
CFS/ME-pasienter blir hørt – og det finnes behandling som hjelper mange

DEBATT

VEGARD BRUUN BRATHOLM WYLLER

v.b.b.wyller@medisin.uio.no

Vegard Bruun Bratholm Wyller er dr.med., spesialist i barnesykdommer, professor ved Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo og forskningsleder ved Barne- og ungdomsklinikken, Akershus universitetssykehus.

Forfatteren har ikke oppgitt noen interessekonflikter.

Kritikken fra Kjempengren-Vold er ikke lett å bli klok på (1).

Jeg har forsket på kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) i to tiår og har ledet det internasjonale samarbeidsprosjektet *Collaborative on fatigue and related symptoms following infection* (COFFI) siden 2020 (2). COFFI omfatter om lag 20 høyt meritterte forskere fra syv land, og flertallet av dem har bakgrunn fra infeksjonsmedisin. COFFI har, som et av få tilsvarende samarbeidsnettverk, en veilettede og aktiv brukergruppe (2). Denne gruppen gir råd både om overordnede strategiske veivalg og detaljer i enkeltprosjekter. Brukergruppen har i tillegg tatt initiativ til nettseminarer om spesifikke emner for å fremme konstruktiv dialog mellom forskere, klinikere og pasienter. Det siste av disse nettseminarene var åpent for alle og ble dessuten publisert på YouTube i etterkant, der det nå har hatt om lag 4 000 visninger (3).

COFFI har intet overordnet standpunkt knyttet til hva CFS/ME «er». Vi mener tvert imot at dette er et vitenskapelig spørsmål som må besvares med forskning. Fordi CFS/ME er et sammensatt problem, er forskningsdata fra ulike fagtradisjoner verdifulle. Her har forskere tilknyttet COFFI bidratt i betydelig grad med for eksempel immunologiske (4), nevrovitenskapelige (5) og epidemiologiske observasjonsstudier (6) samt kliniske behandlingsstudier av blant annet interleukinhemmere (7), metabolismepåvirkere (8) og mental trening/atferdsendring (8, 9).

«COFFI har en veletablert og aktiv brukergruppe. Denne gruppen gir råd både om overordnede strategiske veivalg og detaljer i enkeltprosjekter»

Dessverre finnes det i dette feltet forskningsbidrag av begrenset kvalitet (10), noe som kan skape unødig forvirring (11). Prosessen rundt de nye NICE-retningslinjene er også karakterisert av tvilsom metodebruk (12), og de fremstår derfor som ideologiske heller enn vitenskapelige (13).

Mange studier viser at kognitiv atferdsterapi og beslektede teknikker har positiv effekt på symptomer og funksjon hos pasienter med CFS/ME og at det er liten risiko for bivirkninger (14–16). Dette gjelder også nært beslektede tilstander som post-covid-19-tilstand (long covid) (17). Det har vært en bekymring for om slike tilnærminger kunne være skadelig for pasienter som er særlig plaget med anstrengelsesutløst symptomforverring (post-exertional malaise, PEM), men ferske forskningsresultater tyder ikke på dette (9, 18, 19). I en nylig publisert klinisk behandlingsstudie av et kognitivt basert rehabiliteringsprogram for post-covid-19-tilstand, fant vi at effekten var *best* hos pasientene med størst anstrengelsesutløst symptomforverring, og ved oppfølging var det *færre* tilfeller av alvorlig anstrengelsesutløst symptomforverring i behandlingsgruppen enn i kontrollgruppen (9).

Alt dette er gode nyheter for en pasientgruppe med alvorlige symptomer og betydelig redusert funksjonsevne: Det finnes et tverrfaglig internasjonalt fagmiljø med ambisjoner om å drive relevant forskning av høy kvalitet. Dette fagmiljøet har omfattende dialog med brukerrepresentanter, og det finnes allerede god dokumentasjon for at en spesifikk behandlingsform (kognitiv atferdsterapi) er både effektiv og trygg.

