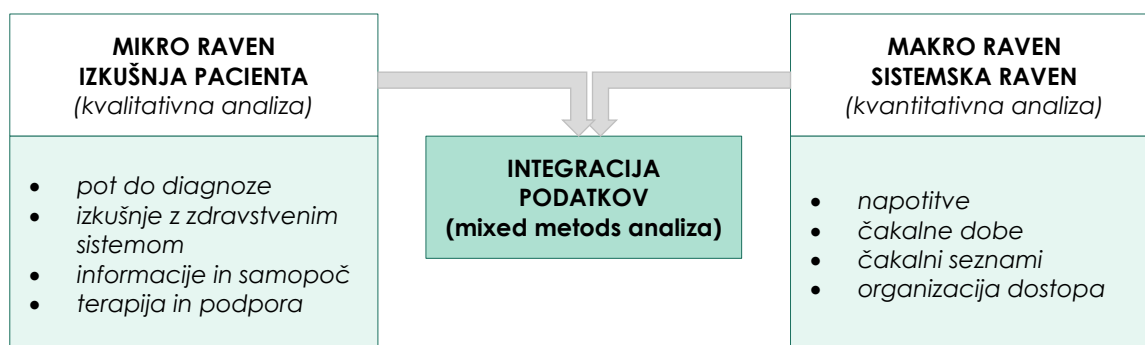
2 METODOLOGIJA

Raziskava temelji na metodi mešanih pristopov (*mixed methods design*), ki združuje kvantitativno anketno raziskavo bolnikov s fibromialgijo ter analizo administrativnih podatkov zdravstvenega sistema. Namen takšnega pristopa je celovito razumeti izkušnje bolnikov, njihove potrebe in ovire pri dostopu do zdravstvene obravnave, hkrati pa te izkušnje umestiti v širši kontekst delovanja zdravstvenega sistema v Sloveniji.

2.1 Metoda mešanih pristopov in interpretacija podatkov

Raziskava temelji na metodi mešanih pristopov (*mixed methods design*), ki združuje kvantitativno anketno raziskavo in analizo administrativnih podatkov bolnikov s fibromialgijo. Takšen pristop omogoča kombinirano uporabo kvalitativnih in kvantitativnih metod v eni sami raziskavi ter s tem prispeva k celovitejšemu razumevanju raziskovalnega problema, saj presega zgolj zbiranje različnih vrst podatkov in vključuje njihovo povezovanje ter interpretacijo v širšem sistemskem kontekstu (Lobe, 2006). Pristop omogoča, da se pogled iz ankete bolnikov povezuje s kvantitativnimi administrativnimi podatki delovanja zdravstvenega sistema v Sloveniji. Namen *integracije* je primerjati izkušnje bolnikov z dejanskimi organizacijskimi podatki sistema; identificirati razlike med subjektivno izkušnjo in sistemskimi kazalniki dostopnosti do zdravstvenih storitev; pojasniti, kako sistemske omejitve (čakalne dobe, napotitve, organizacija delovanja zdravstvene dejavnosti) vplivajo na bolnikovo izkušnjo bolezni.

Takšen pristop omogoča povezavo *mikro* ravni (izkušnja pacienta) in *makro* ravni (zdravstveni sistem) ter prispeva k celovitejšemu razumevanju zagotavljanja dostopnosti zdravstvene obravnave pri fibromialgiji in njen nadaljnji razvoj. Raziskovalni model je prikazan v shemi, ki povezuje oba pristopa in podatkovna vira raziskave in njuno integracijo (**slika 1**).



Slika 1: Shema metode mešanih pristopov – raziskovalni dizajn

2.2 Zbiranje in analiza podatkov

2.2.1 Anketa o potrebah bolnikov

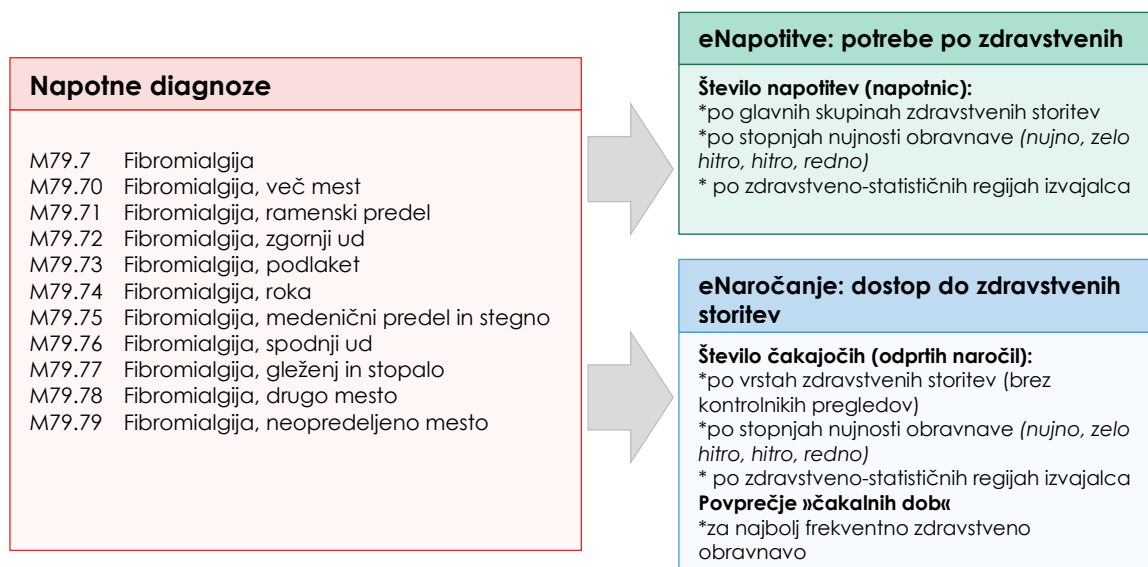
Vprašalnik za anketo o potrebah bolnikov s fibromialgijo je bil pripravljen v okviru DFM v sodelovanju s *strokovnim svetom društva ter strokovnjaki* NIJZ. Pri pripravi vprašalnika so bila deloma upoštevana izhodišča predhodnih raziskav in ugotovitev obravnavanih med člani DFM v obdobju zadnjih dvajsetih let (Jamnik, 2024; Jamnik idr., 2023), vprašalnik pa je bil v okviru projekta MiSk-Bol vsebinsko in metodološko posodobljen. Namen ankete je bil vpogled v izkušnje bolnikov s fibromialgijo, zlasti glede poti do diagnoze, dostopa do informacij ter izkušenj z različnimi oblikami zdravljenja ter ovire pri dostopu do zdravstvene obravnave.

Podatki so bili zbrani *spresečno opisno raziskavo (cross-sectional descriptive survey)*. Izvedena je bila z anonimnim spletnim vprašalnikom v orodju 1KA (EnKlikAnketa) v času od 1. julija 2024 do 31. decembra 2024. Povezava do ankete je bila posredovana vsem aktivnim članom DFM po elektronski pošti in objavljena na spletni strani društva. Sodelovanje v anketi je bilo prostovoljsko, DFM pa je članom poslal več opomnikov in vabil k sodelovanju. V vzorec je bilo vključenih 409 sodelujočih v anketi, kar predstavlja skoraj dve tretjini (64 %) aktivnih članov DFM. Vzorec predstavlja priložnostni, namenski in samoizbirni spletni vzorec (*self-selected web-based sample*) članov DFM, kar smo upoštevali pri interpretaciji rezultatov v raziskavi.

Vprašalnik je vseboval zaprta in odprta vprašanja, razdeljena v vsebinske sklope: demografske podatke, pot do diagnoze, uporaba zdravstvenih storitev v javnem in samoplačniškem sistemu, dostop do informacij, terapevtski pristopi ter vlogo društva pri podpori bolnikom. Osnovno statistično obdelavo podatkov je bila izvedena v okviru DFM in projekta MiSk-Bol, in so dostopni javno (Šarec, 2026). Analiza je vključevala opisno statistiko (frekvence, deleže in primerjalne prikaze po skupinah odgovorov), med tem ko je bila vsebinska interpretacija rezultatov pripravljena v okviru DFM v sodelovanju z avtorji te raziskave. Vmesni rezultati raziskave so bili predstavljeni oktobra 2024, končni pa oktobra 2025 na strokovnih srečanjih DFM. Rezultati ankete predstavljajo pomembno dopolnitev rutinskih zdravstvenih podatkov, saj omogočajo vpogled v izkušnje bolnikov, zaznane potrebe in ovire pri dostopu do zdravstvene obravnave.

2.2.2 Administrativni podatki

Drugi del raziskave temelji na analizi administrativnih podatkov NIJZ, Centra za podatkovne zbirke, pridobljenih iz sistemov eNaročanje (nacionalni informacijski sistem za upravljanje naročanja na zdravstvene storitve) in eNapotitve (nacionalni informacijski sistem za upravljanje izdaje napotnic za zdravstvene storitve) z dne 14. avgusta 2025.



Slika 2: Model za analizo dostopa do zdravstvenih storitev in potreb pacientov s fibromialgijo

Analiza vključuje podatke o številu napotitev na zdravstveno obravnavo, številu čakajočih pacientov ter povprečju ČD za celotno rehabilitacijo oseb s kronično nerakavo bolečino (šifra VZS 2535P), z osredotočenostjo na paciente z napotno diagnozo fibromialgije in dostop do fizioterapije v Sloveniji ne glede na napotno diagnozo. Vsi podatki v analizi se nanašajo na presečni datum 1. januar za obdobje 2018–2025. V analizo so bili vključeni: (1) vsi odprti čakalni sezname na presečni datum 1. januar posameznega leta; (2) napotitve pacientov v obdobju

2018–2024; (3) povprečje ČD po stopnjah nujnosti obravnave (zelo hitro, hitro in redno); pacienti z napotno diagnozo fibromialgije po MKB-10 klasifikaciji (M79.7 in podkategorije) (**slika 2; tabela 1**).

Analiza dostopnosti do zdravstvenih storitev bolnikov s fibromialgijo v Sloveniji (2018–2025) je bila izvedena ločeno za: (1) število čakajočih pacientov; (2) število pacientov, ki čakajo nad NDČD; (3) število napotitev po letih; (4) razporeditev po stopnjah nujnosti obravnave (zelo hitro, hitro, redno). Vsi podatki so se nanašali na paciente z napotno diagnozo fibromialgije (**tabela 1**).

Tabela 1: Napotne diagnoze po mednarodni klasifikaciji bolezni za fibromialgijo

Šifra MKB	Kratek opis
M79.7	Fibromialgija [0–9] <i>Fibromiozitis Fibrozitis Miofibrozitis</i>
M79.70	Fibromialgija, več mest
M79.71	Fibromialgija, ramenski predel
M79.72	Fibromialgija, zgornji ud
M79.73	Fibromialgija, podlaket
M79.74	Fibromialgija, roka
M79.75	Fibromialgija, medenični predel in stegno
M79.76	Fibromialgija, spodnji ud
M79.77	Fibromialgija, gleženj in stopalo
M79.78	Fibromialgija, drugo mesto
M79.79	Fibromialgija, neopredeljeno mesto

Vir: Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (2019).

Administrativni podatki omogočajo vpogled v organizacijo in obremenjenost delovanja zdravstvenega sistema na področju obravnave pacientov s fibromialgijo, in dopolnjujejo subjektivne izkušnje bolnikov iz prvega dela raziskave (anketa o potrebah bolnikov).

2.3 Omejitve raziskave

Pri interpretaciji rezultatov prvega dela raziskave – *ankete o potrebah bolnikov* je treba upoštevati več metodoloških omejitev. Rezultati ankete temeljijo na subjektivni oceni sodelujočih oseb. Vzorec ni reprezentativen za vse osebe s fibromialgijo v Sloveniji, saj so v njej sodelovali predvsem člani DFM, ki so se za sodelovanje odločili prostovoljno. Posledično rezultati ne omogočajo posploševanja na celotno populacijo bolnikov s fibromialgijo. Večja verjetnost sodelovanja oseb z izrazitejšimi težavami ali večjo vključenostjo v delovanje društva lahko vpliva na strukturo odgovorov. Ker je anketa potekala izključno v elektronski obliki, obstaja možnost manjše vključenosti oseb z nižjo digitalno pismenostjo oziroma oseb, ki redkeje uporabljajo elektronsko komunikacijo. Pri posameznih vprašanjih so sodelujoči lahko izbrali več odgovorov, zato se vsote deležev med posameznimi kategorijami ne seštevajo vedno do 100 %. Kljub metodološkim omejitvam sopodatki, pridobljeni neposredno od bolnikov, pomembni pri razumevanju dejanske izkušnje kronične bolezni, saj omogočajo vpogled v vidike obravnave, ki jih rutinski zdravstveni podatki pogosto ne zajamejo. Takšni podatki so posebej pomembni pri kroničnih bolečinskih stanjih, kjer subjektivna izkušnja simptomov, funkcionalne omejitve in kakovost življenja predstavljajo ključne dimenzije bolezni.

Pri interpretaciji rezultatov drugega dela raziskave – *analiza administrativnih podatkov* je treba upoštevati omejitve administrativnih podatkov. Podatki iz sistema eNaročanje in eNapotitev odražajo organizacijske in informacijske prakse naročanja na zdravstvene storitve, zato ne predstavljajo nujno popolnega odraza dejanske zdravstvene potrebe populacije. Poleg tega lahko na podatke vplivajo razlike v načinu napotovanja, evidentiranja naročil ter upravljanja čakalnih seznamov med posameznimi izvajalci zdravstvene dejavnosti. Dodatna omejitve

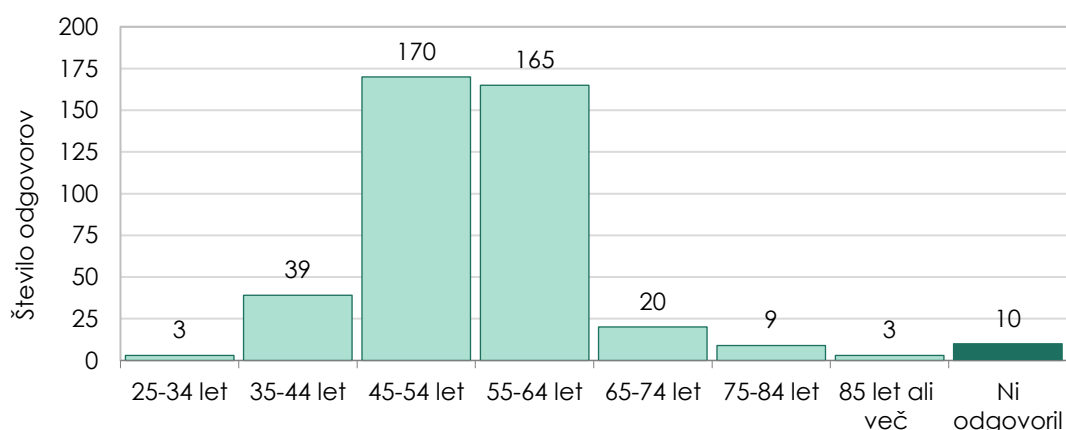
izhaja iz dejstva, da sta bila sistema eNaročanje in eNapotitve uvedena postopoma in ločeno, kar lahko vpliva na primerljivost podatkov v prvih letih opazovanega obdobja. Kljub omejitvam pa administrativni podatki omogočajo pomemben vpogled v organizacijske značilnosti zdravstvenega sistema, zlasti pri analizi dostopnosti specialistične obravnave, obremenjenosti čakalnih seznamov in regionalnih razlik v dostopu do zdravstvenih storitev. Pri kroničnih boleznih, kot je fibromialgija, so takšni podatki posebej pomembni, saj omogočajo spremljanje dolgoročnih trendov zdravstvene obravnave ter prepoznavanje sistemskih omejitev pri zagotavljanju kontinuirane rehabilitacijske podpore.

3 REZULTATI

3.1 Rezultati ankete o potrebah bolnikov s fibromialgijo

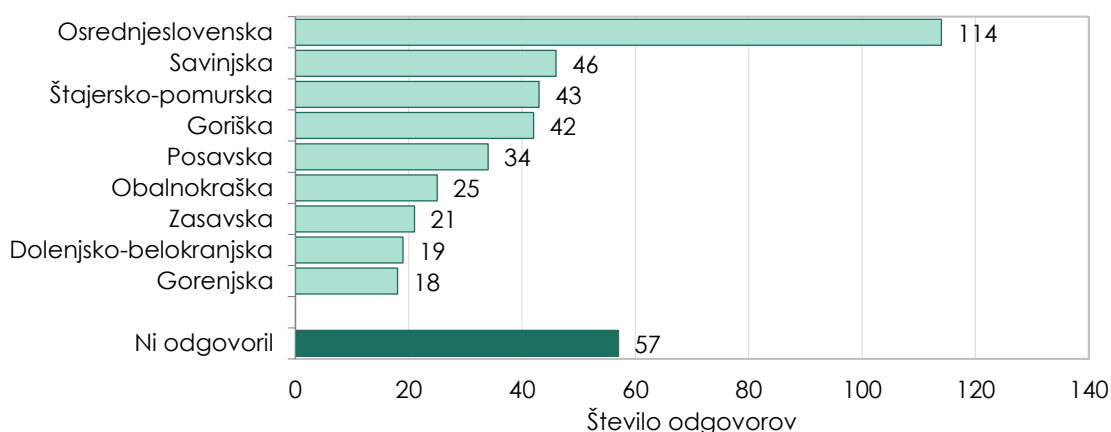
3.1.1 Opis vzorca sodelujočih v anketi

Od 419 vseh sodelujočih oseb v anketi je na vprašanje glede spola in starosti odgovorilo 409 oseb (97,6 %), od tega 397 žensk in 12 moških, največ je bilo starih 45–54 let (170 oseb; 40,6 %) in 55–64 let (165 oseb; 39,4 %). Mlajši od 45 let (42 oseb; 10,0 %) ter starejši od 65 let (32 oseb; 7,6 %) so bili zastopani v manjšem deležu (**slika 3**).



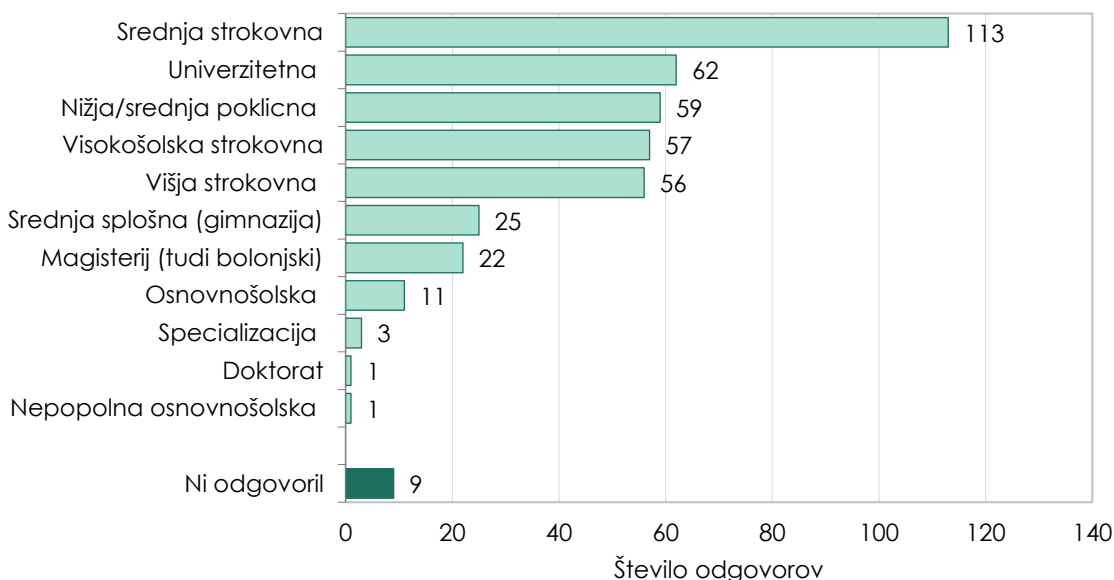
Slika 3: Starostna porazdelitev sodelujočih oseb v anketi (N = 419; n = 409)

Od 419 sodelujočih oseb je na vprašanje, iz katere regije prihajajo, odgovorilo 362 oseb (86,4 %). Na podlagi 362 odgovorov analiza podatkov ankete kaže, da so sodelujoči v anketi iz vseh devetih slovenskih regij, vendar porazdelitev ni enakomerna (**slika 4**).



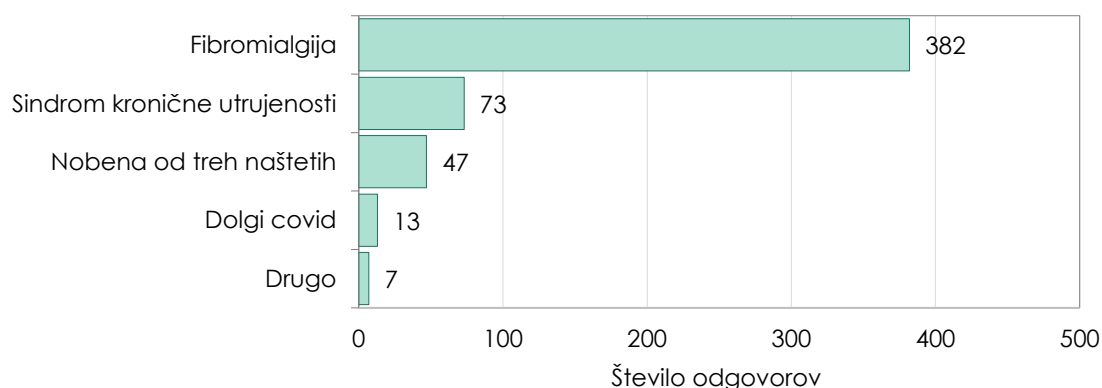
Slika 4: Regijska porazdelitev sodelujočih v anketi (N = 419; n = 362)

Od 419 sodelujočih oseb je na vprašanje o izobrazbi odgovorilo 410 oseb (97,9 %). Izobrazbena struktura sodelujočih v anketi je raznolika. Analiza podatkov pokaže, da ima največ udeležencev srednjo strokovno izobrazbo (113 oseb; 27,0 %), sledijo univerzitetna (62 oseb; 14,8 %), nižja/srednja poklicna izobrazba (59 oseb; 14,1 %), pomemben delež pa predstavljata tudi višja strokovna in visokošolska strokovna izobrazba¹ (skupaj 113 oseb; 27,0 %). Raznolikost v izobrazbi omogoča primerjave med bolniki z različnim socialno-ekonomskim položajem (**slika 5**).



Slika 5: Stopnja izobrazbe sodelujočih v anketi (N = 419; n = 410)

Večina sodelujočih oseb v anketi (382 oseb; 91,2 %) o postavljeni končni diagnozi navaja fibromialgijo (382 oseb), medtem ko manjši delež oseb navaja tudi pridružene bolezni oziroma diagnoze, kot so sindrom kronične utrujenosti (73 oseb), dolgi covid (13 oseb) ter drugo (7 oseb), kar kaže na prekrivanje fibromialgije z drugimi kroničnimi bolezenskimi stanji (**slika 6**).



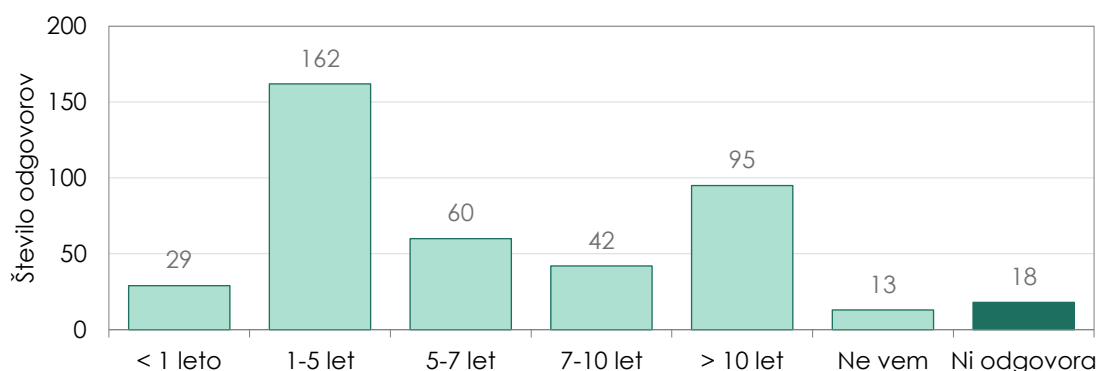
Slika 6: Postavljena končna diagnoza (N = 419; n = 382 z več različnih odgovorov)

¹ Visokošolska strokovna izobrazba se izvaja na visokih šolah in je bolj praktično usmerjena ter običajno traja 3 leta, univerzitetna izobrazba je bolj teoretično usmerjena in traja 3 do 4 leta ali več.

3.1.2 Življenje s fibromialgijo

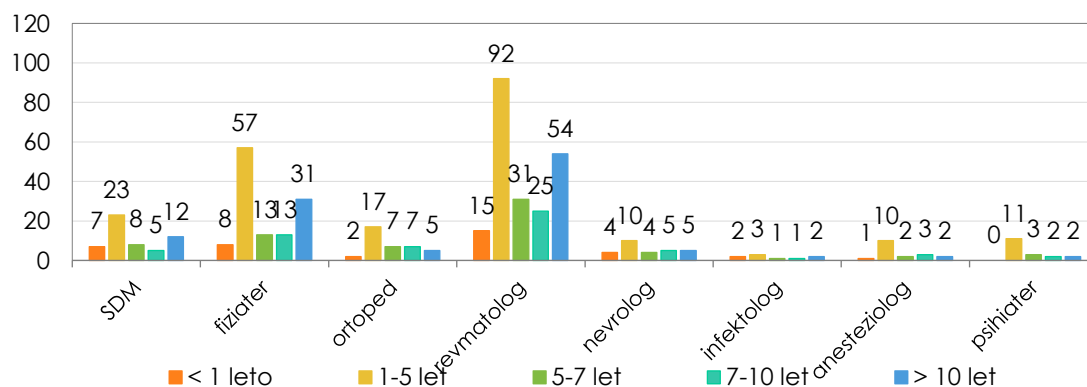
3.1.2.1 Dolga pot do diagnoze

Od 419 sodelujočih oseb v anketi je na vprašanje času trajanja do postavitve diagnoze odgovorilo 388 oseb (92,6 %), od katerih je le 29 oseb (6,9 %) odgovorilo, da je bila fibromialgija prepoznana kot diagnoza v manj kot letu dni od prvih simptomov oziroma zdravstvenih težav. Največji delež, 162 oseb (38,7 %) navaja, da je bila fibromialgija diagnosticirana v obdobju od 1 do 5 let, medtem ko 60 oseb (14,3 %) navaja, da v obdobju od 5 do 7 let in 95 oseb (10,0 %) v obdobju od 7 do 10 let. Rezultati ankete kažejo, da je bilo nekaj manj kot polovici sodelujočih oseb (197 oseb; 47,0 %) fibromialgija diagnosticirana po več kot petih letih, kar je izrazito dolgotrajen proces postavljanja diagnoze (slika 7).



Slika 7: Čas do postavitve končne diagnoze (N = 419; n = 388)

Največ diagnoz je bilo postavljenih pri revmatologu (55 %), sledijo fizioter (31 %), manjši delež pa pri izbranem osebnem zdravniku (14 %) in drugih specialistih (nevrolog, ortoped, infektolog, anesteziolog, psihiater). Ker je pri tem vprašanju bilo možno izbrati več odgovorov (npr. postavitev in/ali potrditev diagnoze), številke odražajo poročane izkušnje članov z različnimi specialisti (slika 8). Dolga pot do diagnoze ne predstavlja zgolj organizacijske težave zdravstvenega sistema, temveč lahko pomembno vpliva tudi na psihološko obremenitev bolnikov, zmanjšanje zaupanja v zdravstveni sistem ter povečano tveganje za kronifikacijo simptomov. Večletno iskanje vzrokov težav pogosto spremljajo občutki negotovosti, nerazumevanja in stigmatizacije, kar dodatno vpliva na kakovost življenja in funkcionalno sposobnost bolnikov.



Slika 8: Postavitev diagnoze glede na čas in specialista (N = 419; možnih več različnih odgovorov)

Opomba: SDM – specialist družinske medicine.

3.1.2.2 Viri informacij o bolezni

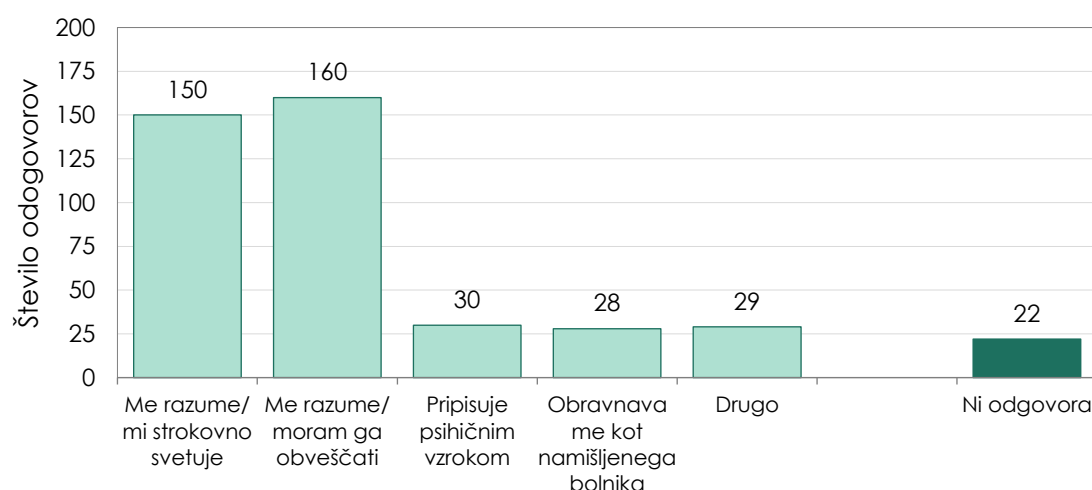
Rezultati raziskave kažejo, da je od 419 sodelujočih na vprašanje, kje zunaj zdravstvenega sistema so pridobili informacije o fibromialgiji, odgovorilo 344 oseb (82,1 %) (**tabela 2**). Kot glavni vir informacij jih je 69,2 % sodelujočih oseb navedlo Društvo za fibromialgijo, medtem ko je 45,3 % sodelujočih oseb informacije pridobilo iz tujih spletnih vsebin, 27,8 % pri specialistih, pri katerih se zdravijo, ter 13,4 % sodelujočih oseb kot glavni vir informacij navaja osebnega zdravnika (**tabela 2**). Glede na dejstvo, da so vse sodelujoče osebe v anketi tudi člani Društva za fibromialgijo, je visok delež društva kot glavni vir informacij razumljiv in kaže na pomembno vlogo in pomen nevladnih organizacij in prizadevanj posameznikov pri iskanju informacij o fibromialgiji. Hkrati nakazujejo potrebo po bolj strukturiranem, dostopnem in strokovno podprtem informiranju znotraj javnega zdravstvenega sistema.

Tabela 2: Vir informacij o bolezni (N = 419; n = 344)

Vir informacij	Število odgovorov (n= 344)	Delež v % (n= 344)
Izbrani osebni zdravnik	46	13,4 %
Specialist, pri katerem se zdravim	95	27,8 %
Sam/-a – tiskani mediji	76	22,1 %
Sam/-a – internet (tuje spletne strani)	156	45,3 %
Društvo za fibromialgijo (splet, forum)	238	69,2 %
Drugo	62	18,0 %

3.1.2.3 Zadovoljstvo z načinom obravnave

Od 419 sodelujočih oseb v anketi je na vprašanje o obravnavi pri izbranem osebnem zdravniku odgovorilo 385 oseb (94,7 %). Med tistimi, ki so odgovorili na vprašanje o načinu obravnave pri izbranem osebnem zdravniku, jih 37,8 % (150 oseb) navaja, da jih izbrani osebni zdravnik (IOZ) razume, pozna bolezen in jim strokovno svetuje (**slika 9**).



Slika 9: Način obravnave pri izbranem osebnem zdravniku (N = 419; n = 397)

Največji delež 40,3 % (160 oseb) navaja, da jih zdravnik razume, vendar morajo zdravnika o naravi bolezni in usmeritvah obravnave pogosto obveščati sami, 7,2 % (30 oseb) navaja, da se njihove težave pripisujejo depresiji ali drugim »psihičnim vzrokom«, 6,7 % (28 oseb) navaja, da njihove težave niso bile prepoznane kot legitimne zdravstvene težave ter da so obravnavani

kot »namišljeni bolnik«. Podrobna analiza odgovorov od 397 sodelujočih oseb (**tabela 3**) pokaže, da je 14,6 % (58 oseb) poročalo o izrazitejših oblikah stigmatizacije.

Izkušnje zanikanja legitimnosti simptomov, pripisovanja težav predvsem psihološkim vzrokom ter zmanjšane kredibilnosti bolnikov so v literaturi opisane kot pomemben dejavnik dodatne psihološke obremenitve pri fibromialgiji. Takšne izkušnje lahko vodijo v zmanjšano zaupanje v zdravstveni sistem, odlašanje z iskanjem pomoči ter povečano socialno izolacijo. Rezultati ankete zato ne odražajo zgolj zadovoljstva z obravnavo, temveč tudi širše vprašanje legitimnosti kronične bolečine v klinični praksi.

