

Að lifa með ólýsanlegri örmögnun

Af viðtalsrannsókn um ME í tengslum við
sögu sjúkdómsins og þreytuhugtaksins

Inngangur

Ólíkar gerðir þreytu hafa verið talsvert í kastljósinu síðustu ár.¹ Engu að síður er enn erfitt að fanga hvað þreyta eða örmögnun felur nákvæmlega í sér.² Þreyta er huglægt fyrirbæri en vísar einnig til sammannlegrar reynslu sem við nýtum

¹ Þessi grein og rannsóknin sem hún byggir á er unnin á nýdoktorastyrknum „Hlustað á þreytu“ (nr. 207122-052) sem var styrkt af Rannsóknarsjóði 2020. Síðustu drög greinarinnar voru auk þess unnin á rannsóknarverkefninu „Flæðandi siðfræði“ sem var einnig styrkt af Rannsóknarsjóði 2023 (nr. 239628-051). Ég þakka kærlega Birni Reyni Halldórssyni, Guðrúnu Steinþórsdóttur ritstjóra og ónafngreindum ritrýnum fyrir góðan yfirlestur og frábærar athugasemdir. Auk þess vil ég þakka ME félagi Íslands sem og öllu ME samfélaginu á Íslandi og sérstaklega öllum þeim sem ég hef unnið með í baráttu fyrir þennan ósýnilega sjúkdóm.

² Sú gerð þreytu sem hefur verið hvað mest í sviðsljósinu er án efa kulnun. Jafnvel þótt samband vinnu og þreytu sé til umfjöllunar hér þá er umfang hugmynda um kulnun í samtímanum það yfirgripsmikið að ekki verður hægt að skoða þær hugmyndir að sinni í tengslum við þreytu og örmögnun. Þó má nefna áhugaverðar tengingar við nýjar gerðir af vinnu á borð við í þjónustuiðnaði og hvernig að tilfinningavinna (e. *emotional labour*) skiptir þar máli, sem tengist skoðun greinarinnar á því hve erfitt er að afmarka tilfinningalega og vitsmunalega álagspunkta sem geti leitt til PEM-þreytu. Fyrir frekari lestur mæli ég með „Burnout. A Short Socio-Cultural History“ eftir Wilmar B. Schaufeli í bókinni *Burnout, Fatigue, Exhaustion. An Interdisciplinary Perspective on a Modern Affliction*, ritstjórar Sighard Neckel, Anna Katharina Schaffner og Greta Wagner, London: Palgrave McMillan 2017, bls. 105–128. Schaufeli bendir á að merkja megi tvo félagslega kima kulnunar, annars vegar vinnusmiðjur og námskeið sem eiga að hjálpa fólki að komast yfir kulnun og hins vegar akademíska orðræðu um kulnun og er samkvæmt honum lítill samgangur á milli þessara kima.



gjarnan til þess að tengjast öðru fólki.³ Nýbakaðir foreldrar vísa oft til þreytu eftir svefnlitlar nætur til þess að sýna hvort öðru skilning. Jafnvel væri hægt að segja að við tölum um þreytu eins og við tölum um veðrið: Til þess að rabba saman og skapa þægilega stemningu. Í heita pottinum í lok vinnudags nefnum við hvað það sé gott að slaka á eftir erfiði dagsins og finna þreytuna líða úr okkur.

Á grundvelli hversdagsleikaþreytu virðist einnig sem hún hafi ekki hlotið almennilegan sess sem líkamlegt sjúkdómseinkenni. Sérstaklega ef marka má sjúkdóminn sem hefur oft verið nefndur eftir einkenninu „síþreyta“ en þau sem lifa með sjúkdómnum vilja að hann kallist Myalgic Encephalomyelitis eða ME (sem þýðir bólgur í heila og mænu með vöðvaverkjum).⁴ Sjúkdómnum er lýst sem flóknum „krónískum fjölkerfasjúkdómi“.⁵ Þetta skýrir líklega bæði hve erfitt hefur reynst að finna lífmerki sem hæglega megi nota til greiningar, og hve litla viðurkenningu sjúkdómurinn hefur hlotið innan læknavísindanna. Samkvæmt rannsóknum er algengt að ósanngjarnar staðalímyndir og neikvæð viðhorf um ME sjúklinga séu til staðar í hugum lækna og heilbrigðisstarfsfólks. Til dæmis að heilbrigðisstarfsfólk dragi í efa siðferðisþrek sjúkinga og að einkenni þeirra séu raunveruleg.⁶ Meirihluti þeirra sem lifa með ME eru konur eða um tveir þriðju sjúklinga.⁷ Sjúkdómur og veikindi sem hrjá konur hafa í gegnum söguna ekki fengið eins mikla athygli og sjúkdómur þar sem karlar eru í meirihluta sjúklinga.

³ Í greininni reyni ég eftir bestu getu að hafa málsgreinar stuttar sem og setningar. Þetta er gert svo textinn sé eins aðgengilegur og hægt er fyrir lesendur sem fá gjarnan hugræna þreytu eða heilaböku. Hins vegar eru fræðitextar mögulega ekki aðgengilegasti textinn fyrir fólk sem er að kljást við slík einkenni.

⁴ „ME, CFS, SEID, Síþreyta, Vefjagigt?“, *ME félag Íslands*, sótt 4. febrúar 2025 af <https://www.mefelag.is/nafnid> <https://www.mefelag.is/nafnid>.

⁵ Lucinda Bateman, Alison C. Basted, Hector F. Bonilla, Bela V. Chheda, Lily Chu, Jennifer M. Curtin, Tania T. Dempsey, Mary E. Dimmock, Theresa G. Dowell, Donna Felsenstein, David L. Kaufman, Nancy G. Klimas, Anthony L. Komaroff, Charles W. Lapp, Susan M. Levine, Jose G. Montoya, Benjamin H. Natelson, Daniel L. Peterson, Richard N. Podell, Irma R. Rey, Ilene S. Ruhoy, Maria A. Vera Nunez, og Brayden P. Yellman, „Samræmdar ráðleggingar – Síþreytuheilkenni (*myalgic encephalomyelitis*) ME/síþreyta (e. *chronic fatigue syndrome*). Meginatriði við greiningu og meðhöndlun“, 2021, *ME félag Íslands*, sótt 4. febrúar 2025 af <https://www.mefelag.is/bateman-greiningin-2021>.

⁶ Johanne Hunt, Charlotte Blease og Keith J. Gerathy, „Long Covid at the crossroads. Comparisons and lessons from the treatment of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)“, *Journal of Health Psychology* 27: 14/2022, bls. 3106–3120, hér bls. 3108. Einnig má benda á að talið er að 91% sjúklinga sé vangreind eða með ranga sjúkdómsgreiningu á borð við þunglyndi. Lucinda Bateman o.fl., „Samræmdar ráðleggingar- Síþreytuheilkenni“.

⁷ US Institute of Medicine, *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness*, Washington DC: The National Academies Press, 2015.

Engu að síður er það ólýsanleg gerð af örmögnun sem er eitt helsta einkenni sjúkdómsins. Fólki með ME er með misalvarlegan sjúkdóm, frá vægum til mjög alvarlegs en þá er það að mestu rúmfast og ófært um að sjá um sig sjálft og að auki mjög viðkvæmt fyrir áreiti. Flest eru með sveiflukenndan sjúkdóm en fullur bati er aðeins um 5%. Að sama skapi þróa flest með sér að minnsta kosti einn samhliða sjúkdóm (e. *comorbid*).⁸ Örmögnun sem einkennir sjúkdóminn auk tengdra sjúkdómseinkenna veldur svo mikilli skerðingu að lífsgæði ME sjúklinga (sérstaklega þeirra með miðlungs- eða mjög slæman sjúkdóm) eru talin verri en „[...] við iktsýki, heila- og mænisigg, þunglyndi, hjartasjúkdóm, krabbamein og lungasjúkdóm.“⁹

Staðan er þó enn þannig þegar þetta er ritað árið 2025 að ME sjúklingum bjóðast fáar meðferðir og enn skortir kerfisbundnar nálganir innan heilbrigðiskerfisins á Íslandi. Þó má nefna að Akureyrarklinikin sem opnuð var árið 2024 er mikil bót í máli fyrir þennan hóp langveikra enda í fyrsta sinn sem sjálfstæð greiningar- og meðferðarstöð fyrir ME opnar á Íslandi.¹⁰

Vegna PostCovid¹¹ sem er svipaður sjúkdómur og ME, þar sem sjúklingar fá örmögnunareinkenni eftir Covid sýkingu, hefur orðið umtalsverð fjölgun á rannsóknum á sjúkdómnum. Mögulega mun ný þekking og nýjar meðferðir líta dagsins ljós á næstu árum.¹² Þetta breytir því þó ekki að þegar hugmyndasaga ME og þreytu er skoðuð blasir við skilningsleysi og andvaraleysi gagnvart fólki sem glímir við þessi einkenni.¹³ Aukinn skilningur og þekking á þreytu og ME sjúkdómnum getur án efa hjálpað til við að minnka fötlun og jafnvel skerðingu þeirra sem lifa við þetta ástand og einnig þeirra sem gætu verið að þróa með sér sjúkdóminn. Hér nota ég hugtakið fötlun í þeim skilningi að samfélagið hefur ekki komið til móts við þarfir þessa hóps á meðan að skerðing vísar til minni

⁸ Lucinda Bateman o.fl., „Samræmdar ráðleggingar- Síþreytuheilkenni“.

⁹ US Institute of Medicine, *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness*.

¹⁰ Akureyrarklinikin, sótt 15. febrúar 2025 af <https://akureyrarklinikin.is/>. Í „Áfangaskýrslu starfshóps Sjúkrahússins á Akureyri og Heilbrigðisstofnunar Norðurlands“ (2023) kemur fram að áætla megi að 1000-2500 sjúklingar séu með ME sjúkdóminn miðað við erlendar tölur. Sótt 10. febrúar 2025 af <https://akureyrarklinikin.is/wp-content/uploads/2024/08/Akureyrarklinikin-afangaskýrsla.pdf>.

¹¹ PostCovid er einnig kallaður langvinnt Covid, langt Covid eða eftirstöðvar Covid. Fólki með PostCovid kys hins vegar þetta nafn á sjúkdómnum og eru í þessum skrifuðu orðum að stofna sín eigin sjúklingasamtök, Ský.

¹² Johanne Hunt, Charlotte Blease og Keith J. Gerathy, „Long Covid at the crossroads“.

¹³ Charlotte Blease, Havi Carel og Keith Geraghty, „Epistemic Injustice in Healthcare Encounters. Evidence from Chronic Fatigue Syndrome“, *Journal of Medical Ethics* 43/2017, bls. 549–557, doi: 10.1136/medethics-2016-103691.

virgni vegna líffræðilega þátta. Þetta er í samræmi við hið félagslega sjónarhorn í fötlunarfræði og þá sérstaklega í gagnrýnum fötlunarfræðum.¹⁴

PEM-þreyta¹⁵ (e. *post exertional malaise*) er aðaleinkenni ME sjúkdómsins og vísar bókstaflega í álag eða áreynslu sem veldur óvenjulega miklum þreytueinkennum sem koma jafnvel ekki fram fyrr en 24 eða 36 klukkustundum seinna. PEM-einkennum koma þó einnig tafarlaust fram eftir álag. Það er hins vegar hið seinkaða upphaf einkenna sem gerir PEM-þreytu óvenjulega. Viðmið fyrir slík mörk eru oftast 24 klukkustundir eins og í könnun Chu og félaga en þar voru 11% svarenda alltaf með 24 klukkustunda seinkun á einkennum eða meira. Annað sem einkennir PEM er að tímalengd veikindanna er ekki í samræmi við álagið.¹⁶ Í tilfelli ME sjúklinga er álag á borð við sturtuferð eða 500 metra göngu það sem getur valdið kasti.

