

Skýrsla vinnuhóps landlæknis

Um þjónustu við sjúklinga með ME, langvinnt COVID-19, umhverfisveikindi, POTS og skylda sjúkdóma

SEPTEMBER 2026



Efnisyfirlit

Um vinnuhópinn og verkefni hans.....	5
I. kafli: Lykilatriði og helstu tillögur	8
Lykilatriði	8
Helstu tillögur	9
On the working group and its tasks	13
Key takeaways	16
Main recommendations	17
II. kafli: Yfirlit um sjúkdómana	21
Inngangur	21
Myalgic encephalomyelitis (ME)	22
Langvinnt COVID-19	24
Truflanir í ósjálfráða taugakerfinu	25
POTS (stöðubundið hraðtaksheilkenni).....	26
Umhverfisveikindi.....	27
Mastfrumuræsingarheilkenni.....	28
Um bólusetningar.....	29
Sjúkdómar tengdir íhlutum	30
Vefjagigt	31
Kulnun.....	32
Sjúkdómshorfur	33
Sjúklinga- og hagsmunafélög	34
III kafli Viðfangsefni	35
1. Um algengi sjúkdómanna, heilbrigðisþjónustu og greiningarkóða	35
2. Lýsandi sjúkdómsheiti	45
3. Klínískar leiðbeiningar um greiningu og meðferð	47
4. Gerð fræðsluefnis	57

5. Endurhæfing.....	59
6. Heilbrigðisþjónusta	67
7. Eftirfylgd	77
IV. kafli: Önnur atriði sem vinnuhópurinn telur mikilvæg	79
1. Listar sem hjálpa til við greiningu, meðferð og stöðumat	81
2. Sýn ME félags Íslands á sjúkdómsheiti	87
3. Sýn ME félags Íslands á þjónustu við ME-sjúklinga.....	96
4. Sýn Samtaka um POTS á Íslandi á þjónustu fyrir fólk með POTS	123
5. Umhverfisveikindi	129
6. Fræðslubæklingur til skóla.....	141
7. Stoðtæki og aðlögunarlausnir.....	145
8. Háþrýstisúrefnismeðferð	159
9. Um tryggingavernd	162
10. Um hlutverk málastjóra í heilbrigðisþjónustu	171
11. Samstarfsyfirlýsing um Akureyrarklíníkina	173
12. Akureyrarklíníkin	176
13. Um vísindi	195
14. Fortíðin í nýju ljósi	202

Um vinnuhópinn og verkefni hans

Í ágúst 2025 fól heilbrigðisráðherra landlækni að setja á fót vinnuhóp til að fjalla um fyrirkomulag heilbrigðisþjónustu við einstaklinga sem glíma við sjúkdóma og heilkenni sem kennd eru við ME (Myalgic encephalomyelitis), langvinnt COVID-19 og POTS. Landlæknir ákvað í nóvember 2025 að bæta umhverfisveikindum við sem verkefni hópsins, enda viss skörun á milli birtingarmynda umhverfisveikinda og þeirra sjúkdóma sem nefndin fjallaði um.

Skipan hópsins var eftirfarandi:

- Arnór Víkingsson, gígjarlæknir, formaður Endurhæfingarráðs. Arnór sagði sig úr vinnuhópnum í maí 2026
- Davíð O. Arnar, yfirlæknir hjartalækninga á Landspítala. Davíð sagði sig úr vinnuhópnum júní 2026
- Freyja Imsland, doktor í erfðafræði, fulltrúi ME félags Íslands
- Friðbjörn Sigurðsson, læknir, fulltrúi Akureyrarklíníkurinnar
- Hugrún Vignisdóttir, sálfræðingur, varaformaður og fulltrúi Samtaka um POTS á Íslandi
- Kristín Sigurðardóttir, slysa- og bráðalæknir, Lýðheilsuráð Lí
- Linda Gunnarsdóttir, sjúkráþjálfari, fulltrúi SUM – Samtaka um áhrif umhverfis á heilsu
- María Heimisdóttir, landlæknir
- María Guðlaug Hrafnisdóttir, yfirtryggingalæknir, fulltrúi Sjúkratrygginga Íslands
- Nanna S. Kristinsdóttir, framkvæmdastjóri lækninga, fulltrúi Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins
- Sigríður Elín Ásgeirsdóttir, alþjóðaviðskiptafræðingur, en nú öryrki vegna langvinns COVID-19, fulltrúi Ský - Félags fólks með Post Covid
- Sigurveig Þ. Sigurðardóttir, yfirlæknir ofnæmis- og ónæmislækninga, fulltrúi Landspítala
- Una Emilsdóttir, sérnámslæknir í atvinnu- og umhverfislækningum
- Unnur Anna Valdimarsdóttir, prófessor í faraldsfræði, forseti Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands

Kjartan Hreinn Njálsson, aðstoðarmaður landlæknis var starfsmaður vinnuhópsins.

Tilurð vinnuhópsins má rekja til aukinnar vitundar um þessa sjúkdómahópa undanfarin ár og þörf á að bæta þjónustu við þá sjúklinga sem glíma við þessa sjúkdóma og heilkenni. Fjölmargir sjúklingar hafa leitað til heilbrigðisþjónustunnar með einkenni sem tengjast þessum sjúkdómum og fengið misgóða þjónustu. Því er ljóst að þörf er á skipulagðri nálgun við greiningu, meðferð og eftirfylgd.

Vinna hópsins fór bæði fram á reglulegum fundum sem og í hópavinnu milli funda. Markmið vinnuhópsins, samkvæmt ósk heilbrigðisráðherra, var að skila niðurstöðu í formi minnisblaðs fyrir 1. desember 2025. Vinnan reyndist hins vegar mun umfangsmeiri en upphaflega hafði verið gert ráð fyrir. Ráðuneytið var reglulega upplýst um stöðu mála. Lykilatriðum og helstu tillögum vinnuhópsins var skilað til landlæknis þann 1. júlí 2026.

Í framhaldi af því tók Friðbjörn Sigurðsson að sér að draga saman umræðu vinnuhópsins og fyrirbyggjandi skjöl, vinna úr efninu og setja niðurstöðurnar í heildstætt samhengi, auk þess að annast frágang skýrslunnar. Lykilatriðin og helstu tillögurnar hafa verið lítillega uppfærð við gerð þessarar skýrslu. Við þá vinnu naut Friðbjörn góðrar aðstoðar Freyju Imsland og Hugrúnar Vignisdóttur.

Vinnuhópnum var falið af hálfu heilbrigðisráðherra að taka til umfjöllunar nokkur umfangsmikil viðfangsefni. Þau eru:

1. Kanna gögn um algengi, heilbrigðisþjónustu hópsins og skilgreina greiningarkóða ef þarf.
2. Íhuga þægileg og lýsandi sjúkdómsheiti.
3. Sjá til að gerðar verði klínískar leiðbeiningar um greiningu og meðferð.
4. Koma af stað gerð fræðsluefnis.
5. Skilgreina hvernig endurhæfing skuli vera.
6. Skilgreina hvernig eftirfylgd þurfi að vera.
7. Skoða hvernig heilbrigðisþjónustu við þennan fjölbreytta hóp verði best fyrir komið.
8. Greina frá öðrum atriðum sem hópurinn telur mikilvæg.

Í vinnu nefndarinnar kom fram að það voru fjölmörg atriði sem hópurinn taldi mikilvægt að fjallað væri nánar um, sbr. lið 8. Því var ákveðið að gera sér kafla með þeim viðfangsefnum. Vinnuhópurinn tók ekki sameiginlega afstöðu til allra viðfangsefnanna í 8. lið. Umfjöllunin er misítarleg og er henni skipt upp í undirkafla, einstaklingar innan vinnuhópsins bera ábyrgð á mörgum þeirra og þá eru undirkaflarnir sérstaklega kenndir þeim.

Undirkaflarnir eru:

1. Listar sem hjálpa til við greiningu, meðferð og stöðumat, *Freyja Imsland, Friðbjörn Sigurðsson, Hugrún Vignisdóttir*, bls. 81
2. Sýn ME-félags Íslands á sjúkdómsheiti, *Freyja Imsland*, bls. 87
3. Sýn ME-félags Íslands á þjónustu við ME-sjúklinga, *Freyja Imsland*, bls. 96
4. Sýn Samtaka um POTS á Íslandi á þjónustu fyrir fólk með POTS, *Hugrún Vignisdóttir*, bls. 123

5. Umhverfisveikindi, *Kristín Sigurðardóttir, Linda Gunnarsdóttir, Sigurveig Sigurðardóttir og Una Emilsdóttir*, bls. 129
6. Fræðslubæklingur um ME fyrir skóla, *ME félagið í samstarfi við Akureyrarklíníkina*, bls. 141
7. Stoðtæki og aðlögunarlausnir, *Freyja Imsland og Hugrún Vignisdóttir*, bls. 148
8. Háþrýstisúrefnismeðferð, *Friðbjörn Sigurðsson og Sigurveig Sigurðardóttir*, bls. 159
9. Um tryggingavernd, *vinnuhópurinn með aðstoð frá Ingunni Eir Eyjólfsdóttir, félagsráðgjafa Akureyrarklíníkurinnar*, bls. 162
10. Um hlutverk málastjóra í heilbrigðisþjónustu, *Friðbjörn Sigurðsson*, bls. 171
11. Samstarfsyfirlýsing um Akureyrarklíníkina 16. ágúst 2024, bls. 173
12. Akureyrarklíníkin, *Friðbjörn Sigurðsson*, bls. 176
13. Um vísindi, *Friðbjörn Sigurðsson, Sigurveig Sigurðardóttir og Unnur Anna Valdimarsdóttir*, bls. 195
14. Fortíðin í nýju ljósi, *Freyja Imsland, Friðbjörn Sigurðsson og Hugrún Vignisdóttir*, bls. 202

I. kafli: Lykilatriði og helstu tillögur

Lykilatriði

- Sjúklingar með Myalgic encephalomyelitis (ME), langvinnt COVID-19, umhverfisveikindi, POTS, og skylda sjúkdóma hafa margir gríðarlega sjúkdómsbyrði sé miðað við sjúklinga með aðra alvarlega sjúkdóma. Þrátt fyrir það er þjónusta við sjúklingahópinn í engu samræmi við þá staðreynd.
- Sjúkdómarnir eru mjög dýrir fyrir sjúklinga, fjölskyldur þeirra og samfélagið, m.a. vegna skertrar náms- og starfsgetu og brotthvarfs af vinnumarkaði eða skóla.
- Stórefla þarf heilbrigðis- og félagsþjónustu við þennan sjúklingahóp.
- Stórbæta þarf tryggingavernd sjúklinganna.
- Koma þarf á viðeigandi endurhæfingarúrræðum, og tryggja að skaðlegri endurhæfingarnálgun verði ekki beitt.
- Slá þarf afdráttarlausu varnagla við því að þessir sjúkdómar séu afgreiddir, flokkaðir eða meðhöndlaðir sem sálrænir eða sálfélagslegir sjúkdómar.
- Efla þarf rannsóknir hérlandis á þessum sjúkdómum. Með markvissri uppbyggingu getur Ísland orðið leiðandi í rannsóknum og meðferð á langvinnum afleiðingum sýkinga og umhverfisáhrifa.
- Auka þarf fjárveitingar til málaflokksins í samræmi við umfang hans og alvarleika.

Helstu tillögur

Til heilbrigðisyfirvalda

- Þörf er á vitundarvakningu innan heilbrigðisþjónustunnar á eðli og alvarleika sjúkdómsflokksins.
- Stórefla þarf fræðslu starfsfólks innan heilbrigðisþjónustunnar og auka skilning þess á því hversu alvarleg og raunveruleg veikindi þessara sjúklingahópa eru.
- Samræma þarf og staðla greiningarkóða þannig að unnt sé að halda betur utan um skráningu á algengi og nýgengi.
- Heilsugæslan er fyrsti viðkomustaður fyrir mat og upphafsmeðferð sjúklinga, en flestir þeirra þurfa meiri sérfræðistuðning og eftirfylgd en heilsugæslan getur boðið upp á.
- Efla þarf starfsemi Akureyrarklíníkurinnar. Hún sinnir nú þegar öllum þessum sjúklingahópum, en þjónustubörfin er langtum meiri en hægt er að anna með núverandi mönnun. Lagt er til að skoðað verði með hvaða hætti sé best hægt að styrkja Akureyrarklíníkina og tryggja órofna starfsemi hennar til framtíðar. Formgera þarf samstarf Akureyrarklíníkurinnar og Landspítala.
- Lagt er til að [leiðbeiningar frá Bateman Horne](#) stofnuninni í Bandaríkjunum varðandi ME, langvinnt COVID-19 og skyld veikindi verði hafðar til hliðsjónar í mati og meðferð héraðs.
- Lagt er til að ME verði skilgreint sem alvarlegur krónískur taugasjúkdómur þar sem hefðbundin endurhæfing á ekki við.
- Lagt er til að sérfræðiálit um greiningu og meðferð við POTS frá [Heart Rhythm Society](#), [Canadian Cardiovascular Society](#) sem og áðurnefndar leiðbeiningar frá Bateman Horne stofnuninni verði höfð til hliðsjónar við mat og meðferð POTS héraðs.
- Lagt er til að rafræn sjúkraskrárkerfi hins opinbera verði sameinuð hið fyrsta og að gerð verði krafa um að sjálfstætt starfandi sérfræðilæknar og meðferðarstofnanir sem kostaðar eru af almenningi noti sameiginlegt og samhæft rafrænt sjúkraskrárkerfi.
- Lagt er til að gerð verði framskyggn rannsókn héraðs á ávinningi af vökvagjöf í æð fyrir þessa sjúklingahópa.
- Lagt er til að framkvæmd verði klínísk rannsókn við Landspítala á árangri háþrýstisúrefnismeðferðar við þessum sjúkdómum, eftir atvikum í samstarfi við erlenda háskólastofnanir.
- Lagt er til að heilbrigðisþjónusta við alvarlega veika sjúklinga verði bætt á heimavelli, meðal annars með vitjunum, blóðsýnatöku og fjarþjónustu.
- Tryggja þarf að allt húsnæði þar sem heilbrigðisþjónusta sé veitt sé heilnæm, þannig að fólk með umhverfisveiki verði ekki fyrir skaða af því að leita sér þjónustu.

- Tryggja þarf að einstaklingar með þessa sjúkdóma sem búa við álagsóþol og örmögnun vegna álags verði ekki fyrir skaða vegna þess álags sem þeir kunna að verða fyrir innan heilbrigðiskerfisins, hvort sem er við endurhæfingu, örorkumat, vistun á heilbrigðisstofnunum, eða þegar þeir þurfa að leita annarrar heilbrigðisþjónustu.
- Þrátt fyrir áskoranir er mikil þörf á endurhæfingarúrræðum. Lagt er til að stofnuð verði sérhæfð endurhæfingarmiðstöð fyrir þessa sjúkdóma í nánú samstarfi við Akureyrarklíníkina og sjúklingasamtök. Tryggja þarf að sú starfsemi fari fram í heilnæmu húsnæði.
- Koma þarf á fót lífsýnasafni fyrir þessa sjúkdóma í samstarfi við Landspítala, Háskóla Íslands og Akureyrarklíníkina.
- Efla þarf enn frekar alþjóðlegt samstarf og er lagt til að heilbrigðisráðherra og samstarfráðherrar nýti vettvang Norðurlandaráðs í því skyni að styrkja norrænt samstarf á þessu sviði.
- Vönduð skráning upplýsinga er forsenda rannsókna. Vinna þarf að innleiðingu staðlaðra skráningarkerfa og uppbyggingu gagnagrunns til að styðja við rannsóknir á þessum sjúkdómum.
- Lagt er til að stofnaður verði vinnuhópur með aðkomu heilbrigðisyfirvalda, byggingariðnaðarins og annarra fagaðila sem móti tillögur um hvernig draga megí úr heilsufarsáhrifum óheilnæms húsnæðis og tilfellum umhverfisveikinda.
- Fjármagna þarf sálfræðiþjónustu innan opinbera tryggingakerfisins og samþætta hana við þjónustu heilsugæslunnar og Akureyrarklíníkurinnar, sem og annarra sérhæfðra úrræða.
- Skipuleggja þarf herferð til að uppræta fordóma meðal fagaðila gagnvart þessum sjúkdómum og tryggja að sjúklingar hljóti viðeigandi móttökur og stuðning hvarvetna.
- Efla þarf nýliðun og fjölga fagaðilum sem eru sérfróðir í meðferð þessara sjúkdóma.
- Þessir sjúkdómar hafa verið vanrannsakaðir miðað við fjölda sjúklinga og mikla sjúkdómsbyrði þeirra. Því er ekki hægt að gera hefðbundnar kröfur um að einungis gagnreyndum meðferðum sé beitt til að bæta líf sjúklinga. Þess í stað þarf að taka mið af reynslu meðferðaraðila og sjúklinga, samhliða nýjustu vísindalegu þekkingu.

Til félagsmálayfirvalda

- Lagt er til að sjúklingahópurinn njóti sömu félagslegu réttinda og aðrir einstaklingar með alvarlega og króníska taugasjúkdóma.
- Tryggja þarf að heimilisaðstoð standi til boða á sem flestum heimilum einstaklinga með þessa sjúkdóma, óháð fjölskyldusamsetningu.
- Lagt er til að félagsmálaráðuneyrið kosti eina stöðu félagsráðgjafa við Akureyrar-klíníkina. Félagsráðgjafinn hefði það hlutverk að styðja sjúklinga og fjölskyldur þeirra, veita sveitarfélögum og öðrum þjónustuaðilum ráðgjöf, stuðla að samræmingu

félagslegra úrræða og efla samfellu milli heilbrigðis- og félagsþjónustu fyrir þennan sjúklingahóp.

- Átak þarf til að tryggja að leikskólar, skólar, vinnustaðir og heilbrigðisstofnanir hafi heilnæmt inniloft.
- Hlúa þarf sérstaklega að börnum þeirra foreldra sem glíma við þessa sjúkdóma til að tryggja að þau verði ekki fyrir skaða vegna veikinda foreldris. Í sumum tilvikum kann að vera þörf á sértækum úrræðum innan félagsþjónustu, svo sem stuðningsfulltrúa, ráðgjöf eða annarri fjölskylduþjónstu.
- Tryggja þarf að börn og ungmenni séu ekki tekin af foreldrum sínum vegna vantrúar fagaðila á tilvist sjúkdómanna.
- Tryggja þarf að börn og ungmenni með þessa sjúkdóma njóti dyggs stuðnings til menntunar þrátt fyrir þær hindranir sem sjúkdómarnir setja þeim. Taka þarf tillit til þess að skynrænt umhverfi skóla getur reynst ósamræmanlegt skólagöngu veikra barna með verulega skert álagsspol og að margir skólar glíma við rakaskemmdir og myglu í húsnæði.
- Þörf er á vitundarvakningu innan félagsþjónustunnar á eðli og alvarleika þessara sjúkdómsflokksina.

Til háskólayfirvalda

- Efla þarf kennslu um þessa sjúkdóma í heilbrigðisvísindagreinum í háskólum landsins, sem og í framhaldsnámi og símenntun heilbrigðisstétta.
- Lagt er til að stofnuð verði sérstök kennslu- og rannsóknarstaða um þessa sjúkdóma við Háskóla Íslands.
- Tryggja þarf fjármögnun til skráningar, lífsýnasafns og rannsóknarstarfs. Með markvissri uppbyggingu getur Ísland orðið leiðandi í rannsóknum á þessum sjúkdómum.
- Stofna þarf formlega „Rannsóknasetur um langvinnar afleiðingar sýkinga og annarra umhverfisþátta“ í samvinnu Háskóla Íslands, Landspítala og Akureyrarklíníkurinnar.

Til Tryggingastofnunar og Sjúkratrygginga Íslands

- Lagt er til að Tryggingastofnun ríkisins og Sjúkratryggingar Íslands vinni saman, í samráði við sjúklingasamtök, að gerð upplýsingaefnis um tryggingaréttindi einstaklinga með þessa sjúkdóma innan opinbera kerfisins.
- Lagt er til að stofnaður verði vinnuhópur Lyfjastofnunar, Sjúkratrygginga Íslands og meðferðaraðila sem taki afstöðu til greiðslupátttöku einstakra lyfja, með þeim fyrirvara að við meðferð vanrannsakaðra sjúkdóma sé ekki hægt að gera sömu kröfur um gagnreyndar meðferðir og þegar um vel rannsakaða sjúkdóma er að ræða.
- Lagt er til að reglugerð nr. 1143/2019 um greiðslupátttöku Sjúkratrygginga í lyfjakostnaði verði endurskoðuð með það að markmiði að tryggja viðeigandi greiðslupátttöku lyfja fyrir þessa sjúklingahópa.

- Lagt er til að fylgiskjal með reglugerð nr. 760/2021 um hjálpartæki verði endurskoðað með það að markmiði að tryggja að þessir sjúklingahópar hafi aðgang að hjálpartækjum og stoðlausnum sem geta dregið úr álagi og hægt á versnun sjúkdóms.
- Lagt er til að gerð verði breyting á reglugerð nr. 722/2009 þannig að Sjúkratryggingar geti tekið þátt í kostnaði við að fjarlægja íhluti þegar sjúklingur hefur verið greindur með íhlutaveiki, svo sem vegna silíkon brjóstapúða.
- Heilsa, virkni, og samfélagsþátttaka sjúklinga með þessa sjúkdóma eru oft verulega skert vegna óhentugs eða óheilnæms húsnæðis. Styðja þarf sjúklinga til að komast í húsnæði sem styður við heilsu þeirra og dregur úr örorkubyrði.

Til fjármálayfirvalda

- Fjármálayfirvöld eru hvött til að stórefla fjármögnun til þessa málaflokks í samræmi við umfang hans og alvarleika.

On the working group and its tasks

In August 2025, the Minister of Health tasked the Director of Health with establishing a working group to address the organisation of healthcare services for individuals suffering from Myalgic Encephalomyelitis (ME), Post COVID-19 Syndrome (PCS) and Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS). In November 2025 the Director of Health decided to add environmentally acquired illness to the conditions the working group was tasked with covering, given the overlap of symptoms found between environmentally acquired illness and the conditions already under consideration by the group.

The working group was composed as follows:

- Arnór Víkingsson, rheumatologist and Chair of the Rehabilitation Council. Arnór resigned from the working group in May 2026
- Davíð O. Arnar, Chief of cardiology, Landspítali – University Hospital. Davíð resigned from the working group in June 2026
- Freyja Imsland, PhD in genetics, representative of The ME Society of Iceland
- Friðbjörn Sigurðsson, physician at The Akureyri Clinic
- Hugrún Vignisdóttir, psychologist, Vice Chair and representative of the Icelandic POTS Association
- Kristín Sigurðardóttir, emergency medicine physician, member of the Public Health Council of Icelandic Medical Association
- Linda Gunnarsdóttir, physiotherapist, representative of SUM – The Icelandic Association of Environmental Impact on Health
- María Heimisdóttir, Director of Health
- María Guðlaug Hrafnisdóttir, Medical Director at Iceland Health
- Nanna S. Kristinsdóttir, Chief Medical Officer at Primary Health Care Centres of the Capital Area
- Sigríður Elín Ásgeirsdóttir, International Business Specialist, now disabled from long COVID-19, representative of Ský - The Post Covid Association in Iceland
- Sigurveig Þ. Sigurðardóttir, Chief physician Immunology, Landspítali – University Hospital
- Una Emilsdóttir, resident physician in occupational and environmental medicine
- Unnur Anna Valdimarsdóttir, Professor of Epidemiology and Dean of the School of Health Sciences, University of Iceland

Kjartan Hreinn Njálsson, Assistant to The Director of Health, served as the secretary to the working group.

The establishment of the working group followed increased awareness of these conditions in recent years, and recognition of the need to improve services for patients living with these diseases and syndromes. Many patients have sought healthcare for symptoms associated with these conditions and have received healthcare of varying quality. There is therefore a clear need for a more structured approach to diagnosis, treatment, and follow-up.

The work of the group was carried out through regular meetings as well as in subgroup work between meetings. At the request of the Minister of Health the working group was tasked with submitting its conclusion in the form of a memorandum by 1 December 2025. However, the work proved more extensive than initially anticipated. The Ministry was regularly updated on the progress. The key findings and main recommendations were submitted to the Director of Health on 1 July 2026.

Following on from then, Friðbjörn Sigurðsson undertook the responsibility to summarise the working group's discussions and documents, collate the findings in context, as well as preparing the final report. For this task, he received most valuable assistance from Freyja Imsland and Huguína Vignisdóttir.

The Minister of Health had tasked the working group with addressing several extensive topics as follows:

1. Review data on prevalence and healthcare services for the patient groups and define diagnosis codes where necessary.
2. Consider appropriate and descriptive disease terminology.
3. Ensure the development of clinical guidelines for diagnosis and treatment.
4. Initiate the development of educational/information materials.
5. Define appropriate approaches to rehabilitation.
6. Define appropriate healthcare follow-up.
7. Examine how healthcare services for this diverse group of patients can best be organised.
8. Report on any other matters that the working group considers important.

During the work of the group, a number of additional topics were identified that members considered important to address in greater detail in accordance with item 8 above. It was therefore decided to include a separate subchapter covering these topics. The working group did not adopt a collective position on all topics addressed under item 8. Individual members of the

working group are responsible for several of these subsections, in which case authorship is specifically indicated.

Key takeaways

- Patients with ME, Post COVID-19 syndrome, environmentally acquired illness, POTS, and related conditions experience a high disease burden when compared to patients with other serious illnesses. Despite this, the level of healthcare and support available to these patient groups is not in accordance with the severity of their illness and its impact on their lives.
- These conditions also impose substantial costs on patients, their families, and society, including through reduced capacity for education and employment and withdrawal from schools or the labor market.
- Healthcare and social services for these patient groups need to be extensively strengthened.
- The social security system must provide better support to these patient groups, including disability benefits, medical aids and coverage of medicine costs.
- Appropriate rehabilitation services need to be established, and it must be ensured that potentially harmful rehabilitation approaches are not employed.
- Clear safeguards are needed to prevent these conditions from being dismissed, classified, or treated as psychological or psychosocial disorders.
- Research on these diseases must be strengthened and funded. With strategic and targeted approach, Iceland has the potential to take a leading role in research and treatment of long-term consequences of infections and environmental exposures.
- Funding for this field must be increased to reflect the scale and severity of the problem.

Main recommendations

To Health Authorities

- Awareness needs to be raised within the healthcare system about the nature and severity of these illnesses.
- Education for healthcare professionals needs to be significantly strengthened, to improve their understanding of how serious these illnesses are and the very real impact they have on patients.
- Diagnosis codes need to be standardised and utilised with consistency, so that prevalence and incidence can be recorded more accurately.
- Primary healthcare is the first point of contact for assessment and initial treatment, however most patients in these groups require greater specialist support and follow-up than the primary healthcare services can provide.
- The operation of The Akureyri Clinic needs to be strengthened. The clinic already serves all of these patient groups, but the demand far exceeds what can be provided with current staffing levels. It is proposed that avenues to support the uninterrupted operation of The Akureyri Clinic for the future will be explored. The collaboration between The Akureyri Clinic and Landspítali – University hospital should be formalised.
- It is proposed that the Clinical Care Guide from Bateman Horne, USA for ME, Long COVID, and related illnesses be used to support the assessment and treatment of patients in Iceland.
- It is proposed that ME should be defined as a serious chronic neurological disease, for which conventional rehabilitation is not indicated.
- It is proposed that the expert guidance on the diagnosis and management of POTS from the Heart Rhythm Society and the Canadian Cardiovascular Society, as well as guidelines from the Bateman Horne Center, be used as reference in the assessment and treatment of POTS in Iceland.
- It is proposed that electronic medical record systems within the public healthcare services be unified as soon as possible, and that privately practicing specialists and treatment facilities that are publicly funded be required to use a common and coordinated medical record system with the public health care medical record system.
- It is proposed that a prospective study be conducted in Iceland on the benefits of intravenous fluid therapy for these patient groups.
- It is proposed that a clinical study be conducted at Landspítali – University Hospital on the efficacy of Hyperbaric Oxygen Therapy in the treatment of these diseases, preferably in international academic collaboration.

- It is proposed that home healthcare services for severely ill patients be improved, including home visits, mobile phlebotomy, and telehealth services.
- It should be ensured that all premises where health care services are provided are wholesome and free of environmental health hazards so that patients with environmentally acquired illness do not suffer health consequences when seeking healthcare.
- It should be ensured that patients who are at risk of experiencing post-exertional malaise (PEM) and have markedly reduced tolerance to exertion are not harmed by excessive physical, cognitive, or other demands when accessing healthcare. This applies equally to rehabilitation, disability assessment, inpatient care, and all other forms of healthcare.
- Despite the challenges involved, there is great need for appropriate rehabilitation services. It is proposed that a specialised rehabilitation centre for these conditions is founded, in close collaboration with The Akureyri Clinic and patient advocacy groups. This centre must operate in a wholesome environment free of environmental health hazards.
- A biobank for these illnesses needs to be established in collaboration between Landspítali – University Hospital, the University of Iceland, and The Akureyri Clinic.
- International cooperation should be further strengthened, and it is proposed that the Minister of Health and the Minister of Nordic Cooperation use the Nordic Council as a forum with the aim to support Nordic collaboration in this field.
- High-quality data registries are essential prerequisites for research. Work should be undertaken to implement standardised registration systems and develop a database to support research on these diseases.
- It is proposed that a working group be established, with participation from the health authorities, the construction industry and other relevant professions to develop proposals on how to reduce the incidence of environmentally acquired illness due to unwholesome buildings.
- Psychological services should be funded within the social security system, and coordinated with primary healthcare, The Akureyri Clinic, and other specialised services.
- A campaign should be organized to eradicate prejudice among healthcare professionals towards these illnesses, and to ensure that patients are treated appropriately and receive suitable support in every instance throughout the system.
- Recruitment needs to be strengthened and the numbers of healthcare professionals with expertise in treating these illnesses must be increased.
- These illnesses have been under-researched relative to the number of patients affected and the substantial disease burden they impose. As a result, it is not always possible to

rely on well-established evidence-based treatments to improve patients' health and quality of life. Clinical experience and patients' lived experience should therefore be considered alongside the best and latest available scientific evidence.

To Social Affairs Authorities

- It is proposed that the patient group be offered the same social rights and benefits as other individuals living with serious chronic neurological diseases.
- Household assistance should be made available to homes where individuals with these diseases live, regardless of household composition.
- It is proposed that the Ministry of Social Affairs fund one full-time social worker position at The Akureyri Clinic. The social worker would support patients and their families, provide advice to municipalities and other service providers, help coordinate social support services, and strengthen continuity between healthcare and social services for this patient group.
- Action is needed to ensure that preschools, schools, workplaces, and healthcare facilities have healthy indoors air.
- Attention should be given to children whose parents live with these illnesses, to ensure that they are not adversely affected by a parent's illness. In some cases, additional social support may be needed, such as a support worker, counselling, or other family support services.
- It should be ensured that children and youths are not removed from their parents due to lack of belief in the existence of these diseases amongst professionals within the social systems.
- It should be ensured that children and youths with these illnesses receive strong support in pursuing their education despite the hindrances created by their illness. Account should be taken of the fact that the sensory environment in schools can make the attendance difficult for children with severely reduced exertion tolerance and that some school buildings may be affected by dampness and mould.
- Awareness needs to be raised within the social services about the nature and severity of these illnesses.

To Higher Education Authorities

- Health sciences programmes at Icelandic universities should place greater emphasis on ensuring that students receive accurate and up-to-date education about these illnesses. The same applies to postgraduate training and continuing professional development for healthcare professionals
- It is proposed that an academic position focused on teaching about and research upon these illnesses be established at the University of Iceland.

- Funding should be secured for patient registry, a biobank and research. With a targeted effort Iceland has the potential to become a leader in research on these diseases.
- “Research Centre on the Long-Term Consequences of Infections and Other Stressors” should be formally established in collaboration between the University of Iceland, Landspítali – University Hospital, and The Akureyri Clinic.

To the Social Insurance Administration and Iceland Health Insurance

- It is proposed that the Social Insurance Administration and the Iceland Health Insurance work together with patient organisations to prepare information materials on the rights and entitlements of individuals with these illnesses within the social and healthcare systems in Iceland.
- It is proposed that a working group be established, comprising representatives from the Icelandic Medicines Agency, Iceland Health Insurance, and healthcare professionals with expertise in treating patients with these conditions. The purpose of the working group would be to review reimbursement for pharmaceutical treatment, while recognising that, in under-researched illnesses, the same level and type of evidence may not always be available as for better-researched conditions.
- It is proposed that Regulation no. 1143/2019 on Iceland Health Insurance reimbursement of cost of medicines be reviewed, with the aim to ensure appropriate coverage of pharmaceutical costs for these patient groups.
- It is proposed that the annex to Regulation no. 760/2021 on assistive devices be reviewed with the aim of ensuring that patients have access to assistive devices and support solutions that can reduce exertion and help prevent worsening of their condition.
- It is proposed that Regulation no. 722/2009 be amended so that the Iceland Health Insurance may contribute to the cost of removing implants when a patient has been diagnosed with Autoimmune/Inflammatory Syndrome Induced by Adjuvants (ASIA), such as from silicone breast implants.
- The health, functioning and participation in society of patients with these illnesses can be significantly impaired by unsuitable, inaccessible or unwholesome housing. Patients should be supported to live in housing that supports their health and reduces their disability burden.

To Financial Authorities

- Funding for this area needs to be increased in line with the scale and severity of the challenges involved.

II. kafli: Yfirlit um sjúkdómana

Inngangur

ME, langvinnt COVID-19, POTS, umhverfisveikindi og skyldir sjúkdómar mynda fjölbreyttan hóp langvinnra og oft flókinna sjúkdóma sem geta haft veruleg áhrif á færni, lífsgæði og þátttöku einstaklinga í daglegu lífi. Sjúkdómarnir eru ekki einsleitir og geta átt sér ólíkan uppruna, en töluverð skörun er milli þeirra hvað varðar einkenni, fylgisjúkdóma og mögulega undirliggjandi sjúkdómsferla. Algeng einkenni eru meðal annars verulegt magnleysi, vitræn einkenni, svefntruflanir, verkir, réttstöðuóþol og aðrar truflanir í ósjálfráða taugakerfinu.

Hjá stórum hluta sjúklinga hefjast veikindin í kjölfar sýkingar. Á undanförunum árum hefur hugtakið langvinn eftirköst sýkinga (e. *post-acute infection syndromes, PAIS*) í auknum mæli verið notað sem regnhlífarheiti yfir langvinn veikindi sem koma fram eftir að bráða sýkingin sjálf er gengin yfir. Þar falla meðal annars undir langvinnt COVID-19 og ýmis önnur langvinn veikindi eftir veiru-, bakteríu- eða aðrar sýkingar. ME er einnig oft flokkað með PAIS, þar sem veikindin hefjast hjá mörgum í kjölfar sýkingar. PAIS er ekki einn tiltekinn sjúkdómur heldur hugtak sem auðveldar rannsóknir á sameiginlegum og ólíkum einkennum og sjúkdómsferlum langvinnra veikinda eftir mismunandi sýkingar. Langvinn heilsufarsleg áhrif sýkinga hafa verið þekkt lengi, en reynslan af COVID-19 hefur vakið mun meiri athygli á umfangi þeirra og samfélagslegum afleiðingum. Hjá hluta fólks getur sýking markað upphaf veikinda sem vara mánuðum, árum saman, eða ævilangt og leitt til mikillar skerðingar á starfsgetu, félagslegri þátttöku og lífsgæðum.

Sýking er þó ekki undanfari allra þessara veikinda. Hjá sumum hefjast þau í kjölfar annarra líkamlegra áfalla, svo sem skurðaðgerðar, barnsurðar, slyss eða annarrar verulegrar líkamlegrar streitu, en hjá öðrum þróast einkenni smám saman án þess að hægt sé að greina einn skýran kveikjupátt. Einnig er verið að rannsaka hlut erfða, ónæmiskerfis, umhverfispátta og annarra líffræðilegra þátta í því hvers vegna sumir einstaklingar þróa með sér langvinn veikindi en aðrir ekki.

Eitt af einkennandi vandamálum hjá mörgum einstaklingum í þessum sjúklingahópum er að líkamleg, hugræn, skynræn eða hverskonar áreynsla getur valdið verulegri og oft seinkaðri versnun einkenna. Slík versnun getur staðið í daga, vikur eða lengur og haft mikil áhrif á möguleika einstaklings til að stunda vinnu, nám, heimilisstörf og félagslíf. Þessi sérstaða hefur jafnframt mikla þýðingu fyrir skipulag meðferðar, endurhæfingar og félagslegs stuðnings.

Þrátt fyrir aukinn rannsóknaráhuga er þekking á orsökum og undirliggjandi sjúkdómsferlum enn takmörkuð. Rannsóknir beinast meðal annars að samspili ónæmiskerfis, miðtaugakerfis og

ósjálfráða taugakerfis, efnaskipta, orkuframleiðslu frumna og blóðrásar, auk mögulegs hlutverks erfða og umhverfispátta. Frekar en að leita að einni einfaldri orsök beinast rannsóknir í auknum mæli að því hvernig truflun í fleiri en einu líffærakerfi geti stuðlað að sjúkdómsmyndinni og hvort greina megi líffræðilega ólíka undirhópa.

Engin ein læknandi eða sértæk meðferð er nú til við þessum sjúkdómum. Meðferð beinist því að stórum hluta að einkennum, fylgisjúkdómum, virknistjórnun og einstaklingsbundinni aðlögun. Skörun ME, langvinns COVID-19, POTS, annarra langvinnra eftirkasta sýkinga og umhverfisveikinda undirstrikar mikilvægi samræmdrar þjónustu, sameiginlegra rannsóknaráherslna og aukinnar þekkingar á þeim sjúkdómsferlum sem kunna að vera sameiginlegir þessum hópum.

Myalgic encephalomyelitis (ME)

Myalgic encephalomyelitis (ME) er langvinnur og oft verulega hamlandi fjölkerfasjúkdómur sem einkennist meðal annars af verulegri skerðingu á getu til fyrri virkni, miklu magnleysi, óendurnærandi svefni og áreynsluóþoli. Lykileinkenni sjúkdómsins er versnun einkenna eftir líkamlega, hugræna, skynræna eða aðra áreynslu, svokölluð örmögnun eftir álag (e. *post-exertional malaise* PEM). Versnunin getur verið seinkuð og staðið í daga, vikur eða lengur. Endurtekið álag umfram þolmörk getur leitt til langvarandi versnunar á sjúkdómsástandi.

Alvarleiki sjúkdómsins er mjög mismunandi. Sjúklingar með ME geta átt erfitt með að stunda vinnu eða nám og taka þátt í fjölskyldu- og félagslífi. Talið er að að minnsta kosti fjórðungur sjúklinga sé að verulegu leyti bundinn við heimili eða rúm og geti þurft umfangsmikla aðstoð við athafnir daglegs lífs og sjálfsumönnun.

Önnur algeng einkenni eru svefntruflanir, einbeitingarerfiðleikar og „heilapoka“, minnisttruflanir, áreitistöpol, verkir og réttstöðuóþol. Meðsjúkdómar og samhliða ástand eru algeng. Þar má meðal annars nefna POTS og annað réttstöðuóþol, vefjagigt, mígreni, ofliðleika og bandvefsgalla, meltingartruflanir, smáþráðafjöldaugakvilla og mastfrumutengd einkenni.

Lífsgæði einstaklinga með ME geta verið verulega skert. Í danskri rannsókn [Hvidberg o.fl. \(2015\)](#) mældust heilsutengd lífsgæði ME sjúklinga lægst meðal 20 sjúkdóms- og heilsufarshópa sem bornir voru saman, þar á meðal hópa með ýmsa alvarlega langvinna sjúkdóma svo sem lungnakrabbamein og lokastígs nýrnasjúkdóm.

Orsakir og meingerð ME eru ekki að fullu þekkt. Sjúkdómurinn getur komið fram á öllum aldri og er algengari hjá konum en körlum. Sjúkdómsupphaf kemur oft í kjölfar sýkingar, en hjá hluta sjúklinga er ekki hægt að greina slíkan undanfara. Rannsóknir beinast meðal annars að truflunum í ónæmiskerfi og ósjálfráða taugakerfi, efnaskiptum, orkuframleiðslu frumna og blóðrás.

SARS-CoV-2 sýking hefur bæst við aðrar sýkingar sem geta orðið undanfari ME. Rannsóknir sýna aukna tíðni ME eftir SARS-CoV-2 sýkingu og talið er að COVID-19 faraldurinn hafi leitt til verulegrar fjölgunar ME-tilfella. Mat á áhrifum faraldursins gerir meðal annars ráð fyrir því að fjöldi einstaklinga með ME geti hafa allt að tvöfaldast vegna eftirkasta faraldursins. Jafnframt hefur verið lýst versnun veikinda hjá fjölda einstaklinga sem voru með ME fyrir SARS-CoV-2 sýkingu.

ME hefur einnig sögulega verið lýst í tengslum við faraldra. Hér á landi er Akureyrarveikin þekktasta dæmið. Faraldurinn gekk á Akureyri og víðar á Norðurlandi 1948–1949 og líktist sjúkdómsmyndin að hluta mænusótt, en þó án þeirrar lömunar sem einkenndi mænusótt. Sjúkdómurinn var um tíma nefndur *Akureyri disease* og *Iceland disease* í erlendum fræðiritum. Björn Sigurðsson, forstöðumaður á Keldum, rannsakaði faraldurinn og langtímaáhrif hans ásamt samstarfsfólki og birti meðal annars niðurstöður um ástand sjúklinga sex árum eftir faraldurinn í *The Lancet* árið 1956 ([Sigurðsson, 1956](#)).

Akureyrarveikin var síðar borin saman við sambærilega faraldra erlendis, meðal annars faraldurinn á Royal Free Hospital í London árið 1955. Um miðja 20. öld voru hugtök á borð við *epidemic neuromyasthenia* og síðar *benign myalgic encephalomyelitis* notuð um þessa sjúkdómsmynd. Akureyrarveikin skipar því mikilvægan sess í [sögu ME](#) og sýnir jafnframt að langvinnt veikindi af þessu tagi eftir sýkingarlíka faraldra voru þekkt löngu fyrir COVID-19 faraldurinn.

Einkyrningasótt af völdum Epstein–Barr veiru er jafnframt eitt skýrasta dæmið um sýkingu sem getur verið undanfari ME. Í framskyggnri rannsókn á 4.501 háskólanema fengu 238 einkyrningasótt og sex mánuðum síðar uppfylltu 55 þeirra greiningarskilmerki ME ([Jason o.fl., 2021](#)). Nýrri langtímaeftirfylgd bendir jafnframt til þess að ME eftir einkyrningasótt geti orðið langvinnt, sérstaklega hjá þeim sem voru með alvarlegri sjúkdómsmynd snemma í ferlinu ([Jason o.fl., 2026](#)).

Ekki er enn til eitt sértækt rannsóknarpróf sem staðfestir ME, en fjöldi rannsókna undanfarin ár hefur sýnt fram á fjölbættar raskanir á lífeðlisfræðilegum ferlum í líkömum ME-sjúklinga. Greining byggist því á sjúkrasögu, viðurkenndum greiningarskilmerkjum og mati á öðrum sjúkdómum sem geta skýrt einkennin. Mismunagreining og mat á samhliða sjúkdómum eru mikilvægir þættir greiningarferlisins. Þar sem ekki er til sértækt greiningarpróf og þekking á sjúkdómnum hefur verið mismikil er talið að ME sé enn vangreint.

Ekki er til læknandi eða sértæk meðferð við ME. Meðferð beinist að því að draga úr einkennum og sjúkdómsbyrði, meðhöndla samhliða sjúkdóma og styðja einstaklinginn við að halda virkni innan þeirra marka sem hann þolir. Sérstaklega þarf að taka mið af PEM við ráðgjöf um virkni og endurhæfingu og forðast endurtekið álag sem leiðir til verulegrar einkennaversnunar.

Sjúklingar með ME hafa lengi lýst því að einkenni þeirra séu ekki alltaf tekin nægilega alvarlega eða séu ranglega túlkuð sem fyrst og fremst geðræn. Aukin þekking á líffræðilegum frávikum sem lýst hefur verið við ME undirstrikar mikilvægi þess að nálgast sjúkdóminn sem fjölkerfasjúkdóm og byggja mat, ráðgjöf og meðferð á viðurkenndum greiningarskilmerkjum, heildstæðu klínísku mati og bestu tiltæku þekkingu.

Ýmis heiti hafa verið notuð um sjúkdóminn í gegnum tíðina. Heitið *chronic fatigue syndrome* (CFS) kom fram á níunda áratug síðustu aldar og hefur verið mikið notað, einkum í Bandaríkjunum, en ME/CFS er nú einnig útbreitt heiti í alþjóðlegum leiðbeiningum og rannsóknum. Á íslensku hafa meðal annars verið notuð heitin síþreyta og þreytuveiki. Þau eru þó villandi þar sem þreyta ein og sér lýsir hvorki sjúkdómsmyndinni né PEM, sem er eitt helsta einkenni sjúkdómsins. Á Íslandi hefur heitið ME náð fótfestu og ME félag Íslands mælir með notkun þess.

Nánar er fjallað um ME í kaflanum um Sýn ME félags Íslands á sjúkdómheiti á bls. 87, og Sýn ME félags Íslands á þjónustu við ME-sjúklinga á bls. 96

Langvinnt COVID-19

Langvinnt COVID-19 (e. *post-COVID-19 condition/syndrome, long COVID*) er samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar ástand sem kemur fram hjá einstaklingum með sögu um líklega eða staðfesta SARS-CoV-2 sýkingu, yfirleitt innan þriggja mánaða frá upphafi COVID-19, þar sem einkenni vara í að minnsta kosti tvo mánuði og verða ekki skýrð betur með annarri greiningu. Einkennin geta verið viðvarandi frá bráðafasa sýkingarinnar, komið fram eftir tímabundinn bata eða sveiflast og tekið sig upp að nýju. Þau geta haft veruleg áhrif á daglega virkni og færni.

Birtingarmynd langvinns COVID-19 er mjög fjölbreytt og getur náð til margra líffæraakerfa. Yfir 200 einkennum hefur verið lýst. Meðal algengra og hamlandi einkenna eru verulegt magnleysi, mæði, vitræn skerðing, svefntruflanir, verkir, réttstöðuóþol, hjartsláttarónot og versnun einkenna eftir líkamlegt, hugrænt eða annað álag.

Töluverð klínísk skörun er milli langvinns COVID-19 og ME. Einkenni á borð við PEM, óendurnærandi svefn, vitræn einkenni og réttstöðuóþol eru einkennandi fyrir ME og koma jafnframt fyrir hjá stórum undirhópi einstaklinga með langvinnt COVID-19. Í [RECOVER-rannsókninni](#), einni stærstu langtímarannsókninni á eftirköstum SARS-CoV-2 sýkingar, uppfyllti hluti þátttakenda eftir sýkingu greiningarskilmerki ME og enn stærri hópur greindi frá PEM. Hlutföll eru þó mismunandi milli rannsókna eftir rannsóknarþýði, tíma frá sýkingu og þeim greiningarskilmerkjum sem notuð eru.

Langvinnt COVID-19 fellur jafnframt innan breiðari flokks langvinnra eftirkasta sýkinga (e. *post-acute infection syndromes, PAIS*), eins og rætt var hér að framan. Langvinn veikindi hafa hins vegar verið þekkt eftir ýmsar sýkingar löngu fyrir COVID-19 faraldurinn og skörun í einkennamynstri hefur aukið áhuga á mögulegum sameiginlegum undirliggjandi sjúkdómsferlum.

Rannsóknir á meingerð ME og langvinns COVID-19 benda til þess að líklega sé ekki um einn undirliggjandi sjúkdómsferil að ræða heldur nokkra samverkandi eða ólíka ferla sem geti verið mismikilvægir hjá mismunandi einstaklingum. Meðal þeirra tilgáta sem mest hafa verið rannsakaðar eru viðvarandi SARS-CoV-2 sýking eða áframhaldandi tilvist veiru- eða mótefnavaka í vefjum, endurvirkjun duldra veirusýkinga, svo sem Epstein–Barr veiru, langvinn ónæmisvirkjun og röskun á ónæmissvörun, sjálfsöfnæmisferlar og truflun í starfsemi æðapels og örblóðrásar.

Rannsóknir hafa einnig beinst að truflun í ósjálfráða taugakerfinu, breytingum á storkukerfi og blóðflæði, röskun á örveruflóru meltingarvegjar, efnaskiptabreytingum og mögulegri truflun á starfsemi hvatbera. Þessir ferlar útiloka ekki hver annan og kunna að tengjast innbyrðis. Til dæmis gæti viðvarandi veiru- eða mótefnavakaörvun stuðlað að langvinnri ónæmisvirkjun sem aftur hefði áhrif á æðastarfsemi, storkukerfi eða ósjálfráða taugakerfið. Enn er þó óljóst hvaða ferlar eru orsök, afleiðing eða viðhaldandi þáttur hjá einstökum sjúklingum og líklegt er að fleiri en einn líffræðilegur undirhópur bæði ME og langvinns COVID-19 sé til staðar.

Langvinnt COVID-19 hefur verulegar heilsufarslegar, samfélagslegar og efnahagslegar afleiðingar. Veikindin geta valdið langvarandi fjarveru frá vinnu eða námi, skertri starfsgetu og í alvarlegum tilvikum því að einstaklingar hverfi af vinnumarkaði. Aukinn kostnaður vegna heilbrigðis- og félagsþjónustu ásamt minni atvinnuþátttöku og framleiðni hefur áhrif bæði á einstaklinga og samfélagið. Áætlað hefur verið að efnahagsleg áhrif langvinns COVID-19 geti numið um 1% af vergri heimsframleiðslu ([Al-Aly o.fl. 2024](#)).

Þjónusta við þennan hóp þarf að taka mið af mismunandi birtingarmyndum sjúkdómsins, sérstaklega PEM, réttstöðuópoli og þeirri verulegu skörun sem er við ME og önnur langvinn eftirköst sýkinga.

Nánar er fjallað um langvinnt COVID-19 á bls. 24

Truflanir í ósjálfráða taugakerfinu

Ósjálfráða taugakerfið tekur þátt í stjórnun fjölmargra ósjálfráðra líkamsstarfsemi, meðal annars hjartsláttar, blóðþrýstings og blóðflæðis, öndunar, meltingar, líkamshita, svitamyndunar, sjáaldursviðbragða og starfsemi þvagblöðru. Truflun í þessu stjórnkerfi, svokölluð *dysautonomia*, getur því valdið fjölbreyttum einkennum frá mörgum líffærakerfum.

Algeng eru einkenni frá hjarta- og æðakerfi, svo sem réttstöðuþol, svimi, yfirliðstilfinning, hjartsláttarónot, óeðlileg hjartsláttarsvörun, blóðsöfnun í útlimum og sveiflur í blóðþrýstingi. Réttstöðuþol (e. *orthostatic intolerance*) er yfirhugtak yfir ástand þar sem einkenni koma fram eða versna við að vera uppréttur og batna gjarnan við að setjast eða leggjast niður. Undir það falla meðal annars POTS, réttstöðublóðþrýstingsfall og önnur frávik í stjórnun blóðrásar og heilablóðflæðis.

Einkenni frá meltingarvegi eru einnig algeng og geta meðal annars verið ógleði, uppþemba, kviðverkir, snemmmettun, bakflæði, hægðatregða og niðurgangur. Einkenni geta versnað eftir máltíðir og stórar máltíðir geta aukið réttstöðuþol hjá sumum.

Truflun á hitastjórnun getur komið fram sem óþol fyrir hita eða kulda, óeðlilegar hitasveiflur eða breytingar á svitamyndun. Breytingar á æðasamdrætti geta jafnframt valdið köldum höndum og fótum, litabreytingum í húð eða blóðsöfnun í útlimum.

Önnur einkenni geta verið mæði, skjálfti, máttleysi, skert áreynsluþol, svefntruflanir, vitræn einkenni og truflanir á starfsemi þvagblöðru. Einkennamyndin er mjög breytileg eftir því hvaða hlutar ósjálfráða taugakerfisins verða fyrir áhrifum og hvaða undirliggjandi sjúkdómsferlar eru til staðar.

Truflanir í ósjálfráða taugakerfinu geta komið fram sem sjálfstætt ástand en einnig samhliða öðrum sjúkdómum. Þær eru meðal annars vel þekktar hjá hluta einstaklinga með ME og langvinnt COVID-19 og geta haft veruleg áhrif á daglegt líf, hreyfigetu, næringu, svefn, atvinnu og félagslega þátttöku.

POTS (stöðubundið hraðtaksheilkenni)

POTS (e. *postural orthostatic tachycardia syndrome*) er heilkenni sem einkennist af réttstöðuþoli og truflun í ósjálfráðri stjórnun blóðrásar. Við greiningu þarf að vera viðvarandi óeðlileg aukning á hjartsláttartíðni við upprétta stöðu ásamt einkennum réttstöðuþols, án þess að marktækt réttstöðublóðþrýstingsfall eða önnur skýring liggi að baki.

Hjá fullorðnum er almennt miðað við að hjartsláttartíðni aukist um að minnsta kosti 30 slög á mínútu innan 10 mínútna frá því að einstaklingur fer úr liggjandi í upprétta stöðu. Hjá börnum og ungmennum er miðað við að minnsta kosti 40 slaga aukningu á mínútu. Jafnframt þarf að meta aðrar hugsanlegar skýringar á hraðtakti, svo sem blóðleysi, ofþornun, hita, skjaldkirtilssjúkdóm eða lyfjaáhrif.

Mikilvægt er þó að hefðbundnar mælingar á hjartslætti og blóðþrýstingi greina ekki allar tegundir réttstöðuþols. Í rannsókn á 429 einstaklingum með ME sýndi stór hluti þeirra sem höfðu eðlileg hjartsláttar- og blóðþrýstingsviðbrögð við hallaprófi engu að síður óeðlilega minnkun á

blóðflæði til heila ([M.C. van Campen o.fl 2020](#)). Þetta bendir til þess að eðlileg púls- og blóðþrýstingssvörun útiloki ekki réttstöðuópol og að sérhæfðari mælingar á blóðflæði geti í völdum tilvikum veitt viðbótarupplýsingar.

Birtingarmynd POTS nær langt út fyrir hraðan hjartslátt. Algeng einkenni eru svimi, yfirliðstilfinning, hjartsláttarónot, máttleysi, þreyta, skert áreynsluþol, vitræn einkenni eða „heilapoka“, höfuðverkur, ógleði, meltingartruflanir, svefntruflanir og mæði. Blóðsöfnun í neðri hluta líkamans getur einnig valdið þyngslatilfinningu, litabreytingum eða kulda í útlimum. Einkenni versna gjarnan við langvarandi upprétta stöðu og batna oft þegar lagst er niður.

POTS er ekki einn sjúkdómur með eina orsök heldur heilkenni sem getur tengst mismunandi undirliggjandi sjúkdómsferlum. Rannsóknir hafa meðal annars beinst að truflun í ósjálfráða taugakerfinu, minnkuðu blóðrúmmáli, breytingum á blóðrásarstjórnun, smáþráðataugakvilla, aukinni sympatískri virkni og ónæmisfræðilegum þáttum. POTS getur komið fram í kjölfar sýkinga og er vel þekkt samhliða ME og langvinnu COVID-19. Einnig er lýst skörun við meðal annars mígreni, ofliðleika og mastfrumutengd einkenni.

Engin ein lækning meðferð er til við POTS og meðferð þarf að vera einstaklingsmiðuð. Hún getur meðal annars beinst að því að draga úr réttstöðuópoli, bæta blóðrásarstjórnun, meðhöndla fylgisjúkdóma og aðlagða daglega virkni að þoli einstaklingsins. Mikilvægt er að meðferð taki mið af samhliða ME eða upplifir örmögnun eftir álag (PEM) þegar það er til staðar.

Alvarleiki POTS er mjög mismunandi. Hjá sumum veldur heilkennið tiltölulega vægri skerðingu en hjá öðrum getur það haft veruleg áhrif á nám, atvinnu, fjölskyldulíf og félagslega þátttöku. Í alvarlegum tilvikum getur réttstöðuópol takmarkað mjög þann tíma sem einstaklingur getur setið eða staðið uppréttur og þannig valdið umfangsmikilli skerðingu á athöfnum daglegs lífs.

Nánar er fjallað um POTS í kaflanum um sýn Samtaka um POTS á Íslandi á þjónustu fyrir fólk með POTS bls. 123.

Umhverfisveikindi

Umhverfisveikindi er hér notað sem regnhlífarhugtak yfir einkenni og sjúkdóma sem tengjast eða eru taldir tengjast áhrifum þátta í umhverfi, svo sem loftgæðum, raka, myglu, efnum eða öðrum ytri aðstæðum. Undir hugtakið falla annars vegar vel skilgreindir sjúkdómar þar sem tengsl við umhverfisþætti eru þekkt, svo sem ákveðnar tegundir astma, ofnæmis og ofurnæmislungnabólgu, og hins vegar einkennaheilkenni þar sem orsakasamhengi og undirliggjandi lífeðlisfræðilegir ferlar eru ekki að fullu skýrðir.

Raki og mygla í byggingum geta haft neikvæð áhrif á heilsu. Vel staðfest eru meðal annars tengsl við öndunarfæraeinkenni, versnun astma, ofnæmiseinkenni og ákveðna bólgusjúkdóma í

öndunarfærum. Í rakaskemmdu húsnæði geta verið fjölbreytt líffræðileg og efnafræðileg áreiti, þar á meðal myglugró, sveppabrot, bakteríur og rokgjörn lífræn efni. Við ákveðnar aðstæður geta einnig myndast sveppaeiturefni (e. *mycotoxins*). Tengsl einstakra þessara þátta við langvinn og fjölþætt einkenni utan öndunarfæra eru hins vegar ekki að fullu skýrð.

Hjá sumum einstaklingum koma fram endurtekin einkenni við lága styrki ýmissa óskyldra efna, svo sem ilmefna, hreinsiefna, reyks og annarra rokgjarnra efna. Þetta hefur meðal annars verið nefnt fjölefnáóþol (e. *multiple chemical sensitivity, MCS*) eða óþol fyrir umhverfispáttum af óþekktri orsök (e. *idiopathic environmental intolerance, IEI*). Engin ein undirliggjandi meingerð hefur verið staðfest en einkennin geta engu að síður verið viðvarandi og haft veruleg áhrif á daglegt líf, félagslega þátttöku og starfsgetu.

Rafsegulóþol hefur einnig verið lýst sem hluta af breiðari flokki umhverfisóþols. Þar greina einstaklingar frá einkennum sem þeir tengja við rafsegulsvið. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin hefur hins vegar bent á að ekki hafi verið sýnt með áreiðanlegum hætti fram á beint orsakasamband milli rafsegulsviða og þeirra ósértæku einkenna sem lýst er. Því þarf að gæta að hlutlausu og heildstæðu klínísku mati.

Einkennamynd umhverfistengdra veikinda getur verið fjölbreytt og meðal annars falið í sér þreytu, höfuðverk, svefntruflanir, einkenni frá öndunarfærum og slímhúðum, svima og vitræn einkenni. Sumir einstaklingar greinast jafnframt með önnur ástand, svo sem réttstöðuóþol, POTS eða mastfrumuræsingarheilkenni. Slík skörun sýnir þó ekki ein og sér fram á sameiginlegt orsakasamband.

Við mat á mögulegum umhverfistengdum veikindum er ítarleg sjúkrasaga mikilvæg. Þar skiptir meðal annars máli hvort skýrt tímasamband sé milli einkenna og dvalar í tilteknu umhverfi, hvort einkenni versni við útsetningu og hvort þau minnki þegar einstaklingur er ekki lengur útsettur. Tímatengsl geta stutt klínískt mat en staðfesta ekki ein og sér orsakasamband.

Við mat og meðferð er mikilvægt að byggja á heildstæðu klínísku mati, leita að öðrum mögulegum skýringum á einkennum og greina og meðhöndla þekkta sjúkdóma þegar við á. Orsakasambandi milli einstakra umhverfispáttanna og langvinnra fjölþættra einkenna getur verið flókið og í sumum tilvikum óljóst. Því þarf bæði að taka einkenni og reynslu sjúklinga alvarlega og gæta varkárni við fullyrðingar um tiltekna orsök þegar vísindaleg gögn eru ófullnægjandi.

Nánar er fjallað um umhverfisveikindi á bls. 129.

Mastfrumuræsingarheilkenni

Mastfrumuræsingarheilkenni (e. *mast cell activation syndrome, MCAS*) er ástand þar sem mastfrumur ræsast óeðlilega og losa lífvirk boðefni, meðal annars histamín, tryptasa,

prostaglandín og leukótrien. Mastfrumur gegna mikilvægu hlutverki í ónæmissvörun og hafa áhrif á meðal annars æðar, húð, öndunarfæri, meltingarveg og taugakerfi. Óeðlileg mastfrumuræsing getur því valdið fjölbreyttum einkennum frá fleiri en einu líffærakerfi. Nýlegt yfirlit um MCAS, greiningu þess og helstu eyður í þekkingu má finna hjá [Castells o.fl. \(2024\)](#).

Einkenni geta meðal annars verið roði, kláði, ofsakláði, bjúgur, nefstífla, öndunarerfiðleikar, hjartsláttarónot, svimi, blóðþrýstingsfall, höfuðverkur og meltingarfæraeinkenni. Hjá sumum koma einkennin í greinilegum köstum en hjá öðrum eru þau tíðari eða langvinnari. Alvarleg mastfrumuræsing getur valdið bráðaofnæmisviðbrögðum.

Formleg greining á MCAS byggir ekki á einkennum einum saman. Samkvæmt útbreiddum alþjóðlegum viðmiðum þarf að vera samræmanleg einkennamynd frá fleiri en einu líffærakerfi, hlutlæg vísbending um aukna losun mastfrumuboðefna við einkenni og klínísk svörun við meðferð sem beinist gegn mastfrumuboðefnum eða áhrifum þeirra. Tryptasi í blóði er mikilvæg stöðluð mæling við bráða kerfisbundna mastfrumuræsingu og er helst túlkaður með samanburði við grunngildi einstaklingsins. Eðlilegt grunngildi eitt og sér útilokar þó ekki alla mastfrumutengda kvilla.

Meðferð beinist að því að draga úr einkennum og hamla áhrifum eða losun mastfrumuboðefna. Þar geta meðal annars komið til greina H1- og H2-andhistamín og, eftir einkennamynd og mati sérfræðings, önnur lyf sem hafa áhrif á mastfrumuræsinguna eða einstök boðefnakerfi.

Mastfrumutengd einkenni hafa verið rannsökuð í tengslum við POTS, ME og langvinnt COVID-19. Enn er þó óljóst hversu stór hluti þessara sjúklingahópa uppfyllir formleg greiningarskilmerki MCAS. Mikilvægt er því að greina á milli mastfrumutengdra einkenna, gruns um mastfrumuræsinguna og staðfestar MCAS-greiningar.

Um bólusetningar

COVID-19 bólusetningar draga úr hættu á alvarlegum bráðaveikindum af völdum SARS-CoV-2 og rannsóknir benda einnig til minni hættu á langvinnu COVID-19 í kjölfar sýkingar. [Chow o.fl. \(2024\)](#), [Ceban o.fl. \(2023\)](#) og [Sterian o.fl. \(2025\)](#) hafa sýnt slík verndandi tengsl.

Samhliða þessu hefur verið lýst langvinnum einkennum sem koma fram í kjölfar COVID-19 bólusetningar. Einkennamyndin getur meðal annars falið í sér verulegt magnleysi, áreynsluóþol, vitræn einkenni, svefntruflanir og truflanir í ósjálfráða taugakerfinu og skarast að hluta við langvinnt COVID-19 og ME. ([Krumholz o.fl. \(2023\)](#)) Rannsóknir á þessu fyrirbæri eru enn takmarkaðar og áreiðanlegt mat á algengi þess liggur ekki fyrir.

Mikilvægt er að einstaklingar sem fá langvinn eða óvenjuleg einkenni í kjölfar bólusetningar fái viðeigandi læknisfræðilegt mat og að tímasetning, eðli og framvinda einkenna séu skráð með vönduðum hætti. Slík skráning er mikilvæg bæði vegna einstaklingsbundins mats og til frekari rannsókna.

Einnig er ástæða til að afla betri upplýsinga um áhrif bólusetninga á einstaklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS og skylda sjúkdóma, þar á meðal hvort ákveðnir undirhópar kunni að vera í aukinni hættu á tímabundinni eða langvarandi versnun einkenna. Slík gögn eru mikilvæg til að byggja ráðleggingar um bólusetningar á traustum grunni.

Jafnframt er mikilvægt að aðstandendur og aðrir nánir umönnunaraðilar einstaklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS og aðra þá sjúkdóma sem hér eru til umfjöllunar gæti sérstaklega að því að ráðlagðar bólusetningar séu uppfærðar og fylgi gildandi ráðleggingum um aðrar smitvarnir. Þeir þurfa í raun að gæta sín eins og um ónæmisbillaðan einstakling sé að ræða. Með því má hugsanlega draga úr hættu á að sýkingar sem geta valdið sjúklingum verulegri versnun eða auknu heilsutjóni berist inn á heimili þeirra.

Sjúkdómar tengdir íhlutum

Hjá sumum einstaklingum hafa komið fram fjölpætt almenn einkenni í kjölfar ísetningar lækningatækja eða íhluta í líkamann. Mest hefur verið fjallað um slík einkenni í tengslum við sílíkonbrjóstapúða. Orsakasamhengi milli íhluta og langvinnra almennra einkenna er þó ekki að fullu skýrt.

Hugtakið sjálfsofnæmis-/bólguheilkenni af völdum ónæmisglæðandi efna (e. *autoimmune/inflammatory syndrome induced by adjuvants, ASIA*), einnig nefnt Shoenfeld-heilkenni, hefur verið lagt til sem regnhlífarhugtak yfir ákveðnar sjúkdómsmyndir sem taldar eru geta komið fram eftir útsetningu fyrir efnum sem örva ónæmiskerfið. ASIA er þó ekki almennt viðurkennt sem ein vel afmörkuð sjúkdómsgreining og ekki er til sértækt lífmerki sem staðfestir heilkennið.

Í tengslum við brjóstapúða er einnig notað hugtakið brjóstapúðatengd veikindi (e. *breast implant illness, BII*). Það lýsir fjölbreyttum almennum einkennum sem sumir einstaklingar með brjóstapúða greina frá, meðal annars þreytu, vöðva- og liðverkjum, höfuðverk, svefntruflunum, svima og vitrænni skerðingu. Bandaríska matvæla- og lyfjaeftirlitið (FDA) viðurkennir að slík einkenni séu tilkynnt af sjúklingum en bendir jafnframt á að orsök þeirra og tengsl við ígræðin séu ekki að fullu þekkt.

Hérlandis hefur ónæmisfræðideild Landspítala sinnt þessum sjúklingahópi sérstaklega. Samkvæmt upplýsingum frá deildinni hafa læknar hennar metið um 70 einstaklinga með brjóstapúða þar sem grunur hefur verið um að almenn einkenni kunni að tengjast ígræðunum.

Rannsóknir benda til þess að hluti sjúklinga upplifi bata eftir að brjóstapúðar eru fjarlægðir. Í kerfisbundnum yfirlitum hefur meirihluti þeirra sem gangast undir brottám vegna slíkra einkenna greint frá einhverjum bata, en ekki batna allir og rannsóknirnar eru að verulegu leyti byggðar á áhorfsrannsóknum og sjálfsmati sjúklinga.

Við mat á mögulegum íhlutatengdum veikindum þarf að taka ítarlega sjúkrasögu, meta tímasamband milli ísetningar og upphafs einkenna, ástand ígræðisins og þekkta fylgikvilla og leita jafnframt að öðrum sjúkdómum sem geta skýrt einkennin. Ákvörðun um fjarlægingu íhlutar þarf að byggjast á einstaklingsbundnu mati á einkennum, áhættu og mögulegum ávinningi.

Vefjagigt

Vefjagigt er langvinnur sjúkdómur sem einkennist fyrst og fremst af útbreiddum verkjum, ásamt mismikilli þreytu, óendurnærandi svefni, vitrænni skerðingu og öðrum líkamlegum einkennum. Eldri greiningarskilmerki lögðu sérstaka áherslu á svokallaða auma bletti, en samkvæmt nýrri greiningarskilmerkjum byggist mat fremur á útbreiðslu verkja, alvarleika einkenna og því hversu lengi þau hafa staðið.

Auk verkja eru algeng einkenni meðal annars mikil þreyta, svefntruflanir, morgunstirðleiki, einbeitingarerfiðleikar eða „heilapoka“, höfuðverkur og meltingarfæraeinkenni, þar á meðal iðraólga. Kvíði og þunglyndi geta komið fyrir samhliða vefjagigt, líkt og við marga aðra langvinna sjúkdóma, en eru ekki skýring á sjúkdómnum sjálfum.

Töluverð skörun er á vefjagigt og ME og sjúkdómarnir geta komið fram hjá sama einstaklingi. Kerfisbundið yfirlit og safngreining á 21 rannsókn [Ramírez-Morales \(2022\)](#), sýndi umtalsverða skörun greininga, þótt niðurstöður einstakra rannsókna væru mismunandi eftir úrtökum og greiningarskilmerkjum. Mikilvægt er þó að greina á milli sjúkdómanna. Útbreiddir verkir eru eitt megineinkenni vefjagigtar en PEM er lykileinkenni ME. PEM getur einnig komið fyrir hjá einstaklingum með vefjagigt en er ekki skilgreiningareinkenni sjúkdómsins.

Skörun einkenna er einnig þekkt við langvinnt COVID-19 og POTS. Slík skörun getur haft áhrif á mat og meðferð og mikilvægt er að greina samhliða sjúkdóma fremur en að rekja öll einkenni sjálfkrafa til vefjagigtar.

Hreyfing og einstaklingsmiðuð líkamleg virkni geta haft jákvæð áhrif hjá mörgum með vefjagigt. Ef sjúklingur er jafnframt með ME og upplifir örmögnun eftir álag (PEM) þarf hins vegar að forgangsraða virkniaðlögun, og koma í veg fyrir að örmögnunarköst eigi sér stað. Hugsanlega má

aðlaga hreyfingu sérstaklega að áreynslupólí einstaklingsins, en mjög mikilvægt er að forðast með öllu fyrirfram ákveðna stigvaxandi aukningu á álagi sem veldur versnandi einkennum fyrir fólk sem upplifir örmögnun eftir álag.

Þraut er einkarekin miðstöð sem hefur sérhæft sig í heilbrigðisþjónustu fyrir fólk með vefjagigt og önnur langvinn verkjavandamál. Starfsemin felur meðal annars í sér þverfaglegt mat, greiningu, ráðgjöf, fræðslu, meðferð og eftirfylgd.

