

Ruth Haug (f. 1957) er professor i utviklingsstudier ved Institutt for internasjonale miljø- og utviklingsstudier, Fakultet for samfunnsvitenskap, Norges miljø- og biovitenskapelige universitet. Ingen oppgitte interessekonflikter.

Jan-Olav Henriksen (f. 1961) er forskningsdekan og professor i systematisk teologi, Det teologiske menighetsfakultet, Oslo. Han er også professor II i samtidsreligion ved Universitetet i Agder. Ingen oppgitte interessekonflikter.

Tor Erling Lea (f. 1947) er professor i immunologi, mat og helse ved Institutt for kjemi, bioteknologi og matvitenskap, Fakultet for veterinærmedisin og biovitenskap, Norges miljø- og biovitenskapelige universitet. Ingen oppgitte interessekonflikter.

Ola Didrik Saugstad (f. 1947) er professor i pediatri ved Universitetet i Oslo, avdelingsleder ved Avdeling for kvinne- og barnehelse, Oslo universitetssykehus, og leder av Pediatrisk forskningsinstitutt ved Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus. Ingen oppgitte interessekonflikter.

#### Litteratur

1. Hooper M. Report: Complaint to the relevant executive editor of The Lancet about the Pace Trial Articles published by The Lancet. [www.meactionuk.org.uk/COMPLAINT-to-Lancet-re-PACE.htm](http://www.meactionuk.org.uk/COMPLAINT-to-Lancet-re-PACE.htm) [26.10.2015].
2. Tuller D. TRIAL BY ERROR: The Troubling Case of the PACE Chronic Fatigue Syndrome Study. [www.virology.ws/2015/10/21/trial-by-error-ii/](http://www.virology.ws/2015/10/21/trial-by-error-ii/) [26.10.2015].
3. Tuller D. TRIAL BY ERROR: The Troubling Case of the PACE Chronic Fatigue Syndrome Study (second installment). [www.virology.ws/2015/10/22/trial-by-error-ii/](http://www.virology.ws/2015/10/22/trial-by-error-ii/) [26.10.2015].
4. Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning diagnostikk, behandling, pleie og omsorg. Helsedirektoratet 2014. Oppdatert 2015. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/396/IS-1944-Nasjonal-Veileder-CFS-ME-Hovedversjon.pdf> [2.9. 2015].
5. Green CR, Cowan P, Elk R et al. National institutes of health pathways to prevention workshop: Advancing the research on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Ann Intern Med* 2015; 162: 860–5.

## Re: Hva er egentlig myalgisk encefalopati?

Egeland og medarbeidere går i rette med mine tre punkter:

- 1) Diagnosekriterier. Ingen studier viser at Canada-kriteriene eller ICC-kriteriene er best egnet for å diagnostisere ME. Men det finnes noe empirisk belegg for det motsatte (1, 2). Jeg mener at man gjør klokt i følge empirien, og registrerer også at det nyeste kriteriesettet (SEID-kriteriene fra 2015) legger til grunn en langt videre definisjon av ME enn Canada- og ICC-kriteriene (3).
- 2) Behandling. Jeg har aldri hevdet at rituximab-studien er uinteressant. Men: Den omfattet 30 pasienter, det var ingen effekt på primærendepunktet, og foreløpig har ingen reproduisert resultatet. Til sammenlikning finnes det tallrike studier (i tillegg til PACE) som viser effekt av kognitiv atferdsterapi, og de omfatter til sammen flere tusen ME-pasienter (for et utvalg, se referanse 4–6). Kritikken går ofte på at diagnosekriteriene har vært for vide, men det er altså ingen som kan si hvilke kriterier som er de «riktige». Da bortfaller også grunnlaget for denne kritikken. Jeg mener det er uetisk å spre usikkerhet om en behandlingsform som mange ME-pasienter har nytte av og som har minimal bivirkningsrisiko.
- 3) Interessekonflikter: Forfatterne skrev følgende i *Aftenposten* i 2014: «Vi har alle ME-syke i nær familie eller omgangskrets» (7). Jeg fastholder at dette utgjør en interessekonflikt.

Jeg har i ti år publisert vitenskapelige artikler i ME-feltet, og er medlem av et internasjonalt nettverk med sentrale ME-forskere fra tre kontinenter. Det er ikke jeg som har meldt meg ut av den internasjonale debatten. Det er Egeland og medarbeidere som aldri har meldt seg på.