Vert er að taka það fram að ég sjálf hef lifað með ME sjúkdómnum í að minnsta kosti 15 ár. PEM-þreyta – eða leiðir til að forðast hana – einkenna minn eigin reynsluheim. Er þetta ástæðan fyrir því að ég fór að kanna hvað hafði verið sagt um þreytu, örmögnum, ME sjúkdóminn og sérstaklega PEM-þreytu. Eins og svo mörg önnur í þessum sporum fann ég fyrir þekkingar- og skilningsleysi sem leiddi til þessarar rannsóknar. Einnig þykir mér mikilvægt að huga að staðsetningu þess fræðafólks sem stundar rannsóknir: ég er fötluð, langveik, hvít, gagnkynhneigð sís-kona af millistétt sem hef með hjálp gagnrýnnar hugsunar horfist í augu við ýmsar gerðir af fordómum og forréttindum sem fylgja félagsstöðu minni.¹⁷

Í þessari grein fjalla ég um viðtalsrannsóknina í samhengi við hugmyndasögu þreytu og ME, bæði alþjóðlega og á Íslandi. Greinin er að mörgu leyti tilrauna-kennd út frá fræðilegum hefðum þar sem hún blandar saman aðferðum hug- og félagsvísinda. Þess vegna er greininni skipt upp í tvo hluta: „Saga og fræðileg nálgun“ og „Viðtalsrannsóknin“. Í fyrri hlutanum geri ég grein fyrir forsögu

¹⁴ Sjá til dæmis Rannveig Traustadóttir, *Fötlun. Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*, Reykjavík: Háskólaútgáfan, 2006.

¹⁵ Ég vísa til PEM-þreytu þótt þreyta sé ekki nógu sterkt hugtak til þess að lýsa örmögnum-inni sem fylgir PEM. Ástæðan fyrir því að ég nota þreytuhugtakið er að ég held að það sé mikilvægt að skilja PEM í tengslum við aðrar gerðir þreytu eins og hversdagslega þreytu og einnig í gegnum sögu þreytuhugtaksins. Þreyta er þannig ákveðið regnhlífahugtak um ólíkar gerðir hennar sem margar hverjar hafa hlotið sjálfstætt nafn en sem einnig er hægt að vísa til sem þreytu.

¹⁶ Lily Chu, Ian J. Valencia, Donn W. Garvert og Jose G. Montoya, „Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. A patient-centered, cross-sectional survey“, *PLoS One* 13: 6/2018; doi: 10.1371/journal.pone.0197811. Lucinda Bateman o.fl., „Samræmdar ráðleggingar- Síþreytuheilkenni“.

¹⁷ Donna Haraway, „Situated Knowledges. The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective“, *Feminist Studies* 14: 3/1988, bls 575–599.

ME og hinni svokölluðu Akureyrarveiki sem herjaði á Ísland árið 1947–48 og er einn þekktasti ME faraldur sem hefur átt sér stað í heiminum. Næst geri ég grein fyrir hugvísindalegum heimildum um þreytu, sem helst felast í heimspekilegri greiningu, menningarlegum birtingarmyndum og sagnfræðilegri skoðun.

Í seinni hlutanum geri ég grein fyrir viðtalsrannsókn þar sem rætt var við þrettán þátttakendur sem lifa með ME á Íslandi en viðtölin áttu sér stað árið 2022. Gerð er grein fyrir upplifun þátttakenda af PEM-þreytu sem birtist í margvíslegum myndum í samræmi við hina ýmsu atburði sem áttu sér stað í lífi þeirra. Ef PEM-þreyta einskorðaðist við líkamlegt álag væri ME eflaust ekki jafn flókin og erfiður sjúkdómur. Þar sem PEM kemur einnig fram við tilfinningalegt, skynrænt og hugrænt álag er erfiðara að komast hjá köstum. Hér gæti aftur á móti aukin þekking á ólíkum gerðum af virkni, álagi, orku og þreytu mögulega hjálpað fólki sem lifir með ME að aðlaga virkni sína að þeirri takmörkuðu orku sem þau hafa.

Markmið greinarinnar er að fjalla um fyrstu niðurstöður viðtalsrannsóknarinnar, nánar tiltekið hvernig þátttakendur fjalla um PEM-þreytu. Til skilnings á aðstæðum ME sjúklinga er markmiðið enn fremur að gera grein fyrir sögu þessa flókna sjúkdóms sem og þreytuhugtaksins sjálfs. Von mín er að með því að flétta saman þessum ólíku aðferðum og orðræðum sem beinast þó allar að sama viðfanginu, myndist - í anda læknahugvísinda - sjónarhorn sem sé vel til þess fallið að skilja flóknar aðstæður þessa frekar ósýnilega hóps í samtímanum. Fólk með ME (og marga aðra langvinna sjúkdóma) hefur skort skilning á yfirþyrmandi líkamlegum einkennum sem og ráð til þess að lifa með þeim eða draga úr þeim. Ég tel að hugvísindaleg greining geti skýrt marga af því sem fólk glímir við í samtímanum með skýrri hugtakagreiningu og hugmyndasögulegri greiningu á sjúkdómsmyndum á meðan félagsvísindaleg eigindleg viðtalsrannsókn gerir grein fyrir hópi fólks sem reynir að lýsa ólýsanlegri örmögnun og hvernig hún birtist í ýmsum aðstæðum hins hversdagslega lífs í íslenskum samtíma. Þannig er ætlun mín að setja fram heimild um þessa ákveðnu gerð af reynslu í samtímanum. Þetta sjónarhorn getur enn fremur stutt hinn almenna lesanda við að skilja betur sínar eigin upplifanir á þreytu og örmögnun.

Saga og fræðileg nálgun

Forsaga ME og Akureyrarveikin

Mjög var það áberandi hve lengi sjúklingarnir voru að ná sér aftur og það þótt þeir fengu engar, eða aðeins óverulegar lamanir. Það kom og ekki sjaldan fyrir, að þeim sló niður, ef þeir fóru snemma á fætur og

lömuðust þá. Var fólk, er veiktist, því ráðlagt að liggja nokkurn tíma eftir að það varð hitalaust. Var algengt að þeir, sem veiktust lítið lægju 2–4 vikur, en aðrir lágu miklu lengur, jafnvel 2–3 mánuði.¹⁸

Um það leyti sem Akureyrarveikin herjaði á Akureyri og fleiri staði árin 1947–1948 var ekki búið að mynda heitið Myalgic Encephalomyelitis né byrjað að tala um síþreytu. Var það annar faraldur árið 1955 á Royal Free Hospital í London sem olli því að breski læknirinn Melvin Ramsay ákvað að nefna faraldurinn ME¹⁹ en fleiri faraldrar af sjúkdómnum hafa einnig verið kortlagðir í Bandaríkjunum. Sjúkdómurinn hefur gjarnan verið tengdur við veirusýkingar en sjúkdómsheiti hans í hinni alþjóðlegu sjúkdóma- og dánarmeinaskrá (ICD 10) Alþjóðaheillbrigðisstofnunarinnar er „post-viral syndrome“ og flokkast þar sem taugasjúkdómur.²⁰ Engu að síður er ekki algilt að fólk með ME hafi lent í skæðri veirusýkingu en talið er að 80% fái ME eftir veirusýkingu.²¹

Í fyrstu var talið að Akureyrarveikin væri mænuðót en þegar leið á faraldurinn þótti hann að ýmsu leyti ólíkur henni eins og Björn Sigurðsson og félagar gerðu grein fyrir í *Læknablaðinu* árið 1950.²² Sennilegt þykir að um sýkingu af völdum enteróveiru hafi verið að ræða sem er skyld lömunarveiki.²³

Langflest þeirra sem sýktust voru á aldrinum 15–19 ára, mest konur og var mikið um veikindi í Menntaskólanum á Akureyri.²⁴ Engin dóu af Akureyrarveikinni en um 24% prósent náði sér aldrei og bjó við langvinn veikindi allar götur síðan.²⁵ Það sem einkenndi veikindin í upphafi var einhvers konar lömun og máttminnkun.

¹⁸ Björn Sigurðsson, Júlíus Sigurjónsson, Jón Hj. Sigurðsson, Jóhann Þorkelsson og Kjartan Guðmundsson, „Akureyrarveikin 1948–1949“, *Læknablaðið* 35: 5-6/1950, bls. 65–86, hér bls. 70, sótt 10. febrúar 2025 af <https://timarit.is/files/55625662#search=%22Akureyrarveikin%20Akureyrarveikin%22>.

¹⁹ Sjúkdómurinn virðist hafa verið kallaður ME þangað til „Centers for Disease Control“ (CDC) í Bandaríkjunum ákvað að kalla hann síþreytuheilkenni eða „chronic fatigue syndrome“ eftir faraldur sem var í Bandaríkjunum. Á enskri tungu er nú venjan að vísa til ME/CFS sem eins sjúkdóms með aðaleinkennið PEM. Maureen R. Hanson, „The viral origin of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome“, *Plus One Pathog* 19: 8/2023; doi: 10.1371/journal.ppat.1011523.

²⁰ „G93.3 Postviral Fatigue Syndrome“, *ICD-10 Version. 2019*, sótt 11. febrúar 2025 af <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/G93.3>.

²¹ Lucinda Bateman o.fl., „Samræmdar ráðleggingar- Síþreytuheilkenni“.

²² Björn Sigurðsson o.fl., „Akureyrarveikin 1948–1949“, bls. 65.

²³ Sverrir Bergmann, Sigurður Thorlacius, Eiríkur Línal og Jón G. Stefánsson, „E-105 Akureyrarveikin“, *Læknablaðið* 84: 1998 (37. fylgirit) bls. 76–77, sótt 11. febrúar 2025 af <https://timarit.is/files/55857597#search=%22Akureyrarveikin%20Akureyrarveikin%22>.

²⁴ Sverrir Bergmann o.fl., „E-105 Akureyrarveikin“, bls. 77.

²⁵ Sama heimild, bls. 76.

[K]vörtuðu þá sjúklingarnir oft aðeins um það, að t.d. handleggurinn væri „þungur“ eða að afl til átaka væri minnkað. Fáeinir, einkum í byrjun faraldursins, fengu þó algjöra lömum á einn eða fleiri útlím eða á bol. Einn sjúklingur fékk tungulömum, sem þó batnaði fljótlega, annars bar ekkert á lömumum á svæði heilatauganna.²⁶

Einkennin voru þreyta, slen, verkir (aftan í hálsi og hnakka), náladofi og einhvers konar dofi og kuldi á höndum og fótum.²⁷ Vöðvaeymsli voru einnig algeng.

