

DAMP ÄR INGET HJÄRNSPÖKE

Granskning av Eva Kärfves kritik av Göteborgsgruppens forskning Göteborgsundersökningen

Peder Rasmussen, docent, överläkare, Barnneuropsykiatriska kliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Kortfattad beskrivning av Göteborgsundersökningen

Första fasen

1977 påbörjades av Christopher Gillberg och Peder Rasmussen m.fl. en serie studier i Göteborg av barn med vad som till en början benämndes MBD (minimal brain dysfunction). Redan då förekom livliga diskussioner om begreppets existensberättigande och uppfattningarna gick isär, bl.a. när det gällde frågan om orsakerna. Samtidigt hade vi själva i vårt arbete inom barnsjukvården mött många barn med de svårigheter och symtom som beskrevs under denna rubrik. Avsikten med vår studie var i första hand att ta reda på hur stor andel av sexåriga barn i Göteborg som hade denna typ av svårigheter samt att följa representativa grupper av barn med respektive utan MBD i ett långtidsperspektiv.

Den definition av MBD som vi använde var helt och hållet symtombeskrivande och var inte på något sätt knuten till spekulationer om orsaksfaktorer. Vid denna tidpunkt fanns inga internationella klassifikationssystem av den typ som sedan införts. Den definition vi använde utgick från bl.a. arbeten av Clements (13). I Christopher Gillbergs avhandling lyder definitionen: "MBD is in this context regarded as an operational diagnosis, requiring the presence of both attentional deficit signs and signs of either fine motor, gross motor or perception/conceptualization dysfunction. It is applied only in cases without cerebral palsy and mental retardation".

I studiens inledande skede ombads förskollärare i hela Göteborg att besvara ett frågeformulär för varje sexåring i förskola eller daghem. En pilotstudie, också den med ett frågeformulär till alla förskollärare, hade genomförts två år tidigare och dessa erfarenheter var vägledande vid genomförandet och bearbetningen av studien 1977. Frågorna i formuläret skulle besvaras med ja eller nej och innefattade en rad aspekter på barns utveckling och beteende. Efter databearbetning, bl.a. med hjälp av faktoranalys (en statistisk metod som syftar till att gruppera frågorna i enkäten), kunde en utfallsgrupp definieras där förskollärarnas svar gav anledning att tro att barnet *kunde ha* de svårigheter som beskrevs med termen MBD.

Drygt 3.400 frågeformulär besvarades. Detta innebär att 72% av sexåringarna i Göteborgs förskolor/daghem deltog, eller, om man så vill, att bortfallet var 28%. Intressant nog var bortfallet i pilotstudien också 28%. Väl medvetna om bl.a. psykosociala faktorerers inverkan analyserade vi också bortfallet separat för olika distrikt i Göteborg. Inte oväntat var bortfallet högre i det distrikt där socialt underprivilegierade stadsdelar dominerar. 340 barn (10%) hade enligt enkäten vissa problem och kom att tillhöra utfallsgruppen. Vi eftersträvade att undersöka alla barn med särskilt högt utfall. Bland övriga barn med utfall fick vi nöja oss med

att med hjälp av s.k. slumptabell göra ett slumpmässigt urval av barn för vidare undersökning. Ett slumpmässigt urval till en jämförelsegrupp gjordes bland de barn som enligt förskollärarna inte hade några MBD-associerade problem.

En omfattande undersökning gjordes nu av sammanlagt 141 barn. Den barnpsykiatriska bedömningen gjordes i samtliga fall av Christopher Gillberg tillsammans med en annan barnpsykiatriker i barnets hem innefattande bl.a. omfattande frågeformulär, intervju av förälder och barn, bedömning av psykisk och neuromotorisk status hos barnet etc. En barnmedicinsk och barnneurologisk undersökning gjordes i en för ändamålet iordningställd lokal av Peder Rasmussen tillsammans med sjukgymnast, också här samma undersökare i samtliga fall. Intervju av förälder, testning av hörsel och syn, vanlig barnläkarundersökning samt en speciellt utarbetad omfattande neuromotorisk bedömning ingick. En och samma barnpsykiolog genomförde en ingående testning av varje barn. Därtill ingick en EEG-undersökning. Journalkopior gällande graviditet och förlossning samt från barnavårdscentral och från tidigare barnmedicinsk eller barnpsykiatrisk undersökning införskaffades.

Undersökningarna gjordes så att varje bedömare vid undersökningstillfället var okunnig om från vilken av ursprungsgrupperna barnet hade rekryterats. En sammantagen bedömning, inkluderande ställningstagande till eventuell diagnos, gjordes av varje undersökare separat och sedan i en samlad bedömning där alla delar av undersökningen, med undantag för EEG, vägdes in.

Utifrån dessa resultat kunde vi sedan göra beräkningar för att få en uppfattning om förekomsten i den ursprungliga populationen av de olika diagnoser vi kommit fram till. Det visade sig att förekomsten av svår form av MBD (stora problem vad gäller uppmärksamhet i kombination med såväl grovmotoriska som finmotoriska och perceptuella problem och därtill tal/språksvårigheter) kunde beräknas till 1,2%. Beräkningen av förekomsten av lätt/måttlig MBD stötte på vissa svårigheter. Två barn ur jämförelsegruppen visade sig uppfylla kriterier för MBD och dessa får i beräkningarna ett oproportionerligt stort genomslag. Vi har därför presenterat frekvenssiffran för lätt/måttlig MBD som 3 – 6%, beroende på om de två barnen i jämförelsegruppen med MBD tas med i beräkningen (6%) eller ej (3%) (14).

Att pojkar är kraftigt överrepresenterade bland barn med dessa symtom var väl känt sedan tidigare och visade sig också i vårt material. Några barn hade uppmärksamhetsproblem av samma art och grad som barnen med MBD men ej motorik- eller perceptionsproblem (attention deficit disorder, ADD), några hade motorik-/perceptionsproblem men ej ADD (motor perception dysfunction, MPD) och några hade psykisk utvecklingsstörning. Ytterligare en grupp utgjordes av barn som hade utfall enligt förskollärarenkäten men där vår undersökning ej gav stöd för någon av ovanstående diagnoser. Alla dessa grupper har följts genom åren på samma sätt som MBD-gruppen och jämförelsegruppen..

Resultaten av denna första del av Göteborgsstudien finns i detalj redovisade i två avhandlingsarbeten och ett flertal publikationer i internationella vetenskapliga tidskrifter. Christopher Gillbergs avhandling (1) fokuserar bl.a. de olika barnpsykiatriska problem som förelåg hos barnen med MBD vid 7 års ålder. Här finns också analyser av olika bakgrundsfaktorer och tänkbara orsaksfaktorer. Flera interbedömaranalyser kunde göras genom att de två barnpsykiatrikerna delvis gjorde av varandra oberoende observationer som sedan kunde jämföras – en viktig analys för att bedöma tillförlitligheten av de använda metoderna. I Peder Rasmussens avhandling (2) analyseras resultaten av de neuromotoriska och medicinska undersökningarna för att klargöra naturen av de avvikelser som sågs hos

barnen med MBD. Tillsammans har vi studerat olika tänkbara bakgrundsfaktorer där såväl förekomst av likartade problem i den närmre släktkretsen, psykosociala belastningsfaktorer, föräldrarnas inställning i uppfostringsfrågor, förekomst av medicinska komplikationer (graviditet, förlossning, nyföddhetsperiod) och associerade medicinska och psykiska åkommor vägts in (15).

Man kan fråga sig om vi skulle använda andra metoder om studien påbörjades idag. Valet av definition hade naturligtvis följt något av de nu gällande systemen för diagnosklassifikation. Det finns idag tillgång till frågeformulär och testmetoder som är bättre standardiserade än dem vi hade tillgång till. I den nyligen publicerade uppsats, där uppföljningsresultaten vid 22 års ålder presenteras (8), har vi gjort en omkategorisering av diagnoserna från första fasen i Göteborgsstudien. Ett sådant förfarande innehåller en del felkällor som måste beaktas men det visar sig att överensstämmelsen mellan vår ursprungliga MBD-diagnos, senare DAMP-diagnos, och det nu rådande DSM-systemet är förhållandevis god. MBD/DAMP blir uttryckt i dessa diagnostermer ekvivalent med ADHD + DCD (developmental coordination disorder).

