
Brukermedvirkning fremmer god ME-forskning

KOMMENTAR

OLAV OSLAND

gensek@me-foreningen.no

Olav Osland er generalsekretær i Norges ME-forening.

BJØRN OLAV GETZ WOLD

Ingen av forfatterne har oppgitt noen interessekonflikter.

Sjefredaktør Are Brean antyder at ME-foreningen bidrar til ufri forskning. Begrunnelsen ser ut til å være at vi nekter å svare på om vi er aktivister og koordinerer innsending av klager.

Vi vil først si det helt krystallklart: ME-foreningen er ikke aktivister, og koordinerer ikke innsending av klager, til verken forskere eller institusjoner. Vi tar avstand fra all påstått hets, hatmeldinger og sjikane av forskere. Brean henviser til et oppslag i Dagbladet Magasinet i 2020, der ME-foreningen valgte å svare på en rekke tendensiøse spørsmål om blant annet koordinering av klager og en «konspirasjon» rundt dette, med en generell uttalelse om at vi ønsker en god debatt og forskningsbasert praksis. Å bruke dette som bevis på at foreningen fronter «press, sjikane og trusler», er skivebom.

Vi er enige i Breans overordnede argument. Det er et problem at offentlig debatt fremstår stadig mer polarisert, særlig om dette fører til at forskere og andre vegrer seg fra å uttale seg. Vi ønsker så visst ikke å bidra til dette og anerkjenner fullt ut at forskere har rett til å velge sine forskningstema. Men de må likevel tåle saklig kritikk av forskningen og forskningsformidlingen.

Prinsippet om brukermedvirkning i forskningen er en sentral del i HelseOmsorg21-strategien. Den erfaringen pasientene sitter med kan heve kvaliteten på pasientnær forskning, og gjennom seks store brukerundersøkelser har ME-foreningen god oversikt over hvordan ME-syke i Norge opplever sin livssituasjon. Vi arbeider for at disse stemmene skal bli hørt.

Grunnlaget for den kritikken vi har rettet mot enkelte norske forskere tidligere, er at de ikke forholder seg til det globale paradigmeskifte for ME og kronisk utmattelse etter 2015. De amerikanske offentlige helseinstitusjonene CDC og NIH fikk da Institute of Medicine til å gjennomføre en grundig gjennomgang av forskningsfeltet for CFS/ME (2). I 2018 konkluderte CDC med at kardinalsymptomet på ME er såkalt «anstrengelsesutløst symptomforverring» (Post Exertional Malaise, PEM), og CDC sluttet å anbefale behandling av ME med kognitiv terapi og gradert trening (3).

Studier indikerer at mange pasienter kan ha kronisk utmattelsessyndrom, men likevel ikke ME, fordi de ikke opplever Post Exertional Malaise. Denne sistnevnte gruppen kan derimot ha nytte av kognitiv terapi og gradert trening. Litt tallmateriale kan illustrere forskjellen: Helsedirektoratet har vist til studier som anslår at 0,2–0,4 prosent (tilsvarende 10 - 20.000) kan ha ME i Norge (1). Til sammenligning viste undersøkelser i Canada i 2014 og 2015 at 1,3 prosent (ville i Norge tilsvare drøye 70.000) mener de har CFS/ME (4, 5). Det totale antallet CFS/ME-syke i Norge, med og uten Post Exertional Malaise, kan derfor være høyere enn Helsedirektoratets anslag.

Vi anerkjenner fullt ut norske forskeres rett til å studere både ME og kronisk utmattelse uten Post Exertional Malaise. Men etter paradigmeskiftet er det dårlig forskning dersom det ikke skilles mellom diagnosegruppene. Dette er også bakgrunnen for at Norges ME-forening ønsker en ny veileder der kognitiv terapi og gradert trening ikke inngår i anbefalingene. Kognitive mestringsstrategier for å håndtere (ikke kurere) en alvorlig kronisk sykdom bør tilbys til dem som ønsker det, og den biomedisinske forskningen må prioriteres.

LITTERATUR

1. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Nasjonale anbefalinger, råd og pakkeforløp - Helsedirektoratet Lest 14.11.2015.
2. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, Institute of Medicine. Washington (DC): National Academies Press (US), 2015.
3. Centers for Disease Control and Prevention. What is ME/CFS, Symptoms and Diagnosis. <https://www.cdc.gov/me-cfs/symptoms-diagnosis/index.html> Lest 12.7.2018.
4. Statistics Canada. Canadian Community Health Survey (CCHS). Annual Component. 2010 and 2009-2010. <https://gsg.uottawa.ca/data/open/cchs/2009-2010/CCHS-82M0013-E-2009-2010-Annualcomponent.pdf> Lest 30.3.2021.
5. Rusu C, Gee ME, Lagacé C et al. Chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in Canada: prevalence and associations with six health status indicators. *Health Promot Chronic Dis Prev Can* 2015; 35: 3–11. [PubMed][CrossRef]