Tabela 3: Način obravnave pri izbranem osebnem zdravniku (N = 419; n = 397)

Način obravnave pri osebnem zdravniku	Frekvenca	Delež (%)	Interpretacija v kontekstu stigme in kredibilnosti	Možen vpliv na čas do diagnoze
Zdravnik me razume, pozna bolezen in mi strokovno svetuje.	150	37,8 %	Visoka strokovna validacija bolnika; bolezen prepoznana kot legitimna.	Večja verjetnost zgodnejše diagnostične razjasnitve.
Zdravnik me razume, vendar ga moram o naravi bolezni obveščati sam.	160	40,3 %	Delna validacija; breme razlage preloženo na bolnika, omejena strokovna gotovost.	Diagnostična pot pogosto podaljšana.
Vzroke mojih težav pripisuje depresiji ali psihičnim težavam.	30	7,6 %	Pripisovanje simptomov predvsem psihološkim vzrokom; zmanjšana zaznana kredibilnost.	Povečano tveganje za zamudo ali izostanek diagnoze.
Me ne razume in me obravnava kot »namišljenega bolnika«.	28	7,1 %	Zanikanje legitimnosti simptomov; izrazita stigma.	Visoko tveganje za zelo dolgotrajno pot do diagnoze.
Drugo	29	7,3 %	Heterogena izkušnja.	–
Skupaj (veljavni odgovori)	397	100,0 %		

Opomba: To so samoocenjene izkušnje; ne ocenjujemo kakovosti dela zdravnikov, ampak zaznano komunikacijo in učinek na pot bolnika.

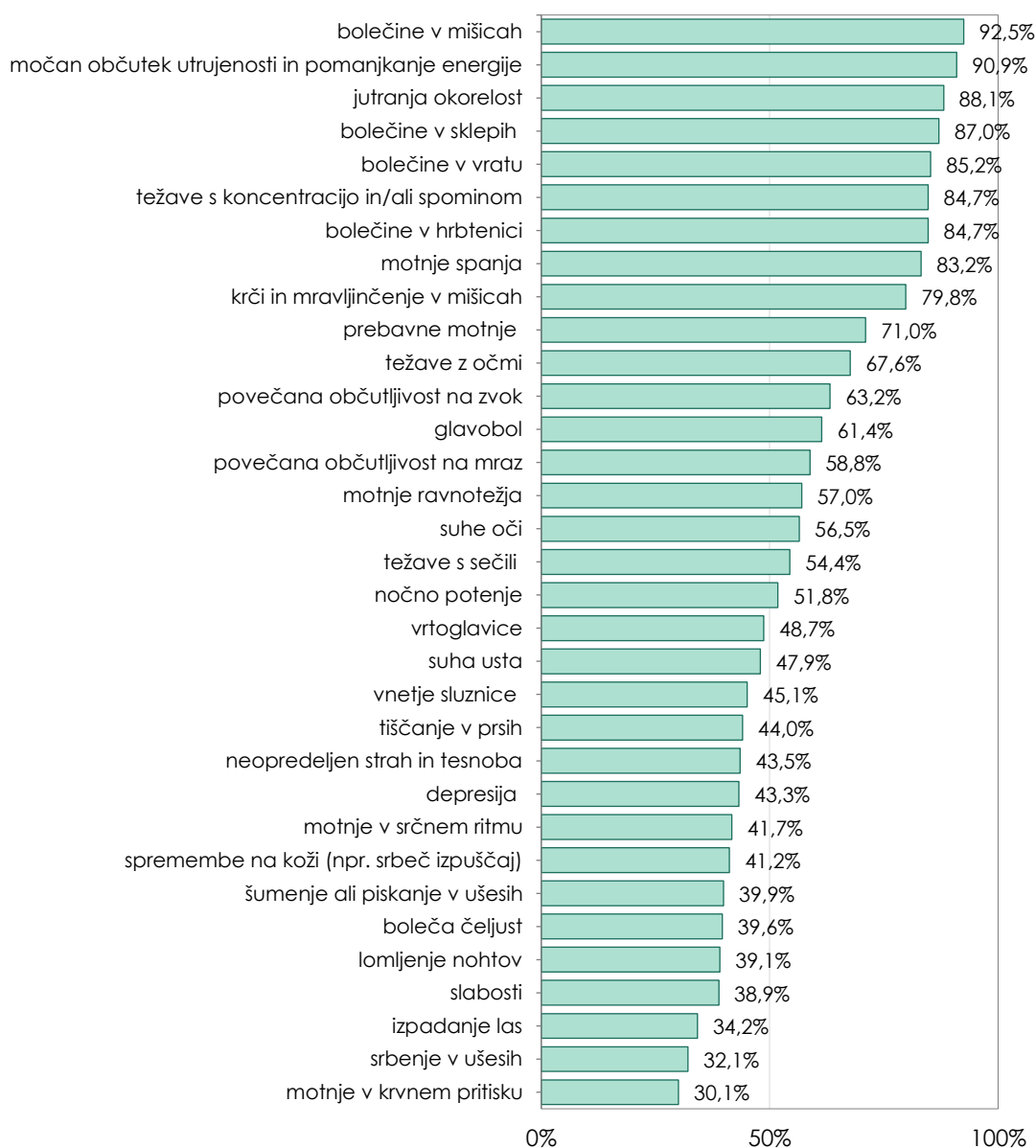
3.1.2.4 Spekter spremljajočih simptomov

Od 419 sodelujočih oseb je na vprašanje o najpogostejših spremljajočih simptomih odgovorilo 92,1 % (386 oseb) na eno ali več možnih odgovorov, katerih analiza kaže širok nabor spremljajočih simptomov (**slika 10**). Najpogostejši spremljajoči simptomi so bolečine v mišicah (92,5 %), močan občutek utrujenosti in pomanjkanje energije (90,9 %), jutranja okorelost (88,1 %), bolečine v sklepih (87,0 %), bolečine v vratu (85,2 %), bolečine v hrbtenici (84,7 %), težave s koncentracijo in/ali spominom (84,7 %) ter pogoste motnje spanja (83,2 %). V pomembnem deležu se pojavljajo tudi spremljajoči simptomi senzorne in avtonomne preobčutljivosti, kot so povečana občutljivost na zvok (63,2 %) in mraz (58,8 %), vrtoglavica (48,7 %), motnje ravnotežja (57,0 %), težave z očmi (67,6 %) ter prebavne motnje (71,0 %). To potrjuje kompleksno in večdimenzionalno naravo bolezni.

Odprti odgovori sodelujočih oseb v anketi pritrjujejo odgovore bolnikov s fibromilgijo, da se fibromialgija izraža kot stalno prisotno, spremenljivo in kompleksno klinično stanje, ki presega klasično predstavo mišično-skeletne bolečine. Bolniki opisujejo pekoče, žgoče in električne bolečine, bolečino na dotik, notranji tremor, trzanje mišic ter izrazito senzorično preobčutljivost na svetlobo, vonjave in temperaturo, ob tem pa tudi avtonomne simptome, kot so potenje, otekanje, motnje ravnotežja in epizode izgube zavesti. V ospredju je izrazita telesna utrudljivost z nizko toleranco za obremenitev, ki jo bolniki doživljajo kot »odpoved telesa«, pogosto spremljano z anksioznostjo, razdražljivostjo, težavami v komunikaciji in skrbmi glede dela ter prihodnosti. Takšni opisi poudarjajo, da bolniki svoje stanje doživljajo kot težko opisljivo in

praviloma neskladno z objektivnimi izvidi, kar dodatno pojasnjuje dolgotrajno pot do diagnoze ter izkušnje nerazumevanja in stigmatizacije.

Širok spekter simptomov, ki vključuje bolečinske, senzorne, avtonomne, kognitivne in psihološke težave, podpira sodobno razumevanje fibromialgije kot kompleksnega stanja motene centralne obdelave dražljajev in motene regulacije več telesnih sistemov. Prisotnost številnih spremljajočih simptomov dodatno pojasnjuje visoko zdravstveno obremenitev bolnikov ter potrebo po interdisciplinarnem pristopu obravnave.



Slika 10: Najpogostejši simptomi (N = 419; n = 386)

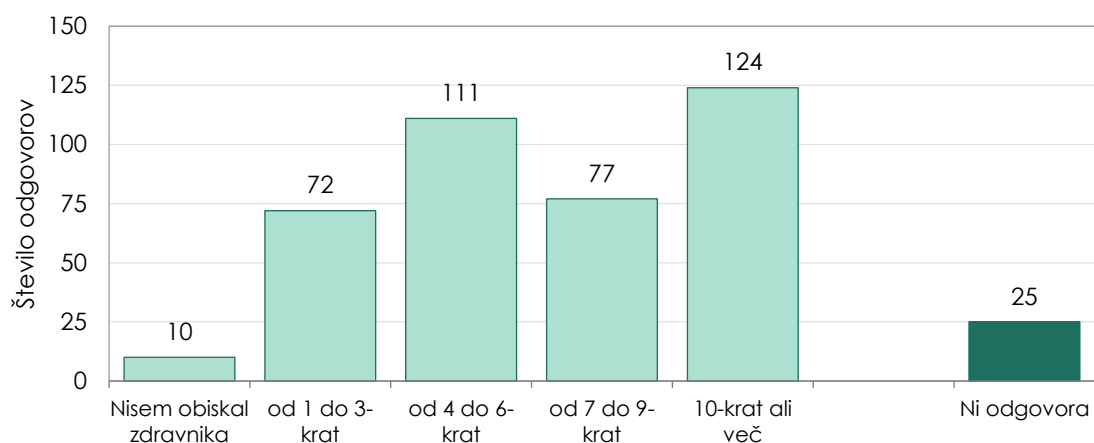
Odprti odgovori o sočasnih boleznih potrjujejo polimorbidnost bolnikov s fibromialgijo. Najpogosteje so navedene revmatološke in mišično-skeletne bolezni, vključno z vnetnimi artritis, degenerativnimi spremembami in ponavljajočimi se poškodbami, ob tem pa tudi avtoimunske bolezni, zlasti bolezni ščitnice, vnetne črevesne bolezni in dermatološka avtoimunska stanja. Pogosta je prisotnost psihiatričnih motenj, predvsem depresije in anksioznosti, ter nevroloških in funkcionalnih motenj z avtonomnimi simptomi. Poleg tega bolniki

navajajo še endokrinološke, kardiovaskularne, respiratorne, gastrointestinalne in urogenitalne simptome, kar potrjuje, da fibromialgija pri delu bolnikov ne nastopa kot izolirano stanje, temveč kot del širše, več sistemske klinične slike.

3.1.3 Uporaba zdravstvenih storitev

3.1.3.1 Primarna zdravstvena raven

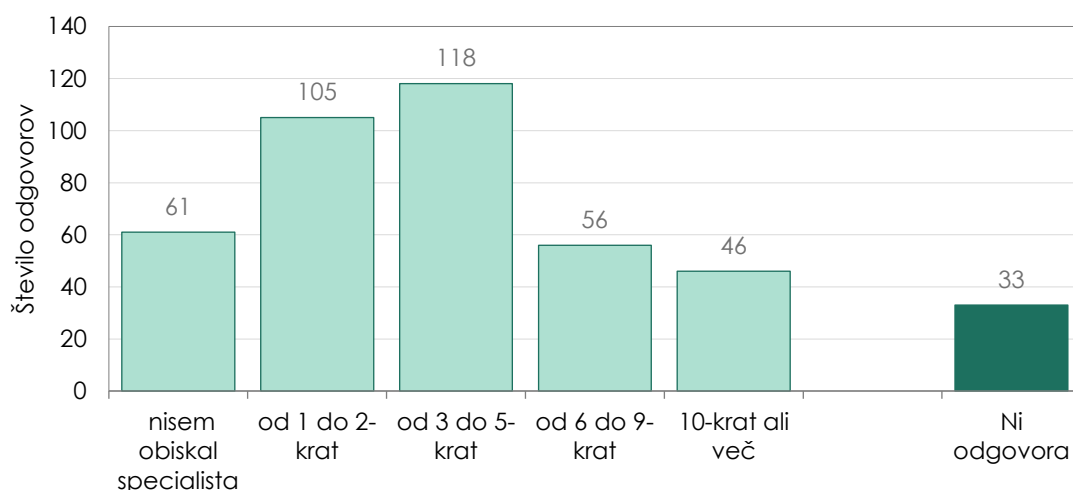
Izbrani osebni zdravnik je vstopna točka v zdravstveni sistem in za osebe s fibromialgijo največkrat stalnica njihove dolgoročne obravnave. Na vprašanje o številu obiskov oziroma stikov v zadnjih 12 mesecih (vključno s telefonom in e-pošto; brez zobozdravnika) pri IOZ je odgovorilo 394 oseb (94,0 %). Največji delež, 31,5 % (124 oseb) je imelo 10 ali več stikov na leto, 28,2 % (111 oseb) je imelo od 4 do 6 stikov na leto, 19,5 % (77 oseb) od 7 do 9 stikov ter 18,3 % (72 oseb) od 1 do 3 stike z IOZ. Le 2,5 % udeleženi oseb v anketi navaja, da v zadnjem letu IOZ niso obiskali (**slika 11**). Po podatkih Evropske zdravstvene ankete (EHIS) je leta 2019 kar 67,5 % prebivalcev EU in 68,7 % prebivalcev Slovenije poročalo, da v zadnjih 12 mesecih niso imeli stika z splošnim zdravnikom, medtem ko je več kot tri stike letno navedlo le 2,9 % prebivalcev EU oziroma 3,8 % prebivalcev Slovenije. Ugotovitve raziskave tako kažejo na bistveno večjo uporabo storitev IOZ med osebami s fibromialgijo v primerjavi s splošno populacijo (Eurostat, 2026).



Slika 11: Stiki z izbranim osebnim zdravnikom v zadnjih 12 mesecih (N = 419; n = 394)

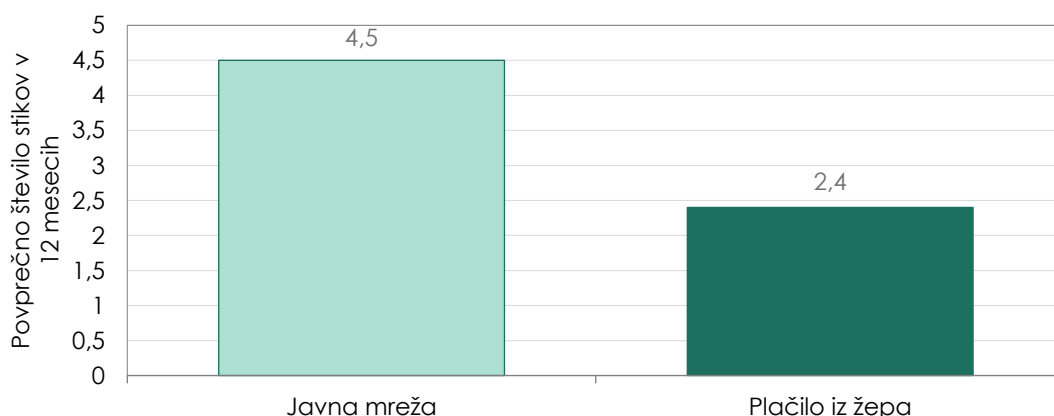
3.1.3.2 Specialistična zdravstvena obravnava

Od 419 v anketi sodelujočih oseb je na vprašanje o obravnavi pri specialistu v zadnjih 12 mesecih ter o številu obravnav zdravnika specialista oziroma opravljenih preiskav (brez zobozdravnika in hospitalizacij) odgovorilo 386 oseb (92,1 %), od teh jih je 14,6 % (61 oseb) odgovorilo, da niso imele obravnave pri specialistu v zadnjih 12 mesecih. Največji delež, 28,2 % (118 oseb), je imelo 3–5 obravnav na leto, 25,1 % (105 oseb) je imelo od 1–2 obravnav na leto, 13,4 % (56 oseb) je imelo od 6 – 9 obravnav na leto, 11,0 % (46 oseb) pa je imela več kot 10 obravnav na leto (**slika 12**). V primerjavi s splošno populacijo so te vrednosti izrazito višje. Po podatkih EHIS je leta 2019 kar 80,4 % prebivalcev EU in 80,0 % prebivalcev Slovenije poročalo, da v zadnjih 12 mesecih niso imeli nobene specialistične obravnave, medtem ko je več kot tri specialistične obravnave letno navedlo le 2,0 % prebivalcev EU oziroma 2,2 % prebivalcev Slovenije. Ugotovitve raziskave tako kažejo na bistveno večjo uporabo specialističnih zdravstvenih storitev med osebami s fibromialgijo v primerjavi s splošno populacijo (Eurostat, 2026).



Slika 12: Zdravstvena obravnava pri specialistu v zadnjih 12 mesecih (N = 419; n = 386)

Na vprašanje o številu specialističnih posvetov v mreži javne zdravstvene dejavnosti je odgovorilo 314 od 419 sodelujočih oseb (74,9 %). Povprečno število specialističnih obravnav v zadnjem letu je znašalo 4,5 (mediana 3; SD 5,0), največje navedeno število obravnav pa je bilo 53. Na vprašanje o številu samoplačniških specialističnih obravnav je odgovorilo 292 oseb od 419. Povprečno število samoplačniških obravnav v zadnjem letu je znašalo 2,4 (mediana 1; SD 5,1), največje navedeno število pa 50.



Slika 13: Povprečno število specialističnih stikov: javna mreža vs. plačilo iz žepa

Visoki maksimumi in standardni odkloni nakazujejo, da manjši delež bolnikov opravi izjemno veliko število obravnav oziroma obiskov, medtem ko večina poroča o malo ali nič samoplačniških obravnavah (slika 13; tabela 4).

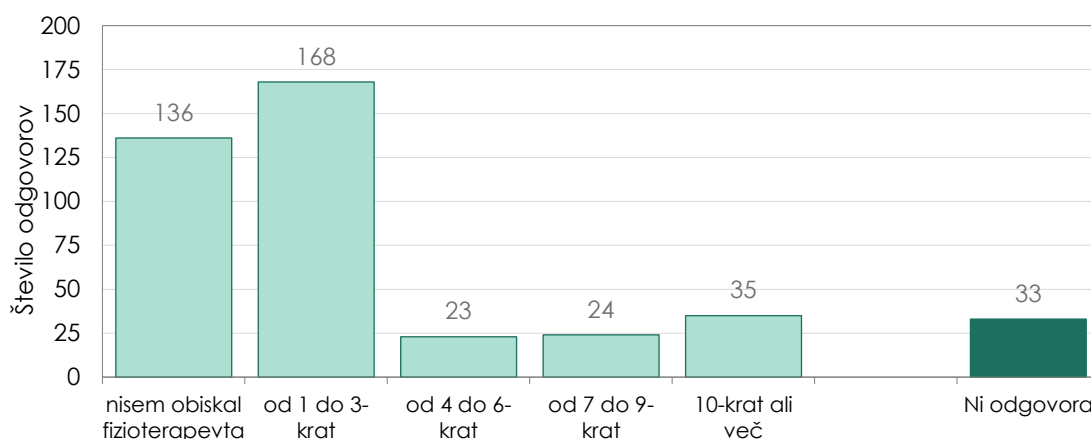
Tabela 4: Število specialističnih stikov v zadnjih 12 mesecih – javna mreža in samoplačniško

Vrsta obravnave	Povprečje	SD	Minimum	Maksimum
Obiski specialista v javni zdravstveni mreži (javni zavod ali koncesionar)	4,3	4,55	1	53
Samoplačniški obiski specialistov	2,4	5,14	1	50

Opomba: številčne ocene se nanašajo na število specialističnih posvetov, kot ga poročajo udeleženci; prisotna je izrazita heterogenost (visoki maksimumi).

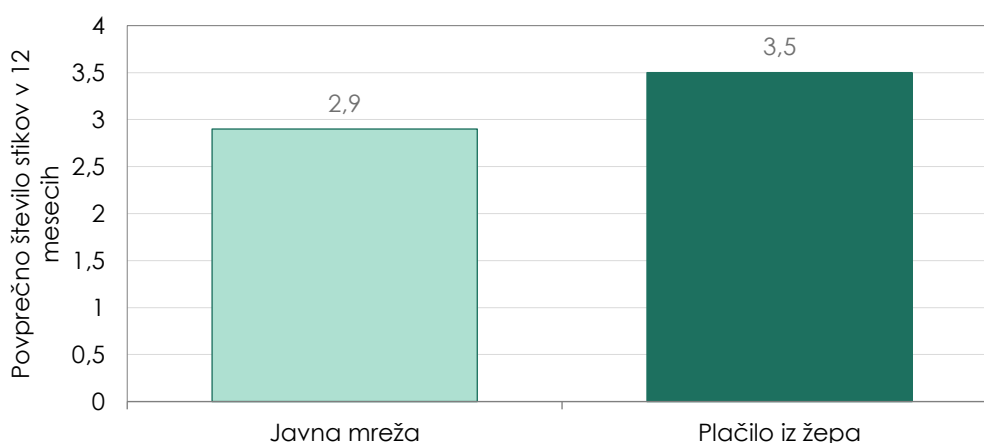
3.1.3.3 Dostop do fizioterapevtske obravnave in plačila iz žepa

Fizioterapija je ena ključnih nefarmakoloških oblik obravnave kronične bolečine, vendar rezultati ankete kažejo na različne vzorce zagotavljanja fizioterapevtske obravnave v okviru pravic iz obveznega zdravstvenega zavarovanja (javni mreži) ali pri zasebnikih (samoplačniške obravnave). Od 419 sodelujočih oseb v anketi je na vprašanje o obiskih fizioterapevta v zadnjih 12 mesecih odgovorilo 386 oseb (92,1 %). Med njimi 32,5 % (136 oseb) fizioterapevta v zadnjem letu ni obiskalo, 40,1 % (168 oseb) je fizioterapevta obiskalo od 1 do 3-krat, 5,5 % (23 oseb) je fizioterapevta obiskalo od 4 do 6-krat, 5,7 % (24 oseb) od 7 do 9-krat, 8,4 % (35 oseb) pa 10-krat ali večkrat (**slika 14**).



Slika 14: Obiski fizioterapevta v zadnjih 12 mesecih ($N = 419$; $n = 386$)

Povprečno število fizioterapevtskih obiskov v javni mreži ($n = 234$) je 2,9 (mediana 2; SD 3,6; maksimum 25). Pri fizioterapevtskih obravnava, plačanih neposredno (samoplačniških) ($n = 223$) je povprečje 3,5 (mediana 1; SD 6,3; maksimum 50). Razlike in visoki maksimumi kažejo, da manjši delež bolnikov zaradi omejene dostopnosti ali nezadostne intenzivnosti storitev v javni mreži dopolnilno koristi samoplačniško fizioterapijo (plačilo iz žepa) (**slika 15; tabela 5**).



Slika 15: Povprečno število fizioterapevtskih obiskov: javna mreža in plačilo iz žepa

Dodatno vprašanje o prejetih oblikah obravnave potrjuje, da fizioterapija pogosto poteka po dveh vzporednih poteh: 44,2 % udeležencev navaja »občasno fizioterapijo na stroške zavarovalnice v zdravstvenem domu«, 35,5 % pa fizioterapijo samoplačniško. Pri tistih, ki so bili deležni fizioterapije v javni mreži zdravstva, prevladuje redka periodičnost (najpogosteje enkrat letno ali celo redkeje). V praksi to pomeni, da bolniki javno fizioterapijo uporabijo epizodično

(člani društva največkrat uporabijo fizioterapijo v zdraviliščih v okviru skupinske rehabilitacije, ki jo organizira in deloma sofinancira DFM), samoplačniško fizioterapijo pa kot nadomestilo za manjkajočo kontinuiteto.

Tabela 5: Število fizioterapevtskih obiskov v zadnjih 12 mesecih – javna mreža in samoplačniško

Vrsta FT-obravnave	Povprečje	SD	Minimum	Maksimum
FT v javni zdravstveni mreži	2,9	3,61	1	25
Samoplačniška FT	3,5	6,3	1	50

Opomba: prisotna je izrazita heterogenost (visoki maksimumi), zato povprečje ne opisuje vseh bolnikov enako; pomemben del porazdelitve je osredotočen pri nizkem številu obiskov.

3.1.4 Strategije samopomoči

3.1.4.1 Najpogostejše navedene strategije samopomoči, samoplačniške terapije in prehranske prilagoditve

Rezultati ankete kažejo, da bolniki pogosto uporabljajo raznolike strategije samopomoči in komplementarne pristope, pri čemer je del teh praks vezan na samoplačniški sektor. V samopomoči prevladujejo ukrepi na področju življenjskega sloga: 82,8 % udeležencev navaja gibanje na svežem zraku, 57,8 % redno telovadbo, 60,6 % skrb za spanje, 51,9 % zmanjševanje učinkov stresa, 47,5 % sprostitvene vaje, 53,3 % pa uporabo prehranskih dopolnil. To kaže, da bolniki aktivno iščejo načine regulacije simptomov in zmogljivosti, pogosto skozi kombinacijo več pristopov.

Tabela 6: Najpogostejše navedene samoplačniške terapije (tematska razvrstitev odprtih odgovorov)

Tematska skupina	Vrste metod (primeri iz odgovorov)	Cilj uporabe
Somatsko-manualne in fizioterapevtske metode	Masaže (različne), manualna terapija, fizioterapija, kinezioterapija, SPS stabilizacija hrbtenice, Dorn-Breuss, Bowen terapija, refleksna masaža, limfna drenaža, tecar, fango, parafinske obloge, ventuze (cupping)	Iskanje neposrednega lajšanja bolečine, mišične napetosti in telesne togosti
Posebne (eksperimentalne) metode	Hiperbarična komora, vibracijska platforma, krioterapija celega telesa, magnetoterapija, infrardeča terapija, Bioptron, magnetna blazina, terapija Tesla	Poskus systemskega učinka, obnova telesa, izboljšanje počutja
Komplementarne in energetske terapije	Bioresonanca, bioenergetsko zdravljenje, reiki, homeopatija, hipnoza, bioenergija	Iskanje celostne razlage in pristopa zdravljenja, lahko zaradi nezadostnosti parcialnih razlag in pristopov
Gibalne in regulacijske prakse	Kundalini joga, gyrotonic vadba, meditacije, gongi, skupinske vadbe	Regulacija živčnega sistema, sproščanje, izboljšanje zaznave telesa
Kombinirani pristopi	Kombinacije masaž, fizioterapije, hiperbarične komore, meditacije, energetskih terapij	Strategija kombinacije aktivnih in pasivnih pristopov ali hkratnega naslavljanja več ravni

Opomba: tabela povzema tipe pristopov na podlagi odprtih odgovorov; posamezni odgovori pogosto vključujejo kombinacije metod.

Rezultati ankete kažejo, da bolniki pogosto uporabljajo raznolike strategije samopomoči in komplementarne pristope, delno vezano na samoplačniški sektor. V sklopu vprašanja o prejetih oblikah obravnave 51,3 % udeležencev navaja alternativne pristope (npr. bioresonanca, homeopatija, bioenergetsko zdravljenje, masaže, manualna terapija, akupunktura), 58,4 %

uporabo prehranskih dopolnil, 24,5 % posebno dieto, 7,1 % pa posebne metode zdravljenja samoplačniško (npr. hiperbarična komora, krioterapija, vibracijska platforma ipd.). Spodaj predstavljene tabele povzemajo najpogostejše tipe samoplačniških terapij in prehranskih prilagoditev na podlagi odprtih odgovorov; gre za tematsko razvrstitev (kvalitativno kodiranje), zato posamezne postavke niso podane kot natančne frekvence.

Med samoplačniškimi terapijami oziroma terapijami, plačanimi iz žepa, prevladujejo somatsko manualne in fizioterapevtske metode (različne masaže, manualna terapija, fizioterapija, kinezioterapija), ki jih bolniki uporabljajo z namenom neposrednega lajšanja bolečine, mišične napetosti in telesne togosti. Pomemben delež bolnikov posega tudi po posebnih oziroma eksperimentalnih metodah (zlasti hiperbarična komora) ter po komplementarnih/energetskih pristopih, kar odraža iskanje bolj celostne razlage in obravnave v primerih, ko parcialni ali simptomatsko usmerjeni pristopi ne prinesejo zadovoljivih rezultatov (**tabela 6**).

Pri prehranskih prilagoditvah odprti odgovori razkrivajo predvsem izločevalne pristope (gluten, mlečni izdelki, sladkor), pogosto pa tudi presnovno usmerjene diete (LCHF – dieta z nizkim vnosom ogljikovih hidratov in visokim vnosom maščob oziroma keto dieta) ter diete za obvladovanje prebavnih težav (FODMAP – fermentabilni oligosaharidi, disaharidi, monosaharidi in poliololi, ter dieta z izločanjem histamina). To je skladno z visoko pogostostjo navajanja prebavnih simptomov v anketi ter kaže, da bolniki prehrano razumejo kot pomembno orodje samopomoči (**tabela 7**).

Tabela 7: Najpogostejše navedene prehranske prilagoditve (tematska razvrstitev odprtih odgovorov)

Prehranjevalni režim	Značilni elementi	Prevladujoča logika bolnikov
Izločevalna dieta (gluten, laktoza)	Brez glutena, brez mlečnih izdelkov	Zmanjšanje prebavne in sistemske obremenitve
Izločanje sladkorja in bele moke	Brez sladkorja, manj prečiščenih OH	Stabilizacija energije, manj poslabšanj
Nizko ogljik hidratni pristopi	LCHF, keto, manj OH	Presnovna regulacija, glikemična stabilnost
»Protivnetne« diete	Izločanje mesa, razhudnikov, jajc	Zmanjšanje telesne reaktivnosti
Prebavno usmerjene diete	FODMAP, disaharidna, histamin	Obvladovanje sindroma prevzdraženega črevesja
Ajurvedski/naturopatski okvir	Doša, zelišča, čaji	Individualizacija in celostno zdravljenje
Rastlinsko usmerjeni vzorci	Vegetarijansko, več zelenjave	Prebavna in sistemska razbremenitev

Opomba: tabela temelji na odprtih odgovorih in ne predstavlja formalne dietne ocene ali priporočila.

3.1.4.2 Uporaba terapij in zadovoljstvo

Rezultati ankete kažejo tudi na visoko stopnjo ujemanja med izraženimi potrebami bolnikov in sodobnimi strokovnimi priporočili za obravnavo fibromialgije ter kronične razširjene bolečine. Bolniki, ki so sodelovali v izpolnjevanju ankete, ne izražajo pričakovanj po hitrih ali enkratnih rešitvah, temveč po dolgoročni, strukturirani in strokovno vodeni obravnavi, ki upošteva telesne, psihološke in socialne razsežnosti bolezni. Takšna pričakovanja so skladna z biopsihosocialnim modelom kronične bolečine, ki poudarja celostno in kontinuirano obravnavo.

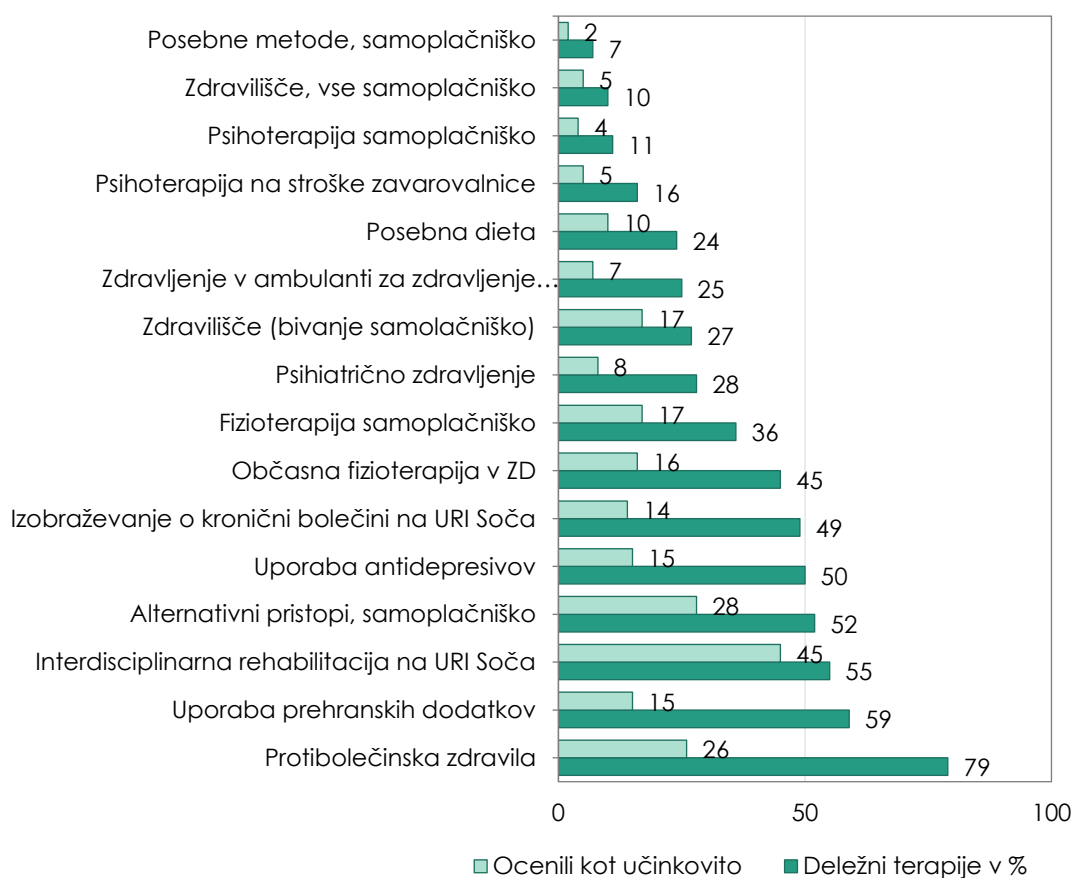
Uporaba terapij in ocena učinkovitosti in zadovoljstva s terapijo (**slika 16**) prikazuje, da bolniki kot najbolj učinkovite navedejo interdisciplinarno rehabilitacijo na URI Soča in zdraviliško

zdravljenje (najmanjši razkorak med odstotkoma anketirancev, ki so bili deležni terapije in odstotkom vprašanih, ki terapijo oceni kot učinkovito). Bolniki največjo korist pripisujejo strukturiranim, celostnim in intenzivnejšim oblikam obravnave, ki vključujejo interdisciplinarno obravnavo.

Od 419 v anketi sodelujočih oseb je v vzorec vključenih 370 oseb (88,3 %), ki so odgovorili na vprašanje o terapijah, ki so jih bili deležni. Ker je bilo mogoče izbrati več odgovorov (tri), skupni delež odstotkov presega 100 %.