Andra fasen (10 och 13 år)

En uppföljning av barnen gjordes vid 10 och 13 års ålder och resultaten finns sammanfattade i Carina Gillbergs avhandling (3). Med en metodik som åter tog hänsyn till att undersökaren vid undersökningstillfället inte kände till barnets diagnos, gjordes en detaljerad genomgång vid dessa två åldrar. Också här deltog två undersökare vars resultat sedan kunde jämföras som en kontroll av metodens tillförlitlighet. Den inkluderade omfattande intervjuer av förälder och barn men nu också en genomgång av barnets situation i skolan, förekomst av inlärningssvårigheter, kartläggning av stödinsatser i skolan etc. En psykiatrisk bedömning vid båda tillfällena lågtill grund för beräkning av frekvenssiffror för olika associerade beteendeavvikelser, och en neuromotorisk undersökning gjordes också vid bägge tillfällena. Man visade bl.a. att betydande inlärningssvårigheter förelåg hos 80% av barnen med MBD vid 10 års ålder och hos 57% vid 13 års ålder jämfört med 16% och 8% i jämförelsegruppen. Mer än hälften av barnen med MBD hade sökt barnpsykiatrisk hjälp. Barn med särskilt svår form av hyperkinesi studerades ingående vilket redovisades i en delstudie. Neuromotoriska svårigheter tenderade att minska från 7 – 10 – 13 års ålder. De stora nackdelarna med termen MBD ledde nu till att man myntade termen DAMP i en markering att det var en helt och hållet symtombeskrivande diagnosrubricering som avsågs. Kriterier för diagnosen var oförändrade.

Tredje fasen (16 år)

Nu har barnen nått tonåren och den här gången har undersökningen mera bestått av intervju av dem själva och mindre av föräldrarna (4). Här har man kunnat använda standardiserade intervjuformulär som direkt hänförs till olika diagnoser i den aktuella versionen av DSM-systemet (DSM-III-R). På detta sätt finns nu en klar uppfattning av den mycket omfattande förekomsten av associerade psykiska och personlighetsmässiga problem hos barnen med DAMP. Minst en psykiatrisk diagnos förelåg hos 59% av ungdomarna med DAMP och 11% i jämförelsegruppen. Många av ungdomarna ur gruppen svår DAMP föredde autismspektrumstörning av något slag. Frekvensen neuromotoriska problem hade nu minskat till en tredjedel räknat på hela gruppen med DAMP.

Fjärde fasen (22 år)

De första resultaten från denna studie publicerades först efter det att EKs bok kommit ut (8). I olika sammanhang hade dock en hel del data presenterats i såväl föredragsform som intervjuer och mer populärvetenskapliga sammanfattningar. EK har inte varit sen att leverera kritik i dagspressen sedan hon tagit del av dessa resultat och har där haft sällskap av bl.a. P-A Rydellius.

Eva Kärfves beskrivning av Göteborgsundersökningen

Av utrymmesskäl kommer jag inte att kunna kommentera allt som EK tar upp i sin bok om Göteborgsstudien. I ett försök att systematisera kommer jag istället att redovisa de viktigaste delarna av min kritik med ett antal exempel ordnade under några rubriker.

Den konspiratoriska neuropsykiatrin

EK skriver (sid. 14 resp. 112):

”En mycket liten grupp psykiater, som kallar sig neuropsykiatrer för att markera att de sysselsätter sig med en sjuklighet som utgår från människans biologi och ingenting annat, har lyckats slå ut alla konkurrerande förklaringar till varför barn uppför sig underligt, dåligt eller fel i en mängd situationer. Tanken att det skulle finnas miljöfaktorer som påverkar dessa barns beteenden,, uppfattas i dessa kretsar som hädisk och bekämpas därför i varje sammanhang.” ”Vad gäller barnens socialgruppsstillhörighet och orsakerna till denna glimtar det fram en samhällsuppfattning som inte förs öppet till torgs, och som vi har anledning att återkomma till.”

Själv är jag barnmedicinare och barnneurolog och alltså inte barnpsykiater. I den Neuropsykiatriska sektionen inom Föreningen för barn- och ungdomspsykiatri finns idag ett hundratal medlemmar. Ett stort antal läkare, psykologer, logoped, specialpedagoger m.fl. yrkeskategorier arbetar idag runt om i landet inom ramen för olika typer av habiliteringsteam eller neuropsykiatriska team. De gör omfattande utredningar och erbjuder olika typer av behandling och stöd för många barn med de aktuella problemen och deras familjer, utifrån just sådana erfarenheter och forskningsresultat som EK underkänner. Det handlar alltså varken om enbart barnpsykiatriker eller ”en mycket liten grupp”.

EKs återkommande upprepanden av sin uppfattning att vi inte beaktar psykosociala och andra miljöfaktorer är fördomsfulla och osanna. Orden ”hädisk” och ”bekämpas” ingår i en bild, som EK vill frammana, att det skulle föreligga någon sorts konspiration i de neuropsykiatriska kretsarna där man bekämpar oliktänkande och inte intresserar sig för andras åsikter. På andra ställen uttrycks konspirationsteorin i termer av (sid. 151):

”...anar man en misstänkt motståndsficka”, ”...den imperialistiska tonen..”

Att avfärda osaklig och ogrundad kritik ser vi som en självklar och angelägen professionell uppgift. Det står inte på något sätt i motsatsställning till en beredskap att föra en seriös diskussion om de många svåra och olösta problem som finns inom detta område.

EK räknar upp 4 grundsatser som hon anser att neuropsykiatrin arbetar efter (sid. 17). Punkt 1 är särskilt förvånande:

”Medvetandet existerar i första hand som en biprodukt av hjärnans aktivitet.”

Hjärnans aktivitet är naturligtvis en förutsättning för allt medvetande. Medvetandets existens är en av hjärnans allra viktigaste funktioner och kan knappast uppfattas som en biprodukt.

Bristande grundkunskaper inom ämnesområdet

På sidan 27 – 31 ger EK en sammanfattning om ”Autism” och ”Asperger”. Läsaren får bland mycket annat veta att (sid. 27):

”Autism är ett psykiskt tillstånd som förekommer i storleksordningen 2 - 5 på 10.000,..”

Siffran är inaktuell. Moderna undersökningar talar entydigt för att autism förekommer hos omkring 1 barn per 1.000. Och vad menar EK med ”psykiskt tillstånd”? Autism är inte en psykisk avvikelse utan en funktionsstörning som för de flesta drabbade leder till ett betydande handikapp. EKs utläggning om ”avvikelse” i motsats till ”funktionsnedsättning” avslöjar bristfällig bekantskap med begreppen överlag (sid. 29).

”Funktionsnedsättning däremot innebär att funktioner, som i och för sig är normala, av något skäl kommit i olag.”

Ett problem är att det ändå finns en svårighet att avgränsa autism gentemot den normala variationen för vissa personlighetsegenskaper. Detta kan tydligt ses vid analys av släkträd kring personer med Aspergers syndrom där man ofta finner nära släktingar med drag som påminner om dem vid Aspergers syndrom men i lindrigare form och utan att någon egentlig funktionsnedsättning föreligger. I det som skrivs om ”Asperger” fäster jag mig vid EKs beskrivning av problemet med (sid. 30)

”..hur man drar gränserna.” ”Men det rör sig fortfarande inte om mer än några få barn per tusen.”

Det gör alltså inte så mycket när det gäller så få!

EK hade hamnat i ett dilemma om hon haft ambitionen att tränga in i kunskapsområdet autism och Aspergers syndrom. Mycket snart hade hon stött på arbeten som utgår från Christopher Gillbergs hand (t.ex. 16, 17). Man kan sammanfattningsvis säga att hans auktoritet i det internationella perspektivet är än mer påtaglig inom detta område än inom det område som egentligen är föremål för EKs bok.

På sid. 30 ger EK först en felaktig beskrivning av definitionen av Tourettes syndrom. Sedan följer:

”Tillståndet är i denna grava, plågsamma form mycket ovanligt och skulle knappast vara av allmänt intresse, om det inte hade kommit att hamna inom neuropsykiatrins domän.”

Tourettes syndrom (18), inte bara i svår form, är i högsta grad av allmänt intresse. Ett av de största problemen för människor med Tourettes syndrom är just att hantera och förhålla sig till omgivningens reaktioner, oftast präglade av okunnighet och fördomsfullhet. Färska populationsbaserade siffror över förekomst av Tourettes syndrom hos barn finns i Björn Kadesjös avhandling (6).

EK tycks för övrigt inte ha noterat att det från neuropsykiatriskt håll starkt rekommenderas att man undviker benämningar som ”damp-barn”, ”autist” och ”dyslektiker”. För oss är det en självklarhet att markera att individen går före diagnosen: en pojke med damp, flicka med autism, kvinnor med dyslexi. Man är inte sin diagnos, man har en diagnos.