Mikilvæg ný þekking á líffræðilegum grunni vefjagigtar kom fram í stórrí alþjóðlegri erfðarannsókn sem birtist í [Nature Medicine árið 2026](#), með þátttöku Íslenskrar erfðagreiningar. Rannsóknin náði til rúmlega 2,5 milljóna einstaklinga og leiddi í ljós 26 áhættuarfset fyrirvefjagigt.

Arfgengi vefjagigtar í rannsókninni reyndist auðgað einvörðungu í erfðapáttum með tjáningu í heilavef og taugafrumum. Niðurstöðurnar styðja því mikilvægt hlutverk miðtaugakerfisins í meingerð vefjagigtar og þá sýn að sjúkdómurinn tengist meðal annars breytingum á úrvinnslu verkja og annarra skynboða. Rannsóknin sýnir þó ekki að einn erfðapáttur eða einn sjúkdómsferill valdi vefjagigt heldur styður að sjúkdómurinn sé fjölþættur.

Kulnun

Kulnun (e. *burnout*) er í ICD-10 flokkuð undir Z73.0, meðal þátta sem geta haft áhrif á heilsufar og samskipti við heilbrigðisþjónustu, en ekki sem sjálfstæður sjúkdómur. Í ICD-11 er kulnun skilgreind sem fyrirbæri sem tengist langvarandi streitu á vinnustað sem ekki hefur tekist að takast á við með fullnægjandi hætti.

Einkenni kulnunar geta að hluta líkst einkennum ýmissa langvinnra sjúkdóma. Því er mikilvægt að huga að mismunagreiningu þegar einstaklingur leitar þjónustu vegna langvarandi þreytu, skertrar starfsgetu, vitrænna einkenna eða svefntruflana. Meðal sjúkdóma sem geta komið til álita eru ME, langvinnt COVID-19 og POTS. Einkenni sem eru viðvarandi þrátt fyrir minnkað álag, versna óvenjumikið eftir áreynslu eða samræmast ekki dæmigerðri mynd kulnunar ættu sérstaklega að leiða til frekara mats.

Mikilvægt aðgreiningareinkenni ME er örmögnun eftir álag (PEM). Örmögnunarköst valda versnun einkenna sem geta komið fram eftir líkamlega, vitræna, tilfinningalega eða félagslega áreynslu, er oft seinkuð og getur staðið í daga, vikur eða lengur. Þetta er frábrugðið þeim einkennum sem almennt er lýst við kulnun.

Ekki er þó alltaf auðvelt að greina PEM við fyrstu skoðun, sérstaklega ef einstaklingur heldur áfram vinnu eða annarri virkni þrátt fyrir veikindi. Ef áreynsla endurtekur sig áður en einstaklingur hefur náð sér eftir fyrri versnun getur orðið viðvarandi eða stigvaxandi einkennaversnun, svonefnd

síðmögnun (e. *rolling-PEM*). Einstaklingur með ógreint ME getur þannig virst vera með kulnun, sérstaklega ef hann reynir lengi að halda áfram vinnu þrátt fyrir minnkað áreynsluþol.

Þetta skiptir einnig máli við endurhæfingu. Almenn aukning líkamspjálfunar getur verið gagnleg fyrir suma einstaklinga með kulnun eða almenna vanvirkni, en hjá einstaklingum með ME þarf að forgangsraða virkniaðlögun, og virkni þarf að taka mið af því að hverskonar álag veldur örmögnunarköstum (PEM). Meðferð sem byggir á fyrirfram ákveðinni stigvaxandi aukningu á álagi er óviðeigandi þegar einstaklingur upplifir örmögnun eftir álag (PEM).

Við grun um kulnun er því mikilvægt að byggja mat á heildstæðri sjúkrasögu og skoða meðal annars tengsl einkenna við álag, hvort einkenni minnki við hvíld eða minnkað álag, hvort einstaklingur upplifi PEM og hvort önnur einkenni bendi til líkamlegs sjúkdóms. Ef sjúkrasaga bendir til tengsla einkenna við tiltekið vinnuumhverfi þarf jafnframt að meta mögulega umhverfisþætti eftir klínískri ábendingu.

Sjúkdómshorfur

Enn sem komið er eru ekki til læknanði meðferðir við ME, langvinnt COVID-19, POTS eða ýmsum skyldum langvinnnum sjúkdómum. Meðferð miðar því fyrst og fremst að því að draga úr einkennum og sjúkdómsbyrði, bæta færni og lífsgæði og styðja einstaklinga við að lifa sem best með sjúkdómnum. Sjúkdómshorfur eru mjög breytilegar. Sumir ná verulegum bata eða aukinni virkni, hjá öðrum haldast einkenni tiltölulega stöðug og hjá hluta verða veikindin langvinn og verulega hamlandi. Þá er algengt að sýkingar eða áföll valdi sjúkdómsversnun.

Rétt greining getur haft mikla þýðingu. Hún getur auðveldað einstaklingnum að skilja einkenni sín, fá viðeigandi ráðleggingar og meðferð og forðast úrræði sem kunna að vera óviðeigandi miðað við sjúkdómsmyndina. Hún getur einnig dregið úr langvarandi leit að skýringum, endurteknum rannsóknum og komum til ólíkra heilbrigðisstarfsmanna.

Innan heilsugæslunnar þarf því að vera góð þekking á greiningarskilmerkjum, mismunagreiningum og þeim úrræðum sem standa til boða til frekara mats þegar þörf krefur. Jafnframt þarf að tryggja samfelli í þjónustu og viðeigandi stuðning heilbrigðis- og félagsþjónustu. Markmiðið er að draga úr sjúkdómsbyrði og styðja einstaklinga til eins góðrar færni, þátttöku og lífsgæða og kostur er.

Við mat og eftirfylgd er jafnframt mikilvægt að kanna þætti sem kunna að hafa tengst upphafi veikinda, hafa áhrif á einkennabyrði eða stuðla að versnun þegar það á við. Þar geta meðal annars komið til álita fyrri eða endurteknar sýkingar, aukaverkanir eða áhrif lyfja, samhliða sjúkdómar og ákveðin umhverfisáreiti. Slíkt mat þarf að vera einstaklingsbundið og byggt á klínískum gögnum.

Sjúklinga- og hagsmunafélög

ME félag Íslands

[ME félag Íslands](#) var stofnað 12. mars 2011. Félagið er almannaheillafélag og er aðili að ÖBÍ réttindasamtökum, Almannaheill, [European ME Alliance](#) og Nordic ME Network. Félagið sinnir hagsmunagæslu og fræðslu fyrir fólk með ME og einstaklinga með einkenni sem samræmast sjúkdómnum, þar á meðal fólk með ME-einkenni eftir COVID-19.

Ský – félag fólks með Post-Covid

Ský – félag fólks með Post-Covid er hagsmunafélag fólks sem glímir við langvinn einkenni eftir COVID-19. Félagið var stofnað í apríl 2025 og vinnur að velferð og hagsmunum þessa hóps, auk fræðslu og samstarfs við innlenda og erlenda aðila. Samstarf er meðal annars við ME félag Íslands, Samtök um POTS á Íslandi og SUM.

Samtök um POTS á Íslandi

Samtök um POTS á Íslandi voru stofnuð 9. apríl 2025 og eru óhagnaðardrifin félagasamtök. Markmið samtakanna er meðal annars að veita fólki með POTS og aðstandendum stuðning og fræðslu og stuðla að aukinni þekkingu á POTS meðal almennings, heilbrigðisstarfsfólks, skólakerfisins og annarra fagaðila. Samtökin eru í samstarfi við Ský, ME félag Íslands og SUM.

SUM - samtök um áhrif umhverfis á heilsu

[SUM](#) eru samtök um áhrif umhverfis á heilsu. Félagar í SUM eiga það margir sameiginlegt að hafa orðið fyrir heilsutjóni af völdum umhverfisáreitis eða þeir eiga aðstandendur sem lent hafa í slíku.

III kafli Viðfangsefni

Eins og rætt var á blaðsíðu 5 að þá var vinnuhópnum falið af hálfu heilbrigðisráðherra að taka til umfjöllunar nokkur umfangsmikil viðfangsefni varðandi fyrirkomulag heilbrigðisþjónustu við einstaklinga sem glíma við sjúkdóma og heilkenni sem kennd eru við ME, langvinnt COVID-19, POTS og umhverfisveikindi. Atriðin eru:

1. Kanna gögn um algengi, heilbrigðisþjónustu hópsins og skilgreina greiningarkóða ef þarf.
2. Íhuga þægileg og lýsandi sjúkdómsheiti.
3. Sjá til að gerðar verði klínískar leiðbeiningar um greiningu og meðferð.
4. Koma af stað gerð fræðsluefnis.
5. Skilgreina hvernig endurhæfing skuli vera.
6. Skilgreina hvernig eftirfylgd þurfi að vera.
7. Skoða hvernig heilbrigðisþjónustu við þennan fjölbreytta hóp verði best fyrir komið.
8. Greina frá öðrum atriðum sem hópurinn telur mikilvæg.

Í þessum kafla verða fyrstu sjö atriðin rædd. Í vinnu nefndarinnar kom fram að það voru fjölmörg atriði sem hópurinn taldi mikilvægt að fjallað væri nánar um, sbr. lið 8. Því var ákveðið að gera sér kafla með þeim viðfangsefnum (sjá IV. kafla, bls. 79).

1. Um algengi sjúkdómanna, heilbrigðisþjónustu og greiningarkóða

Hér verður fjallað um greiningarkóða og algengi sjúkdómanna. Um heilbrigðisþjónustu er fjallað nánar á blaðsíðu 67.

Um greiningarkóða

Embættis landlæknis heldur utan um skráningu og notkun ýmssa greiningarkóða. Á vefsíðunni skafl.is er að finna upplýsinar um „Staðlaða kóðun í alþjóðlegum flokkunarkerfum landlæknisembættisins“. Þar á meðal er ICD-10 (e. *International Classification of Diseases, 10th Revision*), alþjóðlegt flokkunarkerfi gefið út af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO) til að flokka og skrá sjúkdóma, heilkenni, einkenni og önnur heilsufarsvandamál.

Hverri sjúkdómsgreiningu er úthlutað ákveðnum ICD-10-kóða sem heilbrigðisstarfsfólk notar við skráningu í sjúkraskrár. Kóðarnir stuðla meðal annars að samræmdri skráningu og eru mikilvægir fyrir heilbrigðistölfræði og rannsóknir.

Notkun ICD-10 er þó ekki að öllu leyti eins milli landa, þótt grunnflokkunin komi frá WHO. Sum ríki nota alþjóðlegu grunnútgáfuna en önnur hafa þróað landsbundnar klínískar útfærslur. Þess vegna getur sami sjúkdómur fengið mismunandi kóða eða verið flokkaður með ólíkum hætti eftir landi og tímabili. Bandaríkin nota t.d. ICD-10-CM, sem er mun ítarlegri en grunnútgáfa WHO.

Flokkunin getur jafnframt breyst með tímanum og mismunandi útgáfur ICD hafa ekki alltaf þróast með sama hætti. Því er til dæmis ekki sjálfgefið að ICD-kóði sem tilgreindur er í bandarískri vísindagrein sé sá sami og notaður er í íslenska heilbrigðiskerfinu.

WHO samþykkti árið 2019 að taka upp ICD-11 kerfið og tók það formlega gildi 1. janúar 2022. Innleiðing þess er hinsvegar mislangt komin eftir löndum. Heimildir í greinum geta því vísað í WHO ICD-10, ICD-10-CM, landsútgáfu ICD-10 eða ICD-11 án þess að augljóst sé hvaða útgáfu er verið að vísa til.

Nýjar alþjóðlegar leiðbeiningar um kóðun þeirra sjúkdóma sem falla undir langtímaafleiðingar sýkinga bíða nú birtingar. Tveir nefndarmenn, Friðbjörn Sigurðsson og Sigurveig Þóra Sigurðardóttir, eru meðal höfunda leiðbeininganna. Leiðbeiningarnar bera heitið „*International, Interdisciplinary, Collaborative Consensus Statement on Post-Acute Infection Syndromes (PAIS): Definition and Coding*“. **Þegar þær leiðbeiningar hafa verið birtar er lagt til að Embætti landlæknis uppfæri tilmæli um hvernig eigi að standa að kóðunum sem hér um ræðir. Jafnframt þarf að taka ákvörðun um þær greiningar sem í dag hafa ekki hlotið viðhlítandi kóða. Þá þarf að uppfæra nöfn á sjúkdómum og heilkennum. Lagt er til að embættið sendi öllum læknum uppfærða töflu yfir heiti og greiningarkóða.**

Um algengi sjúkdómanna

Erfitt er að meta algengi ME, langvinns COVID-19, umhverfisveikinda og POTS. Kemur það helst til af því að enn eru ekki til áreiðanleg lífmerki (e. *biomarker*) til að greiningar og því þarf að styðjast við greiningarskilmerki sem því miður margir læknar þekkja ekki til. Líklegt er að sjúkdómarnir séu því vangreindir. Þá má einnig gera ráð fyrir að einhverjir sem hafa fengið þessar greiningar reynist síðar vera með aðra sjúkdóma. Sértekir greiningarkóðar hafa auk þess ekki verið til, eða hafa einungis verið búnir til á allra síðustu árum. Læknar sem sinna þessum sjúklingahópum hafa stundum notað mismunandi greiningarkóða fyrir sama eða sambærilegt heilsufarsvandamál. Þessar staðreyndir gera því mat á algengi og nýgengi þessara sjúkdóma erfitt fyrir. Því er þörf á samræmingu við kóðun, jafnframt því að skilgreina nýja kóða. Rétt kóðun er mikilvæg til þess að tryggja samræmda nálgun í klínískri greiningu, meðferð, rannsóknastarfi og stefnumótun.

ME (*Myalgic encephalomyelitis*)

Sjá umfjöllun um ME á bls. 22

Fyrir ME greiningu er notaður kóðinn:

- **G93.3 Þreytuheilkenni eftir veirusýkingu**
- **Enska G93.3 Postviral fatigue syndrome - Includes Myalgic encephalomyelitis (ME)**

Endurskoða ætti heiti kóðans þar sem það er ekki nægilega lýsandi þar sem ME getur komið af mörgum öðrum orsökum en einungis veirusýkingu. Þá er hugtakið *þreytuheilkenni* smættandi orð og endurspeglar hvorki alvarleika né veruleika sjúkdómsins og getur ýtt undir fordóma í garð sjúklinga. Vinnuhópurinn leggur því til:

- **G93.3 ME / Akureyrarveiki (Myalgic encephalomyelitis).**

Við greiningu ME þarf að uppfylla viðurkennd greiningarskilmerki National Academy of Medicine í Bandaríkjunum, áður [Institute of Medicine](#) frá árinu 2015 eða [kanadísku greiningarskilmerkin](#) frá 2003, eins og rætt er á bls. 81.

Mikilvægt er að nota ekki kóðann **R53 Lasleiki og þreyta** nema að ME hafi ekki verið staðfest. Ganga þarf úr skugga um að ICD-10 kóðinn R53 sé ekki notaður ranglega fyrir ME. Möguleg lausn á því væri að bæta við kóðann **R53: útilokar ME**.

Ekki liggja fyrir nákvæmar íslenskar faraldsfræðilegar rannsóknir á algengi ME fyrir COVID-19 faraldurinn. Þegar fjallað var um ME hér á landi fyrir árið 2020 var yfirleitt vísað til erlendra rannsókna sem áætluðu algengi ME um 0,2–0,4% íbúa, en sumar rannsóknir hafa gefið hærri tölur þegar miðað er við ólík greiningarskilmerki. Miðað við þessar tölur gætu um 1.500 einstaklingar á Íslandi hafa verið með ME fyrir faraldurinn. Vegna vangreininga er þó talið líklegt að um alþjóðlegt vanmat á algengi ME sé að ræða og talan því líklega hærri. Það skýrist meðal annars af því að engin landskrá yfir ME-sjúklinga er til, mismunandi greiningarskilmerki hafa verið notuð milli landa, og talið er að verulegur hluti sjúklinga hafi verið án greiningar. Þá er enn ekki til staðar lífmerki sem getur staðfest greiningu. Með vaxandi áhuga á rannsóknum á sjúkdómnum eru þó vonir bundnar við að slíkt lífmerki finnist fljótlega.

Notkun sértækra greiningarkóða hérlandis sýnir hins vegar mikla aukningu á ME greiningum á undanförunum árum. Þetta er í samræmi við erlendar rannsóknir. Sterkasta nýlega vísbendingin kemur úr bandarísku [RECOVER-rannsókninni](#). Þar var nýgengi ME eftir SARS-CoV-2 sýkingu metið um 2,66 tilfelli á 100 mannár, samanborið við 0,93 á 100 mannár hjá ósýktum samanburðarhópi. Áhætta á að uppfylla greiningarskilmerki ME var því marktækt meiri eftir COVID-19.

Langvinnt COVID-19

Sjá umfjöllun um langvinnt COVID-19 á bls. 24.

Gera þarf greinarmun á bráðri COVID-19 sýkingu og langvarandi einkennum eftir að bráðafasi COVID-19 er yfirstaðinn. Bráðasýking og meðferð við henni getur valdið mörgum alvarlegum einkennum og það getur tekið sjúklinga langan tíma að ná sér af þeim. Slík einkenni eru ekki umfjöllunarefni þessarar skýrslu nema þegar sjúkdómurinn þróast yfir í langvinnt COVID-19.

Kóði sem notaður er fyrir langvinnt COVID-19 er:

- **U09.9, eftirstöðvar COVID-19 ótilgreindar.**

Gjarnan eru notaðir viðbótarkóðar, dæmi:

- **R06.0 - Mæði**
- **R42 - Sundl og svimrandi**
- **R43 - Truflanir á lykt og bragði**
- **G93.3 - Ef einkenni eftirstöðva COVID-19 uppfylla einnig greiningarskilmerki fyrir ME**

Stóraukning á fjölda sjúklinga með ME í kjölfar COVID-19 faraldursins

Á síðasta löggjafarþingi bar Kristján Þórður Snæbjörnsson alþingismaður fram fyrirspurn til heilbrigðisráðherra um ME og langvinnt COVID-19 ([157. löggjafarþing 2025–2026. Þingskjal 1440 - 704. mál.](#)).

Í svari ráðherra við spurningu um hversu margir hefðu verið greindir með langvinnt COVID-19 og/eða ME á Íslandi síðan í febrúar 2020 kom eftirfarandi fram:

„Langvinnar afleiðingar COVID-19 og myalgic encephalomyelitis (ME) geta haft sameiginlegan ICD-10-kóða, G93.3, þreytuheilkenni eftir veirusýkingu. Á tímabilinu 2020–2025 fengu alls 763 einstaklingar fyrrnefnda sjúkdómsgreiningu skráða á heilsugæslu, á sjúkrahúsi eða heilbrigðisstofnun í fyrsta sinn. Mikill meirihluti greindra voru konur, eða um 73%. Eftirstöðvar COVID-19-sýkingar voru fyrst skráðar í sjúkraskrá opinberra heilbrigðisstofnana hér á landi árið 2020, undir nýjum ICD-10 sjúkdómsgreiningarkóða, U09.9. Á tímabilinu 2020–2025 fengu alls 3.228 einstaklingar þessa sjúkdómsgreiningu skráða á heilsugæslu, á sjúkrahúsi eða á heilbrigðisstofnun, 1.116 karlar, 2.107 konur og 5 kynsegin einstaklingar.“

Í svari ráðherra fylgdu einnig eftirfarandi tölulegar upplýsingar:

Fjöldi nýrra greininga á ME (ICD-10 kóði G93.3: þreytuheilkenni eftir veirusýkingu) á ári, 2020–2025.

Nýgreiningar á kóðanum G93.3 árin 2020-2025				
Ár	Karlar	Konur	Kvár	Alls
2020	29	55	-	84
2021	29	66	-	95
2022	46	112	1	159
2023	25	78	1	104
2024	26	103	1	130
2025	49	140	2	191

Nýgreiningar á kóðanum G93.3 árin 2020-2025				
Samtals	204	554	5	763

Yfirlit yfir fjölda einstaklinga sem fengu sjúkdómsgreininguna langvinnt COVID19 (ICD-10 kóði U09.9: Eftirstöðvar COVID-19, ótilgreindar) skráða í fyrsta sinn, eftir árunum 2020–2025, flokkað eftir ári og kyni.

Nýgreiningar á kóðanum U09.9 árin 2020-2025				
Ár	Karlar	Konur	Kvár	Alls
2020	42	75	-	117
2021	168	247	-	415
2022	734	1420	3	2157
2023	100	192	1	293
2024	46	97	1	144
2025	26	76	0	102
Samtals	1116	2107	5	3228

Nýgengi greininga á langvinnu COVID-19 náði hámarki árið 2022 en hefur farið lækkandi síðan, samhliða fækkun nýsmita.

Varðandi fjölda þeirra sem greindir höfðu verið með ME á Íslandi fyrir febrúar 2020 kom fram í svari ráðherra að tölur yfir greiningar á ME ná aftur til ársins 2004. Á tímabilinu 2004–2019 var alls 241 einstaklingur skráður í fyrsta sinn með G93.3 þreytuheilkenni eftir veirusýkingu, (ME). Ef mið er tekið af algengi ME á alþjóðlegum grundvelli má hins vegar gera ráð fyrir því að um 1.500-2.000 einstaklingar hafi verið með sjúkdóminn á Íslandi fyrir febrúar 2020. Skráðar greiningar ná því augljóslega aðeins til hluta þeirra sem hafa ME, bæði fyrir og eftir 2004.

Mikill fjöldi þeirra sem greinast með langvinnt COVID-19 uppfylla jafnframt greiningarskilmerki fyrir ME. COVID-19 faraldurinn hefur því leitt til verulegrar fjölgunar ME-sjúklinga. Ljóst er að COVID-19 faraldurinn er ekki sá síðasti sem mun herja á mannkynið, og ekki sá síðasti sem mun valda mikilli fjölgun tilfella ME. Það undirstrikar mikilvægi rannsókna til að auka skilning og að leita leiða til að draga úr hættu á nýjum tilfellum af ME. Átak í fræðslu til almennings og fagaðila um veigamikinn hlut smitsjúkdóma hvað varðar áhættu á að einstaklingar þrói með sér ME væri mikil lýðheilsuþót. Þá er lykilatriði að skráning sjúkdómanna verði markvissari og samræmdari.

Langvarandi einkenni eftir COVID-19 bólusetningu

Sjá einnig umfjöllun um bólusetningar á bls. 29.

Ekki er nægjanlega vel vitað um algengi langvarandi einkenna eftir COVID-19 bólusetningu, en þær eru taldar sjaldgæfar (sjá [WHO Position Paper on COVID-19 vaccines – July 2026](#)).

Mikilvægt er að nýta greiningarkóða sem tekur til aukaverkana bólusetninga. Það á jafnt við einstaklinga sem fá langvinnt einkenni eftir bólusetningu við COVID-19, og sem höfðu ME fyrir og urðu fyrir sjúkdómsversnun í kjölfar bólusetningar. Þar sem ME getur verið ógreint lengi er greiningardagsetning ein og sér ekki nægileg til að meta hvort sjúkdómsversnun tengist bólusetningu, eða hvort hún hafi hratt sjúkdómsferli af stað. Kóðarnir eru:

- **U12 COVID-19 bóluefni sem veldur aukaverkunum við bólusetningu**
- **U12.9 COVID-19 bóluefni sem veldur aukaverkunum við bólusetningu, ótilgreint.**

Þá er til kóðinn T88.1 sem flokkar aðra fylgikvilla í kjölfar bólusetningar sem ekki eru flokkaðir annars staðar

- **T88.1 Aðrir fylgikvillar í kjölfar ónæmingar, ekki flokkaðir annars staðar**

Sjúkdómar í ósjálfráða taugakerfinu og réttstöðuþol

Sjá umfjöllun um ósjálfráða taugakerfið á bls. 36.

Erfitt er að meta raunverulegt algengi sjúkdóma í ósjálfráða taugakerfinu (e. *dysautonomia*) og hinar mörgu gerðir réttstöðuþols, þar sem ekki hafa verið sérstakir greiningarkóðar fyrir þá sjúkdóma. Tilvik hafa því hingað till líklegast ýmist verið skráð sem raskanir í sjálfvirka taugakerfinu eða hjartsláttarglöp.

Réttstöðuþol getur jafnframt átt sér fleiri orsakir en einvörðungu truflanir í ósjálfráða taugakerfinu. Þar má m.a. nefna stöðubundinn lágþrýsting, stöðubundinn háþrýsting og almennt réttstöðuþol. Þá getur óhóflegur bandvefsteygjanleiki með áhrif á getu æða til að viðhalda blóðþrýstingi valdið réttstöðuþoli, sem og almennt magnleysi í ME og langvinnu COVID-19 sem gerir notkun þeirra orkufreku vöðvahópa sem réttstaða krefst illmögulega. Því gætu kóðar sem eiga við ME og langvinnt COVID-19, auk Ehlers-Danlos heilkenni og annars ofliðleika einnig falið í sér réttstöðuþolsgreiningar án þess að um röskun í ósjálfráða taugakerfinu sé að ræða.

Eftirfarandi kóðar eru fyrir greiningar sjúklinga með ýmsar birtingarmyndir röskunar í ósjálfráða taugakerfinu (e. *disautonomia*) og réttstöðuþols.

- **G90.A Stöðubundið hraðtaktsheilkenni (POTS)**
- **G90.9 Röskun í sjálfvirkakerfi, ótilgreind**
- **I95.1 Réttstöðulágþrýstingur**

POTS

Sjá umræðu um POTS á bls. 26.

- **G90.A Stöðubundið hraðtaktsheilkenni (POTS)**
- **G90.9 Röskun í sjálfvirkakerfi, ótilgreind**

- **I95.1 Réttstöðulágprýstingur**

POTS

Sjá umræðu um POTS á bls. 26.

Erfitt hefur verið að meta raunverulegt algengi POTS þar sem ekki hefur verið sérstakur greiningarkóði fyrir þann sjúkdóm þar til nýlega. Tilvik hafa líkast til verið flest skráð sem ýmist raskanir í ósjálfráða taugakerfinu eða hjartsláttarglöp. Kóðinn sem nú er notaður er:

- **G90.A - Stöðubundið hraðtaksheilkenni (e. Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS))**

Algengi POTS og annarra sjúkdóma í ósjálfráða taugakerfinu erlendis er því miður erfitt að áætla út frá núverandi gögnum, ekki einungis vegna þess að rannsóknir eru fáar heldur einnig vegna þess að þær rannsóknir sem til eru afmarkast oft við einangruð svæði ákveðinna landa. Þess utan kom ekki sértækur greiningarkóði fyrir POTS í ICD-10 fyrr en í október árið 2022 og er því erfitt að áætla tíðni algengis og nýgengis heilkennisins fyrir þann tíma þegar skráningar voru óljósari. Eldri gögn hafa áætlað nýgengi um 0,2-1% sem fengið er frá reynslu sérfræðinga en ekki rannsóknum [Vernino o.fl. \(2021\)](#). Í stórri bandarískri gagnagrunnsrannsókn sem náði til 65,1 milljóna fullorðinna einstaklinga voru að meðaltali skráð 1,42 ný POTS tilfelli á ári fyrir hverja milljón einstaklinga í rannsóknarþýðinu fyrir upphaf COVID-19 faraldursins en eftir upphaf faraldursins voru þau 20,3 ([Dulal et al. 2025](#)). Nýgengið er einungis hægt að rekja til fleiri skráninga en ekki er hægt að áætla um orsök þeirra. Enn vantar áreiðanleg töluleg gögn og er óskandi að þau verði til í rannsóknum bæði hérlandis sem og erlendis í náginni framtíð með aukinni þekkingu, sértækum skráningarkóða, eflingu á mikilvægi vísindastarfs, gagnaöflunar og gagna-skráningar.

Þegar skráningar á kóðanum G90, raskanir í sjálfvirka kerfi eru skoðaðar fyrir tímabilið 2015 til 2024 á Íslandi virðist hafa orðið aukning frá 0,1 á hverja þúsund íbúa í 0,4 á hverja þúsund íbúa. Svipuð tilhneiging sést fyrir kóðann I49.8 önnur tilgreind hjartsláttarglöp, en það flækir málið að ýmsir aðrir kvillar geta flokkast þar með. Fleiri kóðar hafa einnig verið notaðir í minna mæli fyrir POTS áður en G90.A var bætt við og má þá nefna kóða undir yfirflokknum R00 - Afbrigðileiki á hjartslætti, kóða undir yfirflokknum I47- Hjartsláttarköst og svo G96.6 - Röskun í miðtaugakerfi - ótilgreind, svo fátt eitt sé nefnt.

Umhverfisveikindi

Um umhverfisveikindi má lesa á bls. 27.

Ekki liggja fyrir áreiðanleg gögn um algengi umhverfisveikinda á Íslandi. Ein meginástæða þess er að skráning þessara veikinda innan heilbrigðiskerfisins hefur ekki verið samræmd og viðeigandi greiningar- og skráningarkóðar ekki nýttir með kerfisbundnum hætti. Sjúklingar með sambærilega

sjúkdómsmynd geta því verið skráðir undir mismunandi greiningum eða einkennakóðum, eftir því hvar, hvenær og hjá hvaða heilbrigðisstarfsmanni þeir leita þjónustu. Afleiðingin er sú að ógerlegt er að sækja áreiðanlegar upplýsingar úr heilbrigðisskrám um fjölda einstaklinga sem glíma við umhverfistengd veikindi. Skortur á samræmdri skráningu gerir jafnframt erfitt um vik að fylgjast með þróun, meta umfang vandans og skipuleggja viðeigandi heilbrigðisþjónustu og úrræði.

Enn vantar að velja og innleiða opinberan greiningarlykil fyrir umhverfisveikindi hérlandis. Sem dæmi hefur Landspítali, í samræmi við eldri ráðleggingar Embættis landlæknis, notað kóðann:

- **B46.5 (Slímsveppsýking / Mucomycosis)**

Sá kóði er hins vegar rangur þar sem ekki er um beina sveppsýkinga að ræða heldur bólgu- og ónæmisviðbrögð.

Mikilvægt er að velja rétta kóða, innleiða þá í íslenska greiningarkerfið og kynna þá vel fyrir læknum svo unnt sé að meta raunverulegt algengi umhverfisveikinda sökum myglu, rakaskemmda og annarra umhverfisáreita.

Hvað varðar útsetningu og einkennum frá myglu að þá er enginn einn og sér ICD-10 kóði til. Kóðunin byggir því helst á flokkun út frá einkennum sjúklings og hvaða líffæri eru undirlögð. Rætt hefur verið um hvort útbúa ætti nýjan Z kóða til samræmis við ICD-10-CM kóðann:

- **Z77.120 Contact with and (suspected) exposure to mold (toxic).**

Þá flækir það málið að erfitt getur verið að fullyrða um hvort mygla sé skaðvaldurinn og einnig að margar örverur sem gætu komið til greina.

Því kæmi til álita að nota ICD-10 kóða sem þegar er til, en hann útilokar reyndar berskjöldun í vinnu.

- **Z58.1 Berskjöldun fyrir loftmengun**

og svo viðeigandi einkenna-/sjúkdómskóða með. Þá er kóðinn aðgengilegur:

- **Z59.1: Ófullnægjandi húsnæði**

Ef vandamálið er raki og skemmdir á heimili sjúklings, t.d. vegna leka eða lélegrar loftræstingar, nær þessi kóði utan um félagslega og umhverfislega þætti íbúðarinnar og útskýrir af hverju myglan er til staðar.

Algengt hefur verið að grípa til kóðans:

- **Y97 Ástand tengt umhverfi og mengun**

Þessi kóði hefur þótt komast næst því að lýsa aðstæðum. Sá kóði er hins vegar gallaður í þessu samhengi; hann flokkast sem ytri mengun í hinu almenna vistkerfi (e. *ecological macro-environment*) og vísar til iðnaðarúrgangs eða mengunar í andrúmslofti utandyra, jarðvegi eða drykkjarvatni. Ef Y97 er notaður við rakaskemmdum í heimahúsum gefur það til kynna að sjúklingur hafi orðið fyrir mengun utandyra.

- **Y96 Ástand tengt vinnu**

Y96 er hliðarkóði og er aldrei notaður einn og sér heldur sem viðbót við aðalgreiningu.

Íhlutaveiki (vegna brjóstapúða eða annarra ígræðinga)

Um íhlutaveiki má lesa á bls. 30.

Varðandi brjóstapúðaveiki tekur kóðinn T85.4 til fylgikvilla brjóstgervis og -ígræðis sérstaklega og T85.6 til annarra tilgreindra innri gerva, ígræða og græðlinga:

- **T85.4 Hlutrænn fylgikvilli brjóstgervis og -ígræðis**
- **T85.6 Hlutrænn fylgikvilli annarra tilgreindra innri gerva, ígræða og græðlinga**

Kóðinn T85.7 tekur til sýkinga og bólguviðbragða af völdum annarra innri gerva, ígræða og græðlinga. Getur því átt við brjóstgervi og/eða annað ígræði. Landspítali hefur nýtt þennan kóða. Hann staðfestir bólgu- eða sýkingarviðbragð af völdum íhluta, en undirgreiningar hans (t.d. T85.73 fyrir brjóstaprótesur) skilgreina nánar hvaða íhlut ræðir um.

- **T85.7 Sýking og bólguviðbragð af völdum annarra innri gerva, ígræða og græðlinga**

Lagt er til að nákvæmari hliðarkóðar verði skilgreindir og innleiddir á Íslandi fyrir aðrar gerðir sérhæfðra íhluta, svo skráning endurspegli klínískan veruleika þessara sjúklinga.

Mastfrumuræsingarheilkenni

Um mastfrumuræsingarheilkenni má lesa á bls. 28.

Ekki er til sérstakur ICD-10 kóði yfir mastfrumuræsingarheilkenni en kóðinn

- **D89.8 Aðrar tilgreindar raskanir sem taka til ónæmiskerfisins, ekki flokkaðar annars staðar** er til staðar.

Mastfrumuræsing er að öllum líkindum verulega vangreind í einstaklingum með ME, langvinnt COVID-19, POTS og umhverfisveikindi. Tryptasamælingar reynast oft neikvæðar þegar um viðvarandi mastfrumuræsingu er að ræða. Mastfrumur geta seytt boðefnum án þess að full kornatæming (e. *degranulation*) sem veldur tryptasahækkun eigi sér stað. Meðferð með lyfjum sem hamla virkjun mastfruma getur dregið úr einkennum hjá einstaklingum við viðvarandi mastfrumuræsingu.

Skoða þarf hvaða kóða er best að nota við þetta heilkenni, þá væntanlega annað hvort:

- **D89.8 - Aðrar tilgreindar raskanir sem taka til ónæmiskerfisins, ekki flokkaðar annars staðar**
- **D89.42: Idiopathic mast cell activation syndrome (used when activation occurs chronically without a known trigger or cause)** er til erlendis, en er ekki á skafl.is

Aðrir skyldir kóðar:

- **T78.2 - Ofnæmislost (Anaphylaxis)**
- **L50.9 - Þína (Urticaria)**

Til að nota MCAS sem greiningu þarf að athuga:

- Hvort klínískum einkennum samræmist mastfrumuræsing
- Rannsóknarniðurstöður (tryptasa, og fleira ef til)
- Ef tryptasamælingar reynast neikvæðar, hvort meðhöndlun gegn mastfrumuræsing bætir úr einkennum.

Óþol tengt rafsegulsviðum

Sumir einstaklingar innan umræddra sjúklingahópa hafa lýst nýtilkomnum einkennum eða versnun einkenna sem þeir tengja við rafsegulsvið (e. *Idiopathic Environmental Intolerance attributed to Electromagnetic Fields*, IEI-EMF). Ekki hefur verið sýnt fram á orsakasamband og sérstakur ICD-10 greiningarkóði er ekki til fyrir IEI-EMF.

Gagnlegt væri að skilgreina samræmda skráningu slíkra kvartana. Slík skráning fæli ekki í sér staðfestingu á orsakasambandi en myndi skapa gögn til að rannsaka tíðni, eðli og möguleg tengsl einkennanna við rafsegulsvið.

2. Lýsandi sjúkdómsheiti

Erfitt hefur reynst að finna skýr og lýsandi sjúkdómsheiti sem ná yfir þau heilsufarsvandamál sem hér eru til umfjöllunar, enda eru þau margþætt og birtingarmynd þeirra breytileg. Mörg þeirra sjúkdómsheita og hugtaka sem nú eru notuð eru hvorki nægilega lýsandi né hafa þau fengið viðeigandi og almennt viðurkennda íslenska þýðingu. Hér á eftir eru tekin saman helstu sjúkdómsheiti, heilkenni og hugtök sem tengjast þeim heilsufarsvandamálum sem hér um ræðir:

- ME (*myalgic encephalomyelitis*)
 - Örmögnun eftir álag (e. *post-exertional malaise, PEM*)
- Langvinnt COVID-19
- Réttstöðuóþol
 - POTS (stöðubundið hraðtaktsheilkenni)
 - Stöðubundinn lágþrýstingur
 - Stöðubundinn háþrýstingur
 - Þrengdur púlsþrýstingur (munurinn á slagbils- og hlébilsþrýstingi er minni en eðlilegt er)
 - Annað réttstöðuóþol
- Truflun í ósjálfráða taugakerfinu / sjálfvirka taugakerfinu
- Umhverfisveikindi
- Mygluóþol/örveruóþol
- Fjölefnuóþol
- Íhlutaveiki (e. *implant-associated illness*)
- Mastfrumuræsingarheilkenni
- Ofliðleiki
 - Ehlers-Danlos heilkenni (EDS)
 - Ofliðleikatengt Ehlers-Danlos heilkenni (hEDS)
 - *Hypermobility Spectrum Disorders* (HSD)
 - Annar ofliðleiki
- Óstöðugleiki í hálshrygg
 - *Craniocervical Instability* (CCI)
 - *Atlantoaxial Instability* (AAI)
- Áunnin mænútjóðrun (e. *acquired tethered cord*)
- Smáþráðafjöldaugakvilli (e. *small fiber polyneuropathy, SFPN*)
- Meltingarraskanir
 - Hreyfitruflun í meltingarvegi

- Seinkuð magatæming
- Hröð magatæming
- Ofvöxtur baktería í smápörmum (e. *small intestinal bacterial overgrowth*, SIBO)

Sjá frekari umræðu á bls. 87: Sýn ME félags Íslands á sjúkdómsheiti.

3. Klínískar leiðbeiningar um greiningu og meðferð

Eins og með marga aðra sjúkdóma er því miður enn ekki til meðferð sem lækna þessi veikindi. Þó er vissulega von til þess að það verði í allra nánustu framtíð. Meðferð miðar nú því að draga sem mest úr einkennum sjúklinga og getur oft skilað talsverðum árangri. Enn eru engin lyf með skráða ábendingu fyrir þessa sjúkdóma og stórar lyfjarannsóknir hafa því miður ekki verið gerðar. Núverandi meðferð byggst því að verulegu leyti á reynslu sérfræðilækna og sjúklinga þeirra.

Nokkuð er til af erlendum klínískum leiðbeiningum fyrir þá sjúkdóma sem vinnuhópnum var falið að fjalla um. Vinnuhópnum var skipt í undirhópa sem fóru yfir þessar leiðbeiningar og mátu hvort þörf væri á gerð íslenskra leiðbeininga. Undirhóparnir voru sammála um að ekki væru þörf á því að svo stöddu og í mjög mörgum tilvikum væri fýsilegt að styðjast við það besta úr þeim erlendu leiðbeiningum sem voru skoðaðar.

ME og langvinnt COVID-19

James Baraniuk læknir og prófessor hjá Georgetown háskólanum í Washington í Bandaríkjunum kom í heimsókn til Íslands í janúar 2020 í boði Læknafélags Íslands til að ræða ME. Hann hélt m.a. erindi á Læknadögum. Á vinnufundum með honum mælti hann með [greiningarskilmerkjum frá Institute of Medicine](#) frá árinu 2014 og klínískum leiðbeiningum sem þá voru nýlega komnar út „[Diagnosing and treating myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome \(ME/CFS\)](#)“.

Dr. Lucinda Bateman var í forsvari fyrir hópnum sem samdi þessar leiðbeiningarnar og gaf hún góðfúslegt leyfi til að leiðbeiningarnar væru þýddar og staðfærðar á íslensku. Það var gert, en rétt þegar þeirri vinnu var lokið kom út önnur útgáfa í júlí 2020 og íslensku leiðbeiningarnar voru því uppfærðar samkvæmt þeirri útgáfu.

Í kjölfar upphafsmánaða heimsfaraldurs COVID-19 varð ljóst að faraldur af ME væri óhjákvæmilega í uppsiglingu. Hópur Dr. Bateman gaf því út uppfærðar leiðbeiningar sem birtust í [Mayo Clinic Proceedings](#) árið 2021. Þá var ákveðið að leggja ekki frekari vinnu í að þýða og staðfæra leiðbeiningar á íslensku og leggja frekar áherslu á að sinna sjúklingum.

Fjölmargar aðrar leiðbeiningar liggja fyrir, t.d. [evrópskar leiðbeiningar frá 2021](#), [leiðbeiningar á þýsku frá 2024](#) og norrænar leiðbeiningar, sem Íslendingar eiga aðild að, eru í smíðum, en útgáfa þeirra hefur tafist þar sem óskað var eftir því að fleiri Evrópulönd kæmu að þeirri vinnu og ákveðið var að gera leiðbeiningarnar samevrópskar.

Í maí 2025 komu svo enn út leiðbeiningar frá Dr. Bateman og hennar samstarfsfólki á [Bateman Horne Center](#). Þær eru vel unnar og af miklum gæðum. Þá eru þær auðveldar í notkun

og hafa reynst Akureyrarklíníkinni afar vel. Þær innihalda leiðbeiningar um ME, langvinnt COVID-19, POTS og aðrar meinsemdir í ósjálfráða taugakerfinu.

Vinnuhópurinn telur ekki þörf á að þýða leiðbeiningar frá Bateman Horne miðstöðinni eða búa til nýjar íslenskar leiðbeiningar þar sem þekking og ráðleggingar taka sífelldum breytingum. Í ókominni framtíð, þegar meingerð er orðin vel þekkt og áhrifaríkar gagnreyndar meðferðir eru komnar fram, má endurskoða það.

Varðandi lyfjameðferð og stöðu mála hvað varðar rannsóknir á lyfjum má benda á [skjal frá ZonMw í Hollandi](#).

(Rétt er að taka fram að virkniaðlögun ætti ætíð að vera fyrsta skref í meðhöndlun ME-sjúklinga, til að lágmarka áhættu á því að þeir upplifi örmögnun eftir álag).

Akureyrarklíníkin hefur gert uppkast að lyfjalista yfir þau lyf sem eru notuð í þeim sjúkdómum sem fjallað er um í skýrslunni. Hann er byggður á áðurnefndum leiðbeiningum frá Bateman Horne miðstöðinni og er staðfærður. **Lagt er til að lyfjalistinn verði notaður til viðmiðunar varðandi meðferð og almannatryggingastuðning, en jafnframt að hann verði í stöðugri endurskoðun.**

Háþrýstisúrefnismeðferð

Í skýrslu þessari verður meðferð við ME ekki rædd að nema að litlu leyti, en þar sem meðferð í háþrýstisúrefnisklefa hefur nokkuð verið til umræðu í samfélaginu er rétt að skýra hver staðan er á rannsóknum varðandi þá meðferð.

Núverandi þekking og erlendar rannsóknir

Núverandi þekking á áhrifum meðferðar í háþrýstiklefa við ME og langvinntu COVID-19 er takmörkuð og niðurstöður rannsókna aðeins misvísandi. Í flestum tilvikum er um að ræða litlar rannsóknir með ólíkum breytum. Hjá sumum sjúklingum hefur meðferð í háþrýstiklefa jákvæð áhrif, hjá öðrum engin áhrif og einhverjum virðist versna við þessa meðferð. Sumar rannsóknir sýna skammtímaáhrif sem kunna að hverfa eftir að meðferð lýkur. Þá þarf að hafa í huga að meðferð er kostnaðarsöm, tímafrek og getur verið íþyngjandi fyrir sjúklinga. Þessi meðferð er að svo komnu máli ekki staðlað meðferðarúrræði hjá einstaklingum með ME og langvinnt COVID-19.

Þær framskyggnu rannsóknir sem hafa verið gerðar með samanburðarhópi hafa aðeins veitt stutta meðferð, eða 10 skipti, en gögn sem eru ekki enn komin í ritrýni benda til að lengri meðferð geti bætt heilsu með auknum lífsgæðum og bættri vitsmunalegri getu. Enn vantar þó birtar rannsóknir. Á ráðstefnunni *International ME/CFS* 7.–8. maí 2026 kynnti Dr. Claudia Kedor hjá Charité – Universitätsmedizin Berlin í Þýskalandi niðurstöður rannsóknar sem sýndi að árangur var marktækt betri ef meðferð var veitt í 40 skipti miðað við 20 skipti hjá sjúklingum með ME eða langvinnt COVID-19: [Hyperbaric Oxygen Therapy \(HBOT\) in ME/CFS and PCS](#).

Háprýstisúrefnismeðferð hjá sjúklingum með ME eða langvinnt COVID-19 flokkast því undir tilraunameðferð eins og staðan er nú.

Reynsla háprýsti- og köfunarlækningadeildar Landspítala

Fram til marsmánaðar 2026 höfðu um það bil 110 sjúklingar með langvinnt COVID-19 fengið háprýstisúrefnismeðferð á háprýsti- og köfunarlækningadeild (HOK) Landspítala. Bráðabirgðaniðurstöður, byggðar á mati sjúklinga, lýstu marktækum framförum á mörgum sviðum daglegrar virkni, einkum hvað varðar líkamlega getu og vitræna frammistöðu. Eftirfylgni eftir 6 mánuði og 1 ár sýndi að þessar framfarir héldust að mestu leyti, þó að sumir sjúklingar upplifðu versnun síðar sem mögulega má að hluta rekja til óskyldra veikinda eða sjúkdóma á sama tíma.

Í greiningu á fyrstu 47 fullorðnu sjúklingunum sem luku fullri skipulagðri meðferð, þ.e. 20 lotum, og svöruðu SF-36 spurningalistum yfir tíma, kom fram tölfræðilega marktæk bæting í þættinum „líkamleg virkni“ ($p < 0,00001$). Aðeins einn sjúklingur greindi frá því að hafa að eigin mati engan ávinning haft af meðferðinni. Hjá einum sjúklingi var meðferð hætt vegna versunar einkenna, sá sjúklingur var einnig með greiningarnar ME og umhverfisveikindi og bjó í rakaskemmdu húsnæði á meðan hann var í meðferðinni, sem er líklegt til að valda einkennaversnun við aukið álag eins og er óhjákvæmilegt við meðferð af þessu tagi.

Sem fyrr segir hefur ekki tekist að skilgreina hvaða sjúklingahópar hafa ávinning af meðferð í háprýstisúrefnisklefa umfram aðra. Svo virðist þó sem börn og unglingar geti haft sérstaklega mikinn ávinning af meðferðinni. En ljóst má vera að hjá vissum aðilum hefur háprýstisúrefnismeðferð valdið mikilli léttingu sjúkdómsbyrðar. Sjá nánar um háprýstimeðferð á bls . 159.

Niðurstaða og tillögur

Lagt er til að framkvæmd verði klínísk rannsókn við Landspítala til að auka þekkingu á árangri háprýstisúrefnismeðferðar gegn ME, langvinnu COVID-19, og umhverfisveikindum, og hverjir geta haft mestan ávinning af þeirri meðferð. Fram hefur komið vilji hjá læknum á Karolinska sjúkrahúsinu í Stokkhólmi til samstarfs um slíka rannsókn. Slíka rannsókn mætti vissulega einnig gera í samvinnu við Akureyrarklíníkina.

POTS

Til eru tvö viðamikil sérfræðiálit um greiningu og meðferð POTS. Annars vegar er um að ræða sérfræðiálit [Sheldon o.fl. \(2015\)](#) birt í Heart Rhythm og hins vegar sérfræðiálit [Raj o.fl. \(2020\)](#) birt í Canadian Journal of Cardiology. Þá er einnig fjallað um POTS í nýlegum klínískum leiðbeiningar frá [Bateman Horne](#) stofnuninni þótt meginviðfangsefni þeirra séu ME og langvinnt COVID-19.

Þessar þrjár leiðbeiningar veita saman mikilvægan grunn að greiningu og meðferð POTS en þó eru nokkur atriði sem þarfnast frekari umræðu hér á landi.

Því miður liggja ekki fyrir margar öflugar rannsóknir á meðferð við POTS og sérstaklega skortir slembaðar samanburðarrannsóknir. Því hefur einnig verið stuðst við ritrýndar rannsóknir án samanburðarhópa, auk þess sem rætt hefur verið við heilbrigðisstarfsfólk og sjúklinga til að fá skýrari mynd af stöðunni hér á landi.

Lagt er til að þessi þrjú áðurnefndu skjöl verði höfð til grundvallar við greiningu og meðferð á POTS í íslenska heilbrigðiskerfinu. Þetta á einkum við um greiningarskilmerki, stuðningsmeðferð og lyfjameðferð.

Með þessu er hnykkt á ákveðnum atriðum sem eru lykilatriði í greiningu og meðferð þessa heilkennis. Engu að síður er þörf á frekari umfjöllun um vökvagjöf í æð við POTS, enda hefur ríkt nokkur óvissa um stöðu þeirrar meðferðar hérlandis eftir að Sjúkratryggingar Íslands hættu að niðurgreiða hana um mitt ár 2025.

POTS hefur vissa skörun við aðra sjúkdóma, ekki síst þá sem hafa verið til umfjöllunar hjá vinnuhópnum. Mikilvægt er að hafa það í huga við mat og mismunagreiningu hjá einstaklinum með einkenni þar sem grunur er um POTS. Ákveðin skilmerki verða að vera uppfyllt til að hægt sé að setja fram POTS greiningu og er þeim vel lýst í ofangreindum klínískum leiðbeiningum.

Með einföldum matslistum má fá ágæta mynd um líðan viðkomandi einstaklings og daglega virkni. Einnig er hægt að nota þá við eftirfylgd sem einn mælikvarða á árangur meðferðar. Þeir matslistar sem eru helst notaðir hjá einstaklingum með POTS eru: COMPASS-31, MAPS og VOSS (sjá umfjöllun um matslista á bls. 81).

Skima þarf fyrir meðsjúkdómum

POTS fylgja oft ýmsir meðsjúkdómar. Samkvæmt [Raj o.fl. \(2020\)](#) eru allt að 40% með mígreni, 21% með ME, 20% með vefjagigt, 16% með sjálfsofnæmissjúkdóm og 9% með mastfrumuræsingarheilkenni. Jafnframt glíma sumir einstaklingar við kvíða og/eða þunglyndi, annað hvort ótengt POTS eða sem afleiðing sjúkdómseinkenna POTS og erfiðleika við að fá viðeigandi greiningu og meðferð. Með alþjóðlega viðurkenndum matslistum má skima fyrir meðsjúkdómum og eftir atvikum koma greiningu og meðferð þeirra í réttan farveg m.a. innan heilsugæslunnar.

Þegar POTS kemur fram samhliða öðrum sjúkdómum getur verið ástæða til að kanna hvort sameiginlegir undirliggjandi þættir kunni að vera til staðar sem er mikilvægt að yfirsjáist ekki. Í slíkum tilfellum er t.d. mikilvægt að kanna markvisst fyrri og núverandi útsetningu fyrir raka- og mygluskemmdum.

Grunnmeðferð

Ríkuleg vökvainntaka um munn, að jafnaði 2–3 lítrar á dag, ásamt aukinni saltinntöku, er mikilvægur þáttur í grunnmeðferð við POTS. Í leiðbeiningum og sérfræðialítum er gjarnan mælt með allt að 10–12 grömmum af salti (NaCl) á dag. Aukin saltinntaka getur verið í formi saltríkrar fæðu, saltlausna eða salttaflna, eftir þörfum. Markmið aukinnar vökva- og saltinntöku er meðal annars að stuðla að auknu blóðrúmmáli og draga úr einkennum réttstöðuþols. Aukin salt- og vökvainntaka þarf þó að taka mið af heilsufari hvers einstaklings, meðal annars blóðþrýstingi og starfsemi hjarta og nýrna. Þrýstingsfatnaður er einnig mikilvægur hluti grunnmeðferðar við POTS. Þá væri bætt aðgengi að vökvunarsaltblöndum, svo sem WHO vökvunarsaltblöndu (WHO ORS) mikilvæg viðbót við þau meðferðarúrræði sem standa POTS sjúklingum til boða. Slíkar blöndur eru þegar fáanlegar erlendis, m.a. undir vörumerkinu Trioral- oral rehydration salts. **Lagt er til að Sjúkratryggingar Íslands niðurgreiði þessi meðferðarúrræði, eins og fyrr segir.**

Lyfjameðferð

Lyfjameðferð við POTS eru gerð ágæt skil í sérfræðialítum og klínískum leiðbeiningum, ekki síst leiðbeiningum Bateman Horne stofnunarinnar. Ekki eru þó öll lyfin sem þar er fjallað um fáanleg hérlandis. **Rétt er þó að ítreka að æskilegt er að þau lyf sem eru til hérlandis séu niðurgreidd þegar læknir telur ábendingu vera fyrir notkun þeirra.**

Sjúkraþjálfun og líkamspjálfun

Þjálfun getur gegnir lykilhlutverki í meðferð POTS ([Fu o.fl. 2010](#)). Þjálfun styður við eflingu á róandi (parasympatíska) hluta ósjálfráða taugakerfisins og getur aukið slagrúmmál hjartans. **Lagt er til að sjúkraþjálfarar sem sinna þessum sjúklingahópi hafi kynnt sér sérstaklega hversu sérhæfð meðferðin þarf að vera og byrji afar varfærnislega með þjálfun.** Mikilvægt er að fá ítarlega sögu af þeim úrræðum sem sjúklingur hefur þegar nýtt sér eða reynt að nýta sér og hvernig þau hafa reynst viðkomandi, áður en nokkurs konar meðferð fer fram. Þjóða þarf upp á einstaklingsmiðaða meðferð byggða á stöðu sjúklingsins í upphafi og reglulegt endurmat. Huga mætti að stofnun sérstaks þjálfunarúrræðis fyrir þá hópa sem skýrsla vinnuhópsins fjallar um þar sem hefðbundin endurhæfing hentar illa fyrir þennan hóp.

Þess ber að geta að líkamspjálfun er mjög varhugaverð fyrir fólk með ME, og hefur einnig reynst illa fyrir POTS sjúklinga með alvarleg einkenni. Beina þarf sjónum sérlega að því að ekki má stefna heilsu sjúklinga í hættu með aðferðum sem eru þeim skaðlegar. Þó svo að líkamspjálfun geti gefist vel fyrir ákveðinn hóp POTS sjúklinga, sem hvorki glímir við ME sem meðsjúkdóm né við alvarlegustu sjúkdómsmynd POTS, þá má ekki ýta þeim hópum sem hafa skert þol fyrir eða mega ekki við líkamlegu álagi í átt að líkamspjálfun sem er líkleg til að valda þeim skaða.

Þverfaglegur stuðningur

Þverfaglegur teymisstuðningur, til að mynda hjúkrunarfræðings, sálfræðings, iðjubjálfa og næringarfræðings þarf að vera í boði fyrir einstaklinga með flókna sjúkdómsmynd POTS, eða þau sem lifa við hindranir sem tengjast sálrænum og félagslegum þáttum. **Lagt er til að sjúkrabjálfun og önnur þverfagleg þjónusta verði með stuðningi frá Sjúkratryggingum Íslands þegar við á. Jafnframt verði aðgengi sjúklingahópsins að þjónustu löggiltra sálfræðinga bætt og sú þjónusta verði niðurgreidd af Sjúkratryggingum Íslands.**

Vökvameðferð í æð við POTS

Vísindagögn um árangur vökvagjafar í æð við POTS eru enn takmörkuð. Sérfræðiálit Canadian Cardiovascular Society (CCS) og Heart Rhythm Society (HRS) um greiningu og meðferð POTS, sem og nýleg yfirlitsgrein, mæla ekki með reglulegri langtímameðferð með vökvagjöf í æð sem hefðbundinni meðferð við POTS. Það er meðal annars vegna skorts á fullnægjandi rannsóknum á langtímaávinningi meðferðarinnar og áhættu sem fylgir endurteknu æðaaðgengi, einkum þegar notast er við miðlægan bláæðalegg. HRS og CCS viðurkenna þó að vökvagjöf í æð geti átt við sem psksammtímameðferð við bráðri eða tímabundinni versnun POTS einkenna ([Sheldon o.fl., 2015](#), [Raj o.fl., 2020](#) og [Snapper o.fl. 2022](#)).

Nýleg kerfisbundin yfirlitsgrein um meðferð POTS tók til þriggja rannsókna á vökvagjöf í æð og benda niðurstöður til mögulegs ávinnings af vökvagjöf í æð á blóðflæði, réttstöðupól, einkenni og heilsutengd lífsgæði. Rannsóknir eru þó fáar og rannsóknarsnið þeirra takmarka hversu sterkar ályktanir hægt er að draga um gagnsemi og öryggi meðferðarinnar ([Schiweck o.fl., 2025](#)). Í framskyggðri víxlrannsókn (*e.prospective crossover study*) [Figueroa o.fl. \(2014\)](#), sem náði til 19 einstaklinga með POTS, voru áhrif af einum lítra af saltvatni í æð borin saman við lyfleysu hjá sömu einstaklingum á mismunandi rannsóknardögum. Saltvatnsgjöfin jók slagmagn og hjartaútfall í hvíld og dró úr æðaviðnámi en hafði ekki áhrif á hámarks súrefnisupptöku eða aðra mælikvarða á frammistöðu við áreynslu. Í afturskyggðri athugunarrannsókn (*e.retrospective observational study*) [Ruzieh o.fl. \(2017\)](#) voru 57 einstaklingar með POTS, sem höfðu áfram veruleg einkenni þrátt fyrir lyfjameðferð meðhöndlaðir með endurtekinni, hlébundinni saltvatnsgjöf í æð. Marktækur bati kom fram á einkennum, metnum með OHQ (Orthostatic Hypotension Questionnaire), og heilsutengdum lífsgæðum, metnum með SF-36 (36 Item Short Form Health Survey). Niðurstöðurnar gefa vísbendingar um mögulegan ávinning endurtekkinnar vökvagjafar hjá einstaklingum með veruleg einkenni en rannsóknarsniðið gerir það að verkum að ekki er unnt að staðfesta orsakasamband eða meta með vissu langtímaáhrif meðferðarinnar ([Ruzieh o.fl., 2017](#)).

Skortur á sterkum vísindagögnum felur ekki í sér að sýnt hafi verið fram á að vökvagjöf í æð sé árangurslaus. Fyrirliggjandi rannsóknir benda til mögulegs ávinnings hjá völdum einstaklingum

en vissulega er þörf á frekari vönduðum rannsóknum, einkum slembnum samanburðar-rannsóknum, til að meta betur gagnsemi og öryggi meðferðarinnar, heppilega meðferðartíðni og hvaða sjúklingahópar kunni að hafa mest gagn af henni. **Vinnuhópurinn telur að í völdum tilvikum geti tímabundin vökvagjöf í æð komið til greina** og gagnast einstaklingum með veruleg sjúkdómseinkennum, einkum þegar viðurkennd grunnmeðferð hefur ekki skilað fullnægjandi árangri og/eða þegar bráð eða veruleg versnun einkenna kemur fram eftir stöðugan sjúkdómsgang. Slík meðferð þarf ávallt að byggjast á einstaklingsbundnu klínísku mati, taka mið af heildarástandi viðkomandi einstaklings og mögulegum ávinningi og áhættu meðferðar. Meðsjúkdómar, svo sem ME og langvinnt COVID-19, ættu ekki einir og sér að útiloka að meðferðin komi til álita.

Til verulegra einkenna og klínískra aðstæðna sem gætu komið til álita við einstaklingsbundið mat myndu meðal annars teljast:

- Viðvarandi lágþrýstingur, slagbilsþrýstingur <90mmHg, þrátt fyrir salt, vökvadrykkju og lyfjameðferð.
- Viðvarandi stöðubundinn hraðtaktur og hjartsláttarópægindi þrátt fyrir hraðastillandi lyf.
- Endurtekin yfirið og svimi, án annarra skýringa, þrátt fyrir að önnur meðferð sé fullreynd.
- Viðvarandi ógleði eða uppköst sem hluti af sjúkdómsmynstri POTS og geta stuðlað að erfiðleikum við að viðhalda fullnægjandi vökva- og saltinntöku.
- Verulegt færniskerðandi magnleysi eða skert áreynslugeta af völdum POTS, ME, langvinns COVID-19, eða annarra orsaka.
- Stuðningur við upphaf sjúkrapjálfunar, og skipulagðrar hreyfingar og/eða endurhæfingar til meðhöndlunar á POTS-einkennum, þegar einkenni hamlar getu til hreyfingar og önnur meðferð er fullreynd eða ber ekki árangur.
- Sjúklingur hefur óþol fyrir lyfjum, eða um tímabundna lyfjafrábendingu er að ræða, eins og við meðgöngu og brjóstagjöf.
- Skert geta sjúklings til að nýta aðrar meðferðir við POTS, vegna álagsóþols tengdu ME eða langvinnu COVID-19.
- Önnur veruleg einkenni sem læknir telur, á grundvelli klíníksks mats, líklegt að tengist POTS heilkenni og metur að geti svarað vökvameðferð.

Mikilvægt er í þeim tilvikum þar sem vökvagjöf er fyrirhuguð að læknir skrái skilmerkilega ábendingu fyrir meðferðinni, framkvæmi grunnmat á ástandi sjúklings áður en meðferð hefst og meti árangur meðferðar með stöðluðum og gagnsæjum hætti. Ekki er nægjanlegt að byggja árangursmat eingöngu á lífeðlisfræðilegum mælingum, svo sem hjartsláttartíðni og

blóðþrýstingi. Grunnmat og endurmat á meðferðarárangri skal því einnig taka mið af virkni og þátttöku í daglegu lífi, heilsutengdum lífsgæðum, einkennabyrði og breytingum á einkennum POTS. Matslistar, svo sem COMPASS-31 og FUNCAP55 geta verið þar mjög gagnlegir. Þá er jafnframt nauðsynlegt að réttur greiningarkóði sé skráður, meðal annars til að unnt sé að fylgjast með greindum tilvikum POTS og þróun þjónustu við sjúklingahópinn.

Í þeim tilfellum þar sem vökvagjöf er talin geta nýst sjúklingi, en einkenni vegna POTS, eða annarra meðsjúkdóma svo sem ME, langvinnis COVID-19 eða umhverfisveikinda, eru svo hamlandi að sjúklingur á ekki heimangengt án þess að eiga á hættu að verða fyrir sjúkdómsversnun, er áriðandi að unnt sé að geta boðið upp á vökvagjöf á heimili sjúklings. Heimameðferð þarf vissulega að lúta sömu öryggis-, skráningar- og eftirfylgdarviðmiðum og meðferð á heilbrigðisstofnun.

Í þeim tilvikum sem einstaklingur fær vökvagjafalotu og nær mælanlegum bata en versnar aftur síðar má íhuga endurtekningu á vökvagjafalotu.

Þess ber að geta að þegar vökvagjöf í æð er veitt við bráðri eða tímabundinni versnun POTS-einkenna er mikilvægt að hún verði skipulögð sem hluti af opinberri heilbrigðisþjónustu og veitt innan skilgreinds þjónustufyrirkomulags. Slík skipulagning tryggir skýra ábyrgð á mati á ábendingum, framkvæmd hennar og eftirfylgd, auk þess að styðja við samræmt verklag innan heilbrigðisþjónustu og jafnræði í aðgengi að þjónustunni. Jafnframt verður hægt að skrá meðferðina með samræmdum hætti og fylgjast með umfangi hennar, ábendingum, tíðni, árangri og hugsanlegum aukaverkunum, sem skapað getur mikilvægar forsendur fyrir gæðamati og framtíðarrannsóknum á gagnsemi og öryggi vökvagjafar í æð við POTS og skyldum sjúkdómum. Mikilvægt er að viðmið um ábendingar, framkvæmd og eftirfylgd séu sambærileg um land allt, þannig að mat á þörf fyrir vökvagjöf og árangri meðferðar sé eins samræmt og kostur er.

Lagt er til að gerð verði framskyggn rannsókn hérlandis á ávinningi vökvagjafar í æð fyrir þessa sjúklingahópa. Þá er lagt til að Sjúkratryggingar Íslands endurskoði reglur um greiðslupáttöku fyrir vökvagjöf við POTS.

Umhverfisveikindi

WHO

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) gaf árið 2009 út „Leiðbeiningar WHO um loftgæði innanhúss: Raki og mygla“ „[WHO Guidelines for Indoor Air Quality: Dampness and Mould](#)“. WHO telur sterkustu gögnin varða aukna tíðni öndunarfæraeinkenna, ofnæmis og astma og leggur megináherslu á að koma í veg fyrir eða fjarlægja viðvarandi raka og örveruvöxt í byggingum.

AWMF

Samtök vísindalegra læknisfræðilegra sérgreinafélaga í Þýsklandi “*Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)*” hafa gefið út leiðbeiningar um læknisfræðilega greiningu vegna myglusveppa í innilofti — „[Medizinisch klinische Diagnostik bei Schimmelpilzexposition in Innenräumen](#)“, þær voru uppfærðar 2023. Þetta eru þverfaglegar klínískar leiðbeiningar um heilsufarsleg áhrif, mat og greiningu þegar grunur er um áhrif raka/myglu innandyrá.

UBA

Umhverfisstofnun Þýskalands, Umweltbundesamt (UBA), hefur einnig gefið út leiðbeiningar: „[Leitfaden zur Vorbeugung, Erfassung und Sanierung von Schimmelbefall in Gebäuden](#)“ — sem mætti þýða „*Leiðbeiningar um forvarnir, greiningu og úrbætur vegna myglu í byggingum*“. Þetta eru ítarlegar leiðbeiningar um raka- og mygluskemmdir, rannsókn þeirra og úrbætur. Útgáfan var uppfærð í apríl 2024.

Alþjóðlegar faglegar leiðbeiningar viðurkenna að raki og mygluvöxtur í byggingum geti haft neikvæð áhrif á heilsu. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin hefur meðal annars lýst tengslum raka og myglu innandyrá við aukna tíðni öndunarfæraeinkenna, ofnæmis og astma.

Í leiðbeiningum AWMF er jafnframt fjallað um fjölefnaóþol og ME. Samkvæmt leiðbeiningunum eru fyrirliggjandi vísindagögn ekki nægileg til þess að staðfesta orsakatengsl milli raka- eða mygluútsetningar innandyrá og þessara sjúkdómsmynda. Mikilvægt er þó að greina þá niðurstöðu frá þeirri fullyrðingu að sýnt hafi verið fram á að slík tengsl séu ekki fyrir hendi. Ófullnægjandi sannanir fyrir orsakatengslum jafngilda ekki sönnun fyrir því að orsakatengsl séu engin. Mat á mögulegum tengslum útsetningar og einkenna þarf því að byggjast á fyrirliggjandi vísindagögnum, klínísku mati og mati á raunverulegri útsetningu í hverju tilviki.

Nokkrir fagaðilar sem sinna einstaklingum með umhverfis- og myglutengd veikindi hafa stuðst við klínísku nálgun Andrew Heyman og samstarfsmanna á sviði langvinnss bólguviðbragðsheilkennis (e. *Chronic Inflammatory Response Syndrome, CIRS*) og myglutengdra veikinda. Heyman, í tengslum við George Washington háskólann, býður upp á viðurkennt framhaldsfræðslufni (CME) fyrir heilbrigðisstarfsfólk um mat og meðferð myglutengdra veikinda og CIRS. Þar er meðal annars fjallað um greiningu, klínískt mat og meðferð CIRS og myglutengdra veikinda. Um er að ræða fræðslu- og meðferðarramma en ekki formlegar klínískar leiðbeiningar frá George Washington háskólanum.

Hérlandis skortir klínískar leiðbeiningar um greiningu, mat og meðferð einstaklinga með alvarleg og langvinn einkenni sem talin eru tengjast umhverfispáttum. Þörfin er brýn, enda glíma sumir þessara sjúklinga við verulega færni- og starfsgetuskerðingu og jafnvel mikla fötlun. Óvissa

um orsakatengsl má ekki verða til þess að alvarleiki veikindanna og þörf fyrir viðeigandi heilbrigðisþjónustu séu vanmetin.

Því miður var það ekki á færi þessara vinnuhóps að koma verkefninu lengra áleiðis.

4. Gerð fræðsluefnis

Afar mikilvægt er að gott fræðsluefni fyrir sjúklinga, almenning og heilbrigðisstarfsmenn sé gefið út og jafnframt að það sé aðgengilegt. Ýmislegt fræðsluefni hefur þegar verið unnið hér á landi, sjá umfjöllun á bls. 187. Akureyrarklíníkin hefur meðal annars staðið að gerð þriggja fræðslumynda fyrir sjónvarp, þeirri fyrstu í samvinnu við ME félag Íslands og ME félagið hefur jafnframt gefið útfjölbreyttfræðsluefni sem aðgengilegt er á heimasíðu félagsins.

Samstarf innan vinnuhópsins hefur einnig orðið hvati að nýjum verkefnum. Nú er unnið að undirbúningi að tveimur nýjum fræðslumyndum fyrir sjónvarp. Annars vegar um sjúkdómsbyrði og réttindamál einstaklinga með ME, sem ME félagið stendur að, og hins vegar um umhverfisveikindi á vegum Samtaka um áhrif umhverfis á heilsu (SUM). Þá hafa ME félagið, Ský - Félag fólks með Post Covid, Samtök um POTS á Íslandi og SUM tekið höndum saman um undirbúning fræðsluefnis er varðar börn og ungmenni sem glíma við þessa sjúkdóma. Verkefnið er enn á frumstigi og framhald þess háð fjármögnun. Þá stendur ME félag Íslands að alþjóðlegu ráðstefnunni [Brú milli heimsálfa](#) þann 29. október 2026, í samvinnu við Ský - Félag fólks með Post Covid, Samtök um POTS á Íslandi og SUM, með stuðningi frá Öryrkjabandalagi Íslands og heilbrigðisráðuneytinu.

Mikil þörf er á fræðslu um þessa sjúkdóma, ekki síst meðal heilbrigðisstarfsfólk. Starfsfólk bráðamóttöku og legudeilda sjúkrahúsa þarf fræðslu um sjúkdómana með áherslu á það hvernig draga megí úr hætti á versnun einkenna meðan á dvöl sjúklinga stendur. Umhverfi bráðamóttöku og legudeilda getur falið í sér margs konar áreiti sem er sjúkdómi þeirra óhjákvæmilega mjög skaðavaldandi. Þá er mikilvægt að taka lýsingar sjúklinganna trúanlega. Draga þarf úr áreiti og álagi á sjúklingana eins og kostur er, jafnvel þó það kalli á aðlögun hefðbundins verklags.