V srednjem razponu zaznane učinkovitosti so se uvrstile samoplačniška fizioterapija, alternativni pristopi, posebne diete in samoplačniška psihoterapija, kar kaže na zmerno koristnost teh oblik obravnave. Ocenjena učinkovitost teh pristopov verjetno odraža razlike v načinu izvajanja, trajanju terapij in stopnji njihove individualne prilagoditve. Poleg tega gre pogosto za delne ali med seboj nepovezane obravnave, ki niso vključene v dolgoročno in kontinuirano terapevtsko spremljanje.

Ker je bilo možno izbrati več dogovorov, seštevek odstotkov presega 100 %. V naslednjem razponu se nahajajo fizioterapija samoplačniško, alternativni pristopi ter posebne diete in psihoterapija samoplačniško, kar nakazuje zmerno zaznano korist teh pristopov. Skupna ocena koristi verjetno odraža razlike v izvedbi, različno trajanje in stopnjo individualne prilagoditve, pa tudi dejstvo, da gre pogosto za delne ali nepovezane obravnave brez dolgoročne kontinuitete.



Slika 16: Pogostost uporabe terapij in ocena učinkovitosti in zadovoljstva s terapijo (N = 419; n = 370)

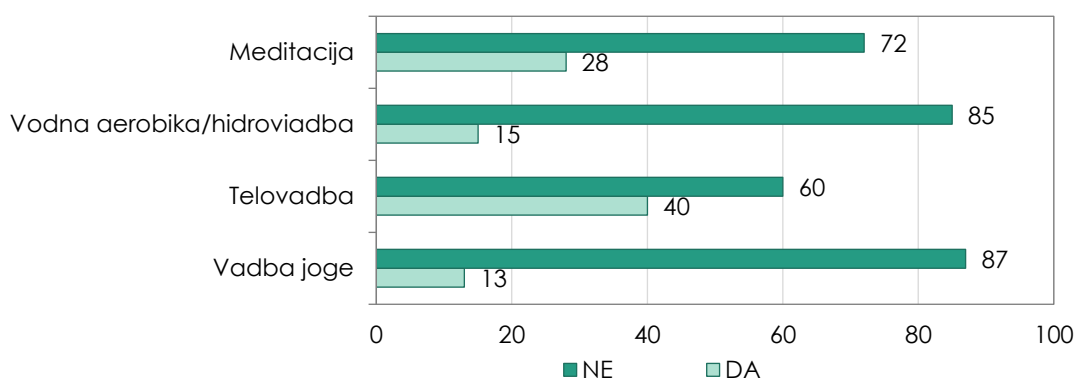
Najslabše ocenjene so posamezne, simptomatsko usmerjene oblike zdravljenja, kot so protibolečinska zdravila, prehranski dodatki, antidepresivi ter psihiatrično zdravljenje, prav tako pa tudi ambulantno zdravljenje bolečine in izobraževanje o kronični bolečini kot samostojni intervenciji in posebne metode (samoplačniško). To ne pomeni, da so ti pristopi neučinkoviti, temveč da jih bolniki doživljajo kot premalo zadostne, kadar niso vključeni v širši, integriran terapevtski okvir. Skupno **slika 16** jasno kaže, da bolniki največjo korist pripisujejo celostnim, interdisciplinarnim in rehabilitacijskim programom, medtem ko so posamezni farmakološki ali izolirani pristopi zaznani kot manj učinkoviti, kadar niso del širše in kontinuirane obravnave.

3.1.5 Vloga Društva za fibromialgijo

Udeležba na vadbenih dejavnostih in srečanjih skupin za samopomoč Društvo za fibromialgijo predstavlja pomemben del podpornih dejavnosti. Rezultati ankete omogočajo vpogled tako v razširjenost udeležbe pri posameznih oblikah dejavnostih kot tudi v razloge, zaradi katerih se del članov teh dejavnosti ne udeležuje.

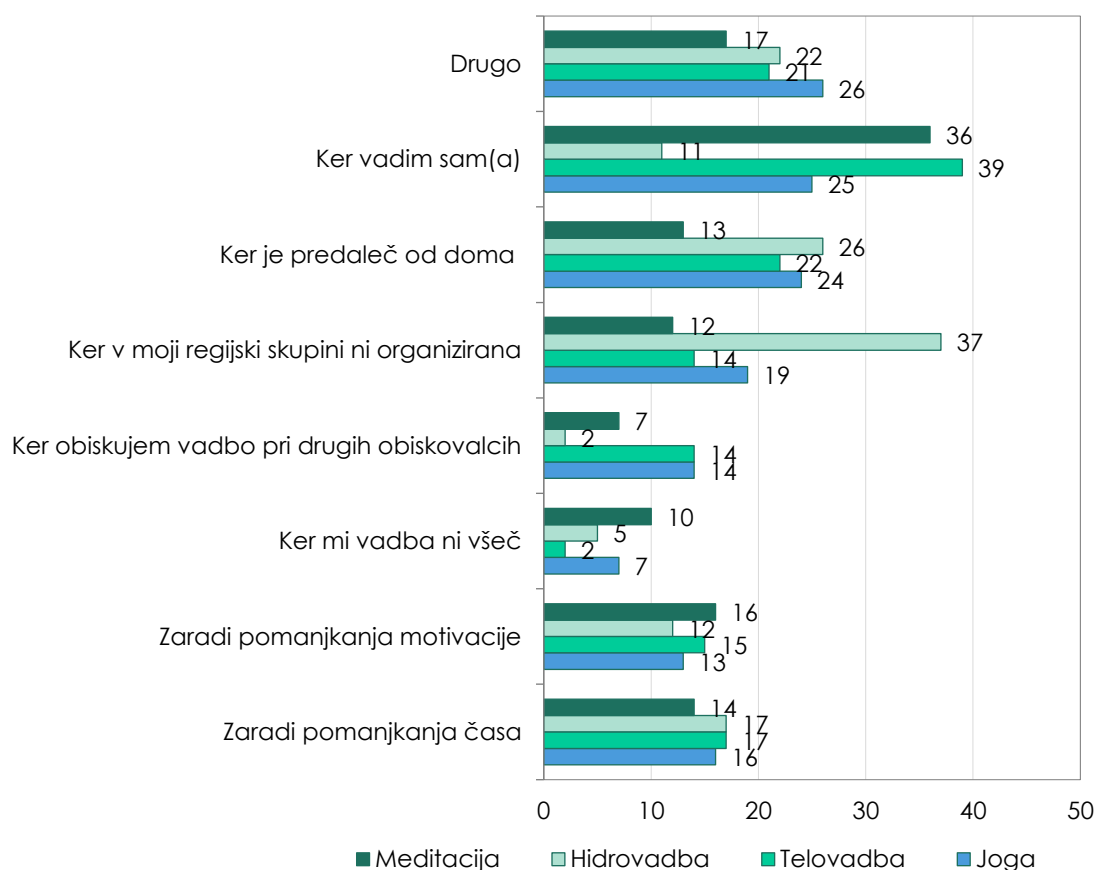
3.1.5.1 Udeležba na vadbenih dejavnostih

Graf udeležbe na vadbenih dejavnostih kaže, da je v vseh ponujenih oblikah vadbe delež neudeležbe večji od deleža redne udeležbe, vendar z opaznimi razlikami med posameznimi dejavnostmi (**slika 17**). Najvišjo udeležbo ima telovadba, kjer se približno dve petini sodelujočih v anketi dejavnosti udeležujeta, kar kaže, da gre za relativno dostopno in sprejemljivo obliko vadbe. Meditacija ima nekoliko nižjo, a še vedno opazno udeležbo, kar kaže na zanimanje za bolj umirjene, regulacijske oblike dejavnosti. Nasprotno pa je udeležba pri jogi in zlasti pri vodni aerobiki/hidroterapiji izrazito nizka. Pri obeh dejavnostih velika večina anketirancev poroča, da se jih ne udeležuje, kar že na prvi pogled kaže, da pri teh oblikah vadbe obstajajo relevantne ovire, ki presegajo zgolj osebne preference.



Slika 17: Udeležba na vadbenih dejavnostih društva (N = 419; možnih več odgovorov)

Pri telovadbi zaprt del vprašalnika kaže, da so glavni razlogi za neudeležbo naslednji: nekateri vadijo samostojno, oddaljenost vadbe od doma, vadijo drugje (**slika 18**). Prosti odgovori poudarjajo, da so ovire tudi utrujenost, težave s prilagajanjem skupinski vadbi, da je vadba zanje preveč zahtevna ali da se simptomi po vadbi poslabšajo. Prisotna je tudi izrazita potreba po bolj individualiziranem tempu, saj nekateri izrecno navajajo, da v skupini težje poslušajo svoje telo. Podobno kot pri jogi se pojavljajo časovne ovire zaradi službe, neinformiranost (ne vedo za možnost, niso bili povabljeni, so novi v društvu) ter tehnične ovire (npr. težave z odpiranjem povezav). Prosti odgovori tako kažejo, da telovadba sicer predstavlja razmeroma dostopno obliko dejavnosti, vendar zanjo ni primeren enoten, skupinski pristop za vse.



Slika 18: Razlogi za neudeležbo na vadbenih dejavnostih – zaprti del ankete

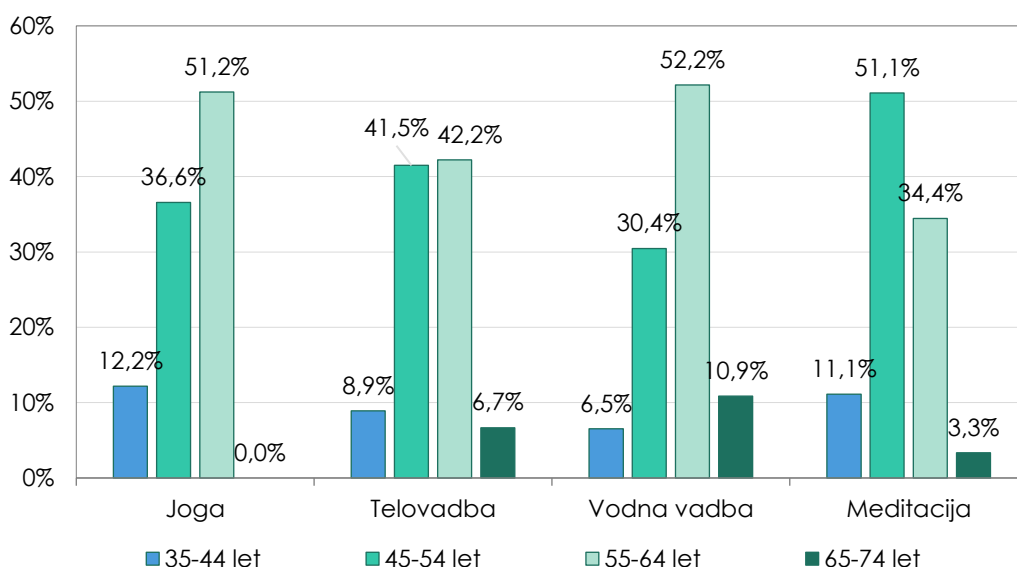
Pri meditaciji zaprti odgovori izpostavijo predvsem neudeležbo zaradi dejstva, da nekateri meditacijo izvajajo samostojno. Prosti odgovori kažejo ovire predvsem v smeri informacijskih in formalnih ovir. Veliko članov navaja, da za možnost niso vedeli, so novi v društvu ali jim še ni uspelo raziskati ponudbe. Zelo izrazit je tudi odpor ali neustreznost spletne (Zoom) izvedbe – tehnične težave, pomanjkanje internetne povezave, neugodje ob takem načinu ali neujemanje z izvajalko. Del članov navaja, da jim meditacija kot taka ne ustreza ali se težko sprostijo. V primerjavi z drugimi dejavnostmi so telesne ovire manj v ospredju, večjo vlogo pa imajo osebne preference in način izvedbe.

Pri jogi se v zaprtih odgovorih kot najpogostejši razlogi za neudeležbo izkažejo razlogi z oddaljenostjo, pa tudi dejstvo, da mnogi raje vadijo samostojno. Prosti odgovori te ugotovitve dodatno poglobijo in konkretizirajo. Člani pogosto navajajo, da vadba poteka v času delovnika ali se prekriva z njihovimi obveznostmi, zlasti pri popoldanskem ali izmenskem delu. Pomembne so tudi telesne omejitve (težave s kolki, hrbtenico, artroza, pooperacijska stanja), pri čemer nekateri poročajo, da se bolečina med jogo ali po njej celo poslabša ali da je vadba zanje pretežka. Pomemben delež prostih odgovorov kaže na nadomestne oblike gibanja (vadba doma, hoja, prilagojene vaje, Feldenkrais), kar potrjuje, da neudeležba ne pomeni odsotnosti dejavnosti. Dodatno se pojavljajo informacijske in organizacijske ovire (novo članstvo, nepoznavanje možnosti, nejasna lokacija, tehnične težave), pa tudi finančni razlogi in občutek neujemanja s skupinsko dinamiko.

Pri hidro vadbi že zaprti odgovori jasno izpostavijo organizacijske in regijske ovire (ni organizirana v regiji, predaleč od doma), kar prosti odgovori še dodatno potrdijo. Ti razkrivajo, da je neudeležba pri hidro vadbi v veliki meri posledica strukturnih in logističnih omejitev:

oddaljenost bazenov, potreba po prevozu ali asistenci, neustrezni termini ter dolge ČD v javnem sistemu. Poleg tega se zelo pogosto pojavljajo zdravstvene in praktične kontraindikacije (inkontinenca, težave z mehurjem, ginekološka obolenja, vrtoglavice, nezmožnost varnega gibanja v vodi) ter preobčutljivost na klor in bazensko vodo. Pomemben del odgovorov navaja tudi neinformiranost, finančne ovire, saj je hidro vadba pogosto samoplačniška. Hkrati se v odgovorih pojavi tudi izražena želja po udeležbi (»bi si zelo želela«), kar potrjuje, da je interes prisoten, a ga omejuje izvedljivost.

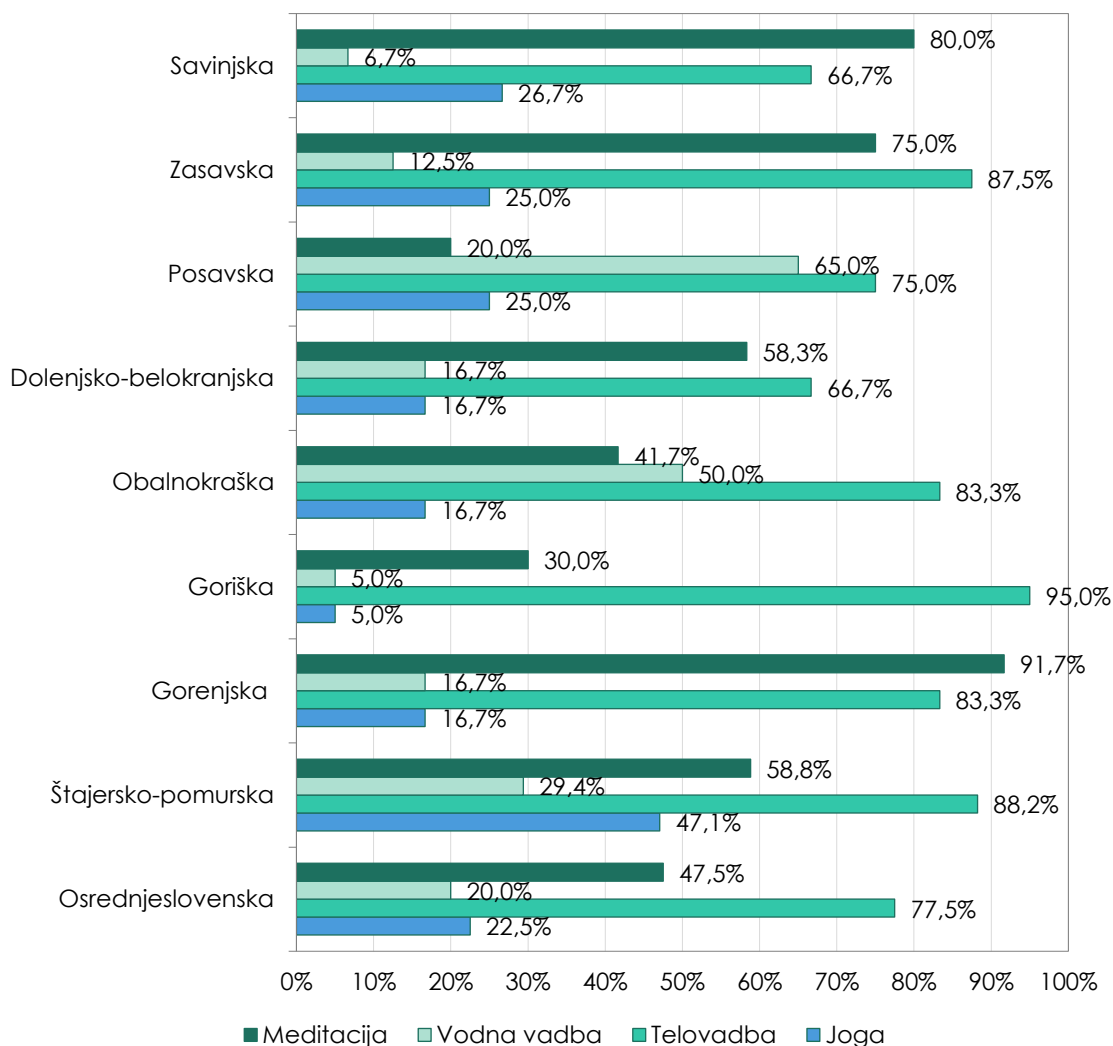
Analiza zaprtih in prostih odgovorov glede udeležbe v vadbenih dejavnostih društva kaže, da neudeležba članov praviloma ne izhaja iz pomanjkanja interesa za gibanje ali skrbi za zdravje, temveč iz kombinacije realnih omejitev, povezanih z življenjem s kronično bolečino in vsemi spremljajočimi simptomi. Najpogosteje se prepletajo časovne obremenitve zaradi dela, pomanjkanje energije, bolečina ter telesne omejitve, ob tem pa tudi organizacijske in informacijske ovire, kot so neustrezni termini, neenakomerna regijska dostopnost in nepoznavanje ponujenih možnosti. Pogosta uporaba nadomestnih strategij, kot so vadba doma, hoja ali samostojna meditacija kaže na aktivno prilagajanje posameznikov svojim zmožnostim in ne na pasivnost. V tem kontekstu se vloga Društva ne kaže zgolj v izvajanju dejavnosti, temveč predvsem v ustvarjanju dovolj prilagodljivih, raznolikih in dostopnih oblik podpore, ki upoštevajo nihanje simptomov, različno stopnjo funkcionalnosti ter socialne in delovne obremenitve članov.



Slika 19: Vključevanje v vadbene dejavnosti Društva za fibromialgijo glede na starost

Če primerjamo vključevanje v vadbene dejavnosti glede na starost (**slika 19**) je telovadba najpogosteje izbrana v vseh starostnih skupinah (pribl. 75–82 %), medtem ko se pri drugih dejavnostih pojavi izrazitejša starostna diferenciacija. V starosti 35–44 in 45–54 let je relativno visoka udeležba pri meditaciji (Zoom) (62,5 % in 63,0 %), pri skupini 55–64 let pa delež meditacije pade na 41,9 %, hkrati pa naraste udeležba pri hidro vadbi (32,4 %). Pri starosti 65–74 let je (ob majhnem številu anketirancev) hidro vadba najvišja (45,5 %), meditacija pa nižja (27,3 %). Udeležba pri jogi je pri starosti 35–44 let 31,3 %, pri 45–54 let 20,5 %, pri starosti 55–64 let 28,4 %, pri starosti 65–74 let pa je (v tem vzorcu) 0 %. Pri interpretaciji je nujna previdnost pri starejših skupinah zaradi manjšega števila anketirancev v teh starostnih skupinah (npr. 65–74: N = 11; 75–84: N = 1). Kljub temu podatki nakazujejo, da se interes za vključevanje v vadbene dejavnosti

razlikuje glede na starost. V mlajših starostnih skupinah je relativno več zanimanja za meditacijo in jogo, v starejših pa več za hidro vadbo.

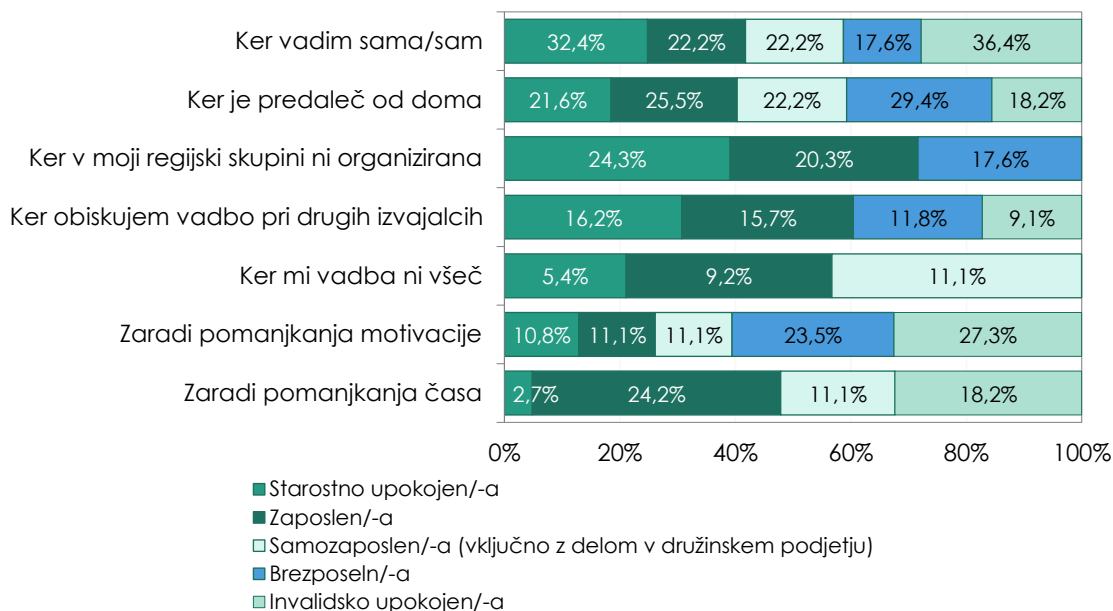


Slika 20: Udeležba na vadbenih dejavnostih po regijskih skupinah

Telovadba je v vseh regijah najbolj razširjena, kot na primer Goriška 95 %, Štajersko-pomurska 88,2 % in Zasavska 87,5 % (**slika 20**). Obenem se pokažejo pomembne razlike v udeležbi na posameznih vadbenih dejavnostih po regijah. Meditacija (Zoom) je v nekaterih regijah zelo visoka (Gorenjska regija 91,7 %, Savinjska 80 %, Zasavska 75 %), a je nizka v Posavski regiji (20 %). Nanjo lahko vpliva med drugim vplivajo tudi lokalna promocija, navade ali drugi organizacijski dejavniki (npr. v Savinjski regiji je manjši obisk skupine za samopomoč; glej spodaj). Največja variabilnost je pri hidro vadbi (Posavska 65 % in Obalno kraška 50 % vs. Goriška 5 %), kar je skladno z naravo hidro vadbe kot aktivnosti, ki je močno odvisna od lokalne infrastrukture (bazeni, termini, logistika). Pri jogi izstopa Štajersko-pomurska (47,1 %), medtem ko je v Goriški udeležba zelo nizka (5 %). Sklepamo, da je za povečanje dosega vključenosti v dejavnosti DFM ključna regijsko prilagojena izvedba in partnerska mreža izvajalcev.

Razlogi za neudeležbo na vadbenih dejavnostih se med zaposlitvenimi skupinami razlikujejo na pričakovan način (**slika 21**). Med zaposlenimi (N = 153) izrazito izstopa pomanjkanje časa (24,2 %), kar podpira razlago, da časovne obremenitve pomembno omejujejo vključevanje. Pri starostno upokojenih (N = 37) je »čas« redke razlog (2,7 %), pogostejše pa navajajo »vadim

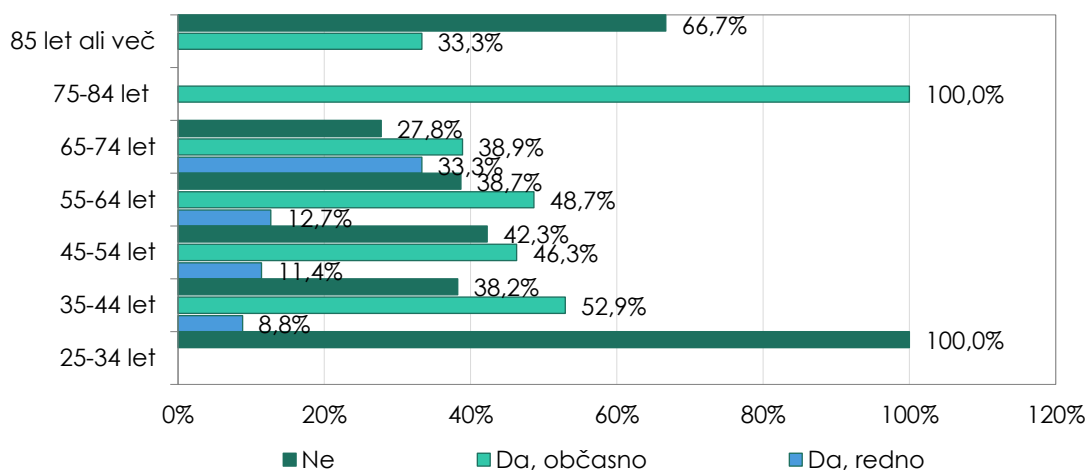
sam/-a« (32,4 %), »regijska nedostopnost« (24,3 %) in »predaleč od doma« (21,6 %), kar kaže na logistične in organizacijske ovire (ne pa nujno pomanjkanje interesa). Pri invalidsko upokojenih (N = 11) izstopata »vadi sam/-a« (36,4 %) »pomanjkanje motivacije« (27,3 %), pri čemer je smiselno to brati v kontekstu simptomatskega bremena, nihanja zmožnosti in možnih omejitev pri mobilnosti. Pri brezposelnih (N = 17) je »čas« 0 %, pogosteje pa se pojavijo »predaleč od doma« (29,4 %), »pomanjkanje motivacije« (23,5 %).



Slika 21: Razlogi za neudeležbo glede na zaposlitveno socialni status

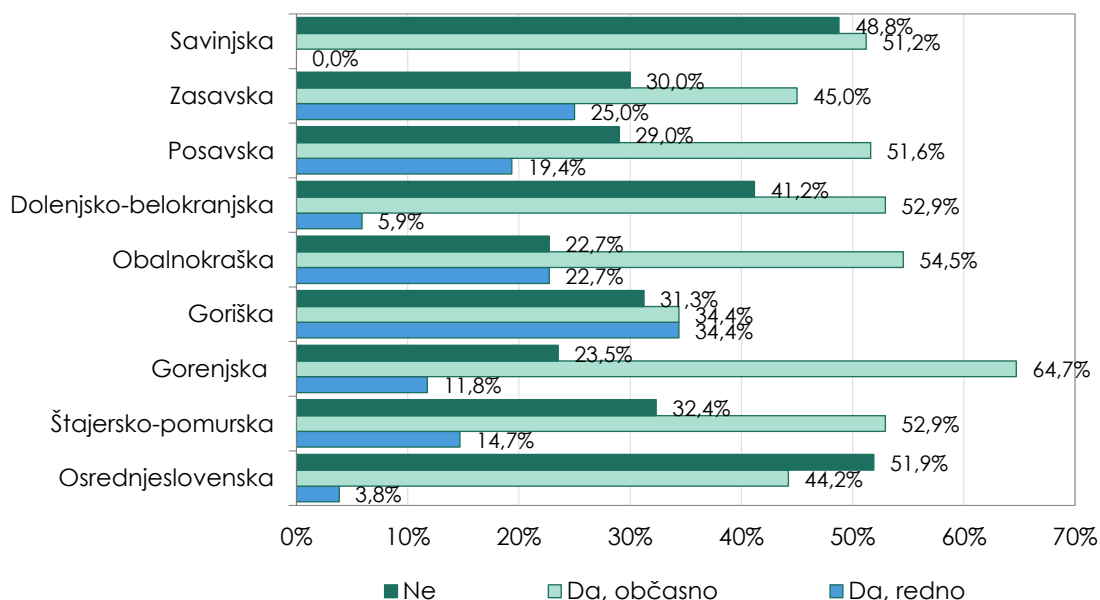
3.1.5.2 Udeležba na srečanjih skupin za samopomoč in na dogodkih, ki jih organizira DFM

Udeležba na dogodkih, ki jih organizira društvo ali regijska skupina za samopomoč je v večini starostnih skupin opredeljena kot občasna, redna je manj pogosta, a se v skupini 65–74 let (ob majhnem številu anketirancev) poveča (**slika 22**). Skupna udeležba (redno + občasno) je pri starosti 35–44 let 61,8-% (N = 34), pri starosti 45–54 let 57,7-% (N = 149) in pri starosti 55–64 let 61,3-% (N = 150). Pri starosti 65–74 let je udeležba višja (72,2-%, N = 18), pri starosti 25–34 let pa je v tem vzorcu 0-% (N = 3). Pri starosti 75–84 let je 100-% občasna udeležba (N = 4), kar je posledica zelo majhnega števila anketirancev v tej starostni skupini. Iz podatkov sklepam, da je doseganje mlajših (in najstarejših) skupin izziv, pri čemer je treba pri skrajnih starostih interpretirati podatke s previdnostjo, zaradi nižjega števila udeležencev v anketi v teh starostnih skupinah.



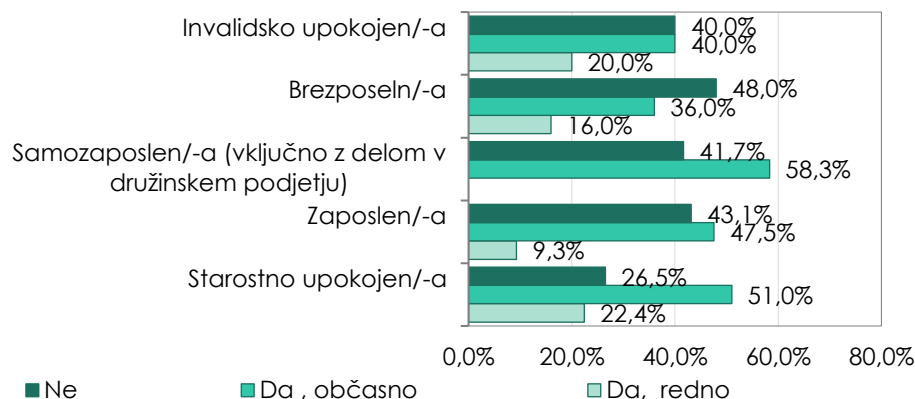
Slika 22: Udeležba na dogodkih in srečanjih skupine za samopomoč glede na starost

Če primerjamo udeležbo na srečanjih skupine za samopomoč po regijah (slika 22), se pokažejo pomembne razlike v redni/občasni udeležbi. Najvišja skupna udeležba je v Obalno-kraški (77,3 %; N = 22) in Gorenjski (76,5 %; N = 17), visoka je tudi v Posavski (71,0 %; N = 31) in Zasavski (70,0 %; N = 20). Najnižja je v Osrednjeslovenski (48,1 %; N = 104) in Savinjski (51,2 %; N = 41). Redna udeležba je na splošno manjšinska, vendar izstopa Goriška s 34,4 % redne udeležbe (N = 32), medtem ko je v Savinjski redna udeležba 0% (udeležba je tam praktično izključno občasna). Pri interpretaciji je smiselna previdnost pri regijah z manjšim številom sodelujočih v anketi, vendar trend jasno kaže, da dostopnost/organiziranost dejavnosti po regijah pomembno vpliva na vključenost.



Slika 23: Udeležba na srečanjih skupine za samopomoč po regijskih skupinah

Udeležba dogodkov se razlikuje glede na zaposlitveni položaj (**slika 24**). Starostno upokojeni poročajo o najvišji redni udeležbi (22,4-% redno, 51,0-% občasno, 26,5-% ne; N = 49), podobno tudi invalidsko upokojeni (20,0-% redno, 40,0-% občasno, 40,0-% ne; N = 15), kar je skladno z večjo časovno razpoložljivostjo, a hkrati tudi z možnimi zdravstvenimi omejitvami (delež »ne« ostaja opazen).



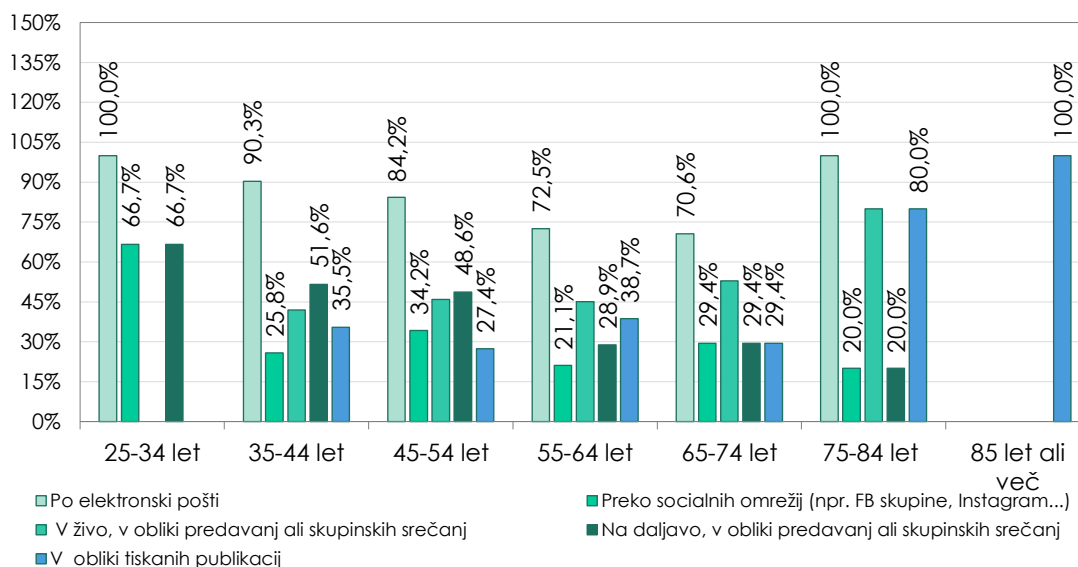
Slika 24. Udeležba na dogodkih, ki jih organizira društvo ali regijska skupina za samopomoč

Pri zaposlenih je redna udeležba nižja (9,3-% redno), prevladuje občasna (47,5-%), delež neudeležbe pa je 43,1-% (N = 204), kar podpira interpretacijo časovnih in logističnih ovir. Pri brezposelnih je delež neudeležbe najvišji (48,0-% ne, 36,0-% občasno, 16,0-% redno; N = 25), kar lahko odraža preplet socialnih/energetskih ovir ter manjšega dostopa do strukturirane podpore. Skupina samozaposlenih ima zelo majhno število anketirancev (N = 12) in kaže 0 % redne udeležbe, zato rezultate interpretiramo previdno. Skupno podatki kažejo, da je za povečanje vključevanja smiselno kombinirati časovno fleksibilne formate (za zaposlene) ter dostopne, nizkopražne in regionalno izvedljive dejavnosti (za skupine z večjim bremenom).