**Vegard Bruun Wyller**  
brwyll@online.no

Vegard Bruun Wyller (f. 1972) er professor ved Universitetet i Oslo, overlege ved Akershus universitetssykehus og medisinsk redaktør i *Tidsskriftet*. Ingen oppgitte interessekonflikter.

#### Litteratur

1. Meeus M, Ickmans K, Struyf F et al. What is in a name? Comparing diagnostic criteria for chronic fatigue syndrome with or without fibromyalgia. *Clin Rheumatol* 2014. [Epub ahead of print].
2. Asprusten TT, Fagermoen E, Sulheim D et al. Study findings challenge the content validity of the Canadian Consensus Criteria for adolescent chronic fatigue syndrome. *Acta Paediatr* 2015; 104: 498–503.
3. Institute of Medicine. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness Washington, DC: The National Academies Press, 2015.
4. Nijhof SL, Bleijenberg G, Uiterwaal CS et al. Effectiveness of internet-based cognitive behavioural treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome (FITNET): a randomised controlled trial. *Lancet* 2012; 379: 1412–8.
5. Deale A, Husain K, Chalder T et al. Long-term outcome of cognitive behavior therapy versus relaxation therapy for chronic fatigue syndrome: a 5-year follow-up study. *Am J Psychiatry* 2001; 158: 2038–42.
6. Prins JB, Bleijenberg G, Bazelmans E et al. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomised controlled trial. *Lancet* 2001; 357: 841–7.
7. Angelsen A, Egeland T, Haug R et al. Seks professorer: Lytt til de ME-syke! *Aftenposten* 29. desember 2014. [www.aftenposten.no/meninger/debatt/Seks-professorer-Lytt-til-de-ME-syke-7841946.html](http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/Seks-professorer-Lytt-til-de-ME-syke-7841946.html) [22.10.2015].

## T. Egeland og medarbeidere svarer:

Et kjernepunkt i ME-debatten er diagnosekriterier. Vi har i kronikken vår begrenset oss til ME-pasientgruppen som beskrives best av de nyeste kriteriene (Canada-kriteriene og de internasjonale konsensuskriteriene). Bruun Wyller og Kringlen ønsker brede diagnoser med ett hovedkriterium: utmattelse i minst 6 måneder (Oxford-kriteriene). Dette er problematisk, og det er da også forlatt av helsemyndighetene i Norge, USA og mange andre land. ME-forskning og klinisk erfaring har pekt på flere særtrekk ved ME ut over utmattelse, spesielt anstrengelsesutløst forverring og ikke-forfriskende søvn.

Et viktig vitenskapelig prinsipp er å forske på veldefinerte og mest mulig homogene grupper. IOM-rapporten (1), som representerer den bredeste gjennomgangen av forskning, kliniske studier og pasienterfaringer for ME-syke, advarer mot at resultater fra studier med vide grupper legges til grunn for behandling for spesifikke grupper. Det ville være av stor betydning for forskning, behandling og debatten, dersom vi kunne bli enige om begrepene og kriteriene.

For få dager siden ble en oppfølging av PACE-studien, en hovedreferanse til Bruun Wyller, publisert (2). Selv om det er flere omdiskuterte metodiske aspekter ved studien (3), konkluderer den med ingen evidens for at kognitiv atferdsterapi og gradert aktivitetsterapi er bedre enn spesialist medisinsk behandling og aktivitetstilpassning på lang sikt (2). Kringlen ser i sin kommentar bort fra at en immunmodulerende medisin som rituximab har gitt lovende resultater i behandlingen av en – etter hans mening – «sykdom med en psykisk forklaring». Nye kliniske studier med rituximab og andre immunmodulerende medikamenter er planlagt eller startet opp både i Norge og utlandet (4).

Kringlens anklager mot pasienter og pasientorganisasjoner er urovekkende. Feilbehandlingen vi påpekte består både i manglende medisinsk oppfølging av alvorlige ME-symptomer og påtvungen «aktivitetsbehandling» som kan forverre sykdommen. Feilbehandling skjer fordi deler av helsevesenet velger en psykosomatisk tilnærming til ME, basert på manglende kunnskap og kjennskap til nyere forskning om ME.