EK återkommer till frågan om autism och neurobiologiska bakgrundsfaktorer på sid. 102 – 103. Jag skall inte falla för frestelsen att här ge en introduktion i ämnet utan konstaterar bara att detta avsnitt nästan slår rekord i fråga om hur författaren väljer ut brottstycken ur valda skrifter och åstadkommer en totalt felaktig bild. Även här rekommenderas läsning av någon av Christopher Gillbergs böcker (19) eller någon av de doktorsavhandlingar i ämnet som haft honom som handledare och aktiv medarbetare (20, 21).

Att inte sätta sig in i ämnesområdet

Den läsare, som inte har relativt omfattande förkunskaper, kan få en känsla av att EK gjort en noggrann och omfattande genomgång av såväl den vetenskapliga litteraturen på området ADHD/DAMP som de olika vetenskapliga arbeten hon kritiserar. I själva verket skriver hon nästan ingenting om annat än fas 1 i Göteborgsstudien, mycket litet om fas 2 och definitivt ingenting om fas 3 och 4. Flera detaljer, som jag återkommer till, övertygar mig om att hon inte alls läst Lars Hellgrens avhandling. Också Carina Gillbergs avhandling har hon uppenbarligen intresserat sig för i mycket liten utsträckning. Detta är särskilt anmärkningsvärt mot bakgrund av att vi redan från början tydligt deklarerat att en av Göteborgsstudiens viktigaste målsättningar var att kartlägga förloppet på sikt.

På sid. 69 anger EK att

”Av de 59 barn som befanns ’ha MBD’ vet vi inte hur många som uppvisade neurologiska symptom med dålig motorik, ..”.

Dessa resultat är, som tidigare nämnts, i detalj redovisade i min egen avhandling (2). Uppenbarligen har EK inte bemödat sig om att läsa den. Det är nästan omöjligt att hon skulle vara ovetande om den med tanke på alla referenser till den som måste ha passerat henne. EK har varit så fixerad av att kritisera Christopher Gillberg att hon inte brytt sig om att sätta sig in i de tre övriga avhandlingarna. En tänkbar invändning från EKs sida kan här vara att det är den första studien som lägger grunden för det hela och som därför måste granskas extra hårt. Men den invändningen håller inte – min avhandling gäller i lika hög grad den grundläggande studien som Christopher Gillbergs.

Björn Kadesjö disputerade 2000-02-04 (Neuropsychiatric and neurodevelopmental disorders in a young school-age population; 6), alldeles innan EKs bok kom ut. Tre av delarbetena i avhandlingen var dock redan tidigare publicerade. Också preliminära resultat från fas 4 i Göteborgsstudien fanns tillgängliga. Inget av detta har EK intresserat sig för.

Mot denna bakgrund är EKs påstående på sid. 10 svårt att ta på allvar:

”Efter att under något års tid ha läst vad som gått att komma över i ämnet, ...”

Frågor om urval och kontrollgrupper

Det fanns 5.114 barn bosatta i Göteborg med födelseår 1971 vid den aktuella studiens början. Den metod vi valt som ett första steg var enkätstudien med hjälp av förskollärarna. Det var vid den aktuella tidpunkten 4.797 av de 5.114 barnen som gick i förskola eller på daghem. EK skriver (sid. 46):

”Av dessa barn sållade man fram de 4 797, som gick i kommunal förskola”.

Det var här inte alls fråga om något sållningsförfarande. Självklart kunde man inte begära att förskollärare skulle besvara enkäter för barn som ej gick i förskola. Inte bara kommunala utan också flera privata förskolor i Göteborg deltog.

På sid. 46 skriver EK:

”..., och av den ursprungliga skaran på 5 114 barn screenades 3 448, alltså 67%.”

Detta är fel. Det var bara de barn som gick i förskola/daghem, nämligen 4.797, som screenades. Det var alltså 72%, inte 67%, av dem som ingick i enkätstudien.

På sid. 68 argumenterar EK för att vi valt kontrollgrupp på ett felaktigt sätt. Hon hävdar att man borde ha matchat för socialgruppstillhörighet och dessutom för kön och intelligens. Man kan fråga varför hon inte tycker att man också skulle matcha för komplikationer under graviditeten, födelsevikt eller förekomst av allergier.

Allmänt sett beror valet av kontrollgrupp på dels vilka frågeställningar man har i sin forskning, dels vilka resurser som finns tillgängliga. Den viktigaste målsättningen i den första fasen av studien var att rekrytera en grupp barn med och en utan MBD/DAMP, så representativa som möjligt för populationen sexåriga göteborgsbarn i förskola/daghem med resp. utan dessa problem, att noggrant undersöka dessa barn för att senare kunna följa dem i syfte att få en bild av bl.a. prognosen på lång sikt. Valet att rekrytera kontrollgrupp på det sätt vi gjorde var i det perspektivet helt naturligt. Visst finns det delfrågeställningar, som dykt upp under studiens gång, som bättre hade kunnat belysas om vi haft möjlighet att matcha kontrollgruppen för någon eller några faktorer. Men en viktig poäng med studiens design var just att alla barnen skulle undersökas på precis samma sätt och utan att undersökaren hade vetskap om förskollärares bedömning. Det var först sedan samtliga barn undersökts och eventuella diagnoser fastställts som resultatet av screeningen togs i beaktande. För att ha möjlighet till matchning inför vissa analyser hade man behövt en mycket stor kontrollgrupp att välja och vraka ur, en med hänsyn till tillgängliga resurser total omöjlighet. I en studie med en annan design, där man rekryterat en grupp individer med en viss diagnos eller egenskap och därefter skall välja kontrollgrupp, kan en sådan matchning som EK talar om vara lämplig. EKs diskussion i denna fråga blir bara ytterligare ett exempel som visar att hon i grunden inte förstått metodiken och syftet med Göteborgsstudien.

EK skriver (sid. 68):

”Flickorna dominerade alltså kontrollgruppen, trots att denna var avsedd att representera hela den screenade gruppen, som bestod av 1 800 pojkar och 1 648 flickor.”

Det var 29 pojkar och 30 flickor i kontrollgruppen! Om jag förstår rätt menar EK att det därför borde ha varit fler pojkar än flickor i kontrollgruppen, motsvarande förhållandet i populationen. Vi har använt slumpförfarande och resultatet blev detta. Ingen statistikerkonsult, handledare eller opponenter har haft några invändningar härvidlag.

EK kritiserar också att det är fler pojkar än flickor i indexgruppen, alltså i utfallsgruppen enligt förskollärarenkäten (sid. 68):

”Men redan i indexgruppen är den sneda könsfördelningen uppenbar.”

Hur skulle det kunna vara på något annat sätt när man efterfrågar problem som är mycket vanligare hos pojkar än hos flickor? Ett utfall i indexgruppen med lika många flickor som pojkar hade indikerat att ett allvarligt fel smugit sig in i urvalsmetoden.

På sid. 67 skriver EK att gruppen om 340 barn som enligt förskollärarenkäten hade problem ”.bantades efter olika procedurer ner till 82 stycken. En kontrollgrupp valdes ut från hela materialet (både screen-positiva och screen-negativa) och blev till slut en grupp på 59 barn.”

Denna ”bantning” handlade igen om slumpförfarande. EKs formulering kan ge intrycket att det fanns ”screen-positiva” barn med i vår jämförelsegrupp. Det är kristallklart uttryckt i våra beskrivningar hur man först slumpmässigt valde ut 100 barn ur hela populationen, varefter 8 screen-positiva barn togs bort. Eftersom vi räknade med att behöva ungefär 60 barn i jämförelsegruppen valdes 75 barn ut med slumpstabellens hjälp. Av dessa familjer tackade 16 nej till undersökningen och kvar blev de 59 barnen, 29 pojkar och 30 flickor, som sedan ingick i kontrollgruppen. Barnen i denna grupp kunde ha något enstaka problem enligt förskollärarenkäten men uppfyllde ej uppsatta kriterier för att tillhöra utfallsgruppen.

EK hyser betänkligheter mot det faktum att könsfördelningen är så olika i DAMP-gruppen jämfört med kontrollgruppen. Viktigt är att konstatera att i varje skede av Göteborgsstudien har jämförelser gjorts mellan indexgruppen i sin helhet och kontrollgruppen i sin helhet liksom mellan indexflickor och kontrollflickor och mellan indexpojkar och kontrollpojkar. Ett problem när man delar upp materialet har då ibland varit att grupperna blir förhållandevis små, särskilt när det gäller flickorna, vilket medför viss osäkerhet i de statistiska beräkningarna.

Vad EK inte tycks veta är att man i medicinska doktorsarbeten praktiskt taget alltid anlitar statistikerkonsult. Så har varit fallet i alla faser av Göteborgsundersökningen. Det är också snarare regel än undantag att opponenter tar hjälp av statistiker inför sin uppgift i samband med disputationen. Välrenommerade vetenskapliga tidskrifter håller sig också med statistiker som kan rådfrågas. Om det fanns fog för EKs kritik i dessa avseenden så skulle ingen av våra avhandlingar blivit godkänd.