Mörg þeirra sem fengu Akureyrarveikina voru lengi að jafna sig: langvinn þreyta var til staðar í vikur eða mánuði eftir upphaflegu sýkinguna. Þau sem jöfnuðu sig aldrei virðast ekki hafa fengið almennilega sjúkdómsgreiningu þótt sum þeirra hafi fengið vefjagigtargreiningu seinna meir.²⁸

Á Íslandi hefur almenna sjúkdómsheitið ME ekki verið notað að ráði fyrir en á allra síðustu árum en ME-félag Íslands – sem eru samtök ME sjúklinga og aðstaðenda – var stofnað 2011.²⁹ Áður var algengara að nota heiti á borð við síþreytu, síþreytuheilkenni eða jafnvel síþreytufár. Ef orðinu „síþreyta“ er flett upp á tímarit.is sést að nafnið er ekki almennt notað fyrir en á níunda eða tíunda áratug síðustu aldar og þá jafnt sem einkenni (að finna til þreytu yfir langan tíma) og sem nafn á sjúkdómnum ME.³⁰

Á tíunda áratugnum varð nokkur sprenging í umfjöllun um síþreytu; samhliða þróun sem átti sér stað í Evrópu og Norður-Ameríku um svipað leyti þar sem mikið var fjallað um „chronic fatigue syndrome“.³¹ Þessi umfjöllun var ekki alltaf jákvæð á alþjóðlegri grundu. Sjúkdómurinn var oft beintengdur ákveðnum lífstíl ungs framafólks af hvíttri millistétt og í Bretlandi var jafnvel talað um uppaveikina (*e. the yuppie flu*) í gulu pressunni þar í landi.³² Síðar hefur þó komið í

²⁶ Björn Sigurðsson o.fl., „Akureyrarveikin 1948-1949“, bls. 70.

²⁷ Sama rit, bls. 69–70.

²⁸ Sverrir Bergmann ofl, „E-105 Akureyrarveikin“, bls. 77.

²⁹ ME félag Íslands, „Um félagið“, sótt 11. febrúar 2025 af <https://www.mefelag.is/um-felagid>.

³⁰ „síþreyta“, *Tímarit.is*, sótt 11. febrúar 2025 af <https://timarit.is/?q=s%C3%AD%C3%BE-reyta&size=10&isAdvanced=false&sort=date>.

³¹ Patricia de Wolfe, „ME. The rise and fall of media sensation“, *Medical Sociology* 4: 1/2009, bls 2–14, sótt 11. febrúar 2025 af <https://www.britisoc.co.uk/files/MSo-Vol-ume-4-Issue-1.pdf#page=5>.

³² Sama heimild, bls. 3. Patricia de Wolfe nefnir í þessari grein að tveir læknar hefðu í *British Medical Journal* gert lítið úr Royal Free Hospital ME faraldrinum og bent á að meirihluti þeirra sem veiktust hefðu verið kvenkyns hjúkrunarfræðingar. Þar af leiðandi væri líklegra að um hefði verið að ræða fjölda „hysteríu“ frekar en veirufaraldur. Þegar farið var að tala um sjúkdóminn sem uppa-veikina hefði áherslan svo fæst yfir af kyni á

ljós að sjúkdómurinn leggst á alla þjóðfélagshópa og jafnvel frekar aðra kynþætti frekar en hvíta.³³

Annað sem einkenndi umfjöllun þessara ára var að tilvist sjúkdómsins var endurtekið dregin í efa og talið að um sálræn veikindi væri að ræða. Fólk átti þannig að þurfa að „taka sér tak“ eða „rífa sig upp“ til að „koma sér í gang“ aftur.³⁴

Á tíunda áratugnum var umfjöllunin þó nokkuð jákvæðari á Íslandi. Mikið var vísað til þess að síþreyta væri oft talin andleg en sú væri ekki raunin.³⁵ Nokkrir læknar voru áberandi í umræðunni um síþreytu og má þar aðallega nefna Erni Snorrason og Sverri Bergmann. Báðir lögðu áherslu á að einkennin væru líkamleg og nefnir Ernir til dæmis Akureyarveikina sem sönnun þess.³⁶ Sverrir Bergmann vísar til þess að sá hópur sjúklinga sem fékk Akureyarveikina og náði sér aldrei, virðist ekki vera öðruvísi en annað fólk þegar kemur að andlegri líðan og að sama gildi um síþreytusjúklinga.³⁷

Í íslensku umræðunni á þessum tíma fór mikið fyrir tengslum síþreytu við vefjagigt en slíkt var ekki greinilegt í hinni alþjóðlegu umræðu á enskri tungu.³⁸ ME sjúkdómurinn hefur ekki mikið verið rannsakaður í tengslum við vefjagigt. Síðustu ár er hann helst skoðaður með PostCovid. Vefjagigt er, líkt og ME sjúkdómurinn, ekki hægt að mæla með lífmerkjum. Meirihluti þeirra sem eru með sjúkdóminn eru konur og hann hefur ekki fengið almennilega viðurkenningu í

stétt, einhvers konar efri-millistétt í þessu tilviki. De Wolfe bendir á að gert hafi verið lítið úr að upp kæmu reglulega ME faraldrar og kastljósinu beint að því hvers konar hópar fólks fengu þessi veikindi. Í *Tímanum* frá 1991 má finna fyrirsögnina: „Húsmæður þjást af „uppafleysu“ þar sem vísað er í ástralska rannsókn þess efnis að húsmæður eru líklegri en aðrir þjóðfélagshópar til þess að þjást af síþreytu. „Húsmæður þjást af „uppafleysu“, *Tíminn*, 5. október 1991, bls. 4.

³³ Lucinda Bateman o.fl., „Samræmdar ráðleggingar- Síþreytuheilkenni“.

³⁴ Patricia de Wolfe, „ME. The rise and fall of media sensation“, bls. 3.

³⁵ Hildur Friðriksdóttir, „Síþreyttur og síþreyta er ekki það sama“, *Morgunblaðið* 10. nóvember 1996, bls. 10.

³⁶ Sama rit. Sjá einnig Guðrún Kristjánsdóttir, „Björn á Keldum hefði fengið Nóbélinn“, (Viðtal við Erni Snorrason), *Helgarpósturinn* 11. janúar 1996, bls. 15.

³⁷ Sama rit.

³⁸ Árni Jón Geirsson, „Vefjagigt - síþreyta“, *Morgunblaðið* 14. mars 1992, bls. 14. Árni Jón talar um vefjagigt og síþreytu sem sama sjúkdóm sem hafi óeðlilega þreytu og að allhliða líkamsrækt hjálpi mörgum en þó fái aðeins helmingur sjúklinga bót. Sambandið á milli vefjagigtar og ME/CFS hefur verið bitbein í heilbrigðisvísindum í talsverðan tíma. Svo virðist sem að vísbendingar um líffræðilegan mismun séu til staðar. Benjamin H. Natelson, „Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia: Definitions, Similarities, and Differences“, *Clinical Therapeutics* 41: 4/2019, bls. 612–618.

læknasamfélaginu.³⁹ Á Íslandi hefur greiningarmiðstöð vefjagigtar að nafni *Þraut* verið starfandi frá 2011 sem sinnir einnig endurhæfingu. Þangað hefur síþreytu-eða ME sjúklingum einnig verið vísað vegna líkinda sjúkdómanna og þar sem að önnur úrræði hafa ekki boðist ME sjúklingum að miklu leyti.⁴⁰ Endurhæfing við ME er hins vegar talsvert snúin vegna PEM-þreytunnar sem getur leitt til þess að fólki með ME versni í endurhæfingu vegna álags.⁴¹

Orðræðuhefðir um síþreytu eða ME eru ólíkar eftir löndum. Í hinum ensku-mælandi heimi er hvað skýrasti munurinn á því hvernig er talað um sjúkdóminn í Bandaríkjunum og Bretlandi. Í Bretlandi hefur hópur geðlækna talað fyrir hinu svokallaða líf-sál-félagslega skýringamódeli um sjúkdóminn.⁴²

Jafnvel þótt slíkt módel gæti þótt blæbrigðaríkt á heimspekilegum forsendum þar sem það virðist reyna að komast handan tvíhyggju sálar og líkama, þá hefur orðræðan haft neikvæðar afleiðingar á raunveruleg líf ME sjúklinga þar í landi. Í fyrsta lagi er sjúkdómurinn þá oftast talinn andlegur (en ekki líf-sál-félagslegur) og í öðru lagi fær fólk vart meðferð við sjúkdómnum og lítinn stuðning við að lifa með veikindunum.⁴³

Á síðustu árum telja flestir að um líffræðilegan sjúkdóm sé að ræða og hefur þar munað miklu að PostCovid fékk strax mun meiri viðurkenningu heldur en ME.⁴⁴ Hins vegar virðist sjúkdómsmyndin enn vera mjög flókin þar sem ónæm-

³⁹ Anne Marit Mengshoel, „A long, winding trajectory of suffering with no definite start and uncertain future prospects – narratives of individuals recently diagnosed with fibromyalgia“, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 17: 1/2022. NHS, „Overview – Fibromyalgia“, sótt 20. ágúst af <https://www.nhs.uk/conditions/fibromyalgia/>.

⁴⁰ „Um Þraut“, *Þraut*, sótt 11. febrúar 2025 af <https://www.thraut.is/um-thraut/>.

⁴¹ Á vefsíðu ME félagsins má til dæmis lesa sögu Guðnýjar þar sem örmögnunin er meiri heldur en á við vefjagigtargreiningu, sótt 9. ágúst 2025 af <https://mefelag.is/saga-gudnyjar/>.

⁴² Charlotte Blease o.fl., „Epistemic Injustice in Healthcare Encounters. Evidence from Chronic Fatigue Syndrome“, bls. 550.

⁴³ Eitt af því sem þrýstihópar hafa barist gegn í Bretlandi er að hugræn atferlismeðferð (HAM) og stúgvaxandi áreynsluþjálfun sé sett fram sem meðferð við ME. Ástæða þess að þessi úrræði voru sett fram sem hjálpleg við ME var PACE rannsóknin svokallaða frá 2011 en samkvæmt henni áttu þessar aðferðir að vera öruggar. Síðar kom í ljós að „niðurstöðum hafði verið breytt í miðri rannsókn án skýrs rökstuðnings“ og að í raun væri enginn munur á ME sjúklingum og samanburðarhópi hvað þessar meðferðir varðar. Ástæða þess að meðferðirnar áttu að vera hjálplegar var sú kenning sem byggist á líf-sál-félagslega módelinu að fólk með ME viðhaldi sjúkdómnum með „óhjálplegri sjúkdómskenningu“ og forðist því virkni (þjargráðshegðun). Lucinda Bateman o.fl., „Samræmdar ráðleggingar- Síþreytuheilkenni“.

⁴⁴ Johanne Hunt o.fl. „Long Covid at the crossroads“.

is-, tauga- og innkirtlakerfin öll spila inn í.⁴⁵ Ekki er loku fyrir það skotið að framtíðin leiði í ljós að þótt öll þau sem lifi með ME finni fyrir PEM-þreytu þá séu líf-fræðilegar orsakir ekki þær sömu hjá öllum og því þurfi ólíkar lyfjameðferðir við.

