

- Gi respons på artikler gjennom artiklenes kommentarfelt på *tidsskriftet.no*. Innleggene publiseres fortløpende på Tidsskriftets nettside og et utvalg av innleggene publiseres også i papirutgaven i spalten «Brev til redaktøren». Redaksjonen forbeholder seg retten til å foreta redaksjonelle endringer. Forfattere av vitenskapelige artikler har tilsvarsrett, jf. Vancouver-gruppens regler.

Re: Hva er egentlig myalgisk encefalopati?

Myalgisk encefalopati (CFS/ME) kan være en alvorlig tilstand, og de aller sykeste opplever å være i en fortvilet situasjon. Det er prisverdig at Egeland og medarbeidere har et sterkt engasjement overfor denne pasientgruppen, men kronikken i siste nummer av Tidsskriftet (1) er dessverre både feilaktig og etisk betenkelig.

For det første: Ingen av de foreslåtte diagnostiske kriteriene for CFS/ME har etablert validitet (2). Det er galt å gi inntrykk av at visse kriteriesett bidrar til mer presis diagnostikk bare fordi de er mer detaljerte. Dette finnes det ikke vitenskapelige holdepunkter for.

For det andre: Forfatterne utaler seg positivt om behandlingsforsøk med rituximab og negativt om kognitiv atferdsterapi. Det foreligger per i dag én randomisert kontrollert studie av rituximab ved CFS/ME, der det var 15 pasienter i hver behandlingsgruppe og ingen effekt på det forhåndsdefinerte primærendepunktet (3). Rituximab kan ha alvorlige bivirkninger. Til sammenlikning foreligger det mange studier av kognitiv atferdsterapi ved CFS/ME. Den hittil største (PACE-studien) omfattet 641 pasienter og viste en klar effekt i favør av kognitiv atferdsterapi (4), uten at det ble påvist økt forekomst av bivirkninger (5). Jeg finner det etisk betenkelig at forfatterne advarer mot å gi pasientene den behandlingen som har best vitenskapelig dokumentasjon.

For det tredje: Ingen av forfatterne har noen vitenskapelige publikasjoner innen dette fagfeltet, men de har tidligere opplyst at de alle er pårørende til ME-pasienter (6). Dette innebærer en interessekonflikt som burde vært klargjort for Tidsskriftets lesere og redaksjon.

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. Egeland T, Angelsen A, Haug R et al. Hva er egentlig myalgisk encefalopati? Tidsskr Nor Legeforen 2015; 135: 1756–9.
2. Haney E, Smith ME, McDonagh M et al. Diagnostic methods for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A systematic review for a National Institutes of Health pathways to prevention workshop. Ann Intern Med 2015; 162: 834–40.
3. 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.
4. White PD, Goldsmith KA, Johnson AL et al; PACE trial management group. 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.
5. Dougall D, Johnson A, Goldsmith K et al. Adverse events and deterioration reported by participants in the PACE trial of therapies for chronic fatigue syndrome. J Psychosom Res 2014; 77: 20–6.
6. 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 [22.10.2015].

T. Egeland og medarbeidere svarer:

Vegard Bruun Wyller sier at vår kronikk er etisk betenkelig. Vi ser ikke dette og trenger en forklaring.

Bruun Wyller kommenterer vår vurdering av diagnostiske kriterier for ME. Vi argumenter for at de sist utviklede kriteriene (Canada-kriteriene og ICC) er best egnet for bruk ved ME-diagnostikk. Disse

inkluderer post-exertional malaise som et absolutt kriterium og viktig for å skille ME fra andre utmattelsestilstander. Kriteriene er basert på brede litteraturstudier og kliniske erfaringer, og reflekterer den beste kunnskapen i dag. Bruun Wyller betviler kriterienes validitet, men hans valg av de bredeste definisjonene har lite støtte internasjonalt.

I motsetning til Bruun Wyller synes vi rituximab-studien er interessant og viktig. Den er nå gått over i en fase 3 studie med pasienter fra hele landet. Noen av oss er med i et større forsknings-samarbeid, bl.a. med «rituximab-gruppen» i Bergen, for å studere immunogenetiske forhold ved veldefinerte ME-grupper.

Vi finner lite dokumentasjon for positive effekter av kognitiv adferdsterapi for ME-syke. Bruun Wyllers hovedforsvar er den engelske PACE-studien av CFS-pasienter. Studien har møtt betydelig kritikk siden publiseringen i 2011 (1) og nylig (2–4). Ett av flere problemer er at studien brukte Oxford-kriteriene, den videste definisjonen. Nær halvparten av PACE-deltagerne hadde psykiatriske komorbiditet, og 41 % brukte antidepressive legemidler. Det er derfor vanskelig å trekke slutninger fra denne studien spesifikt for ME-syke etter nyere kriterier, og det er tvilsomt å bruke PACE-studien til å hevde at kognitiv adferdsterapi er «den behandlingen som har best vitenskapelig dokumentasjon» for ME. Vi er videre forundret over at Bruun Wyller fortsetter å basere sine anbefalinger på studier som bruker kriterier som ikke er anbefalt av Helsedirektoratet og direkte advart mot av amerikanske helsemyndigheter (4, 5)

Det er ikke riktig, som Bruun Wyller sier, at alle forfatterne er pårørende til ME-pasienter. Det forundrer oss at Bruun Wyller mener vi er i en interessekonflikt som burde vært klargjort for leserne og redaksjonen. Han kan vel ikke mene at det å være pårørende til en pasient med sykdommen man skriver om skal avkreve at man må redegjøre for dette i en artikkel? Vi er ikke kjent med at forfattere som skriver om kreft, diabetes, depresjon osv. må redegjøre for familiemedlemmer eller slektninger med disse diagnosene. Det ville i tilfelle reise en lang rekke etiske- og personvernproblemer. For øvrig ble nevnte relasjon tatt opp med Tidsskriftets redaksjon. Vi vet derfor ikke hvordan Bruun Wyller, medisinsk fagredaktør i Tidsskriftet, kan hevde at dette ikke ble klargjort med redaksjonen.

Vi trenger en faglig debatt som fokuserer på diagnosekriterier. Bruun Wyller melder seg ut av den internasjonale debatten, til fordel for forsvar av eldre diagnosekriterier og forståelsesmodeller med liten internasjonal oppslutning og støtte i forskningen.

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.