En annan av EKs märkliga kommentarer (sid. 59) skall här i korthet diskuteras.

”Svaren från förskollärarna i Göteborg visade att 63% av alla barn (56% av pojkarna, 72% av flickorna) *inte hade ett enda symptom*, vilket förmodligen är det mest uppseendeväckande resultatet i hela undersökningen.”

Det är svårt att förstå vad EK menar. Det mest näraliggande sättet att tolka fyndet måste ändå vara att frågeformuläret fungerat bra. Om bara en mycket liten andel av barnen haft 0 eller bara några få utfallspoäng hade det varit betydligt svårare att räkna sig fram till en lämplig ”brytpunkt”.

Senare i texten får läsaren veta att vi styrkt förskollärarna genom vår information till dem innan studien tog sin början (sid. 70):

”Men man gjorde mer än så: man inledde hela undersökningen med att undervisa personalen i MBD-problematik. Det är därför troligt att många förskollärare tyckte att det bara var dumt att krångla till det och därför, medvetet eller omedvetet, bara satte poäng på barn som de själva misstänkte kunde ha MBD. Det räcker med att en liten grupp förskollärare resonerade på det sättet för att undersökningsresultatet skall förlora i tillförlitlighet”

Noggrann information – ja; undervisning om MBD – nej. Genom de otaliga informella kontakter vi hade med förskollärare i Göteborg under denna period har vi fått det mycket bestämda intrycket att förskollärare som varit tveksamma till studien inte svarat alls, ibland har de hänvisat till ett kollektivt föräldra-nej. Det har visat sig att många av de barn som föll ut i förskolläraryenkäten, men som inte hade någon neuropsykiatrisk diagnos vid undersökningen vid 7 års ålder, vid uppföljning visar sig ha betydande problem. Detta talar för att förskollärares bedömning i genomsnitt hade en hög tillförlitlighet (och inte, som EK säger, att dom ställde fel diagnos – dom har naturligtvis aldrig ombetts ställa någon diagnos). Om nu EKs antagande, att förskollärarna ”nollade” när det inte var några stora problem, är korrekt så skulle det knappast påverka resultaten på ett sätt som skulle minska materialets representativitet.

Bakgrundsfaktorerers betydelse

En viktig del i EK's argumentation är de upprepade påståendena om att vi anser att barn med ADHD/DAMP har hjärnskada. EK själv torde vara den som idag mer än någon annan talar om hjärnskadeteorierna som förklaring till uppkomsten av DAMP. Av någon anledning anser hon att bevisbördan med självklarhet ligger på den som talar om avvikelser i hjärnans funktion snarare än hos den som hävdar att psykosociala brister kan ge upphov till denna symtomkonstellation.

Att ADHD/DAMP *kan* uppkomma till följd av hjärnskada står utom allt tvivel. Men det råder också hög grad av samstämmighet mellan olika forskare i uppfattningen att hjärnskada är en förhållandevis ovanlig orsak till DAMP. Här är inte platsen att ge en översikt över den forskning som på allra senaste tiden kunnat visa flera exempel på mekanismer i hjärnan som vid avvikelse från det normala kan leda till ADHD. Bl.a. har två gener nyligen identifierats där av varandra oberoende forskargrupper visat att dopaminets signalförmedling i hjärnan påverkas och att en avvikande funktion hos genen kan ge upphov till ADHD. Det hade varit bra om EK lagt ner energi på att finna och presentera studier som stöder hennes teser om hur ADHD/DAMP uppkommer när hon nu totalt underkänner allt som vi fört fram.

Analys av olika bakgrundsfaktorer och deras relativa betydelse har gjorts i flera faser av våra studier. Jag vill än en gång betona att detta inte haft med definition eller diagnostik att göra och att denna analys aldrig varit ett huvudsyfte med studien. För EK har det desto mer varit ett huvudmål att ständigt upprepa att vi bara tagit hänsyn till den ena typen av faktorer och att vi undervärderat betydelsen av sociala faktorer.

Ett delarbete ägnas särskilt denna fråga (15). Genomgång av medicinska journaler från graviditet, förlossning och nyföddhetsperiod tillsammans med intervjudata (modern) låg till grund för ett speciellt system för bedömning av riskfaktorer. Den kända svårigheten att bedöma allvarsgraden i en avvikelse från det normala förloppet vad gäller sådana faktorer undanröjes delvis med denna metod. Man förlitar sig på att om någon komplikation förevarit,

som kunnat medföra risk för att hjärnskada inträffat, visar det sig genom att det blir flera utfallspoäng och inte bara någon enstaka. För varje barn beräknades en icke-optimalitetspoäng, alltså en siffra som anger i hur många avseenden förhållandena avvek från det bästa tänkbara, det optimala. Vidare intervjuades föräldrar systematiskt om förekomst av "DAMP-associerade" svårigheter hos första- och andragsradssläktingar. En lång rad data, som kan sägas återspegla psykosociala förhållanden kring barnet, insamlades. Bland dessa märks: påtaglig stress hos modern (maternal social stress score), psykiatrisk eller somatisk sjukdom hos förälder eller syskon, position i syskonskaran, problembelastat bostadsområde, ovanligt tidig daghemsplicering, trångboddhet, enföräldersfamilj, socialgrupp. En icke-optimalitetspoäng för sociala förhållanden beräknades på motsvarande sätt som ovan.

Många av de uppräknade faktorerna var överrepresenterade i DAMP-gruppen, inklusive flera av de psykosociala faktorerna. Det finns statistiska metoder som kan användas för att ta reda på de olika faktorernas *inbördes* betydelse, eller förklaringsstyrka. Med utnyttjande av sådana analyser framkom att hög icke-optimalitetspoäng för nyföddhetsperioden och förekomst av läs- och skrivsvårigheter hos nära släktingar hade högst förklaringsvärde, följt av hög poäng för graviditetsperioden och icke-optimala uppfostringsmetoder. Övriga psykosocialt betydelsefulla faktorer gav inte något ytterligare bidrag till förklaringsvärdet. Den rimliga tolkningen är att ärftlighet och störningar av fosterutvecklingen under graviditeten och i nyföddhetsperioden var de tyngst vägande faktorerna vad gäller sannolik orsak, och att de sociala belastningsfaktorerna är betydelsefulla främst i samverkan med dessa. Icke optimala uppfostringsmetoder tycks, åtminstone i statistiskt hänseende, främst ha ett samband med psykiska problem (samsjuklighet) hos barn med DAMP. Detta är inte uttryck för författarnas önskan eller åsikt utan en tolkning av de analyser som gjorts.

Dessa resultat kan självfallet inte tolkas som *bevis* för att hjärnskada eller ärftlig funktionsavvikelse i hjärnan är de dominerande orsaksfaktorerna vid DAMP i största allmänhet eller vid ADHD. Överhuvudtaget måste resultat från enskilda studier alltid tolkas försiktigt och i förhållande till andra relevanta studier. EK har rätt i att de tvillingstudier, vars resultat så starkt stöder ärftliga faktors betydelse, gäller ADHD och inte DAMP. Men man måste också ta i beaktande att kategorierna ADHD och DAMP överlappar varandra i så stor utsträckning att resultat från studier som gäller ADHD i stort kan appliceras vid DAMP.

EK skriver (sid. 56):

"Gillberg avsåg att undersöka om EEG kunde vara ett verksamt redskap i sökandet efter barn med MBD. Man fann att 74% av de barn man bedömde ha MBD också hade någon form av avvikande EEG. Å andra sidan hade man i undersökningen av barn inlagda på barnpsykiatrisk klinik funnit att 55% av dessa också uppvisade sådana avvikelser. Man fann således inget som kunde styrka att ett avvikande EEG var en indikator på MBD."

Detta har aldrig varit avsikten. Det är sant att vi kommit fram till att det inte finns särskilt mycket av specifika tecken på EEG som talar för DAMP. Den jämförelse som EK gör i ovanstående citat kan naturligtvis tolkas på ett helt annat sätt, nämligen att en stor andel barn som varit inlagda på barnpsykiatrisk klinik i realiteten har DAMP. Men en sådan tolkning är säkerligen inte vad EK egentligen tänkt sig, trots att den är fullt rimlig. En mera relevant invändning, inte minst ur EKs perspektiv, är att det är så vanligt med EEG-avvikelser i en population av normala barn, inklusive barnen i våra jämförelsegrupper, att skillnaderna i jämförelse med barnen med DAMP inte blir så påtagliga. EK får det att låta som om barnen på barnpsykiatrisk klinik, de med EEG-avvikelser i 55%, ingick i våra studier på något sätt. I själva verket är detta siffror hämtade från en helt annan forskargrupp.