3.1.5.3 Društvo kot osrednje informacijsko vozlišče za bolnike s fibromialgijo

Ne glede na starost je med sodelujočimi v anketi DFM najpogostejše označeno kot vir »največ informacij«, kar potrjuje njegovo vlogo osrednjega informacijskega vozlišča. Skupno (N = 347) največ udeležencev navaja društvo (69,2 %; n = 240), sledi internet – tuje spletne strani (46,1 %; n = 160), nato specialist (26,5 %; n = 92), tiskani mediji (22,2 %; n = 77) in šele nato izbrani osebni zdravnik (13,5 %; n = 47). Bolniki ključne informacije pogosto pridobijo zunaj formalnega zdravstvenega sistema, društvo pa pomembno zapolnjuje informacijsko vrzel.

Na vprašanje, v kakšni obliki bi želeli prejemati informacije (**slika 25**), se kot najbolj zaželen kanal izkaže elektronska pošta (skupno 79,0 %; n = 274), nato predavanja v živo (45,2 %; n = 157), predavanja na daljavo (39,2 %; n = 136) in tiskane publikacije (34,0 %; n = 118); socialna omrežja so manj pogosto izbrana (27,7 %; n = 96). To podpira strategijo obveščanja po e-pošti, ob hkratni kombinaciji živih in hibridnih formatov ter tiskanih gradiv za del članstva, ki izpostavi tiskano gradivo.



Slika 25: V kakšni obliki bi želeli prejemati informacije glede na starost?

3.1.5.4 Društvo za fibromialgijo: kje smo trenutno in vizija razvoja

Podatki ankete dosledno kažejo, da DFM za člane ne predstavlja zgolj »dodatne dejavnosti«, temveč ključno oporo pri navigaciji bolezni: Društvo je najpogosteje naveden vir informacij, udeležba dogodkov je pri približno 60 % vsaj občasna. Vzroki za neudeležbo praviloma ne kažejo pomanjkanja interesa, temveč preplet realnih omejitev: časovne obremenitve (zlasti pri zaposlenih), regijska in logistična nedostopnost (najizraziteje pri hidro vadbi), nihanje simptomov ter pogosta potreba po samostojnem, individualiziranem tempu (»vadim sam/-a«). Pri skupinah z večjim socialnozdravstvenim bremenom (npr. brezposelni, invalidsko upokojeni) se pogosteje pojavlja tudi navedba »pomanjkanja motivacije«, kar je smiselno razumeti kot odraz utrujenosti, nihanja zmožnosti in zmanjšane samoučinkovitosti, ne kot »nedejavnost«. Skupaj rezultati podpirajo sklep, da je osrednja vloga društva v zmanjševanju ovir in krepitevi izvedljivih, dolgoročno vzdržnih strategij. K večji vključenosti, varnosti in učinkovitosti nefarmakološke obravnave lahko prispevajo predvsem jasna in redna komunikacija (prednostno po e-pošti), hibridni in regionalno dostopni programi, različne ravni zahtevnosti ter podpora pri strukturiranju samopomoči, kar lahko razbremeni bolnike in posredno tudi zdravstveni sistem. Dejavnosti, ki sledijo tej usmeritvi, so se začele izvajati že leta 2025 v sklopu projekta Posodobitve obravnave mišično-skeletne bolečine na primarni ravni: izhajanje novičnika po elektronski pošti vsaj 4-krat letno, spletna predavanja strokovnjakov in predavanja v živo, kot del dejavnosti izobraževalno terapevtskih vikendov za člane, ki potekajo 3-krat letno na različnih lokacijah po Sloveniji.

3.2 Rezultati analize dostopnosti pacientov s fibromialgijo po zdravstvenih storitvah

3.2.1 Potrebe po specialistični obravnavi pacientov s fibromialgijo

Zagotavljanje univerzalnega dostopa do zdravstvenih storitev je eden od glavnih ciljev sodobnih zdravstvenih sistemov in zdravstvene politike. Ta globalni politični okvir opozarja odločevalce politike, da mora biti zdravstvena obravnava dostopna vsem, ne glede na socialne, ekonomske ali geografske razlike, ki se pri tem pojavljajo, kar je za nacionalne zdravstvene sisteme izziv. V Sloveniji je dostop do zdravstvenih storitev formalno zagotovljen prek obveznega zdravstvenega zavarovanja (OZZ). Vanj je po podatkih Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) vključeno skoraj celotno prebivalstvo. Poleg finančne dostopnosti zakonodaja v Sloveniji zagotavlja tudi pravico do proste izbire izvajalca zdravstvenih storitev. Tako imajo prebivalci možnost, da se sami odločijo komu bodo zaupali svoje zdravljenje (Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o pacientovih pravicah, Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju) (Kuhar idr., 2025, str. 110).

Ta pravica omogoča večjo prilagodljivost pri dostopu do zdravstvenih storitev in krepi vlogo pacienta kot aktivnega udeleženca v procesu zdravljenja. Za podporo tej pravici je v Sloveniji vzpostavljen portal o ČD (<https://cakalnedobe.ezdrav.si/>), ki ga upravlja NIJZ. Prek tega portala so pacientom dostopne informacije o ČD za različne vrste zdravstvenih storitev, ki jih imajo posamezni izvajalci (t. i. informacijski vidik dostopnosti). S tem imajo pacienti, tudi pacienti s fibromialgijo, možnost izbire izvajalca glede na dolžino ČD. Kljub temu pa dostopnost pacienta do zdravstvenih storitev ni odvisna zgolj od formalne urejenosti dostopa do zdravstvenih storitev, temveč tudi od zmožnosti pacienta, da do primerne in kakovostne zdravstvene obravnave pride pravočasno. Ta vidik proučevanja neenakosti kot časovne dimenzije dostopnosti zdravstvenih storitev postaja vse bolj pomemben in temelj za izvajanje celovite zdravstvene obravnave v sodobnih zdravstvenih sistemih (Kuhar idr., 2025, str. 110). Poleg tega je povezana z znatnimi neposrednimi zdravstvenimi stroški ter posrednimi stroški, ki izhajajo iz zmanjšane delovne zmožnosti, pogostih odsotnosti z dela in zmanjšane produktivnosti, kar dodatno potrjuje njeno pomembno ekonomsko breme za zdravstvene sisteme in družbo (D'Onghia idr., 2022).

Zato so število napotitev na zdravstveno obravnavo, število čakajočih na zdravstveno obravnavo ter povprečne ČD v pričujoči retrospektivni analizi obravnavani kot strukturni problem številnih javnih zdravstvenih sistemov in predstavljajo eno ključnih »ovir« za pacienta pri zagotavljanju enakega dostopa predvsem za paciente s fibromialgijo.

Pri kroničnih bolečinskih stanjih, kot je fibromialgija, časovna dostopnost do zdravstvenih storitev ne vpliva zgolj na hitrost izvedbe posamezne zdravstvene obravnave, temveč pomembno vpliva tudi na dolgoročni potek bolezni, funkcionalno sposobnost bolnikov in kakovost življenja. Pri bolnikih s kronično razširjeno bolečino je pravočasna dostopnost do diagnostike, rehabilitacije, fizioterapevtske obravnave in drugih podpornih zdravstvenih storitev pomemben del učinkovitega dolgoročnega obvladovanja bolezni.

Dolgotrajno čakanje na specialistično diagnostiko, rehabilitacijo ali fizioterapevtsko obravnavo lahko vodi v postopno poslabševanje simptomov, zmanjšanje telesne dejavnosti, izgubo funkcionalne zmogljivosti ter povečano tveganje za kronifikacijo bolečine. Pri bolnikih s fibromialgijo imajo zgodnja edukacija, postopna telesna aktivacija in kontinuirana rehabilitacijska podpora pomembno vlogo pri preprečevanju začaranega kroga telesne nedejavnosti, povečane utrudljivosti, psihološke obremenitve in dodatnega funkcionalnega poslabšanja. Če ustrezna obravnava ni dostopna pravočasno, lahko bolniki zaradi dolgotrajnih

simptomov postopno izgubljajo socialne stike, delovno sposobnost in telesno dejavnost, kar dodatno vpliva na kakovost življenja ter dolgoročne zdravstvene izide.

Časovna nedostopnost do zdravstvenih storitev pri bolnikih s fibromialgijo lahko pomembno vpliva tudi na psihološko stanje in odnos do zdravstvenega sistema. Dolgotrajno čakanje na obravnavo pogosto spremljajo občutki negotovosti, nemoči in zmanjšane zaupanja v možnost izboljšanja zdravstvenega stanja. Ker so simptomi fibromialgije pogosto spremenljive intenzivnosti in tesno povezani s stresom, motnjami spanja ter psihološko obremenitvijo, lahko dolgotrajna odsotnost ustrezne podpore dodatno poveča intenzivnost simptomov ter zmanjša učinkovitost kasnejših terapevtskih ukrepov. Pri kronični bolečini imajo zato organizacijski dejavniki zdravstvenega sistema pomembno biopsihosocialno razsežnost, saj neposredno vplivajo na bolnikovo sposobnost dolgoročnega obvladovanja bolezni.

Pomemben vidik časovne dostopnosti zdravstvenih storitev predstavlja tudi vprašanje enakosti dostopa do zdravstvene obravnave. Dolge ČD pogosto povečujejo uporabo samoplačniških storitev, zlasti na področju fizioterapije, rehabilitacije in drugih nefarmakoloških oblik zdravljenja. Takšne razmere lahko povzročajo pomembne socialno-ekonomske razlike med bolniki, saj postaja dostop do pravočasne rehabilitacije delno odvisen od finančnih zmožnosti posameznika. Pri bolnikih s fibromialgijo, kjer sodobne smernice poudarjajo pomen kontinuirane rehabilitacije in multidisciplinarne obravnave, lahko omejena dostopnost storitev pomembno vpliva na dolgoročno funkcionalno sposobnost ter možnosti učinkovitega obvladovanja bolezni.

Z vidika organizacije zdravstvenega sistema so podatki o napotitvah, ČD in dostopnosti zdravstvenih storitev zato pomemben kazalnik sposobnosti sistema za zagotavljanje kontinuirane obravnave kroničnih bolezni. Pri fibromialgiji ne gre zgolj za vprašanje dostopa do posameznega specialističnega pregleda, temveč za vprašanje dolgoročno organizirane, koordinirane in interdisciplinarne podpore bolnikom s kronično razširjeno bolečino. Organizacijske značilnosti zdravstvenega sistema imajo zato neposreden vpliv na potek bolezni, kakovost življenja bolnikov ter dolgoročne izide zdravljenja.

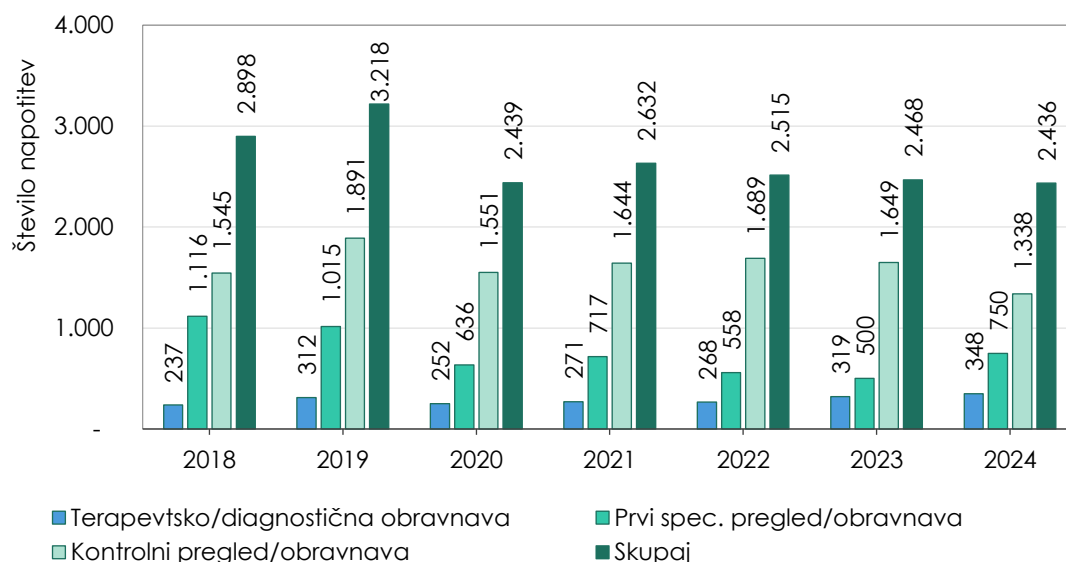
3.2.1.1 Napotitve pacientov po skupinah zdravstvene obravnave

Podatki kažejo (*slika 26*), da se je skupno število napotitev pacientov s fibromialgijo na specialistično obravnavo v obdobju 2018–2024 nekoliko zmanjševalo po letu 2019, vendar se po letu 2022 ponovno stabilizira. Najvišje skupno število napotitev je bilo ugotovljeno leta 2019 (3.218 napotitev), nato pa je sledil izrazit padec leta 2020 (2.439 napotitev), povezan z motnjami v delovanju zdravstvenega sistema v času epidemije. V naslednjih letih se število napotitev postopno stabilizira na ravni okoli 2.400–2.600 letno.

Po strukturi napotitev prevladujejo kontrolni pregledi oziroma obravnave, kar je glede na proces klinične obravnave razumljivo; v vseh letih predstavljajo največji delež napotitev (okoli 1.300–1.700 letno). To kaže na kronično naravo *fibromialgije*, ki zahteva dolgotrajno spremljanje pacientov v specialistični obravnavi.

Izrazita prevlada kontrolnih specialističnih obravnav dodatno potrjuje, da fibromialgija ne predstavlja kratkotrajne diagnostične težave, temveč dolgotrajno kronično stanje, ki zahteva kontinuirano spremljanje, prilagajanje terapevtskih pristopov in dolgoročno rehabilitacijsko podporo. Pri bolnikih s fibromialgijo simptomi pogosto nihajo po intenzivnosti in se spreminjajo daljše časovno obdobje, zaradi česar je zdravljenje praviloma usmerjeno predvsem v dolgoročno obvladovanje bolezni in ohranjanje funkcionalne sposobnosti, ne pa zgolj v enkratno diagnostično ali terapevtsko obravnavo. Takšna struktura napotitev obenem kaže

tudi na veliko obremenitev specialistične zdravstvene dejavnosti, saj bolniki pogosto potrebujejo ponavljajoče se obravnave zaradi kronične bolečine, utrujenosti, motenj spanja, funkcionalnih omejitev in pridruženih zdravstvenih težav. Ponavljajoče se kontrolne obravnave odražajo potrebo po rednem prilagajanju zdravljenja, spremljanju učinkovitosti terapevtskih ukrepov ter vključevanju različnih rehabilitacijskih in podpornih pristopov. Hkrati takšni podatki nakazujejo, da fibromialgija pomembno vpliva na dolgoročno porabo zdravstvenih storitev in predstavlja pomemben organizacijski izziv za specialistično in rehabilitacijsko dejavnost.



Slika 26: Napotitve pacientov s fibromialgijo po skupinah zdravstvenih storitev, Slovenija 2018–2024

Druga največja skupina so prvi specialistični pregledi, katerih število je po letu 2019 izrazito upadlo (iz približno 1.000 na približno 500–750 letno). Ta trend lahko nakazuje zmanjšano napotovanje novih pacientov ali pa so posledica omejevanje dostopa do prvega specialističnega pregleda zaradi dolgih ČD v obdobju po letu 2020 iz več razlogov (npr. epidemija, odsotnost specialistov, zmanjšanje obsega opravljenih oziroma načrtovanih storitev idr.).

Zmanjšanje števila prvih specialističnih pregledov lahko pomembno vpliva na zgodnje prepoznavanje bolezni in pravočasno vključevanje bolnikov v ustrezne rehabilitacijske programe. Pri fibromialgiji ima zgodnja edukacija, vzpostavitev strategij samoobvladovanja bolezni in zgodnje vključevanje nefarmakoloških pristopov pomembno vlogo pri preprečevanju funkcionalnega poslabšanja ter dolgoročne socialne in delovne prizadetosti. Posebej pomembno je zgodnje razumevanje narave bolezni, saj lahko ustrezna razlaga simptomov in pravočasna usmeritev v aktivne oblike zdravljenja zmanjšata občutek negotovosti ter izboljšata sodelovanje bolnikov v procesu zdravljenja. Dolgotrajno čakanje na s specialistično diagnostiko ali rehabilitacijsko obravnavo lahko vodi v postopno zmanjšanje telesne dejavnosti, večjo psihološko obremenitev, socialni umik ter povečano tveganje za kronifikacijo simptomov. Pri bolnikih s fibromialgijo imajo zato zgodnje nefarmakološke intervencije, kot so fizioterapija, prilagojena telesna dejavnost, edukacija in psihološka podpora pomembno vlogo pri ohranjanju funkcionalne sposobnosti in kakovosti življenja. Manjše število prvih specialističnih pregledov lahko tako ne vpliva zgolj na dostopnost diagnostike, temveč tudi na možnosti zgodnje in celostne obravnave bolezni. Najmanjši delež napotitev predstavljajo terapevtsko-diagnostične obravnave, vendar je pri tej skupini opazen

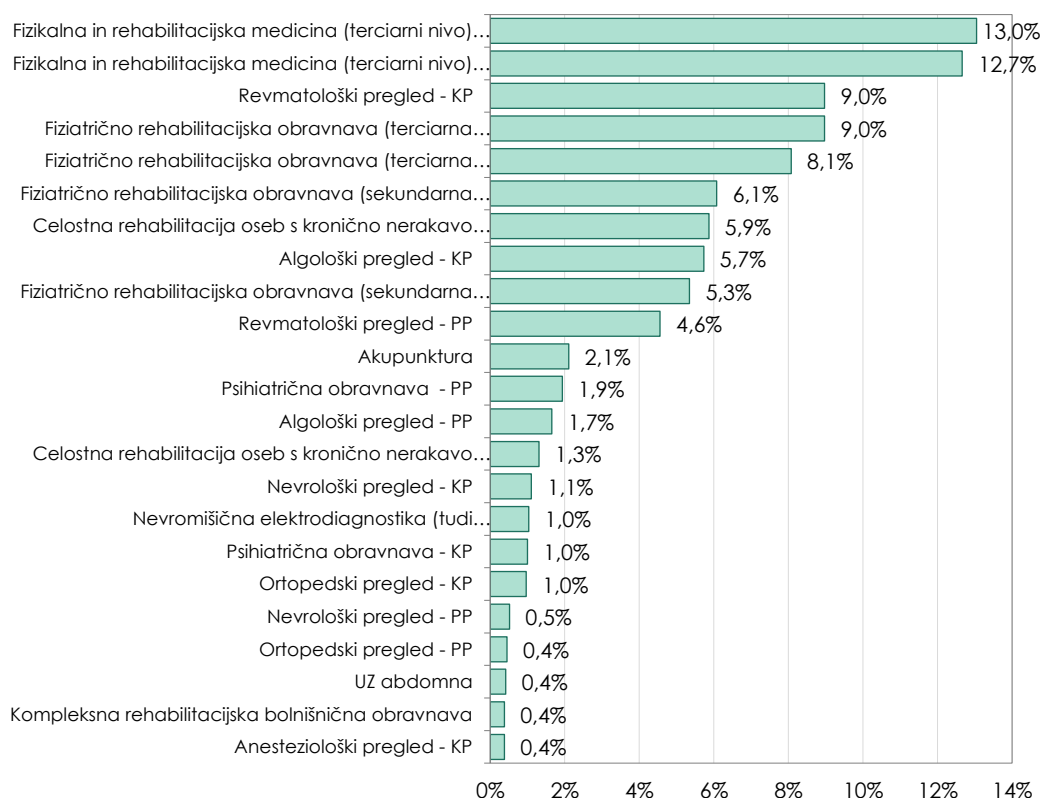
postopni porast po letu 2021, saj se število napotitev poveča z 271 v letu 2021 na 348 v letu 2024. To lahko kaže na postopno večanje potreb po bolj celostni ali interdisciplinarni obravnavi pacientov s fibromialgijo.

V splošnem podatki (**slika 26**) kažejo, da specialistična obravnava pacientov s fibromialgijo temelji predvsem na kontinuiranem spremljanju že diagnosticiranih pacientov, medtem ko je dinamika novih napotitev na prvi pregled bolj občutljiva na širše sistemske razmere v zdravstvenem sistemu, pri čemer poudarjamo, da v raziskavo niso zajete osebe, ki imajo v procesu potrditve diagnoze lahko različne diagnoze glede na številne druge spremljajoče simptome (**slika 8**).

Z vidika potreb pacientov s fibromialgijo podatki o napotitvah na specialistično obravnavo v obdobju 2018–2024 kažejo predvsem na potrebo po dolgotrajnem in kontinuiranem spremljanju bolezni. Največji delež napotitev predstavljajo kontrolni pregledi. Hkrati relativno manjše število prvih specialističnih pregledov, zlasti po letu 2020, lahko nakazuje potencialne omejitve pri zgodnjem prepoznavanju bolezni in dostopu do specialistične diagnostike, kar lahko za paciente pomeni daljše obdobje neustrezno obravnavanih simptomov. Postopno povečevanje terapevtsko-diaognostičnih obravnav v zadnjih letih lahko kaže na večje zavedanje kompleksnosti bolezni in potrebe po celostni obravnavi, ki vključuje diagnostične postopke, zdravljenje bolečine ter podporo pri obvladovanju kroničnih simptomov. Na splošno pa ugotavljamo, da pacienti s fibromialgijo potrebujejo stabilno dostopen in dolgoročno organiziran sistem specialistične obravnave, ki omogoča tako pravočasno diagnostiko kot tudi kontinuirano podporo pri obvladovanju bolezni.

3.2.1.2 Napotitve po vrstah zdravstvenih storitev

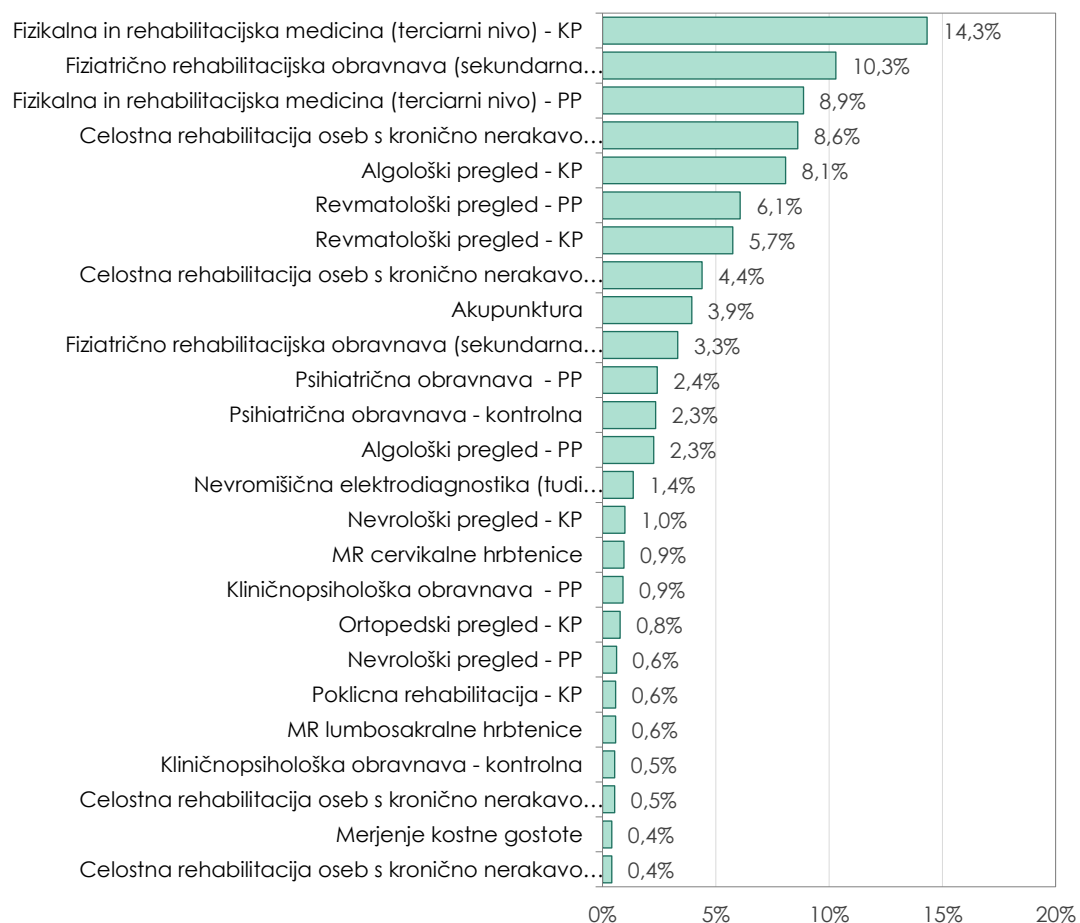
Leta 2018 je bilo za paciente s fibromialgijo izdanih 2.898 napotitev na specialistično zdravstveno obravnavo ne glede na stopnjo nujnosti (priloga 1). Struktura napotitev kaže izrazito usmerjenost v fizikalno in rehabilitacijsko medicino ter fiziatrično rehabilitacijo, ki skupaj predstavljata največji delež vseh obravnav. Največ napotitev je bilo izdanih za kontrolne preglede v fizikalni in rehabilitacijski medicini na terciarni ravni (378 napotitev; 13,0 %) ter za prve preglede na isti ravni (367 napotitev; 12,7 %). Pomemben delež predstavljajo tudi fiziatrično-rehabilitacijske obravnave na terciarni ravni – kontrolna obravnava (260 napotitev; 9,0 %) in prvi pregledi (234 napotitev; 8,1 %) ter revmatološki pregledi, tako kontrolni (260 napotitev; 9,0 %) kot prvi (132 napotitev; 4,6 %). Med pogostejšimi so še fiziatrično-rehabilitacijske obravnave na sekundarni ravni (kontrolni 176 napotitev; 6,1 %, prvi 155 napotitev; 5,3 %), celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino (kontrolni 170 napotitev; 5,9 %) ter algološki pregledi (kontrolni 166 napotitev; 5,7 %).



Slika 27: Struktura najpogostejših napotitev pacientov s fibromialgijo, Slovenija 2018 (N = 2.898; n = 2.682)

Podatki tako kažejo (**slika 27**), da je bila specialistična obravnava pacientov s fibromialgijo v letu 2018 predvsem osredotočena na obvladovanje kronične bolečine in rehabilitacijo, kar se odraža v visoki zastopanosti fiziatričnih, rehabilitacijskih, revmatoloških in algoloških obravnav. V manjšem obsegu se pojavljajo tudi psihiatrične obravnave in obravnave kliničnega psihologa, nevrološki pregledi ter različne diagnostične preiskave (npr. EMG, MR, RTG), kar kaže na multidisciplinarno naravo obravnave fibromialgije, ki poleg telesnih simptomov vključuje tudi nevrološke, psihološke in druge spremljajoče zdravstvene težave (priloga 1).

V letu 2024 je bilo za paciente s fibromialgijo izdanih 2.436 napotitev (ne glede na stopnjo nujnosti) na specialistično zdravstveno obravnavo (priloga 2). Struktura napotitev kaže, da je bila tudi v letu 2024 obravnava usmerjena v rehabilitacijo, obvladovanje kronične bolečine in revmatološko diagnostiko (**slika 28**). Glede na strukturo je bilo v letu 2024 največ napotitev za kontrolne preglede v fizikalni in rehabilitacijski medicini na terciarni ravni (349 napotitev; 14,3 %), sledijo fiziatrično-rehabilitacijske obravnave na sekundarni ravni – kontrolni pregledi (251 napotitev; 10,3 %) ter prvi pregledi v fizikalni in rehabilitacijski medicini na terciarni ravni (216 napotitev; 8,9 %). Pomemben delež predstavljajo tudi kontrolne obravnave v programih celostne rehabilitacije oseb s kronično nerakavo bolečino (210 napotitev; 8,6 %) ter algološki kontrolni pregledi (197 napotitev; 8,1 %).



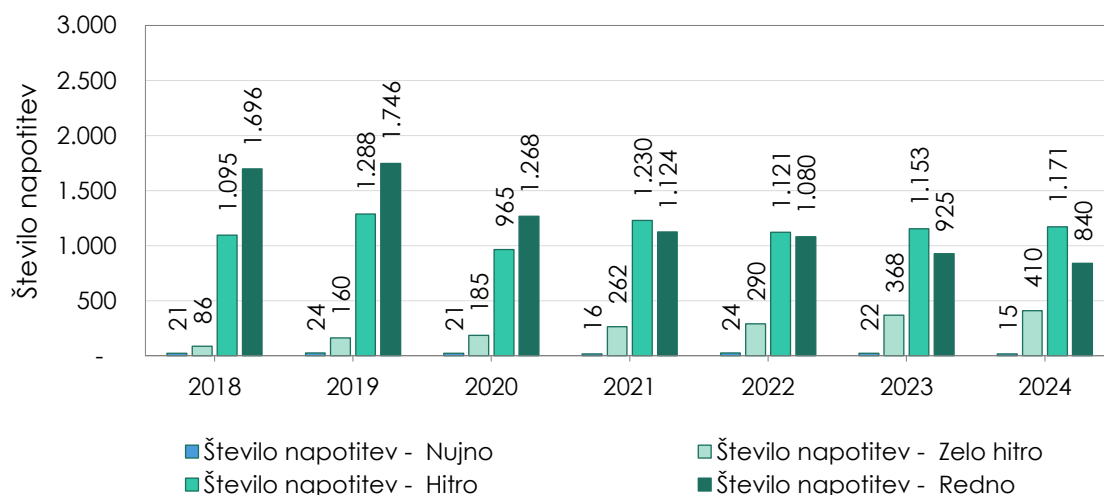
Slika 28: Struktura najpogostejših napotitev pacientov s fibromialgijo, Slovenija 2024 (N = 2.436; n = 2.176)

Med pomembnejšimi specialističnimi pregledi izstopajo še revmatološki pregledi (prvi 148 napotitev; 6,1 % in kontrolni 140 napotitev; 5,7 %), celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino – prvi pregled (107 napotitev; 4,4 %) ter akupunktura (96 napotitev; 3,9 %). V nekoliko manjšem obsegu se pojavljajo psihiatrične obravnave (prvi pregled 59 napotitev; 2,4 %, kontrolni 57 napotitev; 2,3 %), algološki pregledi – prvi (55 napotitev; 2,3 %), ter diagnostične preiskave, kot so nevromišična elektrodiagnostika (EMG) in slikovne preiskave (MR, RTG).

Podatki za leto 2024 potrjujejo (**slika 28; priloga 2**), da obravnava pacientov s fibromialgijo v specialistični dejavnosti temelji predvsem na kontinuiranem spremljanju in rehabilitaciji, pri čemer pomembno vlogo igrajo fiziatrične, rehabilitacijske, revmatološke in algološke zdravstvene storitve. Hkrati prisotnost psihiatričnih, klinično-psiholoških in nevroloških obravnav kaže na multidisciplinarno naravo obravnave fibromialgije, ki poleg obvladovanja kronične bolečine vključuje tudi psihološke, nevrološke in druge spremljajoče zdravstvene vidike bolezni.

3.2.1.3 Napotitve po stopnjah nujnosti obravnave

Podatki o številu napotitev pacientov s fibromialgijo po stopnjah nujnosti obravnave v Sloveniji v obdobju 2018–2024 (**slika 29**) kažejo, da je bila večina napotitev v vseh letih največja s stopnjama hitro in redno, medtem ko je bilo število napotitev s stopnjo nujnosti »nujno« zelo majhno (pribl. 15–24 letno). Leta 2018 je bilo največ napotitev s stopnjo »redno« (1.696 napotitev), sledile so napotitve »hitro« (1.095 napotitev), medtem ko je bilo 86 napotitev »zelo hitro« in 21 »nujno«. Podoben vzorec se nadaljuje tudi v naslednjih letih. Leta 2019 se je število napotitev povečalo predvsem pri stopnjah »hitro« (1.288 napotitev) in »zelo hitro« (160 napotitev), medtem ko je število napotitev »rednih« ostalo visoko (1.746 napotitev).