Heimilislæknar þurfa fræðslu um einkenni og alvarleika sjúkdómanna og þjálfun í að greina þá frá öðrum kvillum svo sem kulnun, kvíða og þunglyndi. Jafnframt þarf að hafa í huga að ein greining útilokar ekki aðra. Staðlaðir matslistar geta verið gagnlegt tól í þeirri vinnu. Auk þess að vísa sjúklingum áfram í sértækari úrræði svo sem Akureyrarklíníkina þurfa heimilislæknar að þekkja fyrstu viðbrögð þegar grunur vaknar um þessa sjúkdóma. Mikilvægt er að hafa í huga að einstaklingar sem gætu uppfyllt greiningarskilmerki þessa sjúkdóma fái viðeigandi ráðgjöf og stuðning strax á meðan greiningarferli stendur yfir, svo draga megí úr hættu á versnun vegna álags. Ekki ætti þó að þurfa að bíða eftir fullnaðargreiningu, heldur á að vísa fólki á fyrstu bjargir strax. Sérstaklega er mikilvægt að sjúklingur hefji virkniaðlögun umsvifalaust þegar grunur vaknar um ME kemur upp. Reynist viðkomandi síðar ekki hafa ME þá veldur virkniaðlögun þeim ekki skaða.

Fræðslu þarf einnig til þeirra aðila sem koma að ákvörðunum um tryggingavernd, þar sem skerpt er á einkennum um þessa sjúkdóma og hversu alvarlegir þeir geta verið. Mikilvægt er að þeir fái innsýn í áhrif þess að sjúklingar fái tímanlega aðgang að stoðtækjum og aðlögunarlausnum sem geta hamlað sjúkdómsversnun. Einnig þarf fræðslu um hversu íþyngjandi ferli við umsókn um örorku getur aukið álag og örorkubyrði hjá þessum hópi og hvernig draga má úr álagi á sjúklinga. Þá kann einnig að vera þörf á fræðslu til heimilislækna um þær kröfur sem gerðar eru til örorkuumsókna fyrir þennan hóp svo koma megí í veg fyrir óþarfa tafir í því ferli og þá áhættu á aukinni örorku sem þeim getur fylgt.

VIRK, Praut, Reykjalundur, Grensásdeild, Kristnes og aðrir endurhæfingaraðilar þurfa mjög skýra fræðslu um þá sjúkdóma sem þessi skýrsla fjallar um. Sérstaklega þarf að fræða um virkniaðlögun, skaðsemi líkamspjálfunar sem leiðir til örmögnurarkasta (PEM) hjá þeim sjúklingahópum sem upplifa örmögnun eftir álag, skaðsemi óheilnæms umhverfis, þær hindranir sem þessir sjúklingahópar glíma við og þær leiðir sem hafa reynst vel til úrbóta. Fræðsla þarf jafnframt að ná til allra aðila sem sinna endurhæfingarþjónustu um hvernig draga megí úr líkum á því að valda þessum sjúklingahópi skaða og hvernig styðja megí þá til að draga úr sjúkdómseinkennum.

Efla þarf kennslu um sjúkdómana í öllum skólum og faggreinum sem mennta fólk til starfa í heilbrigðisgeiranum. Æskilegast er að slík kennsla byggji á fræðslu frá fagaðilum með sérþekkingu í þessum sjúkdómum og taki jafnframt mið af þeirri þekkingu og reynslu sem sjúklingasamtök hafa viðað að sér í sínu starfi.

5. Endurhæfing

Hlutverk endurhæfingar er að styðja einstakling til að auka eða viðhalda færni, sjálfstæði og þátttöku í daglegu lífi þrátt fyrir þær takmarkanir sem veikindi eða fötlun kunna að valda. Endurhæfing einstaklinga með þá sjúkdóma sem fjallað er um í þessari skýrslu er hins vegar afar krefjandi þar sem hefðbundnar endurhæfingaraðferðir sem gagnast mörgum öðrum sjúklingahópum reynast þessum hópi oft lítt gagnlegar og jafnvel skaðlegar.

Höfuðeinkenni ME er örmögnun eftir álag (e. *post-exertional malaise, PEM*). Örmögnunarköst geta valdið langvarandi eða varanlegri versnun og því þarf að forðast þau eins og kostur er. Álag sem veldur örmögnun getur verið af ýmsum toga svo sem líkamlegt, hugrænt, tilfinningalegt, félagslegt eða skynrænt. Við endurhæfingu einstaklinga sem upplifa örmögnun eftir álag þarf að leggja áherslu á virkniaðlögun og orkustjórnun. Komi fram örmögnun þarf að stöðva endurhæfinguna og endurmeta hana strax. Ekki má hvetja sjúklinga til að halda áfram þrátt fyrir örmögnun þar sem það getur leitt til aukinar fötlunar og skerðingar. Háleitt en áhrifaríkt markmið í endurhæfingu ME-sjúklinga er að stefna að því að sjúklingur upplifi aldrei örmögnun eftir álag. Slík nálgun er til þess fallin að auka lífsgæði þeirra verulega.

Þrátt fyrir miklar áskoranir er mikil þörf á endurhæfingu fyrir þessa sjúklingahópa. Margir sjúklingar hafa leitað til endurhæfingarstofnana á borð við Reykjalund, Heilsustofnun NLFÍ, Þraut og Kristnes. Sjúklingar lýsa almennt jákvæðu viðhorfi starfsfólks og góðum stuðningi meðal annars frá félagsráðgjöfum og sálfræðingum, en jafnframt því að þjálfunin hafi verið of erfið, og alvarleiki færniskerðingar þeirra miðað við sjúklinga með aðra sjúkdóma hafi verið einkar niðurbrjótandi. Reynslan sýnir að fæstir hafi náð bata við slíka endurhæfingu og því miður hafi miklum meirihluta versnað, einkum í hópi þeirra sem upplifa örmögnun eftir álag. Því er brýn þörf á að þróa sérhæfð endurhæfingarúrræði sem byggja á þekkingu á þessum sjúkdómum og leggja áherslu á að meðferð valdi sjúklingum ekki skaða.

Mikilvægt er að fylgst sé með framvindu endurhæfingar og árangri á staðlaðan hátt. Slíkum gögnum þarf að safna saman, til að mynda á vegum Akureyrarklíníkurinnar, eða sérhæfðs endurhæfingarúrræðis fyrir þennan sjúklingahóp. Slíkt utnumhald gerir það mögulegt að meta hvort tiltekin endurhæfingarnálgun reynist gagnleg eða skaðleg. Þannig má með skipulegum hætti endurmeta og samræma endurhæfingu og þróa hana í átt að þeim nálgunum sem reynast sjúklingum best og draga í raun úr sjúkdómsbyrði þeirra, með ávinningi fyrir bæði einstaklinginn og sparnað í velferðarkerfinu.

Sökum skorts á þekkingu fagaðila innan heilbrigðiskerfisins eru margir einstaklingar með ME án greiningar eða ranglega greindir með aðra kvilla. Því er mikilvægt að þeir sem upplifa örmögnunarköst fái þjónustu sem tekur mið af því, óháð því hvort formleg greining liggir fyrir.

Gera þarf viðeigandi kröfur til húsnæðis þar sem meðferð og endurhæfing fer fram. Húsnæðið þarf að vera heilnæmt og ekki skapa hættu á bakslagi eða frekari veikindum hjá sjúklingum. Einstaklingar með umhverfisveiki hafa til að mynda um árabíl átt erfitt með að nýta sér þjónustu ýmissa endurhæfingarstofnana vegna rakaskemmds húsnæðis og óheilnæms innilofs. Langar vegalengdir innanhúss, stigar og þrep, mannmergð, birta, ilmefni, hátt eða lágt hitastig, hávaði og bergmál og hverskonar skynrænt áreiti getur jafnframt verið veruleg hindrun fyrir þessa sjúklingahópa. Húsnæði og aðstæður þar sem endurhæfing fer fram þurfa því aðtaka tillit til þess.

Þar til í september 2025 gerði Tryggingastofnun þau skilyrði fyrir veitingu endurhæfingarlífeyris að sjúklingar tækju þátt í virkri endurhæfingu. Eins og áður kom fram hefur sú endurhæfing sem nú stendur til boða ekki skilað tilætluðum árangri fyrir þennan sjúklingahóp, og jafnvel aukið á örorkubyrði hans. Á sama tíma taka sjúklingarnir pláss frá öðrum sem gætu haft raunverulegan ávinning af hefðbundinni endurhæfingu.

Eins áður segir er brýn þörf á gagngerri endurskoðun á endurhæfingarúrræðum og þróun sérhæfðrar endurhæfingar fyrir þennan sjúklingahóp. Í því samhengi er vert að vísa til [umræðu frá Heilbrigðisþingi í nóvember 2025](#) sem var tileinkað endurhæfingu. Áriðandi er að sjúklingasamtök eigi aðkomu að ákvarðanatöku um endurhæfingu fyrir þá hópa sem hér eru til umfjöllunar. Með því má draga úr hættu á að skortur á sértækri þekkingu á þeim færniskerðingum og takmörkunum sem sjúkdómarnir valda leiði til þess að beitt sé endurhæfingu sem getur reynst þessum viðkvæmu sjúklingahópum óviðeigandi eða jafnvel skaðleg.

Endurhæfingarteymi í öllum heilbrigðisumdæmum

Í fimm ára [aðgerðaáætlun heilbrigðisstefnu 2021 -2025](#) segir: „Hlutverk heilsugæslu eftt á þann hátt að fagstéttum verði fjölgað og þverfagleg teymisvinna aukin. Komið verði á fót heilsueflandi móttökum, endurhæfingarteymum og geðheilbrigðisþjónusta verði aukin. Framangreind verkefni nái til allra heilbrigðisumdæma.“

Endurhæfingarteymi gætu með viðeigandi fræðslu og sérþekkingu, gegnt mikilvægu hlutverki í þjónustu við sjúklinga með þá sjúkdóma sem hér eru til umfjöllunar. Vinnuhópurinn hefur aflað upplýsinga um stöðu teymanna. Samkvæmt upplýsingum frá heilbrigðisráðuneytinu fékk Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins fjármagn til að koma á fót nokkrum endurhæfingarteymum, en framkvæmdin varð takmarkaðri en fyrirhugað hafði verið. Málefni endurhæfingarteyma verða jafnframt til skoðunar í tengslum við vinnu að Hvítbók um endurhæfingarþjónustu.

Endurhæfingarráð

[Endurhæfingarráði](#) er ætlað „að vera heilbrigðisráðherra og félags- og vinnumarkaðsráðherra til ráðgjafar við faglega stefnumörkun á sviði endurhæfingar og hvað varðar skipulag þjónustu til

að tryggja samþættingu í endurhæfingu þvert á velferðarkerfi ráðuneytanna.“ Ráðið var skipað af heilbrigðisráðherra og félags- og vinnumarkaðsráðherra þ. 2. september 2022 til fjögurra ára.

Endurhæfingarráð mun ekki hafa fundað síðastliðin misseri vegna endurskoðunar sem staðið hefur yfir hjá félags- og húsnæðismálaráðuneytinu. Lagðar voru til breytingar á störfum ráðsins sem munu nú vera til skoðunar í heilbrigðisráðuneytinu.

Jafnframt er unnið að áðurnefndri Hvítbók um endurhæfingarpjónustu, meðal annars í framhaldi af Heilbrigðisþingi 2025 og umfjöllunarefni þess. Samkvæmt upplýsingum frá heilbrigðisráðuneytinu er verið vinna að drögum sem fyrirhugað er að leggja fyrir sérstakan rýnihóp fljótlega.

Lagt er til að vinnu við Hvítbók um endurhæfingarpjónustu verði lokið sem fyrst svo unnt verði að skipuleggja viðeigandi endurhæfingarræði fyrir umræddan sjúklingahóp.

Ljósið

Endurhæfingarræðið Ljósið, sem þjónar einstaklingum sem greinst hafa með krabbamein, hefur reynst vel við endurhæfingu þess sjúklingahóps og stuðning við aðstandendur þeirra. Því er vert að skoða hvort þróa ætti sambærilega úrræði sem byggðir á svipaðri hugmyndafræði fyrir þann sjúklingahóp sem þessi skýrsla fjallar um.

Hugmyndafræði Ljóssins byggir á heildrænni sýn á heilsu, valdeflingu, einstaklingsmiðaðri endurhæfingu, þverfaglegu samstarfi, mannlegum gildum og þjónandi forystu. Slík nálgun gæti verið góður grunnur að þróun sérhæfðrar þjónustu fyrir þennan sjúklingahóp hér sem hefur hefur mikla sérstöðu hvað varðar nauðsynlega endurhæfingarnálgun.

Sérhæfð endurhæfingarstöð

Endurhæfing þessara sjúklingahópa samræmist illa hefðbundnum endurhæfingaraðferðum vegna sérkenna veikindanna, eins og áður hefur verið rakið. Margt af því sem almennt telst gagnlegt hvað endurhæfingu reynist iðulega þessum hópum of krefjandi og jafnvel skaðlegt. Sjá nánar bls. 96 „Sýn ME félags Íslands á þjónustu við ME-sjúklinga“.

ME, langvinnt COVID-19, umhverfisveikindi, POTS og skyldir sjúkdómar valda verulegri skerðingu á lífsgæðum og er því mikil þörf á stuðningi við aðlögun að breyttum aðstæðum. Í mörgum tilfellum er um að ræða ungt fólk í blóma lífsins sem flutt hafði að heiman, en hefur eftir veikindin þurft að flytja aftur í foreldrahús þar sem það getur ekki lengur búið sjálfstætt. Félagsleg einangrun er einnig algeng og getur orðið mjög mikil meðal þessara sjúklinga, vegna þeirra takmarkana sem sjúkdómarnir setja daglegu lífi og þátttöku.

Lagt er til að komið verði á fót sérhæfðri endurhæfingarmiðstöð í nánú samstarfi við Akureyrarklíníkina og sjúklingasamtök.

Hlutverk slíkrar miðstöðvar væri meðal annars:

- Fræðsla og ráðgjöf
- Stuðningur við virkniaðlögun og orkustjórnun
- Jafningjastuðningur
- Stuðningur við aðstandendur, maka, foreldra, systkini og börn
- Fjarþjónusta fyrir fólk um allt land
- Sértek úrræði fyrir börn og ungmenni
- Sálfræðiþjónustu
- Mat á þörf fyrir hvíldarinnlagnir og önnur stuðningsúrræði

Sérstaklega þarf að huga að endurhæfingarpörfum barna og ungmenna og koma á fót sérstökum stuðningshópum fyrir þann hóp. Um er að ræða umtalsverðan fjölda einstaklinga á viðkvæmu þroskaskiði þar sem heilsubrestur getur haft afgerandi áhrif á framtíð þeirra ef ekki er rétt á málum haldið.

Einnig er þörf á hvíldarinnlögnum fyrir suma sjúklinga, en slík úrræði eru ekki í boði hérlandis. Æskilegt væri að endurhæfingarmiðstöðin gæti boðið upp á slíka þjónustu. Í því samhengi má benda á batamiðstöðina á Røysumtunet í Noregi, sem var sett á laggirnar til að sinna alvarlega veikum ME sjúklingum, sjá: <https://roysumtunet.no/Avdeling-ME>. Lækningaforstjóri þar er Dr. Ola Didrik Saugstad sem heimsótti Landspítala, Sjúkrahúsið á Akureyri, Keldur, Íslenska erfðagreiningu og Akureyrarklíníkinu ásamt samstarfsfólki árið 2025 til gagnkvæmra skoðanaskipta. Fyrstu gögn frá Røysumtunet sýna að um helmingur sjúklinganna hafi upplifað einhverja framför og um þriðjungur bætti virknigetu sína verulega. Það eru jákvæðar niðurstöður í ljósi þess hversu veikir sjúklingarnir voru.

Skoða má hvort endurhæfingarstöðvar sem eru fyrir, svo sem Reykjalundur, Heilsustofnun NLFÍ, Þraut og Kristnes gætu einhverju leyti komið að þjónustu við þessa sjúklingahópa eða átt í samvinnu við sérhæfða endurhæfingarmiðstöð. Slík samvinna yrði þó að byggjast á skýrri fræðslu um skaðsemi hefðbundinnar endurhæfingar fyrir fólk sem upplifir örmögnun eftir álag og kröfu og eftirfylgd um að skaðlegum endurhæfingarnálgunum sé ekki beitt. Því miður hafa sumar þessar endurhæfingarstöðva átt í erfiðleikum vegna rakaskemmda og myglu, sem þessir sjúklingahópar geta verið mjög viðkvæmir fyrir. Því þarf að tryggja að starfsemin fari fram í húsnaði semuppfylli viðeigandi kröfur um heilnæmi.

Lagt er til að ráðherra skipi vinnuhóp sem vinni að undirbúningi að stofnun sérhæfðrar endurhæfingarstöðvar fyrir einstaklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS,

umhverfisveikindi og skylda sjúkdóma. Sú vinna verði unnin í samvinnu við Akureyrarklíníkina, aðra meðferðaraðila og sjúklingasamtök.

Um þátt fagstétta í endurhæfingarteymi

Endurhæfing einstaklinga með þá sjúkdóma sem hér um ræðir krefst þverfaglegrar og einstaklingsmiðaðrar nálgunar. Að henni geta komið læknar, hjúkrunarfræðingar, iðjupjálfar, sjúkrapjálfarar, sálfræðingar, félagsráðgjafar, næringarfræðingar, talmeinafræðingar og aðrir fagaðilar eftir þörfum. Markmiðið er að styðja við færni, sjálfstæði og lífsgæði og draga úr afleiðingum veikindanna. Hér að neðan er rætt um hlutverk nokkurra fagstétta.

Sjúkra- og iðjupjálfun

Hlutverk iðjupjálfa og sjúkrapjálfa í endurhæfingu felur meðal annars í sér:

- Mat á færni, virkni og þörfum sjúklinga.
- Ráðgjöf um virkniaðlögun og orkusparandi aðferðir.
- Mat og ráðgjöf um hreyfingu og þjálfun með hliðsjón af sjúkdómsþunga og áreynsluópoli (PEM).
- Mat á þörf fyrir hjálpartæki, stoðtæki og aðlögunarlausnir.
- Mat á þörf fyrir heimaþjónustu og heimasjúkrapjálfun.
- Fræðslu og ráðgjöf til sjúklinga, aðstandenda og fagfólks.

Innleiða þarf staðlað mat hjá endurhæfingaraðilum sem sinna þessum sjúklingahópum. Þar verði meðal annars lagt mat á og kortlagt áreynsluópol (PEM), kannað hvort réttstöðuópol eða POTS geti verið til staðar og, þegar við á, hvort einkenni geti tengst umhverfisþáttum.

Sérstök áhersla þarf að vera á fræðslu um eðli ME og áhrif örmögnunarkasta á endurhæfingargetu. Virkni og þjálfun þarf að aðlaga að einstaklingsbundnu poli og forðast í ystu æsar að fara yfir þolmörk þannig að örmögnunarköst og versnun einkenna hljóttist af.

Allir sjúklingar Akureyrarklíníkurinnar ættu að eiga kost á mati og ráðgjöf sjúkrapjálfa og iðjupjálfa teymisins, en til þess þarf að tryggja fullnægjandi mönnun. Jafnframt gegna þessar fagstéttir mikilvægu ráðgjafar- og fræðsluhlutverki gagnvart sjúkrapjálfurum og iðjupjálfum um land allt. Klíníkin getur þannig stuðlað að uppbyggingu þekkingar og tengslanets fagfólks sem hefur áhuga á og þekkingu til að sinna þessum sjúklingahópi.

Sjúkrapjálfi leggur sérstaklega mat á líkamlega virkni og færni, meðal annars með viðeigandi stöðluðum matstækjum, svo sem FUNCAP55, og veitir ráðgjöf um hreyfingu og virkni í samræmi við getu og þolmörk einstaklingsins (sjá umfjöllun um matslista á bls. 81). Einnig er lagt mat á þörf fyrir heimasjúkrapjálfun. Aðgengi að slíkri þjónustu er nú ófullnægjandi og mikilvægt er að bæta það óháð búsetu.

löjubjálfi leggur sérstaka áherslu á færni við athafnir daglegs lífs, virkniaðlögun og orkusparandi aðferðir. Hann metur jafnframt þörf fyrir hjálpartæki og aðlögun umhverfis og veitir sjúklingum, aðstandendum og öðrum fagaðilum fræðslu og ráðgjöf.

Sálfræðipjónusta

Áréttá skal að þeir sjúkdómar sem hér eru til umfjöllunar, svo sem ME, langvinnt COVID-19, POTS og umhverfisveikindi, eru líkamlegir sjúkdómar. Ábending fyrir sálfræðilegri þjónustu er því sambærileg og hjá fólki sem glímir við aðra alvarlega og langvinna líkamlega sjúkdóma. Sálfræðimeðferð er ekki ætlað að meðhöndla undirliggjandi líkamlegan sjúkdóm heldur að veita stuðning við þær sálrænu, félagslegu og daglegu áskoranir sem fylgja langvinnum veikindum.

Mikil og brýn þörf er á aðgengilegri sálfræðipjónustu fyrir þessa sjúklingahópa, meðal annars vegna alvarleika veikindanna og þess álags sem getur fylgt langvinnum veikindum, skertu starfsþreki, félagslegri einangrun og skorti á viðeigandi stuðningi. Margir sjúklingar lýsa jafnframt áföllum sem tengjast veikindunum sjálfum og reynslu sinni af samskiptum við heilbrigðis- og félagskerfið. Rannsóknir hafa sýnt fram á aukna sjálfsvígsáhættu meðal fólks í þessum sjúklingahópum og mikilvægt að bregðast við þeirri áhættu með viðeigandi stuðningi og úrræðum.

Mikilvægt er að sálfræðipjónusta fyrir þessa sjúklingahópa sé niðurgreidd af Sjúkratryggingum Íslands þannig að fólk geti leitað sér faglegrar aðstoðar óháð efnahag. Langvinnt veikindi geta haft veruleg fjárhagsleg áhrif á einstaklinga og fjölskyldur og því er mikilvægt að kostnaður við sálfræðipjónustu verði ekki frekari hindrun í aðgengi að nauðsynlegri heilbrigðisþjónustu. Fjármagna ætti sálfræðipjónustu innan opinberra tryggingakerfisins og samþætta hana við heilsugæsluna, Akureyrarklíníkuna og önnur sérhæfð úrræði.

Hlutverk sálfræðinga í endurhæfingu er margvíslegt og getur meðal annars falist í sálfræðilegu mati, sálfræðimeðferð, ráðgjöf og fræðslu fyrir sjúklinga og aðstandendur. Sálfræðingar geta einnig tekið þátt í teymis- og fjölskyldufundum, veitt fræðslu til vinnustaða og skóla, sinnt forviðtölum og eftirfylgd og komið að þróunarstarfi og rannsóknum. Ástæður fyrir því að leitað er til sálfræðings geta verið ólíkar og þurfa úrræðin að taka mið af þörfum og getu hvers einstaklings.

Sálræn einkenni, svo sem kvíði og þunglyndi, geta meðal annars verið afleiðing langvinnra verkja, veikinda, skertrar færni og þeirra aðstæðna sem sjúklingar búa við. Þau geta jafnframt haft áhrif á líðan, virkni og getu einstaklings til að takast á við líkamleg veikindi. Því er mikilvægt að sálfræðimeðferð sé hluti af heildstæðri þjónustu og endurhæfingu samhliða viðeigandi líkamlegri meðferð og stuðningi.

Skortur er á sálfræðingum með sérþekkingu á ME, langvinnu COVID-19, POTS og umhverfisveikindum. Þekking heilbrigðisstarfsfólks á þessum sjúkdómum er almennt ekki

nægileg og mikilvægt er að auka sérþekkingu meðal sálfræðinga sérstaklega. Sálfræðingar sem sinna þessum sjúklingahópum þurfa að þekkja líkamleg einkenni og takmarkanir sjúkdómanna og skilja þær áskoranir sem fylgja því að lifa með þeim. Vinna þarf að því að byggja upp og viðhalda hópi sálfræðinga sem hefur slíka þekkingu og getur veitt örugga og viðeigandi þjónustu, líkt og aðrar heilbrigðisstéttir innan Akureyrarklíníkurinnar hafa byggt upp sérþekkingu á sínum sviðum.

Sérstaklega þarf að taka mið af þeim áhrifum sem álagsópol og örmögnun eftir álag geta haft á getu sjúklinga til að taka þátt í sálfræðimeðferð. Sjúklingar geta haft takmarkaða getu til að upplifa tilfinningar, vinna úr og takast á við tilfinningalegt álag án þess að það leiði til aukinna einkenna. Þetta á sérstaklega við um sjúklinga sem upplifa örmögnun eftir álag, þar sem hvert örmögnunarkast getur haft í för með sér hættu á viðvarandi versnun veikindanna. Sálfræðingar sem sinna þessum hópi þurfa því að beita einstaklingsmiðaðri og nærfærinni nálgun, aðlagða meðferðina að getu hvers sjúklings og gæta þess að meðferðin sjálf verði ekki of mikið álag.

Áfallasaga getur einnig verið mikilvægur þáttur í heildarmynd veikinda og endurhæfingar. Rannsóknir á tengslum áfalla og líkamlegra sjúkdóma benda til þess að áföll, bæði í barnæsku og síðar á lífsleiðinni, geti haft áhrif á heilsu og sjúkdómsáhættu. Úrvinnsla áfalla getur því, þegar við á og sjúklingur hefur getu til þess, verið mikilvægur þáttur í stuðningi við einstaklinginn. Slík vinna þarf þó ávallt að taka mið af líkamlegum veikindum, álagsþoli og getu hvers sjúklings.

Sjúkdómarnir hafa jafnframt víðtæk áhrif á fjölskyldu og nánasta umhverfi. Aðstandendur þurfa oft að axla verulega ábyrgð á umönnun, aðlagða daglegt líf, upplifa áhyggjur af heilsu sjúklingsins og takast á við breytingar á fjölskyldulífi, atvinnuþátttöku og félagslegri stöðu. Mikilvægt er að viðurkenna þetta álag og tryggja að sjúklingar og aðstandendur hafi aðgang að ráðgjöf, fræðslu og stuðningi.

Fræðsla til fjölskyldna um eðli sjúkdómanna, einkenni þeirra og mikilvægi virkniaðlögunar er mikilvæg. Aukinn skilningur á takmörkunum og þörfum sjúklings getur dregið úr álagi og óraunhæfum væntingum og stuðlað að betri samskiptum innan fjölskyldunnar. Þetta á ekki síst við um fjölskyldur fólks með umhverfisveikindi, þar sem veikindin geta kallað á umfangsmiklar breytingar á heimilishögum og búsetu.

Sjúkdómarnir hafa einnig oft veruleg áhrif á fjárhagsstöðu fjölskyldna vegna skertrar atvinnuþátttöku sjúklings og í sumum tilvikum aðstandenda. Stuðningskerfi þurfa að taka mið af þessum aðstæðum og tryggja að fjölskyldur fái viðeigandi ráðgjöf og stuðning.

Fjölskyldur einstaklinga með þessa þungbæru sjúkdóma geta orðið fyrir félagslegri einangrun vegna takmarkaðrar þátttöku sjúklings í daglegu lífi. Mikilvægt er því að þróa og efla úrræði sem styðja við félagslega þátttöku sjúklinga og fjölskyldna þeirra í samræmi við getu og aðstæður hvers og eins. Markmiðið þarf að vera heildstæð og örugg þjónusta þar sem sálfræðimeðferð er

hluti af samþætttri heilbrigðis- og endurhæfingarpjónustu, án þess að líkamlegur grundvöllur veikindanna sé dreginn í efa.

Félagsráðgjöf

Hlutverk félagsráðgjafa í endurhæfingarteymi er að styðja einstaklinginn félagslega og veita ráðgjöf um réttindi og tryggingavernd á meðan endurhæfing stendur yfir. Félagsráðgjafinn gegnir oft hlutverki tengiliðar milli einstaklingsins, fjölskyldu hans og þeirra stofnana sem koma að málinu.

Helstu verkefni félagsráðgjafa í endurhæfingu eru:

- **Mat á félagslegum aðstæðum:** Kortleggja fjölskylduaðstæður, félagslegt stuðningsnet, atvinnu- og húsnæðismál og aðra þætti sem geta haft áhrif á endurhæfingu.
- **Ráðgjöf og stuðningur:** Veita einstaklingi og aðstandendum stuðning við að takast á við breytingar sem fylgja veikindum.
- **Réttindagæsla:** Upplýsa um réttindi og aðstoða við umsóknir um bætur, þjónustu og önnur úrræði hjá stofnunum eins og Tryggingastofnun, sveitarfélögum eða stéttarfélögum.
- **Samhæfing þjónustu:** Hafa samstarf við heilbrigðisstarfsfólk, vinnuveitendur, skóla, félagsþjónustu og aðra aðila til að tryggja samfellda þjónustu.
- **Stuðningur við endurkomu til vinnu eða náms:** Aðstoða við skipulagningu á endurkomu til vinnu eða náms þegar það á við og meta hvaða stuðningur eða aðlögun kann að vera nauðsynleg.
- **Þátttaka í teymisvinnu:** Leggja fram félagslegt mat og sjónarmið í meðferðaráætlun og markmiðasetningu endurhæfingarteymis.

Sem stendur nemur fjármögnun stöðu félagsráðgjafa við Akureyrarklíníkina einungis 25% stöðugildi. Reynslan hefur sýnt að það er allt langt frá því að vera fullnægjandi.

Lagt er til að félagsmálaráðuneytið fjármagni stöðu félagsráðgjafa við Akureyrarklíníkina.

Talmeinafræðingar

Talmeinafræðingar getur metið og veitt ráðgjöf vegna erfiðleika með tal, mál, samskipti og kyngingu. Hjá alvarlega veikum ME-sjúklingum getur sérstaklega þurft að finna leiðir til að draga úr álagi við samskipti og tryggja örugga fæðu- og vökvainntöku.

6. Heilbrigðisþjónusta

Ákall sjúklinga

Störf vinnuhópsins hafa gert það ljóst að meðal sjúklinga með þá sjúkdóma sem eru hér til umfjöllunar ríkir almennt djúp örvænting þess að fá nokkra haldbæra hjálp. Lýsingar þeirra til fulltrúa sjúklingasamtaka gefa skýra mynd af mikilli vanlíðan. Þorri sjúklinga býr við sjúkdómseinkenni á bilinu frá því að vera þung til þess að vera hreinlega óbærileg tilvist. Gaslýsing sjúklinga með þessa sjúkdóma er skammarlega algeng. Margar sögur greina frá því að veikindi þeirra hafi ekki verið tekin alvarlega af fagaðilum. Þeim hafi ekki verið boðið upp á viðunandi meðferð og stuðning, oft og tíðum með þeim afleiðingum að heilsa sjúklinganna hefur beðið varanlegan skaða af. Sameiginlegur þráður í gegnum sögur sjúklinga er brotið traust til bæði heilbrigðis- og félagskerfa landsins, og gífurlegur léttir hjá þeim sem hafa náð að rata til heilbrigðisfagfólks sem tekur einkennalýsingum trúanlega. Mjög algengt er að heyra af því að fôr fólks í gegnum almannatryggingakerfi landsins sé verulega þyrnum stráð og til þess fallin að auka mjög á sjúkdómsbyrði þeirra. Fjárhagslegar þrengingar eru mjög tíðar, þar sem sjúklingar greina frá því að hafa ekki efni á nauðsynjum, lyfjum, stoðtækjum, eða sálfræðistuðningi þegar þeir eru komnir í andlegt öngstræti sökum ósegjanlegrar sjúkdómsbyrðar. Sjálfsvígshugsanir eru tíðar meðal umtalsverðs hluta sjúklinga.

Ekki er til læknandi lyfjameðferð við þessum sjúkdómum. Meðferð beinist því fyrst og fremst að því að draga úr einkennum, fyrirbyggja versnun og styðja við færni og lífsgæði, meðal annars á grundvelli þeirra leiðbeininga sem fjallað hefur verið um hér að framan. Lyfja- og meðferðarkostnaður getur verið verulegur og fellur í mörgum tilvikum að stórum hluta á sjúklingana sjálfa. Félagsleg stuðningskerfi þurfa að mæta þörfum þessa hóps með fullnægjandi hætti, til að fyrirbyggja alvarlegar afleiðingar fyrir heilsu, fjárhag og velferð sjúklinga.

Skipulag þjónustu þarf að miða að því að lágmarka álag á sjúklinga og tryggja samfellu, skýra ábyrgð og gott utnumhald. Ábyrgð á samhæfingu þjónustu, eftirfylgd og nauðsynlegri umsýslu ætti eftir því sem kostur er að liggja hjá heilbrigðis- og velferðarþjónustunni fremur en sjúklingnum sjálfum, enda getur sjúkdómsástand og skert færni gert honum mjög erfitt að annast slíka umsýslu.

Efla þarf markvisst fræðslu til heilbrigðisstarfsfólks um eðli, alvarleika og sérkenni sjúkdómanna og stuðla að samræmdri, gagnreyndri og virðingarríkri nálgun. Sérstaklega þarf að vinna gegn úreltum eða röngum hugmyndum sem geta leitt til óviðeigandi meðferðar, aukinnar sjúkdómsbyrði eða heilsutjóns. Mikilvægt er að sjúklinga- og hagsmunasamtök hafi skýra aðkomu að gerð fræðsluefnis fyrir bæði fagfólk og almenning.

Greining ME, langvinn COVID-19, POTS og skyldra sjúkdóma getur dregist verulega. Mikilvægt er að vinna markvisst að því að stytta þann tíma sem líður þar til greining fæst og tryggja viðeigandi fræðslu, ráðgjöf og meðferð eins snemma í sjúkdómsferlinu og kostur er. Með því má draga úr hættu á óþarfa versnun, frekari færniskerðingu og því að sjúklingar fái meðferð sem hentar illa sjúkdómsástandi þeirra.

Um viðmót gagnvart sjúklingum

Viðmót heilbrigðisstarfsfólks hefur afgerandi áhrif á líðan sjúklinga, traust þeirra til heilbrigðiskerfisins, meðferðarsamband, og batahorfur. Margir sjúklingar lýsa því að einkenni þeirra séu vanmetin, þeim ekki trúað, þeir taldir gera sér upp veikindi, eða að þeim sé vísað í úrræði sem taka ekki nægilegt mið af eðli veikindanna og leiði jafnvel til versnunar.

Sjúklingum þarf að mæta af nærgætni, virðingu og fagmennsku og tryggja að hlustað sé á frásögn þeirra af einkennum, þróun þeirra, færniskerðingu og áhrifum veikindanna á daglegt líf. Afar brýnt er að tryggja að sjúklingar upplifi að hlustað sé á þá og einkennalýsingar þeirra séu teknar alvarlega. Frásögn sjúklings er mikilvægur hluti klíníks mats og skal metin af fagmennsku samhliða öðrum viðeigandi klínískum upplýsingum.

Mikilvægt er jafnframt að alvarleiki veikindanna, vefrænn uppruni þeirra, og áhrif þeirra á færni, starfsgetu og lífsgæði séu viðurkennd og að meðferð og ráðgjöf taki mið af raunverulegu heilsufari og þörfum hvers einstaklings.

Heilsugæslan

Heilsugæslan gegnir lykilhlutverki í þjónustu við einstaklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS og umhverfisveiki, meðal annars við fyrsta mat, greiningu og mismunagreiningu, eftirfylgd og samhæfingu þjónustu. Hún er fyrsti viðkomustaður flestra sjúklinga og mikilvægt er að þar sé unnt að hefja markvisst mat og tryggja viðeigandi áframhaldandi þjónustu.

Þjónusta við þessa sjúklingahópa getur þó verið umfangsmikil og krefjandi. Einkenni eru oft fjölþætt og sveiflukennd, skarast við einkenni annarra sjúkdóma og geta kallað á ítarlega mismunagreiningu, mat á fylgisjúkdómum og samhæfingu þjónustu margra fagaðila. Jafnframt er þekking á sumum þessara sjúkdóma enn í þróun og aðgengi að sérhæfðri þjónustu takmarkað.

Ekki er því raunhæft að heilsugæslan beri ein meginábyrgð á greiningu, meðferð og eftirfylgd þessara sjúklinga. Skýr verkaskipting þarf að liggja fyrir milli heilsugæslu og sérhæfðrar þjónustu, ásamt viðeigandi fræðslu, skilgreindum verkferlum og greiðum aðgangi að sérfræðiráðgjöf. Þannig verði tryggt að heilsugæslan hafi raunhæfar forsendur til að sinna sínu mikilvæga hlutverki og að sjúklingar fái aðgang að sérhæfðari þjónustu þegar þörf krefur.

Staðlað mat og verkferlar

Heilsugæslan þarf að hafa aðgang að stöðluðum verkferlum og viðeigandi matstækjum sem styðja við klínískt mat (nánar er fjallað um matslista á bls. 91). Meðal annars hafa sumir heilsugæslulæknar notað kanadíska greiningarskilmerkin ([Canadian Consensus Criteria](#)) við mat á ME og upplýsingar samkvæmt þeim nýttar við tilvísanir til Akureyrarklíníkurinnar.

Vinnuhópurinn leggur til að Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu, í samstarfi við viðeigandi sérfræðinga og þjónustuaðila, skilgreini og geri aðgengilega staðlaða verkferla og viðeigandi matstæki fyrir þessa sjúklingahópa. Eftir því sem við á ættu sjúklingar að geta fyllt út matstæki rafrænt heiman frá sér fyrir komu á heilsugæslu. Slíkt getur gert viðtöl markvissari, auðveldað kerfisbundið mat á einkennum og færni og dregið úr álagi á sjúklinga vegna langra viðtala.

Matstæki eiga þó ávallt að vera hluti af heildstæðu klínísku mati og ekki notuð ein og sér til greiningar.

Þekking og fræðsla innan heilsugæslunnar

Forsenda þess að heilsugæslan geti sinnt hlutverki sínu er að heimilislæknar og annað heilbrigðisstarfsfólk hafi aðgang að uppfærðri þekkingu á sjúkdómunum, greiningarskilmerkjum, mismunagreiningum og viðeigandi meðferð og ráðgjöf. Tryggja þarf markvissa fræðslu og símenntun, auk greiðs aðgangs að klínískum leiðbeiningum og stöðluðum verkferlum.

Eftirspurn eftir slíkri fræðslu virðist vera fyrir hendi, en nokkrar heilsugæslustöðvar hafa óskað eftir fræðslu frá Akureyrarklíníkinni á yfirstandandi haustmisseri. Það undirstrikar þörfina fyrir skipulagt og aðgengilegt fræðsluframboð fyrir starfsfólk heilsugæslunnar.

Tilvísanir og aðgengi að sérhæfðri þjónustu

Skilgreina þarf skýr viðmið og verkferla fyrir tilvísun frá heilsugæslu til sérhæfðrar þjónustu. Markmiðið þarf að vera að sjúklingar sem þurfa sérhæft mat fái það tímanlega og að komið sé í veg fyrir óparfa tafir á greiningu og meðferð eftir föngum.

Jafnframt þarf að skilgreina skýrt hlutverk þeirra þjónustuaðila sem sinna sérhæfðu mati og meðferð, tryggja samfellu milli þjónustustiga og fjármagna þjónustuna í samræmi við umfang og þörf.

Samkvæmt upplýsingum sem vinnuhópurinn hefur aflað getur bið eftir þjónustu Akureyrarklíníkurinnar nú sjö til átta mánuðir. Slíkur biðtími er verulegt áhyggjuefni, sérstaklega þegar þörf er á tímanlegu sérhæfðu mati. Börnum og ungmennum er hins vegar veittur forgangur og þau látin ganga fyrir við bókun viðtala.

Samfella og fastur heimilislæknir

Samfella í þjónustu er sérstaklega mikilvæg fyrir sjúklinga með langvinn, fjölpætt og sveiflukennd veikindi. Fastur heimilislæknir getur haft yfirsýn yfir sjúkdómsferil, lyfjameðferð, rannsóknir, tilvísanir og þjónustu annarra fagaðila og þannig dregið úr hættu á brotakenndri þjónustu, tvíverknaði og óþarfa endurtekningu rannsókna og mats.

Vinnuhópurinn leggur því til að kannað verði hvernig tryggja megi einstaklingum með alvarlegt ME, langvinnt COVID-19, POTS og umhverfisveiki aukinn forgang að föstum heimilislækni, sérstaklega þegar þörf er á samhæfingu þjónustu margra fagaðila.

Heimilislæknar þurfa jafnframt greiðan aðgang að upplýsingum um sérhæfð úrræði og fagaðila með viðeigandi þekkingu, svo sem iðjupjálfa, sjúkraþjálfara, sálfræðinga og lækna annarra sérgreina.

Þjónusta við alvarlega veika einstaklinga

Tryggja þarf að einstaklingar sem vegna alvarleika veikinda eiga erfitt með að sækja heilbrigðisþjónustu utan heimilis fái viðeigandi þjónustu á heimili sínu eða með öðrum aðgengilegum hætti. Þar þarf meðal annars að tryggja aðgang að heimahjúkrun og annarri heimfærðri heilbrigðisþjónustu eftir þörfum. Jafnframt skal nýta fjarheilbrigðisþjónustu þegar hún á við og getur mætt þörfum einstaklingsins.

Þetta er sérstaklega mikilvægt fyrir einstaklinga með ME, þar sem ferðalög, bið, líkamlegt álag og skynaréiti sem fylgt geta heimsóknnum í heilbrigðisþjónustu geta aukið einkenni og í sumum tilvikum leitt til langvarandi versnunar eftir álag.

Málastjórn og samhæfing þjónustu

Þegar þjónustubörf er flókin og margir þjónustuaðilar koma að máli er mikilvægt að ábyrgð á samhæfingu sé skýr. Annars getur verulegur hluti samhæfingar og upplýsingamiðlunar fallið á sjúklinginn sjálfan eða aðstandendur hans.

Vinnuhópurinn leggur til að kannað verði fyrirkomulag sameiginlegrar málastjórnar innan heilsugæslunnar fyrir sjúklinga með flókna þjónustubörf. Nokkrar heilsugæslustöðvar gætu til dæmis deilt málastjóra. Málastjóri ætti að starfa í nánú samstarfi við Akureyrarklíníkina og önnur sérhæfð úrræði. Hlutverk hans væri meðal annars að stuðla að samfellu og samhæfingu þjónustu, auðvelda samskipti milli þjónustuaðila og draga úr umsýslubyrði sjúklinga og aðstandenda. Sjá nánari drög að skilgreiningu á hlutverki málastjóra á bls. 171 og sýn ME-félags Íslands um þjónustu við ME sjúklinga á bls. 96.

Eftirfylgd og samstarf þjónustustiga

Skýr verkaskipting þarf að vera milli heilsugæslu og sérhæfðrar þjónustu hvað varðar langtímaeftirfylgd. Eftir að sérhæft mat hefur farið fram ætti heilsugæslan, eftir því sem við á, að geta tekið við reglulegri eftirfylgd samkvæmt skýrri meðferðaráætlun, en jafnframt haft greiðan aðgang að endurmati og ráðgjöf sérhæfðs teymis þegar þörf krefur.

Slíkt fyrirkomulag krefst virks samstarfs milli heilsugæslunnar, Akureyrarklíníkurinnar og annarra sérhæfðra þjónustuaðila. Heilsugæslan þarf að hafa skilgreindar leiðir til að leita ráðgjafar hjá viðeigandi fagaðilum sérhæfðra teyma án þess að ávallt þurfi nýja formlega tilvísun eða langa bið eftir endurmati.

Akureyrarklíníkin

Akureyrarklíníkin

Akureyrarklíníkin gegnir mikilvægu hlutverki í sérhæfðri þjónustu og rannsóknum á ME, langvinnu COVID-19 og skyldum sjúkdómum. Klíníkin sinnir sjúklingum á landsvísu.

Vinnuhópurinn leggur til að skilgreind verði skýr viðmið um tilvísun til Akureyrarklíníkurinnar og að einstaklingum sem líklegir eru til að uppfylla greiningarskilmerki ME eða langvinns COVID-19 standi til boða viðeigandi sérhæft mat og þjónusta.

Akureyrarklíníkin heldur úti vefsíðunni akureyrarklinikin.is. Þar má meðal annars finna upplýsingar um tilvísunarferli og ýmsa matlista.

Vinnuhópurinn telur mikilvægt að Akureyrarklíníkin hafi greiðan aðgang að sérfræðilæknum með þekkingu á ME, þar á meðal sérfræðingum í ónæmislækningum, svefnlækningum, hjartalækningum, taugalækningum, meltingarlækningum, barnalæknum og verkjalækningum. Jafnframt ættu sjúklingar klíníkurinnar að eiga kost á ráðgjöf iðjuþjálfara, sjúkráþjálfara, félagsráðgjafa og sálfræðings eftir þörfum. Sama ætti að gilda um sjúklinga sem njóta þjónustu annarra sérhæfðra úrræða. Nánar má sjá umfjöllun um Akureyrarklíníkin á bls. 176

Matslistar

Matslistar eru gagnlegir til að hjálpa við greiningu á sjúkdómum, en einnig til að meta getu- og færniskerðingu. Þá eru matslistar gagnlegir til að meta árangur meðferðar. Sjá má nánari umfjöllun um matslista á bls. 81.

Önnur sérhæfð úrræði

Ýmsir þjónustuaðilar koma að greiningu, meðferð og eftirfylgd einstaklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS og skylda sjúkdóma. Þar á meðal eru sjálfstætt starfandi taugalæknar, barnalæknar og hjartalæknar. Hjartalæknar á sjálfstætt starfandi stofum og á Landspítala hafa

meðal annars komið að greiningu og meðferð POTS. Mikilvægt er að efla samstarf milli heilsugæslu, Akureyrarklíníkurinnar, annarrar sérfræðipjónustu og þeirra fagaðila sem sinna þessum sjúklingahópum. Landspítali hefur jafnframt starfrækt móttöku fyrir einstaklinga með langvinnt COVID-19, umhverfisveikindi og íhlutaveiki. Hluti þeirra sem njóta þjónustu annarra stofnana, svo sem Reykjalundar og Þrautar, glímir við ME, langvinnt COVID-19. POTS eða umhverfisveiki. Mikilvægt er að þjónustan taki mið af eðli sjúkdómsins og áreynslupoli hvers og eins. Hefðbundin endurhæfing hentar ekki mörgum í þessum sjúklingahópum og getur leitt til versnunar ef ekki er tekið nægilegt tillit til áreynsluþols og annarra sjúkdómseinkenna. (Sjá nánari umfjöllun um endurhæfingu á bls. 68)

Tryggja þarf skýrt stjórnfyrirkomulag og nægjanlegt, fyrirsjáanlegt fjármagn til að standa undir viðunandi mönnun og samfelldri þjónustu til framtíðar. Brýnt er að efla starfsemi Akureyrarklíníkurinnar og annarra sérhæfðra úrræða með markvissum hætti. Endurskoða þarf samstarfsfyrirlysingu um starfsemi Akureyrarklíníkurinnar og tryggja viðeigandi mönnun þeirra fagstétta sem nauðsynlegar eru til að veita þjónustuna.

Jafnframt þarf að skipuleggja þjónustuna með þeim hætti að biðtími eftir mati og meðferð sé ásættanlegur og að sérhæfð úrræði hafi svigrúm til eftirfylgdar með einstaklingum með alvarlega eða flókna sjúkdómsmynd. Með því má stuðla að betri samfelli í þjónustu og draga úr hættu á að sjúklingar falli milli þjónustustiga. Nánar er fjallað um eftirfylgd á bls. 84.

Samstarf meðferðaraðila

Árangursrík meðferð fólks með ME, langvinnt COVID-19, POTS og umhverfisveikindi byggir á þverfaglegu og vel samræmdu samstarfi meðferðaraðila. Um er að ræða flókna sjúkdóma sem geta haft áhrif á mörg líkamskerfi og tengjast fjölbreyttum fylgi- og meðsjúkdómum. Meðferð þarf því að taka mið af heildarheilsufari sjúklingsins og byggja á viðeigandi þekkingu á samspili einkenna og meðferðar. Mikilvægt er að tryggja góð samskipti milli sérfræðilækna og annarra meðferðaraðila, meðal annars til að samræma lyfjameðferð og aðra meðferð þegar einkenni ná til fleiri en eins líkamskerfis.

Eftir að vinnuhópurinn var skipaður hafa Akureyrarklíníkin og Landspítali hafið samstarf um göngudeildarþjónustu fyrir sjúklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS, umhverfisveikindi og skylda sjúkdóma. Það samstarf virðist hafa tekist einkar vel.

Hver sjúklingur ætti að hafa skilgreindan tengilið innan heilsugæslunnar til að stuðla að samfelli í þjónustu. Einstaklingar með alvarlegri sjúkdómsmynd ættu jafnframt að hafa skilgreindan tengilið hjá Akureyrarklíníkinni eða öðru viðeigandi sérhæfðu úrræði.

Vinnuhópurinn telur brýnt að efla og formgera samstarf Akureyrarklíníkurinnar og ónæmisfræðideildar Landspítala, bæði á sviði klínískrar þjónustu og rannsókna. Vísir að slíku samstarfi er þegar til staðar með sameiginlegri göngudeildarmóttöku á Landspítala.

Jafnframt er mikilvægt að formgera samstarf Akureyrarklíníkurinnar við sjálfstætt starfandi sérfræðilækna, ekki síst þá sem hafa byggt upp eða unnið að þróun sérhæfðrar þjónustu fyrir þennan sjúklingahóp.

Um samskipti sjúklinga við meðferðaraðila

Mikilvægt er að hægt sé að veita verulegan hluta þjónustu við sjúklinga með alvarlegt ME, langvinnt COVID-19, POTS, umhverfisveikindi og skylda sjúkdóma í fjarþjónustu, þar sem sjúklingar geta verið það veikir að þeim reynist erfitt eða ómögulegt að sækja þjónustu á heilbrigðisstofnun. Slík þjónusta er jafnframt í samræmi við stefnu heilbrigðisyfirvalda um eflingu fjarheilbrigðisþjónustu hér á landi.

Við alvarleg veikindi getur símtal reynst of krefjandi og myndsímtal valdið of miklu hugrænu eða skynrænu álagi. Í slíkum tilvikum geta skrifleg samskipti verið hentugasta eða jafnvel eina raunhæfa samskiptaleiðin. Rafrænar samskiptaleiðir þurfa því að taka mið af skertri orku, úthaldi og getu sjúklinga til samfelldrar virkni. Mikilvægt er að unnt sé að vinna að samskiptum í áföngum, vista texta og halda áfram síðar, þannig að samskiptin taki mið af þörf fyrir virknistjórnun.

Jafnframt þarf að efla möguleika á vitjunum heilbrigðisstarfsfólks á heimili sjúklinga þegar ástand þeirra eða aðstæður kalla á slíkt, óháð því hvar í heilbrigðiskerfinu þjónustan er veitt.

Um börn og ungmenni

Sérstakri athygli þarf að beina að stöðu barna og ungmenna með ME, POTS, langvinnt COVID-19, umhverfisveikindi og skylda sjúkdóma. Sjúkdómarnir geta verið vangreindir og hætta er á að einkenni séu ranglega rakin til leti, skorts á vilja, geðræns vanda eða erfiðleika í fjölskylduaðstæðum. Slíkur misskilningur getur tafið rétta greiningu, viðeigandi meðferð og nauðsynlegan stuðning. ME-félag Íslands hefur, í samvinnu við Akureyrarklíníkina, nýlega útbúið fræðsluefni fyrir skóla, sjá bls. 155.

Börnum með þessa sjúkdóma þarf að tryggja raunhæfa möguleika til þátttöku í námi á öllum skólastigum með fullu tilliti til skertrar færni, áreynslupols og takmarkaðrar skólasóknar. Sveigjanleiki og einstaklingsmiðaðar lausnir eru lykilatriði, svo sem sveigjanleg mæting, fjarnám og aðrar aðlaganir. Jafnframt þarf að huga sérstaklega að félagslegri þátttöku og félagsþroska barna sem vegna veikinda hafa takmarkaða orku til samskipta og samveru við jafnaldra.

Skólaumhverfi getur reynst illsamrýmanlegt alvarlegum sjúkdómseinkennum, meðal annars vegna áreynsluþols, hávaða, birtu og annars skynáreitis. Aðstæður í skólahúsnæði geta einnig

skipt máli fyrir viðkvæma einstaklinga. Þegar regluleg viðvera í skóla er ekki möguleg þarf því að tryggja aðgengilegar og einstaklingsmiðaðar námsleiðir.

Mikilvægt er að börn og ungmenni í þessum hópum hafi aðgang að viðeigandi sálfræðipjónustu, meðal annars þegar veikindin, félagsleg einangrun eða langvarandi skerðing á daglegu lífi hefur áhrif á líðan þeirra. Jafnframt þarf að tryggja að þeir sálfræðingar sem sinna þessum börnum hafi þekkingu á sjúkdómunum og geti greint á milli geðrænna einkenna og líkamlegra sjúkdómseinkenna.

Virkniaðlögun hjá börnum getur verið sérstaklega krefjandi, þar sem hún byggir meðal annars á sjálfsþekkingu og hæfni til að greina og virða eigin mörk. Börn hafa eðli máls samkvæmt takmarkaðri forsendur en fullorðnir til að tileinka sér slíka færni án stuðnings. Því þarf fræðsla að vera aldursmiðuð og ná bæði til barnanna sjálfra, foreldra og forráðafólks, systkina, skóla og fagfólks.

Nauðsynlegt er að efla fræðslu um þessa sjúkdóma innan heilbrigðis-, félags- og skólabjónustu um land allt. Markmiðið er að draga úr hættu á rangri meðferð, misskilningi og aðgerðum sem geta aukið álag eða valdið frekara heilsutjóni. Sérstaklega er mikilvægt að mat á umönnun, skólasókn og fjölskylduaðstæðum taki mið af áhrifum langvinnra og lítt sýnilegra sjúkdóma, svo að veikindi barns séu ekki rangtúlkuð sem vanræksla eða skortur á samstarfi foreldra eða forráðafólks.

Um aðstöðu á heilbrigðisstofnunum

Sjúklingar í þessum hópi geta verið mjög viðkvæmir fyrir áreiti og jafnvel lítið skynrænt eða líkamlegt álag getur valdið verulegri og langvarandi versnun einkenna. Því þarf aðstaða á heilbrigðisstofnunum að vera þannig úr garði gerð að óþarfa áreiti sé haldið í lágmarki.

Bráðamóttökur, göngudeildir og legudeildir þurfa að geta boðið aðstæður þar sem dregið er úr skynrænu áreiti eftir þörfum. Mikilvægt er að tryggja möguleika á einbýli, hljóðlátu umhverfi og dempaðri lýsingu og, fyrir þá sem veikastir eru, eftir atvikum myrkvuðum og hljóðeinangruðum rýmum.

Jafnframt þarf eftir föngum að draga úr notkun ilmsterkra efna og tryggja gott inniloft og heilnæmar aðstæður. Starfsfólk þarf að fá viðeigandi fræðslu um þessa sjúkdóma, áreitisóþol og þær aðlaganir sem kunna að vera nauðsynlegar.

Félagsleg þjónusta frá sveitarfélögum

Mikilvægt er að tryggja samræmda, aðgengilega og viðeigandi félagsþjónustu fyrir þá sjúklinga sem hér um ræðir, enda er þjónustuframboð og aðgengi mismunandi milli sveitarfélaga. Tryggja þarf tiltekið lágmarkspjónustustig fyrir alvarlega veika einstaklinga sem vegna skertrar færni og

áreynslupols eiga erfitt með eða geta ekki sinnt nauðsynlegum athöfnum daglegs lífs, svo sem innkaupum, heimilisþrifum, matargerð og persónulegri umhirðu. Mikilvægt er að búseta ráði ekki úrslitum um aðgengi að nauðsynlegum stuðningi.

Langur biðtími eftir heimilisaðstoð og annarri þjónustu getur aukið álag og stuðlað að versnun heilsufars. Jafnframt þarf að tryggja aðgengi að viðeigandi akstursþjónustu, meðal annars vegna læknisheimsókna, meðferðar, endurhæfingar þar sem hún á við og skólasóknar.

Húsnæðisaðstæður geta skapað verulegar hindranir fyrir fólk með skerta færni og lítið áreynslupól. Einstaklingar geta í reynd orðið bundnir heimili sínu ef aðgengi milli hæða er takmarkað eða nauðsynleg rými, svo sem svefnherbergi, baðherbergi eða þvottaaðstaða, eru illa staðsett miðað við færni þeirra. Því þurfa að vera tiltæk úrræði sem auðvelda aðlögun húsnæðis eða flutning í hentugra húsnæði þegar núverandi aðstæður samræmast ekki heilsufari og færni.

Tryggja þarf aðgengi að þjónustu á borð við heimsendingu nauðsynjavara, heimilisaðstoð og persónulega aðstoð þegar þörf er á. Slík þjónusta getur verið forsenda þess að einstaklingar geti búið áfram heima og sinnt grunnþörfum sínum. Aðgengi að þjónustunni þarf að byggjast á raunverulegri þörf einstaklingsins en ekki því hvort hann eigi maka, foreldra, börn eða annað óformlegt stuðningsnet sem ætla megi að taki að sér umfangsmikla umönnun.

Félagsþjónustan gegnir jafnframt mikilvægu hlutverki í stuðningi við aðstandendur. Fræðsla og ráðgjöf þurfa að vera aðgengilegar til að auka skilning á áhrifum veikindanna á daglegt líf og mikilvægi þess að aðstoð og virknistjórnun taki mið af áreynslupóli einstaklingsins. Slíkur stuðningur getur dregið úr hættu á ofálagi hjá bæði sjúklingum og aðstandendum.

Sérstaklega þarf að huga að stöðu barna sjúklinga og tryggja þeim viðeigandi stuðning þegar veikindi foreldris hafa veruleg áhrif á daglegt líf fjölskyldunnar. Í sumum tilvikum getur verið þörf á sértækum úrræðum, svo sem stuðningsfulltrúa, ráðgjöf eða annarri aðstoð við barnið og fjölskylduna.

Vinnuhópurinn leggur til að ráðuneyti félagsmála fjármagni eina stöðu félagsráðgjafa við Akureyrarklíníkin. Félagsráðgjafinn hefði það hlutverk að styðja sjúklinga og fjölskyldur þeirra, veita sveitarfélögum og öðrum þjónustuaðilum ráðgjöf, stuðla að samræmingu félagslegra úrræða og efla samfellu milli heilbrigðis- og félagsþjónustu fyrir þennan sjúklingahóp.

Um sjúkraskrárkerfi og fjarfundabúnað

Lagt er til að sjúkraskrárkerfi hins opinbera verði sameinað hið fyrsta og sjálfstætt starfandi sérfræðilæknum og meðferðarstofnun sem kostaðar eru af almenningi verði gert að nota sameiginlegt rafrænt sjúkraskrárkerfi.

Þá er lagt er til að heilbrigðisstofnanir bjóði upp á viðeigandi fjarfundabúnað þannig að unnt sé að sinna heilbrigðisþjónustu rafrænt.

Nánar er fjallað um sjúkraskrárkerfi á bls. 189

7. Eftirfylgd

Tryggja þarf að öllum einstaklingum með ME, langvinnt COVID-19, POTS, umhverfisveikindi og skylda sjúkdóma standi til boða viðeigandi eftirfylgd. Hún ætti að fara fram í heilsugæslu og eftir því sem eðli og alvarleiki veikinda krefjast, hjá sérhæfðum þjónustuaðilum á borð við Akureyrarklíníkina. Mikilvægt er að ábyrgð á eftirfylgd sé skýr og að einstaklingar með flókna eða alvarlega sjúkdómsmynd hafi skilgreindan tengilið innan viðeigandi þjónustu til að tryggja samfellu.

Málastjórar (e. *case manager*) hjá heilsugæslustöðvum eða heilbrigðisumdæmum gætu gegnt mikilvægu hlutverki við að samræma þjónustu og eftirfylgd, sjá nánar á bls. 185. Í samráði við meðferðaraðila gætu þeir metið þörf fyrir heilbrigðis- og félagsþjónustu, þar á meðal heimahjúkrun, og fylgst með breytingum á ástandi sjúklings. Staðlaðir rafrænir spurningalistar og matsverkfæri geta, þar sem við á, nýst til reglulegs mats á einkennum og færni, sjá nánar á bls. 93.

Þjónustan þarf jafnframt að vera skipulögð þannig að veikustu sjúklingarnir eigi kost á vitjunum heim þegar ástand þeirra krefst þess. Aðgengi að ráðgjöf iðjuþjálfra, sjúkráþjálfara, félagsráðgjafa og annarra viðeigandi fagstétta þarf að vera tryggt.

Félagsþjónusta sveitarfélaga þarf að vinna náið með heilbrigðisþjónustunni þegar breytingar á heilsufari hafa áhrif á færni til athafna daglegs lífs. Mikilvægt er að hægt sé að bregðast hratt við versnun með viðeigandi stuðningi, svo sem aðstoð við heimilisþrif, akstur, innkaup, matargerð, persónulega umhirðu og önnur nauðsynleg verkefni.

Hjá einstaklingum sem telja að umhverfispættir á heimili hafi veruleg áhrif á einkenni getur þurft að meta hvort húsnæðisaðstæður séu viðeigandi og hvort úrbóta sé þörf. Í sérstökum tilvikum kann tímabundið eða varanlegt húsnæðisúrræði að vera nauðsynlegt. Félagslegur og fjárhagslegur stuðningur getur þá skipt miklu máli við að tryggja aðgengi að hentugu og heilnæmu húsnæði.

Rannsóknir benda til aukinnar sjálfsvígshættu meðal einstaklinga með ME. Ástæður eru líklega fjölþættar og geta meðal annars tengst langvarandi sjúkdómsbyrði, verulega skertum lífsgæðum, félagslegri einangrun, óvissu um bata og upplifun af skorti á skilningi eða stuðningi. Heilbrigðisþjónustan þarf að vera meðvituð um þessa áhættu og tryggja viðeigandi mat og greiðan aðgang að stuðningi þegar þörf er á. (Sjá einnig umfjöllun á bls. 181).

Eftirfylgd þarf að vera í föstum og áreiðanlegum farvegi. Þótt stór hluti hennar fari fram í heilsugæslu getur hjá einstaklingum með alvarlega eða flókna fjölkerfasjúkdóma verið þörf á meiri aðkomu sérhæfðrar og þverfaglegrar þjónustu. Því þarf að skilgreina og festa í sessi öflugt samstarf milli heilsugæslu, Akureyrarklíníkurinnar, Landspítala, sjálfstætt starfandi

sérfræðilækna, sálfræðinga, sjúkraþjálfara, iðjuþjálfra, félagsráðgjafa og annarra viðeigandi þjónustuaðila.

IV. kafli: Önnur atriði sem vinnuhópurinn telur mikilvæg

Eins og fram hefur komið í inngangi fól heilbrigðisráðherra vinnuhópnum að fjalla um nokkur umfangsmikil viðfangsefni sem gerð hefur verið grein fyrir hér að framan. Jafnframt var hópnum falið að greina frá öðrum atriðum sem hann teldi mikilvægt að koma á framfæri.

Við vinnu hópsins reyndust þau atriði fjölmörg sem talið var mikilvægt að fjalla nánar um. Ákveðið var því að taka þau saman í sérstökum kafla. Vinnuhópurinn tók ekki sameiginlega afstöðu til allra þeirra atriða sem hér eru tekin fyrir. Í þeim tilvikum þar sem efni undirkafla endurspeglar sérstaklega sjónarmið eða vinnu einstakra fulltrúa er þess getið sérstaklega.

Undirkaflarnir eru:

1. Listar sem hjálpa til við greiningu, meðferð og stöðuma, *Freyja Imsland, Friðbjörn Sigurðsson, Hugrún Vignisdóttir*, bls. 81
2. Sýn ME-félags Íslands á sjúkdómsheit. *Freyja Imsland*, bls. 87
3. Sýn ME-félags Íslands á þjónustu við ME-sjúklinga, *Freyja Imsland*, bls. 96
4. Sýn Samtaka um POTS á Íslandi á þjónustu fyrir fólk með POTS, *Hugrún Vignisdóttir*, bls. 123
5. Umhverfisveikindi, *Kristín Sigurðardóttir, Linda Gunnarsdóttir, Sigurveig Sigurðardóttir og Una Emilsdóttir*, bls. 129
6. Fræðslubæklingur um ME fyrir skóla, ME félagið í samstafi við Akureyrarklíníkina, bls. 141
7. Stoðtæki og aðlögunarlausnir, *Freyja Imsland og Hugrún Vignisdóttir*, bls. 176
8. Háprýstisúrefnismeðferð, *Friðbjörn Sigurðsson og Sigurveig Sigurðardóttir*, bls. 159
9. Um tryggingavernd, *Vinnuhópurinn með aðstoð frá Ingunni Eir Eyjólfsdóttir, félagsráðgjafa Akureyrarklíníkurinnar*, bls. 162
10. Um hlutverk málastjóra í heilbrigðisþjónustu, *Friðbjörn Sigurðsson*, bls. 171
11. Samstarfsyfirlýsing um Akureyrarklíníkina, 16. ágúst 2024, bls. 173
12. Akureyrarklíníkin, *Friðbjörn Sigurðsson*, bls. 176
13. Um vísindi, *Friðbjörn Sigurðsson, Sigurveig Sigurðardóttir og Unnur Anna Valdimarsdóttir*, bls. 195
14. Fortíðin í nýju ljósi, *Freyja Imsland, Friðbjörn Sigurðsson og Hugrún Vignisdóttir*, bls. 202

Rétt er jafnframt að taka fram að vinna hópsins hefur þegar leitt til ýmiss konar þróunar og aukins samstarfs. Þar má meðal annars nefna:

- Að sögn embættis landlæknis er þetta fyrsta vinnuhópsstarf á vegum embættisins þar sem fulltrúar sjúklinga hafa tekið fullan þátt í starfinu. Sú reynsla reyndist að mati hópsins jákvæð og getur nýst við skipulag sambærilegrar vinnu síðar.

- Vinna og samskipti innan hópsins hafa stuðlað að breytingum á verkferlum Akureyrarklíníkurinnar við þjónustu við sjúklinga.
- Samstarf hefur hafist milli Akureyrarklíníkurinnar og Landspítala, meðal annars með móttöku Akureyrarklíníkurinnar á göngudeild ónæmisfræðideildar Landspítala.
- Rannsóknarsamstarf hefur þróast milli Akureyrarklíníkurinnar, Landspítala og Háskóla Íslands. Samstarfið hefur meðal annars gert Íslandi kleift að taka þátt í alþjóðlega vísindaverkefninu DISCOVER-ME. Þá er hafinn undirbúningur að samstarfi við Íslenska erfðagreiningu og unnið að umsókn til Vísindasiðanefndar.
- Tvær heimildarmyndir fyrir sjónvarp eru jafnframt í undirbúningi, önnur á vegum ME-félags Íslands og hin á vegum SUM – samtaka um áhrif umhverfis á heilsu.

1. Listar sem hjálpa til við greiningu, meðferð og stöðumat

Freyja Imsland, Friðbjörn Sigurðsson og Hugrún Vignisdóttir

Þar sem skortur er á lífmerkjum er vissulega ákveðin hættu á rangri greiningu þar sem einkenni geta skarast á við aðra sjúkdóma. Því er mikilvægt að að útiloka aðrar mögulegar greiningar, eins og raunhæft er, áður en greining á ME er staðfest. Því þarf að fara sérlega gætilega í greiningarferlinu og í sumum tilvikum verður ekki komist lengra en að segja að viss grunur sé um að á að um ME sé að ræða. Greining getur svo verið afar snúin þegar um aðra undirliggjandi sjúkdóma er að ræða. Þó aðrar greiningar séu staðfestar, þá útilokar það þó ekki að ME geti einnig verið til staðar.

Greiningarskilmerki

Greiningarskilmerki „National Academy of Medicine (2015)“

Akureyrarklíníkin hefur hingað til notast við [greiningarskilmerki](#) frá Landsakademíu í læknisfræði í Bandaríkjunum (National Academy of Medicine áður [Institute of Medicine](#), IOM) frá árinu 2015 varðandi greiningu á ME. Þau voru sérstaklega hugsuð sem klínísk greiningarskilmerki til að auðvelda heilbrigðisstarfsfólki að þekkja og greina ME. Þau eru tiltölulega einföld og geta því tekið til breiðari sjúklingahóps.

Kanadísku greiningarskilmerkin

[Kanadísku greiningarskilmerkin](#) (Canadian Consensus Criteria, CCC) eru frá árinu 2002. Þau fela í sér ítarlegt mat á fjölpætttri sjúkdómsmynd ME og gera kröfu um einkenni frá fleiri líffærakerfum. Greiningarskilmerki IOM (sjá hér að ofan) eru einfaldari í klínískri notkun og byggja á færri kjarnaeinkennum, þar sem örmögnun eftir álag (PEM), veruleg færniskerðing og óendurnærandi svefn eru meðal nauðsynlegra einkenna. Kanadísku greiningarskilmerkin eru þrengri og ítarlegri og þess vegna hafa þau ákveðna kosti við val rannsóknarþýðis þegar markmiðið er að fá einsleitan hóp með dæmigerða og fjölpætta ME -sjúkdómsmynd. Samanburðarrannsóknir sýna að CCC velur hóp með meiri einkennabyrði og færniskerðingu en IOM-skilmerkin. Nú er Akureyrarklíníkin þátttakandi í [DISCOVER-ME](#) rannsókninni, sjá bls. **Error! Bookmark not defined.** Í þeirri rannsókn er miðað við CCC skilmerkin og mun Akureyrarklíníkin (sjá bls. 176) því einnig notast við þau.

Meðferðarleiðbeiningar

Leiðbeiningar frá Bateman Horne miðstöðinni,

Hvað meðferð varðar hefur Akureyrarklíníkin einkum stuðst við [leiðbeiningar frá Bateman Horne miðstöðinni](#),

Mat á einkennum

Stöðluð matstæki og spurningalistar

Fjöldi staðlaðra matstækja og spurningalista hefur verið þróaður til að meta einkenni, færni og áhrif veikinda á daglegt líf hjá einstaklingum með þá sjúkdóma og heilkenni sem hér eru til umfjöllunar. Flest þessara matstækja hafa ekki verið þýdd og staðfærð fyrir íslenskar aðstæður eða próffræðilegir eiginleikar íslenskra útgáfa metnir. Notkun þeirra í klínísku starfi hér á landi hefur því enn verið takmörkuð. FUNCAP55 er þó nú að fara í notkun hjá Akureyrarklíníkinni og Landspítala.