Undersökningsförfarande och beräkning av ”brytpunkter”

En viktig ledstjärna i Göteborgsstudien har varit att de metoder som använts vid undersökning och diagnostik skall kunna tillämpas i vanlig utredningsverksamhet på specialistnivå. Bedömning av koncentrationsförmåga och uthållighet hos barnen har gjorts utifrån beskrivning från föräldrar, kompletterat med standardiserade frågeformulär, samt egna observationer i samband med undersökning och testning av barnen. För att bredda bedömningen när det gäller ADHD-relaterade faktorer utnyttjades intervju av föräldrarna, i majoriteten av fallen kompletterat med frågeformulär enligt Carey-McDevitt, observationer vid den barnpsykiatriska undersökningen av den av de två barnpsykiatrikerna som inte intervjuat föräldern i detta avseende, från barnneurologens sida i samband med den neuromotoriska bedömningen samt vid psykologtestningen.

Förhållandena var sådana att man kunde beräkna reliabiliteten i bedömningarna de två psykiatrikerna emellan (inter-rater reliability) och den visade sig vara god för de flesta studerade variabler. Resultaten av dessa bedömningar graderades enligt ett i förväg utarbetat system och kunde relateras till den definition av uppmärksamhetsstörning (ADHD) som angivits. En detaljerad beskrivning av den barnpsykiatriska bedömningen i övrigt visar bl.a. att den gjorts mycket strukturerat enligt en i förväg utarbetad modell – också denna kunde reliabilitetsskattas. Det står tydligt angivet att undersökningen, utförd i barnets hem, tog ”about an hour” för den av barnpsykiatrikerna som utförde den största delen av undersökningen och ”After this, the other psychiatrist met and talked with the child for about twenty minutes...” (22). Om detta skriver EK (sid. 61, 62):

”Samma skattning gjordes av psykiatern som samtalade en stund ensam med barnet.”

”Fyra personer (mamma, psykolog och två psykiater) bedömde nu barnet enligt skala 0 – 2.”

Detta är felaktigt återgivet. De fyra bedömningarna gjordes av: modern (intervjuad av en psykiatriker och/eller svar på formulär enligt Carey-McDevitt), den andre psykiatrikern, barnneurologen samt barnpsykologen.

EK skriver på sid. 60 – 61 om fastställande av ”brytpunkter”:

”När det gällde att skilja ut det DAMP-mässiga från det normala bestämde man i huvudsak på fri hand var brytpunkten skulle befinna sig.”

Tester skall det vara, menar EK, med i standarddeviationer definierade ”brytpunkter”. Det kan vara bekvämt att förlita sig på sådana tester för att avgränsa diagnoser, och det har vi också delvis gjort, men faktum är att den vetenskapliga litteraturen på området är full av studier som mer eller mindre låter bedömningar gjorda av personer med stor erfarenhet inom det aktuella området helt ersättas av olika frågeformulär och tester. Många av dessa frågeformulär är väl standardiserade men validiteten i förhållande till de aktuella diagnoserna är ej sådan att de kan ersätta en ”klinisk bedömning på erfarenhetsgrund”.

En mängd olika tester och formulär har också använts i våra studier men en bärande tanke har hela tiden varit att använda en undersökningsmetodik som sedan kan användas av andra. Dessutom finns en annan aspekt på diagnostik som ansvarig läkare måste ha med i bilden vid alla utredningar, nämligen differentialdiagnostik. Det intryck, såväl i helhet som i detaljer, som läkaren får vid undersökningen av ett barn som visar sig uppfylla kriterier för DAMP

(eller någon annan diagnos) kan leda associationerna vidare så att en oväntad bakomliggande problematik kan identifieras. Det kan röra sig om en ovanlig kromosomavvikelse, en bakomliggande epilepsi eller en allvarlig fortskridande hjärnsjukdom i tidigt stadium, eller iakttagelser som leder till misstanke om att ett psykiskt eller fysiskt trauma kan förklara barnets problem. Därför har vi använt både frågeformulär, tester och systematiserad klinisk bedömning. Vidare skriver EK (sid. 63):

”Någon uppföljning av dessa observationer, för att kontrollera deras reliabilitet, görs inte.”

Jag antar att det är validitet EK avser. Det är bara att rekommendera EK att studera resultaten i uppföljningsstudierna vilka torde erbjuda det bästa tänkbara måttet på det som EK avser.

EK återger (sid. 57, 58) samtliga de frågor som ingick i förskolläraryrenkäten, uppdelade i de faktorer som faktoranalysen ledde fram till. EK skriver (sid. 58, 59):

”Visserligen gjordes en faktoranalys – men på resultaten av förskolläraryrenkäten.”
”...samma symptom kunde tillskrivas flera faktorer.”

Vilka resultat skulle faktoranalysen bygga på om inte förskolläraryrenkäten? Att faktoranalysen kom fram till att vissa ”symptom” kunde ingå i flera faktorer är svårt att klandra författarna för. Nästa stycke:

”Dessutom kan man notera att ’beteendeproblem’ togs med utan att symptomen för den skull avsåg funktionshinder av neuropsykiatriskt slag.”

Naturligtvis har vi aldrig frågat förskollärarna om huruvida beteendeproblem i neuropsykiatrisk mening fanns hos barnen. Beteendeproblem i detta sammanhang är bara en rubrik som råkade passa på några av frågorna som enligt faktoranalysen visade sig höra ihop. Det har ingenting att göra med definitionen av MBD eller om barnet efter undersökningen fått någon diagnos eller ej. EKs resonemang är uttryck för en fundamental och allvarlig missuppfattning som hon sannolikt har lånat från P-A Rydellius. Det som EK kallar Christopher Gillbergs ”haltande logik” (några rader längre ner) ter sig i detta perspektiv fullt logiskt. Visserligen avspeglar de svårigheter som rubricerats som beteendeproblem bara indirekt eventuella uppmärksamhetsproblem, vilket också var erfarenheten från pilotstudien, men det bedömdes att risken var stor att vi hade missat barn med MBD om vi inte tagit med dessa frågor i urvalet. Samtidigt ansåg vi att det var klokt att kräva två problem inom detta område för att det skulle räknas när det gällde om barnet skulle hänföras till utfallsgruppen.

EK för ett långt och invecklat resonemang om den analys som gjordes i syfte att se om några av frågorna i enkäten kunde väljas ut och fungera som markörer (sid. 56 och 57). EK återger ordalydelsen på ett felaktigt sätt i de sex frågor som vaskades fram med hjälp av bl.a. stegvis diskriminantanalys och som uppfyllde dessa önskemål. Här skriver EK (sid. 57):

”Frånsett det omdömeslösa i att rekommendera ett testförfarande som kommer att ge vartannat barn (och dess familj) stora bekymmer i onödan, kan man ifrågasätta ’test-batteriet’ som sådant.”

Såvitt jag känner till har varken Christopher Gillberg eller någon annan rekommenderat detta för användning på annat sätt än för screening-ändamål inom ramen för forskningsprojekt. Däremot har det föreslagits kunna ingå som en del, tillsammans med frågor till föräldrar och neuromotoriska undersökningsmoment, i en screening-undersökning av sexåringar.

De internationella auktoriteterna

EK skriver på sid. 40 om en bok, *Child and Adolescent Psychiatry* från 1995, där Eric Taylor är en av redaktörerna:

”..en bok av telefonkatalogsformat och med bidrag från en mängd brittiska och amerikanska forskare, som har en auktoritativ tyngd som vid en jämförelse får *Ett barn i varje klass* att se som en pamflett ” (nej, det överhoppade ordet är inte min felskrivning).

Det är svårt att förstå hur man kan komma på idén att jämföra dessa verk. Det förstnämnda är en omfattande och klassisk textbok inom området med en rad aktade författare. Christopher Gillbergs här omnämnda bok är en populärvetenskaplig sammanställning av kunskapsområdet avsedd att läsas av intresserade personer utan vetenskaplig eller medicinsk skolning, t.ex. föräldrar och lärare. Ofta klandras forskare för att de inte förmår eller har intresse av att klargöra sina rön för vanligt folk. Christopher Gillberg har skrivit populärvetenskapliga böcker om ADHD/DAMP (9), autism (17), Aspergers syndrom (16), dyslexi (24) och Tourettes syndrom (18). Vidare har han skrivit kapitel i en rad stora internationella auktoritativa telefonkatalogsböcker. Christopher Gillbergs bok *Clinical Child Neuropsychiatry* (23) har en dignitet väl jämförbar med böcker av Rutter och Taylor. Den har f.ö. varit ”short-listed” för engelska Royal Society of Medicine’s Medical Book Prize 1996. Den svenska lärobok i Barn- och ungdomspsykiatri med Christopher Gillberg och Lars Hellgren som redaktörer, som just utkommit i ny upplaga, börjar närma sig telefonkatalogsformat (25).