Hugvísindalegar heimildir um þreytu

Jafnvel þótt þreyta skipi eins stóran þátt í mannlegri tilveru og raun ber vitni hefur furðulega lítið verið skrifað um hana þangað til síðustu ár.⁴⁶ Það er eins og hún sé einhvers konar bakgrunnslíðan sem skorti alla „dramatík“ og því hafi kastljósinu aldrei verið beint að henni. Hún er aukaleikari magnþrunginna hugmynda á borð við sársauka og þjáningu. Heimspekingurinn Katherine J. Morris talar um hana sem almenna tilvistarlega bakgrunnslíðan eða tilfinningu.⁴⁷

Í heimspeki hefur lítið verið skrifað um þreytu⁴⁸ auk þess sem hún er sjaldan notuð sem dæmi á meðan sársauki er gjarnan notaður til þess að grennslast fyrir um hvort eða að hversu miklu leyti við búum yfir samliðan eða hvernig við skynjum tímann eins og má sjá í þessum dæmi frá Jóhönnu Oksala:

⁴⁵ Samræmdar ráðleggingar Bateman og félaga útskýra ágætlega stöðu þekkingar þar sem um er að ræða „taugafræðilegri og ónæmisfræðilegri skerðingu ásamt skerðingu í ósjálf-ráða taugakerfinu og skert orkuefnaskipti“. Afskilyrðing (e. *deconditioning*) útskýrir ekki einkenni ME, heldur eru vísbendingar um að það séu vandamál tengd orkusameindinni adenósínþrífosfats (ATP), sem er mikilvæg fyrir loftháð efnaskipti og er þá skipt yfir í loftfirt efnaskipti þar sem meiri mjólkursýra er framleidd á hverja glúkósasameind. Á leikmannamáli má vísa til þess að finna bragð í munni þegar man hefur ofgert sér kannski við skokk eða hlaup og að þá sé man að ganga á mjólkursýruna (loftfirt efnaskipti). Þetta gerist mögulega eftir eina sturtuferð hjá ME sjúklingi.

⁴⁶ Til dæmis skrifar Emily K. Abel um upplifun af þunglyndi og sársauka í bók sinni um þreytu vegna þess að svo fáar heimildir eru til um líf fólks með þreytu. Katherine J. Morris beinir sjónum að því hve skrítið það er að fyrirbærafræðingar hafi ekki skrifað meira um þreytu þar sem fyrirbærafræði gefur gaum að blæbrigðum daglegs lífs. Morris setur jafnvel spurningamerki við þá fyrirbærafræði sem þegar hefur komið fram þar sem það skortir þennan grundvallarþátt mannlegrar tilvistar. Emily K. Abel, *Sick and Tired. An Intimate History of Fatigue*, Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2021, bls. 5. Katherine J. Morris, „Toward a Phenomenology of Fatigue“, *Phenomenology of the Broken Body*, ritsjórar Espen Dahl, Cassandra Falke og Thor Eirik Eriksen, New York: Routledge, 2019.

⁴⁷ Katherine J. Morris, „Toward a Phenomenology of Fatigue“, bls. 139.

⁴⁸ Þó má nefna kaflann „Fatigue and the Instant“ í bók Emmanuel Levinas *Existence and Existents* og bókina *Þreytusamfélagið* (þ. *Müdigkeitsgesellschaft*) efur Byung-Chul Han en sú síðarnefnda setur þó frekar fram stórsögulega greiningu um samfélagsgerð vestrænna samfélaga fremur en að fjalla um þreytu eða kulnun (enska heitið er *Burnout Society*). Emmanuel Levinas, *Existence and Existents*, þýðandi Alphonso Lingis, Haag: Martinus Nijhoff, 1978, Byung-Chul Han, *Burnout Society*, þýðandi Erik Butler, Stanford: Stanford Briefs, 2015.

Með öðrum orðum: hún eða hann þarf að gera sér grein fyrir að sársauki er ekki aðeins tengdur fyrstu persónu- eða nútíð, heldur að veruþáttur sársaukans er eitthvað sem getur komið fyrir einhvern annan eða fyrir man sjálft á öðrum tíma.⁴⁹

Þreyta er aftur á móti sjaldan notuð sem slíkt dæmi um sammannlega upplifun eða af upplifun okkar af tíma, jafnvel þótt hún myndi til dæmis passa fullkomlega inn í þetta dæmi þar sem Oksala vísar til sársauka.

Þær heimildir sem þó hafa verið skrifaðar um þreytu sýna gjarnan sömu stefnin: Í fyrsta lagi að hugmyndir um þreytu tengist gjarnan hugmyndum um vinnu og vinnusemi. Í öðru lagi að fólk hafi verið að glíma við sjúklegt þreytuástand í gegnum aldirnar sem ekki sé hægt að skýra með þungglyndi eða kvíða. Hið síðarnefnda er sérstaklega greinilegt í þeim sjúkdómi sem naut vinsælda á níjtjándu öldinni og nefnist *Neurasthenia* og hefur verið þýtt á íslensku sem hugþreyta eða taugaslen.⁵⁰ Það merkilega við *Neurastheniu* er að sjúkdómurinn fékk ekki á sig sama neikvæða stimpil eins og síþreyta eða ME hafa fengið á sig. Á sama tíma voru karlmenn greindir með *Neurastheniu* frekar en konur sem voru aftur á móti frekar greindar með móðursýki eða hysteríu.

Neurasthenia var tengd uppgangi borgarasamfélagsins og iðnbyltingu, meiri asa og hraða í lifnaðarháttum en fólk hafði áður þekkt. Þessi tenging við hraða nútímasamfélaga er gegnumgangandi í greiningu á þreytu og ME. Jafnvel þótt ólíklegt megi teljast að breytt samfélagsmynd hafi beinlínis skapað sjúkdóminn þá gæti verið að umhverfi sem valdi álagi sé frekar til staðar í asa borgarumhverfisins heldur en á fámennari stöðum og líklegra til að valda skynrænu PEM kasti. Sum einkenni ME eins og birtu- og hávaðaþol eru þannig að hávaðasöm rými eða mikil birta kalla fram veikindi hjá fólki með ME.⁵¹

Áhugi á þreytu vaknaði enn fremur við upphaf iðnbyltingar og í þeim vinnu-

⁴⁹ Johanna Oksala, „In defence of experience“, *Hypatia* 29: 2/2014, bls. 338–403, hér bls. 393.

⁵⁰ Emily K. Abel, *Sick and Tired*, bls. 32. Hugtakið kemur úr forngrísku og þýðir tauga-örmögnun. Á tímarit.is má finna 206 niðurstöður undir leitaorðinu „neurasthenia“. Sú fyrsta er frá 1890 og flestar heimildirnar eru frá þessum síðustu árum níjtjándu aldar og fyrri hluta tuttugustu aldar, gjarnan í skýrslum um heilsufar og heilbrigðismálefni á Íslandi. Eitt dæmi frá skýrslunni 1891–1895 vísar til *Neurasthenia* undir kaflaheitinu „ýmsir sjúkdómar“ eftir að hafa einnig talað um móðursýki eða hysteríu en þó er nefnt að líkamlegar ástæður gætu verið að baki þessari sjúkdómsmynd. *Skýrslur um heilbrigði manna á Íslandi árin 1891–1895 með viðauka við skýrslur árin 1896–1900*, gefið út af skrifstofu Landlæknis 1961. Sótt 3. janúar 2025 af <https://timarit.is/page/7422113?iabr=-on#page/n17/mode/2up/search/neurasthenia>.

⁵¹ Lucinda Bateman o.fl., „Samræmdar ráðleggingar- Síþreytuheilkenni“.

vísindum (e. *science of work*) sem fylgdu henni, svo mjög að sagnfræðingurinn Anson Rabinbach nefndi að þreyta hafi beinlínis verið „fundin upp“ á þessu tímabili.⁵² Til þess að hámarka framleiðni verksmiðja var kannað hvernig mætti hámarka vinnuframlag verkafólks án þess að það myndi veikjast eða öllu heldur örmagnast af of mikilli vinnu. Við upphaf iðnbyltingarinnar vann verkafólk langa vinnudaga við bágar aðstæður í verksmiðjum eins og lesa má um í *Auðmagninu* eftir Karl Marx.⁵³

Anson Rabinbach benti á að gjarnan þegar vísað var til þreytu í þessum nýju vinnuvísindum var tilhneiging til þess að skella skuldinni á fólkið sem fann fyrir henni. Það átti að geta unnið bug á þessum skilaboðum líkamans um að hvílast. Draumur níjtjándu aldar gekk út á samfélag án þreytu.⁵⁴

Eins og kemur fram í bók sagnfræðingsins Emily K. Abel, *Sick and Tired*, þá var þó verið að takast á við þann kerfislægan vanda varðandi hve mikla vinnu líkaminn þoldi á níjtjándu öldinni. Í því fólst ákveðin viðurkenning á því að orku mannslíkamans væru takmörk sett. Það þyrfti að virða þessi mörk til þess að halda framleiðslunni áfram.⁵⁵ Þetta sést einnig á þeirri vinsælu lækningu sem beint var að fólki með Neurastheniu eða móðursýki og í meira mæli að konum: hvíldar-lækningunni (e. *rest-cure*).⁵⁶

Á tuttugustu öldinni var hins vegar meiri áhersla á sálræna vídd manneskjuunnar og persónuleika hennar hvað varðar þreytu.⁵⁷ Anna Katharina Schaffner benti á að þessi breyting hafi að miklu leyti komið til fyrir tilstilli sálgreiningarinnar.⁵⁸ Atferlisfræðingar tóku við lífeðlisfræðingum sem sérfræðingar um bestu tilhögun vinnustaðarins og verksmiðjunnar.⁵⁹ Langvinn þreyta og örmögnun voru þá frekar talin til veikleika í persónuleika manneskju sem hafði lélega stjórn á tilfinningum sínum.

⁵² Anson Rabinbach, *The Human Motor. Energy, Fatigue and the Origins of Modernity*, Berkeley: University of California Press, 1992, bls. 7.

⁵³ Karl Marx, *Capital. Critique of Political Economy, Vol. 1*, þýðandi Ben Fowkes, London: Penguin Books, 1990.

⁵⁴ Anson Rabinbach, *The Human Motor*, bls. 19.

⁵⁵ Emily K. Abel, *Sick and Tired*, bls. 35.

⁵⁶ Anna Katharina Schaffner, *Exhaustion. A History*, New York: Columbia Press, 2017, bls. 90. Hvíldar-lækningin samsvarar ekki hugmyndum fólks í dag um svefn, hvíld, slökun og rólega afþreyingu eða einhvers konar spa-umhverfi heldur áttu konur að liggja í rúminu, ekki hafa neitt fyrir stafni og drekka mikla mjólk (fita sig). Abel nefnir að það eina sem eftir er af þessari hugmynd sé sængurlega í áhættumeðgöngu. Emily K. Abel, *Sick and Tired*, bls. 73.

⁵⁷ Sama rit, bls. 37.

⁵⁸ Anna Katharina Schaffner, *Exhaustion*, bls. 107.

⁵⁹ Emily K. Abel, *Sick and Tired*, bls. 37.