Mikilvægt er að velja matstæki af kostgæfni og með skýran tilgang í huga. Sérstaklega þarf að gæta þess að umfang matsins leggi ekki óþarfa byrði á sjúklinga sem vegna veikinda sinna geta haft mjög takmarkað úthald og þola illa langvarandi líkamlegt eða hugrænt álag. Æskilegt er að skilgreina annars vegar kjarnamatstæki sem lögð eru fyrir flesta sjúklinga og hins vegar sértæk matstæki sem notuð eru eftir klínískri ábendingu, til dæmis við mat á réttstöðuópoli, verkjum, svefntruflunum eða umhverfistengdum einkennum.

Matstækin ættu eftir því sem kostur er að vera aðgengileg á rafrænu formi og niðurstöður þeirra samþættar sjúkraskrá. Mikilvægt er að niðurstöður séu settar fram með þeim hætti að auðvelt sé að fylgjast með breytingum á einkennum og færni yfir tíma og meta árangur meðferðar og endurhæfingar. Val á matstækjum ætti jafnframt að taka mið af því að niðurstöðurnar nýtist bæði við klíníska þjónustu við einstaklinginn og, að fengnum viðeigandi heimildum, við gæðapróun og rannsóknir.

Samræmd notkun staðlaðra matstækja gæti þannig stuðlað að markvissara mati og eftirfylgd, aukið samanburðarhæfni upplýsinga milli þjónustustiga og skapað betri grundvöll fyrir rannsóknir á þessum sjúklingahópum hér á landi.

FUNCAP

[FUNCAP55](#), og stytt útgáfa af honum FUNCAP27, er matslisti ætlaður til að leggja mat á virknigetu ME-sjúklinga. Þar sem sjúkdómsástand ME sjúklinga er mjög sveiflukennt er ætlast til þess að svör miðist við meðaldag undanfarinn mánuð. Ef sjúklingur hefur ekki gert eitthvað af því sem spurt er um, er ætlast til að svarað sé út frá þeim áhrifum sem líklegt er að sú athöfn hefði haft. Þá er gert ráð fyrir að allt sem heyrir til bæði undirbúnings og frágangs tengt athöfn sé hluti

af athöfninni. FUNCAP55 listinn er almennt talinn sá matslisti sem nær best að meta breytingar á daglegu lífi ME sjúklinga hvað varðar getu til virkni.

Matslistinn er hugsaður til að sjúklingar svari honum reglubundið til að fylgjast með sveiflum í virknigetu. Þó listinn gefi hugmynd um hversu alvarlega virkniskerðingu sjúklingur býr við, þá er hann ekki hugsaður til þess að bera saman sjúkdómsástand ólíkra einstaklinga, þar sem svo margt annað en einungis sjúkdómsástandið sjálft hefur áhrif á svörin. Má þar til dæmis nefna við hvernig aðstæður sjúklingurinn býr, hvernig húsnæðið hentar, hvernig stuðning sjúklingurinn hefur af öðrum, hvort sjúklingurinn hefur aðgang að viðeigandi stoðtækjum og aðlögunarlausnum, jafnvel hvort viðkomandi býr á sléttlendi eða mishæðóttu svæði. Allt þetta þarf að hafa í huga þegar skorun listans er skoðuð.

DePaul matslistinn

DSQ matslistinn er kenndur við DePaul háskólann í Chicago í Bandaríkjunum þar sem hann var þróaður. Listinn leggur sérstaklega mat á einkennabyrði og einkennamynd hjá sjúklingum með ME. [Við uppfærslu DSQ-2](#) var sérstaklega leitað til sjúklinga til að ná sem allra best utan um fjölbreytilegan raunveruleika einkennamynda ME. Umtalsverður fjöldi tilbrigða við listann hefur verið þróaður til að leggja mat á sérstaka þætti, svo sem stytt útgáfa, útgáfa fyrir börn, mat á örmögnunarköstum, og á einkennum langvinnis COVID-19. DSQ-2 matslistarnir eru almennt taldir vera þeir matslistar sem eru hvað ítarlegastir og raunbestir til greiningar á ME. Listinn hefur enn ekki verið þýddur og staðfærður á íslensku

Samsett einkenamat á starfsemi ósjálfráða taugakerfisins – 31 atriði

Composite Autonomic Symptom Score-31 (COMPASS-31) var þróaður til að gefa tölulegt mat á einkennum og einkennabyrði vegna truflunar á sjálfvirka taugakerfinu. Listinn er sjálfsmatslisti með 31 atriði sem metur einkenni á sex sviðum starfsemi ósjálfráða taugakerfisins:

1. Réttstöðuþol (einkenni sem koma fram eða versna í uppréttri stöðu)
2. Æðastjórnun (einkenni tengd ósjálfráðri stjórnun æðasamdráttar og æðavíkkunar)
3. Svitamyndun og aðra seytistarfsemi
4. Starfsemi meltingarvegna
5. Starfsemi þvagblöðru

Ljósopsstjórnun og aðlögun sjónar að birtuHeildarskor er frá 0–100 og hærra skor gefur til kynna meiri einkennabyrði. Listinn er ekki greiningartæki fyrir POTS en getur verið notaður til að lýsa einkennum hjá einstaklingum með POTS. Hann metur jafnframt einkenni frá sjálfvirka taugakerfinu sem geta komið fram við margvíslegar aðrar aðstæður. Hlutverk hans er fyrst og fremst að gefa samræmt mat á dreifingu og umfangi ósjálfráðra einkenna en ákvarðar ekki hvaða sjúkdómur veldur þeim. Ekki liggur fyrir íslensk þýðing og staðfæring. Því þarf að hafa í huga að

niðurstöður úr íslenskri notkun geta ekki sjálfkrafa talist jafngilda niðurstöðum úr þeirri útgáfu sem þegar hefur verið rannsökuð á ensku eða öðrum tungumálum ([Sletten o.fl. 2012](#)).

Malmö POTS-einkennamat

Malmö POTS-einkennamat (Malmö POTS Score, MAPS) er sjálfsmatslisti sem var sérstaklega þróaður fyrir einstaklinga með POTS til að meta einkennabyrði. Listinn tekur til 12 einkenna sem eru algeng hjá einstaklingum með POTS og eru þau metin á kvarðanum 0–10 með hliðsjón af síðustu sjö dögum. Heildarstig geta verið á bilinu 0–120 og gefa hærri stig til kynna meiri einkennabyrði.

Tilgangur MAPS er fyrst og fremst að meta umfang og styrk POTS-tengdra einkenna og fylgjast með breytingum á einkennabyrði yfir tíma, meðal annars við eftirfylgd og mat á meðferðarsvörum. Listinn getur því hentað vel til endurtekens mats hjá sama einstaklingi.

Ekki liggur fyrir íslensk þýðing og staðfæring á einkennamatinu og þarf að hafa þann fyrirvara í huga við túlkun niðurstaðna hér á landi ([Spahic o.fl., 2023](#)).

Vanderbilt-einkennamat á stöðuópoli

Vanderbilt-einkennamat á stöðuópoli ([Vanderbilt Orthostatic Symptom Score, VOSS](#)) er sjálfsmatslisti sem metur einkenni stöðuóþols, það er einkenni sem koma fram eða versna í uppréttri stöðu. VOSS metur níu einkenni: hugræna erfiðleika eða heilapöku, sjóntruflanir, mæði, hjartsláttarónot eða hraðan hjartslátt, skjálfta, óþægindi fyrir brjósti, höfuðverk, svima eða yfirliðstilfinningu og ógleði. Hvert einkenni er metið á kvarðanum 0–10 og geta heildarstig því verið á bilinu 0–90.

VOSS hefur einkum verið notað til að meta styrk einkenna réttstöðuóþols á tilteknum tímapunkti og breytingar á þeim í tengslum við réttstöðuálag. Listinn getur því nýst til endurtekens mats hjá sama einstaklingi, til dæmis fyrir og eftir réttstöðupróf eða til að meta breytingar í tengslum við meðferð eða rannsóknaríhlutun.

VOSS veitir ekki heildstætt mat á áhrifum POTS á færni eða daglegt líf heldur endurspeglar mat einstaklingsins á styrk tiltekinna einkenna. Varúðar er því þörf við samanburð á heildarstigum milli einstaklinga og við túlkun þeirra utan þess samhengis sem matið fer fram í. Ekki liggur fyrir íslensk réttmætis- eða áreiðanleikaprófun á VOSS og þarf að hafa þann fyrirvara í huga við túlkun niðurstaðna hér á landi.

Flýtisurningalisti um umhverfisútsetningu og næmi (QUEESI)

Quick Environmental Exposure and Sensitivity Inventory ([QUEESI](#)) er staðlaður spurningarlisti sem þróaður var til að meta einkenni, næmi fyrir efnum og öðrum umhverfisáreitum, ásamt áhrifum slíkra þátta á daglegt líf.

QUEESI hefur verið notaður í rannsóknum og klínísku samhengi í ýmsum löndum og eiginleikar hans sem skimunartækis hafa verið rannsakaðir hjá einstaklingum með umhverfistengd einkenni, meðal annars hjá einstaklingum sem lýsa fjölefnabólum (e. Multiple Chemical Sensitivity, MCS).

QUEESI er skimunartæki en ekki sjálfstætt greiningartæki. Niðurstöður hans þarf því að túlka í samhengi við heildstætt klínískt mat og geta þær meðal annars nýst til að kortleggja einkenni, viðbrögð við mismunandi umhverfisáreitum og áhrif þeirra á daglegt líf.

Samtökin SUM hafa fengið leyfi til að þýða og staðfæra QUEESI-spurningarlistann fyrir íslenskar aðstæður. Staðfærð íslensk útgáfa gæti stuðlað að samræmdari öflun upplýsinga, aukinni þekkingu á einkennamynstri og bættum möguleikum til rannsókna og samanburðar við erlendar niðurstöður.

Vinnuhópurinn leggur til að kannað verði hvort og með hvaða hætti staðfærður QUEESI-spurningarlisti geti nýst sem hluti af stöðluðu mati á einstaklingum með grun um umhverfistengd einkenni.

Matstæki Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar á færni og færniskerðingu

[WHODAS 2.0](#) er staðlað matstæki sem þróað var af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO) til að meta færni og færniskerðingu í tengslum við heilsufar, óháð undirliggjandi sjúkdómsgreiningu og með notkun í ólíkum menningarheimum í huga.

Matstækið tekur til sex meginþátta færni: skilnings og samskipta, hreyfanleika, sjálfsümönnunar, samskipta við annað fólk, daglegra athafna, þar á meðal vinnu og náms, og þátttöku í samfélaginu.

WHODAS 2.0 getur nýst sem almennur mælikvarði á áhrif heilsufars á færni og daglegt líf og til að fylgjast með breytingum á færni yfir tíma, meðal annars í tengslum við meðferð og endurhæfingu [Üstün o.fl. \(2010\)](#). Matstækið hefur meðal annars verið notað í rannsóknum á einstaklingum með ME til að meta færni og áhrif veikinda á daglegt líf. Þar sem WHODAS 2.0 er sjúkdómsóháð matstæki getur það jafnframt nýst til samanburðar á færniskerðingu milli einstaklinga og ólíkra sjúklingahópa. Þó ber að hafa í huga að sérkenni ME hvað varðar örmögnun eftir álag gera það að verkum að kvarðinn nær mjög illa að leggja skýrt mat á skerðingu af völdum ME, þar sem einungis er spurt um bein áhrif athafna, en ekki seinkuð áhrif vegna örmögnunar. Því er erfitt að staðla svörun ME-sjúklinga við matslistanum, og áreiðanleiki þar með takmarkaður.

Bell-færnikvarðinn

Bell-færnikvarðinn ([Bell CFIDS Disability Scale](#)) er einfaldur kvarði sem þróaður var til að meta alvarleika einkenna og færniskerðingu hjá einstaklingum með ME. Kvarðinn nær frá 0 til 100

stigum, þar sem hærra skor endurspeglar meiri færni og vægari einkenni en lægra skor meiri einkenni og færniskerðingu.

Við matið er meðal annars tekið mið af einkennum í hvíld og við áreynslu, heildarvirkni og getu einstaklings til vinnu, daglegra athafna og sjálfsumönnunar. Kvarðinn gefur þannig einfalt heildarmat á færnistigi og áhrifum veikinda á daglegt líf.

Bell-færnikvarðinn hefur verið notaður í klínísku starfi og rannsóknum á ME. Kostur hans er að hann er einfaldur og fljótlegur í notkun og getur nýst til að lýsa gróflega alvarleika og færnistigi einstaklings og breytingum þar á yfir tíma. Kvarðinn veitir hins vegar ekki ítarlegt mat á einstökum þáttum færni og er því fremur viðbót við ítarlegra mat á einkennum og færni en sjálfstætt heildstætt færnimatstæki.

ME-sjúklingar lýsa því að Bell-færnikvarðinn nái mjög illa að endurspegla raunveruleika veikinda þeirra, og að erfitt sé að reyna að staðsetja sig á kvarðanum þar sem hann gengur út frá því að sjúkdómsbyrðin sé jöfn milli ólíkra einkenna, sem er næsta aldrei reyndin. Ekki er mælt með almennri notkun Bell-færnikvarðans, en ágætt getur verið að vita af tilvist hans.

Fjölpætt þreytumat (Multidimensional Fatigue Inventory, MFI-20)

Fjölpætt þreytumat ([Multidimensional Fatigue Inventory, MFI-20](#)) er staðlað 20 atriða sjálfsmatstæki sem þróað var til að meta mismunandi þætti þreytu. Matstækið tekur til fimm meginþátta: almennrar þreytu, líkamlegrar þreytu, andlegrar þreytu, minnkaðrar virkni og minnkaðs hvata.

MFI-20 hefur verið notað í rannsóknum á ýmsum sjúklingahópum, þar á meðal einstaklingum með ME, og var hópur einstaklinga með „chronic fatigue syndrome“ meðal þeirra hópa sem tóku þátt í upphaflegri próffræðilegri rannsókn matstækisins.

MFI-20 getur nýst til að meta umfang og mismunandi birtingarmyndir þreytu og til að fylgjast með breytingum yfir tíma. Við mat á ME er þó mikilvægt að hafa í huga að matstækið metur fyrst og fremst þreytu en ekki sérstaklega örmögnun eftir áreynslu (e. *post-exertional malaise, PEM*), sem er lykileinkenni ME. Orðalag listans er ósértækt þar sem þreyta er ekki einungis eitt ástand. Þetta dregur verulega úr samanburðargildi svarana við matslistanum. Ekki er mælt með notkun MFI-20 til að leggja mat á ME, en ágætt getur verið að vita af tilvist matslistans.

.

2. Sýn ME félags Íslands á sjúkdómsheiti

Freyja Imsland

ME - Myalgic Encephalomyelitis

Ekki er til gott íslenskt heiti, sem er miður, en ME er þó það sem flestir notast við í daglegu tali hér á landi. Heitið var upphaflega tekið upp í umfjöllun um Akureyrarveikifaraldurinn þegar mótbárum var hreyft við því að sjúkdómurinn væri nefndur Akureyri disease eða Iceland disease. Þessar umræður áttu sér stað upp úr 1950, og var heitið tekið í notkun af WHO árið 1969. Vissulega er heitið ekki fyllilega lýsandi, og að mörgu leyti barn síns tíma. Þetta alþjóðlega heiti sjúkdómsins mun eflaust lenda í endurskoðun í ókominni framtíð, þegar undirliggjandi orsakir sjúkdómsins eru betur skildar en á núverandi tímapunkti. Þar til við höfum dýpri skilning á orsakasamhengi sjúkdómsmyndarinnar er ekki tímabært að taka upp nýtt heiti, en þegar þar að kemur mætti huga að því að brydda upp á þjálu íslensku heiti sem er lýsandi fyrir raunverulegan grundvöll sjúkdómsins. Þangað til leggjum við til að sjúkdómurinn sé kallaður *ME (Myalgic Encephalomyelitis)*.

Í gegnum árin hafa önnur heiti yfir ME verið kynnt og ýmsir aðilar reynt að koma þeim á legg, og því miður má oftast rekja nýjar nafngiftir til fordóma gagnvart sjúklingum með ME. Sérstaklega hafa tilraunir til að kenna sjúklingum um eigin veikindi og til að segja að sjúkdómurinn sé ímyndun af geðrænum toga verið líklegar til að vera fylgt af bæði nýjum sjúkdómsheitum og greiningarleiðbeiningum, sem samræmast illa veruleika sjúkdómsins.

Dæmi um óhæf heiti eru meðal annarra:

Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID) - Einblínt á hluta einkenna, skilgreining ekki nægilega úthugsuð og tekur ekki til margra þekktra einkenna ME. Eins og sjúklingasamtök almennt gera leggjumst við gegn þessu heiti.

Chronic Fatigue Syndrome (CFS) - Heiti sem smættar alvarleika sjúkdómsins. Almennt séð leggjast sjúklingasamtök ME-veikra gegn þessu heiti og álíta það auka á fordóma og gaslýsingu.

Síþreyta - Þýðing á CFS sem er með öllu óásættanleg.

Post-acute Infection syndrome (PAIS) - Heiti sem er í sjálfu sér ekki slæmt, ef ekki væri fyrir það að einungis hluti ME-sjúkra fær ME í kjölfar sýkingar. Veirusýkingar eru einna algengastar, en bakteríu- og sníkjudýrasýkingar eru einnig þekktir orsakavaldar. Ýmsir aðrir atburðir sem valda álagi á ónæmiskerfi og líkama í heild geta hrundið ME-veikindum af stað, svo sem barnsburður, slys, bólusetningar, aðskotahlutir í líkama, óheilnæmt umhverfi, líkamleg og andleg áföll og þar

fram eftir götunum. En svo er drjúgur hluti sjúklinga sem getur ekki bent á neitt sem gæti hafa komið veikindunum af stað. Þar af leiðir að þar til við höfum betri skilning á því hvað veldur sjúkdómseinkennum, hvað viðheldur þeim og hvað veldur sjúkdómnum til að byrja með, þá er ekki stætt á því að útiloka hluta þeirra sem upplifa sjúkdómseinkenni ME frá því að teljast til ME-sjúklinga einungis vegna þess að sjúkdómsupphafið er ekki það algengasta. Þegar nánari sjúkdómsorsakir verða ljósar má vel vera að þetta heiti verði algengt fyrir þá sjúklinga sem það á við.

Post-viral Fatigue Syndrome - Heiti sem sameinar galla CFS- og PAIS-heitanna. Við leggjumst gegn þessu heiti.

Þreytuheilkenni eftir veirusýkingu - Með öllu óásættanlegt heiti. Sameinar galla CFS- og PAIS-heitanna.

Langvinnt Covid-19

Ásættanlega þjálmt íslenskt heiti, sem er mjög lýsandi fyrir þennan stóra hóp sjúklinga. Þó gerir það ekki greinarmun á ólíkum eftirköstum Covid-sýkingar, svo sem:

- Einstaklingar sem glíma við hreinan vefjaskaða sem veirusýkingin, meðferð við henni, eða dvöl á gjörgæslu hefur valdið.
- Einstaklingar sem hafa fengið ME af völdum Covid-sýkingar.
- Einstaklingar sem hafa fengið ME upp úr bólusetningu við Covid
- Einstaklingar sem hafa þróað með sér ýmsa gigtarsjúkdóma eftir Covid-sýkingu.
- Einstaklingar sem hafa lent í alvarlegum aukaverkunum bólusetningar við Covid
- Einstaklingar sem eiga að öllum líkindum eftir að ná sér eftir Covid-sýkingu á lengri tíma en mánuði, en uppfylla ekki greiningarskilyrði ME.

Það, yfir hversu margar ólíkar sjúkdómsmyndir þetta heiti nær, má ýmist telja sem styrk eða veikleika þess, eftir því hver sjónarhóllinn er á hverri stundu. Því má spyrja hvort skynsamlegt sé að tiltaka nánari skilgreiningar á áðurtöldum undirhópum. Sérstaklega er mikilvægt að styðja fólk sem er hrjáð af ME eftir Covid-sýkingu eða bólusetningu. Það glímur við sama vanda og annað fólk með ME: smættun, gaslýsingu, og takmarkaða vitneskju meðal heilbrigðisstarfsfólks.

Eitt af því sem er sérstaklega bagalegt fyrir fólk með ME af völdum Covid-sýkingar er að það fær ekki endilega upplýsingar um að það sé hrjáð af ME. Eins og ME-sjúklingar um víða veröld bentu á í upphafi Covid faraldursins 2020, þá var viðbúið að fjöldi ME-sjúklinga myndi snaraukast eftir heimsfaraldur, sérstaklega í ljósi þess hversu mörg þeirra sem veiktust af SARS á árunum 2002-2004 fengu ME. Kerfislæg vanræksla á og skortur á meðvitund heilbrigðisgeirans um ME,

styrkt af fordómum gagnvart ME sem ímyndaðs kvilla, hafa leitt til þess að þeir fjölmörgu einstaklingar sem nú glíma við ME af völdum Covid-sýkingar hafa hlotið skaðlega meðhöndlun í heilbrigðiskerfinu. Þeim var ekki sagt umsvifalaust að um ME væri að ræða og því fann fólk, sem ekki fékk opinbera hjálp, upp á heitinu *Long Covid*. Þar sem fólk fékk ekki ME-greiningu, þá hafði það ekki aðgang að þeim bjargráðum sem ME-sjúklingar hafa neyðst til að finna sjálfum sér í gegnum áratugin, svo sem virkniaðlögun. Endurhæfingaraðferðir sem eru skaðlegar fólki með ME voru – og eru – ítrekað reyndar á fólki með ME af völdum Covid, líka hérlandis. Því er áriðandi að öll þau sem uppfylla greiningarmerki fyrir ME eftir Covid-sýkingu eða bólusetningu, fái skýrar upplýsingar um ME.

Önnur heiti yfir Langvinnt Covid-19:

Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) - Lýsandi og nákvæmt heiti sem rímar við íslensku aðlögunina að ofan. Nær yfir fjóra af sex undirhópum, sem er óþarflega þröngt.

Post Covid Syndrome (PCS) - Notkun heitisins Post Covid Syndrome hefur verið að aukast mjög fyrir fólk sem lifir með ME af völdum Covid-sýkingar. Helsti gallinn er að það fellur ekki vel að íslensku máli, þannig að góð þýðing væri akkur. Nær fyrst og fremst yfir ME af völdum Covid-sýkingar, og þau sem uppfylla ekki greiningarmerki fyrir ME, en eru einhverra hluta vegna lengur að ná sér en gengur og gerist.

Long Covid (LC) - Vegna áhrifa erlendis frá er Long Covid mjög mikið notað af fólki sem lifir með ME af völdum Covid-sýkingar. Helsti gallinn er að það fellur ekki vel að íslensku máli, þannig að góð þýðing væri akkur. Nær fyrst og fremst yfir ME af völdum Covid-sýkingar, og þau sem uppfylla ekki greiningarmerki fyrir ME, en eru einhverra hluta vegna lengur að ná sér en gengur og gerist.

Stöðubundið hraðtaktsheilkenni - POTS

Óþjálmt íslenskt heiti en mjög lýsandi og í takt við alþjóðlegt heiti sjúkdómsins, *Postural (orthostatic) tachycardia syndrome (POTS)*. POTS-skammstöfunin er í almennt notkun og þar sem um skammstöfun er að ræða, þá skiptir litlu úr hvaða máli hún er upprunnin.

POTS er mjög algengt meðal ME-sjúklinga. Oft kemur það til sem hluti af birtingarmynd ME. Einstaklingar með POTS geta verið í meiri áhættu en meðalmanneskjan að þróa með sér ME.

Heiti sjúkdómseinkenna og meðsjúkdóma ME

Örmögnunarköst - Post Exertional Malaise (PEM)

Örmögnunarköst, eða PEM-köst (e. *Post Exertional Malaise*) eru höfuðeinkenni ME (e. *hallmark symptom*). Þar sem ekki er enn búið að finna lífmerki (e. *biomarker*) fyrir ME byggist greining á sjúkdómseinkennum. Örmögnunarköst eru það sjúkdómseinkenni sem greinir ME frá öðrum sjúkdómum. Ef örmögnunarköst eru til staðar þarf að ganga út frá því að sjúklingur sé með ME, sama hvort aðrir sjúkdómar koma einnig til greina. Ef sjúklingur nær að þola svo að segja ótakmarkað álag án þess að valda PEM, þá má endurskoða ME-greiningu. Þegar rannsóknum hefur undið betur fram, verður vonandi hægt að greina ME með lífmerkjum, en þangað til er PEM það sjúkdómseinkenni sem þarf að taka mið af og tillit til.

Örmögnunarkast kemur fram eftir álag sem fer yfir þau þolmörk sem sjúkdómurinn setur einstaklingnum. Álag sem um ræðir getur meðal annars verið líkamlegt, hugrænt, andlegt, tilfinningalegt, eða skynrænt. Í stuttu máli sagt virðist það vera svo, að hvaða ferli í líkamanum sem er, sem notast við ATP geti verið nægilegt til að valda örmögnunarkasti, sé gengið um of á getuna. Það er misjafnt milli einstaklinga nákvæmlega hvað veldur örmögnunarköstum og hversu mikið álag þarf til. Eftir því sem einstaklingur er þyngra haldinn af ME, þeim mun minna þarf til að valda örmögnunarkasti. Hjá þeim sem verst eru haldnir er óhætt að segja að líkaminn kemst ekki úr örmögnunarkastsástandi þar sem grundvallarvirkni líkamans er meira álag en hann höndlar.

Í stuttu máli sagt eru einkenni örmögnunarkasts þau að þau sjúkdómseinkenni sem sjúklingur sýnir alla jafna, geta aukist og önnur einkenni geta bæst við. Mynstur örmögnunarkastseinkenna er oft mjög einstaklingsbundið en algeng einkenni eru meðal annarra: enn skertari hugræn geta, yfirpyrmandi örmögnun, verkir, flensulík einkenni, auknar svefntruflanir, höfuðverkir, aukin viðkvæmni fyrir skynáreiti, meltingartruflanir, ógleði, lystarleysi, aukið réttstöðuþol, óregla á hitastjórn, doði í útlimum, málstol, tímabundin lömun, eyrnasuð og ýmis önnur einkenni.

Örmögnunarkast kemur oftast fram 12-48 klukkustundum eftir álag en getur komið samstundis eftir álag og allt að viku síðar. Eins og gefur að skilja er sá tími sem líður milli álags og örmögnunarkasts til þess fallinn að flækja líf sjúklinga mjög, þar sem þeir vita ekki fyrir en löngu eftir álag hvort það var meir en boðlegt var, né heldur hversu mikið þeir mega leggja á sig.

Örmögnunarkast getur staðið yfir í nokkrar klukkustundir, daga, vikur, mánuði, eða jafnvel lengur. Hvert eitt og einasta örmögnunarkast getur hreinlega valdið varanlegri versnun sjúkdómsástands. Ítrekuð örmögnunarköst og örmögnunarköst sem leggjast hvert ofan í annað (síörmögnun, e. *rolling PEM*) eru sérstaklega skeinuhætt hvað þetta varðar. Því gefur það auga

leið, að öll meðhöndlun ME-sjúklinga, og allar leiðbeiningar til þeirra, þurfa að miða sérstaklega að því að koma í veg fyrir örmögnunarköst.

Það krefst mikillar sjálfsþekkingar og sjálfsaga að takmarka álag nægilega til að koma í veg fyrir örmögnunarköst. ME-sjúklingar þurfa að neita sér um flest það sem veitir lífsánægju allavega að hluta, ef ekki með öllu, til að hreinlega verða ekki fyrir heilsutjóni. Því er gífurlega mikilvægt að allt í heilbrigðiskerfinu styðji þá í þeirri viðleitni að koma í veg fyrir sjúkdómsversnun, þyngri sjúkdóms- og örokubyrði og skarplega rýrð lífsgæði.

Önnur heiti örmögnunarkasta:

Post Exertional Symptom Exacerbation (PESE) – Þetta heiti er mjög lýsandi og ákaflega gott, en er ekki í almennri notkun.

Post Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE) – Þetta heiti er til þess að gera nýlegt og þar sem grundvöllur örmögnunarkasta er ekki fyllilega útskýrður enn, þá er það að öllum líkum nokkuð frumhlaup að taka það í notkun. Vissulega eru skýrar vísbendingar um að raskanir í taugakerfi og ónæmiskerfi komi við sögu í sjúkdómsmynd ME, en hvort um er að ræða þurraustur kerfanna er ekki jafn víst. Að auki hefur skammstöfunin kynferðislega skírskotun sem kann að vera sumum sjúklingum erfið, einkum í rómönskum málum. Í ljósi þess að ME skortir samfélagslega viðurkenningu víða um veröld er vart á þá erfiðleika bætandi, og leggjumst við því gegn þessu heiti.

Réttstöðuþol - Orthostatic intolerance

Réttstöðuþol af ýmsu tagi hrjáir velflesta ME-sjúklinga, og er það tvímælalaust meðal þeirra sjúkdómseinkenna sem eru verulega hamlandi. Lækkað blóðrúmmál vegna óhóflegrar þvagræsingar spilar inn í margar gerðir réttstöðuþols. Oft er réttstöðuþol tengt blóðrás, en einnig getur það tengst skorti á orku til orkufrekra vöðvahópa.

Stöðubundið hraðtaktsheilkenni - Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS) - Mjög algengt meðal ME-sjúkra. Sjá umfjöllun fyrr í þessum texta.

Stöðubundinn lágbrystingur - Réttstöðubrystingsfall - Orthostatic hypotension - Önnur algeng birtingarmynd réttstöðuþols hjá ME-sjúklingum. Heitið er lýsandi en óþjálmt.

Stöðubundinn hábrystingur - Orthostatic hypertension - Sjaldgæfari birtingarmynd réttstöðuþols hjá ME-sjúklingum en kemur þó fyrir. Heitið er lýsandi en óþjálmt.

Álagstengt réttstöðuþol, ótengt blóðrás - ME-sjúklingar sem ekki uppfylla greiningarskilmerki fyrir POTS, réttstöðulágbrýsting né réttstöðuhábrýsting geta engu að síður

glímt við réttisöðuóþol. Það tengist oft því að réttstaða krefst notkunar stórra og orkufrekra vöðvahópa, sem gengur mjög hratt á takmarkaðar orkubirgðir.

Mastfrumuræsingarheilkenni

Óviðeigandi mastfrumuræsing, mastfrumuræsingarheilkenni eða mastfrumuvirkjunarheilkenni (e. Mast Cell Activation Syndrome - MCAS) er að öllum líkindum verulega vangreind meðal ME-sjúklinga og er meðal þeirra meðsjúkdóma sem geta valdið hvað mestum usla. Eins og margir aðrir þættir sem koma við sögu í ME, er mastfrumuræsing í samhengi við ME hvorki mjög vel rannsökuð né fyllilega skilin. Mastfrumur er að finna í mörgum vefjum líkamans, svo sem meltingarvegi, húð, öndunarvegi og heila. Virkjun þeirra getur komið til af ýmsum orsökum. Þekktust eru viðbrögð þegar ofnæmisvakar bindast við ytra byrði mastfrumna en fjölmargt annað getur einnig valdið virkjun þeirra, þar á meðal hitabreytingar, verkir, streita og aflrænt álag.

ME-sjúklingar eru oft mjög viðkvæmir fyrir lyfjum á þann veg að lyf sem ættu að hjálpa gegn einkennum geta valdið einkennaversnun, örmögnunarköstum eða ofnæmislíkum viðbrögðum. Talið er líklegt að óviðeigandi mastfrumuræsing sé grundvallarorsakapáttur. Sama á við um næmi fyrir lyktarefnum, sem hrjáir marga ME-sjúklinga. Þá mynda ME-sjúklingar oft nýtilkomið óþol gagnvart ýmsum matartegundum og er það einnig talið tengjast óviðeigandi mastfrumuræsing.

Eitt það hættulegasta ástand, sem ME-sjúklingar lenda í, er þegar líkaminn hættir að geta höndlað mat og melting veldur örmögnunarköstum. Þegar sjúkdómurinn er þetta langt genginn getur verið mjög erfitt að halda sjúklingum á lífi. Ýmislegt bendir til þess að óviðeigandi mastfrumuræsing eigi drjúgan þátt í því að sjúklingar verði þetta illa haldnir. Því er mjög mikilvægt að koma böndum á óviðeigandi mastfrumuræsinguna sem allra fyrst í sjúkdómsferlinu til að koma í veg fyrir neikvæða framvindu.

Ekki er nægilegt að nota andhistamín til koma í veg fyrir histamínviðbrögð eftir mastfrumuræsinguna, þar sem mastfrumur seyta einnig fjölmörgum öðrum miðlunarsameindum og boðefnum sem valda usla í líkamanum. Lyf sem auka á stöðugleika mastfrumna og koma í veg fyrir óviðeigandi virkjun þeirra eru mikilvægt tól í meðhöndlun ME-sjúklinga, og geta verið veigamikil til að koma í veg fyrir sjúkdómsversnun. Þá reynast tryptasamælingar oft neikvæðar í ME-sjúklingum, þrátt fyrir einkenni um mastfrumuræsinguna. Þetta er talið stafa af því að þar sé ekki um bráðamastfrumuræsinguna að ræða heldur viðvarandi mastfrumuræsinguna. Þar er þá ekki um að ræða fulla kornatæmingu (e. *degranulation*) mastfrumna, heldur hægari seytingu boðefna sem veldur ekki hækkun tryptasagilda. Lyf sem stuðla að stöðugleika mastfrumna bæta oft mjög sjúkdómsástand ME-sjúklinga þrátt fyrir neikvæðar tryptasamælingar.

Ofliðleiki

Óhóflegur teygjanleiki í bandvef af ýmsu tagi og ofliðleiki, svo sem ofhreyfanleikaheilkenni (e. *Hypermobility Spectrum Disorders*), Ehlers-Danlos heilkenni (e. *Ehlers-Danlos Syndrome - EDS*) og ofliðleikatengt Ehlers-Danlos heilkenni (e. *hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome - hEDS*) getur bæði verið fornæmandi fyrir ME og einnig komið til sem einkenni eftir að ME hefur komið upp. Þetta getur valdið ýmsum vandræðum, svo sem í meltingu, blóðrás og liðum, sem svo tengist inn í önnur einkenni ME, á borð við réttstöðuþol. Liðhlaup af minnsta tilefni geta skapað vandamál og komið upp í ýmsum liðum sem alla jafna fara ekki úr lið nema mikið komi upp á.

Svefnraskanir

Óendurnærandi svefn er eitt algengasta sjúkdómseinkenni ME. Afar fáir, ef einhverjir, ME-sjúklingar vakna hvíldir að morgni. Öllu algengara er að bæði nætursvefn og blundur að degi til valdi auknum sjúkdómseinkennum, sem sjatna svo smávægilega og smám saman eftir því sem liður frá svefni. Hlutfallsleg áhrif álags eru alla jafna sterkari, þeim mun skemmra sem liðið er frá svefni, og því er álag snemma dags margfalt líklegra til að valda örmögnunarkasti en sama álag undir kvöld.

Almennt eru svefngæði ME-sjúklinga afskaplega slök og andvökur eru mjög algengur fylgikvilli. Örmögnunarköst valda enn verri svefngæðum og þeim getur fylgt algert svefnleysi í einhverja sólarhringa. Góðir svefnsiðir slá lítið sem ekkert á vandkvæði með svefn, sem kemur heim og saman við að svefnraskanir eiga rót sína í lífeðlisfræðilegu sjúkdómsferli ME. Nauðsynlegt er að styðja ME-sjúklinga til að ná sæmilegum svefni með öllum tiltækum ráðum, þar sem andvökur og slakur svefn valda versnun sjúkdómsástands.

Hryggur og mæna

Óstöðugleiki í efri og neðri hálshrygg (e. *Craniocervical Instability - CCI, Atlantoaxial Instability - AAI*) kemur fyrir hjá ME-sjúklingum. Allur gangur er á því hvað veldur, allt frá áverkum til áðurnefnds ofliðleika. Það magnleysi sem fylgir ME verður einnig oft til þess að hálsvöðvar eiga erfiðara með að styðja höfuðið eins og vera ber, bæði í svefni og vöku, sem veldur meira álagi á hálshryggjarveikleika. Einnig getur komið fyrir að eðlilegt svigrúm mænu innan hryggjar sé skert, svo sem við áunna mænutjóðrun (e. *Acquired Tethered Cord Syndrome*).

Hreyfitruflun meltingarvegjar

Það er mjög algengt að ME-sjúklingar glími við ofvirkni og/eða tregðu í meltingarkerfi, sem hefur mikil áhrif á almenna líðan. Margs konar vandamál geta komið við sögu, svo sem seinkuð og flýtt magatæming (e. *accelerated/delayed gastric emptying*), vöðvamáttleysi maga (e. *gastroparesis*), ofvöxtur örveruflóru í smágirni (e. *small intestine bacterial overgrowth - SIBO*), og

fleira. Alvarleiki einkenna er mismikill, óhóflegur bandvefsteygjanleiki og óviðeigandi mastfrumuræsing spila inn í birtingarmyndina. Allt hefur það svo áhrif á upptöku næringarefna og lyfja. Tregðu í meltingarkerfi fylgir svo oft að þarmaflóra úr ristli flyst upp í mjóginni, með enn frekari meltingarröskunum.

Smáþráðafjöldaugakvilli

Raskanir á taugastarfsemi víða um líkama, einkum í smáþráðum, er að finna hjá umtalsverðum fjölda ME-sjúklinga og er talið að það spili inn í ýmsa þætti sjúkdómsmyndarinnar. Smáþráðafjöldaugakvilli (e. *small fibre polyneuropathy SFPN*) greinist í allnökkru hlutfalli ME-sjúklinga.

Vefjagigt

Vefjagigt er býsna algengur meðsjúkdómur ME, með allnökkra einkennaskörun. Það hefur viljað brenna við, að fólk með ME sé ranggreint með vefjagigt, eða einungis greint með vefjagigt þegar það ætti einnig að fá ME-greiningu. Þar sem endurhæfing við vefjagigt felst gjarnan að umtalsverðum hluta í líkamlegri þjálfun er mjög mikilvægt að ganga algerlega úr skugga um að einstaklingurinn hafi ekki ME, þar sem þjálfun er mjög líkleg til að valda örmögnunarköstum og einkennaversnun (sjá umfjöllun um örmögnunarköst að ofan).

Víða um veröld - einnig á Íslandi - hefur verið býsna algengt að heilbrigðisstarfsfólk sem sinnir vefjagigtarsjúklingum haldi því fram að ME sé ekki raunverulegur sjúkdómur, og beiti ME-sjúklinga skaðlegum endurhæfingaraðferðum undir þeim formerkjum að vefjagigt sé það sem hrjáir viðkomandi. Það er mjög brýnt að þetta verði með öllu stöðvað.

Áhættuþættir sem vert er að hafa í huga

Þekkt er að mikill meirihluti fólks með ME eru konur, en sjúklingar hafa tekið eftir því að svo virðist sem hærra hlutfall af ýmsum öðrum þjóðfélagshópum sé meðal ME-sjúkra en í samfélaginu í heild sinni. Sameiginlegar lífeðlisfræðilegar rætur eru eflaust veigamesti þátturinn í þeim tengslum, en einnig er vert að hafa í huga að áfallasögur viðkomandi hópa gætu spilað inn á aukið lífeðlisfræðilegt álag.

Skynsegin einstaklingar, sérstaklega fólk með ofvirkni/athyglisbrest, og fólk á einhverfurófi eru líklegri en fólk almennt til að bæði veikjast af ME og að hafa fyrir ME-veikindi ýmsa af meðsjúkdómum/áhættuþáttum ME, svo sem ofliðleika, MCAS, meltingarraskanir, POTS og aðrar raskanir í sjálfvirka taugakerfinu. Þá virðist einnig vera svo að hinsegin einstaklingar séu hlutfallslega í meiri áhættu að veikjast af ME en búast mætti við.

Allir ofangreindir hópar (konur, skynsegin og hinsegin fólk) hafa í gegnum tíðina mætt fordómum og vantrú innan heilbrigðiskerfa heimsins. Þar sem lífmerki fyrir ME hafa ekki verið auðfundin, þá hefur þetta valdið kerfisbundinni smættun, gaslýsingu og skaðlegri meðferð ME-sjúklinga, ásamt mjög skörpu fjársvelti til rannsókna á ME í gegnum tíðina. Hér má draga samlíkingu við hvernig viðhorf var til MS-sjúklinga áður en tækniframfarir sýndu fram á skaða á mýlisslíðrum í miðtaugakerfi.

Niðurlag

Æskilegast hefði verið að geta vísað í heimildir í þessu skjali, en þar sem það var unnið af manneskju með ME, sem býr við verulega skerta getu til allra verka, líkamlegra sem og hugrænna, þá er ekki næg orkuinnistæða fyrir því að leggjast í heimildavinnu.

Fyrir hönd ME félags Íslands

Freyja Imsland

3. Sýn ME félags Íslands á þjónustu við ME-sjúklinga

Freyja Imsland

Um skjalið

Þetta skjal er unnið upp úr upplýsingum sem hafa borist ME félaginu eftir ýmsum leiðum frá skjólstæðingum þess. Þar sem margt fólk hefur lifað með ME lengi endurspegla upplýsingarnar ekki einungis núverandi stöðu mála, heldur einnig forsöguna, og þá holund sem afstaða kerfisins og vanþekking hefur valdið mörgum þeim sem hafa lifað afskipt með ME árum og áratugum saman. Endurtekning svipaðra lýsinga í skjalinu kemur til af því hversu margþættar afleiðingar kerfislægrar vanrækslu alvarlegs sjúkdóms eru. Um er að ræða gífurlega uppsafnaða þjónustupörf við sjúklingahóp sem hefur í besta falli verið vanræktur af bæði heilbrigðis- og félagslega kerfinu áratugum saman, og í versta falli meðhöndlaður með aðferðum sem stuðla að skarplega aukinni örorku og örkumlun.

Um ME

ME er sjúkdómur sem hefur þyngrt sjúkdómsbyrði en velflestir aðrir sjúkdómar. Jafnvel ME af vægustu gerð skerðir líf sjúklingsins langt fram yfir það sem heilbriggt fólk getur gert sér í hugarlund. Í stuttu máli má lýsa sjúkdómnum sem svo að hann leggist á velflest kerfi líkamans, með sérlega miklum áhrifum á taugakerfi, meltingu, ónæmiskerfi, svefn, blóðrás, úrvinnslu næringarefna og framleiðslu á ATP, orkumiðli líkamans. Mjög margir lífeðlisfræðilegir ferlar sem krefjast orku eru í viðkvæmu jafnvægi í ME-sjúklingum og mjög lítið þarf til að raska því jafnvægi, afleiðingarnar eru örmögnunarköst með tilheyrandi áhættu á varanlegri versnun sjúkdómsástands. Í allri meðhöndlun ME-sjúklinga verður að leggja höfuðáherslu á að forðast örmögnunarköst með öllum ráðum.

ME-sjúklingar eru viðkvæmir fyrir hverskonar áreiti. Skynáreiti á borð við birtu, lykt, hljóð, kvikt umhverfi, hitastig, o.s.frv. tekur það mikla orku til úrvinnslu að það veldur ME-sjúklingum óbærilegu álagi. Allt slíkt er mjög líklegt til að valda örmögnunarköstum. Álag af völdum áreynslu, hvort sem um er að ræða líkamlega, hugræna, andlega, tilfinningalega, félagslega, eða skynræna áreynslu, er sömuleiðis líklegt til að valda örmögnunarköstum.

Eins og gefur að skilja veldur þetta sjúklingum gífurlegri hömlun, þar sem öll þeirra tilvera er mjög takmörkuð af sjúkdómnum og því að vera tilneyddir til að forðast örmögnunarköst. ME-sjúklingar hafa ekki líkamlega yfirdráttarheimild eins og flest fólk. Þeir þurfa alltaf að halda sig

langt innan sparnaðarmarka og eiga inni varasjóð takmarkaðrar orku ef upp skyldi koma neyðartilfelli. Það er mjög andstætt eðlisávisun mannskepnunnar að lifa lífi sínu á þennan hátt og það er sífelld togstreita fyrir sjúklinga að ástunda þá gífurlegu sjálfstjórn sem til þarf að ganga ekki fram af sjálfum sér. Nokkuð sem einnig gengur á þá naumu orku sem er til staðar.

ME-sjúklingar þurfa daglega að neita sér um velflest það sem veitir þeim ánægju og lífsfyllingu, auk þess að þurfa að takmarka eða hreinlega geta ekki sinnt athöfnum daglegs lífs (e. ADLs). Takmarkanirnar eru mismiklar, eftir því hve alvarlega veikur einstaklingurinn er en velflestir ME-sjúklingar þurfa að stilla því í hóf hve mikilli orku þeir verja í sjálfsumhirðu til að forðast örmögnunarköst.

Það að sinna fjölskyldu, vinum og hugðarefnum er einnig nokkuð sem ME-sjúklingar geta ekki gert í þeim mæli sem þeir myndu vilja og er það hóflega orðað. Sjúkdómurinn skerðir getu til að vera samvistum við annað fólk, jafnvel svo gersamlega að þögn nærvera annarrar manneskju er meira skynrænt álag en líkami þeirra verst settu þolir. Sama gildir um áhugamál, velflestir sjúklingar hafa ekki orku aflögu til að sinna áhugamálum nema í mýflugumynd. Líf ME-sjúklinga er óhjákvæmilega einmanalegt, fábrotið og sneytt flestu því sem við álítum veita lífsánægju, hreinlega vegna þeirra takmarkana sem sjúkdómurinn setur. Þá veldur magnleysið verkjum sem verkjalyf slá ekki á, þar sem verkirnir eru ekki hefðbundnir verkir, heldur frekar afleiðing orskuskorts, eins og þegar heilbrigð manneskja hefur gengið skarplega að eigin getu. Því er sjúkdómsbyrðin einstaklega þung, ekki síst í ljósi þess að ef litið er til þeirra sem veiktust af Akureyrarveikinni fyrir hartnær átta áratugum og þess að þrátt fyrir þungan sjúkdóm voru dánarlíkur þeirra af náttúrulegum orsökum ekki auknar miðað við jafnaldra. ME-sjúkra bíður því alla jafna alllöng æfi, við nær óumberanlega erfið skilyrði.

Sú fjölgun ME-sjúkra um gervalla veröld sem átt hefur sér stað upp úr heimsfaraldri Covid hefur verið erfið fyrir það þýði sjúklinga sem hefur verið hrjáð lengur af ME. Upplifunin í hinu alþjóðlega samfélagi ME-sjúklinga er sú að þeir hafi talað fyrir daufum eyrum árum og áratugum saman. Vitandi af reynslunni að ME-sjúklingum myndi fjölga mjög upp úr svo mikilli öldu sýkinga og horfa á samfélagið ekki taka þeirri hættu alvarlega. Sjá svo hvernig fólki með ME af völdum Covid sýkingar er ekki hjálpað á viðunandi máta, frekar en verið hefur með aðra ME-sjúklinga í gegnum tíðina. Að þessum fjölmenna hópi hafi ekki strax verið sagt að öll þeirra einkenni bendi til þess að um ME sé að ræða. Að enn sé fólk látið vinna sér skaða með rangri endurhæfingu. Að enn sé svo stór hópur sjúklinga meðhöndlaður án mildi og skilnings. Að ekkert hafi lærst af sögunni og ekki sé nema í takmörkuðum mæli leitað til langrar reynslu ME-sjúklinga af því hvaða leiðir eru færar til að milda sjúkdómsbyrðina. Það að talað sé um ME af völdum Covid sýkingar sem nýjan sjúkdóm, ólíkan nokkru öðru bætir gráu ofan á svart, en frekari útstrokun fólks sem hefur þjáðst í

einrúmi, yfirgefið af samfélaginu. Að skortur á þekkingu á ME hafi klofið þann hóp sem þróaði ME með sér eftir Covid sýkingu frá öðrum ME-sjúklingum, báðum hópum til miska.

Heilbrigðiskerfið í heild sinni

ME-sjúklingar lýsa því ítrekað hvernig þeir mæta vantrú, gaslýsingu, smættun, vanþekkingu og að talað sé niður til þeirra, í samskiptum við yfirgnæfandi meirihluta fagaðila á öllum stigum heilbrigðiskerfsins. Það er leitun að heilbrigðisstarfsfólki sem þekkir til sjúkdómsins og tekur á móti sjúklingum á máta sem hæfir því hversu gífurlega alvarlegur og þungur sjúkdómur ME er. Þá er uggvekjandi að sjá að aldursdreifing þeirra aðila sem þekkja ítarlega til ME og eru virkir í því að krefjast umbóta í málum ME-sjúkra, er umtalsvert skekk í átt að því að nálgast eftirlaunaaldur og því þarf að huga mjög skarplega að nýliðun.

Sjúklingar bíða árum og áratugum saman eftir greiningu, jafnvel þegar þeir ítrekað leita til lækna og spyrja hvort um ME gæti verið að ræða, hvað þá þeir sjúklingar sem ekki vita af tilvist ME. Velflestir sjúklingar eiga langa sögu þess að leita aðstoðar en koma að lokuðum dyrum. Þeim er sagt að þeir séu latir, ímyndunarveikir, móðursjúkir eða fórnarlömb heilsukvíða, þegar reyndin er sú að þeir eru haldnir alvarlegum líkamlegum sjúkdómi og þurfa að beita allri sinni sjálfsstjórn til að forðast að ofgera sér. Þeim er sagt að reyna meira á sig, að þeir séu bara úr formi, ráðlegging sem er til þess fallin að valda sjúkdómsversnun og örskumlun. Þeir eru oft á tíðum ranggreindir með andlega kvilla svo sem þunglyndi og kvíða. Þeir eru einnig iðulega settir í endurhæfingu sem tekur alls ekki mið af því hversu skaðlegt hverskonar álag er ME-sjúklingum.

Þegar einstaklingur sem hefur í reynd glímt við þunglyndi, kvíða, átraskanir eða aðra geðræna kvilla veikist af ME er skuldinni gjarnan skellt á þá greiningu, eins og það að glíma við ein veikindi komi í veg fyrir önnur veikindi. Það gefur auga leið að þetta er runnið af fordómum í garð fólks sem glímir við sálræna kvilla og líkum má leiða að því að þetta viðhorf sé langt því frá takmarkað við sjúklinga sem glíma við ME. Sálrænir kvillar koma ekki í veg fyrir líkamlega sjúkdóma og fólk sem glímir við sálræna kvilla á að fullu skilið að líkamlegir sjúkdómar þeirra séu meðhöndlaðir með fullri virðingu fyrir einstaklingnum. Ekki að allar þeirra umkvartanir séu afgreiddar með stimpli geðræns vanda.

Á öllum stigum heilbrigðiskerfisins er mikil vanþekking á ME ríkjandi meðal starfsfólks. Margt hefur ekki heyrt af sjúkdómnum, það sem hefur heyrt af ME hefur oft mjög ranga og fordómafulla mynd af því í hverju sjúkdómurinn felst. Frösom á borð við „þetta svokallaða ME“ er slegið fram og látið í veðri vaka að ME og meðsjúkdómar ME séu „tískusjúkdómar,“ og lítið er gert úr þjáningum sjúklinganna. Frekar en að um sé að ræða mjög þungbæra sjúkdóma sem heilbrigðiskerfið hefur vanrækt og þarfnist meðhöndlunar. Móttökur af þessu tagi eru ákaflega

skaðlegar og geta hæglega valdið því að sjúklingar fari að efast um raunveruleika eigin heilsubrests og þar með ýtt þeim frekar í átt að því að ofgera sér og verða þar með fyrir enn frekari versnun sjúkdómsástands.

Sjúklingar lýsa því hversu lýjandi og taugatrekkjandi það er að eiga mót við nýjan fagaðila, bæði að þurfa að telja upp alla sjúkdómssöguna og óvissan um það hverjar móttökurnar verða, hvort þeir verði enn eina ferðina fyrir hrokafullu viðmóti, fordómum, gaslýsingu og smánun. Neikvæð reynsla sjúklinga leiðir einnig til rofins trausts og þess að þeir séu líklegri til að leyna sjúkdómseinkennum fyrir fagaðilum, af gefinni reynslu að sé á þau minnst skeri þeir einungis upp verra viðmót og ófaglegri meðhöndlun.

Til allrar hamingju eru aðilar á Íslandi sem eru upplýstir um ME og virðist það vera langalgengast annað hvort vegna persónulegrar tengingar við ME-sjúkling í einkalífi viðkomandi eða vegna þess að viðkomandi hefur reynst móttækilegur fyrir fræðslu frá skjólstæðingum með ME. Frekar en vegna þess að viðkomandi hafi lært um ME í námi.

Fagleg fræðsla til heilbrigðisstarfsfólks, byggð á raunverulegum staðreyndum um sjúkdóminn virðist lítil sem engin og gamlar, skaðlegar kreddur hafa fengið að ráða ríkjum án þess að nokkuð sé að gert. Fordómafull og neikvæð viðhorf innan heilbrigðisstétta hafa verið til þess fallin að fæla áhugasama lækna frá því að leggja alúð við að kynna sér ME. Á sjúkdóminum sé sá stimpill að ekki þyki fínt að vinna að honum. Þá hefur verið algengt að heilbrigðisstarfsfólk sem ýmist veikist af ME eða á nákomna að sem eru hrjáðir af ME veigri sér við að minnast á það við kollega sökum áðurnefndra viðhorfa. Þetta bendir til alvarlegs vanda sem þarf að skera upp herör gegn með faglegri fræðslu frá virtum og áhrifamiklum aðilum. Einhverjar vísbendingar eru um að nýlega upptekin fræðsla í læknanámi sé að bera árangur í bættu viðhorfi til ME-sjúklinga en þar sem þorri starfandi heilbrigðisstarfsfólks hefur ekki hlotið hana má betur ef duga skal.

Þetta viðmót er ekki séríslenskt, heldur alþjóðlegt bölg sem lagt er ofan á þá gífurlegu þján sem ME-sjúklingar líða nú þegar. Meðvituð og ómeðvituð kvenfyrirlitning meðal heilbrigðisstarfsfólks bætir gráu ofan á svart. Nokkuð sem er verulega athugunarvert í ljósi þess að minnihluti ME-sjúklinga eru karlkyns. Engu að síður má sjá verulegan kynjahalla þegar litið er til greiningartíma, stoðtækjaveitinga og stuðnings við ME-sjúklinga, körlum í vil. Alþjóðlega hafa fjármunir ekki verið lagðir til rannsókna á ME nema í litlum mæli og því er allt of fátt vitað um sjúkdóminn og hvernig er hægt að milda þjáningar af völdum hans. Engin lækning er enn til og sjúklingar lifa iðulega með einkennum ME æfina á enda.

Yfirvöld víða slá því fyrir sig að ekki sé hægt að nota nema gagnreyndar aðferðir til að meðhöndla sjúkdóma. Nokkuð sem er til fyrirmyndar þegar sjúkdómar eru vel rannsakaðir en

Þegar ekki hefur verið lagt í styrka vinnu við að þróa gagnreyndar meðferðir við sjúkdómum sem hafa einstaklega þunga sjúkdómsbyrði er ekki stætt á því að láta fólk þjást án þess að beita þeim fáu ráðum sem til eru. Um leið og gagnreyndar aðferðir eru komnar fram, þá má endurskoða nálgunina, en þangað til verður að byggja á þeirri reynslu og þekkingu sem er til staðar á hverjum tíma, jafnvel þó svo að um sé að ræða nálganir sem ekki enn eru gagnreyndar. Vanræktir sjúkdómar á borð við ME verða að vera meðhöndlaðir með tilliti til þess að um vanræktan sjúkdóm er að ræða.

Ef við lítum til þeirra landa sem við viljum gjarnan bera okkur saman við þegar kemur að gæðum heilbrigðisþjónustu þá eru mjög uggevkjandi teikn á lofti varðandi ME. Ítrekað sjáum við frásagnir af ME-sjúklingum sem er neitað um lífsnauðsynlega lækniþjónustu, jafnvel með þeim afleiðingum að sjúklingarnir láta lífið.

Þar sem því viðhorfi að ME sé af sálrænum toga er hampað, eru brögð að því að sjúklingar séu meðhöndlaðir á máta sem er ekki hægt að lýsa öðruvísi en um að pyntingar sé að ræða. Aðstandendum er brigslað um „Munchausen syndrome by proxy“ og ME-sjúklingar eru færðir á stofnanir gegn eigin vilja, þar sem stoðtæki og aðlögunarlausnir á borð við augngrímur og eyrnatappa eru tekin af þeim og þeim sagt að láta af því að þykjast vera veikir. Allt með þeim afleiðingum að sjúklingunum hrakar enn frekar. Nýlegt dæmi er ill meðferð af þessu tagi á ungri stúlku í Svíþjóð, Maja Westerlund að nafni.

Hæst hefur farið andlát Maeve Boothby O'Neill í Bretlandi sem lést 27 ára gömul úr vannæringu og þorsta af völdum alvarlegs ME þar sem heilbrigðiskerfið ekki einungis brást henni, heldur var veigamikill orsakavaldur að andlátinu, af því ekki var tekið tillit til sjúkdómseinkenna ME og þeirra aðlagana sem þörf er á til að valda sjúklingum ekki heilsutjóni. ME-sjúklingar og aðstandendur þeirra lifa í sífelldum ótta við að lenda í því að ekki verði mark á þeim tekið og afleiðingarnar verði skelfilegar.

Þá er vert að geta þess að innflytjendur kunna að hafa enn minna traust til fagaðila en infæddir, þar sem í ýmsum Evrópuþjóðum sem hafa ríka trúarhefð hefur skortur á lækniþjónufræðilegri viðurkenningu á ME valdið því að almenningsálit hefur snúist á þá sveif að ME sé refsing frá æðri máttarvöldum og að ME-sjúklingar eigi skilið að kveljast. Eða þá að ME sé meðhöndlað sem hrein ímyndun og það fólk sem segist hrjáð af ME er lagt inn á geðsjúkrahús gegn vilja sínum. Í öðrum heimshlutum er staðan jafnvel enn verri. Þennan bakgrunn þarf að hafa í huga.

Til allrar hamingju vitum við ekki til þess að mál af viðlíka þunga og þau tvö sem minnst er á að ofan hafi komið upp hér á landi. En við viljum eindregið slá varnagla við því að það er hættu á

höndum að ME-sjúklingar séu ekki meðhöndlaðir af þeirri nærgætni sem þörf er á. Sérstaklega þar sem það er mjög ljóst að þegar fagfólk innan heilbrigðis- og félagskerfanna tekur þann pól í hæðina að ME sé ekki líkamlegur sjúkdómur sem á sér líkamlegar orsakir margfaldast hættan á því að ME-sjúklingar hljóti meðferð sem vinnur þeim beinan skaða.

Þar sem margir ME-sjúklingar eru sökum sjúkdómsins ýmist ófærir um fótiferð eða að þola að fara af heimili er brýnt að bjóða upp á fjarþjónustu sem tekur mið af þeim takmörkunum sem sjúkdómurinn setur hverjum einstakling. Þá er umhverfið á þeim stöðum sem heilbrigðisþjónusta er veitt oft þess eðlis að það skapar ME-sjúklingum hættulega mikið álag. Þar sem það álag sem veldur örmögnunarköstum er mjög misjafnt milli einstaklinga er sveigjanleiki mikilvægur. Möguleiki á því að blóðsýnatökur og viðlíka fari fram á heimili sjúklings ætti að vera til staðar. Fjarfundir, símtöl og rituð samskipti eru öll bráðnauðsynlegur þáttur í þjónustu við sjúklinga með ME en mjög misjafnt er hvaða lausn hentar hverjum einstaklingi á hverjum tímapunkti. Þegar veikindin eru alvarleg þá getur símsamtal verið of mikið hugrænt álag, myndsímtal of mikið hugrænt og skynrænt álag og rituð samskipti verða eini möguleikinn. Allra verst höldnu sjúklingunum er það einnig ofvið og þá þarf að leita nýrra leiða með sveigjanleika í huga.

Heilapoka í ME, sem talin er meðal annars eiga uppruna sinn í skertu blóðflæði til höfuðs, veldur röskun á myndun minninga og því er mikilvægt að öllum samskiptum við sjúklinga sé haldið til haga og að leiðbeiningar til þeirra séu afhentar skriflega til viðbótar við munnlegar útskýringar. Þá er veigamikið að þær séu á aðgengilegu máli og að það sé brotið upp í stuttar efnisgreinar sökum þess hversu orkufrek hugræn úrvinnsla lengri og flóknari texta er.

Einnig veldur heilapoka því að sjúklingar eiga erfitt með að leita aðstoðar, þar sem það hugsanaferli sem liggur að baki því að greina vanda og finna út úr því hvert á að leita hjálpar gengur mjög treglega. Það eitt að mynda heildstæðar setningar sem tjá hugsun skýrt getur reynst sjúklingum ókleift.

Þá er mikilvægt að taka tillit til þess að sökum þeirra takmarkana sem sem veikindin setja getu og þoli geta sjúklingar verið ófærir um að höndla álag á vissum tímum sólarhrings án mikillar áhættu á örmögnunarköstum. Algengast er að morgnar séu skeinuhættir en það er þó ekki algilt. Þá þarf einnig að huga að virkniaðlögun hvað þetta varðar. Takmarka þarf lengd tíma sem veldur álagi og jafnvel að dreifa yfir daga eða vikur, eftir því hvað er til umræðu. Rafrænar lausnir ættu að bjóða upp á að hægt sé að vista texta og hverfa frá í miðju kafi til að styðja við virknistjórnun. Taka verður fullt tillit til einstaklingsins hvað þessi atriði varðar.

ME-sjúklinga dreymir um að vera mætt innan heilbrigðiskerfisins af mildi, skilningi og með virðingu. Að kerfið viðurkenni ME sem mjög íþyngjandi sjúkdóm sem hefur gífurleg áhrif á lífsgæði.

Að mark sé tekið á lýsingum þeirra af sjúkdómseinkennum og að leiða til að slá á þau sé leitað af fullum þunga.

Heilsugæslan

Það er mjög háð því hjá hvaða heimilislækni ME-sjúklingur er hver reynsla sjúklingsins er. Sumir heimilislæknar vita að ME er raunverulegur sjúkdómur sem á sér líkamlegar orsakir og reyna að hjálpa skjólstæðingum sínum. Algengara er að læknar yppu öxlum og sendi fólk heim án þess að bjóða nokkra aðstoð. Sjúklingar sjá sig tilneydda til að leita til fjölda heimilislækna í leit að því að vera tekin trúanlega.

Eftir að Akureyrarklíníkin komst á laggirnar hefur til allrar hamingju mörgum sjúklingum verið vísað áfram til hennar en þó heyrum við af því að heimilislæknar neiti að senda beiðni þangað, bæði fyrir fólk sem hefur ME-greiningu og þau sem hafa grun um ME. Iðulega er þetta vegna þess að viðkomandi læknir „trúir ekki á ME,“ frekar en að sjúklingur sé ólíklegur til að uppfylla greinignarskilmærki. Þar með standa viðkomandi læknar hreinlega í vegi fyrir því að alvarlega veikt fólk fái heilbrigðisþjónustu við hæfi. Sama á við um tilvísanir til annarra sérfræðinga, þegar heimilislæknar leggja ekki trúnað á einkennalýsingar sjúklunga neita þeir að senda tilvísanir til sérfræðinga. Þetta bendir til þess að hnitmiðaða fræðslu þurfi til allra heimilislækna sem allra fyrst.

Eins og stendur virðist kerfið ætlast til þess að heimilislæknar séu meginþjónustuaðilar fólks með ME. Ef það fyrirkomulag á að ganga upp er nauðsynlegt að allir ME-sjúklingar hafi sinn fasta heimilislækni sem hefur fullkomna yfirsýn yfir sjúkdómsástand og meðferð viðkomandi sjúklings. Eins og gefur að skilja er það ákaflega ósanngjarnt í garð allra sem hlut að eiga. ME er flókin sjúkdómur sem hefur djúpstæð áhrif á fjölmörg kerfi líkamans og sérhæfing heimilislækna er alls ekki í því að sinna fólki sem betur ætti heima í umsjá þverfaglegs teymis með djúpa þekkingu á sjúkdómnum. Að svo komnu máli sitja sjúklingar uppi með slæm einkenni sem hægt væri að meðhöndla og þjást að ónauðsynju.

Þar sem heilsugæslulæknar eru ekki sérfróðir um ME ríkir iðulega úrræðaleysi og/eða áhugaleysi hjá þeim varðandi meðhöndlun ME-sjúklunga. Þeir hafa ekki þekkingu á því hvaða lyfjameðferðir geta hjálpað, hvað veldur einkennum, hve mikilvæg virkniðlögun er eða hvernig á að ástunda hana. Staðan verður oft sú að sjúklingar neyðast til að stinga upp á meðferðarmöguleikum, nokkuð sem læknar taka mjög misvel í.

Helstu ásteytingarsteinar sem sjúklingar lýsa eru vanþekking, vantrú, gaslýsing, ásakanir um leti, ímyndunarveiki, sérhlífni og skort á hreyfingu, áhugaleysi lækna, að skuldinni sé skellt á

holdafar hvort sem er um að ræða þyngra eða léttara fólk, á geðrænar raskanir hvort sem þær eru til staðar eður ei, neitanir um að sækja um örorku og neitanir um tilvísanir til Akureyrarklíníkurinnar og annarra sérfræðinga. Ítrekað er talað um heimilislækna sem „trúa ekki á ME.“ Sjúklingar sem hafa fengið greiningu hjá Akureyrarklíníkinni greina frá því að sumir heimilislæknar virðist annað hvort ekki taka mark á leiðbeiningum þaðan eða ekki skilja þær. Til dæmis að göngupróf sem fela í sér áreynslu sem veldur örmögnunarkasti séu lögð fyrir sjúklinga þegar sækja á um P-kort, þrátt fyrir að Akureyrarklíníkin hafi sagt að forðast þurfi áreynslu.

Sjúklingar óska einnig eftir því að heimilislæknar geti flett upp lista yfir aðila sem hafa haldgóða þekkingu á ME, t.d. iðju- og sjúkraþjálfum, sálfræðingum, o.s.frv.

Akureyrarklíníkin

Sem stendur er Akureyrarklíníkin eini þjónustuaðilinn sem býður upp á eitthvað sem nálgast það að vera viðeigandi þjónusta við ME-sjúklinga. Sjúklingar lýsa upp til hópa létti að fá loks áheyrn, sá gífurlegi munur sem það hreinlega er að þeim sé trúað að eitthvað bjáti raunverulega á, eftir að hafa velkst um í kerfinu árum saman án þess að mæta skilningi og fá hjálp. Það er óhætt að segja að Akureyrarklíníkin hefur bjargað lífum og er gersamlega ómissandi hluti af þjónustu við ME-sjúklinga.

En það gefur auga leið að uppsöfnuð þjónustupörf ME-sjúkra er mikil og að fjármagn til Akureyrarklíníkurinnar er hvergi nærri nóg til að standa straum af því að sinna þeim sjúklingafjölda sem er til staðar. Það er bráðnauðsynlegt að efla starf Akureyrarklíníkurinnar margfalt svo þeim lánist að vinna upp að hjálpa þessum stóra hópi sjúklinga sem hefur alfarið setið á hakanum áratugum saman. Þetta þarf að gerast sem allra fyrst til að koma í veg fyrir að skortur á meðhöndlun sjúklinga leiði til aukinnar örorkubyrðar og áþjáningar fyrir bæði einstaklinga og samfélagið í heild. Ljóst er að til að sinna sjúklingum með ME þarf margfalda mönnun á við það sem er og tryggja þarf að fagaðilar Akureyrarklíníkurinnar brenni ekki út í starfi.

Allt það sem við heyrum neikvætt um Akureyrarklíníkina má gagngert rekja til þess að hún nær ekki enn að anna þeim sjúklingafjölda sem á erindi til hennar sökum manneklu. Algengasta umkvörtunin er að eftirfylgd er lítil sem engin, almennt virðast sjúklingar hafa innsýn inn í að það sé vegna undirmönnunar og vanfjármögnunar. Upplifuninn er sú að þar séu yfirvöld enn eina ferðina að bregðast þeim. Sjúklingar eiga erfitt með að ná sambandi á klíníkina, eftirfyldgin er ekki jafn tímanleg og æskilegast væri, biðtímar eru langir og svo fram eftir götunum. Styrking starfsemi Akureyrarklíníkurinnar ætti að vera í algerum forgangi.

Sjúklingar lýsa því að þá dreymi um að geta auðveldlega leitað til Akureyrarklíníkurinnar og fengið þar skjóta áheyrn, og aðstoð við að finna leiðir til að lifa með gífurlega íþyngjandi sjúkdómi. Einnig er þess getið að það væri mikil bragarbót ef gefinn væri fyrirvari um símtöl þaðan svo hægt sé að koma þeim fyrir innan ramma virkniaðlögunar án þess að ganga um of á getuna. Að skyndileg símtöl valdi því að heilapoka margfaldist og því komi samskiptin ekki því áleiðis sem æskilegast væri.

Sérgreinalæknar

ME er sjúkdómur sem hefur áhrif á fjölmörg kerfi líkamans, og því eru mjög margar sérgreinar sem koma við sögu í meðhöndlun ME. Nefna má velflestar sérgreinar í því samhengi en öðrum fremur eru tauga-, hjarta-, ofnæmis-, meltingar-, svefn-, efnaskipta-, gígta-, verkja- og smitsjúkdómalæknar þeir sem ME-sjúklingar eru líklegastir til að eiga erindi til.

Allur gangur er á því hversu vel að sér sérgreinalæknar eru um ME. Almennt séð er þó óhætt að segja að jafnvel þeir sem hafa lagt alúð við að sinna ME-sjúklingum standa ekki jafn framarlega í þekkingu og allra best væri á kosið. Mikið til vegna þess að þekkingu á sjúkdómnum er ábótavant sökum slægra fjárframlaga til rannsókna en einnig vegna anna sem koma í veg fyrir símenntun. Það er mikil vöntun á sérgreinalæknum sem hafa skarpa innsýn í ME og enn fremur sem eru ekki einangraðir á sínu sérsviði, heldur í þverfaglegu samstarfi við aðra sérgreinalækna. Þar sem ME er sjúkdómur sem hrjáir flest kerfi líkamans er þverfagleg nálgun grundvöllur skynsamlegrar meðhöndlunar sjúkdómsins.

Sjúklingar nefna að þeir þurfi að ganga á milli lækna til að finna þá sem eru tilbúnir að hlusta, og að margir „trúi ekki á ME.“ Heimilislæknar eiga til að sýna tregðu að senda tilvísanir til sérgreinalækna, sérstaklega þegar heimilislæknir er ýmist ekki vel að sér um ME, haldinn fordómur gagnvart ME eða hreinlega afneitar tilvist sjúkdómsins. Langir biðlistar að komast að hjá sérfræðingum eru til vansa. Einnig það að sérgreinalæknar sem þekkja til ME taki ekki við fleiri sjúklingum og þó læknir taki við sjúklingi þá er mjög takmarkað aðgengi að aðstoð, sem samræmist illa jafn alvarlegum sjúkdómi og ME. Eftirfylgni er mjög ábótavant og sjúklingar látnir afskiptalausir með mjög erfitt sjúkdómsástand. Einnig er talað um þörfina á því að sérfræðilæknar sama sjúklings eigi samskipti sín á milli upp á samræmingu lyfja og vegna þess að einkenni sjúkdómsins í einu líkamskerfi eru ekki einangruð. Þennan vanda mætti leysa með teymi lækna sem er vel frótt um heildarmynd ME og það hvernig sjúkdómseinkenni í einu líkamskerfi tengjast inn á virkni á öðrum sviðum líkamans.

