

for 95 %. Psykoterapi var til hjelp for 10 %, men ikke for 90 % av pasientene. Aktivitetsavpassning, symptomlindring og smertelindring var det som hjalp best.

Er det forskningsetisk redelig å utelate opplysninger i rapporten om studier med resultater som strider imot det som fremkommer av metaanalysen? Ifølge Wahlberg (6) har pasientene ofte rett!

Eva Stormorken

Våler i Østfold

Litteratur

1. Stormorken E. Brukernes medvirkning. www.kunnskapssenteret.no/filer/CFS_ME_Brukernes_medvirkning_Eva_Stormorken.pdf#search=%22Eva%20Stormorken%20kunnskapssenteret%22 (5.9.2006).
2. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Rapport. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsehjelpen, 2006.
3. Jones DM. Some facts and figures on CBT, GET and other approaches, 2003. www.meactionuk.org.uk/SOME_FACTS_AND_FIGURES_ON_CBT.htm (5.9.2006).
4. Action for M.E. M.E. in the UK. Severely neglected. Membership survey, 2001. www.afme.org.uk/res/img/resources/Severely%20Neglected.pdf (25.8.2006).
5. 25 % M.E. Group. Severely affected ME (Myalgic Encephalomyelitis) analysis report on questionnaire issued January 2004. www.25megroup.org/Group%20Leaflets/Group%20reports/March%202004%20Severe%20ME%20Analysis%20Report.doc (5.9.2006).
6. Wahlberg P. Patienten har ofta rätt! (Message from Lyme.) *Nordisk Medicin* 1993; 108: 157–8.

V.B. Wyller svarer:

Kunnskapssenterets arbeid, som undertegnede var faglig leder for, besto i å oppsummere «*det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling av postviralt/kronisk utmattelsessyndrom*» (min utheving) (1). Et slikt mandat forplikter.

I samsvar med Kunnskapssenterets generelle metodeanbefalinger vurderte vi en stor mengde publiserte arbeider, men ekskluderte alle dem som ikke hadde tilstrekkelig høy metodisk kvalitet, herunder de undersøkelsene Stormorken refererer til. Alle disse mangler for eksempel en kontrollgruppe og gir dermed ingen vitenskapelig informasjon om effekt av behandling. Vi er imidlertid helt enige i at pasientoppfatninger må tillegges vekt, og inkluderte derfor i vårt analysearbeid en rekke kvalitative studier der man la vekt på nettopp dette.

Gjennomgangen av den vitenskapelige litteraturen viser at gradert treningsterapi og kognitiv atferdsterapi har dokumentert effekt ved kronisk utmattelsessyndrom, mens andre behandlingsformer, inkludert en rekke legemidler, ikke har noen sikker nytteverdi (1). Våre rigorøse metodekrav er en garanti for holdbarheten i denne konklusjonen. Samtidig er det fremdeles mange ubesvarte spørsmål: Finnes det for eksempel undergrupper av pasienter som har manglende eller negativ effekt av treningsterapi/atferdsterapi? I rapporten

understreker vi derfor at a) Ytterligere forskning på behandlingseffekter er påkrevd, og b) i den kliniske hverdagen må behandlingen individualiseres.

Stormorken bruker, i likhet med et par andre sentrale aktører i ME-foreningen, sterke ord i sin kritikk av Kunnskapssenterets rapport (2, 3). Vi er ikke blinde for de metodologiske utfordringene som er forbundet med et slikt arbeid og deltar gjerne i et offentlig ordskifte om dette. Men å kalle rapporten et «tilbakeskritt» og å insinuere forskningsetisk uredelighet hører ingen steder hjemme. At en bredt sammensatt nasjonal ekspertgruppe kommer med en oppsummering av den vitenskapelige kunnskapen om diagnostikk og behandling av denne forsømte pasientgruppen, burde vel snarere ses på som et fremskritt. Viktige utfordringer fremover blir å sikre alle pasienter tilbud om individualisert behandling i samsvar med de metoder som er dokumentert effektive, samt intensivere forskningsinnsatsen. Vi håper at pasientorganisasjonene vil bidra på en konstruktiv måte i dette betydningsfulle arbeidet.