Slika 29. Napotitve pacientov s fibromialgijo po stopnjah nujnosti obravnave, Slovenija 2018–2024

V letu 2020 je opazen padec skupnega števila napotitev, zlasti pri stopnjah »hitro« (965 napotitev) in »redno« (1.268 napotitev), kar je povezano z omejitvami v dostopu do zdravstvenih storitev v času epidemije. V naslednjih letih se struktura napotitev postopno spreminja: število napotitev s stopnjo »zelo hitro« se izrazito povečuje (iz 86 v letu 2018 na 410 napotitev v letu 2024), medtem ko se število napotitev s stopnjo »redno« postopoma zmanjšuje (iz 1.696 v letu 2018 na 840 napotitev v letu 2024). Napotitve s stopnjo »hitro« ostajajo razmeroma stabilne in se gibljejo od približno 1.100 do 1.200 napotitev letno. Podatki o napotitvah na specialistično obravnavo (**slika 29**) kažejo na postopno premikanje napotitev iz manj nujne kategorije »redno« v bolj prednostne kategorije, zlasti v kategorijo »zelo hitro«. To lahko odraža več dejavnikov, med drugim večjo prepoznavnost zdravstvenih potreb pacientov s fibromialgijo, spremembe v napotitveni politiki ali pa prilagajanje sistema dolгим ČD, kjer zdravniki uporabljajo višjo stopnjo nujnosti, da bi pacientom zagotovili hitrejši dostop do specialistične obravnave. Sočasno pa majhen delež napotitev s stopnjo »nujno«, ki ne presega 1 % (**slika 29**), potrjuje, da fibromialgija praviloma ne zahteva urgentne specialistične obravnave, temveč predvsem načrtovano in kontinuirano obravnavo kronične bolezni.

3.2.1.4 Napotitve po zdravstveno statističnih regijah

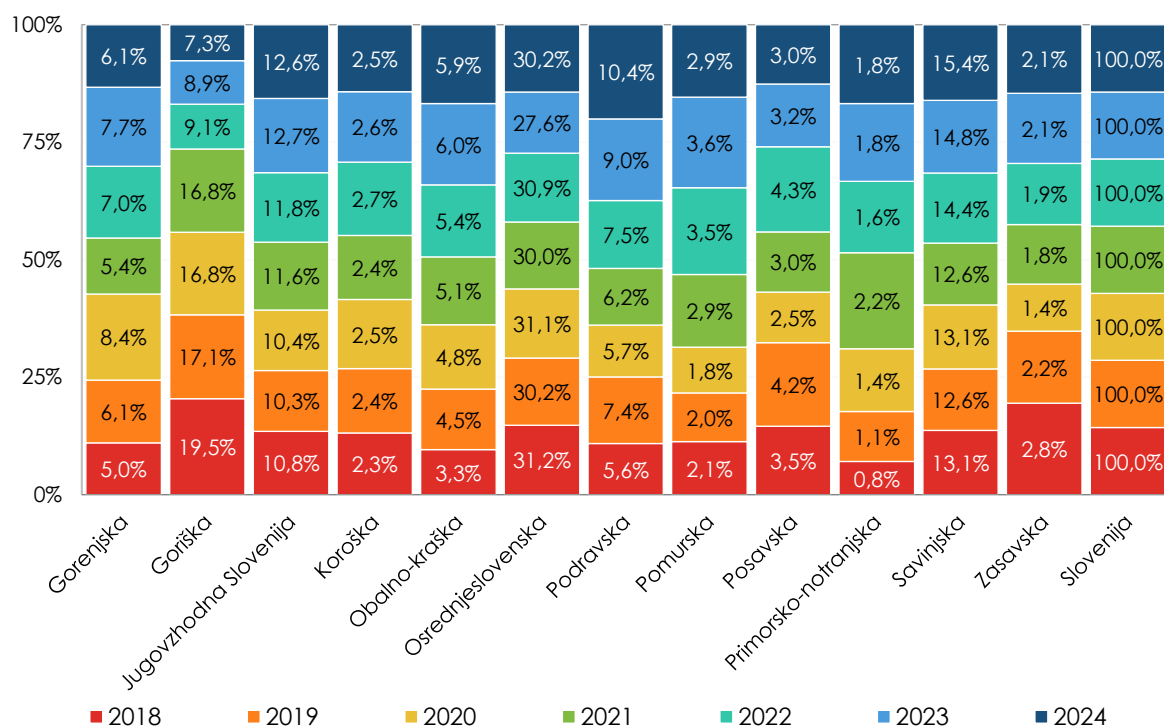
Analiza napotitev pacientov s fibromialgijo po zdravstveno statističnih regijah v Sloveniji v obdobju 2018–2024 (**slika 30; tabela 8**) kaže izrazite regionalne razlike v obsegu napotitev. Največ napotitev je bilo v vseh letih v Osrednjeslovenski regiji, kjer je njihov delež praviloma znašal okoli tretjino vseh napotitev v državi.

Tabela 8: Število napotitev po zdravstveno statističnih regijah, letih, polletjih za Slovenijo; 2018–2024

Zdravstveno-statistične regije	Število vseh napotitev po letih						
	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Gorenjska	146	196	204	143	175	189	148
Goriška	564	549	409	443	229	219	177
Jugovzhodna Slovenija	314	333	253	304	298	314	306
Koroška	66	76	62	62	68	64	60
Obalno-kraška	97	145	117	133	135	149	143
Osrednjeslovenska	903	971	759	789	777	680	735
Podravska	163	237	139	164	188	222	253
Pomurska	62	63	45	77	88	90	71
Posavska	100	136	62	80	108	78	73
Primorsko-notranjska	22	37	35	58	41	44	44
Savinjska	380	404	319	331	361	366	375
Zasavska	81	71	35	48	47	53	51
Slovenija	2.898	3.218	2.439	2.632	2.515	2.468	2.436

Leta 2024 je bilo iz te regije izdanih 735 napotitev, kar predstavlja 30,2 % vseh napotitev. Kljub manjšemu upadu v letih 2022–2023 Osrednjeslovenska regija ohranja največji delež, kar je povezano z večjo koncentracijo prebivalstva in zdravstvenih ustanov. Drugi največji delež napotitev je v zadnjih letih imela Savinjska regija, kjer je število napotitev razmeroma stabilno (od 319 do 404 napotitev letno). Leta 2024 je bilo v tej regiji 375 napotitev, kar predstavlja 15,4 % vseh napotitev. Pomemben delež ima tudi Jugovzhodna Slovenija, kjer se število napotitev giblje od približno 250 do 333 napotitev letno; leta 2024 je bilo 306 napotitev (12,6 %).

V nekaterih regijah je opazen postopen porast deleža napotitev (**slika 30; tabela 8**). To velja predvsem za Podravske regijo, kjer se je število napotitev povečalo iz 163 napotitev v letu 2018 (5,6 %) na 253 napotitev v letu 2024 (10,4 %). Podoben trend, čeprav manj izrazit, je viden tudi v Obalno-kraški regiji, kjer se je delež napotitev povečal iz 3,3 % v letu 2018 na 5,9 % v letu 2024. Nasprotno pa je v Goriški regiji opazen izrazit padec števila in deleža napotitev. Leta 2018 je bilo izdanih 564 napotitev (19,5 %), kar je predstavljalo drugi največji delež v Sloveniji, do leta 2024 pa se je število zmanjšalo na 177 napotitev (7,3 %). Ta sprememba kaže na pomemben premik v regionalni strukturi napotitev. V preostalih regijah je število napotitev bistveno manjše. Gorenjska regija dosega od približno 5 % do 8 % vseh napotitev (148 napotitev v letu 2024; 6,1 %), medtem ko imajo Koroška, Pomurska, Posavska in Zasavska regija praviloma od približno 2 % do 3 % vseh napotitev. Najmanj napotitev je v Primorsko-notranjski regiji, kjer delež skozi celotno obdobje ostaja pod 2 %.



Slika 30: Deleži napotitev pacientov s fibromialgijo po zdravstveno statističnih regijah, Slovenija 2018–2024

V splošnem analiza podatkov pokaže (**slika 30; tabela 8**), da je večina napotitev pacientov s fibromialgijo koncentrirana v večjih in bolj urbaniziranih regijah, predvsem v Osrednjeslovenski, Savinjski in Jugovzhodni Sloveniji. Hkrati pa spremembe v deležih posameznih regij čez leta nakazujejo tudi spremembe v regionalni dostopnosti ali organizaciji specialistične obravnave, kar lahko vpliva na potek napotovanja pacientov s to kronično boleznijo.

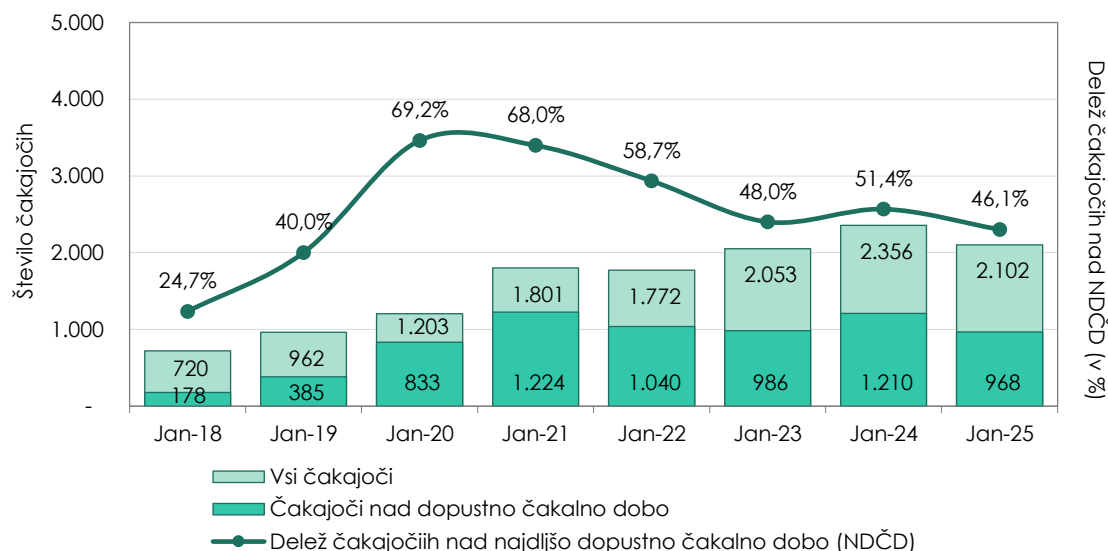
Regionalne razlike v številu napotitev lahko odražajo več dejavnikov, vključno z različno dostopnostjo specialističnih storitev, razlikami v organizaciji zdravstvene mreže, lokalnimi praksami napotovanja ter različno dostopnostjo rehabilitacijskih programov. Na obseg napotitev lahko vplivajo tudi geografska oddaljenost od terciarnih centrov, kadrovske zmogljivosti posameznih regij ter razlike v razpoložljivosti fizioterapičnih, algoloških in revmatoloških obravnav. Hkrati lahko regionalne razlike deloma odražajo tudi različno prepoznavanje fibromialgije v klinični praksi ter razlike v možnostih vključevanja bolnikov v interdisciplinarne programe zdravljenja kronične bolečine. Takšne razlike lahko pomembno vplivajo na enakost dostopa do zdravstvene obravnave in dolgoročne izide zdravljenja bolnikov s fibromialgijo, zlasti v regijah z manjšo dostopnostjo specialistične rehabilitacije.

Bolniki iz regij z omejeno dostopnostjo zdravstvenih storitev se lahko pogosteje srečujejo z daljšimi ČD, večjo potrebo po potovanju zaradi zdravstvene obravnave ter večjo uporabo samoplačniških storitev. Posledično lahko regionalne neenakosti vplivajo tudi na pravočasnost diagnostike, kontinuiteto rehabilitacije in dolgoročno funkcionalno sposobnost bolnikov. Analiza regionalnih razlik zato ne predstavlja zgolj pregleda geografske porazdelitve napotitev, temveč pomemben kazalnik organizacijske dostopnosti zdravstvenega sistema za bolnike s kronično razširjeno bolečino. Takšni podatki lahko predstavljajo pomembno strokovno podlago za načrtovanje bolj enakomerno dostopne mreže specialističnih in rehabilitacijskih storitev ter razvoj bolj povezanih modelov obravnave fibromialgije na nacionalni ravni.

3.2.2 Čakajoči pacienti s fibromialgijo na zdravstveno obravnavo

3.2.2.1 Čakajoči pacienti nad najdaljšo dopustno čakalno dobo

Podatki o čakajočih pacientih s fibromialgijo na specialistično obravnavo v januarju po posameznih letih 2018–2025 kažejo izrazito povečanje skupnega števila čakajočih ter hkrati velik delež pacientov, ki čakajo nad NDČD (**slika 31**). Leta 2018 je na obravnavo čakalo 720 pacientov, od tega 178 nad NDČD (24,7 %). Že v naslednjih letih se je število čakajočih povečevalo: leta 2019 jih je bilo 962, delež čakajočih nad NDČD pa se je povečal na 40,0 %.



Slika 31: Število pacientov s fibromialgijo čakajočih in čakajočih nad NDČD, Slovenija 2018–2025

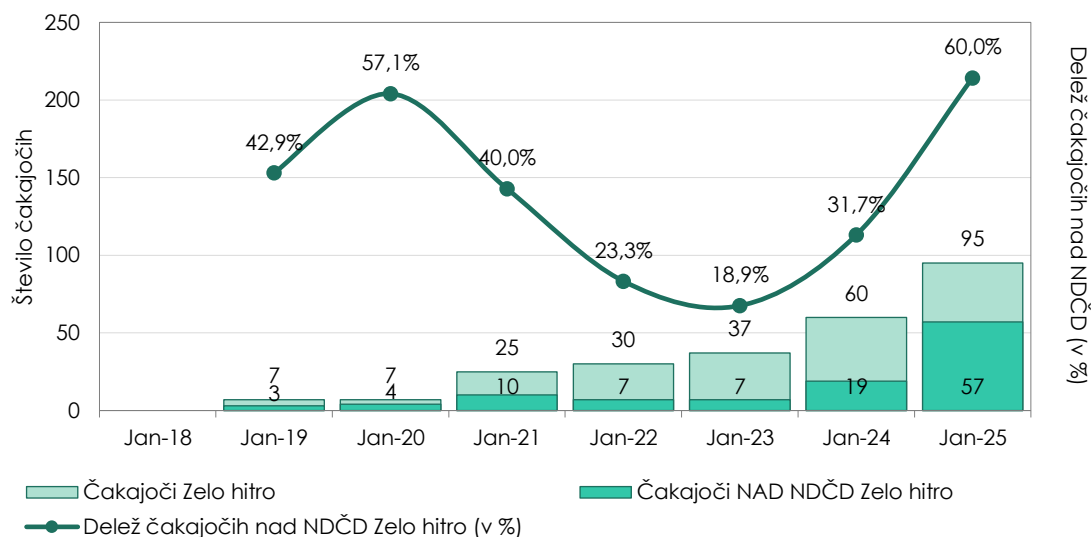
Največje poslabšanje je opazno v letu 2020, ko je število čakajočih naraslo na 1.203, delež čakajočih nad NDČD pa na 69,2 %, kar pomeni, da je skoraj sedem od desetih pacientov čakalo dlje od NDČD. Visok delež se je ohranil tudi v letu 2021 (68,0 %), ko je število čakajočih dodatno naraslo na 1.801. V naslednjih letih se je delež pacientov, ki so čakali nad NDČD, sicer nekoliko zmanjšal, vendar ostaja visok: 58,7-% leta 2022, 48,0-% leta 2023 in 51,4-% leta 2024. Do januarja 2025 se je skupno število čakajočih nekoliko zmanjšalo, na 2.102, prav tako se je znižal delež čakajočih nad NDČD na 46,1 %, vendar visok delež še vedno pomeni skoraj polovico vseh pacientov s fibromialgijo, ki na čakalnih seznamih čakajo nad NDČD.

Analiza pokaže (**slika 31**), da so se v Sloveniji za opazovano obdobje 2018–2025 močno povečale potrebe pacientov s fibromialgijo po specialistični obravnavi, medtem ko se dostopnost do zdravstvenih storitev ni sledilo temu trendu. Posledično velik delež pacientov čaka na obravnavo dlje od NDČD, kar lahko vpliva na poznejšo diagnostiko, slabše obvladovanje simptomov ter večje breme kronične bolečine in funkcionalnih omejitev pri skupini pacientov s fibromialgijo.

Dolgotrajne ČD pri bolnikih s fibromialgijo ne predstavljajo zgolj organizacijskega problema zdravstvenega sistema, temveč lahko pomembno vplivajo tudi na progresivno zmanjševanje funkcionalne sposobnosti, povečanje psihološke obremenitve ter večjo uporabo urgentnih, samoplačniških ali fragmentiranih oblik zdravstvene obravnave. Pri kronični razširjeni bolečini lahko dolgotrajno odlašanje z ustrezno rehabilitacijo vodi v dodatno kronifikacijo simptomov in zmanjšanje učinkovitosti kasnejših terapevtskih ukrepov.

3.2.2.2 Čakajoči pacienti po nujnosti obravnave

Podatki o čakajočih pacientih s fibromialgijo na specialistično obravnavo v januarju po stopnji nujnosti obravnave »zelo hitro« in posameznih letih 2018–2025 kažejo vidno povečanje skupnega števila čakajočih in sočasen velik delež pacientov, ki čakajo nad NDČD (slika 32). Leta 2019 je na obravnavo čakalo 7 pacientov, od tega 3 nad NDČD (42,9 %).



Slika 32: Število pacientov s fibromialgijo čakajočih in čakajočih nad NDČD »ZELO HITRO«, Slovenija 2018–2025

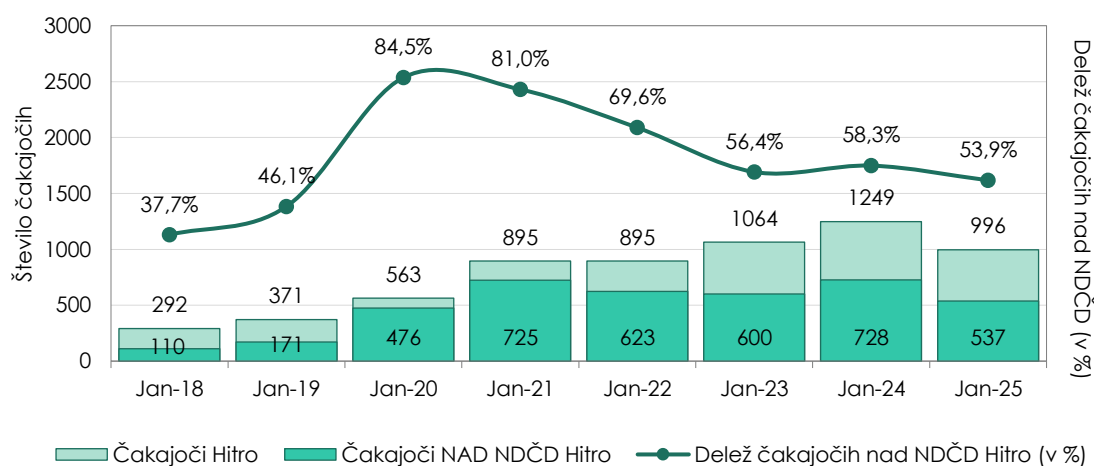
Največje poslabšanje je opazno v letu 2025, ko je število čakajočih naraslo na 95, delež čakajočih nad NDČD pa na 60,0 %, kar pomeni, da je šest od desetih pacientov čakalo dlje od NDČD. V letih 2021–2023 se je delež pacientov, ki so čakali nad NDČD, sicer nekoliko zmanjšal, vendar je ostal nad 19 %: 40,0 % leta 2021, 23,3 % leta 2022 in 18,9 % leta 2023. Do januarja 2025 se je skupno število čakajočih povečalo na **95**, prav tako se je povečal delež čakajočih nad NDČD iz 31,7 % leta 2024 na **60,0 %** leta 2025. Visok delež (60,0 %) pomeni več kot polovico vseh pacientov s fibromialgijo, ki na čakalnih seznamih čakajo nad NDČD. Analiza pokaže (slika 32), da so se v Sloveniji za opazovano obdobje 2019–2025 (stopnja nujnosti »zelo hitro« je bila uvedena s februarjem 2018) močno povečale potrebe pacientov s fibromialgijo po specialistični obravnavi, medtem ko se dostopnost do zdravstvenih storitev ni sledilo temu trendu.

Posebej zaskrbljujoče je dejstvo, da so NDČD pogosto presežene prav pri pacientih z višjo stopnjo nujnosti obravnave. Takšen razkorak med predpisanimi standardi in dejansko dostopnostjo kaže na omejene zmogljivosti sistema pri zagotavljanju pravočasne obravnave pacientov z izrazitejšimi funkcionalnimi težavami ali večjo simptomatsko obremenitvijo. Pri kroničnih bolečinskih stanjih, kot je fibromialgija, imajo višje stopnje nujnosti praviloma bolniki z izrazitejšo bolečino, pomembnejšim zmanjšanjem funkcionalne sposobnosti, večjo psihološko obremenitvijo ali težjimi pridruženimi simptomi, zato dolgotrajno čakanje pri tej skupini predstavlja posebej veliko strokovno in organizacijsko težavo.

Podatki kažejo, da zdravstvenemu sistemu tudi pri pacientih, ki bi glede na stopnjo nujnosti morali do obravnave dostopati hitreje, pogosto ne uspe zagotoviti obravnave znotraj predpisanih časovnih okvirov. To pomeni, da stopnja nujnosti v praksi ne zagotavlja vedno dejanske časovne prednosti pri dostopu do zdravstvenih storitev, kar zmanjšuje učinkovitost

sistema prioritetnega razvrščanja pacientov. Takšne razmere lahko vodijo v dodatno poslabševanje simptomov, zmanjšanje telesne dejavnosti, napredovanje funkcionalnih omejitev ter večjo potrebo po kasnejši intenzivnejši rehabilitacijski obravnavi. Pri bolnikih s fibromialgijo ima pravočasna rehabilitacijska in specialistična obravnava pomembno vlogo pri preprečevanju kronifikacije simptomov ter ohranjanju delovne in socialne funkcionalnosti. Dolgotrajno čakanje lahko vodi v povečano psihološko obremenitev, motnje spanja, socialni umik in zmanjšano sposobnost samoobvladovanja bolezni. Ker so simptomi fibromialgije pogosto spremenljive intenzivnosti in tesno povezani s stresom ter psihofizično obremenitvijo, lahko dolgotrajna odsotnost ustrezne podpore dodatno poveča intenzivnost simptomov in zmanjša učinkovitost kasnejših terapevtskih ukrepov.

Posebej problematično je, da so preseganja NDČD izrazita prav pri storitvah, ki predstavljajo temelj sodobne obravnave fibromialgije, kot so fiziatrična rehabilitacija, celostna rehabilitacija kronične bolečine, fizioterapija in druge interdisciplinarne oblike zdravljenja. Takšne storitve niso namenjene zgolj simptomatskemu zmanjševanju bolečine, temveč predvsem dolgoročnemu izboljšanju funkcionalne sposobnosti, edukaciji bolnikov in razvoju strategij samoobvladovanja bolezni. Njihova omejena dostopnost zato neposredno vpliva na dolgoročne izide zdravljenja. Razkorak med formalno določenimi standardi in dejansko dostopnostjo zdravstvenih storitev hkrati kaže tudi na širše sistemske omejitve zdravstvenega sistema, vključno s pomanjkanjem kadrovskih zmogljivosti, omejenimi rehabilitacijskimi kapacitetami ter povečanim številom pacientov s kroničnimi bolečinskimi stanji. Takšne razmere lahko dodatno povečujejo neenakosti med bolniki, saj se del pacientov zaradi dolgih ČD usmerja v samoplačniške storitve, medtem ko drugi ostajajo brez pravočasne rehabilitacijske podpore. Pri fibromialgiji, kjer sodobne smernice poudarjajo pomen zgodnje, kontinuirane in interdisciplinarne obravnave, predstavlja dolgotrajno čakanje pomemben dejavnik tveganja za slabše dolgoročne zdravstvene in funkcionalne izide



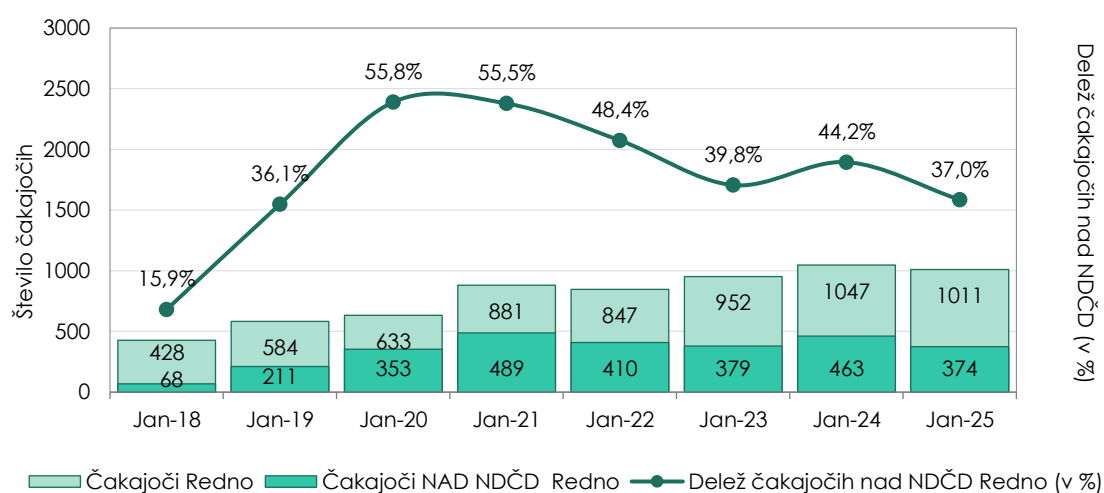
Slika 33: Število pacientov s fibromialgijo čakajočih in čakajočih nad NDČD »HITRO«, Slovenija 2018–2025

Podatki za januar po posameznih letih 2018–2025 o čakajočih pacientih s fibromialgijo na specialistično obravnavo »hitro« kažejo povečanje skupnega števila čakajočih ter hkrati izjemno velik delež pacientov (84,5 % v letu 2020), ki so v obravnavanem obdobju čakali nad NDČD (slika 33). Leta 2018 je na obravnavo čakalo 292 pacientov, od tega 110 nad NDČD (37,7 %). Že v naslednjem letu se je število čakajočih povečevalo: leta 2019 jih je bilo 371, delež čakajočih nad NDČD pa se je povečal na 46,1 %. Največje poslabšanje je opazno v letu 2020,

ko je število čakajočih naraslo na 563, delež čakajočih nad NDČD pa na 84,5 %, kar pomeni, da je skoraj devet od desetih pacientov čakalo *dlje* od NDČD.

Visok delež se je ohranil tudi v letu 2021 (81,0 %), ko je število čakajočih dodatno naraslo na 895. V naslednjih letih se je delež pacientov, ki so čakali nad NDČD, sicer nekoliko zmanjšal, vendar ostaja visok: 69,6-% leta 2022, 56,4-% leta 2023 in 58,3-% leta 2024. Januarja 2025 se je skupno število čakajočih nekoliko zmanjšalo, iz 1.249 na 996, prav tako se je znižal delež čakajočih nad NDČD iz 58,3 % na 46,1 %, vendar visok delež še vedno pomeni skoraj polovico vseh pacientov s fibromialgijo, ki na čakalnih seznamih čakajo nad NDČD stopnje »hitro« (nad 128,5 dneva).

Analiza pokaže (**slika 33**), da so se v Sloveniji za opazovano obdobje 2018–2025 močno povečale potrebe pacientov s fibromialgijo po specialistični obravnavi stopnje »redno«. Posledično velik delež pacientov čaka na obravnavo dlje od NDČD, kar lahko vpliva na poznejšo diagnostiko, slabše obvladovanje simptomov ter večje breme kronične bolečine in funkcionalnih omejitev pri skupini pacientov s *fibromialgijo*.



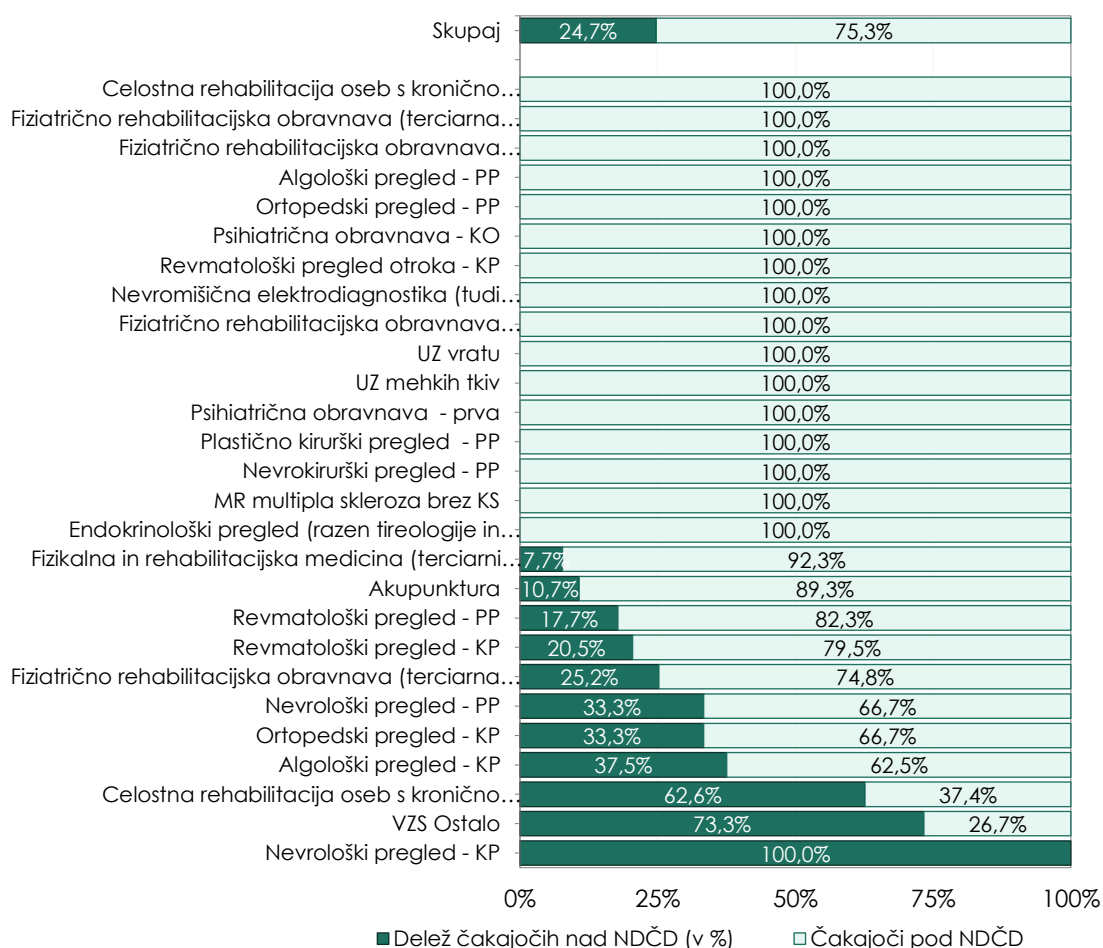
Slika 34: Število pacientov s fibromialgijo čakajočih in čakajočih nad NDČD »REDNO«, Slovenija 2018–2025

Podatki o čakajočih pacientih s fibromialgijo na specialistično obravnavo »redno« v januarju po posameznih letih 2018–2025 kažejo povečanje skupnega števila čakajočih ter hkrati rast deleža pacientov, ki čakajo nad NDČD (**slika 34**). Leta 2018 je na obravnavo čakalo 428 pacientov, od tega 68 nad NDČD (15,9 %). Že v naslednjih letih se je število čakajočih povečevalo: leta 2019 jih je bilo 584, delež čakajočih nad NDČD pa se je povečal na 36,1 %.

Največje poslabšanje je opazno v letu 2020 in 2021, ko je število čakajočih naraslo iz 633 na 881, delež čakajočih nad NDČD pa na 55,8 % oziroma 55,5 %, kar pomeni, da je skoraj šest od desetih pacientov čakalo dlje od NDČD »redno« (dlje od 365 dni). Visok delež se je ohranil tudi v letu 2022 (48,4 %), ko je število čakajočih nekoliko upadlo (iz 881 na 847 čakajočih). V naslednjih letih se je delež pacientov, ki so čakali nad NDČD, sicer nekoliko zmanjšal, vendar ostaja visok: 48,4 % leta 2022, 39,8 % leta 2023 in 44,2 % leta 2024. Do januarja 2025 se je skupno število čakajočih nekoliko zmanjšalo na 1.001, prav tako se je znižal delež čakajočih nad NDČD na 37,0 % (nad 365 dni).