Överlag kan sägas att EK förhåller sig till sina internationella auktoriteter på ett påtagligt ”icke-vetenskapligt” sätt. Hon bestämmer sig för att en eller några få författare, vars åsikter hon av någon anledning sympatiserar med, är den eller de som man utan kritisk granskning citerar i alla situationer. EK hamnar i svårigheter när hon konfronteras med andra citat av samma författare som går henne emot eller, som i fallet med Eric Taylor, då hon tvingas inse att hans uppfattningar ej är desamma några år efter det att en citerad artikel skrevs (se andra delar av detta dokument). EK anklagar Christopher Gillberg för att inte ha läst eller inte ha förstått eller i vart fall inte beaktat och dessutom kraftigt förvridit vad Michael Rutter skrivit. Dessutom (sid. 40):

”I det ovan anförda citatet skjuter Gillberg in satsen ’med den tidens metoder’, vilket antyder att Rutters kritik skulle vara föråldrad. Kan någonting ha hänt på de drygt femton år som gått? Har man måhända funnit den felande länken mellan hjärndysfunktion och avvikelse?”

Det har faktiskt hänt en hel del under de dryga femton åren och det är förvånande att EK, som läst vad hon kommit över, missat det. Inte så att det Rutter skrivit förlorat sin giltighet men det går inte att komma förbi att många nya förfinade metoder att objektivt påvisa förändringar i kromosomer och i hjärnans morfologi och fysiologi har tillkommit. Med dessa metoder har redan mycket ny kunskap om hjärnans funktion (och dysfunktion) vid ADHD vunnits, och stora forskningsprojekt pågår världen över.

Att fråga när man inte vet

Det tydligaste exemplet av många tänkbara som passar in under denna rubrik hämtas ur avsnittet om ”Komorbiditet”. På sid. 64 och 66 tar EK upp frågan om det som i Göteborgsstudiens första fas benämndes ”psychotic behavior”. Eftersom EK direkt översätter

det till ”psykotiskt beteende” och kort därefter till ”psykos” så blir detta avsnitt minst sagt förvirrande, vilket EK själv medger.

Det hela blir inte bättre av att ett långt citat ur Christopher Gillbergs avhandling blivit felaktigt återgivet. Citatet är översatt från engelska. Först finner man (sid. 64):

”Bara ett av åtta barn i den nuvarande barnen med psykotiskt beteende.....”

Efter denna märkliga mening saknas en hel mening ur Christopher Gillbergs text och hela detta långa citat blir totalt obegripligt.

EK tycks inte förstå att vad det handlar om är vad som senare benämns autistiska drag. Hon vet inte att terminologin, när detta skrevs, var den att autism fortfarande kallades barndomspsykos och att drag av barndomspsykos kallades psykotiska drag.

Om man nu vill komma med seriös kritik – hur skall en sådan katastrofal misstolkning undvikas? Första tipset är att läsa de avhandlingar och publikationer som rapporterar resultaten av de uppföljande undersökningarna. Inte minst i Lars Hellgrens avhandling (4) är detta mycket utförligt behandlat. Läser man den kan man utan annan hjälp förstå vad som avses med psykotiska drag. Sen finns det en annan metod, som starkt rekommenderas i allt vetenskapligt arbete, nämligen att ta kontakt med författaren och fråga. Så vitt vi känner till har EK inte en enda gång sökt kontakt med någon av oss för diskussion eller med önskemål om förtydliganden.

Forskningsetik

Jag har förut nämnt att jag känner mig osäker om huruvida EK tagit del av de arbeten från Göteborgsstudien som handlar om ”hur gick det sedan”, samtidigt som jag betonat att det redan från början var en av de viktigaste frågeställningarna i studien. Säker på att EK inte läst dessa arbeten blir jag när hon under rubriken ”Störningar i uppmärksamheten” (sid. 118) refererar till ett bokkapitel skrivet av Christopher och Carina Gillberg 1989 istället för att referera Carina Gillbergs avhandling (3) eller något av originalarbetena ur den. Utifrån att ha läst en sammanfattning publicerad i kapitelform, och alltså inte ett originalarbete eller avhandlingen ifråga, diskuterar nu EK enligt följande. Hon återger, utan medgivande från utgivaren kan antas, två figurer med stapeldiagram (sid. 121) som visar förekomsten av vissa problem hos de två grupperna av barn i Carina Gillbergs avhandlingsarbete med MPD (motorisk perceptuell dysfunktion, senare kallat DCD, developmental coordination disorder) och med ADD (attention deficit disorder, ADHD utan MPD). EK uppmärksammar att en del av barnen med ADD vid 7 års ålder inte hade ADD som 10-åringar, och så var det något fler, men inte alla, som hade ADD igen vid 13 års ålder. Barnen med MPD, som i enlighet med definitionen hade motoriska svårigheter vid 7, hade inte i så stor utsträckning motorikproblem vid 10 och inte alls vid 13 års ålder. Däremot hade en del barn med MPD uppmärksamhetsstörning, ADD, vid 10 som dom inte haft vid 7 års ålder. Nu måste man betänka att gruppen med ADD består av 11 barn (en uppgift som inte finns med i diagrammet) och i MPD-gruppen finns 7 barn.

Ur så små grupper kan det vara svårt att finna eller ens förvänta sig en trend, och någon annan möjlighet att redovisa resultaten än så här på nära nog individuell nivå finns knappast. Dessa grupper är också, såväl vad gäller symptom som bakgrundsfaktorer, mera heterogena än DAMP-gruppen. Av någon anledning undviker EK att presentera några siffror för den i

studien viktigaste gruppen, nämligen barnen med DAMP. Den enda kritiska kommentar man som utomstående kunde komma med vore att man, när det gäller så små grupper, borde ha markerat antal individer och inte % på y-axeln. Förklaringen till att så inte gjorts är naturligtvis att diagrammet skall vara lätt att jämföra med motsvarande uppgifter för de andra grupperna, dem som EK inte nämner något om.

Den kommentar som EK här tillfogar (sid. 120) måste jag be läsaren begrunda extra noga:

”Det är för mig helt obegripligt att man, när man gjort fynd i denna stil, inte helt sonika drar tillbaka sina forskningsresultat och begrundar tänkbara teoretiska och metodmässiga misstag. (Jag har ett flertal förslag.)”

Jag kan garantera att dessa resultat är väl begrundade både vad gäller teoretiska och metodmässiga problem, inte bara av Carina Gillberg och hennes medförfattare utan också av handledare, opponent och vetenskapliga granskare i de tidskrifter där uppsatserna är publicerade. Jag uppfattar det som EK skriver här som snuddande vid en uppmaning att göra något som betraktas som en mycket allvarlig förseelse i forskarsammanhang. Att mörka resultat som inte stöder uppställda hypoteser, eller som kanske rent av visar något helt annat, ligger långt utanför vad forskningsetiska grundregler medger.

Tendentios beskrivning, illvillig tolkning

Det kan tyckas överflödigt med denna rubrik med tanke på att det mesta som redan skrivits kunde passa in här. Jag vill ändå särskilt understryka detta med ytterligare några exempel.

EK kritiserar Christopher Gillberg vad han än säger eller skriver. Kritiken är lika hätsk när han uttrycker sig med säkerhet om något som när han är självkritisk och uttrycker sig försiktigt. Det görs ingen skillnad mellan om det handlar om uttalanden i ett föredrag eller om det gäller genomtänkta formuleringar i skrift, om det är en populärvetenskaplig beskrivning eller en artikel i en vetenskaplig tidskrift eller bok.

Högst upp på sidan 49 trissas läsarens förväntningar upp:

”Men doktorsavhandlingen består av fler delar. På sidan 90 kommer under rubriken ’Discussion’ följande uttalande: ’Den totala populationsfrekvensen 7,1 % med MBD, bör naturligtvis betraktas med en viss försiktighet.’”

Och några rader längre ner:

”Det är Gillberg själv som skriver: *unreliable*.”