Vegard Bruun Wyller

Rikshospitalet-Radiumhospitalet og Universitetet i Oslo

Litteratur

1. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 9–2006. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsehjelpen, 2006. www.kunnskapssenteret.no/filer/CSF_ME_nettersjon090606.pdf (10.9.2006).
2. Eriksen W. Myalgisk encefalomyelopati – upresis rapport med tvilsomme konklusjoner. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006; 126: 2144.
3. Vogt H, Stokke O. Strid om mystisk sykdom. *Aftenposten* (morgenutgaven) 9.6.2006.

Når en leder abdiserer

I et innlegg i *Tidsskriftet* nr. 15/2006 (1) polemiserer tidligere avdelingssjef ved Barneklivnikken ved Rikshospitalet, Sverre Lie, mot min bok *Varsleren* (2) Dette gjør han uten å nevne at den svenske sakkyndige som gransket saken boken delvis omhandler, var sterkt kritisk til den behandlingen en liten gutt fikk på Rikshospitalet før han døde i april 1992. Jeg går ut i fra at dette er en forglemmelse fra Lies side. Lie skriver videre at han ikke ville bidra til boken – for å hindre at en vond sak ble virvlet opp på ny. Til dette vil jeg bare si at det er de vonde sakene som til stadighet bør tas opp. Det er av våre feil vi lærer.

I sitt innlegg hevder Lie at det er velkjent at overlege Dag Bratlid og overlege Ola Didrik Saugstad hadde en «tragisk konflikt» og at dette forklarer hele saken. Forklarer det også den sakkyndiges sterke kritikk mot Rikshospitalet? Saugstad selv kjenner for øvrig ikke til denne konflikten, men dersom den eksisterte, burde vel deres felles overordnede ved klinikken, Sverre Lie, ha tatt

opp saken som boken omhandler med Saugstad. Det gjorde han aldri. Lie tegner altså et bilde av seg selv ikke bare som en illojal sjef som sprer rykter om sine medarbeidere, men også som en unnvikende sjef. Lie hevder også at Saugstad ikke er en varsler fordi han fortsatt publiserer og fortsatt er leder for Pediatrisk forskningsinstitutt. Er det slik at Lie da mener at det er konsekvensene av en handling man skal bruke for å definere den? Jeg har vanskelig for å tro at en professor i medisin kan mene noe slikt.

Til slutt et lite hjertesukk over Legeforeningen generelt og *Tidsskriftet* spesielt. Kort tid etter at *Varsleren* ble utgitt, ble en svært positiv anmeldelse av boken lagt ut på Legeforeningens nettsider. Etter to dager ble den fjernet. Så skrev redaktøren to kritiske lederartikler mot boken, samtidig som det ble publisert et svært kritisk innlegg i *Tidsskriftet*. Da jeg svarte, fikk jeg beskjed fra redaksjonen at innlegget mitt i utgangspunktet var for langt. I nummeret hvor mitt innlegg så står, finner jeg plutselig to lengre motinnlegg. Redaktøren må få mene hva hun vil om min bok, men det jeg ikke kan forstå, er en slik forskjellsbehandling fra *Tidsskriftets* side. Hvorfor fikk ikke jeg tilsendt de kritiske innleggene mot min bok, siden de andre aktørene fikk tilsendt mitt innlegg? Jeg trodde først at det handlet om at jeg ikke er lege. Men så viser det seg at heller ikke Saugstad har fått tilsendt innleggene, til tross for at han blir omtalt på en svært direkte måte. Jeg kan vanskelig se at et medisinsk tidsskrift kan oppnå troverdighet gjennom en slik praksis.

Jon Hustad

Oslo

Litteratur

1. Lie SO. «Varsleren» er ingen vanlig varsler. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006; 126: 1943–4.
2. Hustad J. *Varsleren*. Oslo: Spartacus forlag, 2006.

S.O. Lie svarer:

Jon Hustad har valgt å kommentere mitt innlegg, som omhandlet hans bok *Varsleren*. Han kaller det polemisk. Faktisk strevde jeg med nettopp å unngå polemikk. Jeg vil anmode lesere om å stille sin egen diagnose.

Til selve innholdet: Selvsagt har jeg lest sakkyndiges rapporter, men det er fylkeslegen som trekker konklusjonene. Fylkeslegens rapport kom 30.6. 1999. Den var mer gjennomarbeidet enn noen tilsynssak jeg har vært borti. Fylkeslegen hadde selvsagt også vurdert den svenske sakkyndiges uttalelser. Fylkeslegen henla saken 21.9. 1999. Det er faktisk slik at det er fylkeslegen som har tilsynsfunksjon i Norge og derfor den som er oppdragsgiver for sakkyndige.

