

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 helsestjenesten, 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 helsestjenesten, 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.