Háprýstiklefinn

Meðferð í háprýstiklefanum hefur reynst mörgum sjúklingum með ME, einkum ME af völdum Covid, mjög vel. Starfsfólk háprýstiklefans er gegnum reynslu af fjölda sjúklinga orðið mun betur að sér um raunveruleika þessarra sjúkdóma en velflest heilbrigðisstarfsfólk og umfram meðferðina í klefanum hafa ráðleggingar þeirra um virkniaðlögun reynst sjúklingum ómetanlegt haldreipi innan kerfis sem ekki sinnir þeim eins og vera ber.

Meðferðin í háprýstiklefanum hefur reynst einstaklingum misvel eins og við má búast þegar grundvallarsakir sjúkdómsins eru ekki þekktar til hlítar. Sumir sjúklingar hafa ekki fundið fyrir því að meðferðin hafi breytt miklu fyrir þá, einhverjir sjúklingar hafa lýst því að meðferðin hafi reynst þeim meira álag en þeir þoldu. En yfirgnæfandi meirihluti sjúklinga hefur þó öðlast aukin lífsgæði í mismiklum mæli eftir meðferð í háprýstiklefanum. Sumir hafa upplifað mjög skarpa breytingu til hins betra, en aðrir mildari aukningu lífsgæða. Þegar lífsgæði eru af jafn skorum skammti og hjá fólki sem glímir við ME þá munar um minna.

Vísbendingar virðast vera um að þeim mun fyrr sem meðferðinni er komið við eftir að sjúkdómseinkenni koma fyrst fram eða eftir að sjúkdómseinkenni versna skarplega einhverra hluta vegna, þeim mun árangursríkari er hún. Ekki síst hafa okkur borist til eyrna sögur um mjög skarpa lífsgæðaaukningu hjá börnum sem hafa farið í klefann. Sum hafa getað gengið aftur í skóla eftir að vera svo illa haldin að þau voru með öllu ófær um sjálfsbjörg.

Nýleg ákvörðun Landspítala um breyttan rekstur háprýstiklefans hefur þegar haft alvarlegar afleiðingar á meðferð, eftirfylgd, gagnaöflun og ummönnum fólks með ME, einkum ME af völdum Covid. Þeir lækna sem þar störfuðu hafa verið ötulir að sinna þessum sjúklingahópi af innsýn inn í vandann sem við er að etja. Ef þeir eru tilneyddir til að hverfa frá og flytja af landi brott er það mikill missir fyrir kunnáttu um ME og ME af völdum Covid hér á landi. Þessi ákvörðun Landspítala virðist ekki hafa haft skýran undanfara og þjónusturof varð mjög snögglega án þess að viðunandi samskipti væru höfð við sjúklinga. Hvorki þá sem voru á biðlista, staddir á milli meðferðarlotna eða í miðri meðferðarlotu. Þar brást Landsspítali þessum sjúklingahóp og glataði umtalsverðu trausti, sem ekki mátti missa.

Bráðamóttaka

Margar lýsingar ME-sjúklinga af komum á bráðamóttökuna eru mjög neikvæðar. Hluti ástæðna er klárlega að álagsóþol ME-sjúklinga fer mjög illa saman við umhverfi bráðamóttöku og það að þegar ME-sjúklingur er það illa haldinn að sjá þann kost vænstan að leita á bráðamóttöku er staðan orðin verulega slæm. Úr því er erfitt að bæta eins og sakir standa. En það sem verra er,

er að viðmót gagnvart ME-sjúklingum virðist á köflum vera miður umburðalynt á bráðamóttöku. Sjúklingar lýsa því að verða fyrir háði af hálfu starfsfólks í ofanálæg við vantrú og gaslýsingu. ME-greining sé hundsúð, ásakanir um heilsukvíða, ímyndunarveiki, leti, móðursýki og þar fram eftir götunum. Til allrar hamingju er einnig að finna jákvæðar lýsingar sjúklinga af komu á bráðamóttöku þar sem mark var tekið á því að viðkomandi væri með ME, reynt var að lágmarka álag og þeim komið fyrir í áreitisminna rými á meðan bið stóð.

Vankunnátta um þá áhættu sem áreiti og álag hefur í för með sér fyrir ME-sjúklinga veldur því að sjúklingar lýsa því ítrekað að þeir hefðu betur heima setið en farið á bráðamóttöku. Það sé hreinlega stórhættulegt heilsu þeirra að leita þangað. Fræða þarf starfsfólk bráðamóttöku um ME og það hvernig þau geta forðast að valda ME-sjúklingum varanlegu heilsutjóni þegar þeir leita þangað, hvort sem er vegna ME eða annars heilsubreysts.

Líta ætti til áreiðanlegra upplýsinga um meðferð ME-sjúkra við slíka fræðslu. Dæmi um [upplýsingabækling frá Bateman-Horne miðstöðinni um meðhöndlun ME-sjúklinga á ýmsum stigum sjúkráðsmeðhöndlunar](#) fylgir þessu skjali.

Heilaörvunarmiðstöð

ME-sjúklingum sem hefur verið vísað á heilaörvunarmiðstöð af örðum orsökum greina frá því að meðferð þar hafi létt á ME-einkennum, óháð því hvort meðferðin hafði áhrif á þá kvilla sem lágu að baki tilvísun þangað. Þar sem vísbendingar eru uppi um staðbundnar bólgur og bólguhvetjandi virkjun örtróðsfrumna í heila ME-sjúklinga mætti beina sjónum að þessum meðferðarmöguleika.

Endurhæfing

Það er sjaldgæft á heimsvísu að endurhæfingu ME-sjúklinga sé hagað þannig að hún gefi góða raun og því miður er algengt að þær endurhæfingarnálganir sem beitt er séu ME-sjúklingum hreinlega skaðlegar. Þar að baki liggur ýmislegt, sumpart er um að kenna vankunnáttu á sjúkdóminum, sumpart því að endurhæfing ME-sjúklinga fer mjög illa saman með endurhæfingu annarra sjúkdóma sökum sérkenna ME og hryggilega er sumpart því um að kenna að rannsóknamisferli hefur valdið því að skaðlegum endurhæfingarleiðbeiningum hefur verið haldið á lofti. Virðist það frekar tengjast pólitík innan heilbrigðisgeirans heldur en raungóðum vísindum.

Í nágrannalöndum okkar svo sem Noregi, Danmörku og Bretlandi, hefur ýmsum skaðlegum endurhæfingarnálgunum verið hampað. Lightning Process, Graded Exercise Therapy (GET - stigvaxandi álagsmeðferð) og röng beiting hugrænnar athyglismeðferðar eru dæmi um nálganir sem hafa valdið ME-sjúklingum gífurlegum skaða, örkumlun og jafnvel dauða. Við viljum að reknir

verði skýrt orðaðir varnaglar við notkun þessarra aðferða hér á landi, til að koma í veg fyrir bakslag í meðhöndlun ME-sjúklinga eins og við sjáum í nágrannalöndum okkar. Grundvöllurinn að baki þessum skaðlegu nálgunum hefur verið afneitun á því að ME sé raunverulegur líkamlegur sjúkdómur. Aðilar sem halda þeim skaðlegu sjónarmiðum á lofti hafa verið að styrkja stöðu sína víða, til að mynda er skýrt bakslag í viðhorfum innan heilbrigðiskerfisins til ME-sjúklinga í Svíþjóð og koma þarf í veg fyrir að slíkt hið sama hendi hér, þar sem líf og heilsa sjúklinga í mjög viðkvæmri stöðu er að veði.

Sem stendur er virkniaðlögun eina þekkta endurhæfingarnálgunin sem kemur ME-sjúklingum að gagni. Í stuttu máli gengur hún út á að sjúklingar læri að þekkja inn á þau mörk sem sjúkdómurinn setur þeim og temja sér að gæta vel að því að nálgast þau mörk aldrei. Markmiðið er að sjúklingar forðist örmögnunarköst með öllum ráðum en viðhaldi þeirri virkni sem möguleg er án þess að hætta á örmögnunarköst. Sjúklingar þurfi með öllu að forðast að ramba á barmi þeirrar getu sem sjúkdómurinn þó heimilar. Með lyfjagjöf, stoðtækjum og mjög stífri virknistjórnun hafa sumir sjúklingar náð að létta sjúkdómsbyrði sína hægt og rólega á löngum tíma. Aðrir sjúklingar ná, með sömu viðleitni, einungis að koma í veg fyrir sjúkdómsversnun eða jafnvel einungis að hægja á henni. Án virkniaðlögunar versnar sjúkdómsástandið iðulega, auk þess að sjúklingar lenda þá mjög oft í síörmögnun (e. *rolling PEM*) sem veldur miklu álagi á líkama og hug, með kvölum og nauð.

Sökum kunnáttuskorts og þar sem krafa hefur verið gerð um fullreynda endurhæfingu áður en til örorku kemur, eru ME-sjúklingar títt sendir í endurhæfingu sem gerir illt verra. Það ferli hefur valdið mikilli andlegri og líkamlegri þjáningu, ásamt aukinni örorkubyrði og tapi fyrir einstaklinga og samfélagið í heild sinni. Allir aðilar sem sinna endurhæfingu þurfa að þekkja einkenni ME svo hægt sé að koma fólki í greiningarferli sem fyrst og koma í veg fyrir að óviðeigandi og skaðlegar endurhæfingartilraunir eigi sér stað. Skýr og skilmerkileg fræðsla til allra endurhæfingaraðila, hið snarasta, er bráðnauðsynleg.

Þá er ákaflega mikilvægt að koma á laggirnar sérhæfðu endurhæfingarúrræði sem tekur mið af því hversu ósamhæfanleg hefðbundin endurhæfing er þeirri nálgun sem er ME-sjúklingum nauðsynleg. Umhverfið þarf að taka mið af því hversu viðkvæmir sjúklingarnir eru fyrir öllu áreiti og álagi. Taka þarf með í reikninginn að flestar smávægilegar athafnir daglegs lífs eru gífurlegt álag fyrir ME-sjúklinga, á máta sem heilbrigðu fólki er gersamlega ókleift að gera sér í hugarlund. Mikilvægt er að hafa gott samráð við sjúklinga sem hafa djúpa þekkingu á þeim takmörkunum sem líf með ME setur þeim til að tryggja að nálgunin verði ekki til skaða frekar en hjálpar. Til viðbótar við frumendurhæfingu væri einnig skynsamlegt að bjóða upp á hvíldarinnlagnir. Þá ætti

að taka sérlega til athugunar hvernig er best farið að því að sinna endurhæfingu barna og unglinga með ME.

Í þessu samhengi má líta til nýlegra upplýsinga frá Noregi um batamiðstöð á Røysumtunet sem sett var á laggirnar til að meðhöndla alvarlega veika ME-sjúklinga ([sjá grein í fylgskjali](#)). Þar hefur hópur umönnunaraðila sem aðhyllist ekki áður nefndar skaðlegar endurhæfingarnálganir náð umtalsverðum árangri í að minnka sjúkdómsbyrði ME-sjúklinga sem eru verulega illa veikir.

Í öllu endurhæfingarferli fyrir ME-sjúklinga þarf einnig að líta til aðstandenda og vinnuveitenda, séu þeir enn í myndinni. Því miður vill brenna við að fólk í umhverfi ME-sjúkra valdi þeim auknum skaða sökum vanþekkingar á sjúkdómnum og þeim takmörkunum sem hann setur. Því er heildstæð nálgun að öllu umhverfi sjúklingsins mjög mikilvæg til að minnka líkur á örkumlun. Heimilismeðlimir og vinnuveitendur ættu að vera í forgangi, en einnig þarf að fræða aðra aðstandendur.

Óhætt er að segja að það sé óraunhæft fyrir mikinn þorra ME-sjúklinga að stunda vinnu. Þeir sem eru á vinnumarkaði eiga iðulega erfitt með að viðhalda virkniaðlögun, hafi þeim tekist að tileinka sér hana, lenda auðveldlega í síðrögnun og uppskera viðvarandi aukna sjúkdómsbyrði og örkumlun og falla við það af vinnumarkaði. Ef þeim tekst að sneiða hjá því eiga fæstir ekki nokkra orku aflögu til annars en að vinna.

Fæst bendir til þess að ME sé í raun hrörnunarsjúkdómur, heldur frekar sjúkdómsástand sem er viðhaldið með raskaðri lífeðlisfræðilegri aðlögun. Því væri mikill ávinningur að því að leggja áherslu á að auka lífsgæði ME-sjúklinga með virkniaðlögun og orkustjórnun, því ef áhrifarík meðhöndlun eða hugsanlega lækning við ME kemur fram á sjónarsviðið er fólk betur í stakk búið að verða virkir samfélagsþegnar á ný.

Heilsustofnun NFLÍ, Hveragerði

Margir ME-sjúklingar bera nálguninni í Hveragerði söguna vel. Áhersla á virknistjórnun og að fara ekki fram úr getunni hefur hjálpað mörgum að læra betur inn á lífið með ME og koma í veg fyrir alvarlega sjúkdómsversnun. Þá hefur stuðningur við fjölskyldu til að hagræða heimilislífi á vegu sem falla betur að þörfum ME-sjúklinga reynst vel. En þó er það svo að sú endurhæfing sem fer fram á vegum NFLÍ er iðulega of krefjandi fyrir sjúklinga með ME. Endurhæfing ME-sjúklinga á því miður ekki samleið með almennri endurhæfingu sökum sérkenna sjúkdómsins. Margt af því sem er almennt gagnlegt hvað endurhæfingu varðar reynist ME-sjúklingum iðulega um of. Umhverfið sjálft veldur of miklu álagi sökum birtu, mannfjölda, hitastigs, lyktaráreitis, hljóðvistar og ýmissa annarra þátta. Þá reynist það mörgum ME-sjúklingum erfitt að myglu er að finna í

húsnæði NFLÍ í Hveragerði þar sem umhverfisveikindi eru á stundum ýmist undanfari eða fylgifyiskur ME.

Sjúklingar nefna gjarnan að vera í Hveragerði hafi gert fjölskyldunni sem heima sat enn meira gagn en sjúklingnum sjálfum. Þeir sjúklingar sem hafa komið til Hveragerðis án ME-greiningar hafa sumir hverjir fengið greiningu og betri innsýn inn í ME-veikindi sín þar en einhverjir hafa þó upplifað að aðrar greiningar, svo sem kulnun, hafi komið í veg fyrir að ME-veikindi uppgötvuðust þar.

Upplifunin virðist almennt vera jákvæð, þrátt fyrir að flestum þyki dvölin vera of mikið álag vegna þess að allt of mikið áreiti er til staðar. Tillit sé tekið til þess að ME-sjúklingar þurfi að hvílast og geti ekki tekið þátt í skipulagðri dagskrá eins og flestir aðrir dvalargestir. Sumum þykir dvölin sálrænt erfið þar sem vangetan og sjúkdómsbyrðin af ME í samaburði við aðra sjúklinga með almennt viðurkenndari kvilla er svo skýr. Starfsfólk fær jákvæðar umsagnir, og það virðist hafa innsýn inn í hve hamlandi sjúkdómur ME er og hefur það hjálpað mörgum að slaka á kröfum til sjálfs sín, og hefja vegferð inn í virkniaðlögun.

Þraut

Þraut hefur sérhæft sig í meðhöndlun sjúklinga með vefjagigt. Þar sem sum sjúkdómseinkenni ME og vefjagigtar eru svipuð og hluti ME-sjúkra er einnig hrjáður af vefjagigt, hafa margir ME-sjúklingar verið sendir til þrautar í mat og endurhæfingu.

Því miður er það svo að hjá þraut hefur ekki verið lögð áhersla á að ganga úr skugga um hvort sjúklingur sé með ME eður ei. Margir ME-sjúklingar hafa lýst því að starfsfólk þrautar tali um að ME sé ekki annað en vefjagigt með aukinni þreytu og að hana beri að meðhöndla á nákvæmlega sama máta og aðra vefjagigt. Nokkuð sem ekki stenst skoðun og veldur aukinni sjúkdómsbyrði.

Þar sem endurhæfing vefjagigtarsjúklinga leggur áherslu á líkamlega þjálfun sem er skaðleg ME-sjúklingum hvort sem þeir hafa vefjagigt eður ei þá hafa margir ME-sjúklingar orðið fyrir sjúkdómsversnun eftir að hafa í góðri trú fylgt endurhæfingarráðleggingum þrautar. Til að mynda eru þau álagspróf sem lögð hafa verið fyrir sjúklinga hjá þraut til þess fallin að valda örmögnunarkasti sem hefur ætíð í för með sér hættu á sjúkdómsversnun. Ítrekað álag eins og við þá líkamlegu þjálfun sem þraut mælir með fyrir vefjagigtarsjúklinga er einstaklega hættulegt ME-sjúklingum.

Sjúklingar lýsa því ítrekað að þeir hafi verið ranggreindir með vefjagigt hjá þraut og að starfsfólk þar „trúi ekki á ME.“ Þeir ME-sjúklingar sem eru sannarlega með bæði vefjagigt og ME lýsa því að viðhorfið þar sé að ME sé ekki raunverulegur sjúkdómur og að þeir eigi að nálgast veikindi sín á nákvæmlega sama máta og aðrir vefjagigtarsjúklingar. ME-sjúklingar sem hafa

komið að máli við okkur hafa sammælt um að endurhæfing þeirra á vegum þrautar hefur leitt til versnunar og þar með aukinna þrauta. Traust ME-sjúklinga til starfseminnar er hverfandi lítið. Ljóst er að umtalsverða fræðslu þarf til starfsfólks þrautar um raunveruleika ME og það hve skaðlegt allt álag er ME-sjúklingum, einnig þegar þeir glíma við vefjagigt í ofanálag við ME. Eins og sakir standa getum við ekki mælt með því að einstaklingum sem sýna einkenni ME sé beint til þrautar, óháð því hvað annað kann að hrjá þá.

Reykjalundur

ME-sjúklingar sem koma á Reykjalund án greiningar lýsa því að endurhæfing þar sé of krefjandi. Starfsfólk þar virðist sammála og vísar þeim sem hafa ME greiningu frá sökum þess að endurhæfingin sé þeim ekki hentug. Í henni felist meira álag en er þeim hollt. En hvort starfsfólk er nægilega kunnugt einkennum ME til að grípa inn í þegar ME-sjúklingar án greiningar koma við hjá þeim virðist misjafnt.

Margir sjúklingar sem hafa komið við á Reykjalundi lýsa því að endurhæfingin sé langtum erfiðari en þeir þola, að allt sem gert er þar valdi örmögnunarköstum, en að stuðningur og fræðsla varðandi aðra kvilla en ME hafi verið mjög góð og uppbyggileg. Þeim sem ekki hefur verið vísað frá segja oft að þeir hafi orðið fyrir varanlegri versnun ME-sjúkdómsástands af dvöl á Reykjalundi, af því endurhæfingin er ekki miðuð að ME og er allt of erfið.

Eins og í Hveragerði er umhverfið sjálft miðað að almennri endurhæfingu og ekki hentugt fyrir ME-sjúklinga. Birta, mannfjöldi, hljóðvist, lyktaráreiti og þar fram eftir götunum reynist ME-sjúklingum allt erfitt. Þá hefur mygluvandi verið einhverjum til vansa.

Grensásdeild

Fáir ME-sjúklingar hafa sögur að segja af Grensás en þeir sem þar hafa verið segja að viðmót sé gott en kunnátta um ME lítil sem engin. Jákvæðar sögur af því hversu traustvekjandi það er að vera í höndum teymis fagaðila sem hefur hver sína innsýn en að skortur á þekkingu um ME og virknaðlögum sé slæm staða. Endurhæfingarnálgunin þar sé iðulega til þess fallin að auka á sjúkdómsbyrðina fyrir ME-sjúklinga. Nálgun sem líkist stigvaxandi álagsþjálfun sé það sem gagnast helst öðrum sjúklingum á Grensás og því fái ME-sjúklingar þá meðferð, með tilheyrandi örmögnunarköstum og áhættu á sjúkdómsversnun. Endurhæfingin sem boðið er upp á sé hreinlega of krefjandi fyrir ME-sjúklinga. Eins og á Reykjalundi og í Hveragerði miðast umhverfið við almenna endurhæfingu og er því ekki hentugt ME-sjúklingum. Sömuleiðis er mygluvöxtur í húsnæðinu mörgum þrándur í Götu.

VIRK

Margir ME-sjúklingar koma við hjá Virk, iðulega áður en þau hljóta greiningu. Þar sem sjúkdómsgreining liggur sjaldnast fyrir og sjúklingarnir vita ef til vill alls ekki hvað ME er og hvað gæti bjátað að þeim þá verður ferlið oft mjög niðurbjótandi. Starfsfólk Virk er ekki frótt um ME og beinir fólki því ekki í átt að virkniaðlögun. Þá heyrum við einnig af því að viðmótið sé því miður frekar í þá átt að um bresti í viljastyrk sé að ræða frekar en alvarlegan sjúkdóm sem þarfnast læknishjálp.

Algengt er að hart sé lagt að fólki að halda áfram, þvert á getuna. Oft sé gengið út frá því að um kulnun sé að ræða og fólki vísað í úrræði með mikilli líkamsrækt. Margir hafa lýst því að lenda í síðmögnun, einu hættulegasta ástandi fyrir ME-sjúklinga, sem leiðir iðulega til viðvarandi sjúkdómsversnunar og aukinnar örkuðlunar.

Margir ME-sjúklingar greina frá því að þeir komi frá Virk með brotna sjálfsmynd og brostnar vonir um að geta verið virkir þátttakendur í tilverunni. Því er bráðnauðsynlegt að byrja á því að vísa fólki sem gæti uppfyllt greiningarskilmerki ME á Akureyrarklíníkina, og kynna því virkniaðlögun, í von um að það geti stutt það í að viðhalda veru á vinnumarkaði, gefi heilsan rúm til þess. Þá er mikilvægt að Virk fái mjög skýra fræðslu um ME og virkniaðlögun svo þau geti komið fólki sem líklegt er til að uppfylla greiningarskilmerki um ME í greiningarferli og því sé hjálpað til að vinna sér ekki frekari skaða með meira álagi en sjúkdómurinn leyfir.

Eins og sakir standa eru sárafá dæmi um að fólk með ME hafi haft jákvæða reynslu af því að vera vísað til Virk, meirihlutinn lýsir mjög erfiðri reynslu, fordómum og niðurbroti og oft að alvarleg sjúkdómsversnun hafi verið bein afleiðing af úrræðum sem Virk beitti eða beindi þeim til. Því getum við ekki mælt með að fólk sem er líklegt til að uppfylla greiningarskilmerki um ME sé vísað til Virk að svo komnu máli.

Kristnes

Fáir ME-sjúklingar greina frá veru að Kristnesi, þeir sem þar hafa verið hefur iðulega verið vísað þangað vegna annarra kvilla. Þeir greina þó frá jákvæðri andlegri upplifun, hjálp með aðra kvilla og góðum móttökum almennt, en segja að ekki sé mikil þekking á ME á Kristnesi.

Önnur endurhæfing í heimabyggð

Almennt eru lýsinga sjúklinga neikvæðar, sögurnar greina frá að endurhæfingaraðilar þekki ekki til ME og að þær endurhæfingaraðferðir sem beitt er geri illt verra. Andlega hliðin verði einnig fyrir áföllum sökum neikvæðs viðhorfs endurhæfingaraðila í garð ME-einkenna. Mikil þörf sé á fræðslu um ME hvarvetna.

Sálfræðingar

Mikill þorri ME-sjúklinga lýsir því að hafa verið líkamlega virkir, ötulir, atkvæða- og kraftmiklir einstaklingar áður en þeir veiktust. Því er líf með ME mjög ólíkt því lífi sem flestir ME-sjúklingar hafa vanist fyrir veikindi. Sjálfsmyndin getur hæglega beðið hnekki og áhrifin á einstaklinginn og umhverfi hans eru yfirþyrmandi.

Gífurleg þörf er á sálfræðipjónustu til ME-sjúklinga. Sjúkdómurinn hefur ákaflega þunga sjúkdómsbyrði og rænir sjúklinga nærri öllu því sem telst til eðlilegrar tilveru. Öll þau bjargráð sem iðulega er beitt til að bæta úr andlegri líðan svo sem ástundun áhugamála, útivist, samvera með öðrum og að gera sér dagamun eru allt atriði sem ýmist eru margfalt meira álag en ME-sjúklingar ráða við eða þurfa að skammta sér mjög naumt til að hætta ekki á örmögnunarköst. Athafnir daglegs lífs eru sömuleiðis mjög skertar af þeim takmörkunum sem sjúkdómurinn setur og því er sálrænt ástand ME-sjúklinga ákaflega tæpt og brothætt. Þörfin á aðstoð til að vinna úr svona miklu og langvarandi áfalli er mikil.

Stöðugt og sterkt ákall er meðal ME-sjúklinga eftir því að fá sálfræðilegan stuðning. Það eitt að búa við ME er svo mikil röskun á öllum högum tilverunnar að áfallahjálp ætti að vera sjálfböðin. Lýsingar þeirra á áföllum eftir ára og áratuga langa glímu við heilbrigðiskerfið þar sem þeim hefur ítrekað mætt gaslýsing, smánun, afskipta- og áhugaleysi, eru átakanlegur áfellisdómur yfir því hvernig heilbrigðiskerfið hefur gersamlega brugðist sjúklingahópi sem glímir við einstaklega takmarkandi og íþyngjandi sjúkdóm. Samfélagslegir fordómar gagnvart langveiku fólki með ósýnilega fötlun hlaða svo enn frekar þar á.

Sjálfsvígshætta meðal ME-sjúklinga er umtalsverð, sökum þess hversu þung sjúkdómsbyrðin er og af því að það viðmót sem almennt mætir ME-sjúklingum bæði innan heilbrigðiskerfisins, félagskerfisins og samfélagsins í heild er til þess fallið að brjóta andlegt viðnám og seiglu niður. Fordómar og gaslýsing hafa margfaldað þá þjáningu sem ME-sjúklingar búa við. Það hversu takmarkaðar rannsóknir hafa verið á ME og að meðferðarmöguleikar við sjúkdómnum eru fáir og illfáanlegir, gerir það einnig að verkum að ME-sjúklingar eygja ekki von í því svartnætti sem það óneitanlega er að lifa við sjúkdóm sem gerir þáttöku í samfélaginu ókleifa. Mikil örvænting og sár andleg neyð er almenn meðal ME-sjúklinga og upplifunin sú að þeir hafi verið yfirgefnir af samfélagi og oft einnig sínum nánustu.

Sjúklingar lýsa mikilli einangrun, útskúfun og því að þegar neyð þeirra hefur verið sem sárust hafi þeir fengið hvað minnstan stuðning. ME-sjúklingar eru hulin stærð í samfélaginu, og ósýnileikinn margfaldað þá sáru þjáningu sem þeir búa við. Það að veikjast svona alvarlega, og að glata getunni til að umgangast annað fólk á hefðbundinn máta gerir það að verkum að þeir smátt

og smátt hverfa úr tilveru og þönkum fjölskyldu, vina og fyrrum vinnufélaga. Heilbrigt fólk hefur almennt ekki rúm í tilveru sinni fyrir jafn alvarlega langveika einstaklinga og fólk með ME er og sú staðreynd fer ekki framhjá sjúklingum.

Af ofangreindu er ljóst að þörf er á sálfræðingum sem þekkja ME til hlítar, og viðurkenna að sjúkdómurinn er ekki af sálrænum toga. Þar sem venjulegar ráðleggingar sálfræðinga geta verið ME-sjúklingum mjög skaðlegar, ýtt undir örmögnunarköst og varanlega sjúkdómsversnun þarf skýra þekkingu á þeim hömlum og takmörkunum sem ME setur fólki umfram aðra heilsubresti þegar kemur að sálrænni aðgæslu.

Þar sem þorri ME-sjúklinga er með öllu óvinnufær og býr því við knöpp kjör er kostnaður við sálfræðimeðferð slíkur að hún er óraunhæf fyrir flesta ME-sjúklinga. Því er ákaflega mikilvægt að leggja umsvifalaust styrkan grunn að niðurgreiddri sálfræðiþjónstu fyrir þennan sjúklingahóp, helst í samvinnu við Akureyrarklíníkina svo að ekki þurfi að bera vatnið yfir lækinn í leit skjólstæðinga að aðstoð. ME-sjúklingar hafa upp til hópa ekki getuna til að leita sér sjálfir að sálfræðimeðferð, sökum þess hversu hamlandi sjúkdómurinn er.

Sjálfslýsingar sjúklinga nefna sjálfsvígshugsanir og virka sjálfsvígshættu vegna sjúkdómseinkenna, skorts á stuðningi og fordóma. Bent er á [yfirlitsgrein um sjálfsvígshættu hjá ME-sjúklingum](#) sem fylgir þessu skjali.

Einnig væri gott að geta beint aðstandendum til sálfræðinga sem hafa góða innsýn inn í ME þar sem álagið sem þeir búa við getur verið gífurlegt. Aðstandendur illa veikra ME-sjúklinga lýsa því meðal annars að kvíða hverri þeirri stund sem þeir fara að heiman því þeir megi allt eins búast við því að við heimkomu sé sjúklingurinn látinn.

Iðjupjálfar

Iðjupjálfar eru mjög mikilvægir fólki með ME en aðgengi að þeim er alls ekki eins og vera ber. ME veldur mjög margþættri skerðingu á athöfnum daglegs lífs og krefst að auki virkniaðlögunar til að koma í veg fyrir annars óhjákvæmilega sjúkdómsversnun. Iðjupjálfar sem eru sérfróðir í ME ættu að gegna lykilhlutverki í því að stemma stigu við því að ME-sjúklingar örkumlist jafn illa og verið hefur.

Þar sem virkniaðlögun er eina þekkta leiðin til að gera líf með ME léttbærara er mikil þörf á iðjupjálfum sem eru vel að sér í smáatriðum virkniaðlögunar og geta leiðbeint ME-sjúklingum að tileinka sér þann orkusparnað. Þar sem virkniaðlögun gengur að miklu leyti út á að tempra þær eðlilegu hvatir sem eru mannskepnunni í blóð bornar þá er mjög erfitt að ástunda virkniaðlögun bæði andlega og líkamlega. Þar sem beiting viljastyrks krefst einnig orkuútláta þá er mjög

mikilvægt fyrir ME-sjúklinga að njóta stuðnings í því ferli. Þá er mikilvægt að aðstandendur sjúklinga hljóti einnig fræðslu um virkniaðlögun og séu gerðir virkir þátttakendur í því ferli.

Einkenni ME eru mjög misjöfn milli fólks, bæði að styrk og í smáatriðum, allt eftir því hvaða meðsjúkdómar koma fyrir hjá hverjum einstakling. En gegnumgangandi er að fötlun einstaklinga með ME er iðulega langtum meiri en þeir eru reiðubúnir að horfast í augu við. ME-sjúklingar hafa jafnan haldið áfram á hnefanum og unnið sér umtalsverðan skaða og aukið örorkubyrði sína áður en þeir taka að íhuga að sækjast eftir stoðtækjum og aðlögunarlausnum. Viðhorf samfélagsins og fagaðila innan heilbrigðiskerfisins ýta einnig undir þessa tilhneigingu. Óttinn við samfélagslega höfnun knýr fólk til þess að keyra sig út að ónauðsynju. Vel upplýstir iðjupjálfar gætu unnið mikið gagn í að vinna á þeirri tilhneigingu og þar með sparað bæði útlát og þjáningar.

Margvísleg stoðtæki og aðlögunarlausnir ættu að standa ME-sjúklingum til boða til orkusparnaðar og virkniaðlögunar (sjá umfjöllun um stoðtæki og aðlögunarlausnir í undirkafla á bls. 148). Algengustu ásteytingarsteinar eru erfiðleikar við athafnir daglegs lífs svo sem að hafa ekki líkamlegt magn til að elda, borða, sinna heimili, ástunda líkamsumhirðu eða komast um innanhúss og utan. Geta til gangs er iðulega skert, sturta/bað er það mikið álag að ekki er innistæða fyrir því nema einu sinni í viku eða mánuði eða jafnvel aldrei. Verslunarferðir taka oft alla orku svo ekki reynist mögulegt að elda mat. Eða ef eldun á sér stað er ekki endilega orka til áts eða til meltingar. Því er allt það sem hugsanlega léttir undir við athafnir daglegs lífs nokkuð sem þarf að taka til skoðunar fyrir ME-sjúklinga.

Oft eru umönnunaraðilar og fagfólk hallt undir þá rangtúlkun að orsök einkenna sé þunglyndi eða leti, frekar en að nema þann raunveruleika að orkan til athafna er einfaldlega ekki til staðar. Þegar ME-sjúklingurinn fær ekki aðstoð við að viðhalda mannlegri reisn og er í þokkabót kennt um þetta vanmagn reynist það gífurlega sár og smánandi upplifun. Einnig getur sjúklingurinn sjálfur glímt við fötlunarfordóma og þurft á aðstoð að halda að sætta sig við stoðtæki og aðlögunarlausnir. Því þarf aðkomu fagaðila á borð við iðjupjálfa til að liðka til fyrir þessu ferli og gera það bæði líklegra til árangurs og síður lítillækkandi.

Sjúkrabjálfar

Eins og lykta má af lestri endurhæfingarkaflans er hefðbundin nálgun sjúkrabjálfunar frábendingar fyrir ME-sjúklinga. Stigvaxandi álag er með öllu óviðeigandi og líklegt til að valda varanlegri versnun sjúkdómsástands. Því þarf skýra og skilmerkilega fræðslu til þeirra sjúkrabjálfa sem meðhöndla einstaklinga með ME. Til eru góðar leiðbeiningar um sjúkrabjálfun fyrir fólk með ME, unnar af sjúkrabjálfurum sem eru sjálfir haldnir ME, eða aðstandendur ME-

sjúklinga. Til dæmis bókina *A Physiotherapist's Guide to Understanding and Managing ME/CFS* eftir Karen Leslie, Nicola Clague-Baker, Natalie Hilliard & Michelle Bull (ISBN: 9781839971433).

Reynsla sjúklinga af sjúkráþjálfurum sem hafa kynnt sér ME og virkniaðlögun er almennt góð og að stuðningur þeirra komi í veg fyrir enn frekari hrörnun og aukna kvilla. Á hinn bóginn eru frásagnir af reynslu hjá sjúkráþjálfurum sem ekki hafa innsýn í, eða tiltrú á, ME neikvæðar og greina frá of miklu álagi, örmögnunarköstum og versnun sjúkdómsástands.

Eins og gefur að skilja veldur sjúkdómur á borð við ME sem hefur áhrif á flest kerfi líkamans og kemur í veg fyrir að viðhald þols og úthalds, mikilli áskorun að koma í veg fyrir álagsmeiðsl og ýmsa aðra kvilla sem sjúkráþjálfun getur reynt að fyrirbyggja og meðhöndla. Því er ljóst að mikil þörf er fyrir aukinn fjölda sjúkráþjálfara með innsýn inn í ME.

Fjölskylduráðgjafar

Fjölskylduráðgjöf ætti að bjóðast ME-sjúklingum og aðstandendum þeirra. Það að einstaklingur veikist af ME umturnar lífi allra fjölskyldumeðlima. Allt heimilislíf þarf að aðlagast að skarplega takmarkaðri getu sjúklingsins. Sjúklingurinn hættir að geta tekið sinn skerf af heimilisverkum og upplifir sig mjög auðveldlega sem byrði. Fjölskyldan þarf að taka á sig umönnunarhlutverk og þar sem áreitispól ME-sjúklinga er mjög takmarkað þurfa fjölskyldumeðlimir einnig að breyta hegðun sinni mjög og oft verður ekki lengur mögulegt að taka á móti gestum svo sjúklingnum verði hlíft við áreiti.

Sjúkdómar eru ekki til í tómarúmi heldur leggjast þeir á fólk sem eru hluti af samfélagi. Í þessu samhengi er það mjög mikilvægt að ME leggst í meira mæli á konur en á karla. Þar sem þriðja vaktin í gagnkynja samböndum virðist enn falla að mestu í skaut kvenna þá þarf að líta til þess í fjölskyldusamhengi. Ef maki ME-sjúklings tekur ekki að sér meginbyrði þriðju vaktarinnar er það ávísun á mun verra sjúkdómsástand ME-sjúklingsins en ella þar sem öll atorka ME-sjúklingsins er gífurlega takmörkuð. Sjúklingar með ME sem hafa skilið við maka sem ekki tóku á sig byrðar þriðju vaktarinnar upplifa oft að sjúkdómsástand þeirra léttist nokkuð við skilnað þó svo að það ætti að öllu leyti að vera erfiðara fyrir mjög veikan einstakling að vera einstæðingur. Einkum þar sem ME-sjúklingar greina iðulega frá því að þeir séu hreinlega of veikir til að halda heimili.

Fullorðið fólk sem veikist af ME getur þurft að flytja aftur heim til foreldra sinna, systkina, uppkominna barna eða annarra vandamanna þar sem það er ófært um að halda heimili og sjá um sig sjálf. Ekki einvörðungu fjárhagslega heldur hreinlega af því að sjúkdómurinn er svo þungur og takmarkandi að fólk hefur ekki getuna til að fæða sjálf sig.

Önnur heilsufarsmál

Margir samverkandi þættir valda því að ME-sjúklingar eru í aukinni hættu á því að verða illa veikir af öðrum orsökum en ME. Neikvæð reynsla sjúklinga af heilbrigðiskerfinu getur gert þá afhuga því að leita sér lækninga, hreinlega sökum áfallastreitu og brotins trausts til fagaðila. Slæleg viðbrögð við því þegar þeir hafa leitað læknis vegna ME-veikinda telur þeim trú um að heilsutengdar umkvartanir verði ekki teknar alvarlega, að heilsukvíða, sálrænum röskunum eða ímyndunarveiki verði kennt um raunveruleg líkamleg einkenni.

Þá eru ME-sjúklingar orðnir vanir því að lifa í líkömum sem eru stöðugt verkjaðir og sýna allskyns einkenni sem þeim hefur lærst að leiða hjá sér þar sem ekkert er við þeim að gera. Því sjá sjúklingar ekki ástæðu til þess að leita sér hjálpar á sama hátt og aðrir þjóðfélagshópar. Aðrir fjölskyldumeðlimir verða einnig samdauna stöðugum líkamlegum kvillum og kveikja ekki endilega á perunni varðandi uggevkjandi einkenni sem ætti að kanna. Algeng upplifun er að átta sig á því að ef annar fjölskyldumeðlimur myndi upplifa samskonar einkenni og ME-sjúklingurinn væri umsvifalaust rokið með viðkomandi á bráðamóttöku til að ganga úr skugga um að allt sé með felldu.

Raskanir á eðlilegri meltingu og þvagræsingu eru algengar í ME og geta haft ýmsar afleiðingar. Meðal þeirra má nefna næringarefnaskort, vannæringu, þyngdartap og þyngdaraukningu. Vöðvakippir vegna vanhalda á söltum koma oft fyrir og þrátt fyrir að vítamíngildi mælist innan marka koma merki um skort á þeim fram, einkum vatnsleysanlegum vítamínum. Líkum hefur verið rennt að því að þetta tengist því að þau skili sér í ónógum mæli þangað sem þeirra er þörf.

Magnleysi getur einnig verið svo mikið að til dæmis reglubundnar krabbameinsskimanir eða heimsóknir til lækna, séu hreinlega meira álag en sjúklingurinn ræður við. Eins og gefur að skilja getur það dregið dilk á eftir sér.

Húðkvilla og -sýkingar er oft að finna hjá ME-sjúklingum. Erfiðleikar við sjálfsumhirðu, raskanir í ónæmiskerfi, rúmlegur og sitthvað annað spilar þar inn í. Sökum magnleysis eiga sjúklingar oft erfitt með að leita til lækna vegna þessa og er hyggilegt að fylgjast með húðheilsu.

Tannheilsa ME-sjúklinga er sérstaklega brothætt þar sem oft hafa þeir ekki líkamlega burði til að sinna tannumhirðu eins og æskilegast væri. Tannburstun getur krafist meiri orku en er aflögu og rafmagnstannburstar geta verið of þungir og of háværir. Þá er munnþurkur algengt vandamál meðal ME-sjúklinga. Einnig getur neikvæð reynsla af ferðum til tannlækna spilað inn í. Algengt er að deyfilyf innihaldi adrenalín sem eitt og sér margfaldar líkurnar á örmögnunarkasti. Almennt er mælt gegn því í meðhöndlun ME-sjúklinga. Eins og með krabbameinsskimanir getur álagið af

tannlæknisheimsóknum verið ME-sjúklingum óyfirstíganlegur þröskuldur. Ástæða er til að huga sérlega að tannheilsu ME-sjúklinga.

Smitsjúkdómar eru sérlegur áhættuþáttur fyrir ME-sjúklinga. Ljóst er að eitthvað er úr lagi gengið í ónæmiskerfi ME-sjúklinga og að allt álag á það er líklegt til að valda sjúklingum skaða. Algengt er að endurvirkjun smitsjúkdóma eigi sér stað hjá ME-sjúklingum, veirusýkingar á borð við EBV eru eðli málsins samkvæmt algengastar en einnig bakteríur á borð við *Mycoplasma*, *Borrelia* og *C. pneumoniae* og í einhverjum tilfellum sníklar. Þá hefur hverskonar nýsmit iðulega í för með sér miklar líkur á varanlegri versnun sjúkdómsástands og aukinni örkuhlun. Því er veigamikla að ME-sjúklingar eigi greiðan aðgang að skjótri meðferð ef þeir smitast, eða endurvakning smitsjúkdóms kemur upp, til að fyrirbyggja aukna sjúkdóms- og örorkubyrði. Þá ætti að fara mjög varlega í bólusetningar ME-sjúklinga, þar sem sú virkjun ónæmiskerfisins er einnig oft völd að sjúkdómsversnun. En leggja ætti áherslu á smitvarnir í umgengni við fólk með ME og á að aðstandendur ME-sjúklinga fái aðgang að bólusetningum í viðleitni til að verja ME-sjúklinginn smiti.

Meðsjúkdómar með ME eru allnokkrir, og þarf að taka tillit til samverkunar við meðhöndlun. Til að mynda eru dæmi þess að vökvagjöf hafi gagnast ME-sjúklingum en að álagið sem fylgdi ferð og veru á vökvagjafarstað var valdur að örmögnunarköstum.

Sjúkratryggingar - Tryggingastofnun

ME-sjúklingar greina ítrekað frá því að sligast undan lyfjakostnaði þar sem greiðsluþáttaka sjúkratrygginga í þeim lyfjum sem notuð eru til að stemma stigu við einkennum ME er hverfandi lítil. Algengt er að ME-sjúklingar geti ekki tekið út þau fáu lyf sem þó geta slegið á sjúkdómseinkennin vegna íþyngjandi kostnaðar. Við leggjum til að sá lyfjalysti sem Bateman Horne miðstöðin í Bandaríkjunum styðst við í vinnu sinni með ME-sjúklinga verði notaður til viðmiðunar fyrir þau lyf sem þarf til meðhöndlunar á ME-sjúklingum með þeim fyrirvara að reglulega þarf að bæta við þann lista eftir því sem rannsóknir og reynsla sjúklinga leiðir í ljós hvaða meðul hrífa til að draga úr sjúkdómsbyrði ME. Við hann gæti þurft að bæta öðrum meðhöndlunum sem hafa reynst vel í löndum öðrum en Bandaríkjunum, en hafa ekki verið teknar upp þar ýmissa hluta vegna.

Ítrekað heyrum við af synjunum umsókna um stoðtæki og aðlögunarlausnir sem ME-sjúklingar þurfa á að halda. Uppfæra þarf þær upplýsingar sem Sjúkratryggingar hafa um það af hvaða stoðtækjum og aðlögunarlausnum ME-sjúklingar hafa gagn. Bendum við því á þann lista sem fylgir þessu skjali og rætt var um að ofan í tengslum við iðjupjálfa. Listinn er ekki tæmandi en tírnir til ýmist sem getur hægt umtalsvert á versnun sjúkdómsástands ME-sjúklinga.

Breyta þarf fylgiskjali með reglugerð 760/2021 - Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja. Þar þarf að bæta ME við styrkbæra sjúkdóma í að minnsta kosti liðum 1231 (Hjálpartæki við flutning fólks) og 1809 (Stólar) og tilefni er til að skoða hvað annað gæti þurft að vera styrkbært fyrir ME-sjúklinga, einkum þegar sjúkdómur hefur ágerst mjög.

Sjúklingar greina frá því að ferli við að komast inn í almannatryggingakerfið hafi verið mjög erfitt og iðulega valdið því að sjúkdómsástand versnar. Mikinn hluta þeirra vandræða má skrifa á ítrekaðar endurhæfingarkvaðir með endurhæfingarnálgunum sem eru skaðlegar ME-sjúklingum. Við höfum fengið lýsingar á óblíðu viðmóti hjá matslæknum TR þar sem ekki virðist hafa verið skilningur á því hversu alvarleg veikindi ME eru. Jafnvel svo slæmt að ýjað sé að leti. Þá greinir fólk með ME frá því að hafa ítrekað fengið synjun um örorku, þrátt fyrir að vera óvinnufært með öllu, jafnvel ekki fært um sjálfsbjörg og uppáskrifað mat að það sé ekki endurhæfanlegt til starfa. Þá virðast brögð að því að umsóknir heimilislækna um örorku vegna ME uppfylli ekki skilyrði sem TR setur, heimilislæknar þurfa því ef til vill stuðning við umsóknir til að tryggja að þeir geti sem best hjálpað fólki með ME að finna sinn sess innan almannatryggingakerfisins.

Sjúklingar greina einnig frá því hvernig sú streita sem fylgir endurhæfingarkvöð, samskiptum við Sjúkratryggingar og Tryggingastofnun og fjármálaáhyggjum séu mjög íþyngjandi þegar sjúkdómseinkenni ME versna af öllu álagi. Leita þarf leiða til þess að leið ME-sjúklinga í gegnum kerfið feli í sér sem minnst álag á sjúklinginn sjálfan og að utanumhald um það sem gera þarf sé á höndum fólks við fulla heilsu til að koma í veg fyrir að álagið geri illt verra og auki enn á örorkubyrði.

Lyfjamál

Eins og fram hefur komið eru ýmis lyf til sem geta mildað sum sjúkdómseinkenna ME en þó virðist vera sem svo að ekki öll lyf sem þörf væri á séu á markaði hér á landi. Þar er sérlega vert að nefna lyf sem hamla óviðeigandi mastfrumuræsingu. Bendum við á áðurnefndan lista yfir lyf í skjali frá Bateman-Horne miðstöðinni.

Algengt er að ME fylgi óútskýrt óþol gagnvart lyfjum. Stundum lyfverkum efnum en einnig óþol gagnvart fylliefnum sem almennt valda ekki vandræðum. Þetta er talið tengjast óviðeigandi mastfrumuræsingu og því þarf samstarf við lyfjafræðinga um hugsanlega aðlögun nauðsynlegra lyfja.

Þá er einnig vöntun á ýmsu öðru sem skynsamlegt væri að bjóða upp á til sölu í apótekum á viðráðanlegu verði svo sem vökvunarsölt til inntöku um munn (WHO ORS formula) án íblöndunar sætuefna sem fara oft illa í fram út hófi viðkvæma meltingu ME-sjúklinga. Vísbendingar eru uppi

um að blóðrúmmál ME-sjúklinga sé oft á tíðum allverulega minna en eðlilegt er og líkum er leitt að því að um sé að ræða raskanir í stjórn Renin-Angiotensin-Aldosterone-kerfisins með fullríflegri þvagræsingu. ME-sjúklingar eru því oft of þurrir þrátt fyrir næga vökvainntöku og spilar þetta eflaust einnig inn í réttstöðuóþol af ýmsu tagi (t.d. stöðubundinn lágþrýsting og POTS) sem er algengt meðsjúkdómsástand ME. Gott aðgengi að auðuppteknum söltum væri til bóta.

Þá er vert að nefna að meðferðarreynsla í Svíþjóð með metýlkobalamíni undir húð hefur gefið góða raun, langt umfram ómetýlerað b12, en það hefur ekki verið fáanlegt hér á landi.

Þau lyf sem ekki eru endurnýjanleg í gegnum Heilsuveru geta einnig valdið vandræðum þar sem sjúklingar geta átt mjög erfitt með skýr og skilmerkileg samskipti. Símtöl geta verið þeim ofviða og bið í síma getur sömuleiðis verið óbærilega mikið álag. Huga þarf að rafrænum lausnum sem auðvelda aðgengi og mætti líta til heilbrigðisþjónustu fyrir heyrnarlausu í sömu andrá.

Aðstandendur - einstæðingar

Slæleg viðbrögð innan heilbrigðiskerfisins með gaslýsingu og vantrú á líkamlegan grundvöll sjúkdómseinkenna eru sérlega til þess fallin að ýta undir skilningsleysi aðstandenda á veruleika ME-sjúklinga. Margir sjúklingar upplifa að aðstandendur þeirra taki veikindin ekki trúanleg eða hreinlega skilji ekki hversu alvarleg þau eru. Þá þarf sjúklingurinn að verja sig gagnvart aðstandendum sínum. Þetta veldur margfölduðu álagi á sjúklinga miðað við það sem vera þarf og eykur þar með á veikindin. Skilningur inni á heimili er grundvöllur fyrir því að ME-sjúklingum hraki ekki vegna ofálags.

Því væri það mjög áhrifaríkt að ganga úr skugga um að aðstandendur og þeir sem annast um ME-sjúklinga fái skýra og skilmerkilega fræðslu um það í hverju veikindin felast, á hverju virkniaðlögun grundvallast og hversu mikilvægt það er að lágmarka álag á sjúklinginn. Þetta getur stuðlað að umtalsvert minnkaðri sjúkdómsbyrði fyrir marga og þar með verið mikill ávinningur.

Þegar veikindi ME-sjúklinga ágerast eru aðstandendur iðulega í hlutverki umönnunaraðila, samhliða því að vera fyrirvinnur. Þetta eykur mjög hættuna á kulnun. Heimilisaðstoð þyrfti því að bjóðast sem allra flestum heimilum þar sem aðilar með ME eru búsettir, óháð fjölskyldusamsetningu. Gera má þó ráð fyrir því að í einhverjum tilfellum væri heimilisaðstoð meira álag á sjúklinginn en er ásættanlegt. Slíkt þyrfti að meta í hverju tilfelli fyrir sig.

Einstæðingar með ME eru oft í mjög erfiðri og viðkvæmri stöðu, þar sem hömlunin af ME er mikil, jafnvel þegar veikindin eru ekki í þyngri kantinum. Það að versla í matinn, elda, og nærast getur verið sjúklingnum ofviða. Sjúkdómurinn er mjög einangrandi þar sem hann takmarkar getu svo skarplega.

ME er sjúkdómur sem hefur áhrif á alla í umhverfi sjúklingsins, þar sem hömlunin er svo umfangsmikil að ekkert getur verið samt og fyrir veikindin. Þetta hefur einstaklega mikil áhrif á börn ME-sjúklinga, hvort sem um er að ræða stærri heimili, eða einstæð foreldri. Sjúklingar greina títt frá því að þeir geti ekki sinnt börnum sínum sem skyldi vegna veikindanna. Hlúa þarf að börnum ME-sjúkra svo þau bíði ekki skaða af því hve veikt foreldri þeirra er og er hugsanlega efni til þess að börnum ME-sjúklinga ættu að bjóðast stuðningsfulltrúar.

Börn

Sérstakri athygli þyrfi að beina að aðstæðum barna með ME, bæði ólögráða einstaklinga og ungmenna sem eru lögráða en hafa þó ekki enn lagt að fullu af stað út í líf hinna fullorðnu.

Almennt séð er ME ólæknanlegur sjúkdómur sem fólk býr við ævina á enda. Þó eru brögð að því að börn sem veikjast af ME, jafnvel illa, nái ýmist að hrista sjúkdóminn alfarið af sér með tíð og tíma eða að minnsta kosti að ná að verða mun síður verr haldin en þau voru. Þetta er þó háð því að þau fái mjög styrkan stuðning til stífrar virkniaðlögunar og njóti allrar þeirrar umönnunar og læknisfræðilegs stuðnings sem fremst er völ á. Hér er mjög mikið rúm til úrbóta, hugsanlega með miklum ávinningi fyrir veik börn.

Börn með ME eiga iðulega erfitt með skólagöngu, sökum þess hversu takmörkuð orka ME-sjúklinga er og þess hversu mikið skynáreiti felst óhjákvæmilega í umhverfi skóla. Því er mikil þörf á fræðslu til skólayfirvalda á öllum skólastigum um þær áskoranir sem skólaganga felur í sér fyrir ME-sjúklinga svo hægt sé að leita leiða til þess að börn með ME heltist ekki óafturkræft úr lestinni. Sjá þarf til þess að rúm sé innan skólakerfisins fyrir einstaklinga með ME og að takmörkuð geta þeirra til ástundunar sökum sjúkdómsins sé virt og tekin til greina.

Þá þarf að beina sjónum að þeim félagsþroska sem börn með ME fara óhjákvæmilega á mis við þar sem þau hafa ekki orkuna til að umgangast fólk á þann máta sem jafnöldrum þeirra er eðlilegt. Það er mjög líklegt til að valda þeim einstaklega mikilli sálarangist, og ætti að vera ófrávíkjanleg regla að börn með ME fái að njóta sálfræðipjónustu aðila sem eru sérlega vel fróðir um ME og ekki hallir undir þá rangtúlkun að ME sé af sálrænum toga.

Virkniaðlögun fyrir börn er einstaklega snúin þar sem hún krefst gífurlegs sjálfsaga og sjálfsþekkingar, nokkuð sem ekki er hægt að ætlast til að börn hafi í handraðanum í sama mæli og fullorðið fólk, sem þó á í fullu fangi með að tileinka sér virkniaðlögun. Sérstakt fræðsluefni miðað að veruleika barna með ME væri þeim nauðsynleg lyftistöng. Fræða þarf börnin sjálf, systkini þeirra, foreldra, stórfjölskyldur, skóla og ef til vill fleiri.

Einnig eru brögð að því að þar sem heilbrigðiskerfið bregst ekki við ME-veikindum barna af þeirri alvöru sem vera ber að fjölskyldur ME-veikra barna þurfi að verjast ásökunum um vanrækslu og illa meðferð. Þar er bætt enn frekar á það álag sem er á bæði barninu og aðstandendum þess sem eykur líkurnar á því að sjúkdómsástand og batahorfur versni til muna. Slíku böli þarf að afstýra með öllu. Fjölskyldur ME-veikra barna þurfa stuðning til að sinna þeim. Því þarf skýra fræðslu um ME til velferðarsviða um land allt svo að ME-veik börn verði ekki fyrir heilsutjóni eins og mýmörg dæmi er að finna um alla veröld.

Niðurlag

Þörf er á mjög einbeittri fræðslu á öllum stigum heilbrigðiskerfisins til að koma í veg fyrir að valda enn frekara heilsutjóni hjá ME-sjúklingum. Einnig þarf fræðslu til almennings svo sjúklingar sem ekki hafa hlotið greiningu læri að þekkja einkenni sjúkdómsins og hafi tækifæri til að hefja virkniaðlögun sem allra fyrst. Einnig svo að vinir, vandamenn og vinnuveitendur auki ekki á áþján ME-sjúkra að nauðsynjalaus.

Sjúklingar lýsa því að það sé ómögulegt fyrir fávæikt fólk að berjast við kerfið. Sjúklingar sem eru of veikir til að sinna grundvallarþörfum tilvistar eru gerðir ábyrgir fyrir því að fá umönnun, stoðtæki, lyf, osfrv. Orkuskerðingin sem ME hefur óhjákvæmilega í för með sér gerir þeim ókleift að leita sér hjálpar, sérstaklega þegar erfitt er að finna fagaðila sem leggja trúnað á sjúkdómslýsingar.

Þörf er á þverfaglegu teymi sem er sérfrótt um ME og meðsjúkdóma ME. Teymi sem sinnir ekki einvörðungu greiningu á ME, heldur grípur sjúklinga og greiðir leið þeirra í kerfinu, sér til þess að þeir fái læknisfræðilega aðstoð, eftirfylgd, yfirferð lyfja, umönnun, félagslegan stuðning og sálfræðilega hjálp og fylgi sjúklingnum eftir til lífstíðar. Hver sjúklingur þarf sérstakan tengilið sem hægt er að leita til þegar upp koma einkenni, sýkingar eða mál tengd veikindunum sem þarfnast úrlausnar. ME-sjúklingar eru of veikir til að sinna eigin þörfum, hvað þá að takast á við kerfið.

Sjúklingum og aðstandendum þeirra þarf að bjóðast námskeið í virkniaðlögun og allar endurhæfingarnálganir fyrir ME-sjúklinga þurfa ófrávíkjanlega að miðast við lágmörkun umhverfisáreitis og að kenna sjúklingnum að læra að lifa innan þeirra marka sem sjúkdómurinn setur. Stigvaxandi álagsþjálfun má ekki beita á ME-sjúklinga. Þann þankagang að ME sé af sálrænum toga þarf að kveða með öllu í kútinn.

Sjúklingar minnst á hversu erfitt það er að helstan stuðning sé að fá frá sjúklingasamtökum, frekar en fagaðilum innan heilbrigðiskerfisins, þegar sjúklingasamtökin eru að mestu skipuð

fárveiku fólki sem ekki hefur sama kraft til að veita stuðning og fólk sem býr við fulla heilsu gæti veitt.

Eins og rætt hefur verið í starfi vinnuhópsins er þörf á úrræði fyrir ME-sjúklinga á borð við Ljósið fyrir krabbameinssjúklinga. Vinnuheiti yfir slíkt úrræði hefur verið Skíman, með vísan í óþol ME-sjúklinga gagnvart ljósáreiti. Aðkoma yfirvalda að styrkingu slíks úrræðis er grundvöllur fyrir því að hægt sé að koma því á laggirnar, og þar með vinna að því að vega upp á móti langvinni kerfislægri vanrækslu ME-sjúklinga, ásamt því að styðja nýgreinda sjúklinga í því að valda sér ekki óþarfa heilsutjóni.

Þá er skortur á faglegum stuðningi við ME-sjúklinga valdur því að fólk leitar eftir stuðningi hvar sem hann fæst. Þetta eykur hættuna á því að fólk, í örvæntingu sinni eftir einhverju haldreipi, lendi í gildrum aðila sem ætla sér að græða á neyð annarra.

Fjöldi heilbrigðisstarfsfólks sem „trúir ekki á ME“ er smánarblettur á íslensku heilbrigðiskerfi og gegn þessu verður að skera upp herör. Það væri saga til næsta bæjar ef heilbrigðisstarfsfólk leyfði sér að efast um tilvist lungnabembu, MS, eða fótbrota. Hví líðst það að fjöldi heilbrigðisstarfsfólks „trúi ekki á ME“ sem sjúkdóm, þegar við höfum nálega 80 ára reynslu af ME sem faraldsfræðilegum kvilla hér á landi og sjúkdómnum var fyrst lýst vísindalega sem líkamlegum sjúkdómi með líkamlegar orsakir af íslensku fræðafólki? Hvers eiga ME-sjúklingar að gjalda og hvenær á að rétta þeirra hlut eftir áratugi af vanrækslu og illri meðferð innan kerfisins? Hér þarf að draga lærdóm af sögu MS, hvernig MS sjúklingar voru álitnir móðursjúkir og ímyndunarveikir fyrir daga sneiðmynda. ME-sjúklingar hafa verið meðhöndlaðir af fyrirlitningu af sömu rót áratugum saman og mál er að linni.

Þetta skjal var unnið af manneskju með ME sem býr við verulega skerta getu til allra verka, líkamlegra sem og hugrænna. Eins og sakir standa hefur vinnsla þessa skjals gengið mjög hættulega nærri heilsu höfundar þess en þungi þessa máls var metinn svo mikill að álagið væri óumflýjanlegt.

Fyrir hönd ME félags Íslands

Freyja Imsland

4. Sýn Samtaka um POTS á Íslandi á þjónustu fyrir fólk með POTS

Hugrún Vignisdóttir, fyrir hönd Samtaka um POTS á Íslandi.

Samfelld og samræmd þjónusta við fólk með POTS

Það er sýn Samtaka um POTS á Íslandi að einstaklingar með POTS eigi að hafa aðgang að samfelldri, samræmdri og einstaklingsmiðaðri þjónustu þar sem skýrt er hvar ábyrgð liggur á greiningu, meðferð, fræðslu, endurhæfingu og eftirfylgd. Þjónustan þarf að taka mið af heildstæðum áhrifum heilkennisins á heilsu, færni, lífsgæði og þátttöku í daglegu lífi. Hver einstaklingur þarf að fá aðstoð við að halda utan um þá fjölbættu þjónustu sem viðkomandi kann að þurfa á að halda ([Lau o.fl., 2026](#); [Vernino o.fl., 2021](#)).

Sjúkdómsbyrði POTS getur verið mikil. Rannsóknir hafa sýnt verulega skerðingu á heilsutengdum lífsgæðum fólks á öllum aldri sem glímir við POTS samanborið við sama aldur og kyn þeirra sem ekki eru með POTS. Lífsgæðaskor POTS hópsins var einnig lægra en birt skor fyrir ýmsa aðra langvinna sjúkdóma, þar á meðal langvinnan nýrnasjúkdóm, langvinna lungnateppu og hjarta- og æðasjúkdóma. Skerðingin kemur einnig fram í samtölum við félagsfólk samtakanna og önnur sem eru að glíma við POTS hér á landi. Skerðingin sem um ræðir nær meðal annars til hreyfigetu, sjálfsúthaldunar, venjubundinna daglegra athafna, verkja og óþæginda og andlegrar líðanar. Í ritrýndri rannsókn á 500 einstaklingum með POTS kom jafnframt fram að heilkennið hafði veruleg áhrif á daglegt líf, þar á meðal atvinnuþátttöku og félagslega þátttöku. Þannig er POTS ekki eingöngu heilkenni sem veldur líkamlegum einkennum, heldur getur það haft veruleg áhrif á getu fólks til að sinna þeim hlutverkum og verkefnum sem eru þeim mikilvæg í daglegu lífi ([Seeley o.fl., 2023](#); [Seeley o.fl., 2025](#)).

Þessi sjúkdómsbyrði undirstrikar mikilvægi þess að þjónusta við fólk með POTS sé ekki eingöngu miðuð að greiningu og meðferð einkenna heldur einnig því að viðhalda færni, sjálfstæði og þátttöku í daglegu lífi.

Af hverju er samfelld og samræmd þjónusta mikilvæg?

Leiðin að POTS greiningu getur verið löng og flókin. Í ástralskri rannsókn höfðu þátttakendur að meðaltali leitað til 5,2 lækna áður en greining fékkst og rúmlega helmingur hafði leitað á bráðamóttöku vegna einkenna. Fjórðungur hafði beðið í meira en tíu ár eftir greiningu. Hjá 64,6% þátttakenda höfðu líkamleg einkenni verið rakin til kvíða áður en POTS greining fékkst. Við höfum ekki slíkar tölur yfir okkar sjúklingahóp hér á landi núna en vonum að það verði síðar, nú þegar réttur greiningarkóði hefur verið innleiddur. Einstaklingar með POTS á Íslandi hafa einnig ítrekað

greint frá áskorunum í samskiptum við heilbrigðiskerfið. Mörg greina frá því að vera ekki trúað, verið gaslýst um eigin veikindi og líkamleg einkenni POTS verið skýrð sem kvíði eða sálrænn vandi fremur en líkamlegur. Slík reynsla getur leitt til sjálfsefa og töf á greiningu. Þessar upplýsingar og niðurstöður erlendra rannsókna varpa ljósi á þær áskoranir einstaklingar með POTS upplifa, mikilvægi þess að heilbrigðisstarfsfólk hafi þekkingu á heilkenninu og að til staðar sé skilgreint og skýrt ferli þegar grunur vaknar um POTS ([Seeley o.fl., 2025](#)).

Greining ein og sér leysir þó ekki þjónustubörf einstaklingsins og getur verið afar flókin sökum þeirra mismunagreininga sem þurfa að eiga sér stað áður en POTS greining er gefin. Einkennamynd hvers og eins er einnig fjölbreytt og oft ólík sem gerir það að verkum að ekki er til staðar ein meðferð sem virkar fyrir öll með POTS. Meðferðarþörf og meðferðarplan er einstaklingsbundið og því mismunandi milli einstaklinga. Nýleg yfirlitsgrein um POTS leggur áherslu á þverfaglega nálgun, reglulega eftirfylgd og aðkomu ólíkra fagstétta eftir þörfum hvers einstaklings. Þegar margir fagaðilar koma að þjónustu sama einstaklings er mikilvægt að ábyrgð og verkaskipting séu skýr og að þjónustan sé samhæfð ([Lau o.fl., 2026](#)). Reynslan sýnir því miður að of mörg þurfa sjálf að halda utan um eigin meðferð og skortir þá gjarnan eftirfylgd. Það lendir því á einstaklingnum að halda utan um umfangsmikla sjálfsumönnun og aðlaga daglegt líf að einkennum. Það getur meðal annars falið í sér að huga að vökva- og saltinntöku, lyfjameðferð, þrýstingsfatnaði, hreyfingu, hvíld, mataræði og því sem getur aukið einkenni. Kerfisbundið yfirlit á rannsóknum sýndi að stuðningur við sjálfsumönnun fólks með POTS hefur að mestu beinst að almennum ráðleggingum um lífsstíl, notkun stoðtækja og að fylgja meðferð. Minni áhersla hefur verið á hvernig heilbrigðisþjónustan geti stutt við fólk sem er að takast á við heilkennið til lengri tíma, meðal annars með ítarlegri fræðslu og upplýsingagjöf, stuðningi í samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk og félagsþjónustu, sem og hagnýtum stuðningi við daglegt líf ([Eftekhari o.fl., 2025a](#)). Sjálfsumönnun er óhjákvæmilegur hluti af meðferð við POTS og einstaklingurinn ber að sjálfsögðu ábyrgð á mörgum þáttum hennar. Vandinn verður hins vegar þegar einstaklingurinn þarf ekki aðeins að halda utan um og samræma þjónustu ólíkra fagaðila sjálfur, heldur líka að leita eftir næstu skrefum og miðla upplýsingum milli þeirra. Fyrir einstakling sem býr við verulega sjúkdómsbyrði getur það verið mikið viðbótarálag og jafnvel valdið sjúkdómsversnun. Þetta er ekki sú ábyrgð sem heilbrigðiskerfið ætti að leggja á einstakling sem býr við langvinn og hamlandi veikindi og með öllu óásættanlegt að brotakernd heilbrigðisþjónusta færi ábyrgð yfir á sjúklinga og þjónustuþega.

Rannsóknir á reynslu fólks með POTS sýna jafnframt að áhrif heilkennisins ná til fleiri þátta en líkamlegra einkenna. Fólk lýsir áhrifum á sjálfsmynd, samskipti, félagslíf og framtíðaráform. Það

leggur áherslu á mikilvægi þess að heilbrigðisþjónustan veiti þeim fræðslu, skilning og stuðning við að aðlagast langvinnum veikindum ([Walsh o.fl., 2025](#)). Slíkur stuðningur hefur verið ófullnægjandi í íslensku heilbrigðiskerfi að mati S.P.Í og er það einlæg ósk samtakanna að úr því verði bætt hið fyrsta.

Samfelld þjónusta snýst því ekki fyrst og fremst um að fjölga úrræðum heldur að tryggja að þjónustan sé samhæfð, að ábyrgð sé skýr og að einstaklingurinn viti hvert hann eigi að leita á hverju stigi þjónustunnar.

Hvernig sjáum við fyrir okkur að þjónustan fari fram?

S.P.Í sjá fyrir sér skilgreinda þjónustuleið sem fylgir einstaklingnum frá fyrstu grunsemd um POTS, í gegnum greiningu og meðferð og áfram í endurhæfingu, eftirfylgd og endurmat. Þjónustan þarf að vera einstaklingsmiðuð og byggja á þverfaglegu samstarfi út frá þörfum hvers og eins. Þegar grunur vaknar um POTS þarf að vera skýrt hvert einstaklingur getur leitað, hvernig grunnmat fer fram og hvert næsta skref sé. Ferlið þarf að vera samræmt og aðgengilegt í heimabyggð þannig að einstaklingur geti leitað til heilsugæslunnar og fengið skýra leið áfram ([Lau o.fl., 2026](#); [Raj o.fl., 2020](#)).

Þegar POTS-greining liggur fyrir þarf einstaklingurinn að fá skýra fræðslu um heilkennið, upplýsingar um meðferðarmöguleika og einstaklingsbundna meðferðaráætlun. Jafnframt þarf að liggja fyrir hver beri ábyrgð á eftirfylgd og hvert einstaklingurinn geti leitað ef einkenni breytast eða fram kemur sjúkdómsversnun ([Lau o.fl., 2026](#); [Raj o.fl., 2020](#)).

Endurhæfing þarf að taka mið af raunverulegri færni og getu einstaklingsins og þeim markmiðum sem viðkomandi vill ná. Markmiðin geta verið allt frá því að geta betur sinnt eigin umhirðu og heimilislífi yfir í aukna námsgetu, félagslega þátttöku og/eða endurkomu til vinnu. Áherslan þarf því að vera á að styðja einstaklinginn við að ná þeim markmiðum sem skipta viðkomandi máli, auka möguleika til þátttöku í eigin daglega lífi með þeim hjálpartækjum sem teljast nauðsynleg hverju sinni í þann tíma sem þörf er á, en ekki eingöngu á mælanlega líkamlega afkastagetu.

Eftirfylgd þarf að vera regluleg og ábyrgð hennar skýr. Meta þarf með reglubundnum hætti hvernig einstaklingnum vegnar, hvort meðferð og stuðningur séu að skila tilætluðum árangri og hvort þörf sé á að endurskoða meðferð eða önnur úrræði. Mikilvægt er að breytingar á einkennum og daglegri virkni séu teknar með í slíkt mat. Til eru matslistar sem henta til árangursmats og eru þeir nefndir á öðrum stöðum í þessari skýrslu ([Sletten o.fl., 2012](#); [Spahic o.fl., 2023](#)).