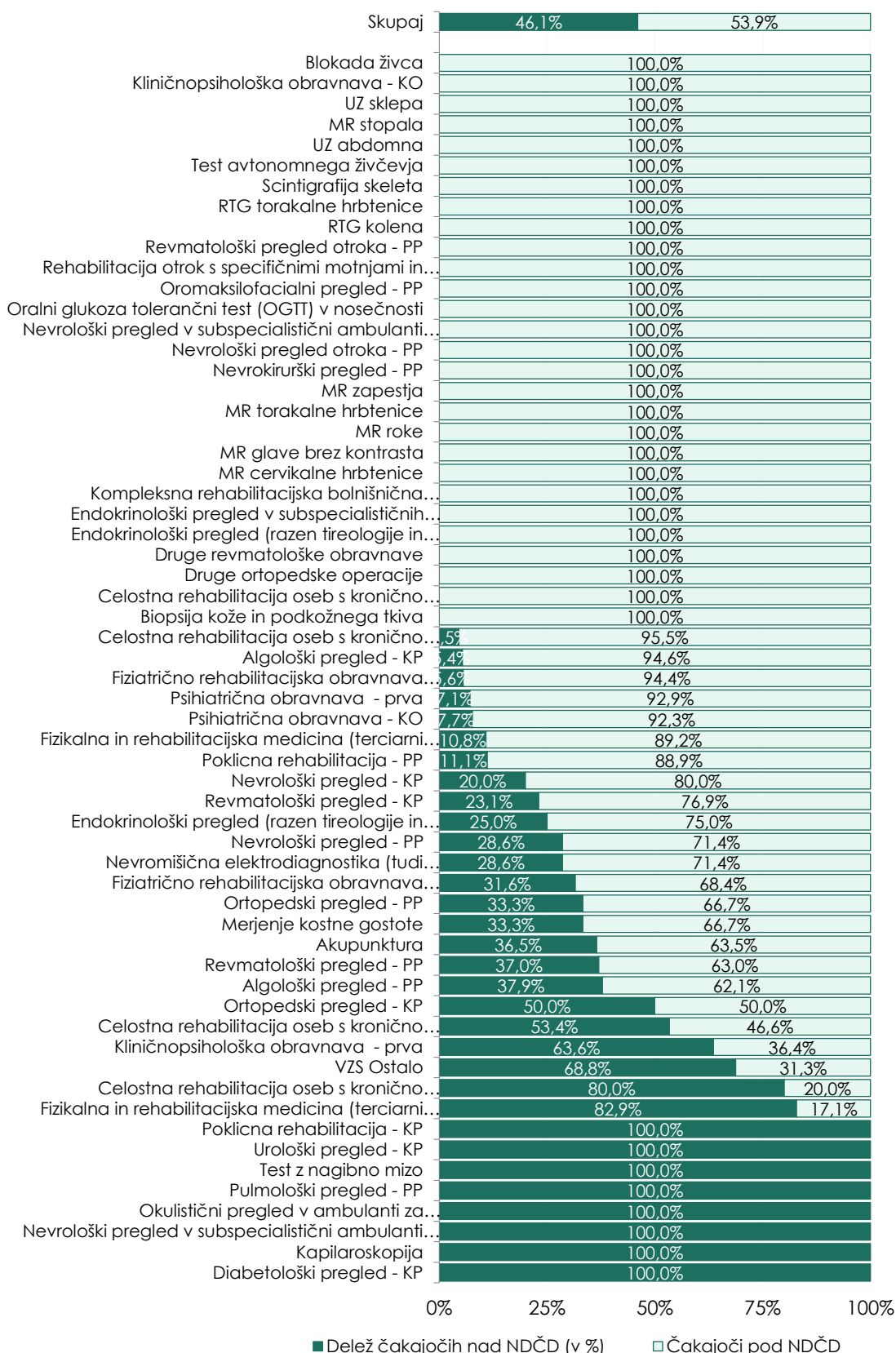
3.2.2.3 Čakajoči pacienti nad NDČD po vrstah zdravstvenih storitev

Slika 35 prikazuje čakajoče paciente s fibromialgijo po posameznih vrstah zdravstvenih storitev na dan 1. januar 2018, pri čemer so prikazani deleži čakajočih nad NDČD v vseh stopnjah nujnosti obravnave skupaj (hitro in redno). Podatki kažejo, da je bilo na ta dan 595 čakajočih pacientov, od tega jih je 96 (24,7 %) čakalo nad NDČD. Podatki tako prikazujejo, kako so dolge ČD za paciente s fibromialgijo že v letu 2018 predstavljale pomemben izziv, zlasti pri specialističnih obravnavah, ki so ključne za diagnostiko, multidisciplinarno zdravljenje in dolgoročno obvladovanje bolezni.



Opomba: podatki se nanašajo na 595 vseh čakajočih in 96 čakajočih nad NDČD.

Slika 35: Čakajoči pacienti s fibromialgijo in čakajoči nad NDČD, Slovenija, 1. jan. 2018

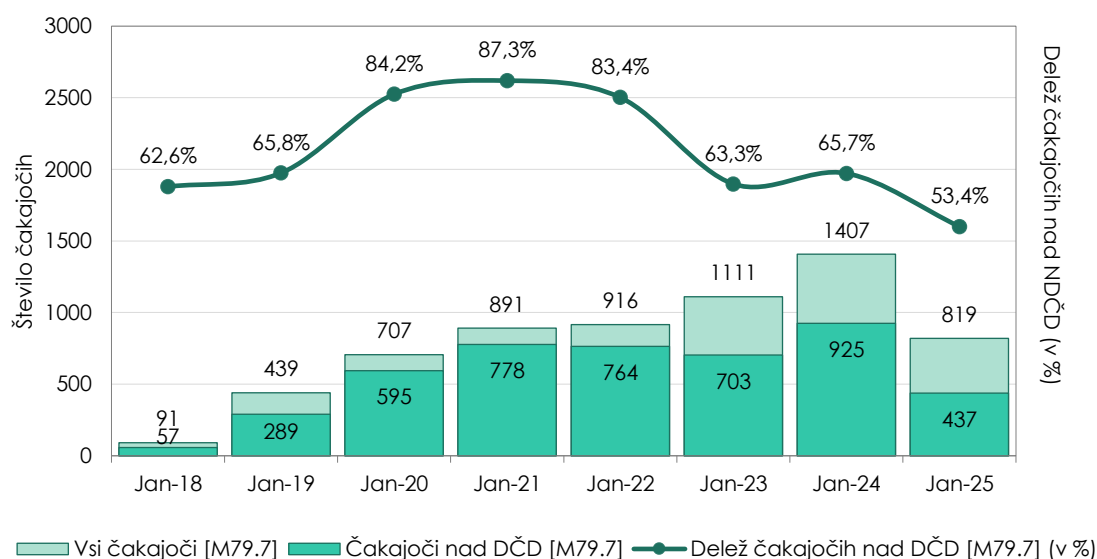


Opomba: podatki se nanašajo na 2.102 vseh čakajočih in 968 čakajočih nad NDČD.

Slika 36: Čakajoči pacienti s fibromialgijo in čakajoči nad NDČD po VZS, Slovenija, 1. jan. 2025

Slika 36 pa prikazuje čakajoče paciente s fibromialgijo po posameznih vrstah zdravstvenih storitev v letu 2025 dan 1. januar, pri čemer so prikazani tudi deleži čakajočih nad NDČD v stopnjah nujnosti obravnave skupaj »hitro« in »redno« ter »zelo hitro«. Podatki v primeru iz januarja 2025 kažejo, da je bilo na ta dan 2.102 vseh čakajočih pacientov, od tega jih je 968 (46,1 %) čakalo nad NDČD. Podatki tako prikazujejo, kako so dolge ČD za paciente s fibromialgijo v letu 2025 še bolj kot v letu 2018 predstavljale izrazit izziv, predvsem pri specialističnih obravnavah, ki so ključne za diagnostiko, multidisciplinarno zdravljenje in dolgoročno obvladovanje bolezni.

3.2.2.4 Dostopnost do celotne rehabilitacije oseb s kronično nerakavo bolečino in povprečje ČD



Slika 37: Število čakajočih pacientov s fibromialgijo in deleži čakajočih nad NDČD na program Celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino, Slovenija, 1. januar 2018–2025

Slika 37 prikazuje število pacientov s fibromialgijo, ki so na dan 1. januarja v obdobju 2018–2025 čakali na celovito rehabilitacijo oseb s kronično nerakavo bolečino, in deleže čakajočih nad NDČD v vseh stopnjah nujnosti obravnave skupaj »zelo hitro«, »hitro« in »redno«. Podatki iz januarja 2025 kažejo, da je bilo na ta dan 819 vseh čakajočih pacientov, od tega jih je 437 (53,4 %) čakalo nad NDČD. Podatki tako prikazujejo, kako so dolge ČD za paciente s fibromialgijo v celotnem obdobju 2018–2025 izrazit izziv, predvsem pri tovrstni specialistični obravnavi, ki so ključne za diagnostiko, multidisciplinarno zdravljenje in dolgoročno obvladovanje bolezni.

Tabela 9 prikazuje povprečne ČD za celostno rehabilitacijo oseb s kronično nerakavo bolečino – zdravstveno storitev, pomembno za obravnavo bolnikov s fibromialgijo (in sorodnimi diagnozami M79.7) v obdobju od leta 2018 do 2025, razdeljene glede na stopnjo nujnosti obravnave: »zelo hitro«, »hitro« in »redno«.

Podatki kažejo razmerje med predpisanimi NDČD in povprečnimi ČD na podlagi terminov čakajočih pacientov vpisanih v čakalne seznam edinega izvajalca v Sloveniji (URI Soča), pri čemer izstopa dejstvo, da so vse povprečne ČD skoraj v celoti presežene – nad NDČD (»zelo hitro« je NDČD 14 oziroma 30 dni; »hitro« je 182,5 dneva; »redno« je 365 dni).

Tabela 9: Povprečje ČD za celostno rehabilitacijo oseb s kronično nerakavo bolečino po nujnosti obravnave, Slovenija, 1. januarja 2018–2025

Stopnja nujnosti obravnave	Napotne diagnoze	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Zelo hitro (14 dni)*	M79.7 fibromialgija		659	659	100			851	174
	M79.70 Fib., več mest		1.014	1.014	292		939	726	165
	M79.71 Fib., ramenski predel								
	M79.72 Fib., zgornji ud								
	M79.73 Fib., podlaket								
	M79.74 Fib., roka								
	M79.75 Fib., medenični predel in stegno								
	M79.76 Fib., spodnji ud								
	M79.77 Fib., gleženj in stopalo								
	M79.78 Fib., drugo mesto							825	
	M79.79 Fib., neopredeljeno mesto						954	897	
Hitro (182,5 dneva)	M79.7 fibromialgija	626	868	970	1.014	1.048	1.025	976	806
	M79.70 Fib., več mest	558	834	976	988	1.018	918	883	763
	M79.71 Fib., ramenski predel				988	988	863	855	826
	M79.72 Fib., zgornji ud						929	876	788
	M79.73 Fib., podlaket						957	957	
	M79.74 Fib., roka							850	764
	M79.75 Fib., medenični predel in stegno			1.032	992	992			182
	M79.76 Fib., spodnji ud		890	980	980	1.070			752
	M79.77 Fib., gleženj in stopalo						920	920	
	M79.78 Fib., drugo mesto	534	877	990	952	1.012	968	1.003	829
	M79.79 Fib., neopredeljeno mesto	478	786	933	995	985	893	879	760
Redno (365 dni)	M79.7 fibromialgija	749	917	987	1.075	1.168	1.185	1.167	910
	M79.70 Fib., več mest	746	910	1.037	1.094	1.155	1.157	1.116	941
	M79.71 Fib., ramenski predel		1.064	1.064	1.086	1.107	1.183	1.107	1.119
	M79.72 Fib., zgornji ud								
	M79.73 Fib., podlaket								
	M79.74 Fib., roka								
	M79.75 Fib., medenični predel in stegno		1.119	1.119	1.119		1.182	1.182	1.136
	M79.76 Fib., spodnji ud		682						
	M79.77 Fib., gleženj in stopalo								
	M79.78 Fib., drugo mesto	734	740	977	1.060	1.099	1.170	1.155	903
	M79.79 Fib., neopredeljeno mesto	614	824	1.000	1.052	1.165	1.167	1.127	854
Povprečje vseh čakajočih	M79.7 fibromialgija	669	890	975	1.025	1.071	1.054	1.012	829
	M79.70 Fib., več mest	652	878	1.005	1.020	1.079	1.002	959	820
	M79.71 Fib., ramenski predel		1.064	1.064	1.053	1.048	991	939	943
	M79.72 Fib., zgornji ud						929	876	788
	M79.73 Fib., podlaket						957	957	
	M79.74 Fib., roka							850	764
	M79.75 Fib., medenični predel in stegno		1.119	1.076	1.024	992	1.182	1.182	659
	M79.76 Fib., spodnji ud		786	980	980	1.070			752
	M79.77 Fib., gleženj in stopalo						920	920	
	M79.78 Fib., drugo mesto	600	822	985	983	1.035	1.028	1.045	869
	M79.79 Fib., neopredeljeno mesto	591	808	961	1.023	1.085	1.026	978	792

Opomba: Celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino prva obravnava – prvi pregled; NDČD za stopnjo obravnave »zelo hitro« je januarja 2025 določena na 30 dni, pred tem je veljala 14 dni; za obdobje januar 2018–2025 je NDČD za stopnjo obravnave »hitro« je 195 dni za stopnjo obravnave »redno« pa 365 dni.

Izstopa stopnja »zelo hitro«, kjer bi morala biti obravnava izvedena v 14 dneh (oziroma 30 dni od leta 2025 dalje). Kljub temu so povprečne ČD bistveno daljše. V posameznih letih dosegajo več sto dni, na primer 659 dni ali celo več kot 1.000 dni pri določenih po diagnozah. To pomeni,

da je najbolj nujna kategorija bolnikov obravnavana z največjim časovnim odstopanjem od predpisanih standardov. Gre za najizrazitejši razkorak med pričakovanim in dejanskim stanjem, kar kaže na resne sistemske omejitve pri zagotavljanju pravočasne obravnave.

Pri stopnji »hitro«, kjer je NDČD približno 182,5 dneva, so povprečne ČD prav tako zelo presežene. V večini primerov se gibljejo od približno 800 do 1.000 dni, kar pomeni večkratnik nad NDČD. Najdaljše povprečne ČD v tej kategoriji so zaznane v obdobju 2020–2022, ko vrednosti pogosto presegajo 1.000 dni. Čeprav se proti letu 2025 kaže rahel upad (na primer na približno 760–830 dni), so te vrednosti še vedno izrazito nad dopustno ravno.

Tudi pri stopnji »redno«, kjer je NDČD 365 dni, se zdravstveni sistem sooča s preseganjem. Povprečne ČD se večinoma gibljejo od 900 do 1.100 dni. Najdaljše vrednosti so dosežene v obdobju 2021–2023, ko ponekod presegajo 1.150 dni. V zadnjem letu (2025) sicer opazimo izboljšanje, saj se vrednosti znižajo (na primer pribl. 850–940 dni), vendar še vedno ostajajo nad NDČD (365 dni). Najdaljše povprečne ČD se pojavljajo v obdobju 2020–2022, ko sistem doseže vrh obremenjenosti. Najkrajše povprečne ČD pa se pojavijo proti koncu obdobja, predvsem v letu 2025, vendar tudi te večinoma ne dosežajo dopustnih standardov.

Ključna ugotovitev analize podatkov (**tabela 9**) je, da so NDČD presežene pri vseh stopnjah nujnosti obravnave in vseh opazovanih letih. Edina izjema se pojavi pri vrednosti v kategoriji »hitro« v letu 2025 (182 dni pri poddiagnozi M79.75). Na splošno analiza podatkov razkriva sistemsko težavo preseženih povprečij ČD, ki ni omejen le na manj nujne primere, temveč najbolj prizadene prav bolnike z najvišjo stopnjo nujnosti. To pomeni, da zdravstvenemu sistemu zaradi omejenih zmogljivosti ne uspe prednostno obravnavati najtežjih primerov, kar ima lahko pomembne posledice za kakovost zdravstvene obravnave in življenje posameznika s fibromialgijo.

Podatki o ČD za celostno rehabilitacijo oseb s kronično nerakavo bolečino posebej jasno kažejo izrazit razkorak med strokovnimi priporočili in dejansko dostopnostjo interdisciplinarne rehabilitacije v Sloveniji. Ker sodobne smernice fibromialgijo obravnavajo predvsem v okviru biopsihosocialnega in rehabilitacijskega modela, dolgotrajno čakanje na tovrstno obravnavo pomembno omejuje možnosti zgodnjega funkcionalnega okrevanja ter učinkovitega dolgoročnega obvladovanja bolezni. Interdisciplinarna rehabilitacija pri fibromialgiji namreč ne predstavlja zgolj dodatne podporne oblike zdravljenja, temveč eno ključnih komponent sodobne obravnave kronične razširjene bolečine, saj vključuje usklajeno delovanje različnih strokovnjakov ter celostno naslavlja telesne, psihološke in socialne vidike bolezni. Dolgotrajna nedostopnost takšne obravnave lahko pomembno vpliva na potek bolezni in dolgoročne funkcionalne izide. Pri bolnikih s fibromialgijo imajo zgodnja rehabilitacija, prilagojena telesna dejavnost, edukacija in psihološka podpora pomembno vlogo pri preprečevanju zmanjšanja telesne zmogljivosti, socialnega umika in kronifikacije simptomov. Če bolniki do interdisciplinarne rehabilitacije ne dostopajo pravočasno, se pogosto povečuje odvisnost od simptomatskega zdravljenja, predvsem farmakoloških pristopov, medtem ko možnosti za zgodnje funkcionalno izboljšanje ostajajo omejene.

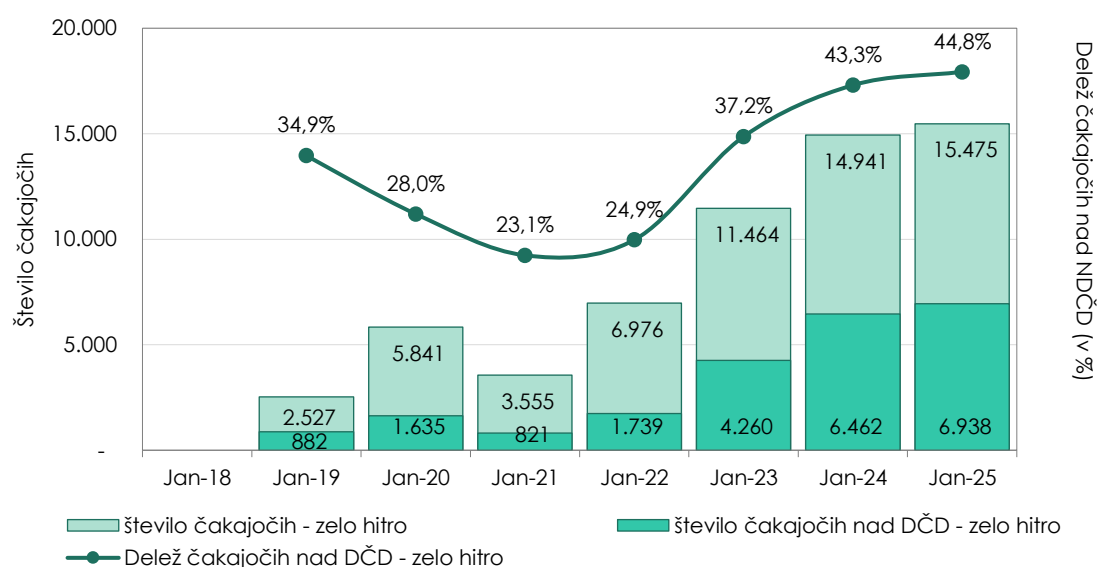
Podatki hkrati kažejo, da so preseganja NDČD prisotna pri vseh stopnjah nujnosti obravnave, kar nakazuje, da obstoječe rehabilitacijske kapacitete ne sledijo dejanskim potrebam bolnikov s kronično bolečino. Posebej zaskrbljujoče je dejstvo, da so zelo dolge ČD prisotne tudi pri pacientih z višjo stopnjo nujnosti, pri katerih bi pravočasna rehabilitacija lahko pomembno zmanjšala tveganje za nadaljnje funkcionalno poslabšanje. Takšne razmere kažejo na pomembne organizacijske omejitve sistema pri zagotavljanju kontinuirane in pravočasne rehabilitacijske podpore. Dolgotrajno čakanje na rehabilitacijo lahko dodatno povečuje tudi

psihološko obremenitev bolnikov. Pri fibromialgiji so bolečina, utrujenost, motnje spanja, anksioznost in zmanjšana sposobnost vsakodnevnega funkcioniranja med seboj tesno povezani, zato odsotnost ustrezne rehabilitacijske podpore pogosto vpliva na večdimenzionalno poslabšanje zdravstvenega stanja. Bolniki lahko zaradi dolgotrajnega čakanja postopno zmanjšujejo telesno dejavnost, delovno sposobnost in socialne stike, kar dodatno utrjuje začarani krog kronične bolečine in funkcionalne prizadetosti.

Takšne razmere lahko povečujejo tudi potrebo po samoplačniških storitvah in dodatno poglobljajo neenakosti med bolniki glede dostopa do ustrezne rehabilitacije. Del bolnikov si zaradi dolgih ČD rehabilitacijo zagotavlja samostojno izven javnega zdravstvenega sistema, medtem ko drugi zaradi finančnih omejitev ostajajo brez pravočasne podpore. Dostop do sodobne interdisciplinarne rehabilitacije tako postaja deloma odvisen od socialno-ekonomskega položaja posameznika, kar je v nasprotju z načelom enake dostopnosti zdravstvenih storitev. Rezultati analize zato jasno kažejo, da področje interdisciplinarne rehabilitacije kronične bolečine predstavlja eno ključnih organizacijskih šibkosti obravnave fibromialgije v Sloveniji. Podatki nakazujejo potrebo po povečanju rehabilitacijskih zmogljivosti, boljšem povezovanju različnih ravni zdravstvenega sistema ter razvoju bolj dostopnih in dolgoročno organiziranih programov biopsihosocialne rehabilitacije za bolnike s kronično razširjeno bolečino.

3.2.2.5 Dostopnost do fizioterapije na primarni ravni

Podatki prikazujejo gibanje števila čakajočih pacientov na fizioterapijo na primarni ravni (2574P fizioterapevtsko obravnavo – prvi obisk) za stopnjo nujnosti obravnave »zelo hitro«, »hitro« in »redno« v Sloveniji na dan 1. januar v obdobju 2019–2025 (slike 38–40). Podatki (slika 38) kažejo izrazito povečanje števila čakajočih pacientov v opazovanem obdobju stopnje »zelo hitro« za 5,1-krat, iz 2.527 v letu 2019 na 15.475 v letu 2025. Hkrati se je za 6,8-krat povečalo tudi število čakajočih, ki čakajo na fizioterapevtsko obravnavo na primarni ravni nad NDČD stopnje »zelo hitro«, in sicer iz 882 v letu 2019 na 6.938 v letu 2025.



Slika 38: Število čakajočih in čakajočih nad NDČD na fizioterapijo primarne ravni »ZELO HITRO«, Slovenija, 1. januar 2018–2025

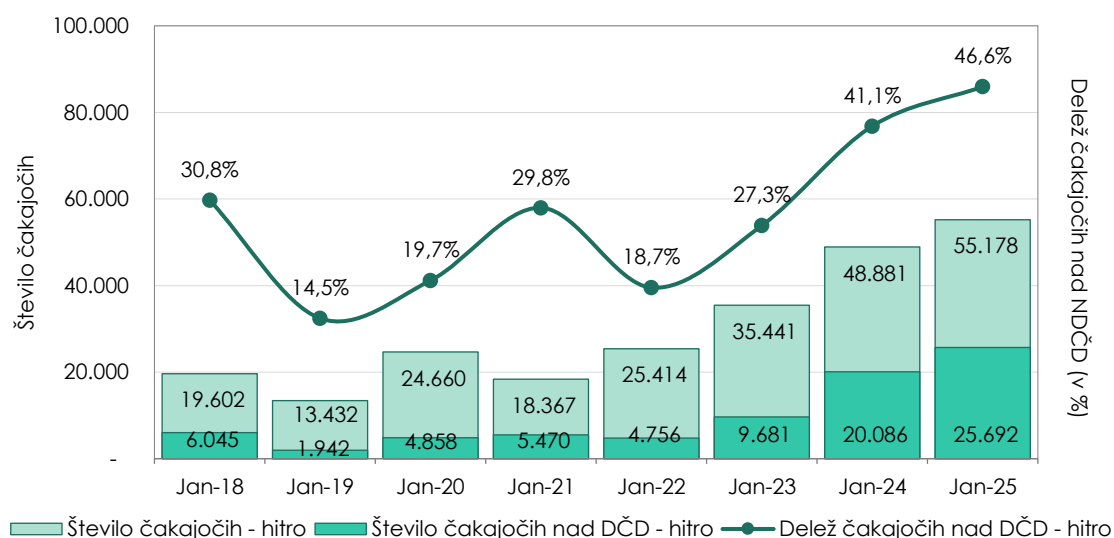
Delež čakajočih nad NDČD »zelo hitro« se je najprej nekoliko zmanjšal (s 35 % v letu 2019 na 23 % v letu 2021), nato pa je začel ponovno naraščati ter v letu 2025 dosegel 44,8 %. To pomeni,

da je skoraj polovica čakajočih pacientov z delovnim nalogom za primarno fizioterapijo stopnje »zelo hitro« čakala dlje od NDČD (14 dni januarja 2019–2024 oziroma 30 dni januarja 2025).

Podatki tako kažejo, da se je kljub spremembam politike upravljanja ČD (sprememba NDČD v stopnji »zelo hitro« iz 14 na 30 dni), število čakajočih pacientov in delež tistih, ki čakajo nad NDČD, v zadnjih letih izrazito povečal, kar pomeni zmanjšanje dostopnosti do fizioterapije na primarni ravni tudi za paciente s fibromialgijo, kar pojasni odgovore udeležencev v anketi, da si zdravstvene storitve fizioterapije plačujejo iz žepa kot samoplačniške storitve, in ne iz obveznega zdravstvenega zavarovanja (slika 15).

Podatki (slika 39) tudi za stopnjo nujnosti obravnave »hitro« kažejo izrazito povečanje števila čakajočih pacientov v opazovanem obdobju za 1,8-krat, iz 19.602 v letu 2018 na 55.178 v letu 2025. Hkrati se je za 3,3-krat povečalo tudi število čakajočih, ki čakajo na fizioterapevtsko obravnavo nad NDČD stopnje »hitro«, in sicer iz 6.045 v letu 2018 na 25.692 v letu 2025.

Delež čakajočih nad NDČD »hitro« se je dvakrat nekoliko zmanjšal (iz 31 % v letu 2018 na 15 % v letu 2019; iz 30 % v letu 2021 na 19 % v letu 2022), nato pa je začel ponovno naraščati ter v letu 2025 dosegel 46,6 %. Slednje pomeni, da je skoraj polovica čakajočih pacientov z delovnim nalogom za primarno fizioterapijo stopnje »hitro« čakala dlje od NDČD (182,5 dneva januarja 2018–2025).



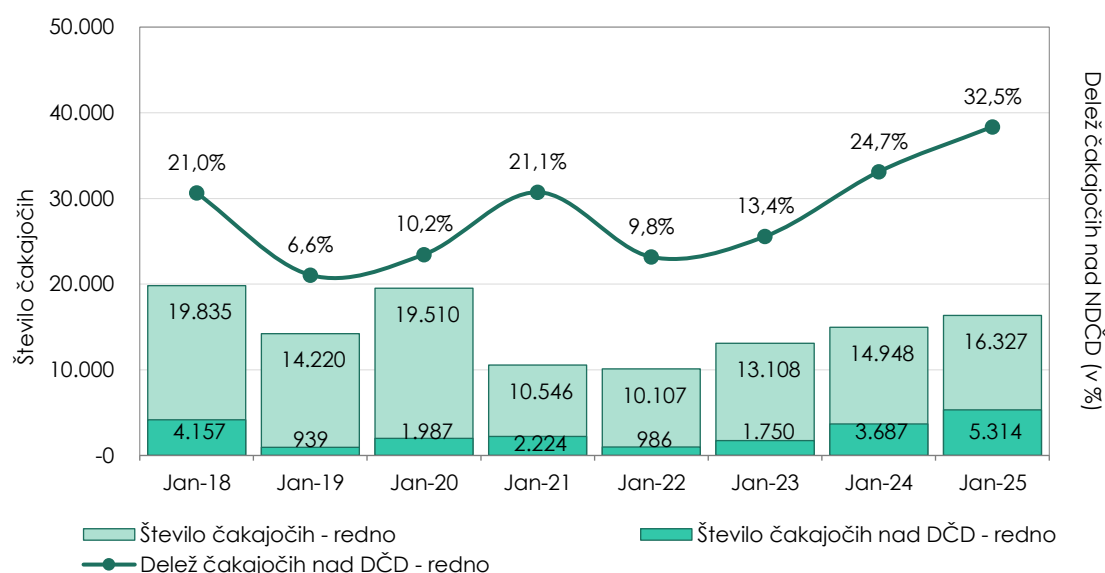
Slika 39: Število čakajočih in čakajočih nad NDČD na fizioterapijo primarne ravni »HITRO«, Slovenija, 1. januar 2018–2025

Podatki tudi kažejo, da se je kljub spremembam politike upravljanja ČD (uvedba dodatne stopnje nujnosti obravnave »zelo hitro« z januarjem 2018 ter sprememb NDČD »zelo hitro« iz 14 na 30 dni z avgustom 2024), število čakajočih pacientov in delež tistih, ki čakajo nad NDČD v zadnjih letih izrazito povečal, kar pomeni zmanjšanje dostopnosti do fizioterapije na primarni ravni tudi za paciente s fibromialgijo z delovnim nalogom »hitro«, kar pojasni odgovore udeležencev v anketi, da si zdravstvene storitve fizioterapije plačujejo iz žepa kot samoplačniške storitve, in ne iz obveznega zdravstvenega zavarovanja (slika 15).

Podatki (slika 40) tudi za stopnjo nujnosti obravnave »redno« kažejo zmanjšanje števila čakajočih pacientov v opazovanem obdobju za 1,8-krat, iz 19.835 v letu 2018 na 16.327 v letu

2025. Na začetku opazovanega obdobja, leta 2018, je število čakajočih zelo visoko in presega 19.000 čakajočih. Delež tistih, ki čakajo nad NDČD, je v letu 2018 nižji (21,0-%) kot v letu 2025 (32,5-%), kar kaže na povečanje obremenitve sistema. V letu 2019 podatki kažejo na izboljšanje: skupno število čakajočih se zmanjša, predvsem pa močno upade število in delež tistih nad NDČD. Zgolj 6,6 % čakajočih presega NDČD.

V letu 2020 se razmere ponovno nekoliko poslabšajo, saj se skupno število čakajočih poveča (iz 14.220 v letu 2019 na 19.510 v letu 2020), prav tako naraste delež tistih, ki čakajo nad NDČD (iz 6,6 % na 10,2 %). V letu 2021 je opazno precejšnje zmanjšanje skupnega števila čakajočih, vendar to ne pomeni nujno izboljšanja dostopnosti. Delež čakajočih nad NDČD ostaja (21,1 %), kar nakazuje, da se kljub manjšemu številu pacientov povprečni čas čakanja ne skrajša. Najnižje število čakajočih je v letu 2022, vendar tudi tukaj delež čakajočih nad NDČD ostaja blizu 10 %, kar pomeni, da težava dolgih ČD ni odpravljena. Po letu 2022 se trend obrne. Število čakajočih začne ponovno naraščati (iz 10.107 čakajočih v letu 2022 na 13.108 čakajočih v letu 2023), še izraziteje pa se povečuje število tistih, ki čakajo predolgo (iz 986 v letu 2022 na 1.750 v letu 2023).



Slika 40: Število čakajočih in čakajočih nad NDČD na fizioterapijo primarne ravni stopnje »REDNO«, Slovenija, 1. januar 2018–2025

Obdobje po letu 2022 je zaznamovano z opaznim poslabšanjem. Leta 2023 in še posebej 2024 prineseta hitro rast deleža čakajočih nad NDČD (iz 13,4 % v letu 2023 na 24,7 % v letu 2024), kar kaže na vse večjo nedostopnost pacientov do primarne fizioterapije. Vrhunec je dosežen leta 2025, ko število čakajočih naraste na 16.327, kar pa je še bolj skrb vzbujajoče, je delež čakajočih nad NDČD – ta doseže 32,5 %. To pomeni, da v povprečju vsak tretji pacient do zdravstvene obravnave pride po 365 dneh, kar velja tudi za paciente s fibromialgijo.

Rezultati analize dostopnosti fizioterapije pomembno dopolnjujejo ugotovitve ankete med bolniki, ki kažejo visoko uporabo samoplačniških fizioterapevtskih storitev. Skupna interpretacija obeh virov podatkov nakazuje, da omejena dostopnost fizioterapije v javnem sistemu pomembno vpliva na vedenjske strategije bolnikov, ki zaradi dolgih ČD pogosto iščejo alternativne ali samoplačniške možnosti zdravljenja.

Skupna analiza podatkov o napotitvah, ČD in dostopnosti zdravstvenih storitev kaže, da se potrebe bolnikov s fibromialgijo po specialistični in rehabilitacijski obravnavi v Sloveniji

povečujejo hitreje kot zmogljivosti zdravstvenega sistema. Podatki kažejo postopno povečevanje števila čakajočih pacientov, visoke deleže pacientov, ki čakajo nad NDČD, ter izrazito obremenjenost rehabilitacijskih in fizioterapevtskih storitev. Takšni trendi nakazujejo, da obstoječa organizacija zdravstvene obravnave kronične razširjene bolečine težko sledi naraščajočim potrebam bolnikov, zlasti na področju dolgotrajne rehabilitacije in interdisciplinarne podpore. Dolgotrajne ČD, velika obremenitev rehabilitacijskih storitev ter pomembne regionalne razlike kažejo na potrebo po bolj koordiniranem in dolgoročno vzdržnem modelu obravnave kronične razširjene bolečine. Posebej pomembno je, da se omejena dostopnost ne kaže zgolj pri manj nujnih obravnavah, temveč tudi pri pacientih z višjo stopnjo nujnosti, pri katerih bi pravočasna specialistična in rehabilitacijska obravnava lahko pomembno vplivala na preprečevanje nadaljnjega funkcionalnega poslabšanja. Takšne razmere kažejo na pomemben razkorak med formalno opredeljenimi standardi dostopnosti zdravstvenih storitev in dejanskimi zmogljivostmi sistema.

Rezultati analize obenem potrjujejo, da fibromialgija zahteva bistveno več kot zgolj epizodno specialistično diagnostiko. Gre za kompleksno kronično stanje, pri katerem bolniki pogosto potrebujejo kontinuirano spremljanje, rehabilitacijo, prilagajanje terapevtskih pristopov ter podporo pri dolgoročnem samoobvladovanju bolezni. Visok delež kontrolnih specialističnih obravnav, pomembna obremenitev fiziatričnih in rehabilitacijskih storitev ter povečana potreba po interdisciplinarni obravnavi odražajo kompleksnost bolezni in večdimenzionalnost potreb bolnikov s fibromialgijo. Analiza podatkov dodatno kaže, da organizacijske značilnosti zdravstvenega sistema pomembno vplivajo na potek bolezni in možnosti učinkovitega zdravljenja. Omejena dostopnost rehabilitacije, fizioterapije in drugih nefarmakoloških oblik zdravljenja lahko vodi v povečano uporabo simptomatskega zdravljenja, večjo psihološko obremenitev ter zmanjšanje funkcionalne sposobnosti bolnikov. Pri kronični razširjeni bolečini ima namreč pravočasna interdisciplinarna rehabilitacija pomembno vlogo pri preprečevanju kronifikacije simptomov, ohranjanju delovne sposobnosti ter izboljšanju kakovosti življenja.