Sálfræðingurinn Elton Mayo komst að þeirri niðurstöðu í hinni frægu Hawthorne-rannsókn á fjórða áratug 20. aldar að framleiðni byggðist í mun meira mæli á tilfinningaástandi verkafólks heldur en vinnuaðstæðum þeirra. Niðurstaða Mayo var undirstaða ráðandi hugmynda hins svokallaða *Harvard Fatigue Lab* sem fólu í sér að þreyta ætti sér í raun ekki stað á meðal iðnaðarverkafólks og því gætu verkstjórar í raun sleppt því að þæla í þreytu.⁶⁰ Abel bentí á að á sama tíma hafi byrjað að grafa undan baráttunni fyrir styttri vinnudegi í Bandaríkjunum sem hafði verið eitt aðalbaráttumál verkafólks á níjándu öldinni og í byrjun tuttugustu aldarinnar.⁶¹

Á síðari hluta tuttugustu aldar virðist fólk í vestrænum samfélögum heltekið af því að öðlast eins mikla orku og hægt er. Abel lýsti því hvernig leiðir til að viðhalda orkunni eða jafnvel fá „orkubúst“ voru vinsælar á þeim tíma, hvort sem er í gegnum eiturlyf, kaffi eða orkudrykki.⁶² Jafnframt varpar hún ljósi á hvernig ákveðinn angi sjálfshjálpariðnaðarins gengur út á leiðir til þess að nota núvitund eða hvíld kerfisbundið til þess að þola vinnuálag svo að fólk nái að viðhalda vinnuframleiðni sinni.⁶³

Á tímum nýfrjálshyggju, með æ meiri samkeppni um vinnu á milli vinnandi fólks þá blasir þessi mynd við: að ef þú finnur til of mikillar þreytu þá er það á einhvern hátt á þína eigin ábyrgð.⁶⁴ Hreyfing hefur verið talin ein aðalmeðferðin við þreytu síðustu áratugi; hún hefur jafnvel verið talin mikilvægur hluti af hvíld (andstætt launavinnu).⁶⁵ En eins og sést glöggst á virkni PEM-þreytu er hreyfing frekar varasöm sem algilt ráð við langvinnri þreytu. Mögulega byggir sú hugmynd á því að skella skuldinni á tilfinningastjórnun einstaklingsins. Því eins og Abel spyr eftir persónulegri reynslu af þreytu eftir krabbameinsmeðferð: Af hverju upplifi ég svo mikla skömm yfir þreytunni minni?⁶⁶

Eins og Abel upplifði ég litróf neikvæðra eða erfiðra tilfinninga á borð við skömm þegar ég hóf þá vegferð að leita til lækna fyrir fimmtán árum, þá tutugu og fimm ára kona með óútskýrð þreytu- og veikindavandamál. Hvernig lýsir man þreytu sem grundvallarvandamáli í lífi sínu þegar hún er alltaf í bakgrunnum, alltumlykjandi, en enginn tekur eftir?

⁶⁰ Elton Mayo, *Human Problems in an Industrial Civilization*, New York: Routledge 2003.

⁶¹ Emily K. Abel, *Sick and Tired*, bls. 38.

⁶² Sama heimild, bls. 81.

⁶³ Sama heimild, bls. 64.

⁶⁴ Nanna Hlín Halldórsdóttir, „Tekurðu D-vítamín?“ Heilsa, nýfrjálshyggja og einstaklingsvæðing ábyrgðar“, *Ritid* 20: 1/2020, bls. 203–222.

⁶⁵ Emily K. Abel, *Sick and Tired*, bls. 89.

⁶⁶ Sama rit, bls. 1.

Þótt heilbrigðiskerfið hafi veitt takmarkaðar meðferðir við þessu sjúkdóms-ástandi, fann ég Facebook-hópa fólks í sömu stöðu og ég með ME og vefjagigt, og seinna meir Pots og Lang-Covid. Þar fann ég stuðning og einnig uppástungur af lyfjum, bætiefnum og meðferðum til þess að prófa en ég lifi enn með þeim margbreytilegu sjúkdómsmyndum sem ME tekur á sig en þó mildri gerð miðað við mörg önnur. Í öll þessi ár höfum við í þessum hópum fylgst með nýju fólki finna sig í sömu stöðu og við, reynt að koma eins fljótt og hægt er með góð ráð en ráðaleysið er mikið.

Á grundvelli þessarar reynslu hóf ég smám saman að lesa hug- og félagsvísindalegar heimildir um langvinn veikindi og sársauka en fann lítið um þreytu. Úr því spratt nýdoktorsverkefnið „Hlustað á þreytu“, styrt af Rannsóknarsjóði. Ein aðalrannsóknin gekk út á eigindlega viðtalsrannsókn undir formerkjum fyrirbærafræðinnar.

Viðtalsrannsóknin

Aðferðafræði

Síðustu ár hafa norrænir fyrirbærafræðingar verið að þróa frekar hvernig fyrirbærafræði er nýtt í eigindlegum aðferðum og er rannsóknin undir áhrifum frá þessum nýja „skóla“ í aðferðafræðilegri fyrirbærafræði.⁶⁷

Reynsla og upplifun þátttakenda af þreytu og af því að lifa með hinum langvinna sjúkdómi ME var í forgrunni. Út frá fyrirbærafræði lagði ég mesta áherslu á upplifun og líkamleika þreytu (í tengslum við önnur einkenni). Mikilvægi þess að hafa hugtök úr gagnrýnni fötlunarfræði til hliðsjónar við greiningu gagna úr rannsókninni varð fljótt ljóst, auk þess sem skýrt var að narratíft sjónarhorn skipti máli til þess að gera grein fyrir reynslu þátttakenda. Algengt var að þátt-

⁶⁷ Fyrirbærafræðingarnir á Norðurlöndunum leggja meiri áherslu á að nýta hugtakaramma fyrirbærafræðinnar og þá greiningu sem þar hefur komið fram til þess að leiða rannsóknina heldur en aðferðir kenndar við frestun og afturfærslu. Þetta leiddi til þess að ég eyddi talsverðum tíma í aðdraganda viðtalsrannsóknarinnar að velja fyrir mér hugmyndum um reynslu og upplifanir (e. *experience*) auk þess sem ég las talsvert um hugmyndir um hinn lifaða líkama og líkamleika. Sú nálgun sem ég nýti er sambland fyrirbærafræða og gagnrýnna fræða eins og sjá má í bók Cressidu Heyes *Anaesthetics of Experience* og Marjolein de Boer og Kristin Zeiler hafa nýlega skrifað um undir merkjum eigindlegrar gagnrýnnar fyrirbærafræði. Antony Fernandez, „Embodiment and Objectification in Illness and Healthcare. Taking Phenomenology from Theory to Practice“, *Journal of Clinical Nursing* 2020, doi: 10.1111/jocn.15431, Cressida Heyes, *Anaesthetics of Experiences. Essays on Experience at the Edge*, Durham: Duke University Press, 2020. Marjolein de Boer og Kristin Zeiler, „Qualitative Critical Phenomenology“, *Phenomenology and the Cognitive Sciences* 2024, <https://doi.org/10.1007/s11097-024-10034-7>.

takendur rannsóknarinnar segðu frá atvikum úr lífi sínu (og sérstaklega sögum af því þegar þau voru að byrja að vera veik) til þess að gera grein fyrir upplifun þeirra á þreytu og ME veikindunum.⁶⁸

ME félag Íslands auglýsti eftir þátttakendum í rannsóknina og svöruðu fleiri en hægt var að taka viðtöl við. Tekin voru hálf-opin djúpvíðtöl við hina þrettán þátttakendur á tímabilinu apríl 2022–september 2022. Við val á þátttakendum var hugað að því að þátttakendur væru átján ára og eldri, hópurinn endurspegladi kynjahlutfall þeirra sem hafa ME (9 konur og 4 karlmenn) auk þess sem hugað var að dreifingu fólks eftir landsvæðum á Íslandi. Hinir þrettán þátttakendur voru á aldursbilinu 30–66 ára. Þar sem erfitt er að fá greiningu á ME þá var frekar lögð áhersla á að auglýsa eftir þeim sem tengdu við PEM-þreytu sem sitt aðaleinkenni. Þrátt fyrir að þátttakendur væru með talsvert ólík einkennamynstur og misalvarleg einkenni voru þau öll með skýr merki PEM-þreytu. Öll voru þátttakendur íslensk að uppruna. Flest voru ekki á vinnumarkaði þegar viðtalsrannsóknin fór fram, en þó voru fjögur í hlutastarfi. Öll höfðu þau farið í gegnum einhvers konar endurhæfingu og flest höfðu „farið á milli lækna“ (til heimilislækna og ýmissa sérfræðilækna) og þá sérstaklega við upphaf veikinda.

Síðanefnd háskólanna um vísindarannsóknir veitti rannsókninni jákvæða umsögn, þátttakendur skrifuðu undir upplýst samþykki og nafnleyndar hefur verið gætt með notkun dulnefna. Um viðkvæman hóp er að ræða svo hugað var að því að hafa rannsóknina sem þægilegasta fyrir þátttakendur. Lagði ég mig í líma við að hafa aðstæður þannig að minnka líkur á PEM-köstum eftir viðtalið, til dæmis fengu þátttakendur að velja hvar viðtalið fór fram og hvort þau vildu taka það í einum eða tveimur hlutum.

Ljóst var í viðtalsferlinu að flestir þátttakenda, ef ekki allir, voru til í að gera grein fyrir reynslu sinni af veikindunum og gjarnan var nefnt að þeir vildu að þessar sögur heyrðust í meira mæli sem og almenn meðvitund um ME sjúkdóminn. Viðtölin voru síðan skrifuð upp, kóðuð og kóðar flokkaðir saman í þemu. Þá voru frásagnir þátttakenda bornar saman og greindar eftir þessum kóðum og þemum. Þau þemu sem eru skoðuð hér eru „PEM-þreyta og virkniaðlögun“.

Um eigindlega rannsókn er að ræða sem þýðir að blæbrigði reynslunnar eru í forsvari en ekki mælanlegar einingar eins og í megindlegum aðferðum. Greiningin er því ekki til þess gerð að setja fram fullyrðingar um öll þau sem

⁶⁸ Lilja M. Jónsdóttir, „Narratífa sem rannsóknaraðferð“, *Rannsóknir. Handbók í aðferðafræði*, ritstjóri Sigrún Halldórsdóttir, Akureyri: Háskólinn á Akureyri, 2021, bls. 365–380. Natalie Depraz, „Micro-phenomenological explication interviews and biographical narrative interviews. A combined perspective in light of the experiential analysis of chronic diseases“, *Phenomenology and the Cognitive Sciences* 21: 1/2021, bls. 97–106.

tilheyra þessu mengi, til dæmis á Íslandi, heldur að sýna fleiri hliðar á ákveðnu fyrirbæri – eins og við skoðum hér: PEM-þreytu. Hins vegar fann ég fyrir því við greiningu viðtalanna hve erfitt það er að hafa ekki fleiri íslenskar rannsóknir til þess að styðja sig við við skoðun á ME sjúkdómnum á Íslandi.

PEM-þreyta

Eins og gefur að skilja eru rannsóknir á PEM-þreytu frekar nýtilkomnar. Þær rannsóknir sýna að hún er mjög breytileg á milli hvers einstaklings.⁶⁹ Þátttakendur rannsóknarinnar voru þó öll á því máli að þeim fannst þau í fyrsta sinn finna eitthvað sem lýsti einkennum þeirra þegar þau heyrðu af PEM-þreytu.

Jafnvel þótt PEM-þreyta sé betur skilgreind en almenn hugtök á borð við þreytu og örmögnun þá hefur verið bent á að skilgreiningin sé enn frekar almenn og nýtist því ekki sem greiningartól. „Post exertional malaise“ var fyrst skilgreind í Fukuda síþreytu-staðlinum frá 1994 en var engu að síður ekki notuð almennt í greiningu á ME í Bandaríkjunum fyrr en 2015.⁷⁰

Þegar ég tók viðtölin var ME félagið nýlega búið að láta þýða svokallaðar „Samræmdar ráðleggingar“ bandarískra lækna um greiningu og meðhöndlun á sjúkdómnum sem ég hafði til hliðsjónar bæði hvað varðar spurningar til þátttakenda og skoðun á PEM-þreytunni.⁷¹ Þar er PEM-þreyta kölluð „örmögnun eftir áreynslu“ en íslensk heiti á PEM-þreytunni hafa aldrei komist í almenna notkun. Ráðleggingarnar taka einnig til PostCovid en að minnsta kosti einn þátttakenda var með PostCovid og greinileg PEM einkenni. Þátttakendur rannsóknarinnar voru á öllu þessu rófi ME veikinda, tvö áttu til dæmis ekki heimangengt og voru að mestu bundin við rúmið. Flest voru hins vegar einhvers staðar í miðjunni með sveiflukenndan sjúkdóm.