Sérhæfð POTS-þjónusta og samhæfing

Til að tryggja samfellu telja S.P.Í mikilvægt að komið verði á sérhæfðri POTS móttöku eða sambærilegri skilgreindri þjónustuleið. Þar væri hægt að samþætta mat, fræðslu, meðferð, eftirfylgd og samhæfingu við aðra fagaðila. POTS móttakan þyrfti jafnframt að tengja saman ólík þjónustustig heilbrigðiskerfisins og tryggja að hver einstaklingur fái aðgang að þeirri sérfræðiþekkingu sem þörf er á hverju sinni, án þess að þurfa sjálfur að sækjast eftir eða að samræma þjónustuna. Þörf fyrir slíka þverfaglega nálgun er í samræmi við nýlegt yfirlit um POTS, þar sem lögð er áhersla á þverfaglegt samstarf, reglulega eftirfylgd og mat á svörun við meðferð ([Lau o.fl., 2026](#)).

Rannsóknir styðja þróun samþættrar þjónustu milli fyrsta og annars þjónustustigs, með aðgangi eftir þörfum að hjúkrunarfræðingum, sjúkrabjálfurum, sálfræðingum, iðjubjálfum, næringarfræðingum, viðeigandi sérgreinalæknum og félagslegum stuðningi. Mikilvægur þáttur í slíku fyrirkomulagi væri að einn skilgreindur aðili hefði yfirsýn yfir þjónustuferlið og væri tengiliður einstaklingsins, einskonar málastjóri. Hjúkrunarfræðingur með þekkingu á POTS gæti gegnt slíku samhæfingarhlutverki og yrði það að vera skilgreint sérstaklega. Nýleg rannsókn á reynslu sjúklinga af þverfaglegri þjónustu fyrir einstaklinga með POTS bendir jafnframt til þess að sjúklingar kunni að meta slíkt fyrirkomulag og telji það æskilegra en þjónustu sem byggist eingöngu á læknisviðtölum, eins og oft vill verða þegar ekki er næg þekking til staðar. Rannsóknin var þó lítil og því þarf að túlka niðurstöðurnar með þeim fyrirvara að þær sýni fyrst og fremst reynslu og viðhorf þátttakenda en sanna ekki árangur slíks þjónustulíkans almennt ([Wilson o.fl., 2026](#)).

Hverju gæti samfelld og samræmd þjónusta skilað?

Markmið slíkrar þjónustu væri fyrst og fremst að bæta stöðu einstaklinga með POTS og fjölskyldna þeirra. Ávinningurinn gæti jafnframt náð til heilbrigðiskerfisins og samfélagsins.

Fyrir einstaklinginn gæti skýr þjónustuleið dregið úr því álagi sem fylgir að þurfa sjálfur að finna næstu skref, miðla upplýsingum milli fagaðila og samræma ólíka þætti eigin meðferðar. Markvissari greining, fræðsla, meðferð og eftirfylgd geta þannig stutt einstaklinginn og gert honum auðveldara fyrir að takast á við einkenni sín, viðhalda færni og sjálfstæði og sinna daglegu lífi eftir því sem einkenni og heilsa leyfa hverju sinni.

Fyrir heilbrigðiskerfið gæti skýr verkaskipting og samhæfing dregið úr tvíverknaði og stuðlað að skilvirkari og öruggari þjónustu. Sameiginleg sýn og gott upplýsingaflæði milli þjónustuaðila gæti jafnframt stuðlað að markvissari og samræmdari þjónustu og dregið úr þeirri byrði sem annars getur fallið á einstaklinginn sjálfan.

Fyrir samfélagið felst mögulegur ávinningur meðal annars í því að fleiri einstaklingar geti haldið áfram að sinna fjölskyldu og heimili, stundað nám eða atvinnu og tekið þátt í félagslífi og tómstundum eftir því sem heilsa og einkenni leyfa. Með viðeigandi greiningu, meðferð og endurhæfingu má skapa betri forsendur fyrir fólk að geta haldið áfram að taka þátt í þeim verkefnum og hlutverkum sem skiptir þau máli.

Árangur þjónustunnar þarf því að meta út frá því hvernig hún styður einstaklinginn í daglegu lífi, meðal annars með tilliti til einkenna, færni, sjálfstæðis og þátttöku, en ekki eingöngu út frá lífeðlisfræðilegum mælingum ([Rich o.fl., 2021](#); [Rich o.fl., 2026](#)). Til eru matslistar sem ná vel utan um það og má þar nefna COMPASS-31, MAPS og VOSS ([Raj o.fl., 2020](#)).

S.P.Í telja að skýr, samfelld og samræmd þjónustuleið sé til þess fallin að draga úr óvissu og óþarfa álagi á einstaklinga með POTS og skapi betri forsendur fyrir því að þeir geti tekið þátt í fjölskyldulífi, námi, atvinnu og öðrum þáttum daglegs lífs.

Einstaklingur með POTS á ekki sjálfur að þurfa að vera samhæfingaraðili eigin þjónustu. Kerfið þarf að tryggja samfellu frá fyrstu grunsemd um POTS, í gegnum greiningu og meðferð og áfram í endurhæfingu og eftirfylgd.

Þörf er á betri þjónustu

Lagt er til að einstaklingar með POTS fái sambærilegt eftirlit og stuðning innan heilbrigðiskerfisins og aðrir hópar sem glíma við alvarleg veikindi svo sem sykursýki, hjartabilun eða krabbamein. Í því samhengi mætti nýta Meðveru innan Sögu til að tryggja markvisst utanumhald og staðlað mat á einkennum og líðan.

Með stöðluðum spurningarlistum væri hægt að meta einkenni og líðan við upphaf meðferðar og fylgja þeim eftir með reglubundnum hætti, hvort sem um ræðir grunnmeðferð, lyfjameðferð eða vökvameðferð. Slíkt fyrirkomulag myndi gera meðferðaraðilum kleift að fylgjast kerfisbundið með líðan einstaklinga og meta árangur meðferðar yfir lengri tíma. Jafnframt væri hægt að styðjast við lífeðlisfræðilegar mælingar svo sem hjartsláttartíðni við virkt stöðupróf (e. active stand test) og blóðþrýsting til að fá heildstæðari mynd af þróun einkenna og meðferðarárangri ([Sletten o.fl., 2012](#); [Spahic o.fl., 2023](#); [Treister o.fl., 2015](#)).

Hjúkrunarfræðingar með sérþekkingu á POTS geta gegnt lykilhlutverki í þjónustu við þennan hóp ([Lau o.fl., 2026](#); [Wilson o.fl., 2026](#)). Þeir gætu annast reglubundið eftirlit og vöktun einkenna, veitt fræðslu og stuðning og brugðist tímanlega við breytingum á líðan. Jafnframt gætu þeir gegnt mikilvægu samhæfingarhlutverki milli einstaklinga með POTS og þeirra mismunandi fagaðila og sérfræðinga sem koma að greiningu, meðferð og eftirfylgd. Slíkt fyrirkomulag gæti stuðlað að aukinni samfellu í þjónustu, skýrari ábyrgð og markvissara utanumhaldi.

Vettvangurinn gæti jafnframt nýst til að miðla markvisst áreiðanlegu fræðsluefni og leiðbeiningum til einstaklinga með POTS og skapa skýrar samskiptaleið milli þeirra og heilbrigðisstarfsfólks. Með reglubundnu eftirliti væri auk þess unnt að greina versnun einkenna fyrr og bregðast við með viðeigandi inngripum og stuðningu í hverju tilfelli fyrir sig.

Með þessu fyrirkomulagi, sem hefur verið rannsakað hjá öðrum hópum sjúklinga með langvinna sjúkdóma til að mynda sykursýki og hjarta- og æðasjúkdóma, mætti stuðla að aukinni samfelli og betra utanumhaldi í þjónustu við einstaklinga með POTS. Slíkt þjónustulíkan hefur meðal annars verið tengt við jákvæðari upplifun sjúklinga, færri innlagnir og endurinnlagnir og bættan heilsufarslegan árangur. Jafnframt gæti það auðveldað einstaklingum samskipti við heilbrigðiskerfið og skapað skýrari farveg fyrir eftirfylgd, óháð búsetu. Með reglubundinni skráningu einkenna og líðanar gæfist einstaklingum aukið tækifæri til að miðla upplýsingum um eigin heilsu og svörun við meðferð og heilbrigðisstarfsfólki betri yfirsýn yfir þróun einkenna og meðferðarþörf ([Davis o.fl., 2021](#); [Kilfoy o.fl., 2025](#)).

Stöðluð og reglubundin söfnun upplýsinga um einkenni, líðan, lífeðlisfræðilegar mælingar og meðferðarárangur gæti einnig skapað mikilvægan grunn fyrir frekari rannsóknir á POTS. Slík gögn gætu nýst til að auka þekkingu á árangri mismunandi meðferða og úrræða og stuðlað þannig að markvissari og gagnreyndari þjónustu við einstaklinga með POTS ([Raj o.fl., 2021](#)).

Fyrir hönd Samtaka um POTS á Íslandi

Hugrún Vignisdóttir, varaformaður.

5. Umhverfisveikindi

Kristín Sigurðardóttir, Linda Gunnarsdóttir, Sigurveig Sigurðardóttir og Una Emilsdóttir

Inngangur

Umhverfisveikindi er samheiti yfir fjölpættan heilsufarsvanda þar sem einstaklingar upplifa einkenni sem tengjast útsetningu fyrir óheilnæmu umhverfi, meðal annars raka- og mygluskemmdu húsnæði, ófullnægjandi innilofti eða efnaáreiti. Einkenni geta komið fram frá einu eða fleiri líffærakerfum og verið væg og tímabundin eða verulega alvarleg og langvinn. Sterkustu vísindalegu gögnin varða tengsl raka- og mygluskemmda við öndunarfæraeinkenni, astma og ákveðin ofnæmis- og bólguástönd. Jafnframt hefur verið lýst fjölpættari einkennum, meðal annars þreytu, vitrænni skerðingu, svefntruflunum og einkennum frá ósjálfráða taugakerfinu. Rannsóknir á þessum tengslum eru takmarkaðri og undirliggjandi lífeðlisfræðilegir ferlar ekki að fullu skýrðir.

Lykilatriði

- Stuðla að snemmtæku mati og draga úr áframhaldandi skaðlegri útsetningu.
- Samræma klínískt mat, meðferð og eftirfylgni.
- Draga úr vangreiningu og óþarfa endurteknum rannsóknarferlum.
- Styðja við einstaklingsmiðaða, þverfaglega meðferð og endurhæfingu.
- Tryggja að umhverfi heilbrigðis- og endurhæfingarpjónustu styðji við bata.
- Efla rannsóknir, samræmda skráningu, forvarnir og kerfisleg úrræði.

Hugtök og skilgreiningar

Hugtak	Skilgreining
Rakaskemmdir	Raki í byggingu eða byggingarefni sem getur skapað skilyrði fyrir örveruvexti og uppsöfnun örverubrota, agna og rokgjarnra efna.
Rokgjörn örveruefni (mVOC)	Rokgjörn efni sem myndast við efnaskipti örvera, meðal annars myglu og baktería.
β-glúkanar	Fjölsykrur sem finnast meðal annars í frumuveggjum sveppa og geta haft áhrif á ónæmiskerfið.

Geislabakteríur (Actinobacteria)	Bakteríur sem finnast náttúrulega í jarðvegi, ryki og lífrænu efni. Sumar tegundir geta vaxið í röku byggingarefni; þolin form geta varðveist í ryki eftir að efni hefur þornað.
Truflun á ósjálfráða taugakerfinu (dysautonomia)	Truflun á starfsemi ósjálfráða taugakerfisins sem getur meðal annars valdið svima, hjartsláttarópægindum, breytingum á blóðþrýstingi og skertri áreynslugetu.
Réttstöðuóþol	Einkenni sem koma fram eða versna í uppréttri stöðu og minnka við að sitja eða liggja. POTS er eitt form réttstöðuóþols.
Mastfrumuræsingarheilkenni (Mast Cell Activation Syndrome (MCAS))	Ástand þar sem mastfrumur virkjast óeðlilega og losa boðefni sem geta valdið fjölbreyttum einkennum.
Fjölefnáóþol (Multiple Chemical Sensitivity (MCS))	Aukið næmi fyrir efnum í umhverfi sem getur tengst einkennum frá mörgum líffærakerfum.
Íhlutaveiki (Autoimmune/Inflammatory Syndrome Induced by Adjuvants (ASIA syndrome). Stundum nefnt Shoenfeld-heilkenni	Heiti sem notað hefur verið um fjölþætt einkenni sem talin eru geta tengst ónæmisvirkjandi áhrifum ígræddra efna eða íhluta. Þekking á orsakasambandi og meðferð er enn í þróun.
Langvinnt bólguviðbragðsheilkenni (Chronic Inflammatory Response Syndrome (CIRS))	Hugtök sem notuð hafa verið í sumum erlendum klínískum líkönum um langvinna bólgusvörun og einkenni í tengslum við líffræðilega útsetningu, þar á meðal rakaskemmt húsnæði.
Flýtisurningalisti um umhverfisútsetningu og -næmi.(Quick Environmental Exposure and Sensitivity Inventory (QEESI)	Staðlaður spurningalisti til að meta efnaóþol, einkenni og áhrif umhverfisáreita á daglegt líf. Listinn er skimunar- og matstæki, ekki sjálfstætt greiningarpróf.

Staða þekkingar og takmarkanir

Þekking á heilsufarslegum áhrifum raka og myglu hefur aukist verulega á undanförunum árum. Sjúkdómseinkennin geta tekið á sig margvíslega mynd og mikilvægt er að greina á milli vel staðfesta tengsla, vaxandi vísbendinga og atriða sem enn þarfnast frekari rannsókna.

Vel staðfest tengsl:

- Astmi og versnun astma.
- Hósti, surgur, mæði og erting í efri og neðri loftvegum.
- Einkenni frá nefi og kinnholum (erting í slímhúð, nefstíflur, tíðar/þrálátar kinnholubólgur).
- Öndunarfærasýkingar.
- Ákveðin ofnæmis- og bólguástönd, þar á meðal ofnæmislungnabólga (e. allergic alveolitis).

Sumar rannsóknir og klínísk reynsla benda til mögulegra tengsla við fjölþættari einkenni, svo sem:

- Langvarandi þreyta og orkuleysi.
- Heilapoka og vitræn einkenni.
- Svefntruflanir.
- Einkenni frá ósjálfráða taugakerfinu (réttstöðuóþol, hraður hjartsláttur/hjartsláttarónot (POTS-lík einkennamynd), blóðþrýstingssveiflur, truflun á hitastjórnun, meltingarfæraeinkenni ofl.)

Frekari rannsókna er þörf á mörgum sviðum. Þar má nefna:

- Rannsóknum á meingerð sjúkdómanna (e. pathogenesis) .
- Hlutverk einstakra örvera, örverubrota og sveppaeiturefna.
- Hugsanleg lífmerki.
- Hlutverk ónæmiskerfis og taugakerfis.
- Árangur sérhæfðra meðferða.
- Langtímaáhrif og áhættuþættir.
- Áhrif á börn og ungmenni.

Vísindaleg óvissa dregur ekki úr mikilvægi einkenna sjúklinga, heldur undirstrikar mikilvægi vandaðs klíníks mats og frekari rannsókna.

Einkenni

Einkenni eru einstaklingsbundin og geta breyst með tíma. Hjá sumum eru þau væg og takmörkuð, en hjá öðrum fjölþætt, langvinnt og hamlandi. Algeng einkenni eru meðal annars:

- **Öndunarfæri og slímhúðir:** hósti, mæði, nefstífla, hæsi, erting í augum og slímhúðum.
- **Taugakerfi:** höfuðverkur, heilapoka, einbeitingar- og minniserfiðleikar, svimi og aukið næmi fyrir áreiti.
- **Orka og svefn:** þreyta, orkuleysi, svefntruflanir og versnun einkenna eftir álag.
- **Stoðkerfi og húð:** vöðva- og liðverkir, kláði og útbrot.

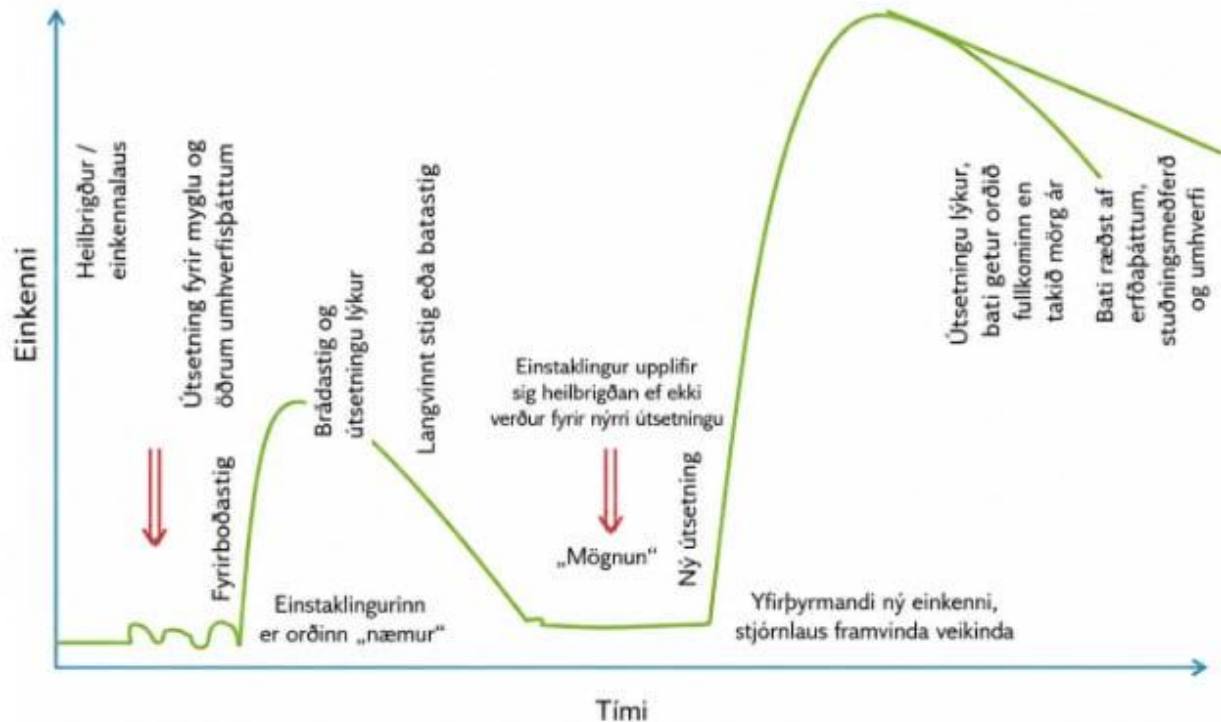
- **Meltingarfæri:** ógleði, kviðeinkenni, hægðatregða eða niðurgangur.
- **Ósjálfráða taugakerfið:** hjartsláttarónot, réttstöðuóþol, POTS-lík einkenni og breytingar á blóðþrýstingi.
- **Ónæmis- og bólguviðbrögð:** ofnæmislík viðbrögð, MCAS-lík einkenni og aukið næmi fyrir efnum og lykt.

Algeng einkenni má finna í eftirfarandi töflu:

Líffærakerfi	Algeng einkenni
Öndunarfæri og slímhúðir	Astmi, andþyngsli, hósti, hæsi, nefstífla, erting í nefi og koki, þurrkur í slímhúðum, blóðnasir, endurteknar kinnholu- og ennisholubólgur.
Taugakerfi	Heilapoka, einbeitingarskortur, minnisvandamál, höfuðverkur, svimi, náladofi, jafnvægistruflanir, ljósnæmi, hljóðnæmi, aukið lyktarnæmi.
Ósjálfráða taugakerfið	Hjartsláttarónot, hraðtaktur, réttstöðuóþol, POTS-lík einkenni, óstöðugur blóðþrýstingur, truflun á hitastjórnun og svitamyndun.
Orka og svefn	Langvinn þreyta, minnkað áreynsluþol, versnun einkenna eftir áreynslu, svefntruflanir, óendurnærandi svefn.
Meltingarkerfi	Uppþemba, kviðverkir, hægðatregða, niðurgangur, ógleði, einkenni samrýmanleg iðraóþoli.
Húð og slímhúðir	Klái, útbrot, óútskýrð húðerting, sviði.
Ónæmis- og bólguviðbrögð	Endurteknar sýkingar, MCAS-lík einkenni, aukið næmi fyrir efnum og lykt, ofnæmislík viðbrögð.
Geðræn og sálræn einkenni	Píringur, kvíðaeinkenni, depurð, tilfinningalegur óstöðugleiki, streituóþol.

Hluti einstaklinga getur náð verulegum bata eftir að útsetningu fyrir óheilnæmu umhverfi lýkur. Hjá öðrum tekur bati lengri tíma og einkenni geta verið viðvarandi þrátt fyrir að einstaklingur hafi yfirgefið hið rakaskemmda umhverfi. Það útilokar því ekki tengsl við umhverfi þótt einkenni hverfi ekki strax. Endurútsetning getur hjá sumum tengst hraðari eða sterkari einkennasvörun.

Á eftirfarandi mynd má sjá þróun veikinda eftir útsetningu (myndin er unnin úr grein [Tuuminen og Sakari Rinne 2017](#)



Sumir einstaklingar lýsa einnig einkennum sem skarast við einkenni ME, POTS, MCAS eða fjölefnáþols (MCS). Slík skörun kallar á einstaklingsmiðað klínískt mat en felur ekki sjálfkrafa í sér að um sameiginlegan sjúkdóm sé að ræða.

Greining

Greining byggist fyrst og fremst á ítarlegri sjúkrasögu, upplýsingum um útsetningu og vönduðu klínísku mati. Engin ein blóðprufa eða rannsókn getur staðfest eða útilokað umhverfisveikindi.

Við upphafsmat skal sérstaklega spyrja:

- Hvenær einkenni hófust og hvernig þau hafa þróast.
- Hvort einkenni tengjast ákveðnu heimili, vinnustað, skóla eða öðru umhverfi.
- Hvort einkenni hófust eftir flutning eða breytingu á húsnæði.
- Hvort einkenni minnki fjarri umhverfinu og versni við endurkomu.
- Hvort aðrir í sama umhverfi hafi svipuð einkenni.
- Sögu um raka, vatnstjón, leka, sýnilega myglu, myglulykt eða ófullnægjandi loftræstingu.
- Atvinnuútsetningu fyrir ryki, reyk, gasi, leysiefnum, úðun, málningu, niðurrifi eða menguðum byggingarefnum.

Flýtisurningalisti um umhverfisútsetningu og næmi.(QUEESI)

„QUEESI“ er staðlaður spurningalisti sem notaður er til að meta efnaóþol, einkenni og áhrif umhverfisáreita á daglegt líf. SUM - **samtök um áhrif umhverfis á heilsu** hefur fengið leyfi til að þýða og staðfæra listann fyrir íslenskar aðstæður. Listinn getur stutt samræmda skimun og eftirfylgni en er ekki sjálfstætt greiningarpróf.

Vísbendingar sem styrkja grun um umhverfisáhrif

- Tímasamband milli upphafs einkenna og breytinga á umhverfi.
- Bati eða minnkun einkenna fjarri viðkomandi umhverfi.
- Versnun við endurkomu eða endurútsetningu.
- Svipuð einkenni hjá fleiri einstaklingum í sama umhverfi.
- Staðfestar rakaskemmdir, mygluvöxtur eða aðrir mengunarpættir.

Þessar vísbendingar staðfesta ekki orsakasamband einar og sér. Hjá sumum getur tekið daga, vikur eða mánuði að finna breytingu á einkennum eftir að útsetningu lýkur.

Viðeigandi rannsóknir

Rannsóknir skulu miðast við einkenni og hugsanlegar mismunagreiningar. Til dæmis:

- Ofnæmispróf þegar grunur er um IgE-miðlað ofnæmi,
- Lungnarannsóknir við öndunarfæraeinkennum,
- Sérhæft mat hjá lungnasérfræðingi við grun um ofnæmislungnabólgu,
- Viðeigandi rannsóknir vegna blóðleysis, skjaldkirtilssjúkdóma, næringarskorts og annarra mögulegra orsaka.

Rannsóknir eins og C4a, TGF-β1, MMP-9, VEGF, MSH, VIP, HLA-DR/DQ, MARCoNS-ræktanir og VCS-próf eru notaðar í sumum erlendum meðferðarlíkönum en ekki er nægur vísindalegur stuðningur til að mæla með þeim sem staðlaðri greiningu innan íslenska heilbrigðiskerfisins. Sama gildir um mælingar á sveppaeiturefnum í blóði eða þvagi og IgG-mælingar sem ætlaðar eru til að greina „myglusjúkdóm“.

Áhættuhópar

Til sérstakra áhættuhópa teljast:

- Börn og aldraðir.
- Einstaklingar með astma eða ofnæmissjúkdóma.
- Einstaklingar með ónæmisbælingu, sjálfsofnæmis- eða langvinna bólgusjúkdóma.
- Einstaklingar með aðra langvinna sjúkdóma þar sem aukið álag vegna umhverfis getur haft klíníska þýðingu.

Mikilvægar mismunagreiningar

- Járn-, B12-, fólát- eða D-vítamínskortur.
- Skjaldkirtilssjúkdómar.
- Kæfisvefn.
- Hjarta og taugasjúkdómar.
- Meltingarsjúkdómar.
- Sjálfsofnæmissjúkdómar.
- ME og langvinnt COVID-19.
- POTS og aðrar truflanir í ósjálfráða taugakerfinu.
- Þunglyndi, kvíði og önnur geðræn ástand þegar það á við.

Minnkun útsetningar

Mikilvægasta aðgerðin þegar staðfestur er raki eða mygluvöxtur er að fjarlægja rakaorsökina og koma í veg fyrir áframhaldandi örveruvöxt. WHO leggur áherslu á að fyrirbyggja og lagfæra viðvarandi raka og myglu í byggingum. ([World Health Organization](#))

Meta getur þurft:

- viðgerðir og úrbætur,
- bætt loftræstikerfi,
- tímabundna brottflutning ef aðstæður krefjast þess,
- breytingar á vinnuumhverfi,
- faglegt mat á byggingu og innlofti.

Áhersla skal vera á að laga vandamálið í byggingunni, fremur en að einblína eingöngu á mælingar á einstökum örverum. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) mælir ekki með sérstökum heilsutengdum viðmiðunarmörkum fyrir magn örvera í innlofti, heldur leggur áherslu á að koma í veg fyrir raka og mygluvöxt og bregðast við slíkum aðstæðum þegar þær koma upp. ([NCBI](#))

Krossmengun

Hjá sumum einstaklingum getur áframhaldandi útsetning tengst ryki, örögnum eða öðrum mengunarpáttum sem berast með fatnaði, innbúi, persónulegum munum eða farartækjum frá skemmdu umhverfi. Mat á slíkri útsetningu þarf að vera einstaklingsbundið og byggjast á einkennamynstri, sjúkrasögu og klínísku mati.

Meðferð og endurhæfing

Meðferð skal vera einstaklingsmiðuð og taka mið af einkennum, sjúkdómsbyrði, undirliggjandi sjúkdómum, áreynsluþoli og umfangi útsetningar. Bati getur verið hægur og sveiflukenndur og getur hjá sumum tekið mánuði eða jafnvel ár.

Meðferð

Meðhöndla skal einkenni samkvæmt viðurkenndum klínískum leiðbeiningum, til dæmis:

- Astmi og aðra öndunarfærasjúkdóma.
- Ofnæmissjúkdóma.
- Svefntruflanir og kæfisvefn þegar við á.
- Meltingarsjúkdómar, hægðatregða, niðurgangur og næringarskortur.
- POTS eða önnur greind truflun í ósjálfráða taugakerfinu.
- Aðrir sjúkdómar sem finnast við uppvinnslu.

Svefn, næring og vökvajafnvægi

Meta skal svefnlengd og svefngæði, dægursveiflu, lyfjanotkun og mögulegan kæfisvefn. Meta skal næringarástand og hugsanlegan skort, meðal annars ájárni, B12-vítamíni, fólati og D-vítamíni þegar klínísk ástæða er til. Við POTS eða réttstöðuóþol getur þurft að meta vökvastöðu og saltinntöku samkvæmt viðeigandi klínískum leiðbeiningum.

Hreyfing og áreynsluþol

Hreyfing og endurhæfing þarf að aðlagast að getu hvers einstaklings. Sérstaklega skal meta versnun einkenna eftir álag, réttstöðuóþol og núverandi færni. Hjá einstaklingum með verulegt áreynsluóþol þarf að forðast endurtekið ofálag og vinna í skrefum með reglulegu endurmati.

Sálfélagslegur stuðningur

Langvinn veikindi geta haft áhrif á atvinnu, fjárhag, fjölskyldulíf, félagslega þátttöku og andlega líðan. Meta skal þörf fyrir sálfræðilega aðstoð, félagsráðgjöf, atvinnuendurhæfingu og annan stuðning. Slíkur stuðningur á að hjálpa einstaklingnum að takast á við afleiðingar veikindanna en ekki gera ráð fyrir að einkenni séu eingöngu af sálrænum toga.

Sérhæfðar og óstaðlaðar meðferðir

Ýmsar meðferðarnálganir hafa verið próaðar fyrir einstaklinga sem hafa veikt í tengslum við raka- og mygluskemmdir, þar á meðal Shoemaker/CIRS-líkanið, Heyman-nálgun, CDR, bindiefni, VIP og MARCoNS-meðferð. Þessar aðferðir byggjast að verulegu leyti á klínískri reynslu, tilfellarannsóknnum og fræðilegum líkönum og eru ekki staðlaðar meðferðir innan íslenska heilbrigðiskerfisins. Því ætti notkun slíkra meðferða að fara fram með varkárni, eftir

einstaklingsbundið mat og með skýrum upplýsingum um óvissu varðandi gagnsemi og mögulegar aukaverkanir.

- **CIRS/CDR:** fræðileg líkön um viðvarandi bólgu- eða varnarsvörun hjá hluta einstaklinga.
- **Bindiefni:** efni sem notuð eru í sumum meðferðarlíkönum til að binda efni í meltingarvegi; vísindalegur stuðningur er mismikill og meta þarf aukaverkanir og milliverkanir.
- **VIP:** hefur verið notað í sumum erlendum meðferðarlíkönum, meðal annars sem nefúði. Vísindalegur stuðningur er ekki nægur til að telja það staðlaða meðferð.
- **MARCoNS:** leitað er að fjölonæmum kóagúlása-neikvæðum stafýlókókkum í sumum meðferðarlíkönum; klínískt mikilvægi í umhverfisveikindum er enn óljóst.

Mastfrumuræsingarheilkenni og fjölefnaból

Hjá sumum einstaklingum skarast einkenni við mastfrumuræsingarheilkenni (MCAS) eða fjölefnaból (MCS). Við fjölefnaból geta einkenni komið fram við útsetningu fyrir ilmefnum og hreinsiefnum, þvottaefnum, málningu, leysiefnum, byggingarefnum, útblæstri og öðrum efnaáreitum. Þegar klínískur grunur er fyrir hendi skal meta og meðhöndla einkenni í samræmi við viðeigandi leiðbeiningar og taka tillit til þeirra við skipulagningu heilbrigðisþjónustu og umhverfis.

Íhlutaveiki

Einstaklingar geta lýst fjölþættum einkennum sem þeir tengja við ígrædda íhluti, svo sem silíkon- eða málmígræðslur. Slík einkenni hafa meðal annars verið rædd undir heitinu ASIA, (*Autoimmune/Inflammatory Syndrome Induced by Adjuvants*).

Þekking á orsakasambandi, sjúkdómsferlum og meðferð er enn í þróun. Þegar grunur er um að ígræddur íhlutur eigi þátt í einkennum þarf heildstætt mat og ákvörðun um hugsanlega fjarlægingu í samráði við viðeigandi sérfræðinga.

Þverfagleg þjónusta og heilnæmt endurhæfingarumhverfi

Umhverfistengd veikindi geta kallað á samstarf heimilislækna, sérfræðilækna, hjúkrunarfræðinga, sjúkrabjálfa, iðjubjálfa, sálfræðinga, næringarfræðinga, félagsráðgjafa og endurhæfingarteyma. Samræmd þverfagleg nálgun getur dregið úr tvíverknaði og stuðlað að betri samfelli í þjónustu.

Þar sem umhverfið sjálft getur verið hluti af vandanum er mikilvægt að tryggja að heilbrigðis- og endurhæfingarteyma fari fram í heilnæmu húsnæði þar sem innloft er viðunandi.

Starfsendurhæfing

Meta þarf sérstaklega aðgengi einstaklinga með umhverfistengd veikindi að starfsendurhæfingu og hvort aðstæður og umhverfi viðkomandi úrræðis henti þörfum þeirra. Vinnuhópurinn hefur bent á að hindranir í aðgengi geti lengt fjarveru frá vinnumarkaði og tafið bata. Því er mikilvægt að endurskoða hvernig mat á starfsgetu og aðgengi að starfsendurhæfingu er háttað fyrir þennan hóp.

Börn og ungmenni

Börn verja stórum hluta dagsins í leik- og grunnskólum og því er mikilvægt að húsnæði þeirra sé heilnæmt. Við grun um raka eða myglu í skóla eða leikskóla skal bregðast skjótt við, framkvæma faglegt mat, upplýsa foreldra og starfsfólk og ráðast í viðeigandi úrbætur.

Við grun um raka eða myglu skal:

- bregðast skjótt við,
- framkvæma faglegt mat,
- upplýsa foreldra og starfsfólk og
- ráðast í viðeigandi úrbætur.

Langvinn einkenni geta haft áhrif á skólasókn, námsárangur, félagslega þátttöku og líðan. Taka þarf tillit til þessa við mat á þörfum barnsins, veitingu stuðnings og skipulagni

Samfélagsleg áhrif, forvarnir og tryggingavernd

Umhverfistengd veikindi geta haft áhrif á starfsgetu, félagslíf, fjölskyldulíf, fjárhag og húsnæðisöryggi. Langvinn veikindi geta jafnframt aukið þörf fyrir heilbrigðis-, velferðar- og endurhæfingarpjónustu.

Forvarnir eru því mikilvægar. Áhersla skal lögð á:

- vandaðan byggingarmáta,
- gott viðhald húsnæðis,
- skjótt viðbragð við vatnstjóni og raka,
- fullnægjandi loftræstingu,
- faglegar úrbætur þegar rakaskemmdir koma upp og
- heilnæmt inniloft í skólum, á vinnustöðum, heilbrigðisstofnunum og heimilum.

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) leggur sérstaka áherslu á að viðvarandi raki og örveruvöxtur í byggingum sé fyrirbyggður og að gripið sé til viðeigandi úrbóta þegar slíkar

aðstæður koma upp, enda hafa þær verið tengdar aukinni hættu á ýmsum heilsufarsvandamálum. ([NCBI](#))

Samræmd skráning og greiningarkóðar

Ekki liggja fyrir áreiðanleg gögn um algengi umhverfistengdra veikinda á Íslandi. Ein ástæða þess er að skráning hefur ekki verið samræmd og sambærileg einkenni geta verið skráð undir mismunandi greiningum eða einkennakóðum. Samræmd notkun viðeigandi greiningarlykla er forsenda þess að unnt sé að meta umfang vandans, þróun einkenna, þjónustupörf og árangur meðferðar.

Lögd er áhersla á notkun viðeigandi greiningarlykla, þar á meðal Y97 þegar grunur er um tengsl einkenna við umhverfisþætti. Slík skráning getur lagt grunn að rannsóknum, stefnumótun og uppbyggingu sérhæfðra úrræða. Sjá nánar umfjöllun um greiningarkóða á bls. 35.

Rannsóknir og íslensk uppbygging

Rannsóknaráherslur

Efla þarf íslenskar rannsóknir á umhverfistengdum veikindum, meðal annars á:

- lífmerkjum og mögulegum sjúkdómsferlum,
- ónæmiskerfinu og bólgusvörun,
- taugakerfinu og ósjálfráða taugakerfinu,
- áhrifum langvarandi útsetningar,
- árangri meðferðar,
- áhrifum á börn og ungmenni og
- samfélagslegum og fjárhagslegum afleiðingum.

Jafnframt er mikilvægt að þróa samræmda skráningu og greiningu þannig að unnt verði að meta umfang vandans og fylgjast með þróun einkenna og þjónustupörf.

Íslenskt samhengi

Á undanförunum árum hafa einstaklingar með einkenni tengd rakaskemmdu húsnæði og ígræddum íhlutum verið metnir innan íslenska heilbrigðiskerfisins, meðal annars á sviði ofnæmis- og ónæmislækninga. Á Læknadögum hefur verið fjallað um veikindi tengd rakaskemmdum, ME, langvinnt COVID-19 og ASIA. Vinnuskjölin lýsa jafnframt hugmyndum um rannsóknarhóp eða rannsóknarsetur sem rannsaki sameiginlega þætti langvinnra veikinda eftir sýkingar og í kjölfar annarra umhverfisáhrifa.

Uppbygging sérþekkingar, rannsóknarstarfs og sérnáms á viðeigandi sviðum getur styrkt íslenskan þekkingargrunn og stuðlað að markvissari greiningu, meðferð og forvörnum.

Bent skal á að rakaskemmdir og mygluvandi hafi komið upp í húsnæði stofnana sem gegna lykilhlutverki í endurhæfingu hér á landi, þar á meðal á Reykjalundi, Heilsustofnun í Hveragerði og Kristsnesi. Aðgengi að heilnæmu húsnæði sé grundvallarforsenda árangursríkrar endurhæfingar fyrir einstaklinga með umhverfistengd veikindi. Nauðsynlegt sé að heilbrigðisyfirvöld, sveitarfélög og rekstraraðilar endurhæfingarúrræða vinni markvisst að því að tryggja að slík úrræði séu í boði.

Því er lögð áhersla á að þróuð verði sérhæfð þjónusta og endurhæfingarúrræði fyrir einstaklinga með umhverfistengd veikindi og skyldar heilsufarsraskanir, þar sem tryggt sé að húsnæði, inniloft og aðrar umhverfisaðstæður styðji við bataferlið fremur en að viðhalda eða auka einkenni. Slík uppbygging er mikilvæg bæði fyrir heilsu einstaklinganna sjálfra og til að draga úr langtímaörorku og samfélagslegum kostnaði.

VIRK starfsendurhæfing

Einstaklingar með greind umhverfistengd veikindi geti átt erfitt með að fá aðgang að starfsendurhæfingarúrræðum eða njóta viðeigandi þjónustu. Þetta getur leitt til þess að einstaklingar séu lengur utan vinnumarkaðar, fái ekki viðeigandi stuðning eða upplifi seinkun á bataferli.

Mikilvægt er að endurskoða hvernig mat á starfsgetu og aðgengi að starfsendurhæfingu er háttað fyrir einstaklinga þar sem umhverfispættir eru taldir eiga þátt í veikindum. Jafnframt þarf að tryggja að starfsendurhæfingarúrræði geti, eftir því sem við á, tekið mið af þörf einstaklinga fyrir heilnæmt umhverfi.

Lokaorð

Umhverfistengd veikindi eru flókið og margþætt viðfangsefni þar sem vísindaleg þekking er mismikil eftir einstökum þáttum. Mikilvægt er að taka einkenni einstaklinga alvarlega, framkvæma vandað klínískt mat og leita jafnframt annarra mögulegra skýringa á einkennunum.

Snemmtæk viðbrögð við raka- og mygluskemmdum, heilnæmt inniloft, viðeigandi læknisfræðileg meðferð, einstaklingsmiðuð endurhæfing, samræmd skráning og þverfaglegt samstarf eru lykilatriði. Jafnframt þarf að efla rannsóknir og þróa þjónustu sem veitir einstaklingum raunhæf tækifæri til að endurheimta heilsu, virkni og lífsgæði.

6. Fræðslubæklingur til skóla

Börn með ME sjúkdóminn eða langvinnt Covid – upplýsingar fyrir starfsfólk í skólum

1. Um sjúkdóminn

ME eða Myalgic Encephalomyelitis er alvarlegur og langvinnur taugasjúkdómur sem veldur mikilli skerðingu á lífsgæðum.

ME-sjúklingar hafa gríðarlega þreytu sem ekki lagast við hvíld og vakna aldrei úthvíldir. ME getur versnað við minnsta álag, hvort sem það er líkamlegt eða andlegt, og leitt til þess sem kallast „örmögnun eftir álag“. Örmögnunin getur komið fram dögum eftir álagið og varað í lengri tíma. Oft fylgir heilapoka og verkir.

ME getur lagst á fólk á öllum aldri. Hjá börnum getur verið enn flóknara að greina sjúkdóminn. Börn með ME eiga oft erfitt með að stunda skóla eða taka þátt í fjölskyldu- eða félagslífi. Margir eru með ljós-, hljóð- eða lyktaróþol.

ME myndast oftast út frá veirusýkingu og ef sjúkdómurinn kemur upp úr Covid sýkingu er hann oftast nefndur langvinnt Covid (LC).

ME er oft lengi vangreint hjá börnum og skrifað á leti, aumingjaskap, eða jafnvel vanrækslu foreldra.

- Einkenni eru **sveiflukennd**: nemandi getur stundum verið með lítil einkenni en síðan hrakað vegna bakslags.
- Færni getur breyst frá degi til dags.
- Mikilvægt er að **treysta lýsingu barnsins og foreldra** á einkennum og getu.

Akureyrarklíníkin hefur sérhæft sig í að sinna sjúklingum sem glíma við þessa sjúkdóma.

2. Réttindi barnsins

- Börn með ME eða LC eiga rétt á menntun við hæfi samkvæmt:
 - Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna
 - Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks
 - Lögum um grunnskóla nr. 66/1995
 - Lögum um þjónustu við fatlað fólk nr. 38/2018
 - Lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021

- Skólinn ber **lagalega skyldu** til að aðlaga kennslu og veita stuðning svo að barnið hafi jafnan rétt til náms og þátttöku.

3. Sérstakir námsörðugleikar

- Algengt er að börn með ME eða LC þrói með sér námsörðugleika. Ástæður þess geta verið:
 - Skert einbeiting, minni og vinnsluhraði.
 - Lestrar- eða stærðfræðierfiðleikar.
 - Skert hreyfifærni, t.d. við að skrifa.
- Lausnir:
 - Nota hljóðbækur og styttri texta.
 - Stilla tölvu til að auðvelda ritun – stækka letur, raddstýring.
 - Skipta stærðfræðiverkefnum upp, sýna aðeins eitt dæmi í einu.
 - Einföld verkefni með skýrum fyrirmælum.
 - Mikilvægast er að leggja áherslu á grundvallarþekkingu fremur en magn námsefnis.

4. Nám og kennsla

- **Virkniaðlögun:** skipuleggja námið í **stuttar, fyrirsjáanlegar lotur** með hvíld á milli.
- Nemandi á að hætta áður en hann verður það þreyttur að hætta sé á örmögnun eftir álag – þannig er hægt að forðast **bakslag**.
- **Sveigjanleiki** er lykillinn:
 - Mæting – stundum þarf heimakennslu eða fjarvinnu.
 - Verkefni – styttri textar, einfölduð próf, aðlögun námskrár.
 - Námsform – munnleg fyrirmæli, hljóðbækur, upptökur.
- Gott er að halda **virknidagbók** til að finna rétta lengd námslota og hvaða fög eða verkefni krefjast meiri orku.
- Sérstaklega þarf að **forðast að auka kröfur** og álag á nemanda þegar honum byrjar að líða betur – slíkt leiðir oft til bakslags.
- Of mikið álag kemur ekki í ljós strax, bakslag í formi örmögnunarkasts hefst um 12 klst til viku síðar. Hvert örmögnunarkast veldur áhættu á því að nemandinn verði fyrir varanlegu heilsutjóni, og því þarf að forðast þau með öllu.

5. Aðstæður í skólanum

- **Sveigjanlegt námsumhverfi**

- Nemandi þarf að geta farið afsíðis í rólegt herbergi til hvíldar.
- Rólegt, hljóðlátt umhverfi bætir einbeitingu.
- **Orkusparnaður**
 - Nemandi á að þurfa að eyða sem minnstri orku í ferðir, að bera bækur eða að halda utan um verkefni.
 - Aðstoðarmaður getur létt álagið, borið bækur, séð um skipulag og aðstoðað í kennslustofu.
- **Hjálpartæki**
 - Fartölva – auðveldar ritun.
 - Tvö sett af skólabókum, heima og í skóla.
 - Rafmagnshjólástóll/skutla ef hreyfing veldur mikilli þreytu.
 - Hljóðbækur (hægt að nálgast hjá Hljóðbókasafni Íslands og Menntamálastofnun).
- **Minnka áreiti eins og kostur er**
 - Slökkva á ónauðsynlegum tækjum.
 - Nota eyrnatappa, heyrnartól eða heyrnarhlífar.
 - Hreint borð, engar óþarfa truflanir.
 - Stundum þarf að minnka birtustig verulega – myrkrunargardínur – leyfa derhúfu og sólgleraugu
- **Hagnýtar leiðbeiningar**
 - Skipuleggja námið í stuttar lotur, 5–20 mínútur eftir getu.
 - Tímasetja hvíld sem hluta af dagskipulagi.
 - Láta nemandann ráða hraða og magni náms.
 - Hafa áætlun sýnilega svo að nemandi viti hvað er framundan, jafnvel þegar hann mætir ekki.
 - Bjóða upp á upptökur af kennslu og skýrar leiðbeiningar fyrir heimavinnu.
 - Tryggja að nemandinn geti dregið sig í hlé þegar hann þarf.
 - Rétt hitastig, nægur svefn, nægur matur og drykkur og reglulegar salernisferðir – allt hefur áhrif á orku
 - Forðast of miklar væntingar eða að hvetja barnið til að „vera duglegt“ eða „harka af sér“ – það getur valdið bakslagi.
 - Muna að jafnvel litlar framfarir eru mikill árangur.

6. Samskipti og samstarf

- **Náin samvinna** milli foreldra, kennara, námsráðgjafa og heilbrigðisstarfsfólks er nauðsyn.
- **Regluleg samskipti**, t.d. vikulegt stöðumat með foreldrum, hjálpa til að laga námið að breyttri heilsu.
- Foreldrar og nemandi eiga að **taka þátt** í ákvörðunum um stuðning.
- **Traust og skilningur** eru lykilatriði: margir foreldrar hafa upplifað að þeim hafi ekki verið trúað varðandi einkenni barnsins.

Að lokum

ME og LC eru sjúkdómar sem börn bera ekki endilega utan á sér. Börnin þurfa skilning, sveigjanleika og traust. Með virkniaðlögun, orkusparnaði og einstaklingsmiðaðri kennslu er vonast til þess að sem flest börn með ME eða LC getitekið þátt í skóla á eigin forsendum – án þess að heilsan versni.

Reykjavíkurborg og Thorvaldsensfélagið styrktu útgáfu þessa fræðsluefnis.

Þetta fræðsluefni er unnið og gefið út í samstarfi við Akureyrarklíníkina.

7. Stoðtæki og aðlögunarlausnir

Freyja Imsland og Hugrún Vignisdóttir

Mikilvægi stoðtækja og aðlögunarlausna

Þeir sjúkdómar sem vinnuhópurinn hefur haft til umfjöllunar hafa oft veruleg áhrif á athafnir daglegs lífs (e. *Activities of daily living - ADLs*). Margir mismunandi þættir koma þar við sögu. Fyrir fólk sem upplifir örmögnun eftir álag er álag af öllum gerðum verulega varhugavert, og mikilvægt er að minnka það sem allra mest til að forðast örmögnun. Þá er vöðva- og gripstyrkur einnig oft mjög takmarkaður. Fyrir fólk sem glímir við POTS, eða hefur of lágt blóðrúmmál af völdum ME, eru athafnir sem krefjast langvarandi uppréttrar stöðu, tíðra breytinga á líkamsstöðu, notkunar stórra og blóðfrekra vöðvahópa, eða þess að höndum sé haldið á lofti sérstaklega krefjandi. Þá er heilapoka, sökum orkuskorts og skerts blóðflæðis til höfuðs, alvarleg hindrun sem þarf stuðning til að lifa við.

Eins og gefur að skilja hafa sjúkdómarnir afgerandi áhrif á allar grunnstoðir athafna daglegs lífs; líkamsumhirðu (líkamspvott, hárumhirðu, tannhirðu og naglhirðu), að klæðast, næringarnám, hreyfanleika, og salernisparfir. Frekari athafnir daglegs lífs, sem viðhalda sjálfstæði einstaklings verða einnig fyrir miklum áhrifum; matseld, heimilisstörf (þrif, þvottur, uppvask), innkaup, fjármál, utanumhald lyfja og bætiefna, umönnun um börn og aðra fjölskyldumeðlimi, að komast milli staða og að sinna vinnu og/eða námi.

Auk innri lífeðlisfræðilegra þátta hefur ytra umhverfi einnig mikil áhrif á stuðningsparfir. Til að mynda getur hitastig haft afgerandi áhrif. Hitastjórn er oft mjög röskuð í fólki sem upplifir örmögnun eftir álag eða lifir við raskanir í ósjálfráða taugakerfinu. Það getur verið um að ræða óþol fyrir hita, óþol fyrir kulda, eða óþol fyrir hitabreytingum. Hjá einstaklingum með POTS, ónógt blóðrúmmál, eða raskanir á bandvefsstyrk æða getur hærra hitastig, til dæmis við böð og sturtur, eða hreinlega að sumri til, valdið því að líkaminn annar ekki eftirspurn eftir blóðflæði, og því verður álagið af athöfnum við hærri hita verið margfalt á við það sem ætla mætti.

Þessir sjúkdómar hafa í för með sér magnleysi, réttstöðuóþol, og miklar takmarkanir á getu til daglegra athafna. Þar af leiðir að sjúklingar sem lifa með þeim þurfa ætíð að forgangsraða því í hvað takmarkaðri orku og getu þeirra er varið. Sú orka sem fer í eina nauðsynlega athöfn hefur bein áhrif á möguleika til að sinna öðrum þáttum daglegs lífs. Hversu miklar takmarkanirnar eru er háð því hve þung sjúkdómsbyrði einstaklingsins er, en öll eiga það sameiginlegt að þurfa statt og stöðugt að velja og hafna fyrir hverju er innistæða.

Einstaklingur með POTS getur til dæmis verið fær um að standa og elda máltíð en þurft að hvílast lengi á eftir og þá ekki haft getu til að fara í sturtu, sinna heimili eða fjölskyldu, vinna, stunda nám eða taka þátt í félagslífi síðar sama dag. Fyrir einstakling með ME gæti sama eldamennska auk þess valdið örmögnunarkasti (e. *PEM*) allt að viku síðar, með áhættu á viðvarandi versnun sjúkdómsástands og aukinni örorku, og því verið viðkomandi stórhættuleg þó þessi sjáist ekki merki samstundis.

Hjá þeim sem búa við hvað þyngsta sjúkdómsbyrði er staðan iðulega sú að fólk er ófært um allar athafnir daglegs lífs án mikils stuðnings og stoðtækja sem eru sérlega aðlöguð að þörfum þeirra til að eiga síður hættu á örmögnunarköstum. Þar á fólk engra kosta vöð, það getur einungis gert það eitt sem heldur því á lífi, á kostnað alls þess sem ljær tilverunni lit.

Því er mikilvægt að meta færni ekki eingöngu út frá því hvort einstaklingur geti tæknilega séð framkvæmt ákveðna athöfn. Einnig þarf að horfa til þess hversu miklu álagi athöfnin veldur, hvort hún leiðir til aukinna einkenna, hversu langan tíma tekur að jafna sig eftir hana, hvort hætta sé á að hún leiði til örmögnunarkasts og hvaða áhrif hún hefur á getu til annarra athafna. Það að athöfn sé framkvæmanleg einu sinni, eða í stuttan tíma í senn, er ekki til marks um hvort framkvæmd hennar er sjálfbær í daglegu lífi. Í stuttu máli, þá er einungis hægt að telja athöfn framkvæmanlega ef hún hefur ekki nein neikvæð áhrif, hvorki til skemmri né lengri tíma lítið.

Virkniaðlögun og orkusparandi aðferðir skipta miklu máli í þessu samhengi. Virkniaðlögun miðar að því að sjúklingur gangi aldrei á takmarkaðan orkuforða sinn, í viðleitni til að afstýra því að lenda í örmögnunarkasti sem í besta falli veldur einungis tímabili með skarplega þyngdri sjúkdómsbyrði, kvölum og mikið takmarkaðri getu til sjálfsbjargar, og í versta falli alvarlegri og óafturkræfri versnun sjúkdómsástands. Þeim mun oftar sem sjúklingur lendir í örmögnunarkasti, þeim mun meiri líkur á því að óafturkræf versnun sjúkdóms eigi sér stað, sem aftur hefur í för með sér auknar líkur á fleiri örmögnunarköstum. Góð virkniaðlögun krefst þess að sjúklingur beiti öllum ráðum til að spara eigin orku, en viðhaldi þó þeirri virkni sem mögulegt er. Virkniaðlögun er of margslungin til að hægt sé að gera henni góð skil í stuttu máli, en stoðtæki og aðlögunarlausnir eru gífurlega veigamikil til að styðja við árangursríka virkniaðlögun. Því eru iðjuþjálfar og sjúkráþjálfarar með sérþekkingu á sjúkdómseinkennum og virkniaðlögunarþörfum ME-sjúklinga þeir sem besta innsýn hafa inn í hvaða stoðlausnir eru best til þess fallnar að auka möguleika sjúklinga á sjálfstæði, og hamla versnun sjúkdómsástands.

Fyrir aðra sjúklinga er mikilvægt að temja sér orkusparandi nálgun að tilverunni til að hafa möguleika á því að sinna sér og sínum eins og vera ber, samhliða því að verja eigin heilsu. Til dæmis getur það að sitja eða liggja við verkefni í stað þess að standa skipt sköpum. Einnig má nefna að stytta þann tíma sem dvalið er í uppréttri stöðu, það að skipta verkefnum niður í smærri

hluta og taka hvíldarhlé áður en einkennum magnast upp. Það að hafa nauðsynlega hluti innan seilingar getur sömuleiðis dregið úr álagi við daglegar athafnir. Beina ber athygli að því að sjúklingum getur verið nauðsynlegt að athafnast einungis hálfleggjandi eða liggjandi til að draga úr einkennum ætli þeir sér að koma einhverju í verk.

Takmörkun skynáreitis er mikilvægur hluti lífs fólks sem upplifir örmögnun eftir álag, þar sem allt það sem krefst orku getur valdið örmögnunarköstum, og úrvinnsla skynáreitis er mun orkufrekari en flestir gera sér í hugarlund.

Mikilvægt er að huga að stoðtækjum og aðlögunarlausnum áður en álag á einstaklinginn leiðir til þess að getu- og færnitap verður óhjákvæmilegt. Fyrirbyggjandi notkun stoðtækja og aðlögunarlausna fyrir þessa sjúkdóma dregur úr heildarstoðþörfum sjúklinganna, og því er mikilvægt að aðgengi að þeim sé gott. Rétt val fyrir hvern einstakling minnkar líkamlegt álag, eykur öryggi, hjálpar sjúklingum að varðveita getu sína lengur og dregur úr líkum á aukinni örkumlun.

Við mat á þörfum sjúklinga með sjúkdóma á borð við POTS, ME, og langvinnt COVID-19 þarf að horfa á heildarmynd daglegs lífs en ekki einstakar athafnir sem einöngruð fyrirbæri. Athuga þarf að það að framkvæma athöfn getur haft neikvæðar afleiðingar á getu til að framkvæma aðrar athafnir samdægurs, daginn eftir, síðar í vikunni, alla vikuna, eða jafnvel mánuðum eða árum saman. Þannig getur einstaklingur tæknilega séð verið fær um að standa í sturtu, sinna matseld, ganga ákveðna vegalengd, matast sjálfur, snúa sér við í rúmi, koma sér sjálfur á salerni, og þar fram eftir götunum, en engu að síður getur sú athöfn kostað það mikið af takmarkaðri getu að það er ekki raunhæft að framkvæma þá athöfn.

Stoðtæki og aðlögunarlausnir opna í þessu samhengi leiðir til að gera einstakling færari um sjálfsbjörg. Vinnustólar geta til dæmis gert einstaklingi kleift að sinna matseld með minna álagi, rétt eins og sturtustóll getur dregið úr þeim tíma sem varið er í uppréttri stöðu við persónulega umhirðu. Hækjur, stafir, hjólastólar og rafskutlur gera einstaklingum kleift að hafa meiri hreyfanleika og aukið sjálfstæði með margfalt minnkaðri áhættu á örmögnunarköstum. Markmiðið er að styðja við virkni með því að minnka óþarfa álag við nauðsynlegar athafnir. Það dregur úr líkum á því að sjúkdómsástand versni, og eykur svigrúm til að sinna öðrum þáttum daglegs lífs.

Aðlögun þarf ávallt að taka mið af einkennum, aðstæðum, heildarálagi og því hvaða athafnir hafa mesta þýðingu fyrir einstaklinginn. Rétt valin stoðtæki og aðlögunarlausnir stuðla að auknu sjálfstæði og öryggi, auk þess sem þau gera einstaklingnum kleift að taka virkari þátt í eigin lífi, hvort sem þær tengjast sjálfsumhirðu, aðgengi að heilbrigðisþjónustu, heimilislífi, fjölskyldu, vinnu, námi, félagslífi eða tómstundum.

Valin stoðtæki og aðlögunarlausnir

Athugið að hér er ekki um tæmandi upptalningu að ræða, þar sem þarfir milli einstaklinga eru mjög mismunandi, og velta meðal annars á sjúkdómsmynd, meðsjúkdómum og heimilisaðstæðum. Þá eru atriði sem eiga heima í fleiri en einum flokki.

Skynáreiti

- Almyrkvunartjöld
- Fjarstýrð gluggatjöld
- Augngrímur
- Fjarstýrð ljós sem hægt er að dimma mikið
- Eyrnatappar
- Heyrnarhlífar
- Heyrnartól með hávaðavörn (e. *noise cancelling headphones*)
- Hljóðdempunarlausnir fyrir umhverfi (panelar, korkyfirborð o.s.frv.)
- Hljóðeinangrunarklefi
- Skautuð (polarised) sólgleraugu
- Logsuðugleraugu
- Önnur gleraugu til minnkunar á ljósáreiti
- Augnlinsur til minnkunar á ljósáreiti
- Sóhlífar
- Sólskermar, t.d. í bifreiðar
- Dempun undir rúmfætur
- Þyngdarteppi, -koddar, -klæðnaður og -tuskudýr í mismunandi þyngdum
- Ryksuguvélmenni (hlóðlát)
- Rafknúin tannhirðutæki (hljóðlát og með litlum titringi)
- Sturtuhausar með hljóðlátum úða og fjölbreyttum, stiglausum stillingarmöguleikum
- Heimilisprifavörur án ilmefna
- Líkamshirðu- og snyrtivörur án lyktarefna
- Einnota þvottastykki án lyktarefna
- Tannkrem án bragðefna

Fyrir fólk sem upplifir örmögnun eftir álag er mjög mikilvægt að geta lágmarkað skynáreiti. Bæði getur skynáreiti valdið örmögnunarköstum og framlengt þau. Hér kemur skynáreiti af öllum toga við sögu, þó hljóð, ljós og lykt séu oftast þau veigamestu. Þá spilar efnaáreiti, til að mynda

af ilmeftum, inn í mastfrumuræsingum sem er ákaflega algeng meðal allra þessarra sjúklingahópa, og er mikilvægt að forðast eftir betu getu til að valda ekki sjúkdómsversnun.

Baðherbergi og líkamsumhirða

- Sturtustólar
- Sturtuhjólastólar (oft með hallastillingu)
- Baðherbergislyftur og flutningsstólar
- Sturtulegubekkir
- Baðkersbretti
- Handsturtur, stillanleg hæð, tenging við vask
- Stamar mottur í sturtu/baðkar
- Vatnspólnir fótsekmlar
- Handföng og stuðningsslár
- Sturtuhausar með hljóðlátum úða og fjölbreyttum, stiglausum stillingarmöguleikum
- Sturtuhettur
- Létt handklæði
- Rakadrægir baðsloppar í stað handklæða
- Lausnir fyrir líkams- hárpvott í vaski eða rúmi
- Einnota þvottastykki, án ilmefta
- Þurrsjampó og aðrar hreinlætisvörur sem nota má án sturtu, án ilmefta
- Rafknúin tannhirðutæki (létt, hljóðlát og með litlum titringi)
- Hraðburstunar-tannburstar
- Tannkrem sem ekki þarf að skola út (eins bragðlaust og hægt er)
- Þurkur til tannhirðu án tannbursta
- Skolsalerni
- Handheldir skolsalernissturtuhausar (e. *handheld bidet sprayer*)
- Salernisstuðningsgrindur
- Upphækkun salernisseta
- Bekken/salernisstólar og aðrar lausnir fyrir fólk sem ekki getur staðið og/eða þolir ekki flutning
- Stoðlausnir fyrir tíðir
- Nefskol
- Létt áhöld til hárumhirðu
- Hárhirðuáhöld með löngum handföngum

- Léttar og hljóðlátar rakvélar sem safna hári
- Standar fyrir hárpurkur, og aðrar lausnir til að þurka hár
- Hettur og koddaver til að hlífa hári og lágmarka flækjur

Líkamsumhirða er veruleg áskorun fyrir fólk með þessa sjúkdóma, jafnvel þau sem hafa vægari sjúkdómsmynd en gengur og gerist. Fyrir fólk sem upplifir örmögnun vegna álags þarf líkamsumhirða oft að mæta afgangi þar sem öll þau ferli krefjast mikillar orku. Því getur hvaðeina sem léttir líkamsumhirðu skipt sköpum.

Sturtuferðir/böð eru oft mikið álag fyrir þessa sjúklingahópa, hitabreytingar sem fylgja óhjákvæmilega valda röskunum á blóðflæði, með hættu á svima og yfirliðum, og líkamsprifin krefjast mikillar hreyfingar sem gengur á takmarkaða orku. Þá er skynáreitið mikið. Það að geta setið við líkamspvott getur skilið á milli þess hvort fólk getur þvegist eður ei. Stoðvörur sem leyfa líkams- og hárpvott án þess að farið sé í sturtu/það gera það mögulegt fyrir fólk að sinna líkamshirðu þegar ekki er geta til stórverka.

Salernisferðir eru einnig mikið álag, einkum fyrir allra veikustu einstaklingana, og geta þeir þarfnast mikils stuðnings. Seta á salerni, einkum ef raskanir eru á meltingu, getur reynst mikið álag. Fyrir sjúklinga sem komast á salerni geta skolsalerni skipt sköpum við hreinlæti, sérstaklega þar sem sturtuferðir verða oft að vera mjög sjaldgæfar. Þau sem eru rúmföst með öllu þurfa aðrar og sveigjanlegri lausnir til að sinna salernispörfum.

Tannhirða er ákaflega veikur punktur hjá þessum sjúklingahópi, þar sem tannburstun með hefðbundnum tannbursta krefst úthalds og mikillar hreyfingar. Tannburstun með rafmagnstannburstum er erfið sökum þess hve þungir þeir geta verið og hve miklu skynáreiti titringurinn veldur. Munnþurrkur er algengur meðal sjúklinganna, og oft tíðar raskanir á munnflóru.

Umhirða um hár og skegg getur verið orkufrek, og valdið röskunum á blóðflæði sökum stöðubreytinga og vöðvanotkunar. Hár- og skeggvöxtur getur valdið einkennaukningu hjá sumum sjúklingum vegna þess hve einangrandi hár er, og geta til stjórnunar líkamshita er röskuð. Þá er umhirða og snyrting hárs og skeggs flókið verkefni fyrir þá sjúklinga sem eru rúmfastir.

Athuga þarf að ekki sé hætta á mygluvexti í stoðtækjum sem nota skal í votrými.

Hreyfanleiki

- Hjólastólar
- Rafknúnir hjólastólar
- Rafskutlur
- Göngugrindur

- Hækjur
- Stafir
- Stafir með sæti
- Samanfellanleg létt sæti
- Aðlögunarlausnir fyrir hreyfanleikastoðtæki
- Rafknúnin reiðhjól, sér í lagi hjól fyrir lárétta stöðu (e. *recumbent bike*)
- Aðgengisaðlaganir fyrir bíla, t.d. bílar með hvíldaraðstöðu
- Færanleg hvíldaraðstaða, t.d. sjálfupplásnar vindsængur fyrir bílsæti
- Snúningslök

Mikilvægt er að hafa í huga að notkun hreyfistoðtækja jafngildir ekki endilega vangetu til gangs. Einstaklingur getur verið fær um að ganga stuttar vegalengdir en haft mjög takmarkað þol til lengri göngu eða langvarandi uppréttrar stöðu. Jafnvel stutt ganga getur valdið örmögnunarkasti fyrir fólk með ME, og því eru hreyfistoðtæki veigamikill þáttur í að varðveita sjálfstæði og heilsu þeirra. Fyrir fólk með POTS geta langvarandi stöður aukið hættu á yfirliði, auk þess að krefjast orkuútláta.

Fyrir fólk með alvarlega eða flókna sjúkdómsmynd, og þau sem glíma við marga meðsjúkdóma þarf gaumgæfilegt mat á þeim hreyfistoðtækjum sem henta best til að viðhalda virkni og verja gegn versnun sjúkdómsástands. Því eru iðjupjálfar með sérfræðipækkingu á þörfum og hindrunum þessa sjúklingahóps grundvallarstoð við val stoðtækja.

Það að geta sest eða lagst niður hvenær sem er er mikilvægur hluti af virkniaðlögun, og einnig öryggisatriði fyrir fólk sem sundlar ítrekað og á hættu á yfirliði. Fyrir fólk sem ekki hefur raunhæfa getu til gangs, þá er aðgengi að hjólastól og/eða rafskutlu lykill að því að hafa möguleika á að komast um. Magnleysi og álagsóþol sjúklinga gerir það oft ómögulegt að notast við handknúna hjólastóla. Réttstöðuóþol veldur því oft að huga verður að því að hægt sé að lyfta fótum, eða sitja með þá krosslagða í stólum. Þegar sjúkdómsmyndin er orðin alvarleg, eða margslungin, þá verður þörfin fyrir sérhæfðari stóla, svo sem tilt-in-space, ríkari.

Næring

- Tilt-free drykkjarílát (hægt að drekka án þess að halla eða lyfta íláti)
- Drykkjarflöskur sem auðvelt er að hafa meðferðis
- Drykkjarílát sem hægt er að nota í hvíldarstöðu
- Mjúkar sílíkonflöskur með stút
- Stútmál
- Löng sveigjanleg rör til að drekka úr íláti langt undan
- Önnur drykkjarílát sem er auðvelt að drekka úr

- Óbrjótanleg ílát (sem ekki hellist úr), hjóðlátt efni oft gagnlegt
- Einangruð ílát til að halda mat og drykk heitum/köldum þegar neysla verður mjög hægfara sökum magnleysis
- Hjóðlátur kælir fyrir lyf og matvæli innan seilingar frá rúmi
- Næringardrykkir
- Næringarduft sem hægt er að blanda út í mat eða vökva
- Næringarstoð af ýmsu tagi, bæði vegna magnleysis, og mastfrumuræsingar
- Næringarstykki með gott geymslupól
- Stoðtæki til að opna ýmiss konar umbúðir, t.d. dósir, flöskur, pakka
- WHO - Oral Rehydration Salts, án gervisykurs

Grunnmeðferð við POTS byggir meðal annars á einkar ríkulegri og stöðugri vökainntöku, sem getur verið íþyngjandi og því er þörf á stuðningi við að fylgja meðferðinni eftir og auðvelda vökvadrykkju. Raskanir á stýringu þvagræsingar hjá mörgum sjúklingum veldur einnig lækkuðu blóðrúmmáli, sem krefst sömuleiðis ríkulegrar vökva- og saltinntöku. Því er ákaflega mikilvægt að vökvunarsaltablanda samkvæmt uppskrift Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar sé aðgengileg þessum sjúklingum.

Magnleysi getur verið verulega hamlandi fyrir næringarnám fólks sem upplifir örmögnun eftir álag og hefur alvarlega sjúkdómsmynd. Matseld er sömuleiðis mikil áskorun fyrir fólk sem býr við mikla orkuskerðingu, og auðvelt aðgengi að næringarríkum mat sem ekki krefst eldunar getur verið lífsspursmál. Rúmfastir einstaklingar öðrum fremur þurfa mikinn stuðning til að geta nærst svo vel sé. Geta til að lyfta drykkjar- og matarílátum er oft skert, ekki síst ef fólk lendir í örmögnunarkasti. Álagið af máltíð og/eða meltingu getur verið svo mikið að örmögnun hlýst af fyrir þau sem verst eru stödd, og verða næringardrykkir og einstaklega auðmelt fæða nauðsynleg.

Þá veldur mastfrumuræsing oft ópoli fyrir ýmsum mat, hjá þeim verst settu fyrir nærri öllum mat. Því getur þurft ákaflega sérsniðna nálgun að næringu fyrir þá einstaklinga. Raskanir á virkni meltingarvegar, svo sem flýtt og seinkuð magatæming, vöðvamáttleysi maga og ofvöxtur örveruflóru í smágirni, leiða einnig til ópols fyrir gervisætum, og jafnvel gegn ávaxtasykri.

Réttstöðuópol

- Fótskemlar og fóthvílur
- Kollur eða létt færanleg sæti
- Létt samanbrjótanleg sæti
- Skemill fyrir fætur til að nota með sturtustól
- Stillanlegir hægindastólar

- Þrýstingsfatnaður
- Stoðlausnir til að klæðast þrýstingsfatnaði

Þrýstingsfatnaður er ein grunnstoða meðferðar við POTS, og er einnig mikilvægur einstaklingum með réttstöðulágþrýsing og blóðrásarkvilla tengda óhóflegum bandvefsteygjanleika. Misjafnt er hvað hentar hverjum sjúklingi eftir sjúkdómsmynd, aðstæðum og meðsjúkdómum. Þrýstingsfatnaður sem styður við kvið er oft talinn vera einna áhrifaríkastur, auk þess sem þrýstifatnaður sem styður við blóðrás útlíma vinnur gegn áhrifum þyngdarafls þegar blóðrásin annar ekki störfum. Val á þrýstingsfatnaði þarf að taka mið af einstaklingsbundnum þörfum og heilbrigðisráðgjöf.

Réttstöðuóþol af öðru tagi, til að mynda sökum magnleysis til að virkja þá stóru vöðvahópa sem réttstaða krefst, þarfnast einnig stoðtækja, þó þrýstifatnaður sé síður gagnlegur í því samhengi.

Sömu rök eiga við um aðlögun líkamsstöðu sem styður við hvíld og óhefta blóðrás, og þær lausnir sem gera það kleift.