Pomembna ugotovitev raziskave je tudi izrazita povezanost med omejeno dostopnostjo zdravstvenih storitev in povečano uporabo samoplačniških oblik zdravljenja. Dolge ČD za fizioterapijo, rehabilitacijo in druge podporne storitve številne bolnike usmerjajo v iskanje alternativnih možnosti izven javnega zdravstvenega sistema. Takšne razmere lahko povečujejo socialno-ekonomske neenakosti med bolniki, saj postaja dostop do pravočasne in kontinuirane rehabilitacije deloma odvisen od finančnih zmožnosti posameznika.

Podatki raziskave zato jasno kažejo potrebo po razvoju bolj povezanega, interdisciplinarnega in dolgoročno organiziranega modela obravnave fibromialgije v Sloveniji. Prihodnji razvoj zdravstvene obravnave bo moral vključevati boljše povezovanje primarne, sekundarne in terciarne ravni zdravstvenega sistema, krepitev rehabilitacijskih zmogljivosti ter večjo dostopnost fizioterapevtskih, psiholoških in drugih podpornih storitev. Pomembno vlogo bo imelo tudi zgodnje prepoznavanje bolezni, hitrejše vključevanje bolnikov v rehabilitacijske programe ter razvoj sodobnih biopsihosocialnih pristopov obravnave kronične bolečine. Skupna interpretacija rezultatov tako potrjuje, da fibromialgija predstavlja pomemben javnozdravstveni, rehabilitacijski in organizacijski izziv zdravstvenega sistema. Raziskava ne prikazuje zgolj obremenjenosti zdravstvenih storitev, temveč tudi širši vpliv omejene dostopnosti na življenje bolnikov, njihovo funkcionalno sposobnost in dolgoročne zdravstvene izide. Predstavljeni podatki zato predstavljajo pomembno strokovno podlago za načrtovanje prihodnjih organizacijskih sprememb, razvoj kliničnih poti in oblikovanje bolj dostopnega ter pacientom prilagojenega sistema obravnave kronične razširjene bolečine v Sloveniji.

4 RAZPRAVA IN ZAKLJUČKI

4.1 Pot do diagnoze in vloga primarne ravni zdravstvenega varstva

Rezultati raziskave kažejo, da je pot do diagnoze fibromialgije v Sloveniji pogosto dolgotrajna in obremenjujoča. Skoraj polovica sodelujočih je poročala, da je bila diagnoza postavljena šele po več kot petih letih od začetka težav, medtem ko jo je v prvem letu prejelo le nekaj bolnikov. Diagnoza je najpogosteje postavljena na specialistični ravni, predvsem pri revmatologih in fiziatrjih, kar kaže na potrebo po zgodnejšem prepoznavanju bolezni in jasnejših diagnostičnih poteh že na primarni ravni zdravstvenega varstva. Takšne ugotovitve so skladne z mednarodnimi raziskavami, ki fibromialgijo uvrščajo med stanja z eno najdaljših diagnostičnih poti med kroničnimi bolečinskimi sindromi.

Dolgotrajna diagnostična pot ne predstavlja zgolj kliničnega in organizacijskega izziva, temveč lahko pomembno vpliva tudi na psihološko obremenitev bolnikov, zmanjšanje zaupanja v zdravstveni sistem ter povečano tveganje za kronifikacijo simptomov. Večletno iskanje razlage težav pogosto spremljajo občutki negotovosti, nerazumevanja in stigmatizacije, kar lahko dodatno vpliva na kakovost življenja in funkcionalno sposobnost bolnikov s fibromialgijo. Izkušnje sodelujočih v raziskavi kažejo, da komunikacija z zdravstvenimi delavci in občutek, da so njihove težave prepoznane kot legitimne, pomembno vplivata na doživljanje bolezni in zdravstvene obravnave.

Pomembno vlogo pri zgodnjem prepoznavanju bolezni ima primarna raven zdravstvenega varstva. Rezultati ankete kažejo, da bolniki v povprečju opravijo sedem do osem obiskov izbranega osebnega zdravnika letno. Poleg simptomatskega zdravljenja obravnava na primarni ravni pogosto vključuje usklajevanje napotitev, razlago izvidov ter podporo pri obvladovanju nihajočih simptomov bolezni. To nakazuje potrebo po sistemski podpori primarni ravni, predvsem v obliki jasnih kliničnih smernic, dostopa do nefarmakoloških programov in možnosti interdisciplinarne obravnave tudi na primarni ravni.

4.2 Uporaba zdravstvenih storitev in organizacija obravnave

Ugotovitve ankete in analiza administrativnih podatkov dosledno potrjujejo, da bolniki s fibromialgijo predstavljajo skupino z visoko uporabo zdravstvenih storitev in kompleksnimi zdravstvenimi potrebami. Rezultati ankete kažejo, da bolniki v povprečju opravijo sedem do osem obiskov izbranega osebnega zdravnika letno in v povprečju 4,5 obiske pri specialistih, kar je skupaj več 12,5 obiskov oziroma še enkrat več kot v slovenskem povprečju, ki je leta 2023 znašalo 6,1 stika z zdravnikom (Eurostat, 2026).

Primerjava z rezultati raziskave EHIS dodatno potrjuje izrazito nadpovprečno uporabo zdravstvenih storitev. Medtem ko je v naši raziskavi le 2,5 % anketiranih navedlo, da v zadnjih 12 mesecih niso imeli stika z IOZ, je v splošni populaciji tak odgovor navedlo 67,5 % prebivalcev EU in 68,7 % prebivalcev Slovenije (Eurostat). Prav tako je več kot tri stike z IOZ letno navedlo le 2,9 % prebivalcev EU oziroma 3,8 % prebivalcev Slovenije, medtem ko je v naši raziskavi več kot tri stike z IOZ imelo skoraj 80 % sodelujočih. Velike razlike so bile ugotovljene tudi pri specialistični obravnavi. Rezultati ankete kažejo, da so sodelujoči v zadnjih 12 mesecih v povprečju obiskali specialista v javni mreži 4,3 krat in samoplačniško 2,4-krat (**slika 13**), pri čemer je skoraj 58 % anketirancev poročalo o treh ali več specialističnih obravnavah letno. V EHIS raziskave je več kot tri specialistične obravnave letno navedlo le 2,0 % prebivalcev EU oziroma 2,2 % prebivalcev Slovenije.

V splošni populaciji EU je leta 2019 kar 80,4 % prebivalcev, v Sloveniji pa 80,0 %, poročalo, da v zadnjih 12 mesecih niso imeli nobene specialistične obravnave. Med sodelujočimi v naši raziskavi je bilo takšnih le 14,6 % bolnikov s fibromialgijo. Ti rezultati potrjujejo, da osebe s fibromialgijo predstavljajo skupino z bistveno večjimi potrebami po zdravstveni obravnavi in pomembno višjo uporabo zdravstvenih storitev v primerjavi s splošno populacijo. Visoko uporabo specialističnih storitev potrjuje tudi analiza napotitev, ki je pokazala, da so pacienti s fibromialgijo najpogosteje napotovani na specialistične storitve s področja fizikalne in rehabilitacijske medicine, revmatologije, nevrologije ter na fizioterapevtsko obravnavo. Takšna struktura napotitev odraža več sistemsko naravo bolezni in potrebo po vključevanju različnih strokovnih procesov diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije.

Rezultati obeh analitičnih pristopov potrjujejo, da fibromialgija pogosto zahteva dolgotrajno spremljanje ter usklajeno obravnavo različnih zdravstvenih strokovnjakov. Visoka poraba zdravstvenih storitev odraža heterogenost klinične slike, pogostost pridruženih zdravstvenih težav ter potrebo po izključevanju drugih bolezni pred postavitvijo dokončne diagnoze. Hkrati kaže tudi na pomembno organizacijsko breme za zdravstveni sistem, zlasti kadar obravnava ni dovolj koordinirana ali bolnikom ni zagotovljena pravočasna dostopnost do ustreznih storitev.

Primerjava z mednarodnimi raziskavami dodatno potrjuje visoko koriščenje zdravstvenih storitev. V mednarodni študiji, ki je primerjala Francijo, Nemčijo in Združene države Amerike, so bolniki s fibromialgijo poročali o 11,7 do 19,1 obiskih zdravnika letno, pri čemer avtorji niso ločevali med obiski na primarni in specialistični ravni zdravstvenega varstva (Knight idr., 2013). Avtorji ugotavljajo, da razlike med državami verjetno odražajo organizacijo zdravstvenega sistema, dostopnost storitev, vlogo primarne ravni zdravstvenega varstva ter različne modele obravnave kronične razširjene bolečine. Ti rezultati so primerljivi z ugotovitvami naše raziskave, saj so sodelujoči v anketi v povprečju poročali o približno 12,5 stikih z zdravnikom letno, od tega 8 obiskih IOZ in v povprečju 4,5 obiskih pri specialistih. V primerjavi s splošno populacijo je število obiskov zdravnika še enkrat višje, v Sloveniji je bilo leta 2023 v povprečju 6,1 obiskov zdravnika na leto, v povprečju EU pa 7,4 % (Eurostat). Te primerjave potrjujejo, da gre za populacijo z visoko porabo zdravstvenih virov in izrazito heterogenimi potrebami.

Na sistemski ravni tovrstne ugotovitve potrjujejo tudi evropski strateški dokumenti, ki poudarjajo, da kronična bolečina predstavlja pomembno breme za zdravstvene sisteme ter zahteva bolj usklajene, celostne in kontinuirane modele obravnave. V tem kontekstu je bilo že pred več kot desetletjem izpostavljeno, da razdrobljena specialistična obravnava brez jasne koordinacije vodi v ponavljajoče se obiske, večjo porabo virov in večje breme za bolnike, brez nujno boljših kliničnih izidov (European Pain Federation (EFIC), 2010).

Analiza napotitev v naši raziskavi je pokazala tudi pomembne regionalne razlike v potrebah po zdravstvenih storitvah in dostopnosti obravnave, kar nakazuje neenakomerno razporeditev zmogljivosti ter potencialne neenakosti v dostopu do zdravstvenih storitev med prebivalci različnih delov Slovenije. Rezultati raziskave tako kažejo, da fibromialgija ni zgolj diagnostična kategorija kronične bolečine, temveč kompleksno kronično stanje, ki pomembno vpliva na dolgoročno uporabo zdravstvenih storitev ter zahteva bolj povezane modele obravnave.

Pri interpretaciji teh rezultatov je pomembno upoštevati, da dostopnost zdravstvenih storitev ni odvisna zgolj od formalne vključenosti prebivalstva v sistem obveznega zdravstvenega zavarovanja ali od pravice do proste izbire izvajalca zdravstvenih storitev. Pri kroničnih bolečinskih stanjih, kot je fibromialgija, je ključnega pomena tudi časovna dimenzija dostopnosti, torej možnost pravočasnega dostopa do ustrezne diagnostike, rehabilitacije in podpornih zdravstvenih storitev. Podatki o napotitvah, ČD in številu čakajočih pacientov zato

ne predstavljajo zgolj administrativnih kazalnikov delovanja sistema, temveč so pomemben pokazatelj njegove sposobnosti zagotavljanja kontinuirane obravnave kroničnih bolezni (Kuhar idr., 2025).

4.3 Dostopnost rehabilitacije in nefarmakoloških oblik zdravljenja

Ena najpomembnejših ugotovitev raziskave je izrazit razkorak med potrebami bolnikov in dostopnostjo nefarmakoloških oblik zdravljenja v javnem zdravstvenem sistemu. Analiza administrativnih podatkov kaže pomembno obremenitev fizioterapevtskih in rehabilitacijskih storitev, dolge ČD ter velik delež pacientov, ki čakajo nad NDČD. Takšne ugotovitve potrjujejo tudi izkušnje bolnikov iz ankete, ki pogosto poročajo o težavah pri dostopu do rehabilitacije, fizioterapije in drugih podpornih oblik zdravljenja.

Administrativni podatki so pokazali, da se je v obdobju 2018–2025 povečevalo tako število pacientov s fibromialgijo, ki čakajo na zdravstveno obravnavo, kot tudi število tistih, ki čakajo nad NDČD. Posebej izraziti so bili ti trendi pri storitvah rehabilitacije in fizioterapije. Takšen razvoj kaže, da težave z dostopnostjo niso omejene na posamezne izvajalce ali regije, temveč predstavljajo širši organizacijski izziv zdravstvenega sistema pri zagotavljanju kontinuirane obravnave kroničnih bolečinskih stanj.

Pri fibromialgiji časovna dostopnost zdravstvenih storitev ne vpliva zgolj na hitrost izvedbe posamezne obravnave, temveč pomembno vpliva tudi na dolgoročni potek bolezni, funkcionalno sposobnost bolnikov in kakovost življenja. Dolgotrajno čakanje na specialistično diagnostiko, rehabilitacijo ali fizioterapevtsko obravnavo lahko vodi v poslabšanje simptomov, zmanjšanje telesne dejavnosti, izgubo funkcionalne sposobnosti ter povečano tveganje za kronifikacijo bolečine. Organizacijski dejavniki zdravstvenega sistema imajo zato pri fibromialgiji pomembno biopsihosocialno razsežnost, saj neposredno vplivajo na bolnikovo sposobnost dolgoročnega obvladovanja bolezni.

Rezultati raziskave glede uporabe različnih terapij ter ocena njihove učinkovitosti in zadovoljstva s terapijo (**slika 16**) so skladni z dokazi iz literature, ki kažejo, da so interdisciplinarni oziroma večkomponentni rehabilitacijski programi pri kronični bolečini in fibromialgiji učinkovitejši od enodisciplinarnih ali izoliranih pristopov, tako glede zmanjšanja bolečine kot izboljšanja funkcionalnosti, psihološkega prilagajanja in dolgoročnih izidov (Macfarlane idr., 2017). Metaanalize in sistematični pregledi dodatno potrjujejo, da so ti programi posebej učinkoviti, kadar so strukturirani, časovno omejeni in temeljijo na biopsihosocialnem modelu (Skelly idr., 2020; Llàdser idr., 2022).

Pri interpretaciji podatkov o uporabi terapij in zadovoljstvu z njihovo učinkovitostjo je pomembno upoštevati, da zadovoljstvo bolnikov pri kroničnih bolečinskih stanjih predstavlja specifičen kazalnik kakovosti obravnave. Raziskave kažejo, da zadovoljstvo bolnikov ni povezano zgolj z zmanjšanjem simptomov, temveč tudi z dostopnostjo storitev, kontinuiteto obravnave, jasnostjo razlage in občutkom vključenosti v proces zdravljenja (Sitzia in Wood, 1997).

V okviru kronične bolečine in fibromialgije je takšen pristop še posebej pomemben, saj biopsihosocialni model poudarja, da subjektivna zaznava koristi, smiselnosti in podpore predstavlja sestavni del celostne obravnave (Gatchel idr., 2014). Študije s področja fizioterapije dodatno kažejo, da bolniki zadovoljstvo pogosto povezujejo z individualno prilagojeno obravnavo, kontinuirnim odnosom s terapevtom in možnostjo aktivnega sodelovanja (Hills in Kitchen, 2007).

4.4 Samopomoč, opolnomočenje bolnikov in vloga nevladnih organizacij

Pomemben prispevek raziskave predstavlja vpogled v strategije samopomoči bolnikov. Ugotovljeni vzorci samopomoči so skladni z obstoječimi znanstvenimi dokazi o obravnavi fibromialgije. Med nefarmakološkimi pristopi imajo najbolj konsistentno podporo v literaturi telesna vadba in druge gibalno-regulacijske prakse, vključno z aerobno vadbo, individualno prilagojenimi programi gibanja, jogo in pristopi čuječnosti, ki dokazano prispevajo k zmanjšanju bolečine in utrujenosti ter izboljšanju kakovosti življenja (Macfarlane idr., 2017; Carson idr., 2010; Lauche idr., 2013).

Masažne in manualne terapije, ki jih anketiranci pogosto uporabljajo predvsem za lajšanje mišične napetosti in telesne togosti, imajo v literaturi zmerno podporo za kratkoročno zmanjšanje bolečine, pri čemer so opisani učinki heterogeni in praviloma časovno omejeni (Yuan idr., 2015; Ye idr., 2024). Komplementarni pristopi, kot je akupunktura (Deare idr., 2013; Ye idr., 2024), po sistematičnih pregledih lahko prinesejo zmerne koristi pri delu bolnikov, vendar so učinki močno odvisni od izvedbe, primerjalnih skupin in konteksta obravnave (Langhorst idr., 2010). Posebne oziroma eksperimentalne metode (npr. terapija s hiperbarično komoro) ostajajo predmet raziskovanja, pri čemer razpoložljivi dokazi še ne omogočajo njihove vključitve med standardno priporočene oblike zdravljenja (Bin-Alamer idr., 2024; Chen X idr., 2023).

Zdravstveni sistem za številne sodelujoče ni primarni vir informacij o bolezni, zato bolniki informacije pogosto pridobivajo samostojno ali preko Društva za fibromialgijo. Posebej izstopa ugotovitev, da Društvo za fibromialgijo za številne bolnike predstavlja enega najpomembnejših virov informacij o bolezni. Takšen rezultat kaže, da zdravstveni sistem po postavitvi diagnoze pogosto ne zagotavlja dovolj strukturiranega informiranja in dolgoročne edukacijske podpore bolnikom.

Nevladne organizacije tako predstavljajo pomemben vir informacij, socialne podpore, validacije simptomov in opolnomočenja bolnikov. V tem okviru ima Društvo za fibromialgijo pomembno vlogo pri umeščanju strategij samopomoči v varen, strokovno utemeljen in bolniku prijazen kontekst. Z razlago razpoložljivih dokazov (Silva idr., 2019; Pagliai idr., 2020; Lowry idr., 2020) ter podporo pri oblikovanju realnih pričakovanj lahko društvo pomembno prispeva k dolgoročnemu obvladovanju bolezni. Društvo tako ne deluje zgolj kot podporna organizacija, temveč v praksi pomembno dopolnjuje obravnavo na področju informiranja, opolnomočenja in samoobvladovanja bolezni.

4.5 Implikacije za zdravstveno politiko in razvoj obravnave

Rezultati raziskave kažejo, da pri fibromialgiji ne gre zgolj za vprašanje dostopa do posameznega specialističnega pregleda, temveč predvsem za vprašanje dolgoročno organizirane, koordinirane in interdisciplinarne podpore bolnikom s kronično razširjeno bolečino. Organizacijske značilnosti zdravstvenega sistema imajo zato neposreden vpliv na potek bolezni, kakovost življenja bolnikov ter dolgoročne izide zdravljenja. Ugotovitve potrjujejo sodobno razumevanje fibromialgije kot kompleksnega biopsihosocialnega stanja, pri katerem so telesni simptomi, psihološka obremenitev, funkcionalna sposobnost in socialni dejavniki tesno prepleteni.

Pomemben vidik ugotovljenih razlik v dostopnosti zdravstvenih storitev predstavlja tudi vprašanje enakosti dostopa do obravnave. Rezultati raziskave kažejo, da omejena dostopnost fizioterapije, rehabilitacije in drugih nefarmakoloških oblik zdravljenja povečuje uporabo samoplačniških storitev. Takšne razmere lahko ustvarjajo dodatne socialno-ekonomske razlike

med bolniki, saj postaja dostop do pravočasne in kontinuirane obravnave deloma odvisen od finančnih zmožnosti posameznika. Pri boleznih, kot je fibromialgija, kjer sodobne smernice poudarjajo pomen kontinuirane rehabilitacije in multidisciplinarne obravnave, lahko takšne razlike pomembno vplivajo na dolgoročno funkcionalno sposobnost ter možnosti učinkovitega obvladovanja bolezni.

Ugotovitve raziskave kažejo, da organizacijske značilnosti zdravstvenega sistema niso zgolj administrativno vprašanje, temveč pomembno vplivajo na dolgoročne zdravstvene in socialne izide bolezni. Prihodnji razvoj obravnave fibromialgije v Sloveniji bo zahteval boljše povezovanje primarne, sekundarne in terciarne ravni zdravstvenega sistema, povečanje rehabilitacijskih zmogljivosti ter razvoj sodobnih biopsihosocialnih modelov zdravljenja kronične bolečine. Pomembno vlogo bodo imeli zgodnje prepoznavanje bolezni, hitrejše vključevanje bolnikov v rehabilitacijske programe, izboljšanje dostopnosti nefarmakoloških oblik zdravljenja ter razvoj interdisciplinarnih timov, ki bodo omogočali bolj koordinirano in kontinuirano obravnavo bolnikov s kronično razširjeno bolečino. Posebno pozornost bo treba nameniti tudi zmanjševanju regionalnih razlik v dostopnosti zdravstvenih storitev ter razvoju dolgoročno vzdržnih organizacijskih modelov rehabilitacijske obravnave.

4.6 Prispevek raziskave k znanosti

Znanstvena vrednost raziskave presega zgolj opis stanja na področju fibromialgije v Sloveniji. Gre za prvo nacionalno raziskavo, ki sistematično povezuje izkušnje bolnikov z rutinskimi podatki zdravstvenega sistema o napotitvah, ČD in dostopnosti zdravstvenih storitev. Takšen pristop omogoča celovitejše razumevanje povezav med organizacijo zdravstvenega sistema, dostopnostjo zdravstvenih storitev in izkušnjami bolnikov ter predstavlja pomemben metodološki prispevek k raziskovanju dostopnosti zdravstvenih storitev in organizacije zdravstvene obravnave pri kroničnih boleznih. Raziskava prispeva nova spoznanja o odnosu med potrebami bolnikov in dejansko dostopnostjo zdravstvenih storitev ter opozarja na pomen vključevanja pacientove perspektive pri razvoju bolj dostopnih, koordiniranih in pacientom prilagojenih modelov obravnave kroničnih bolezni.

Sodobne raziskave poudarjajo, da administrativni kazalniki dostopnosti in uporabe zdravstvenih storitev sami po sebi ne omogočajo celovitega razumevanja kakovosti obravnave, če niso dopolnjeni z izkušnjami in potrebami uporabnikov zdravstvenega sistema (Coulter, 2005; Doyle idr., 2013). Hkrati literatura s področja raziskovalnih metod poudarja, da povezovanje različnih virov podatkov omogoča celovitejše razumevanje kompleksnih zdravstvenih problemov, saj združuje prednosti kvantitativnih in kvalitativnih pristopov ter omogoča interpretacijo rezultatov v širšem sistemskem kontekstu (Lobe, 2006; Creswell in Plano Clark, 2018).

Posebna vrednost raziskave je zato v povezovanju podatkov o izkušnjah bolnikov z administrativnimi podatki o napotitvah, ČD in dostopnosti zdravstvenih storitev. Takšen pristop omogoča sočasno analizo mikro ravni (izkušnja posameznika) in makro ravni (organizacija zdravstvenega sistema), kar prispeva k boljšemu razumevanju povezav med potrebami prebivalstva, dostopnostjo zdravstvenih storitev in delovanjem zdravstvenega sistema. Podobni pristopi se v zadnjih letih vse pogosteje uporabljajo pri raziskovanju kroničnih bolezni in zdravstvenih neenakosti (Greenhalgh idr., 2016).

Poleg metodološkega prispevka raziskava zapolnjuje pomembno vrzel v slovenski literaturi o fibromialgiji. Večina dosedanjih raziskav se je osredotočala predvsem na klinične značilnosti bolezni, medtem ko je bilo o dostopnosti zdravstvenih storitev, uporabi zdravstvenih virov in organizacijskih vidikih obravnave na ravni zdravstvenega sistema na voljo malo podatkov. Raziskava zato prvič omogoča empirično ovrednotenje povezav med potjo bolnika skozi

zdravstveni sistem, dostopnostjo storitev in organizacijskimi značilnostmi obravnave fibromialgije v Sloveniji.

Rezultati predstavljajo pomembno strokovno in znanstveno podlago za nadaljnje raziskave na področju fibromialgije, kronične bolečine, zdravstvenih neenakosti in organizacije rehabilitacijske obravnave. Hkrati zagotavljajo dokaze za oblikovanje zdravstvenih politik, razvoj interdisciplinarnih programov ter načrtovanje bolj dostopnih in pacientom prilagojenih modelov obravnave kronične razširjene bolečine v Sloveniji.

5 IZJAVA

Podatki, uporabljeni v tej raziskavi, izhajajo iz registrov/zdravstvenih podatkovnih zbirk, ki jih hrani in upravlja Nacionalni inštitut za javno zdravje Republike Slovenije in niso odprto dostopni. Dostop do podatkov je mogoč na podlagi zahtevka upravljavcu in ob izpolnjevanju zakonskih, institucionalnih in varnostnih pogojev.

6 LITERATURA IN VIRI

Bin-Alamer, O., Abou-Al-Shaar, H., Efrati, S., Hadanny, A., Beckman, R. L., Elamir, M., Sussman, E., & Maroon, J. C. (2024). Hyperbaric oxygen therapy as a neuromodulatory technique: a review of the recent evidence. *Frontiers in neurology*, 15, 1450134.

<https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1450134>

Carson, J. W., Carson, K. M., Jones, K. D., Bennett, R. M., Wright, C. L., & Mist, S. D. (2010). A pilot randomized controlled trial of the Yoga of Awareness program in the management of fibromyalgia. *Pain*, 151(2), 530–539. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2010.08.020>

Chen, X., You, J., Ma, H., Zhou, M., & Huang, C. (2023). Efficacy and safety of hyperbaric oxygen therapy for fibromyalgia: a systematic review and meta-analysis. *BMJ open*, 13(1), e062322. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-062322>

Coulter A. (2005). What do patients and the public want from primary care?. *BMJ (Clinical research ed.)*, 331(7526), 1199–1201. <https://doi.org/10.1136/bmj.331.7526.1199>

Deare, J. C., Zheng, Z., Xue, C. C., Liu, J. P., Shang, J., Scott, S. W., & Littlejohn, G. (2013). Acupuncture for treating fibromyalgia. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2013(5), CD007070. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007070.pub2>

D'Onghia, M., Ciaffi, J., Ruscitti, P., Cipriani, P., Giacomelli, R., Ablin, J. N., & Ursini, F. (2022). The economic burden of fibromyalgia: A systematic literature review. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 56, 152060. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2022.152060>

Doyle, C., Lennox, L., & Bell, D. (2013). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ open*, 3(1), e001570. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001570>

European Pain Federation (EFIC). (2010). *The pain proposal: Improving the current and future management of chronic pain*. European Pain Federation. https://europeanpainfederation.eu/wp-content/uploads/2016/06/pain_proposal.pdf

Eurostat. (2026). *Consultation of a medical doctor per inhabitant and by type of consultation (hlth_hc_phys2)* [Data set]. Eurostat Database. Retrieved June 15, 2026, from https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth_hc_phys2/default/table

Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychological bulletin*, 133(4), 581–624. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.4.581>

Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsi, C., Lynch, J., Hughes, G., A'Court, C., Hinder, S., Fahy, N., Procter, R., & Shaw, S. (2017). Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies. *Journal of medical Internet research*, 19(11), e367. <https://doi.org/10.2196/jmir.8775>

Hills, R., & Kitchen, S. (2007). Satisfaction with outpatient physiotherapy: a survey comparing the views of patients with acute and chronic musculoskeletal conditions. *Physiotherapy theory and practice*, 23(1), 21–36. <https://doi.org/10.1080/09593980601147876>

Jamnik, H. (ur.). (2024). *20 let Društva za fibromialgijo: Fibromialgija nas ne določa, moč se skriva v naši vztrajnosti* : Zbornik. Društvo za fibromialgijo. <https://drustvo-fm.si/wp-content/uploads/2025/04/Zbornik-fibromialgija-20-let-180x240-TISK-2.pdf>

Jamnik, H., Kopčavar Guček, N., & Podgoršek, K. (2023). *Moja fibromialgija* (1. izd., str. 36). Društvo za fibromialgijo.

Knight, T., Schaefer, C., Chandran, A., Zlateva, G., Winkelmann, A., & Perrot, S. (2013). Health-resource use and costs associated with fibromyalgia in France, Germany, and the United States. *ClinicoEconomics and outcomes research* : CEOR, 5, 171–180. <https://doi.org/10.2147/CEOR.S41111>

Kuhar, M., Kasapinov, B., & Poldrugovac, M. (2025). Neenakosti v dostopu do izbranih vrst zdravstvenih storitev. V *Vpliv zdravstvenega sistema in fizičnega okolja na neenakosti v zdravju v Sloveniji: izzivi in priložnosti med nacionalnimi politikami in lokalnimi praksami* (str. 110–127). Nacionalni inštitut za javno zdravje. https://nijz.si/wp-content/uploads/2025/08/Neenakosti_Strokovna-monografija_e_verzija_25_V5_zadnja.pdf

Langhorst, J., Klose, P., Musial, F., Irnich, D., & Häuser, W. (2010). Efficacy of acupuncture in fibromyalgia syndrome--a systematic review with a meta-analysis of controlled clinical trials. *Rheumatology (Oxford, England)*, 49(4), 778–788. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kep439>

Lauche, R., Cramer, H., Dobos, G., Langhorst, J., & Schmidt, S. (2013). A systematic review and meta-analysis of mindfulness-based stress reduction for the fibromyalgia syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 75(6), 500–510. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.10.010>

Llädser, A. N., Montesó-Curto, P., López, C., Rosselló, L., Lear, S., Toussaint, L., & Casadó-Martin, L. C. (2022). Multidisciplinary rehabilitation treatments for patients with fibromyalgia: a systematic review. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 58(1), 76–84. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.21.06432-7>

Lobe, Bojana (2006). Združevanje kvalitativnih in kvantitativnih metod - stara praksa v novi preobleki?. *Družboslovne razprave*, letnik 22, številka 53, str. 55-73. URN:NBN:SI:DOC-71FL9D1Z from <http://www.dlib.si>

Lowry, E., Marley, J., McVeigh, J. G., McSorley, E., Allsopp, P., & Kerr, D. (2020). Dietary Interventions in the Management of Fibromyalgia: A Systematic Review and Best-Evidence Synthesis. *Nutrients*, 12(9), 2664. <https://doi.org/10.3390/nu12092664>

Macfarlane, G. J., Kronisch, C., Dean, L. E., Atzeni, F., Häuser, W., Fluß, E., Choy, E., Kosek, E., Amris, K., Branco, J., Dincer, F., Leino-Arjas, P., Longley, K., McCarthy, G. M., Makri, S., Perrot, S., Sarzi-Puttini, P., Taylor, A., & Jones, G. T. (2017). EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the rheumatic diseases*, 76(2), 318–328. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-209724>

Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene: avstralska modifikacija MKB-10- AM. (2019) [internet]. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje. Dostopno na: file:///C:/Users/marje/OneDrive/Namizje/Članki_Mendeley_2024/MKB-10-AM_v11_slo.pdf

Pagliai, G., Giangrandi, I., Dinu, M., Sofi, F., & Colombini, B. (2020). Nutritional Interventions in the Management of Fibromyalgia Syndrome. *Nutrients*, 12(9), 2525. <https://doi.org/10.3390/nu12092525>

Silva, A. R., Bernardo, A., Costa, J., Cardoso, A., Santos, P., de Mesquita, M. F., Vaz Patto, J., Moreira, P., Silva, M. L., & Padrão, P. (2019). Dietary interventions in fibromyalgia: a systematic review. *Annals of medicine*, 51(sup1), 2–14. <https://doi.org/10.1080/07853890.2018.1564360>

Sitzia, J., & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Social science & medicine* (1982), 45(12), 1829–1843. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(97\)00128-7](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(97)00128-7)

Skelly, A. C., Chou, R., Dettori, J. R., Turner, J. A., Friedly, J. L., Rundell, S. D., Fu, R., Brodt, E. D., Wasson, N., Kantner, S., & Ferguson, A. J. R. (2020). *Noninvasive Nonpharmacological Treatment for Chronic Pain: A Systematic Review Update* [Internet]. Agency for Healthcare Research and Quality (US).