Í viðmiðum um PEM er nefnt að PEM-þreyta geti verið tafarlaus eða að upphafi hennar sé seinkað auk þess sem úmalengd þreytukastanna er aukin. Það þýðir að styrkur eða lengd PEM er ekki í samræmi við umfang þess álags sem á sér stað.⁷²

Flest þátttakenda þekktu vel til PEM-þreytu og höfðu mátað sig við skilgreiningar á henni. Virkniaðlögun er líka kölluð temprun eða að halda sig innan orku-

⁶⁹ Barbara Stussman, Ashley Williams, Joseph Snow, Angélique Gavin Remle Scott, Avindra Nath og Brian Walitt, „Characterization of Post-Exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome“, *Front Neurol* 2020, doi: 10.3389/fneur.2020.01025.

⁷⁰ Lily Chu o.fl., „Deconstructing post-exertional malaise“.

⁷¹ Lucinda Bateman o.fl., „Samræmdar ráðleggingar- Síþreytuheilkenni“.

⁷² Sama rit.

marka sinna.⁷³ Flest þátttakenda könnuðust við þessa aðferð og þá helst vegna bókarinnar *Virkniadlögum* eftir Ingbjörgu Midsem Dahl sem kom út á vegum ME félagsins árið 2019.⁷⁴ Aðferðin felur í sér að ME sjúklingar þurfa að verða mjög meðvitaðir um hvaða athafnir hins daglega lífs eyða orku þeirra og hverjar þeirra eru líklegar til þess að valda PEM-þreytuköstum. Eins og Lára, einn þátttakandi, lýsti þá „er ekkert spontant lengur“; til þess að koma í veg fyrir kast þarf að reikna flestar athafnir daglegs lífs út og hvort næg orkar sé inni fyrir þeim.

Líkamleg virkni og PEM-þreyta

Innan þemans „PEM-þreyta og virkniadlögum“ var sá kóði sem var langyfirgripsmestur „greinilegt PEM kast“ og kom það fram í frásögnum allra þátttakenda. Áberandi voru sögur af álagi þar sem mikið og skyndilegt, jafnvel dramatískt þróttleysi, magnleysi eða orkuleysi átti sér stað. Þetta kom til dæmis fram hjá Unni sem lenti í aftakaveðri í göngu á Fimmvörðuhálsi og missti algerlega máttinn. Hún lýsir því hvernig hún hafi rétt svo getað staðið í lappirnar, sem voru annars máttlausar, og að hún hafi þurft að færa einn fót fram í einu með handaflí en björgunarsveitir sóttu hana síðan af hálsinum. Annað dæmi er af Guðmundi sem lýsir því hvernig hann hafi keyrt sig upp til þess að klára að smíða hús sem hann var að byggja en svo þegar því var lokið hafi hann farið í þrot og verið lengi mjög veikur. Mörg þátttakenda sögðu frá slíkum atvikum þar sem þau voru undir gígvænlegu álagi sem jafnvel leiddi til mikillar versnunar einkenna.

Það voru hins vegar einnig lýsingar á PEM köstum úr daglegu lífi þar sem þátttakendur reyndu að miða virknina við grundvallarþarfir og félagslegar skyldur sem þó reyndu stundum of mikið á. Ólína nefnir að hún hvíli sig eftir að hafa haft stuðningsbörn hjá sér en hún forgangsraði hvernig hún nýti orkuna svo hún geti sinnt þeim. Ingunn lýsir hversdagslífi með tveimur ungum börnum:

[...] já það bara, mig langar, það er allt erfitt, það er erfitt að anda. Það er erfitt að hugsa, það er erfitt að, þú veist, get ekki áreiti, get ekki áreiti í sjónvarpinu, annar tvíburinn er eins og þokulúður og ég er alltaf að reyna að fá hana til að tóna sig aðeins niður [...] en já það er bara algjör örmögnun. Ég bara, mér finnst erfitt að halda augunum opnum. Mér finnst erfitt að hugsa, það er allt eftir því.

⁷³ Leonard Jason, „The Energy Envelope Theory and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome“, *AAOHN Journal* 56: 5/2008, bls. 189–195, doi: 10.3928/08910162-20080501-06.

⁷⁴ Ingbjörg Midsem Dahl, *Virkniadlögum. Fyrir betra líf með ME*, þýðandi Jóhanna Sól Haraldsdóttir, Reykjavík: ME félagið, 2019.

Hversdagslífið getur þannig orðið þrautinni þyngri í miðju PEM-kasti þegar örmögnun er alger. Greinilegt var að þátttakendur voru að jafnaði búnir að leiða hugann að því hvaða félagslegu skyldum þau vildu geta sinnt og hverjar gæfu lífinu gildi og hverjar gætu svo misst sín. Á sama tíma var þeim umhugað um að minnka álag á aðstandendur eins mikið og hægt væri.

Það sem oftast einkenndi líkamlega virkni í viðtölunum var að þátttakendur fundu ekki fyrir álaginu meðan á sjálfri virkninni stóð. Hins vegar var einnig greinilegt að eftir nokkur skipti af sömu virkninni var auðvelt að meta hversu mikla líkamlega virkni þátttakendur þoldu. Ólafur tók dæmi af því að hann gæti gengið 500 metra í einu án þess að fá PEM-kast. En um leið og hann gengi 800 metra þá ylli það kasti. Jara lýsti tilraun til þess að athuga hvort hún þyldi meiri virkni: Hún gerir æfingar og skúrar á eftir. Þetta olli eiginlega alltaf kasti.

Hugræn eða tilfinningaleg virkni og PEM-þreyta

Í viðtölunum kom þannig fram að hægt væri að kortleggja líkamlegt álag. Þá væri einnig greinilegra hvenær virknin (sem ylli kasti) ætti sér stað og hvenær kastið sjálft væri byrjað. Hins vegar væri erfiðara að sjá fyrir veikindaköst sem koma vegna tilfinningalegs, hugræns eða skynræns álags. Eitt besta dæmið um þetta er lýsing Hildar á PEM-kasti eftir vitræna eða hugræna vinnu þar sem köstin eru svokölluð heilapökuköst en Hildur sjálf kallar það að verða „ruglukollur“.

Samkvæmt Hildi var eins og hún færi í annan hugrænan gir þegar hún var komin í PEM-kast (án þess að gera sér grein fyrir því) þar sem hún talaði hraðar og væri jafnvel eins og í áfengisvímu. Til skýringar þá er í daglegu máli talað um heilapöku þegar vísað er í vitsmunalega þreytu. Þegar heilapöku er upplifuð þá er kannski ekki þreyta í líkamanum en hugurinn þolir enga virkni, ekki að vera í tölvu, ekki að lesa, ekki að tala við annað fólk og jafnvel ekki að horfa á sjónvarpið. Einmitt vegna þess að hugræna virknin verður öðruvísi bjagast mögulega færnin til að nýta sér bjargráð og koma auga á viðvörunarbjöllur sem myndu eðlilega segja manneskju – sem er vel skóluð í virkniaðlögun – að hún sé búin að ofgera sér.⁷⁵

Hildur tók dæmi af því að eftir að hún var orðin langveik (án þess að viður-

⁷⁵ Heilapöku er það sem ME sjúklingar sem og fleiri nýta í daglegu tali til þess að gera grein fyrir vitsmunalegri eða hugrænni þreytu en þetta er íslensk þýðing á enska heitinu *brain fog*. Eins og þessi rannsókn sýnir þá stendur heilapöku fyrir mjög margbreytilegar gerðir vitsmunalegrar þreytu; enn einn angí þreytufræðanna sem þyrfti að skoða betur. Laura McWhirter, Heather Smyth, Ingrid Hoeritzauer, Anna Couturier, Jon Stone og Alan J. Carson, „What is brain fog?“, *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 94/2023, bls. 321–325.

kenna það fyrir sjálfri sér) hafi hún lent í því að vinna margra klukkustunda tölvuvinnu aðeins til þess að finna síðan út að hún hefði þegar verið búin að vinna sömu vinnu fyrr í vikunni án þess að muna eftir því. Þetta sýnir að ákveðin gleyska einkennir einnig hugrænu eða vitsmunalegu þreytuna. Sum þátttakenda komust einnig svo að orði að þeim þótti þau vera orðin heimskari vegna heilapökunnar.

Það er heldur ekki svo að hugræna þreytan hafi ekki áhrif á líkamlega þreytu eða öfugt. Ólafur nefnir tilraun til þess að fara að vinna sem kerfisfræðingur þegar hann var búinn að vera í veikindaleyfi. Honum fannst sérstaklega gaman að koma aftur til vinnu en þegar hann vann þó ekki nema 20% starf þá þýddi það að hann hafði minni orkubirgðir til líkamlegs álags og gat þá ekki gengið neitt að ráði.

Hvað varðar tilfinningalegt álag nefnir Jara að hún fái PEM-köst eftir andleg áföll og dauðsföll í fjölskyldu. Ólína segir frá því að það hafði valdið henni miklu álagi og veikindum þegar dóttir hennar var lögð í einelti og Elín gerði sér grein fyrir því í viðtalinu að PEM-köstin yrðu verri við andlegt álag en líkamlegt. Elín var með alvarlega gerð af ME og var að mestu föst við rúmið um það leyti sem viðtalið var tekið. Hún lýsir PEM-köstunum og því að vera með ME á eftirfarandi hátt:

[Þ]að er þessi, það er þessi ofsa örmögnun, þreyta ég. Hef ég aldrei kynnst áður fyrr en [...] með ME [...] ég bara, já það er ekki hægt að lýsa þessu þú veist fyrir fólki sem að hefur ekki [...] aðgang þannig [...] ég meina ... ég hefði ekki trúað þessu sjálf hefði einhver reynt að lýsa þessu.

Þannig er þetta reynsla sem að einhverju leyti er handan orða, handan tungumálsins. Líf Elínar gjörbreyttist við að fá ME, hún fór frá því að vera mjög virk, hreyfa sig mikið og lýsti sér sem vinnualka yfir í að fá alvarlega gerð af ME. Í þessum orðum kemur fram hvernig að gamla sjálfið hennar hefði ekki getað skilið þetta. Aðeins þau sem hafa reynsluna hafa skilninginn, svo fjarri hversdagsþreytunni er örmögnunin í ME og PEM-þreytunni.

Tilfinningalegt álag er einkum erfitt þegar kemur að PEM-þreytu þar sem fólk hefur oftast minni stjórn á því heldur en líkamlegu álagi. Það getur ekki sleppt því að verða fyrir sorg, hvað gerist í lífum ástvina sinna eða að eitthvað komi upp í samskiptum sínum við þau. Þá er ótalið hve erfitt það er að lifa við þessa ólýsanlegu örmögnun; við langvinn veikindi og hve líklegt það er að það leiði til þunglyndis og kvíða.