Flere kommentatorer gjør et poeng av at noen av oss har pårørende med ME, uten å klargjøre hvilke interessekonflikter dette innebærer. Det vil stride mot personvern hensynet om hver av oss måtte redegjøre for pårørendes sykdommer. Etter vårt syn bør debatten fokusere på innholdet i vår kronikk, noe annet kan synes som en avsporing av debatten.

Vi registrerer kontroversen som ME omgis med, på tross av viktige funn i biomedisinsk forskning. Vi har problemer med å finne en annen sykdom hvor brede pasienterfaringer og pasientorganisa-

>>>

sjoner snakkes ned og neglisjeres for å passe inn i en psykosomatisk forståelsesmodell.

#### Torstein Egeland

*torstein.egeland@medisin.uio.no*

#### Arild Angelsen

Ruth Haug

Jan-Olav Henriksen

Tor Erling Lea

Ola Didrik Saugstad

Torstein Egeland (f. 1951) er professor II ved Institutt for klinisk medisin, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, og seksjonsoverlege ved Seksjon for transplantasjonsimmunologi, Avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin, Oslo universitetssykehus.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Arild Angelsen (f. 1961) er professor i samfunnsøkonomi ved Handelshøyskolen, Norges miljø- og biovitenskapelige universitet.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Ruth Haug (f. 1957) er professor i utviklingsstudier ved Institutt for internasjonale miljø- og utviklingsstudier, Fakultet for samfunnsvitenskap, Norges miljø- og biovitenskapelige universitet.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Jan-Olav Henriksen (f. 1961) er forskningsdekan og professor i systematisk teologi, Det teologiske menighetsfakultet, Oslo. Han er også professor II i samtidsreligion ved Universitetet i Agder.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Tor Erling Lea (f. 1947) er professor i immunologi, mat og helse ved Institutt for kjemi, bioteknologi og matvitenskap, Fakultet for veterinærmedisin og biovitenskap, Norges miljø- og biovitenskapelige universitet.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Ola Didrik Saugstad (f. 1947) er professor i pediatri ved Universitetet i Oslo, avdelingsleder ved Avdeling for kvinne- og barnehelse, Oslo universitetssykehus, og leder av Pediatrisk forskningsinstitutt ved Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

#### Litteratur

1. Institute of Medicine. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Redefining an illness. [http://iom.edu/-/media/Files/Report%20Files/2015/MECFs/MECFs\\_ReportBrief.pdf](http://iom.edu/-/media/Files/Report%20Files/2015/MECFs/MECFs_ReportBrief.pdf) [2.9.2015].
2. Sharpe M, Goldsmith KA, Johnson AL et al. Rehabilitative treatments for chronic fatigue syndrome: long-term follow-up from the PACE trial. *Lancet Psychiatry*. 2015 Oct 27. pii: S2215-0366(15)00317-X. doi: 10.1016/S2215-0366(15)00317-X. [Epub ahead of print].
3. Tueller D. Trial By Error: The Troubling Case of the PACE Chronic Fatigue Syndrome Study. <http://www.virology.ws/2015/10/21/trial-by-error-i/> [11.11.2015].
4. *Clinicaltrials.gov*. <https://clinicaltrials.gov/ct2/results?term=myalgic+encephalomyelitis&Search=Search> [11.11.2015].

## Re: Hva er egentlig myalgisk encefalopati?

I Tidsskriftet nr. 19/2015 finner vi en merkelig artikkel om «myalgisk encefalopati», skrevet av seks professorer i medisin, veterinærmedisin, samfunnsøkonomi, miljøutviklingsstudier og teologi(sic). En lignende artikkel av de samme forfattere kom i Aftenposten for noen uker siden. Ifølge forfatterne har de alle «med et kritisk blikk gjennomgått litteraturen på området».

Artikkelen er fullstendig historieløs og diskuterer overhodet ikke arbeider fra Storbritannia som stiller seg kritisk til både diagnosen myalgisk encefalopati og antatte somatiske teorier.

I Skandinavia har diagnosen fibromyalgi vært populær, i England myalgisk encefalopati og i USA kronisk tretthetssyndrom, men kliniske undersøkelser tyder på at disse diagnosene har mange fellestrekk når det gjelder symptomer.