Selvfølgerlig skal vi lære av våre feil. Jeg har lært mangt og meget om både godt og vondt gjennom denne saken. Spørsmålet er om det var noe igjen å lære nå – 15 år etter.

Konflikten mellom Bratlid og Saugstad betviles av Hustad. Dette er overraskende. Noe kan vi lese i Tidsskriftet, dokumentert av Charlotte Haug i en lederartikkel (1), men det beste var om han ville ta seg bryet med å kontakte noen som var i miljøet den gang. Jeg vet at han da vil svare at han faktisk forsøkte dette – uten at andre enn Saugstad ville stille opp. Jeg vil anmode ham om å forsøke igjen. Det vil være enklere nå. Kildekritikk er viktig.

Å være megler er viktig og vanskelig – man blir fort uvenner med begge parter. I denne konflikten var det mange meglingsforsøk. At meglingen ikke førte frem, er en sørgelig realitet.

Sverre O. Lie

Barnekliviken
Rikshospitalet-Radiumhospitalet

Litteratur

1. Haug C. En legefiende? Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 1311.

Internasjonal kvalitets-sikring innen barne- og ungdomspsykiatri

Quality Network of Inpatient Child and Adolescent Mental Health Services (QNIC) er en sammenslutning av likeverdige partnere som avtaler besøk til hverandres enheter i en felles auditsyklus. Nettverket har sin base ved forskningsenheten ved The Royal College of Psychiatrists i London, der man går gjennom litteraturen om institusjonsbehandling i barne- og ungdomspsykiatrien hvert år og oppdaterer evalueringskriterier. Nettverket er et selvfinansierende prosjekt basert på årsavgift fra deltakende enheter. I 2006 deltar 85 enheter fra Storbritannia, Irland, Island og Tyrkia – ved siden av Ungdomspsykiatrisk enhet ved Ullevål universitetssykehus.

Forberedelsene er like viktige som gjennomføringen av et besøk. En arbeidsgruppe ved enheten går gjennom ca. 400 spørsmål om enhetens praksis. Hvert spørsmål er relatert til et kvalitetsmål hentet fra forskningslitteraturen. Spørsmålene er prioritert ut fra om disse henviser til nødvendige eller ønskelige kvalitetsmål, avhengig av nivå av kunnskap.

Ved besøket ved Ullevål universitetssykehus var lederen for gruppen en forsker ved The Royal College of Psychiatrists, en psykolog. De andre deltakerne arbeidet ved enheter i Storbritannia og Irland. Utveksling av tanker omkring forskjellene mellom helsesystemet i de tre landene, de enkelte lands prioriteringer og aktuelle forskningsvirksomhet var viktige deler av utbyttet av besøket. Dagen var lagt opp med gjensidig orientering den første timen, fulgt av omvisning i enheten og skolen. QNICs representanter møtte de ansatte for å få utdypende kunnskap omkring svarene de

hadde fått. De hadde møter med både ungdommer og foreldre. Ved slutten av dagen fikk vi en tilbakemelding om QNICs umiddelbare inntrykk, i påvente av en lengre rapport (som ble på 68 sider).

Det var en fornøyelse å etablere kontakt med et nettverk med formål å bidra til en forskningsbasert praksis i forhold til institusjonsbehandling av ungdommer. Vi fikk muligheten til kreativ meningsutveksling omkring forskningsprosjektets ideer og fikk høre andres erfaringer med aktuelle instrumenter for evaluering av brukertilfredshet og gode mål for sakskompleksiteten. Kontakten opprettholdes i form av planlegging for fremtidig forskning. QNIC er en levende modell for hvordan forskning bidrar til godt informert praksis og kontinuerlig forbedring av praksis.

Med dette vil jeg gjerne gjøre QNIC kjent for norske barne- og ungdomspsykiatriske institusjoner – sammen med mine sterke anbefalinger til å bli medlem. Vi er mer bevisst vår egen praksis i dag. For flere opplysninger se www.rcpsych.ac.uk/cru/qnic.htm.

Simon R. Wilkinson

Senter for psykisk helse – barn og ungdom
Ullevål universitetssykehus

Dette er sannheten

Som samarbeidende kolleger i den norske Curosurf-studien og medforfattere til artikkelen *Neonatalt åndenødssyndrom behandlet med naturlig surfaktant* (1) har vi noen kommentarer til debatten i Tidsskriftet etter publiseringen av boken *Varsleren*.