REFERENCES

1. Kjempengren-Vold L. Hvorfor ME-pasienter må bli hørt Tidsskr Nor Legeforen 2025; 145. doi: 10.4045/tidsskr.24.0666. [CrossRef]
2. Collaborative on fatigue and related symptoms following infection (COFFI). www.coffi-collaborative.com Lest 2.2.2025.
3. COFFI. COFFI Consumer-researcher Online Seminar III. <https://www.coffi-collaborative.com/post/coffi-cag-seminar-iii> Lest 2.2.2025.
4. Sommen SL, Havdal LB, Selvakumar J et al. Inflammatory markers and pulmonary function in adolescents and young adults 6 months after mild COVID-19. Front Immunol 2023; 13. doi: 10.3389/fimmu.2022.1081718. [PubMed][CrossRef]
5. de Lange FP, Kalkman JS, Bleijenberg G et al. Neural correlates of the chronic fatigue syndrome—an fMRI study. Brain 2004; 127: 1948–57. [PubMed][CrossRef]
6. Selvakumar J, Havdal LB, Drevvatne M et al. Prevalence and characteristics associated with post-COVID-19 condition among nonhospitalized adolescents and young adults. JAMA Netw Open 2023; 6. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2023.5763. [PubMed][CrossRef]

7. Roerink ME, Bredie SJH, Heijnen M et al. Cytokine inhibition in patients with chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *Ann Intern Med* 2017; 166: 557–64. [PubMed][CrossRef]
8. ClinicalTrials. Mental Intervention and Nicotinamide Riboside Supplementation in Long Covid (MINIRICO). <https://clinicaltrials.gov/study/NCT05703074> Lest 4.2.2025.
9. Nerli TF, Selvakumar J, Cvejic E et al. Brief outpatient rehabilitation program for post-COVID-19 condition: a randomized clinical trial. *JAMA Netw Open* 2024; 7. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2024.50744. [PubMed][CrossRef]
10. Fafo. Tjenesten og MEg. <https://www.fafo.no/prosjekter/tjenesten-og-meg-2> Lest 4.2.2025.
11. Selvakumar J, Wyller VBB. ME patient experiences: Sampling bias limits the external validity of findings. *J Health Psychol* 2025 doi: 10.1177/13591053241310320. [PubMed][CrossRef]
12. White P, Abbey S, Angus B et al. Anomalies in the review process and interpretation of the evidence in the NICE guideline for chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2023; 94: 1056–63. [PubMed][CrossRef]
13. Flottorp SA, Brurberg KG, Fink P et al. New NICE guidelines on CFS/ME: more ideology than science? *Lancet* 2022; 399: 611–3. [PubMed][CrossRef]
14. 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. [PubMed][CrossRef]
15. Nijhof SL, Bleijenberg G, Uiterwaal CSPM 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. [PubMed][CrossRef]
16. Ingman T, Smakowski A, Goldsmith K et al. A systematic literature review of randomized controlled trials evaluating prognosis following treatment for adults with chronic fatigue syndrome. *Psychol Med* 2022; 52: 2917–29. [PubMed][CrossRef]
17. Zeraatkar D, Ling M, Kirsh S et al. Interventions for the management of long covid (post-covid condition): living systematic review. *BMJ* 2024; 387. doi: 10.1136/bmj-2024-081318. [PubMed][CrossRef]
18. Boruch AE, Barhorst EE, Rayne TJ et al. Exercise does not cause post-exertional malaise in Veterans with Gulf War Illness: A randomized, controlled, dose-response, crossover study. *Brain Behav Immun* 2024; 120: 221–30. [PubMed][CrossRef]
19. Tryfonos A, Pourhamidi K, Jörnåker G et al. Functional Limitations and Exercise Intolerance in Patients With Post-COVID Condition: A Randomized Crossover

Clinical Trial. JAMA Netw Open 2024; 7. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2024.4386.
[PubMed][CrossRef]

Publisert: 10. februar 2025. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.25.0086

Mottatt 5.2.2025, godkjent 6.2.2025.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 13. juli 2026.