

Kronisk utmattelsessyndrom er alvorlig og anstrengende for alle involverte fordi det arter seg så forskjellig og vi ennå ikke kjenner årsakene. Men vi kommer ikke raskere til målet ved å ensrette debatten

## Meningsvokterne

 Engelsk oversettelse på [www.tidsskriftet.no](http://www.tidsskriftet.no)

«Jeg falt sammen på gulvet og gråt i to timer.» fortalte Robert Miller fra Reno til Jon Cohen, reporter for *ScienceInsider* i september 2011 (1). Han beskrev den enorme lettelsen han følte da *Science* i 2009 publiserte en artikkel som koblet retroviruset XMRV til kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) (2). Ifølge ham ble funnet presentert slik: «Endelig fant vi det, dette er årsaken til sykdommen og nå skal vi finne ut hvordan vi skal bekjempe den og kurere den!» Ikke rart han var optimistisk.

Problemet var bare at det ikke var sant. I september 2011 ble det klart at funnet ikke kunne repliseres ved andre laboratorier (3). I desember trakk *Science* artikkelen tilbake (4). På mange måter var det en helt vanlig sak innen vitenskapelig publisering, for forskningsfunn er lite verdt før de er gjentatt. Forskere tar ofte feil, selv når de publiserer i prestisjetunge tidsskrifter. Det kan være mange grunner til det: Man har overtolket funnene, gjort noen metodefeil, inkludert eller ekskludert feil pasienter, brukt statistikken galt. Den virkelige testen på om et nytt funn er holdbart, vil alltid være at andre, uavhengige forskere kommer til samme resultater. I XMRV-saken var det i tillegg uredlighet og juks. Derfor trakk *Science* artikkelen tilbake.

Det mest særegne i diskusjonen om mulige årsaker til og behandling av kronisk utmattelsessyndrom er de voldsomme emosjonene og den polariserte debatten – samt et inntrykk av at noen pasientorganisasjoner er villige til å gå langt for å fremheve forskningsresultater som går i én bestemt retning og undertrykke andre. «ME-kampen har preg av religionskrig. En del av debatten minner mer om kamp enn om meningsutveksling.» uttalte Bjarte Stubhaug til *Finansavisen* i desember 2011 (5). Stubhaug er psykiater med doktorgrad på feltet. En annen psykiater, professor Simon Wessely ved King's College i London, får såpass eksplisitte trusler at posten hans rutinemessig gjennomlyses. Ifølge *BMJ* er han ikke alene (6).

I Tidsskriftet nr. 2/2012 skrev utviklingsredaktør Stine Bjerkestrand en lederartikkel om hvordan nye medier gir endrede maktforhold (7). Hennes hovedpoeng var å vise hvordan bloggere og tvitere påvirker opinionen og myndighetene, ikke minst i samkjøring med tradisjonelle medier. Hun problematiserte også at de sosiale mediene ikke har samme profesjonsetiske forpliktelser eller tradisjon for å fremme en nyansert debatt som aktører i etablerte medier har og at fremstillingen derfor kan bli ensidig. Hun brukte det voldsomme medietrykket som oppsto høsten 2011 i kjølvannet av publiseringen av en norsk artikkel om en mulig ny behandling av kronisk utmattelsessyndrom som eksempel (7, 8). I redaksjonen var vi naturligvis klar over at temaet hun valgte seg som eksempel var kontroversielt. Men eksemplet var godt og illustrerende, og det var naturligvis uaktuelt å la være å bruke det fordi vi kunne frykte at debatten etterpå kunne bli vanskelig.

Debatt er det blitt – ikke minst i sosiale medier. Bjerkestrand og Tidsskriftet er bl.a. blitt beskyldt for å «ta parti» og ikke anerkjenne Fluge og medarbeideres forskning. Det stemmer ikke. Forskningsfunnene som ble presentert i PlosONE er interessante, men har sine begrensninger, slik all forskning i tidlig stadium har. Det har forskerne selv påpekt, og det blir ytterligere utdypet i kommentarfeltet til artikkelen (8). Her trengs mer og bredere anlagt forskning, fortrinnsvis utført av en uavhengig gruppe. Altså helt som normalt.