Stuðningur innanhúss

- Sjúkrarúm
- Sjúkradýnur
- Rafknúnir rúmbotnar
- Rúmborð
- Stuðningspúðar/fleygar fyrir rúm og stóla/sófa
- Koddar sem veita hálsstuðning
- Púðar til að hlífa eyrum eða hvílast með heyrnarhlífar
- Hálsstuðningspúðar til daglegs brúks á heimili
- Stoðlausnir til að komast í og úr rúmi
- Aðrar aðlögunarlausnir fyrir fólk sem er rúmfast eða magnlaust
- Dagfleti (e. *daybed*)
- Léttir legustólar (e. *zero gravity chairs*)
- Rafknúnir hægindastólar
- Stólar með hnakksæti
- Vinnustólar með góðum stuðningi og möguleika á hækkun og lækkun
- Standar og armar fyrir bækur, (spjald-/leikja-)tölvur, lesbretti, síma, skjái o.s.frv.
- Lausnir til að sinna verkefnum þrátt fyrir magnleysi og orkuskort

- Hjólavagnar, körfur/pokar/töskur á hjólum og önnur auðfæranleg ílát og yfirborð til að ferja hluti innanhúss og utan
- Smekkir fyrir rúmliggjandi
- Aðlagaður húsbúnaður og vefnaðarvörur
- Lyftur
- Griptangir

Þar sem umtalsverður fjöldi sjúklinga er að miklu eða öllu leyti bundin eigin heimili, og hefur oft ekki getu til þess að komast um eða athafnast innan eigin heimilis nema í takmörkuðum mæli, er ákaflega mikilvægt að heimilið sé aðlagað að heilsutakmörkunum sjúklingsins. Til að styðja við veru fólks í fleiri en einu rými er mikilvægt að aðgengi sé að hvíldaraðstöðu hvívetna, á borð við legustóla, stillanlega hægindastóla og dagfleti. Þá þarf vinnustóla og færanlegar hirslur af ýmsum gerðum til að styðja við virknigetu innanhúss, þrátt fyrir magnleysi, slakan gripstyrk, og réttstöðuóþol. Fyrir rúmliggjandi sjúklinga, og þau sem glíma við verulegt réttstöðuóþol, er lykilatriði að verustaður þeirra geri þeim kleift að hafa sem mesta stjórn á eigin högum, án þess að gengið sé á heilsu. Þar eru viðeigandi stoðtæki eins og sjúkrarúm, stuðningspúðar, rúmborð, standar, armar og viðlíka grundvallaratriði til að hamla sjúkdómsversnun.

Raftæki og bækur geta verið of þung til að raunhæft sé fyrir sjúklinga að halda á þeim, eða láta þau hvíla á líkamanum. Veikleiki hálsvöðva sökum magnleysis, og í einhverjum tilfellum óstöðugleiki hálshryggjar, krefjast oft stuðnings hjá sjúklingum sem upplifa örmögnun eftir álag, ýmist einungis í svefni, eða svefni og vöku.

Hitastjórnun, loftgæði og smithætta

- Kælipokar
- Kælivesti og annar kæliklæðnaður
- Kæliteppi
- Kælikoddar
- Loftkæling
- Ferðaviftur, einstaklingsviftur, hljóðlátar
- Viftur fyrir húsnæði, hljóðlátar
- Fjarstýrð gluggaopnun
- Fjarstýrð hitastilling ofna/gólfhita
- Grjónapokar
- Hitapokar
- Hitateppi

- Lofthreinsitæki með HEPA-síu
- Veiruverndandi grímur með mjög góðri loftun

Hitastjórn líkama margra sjúklinga er verulega röskuð sem hluti af sjúkdómsmyndinni, auk þess veldur lágt blóðrúmmál og POTS hitaóþoli gagvart bæði auknum umhverfis- og líkamshita. Hitastigstengt álag er einkar skætt hvað varðar örmögnunaráhættu. Því getur það skipt sköpum sem aðgengisspursmál að hægt sé að aðlaga hitastig rýmis að því sem styður heilsu sjúklings. Athuga ber að sumum hentar herbergishiti niður undir 16-19°C. Röskuð hitastjórn hallar einnig á hinn vænginn, og sumir sjúklingar eiga í miklum erfiðleikum með að viðhalda líkamshita, og þurfa ytri stuðning hvað það varðar. Jafnvel getur einn og hinn sami sjúklingur átt í erfiðleikum með bæði hita og kulda.

Sýkingar eru áhættuþáttur fyrir sjúkdómsversnun hjá þessum sjúklingahópum, og eru smitvarnir því mikilvægt aðgengis- og öryggisspursmál, einkum og sér í lagi fyrir þá sjúklinga sem hafa hvað alvarlegasta sjúkdómsmynd og mega ekki við versnun. Sjúklingur getur þurft á smitvörnum að halda, en einnig er mikilvægt að sjúklingar geti afhent umönnunaraðilum og heimsækjendum einnota grímur til að vernda megi sjúkling fyrir smiti.

Þá er súrefnisupptaka oft ekki eins og best væri á kosið, og næmi fyrir hækkuðum styrk koltvísýrings aukið. Þar af leiðir að það er mikilvægt að smitvarnargrímur ætlaðar sjúklingum falli vel að andliti þeirra, og bjóði upp á svo góða loftun sem mögulegt er. Staðið inniloft er oft til mikilla vansa, og margfaldar heilapöku og ýtir undir líkamleg sjúkdómseinkenni. Viftur styðja við bæði loftun og hitastjórn, sérstaklega þegar hreyfanleiki sjúklinga er takmarkaður og vera þeirra einskorðast við eitt rými langtímum saman.

Hverskonar mengun er álag sem veldur einnig örmögnun, oft langvarandi. Því spila lofthreinsitæki inn í að tempru vanlíðan og bæta virknigetu. Algengast er að mengun vegna umferðar og svifryks sé íþyngjandi, en innanhússmengun getur einnig verið það. Auk þess sem reynsla síðastliðinna ára hefur leitt í ljós að margir sjúklingar hafa reynst einkar illa við höggi staddir hvað varðar eldgosamengun.

Virkniaðlögun og orkusparnaður

- Snjallúr eða önnur tæki sem símæla hjartslátt og hjartsláttarbreytni (e. *HRV*)
- Snjallúr sem styðja við virknistjórnun með sértækum viðbótum (t.d. Pacing Watchface)
- Áminningar í síma eða úri
- Skeiðklukkur til áminningar um að stoppa
- Einfalt dagskipulag eða sjónrænt skipulag
- Önnur áminningartól

- Fatnaður sem er aðlagður að stoðtækjum
- Fatnaður sem er auðveldara að klæðast
- Stoðlausnir til að klæðast

Virkniaðlögun er einkar erfið jafnvægislist, sem krefst sjálfsvitundar, sjálfsstjórnar, og aga af einkar miklum styrk. Eins og gefur að skilja er það ekki auðvelt fyrir sjúklinga sem búa við ákaflega skerta getu til orkunotkunar. Því er ytri stuðningur nauðsynlegur hornsteinn virkniaðlögunar. Ýmis tól og tæki koma þar að gagni, og veltur það oft mjög á einstaklingnum hvað er árangursríkast. Sama á við aðrar orkusparandi nálganir

Snjalltæki sem sínema hjartslátt og hjartsláttarbreytni hafa reynst ómetanleg tól í viðleitni sjúklinga til að lifa innan þeirra marka sem sjúkdómur setur þeim. Aðvaranir þegar hjartsláttur fer yfir ákveðin mörk styðja sjúklinga í að leggja ekki óhóflegt álag á hjörtu sín og líkama. Heildaryfirlit yfir hjartslátt og hjartsláttarbreytni hjálpar sjúklingum einnig við að öðlast skilning á því hvert samhengið er á milli álags sem sjúklingurinn upplifir, og þeirra örmögnunarkasta sem kunna að hljóta af þeim. Slík snjalltæki eru meðal þess sem hefur sýnt allra bestan árangur til bættrar virkniaðlögunar, og þar með geta sjúklingar aukið getu sína til öruggrar virkni, studdir af rauntímagögnum.

Röskun á starfsemi huga, svo sem heilapoka, dræm myndun minninga, erfiðleikar við að minnast, og ósamfellt málstol sökum magnleysis, eru sjúklingum mikil hindrun. Ýmsar lausnir til að styðja við hugræna getu sjúklinga eru ómetanlegar í því samhengi.

Heimilisskipulag, heimilisstörf

- Griptöng
- Hjálpartæki til að opna krukkur, flöskur og umbúðir
- Létt eldhúsahöld og ílát
- Létt ryksugutæki eða ryksuguvélmenni
- Gufuhreinsitæki, rafknúnir skrúbbar og önnur tæki sem auðvelda þrif
- Eldunaraðstaða og -tæki sem auðvelda áreynslulausa matreiðslu
- Aðlöguð eldhús- og þrifaáhöld
- Frystir og frostþolin ílát
- Vasar og geymslur á stólum, sófum eða rúmi
- Vasar og geymslur sem hægt er að hengja á rúmbríkur og stóla
- Ýmis smáhjálpartæki, t.d. vegna lítills gripstyrks
- Lyfjabox, stór

Margir sjúklinganna glíma við minnkaðan gripstyrk, einkum er það algengt meðal fólks sem upplifir örmögnun eftir álag, það gloprar iðulega ýmsu úr höndum sér í tíma og ótíma. Þá er handskjálfti einnig sjúklingum til vansa. Orkuskortur og magnleysi gera það að verkum að notkun áhalda er oft verulegum vandkvæðum bundin, einkum ef þau eru ekki laflétt. Takmarkaður styrkur og úthald reynast einnig þungur baggi þegar kemur að heimilisstörfum, rétt eins og tíðar stöðubreytingar og nauðsyn þess að vera upprétt. Þá verður takmarkaður hreyfanleiki sjúklinga til þess að lausnir þarf til að gera þeim kleift að hafa allar nauðsynjar innan seilingar þar sem þeir dvelja.

Lyfjabox þurfa oft að vera vel rúm til að auðvelda sjúklingum að fylla á þau án þess að töflur og hylki lendi í röngu hólfi. Fyrir sjúklinga sem fá lyfjaskömmtnun geta lyfjabox engu að síður verið mikilvæg sökum nauðsynlegrar salt- og bætiefnainntöku.

Aðlögun að orkuskerðingu krefst iðuleg breytinga á matarvenjum, til að mynda að eiga ætíð til upphitanlegan mat í frysti þegar orkuinnistæða til eldamennsku er ónæg.

Félagslegt

- Talgerflar, talgreining, skjátextun og aðrar máltæknilausnir
- Samskiptaspjöld og -töflur, einnig rafrænar lausnir
- Fjarstýrð ljós utan dvalarrýmis til að miðla upplýsingum
- Sólblómabandið með útskýringu á heilsufarslegum hindrunum einstaklingsins

Þegar sjúkdómsmyndin er orðin alvarleg, eða þegar örmögnunarkast reynist einkar svæsið, þá verða samskipti oft meira álag en sjúklingar ráða við. Þá geta margir sjúklingar glímt við vangetu til að skilja ýmist talað og/eða ritað mál sökum alvarlegrar heilapöku. Ósamfellt málstol er mjög algengt sjúkdómseinkenni, þar sem einstaklingar reynast ófærir um að finna jafnvel hin hversdagslegu orð sökum hugræns magnleysis. Máltæknilausnir og samskiptaspjöld eru gífurlega mikilvægar aðlögunarlausnir fyrir marga einstaklinga með þessa sjúkdóma. Þá eru ljósakerfi sem má fjarstýra gagnleg til að koma skilaboðum til skila með sem minnstu álagi. T.d. grænt ljós þegar má opna hurð, rautt ljós þegar ekki má trufla, og blátt ljós þegar aðstoðar er þörf.

Þessir sjúkdómar eru iðulega ósýnilegir, og þær hindranir sem sjúklingarnir glíma við eru oft alls ekki auðséðar eða auðskildar af samferðafólki þeirra. Sólblómabandið er því mikil björg þeim hvað aðstoð og skilning varðar. Þá verða sjúklingar oft fyrir miklum fordómum, bæði úti í bæ og meðal nákominna fyrir að nýta sér þau stoðtæki og aðlögunarlausnir sem þeir þurfa. Einstaklingar verða fyrir aðkasti á almannafæri fyrir að vera hjólastólanotendur sem ekki eru lömuð eða limlest, og þar fram eftir götunum. Það er oft mikil hindrun, og þörf getur verið á félagslegum lausnum til að styðja sjúklinga í að hætta ekki eigin heilsu sökum innri og ytri samfélagslegra fordóma.

Breytingar á húsnæði fyrir aðgengi

- Aðgengi fyrir hjólastóla og viðlíka
- Fjarlægja þröskulda
- Víkkun dyra
- Rampar
- Stigalyftur
- Aðgengileikabreytingar á einstaka herbergjum, t.d. svefnherbergi, baðherbergi og eldhúsi
- Tímabundnar/fjarlægjanlegar aðgengileikalausnir
- Hæðarstillanleg vinnusvæði
- Handföng og stuðningsslár
- Bæta við baðkeri, t.d. þegar sturtur eru of mikið skynrænt álag
- Setja upp dyrasíma með myndavél og hljóðnema
- Fjarstýring á hurðalæsingum

Margt húsnæði reynist þessum sjúklingahópum óhentugt og óaðgengilegt. Mörg búa við það að vera í húsnæði sem hentaði þeim fyrir sjúkdómsupphaf, en reynist þeim fangelsi eftir að það veiktis. Fólk festist á eftir hæðum liftulausra fjölbýlishúsa, eða í svefnherbergjum á efri hæðum íbúða á fleiri en einni hæð. Auk þess að gæta þess að fólk sé ekki fast að ónauðsynju þarf að huga að öllum hefðbundnum aðlögunum húsnæðis fyrir hreyfihamlaða og hruma, jafnvel þótt um sé að ræða einstaklinga sem eru ung og tæknilega fær um stöðu.

Sjúklingar með takmarkaðan hreyfanleika eiga oft ekki möguleika á að ansa dyrum nema komið sé fyrir kerfi sem gerir þeim kleift að svara af hvíldarstað. Skynrænt álag við líkamshirðu getur reynst of mikið þeim sem búa einungis við aðgengi að sturtu, og því kann að þurfa uppsetningu baðkars. Aðrir gætu þurft aðlögun baðrýmis að hreyfihömlun.

8. Háþrýstisúrefnismeðferð

Friðbjörn Sigurðsson og Sigurveig Sigurðardóttir

Í háþrýstisúrefnismeðferð andar sjúklingur nær 100% súrefni í lokuðum klefa við loftþrýsting sem er 2-3 sinnum hærri en loftþrýstingur við sjávarmál. Það veldur auknu súrefnisinnihaldi í blóðvökva og getur því stuðlað að betri gróanda í vefjum.

Verkunarmáti

- Ofursúrefnismeðferð bætir súrefnisflæði og snýr við súrefnisskort
- Æðaprenging veldur því að bjúgur minnkar, en súrefnismettun er viðhaldið
- Æðanýmyndun verður og sár gróa betur vegna verkunar frá vaxtarþætti æðapels (e. *VEGF*), trefjakímfrumum (e. *fibroblasts*) og kollageni
- Meðferðin hefur örverudrepani áhrif og bætir starfsemi hvítra blóðkorna
- Að lokinni meðferð skynjar líkaminn eðlilega súrefnismettun sem afstæðan súrefnisskort (e. *relative hypoxia*), sem ræsir viðgerðarferla í ýmsum frumum og líkamskerfum, svo sem sjálfsát skaddaðra frumna (e. *apoptosis*).

Helstu ábendingar háþrýstisúrefnismeðferðar

- Kolmóníðoxíðeitrun
- Kaifaraveiki
- Langvinn beinsýking
- Vefjadrep vegna geislameðferðar
- Bættur gróandi eftir skurðaðgerðir eða vefjatilflutning
- Fótasár hjá sykursjúkum
- Djúpar sýkingar í vefjum
- Heilaskaði

Meðferð

- Þrýstingur: 2,0–2,5 sinnum hærri loftþrýstingur en við sjávarmál, stundum allt að 3,0 sinnum hærri.
- Tími: 60–120 mínútur í hvert skipti.
- Tíðni:
- Bráðameðferð: 1–3 sinnum á dag.
- Langvinn meðferð: 5 daga í viku, oft samtals 20–40 skipti.

Frábendingar

Algjörar

- Ómeðhöndlað loftbrjóst.

Hlutfallslegar

- Langvinn lungnateppa með CO₂ uppsöfnun
- Eyrnasýkingar
- Krampasjúkdómur
- Sum krabbameinslyf
- Meðganga

Aukaverkanir

- Þrýstingáverki (e. *barotrauma*), til dæmis í miðeyra, nefi eða tönnum
- Súrefniseitrun, svo sem krampar eða lungnaskemmdir
- Tímabundin nálægðarsjón
- Kvíði
- Lágur blóðsykur

Meðferð hjá sjúklingum með ME og langvinnt COVID-19

ME er flókinn fjölkerfasjúkdómur sem tengist m.a. bólgum í miðtaugakerfi, truflun í ósjálfráða/sjálfvirka taugakerfinu, ónæmiskerfi og orkuefnaskiptum. Tilgáta er um að háþrýstisúrefnismeðferð hjá sjúklingum með ME og langvinnt COVID-19 geti minnkað einkenni sjúklunga.

Meðferð með miklu súrefni undir auknum þrýstingi er talin geta hrundið af stað viðgerðarferlum í líkamanum, sem meðal annars auka súrefnisflæði til vefja og heilans, draga úr bólgu, hafa jákvæð áhrif á hvatbera og orkuefnaskipti, auka nýæðamyndun og hafa jákvæð áhrif á ósjálfráða taugakerfið.

Tilgátur um verkunarmáta

- Aukið súrefnisflæði til vefja og heilans.
- Aukin myndun og hreyfing stofnfrumna.
- Losun boðefna sem stilla af sjálfsát frumna (e. *apoptosis*).
- Minnkun bólgu, m.a. taugabólgu (e. *neuroinflammation*), og mögulegur stuðningur við viðgerð og myndun nýrra taugafruma.

- Hugsanleg áhrif á bólguboðefni (e. *pro-inflammatory cytokines*) og andoxunarvarnir í gegnum virk súrefnissambönd (e. *reactive oxygen species - ROS*), sem gæti dregið úr þreytu og heilapöku.
- Áhrif á hvatbera og orkuefnaskipti. Í ME er minnkuð ATP-framleiðsla í hvatberum og bætt súrefnisflæði til vefja er talið bæta virkni hvatbera.
- Áhrif á æðar og æðanýmyndun. Háþrýstimeðferð örvar framleiðslu vaxtarþátts æðapels (e. *vascular endothelial growth factor*), virkni trefjakímfrumna (e. *fibroblasts*) og nýmyndun æða og gæti þannig bætt súrefnisflæði til vefja.
- Áhrif á ósjálfráða taugakerfið.

Við meðferð hjá sjúklingum með ME eða langvinnt COVID-19 er gjarnan notaður lægri þrýstingur en við aðrar ábendingar, oft 1,3–2,0-faldurþrýstingur við sjávarmál. Íðulega er notuð dagleg meðferð virka daga, allt að 10 skipti í röð. Meðferð er svo endurtekin eftir nokkurra vikna hlé tvisvar og jafnvel þrisvar eða fjórum sinnum, þannig að heildarfjöldi meðferða er 20–40.

Varðandi niðurstöðu klínískra rannsókna á háþrýstisúrefnismeðferð og reynsluna á Landsptítala er vísað í umræðu á bls. **Error! Bookmark not defined..**

9. Um tryggingavernd

Vinnuhópurinn leitaði ráðgjafar hjá Ingunni Eir Eyjólfsdóttur félagsráðgjafa Akureyrarklíníkurinnar

Áhrif á starfsgetu og fjárhagslega stöðu

ME, langvinnt COVID-19, POTS og alvarleg umhverfisveikindi geta haft veruleg áhrif á færni einstaklinga og getu þeirra til að sinna daglegum athöfnum, heimilisstörfum, námi og launaðri vinnu. Hjá þeim sem veikastir eru getur færniskerðingin verið mjög mikil og leitt til verulega minnkaðrar atvinnupátttöku eða brotthvarfs af vinnumarkaði.

Félagsleg og fjárhagsleg staða margra sjúklinga getur jafnframt orðið erfið vegna langvarandi veikinda, tekjumissis og aukinnar þarfar fyrir aðstoð og þjónustu. Skortur á viðeigandi félagslegum og fjárhagslegum stuðningi getur aukið álag, haft neikvæð áhrif á lífsgæði og torvelað einstaklingum að haga daglegu lífi með þeim hætti sem heilsufar þeirra krefst.

Rannsóknir sýna að ME getur haft veruleg áhrif á starfsgetu. Í norski rannsókn [Sommerfelt o.fl. \(2024\)](#), sem byggði á netkönnun meðal 1.263 einstaklinga með ME undir 60 ára aldri, voru 82% þátttakenda á örorkubótum. Um 10% voru í minna en 50% vinnu eða námi, 3% í 50–100% vinnu eða námi og aðeins 2% í fullu starfi eða námi. Rannsóknin var gerð samhliða þróun og prófun FUNCAP-matstækisins og sýnir jafnframt hversu mikil færniskerðing getur fylgt ME.

Sambærileg áhrif á atvinnupátttöku og fjárhagslega stöðu hafa komið fram hjá einstaklingum með POTS. Í stórrí alþjóðlegri rannsókn [Bourne o.fl. \(2021\)](#) tóku þátt 5.556 fullorðnir einstaklingar með POTS. Aðeins 48% höfðu verið í vinnu á síðustu þremur mánuðum fyrir könnunina. Af þeim sem voru starfandi sögðust 66,8% myndu vilja vinna fleiri klukkustundir ef heilsufar þeirra takmarkaði þá ekki. Þá höfðu 70,5% þátttakenda orðið fyrir tapi á atvinnutekjum vegna POTS og 36% alls hópsins greindu frá tekjutapi sem nam meira en 10.000 Bandaríkjadöllum á tólf mánuðum fyrir könnunina.

Rannsóknir hafa einnig sýnt veruleg áhrif langvinns COVID-19 á atvinnupátttöku og fjárhagslega stöðu. Í bandarískri rannsókn [Datta o.fl. \(2024\)](#), sem byggði á landsbundnum gögnum um 271.076 fullorðna, tengdist langvinnt COVID-19 auknum fjárhagserfiðleikum, meðal annars fæðuóöryggi, erfiðleikum við að greiða reikninga og hættu á skerðingu grunnþjónustu. Missir atvinnu eða fækkun vinnustunda skýrði hluta þessara fjárhagslegu áhrifa.

Sambærilegar niðurstöður komu fram í breski rannsókn [Rhead o.fl. \(2024\)](#) sem byggði á fjórum langtímarannsóknum á almenningi. Langvinnt COVID-19 tengdist þar verri fjárhagslegri stöðu og auknum líkum á nýrri bótaþörf. Niðurstöðurnar styrkja enn frekar vísbendingar um að

langvarandi veikindi eftir COVID-19 geti haft veruleg áhrif á bæði starfsgetu og fjárhagslegt öryggi einstaklinga.

Þessar niðurstöður sýna að áhrif þessara sjúkdóma geta náð langt út fyrir bein heilsufarsleg einkenni. Skert færni og starfsgeta geta leitt til tekjumissis, aukinnar þarfar fyrir félagslegan og fjárhagslegan stuðning og verulegs samfélagslegs kostnaðar. Niðurstöðurnar undirstrika því mikilvægi þess að mat á þjónustu- og stuðningsþörf taki ekki eingöngu mið af einstökum einkennum heldur einnig af áhrifum veikindanna á færni, atvinnuþátttöku, fjárhagslega stöðu og daglegt líf.

Félagsleg réttindi, endurhæfing og mat á færni

Lagt er til að Tryggingastofnun ríkisins og Sjúkratryggingar Íslands vinni í sameiningu að gerð aðgengilegs upplýsingabæklings um þau trygginga-, bóta- og þjónusturéttindi sem einstaklingar með ME, langvinnt COVID-19, POTS, umhverfisveikindi og skylda sjúkdóma kunna að eiga rétt á innan opinbera kerfisins.

Jafnframt er lagt til að Akureyrarklíníkin, heilsugæslan og aðrir viðeigandi meðferðaraðilar vinni með Tryggingastofnun og Sjúkratryggingum Íslands að því að skýra hvaða læknisfræðilegu og færnitengdu gögn þurfi að fylgja umsóknum og stuðla að samræmdum kröfum um mat og framsetningu þeirra.

Mikilvægt er að ákvarðanir velferðarkerfisins um réttindi, framfærslu og þátttöku hins opinbera í kostnaði vegna heilbrigðis- og félagsþjónustu byggist á heildstæðu og sanngjörnu mati á heilsufari, færni og þjónustupörf einstaklingsins. Við slíkt mat þarf að vera unnt að styðjast við klínískt mat, lýsingu á færni í daglegu lífi, viðeigandi staðlaða matslista og önnur gögn sem varpa ljósi á raunveruleg áhrif veikindanna.

Við mat á starfs- og færniskerðingu einstaklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS, umhverfisveikindi og skylda sjúkdóma þarf sérstaklega að taka mið af því að einkenni og færni geta verið sveiflukennd. Færni einstaklings í einu viðtali eða við afmarkaða skoðun endurspeglar því ekki endilega getu hans til viðvarandi virkni yfir daginn, vikuna eða lengri tíma. Mat þverfaglegs teymis, ásamt viðeigandi matsverkfærum á borð við þau sem fjallað er um í kafla um matslista (sjá bls. 81), getur því verið mikilvægur hluti af heildarmati á færni og starfsgetu.

Hjá einstaklingum með ME getur sjúkdómsferlið verið langvinnt og bati, þegar hann verður, tekið langan tíma. Jafnframt getur líkamlegt, hugrænt eða skynrænt álag umfram þolmörk leitt til versnunar einkenna, sem getur varað í daga, vikur eða lengur. Við ákvörðun um endurhæfingarlífeyri, lengd stuðnings og tíðni endurmats þarf því að taka mið af sjúkdómsferli, alvarleika einkenna og raunverulegri færni hvers einstaklings.

Endurtekin umsóknar- og matsferli geta sjálf verið verulega íþyngjandi fyrir einstaklinga sem eru alvarlega veikir. Þegar læknisfræðileg gögn og mat á færni styðja að sjúkdómsástand sé langvinnt og litlar breytingar séu fyrirsjáanlegar til skemmri tíma ætti því að vera unnt að ákveða lengri gildistíma bóta eða mats og draga úr óþarfa endurtekningu umsókna og endurmats.

Í alvarlegum tilvikum ME, þar sem veruleg og langvinn færniskerðing er vel staðfest og frekari endurhæfing er ekki talin líkleg til að bæta starfsgetu, ætti að vera unnt að taka örorkumat til skoðunar án þess að gera kröfu um endurteknar endurhæfingartilraunir sem ekki eru taldar líklegar til árangurs eða kunna að vera óviðeigandi með hliðsjón af sjúkdómsástandi einstaklingsins.

Vinnuhópurinn leggur til að við mat á félagslegum réttindum einstaklinga með ME verði tekið mið af því að um langvinnan og hjá sumum mjög alvarlegan sjúkdóm er að ræða. Meðferð og endurhæfing þurfa að vera einstaklingsmiðaðar og taka mið af áreynsluþoli og hættu á versnun einkenna eftir álag. Endurhæfing sem byggist á fyrirfram ákveðinni stigvaxandi aukningu á virkni á ekki við þegar hún leiðir til versnunar einkenna. Réttindi og stuðningur eiga að ráðast af raunverulegri færniskerðingu og þjónustubörf einstaklingsins, með sambærilegum hætti og hjá öðrum einstaklingum með alvarlega og langvinna sjúkdóma. Fjallað er nánar um endurhæfingu á bls. 59.

Lyfjakostnaður og greiðslupátttaka

Lyfjakostnaður getur verið verulegur hjá einstaklingum með ME, langvinnt COVID-19, POTS og skyld veikindi, meðal annars vegna þess að meðferð beinist oft að mörgum einkennum og fylgisjúkdómum samtímis. Jafnframt búa margir sjúklingar við skerta starfsgetu og lægri tekjur vegna veikindanna. Mikilvægt er því að fyrirkomulag greiðslupátttöku hins opinbera taki, eftir því sem kostur er, mið af raunverulegri meðferðarþörf og fjárhagslegri byrði þessa sjúklingahóps.

Engin lyfjameðferð er nú almennt viðurkennd sem læknanandi meðferð við ME og flest þeirra lyfja sem notuð eru beinast að einstökum einkennum, fylgisjúkdómum eða ákveðnum þáttum sjúkdómsmyndarinnar. Í mörgum tilvikum eru lyf jafnframt notuð utan skráðrar ábendingar (e. *off-label*) á grundvelli klínískrar reynslu, fyrirbyggjandi rannsóknargagna eða sérfræðilegra leiðbeininga. Slík notkun getur verið mikilvæg fyrir einstaka sjúklinga þótt viðkomandi ábending sé ekki skráð í sérlyfjaskrá.

Vinnuhópurinn telur mikilvægt að möguleikar á greiðslupátttöku vegna slíkra lyfja verði metnir með skipulegum, gagnsæjum og faglegum hætti. Við slíkt mat þarf meðal annars að taka mið af fyrirbyggjandi rannsóknargögnum, klínískri reynslu, alþjóðlegum leiðbeiningum, öryggi meðferðar og mati sérfróðra meðferðaraðila. Meðal heimilda sem unnt er að hafa til hliðsjónar eru

leiðbeiningar [Bateman Horne Center](#) og samantektir [ZonMw um mögulegar lyfjameðferðir við ME og langvinnu COVID-19](#), eftir því sem við á.

Austurríska leiðin

Austurríki hefur þegar tekið upp sérstakt fyrirkomulag varðandi greiðslupátttöku vegna lyfja sem notuð eru utan skráðrar ábendingar við ME og langvinn eftirköst sýkinga (PAIS), þar á meðal langvinnt COVID-19. [Nationales Referenzzentrum für postvirale Syndrome við Medizinische Universität Wien](#) hefur gefið út sérstakan lyfjalista, [Indikations-Medikamentenliste für PAIS und ME/CFS in Österreich](#), þar sem tilgreind eru lyf sem austurrísku opinberu sjúkratryggingarnar (ÖGK, BVAEB og SVS) taka þátt í kostnaði við þegar þau eru notuð við ME og PAIS. Þar er jafnframt sérstaklega tekið fram að um sé að ræða notkun utan skráðrar ábendingar og að slík notkun krefjist upplýsts samþykkis sjúklings og hefðbundins mats á frábendingum og milliverkunum.

Austurríska fyrirkomulagið sýnir að unnt er að móta sérstakt og faglega skilgreint greiðslupátttökukerfi fyrir lyfjum notuð utan skráðrar ábendingar (e. *off-label use*) hjá þessum sjúklingahópum. Það getur því verið gagnleg fyrirmynd við mótun sambærilegs fyrirkomulags hér á landi.

Við mat á greiðslupátttöku vegna lyfja utan skráðrar ábendingar ætti skortur á formlegri skráðri ábendingu ekki einn og sér að útiloka greiðslupátttöku ef fullnægjandi fagleg rök, öryggisupplýsingar og klínísk gögn styðja notkun lyfsins hjá afmörkuðum sjúklingahópi. Jafnframt þarf að endurmeta reglulega hvaða meðferðir falla undir slíkt fyrirkomulag í ljósi nýrra rannsókna og þróunar í meðferð ME, langvinns COVID-19, POTS og skyldra sjúkdóma.

Tillögur vinnuhópsins

Lagt er til að Lyfjastofnun, Sjúkratryggingar Íslands og sérfróðir meðferðaraðilar skipi sameiginlegan vinnuhóp sem taki til skoðunar greiðslupátttöku vegna lyfja sem notuð eru við ME, langvinnu COVID-19, POTS og skyldum sjúkdómum, þar á meðal lyfja sem notuð eru utan skráðrar ábendingar. Markmiðið verði að móta skýr, gagnsæ og faglega rökstudd viðmið um hvenær slík greiðslupátttaka geti átt við. Við þá vinnu verði meðal annars horft til austurríska fyrirkomulagsins sem mögulegrar fyrirmyndar.

Jafnframt er lagt til að reglur um greiðslupátttöku í lyfjakostnaði verði endurskoðaðar með það að markmiði að draga úr óhóflegri fjárhagslegri byrði einstaklinga með langvinna og alvarlega sjúkdóma þegar læknisfræðilega viðeigandi meðferð fellur utan almennrar greiðslupátttöku.

Einnig er lagt til að kannað verði hvort unnt sé að veita greiðslupátttöku vegna tiltekinna lausasölulyfja og annarra meðferðarvara þegar fyrir liggja fullnægjandi gögn um klíníska gagnsemi og notkun þeirra er hluti af faglega rökstuddri meðferðaráætlun.

Stoðtæki og aðlögunarlausnir

Aðgengi að viðeigandi stoðtækjum og aðlögunarlausnum getur skipt miklu máli fyrir einstaklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS og skylda sjúkdóma sem búa við skerta færni og takmarkað áreynsluþol. Slík úrræði geta dregið úr orkunotkun við athafnir daglegs lífs, stutt við virknistjórnun, aukið sjálfstæði og gert einstaklingum kleift að nýta takmarkaða færni sína betur. Hjá einstaklingum með POTS og aðrar tegundir réttstöðuþols geta tiltekin hjálpartæki jafnframt dregið úr því álagi sem fylgir því að standa eða sitja uppréttur.

Hjá einstaklingum með alvarlega sjúkdómsmynd getur færni til daglegra athafna verið verulega skert. Viðeigandi stoðtæki geta þá meðal annars auðveldað persónulega umhirðu, matargerð, ferðir innan og utan heimilis og aðrar nauðsynlegar athafnir. Þau geta þannig stuðlað að auknu sjálfstæði, bætt lífsgæði og dregið úr því álagi sem fylgir daglegum verkefnum.

Við mat á rétti til stoðtækja er mikilvægt að horfa til raunverulegrar færniskerðingar og þjónustubarfar einstaklingsins en ekki eingöngu hefðbundinna mælikvarða á hreyfihömlun. Einstaklingur getur til dæmis verið fær um að ganga stutta vegalengd en engu að síður ekki haft nægilegt áreynsluþol til að ganga þær vegalengdir sem nauðsynlegar eru við athafnir daglegs lífs án þess að það leiði til verulegrar versnunar einkenna.

Mikilvægt er því að skapa sameiginlegan skilning milli Sjúkratrygginga Íslands, iðjupjálfa og annarra viðeigandi fagaðila á mati á stoðtækjapörf einstaklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS og skylda sjúkdóma. Matið ætti að vera einstaklingsbundið og taka meðal annars mið af færni í daglegu lífi, áreynsluþoli, réttstöðuþoli og því hvort stoðtæki geti aukið sjálfstæði, dregið úr orkunotkun eða minnkað hættu á versnun einkenna. Sjá frekari umfjöllun um stoðtæki og aðlögunarlausnir á bls. 148

Lagt er til að við endurskoðun fylgiskjals með reglugerð nr. 760/2021 um stoðtæki verði sérstaklega tekið mið af þörfum einstaklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS og skylda sjúkdóma. Jafnframt verði leitað ráðgjafar iðjupjálfa og annarra fagaðila með sérþekkingu á færniskerðingu og stoðtækjapörf þessara hópa og höfð til hliðsjónar samantekt ME-félags Íslands og Samtaka um POTS á Íslandi á bls. 162. Markmiðið verði að tryggja að greiðsluþátttaka vegna stoðtækja og aðlögunarlausna taki mið af raunverulegri færni og þörfum einstaklingsins en ekki eingöngu hefðbundnum skilgreiningum á hreyfihömlun.

Sjúkra- og endurhæfingargreiðslur, örorkumat og aðgengi að réttindum

Einstaklingur sem verður óvinnufær vegna veikinda og á ekki lengur rétt á launum í veikindum eða öðrum greiðslum kann, að uppfylltum skilyrðum, að eiga rétt á sjúkra- og endurhæfingargreiðslum frá Tryggingastofnun. Markmið slíkra greiðslna er að tryggja framfærslu meðan einstaklingur fær viðurkennda meðferð eða endurhæfingu sem miðar að því að bæta færni og möguleika til þátttöku á vinnumarkaði. Ef færniskerðing reynist veruleg og langvinnt getur komið til mats á rétti til örorkulífeyris.

Vinnuhópurinn styður það markmið að einstaklingar fái viðeigandi stuðning til að auka færni og starfsgetu eftir því sem heilsufar þeirra leyfir. Jafnframt leggur hópurinn áherslu á að meðferðar- og endurhæfingarþarfir einstaklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS og skylda sjúkdóma geta verið mjög ólíkar hefðbundnum endurhæfingarþörfum. Endurhæfingaráætlanir þurfa því að byggjast á einstaklingsbundnu mati og taka mið af áreynslupoli, sveiflukenndri færni og hættu á versnun einkenna við of mikið álag.

Vinnuhópurinn telur mikilvægt að mat á færni og endurhæfingarþörf þessara sjúklingahópa sé skýrt, samræmt og taki mið af sérkennum sjúkdómanna. Samkvæmt núgildandi almannatryggingalögum byggist mat á rétti til örorkulífeyris á samþættu sérfræðimati á getu einstaklings til virkni á vinnumarkaði. Við slíkt mat er mikilvægt að raunveruleg færni einstaklings og geta til viðvarandi virkni komi skýrt fram.

Í því sambandi má meðal annars styðjast við sértæk matsverkfæri sem fjallað er um á bls. 81. FUNCAP55 er til dæmis ætlaður til að meta færni einstaklinga með ME til daglegra athafna og breytingar á henni yfir tíma. Við túlkun niðurstaðna þarf þó að gæta varúðar þar sem skor getur breyst vegna aukins stuðnings, notkunar stoðtækja, aðlögunar á daglegu lífi eða breytinga á umhverfisaðstæðum án þess að undirliggjandi sjúkdómsástand hafi batnað að sama skapi. Bætt færni við tiltekna aðstæður jafngildir því ekki endilega læknisfræðilegum bata eða aukinni getu til atvinnuþátttöku.

Við ákvörðun um lengd sjúkra- og endurhæfingargreiðslna og tíðni endurmats þarf að taka mið af eðli og alvarleika sjúkdómsins. Hjá hluta einstaklinga með ME og skylda sjúkdóma getur sjúkdómsferlið verið langvinnt og breytingar á færni orðið hægt. Stutt endurmatstímabil og ítrekuð umsóknar- og matsferli geta skapað verulegt álag fyrir alvarlega veika einstaklinga. Því telur vinnuhópurinn mikilvægt að lengd greiðslutímabila og tíðni endurmats séu einstaklingsmiðuð og nægilega sveigjanleg.

Í alvarlegum tilvikum, þar sem fyrir liggur vel skjalfest, langvinnt og veruleg færniskerðing og ekki er talið raunhæft að frekari meðferð eða endurhæfing bæti getu til atvinnuþátttöku, telur

vinnuhópurinn mikilvægt að unnt sé að taka rétt til örorkulífeyris til mats án óþarfa tafa. Ekki ætti að gera kröfu um endurtekna eða óviðeigandi endurhæfingartilraunir eingöngu til að uppfylla formleg skilyrði þegar fyrir liggur faglegt mat um að slíkar tilraunir séu ólíklegar til árangurs eða geti leitt til versnunar sjúkdómsástands.

Sjúklingar hafa greint frá því að umsóknar- og matsferli innan almannatryggingakerfisins geti verið flókið og íþyngjandi. Sérstaklega hefur verið bent á að kröfur um endurtekin viðtöl, ferðir, virkni og umfangsmikla gagnaöflun geti reynst einstaklingum með mjög takmarkað áreynsluþol erfiðar. Mikilvægt er því að matsferlið sjálft sé aðlagð að færni og heilsufari umsækjanda.

Nauðsynlegt er að þeir fagaðilar sem koma að mati hjá Tryggingastofnun hafi fullnægjandi þekkingu á áhrifum ME, langvinnis COVID-19, POTS og skyldra sjúkdóma á færni og getu til viðvarandi virkni. Akureyrarklíníkin þekkir dæmi þess að einstaklingum með ME hafi verið synjað um örorkulífeyri þrátt fyrir mjög alvarlega og vel skjalfesta færniskerðingu og fyrirliggjandi faglegt mat um mjög takmarkaða möguleika til endurhæfingar með atvinnuþátttöku að markmiði. Slík tilvik undirstrika mikilvægi þess að matið taki mið af eðli sjúkdómsins og raunverulegri færni einstaklingsins yfir tíma en ekki eingöngu stöðu hans við einstaka skoðun eða viðtal.

Jafnframt þarf að tryggja skýrar leiðbeiningar til heimilislækna og annarra meðferðaraðila um hvaða upplýsingar og gögn þurfi að fylgja umsóknum um sjúkra- og endurhæfingargreiðslur og örorkulífeyri. Slíkt getur bætt gæði umsókna, auðveldað mat og dregið úr óþarfa töfum og endurteknum kröfum um gagnaöflun.

Vinnuhópurinn telur jafnframt mikilvægt að viðtöl og matsferli hjá Tryggingastofnun séu aðgengileg fólki með mikla færniskerðingu. Þar sem langar ferðir og löng viðtöl geta verið mjög íþyngjandi fyrir einstaklinga með alvarlegt áreynsluþol ætti að vera unnt að bjóða upp á fjarviðtöl, styttri viðtöl, hlé eða aðrar viðeigandi aðlaganir eftir þörfum.

Þar sem þessir sjúkdómar geta einnig lagst á ungt fólk er mikilvægt að kerfið styðji við nám, atvinnu- og samfélagsþátttöku eftir getu hvers og eins. Sveigjanleg réttindi sem taka mið af hlutastarfsgetu eða takmarkaðri námsgetu geta aukið möguleika einstaklinga á þátttöku án þess að þeir missi nauðsynlegt fjárhagslegt öryggisnet.

Mikilvægt er að stuðningur við umsóknarferli sé í höndum fagfólks eftir því sem kostur er, þannig að álag á sjúklinga verði sem minnst. Tryggja þarf greiðan aðgang að félagsráðgjafa eða öðrum viðeigandi fagaðila sem getur aðstoðað við umsóknir um framfærslu, húsnæðisstuðning, heimilisaðstoð, akstursþjónustu og önnur réttindi hjá Tryggingastofnun, sveitarfélögum og öðrum opinberum aðilum.

Tillögur vinnuhópsins

Lagt er til að við framkvæmd samþætts sérfræðimats og mat á rétti til sjúkra- og endurhæfingargreiðslna og örorkulífeyris verði sérstaklega tekið mið af eðli ME, langvinnns COVID-19, POTS og skyldra sjúkdóma, þar á meðal sveiflukenndri færni, áreynsluópoli og hættu á versnun einkenna eftir álag. Mat á færni skal endurspegla getu einstaklings til viðvarandi virkni yfir tíma en ekki eingöngu frammistöðu við einstakt viðtal eða skoðun.

Lagt er til að Tryggingastofnun, í samráði við Akureyrarklíníkina og aðra sérfróða fagaðila, móti skýr og samræmd viðmið um mat á færni og endurhæfingarþörf einstaklinga með þessa sjúkdóma og gefi út leiðbeiningar til meðferðaraðila um þau gögn sem þurfa að fylgja umsóknum.

Í alvarlegum tilvikum, þar sem langvinn og veruleg færniskerðing er vel staðfest og frekari endurhæfing er samkvæmt faglegu mati ekki talin líkleg til að auka getu til atvinnuþátttöku, er lagt til að unnt verði að taka rétt til örorkulífeyris til mats án kröfu um endurteknar eða óviðeigandi endurhæfingartilraunir.

Jafnframt er lagt til að umsóknar- og matsferli verði aðlöguð að heilsufari og færni umsækjanda, meðal annars með möguleika á fjarviðtölum, styttri viðtölum, hléum og lengri gildistíma mats þegar sjúkdómsástand er langvinnt og litlar breytingar eru fyrir sjáanlegar.

Velferðarkerfið þarf að taka fullt tillit til þeirrar verulegu færniskerðingar og félagslegu og fjárhagslegu erfiðleika sem geta fylgt ME, langvinnu COVID-19, POTS og alvarlegum umhverfisveikindum. Réttindi og stuðningur eiga að ráðast af raunverulegri færni og þjónustupörf einstaklingsins, með sambærilegum hætti og hjá öðrum einstaklingum með alvarlega og langvinna sjúkdóma.

Samskiptaleiðir sjúklinga við opinberar stofnanir

Mikilvægt er að hafa í huga að margir einstaklingar með alvarleg einkenni ME, langvinnns COVID-19, POTS og umhverfisveikinda hafa vegna veikinda sinna takmarkaða getu til að annast sjálfir samskipti við Sjúkratryggingar Íslands, Tryggingastofnun, félagsþjónustu sveitarfélaga og aðra opinbera þjónustuaðila. Í sumum tilvikum getur umfang og flækjustig slíkra samskipta sjálft orðið verulegt álag og aukið sjúkdómsbyrði.

Velferðarkerfið þarf að taka mið af þessari færniskerðingu og tryggja að einstaklingum standi til boða fullnægjandi aðstoð við upplýsingagjöf, umsóknir, gagnaöflun og önnur nauðsynleg samskipti. Skilgreina þarf með skýrum hætti hvar ábyrgð á slíkri aðstoð liggur og tryggja samfellu í þjónustunni, hvort sem hún er veitt innan heilsugæslu, hjá sérhæfðri þjónustu á borð við Akureyrarklíníkina, innan félagsþjónustu sveitarfélaga eða á öðrum viðeigandi vettvangi.

Lagt er til að skilgreint verði formlegt fyrirkomulag á aðstoð við einstaklinga sem vegna veikinda og færniskerðingar eiga erfitt með að annast sjálfir samskipti og umsóknir innan velferðarkerfisins. Slík aðstoð verði aðgengileg, samfelld og veitt af viðeigandi fagaðilum, svo sem félagsráðgjöfum eða öðrum sem hafa þekkingu á réttindum og þjónustuleiðum

Um möguleika á að komast aftur á vinnumarkað

Mikilvægt er að einstaklingar með ME, langvinnt COVID-19, POTS og umhverfisveikindi hafi raunhæfa möguleika á atvinnupátttöku eftir getu, þrátt fyrir skerta starfsgetu. Atvinna getur stuðlað að auknum lífsgæðum, félagslegri þátttöku og sjálfstæði, enda sé hún sniðin að heilsufari, áreynslupoli og færni einstaklingsins og þess gætt að vinnuálag leiði ekki til versnunar einkenna.

Sveigjanleg úrræði, svo sem hlutastörf, aðlagð vinnuálag, sveigjanlegur vinnutími, fjarvinna og aðlögun vinnuumhverfis að skynrænu og líkamlegu álagi, geta gert einstaklingum kleift að nýta þá starfsgetu sem þeir hafa án þess að stofna heilsu sinni í hættu. Jafnframt þarf að vera svigrúm til tímabundinnar minnkunar vinnuframlags þegar einkenni versna.

Með viðeigandi stuðningi og aðlögun má auka möguleika þeirra sem hafa starfsgetu til að viðhalda tengslum við vinnumarkaðinn og draga úr óþarfa brotthvarfi úr starfi. Slík nálgun getur verið bæði einstaklingnum og samfélaginu til hagsbóta, að því gefnu að hún byggist á raunhæfu og einstaklingsbundnu mati á færni og feli ekki í sér þrýsting til atvinnupátttöku umfram heilsufarsleg mörk einstaklingsins.

10. Um hlutverk málastjóra í heilbrigðisþjónustu

Friðbjörn Sigurðsson

Málastjóri (e. *case manager*) í heilbrigðisþjónustu ber ábyrgð á að samræma umönnun sjúklings þannig að hún sé árangursrík, örugg og vel skipulögð á milli mismunandi þjónustuaðila.

Kjarnahlutverk

Málastjórinn er miðlægur tengiliður milli sjúklings, lækna, hjúkrunarfræðinga og annarrar þjónustu. Markmiðið er að tryggja að sjúklingurinn fái rétta meðferð á réttum tíma og án óþarfa tafa eða tvíverknaðar.

Helstu verkefni

1. Samhæfing þjónustu

- Skipuleggur þjónustu milli mismunandi aðila (sjúkrahús, heilsugæsla, endurhæfing, heimaþjónusta)
- Tryggir hnökralaus umskipti (t.d. útskrift af sjúkrahúsi → heim eða í endurhæfingu)

2. Mat og áætlanagerð

- Metur læknisfræðilegar, sálrænar og félagslegar þarfir sjúklings
- Setur upp einstaklingsmiðaða meðferðaráætlun

3. Hagsmunagæsla

- Kemur fram fyrir hönd sjúklings og gætir hagsmuna hans
- Hjálpar sjúklingum að skilja réttindi sín og valkosti

4. Samskipti

- Heldur öllum aðilum meðferðarteymis upplýstum
- Útskýrir meðferðaráætlanir á skýran hátt fyrir sjúklingum og aðstandendum

5. Umsýsla úrræða

- Tengir sjúklinga við þjónustu eins og sjúkrapjálfun, geðheilbrigðisþjónustu eða úrræði í samfélaginu
- Hjálpar til við að rata í gegnum trygginga- eða fjármögnunarkerfi

6. Eftirlit og eftirfylgd

- Fylgist með framvindu sjúklings
- Aðlagar meðferðaráætlanir eftir þörfum

Hverjir eru málastjórar?

Þetta eru fagmenntaðir einstaklingar, svo sem:

- Hjúkrunarfræðingar
- Félagsráðgjafar
- Aðrir heilbrigðisstarfsmenn

Samantekt

Málastjóri gerir flókið heilbrigðiskerfi aðgengilegra og tryggir að þjónustan sé samræmd, samfelld og miðist við þarfir sjúklingsins.

11. Samstarfsyfirlýsing um Akureyrarklíníkin



SJÚKRAHÚSIÐ Á AKUREYRI
AKUREYRI HOSPITAL



Heilbrigðisstofnun
Norðurlands

Samstarfsyfirlýsing

Með undirritun sinni lýsa aðilar samstarfsyfirlýsingarinnar yfir vilja til samstarfs um stofnun þekkingar- og ráðgjafarmiðstöðvar um ME sjúkdóminn og langvarandi eftirstöðva Covid-19, undir heitinu Akureyrarklíníkin.

1. gr. Markmið

Með stofnun miðstöðvarinnar er ætlunin að efla þjónustu við einstaklinga með ME, stuðla að samfélagslegri vitundarvakningu um sjúkdóminn og nýta þau tækifæri sem skráning miðstöðvarinnar á upplýsingum um sjúkdóminn fela í sér. Akureyrarklíníkin er með samhæfandi hlutverk á landsvísu, leiðir samstarf við Landspítala og aðra aðila sem sinna ME sjúklingum svo sem sérfræðilækna á stofum og endurhæfingarstofnunum.

2. gr. Starfsstöð

Megin starfsstöð miðstöðvarinnar er á göngudeild lyflækninga á Sjúkrahúsinu á Akureyri, en veitir þjónustu á landsvísu. Miðstöðin skal stuðla að rannsóknum á sjúkdómnum og eiga samvinnu við háskólastofnanir og líftæknifyrirtæki hérlandis sem erlendis.

3. gr. Inntak þjónustunnar

Aðilar samstarfsins munu tryggja þjónustu miðstöðvarinnar sem felst í meðferð og eftirfylgni auk þverfaglegs mats og ráðgjafar viðeigandi sérfræðinga. Við miðstöðina skulu vera starfandi a.m.k. sérfræðilæknar, hjúkrunarfræðingar, iðjupjálfar, sjúkrapjálfarar og félagsráðgjafar skv. mönnunarviðmiðum 7. gr.

4. gr. Markhópur þjónustunnar

Aðilar samstarfsins skuldbinda sig til að veita einstaklingum þjónustu og meðferð, óháð búsetu, eftir tilvísun frá heimilislækni. Að auki mun miðstöðin veita aðstandendum sjúklinga stuðning í hlutverki sínu.



5. gr. Ferli þjónustunnar

Þjónustupegum býðst viðtal á miðstöðinni á SAK, í eigin persónu eða með myndsímtali og eftirfylgd í formi viðtala, símtala eða myndsímtala. Horfa má til þess að vera með móttöku viðar á landsbyggðinni en það þarf þá að fjármagna sérstaklega.

6. gr. Stýrihópur

Aðilar samstarfsins munu setja á lagginnar stýrihóp með fulltrúum frá SAK og HSN um framkvæmd verkefnisins samkvæmt samstarfsyfirlýsingunni, til að styðja við og efla starfsemi og þjónustu miðstöðvarinnar skv. 3. gr.

7. gr. Mönnunarviðmið miðstöðvarinnar

Aðilar samstarfsins hafa samið um eftirfarandi mönnunarviðmið í starfsemi miðstöðvarinnar:

Fagstétt	Sjúkrahúsið á Akureyri (starfshlutfall)	Heilbrigðisstofnun Norðurlands (starfshlutfall)	Heildarhlutfall stöðugilda fagstéttar
Félagsráðgjafi	25%	25%	0,5
Sérfræðilæknir	50%	50%	1,0
Hjúkrunarfræðingur	50%	50%	1,0
Iðjuþjálfari	40%	40%	0,8
Heilbrigðisgagnafræðingur	50%		0,5
Sjúkraþjálfari	80%		0,8



8. gr. Kostnaðaráætlun

Kostnaðaráætlun reksturs miðstöðvarinnar tekur mið af mönnunarviðmiðum skv. 7. gr., inntaki þjónustunnar, skilgreindum markhópi þjónustuþega og ferli þjónustunnar skv. 3., 4., og 5.gr., að teknu tilliti til kostnaðar vegna tækjakaupa, námskeiðahalds og ferðalaga og skal uppfærð árlega í tengslum við fjárlagagerð.

9. gr. Endurskoðun

Mikilvægt er að endurskoða samstarfsyfirlýsingu þessa árlega og ber stýrihópurinn ábyrgð á þeirri yfirferð.

Akureyri 16. ágúst 2024

Aðilar samstarfsins:

Sjúkrahúsið á Akureyri

Heilbrigðisstofnun Norðurlands

Til staðfestingar:

Willum Þór Þórsson, heilbrigðisráðherra

12. Akureyrarklíníkin

Friðbjörn Sigurðsson

Um tilurð Akureyrarklíníkurinnar

Til langs tíma hefur þjónusta við sjúklinga með ME, langvinnt COVID-19, POTS, umhverfisveikindi og skylda sjúkdóma verið takmörkuð innan heilbrigðiskerfisins. Fjöldmörg dæmi eru um að sjúklingar hafi upplifað að einkenni þeirra væru ekki tekin nægilega alvarlega eða jafnvel dregin í efa og í sumum tilvikum skýrð sem taugaveiklun eða sálrænn vandi. Hugsanlegt er að kynbundin viðhorf hafi einnig haft áhrif á hvernig litið hefur verið á þessa sjúkdóma, enda er meirihluti sjúklinga konur.

Ákall hefur komið frá samfélaginu og sjúklingasamtökum um að bæta þurfi þjónustu við þennan hóp. Málið var meðal annars til umræðu á Alþingi veturinn 2022–2023 (sjá <https://www.althingi.is/altext/153/s/0572.html> og <https://www.althingi.is/altext/153/s/0697.html>), sem endurspeglar aukna athygli á mikilvægi þess að styrkja þjónustuna.

Viðhorf til ME hafa tekið breytingum á síðustu árum, ekki síst í kjölfar COVID-19 faraldursins, þar sem fjöldi einstaklinga hefur glímt við langvarandi einkenni eftir sýkingu.

Sjúkrahúsið á Akureyri (SAk) reið á vaðið með því að setja í starfslýsingu eins læknis síns það hlutverk að sinna uppbyggingu þjónustu við ME-sjúklinga frá 1. september 2020. Í kjölfarið hófst undirbúningsvinna að skipulagðri þjónustu.

Við undirbúning að stofnun sérhæfðrar þjónustu við einstaklinga með ME og langvinnt COVID-19 var leitað til þáverandi landlæknis, Ölmú D. Möller. Hún tók jákvætt í hugmyndina og lagði til að málið yrði kynnt heilbrigðisráðherra, Willum Þór Þórssyni. Fundur með ráðherra og landlækni fór fram 9. nóvember 2022, þar sem ákveðið var að hefja formlegan undirbúning að verkefninu.

Á alþjóðlega ME-deginum, 12. maí 2023, fól heilbrigðisráðherra SAK, í samvinnu við Heilbrigðisstofnun Norðurlands (HSN), að koma á fót þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð um ME, sem síðar fékk nafnið Akureyrarklíníkin. Vinnuhópur frá SAK og HSN skilaði áfangaskýrslu í júní 2023.

Akureyrarklíníkin er samstarfsverkefni þessara tveggja stofnana. Hún var formlega stofnuð 16. ágúst 2024 með undirritun samstarfssamnings. Samstarfsyfirlýsinguna má sjá á bls. 185.

Mikil þörf hefur verið á að byggja upp sérhæfða þjónustu við einstaklinga með ME og þá sem glíma við langvarandi einkenni eftir COVID-19 sýkingu. Embætti landlæknis og heilbrigðisráðuneytið hafa áfram veitt Akureyrarklíníkinni stuðning. Akureyrarklíníkin er eina sérhæfða úrræðið hér á landi fyrir einstaklinga með ME og langvarandi einkenni eftir COVID-19

og gegnir því mikilvægu hlutverki í greiningu, ráðgjöf og samhæfingu þjónustu við þennan sjúklingahóp.

Af hverju Akureyri?

Það var vel til fundið að þekkingar- og ráðgjafarmiðstöð um ME yrði staðsett á Akureyri, enda hefur Akureyrarveikin lengi verið þekkt í alþjóðlegri umfjöllun um ME og skylda sjúkdóma. Þótt Akureyrarveikin hafi hvorki verið fyrsti né síðasti faraldur af þessu tagi hefur hún fengið sérstaka athygli, meðal annars vegna þess hversu vel faraldurinn var skráður, hversu lengi sjúklingum var fylgt eftir og þess að niðurstöður rannsókna voru birtar í virtum alþjóðlegum læknatímaritum.

Nafn Akureyrarklíníkurinnar vísar þannig til þessarar sögu og undirstrikar jafnframt tengsl staðarins við rannsóknir og þekkingaruppbyggingu á þessu sviði.

Stjórnfyrirkomulag

Akureyrarklíníkin er fyrsta verkefnið hér á landi þar sem heilsugæslu og sjúkrahúsi er með markvissum hætti ætlað að standa sameiginlega að slíkri sérhæfðri þjónustu. Klíníkin er ætlað að starfa á landsvísu og gegna samhæfingarhlutverki. Eftir því sem best er vitað er Akureyrarklíníkin jafnframt fyrsta klíník sinnar tegundar sem rekin er innan opinberrar heilbrigðisþjónustu og þjónar heilu landi.

Stýrihópur, skipaður fulltrúum SAK og HSN, ber ábyrgð á framkvæmd verkefnisins samkvæmt samstarfsýfirlýsingunni. Hlutverk hans er að styðja við og efla starfsemi og þjónustu miðstöðvarinnar. Samstarfið hefur í heild gengið vel, en núverandi fyrirkomulag hefur ákveðna annmarka, meðal annars vegna þess að stjórnun, starfsmannahald og ábyrgð dreifast milli tveggja stofnana. Í ljósi þess hafa verið nefndar ýmsar mögulegar leiðir varðandi framtíðarskipulag Akureyrarklíníkurinnar, meðal annars:

- Að núverandi fyrirkomulag haldist óbreytt.
- Að klíníkin heyri alfarið undir SAK.
- Að klíníkin heyri alfarið undir HSN.
- Að SAK og HSN verði sameinuð.
- Að Landspítali komi formlega að samstarfsverkefninu.
- Að Akureyrarklíníkin verði sjálfstæð stofnun.

Óháð því hvaða leið verður farin er mikilvægt að tryggja Akureyrarklíníkinni nægjanlega traustan fjárhagslegan, faglegan og rekstrarlegan grundvöll til framtíðar. Jafnframt þarf að tryggja samfellu starfseminnar þannig að sú sérhæfða þjónusta sem byggð hefur verið upp glattist ekki og að sjúklingahóparnir sem henni er ætlað að sinna hafi áfram skýran og tryggan aðgang að þjónustu.

Lagt er til að framtíðarstjórnskipulag Akureyrarklíníkurinnar verði tekið til formlegrar skoðunar með það að markmiði að tryggja skýra ábyrgð, skilvirka stjórnun og traustan rekstrargrundvöll til framtíðar.

Starfsstöðvar

Meginstarfsstöð Akureyrarklíníkurinnar var upphaflega á göngudeild lyflækninga á SAK. Vegna myglu í húsnæði sjúkrahússins var starfsemin flutt í endurnýjað húsnæði HSN að Hvannavöllum 14 á Akureyri í febrúar 2026.

Verulegur hluti þjónustunnar fer fram með fjarheilbrigðisþjónustu, einkum í gegnum myndsíma. Jafnframt fer þjónustan í vaxandi mæli fram á öðrum starfsstöðvum, meðal annars á Landspítala.

Þjónusta við sjúklinga

Tilvísanir

Skilyrði fyrir þjónustu Akureyrarklíníkurinnar er að sjúklingur hafi tilvísun frá lækni. Samkvæmt samstarfssamningi skuldbinda aðilar sig til að veita einstaklingum þjónustu og meðferð óháð búsetu.

Langflestar tilvísanir berast frá heimilislæknum, en einnig frá öðrum sérfræðilæknum, svo sem barnalæknum. Það getur þó skapað ákveðinn aðgengisvanda að ekki hafa allir sjúklingar skráðan heimilislækni.

Akureyrarklíníkin hefur frá upphafi verið hugsuð sem stuðningur við heilsugæsluna, meðal annars með því að greina sjúkdómsástand, hefja viðeigandi meðferð og veita ráðgjöf um áframhaldandi þjónustu.

Þjónusta Akureyrarklíníkurinnar felst í greiningu, meðferð og eftirfylgd, auk þverfaglegs mats og ráðgjafar ýmissa fagaðila. Sjúklingar miðstöðvarinnar hafa fengið þjónustu með komum á göngudeild, myndsímtölum, símtölum frá teymismeðlimum, samskiptum um Heilsuveru og tölvupósti.

Greiningarviðtöl hjá Akureyrarklíníkinni taka að jafnaði um 90 mínútur og eru tekin af lækni og, eftir því sem kostur er, einnig hjúrkunarfræðingi eða iðjupjálfa. Starfsemin hefur hins vegar verið takmörkuð af fáum starfsmönnum og lágu starfshlutfalli þeirra. Það hefur meðal annars haft áhrif á möguleika klíníkurinnar til að veita fullnægjandi eftirfylgd. Samskipti í gegnum Heilsuveru hafa því verið nýtt í vaxandi mæli við eftirfylgd og hefur það fyrirkomulag gefist vel.

Teymið

Starfsemi Akureyrarklíníkurinnar byggir á þverfaglegu teymi sem gegnir fyrst og fremst ráðgefandi hlutverki og leitast við að vinna náið með lækni sjúklings og öðrum fagaðilum sem koma að þjónustu við hann.

Í upphaflegum samstarfssamningi var gert ráð fyrir eftirfarandi mönnun:

Fagstétt	Sjúkrahúsið á Akureyri (starfshlutfall)	Heilbrigðisstofnun Norðurlands (starfshlutfall)	Heildarhlutfall stöðugilda fagstéttar
Félagsráðgjafi	25%	25%	0,5
Sérfræðilæknir	50%	50%	1,0
Hjúkrunarfræðingur	50%	50%	1,0
Iðjupjálfi	40%	40%	0,8
Heilbrigðisgagnafræðingur	50%		0,5
Sjúkraþjálfari	80%		0,8

Upphaflega var gert ráð fyrir samtals 4,6 stöðugildum, sem samsvarar í grófum dráttum núverandi heildarmönnun, þótt breytingar hafi orðið á skiptingu milli fagstétta. Samkvæmt samstarfsýfirlýsingunni á að endurskoða mönnun árlega. Sú endurskoðun hefur ekki farið fram og er nú brýnt að tryggja rekstrargrundvöll klíníkurinnar betur og styrkja mönnun hennar.

Rétt er að undirstrika að ekki virðist skortur á fagaðilum sem hafa áhuga á að starfa við Akureyrarklíníkina. Æskilegt væri að allir sjúklingar klíníkurinnar hefðu skilgreindan málastjóra, en um hlutverk málastjóra er fjallað á bls.171. Til þess að unnt sé að ná því markmiði þarf hins vegar að auka mönnun.

Læknar

Tveir læknar starfa við eininguna í samtals 120% starfshlutfalli. Með auknu samstarfi við Landspítala er talið að sú mönnun geti mætt þörf til skemmri tíma, en mikilvægt er að huga að nýliðun til framtíðar.

Hjúkrunarfræðingar

Þrír hjúkrunarfræðingar starfa við klíníkina í samtals 170% starfshlutfalli. Nauðsynlegt er að auka mönnun í að minnsta kosti tvö stöðugildi, eða 200%. Hjúkrunarfræðingar sinna að stórum hluta eftirliti og eftirfylgd sjúklinga og gegnir einn þeirra jafnframt hlutverki verkefnastjóra/deildarstjóra einingarinnar.

Heilbrigðisgagnafræðingar

Tveir heilbrigðisgagnafræðingar starfa við klíníkina í samtals 100% starfshlutfalli.

Félagsráðgjafar

Félagsráðgjafi starfar nú í 20% starfshlutfalli við klíníkina. Það starfshlutfall er ófullnægjandi miðað við umfang þjónustuparfarinnar og er talið nauðsynlegt að auka það í fullt starf. Æskilegt er að langflestir sjúklingar eigi kost á ráðgjöf félagsráðgjafa eftir þörfum.

Iðjupjálfar

Iðjupjálfi hefur starfað í 80% starfshlutfalli við klíníkina frá 1. maí 2026.

Sjúkrabjálfun

Sjúkrabjálfi starfar við klíníkina í 20% starfshlutfalli. Nauðsynlegt er að efla þann þátt verulega og auka starfshlutfallið að lágmarki í fullt starf. Það er mat klíníkurinnar að allir sjúklingar eigi kost á ráðgjöf og eftirfylgd sjúkrabjálfa eftir þörfum.

Sjúkrabjálfinn sinnir ekki hefðbundinni sjúkrabjálfun innan klíníkurinnar, heldur veitir ráðgjöf og vinnur í samstarfi við sjúkrabjálfa í heimabyggð, meðal annars með leiðbeiningum um meðferð og eftirfylgd.

Prestur eða sálgæsla

Samið var við sjúkrahúsprest SAK um að veita sálgæsluþjónustu eftir þörfum. Þjónustan er kostuð af Þjóðkirkjunni.

Barnalæknir

Akureyrarklíníkin fær nokkurn fjölda tilvísana vegna barna. Því væri æskilegt að barnalæknir væri ráðgefandi fyrir klíníkina. Viðræður standa nú yfir við lækna á Barnaspítala Hringssins um formlega aðkomu Barnaspítalans að verkefninu.

Fæðingarlæknir

Nokkuð berst af fyrirspurnum frá sjúklingum varðandi meðgöngu og fæðingu. Nýlega var fæðingarlæknir fenginn til að veita ráðgjöf við svörun slíkra fyrirspurna. Ekki hefur enn verið samið um þóknun fyrir þá þjónustu. Klíníkin styðst jafnframt við alþjóðlegt fræðslu- og leiðbeiningarefni, meðal annars frá Bateman Horne Center: [Pregnancy and ME/CFS](#).

Sálfræðingar

Mikil þörf er á sálfræðiþjónustu fyrir þennan sjúklingahóp. Margir sjúklingar búa við verulega fjárhagslega skerðingu vegna langvinnra veikinda og eiga því takmarkaða möguleika á að sækja sálfræðiþjónustu á almennum markaði.

Rannsóknir benda jafnframt til aukinnar sjálfsvígshættu meðal einstaklinga með ME ([Roberts o.fl 2016](#), [Johnson o.fl 2022](#), [Chu o.fl 2021](#)). Alvarleg og langvinnt veikindi, verulega skert færni og lífsgæði, félagsleg einangrun, fordómar og takmörkuð meðferðarúrræði geta haft mikil áhrif á andlega líðan og eru meðal þeirra þátta sem tengdir hafa verið sjálfsvígshugsunum og sjálfsvígshættu í þessum sjúklingahópi.

Mikilvægt er því að sálfræðingur verði ráðinn til starfa við klíníkina sem fyrst, að minnsta kosti í 50% starfshlutfalli, þannig að sjúklingar hafi greiðan aðgang að sálfræðipjónustu án verulegs kostnaðar.

Næringarráðgjafar

Ekki starfar næringarráðgjafi við Akureyrarklíníkina, en þjónusta hefur fengist frá næringarráðgjöfum SAK. Meltingarvandamál og erfiðleikar við að nærast geta verið verulegur hluti sjúkdómsmyndarinnar, einkum hjá þeim sem eru með alvarlegustu form veikindanna. Sumir sjúklingar með ME þróa jafnframt með sér óþol gagnvart ýmsum fæðuteigundum, sem í sumum tilvikum kann að tengjast mastfrumuræsingu.

Í alvarlegustu tilvikum geta erfiðleikar við næringu orðið það miklir að þörf skapist fyrir sérhæfðan næringarstuðning.

Klínískar leiðbeiningar

Þar sem ekki liggja enn fyrir viðurkennd lífmerki (e. biomarkers) til greiningar á ME byggist greiningin á klínísku mati og skilgreindum greiningarskilmerkjum, eins og rætt hefur verið áður, sjá bls. 81. Akureyrarklíníkin hefur stuðst að mestu við greiningarskilmerki Institute of Medicine (IOM), nú National Academy of Medicine, frá árinu 2015 ([CDC – IOM 2015 Diagnostic Criteria](#)). Með þátttöku í DISCOVER-ME rannsókninni munu kanadíska samráðsskilmerkin (Canadian Consensus Criteria) ([Carruthers o.fl., 2003](#)) vera notuð auknum mæli.

Þar sem sértæk lífmerki skortir og einkenni ME geta skarast við einkenni ýmissa annarra sjúkdóma er mikilvægt að greining byggist á ítarlegu klínísku mati og að aðrar mögulegar skýringar á einkennum séu metnar og útilokaðar eftir því sem við á og raunhæft er. Greiningarferlið getur því verið flókið og í sumum tilvikum kann að vera rétt að halda greiningu opinni og tala um grun um ME þar til nægilegar upplýsingar liggja fyrir.

Greining getur verið sérstaklega vandasöm þegar aðrir undirliggjandi sjúkdómar eða samhliða sjúkdómar eru til staðar. Tilvist annarrar greiningar útilokar þó ekki að ME geti jafnframt verið til staðar.

Hvað meðferð varðar styðst Akureyrarklíníkin meðal annars við leiðbeiningar Bateman Horne Center, *Clinical Care Guide for ME/CFS, Long COVID & Infection-Associated Chronic*

Conditions frá árinu 2025 ([Bateman Horne Center, 2025](#)). Leiðbeiningarnar byggja á klínískri reynslu, fyrirbyggjandi þekkingu og þverfaglegri nálgun við greiningu og meðferð þessara sjúkdóma.

Samhæfandi hlutverk á landsvísu

Akureyrarklíníkin gegnir lykilhlutverki í samhæfingu þjónustu við einstaklinga með ME og langvinnt COVID-19 á landsvísu. Klíníkin leiðir samstarf við Landspítala og aðra þjónustuaðila sem sinna þessum sjúklingahópum, þar á meðal sérfræðilækna á stofum og endurhæfingarstofnanir, með það að markmiði að stuðla að samræmdri, samfelldri og heildstæðri þjónustu.