Her i landet har særlig allmennleger vært glad i diagnosen fibromyalgi, i Danmark revmatologer. Anspenhet, smerter knyttet til

muskler og ledd (tender points) har vært kardinalsymptomene, men mange har også hatt lettere depresjon og angst.

Nevrasteni inngikk i den psykiatriske diagnostikken helt fram til 1980 da amerikanerne fjernet diagnosen i sin DSM-III (ICD-10 har beholdt diagnosen). Men pasienter med tretthet, uten organisk forklaring, hadde behov for en diagnose. I USA ble derfor diagnosen kronisk tretthetssyndrom (chronic fatigue syndrome) etter 1980-tallet ikke uvanlig.

I England har man gjennomgående ikke anvendt kronisk tretthetssyndrom, men myalgisk encefalopati (først encephalomyelitis) som betyr at det foreligger en betennelse i hjernen og spinalmargen, noe det ikke er bevis for. Ved en nasjonal konferanse i USA i 1990 ble man enige om at kronisk tretthetssyndrom og myalgisk encefalopati(ME) er samme sykdom.

Ingen har påvist noen somatisk årsak til ME-pasientenes plager. Mye tyder på at det dreier seg om sykdom med en psykisk forklaring. Det er da heller ikke andre metoder enn kognitiv psykoterapi og opptrening som har hatt noen virkning – selv om det må sies at flere pasienter ikke er blitt hjulpet med disse metodene.

Det som er synd er at både pasientorganisasjoner og en del leger avviser alt som har med psykiske mekanismer å gjøre. En av de fremste ekspertene på denne lidelse i England har mottatt døds-trusler og er anklaget for ikke å fremme forskning på dette feltet til tross for at han er ansvarlig for det største antall vitenskapelige artikler om ME (1). Hans store synd er at han er psykiater og har lagt vekt på psykiske faktorer ved utvikling og vedlikehold av slike symptomer.

Forfatterne sier innledningsvis at det finnes gode kriterier for diagnostikk av myalgisk encefalopati, men samtidig lister de opp seks ulike diagnostiske systemer. De sier videre at manglende viten fører ofte til feildiagnostikk og feilbehandling, men vi får ikke vite hva feilbehandlingen går ut på.

#### Einar Kringlen

*ein.kringlen@medisin.uio.no*

Einar Kringlen (f. 1931) er tidligere professor i psykiatri ved UiO

Ingen oppgitte interessekonflikter.

#### Litteratur

1. O'Sullivan S. It's all in your head. True stories of imaginary illness. London: Chatto & Windus, 2015.

## Re: Hva er egentlig myalgisk encefalopati?

I en kronikk i siste nummer av Tidsskriftet (1) hevder Egeland og medarbeidere at myalgisk encefalopati (ME) er en rimelig velavgrenset lidelse med egne kliniske karakteristika, som kan skilles fra kronisk utmattelsessyndrom (CFS). Det er vi uenige i. Vi publiserte i 2014 en systematisk oversikt over ulike diagnostiske kriteriesett for CFS/ME (2). Vi identifiserte 20 ulike diagnostiske kriteriesett. CDC-1994/Fukuda var det mest anvendte kriteriesettet. Vi fant ingen gode studier som hadde undersøkt om kriteriesettene var reproducerbare eller gjennomførbare i praksis. Vi fant 38 studier som kunne brukes til å validere noen av kriteriesettene. Valideringsstudiene var små, med metodologiske svakheter og inkonsistente resultater.

I vår systematiske litteraturgjennomgang fant vi ingen empiriske data som indikerte at noen av de diagnostiske kriteriesettene mer spesifikt kunne identifisere pasienter med en nevro-immunologisk tilstand (2), heller ikke Canada-kriteriene eller de internasjonale konsensuskriteriene for myalgisk encefalopati.

Institut of Medicine (IOM) utarbeidet i 2015 rapporten: «Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness». Rapporten foreslo nye diagnostiske kriterier, og et nytt navn på tilstanden: «Systemic exertion intolerance disease» (SEID). Bakgrunnen for forslaget var at mange pasienter følte at betegnelsen «kronisk utmattelsessyndrom» var stigmatiserende. Komiteen fant at betegnelsen «myalgisk encefalomyelitis» ikke var dekkende,

>>>