Det er først når man for eksempel sjekker lenken for «media response» at noe blir uvanlig. Det blir tydelig at norske medier gikk mye lenger enn andre i å karakterisere funnene – «gjennombrudd» og «promising» betyr forskjellige ting.

Også norske helsemyndigheter har oppført seg uvanlig. En drøy måned etter at Fluge og medarbeideres artikkel var publisert, ga helseministeren dem en ekstrabevilgning. Hvorfor? «Det er fordi dette er et arbeid de har gjort utenom jobben sin på Haukeland universitetssykehus. Og så må vi jo få forskningen videreført i en litt større sammenheng, og for å få til det har vi bevilget de to millionene,» sa helseministeren til TV2 (9). Det er nok mange forskeres drøm å få så rask respons fra bevilgende myndigheter. Helsedirektoratet på sin side underkjente først Kunnskapssenterets rapport om behandling av kronisk utmattelsessyndrom og anbefalte dernest diagnosekriterier fra en internasjonal gruppe fagfolk (10, 11). Rapporten er omdiskutert (12). Direktoratets fremgangsmåte er ikke akkurat i tråd med dets egne *Retningslinjer for retningslinjer*.

I artikkelen jeg nevnte i innledningen (1), uttrykte også Marly Silverman at hun i utgangspunktet var «ekstatisk» ved tanken på at XMRV kunne knyttes til sykdommen og så på funnene som en «gave til foreningen og pasientene». Hun ble svært skuffet over at funnene ikke stemte, men håpet de av spennende teoriene ville trekke flere forskere til feltet: «Jeg har ikke svaret, men jeg håper bare at vitenskapen fortsetter å lete og finne ut av det.» Det er nettopp det som kan bli problemet: At forskere og klinikere kvier seg for å beskjefte seg med denne pasientgruppen.

Kronisk utmattelsessyndrom er en alvorlig sykdom og anstrengende for alle involverte fordi den arter seg så forskjellig og vi ennå ikke kjenner årsakene. Det er forståelig at pasienter og pasientorganisasjoner er utålmodige og ønsker effektiv behandling. For å komme nærmere målet trengs en bredest mulig og mest mulig fordomsfri tilnærming. Vi kommer ikke raskere til målet ved å ensrette debatten.

**Charlotte Haug**  
redaktør

### Litteratur

- Cohen J. Insider looking out: how people with chronic fatigue syndrome view the death of XMRV. *Science Insider* 27.9.2011.
- Lombardi VC, Ruscetti FW, Das Gupta J et al. Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science* 2009; 326: 585–9.
- Simmons G, Glynn SA, Komaroff AL et al. Failure to confirm XMRV/MLVs in the blood of patients with chronic fatigue syndrome: a multi-laboratory study. *Science* 2011; 334: 814–7.
- Alberts B. Retraction. *Science* 2011; 334: 1636.
- Gjerde AB. Kampen om en diagnose. *Finansavisen* 3.12.2011.
- Hawkes N. Dangers of research into chronic fatigue syndrome. *BMJ* 2011; 342: d3780.
- Bjerkestrand S. Maktskiftet. *Tidsskr Nor Legeforen* 2012; 132: 125.
- Fluge Ø, Bruland O, Risa K et al. Benefit from B-lymphocyte depletion using the anti-CD20 antibody rituximab in chronic fatigue syndrome. A double-blind and placebo-controlled study. *PLoS One* 2011; 6: e26358.
- [www.youtube.com/watch?v=H8QhR2Ub4gk](http://www.youtube.com/watch?v=H8QhR2Ub4gk) [31.1.2012].
- Helsedirektoratet. CFS/ME. [www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx](http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx) [31.1.2012].
- Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011; 270: 327–38.
- van der Meer JW, Lloyd AR. A controversial consensus – comment on article by Broderick et al. *J Intern Med* 2012; 271: 29–31.