Að fara yfir strikið...eða ekki

Jafnvel þótt þátttakendur hafi meðtekið hvernig virkniaðlögun gengur út á að forðast PEM-köst þá kemur einnig fram meðvitund um að það sé ekki með öllu hægt. Mörg þeirra sem tekin voru viðtöl við nefna að á einhvern hátt verði þau hreinlega að eiga líf og stundum fara yfir orkumörkin og taka afleiðingunum. Eins og Ingimar sem segist ekki ætla að lifa flötu lífi heldur gera hlutina og taka skellina. Dagbjört orðar það svo að hún sé að virkja adrenalínið til þess að gera hluti sem þýðir að hún nær að halda sér í ákveðinni spennu og halda áfram að vera virk þangað til hún getur hvílt sig, slakað á og þá kemur PEM-kastið.

Engu að síður voru flest þátttakenda búin að finna sína leið til þess að aðlaga virkni sína að veikindunum hvort sem þau voru meðvituð um virkniaðlögun eða álíka aðferðir (nú af þrettán nefndu slík dæmi). Guðmundur nefndi dæmi af því að skrapa málningu af glugga sem áður hafði tekið einn dag en nú skammtaði hann sér því verkefni yfir sumarið.

Víruð þreyta, höfði og önnur einkenni

PEM-þreytuköstin eru mjög ólík á milli þátttakenda og í raun nær hvorki þreytu-hugtakið né síþreytuhugtakið að fanga alvarleika veikindanna. Enda var greinilegt í lýsingu þátttakenda á PEM-þreytu að hún var tengd mörgum öðrum einkennum eins og flensutilfinningu, verkjum, meltingarvandamálum og óþoli gegn skynáreiti. Einn greinilegur munur hvað varðar þreytutilfinninguna er hvort ör-mögnunin sem fólk upplifir sé þannig að það finni fyrir höfða og hreinlega sofi í gegnum PEM-köstin eða hvort fólk verði „vírað“ (e. *wired*) og eins og líkaminn festist í spennuástandi þannig að það eigi erfitt með svefn.⁷⁶

Dagbjört, sem fór í gegnum mjög alvarleg veikindi fyrstu árin sín með ME sem unglingur og ung kona, lýsir því hvernig hún hafi ekki sofið í tvö ár. Elín er örmagna í PEM-köstum en getur samt ekki sofið og Rúnar er oft víraður á kvöldin og á erfitt með að sofna.

Elín segir einnig frá því hvernig hún fann fyrir syfju þegar hún var enn að vinna og að það hafi verið áhyggjuefni að halda sér vakandi til að keyra heim úr vinnu. Til skýringar má segja að þetta sé dæmigert fyrir þá gerð af þreytu sem kalla má höfða, sem einkennist af minni árvekni, jafnvel minni „meðvitund“ og oft meiri syfju.⁷⁷

⁷⁶ Víruð þreyta er þýðing á enska orðatiltækinu „tired but wired“ sem lýsir því mótsagna-kennda ástandi að finna til mikillar þreytu á meðan að það er eins og að líkaminn sé allur spennur upp og óeðlilega vakandi. Jocelyn Solis-Moreira, „Why People Feel ‘Tired but Wired’ after Little Sleep“, *Sci AM*, sótt 10. ágúst 2025 af <https://www.scientificamerican.com/article/why-people-feel-more-energized-with-less-sleep/>.

⁷⁷ Syfja eða höfði er þýðing á *drowsiness* eða *somnolence*. Cleveland Clinic, „Somnolence

Einnig er algengt að vöðvar skjálfi eftir áreynslu eins og hjá Láru. Unnur talar um ákveðna taugaleiðni sem finnist um allan líkamann auk þess sem hún finni fyrir eins konar „víbringi“. Ingimar finnur fyrir skjálfta og fær stundum lömunaartilfinningu í kjölfarið þar sem útlimir hreinlega hætta að virka. Áhuga-vert er að þessar lýsingar svipa til þeirra sem hér að ofan er lýst í kaflanum um Akureyrarveikina.

Það sama má segja um frásagnir Ingimars og Guðmundar af einkennum sínum en þeir eiga það sameiginlegt að gera grein fyrir miklum einkennum frá taugakerfinu þar sem þeir upplifa það að missa stjórn á útlimum. Guðmundur hefur lent í slæmum köstum þar sem hann hreinlega stífnar upp í einhvers konar flogi. Eins og sést á orðum Ingimars er eins og hann þurfi að senda meðvituð boð til útlima um að hreyfa sig:

[J]á og þegar skjálftinn kemur þúst ... færðu bara svona eins og lömunaartilfinningu hálfgerða [...] já ... bara eins og þú, bara virki ekki fæturnir [...] og bara eins og ég var að lýsa áðan, bara eins og að labba upp tröppur, að bara komust ekki skilaboðin frá heila í fætur hvað ætti að gera sko [...] maður þarf bara að staldra við og hugsa: farðu fram hægri fótur og [...]

Erfitt er að segja hvort einhverjir samverkandi sjúkdómar valdi þessum tauga-einkennum en þau birtast að minnsta kosti hjá fjórum af þrettán þátttakendum. Hér er mikilvægt að undirstrika að ME er flokkaður sem taugasjúkdómur og mögulega er margt enn órannsakað um hvað valdi þeim taugaeinkennum sem hafa verið upptalin.

Eitt það greinilegasta sem kom fram í rannsókninni var að þegar leið á viðtölin komu fram fleiri einkennum sem einkenndu sjúkdómsástand viðkomandi eða höfðu einkennt eitthvert ákveðið tímabil og svo horfið. Svo margbreytileg er líðanin í veikindunum. Líklegt er að aðeins brot af lýsingum á henni hafi komið fram í viðtölunum.

Þátttakendurnir nefndu ýmsar aðferðir, bætiefni og lyf sem þeir höfðu prófað til þess að láta sér líða betur og ná upp meiri virkni. Sum lyfin virka til þess að ná betri svefni og slá á verki. Mismunandi var hve langt var frá því að þátttakendur höfðu fyrst orðið langveik. Greinilegt var að þau sem höfðu verið að glíma við veikindi í lengri tíma höfðu að jafnaði náð einhvers konar jafnvægi við það að lifa með ME. Þetta þýddi þó ekki að þau hefðu náð bata og voru flest ef

(Drowsiness)“, sótt 10. ágúst 2025 af <https://my.clevelandclinic.org/health/symptoms/somnolence-drowsiness>.

ekki öll enn að leita að úrræðum eða bíða eftir nýjum lyfjum til þess að ná meiri bata.⁷⁸ Flest höfðu gengið á milli lækna, fengið frekar tilviljanakennda aðstoð í heilbrigðiskerfinu og í raun fá verið meðhöndluð við ME. Algengara var að verið væri að meðhöndla fylgisjúkdóma eða vel afmörkuð vandamál sem höfðu komið upp. Þreytan var í fáum tilfellum svo vel afmarkað vandamál að hægt væri að meðhöndla hana.⁷⁹

Umráður

Örmögnunin sem kemur fram hjá hinum þrettán þátttakendum viðtalsrannsóknarinnar er langt handan hversdagsþreytunnar og vart hægt að lýsa þessari upplifun, svo slæm er hún. Öll höfðu þátttakendur reynt einhvers konar endurhæfingu án mikils árangurs, jafnvel var algengara að endurhæfing hefði valdið versnun á einkunnum. Þetta var sérstaklega áberandi hjá þeim sem höfðu orðið veik fyrir 2015–2020 þegar þekking á PEM-þreytu var mjög takmörkuð. Fjórar úr viðtalsrannsókninni nefna það sérstaklega að endurhæfing út frá vefjagigt hafi ekki dregið úr skerðingu, heldur jafnvel aukið hana. Eins og kom fram í kaflanum um þreytu var á síðari hluta tuttugustu aldar talið að hægt væri að yfirvinna þreytu með hreyfingu sem gæti bætt alla langvinna sjúkdóma. Reynsluheimur þátttakenda rannsóknarinnar sýnir að svo er ekki og að þeir þurfi að passa mjög vel upp á hve mikið þeir hreyfa sig. Jafnvel þótt reynsla þátttakenda væri sú að þeir yrðu verri við hreyfingu var ekki endilega tekið mark á þeirri reynslu í heilbrigðiskerfinu. Þetta leiddi einnig til þess að þátttakendur leituðu minna í stuðning frá heilbrigðiskerfinu á meðan stuðningurinn kom frekar frá jafningjasamfélagi ME sjúklinga á internetinu.

Þegar ég hóf þessa rannsókn þótti mér mikilvægt að leita þekkingar og skilnings á örmögnun með því að athuga hvernig fólk sem lifir með ME lýsir örmögnuninni og þessari erfiðu veikindareynslu. Eins og hér hefur komið fram þá hefur þreyta lítið verið rannsökuð og í raun eru ekki til margar leiðir til þess að gera grein fyrir þreytu. Þess vegna er hér skoðað hvernig líkamleg þreyta er ólík vitsmunalegri og hver munurinn sé á víraðri þreytu og höfga sem og hvernig ólíkar gerðir álags leiða til PEM-þreytu. Aukin þekking á ólíkum gerðum þreytu

⁷⁸ Rúnar, einn þátttakenda, hafði náð nokkurs konar bata, orkustigið var mun betra og hann gat til dæmis farið út að hlaupa. Hins vegar lýsti hann því einnig að hann hefði enn margvísleg einkenni sem gáfu til kynna að það væri enn til staðar einhvers konar ójafnvægi í ósjálfráða taugakerfinu. Þetta var hins vegar mun betra ástand en þegar hann var sem verstur og gat lítið gert.

⁷⁹ Samskipti við lækna og heilbrigðiskerfið varð mun stærra þema en mig óraði fyrir, að miklu leyti vegna þess hve áfallakennd þau samskipti eru. Það veitist hins vegar ekki rými til þess að gera betur grein fyrir því þema hér.

gæti hjálpað ME sjúklingum að stunda virkniaðlögun. Hins vegar virðist erfitt að fanga svo mikla örmögnun með orðum ef marka má viðtalsrannsóknina. Þátttakendur áttu að jafnaði erfitt með að lýsa örmögnunni og hinna miklu veikindareynslu enda voru þau ekki í PEM kasti þegar viðtölin áttu sér stað. Þess vegna var að venju gripið til að segja frá atvikum úr lífi þeirra þar sem veikindi komu greinilega fram.

Þátttakendur höfðu gjarnan velt sinni persónulegu lífssögu fyrir sér og túlkuðu atburði úr fortíðinni jafnvel öðruvísi nú þegar þau voru orðin langveik, til dæmis hvað varðar fyrri veikindatímabil. Auk þess var gjarnan nefnt að þeirra persónulegu lífsgildi höfðu breyst. Áður höfðu þau farið eftir gildum samfélags sem hafði sterkt vinnusiðferði og þar sem það þótti til sóma að „standa sig“. Eftir veikindin – og einnig þá reynslu að versnun einkenna kæmi fram við að fara eftir sterku vinnusiðferði – komu fram breytt gildi sem gengu út á að lífið snerist um svo margt annað en vinnu. Á sama tíma er áhugavert að jafnvel þegar þátttakendur í viðtalsrannsókninni höfðu þurft að hætta á vinnumarkaði þá var þó til staðar samviskubít gagnvart því að vera ekki að standa sig gagnvart sínum nánustu. Að því leyti sést að vinnusemi sem ákveðin siðferðileg dygð beinist ekki aðeins að vinnumarkaðnum heldur að því að hlúa að sínu nærumhverfi og sínu fólki.