EK underlättar inte för den källkritiske läsaren att finna ursprungstexten när hon inte skiljer mellan deluppsatser och ramberättelsen i avhandlingen. Man upptäcker dock relativt snabbt att ramberättelsen inte har 90 sidor och då förstår man att man skall börja leta i delarbetena, det ena efter det andra. Jag återger det åsyftade partiet, skrivet av Christopher Gillberg, i sin helhet: ”The total population frequency of 7.1% with MBD must, of course, be looked upon with some caution. One reason for such caution is the large drop-out, especially in the pre-school screening. The selection criteria already discussed is another. A third reason is the small number of children with MBD in the comparison group which makes *extrapolation from this group unreliable* (min kursivering; syftar alltså på de två barnen i den ursprungliga kontrollgruppen som befanns ha MBD). The frequency figure of 1.2% with severe MBD is more firmly based.” I sammanfattningen av detta delarbete avslutar Christopher Gillberg med: ”The relevance of the calculated frequency figures, especially as regards the mild-moderate

MBD-category, cannot be properly evaluated until long-term follow-up has been completed.” Denna distans till och kritik av de egna resultaten är en självklar del av vetenskapligt arbetssätt. Här sammanfattas på ett utmärkt sätt de svagheter som finns i denna del av studierna. EKs kommentarer har inte tillfört någonting.

Nu har vi kommit en bra bit på väg i den långtidsuppföljning som hela tiden varit ett av huvudsyftena med Göteborgsundersökningen, men som EK inte intresserat sig för. Resultaten talar starkt för att inte bara svår DAMP, utan också DAMP av måttlig svårighetsgrad för många individer har påtagliga negativa konsekvenser, med starkt ökad förekomst av inlärnings svårigheter och allvarliga psykosociala och psykiatriska problem.

Att sammanfatta och ytterligare förvränga

Trots att det i någon mån också från min sida blir fråga om upprepningar måste jag bemöta innehållet i den sammanfattning av kritiken mot Göteborgsstudien som EK skriver på sid. 70 och 71. I begreppet ligger att något, som tidigare beskrivits mera utförligt, sammanfattas och att man inte skall förvänta sig några nya fakta eller påståenden. EK skriver:

”Avgränsningen av de ingående diagnoskriterierna var ofullständig och godtycklig.”

Diagnoskriterierna var inte godtyckliga, de var hämtade från litteratur och egna tidigare erfarenheter. De var heller inte ofullständiga. EK menar förmodligen något annat, nämligen att mätningen av de symtom och svårigheter som enligt diagnoskriterierna låg till grund för en eventuell diagnos var ofullständiga och godtyckliga. Detta har kommenterats tidigare. EK hänvisar till ”cirkelresonemang”. Jag kan inte finna att hon angivit några sådana tidigare och vet därför inte vad som åsyftas. Vidare:

”Mätmetoderna hade inte prövats på ett större urval barn, och man har inga pålitliga värden för normalitet. Brytpunkterna”

Mätmetoderna hade prövats i pilotstudien. Avsikten med att ha en kontrollgrupp är att få en belysning, om än ofullständig, av resultaten i förhållande till ”normalitet”. Frågan om brytpunkter har kommenterats tidigare.

Nästa stycke gäller osäkerhetsfaktorer i beräkning av frekvenssiffror för populationen. Detta har tidigare diskuterats. Nu kommer ett nytt påstående:

”Man tog med barn från kontrollgruppen i beräkningen, barn som alltså ansetts normala av föräldrar och förskolepersonal, men som forskningsteamet karaktäriserade som MBD-barn.”

Som tidigare beskrivits var föräldrarnas uppfattning i hög grad en del av den bedömning som låg till grund för påvisande av olika symtom och eventuella diagnoser. Men i enkätstudien och vid bearbetandet av frågeformulären fanns inte något om föräldrarnas uppfattning med. EK's påstående att barn som ansetts normala av föräldrarna tagits med saknar grund.

Sedan skriver EK (sid. 71):

”Inga försök gjordes att pröva andra möjliga förklaringar.”

Vi har utgått från en symtombeskrivande definition av begreppet MBD/DAMP. Vår uppfattning om orsaken till att det enskilda barnet företer dessa symtom och svårigheter har inte haft någon betydelse för om barnet fått diagnos eller ej – det är ju själva innebörden av

begreppet symtombeskrivande diagnos. Som tidigare redovisats har ett mycket stort antal bakgrundsfaktorer av de mest skiftande slag tagits med och analyserats i fas 1 av Göteborgsundersökningen. Utfallet av analyserna är, som tidigare nämnts, inte ett uttryck för vår uppfattning utan för resultatet av analyserna. Detta betyder inte att vi är omedvetna om att det finns barn som lever i familjer med allvarliga psykosociala problem och som kanske utsätts för övergrepp eller där svårt alkoholmissbruk medför misär och att sådana faktorer inte alltid framkommer vid en utredning (eller kan vara orsaken till att man tackar nej till att delta i en studie).

EK avslutar detta avsnitt (sid. 71):

”Om detta vore sanningen skulle det inte finnas någon anledning att över huvud taget uppfostra barn. Inte ens vanvård eller brutala metoder skulle kunna ha någon avgörande negativ inverkan - om barnet inte vore genetiskt sårbart, vill säga. Men om en sådan sårbarhet föreligger bryter, enligt den sociobiologiska modellen, ett barns ’svårigheter’ ut även under de mest idylliska uppväxtförhållanden.”

Som nyss påpekats fann Christopher Gillberg att icke-optimala uppfostringsmetoder tycks ha ett samband med förekomsten av psykiska problem hos barn med DAMP. Mycket talar för att barn med DAMP, som växer upp i familjer med möjligheter att utifrån en förståelse för problemen ge adekvat stöd och anpassning av krav och förväntningar, i genomsnitt klarar sig bättre i det långa loppet jämfört med barn med motsvarande grad av DAMP men med sämre familjemässiga och andra förutsättningar. ”Vanvård eller brutala metoder” har säkerligen allvarliga konsekvenser för alla barn även om barn påverkas individuellt olika av sådana faktorer. Vi har faktiskt sett enstaka exempel på hur ett barn med DAMP till synes påverkats mindre av sådana negativa faktorer jämfört med syskon utan DAMP. I övrigt låter jag detta citat utan ytterligare kommentar visa den monumentala fördomsfullhet som EK lägger i öppen dager.

Om sexuella övergrepp

EK har inte avstått från tillfället att också kommentera en av Socialstyrelsen beställd expertkommentar av Christopher Gillberg med genomgång av den vetenskapliga litteraturen angående sexuella övergrepp mot barn.

På sid. 149 skriver EK:

”Många barnneuropsykiatriska funktionshinder medför

- (1) symptom som kan leda till felaktiga misstankar om övergrepp
- (2) reaktioner i samband med utredningar som kan misstolkas
- (3) ökad sannolikhet att själv begå övergrepp
- (4) en sannolikt ökad risk att bli utsatt för övergrepp, sexuella och andra, under barn- och ungdomsåren.”

Vi har vid den klinik, där jag arbetar, vid många tillfällen varit involverade i ärenden där barn med svåra tics, innefattande verbala och motoriska obsceniteter, misstänkts ha varit utsatta för incest och där föräldrarna först efter mångårigt lidande (för såväl barn som förälder) kunnat frikännas. I ett fall har en förälder kunnat frigges efter flera månaders fängelsevistelse först sedan resning beviljats och ny utredning gjorts. Verbala obsceniteter är vanligt förekommande hos barn med svår form av Tourettes syndrom och om man rutinmässigt frågar föräldrarna om

dom känt sig utsatta för misstankar om incest (om dom nu inte varit direkt anklagade) är svaret nästan alltid ja.

Också i ett utredningssammanhang kan ett barn med Tourettes syndrom och verbala obsceniteter missuppfattas av den som inte har kunskaper om symtomen vid detta tillstånd. Vid Aspergers syndrom kan det ofta mycket konkreta sättet att uttrycka sig på, och ännu mer när det gäller att förstå, allvarligt misstolkas av en okunnig förhållare.

Ett av de största problemen för många med Tourettes syndrom, särskilt pojkar, är bristande impuls kontroll. Om detta är parat med brister i empati, vilket inte är sällsynt, finns en ökad risk att personen begår övergrepp.

Vi känner till många exempel på ungdomar med Tourettes syndrom som uppvisar ett utagerande sexualiserat beteende, i sällsynta fall redan i förskoleåldern, som utan tvekan kan medföra en ökad risk att de hamnar i situationer som utnyttjas av hänsynslösa människor i omgivningen.

Om allt detta vet EK uppenbarligen ingenting. Det hade varit utomordentligt klädsamt om hon åtminstone i dessa sammanhang hade avstått från sådana kommentarer.

Sammanfattning och konklusioner

EK har tagit sig an uppgiften att med vetenskapliga argument underkänna de studier som här sammanfattats under benämningen Göteborgsundersökningen. Med den ambitionen måste det sägas vara märkligt att hon enbart tagit del av en av de fyra avhandlingar som skrivits om undersökningen. Detta är särskilt anmärknings värt mot bakgrund av att det redan från början tydligt markerats att långtidsuppföljning var en av studiens viktigaste målsättningar.