Šarec, E. H. (2026). Fibromialgija_rezultati ankete [Data set]. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.20600781>

Ye, G., Miao, R., Chen, J., Huang, J., & Jiang, M. (2024). Effectiveness of Complementary and Alternative Medicine in Fibromyalgia Syndrome: A Network Meta-Analysis. *Journal of pain research*, 17, 305–319. <https://doi.org/10.2147/JPR.S439906>

Yuan, S. L., Matsutani, L. A., & Marques, A. P. (2015). Effectiveness of different styles of massage therapy in fibromyalgia: a systematic review and meta-analysis. *Manual therapy*, 20(2), 257–264. <https://doi.org/10.1016/j.math.2014.09.003>

7 PRILOGE

Priloga 1. Napotitve pacientov s fibromialgijo po vrstah zdravstvenih storitev, Slovenija 2018

Vrsta zdravstvene storitve	Število napotitev (vse stopnje)	Delež napotitev
Fizikalna in rehabilitacijska medicina (terciarni nivo) - kontrolni pregled	378	13,0%
Fizikalna in rehabilitacijska medicina (terciarni nivo) - prvi pregled	367	12,7%
Fiziatrično rehabilitacijska obravnava (terciarna raven) - kontrolni pregled	260	9,0%
Revmatološki pregled - kontrolni	260	9,0%
Fiziatrično rehabilitacijska obravnava (terciarna raven) - prvi pregled	234	8,1%
Fiziatrično rehabilitacijska obravnava (sekundarna raven) - kontrolni	176	6,1%
Celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino prva obravnava -	170	5,9%
Algološki pregled - kontrolni	166	5,7%
Fiziatrično rehabilitacijska obravnava (sekundarna raven) - prvi	155	5,3%
Revmatološki pregled - prvi	132	4,6%
Akupunktura	61	2,1%
Psihiatrična obravnava - prva	56	1,9%
Algološki pregled - prvi	48	1,7%
Celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino prva obravnava - prvi	38	1,3%
Nevrološki pregled - kontrolni	32	1,1%
Nevromišična elektrodiagnostika (tudi elektromiografija EMG)	30	1,0%
Psihiatrična obravnava - kontrolna	29	1,0%
Ortopedski pregled - kontrolni	28	1,0%
Nevrološki pregled - prvi	15	0,5%
Ortopedski pregled - prvi	13	0,4%
UZ abdomna	12	0,4%
Anesteziološki pregled - kontrolni	11	0,4%
Kompleksna rehabilitacijska bolnišnična obravnava	11	0,4%
MR lumbosakralne hrbtenice	8	0,3%
Pulmološki pregled - prvi	8	0,3%
Anesteziološki pregled - prvi	7	0,2%
Kliničnopsihološka obravnava - prva	7	0,2%
MR cervikalne hrbtenice	7	0,2%
UZ sklepa	7	0,2%
Bolnišnična obravnava za poklicno rehabilitacijo	6	0,2%
Gastroenterološki pregled - prvi	6	0,2%
UZ mehkih tkiv	6	0,2%
MR rame s KS	5	0,2%
RTG rame	5	0,2%
CT glave brez KS	4	0,1%
Internistični pregled - prvi	4	0,1%
Merjenje kostne gostote	4	0,1%
MR lumbosakralne hrbtenice s KS	4	0,1%
Nevrokirurški pregled - prvi	4	0,1%
RTG celotne hrbtenice	4	0,1%
RTG kolena	4	0,1%
RTG pc	4	0,1%
Scintigrafija skeleta	4	0,1%
Infektološki pregled - kontrolni	3	0,1%
Kliničnopsihološka obravnava - kontrolna	3	0,1%
MR multipla skleroza s KS	3	0,1%
Nevrokirurški pregled - kontrolni	3	0,1%
Plastično kirurški pregled - prvi	3	0,1%
Pulmološki pregled - kontrolni	3	0,1%
Revmatološki pregled otroka - prvi	3	0,1%
RTG lumbosakralne hrbtenice	3	0,1%
Celostna rehabilitacija oseb s sklepnimi in ob sklepniimi boleznimi in okvarami -	2	0,1%
Endokrinološki pregled (razen tireologije in diabetologije) - kontrolni	2	0,1%
Endokrinološki pregled (razen tireologije in diabetologije) - prvi	2	0,1%

Nadaljevanje Priloga 1.

Vrsta zdravstvene storitve	Število napotitev (vse stopnje)	Delež napotitev
Kurativna obravnava skupine pacientov v specialistični ambulanti na sekundarni	2	0,1%
MR cervikalne hrbtenice s KS	2	0,1%
MR glave brez kontrasta	2	0,1%
MR gležnja s KS	2	0,1%
MR SIS (sakroliakalnega sklepa) brez KS	2	0,1%
MR SIS (sakroliakalnega sklepa) s KS	2	0,1%
MR torakalne hrbtenice	2	0,1%
MR vratu s KS	2	0,1%
Pedopsihiatrična obravnava - kontrolna	2	0,1%
Revmatološki pregled otroka - kontrolni	2	0,1%
RTG cervikalne hrbtenice	2	0,1%
RTG dlani	2	0,1%
RTG kolka	2	0,1%
RTG torakalne hrbtenice	2	0,1%
Test z nagibno mizo	2	0,1%
Alergološki pregled otroka - kontrolni	1	0,0%
Angiološki pregled - prvi	1	0,0%
Celostna rehabilitacija oseb s sklepnimi in obsepnimi boleznimi in okvarami -	1	0,0%
Celostna rehabilitacija pacientov z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi - prvi	1	0,0%
Celostna rehabilitacija pacientov z MS in drugimi nevrološkimi obolenji - prvi	1	0,0%
CT skeleta okončin	1	0,0%
Dermatološki pregled - prvi	1	0,0%
Druge nuklearno-medicinske aktivnosti	1	0,0%
Ekscizija majhnih tumorjev v oralni kirurgiji	1	0,0%
Elektroencefalografija (EEG)	1	0,0%
Elektrokardiografija EKG (razen Holter)	1	0,0%
Endokrinološki pregled otroka - kontrolni	1	0,0%
Gastroenterološki pregled otroka - prvi	1	0,0%
Hematološki pregled - kontrolni	1	0,0%
Imunološki pregled otroka - kontrolni	1	0,0%
Kardiološki pregled - kontrolni	1	0,0%
Klinično genetski pregled - kontrolni	1	0,0%
Klinično genetski pregled - prvi	1	0,0%
Kolonoskopija (razen v okviru SVITa)	1	0,0%
MR kolena s KS	1	0,0%
MR komolca s KS	1	0,0%
MR medenice	1	0,0%
MR prsnega koša s KS	1	0,0%
MR rame	1	0,0%
MR stopala s KS	1	0,0%
MR vratu brez KS	1	0,0%
MR zapestja	1	0,0%
Obravnava v psihosomatski ambulanti - prvi pregled	1	0,0%
Okulistični pregled (razen pregled vida za očala in pregleda zaradi kontaktnih	1	0,0%
Onkološki pregled - prvi	1	0,0%
Operacija Dupuytrenove kontrakture (CD, fibromatoza dlančne fascije)	1	0,0%
Otorinolaringološki pregled - kontrolni	1	0,0%
Pedopsihiatrična obravnava - prva	1	0,0%
Plastično kirurški pregled - kontrolni	1	0,0%
Podporna tehnologija v fizikalni in rehabilitacijski medicini - kontrolni pregled	1	0,0%
Pregled v nevrofiziologiji - prvi	1	0,0%
Proktološki pregled - kontrolni	1	0,0%
RTG komolca	1	0,0%
RTG medenice	1	0,0%
RTG prstov rok	1	0,0%
RTG stegenice	1	0,0%
RTG stopala	1	0,0%

Nadaljevanje Priloga 1.

Vrsta zdravstvene storitve	Število napotitev (vse stopnje)	Delež napotitev
Transtorakalna ehokardiografija	1	0,0%
Urološki pregled - prvi	1	0,0%
Usmerjen UZ ven zgornjih ali spodnjih okončin	1	0,0%
UZ perifernih arterij spodnjih okončin	1	0,0%
UZ vratnih žil	1	0,0%
Zdravljenje spastičnosti - kontrolni pregled	1	0,0%
Skupaj	2.898	100,0%

Podatki o napotitvah pacientov s fibromialgijo v letu 2018 kažejo izrazito kompleksnost zdravstvene obravnave te bolezni ter pomembno obremenitev specialističnih in rehabilitacijskih zdravstvenih storitev. Struktura napotitev jasno kaže, da fibromialgija v klinični praksi ni obravnavana zgolj kot izoliran bolečinski sindrom, temveč predvsem kot kronično funkcionalno stanje, ki zahteva dolgotrajno, večdisciplinarno in rehabilitacijsko usmerjeno obravnavo. Največji delež napotitev je bil povezan s fizikalno in rehabilitacijsko medicino, fiziatrično rehabilitacijo ter revmatološkimi pregledi, kar potrjuje osrednjo vlogo rehabilitacijskih pristopov pri obravnavi kronične razširjene bolečine. Posebej pomembna ugotovitev je izrazita prevlada kontrolnih pregledov nad prvimi specialističnimi obravnavami. Takšna struktura napotitev dodatno potrjuje, da fibromialgija ne predstavlja kratkotrajnega diagnostičnega problema, temveč dolgotrajno kronično stanje z nihajočim potekom simptomov, ki zahteva kontinuirano spremljanje in redno prilagajanje terapevtskih pristopov. Bolniki pogosto potrebujejo ponavljajoče specialistične in rehabilitacijske obravnave zaradi kronične bolečine, utrujenosti, motenj spanja, zmanjšane funkcionalne sposobnosti ter številnih pridruženih zdravstvenih težav. Velik delež kontrolnih obravnav tako odraža pomembno dolgoročno obremenitev zdravstvenega sistema, zlasti rehabilitacijskih in fiziatričnih dejavnosti.

Podatki priloge dodatno kažejo, da je bila že leta 2018 pomembno prisotna potreba po celostni rehabilitaciji kronične bolečine. Napotitve v programe celostne rehabilitacije oseb s kronično nerakavo bolečino kažejo postopno prepoznavanje fibromialgije kot bolezni, ki zahteva širši biopsihosocialni pristop in ne zgolj simptomatskega zdravljenja bolečine. Prisotnost algoloških pregledov, psihiatričnih obravnav in kliničnopsihološke podpore dodatno potrjuje večdimenzionalno naravo bolezni ter pomembno povezanost med telesnimi simptomi, psihološko obremenitvijo in funkcionalnim stanjem bolnikov.

Zelo pomembna značilnost priloge je tudi velika raznolikost specialističnih pregledov in diagnostičnih preiskav. Prisotnost nevroloških, ortopedskih, pulmoloških, gastroenteroloških, endokrinoloških in drugih specialističnih obravnav kaže, da bolniki s fibromialgijo pogosto vstopajo v obsežen diagnostični proces izključevanja drugih bolezni. Takšna heterogenost napotitev odraža kompleksno klinično sliko fibromialgije, kjer se bolečinski simptomi pogosto prepletajo z utrujenostjo, senzorično preobčutljivostjo, avtonomnimi simptomi in številnimi pridruženimi težavami. Posledično fibromialgija predstavlja pomembno organizacijsko obremenitev zdravstvenega sistema, saj bolniki pogosto krožijo med različnimi specialističnimi dejavnostmi brez jasno strukturirane klinične poti. Pomemben del napotitev predstavljajo tudi slikovne preiskave, elektromiografija ter druge diagnostične metode, kar kaže na pogosto potrebo po diferencialni diagnostiki in izključevanju drugih nevroloških, revmatoloških ali ortopedskih bolezni. Takšni podatki posredno kažejo tudi na diagnostično negotovost, ki pogosto spremlja fibromialgijo, ter na potrebo po zgodnejšem in bolj standardiziranem prepoznavanju bolezni na primarni ravni zdravstvenega sistema.

Prisotnost akupunkture in drugih podpornih terapevtskih pristopov kaže, da bolniki pogosto iščejo različne nefarmakološke možnosti obvladovanja simptomov. To je skladno s sodobnimi priporočili za zdravljenje fibromialgije, ki poudarjajo pomen kombinacije rehabilitacije, telesne aktivnosti, psihološke podpore in drugih nefarmakoloških pristopov pri dolgoročnem obvladovanju bolezni. Priloga 1 zato predstavlja pomemben vpogled v dejansko uporabo zdravstvenega sistema pri bolnikih s fibromialgijo v Sloveniji. Podatki jasno kažejo, da fibromialgija zahteva bistveno več kot zgolj epizodno specialistično diagnostiko, saj gre za kronično stanje z velikim rehabilitacijskim, psihološkim in organizacijskim bremenom. Analiza napotitev tako pomembno podpira potrebo po bolj povezanem, interdisciplinarnem in dolgoročno organiziranem modelu obravnave kronične razširjene bolečine.

Priloga 2. Napotitve pacientov s fibromialgijo po vrstah zdravstvenih storitev, Slovenija 2024

Vrsta zdravstvene storitve	Število napotitev (vse stopnje skupaj)	Delež napotitev
Fizikalna in rehabilitacijska medicina (terciarni nivo) - KP	349	14,3%
Fiziatrično rehabilitacijska obravnava (sekundarna raven) - KP	251	10,3%
Fizikalna in rehabilitacijska medicina (terciarni nivo) - PP	216	8,9%
Celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino prva obravnava -	210	8,6%
Algološki pregled - KP	197	8,1%
Revmatološki pregled - PP	148	6,1%
Revmatološki pregled - KP	140	5,7%
Celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino prva obravnava -	107	4,4%
Akupunktura	96	3,9%
Fiziatrično rehabilitacijska obravnava (sekundarna raven) - PP	81	3,3%
Psihiatrična obravnava - PP	59	2,4%
Psihiatrična obravnava - kontrolna	57	2,3%
Algološki pregled - PP	55	2,3%
Nevromišična elektrodiagnostika (tudi elektromiografija EMG)	33	1,4%
Nevrološki pregled - KP	24	1,0%
MR cervikalne hrbtenice	23	0,9%
Kliničnopsihološka obravnava - PP	22	0,9%
Ortopedski pregled - KP	19	0,8%
Nevrološki pregled - PP	15	0,6%
MR lumbosakralne hrbtenice	14	0,6%
Poklicna rehabilitacija - KP	14	0,6%
Celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino ponovna	13	0,5%
Kliničnopsihološka obravnava - kontrolna	13	0,5%
Celostna rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino ponovna	10	0,4%
Merjenje kostne gostote	10	0,4%
MR rame	9	0,4%
MR SIS (sakroliakalnega sklepa) brez KS	9	0,4%
RTG kolka	8	0,3%
RTG kolena	7	0,3%
RTG medenice	7	0,3%
MR glave brez kontrasta	6	0,2%
MR kolka	6	0,2%
MR stopala	6	0,2%
Anesteziološki pregled - PP	5	0,2%
MR torakalne hrbtenice	5	0,2%
Nevrokirurški pregled - KP	5	0,2%
RTG lumbosakralne hrbtenice	5	0,2%
Infektološki pregled - KP	4	0,2%
Ortopedski pregled - PP	4	0,2%
Poklicna rehabilitacija - PP	4	0,2%
RTG celotne hrbtenice	4	0,2%
RTG cervikalne hrbtenice	4	0,2%
RTG dlani	4	0,2%
RTG gležnja	4	0,2%
Test avtonomnega živčevja	4	0,2%
UZ abdomna	4	0,2%
UZ mehkih tkiv	4	0,2%
UZ sklepa	4	0,2%
Anesteziološki pregled - KP	3	0,1%
Bolnišnična obravnava v psihiatriji	3	0,1%
Celostna rehabilitacija oseb s sklepnimi in obselepnimi boleznimi in okvarami -	3	0,1%
Celostna rehabilitacija pacientov z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi - PP	3	0,1%
MR kolena	3	0,1%
MR roke	3	0,1%
MR zapestja	3	0,1%
Pediatrični pregled na sekundarni ravni - KP	3	0,1%

Nadaljevanje Priloga 2.

Vrsta zdravstvene storitve	Število napotitev (vse stopnje skupaj)	Delež napotitev
Pulmološki pregled - KP	3	0,1%
RTG pc	3	0,1%
RTG prstov rok	3	0,1%
RTG stopala	3	0,1%
RTG zapestja	3	0,1%
Test z nagibno mizo	3	0,1%
Urea dihalni test	3	0,1%
Celostna rehabilitacija pacientov z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi - KP	2	0,1%
Drugi nevrološki testi in meritve	2	0,1%
Endokrinološki pregled (razen tireologije in diabetologije) - KP	2	0,1%
Endokrinološki pregled (razen tireologije in diabetologije) - PP	2	0,1%
ePosvet na področju revmatologije	2	0,1%
Kardiološki pregled - KP	2	0,1%
Kompleksna rehabilitacijska bolnišnična obravnava	2	0,1%
MR glave s KS	2	0,1%
MR gležnja	2	0,1%
Obremenitveno testiranje (Cikloergometrija)	2	0,1%
PET/CT celega telesa s 18F- FDG	2	0,1%
Pregled zaradi motenj spanja - PP	2	0,1%
Revmatološki pregled otroka - KP	2	0,1%
RTG kolena - otroci	2	0,1%
RTG komolca	2	0,1%
RTG sakroiliakalnega sklepa - SIS	2	0,1%
RTG torakalne hrbtenice	2	0,1%
Angiološki pregled - KP	1	0,0%
Biopsija kože in podkožnega tkiva	1	0,0%
Biopsija žlez slinavk in izvodil	1	0,0%
Celostna rehabilitacija oseb s sklepnimi in obselepnimi boleznimi in okvarami -	1	0,0%
Celostna rehabilitacija otrok prva obravnava - KP	1	0,0%
Celostna rehabilitacija otrok prva obravnava - PP	1	0,0%
Celostna rehabilitacija pacientov z okvaro hrbtenjače - PP	1	0,0%
CT glave brez KS	1	0,0%
CT skeleta okončin	1	0,0%
CTA pelvičnih a. in a. spodnjih okončin	1	0,0%
Diabetološki pregled - KP	1	0,0%
Drugi diagnostični očesni testi in meritve	1	0,0%
Elektrofiziološke preiskave vida	1	0,0%
Endokrinološki pregled otroka - PP	1	0,0%
Endokrinološki pregled v subspecialističnih ambulantah (razen tireologije in	1	0,0%
ePosvet na področju fizikalne in rehabilitacijske medicine (fizioterije)	1	0,0%
Ezofagogastroduodenoskopija (EGDS)	1	0,0%
Ginekološki pregled zaradi patološke nosečnosti- KP	1	0,0%
Hiperbarično zdravljenje s kisikom	1	0,0%
Infektološki pregled - PP	1	0,0%
Kapilaroskopija	1	0,0%
Kardiološki pregled - PP	1	0,0%
Klinično genetski pregled - KP	1	0,0%
Klinično genetski pregled otroka - KP	1	0,0%
Kliničnopsihološka obravnava otroka in mladostnika - kontrolna	1	0,0%
MR druga specialna slikanja	1	0,0%
MR komolca	1	0,0%
MR medenice	1	0,0%
MR skeleta brez KS - drugo	1	0,0%
MR vratu s KS	1	0,0%
Nevrološki pregled otroka - PP	1	0,0%
Obravnava v ambulanti za klinično prehrano - kontrolna	1	0,0%
Okulistični pregled (razen pregled vida za očala in pregleda zaradi kontaktnih	1	0,0%

Nadaljevanje Priloga 2.

Vrsta zdravstvene storitve	Število napotitev (vse stopnje skupaj)	Delež napotitev
Okulistični pregled v ambulantni za nevrooftalmologijo in distrofije mrežnice - KP	1	0,0%
Okulistični pregled v ambulantni za nevrooftalmologijo in distrofije mrežnice - PP	1	0,0%
Oromaksilofacialni pregled - PP	1	0,0%
Ortopedski pregled otroka - KP	1	0,0%
Ortopedski pregled otroka - PP	1	0,0%
Otorinolaringološki pregled - PP	1	0,0%
Pedopsihiatrična obravnava - kontrolna	1	0,0%
Podporna tehnologija v fizikalni in rehabilitacijski medicini - KP	1	0,0%
Poklicna rehabilitacija	1	0,0%
Pregled ščitnice (vključuje UZ ščitnice, ob indikaciji scintigrafijo ščitnice z	1	0,0%
Pregled v razvojni nevrologiji - PP	1	0,0%
Pregled zaradi motenj spanja - KP	1	0,0%
Presejanje diabetične retinopatije	1	0,0%
Revmatološki pregled otroka - PP	1	0,0%
RTG goleni	1	0,0%
RTG rame	1	0,0%
RTG reber	1	0,0%
RTG spodnje čeljusti (mandibule)	1	0,0%
Scintigrafija skeleta	1	0,0%
Spinalna ortotika - KP	1	0,0%
Spirometrija in merjenje izmenjave plinov (difuzija) in telesna pletizmografija	1	0,0%
Travmatološki pregled - KP	1	0,0%
Urološki pregled - KP	1	0,0%
UZ sečil z izmero zastanka po mikciji	1	0,0%
UZ srca	1	0,0%
Žilno kirurški pregled - KP	1	0,0%
Skupaj	2.436	100,0%

Podatki o napotitvah pacientov s fibromialgijo v letu 2024 kažejo nadaljnje povečanje pomena rehabilitacijske, algološke in interdisciplinarne obravnave pri zdravljenju kronične razširjene bolečine. Struktura napotitev še izraziteje kot leta 2018 potrjuje, da fibromialgija v sodobni klinični praksi ni razumljena zgolj kot diagnostična kategorija kronične bolečine, temveč kot kompleksno funkcionalno stanje, ki zahteva dolgotrajno rehabilitacijo, kontinuirano spremljanje in večdisciplinarni pristop. Največji delež napotitev ostaja povezan s fizikalno in rehabilitacijsko medicino, fiziatrično rehabilitacijo, algološkimi pregledi ter programi celostne rehabilitacije kronične bolečine.

Primerjava z letom 2018 kaže pomemben premik v smeri bolj rehabilitacijsko in biopsihosocialno usmerjene obravnave fibromialgije. Povečanje deleža napotitev v programe celostne rehabilitacije kronične bolečine, algološke ambulate ter psihiatrične in kliničnopsihološke obravnave nakazuje večje prepoznavanje večdimenzionalne narave bolezni. Takšen trend je skladen s sodobnimi mednarodnimi priporočili, ki poudarjajo pomen interdisciplinarne rehabilitacije, psihološke podpore in aktivnega vključevanja bolnika v dolgoročno obvladovanje bolezni. Podatki obenem kažejo, da fibromialgija še vedno predstavlja pomembno dolgoročno obremenitev specialistične zdravstvene dejavnosti. Tudi v letu 2024 izrazito prevladujejo kontrolni pregledi, kar dodatno potrjuje kronični potek bolezni ter potrebo po ponavljajočih prilagoditvah terapevtskih in rehabilitacijskih pristopov. Bolniki pogosto potrebujejo dolgotrajno spremljanje zaradi nihanja simptomov, zmanjšane funkcionalne sposobnosti, motenj spanja, utrujenosti in pridruženih psiholoških težav. Takšna struktura napotitev jasno kaže, da obstoječi zdravstveni sistem pri fibromialgiji ne zagotavlja zgolj enkratne diagnostične obravnave, temveč dolgotrajno podporo kroničnim bolnikom. Pomembna ugotovitev priloge je tudi večja prisotnost psihiatričnih, kliničnopsiholoških in

nevroloških obravnav ter testov avtonomnega živčevja in preiskav spanja. To dodatno potrjuje sodobno razumevanje fibromialgije kot bolezni, pri kateri se bolečinski simptomi pogosto prepletajo z motnjami spanja, psihološko obremenitvijo, avtonomno disregulacijo in drugimi funkcionalnimi simptomi. Prisotnost takšnih obravnav kaže, da fibromialgija pomembno presega klasični muskuloskeletni okvir bolezni ter zahteva širši biopsihosocialni pristop zdravljenja.

Podatki priloge kažejo tudi na pomembno nadaljnjo uporabo slikovnih in diagnostičnih preiskav, kar nakazuje, da diagnostična negotovost pri fibromialgiji ostaja pomemben del klinične prakse. Širok spekter specialističnih pregledov in diagnostičnih postopkov kaže na heterogenost simptomov ter pogosto potrebo po izključevanju drugih bolezni. Hkrati takšna struktura napotitev kaže na veliko porabo zdravstvenih virov ter potrebo po bolj standardiziranih kliničnih poteh in zgodnejšem prepoznavanju bolezni. Posebej pomembno je tudi povečanje napotitev v programe poklicne rehabilitacije, kar kaže, da fibromialgija pomembno vpliva na delovno sposobnost in socialno funkcioniranje bolnikov. Takšni podatki poudarjajo širši javnozdravstveni pomen bolezni ter potrebo po dolgoročnih podpornih programih, ki bi bolnikom omogočali ohranjanje funkcionalnosti in socialne vključenosti.

Priloga 2 zato kaže postopni razvoj bolj interdisciplinarnega in rehabilitacijsko usmerjenega modela obravnave fibromialgije v Sloveniji, hkrati pa razkriva tudi pomembne organizacijske omejitve zdravstvenega sistema. Velik obseg rehabilitacijskih in kontrolnih obravnav kaže na visoko dolgoročno obremenitev zdravstvenih storitev ter potrebo po povečanju rehabilitacijskih zmogljivosti, boljšem povezovanju različnih ravni zdravstvenega sistema in razvoju bolj strukturiranih modelov obravnave kronične razširjene bolečine. Podatki priloge tako pomembno dopolnjujejo ugotovitve raziskave in dodatno potrjujejo, da fibromialgija zahteva zgodnejšo, kontinuirano in interdisciplinarno obravnavo, ki vključuje rehabilitacijo, fizioterapijo, psihološko podporo in dolgoročne strategije samoobvladovanja bolezni.

Priloga 3. Mehanizmi fibromialgije – sodobno razumevanje nociplastične bolečine

Fibromialgija (FM) je danes razumljena kot kompleksna motnja procesiranja bolečine in širše senzorične regulacije. V ospredju ni izolirana okvara mišic ali sklepov, temveč spremenjeno delovanje sistemov, ki uravnavajo zaznavanje in modulacijo telesnih signalov (senzoričnih, čustvenih, avtonomnih in nevroendokrinih). Osrednji koncept sodobnega razumevanja predstavlja **centralna senzibilizacija** oziroma **nociplastična bolečina**, pri kateri je živčni sistem pretirano odziven na dražljaje, ki pri zdravih osebah niso boleči ali povzročajo bistveno manj intenzivno bolečino.

Dinamična zanka med periferijo in centralnim živčnim sistemom

FM je smiselno razumeti kot stanje, ki nastaja in se vzdržuje v **krožni, samoojačevalni zanki** med telesom in možgani. Periferija lahko preko nociceptivnih signalov, vnetnih mediatorjev, avtonomnih motenj in stresnih odzivov vpliva na centralno procesiranje. Centralni živčni sistem (CŽS) pa preko kognitivnih, čustvenih, hormonskih in avtonomnih mehanizmov ("top-down" modulacija) spreminja zaznavanje telesnih signalov ter afektivno komponento bolečine. Možgani pri tem niso pasivni sprejemnik bolečine, temveč aktivno oblikujejo interpretacijo in odziv na telesne občutke.

Zato so stres, travmatske izkušnje, anksioznost, depresivnost in motnje spanja pomembni biološki modulatorji simptomov ter lahko prispevajo k vzdrževanju bolezni – ne zgolj kot "posledica" kronične bolečine.

Spremembe centralnega procesiranja bolečine (CŽS)

Raziskave z metodami funkcionalnega slikanja možganov kažejo spremenjeno aktivnost struktur, vključenih v procesiranje bolečine in salience (npr. insula, anteriorni cingularni korteks, talamus, amigdal, somatosenzorična skorja). Pri FM je lahko prisotna povečana aktivacija že ob dražljajih nizke intenzitete, hkrati pa je lahko zmanjšana učinkovitost **descendentnih inhibitornih poti**, ki v fizioloških razmerah zavirajo prenos bolečinskih signalov iz hrbtenjače proti možganom.

V patofiziologijo so vključeni tudi nevrottransmiterski sistemi (zlasti serotoninski in noradrenergični), ki sodelujejo pri endogeni modulaciji bolečine ter so povezani tudi z utrujenostjo, razpoloženjem, motivacijo in spanjem. Podatki na tem področju so heterogeni, vendar podpirajo razumevanje FM kot motnje regulacije več prepletajočih se sistemov.

Centralna senzibilizacija na ravni hrbtenjače

Na ravni hrbtenjače lahko pride do povečane vzdražljivosti nevronov v dorzalnem rogu, kar prispeva k pojavom, kot sta **alodinija** (bolečina ob običajno nebolečih dražljajih) in **hiperalgezija** (pretirano močan bolečinski odziv). V tem okviru se opisuje vloga ekscitatornih nevrottransmiterjev (npr. glutamat) in neuropeptidov (npr. substanca P) ter mehanizem postopnega stopnjevanja odziva ob ponavljajočih dražljajih (t. i. "wind-up").

Periferni prispevki: small fiber neuropathy in nevrogeno vnetje

Čeprav je centralna komponenta ključna, vse več dokazov kaže, da pri delu bolnikov pomembno prispevajo tudi periferni mehanizmi. Opisane so spremembe malih živčnih vlaken (**small fiber neuropathy**), pri katerih okvarjena C-vlakna in A-delta vlakna lahko spontano generirajo bolečinske impulze ter povečujejo periferno senzibilizacijo. Periferna živčna vlakna lahko sproščajo mediatorje (npr. citokine, CGRP, substanco P), kar prispeva k nevrogenemu vnetju in dodatni aktivaciji nociceptorjev, s čimer se krepi začarani krog med periferijo in

centralno preobčutljivostjo. Poudariti je treba, da ti mehanizmi niso nujno prisotni pri vseh bolnikih.

Nevroinflamacija in vloga glialnih celic

Pomemben raziskovalni fokus zadnjih let je **nevroinflamacija**. Aktivacija mikroglije in astrocitov v možganih je povezana s sproščanjem proinflammatoryh citokinov (npr. IL-1 β , IL-6, IL-8, TNF- α), ki lahko spreminjajo sinaptični prenos, povečujejo vzdražljivost nevronov ter vplivajo na utrujenost, kognitivno disfunkcijo in razpoloženje. Študije poročajo o povečani aktivaciji glialnih celic v različnih možganskih regijah, kar podpira koncept nevroimunskih prispevkov k simptomom vsaj pri delu bolnikov.

Stresni sistem (HPA os), avtonomna disregulacija in spanje

FM je tesno povezana tudi z disregulacijo stresnega sistema. Pri delu bolnikov so opisane spremembe v delovanju **hipotalamo-hipofizno-adrenalne osi (HPA osi)** ter avtonomnega živčnega sistema, pogosto s tendenco k simpatični hiperaktivaciji. To se lahko klinično odraža v palpitacijah, mišični napetosti, utrujenosti in motnjah prekrvitve. Kronični stres, travma in motnje spanja lahko prispevajo k trajnejši aktivaciji stresnega sistema ter povečani občutljivosti za bolečino.

Motnje spanja imajo pri FM osrednjo vlogo: nekvaliteten in fragmentiran spanec zmanjšuje sposobnost descendente inhibicije bolečine in je povezan s povečano produkcijo vnetnih mediatorjev. Hkrati kronična bolečina dodatno moti spanec, kar ustvarja samovzdrževalno zanko med bolečino, stresom, nespečnostjo in centralno senzibilizacijo.

Pomen za obravnavo: zakaj multimodalni pristop deluje

FM predstavlja model stanja, pri katerem se telesni in duševni procesi funkcionalno prepletajo: čustva, pričakovanja, pozornost in stres imajo neposreden biološki vpliv na živčni, endokrini in imunski sistem, medtem ko kronična bolečina, nevroinflamacija in nevrotransmitterske spremembe vplivajo na razpoloženje, kognicijo in vedenje. Zato obravnava ne more biti usmerjena zgolj v zmanjševanje bolečine, temveč tudi v ponovno uravnavanje regulacijskih sistemov.

Pomembno mesto imajo fizioterapevtski pristopi (postopno dozirano gibanje, senzomotorična aktivacija, dihalne tehnike, sprostitvene metode, učenje obremenitve), ki lahko vplivajo na centralno senzibilizacijo, avtonomno regulacijo, stresni odziv in nevroplastičnost. Sodobna fizioterapija tako ne deluje zgolj na mišice in sklepe, temveč podpira tudi ponovno uravnavanje povezave med telesom in živčnim sistemom.

Dve ključni pojasnili (za realna pričakovanja):

Fibromialgija je heterogena: pri različnih posameznikih so lahko v ospredju različni mehanizmi in različen vzorec simptomov.

Opisana spoznanja izhajajo iz različnih raziskovalnih pristopov; pri posamezniku se **najverjetneje ne izrazijo vsi mehanizmi enako**. Zato je smiselna individualno prilagojena, postopna in celostna obravnava.

8 STVARNO KAZALO

A

analiza dostopnosti pacientov s fibromialgijo po zdravstvenih storitvah, 40–62
analiza podatkov, 15–17
analiza potreb bolnikov s fibromialgijo, 1–17, 63–66
anketa o potrebah bolnikov, 15–17, 18–39
anksioznost, 26–27

B

bolečina, 20–31, 63–66
bolniki s fibromialgijo
– dostop do zdravstvenih storitev, 40–62
– potrebe in izkušnje, 18–39
– pot do diagnoze, 20–27
brezplačna izbira izvajalca zdravstvenih storitev, 42–48

Č

čakalne dobe (ČD), 49–62
čakajoči pacienti na zdravstveno obravnavo, 49–62

D

diagnoza fibromialgije, 20–27
dostop do rehabilitacije, 45–48
dostop do zdravstvenih storitev, 40–62
dostopnost fizioterapije, 45–47
Društvo za fibromialgijo, 31–39
– informacijsko vozlišče, 31–33
– podpora bolnikom, 33–39
– vloga društva, 31–39

F

Fibromialgija
– breme bolezni, 20–31
– potrebe bolnikov, 18–39
– postavitve diagnoze, 20–27
– specialistična obravnava, 40–62
– zdravljenje in samopomoč, 28–31
fizioterapija, 29–31, 45–47
fizioterapija na primarni ravni, 45–47

I

informacijski vidik dostopnosti, 40–48
informiranje bolnikov, 31–39
izbira izvajalca zdravstvenih storitev, 42–48
izobraževanje bolnikov, 31–39
izvajalci zdravstvenih storitev, 40–48

M

metoda mešanih pristopov, 14–15
metodologija raziskave, 14–17
mišično-skeletne bolečine (MiSk-Bol), 10–13

N

napotitve pacientov s fibromialgijo, 40–48
Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ), 10–13
načrt za okrevanje in odpornost (NOO), 5–13

O

omejitve raziskave, 17
osebni zdravnik
– koordinacija obravnave, 40–48
– vloga pri informiranju bolnikov, 31–39

P

pacienti s fibromialgijo
– potrebe po specialistični obravnavi, 40–49
– uporaba zdravstvenih storitev, 25–27
– življenjske okoliščine, 20–24
portal o čakalnih dobah, 49–62
pot do diagnoze, 20–27
prosta izbira izvajalca, 42–48

R

rehabilitacija, 45–48
rehabilitacija oseb s kronično nerakavo bolečino, 45–48
rezultati ankete, 18–39
rezultati analize administrativnih podatkov, 40–62

S

samoplačniške terapije, 28–31
samopomoč, 28–31
specialistična obravnava, 40–62
strategije samopomoči, 28–31

U

uporaba zdravstvenih storitev, 25–27
URI Soča, 45–48

Z

zdravstvena obravnava pacientov s fibromialgijo, 40–62
zdravstvene storitve
– dostopnost, 40–62
– uporaba, 25–27
zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), 40–62
zbiranje in analiza podatkov, 15–17