Samstarf

Frá stofnun hefur Akureyrarklíníkin lagt áherslu á víðtækt samstarf við þá aðila sem sinna, eða hafa áhuga á að sinna, einstaklingum með ME eða langvarandi einkenni eftir COVID-19 sýkingu, í samræmi við stefnu heilbrigðisyfirvalda.

Akureyrarklíníkin hefur átt í nánú samstarfi við fjölda sérfræðinga, þar á meðal prófessor Ólaf Árna Sveinsson taugalækni, Steinar Guðmundsson hjartalækni, sem hefur sérþekkingu á POTS og réttstöðuópoli og Birnu Guðmundsdóttur og Benedikt Sveinsson hjá NLFÍ.

Akureyrarklíníkin starfar á landsvísu. Margir sjúklinganna eru það veikir að langar ferðir til að sækja þjónustu eru þeim erfiðar eða óraunhæfar. Meirihluti samskipta fer því fram með myndsímtölum. Það fyrirkomulag hefur að mestu reynst vel, að undanskildum ákveðnum tæknilegum annmörkum fjarfundarbúnaðarins.

Akureyrarklíníkin hefur jafnframt, til reynslu, boðið upp á móttöku utan Akureyrar, meðal annars á starfsstöðvum HSN á Sauðárkróki og Húsavík og á Sjúkrahúsinu á Selfossi. Í tengslum við þessar heimsóknir hafa einnig verið haldnir fræðslufundir fyrir starfsfólk viðkomandi starfsstöðva.

Reynslan af þessum ferðum bendir til verulegrar þarfar fyrir þjónustu í nærumhverfi sjúklinga og undirstrikar mikilvægi þess að byggja hana upp í nánú samstarfi við starfsfólk viðkomandi heilsugæslu og aðrar heilbrigðisstofnanir á svæðinu. Starfsfólk Akureyrarklíníkurinnar hefur einnig farið í vitjanir til allra veikustu sjúklinganna, en ljóst er að efla þarf þann þátt þjónustunnar verulega.

Móttaka Akureyrarklíníkurinnar á Landspítala

Akureyrarklíníkin hefur átt mjög gott samstarf við Ónæmisfræðideild Landspítala. Læknar deildarinnar hafa komið til Akureyrar til samráðs, kynningar á starfseminni og þátttöku í móttöku sjúklinga. Samstarfið hefur jafnframt náð til fræðslustarfs og alþjóðlegs samstarfs.

Frá febrúar 2026 hefur Akureyrarklíníkin verið með móttöku á göngudeild Landspítala í eina viku í senn. Stefnt er að því að móttakan verði fyrst um sinn mánaðarleg. Læknar Ónæmisfræðideildar taka jafnframt þátt í móttökunni með starfsfólki Akureyrarklíníkurinnar.

Gert er ráð fyrir ákveðinni verkaskiptingu milli aðila. Læknar Ónæmisfræðideildar munu einkum sinna sjúklingum með mygluóþol, aðra umhverfistengda sjúkdóma og einkenni sem talin eru tengjast íhlutum, svo sem sílikonbrjóstapúðum, en Akureyrarklíníkin mun einkum sinna sjúklingum með ME og langvinnt COVID-19. Læknar Ónæmisfræðideildar hafa jafnframt aðgang að þjónustu annarra fagaðila Akureyrarklíníkurinnar.

Nýlega var ráðinn hjúkrunarfræðingur við Ónæmisfræðideild í 60% starfshlutfall. Hlutverk hans felst meðal annars í utanumhaldi rannsókna, að vera tengiliður við Akureyrarklíníkina og taka þátt í móttöku sjúklinga.

Nánar má lesa um samstarfið í frétt á heimasíðu Landspítala: [Akureyrarklíníkin með móttöku á Landspítala](#).

Þessi starfsemi hefur í för með sér aukinn rekstrarkostnað, meðal annars vegna ferðakostnaðar og þarf að gera ráð fyrir þeim kostnaði í fjármögnun starfseminnar.

Sérstakir hópar

Þjónusta við börn og ungmenni

Akureyrarklíníkin hefur sinnt sjúklingum á öllum aldri; sá yngsti er 10 ára og sá elsti 97 ára. Þjónusta við börn og ungmenni, sem og aðstandendur þeirra, getur verið sérstaklega krefjandi og kallar á sérhæfða nálgun. Einn af hjúkrunarfræðingum klíníkurinnar, sem hefur mikla reynslu af barnahjúkrun, heldur sérstaklega utan um hópinn.

Börn og ungmenni eru í forgangi hjá klíníkinni og komast þau að jafnaði fljótt að eftir að tilvísun berst. Þar sem enginn barnalæknir vinnur í Akureyrarklíníkinni er reynt að tryggja að öll börnin hafi fengið skoðun hjá barnalækni áður en það þau og fjölskyldura þess þeirra fá viðtal í Akureyrarklíníkinni.

Samkvæmt klínískri reynslu virðist sem börn hafi meiri ávinning af meðferð í háþrýstiklefa en fullorðnir, en þörf er á frekari rannsóknum til að meta það með áreiðanlegum hætti.

Mikilvægt er að barnalæknir komi formlega að starfi Akureyrarklíníkurinnar sem ráðgefandi sérfræðingur og hafa þegar hafist viðræður við yfirlækni Barnaspítala Hringins um slíka aðkomu.

ME-félag Íslands leitaði til Akureyrarklíníkurinnar um gerð fræðslubæklinga fyrir kennara og skólastjórnendur, sem ætlað er að auka skilning á sjúkdómnum og stuðla að viðeigandi stuðningi við börn sem með hann glíma. Bæklingurinn hefur nú verið gefinn út, sjá bls. 141.

Sjúklingar sem þurfa á innlögn að halda

Reynsla Akureyrarklíníkurinnar af þjónustu við ME-sjúklinga sem þurfa að leita á bráðamóttöku eða leggjast inn á sjúkrahús hefur ítrekað verið ófullnægjandi. Því er fyrirhugað að ráðast í markvisst fræðsluáttak í samstarfi við ME-félag Íslands með það að markmiði að auka þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á sérstökum þörfum þessa sjúklingahóps og bæta þjónustu við hann.

Við fræðsluna verður meðal annars stuðst við leiðbeiningar Bateman Horne Center um bráða- og bráðamóttökupjónustu fyrir einstaklinga með ME: [ER and Urgent Care Considerations for ME/CFS](#).

Rannsóknir og lífsýnasafn

Samkvæmt samstarfssamningi er eitt af hlutverkum Akureyrarklíníkurinnar að stuðla að rannsóknum á ME og langvinnu COVID-19 og eiga samstarf við háskólastofnanir og líftæknifyrirtæki, bæði hér á landi og erlendis.

Helstu atriði varðandi skráningu gagna og uppbyggingu lífsýnasafns eru eftirfarandi:

Skráning

Í samstarfssamningnum um Akureyrarklíníkina kemur fram að nýta skuli þau tækifæri sem felast í markvissri skráningu upplýsinga um sjúkdómana og þjónustu við sjúklinga.

Vönduð og stöðluð skráning er mikilvæg forsenda rannsókna og mats á árangri þjónustunnar. Meðal annars er fyrirhugað að nýta staðlaða spurningalista í þeim tilgangi. Slíkir listar hafa þegar verið þýddir og staðfærðir á íslensku, en innleiðing þeirra bíður uppsetningar rafræns skráningarkerfis, REDCap. Sú uppsetning hefur tafist verulega.

Embætti landlæknis hefur stutt undirbúning skráningarverkefnisins. Samkvæmt 8. gr. laga um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007 skal landlæknir halda heilbrigðisskrár á landsvísi og er taugasjúkdómaskrá sérstaklega meðal þeirra skráa sem lögin gera ráð fyrir. ME er jafnframt flokkað meðal sjúkdóma í taugakerfi í alþjóðlegri sjúkdómaflokkun

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar, ICD-10. Þetta skapar mikilvægan lagalegan og faglegan grundvöll fyrir frekari útfærslu á kerfisbundinni skráningu upplýsinga um ME og skylda sjúkdóma.

Einnig kemur til greina að sækja um heimild til að halda sérstaka gæðaskrá og/eða að skráning verði hluti af vísindarannsókn, eftir því hvaða fyrirkomulag verður talið henta best. Sjúklingar Akureyrarklíníkurinnar eru nú skráðir í þar til gerðan hóp í Heilsugátt.

Lífsýnasafn

Stofnun lífsýnasafns er mikilvæg forsenda þess að efla rannsóknir á ME, langvinnu COVID-19 og skyldum sjúkdómum. Akureyrarklíníkin hefur átt fundi með forstjóra Landspítala, forseta Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands og læknum Ónæmisfræðideildar Landspítala og er samstaða um að slíkt lífsýnasafn verði staðsett á Landspítala í samstarfi við Háskóla Íslands.

Akureyrarklíníkin vinnur nú með þessum aðilum að undirbúningi umsóknar til Vísindasiðanefndar um heimild til rannsókna og söfnunar lífsýna. Áform eru um að safna blóðsýnum og mögulega einnig þvag- og saursýnum, auk mænuvökvasýna þegar við á.

Jafnframt ætti að huga að möguleikum á söfnun lífsýna sem einungis verða tekin eftir andlát og að fyrir liggi upplýst samþykki sjúklinga fyrir slíkri sýnatöku. Slík sýni gætu haft sérstakt rannsóknargildi, meðal annars í ljósi vaxandi vísbendinga um þátt miðtaugakerfisins í meingerð og einkennamynd ME og skyldra sjúkdóma. Einnig er rætt um lífsýnasafn á bls. 195.

Rannsóknasetur um langtímaafleiðingar sýkinga og annarra áreita

Eins og áður hefur komið fram hefur byggst upp öflugt samstarf við Ónæmisfræðideild Landspítala (sjá bls. 129). Starfsfólk deildarinnar hefur tekið þátt í móttöku sjúklinga á Akureyri og átt fjölmarga fundi með starfsfólki Akureyrarklíníkurinnar um mögulegt rannsóknarsamstarf. Nýlega var ákveðið að efla samstarfið enn frekar og mun Akureyrarklíníkin taka á móti sjúklingum eina viku í mánuði á göngudeild Landspítala. Slíkt klínískt samstarf skapar jafnframt aukin tækifæri til sameiginlegra rannsókna.

Samstarfið nær einnig til alþjóðlegra rannsóknarverkefna. Þar má meðal annars nefna þátttöku í European ME Research Group (EMERG) og Horizon-styrkur frá Evrópusambandinu fékkst. Rannsóknin sem hefur hlotið nafnið DISCOVER ME mun hefjast formlega í október 2026. Sjá einnig umfjöllun um rannsóknasetur á bls. 199

Fjöldi sjúklinga

Alls höfðu 902 einstaklingar komið í fyrsta greiningarviðtal hjá Akureyrarklíníkinni frá upphafi starfseminnar til 24. ágúst 2026. Áætla má að tæplega helmingur þeirra glími við langvarandi einkenni eftir COVID-19 sýkingu. Einnig eru meðal sjúklinga klíníkurinnar örfáir einstaklingar þar sem einkenni komu fram í kjölfar bólusetningar gegn COVID-19 og talið er mögulegt að tengsl séu þar á milli, sbr. umræðu á bls. 29. Sambærilegum tilvikum hefur verið lýst erlendis, en orsakasamband getur verið erfitt að staðfesta í einstökum tilvikum.

Það hefur vakið athygli hversu stór hluti sjúklingahópsins glímir við langvarandi afleiðingar COVID-19 og hversu alvarleg veikindi og færniskerðing geta verið hjá hluta hans.

Um 320 sjúklingar bíða eftir fyrsta viðtali og er biðtími um sjö til átta mánuðir. Því miður hefur biðtíminn verið að lengjast. Að mati klíníkurinnar er sá biðtími of langur, meðal annars með hliðsjón af því hversu hamlandi veikindin geta verið og mikilvægi þess að greining, ráðgjöf og meðferð hefjist tímanlega. Biðtími barna og ungmenna yngri en 20 ára er hins vegar mjög stuttur þar sem þau eru í forgangi hjá klíníkinni.

Reynsla Akureyrarklíníkurinnar er í samræmi við erlendar rannsóknir sem sýna að ME og langvinnt COVID-19 geta fylgt veruleg sjúkdómsbyrði, mikil skerðing á heilsutengdum lífsgæðum og umtalsverð áhrif á daglega færni, náms- og starfsgetu og félagslega þátttöku. Þrátt fyrir umfang þessarar sjúkdómsbyrði er þjónusta við þessa sjúklingahópa enn takmörkuð samanborið við þjónustu sem stendur mörgum öðrum hópum með alvarlega langvinna sjúkdóma til boða.

Staða félagsráðgjafa verði kostuð af félagsmálaráðuneytinu

Rannsóknir hafa sýnt að einstaklingar með ME og langvinnt COVID-19 geta búið við mjög mikla sjúkdómsbyrði og verulega skerðingu á heilsutengdum lífsgæðum, í sumum rannsóknum meiri en hjá einstaklingum með ýmsa aðra alvarlega langvinna sjúkdóma, þar á meðal ákveðnar tegundir krabbameins. Þrátt fyrir það er það mat Akureyrarklíníkurinnar að réttarstaða þessara einstaklinga innan almannatryggingakerfisins endurspegli ekki nægilega alvarleika og eðli veikindanna.

Akureyrarklíníkin hefur því átt tvo fundi með fulltrúum Tryggingastofnunar, sem hafa sýnt málefninu mikinn skilning.

Lagt er til að ME verði viðurkennt sem alvarlegur, langvinnur taugasjúkdómur og að við mat á endurhæfingu og réttindum verði tekið mið af því að hefðbundin endurhæfing á ekki alltaf við og getur í sumum tilvikum ekki hentað einstaklingum með ME.

Jafnframt er lagt til að tryggt verði að einstaklingar með ME njóti sambærilegra félagslegra réttinda og einstaklingar með aðra alvarlega og langvinna taugasjúkdóma.

Þann 27. mars 2025 áttu fulltrúar Akureyrarklíníkurinnar fund með Ingu Sæland, félags- og húsnæðismálaráðherra. Þar var lagt til að umsóknarferli einstaklinga með ME eða langvinnt COVID-19 um endurhæfingarlífeyri og örorku yrði einfaldað og betur aðlagð að eðli þessara sjúkdóma. Þá átti fulltrúi Akureyrarklíníkurinnar ásamt fulltrúum ME félags Íslands fund með Ragnari Þór Ingólfssyni félags- og húsnæðismálaráðherra þann 17. ágúst 2026.

Fræðsla og miðlun þekkingar

Eitt af markmiðum Akureyrarklíníkurinnar er að stuðla að aukinni þekkingu og vitund um ME og langvinnt COVID-19 í samfélaginu. Frá upphafi hefur því verið lögð rík áhersla á fræðslu og miðlun þekkingar, bæði til heilbrigðisstarfsfólks, annarra fagstétta og almennings.

Starfsfólk klíníkurinnar hefur haldið fjölda fyrirlestra, tekið þátt í málþingum og fræðslufundum, komið fram í fjölmiðlum og veitt ráðgjöf við gerð fræðsluefnis. Þar má meðal annars nefna bókina *Akureyrarveikin* eftir Óskar Þór Halldórsson.

Meðal helstu fræðslu- og kynningarverkefna má nefna:

- **Fræðsla fyrir heilbrigðisstarfsfólk**

- Læknadagar, janúar 2020.
- Læknadagar, janúar 2023.
- Fræðsludagur FÍH, mars 2024.
- Fræðadagur heilsugæslunnar, nóvember 2025.
- [Akureyrarveikin 75 ára – Hvað er sameiginlegt með COVID-19? Málþing haldið í samstarfi SAK og Akureyrarbæjar.](#)
- [Þátttaka í fundaröð Háskóla Íslands og Landspítala: Heilsan okkar – langvinn einkenni COVID, október 2025.](#)
- [Fyrirlestur á International ME/CFS Conference 2025 í Berlín, 12.–13. maí 2025.](#)

- **Fjölmiðlaumfjöllun**

- Morgunblaðið:
 - [Hvað er eiginlega þessi ME-sjúkdómur? – 12. maí 2021.](#)
 - [Mikilvægt að muna að það er von – 21. janúar 2023.](#)
- [Viðtal í Býtinu á Bylgjunni 30. október 2025 – Friðbjörn Sigurðsson læknir og Steinunn Gestsdóttir prófessor í sálfræði.](#)
- [Heimildin, 12. desember 2025: Ungu fólki í blóma lífsins er allt í einu kippt út úr samfélaginu.](#)
- [Læknablaðið 2023/109: Forvitni drífur mig áfram – rætt við Jonas Bergquist.](#)
- RÚV:
 - [Fólk með langvinn einkenni COVID með mesta sjúkdómsbyrði – 18. október 2025.](#)
 - [Langvinnt COVID – 30. október 2025.](#)

- **Fréttir og umfjöllun um Akureyrarklíníkina á Akureyri.net**

- [Akureyrarklíníkin að komast á rekspöl.](#)
- [Hvar er miðstöðin í þágu ME-sjúklinga?.](#)

- [Akureyrarklíníkin: Fjármagn til reiðu í ár.](#)
- [Mikilvægur áfangi fyrir ME-sjúklinga.](#)
- [Hvað getur Akureyrarveikin kennt okkur um eftirköst COVID-19?](#)
- [Ekkert fé fylgdi ákvörðun ráðherra.](#)
- [Akureyrarklíníkin.](#)
- **Fræðslumyndir**
 - [ME-sjúkdómurinn: Örmögnun úti á jaðri, 2022.](#)
 - [Langvinnt COVID og ME-sjúkdómurinn.](#)
 - [Langvinnt COVID og ME-sjúkdómurinn – Meredith og Charity.](#)

Eftir fyrirspurn frá Akureyrarklíníkinni hefur Námsbraut í sjúkrapjálfun við Háskóla Íslands tekið kennslu um ME og langvinnt COVID-19 inn í skyldunámsefni námsbrautarinnar frá og með febrúar 2026.

Þessi umfangsmikla fræðslu- og miðlunarstarfsemi hefur verið mikilvægur þáttur í því að auka þekkingu og skilning á ME og langvinnu COVID-19, bæði meðal heilbrigðisstarfsfólks og almennings. Hluti fræðsluefnisins hefur jafnframt verið gerður aðgengilegur á fleiri tungumálum og hafa fræðslumyndir meðal annars verið textaðar á ensku, þýsku og spænsku.

Á haustmisseri 2026 hafa fimm heilsugæslustöðvar óskað eftir fræðsluerindum frá Akureyrarklíníkinni, auk Barnaspítala Hringins. Þetta endurspeglar aukna eftirspurn eftir fræðslu og þekkingarmiðlun um ME, langvinnt COVID-19 og skylda sjúkdóma innan heilbrigðiskerfisins.

Akureyrarklíníkin tekur jafnframt þátt í alþjóðlegu vísindapingi ME-félags Íslands, *Brú milli heimsálfa - Handan greiningarinnar – Aukinn skilningur á flóknum langvinnum* veikindum sem verður haldið 29. október 2026. Nánari upplýsingar um þingið má finna [hér](#).

Áskoranir

Reynsla Akureyrarklíníkurinnar sýnir að enn eru til staðar ákveðnar áskoranir í samstarfi innan heilbrigðiskerfisins. Dæmi eru um að heimilislæknar sem hafa vísað sjúklingum til Akureyrarklíníkurinnar hafi síðar ekki talið sig geta sinnt ákveðnum þáttum þjónustunnar, svo sem endurnýjun lyfseðla. Slík tilvik benda til þess að ekki sé alltaf nægilega skýrt hvernig ábyrgð og verkaskipting milli Akureyrarklíníkurinnar og heilsugæslunnar eigi að vera háttað.

Ef Akureyrarklíníkin ætti að taka alfarið við meðferð og eftirfylgd þessara sjúklinga þyrfti að endurskoða mönnun og fjármögnun klíníkurinnar í samræmi við það. Hingað til hefur Akureyrarklíníkin lagt áherslu á að vera sérhæfður stuðnings- og ráðgjafaraðili við heilsugæsluna, í samræmi við upphafleg markmið stjórnvalda þegar klíníkin var sett á fót 16. ágúst 2024.

Greining á tilvísunum frá heimilislæknum bendir jafnframt til þess að þekking, viðhorf og notkun þjónustu Akureyrarklíníkurinnar séu breytileg milli lækna. Sumir hafa vísað mörgum

sjúklingum til klíníkurinnar en frá öðrum hafa engar tilvísanir borist. Þetta undirstrikar mikilvægi áframhaldandi fræðslu og skýrra verkferla um greiningu, tilvísanir og samstarf við Akureyrarklíníkina.

Einnig er mismunandi hvaða stoðþjónusta stendur sjúklingum til boða innan heilsugæslu og í heimabyggð. Fyrir Akureyrarklíníkina er mikilvægt að geta átt gott samstarf við fagfólk nærri búsetu sjúklinga, svo sem félagsráðgjafa, sálfræðinga, iðjupjálfa og sjúkraþjálfara. Unnið hefur verið markvisst að því að byggja upp tengslanet slíkra fagaðila til að stuðla að samfelldari og aðgengilegri þjónustu.

Rafræn kerfi

Sjúkraskrárkerfi

Starfsemi Akureyrarklíníkurinnar á landsvísu hefur varpað skýru ljósi á þann veikleika að ekki er til staðar eitt heildstætt rafrænt sjúkraskrárkerfi fyrir íslenska heilbrigðiskerfið. Þrátt fyrir að sjúkraskrárkerfið Saga sé víða notað innan opinberrar heilbrigðisþjónustu er ekki um eitt sameiginlegt kerfi að ræða heldur aðskildar uppsetningar og gagnasöfn eftir stofnunum.

Aðgangur að öðrum rafrænum kerfum, svo sem Heilsugátt, er jafnframt mismunandi milli stofnana, meðal annars milli Sjúkrahússins á Akureyri og Landspítala. Sjálfstætt starfandi sérfræðilæknar og sjálfstæðar endurhæfingarstofnanir nota auk þess oft önnur sjúkraskrárkerfi.

Þetta flækir starf Akureyrarklíníkurinnar og getur gert það tímafrekt og erfitt að afla heildstæðra upplýsinga um sjúklinga úr mismunandi rafrænum kerfum. Slíkt getur jafnframt haft áhrif á samfellu þjónustu og upplýsingaflæði milli þeirra fagaðila sem koma að meðferð sama einstaklings.

Lagt er til að unnið verði að innleiðingu eins sameiginlegs rafræns sjúkraskrárkerfis fyrir opinbera heilbrigðisþjónustu á Íslandi. Jafnframt verði gerð krafa um að sjálfstætt starfandi sérfræðilæknar og endurhæfingarstofnanir sem veita þjónustu sem er að hluta eða öllu leyti fjármögnuð af hinu opinbera noti sama rafræna sjúkraskrárkerfi. Með því verði tryggt að nauðsynlegar upplýsingar fylgi sjúklingnum óháð því hvar þjónustan er veitt.

Staðlaðir spurningalistar

Brýnt er að hið fyrsta verði unnt að senda viðurkennda og staðlaða spurningalista til sjúklinga Akureyrarklíníkurinnar. Með þeim má meta með skipulegum og mælanlegum hætti meðal annars færni til daglegra athafna, einkenni, líðan og heilsutengd lífsgæði, bæði við upphaf þjónustu og við eftirfylgd yfir lengri tíma. Slík reglubundin söfnun upplýsinga er mikilvæg bæði til að fylgjast með þróun sjúkdómsástands og meta árangur meðferðar og þjónustu.

Alþjóðlega viðurkenndir spurningalistar hafa þegar verið þýddir og staðfærðir á íslensku, en innleiðing þeirra bíður tæknilegra lausna til rafrænnar skráningar og útsendingar. Sú framkvæmd hefur tafist verulega af ástæðum sem liggja að mestu utan verk- og valdsviðs Akureyrarklíníkurinnar. Vonir standa þó til að lausn sé í sjónmáli.

Akureyrarklíníkin hefur meðal annars þýtt og staðfært FUNCAP55, sem er spurningalisti ætlaður til mats á færni einstaklinga með ME og langvinnt COVID-19. Sjá annars umfjöllun um matslista á bls. 81

Fjarfundarbúnaður

Meirihluti viðtala Akureyrarklíníkurinnar fer fram með fjarheilbrigðisþjónustu í formi myndsímtala. Það endurspeglar annars vegar þjónustuhlutverk klíníkurinnar á landsvísu og hins vegar takmarkaða getu margra sjúklinga til að ferðast vegna veikinda sinna.

Sá fjarfundarbúnaður sem klíníkin hefur haft aðgang að og tengist Sögukerfinu (Sensa/Helix) hefur hins vegar reynst ófullnægjandi. Tæknileg vandamál eru tíð, tengingar bregðast eða það tekur óeðlilega langan tíma tekur að koma viðtölum af stað. Áreiðanleiki búnaðarins hefur verið sérstaklega slakur frá síðari hluta árs 2025. Þetta hefur haft neikvæð áhrif á þjónustuna og valdið töfum, auknu álagi og óþægindum fyrir bæði sjúklinga og starfsfólk.

Mikilvægur annmarki núverandi búnaðar er jafnframt að hann gerir almennt ráð fyrir að sjúklingur og aðstandandi séu saman við sama tæki. Ekki er með einföldum hætti hægt að bjóða aðstandendum eða öðrum mikilvægum þátttakendum að tengjast sama viðtali frá öðrum stað eða öðru tæki. Þetta er verulegur veikleiki í þjónustu við þann sjúklingahóp sem Akureyrarklíníkin sinnir.

Þátttaka aðstandenda getur verið sérstaklega mikilvæg hjá einstaklingum með ME og langvinnt COVID-19. Margir sjúklingar, einkum þeir sem eru alvarlega veikir, geta átt erfitt með að halda utan um umfangsmiklar upplýsingar, lýsa sjúkdómssögu sinni ítarlega eða fylgja löngu heilbrigðisviðtali vegna þreytu, hugrænnar skerðingar og versnunar einkenna við álag. Aðstandandi getur þá veitt mikilvægar viðbótarupplýsingar, aðstoðað sjúkling við samskipti og stutt hann við að meðtaka og fylgja eftir upplýsingum og ráðleggingum sem fram koma í viðtalinu.

Aðstandendur bera jafnframt oft verulegan hluta daglegrar umönnunar og stuðnings við þá sem eru mest veikir. Því er mikilvægt að þeir hafi, með samþykki sjúklings, tækifæri til að taka þátt í viðtölum og fá viðeigandi fræðslu um sjúkdóminn, meðferð, orkustjórnun og mikilvægi þess að forðast of mikið álag. Góð fræðsla til aðstandenda getur þannig verið mikilvægur þáttur í því að skapa öruggt umhverfi fyrir sjúklinginn og draga úr hættu á að misskilningur á eðli veikindanna eða óraunhæfar væntingar leiði til óþarfa álags og versnunar einkenna.

Þetta er sérstaklega mikilvægt þegar sjúklingur og nánustu aðstandendur búa ekki á sama stað, hvort sem er í mismunandi landshlutum eða löndum. Fjarheilbrigðislausn þarf því að gera kleift að fleiri en tveir þátttakendur geti tengst sama viðtali á öruggan og einfaldan hátt frá mismunandi stöðum.

Búnaður á borð við Microsoft Teams hefur að þessu leyti reynst vel í starfsemi klíníkurinnar. Notkun hans hefur þó verið takmörkuð vegna sjónarmiða um upplýsingaöryggi og hefur hann einkum verið nýttur þegar hefðbundinn fjarfundarbúnaður hefur brugðist. Mikilvægt er að finna varanlega lausn sem uppfyllir kröfur um persónuvernd og upplýsingaöryggi en jafnframt þarfir sjúklinga, aðstandenda og heilbrigðisstarfsfólks fyrir áreiðanleg og notendavæn fjarsamskipti.

Lagt er til að heilbrigðisstofnanir tryggji aðgang að öruggum, áreiðanlegum og notendavænum fjarheilbrigðislausnum sem gera sjúklingum, heilbrigðisstarfsfólki og, með samþykki sjúklings, aðstandendum eða öðrum stuðningsaðilum kleift að taka þátt í sama viðtali frá mismunandi stöðum. Slíkur búnaður er grundvallarforsenda þess að unnt sé að veita samfellda og aðgengilega heilbrigðisþjónustu á landsvísu.

Kröfur til sérhæfðar heilbrigðismiðstöðvar

Reynsla af skipulagi þjónustu við ýmsa alvarlega og flókna sjúkdóma sýnir mikilvægi sérhæfðra miðstöðva þar sem klínísk þjónusta, þverfaglegt samstarf, rannsóknir, skráning og þekkingaruppbygging fara saman. Má þar meðal annars nefna hjarta- og krabbameinsmiðstöðvar.

Við uppbyggingu þjónustu við einstaklinga með ME og langvinnt COVID-19 er eðlilegt að horfa til sambærilegra fyrirmýnda. Slík miðstöð þarf ekki aðeins að veita sérhæfða klíníska þjónustu heldur einnig að hafa skýrt hlutverk í rannsóknum, fræðslu, skráningu, samhæfingu þjónustu og samstarfi á landsvísu:

- Sérhæfð þekking
- Veitir bestu hugsanlega þjónustu
- Mjög stuttur biðlisti
- Stundar klínískar rannsóknir
- Stendur að vísindum á heimsmælikvarða
- Aðgangur að lífsýnabanka
- Aðgangur að sjúkdómaskrá á landsvísu
- Samstarf við aðra heilbrigðisþjónustu
- Næg fjármögnun
- Alþjóðleg samvinna

Erlent samstarf

Akureyrarklíníkin hefur frá upphafi lagt ríka áherslu á alþjóðlegt samstarf. Uppbygging heildstæðrar þjónustu við einstaklinga með ME og langvinnt COVID-19 á landsvísu hefur jafnframt vakið athygli erlendra stofnana, fagfólks og sjúklingasamtaka.

Fulltrúar erlendra stofnana og samtaka hafa sýnt starfsemi Akureyrarklíníkurinnar áhuga, meðal annars með heimsóknum og boðum um þátttöku á alþjóðlegum ráðstefnum og málþingum. Fulltrúar norska ME-félagsins hafa heimsótt Akureyri og fulltrúa Akureyrarklíníkurinnar var boðið að halda erindi á ráðstefnu Charité-háskólasjúkrahússins í Berlín í maí 2025. Þá tók fulltrúi klíníkurinnar þátt í árlegu *Invest in ME Research Colloquium* í Cambridge í Bretlandi í maí 2025 og aftur í maí 2026.

Fulltrúa Akureyrarklíníkurinnar var jafnframt boðið að taka þátt í málþinginu *Symposium on Post-Acute Infection Syndromes (PAIS)* á vegum austurrískra heilbrigðisyfirvalda í júní 2025. Þar gafst meðal annars tækifæri til samtals við Ulrike Königsberger-Ludwig heilbrigðisráðherra Austurríkis.

Helstu samstarfsverkefni og tengsl Akureyrarklíníkurinnar erlendis eru eftirfarandi:

- **European ME Research Group (EMERG)**

[European ME Research Group](#)

Samstarfið innan EMERG hefur reynst afar mikilvægt fyrir starfsemi Akureyrarklíníkurinnar og veitt aðgang að ráðgjöf og þekkingu leiðandi sérfræðinga á sviði ME í Evrópu og víðar. Sérstakur áhugi hefur verið á þeim möguleikum sem Ísland hefur til kerfisbundinnar skráningar sjúkdómsins á landsvísu og uppbyggingar lífsýnasafns.

- **European ME Clinicians Council (EMECC)**

[European ME Clinicians Council](#)

Vorið 2026 var ákveðið að endurvefja samstarf klínískra lækna innan EMERG undir heitinu European ME Clinicians Council. Hópurinn hafði ekki starfað með reglubundnum hætti frá því fyrir COVID-19 faraldurinn. Fundir eru nú haldnir mánaðarlega og skapa vettvang fyrir klínískt samráð, umræðu um flókin sjúkratilvik og miðlun reynslu milli sérfræðinga.

- **Alþjóðlegt rannsóknarsamstarf innan EMERG**

Í samstarfi við Ónæmisfræðideild Landspítala tekur Ísland nú þátt í umfangsmiklu rannsóknarsamstarfi innan EMERG ásamt rúmlega 20 öðrum stofnunum í Evrópu og Kanada. Verkefnið hefur hlotið verulegan evrópskan styrk og hófst formlega 1. júlí 2026.

- **Mehlsenklinik / Remedical.Me, Danmörku**

Við undirbúning að stofnun Akureyrarklíníkurinnar var leitað ráðgjafar víða, meðal annars til dr. Jesper Mehlsen hjá Mehlsenklinik í Danmörku. Tveir starfsmenn Akureyrarklíníkurinnar fóru til

Danmerkur til að kynna sér starfsemi klíníkurinnar og fyrirkomulag þjónustunnar þar. Dr. Louise Rindel Gudbergsson hefur nú tekið við rekstri starfseminnar, sem starfar undir nafninu Remedical.Me.

- **Pain, Inflammation and Fatigue (PIAF) Network við Karolinska Institutet**

Akureyrarklíníkin hefur tengst samstarfsnetinu PIAF við Karolinska Institutet í Svíþjóð. Hópurinn hefur haldið reglulega fræðslu- og samráðsfundi, þótt starfsemin hafi að undanfögnu legið að mestu niðri.

- **International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ME)**

IACFS/ME eru alþjóðleg fag- og vísindasamtök á sviði ME. Læknir frá Akureyrarklíníkinni situr í stjórn samtakanna.

- **Samnorrænt samstarf um klínískar leiðbeiningar**

Akureyrarklíníkin hefur tekið þátt í samnorrænu samstarfi um klínískar leiðbeiningar, þótt starfsemi þess samstarfsvettvangs hafi verið takmörkuð að undanfögnu.

- **Nova Southeastern University, Institute for Neuro-Immune Medicine, Flórída, Bandaríkjunum**

Læknir Akureyrarklíníkurinnar dvaldi í eina viku við Institute for Neuro-Immune Medicine í desember 2025 til að kynna sér starfsemi stofnunarinnar og þjónustu við einstaklinga með ME. Í kjölfarið hafa skapast möguleikar á áframhaldandi klínísku samráði og samstarfi.

- **Johns Hopkins Children's Center Chronic Fatigue Clinic, Baltimore, Bandaríkjunum**

Akureyrarklíníkin hefur átt samráðsfund með Peter C. Rowe, MD, yfirmanni einingarinnar, og teymi hans. Stefnt er að frekara samstarfi, meðal annars með mögulegri náms- og kynnisdvöl starfsmanns Akureyrarklíníkurinnar við eininguna.

- **ME/CFS Support Network og klínískt samstarf í Japan**

Maki Ishikawa, forseti ME/CFS Support Network í Japan, heimsótti Akureyrarklíníkina í júní 2026. Hún stundar doktorsnám og hefur meðal annars hlotið styrki frá Japan Society for the Promotion of Science (JSPS) og Scandinavia–Japan Sasakawa Foundation. Rannsóknaráhugi hennar beinist meðal annars að uppbyggingu þjónustu við einstaklinga með ME og hefur hún sýnt íslenska þjónustulíkaninu sérstakan áhuga.

Í tengslum við heimsóknina áttu hún, fulltrúi ME-félags Íslands og fulltrúi Akureyrarklíníkurinnar fund með Keizo Takewaka, sendiherra Japans á Íslandi. Þá hefur dr. Nobutaro Ban, læknir sem starfar með *ME/CFS and Long COVID Clinical Network* í Japan, átt fjárfundi með Akureyrarklíníkinni. Frekara samstarf milli Íslands og Japans er í undirbúningi og mun dr. Ban jafnframt taka þátt í starfi EMECC.

Alþjóðlegt samstarf hefur óhjákvæmilega í för með sér kostnað, meðal annars vegna þátttöku á ráðstefnum og náms- og kynnisdvala erlendis. Slíkt samstarf er þó mikilvægur þáttur í þekkingaruppbyggingu Akureyrarklíníkurinnar, ekki síst á sviði þar sem sérfræðipekking er takmörkuð og rannsóknir og klínísk þekking þróast hratt. Mikilvægt er því að fjármögnun starfseminnar geri starfsmönnum kleift að taka virkan þátt í alþjóðlegu vísinda- og klínísku samstarfi, sækja alþjóðleg þing og fara í styttri náms- og kynnisdvalir við erlendar sérhæfðar miðstöðvar.

Lagt er til að alþjóðlegt samstarf Akureyrarklíníkurinnar verði eftt enn frekar og að heilbrigðisráðherra nýti meðal annars vettvang norræns samstarfs til að stuðla að auknu samstarfi Norðurlandanna um ME, langvinnt COVID-19 og skyld veikindi, bæði á sviði heilbrigðisþjónustu, rannsókna og þekkingarmiðlunar.

Heimasíða

Heimasíða Akureyrarklíníkurinnar er www.akureyrarklinikin.is og gegnir mikilvægu hlutverki í miðlun upplýsinga og fræðslu til sjúklinga, aðstandenda, heilbrigðisstarfsfólks og annarra fagaðila.

Þörf er á frekari þróun síðunnar, bæði hvað varðar efni, aðgengi og notagildi. Sérstaklega er mikilvægt að gera efni aðgengilegt á fleiri tungumálum en íslensku, bæði til að styðja við alþjóðlegt samstarf og til að tryggja að upplýsingar séu aðgengilegar þeim hluta samfélagsins sem ekki hefur íslensku að móðurmáli.

Takmörkuð mönnun Akureyrarklíníkurinnar hefur hingað til hamlað frekari þróun og reglulegri uppfærslu efnis á heimasíðunni.

13. Um vísindi

Friðbjörn Sigurðsson, Sigurveig Sigurðardóttir og Unnur Anna Valdimarsdóttir

Lífsýnasafn og rannsóknainnviðir

Stofnun lífsýnasafns fyrir rannsóknir á ME, langvinnu COVID-19, POTS og skyldum sjúkdómum gæti haft verulegt vísindalegt gildi og skapað mikilvæga innviði fyrir rannsóknir hér á landi. Akureyrarklíníkin hefur átt fundi með forstjóra Landspítala, forseta Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands og læknum ónæmisfræðideildar Landspítala og hefur komið fram vilji til að þróa slíkt safn í samstarfi þessara aðila, með aðstöðu á Landspítala.

Akureyrarklíníkin vinnur nú með samstarfsaðilum að undirbúningi rannsókna og söfnunar lífsýna. Mikilvægt er að lífsýnasafnið verði frá upphafi byggt upp með þeim hætti að það geti nýst fjölbreyttum rannsóknaraðferðum og framtíðarrannsóknum sem ekki er unnt að sjá fyrir að fullu í dag.

Áhersla ætti að vera á söfnun nokkurra mismunandi sýnategunda. Þar á meðal eru heilblóð, serum og plasma, sem geta nýst til erfða-, ónæmis-, prótein-, hormóna- og efnaskiptarannsókna. Einnig er mikilvægt að varðveita einkjarna frumur úr blóði (PBMC), þar sem þær geta nýst við rannsóknir á starfsemi ónæmiskerfisins, frumuboðum og öðrum sameindafræðilegum ferlum.

Þá ætti að huga að söfnun þvag-, saur- og eftir atvikum munnvatnssýna. Slík sýni geta meðal annars nýst við rannsóknir á efnaskiptum, örveruflóru, ónæmissvörun og öðrum líffræðilegum þáttum sem kunna að tengjast sjúkdómsmynd. Kostur slíkra sýna er jafnframt að tiltölulega auðvelt er að safna þeim endurtekið, sem getur gert kleift að fylgjast með breytingum yfir tíma og bera saman stöðu sjúklinga á mismunandi stigum sjúkdómsins.

Mænuvökvasýni geta einnig haft mikið rannsóknargildi, einkum við rannsóknir á mögulegri þátttöku miðtaugakerfisins í sjúkdómsferlum. Þar sem sýnataka mænuvökva er mun meira inngrip en almenn blóðtaka þarf hún þó að byggjast á sérstakri rannsóknaráætlun, skýrum vísindalegum forsendum og viðeigandi faglegu og siðferðilegu mati.

Mikilvæg forsenda þess að lífsýnasafnið hafi raunverulegt rannsóknargildi er að sýnasöfnun sé tengd vandaðri, staðlaðri og ítarlegri klínískri skráningu. Þar ætti meðal annars að skrá hvaða greiningarskilmerki eru uppfyllt, sjúkdómslengd, alvarleika, helstu einkenni og fylgisjúkdóma, lyfjanotkun, færni og breytingar á færni yfir tíma. Einnig ætti að nota viðeigandi staðlaða spurningalista og matsverkfæri. Með þessu verður unnt að tengja niðurstöður úr lífsýnum við klíníska mynd, færni, sjúkdómsferil og möguleg svör við meðferð.

Mikilvægt er jafnframt að sýnatökur fari fram samkvæmt stöðluðum verklagsreglum. Tímasetning sýnatöku, meðhöndlun, vinnsla, frysting og geymsla geta haft veruleg áhrif á

niðurstöður rannsókna. Því þarf frá upphafi að samræma verklag og skrá þær breytur sem kunna að hafa áhrif á gæði og samanburðarhæfni sýna.

Jafnframt ætti að kanna möguleika á fyrirkomulagi þar sem einstaklingar geta fyrirfram veitt upplýst samþykki fyrir söfnun vefjasýna eftir andlát. Slík sýni geta haft sérstakt rannsóknargildi við rannsóknir á sjúkdómsferlum sem ekki er unnt að rannsaka með hefðbundnum blóð- eða vökvasýnum. Þar gætu meðal annars komið til skoðunar sýni úr heila, mænu, taugahnoðum og öðrum líffærum og vefjum eftir því sem rannsóknarspurningar gefa tilefni til.

Vel uppbyggt lífsýnasafn, tengt nákvæmum klínískum upplýsingum og samræmdum rannsóknarverkferlum, gæti orðið mikilvægur grunnur að innlendum og alþjóðlegum rannsóknum á ME, langvinnu COVID-19, POTS og skyldum sjúkdómum. Slíkur rannsóknarinnviður gæti jafnframt auðveldað samstarf íslenskra rannsóknarhópa við erlenda aðila og aukið möguleika Íslands á þátttöku í stærri alþjóðlegum rannsóknarverkefnum.

Vísindarannsóknir

Aukin athygli hefur á undanförunum árum beinst að rannsóknum á ME, langvinnu COVID-19, POTS og skyldum sjúkdómum. Þrátt fyrir það er þekking á orsökum, undirliggjandi sjúkdómsferlum, lífmerkjum og árangursríkri meðferð enn takmörkuð og þörf fyrir frekari rannsóknir mikil.

Rannsóknir á ME og skyldum sjúkdómum hafa meðal annars verið torveldar af því að enn hefur ekki verið staðfest lífmerki sem hægt er að nota eitt og sér til greiningar. Sjúkdómsmyndin er jafnframt fjölbreytt, einkenni geta sveiflast verulega yfir tíma og erfitt getur verið að mæla suma lykilþætti sjúkdómsins, þar á meðal áreynsluþol og versnun einkenna eftir álag. Einkenni geta einnig skarast við ýmsa aðra sjúkdóma, sem gerir vandaða greiningu og vel skilgreind rannsóknarþýði sérstaklega mikilvæg.

ME hefur áhrif á mörg líffærakerfi og rannsóknir hafa meðal annars beinst að ónæmiskerfi, ósjálfráða taugakerfinu, efnaskiptum, blóðrás og miðtaugakerfi. Enn er þó óljóst hvernig þessir þættir tengjast innbyrðis, hvort þeir eru orsök eða afleiðing sjúkdómsferlis og hvort mismunandi líffræðileg ferli séu ráðandi hjá ólíkum undirhópum sjúklinga.

Takmarkað rannsóknarfjármagn hefur lengi verið ein af hindrunum framfara á þessu sviði. Þá hefur óvissa og ágreiningur um eðli sjúkdómsins haft áhrif á rannsóknaráherslur og þróun þjónustu. Mikilvægt er að framtíðarrannsóknir byggist á nútímalegri líffræðilegri þekkingu, skýrum greiningarskilmerkjum og vel skilgreindum rannsóknarhópum.

Sérstök áskorun felst í því að einstaklingar með alvarlegustu sjúkdómsmyndina eiga oft mjög erfitt með að taka þátt í hefðbundnum rannsóknum vegna áreynsluþols, hreyfiskerðingar og viðkvæmni fyrir áreiti. Því er hættu á að alvarlegustu tilfellin séu vanmetin í rannsóknargögnum.

Mikilvægt er að þróa rannsóknaraðferðir sem gera þessum hópi kleift að taka þátt, meðal annars með sýnatöku heima, fjarviðtölum og annarri aðlögun.

Mögulegir undirhópar og rannsóknarstefnur

Vísbendingar eru um að ME sé ekki einsleitur sjúkdómur og að undirliggjandi sjúkdómsferlar geti verið mismunandi milli einstaklinga. Upphaf veikinda tengist oft sýkingu, en hjá öðrum kann upphaf að tengjast öðrum líkamlegum eða lífeðlisfræðilegum áföllum. Rannsóknir beinast meðal annars að því hvort skilgreina megi undirhópa út frá upphafi veikinda, einkennamynstri, ónæmisfræðilegum þáttum, ósjálfráða taugakerfinu, efnaskiptum eða öðrum líffræðilegum mælikvörðum.

Meðal helstu rannsóknarsviða eru:

- Leit að lífmerkjum fyrir ME og langvinnt COVID-19.
- Rannsóknir á tengslum ME, langvinns COVID-19 og POTS.
- Erfðamengjarannsóknir og aðrar rannsóknir á erfðafræðilegum áhættuþáttum.
- Fjöl-ómík rannsóknir (*multi-omics*).
- Rannsóknir á ónæmiskerfi og langvinnri ónæmisvirkjun.
- Rannsóknir á mögulegri viðvarandi veiruvirkni eða veiruhlutum eftir sýkingu.
- Rannsóknir á blóðrás, smáæðum, æðapeli og storkukerfi.
- Rannsóknir á efnaskiptum og starfsemi hvatbera.
- Rannsóknir á miðtaugakerfi og ósjálfráða taugakerfi.
- Rannsóknir á blóð-heilapröskuldi.
- Faraldsfræðilegar rannsóknir á algengi, náttúrulegu sjúkdómsferli og undirhópum.
- Rannsóknir á áhrifum umhverfispátta á heilsu og sjúkdómsferil.

Mikilvægt er að líta á þessi atriði sem rannsóknarsvið og tilgátur en ekki staðfestar skýringar á orsök eða undirflokkum sjúkdómanna.

Áhrif COVID-19 faraldursins á rannsóknir

COVID-19 faraldurinn jók mjög athygli á langvinnum heilsufarsvandamálum sem geta fylgt sýkingum. Tilkoma langvinns COVID-19 hefur jafnframt aukið rannsóknaráhuga á sameiginlegum einkennum og hugsanlegum sjúkdómsferlum ME, POTS og annarra langvinnra eftirkasta sýkinga.

Þessi þróun hefur skapað tækifæri til stærri rannsóknarverkefna, aukins alþjóðlegs samstarfs og nýtingar aðferða úr erfðafræði, ónæmisfræði, taugavísindum og fjöl-ómík rannsóknum. Slíkar rannsóknir geta jafnframt aukið skilning á eldri sjúkdómum á borð við ME.

Tækifæri til rannsókna á Íslandi

Ísland hefur sérstök tækifæri til rannsókna á ME, langvinnu COVID-19, POTS og skyldum sjúkdómum. Þar koma meðal annars til umfangsmikil heilbrigðisgögn, möguleikar á langtímaeftirfylgd, erfðafræðileg rannsóknargeta og sterkir innviðir innan heilbrigðis- og háskólasamfélagsins.

Rannsóknir á Akureyrarveikinni á síðustu öld sýna jafnframt að Ísland á sér merkilega sögu rannsókna á langvinnu veikindum í kjölfar sýkinga. Sú reynsla getur skapað áhugaverðan grunn fyrir nýtt rannsóknarstarf og alþjóðlegt samstarf.

Nú þegar eru vísar að samstarfi milli Akureyrarklíníkurinnar, Landspítala, Háskóla Íslands og annarra rannsóknaraðila. Þá hefur Háskóli Íslands tekið þátt í og leitt alþjóðlegt samstarf á sviði langvinns COVID-19. Mikil tækifæri felast einnig í samstarfi við Háskólann á Akureyri, Íslenska erfðagreiningu, Arctic Therapeutics og aðra innlenda og erlenda rannsóknaraðila.

Eins og nánar er fjallað um í kaflanum um lífsýnasafn og rannsóknarinnviði er vönduð og samræmd klínísk skráning, uppbygging rannsóknargagnagrunns og aðgengi að vel skilgreindum lífsýnum lykilforsenda öflugs rannsóknastarfs. Mikilvægt er að sú uppbygging verði tengd skýrum rannsóknaráherslum og alþjóðlegu samstarfi.

Akureyrarklíníkin – rannsóknir og rannsóknarsamstarf

Akureyrarklíníkin var formlega stofnuð 16. ágúst 2024 sem samstarfsverkefni Sjúkrahússins á Akureyri og Heilbrigðisstofnunar Norðurlands, með aðkomu heilbrigðisráðherra (sjá nánari umfjöllun um Akureyrarklíníkina á bls. 176). Klíníkinni er meðal annars ætlað að efla þjónustu við einstaklinga með ME og langvinnt COVID-19, samhæfa þjónustu og stuðla að rannsóknum og samstarfi við innlenda og erlenda rannsóknaraðila.

Skráning og rannsóknargrunnur

Einn helsti styrkleiki Akureyrarklíníkurinnar sem rannsóknarvettvangs er sá klínísk gagnagrunnur sem þegar hefur orðið til. Safnað hefur verið upplýsingum um stóran hóp sjúklinga og nær allir hafa komið til klíníkurinnar með tilvísun frá lækni. Slíkur vel skilgreindur klínískur efniviður getur skapað mikilvægan grunn fyrir faraldsfræðilegar, klínískar og líffræðilegar rannsóknir.

Vönduð og samræmd klínísk skráning er forsenda þess að þessi rannsóknarmöguleiki nýtist til fulls. Mikilvægt er að upplýsingar um greiningu, sjúkdómsferil, einkenni, færni, fylgisjúkdóma og meðferð séu skráðar með stöðluðum hætti og að viðeigandi staðlaðir spurningalistar og matsverkfæri séu nýtt. Nokkrir slíkir matslistar hafa þegar verið þýddir og staðfærðir fyrir íslenskar

aðstæður (sjá umfjöllun um matslista á bls. 81) og unnið hefur verið að undirbúningi rafrænnar skráningar, meðal annars með notkun REDCap eða sambærilegs kerfis.

Embætti landlæknis hefur komið að undirbúningi skráningarverkefnisins. Skýra þarf til framtíðar hvernig formlegri skráningu sjúklinga Akureyrarklíníkurinnar verður háttað og hvernig hún tengist heilbrigðisskrám, gæðastarfi og vísindarannsóknum. Fyrirkomulagið þarf að vera í samræmi við viðeigandi lagaheimildir, persónuvernd og reglur um vísindarannsóknir. Sjúklingar Akureyrarklíníkurinnar eru nú þegar auðkenndir í sérstökum hóp í Heilsugátt.

Sameiginlegur rannsóknarvettvangur

Á undanförunum misserum hefur byggst upp náið samstarf Akureyrarklíníkurinnar og Ónæmisfræðideildar Landspítala. Starfsfólk deildarinnar hefur tekið þátt í þjónustu við sjúklinga á Akureyri og Akureyrarklíníkin starfrækir jafnframt móttöku eina viku í mánuði á göngudeild Ónæmisfræðideildar Landspítala. Slík samþætting klínískrar þjónustu skapar mikilvægan grunn fyrir sameiginleg rannsóknarverkefni.

Samhliða þessu hefur verið unnið að mótun sameiginlegs rannsóknarvettvangs með aðkomu Akureyrarklíníkurinnar, Landspítala, Háskóla Íslands og fleiri rannsóknaraðila. Markmiðið er að skapa vettvang fyrir rannsóknir á langtímaafleiðingum sýkinga og annarra áreita, þar á meðal ME, langvinnu COVID-19, POTS, réttstöðuþoli, truflunum í ósjálfráða taugakerfinu, mastfrumuræsingararheilkenni, umhverfisveikindum og skyldum sjúkdómum.

Vinnuheiti þessa samstarfs hefur verið *Rannsóknasetur um langtímaafleiðingar sýkinga og annarra áreita*. Slíkur vettvangur gæti sameinað klíníska þekkingu, sjúklingagögn, lífsýni og sérhæfða rannsóknartækni og skapað aðstæður fyrir stærri þverfagleg rannsóknarverkefni.

Sameiginlegi rannsóknarvettvangurinn tengist jafnframt fyrirhugaðri uppbyggingu lífsýnasafns og staðlaðrar klínískrar skráningar, sem fjallað er um hér að framan.

Rannsóknarverkefni og samstarf

Nokkur rannsóknar- og samstarfsverkefni eru þegar komin í farveg eða í undirbúningi.

Akureyrarklíníkin tekur þátt í alþjóðlega rannsóknarverkefninu *DISCOVER ME*, sem tengir saman fjölda rannsóknarhópa og er styrkt af Horizon Europe. Leyfi Vísindasiðanefndar liggur fyrir vegna íslenska hluta verkefnisins.

Rannsóknarsamstarf við Íslenska erfðagreiningu hefur einnig verið undirbúið og unnið er að nauðsynlegum leyfum. Jafnframt er í undirbúningi rannsókn á starfsemi ósjálfráða taugakerfisins í þessum sjúkdómum með aðkomu vísindamanna við Háskóla Íslands og Háskólann á Akureyri. Þá hafa forsvarsmenn Arctic Therapeutics lýst áhuga á samstarfi um rannsóknir á ME og langvinnu COVID-19.

Einnig eru tækifæri til rannsókna á réttstöðuþoli, blóðflæði og starfsemi ósjálfráða taugakerfisins. Þar geta meðal annars komið til skoðunar nýjar mæliaðferðir sem geta komið til viðbótar við hefðbundin próf á borð við NASA Lean Test og borðveltipróf. Slíkar aðferðir gætu nýst bæði til að skilgreina undirhópa sjúklinga og sem hlutlæg mælitæki í meðferðarrannsóknum.

Meðal mögulegra klínískra rannsóknaverkefna sem nefnd hafa verið eru rannsóknir á meðferð réttstöðuþols og mat á árangri einstakra meðferðarúrræða við ME og langvinnu COVID-19. Mikilvægt er að slík verkefni séu unnin samkvæmt vönduðum rannsóknaráætlunum með skýrum niðurstöðumælikvörðum og viðeigandi samanburðarhópum.

Samstarf við Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands getur gegnt lykilhlutverki í frekari uppbyggingu rannsóknarstarfsins. Þau klínísku gögn sem þegar hafa safnast hjá Akureyrarklíníkinni skapa möguleika á meistara- og doktorsverkefnum og öðrum rannsóknarverkefnum.

Einnig eru tækifæri til formlegs samstarfs við Háskólann á Akureyri, meðal annars á sviði iðjuþjálfunar, hjúkrunarfræði, heilbrigðisvísinda og sálfræði. Slíkt samstarf getur aukið þverfaglega nálgun rannsókna og tengt saman rannsóknir á líffræðilegum sjúkdómsferlum, færni, þjónustu og lífsgæðum.

Mikilvægt er jafnframt að íslenskir vísindamenn taki virkan þátt í norrænu og evrópsku rannsóknarsamstarfi. NordForsk hefur lagt áherslu á áframhaldandi þekkingaruppbyggingu vegna langvinnra afleiðinga COVID-19 og Háskóli Íslands hefur þegar tekið þátt í og leitt norrænt og alþjóðlegt samstarf á þessu sviði, meðal annars í tengslum við COVIDMENT.

Þátttaka í alþjóðlegum verkefnum skiptir sérstaklega miklu máli fyrir Ísland þar sem sjúklingahópar hér á landi eru tiltölulega litlir. Með sameiginlegum rannsóknaráætlunum, samræmdri skráningu og samanburðarhæfum lífsýnum er hægt að nýta sérstöðu íslenskra gagna innan mun stærri alþjóðlegra rannsóknarþýða.

Tillögur vinnuhópsins

Vinnuhópurinn leggur til að vísindarannsóknir á ME, langvinnu COVID-19, POTS og skyldum sjúkdómum verði efldar með markvissum hætti og að mótuð verði langtímastefna um rannsóknir og rannsóknarsamstarf á þessu sviði.

Lagt er til að rannsóknarsamstarf Akureyrarklíníkurinnar, Landspítala, Háskóla Íslands, Háskólans á Akureyri og annarra viðeigandi rannsóknaraðila verði formgert og eftl. Jafnframt verði tryggt fjármagn til staðlaðrar klínískrar skráningar, rannsóknarstarfs og þeirra rannsóknarinnviða sem fjallað er um annars staðar í skýrslunni.

Lagt er til að stofnuð verði sérstök kennslu- og rannsóknarstaða á þessu sviði við Háskóla Íslands.

Jafnframt er lagt til að Ísland leggi aukna áherslu á þátttöku í norrænum og evrópskum rannsóknarverkefnum og að heilbrigðisráðherra beiti sér fyrir áframhaldandi norrænu samstarfi um rannsóknir á langvinnu COVID-19, ME og skyldum eftirsýkingarsjúkdómum, meðal annars á vettvangi Norrænu ráðherranefndarinnar.

Markviss uppbygging rannsóknarinnviða, skýr forgangsröðun og öflugt alþjóðlegt samstarf eru mikilvægar forsendur þess að efla rannsóknir á ME, langvinnu COVID-19, POTS og skyldum sjúkdómum hér á landi. Með því má styrkja þekkingargrunn, bæta forsendur fyrir greiningu og meðferð og tryggja að íslenskt heilbrigðiskerfi taki virkan þátt í þeirri alþjóðlegu þekkingaruppbyggingu sem nú á sér stað á þessu sviði.

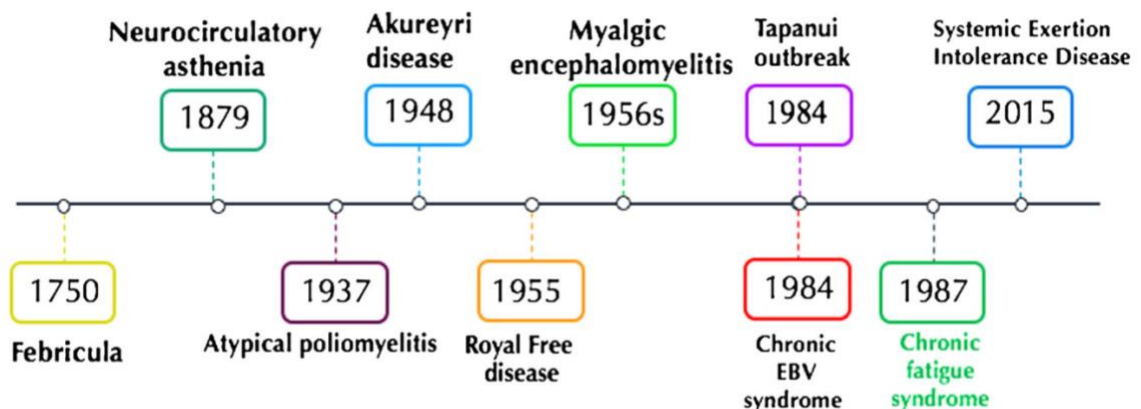
14. Fortíðin í nýju ljósi

Friðbjörn Sigurðsson, Huguína Vignisdóttir, og Freyja Imsland

Þeir sjúkdómar sem vinnuhópurinn fjallaði um eiga sér ákveðna forsögu sem áhugavert er að rifja upp í stuttu máli. Þegar rýnt er í söguna kemur nefnilega margt fróðlegt í ljós.

Sherif og félagar skrifuðu áhugaverða grein um sögu ME í *Clinical Rheumatology* árið 2018 (DOI: [10.1007/s10067-018-4009-2](https://doi.org/10.1007/s10067-018-4009-2)).

Myndin hér að neðan er úr þeirri grein og sýnir þróun nafngiftar á sjúkdómnum:



Febricula

Í áður nefndri grein er vitnað í skrif enska læknisins Richard Manningham frá árinu 1750. Þar lýsir hann sjúkdómi sem hann nefnir febricula. Lausleg þýðing á lýsingu hans er eftirfarandi: „Í upphafi eru sjúklingar einfaldlega þreklausir og líður ekki vel, eru með flakkandi verki, þurrk á vörum og tungu en án þorsta. Eftir einn eða tvo daga finna þeir oft fyrir svima, þeir eru niðurdregnir og kvíðnir án augljósrar ástæðu og þvag þeirra er ljótleitt. Þeir fá skammvinna kuldatilfinningu, lágan, hraðan og ójafnan púls og stundum kaldan svita. Ástand geðveiki er afleiðing af þessu þegar ástandið er vanrækt; á síðustu árum hefur þessi tegund brjálsemi verið tíðari en venjulega. Alls konar fólk er viðkvæmt fyrir henni, en mest veikburða einstaklingar, þeir sem eru viðkvæmir og þeir sem eru á efri árum.“

Neurasthenia

George Miller Beard, bandarískur geð- og taugalæknir, setti árið 1879 fram hugtakið *neurasthenia* yfir sjúkdóm sem lýsti sér sem hjartsláttartilfinningu, hraðslætti, svita, lófar og iljar voru kaldsveittar, þreytu, kvíða og þrekleysi. Orsakir voru þá taldar vera taugasálfræðilegar frekar en líffræðilegar, og ástandið fannst oft hjá hermönnum undir álagi.

Til eru skriflegar lýsingar um heilkennið frá miðri og síðari hluta 19. aldar, nánar tiltekið hjá hermönnum í Krímstríðinu (1853-1856) og síðar í Bandaríska borgarastríðinu (1861-1865) en þá var heilkennið nefnt „*irritable heart*“ af Da Costa og skilgreint sem starfræn truflun hjartans (e. *functional disorder of the heart*). Áhugi á heilkenninu jókst aftur í fyrri heimsstyrjöldinni og var þá kallað hermannahjarta (e. *The Soldier's Heart*), „*neurocirculatory asthenia*“ eða „*effort syndrome*“. Þá fóru einnig að eiga sér stað umræður um möguleg tengsl heilkennisins við sálfræðilega þætti. Í seinni heimsstyrjöldinni birti breskur hjartalæknir, Paul Wood, röð greina í The British Medical Journal um að hann teldi „*effort syndrome*“ vera birtingarform af kvíða og vanhæfni, sem ætti það til að vera ýkt, annað hvort meðvitað eða ómeðvitað, til að vernda einstaklinginn fyrir frekari sálrænum skaða og að í flestum tilfellum ætti geðgreining við. Wood var áhrifamikill maður og fljótlega eftir þessar umfjallanir hans minnkaði áhuginn á heilkenninu (Klaas og Kavi, 2021, bls. 7-9). Upp úr 1960 fór fókus lækna þó að beinast fyrst og fremst að hjartsláttartíðni og blóðflæði við stöðubreytingu og voru einstaklingar þá ýmist greindir með „réttstöðuþol“ (e. *orthostatic intolerance*) eða „stöðubundinn hraðslátt af óþekktri orsök“ (e. *idiopathic orthostatic tachycardia*). Þessi sjúkdómsmynd var fyrst skilgreind sem Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS) árið 1993 af Schondorf og Low í Bandaríkjunum. Frá aldamótunum fór þekking á ósjálfráða taugakerfinu að aukast gríðarlega og rannsóknir sýndu að POTS væri í raun krónískt fjölkerfa heilkenni sem mætti í raun rekja til truflunar í ósjálfráða taugakerfinu (e. *dysautonomia*), en ekki hjartasjúkdómur (Raj, 2013; Vernino o.fl., 2021).

Akureyrarveikin

Veturinn 1948 til 1949 kom upp faraldur á norðanverðu Íslandi. Í fyrstu var talið að um lömunarveiki væri að ræða, en fljótt kom í ljós að svo var ekki. Allnokkur hluti sjúklinganna glímdi við viðvarandi einkenni og margir náðu sér aldrei.

Íslenskir vísindamenn undir forystu Björns Sigurðssonar á Keldum voru á þessum tíma í fararbroddi og birtu greinar um faraldurinn í erlendum læknatímaritum sem vöktu alþjóðlega athygli. Í kjölfarið var sjúkdómurinn nefndur „Akureyri Disease“ eða „Icelandic disease“.

Fjölmörgum svipuðum faröldrum hefur verið lýst, en í kjölfar Royal Free faraldursins í Englandi 1956 lagði ritstjóri læknatímaritsins The Lancet til að þessi sjúkdómur yrði nefndur „*benign myalgic encephalomyelitis*“. Björn Sigurðsson mótmælti því í bréfi til [Lancet](#), og benti á að hér væri alls ekki um góðkynja sjúkdóm að ræða. Nafnið „*myalgic encephalomyelitis (ME)*“ hefur síðan fest í sessi eða „*myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)*“. Því miður hefur enn ekki tekist að finna viðeigandi íslenskt heiti. Orð Björns Sigurðssonar í áðurnefndu bréfi til Lancet eiga enn við; „Ég held að þessum illskiljanlega sjúkdómi geti varla verið gefið nafn þar

til faraldsfræðilegar og líffærafræðilegar rannsóknir hafa farið fram til að skilja eðli hans. Slíkar rannsóknir myndu einnig hjálpa til við að greina hann frá skyldum sjúkdómum.“

Akureyrarveikin fékk þó takmarkaða umfjöllun í samfélaginu og margir sjúklingar mættu litlum skilningi og jafnvel var talað um að Akureyrarveikin væri ekki raunverulegur sjúkdómur heldur aðeins taugaveiklun eða móðursýki. Frásagnir sjúklinga sýna að umræða um sjúkdóminn var lítil.

Nýlega kom út glæsileg bók um Akureyrarveikina eftir Óskar Þór Halldórsson (ISBN: 978-9935-9554-7-0). Er hún til marks um aukna vitundarvakningu um Akureyrarveikina og varpar ljósi á langvarandi veikindi sem áður voru oft misskilin eða vanmetin. Hartnær átta áratugum síðar eru enn á lífi einstaklingar sem veiktust og hafa glímt við afleiðingarnar alla ævi. Númi Adólf Sveinbjörnsson var 10 ára þegar hann veiktist. Í viðtali við RÚV 20. mars 2020 sagði hann: „Þetta var ekki rætt. Manni fannst að þetta væri eitthvað sem mætti ekki tala um og ætti ekki að tala um. Maður sat bara uppi með þetta og situr með þetta enn.“

Langtímaeinkenni eftir veirufaraldra

Saga faraldra sýnir að langvinnt einkenni eftir sýkingar eru ekki ný. Á árunum 1889 -1895 gekk rússneska flensan sem faraldur um heimsbyggðina. Hún var lengi talin hafa verið orsök af Influenza A veiru, en á síðari árum hafa komið fram vísbendingar að hér hafi verið um kórónuveirusýkingu að ræða. Sýkingin kom í bylgjum líkt og COVID-19 og lýst var taugaeinkennum, skertu bragð- og lyktarskyni og mikilli og langvarandi þreytu. Langtíma einkenni voru oft nefnd *neurasthenia*.

Spænska veikin sem gekk árið 1918 hafði mjög háa dánartíðni. Margir þeirra sem lifðu veikina af áttu hins vegar við langvarandi heilsuvanda að stríða.

Síðan hefur verið æ ljósara að ýmsar sýkingar, sérstaklega veirusýkingar, geta haft langtímaafleiðingar löngu eftir að bráðasýkingin er gengin yfir. Í ljósi sögunnar hefði það ekki átt að koma á óvart að COVID-19 faraldurinn myndi leiða til langtíma einkenna hjá fjölda einstaklinga. Þá er það áleitinn spurning hvort samfélög verði betur undirbúin þegar næsti heimsfaraldur geisar.

Talið er að bráðasýkingin geti hrundið af stað ferlum í ónæmiskerfinu sem líkamanum tekst ekki að slökkva á. Þekkt er að það eru ekki einungis sýkingar sem geta komið slíkum langtímaeinkennum af stað. Nefna má fleiri dæmi, dvöl í rakaskemmdu húsnæði með myglu og öðrum örverum, óþol fyrir ýmsum efnum, þungun og barnsburð, heilaáverka og jafnvel óvenjumikið andlegt áreiti/álag og áföll. Íhlutir eins og t.d. stoðnet og silíkon brjóstapúðar geta komið af stað sams konar einkennum.

Geðkenning vefrænna sjúkdóma

Sagan segir okkur líka að þegar ekki liggur fyrir nægjanleg þekking á meingerð sjúkdóma er auðvelt að segja að sjúkdómurinn sé ekki til, eða þá að segja að hann sé af geðrænum toga. Sem dæmi má nefna að margir sjúklingar með of- eða vanstarfsemi á skjaldkirtli voru áður fyrir lagðir inn á geðdeildir. Það breyttist svo þegar skjaldkirtilslyf urðu til og hægt að mæla skjaldkirtilshormón í blóði.

Annað dæmi er MS sjúkdómurinn, sem á margt sameiginlegt með þeim sjúkdómum sem vinnuhópurinn hefur haft til umfjöllunar. MS leggst á konur öðrum fremur, og án meðhöndlunar veldur hann gífurlegri skerðingu og veikindum. Áður fyrir var hann oft talinn vera móðursýki, veikindauppgerð eða geðsjúkdómur. Eftir að verulegu fjármagni var veitt í rannsóknir og meingerð MS sjúkdómsins var skýrð, hefur orðið bylting í greiningu, meðferð, horfum og viðhorfi til sjúkdómsins. Rannsóknir hafa leitt í ljós að veirusýking Epstein-Barr-veiru margfaldar áhættu á því að MS komi fram, nokkuð sem á sér verulega hliðstæðu hvað varðar sjúkdóma eins og ME, langvinnt COVID-19 og POTS, sem gjarnan koma upp úr sýkingum.

Vísindaleg nálgun krefst þess að gögnum sé safnað, og þau vegin og metin til að finna orsakasamhengi. Því er það ákaflega óvísindalegt að skella skollaeyrum við lýsingum sjúklinga á eigin veikindum, og afgreiða sem ímyndun. Afneitun á tilvist sjúkdóma hefur valdið gífurlegum tögum í framförum á skýringu meingerðar, og á meðhöndlunarmöguleikum. Það hefur valdið mikilli örorkubyrði, samfélagslegu- og fjárhagslegu tapi, og áþján sem hefði mátt afstýra. Því er áriðandi að nú verði skrifaður nýr kafli sögunnar, með skýrri stefnu til batnaðar.

Vinnuhópurinn gerir orð Ara fróða Þorgilsson í Íslendingabók að sínum:

„En hvatki es missagt es í fræðum þessum, þá er skylt at hafa þat heldr, er sannara reynist.“