EK blandar konsekvent ihop frågan om symptom/svårigheter med frågan om orsaksfaktorer. Hon har uppenbarligen inte förstått att vi redan från första början använt symtombeskrivande diagnoser som inte tar hänsyn till bakomliggande orsaksfaktorer. EKs så omhuldade Mannheim-studie (se Magnus Landgrens uppsats) saknar därför helt relevans. Inte minst i Christopher Gillbergs avhandling ges en utförlig redovisning av en mängd olika bakgrundsfaktorer, såväl neurobiologiska/medicinska som psykosociala. Regressionsanalyser visar att ett stort antal undersökta faktorer med psykosocial anknytning inte bidrog till att förklara uppkomsten av DAMP (men däremot att vissa psykosociala belastningsfaktorer tycks ha bidragit till förekomst av psykiska problem hos barn med DAMP).

Problem i form av bortfall i de olika delarna av studien och svårigheter i tolkning av de statistiska beräkningarna har utförligt redovisats och diskuterats av oss själva i de olika avhandlingarna. EKs "redovisningar" och "granskning" tillför inget nytt i sak. Ett stort antal vetenskapligt högt kvalificerade personer, inklusive statistiker, har inte funnit några allvarliga invändningar mot gjorda beräkningar.

Tendentöst sönderstyckade och utvalda citat, ibland direkt felaktiga, tillsammans med ett betydande antal sakfel ger läsaren sammantaget en helt felaktig bild av Göteborgsundersökningen i allmänhet och Christopher Gillbergs avhandling i synnerhet. Valet av vokabulär och tonläge i boken borde göra den samvetsgranne läsaren misstänksam vad gäller syftet.

Inte ens när det gäller delar i arbetet där EK själv medger att hon inte alls förstår det hon läser, som i fallet med psykotiska drag, tar hon kontakt med någon av oss i Göteborgsgruppen för att fråga eller diskutera. EK föreslår att Carina Gillberg skall dra tillbaka ett vetenskapligt arbete därför att det inte visar vad som förväntats! Ett sådant agerande hade varit oetiskt.

Var och en av dessa punkter borde räcka för att en kritisk läsare, som ej är försedd med ideologiska skygglappar, skall förstå att det är fråga om en debattbok utan något vetenskapligt värde. Inte heller finns någon egentlig originalitet i EKs olika angreppspunkter. P-A Rydelius har i en artikel i Läkartidningen (11) och senare i Acta Paediatrica (26) framfört det mesta av den kritik som EK vidareförmedlar i sin bok. Felaktiga slutsatser och påståenden blir inte mer sanna bara för att de upprepas.

Man kan naturligtvis tänka sig att EKs slagordsretorik kan tilltala en krets av närstående meningsfränder men det är ändå svårt att förstå att någon på fullt allvar och med bibehållen självaktning kan ge boken godkänt. Att vissa personer utifrån en akademisk position och argumentation har låtit sig förföras av de ideologiska locktonerna och givit stöd åt dess budskap är särskilt allvarligt. Man måste igen ställa frågan vad det är som gör att EK anser sig kunna bedöma den vetenskapliga kvaliteten i Göteborgsundersökningen om DAMP bättre än 4 handledare, 4 fakultetsopponenter, ett dussin betygsnämndsledamöter, ett trettiotal referees i internationella vetenskapliga tidskrifter och 6 av Medicinska forskningsrådet anlitade experter.

Många av oss i Göteborgsgruppen har kritiserats för att vi inte ställt upp i den debatt som kanske mest träffsäkert beskrivits under rubriken ”det stora DAMP-bråket”. Vi har svårt att förstå att man kan kräva att vi skall delta i en mediadebatt som startats utifrån dessa förutsättningar. Vår förhoppning är att de tillrätalägganden som här presenteras skall möjliggöra en konstruktiv och seriös debatt i framtiden.

Referenser

1. Gillberg C. Neuropsychiatric aspects of perceptual, motor and attentional deficits in seven-year-old Swedish children (akademisk avhandling). Acta Universitatis Upsaliensis, 408. Uppsala: Uppsala universitet, 1981.
2. Rasmussen P. Neuropediatric aspects of seven-year-old children with perceptual, motor and attentional deficits (akademisk avhandling). Göteborg: Göteborgs universitet, 1982.
3. Gillberg IC. Deficits in attention, motor control and perception: follow-up from pre-school to the early teens (akademisk avhandling). Acta Universitatis Upsaliensis, 113. Uppsala: Uppsala universitet, 1987.
4. Hellgren L. Psychiatric disorders in adolescence. Longitudinal follow-up studies of adolescent onset psychoses and childhood onset deficits in attention, motor control and perception (akademisk avhandling). Göteborg: Göteborgs universitet, 1994.
5. Landgren M. Deficits in attention, motor control and perception – DAMP. Epidemiologic, etiologic, diagnostic and learning aspects (akademisk avhandling). Göteborg: Göteborgs universitet, 1999.
6. Kadesjö B. Neuropsychiatric and neurodevelopmental disorders in a young school-age population. Epidemiological and comorbidity in a school health perspective (akademisk avhandling). Göteborg: Göteborgs universitet, 2000.
7. Nydén A. Autism spectrum disorders; developmental, cognitive and neuropsychological aspects (akademisk avhandling). Göteborg: Göteborgs universitet, 2000.

8. Rasmussen P, Gillberg C. Natural outcome of ADHD with developmental coordination disorder at age 22 years: a controlled, longitudinal, community-based study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2000; 39: 1424-31.
9. Gillberg C. Ett barn i varje klass – om DAMP, MBD, ADHD. Bokförlaget Cura, Stockholm, 1996.
10. The Swedish Medical Research Council. *Child Psychiatry, MFR report 7*, Stockholm 2000: 22. Stockholm: MFR, 2000.
11. Rydelius PA. Bokstavs barn – gengångare från förr med ny beteckning. Liten grupp om sakliga kriterier används. *Läkartidningen* 1999; 96: 3332-8.
12. Gustavsson LH. Pamflett med hög salthalt (recension). *Pedagogiska Magasinet* 2000; 4: 83.
13. Clements S. *Minimal brain dysfunction in children: terminology and identification*. Washington: NINDB monograph 3; Washington 1966.
14. Gillberg C, Rasmussen P, Carlström G, Svenson B, Waldenström E. Perceptual, motor and attentional deficits in six-year-old children. *Epidemiological aspects*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1982; 23: 131-44.
15. Gillberg C, Rasmussen P. Perceptual, motor and attentional deficits in seven-year-old children. Background factors. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1982; 24: 752-70.
16. Gillberg C. Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom – normala, geniala, nördar? Bokförlaget Cura, Stockholm, 1997.
17. Gillberg C. *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm, 1992.
18. Gillberg C. *Det hoppar och rycker i kroppen och själen: om Tourettesyndromet och andra tillstånd med tics hos barn, ungdomar och vuxna*. Bokförlaget Cura, 1999.
19. Gillberg C, Coleman M. *The biology of the autistic syndromes*, 3rd edition, Mac Keith Press, Blackwell Scientific Publications Ltd, Oxford and New York, 2000.
20. Steffenburg S. *Neurobiological correlates of autism (akademisk avhandling)*. Göteborg: Göteborgs universitet, 1990.
21. Nordin V. *Autism spectrum disorder in children with mental and physical disabilities (akademisk avhandling)*. Göteborg: Göteborgs universitet, 1997.
22. Gillberg C. Perceptual, motor and attentional deficits in Swedish primary school children. Some child psychiatric aspects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1983; 24: 377-403.
23. Gillberg C. *Clinical child neuropsychiatry*. Cambridge: Cambridge University Press, 1995.
24. Gillberg C, Ödman M. *Dyslexi – vad är det?* Stockholm: Natur och Kultur, 1994.
25. Gillberg C, Hellgren L (ed.). *Barn och ungdomspsykiatri*. Stockholm: Natur och Kultur, 2000.
26. Rydelius PA. DAMP and MBD versus AD/HD and hyperkinetic disorders (invited commentary). *Acta Paediatrica* 2000; 89: 266-8.

Appendix

I medicinska forskningsrådets (MFR) rapport sammanfattas bedömningen av MFR-stödd barnpsykiatrisk forskning i Sverige enligt följande: "Sweden also has a considerable history in the treatment of child psychiatric disorders but until recently this was largely based on psychotherapeutic rather than scientific principles. The group in Göteborg has pioneered the application of epidemiological and neuropsychiatric

methods in child psychiatry in Scandinavia, and its track record over the last 20 years has rendered it one of the most renowned child psychiatric departments in Europe. It is particularly renowned in autism, ADHD, and in eating disorders, and has initiated productive collaborations with other first-rate researchers in other countries. The group has been enterprising in raising funds from other sources. Research into Child Psychiatry is less well developed at other centres in Sweden.”