I innlegget *Det finnes en sannhet* av Dag Bratlid & Teresa Farstad i Tidsskriftet nr. 15/2006 (2) presenteres den meget omtalte pasient 2 igjen som en pasient inkludert i et forskningsprosjekt ledet av Ole Didrik Saugstad. Dette er ikke en sannhet. Forholdene omkring pasient 2 har vi tidligere omfattende redegjort for i et brev datert 12.6. 2001 til Nasjonalt utvalg for vurdering av uredelighet i helsefaglig forskning, Norges forskningsråd. Vi opplever det som nødvendig å presisere dette igjen.

Curosurf 4-studien ble avsluttet 31.12. 1991. I perioden 1.1.–31.5. 1992 fikk imidlertid de deltakende nyfødte tilbud om gratis Curosurf mot å følge den opprinnelige protokollen. Dette ønsket vi å gjøre for å få mer erfaring med en ny behandling, og vi ønsket å gjøre dette innenfor strukturerte rammer. Fra 1.6. 1992 ble derfor surfaktant gitt uten at noen protokoll ble fulgt, men det var selvfølgelig naturlig å følge de indikasjoner og den prosedyre vi nå hadde fått noe erfaring med. Ingen av oss, heller ikke Saugstad, var således ansvarlig for noe forskningsprosjekt etter 31.12. 1991. Pasient 2 (født 10.6. 1992) var derfor heller ikke deltaker i noe prosjekt. Det var naturlig å redegjøre for våre erfaringer, noe som

førte til artikkelen *Neonatalt åndenødssyndrom behandlet med naturlig surfaktant* (1). I tillegg gjorde vi en retrospektiv journalgjennomgang av de pasienter som var behandlet med surfaktant fra juni 1992 til februar 1993. Disse erfaringene ble lagt frem på en internasjonal kongress i Oslo i 1993 (Holt J, Danielsen K, Finne PH et al. The Norwegian Curosurf Study. 8th International Workshop on Surfactant Replacement, Oslo mai 1993). Pasient 2 er altså en pasient fra gruppen med retrospektiv journalgjennomgang i tidsrommet fra juni 1992 til februar 1993 og er ikke inkludert i noe forskningsprosjekt.

I Tidsskriftet nr. 12/2006 skriver Bratlid & Farstad, under overskriften *Varsleren – den andre versjonen* (3), om tre pasienter som ble behandlet med det aktuelle medikamentet i tidsrommet 1.1.–31.5. 1992, men som ikke ble omtalt i artikkelen. Vi ønsker igjen å poengtere sannheten: Etter 1.1. 1992 pågikk det ikke noen studie, altså ble ingen pasienter inkludert eller ekskludert i noe prosjekt i dette tidsrommet.

Jan Holt

Nordlandssykehuset

Ove Økland

Ålesund sjukehus

Alf Meberg

Sykehuset Vestfold

Kåre Danielsen

Sørlandssykehuset

Morten Grønn

Inger Elisabeth Silberg

Rikshospitalet-Radiumhospitalet

Litteratur

1. Saugstad OD, Danielsen K, Grønn M et al. Neonatalt åndenødssyndrom behandlet med naturlig surfaktant. Tidsskr Nor Lægeforen 1993; 113: 2389–93.
2. Bratlid D, Farstad T. Det finnes en sannhet. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 1942.
3. Bratlid D, Farstad T. Varsleren – den andre versjonen. Tidsskr Lægeforen Nor 2006; 126: 1622–3.

D. Bratlid & T. Farstad svarer:

Innsenderne hevder: «Ingen av oss, heller ikke Saugstad, var således ansvarlig for noe forskningsprosjekt etter 31.12. 1991.» Som vist i eksemplene nedenfor er dette ikke korrekt. Dette er sannheten:

For barnet NN, født på Rikshospitalet 13.3. 1992, foreligger det skriftlig informert samtykke fra foreldrene til behandling med Curosurf. På skjemaet som foreldrene har underskrevet, står det entydig: «Ved Rikshospitalet er vi med på en studie med et surfactant (stoff) som heter Curosurf ...» Og videre: «På bakgrunn av dette vil vi gjerne spørre om dere ønsker at deres barn skal ta del i denne studien. Vi vil gjøre oppmerksom på at Curosurf enda ikke er registrert som legemiddel i Norge, men godkjent av Statens legemiddelkontroll til utprøving.» Dessuten, for to andre barn, XX (født 30.4. 1992) og YY (født 23.5.