Viðtölin sýna hvernig fólki tekst að aðlagast mjög erfiðum aðstæðum með tilfallandi stuðning úr heilbrigðis- og félagslegum kerfum landsins. Þau sýna hvernig þátttakendur íhuga lífshlaup sitt og leita skilnings á veikindunum. Þau draga einnig fram hvernig – þrátt fyrir að fólk hafi náð nokkuð góðu taki á því að lifa lífi með svo lítilli orku, miklum verkjum, margvíslegum einkennum og mikilli örmögnun – lífið er flóknara en svo að hægt sé að stjórna og reikna út allt álag. Þá sérstaklega þar sem þessi hópur býr við verulega fötlun sem er í þokkabót ósýnileg á alls konar hátt.

Lokaorð

Samtökin *Inngildandi langvinn veikindi* eða „Chronic illness inclusion“ í Bretlandi hafa lagt til að ME, PostCovid og fleiri svipaðir sjúkdómar verði kallaðir langvinn veikindi með *orkuskerðingum*. Þessi nálgun gæti stutt bæði almenna vitundarvakningu og eftir þau stuðningskerfi sem vinna við að meta og styðja fatlað fólk.⁸⁰ Að tala um skerðingu á orku þýðir einnig að við þurfum að varpa fram inngildandi siðferðislegum spurningum um hvaða virkni þyki eðlileg í samfélaginu og kannski sérstaklega á vinnumarkaði.

⁸⁰ *Chronic Illness Inclusion*, sótt 17. febrúar 2025 af <https://chronicillnessinclusion.org.uk>.

Ein af þeim sem hafa sagt frá veikindum sínum opinberlega er Vilborg Ása Guðjónsdóttir. Eitt af því merkilega við sögu hennar er að hún hefði ekki þurft að verða svona veik ef meiri þekking hefði verið á sjúkdómnum um 2017 þegar hún veiktist. Þetta gildir sérstaklega um vinnuveitendur sem komu ekki til móts við veikindi hennar og heimilislækni sem áleit hana nógu fríska til þess að fara of snemma aftur til vinnu sem leiddi til mikillar versnunar hjá Vilborgu.⁸¹ Með meiri þekkingu er ekki aðeins hægt að veita fyrir meðferðir heldur að ráðleggja fólki að forgangsraða hvíld, finna orkumörkin sín og undirstrika hve mikilvægt það er að halda sig innan þeirra.

Á sama tíma vill langveikt fólk standa sig gagnvart sínum nánustu og ekki valda öðrum margvíslegum gerðum af örmögnun. Vinnusemi vísar ekki aðeins til launavinnu heldur einnig allrar þeirrar vinnu og virkni sem viðheldur samfélaginu og hinu daglega lífi. Til að stunda virkniaðlögun þarf að skoða hinar ýmsu gerðir vinnu og virkni sem fólk tekur þátt í í daglegu lífi, en einnig hve erfitt getur verið að sleppa taki á skömm yfir þreytu, þörfinni á að standa sig á sama tíma og samfélagsleg virkni er og verður mikilvæg fyrir lífsgæði fólks.

Þetta finnst mér varpa ljósi á það sem í raun er ein niðurstaða viðtalsrannsóknarinnar: Jafnvel þótt mælikvarðar á borð við að ganga 500 metra án PEM-kasts hjálpi fólki við orkustjórnun í daglegu lífi þá kemur PEM-þreytan einnig fram við frekar flókið samspil hugrænna, skynrænna og tilfinningalegra þátta.⁸² Virkniaðlögun er og verður erfið viðfangs, en mikilvægur hluti hennar gæti verið að skoða hvort man upplifir skömm yfir þreytu, og hvort man sé að reyna að standa sig þegar líkami og hugur þarfnast hvíldar.

Þetta sýnir svo aftur að þreyta hins daglega lífs er allt önnur en einföld. Svo gripið sé til fyrirbærafræðilegra lýsinga þá getur hún einn daginn birtst sem þungi í herðunum, annan sem þurrt loft í kringum þig sem orkar skringilega á líkamann og einn annan sem brotakenndur hugsanagangur eftir endalausum fundi. Hjá ME-sjúklingum gæti þreytan lýst sér í furðulegum orðaruglingi eftir að hafa lesið fréttirnar af skjátölvunni að morgni til. Eða í blundi á sófanum eftir sturtuferðina. Endalausum verkjum og víruðu ástandi að kvöldi til eftir að hafa farið út yfir daginn og kannski hætt sér í Kringluna.

⁸¹ Herdís Tómasdóttir, „Í næsta mánuði fékk ég uppsagnarbréf“, *Morgunblaðið* 31. ágúst 2024, sótt 17. febrúar 2025 af https://www.mbl.is/frettir/innlent/2024/08/31/i_na-esta_manudi_fekk_eg_uppsagnarbréf/.

⁸² Í annarri grein út frá sömu rannsókn vinn ég að þeirri kenningu að það sem PEM-þreyta getur sagt okkur um þreytu daglegs lífs er að við gerum ráð fyrir tafarleysi þreytu, það er að hún komi strax fram og beini þannig virkni okkar og orku að öðrum verkefnum (eða engum). Það furðulega við PEM-þreytu er hvað hún kemur stundum seint fram eftir álagið.

Markmið þessarar greinar hefur verið að varpa ljósi á þreytu, hinn flókna sjúkdóm ME og gera grein fyrir viðtalsrannsókn um reynsluheim þrettán ME sjúklinga. Þessi gerð þreytu einkennir sjúkdóminn og hefur á síðustu árum verið til grundvallar betri skilnings á veruleika fólks með ME. Engu að síður gildir það sama um hana eins og aðrar gerðir af þreytu að erfitt er að kortleggja hana þar sem veruleiki fólks er flóknari en svo að hægt sé að mynda einfalda eða skilmerkilega mælikvarða um þau. En PEM-þreytan birtist í lífssögum fólks, í lýsingum þess á líkamlegum einkennum, í dæmum úr lífi þeirra. Á meðan ME sjúklingar bíða eftir stóru þáttaskilunum í lyfjameðferðum, skiptir máli að auka skilning á aðstæðum þeirra og við hvers konar skerðingu þau búa.

Eitt af því sem styður aukinn skilning á aðstæðum er frekari skilningur á þreytu, orku, virkni, orkuskerðingu og hvernig þessir þættir orka á okkur á ólíkan hátt í daglegu lífi. Skilningur á þreytu sem bakgrunni daglegs lífs, þessum mikla aukaleikara, er að mínu mati enn á byrjunarstigi, heimildirnar enn fáar. Greinilegt er þó að lýsingar á því fyrirbæri sem þreyta er og kenningar um þreytu eiga eftir að koma fram á næstu árum miðað við aukinn áhuga á fyrirbærinu. Jafnvel þótt einnig þurfi að hafa í huga að þreyta og örmögnun verða eflaust alltaf ólýsanlegt eða órætt fyrirbæri á ákveðinn hátt.

En ef við leyfum okkur að líta á tíðarandann sem samansafn ómeðvitaðra og meðvitaðra hugmynda undir og yfir yfirborði vatns þá gætum við sagt að hugmyndir um þreytu séu rétt undir yfirborðinu, við það að rísa yfir það, þannig að meðvitaður skilningur okkar á þreytu og örmögnun sé handan við hornið.

ÚTDRÁTTUR

Þótt þreyta sé daglegur hluti lífsins þá er það oft hlutskipti langveiks fólks að lifa með meiri þreytu; ólýsanlegri örmögnun og orkuskerðingu. Á síðustu árum hefur komið betur og betur í ljós að einn hópur langveikra sem lifa með ME sjúkdómnum (Myalgic Encephalomyelitis) – sem áður var kenndur við síþreytu – finni til ákveðinnar gerðar af þreytu sem kallast í daglegu máli PEM (*e. post exertional malaise*). Sérkenni PEM-þreytu eru þau að þreytu-upplifunin finnst ekki endilega á því augnabliki þegar manneskjan er í mikilli virkni, hvort sem um er að ræða líkamlegt álag, tilfinningalegt eða hugrænt. PEM getur komið 24 klukkustundum eftir álag. Þar sem enn skortir lífmerki fyrir ME sjúkdóminn hefur þessi gerð þreytu skipt sköpum fyrir ME sjúklinga til þess að temja sér (takmarkaða) meðferð að nafni virkniaðlögun til aðlögunar þeim skerðingum sem fylgir sjúkdómnum. Markmið þessarar greinar er að fjalla um viðtalsrannsókn við þrettán ME sjúklinga um upplifun þeirra af þreytu, veikindum og hvernig það sé að lifa með ME

á Íslandi í dag. Til þess að útskýra flókna stöðu þessa sjúklingahóps er gerð grein fyrir viðtökusögu ME og síþreytu á Íslandi sem og hugvísindalegum heimildum um þreytu. Viðtalsrannsóknin sýnir að þótt virkniaðlögun hjálpi þá geti verið erfitt að gera sér grein fyrir ýmsum tegundum af álagi. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna þannig fram á að í PEM-þreytu blandast saman hugrænar, líkamlegrar, skynrænar og tilfinningalegar gerðir af örmögnun. Eins og viðtalsrannsóknin ber vitni um, er þessi margslungna þreyta erfiðari viðfangs en mælanlegar einingar líkamlegar virkni geta sagt til um á borð við 500 metra göngutúr. Þetta undirstrikar hve erfitt er að lifa með sjúkdómi þar sem skortur á úrræðum og meðferðum er svo mikill.

Lykilorð: ME sjúkdómurinn, örmögnun, PEM-þreyta, virkniaðlögun, langvinn veikindi

ABSTRACT

Living with unexplainable exhaustion Qualitative interview research on ME in relation to the history of the disease and the concept of fatigue

Even though fatigue is an everyday phenomenon, chronically ill people experience an extreme sense of fatigue consisting of unexplainable exhaustion and energy impairment. In recent years, it has become clear that one group of chronically ill people, who live with ME (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome), experience a specific kind of fatigue, which is called post-exertional malaise (PEM). The peculiarity of PEM is that the sense of fatigue and sickness is often not felt during the moment of activity or exertion, whether it is physical, emotional, or cognitive. The fatigue of PEM is even felt 24 hours after the exertion. As biomarkers for ME are still lacking, this kind of fatigue has been vital for people living with ME to adjust their lives to a particular kind of (limited) self-treatment called pacing. The aim of this article is to give an account of qualitative interview research with thirteen people living with ME about their experience of fatigue, sickness and what it is like to live with ME in Iceland. To explain the complex position this group of people find themselves in, the history of ME in Iceland and internationally is analysed together with an analysis of fatigue under the influence of medical humanities. The interview research shows that even though pacing helps, it can be difficult to anticipate PEM flares given that people are social, emotional and cognitive beings no less than physical beings. Thus, the results of the interviews culminate in showing how a mixture

of cognitive, physical, perceptual, and emotional kinds of exhaustion is present in PEM fatigue. As can be seen in the interviews, this complex kind of fatigue is more difficult to give an account of than e.g., the physical tiredness after a short walk. This underlines how difficult it is to live with a medical condition without many means of treatment and support.

Keywords: ME/CFS, exhaustion, post exertional malaise (PEM), pacing, chronic illness

NANNA HLÍN HALLDÓRSDÓTTIR

Aðjúnt á sviði samfélagsgreinakennslu

Menntavísindasviði Háskóla Íslands

Rannsóknarlektor í heimspeki

Hugvísindasviði Háskóla Íslands

nannahlin@hi.is

