



Når dårlig ME-forskning forsvares ved å skyte på pasientene

KOMMENTAR

ARILD ANGELSEN

arild.angelsen@nmbu.no

Arild Angelsen er professor i samfunnsøkonomi ved NMBU, og jobber bl.a. med forskningsmetodikk og klima/miljø. Han har (hatt) ulike roller i Norges ME-forening, og er medforfatter av tre brukerundersøkelser om ME-sykes situasjon i Norge. Forfatteren har ikke oppgitt noen interessekonflikter.

Det er et stort problem i ME-debatten når kritikk mot tvilsomme forskningsmetoder avvises som angrep på den frie forskningen.

Hets og trakassering er selvsagt uakseptabelt. Brean går imidlertid videre og hevder at «også forskningsfinansieringen angripes der den ikke passer med aktivistenes egen agenda». Referansen er forskningsrådets BEHOV-ME program fra 2016 og et leserinnlegg fra en av søkerne (forskergruppe fra Ahus) som ikke fikk støtte. Jeg var en av to representanter fra Norges ME-forening i det rådgivende brukerpanelet i forskningsrådet på 15 personer, og argumenterte for å prioritere biomedisinsk forskning. Alle beslutninger ble imidlertid fattet av forskningsrådets programråd. Kritikken vedrørende pasientstyrt forskning er flere ganger tilbakevist av forskningsrådet og betegnet som en misforståelse (1).

Saken over omhandlet en studie av den kommersielle alternativ-metoden Lightning Process (LP), et tre-dagers kurs hvor ME-syke skal lære å «slutte å gjøre ME» og si «Stopp!» når symptomer oppstår. En lett modifisert versjon av studien søkes gjennomført via offentlig PhD ordningen. Prosjektet skal velge ut «insidente pasienter, slik at de ikke identifiserer seg alt for mye med diagnosen.» (2). Alle deltagerne får samme intervensjon, og studien har ingen reell kontrollgruppe for langtidseffekter. Min kritikk av kommersiell avhengighet (og dårlig design) er et forsvar for fri forskning.

Fri forskning forutsetter også at konklusjonene er uavhengig av forskernes holdninger. Den store britiske PACE-studien påviste tilsynelatende god effekt av kognitiv terapi og gradert trening (3). Etter en rettsavgjørelse (4) ble rådata frigjort og re-analysert (5). PACE forfatterne, som har en psykosomatisk forståelse av ME, endret bl.a. protokollen underveis. Grensen for «frisk» ble redusert fra 85 til 60 på SF-36 skalaen for fysisk funksjon, og ble dermed lavere enn inntaksgrensen (65)! 13 % ble derfor etter dette kriteriet definert som friske allerede ved oppstart. Endringer i protokoll tredoblet effekten av kognitiv terapi og signifikante effekter forsvant.

Da forskere og pasienter påpekte svakhetene ved studien ble de møtt med påstander om sjikanering og aktivisme. Rettstribunalet vurderte disse påstandene som «grossly exaggerated» (4). Er ikke feilaktige påstander om pasient-aktivisme og sjikanering i seg selv en form for sjikane?

LITTERATUR

1. Simonsen J. Kritikken av Forskningsrådets prosess må bero på en misforståelse. Dagbladet 27.03.2017. <https://www.dagbladet.no/kultur/kritikken-av-forskningsradets-prosess-ma-bero-pa-en-misforstaelse/67039294> Lest 29.3.2021.
 2. Prosjektbeskrivelse Offentlig Sektor PhD. Aurskog-Høland kommune - Politisk agenda - Møter - Kommunestyret (01.04.2020) (opengov.cloudapp.net) Lest 29.3.2021.
 3. White PD, Goldsmith KA, Johnson AL et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet* 2011; 377: 823–36. [PubMed][CrossRef]
 4. Tribunal F-T. General Regulatory Chamber, Appeal EA/2015/0269. [www.informationtribunal.gov.uk/DBFiles/Decision/i1854/Queen%20Mary%20University%20of%20London%20EA-2015-0269%20\(12-8-16\).PDF](http://www.informationtribunal.gov.uk/DBFiles/Decision/i1854/Queen%20Mary%20University%20of%20London%20EA-2015-0269%20(12-8-16).PDF). Lest 29.3.2021.
 5. Wilshire CE, Kindlon T, Courtney R et al. Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome-a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychol* 2018; 6: 6. [PubMed][CrossRef]
-

Publisert: 3. mai 2021. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.21.0305

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2023. Lastet ned fra tidsskriftet.no 29. september 2023.