

Granskning av kapitel nio och tio i Eva Kärfves bok 'Hjärnspöken. DAMP och hotet mot folkhälsan'

Kapitel som berör vad Eva Kärfve kallar "Internt arbetsmaterial 2000" - ett arbetsmaterial under framställning av en expertgrupp på uppdrag av Socialstyrelsen.

Björn Kadesjö

"Internt arbetsmaterial 2000"

De kapitel i Eva Kärfves bok som granskas här ("Experterna och Socialstyrelsen" och "Framtiden i experternas händer") berör vad EK benämner "Internt arbetsmaterial 2000". Det heter egentligen "Vård av barn, ungdomar och vuxna med DAMP/ADHD" och är ett dokumentet framtaget av en arbetsgrupp i anslutning till en tvådagars konferens hösten 1999. Det är just ett arbetsmaterial som skall faktagranskas och redigeras innan det är färdigt för publicering. Att det är ett arbetsmaterial innebär att författarna i första hand varit inriktade på att förmedla fakta medan granskning av hur man exakt skall formulera sig återstår. Det är således inte på långa vägar färdigt vilket EK förstår, men hon skriver att hon anser det särskilt angeläget att granska det eftersom det inte är "offentlig". EK väljer trots detta att ironisera över felskrivningar (t.ex. då en mening skrivits tre gånger på sid. 183 skriver EK: "Det finns ingen möjlighet för Socialstyrelsens ledamöter att undgå budskapet.") och föra en lång utläggning om en påstådd förvanskning efter att ha missförstått en ofärdig referenslista.

Avsikten med detta "interna arbetsmaterial" är att sammanställa ett medicinskt faktamaterial som redovisar aktuellt kunskapsläge – ett "State of the Art dokument" om DAMP och ADHD. Motsvarande dokument har framställts för en rad medicinska områden och finns samlade i faktabasen MARS (Medical access & result system) inom Socialstyrelsen. Ett sådant dokument är i första hand riktat till kliniskt verksamma läkare men också till sjukvårdens intressenter i övrigt. Socialstyrelsen initierar framtagandet av dokumenten och har ansvar för dess kvalitet. Alla State of the Art dokument har en gemensam grundstruktur.

EK gör en alldeles egen tolkning av syftet med materialet (sid. 176):

"Det är med detta material som underlag politiker i Sverige ska besluta om och hur den svenska DAMP-vården ska byggas upp.

I nästa mening förkastar EK sin tolkning av syftet med materialet:

"I denna vädjan till politiska instanser förtiger man helt att de slutsatser man drar inte har något bevisvärde över huvud taget."

För att belägga sitt påstående om att arbetsmaterialets slutsatser inte har något värde fortsätter EK med nästa mening vars logik är omöjlig att förstå om man känner till innehållet i hänvisningen:

"Gillberg (obs. det är en hel arbetsgrupp bakom materialet; mitt tillägg) undviker således att redovisa ett uttalande som han rimligtvis måste ta på allvar – och som det borde vara av intresse för Socialstyrelsen att känna till"

EK avser det "konsensus dokument" som National Institute of Health i USA tagit fram. Det EK tagit fasta på i det dokumentet är dess avslutande mening som sammanfattar att

möjligheten att förebygga AD/HD inte finns eftersom man inte säkert känner till de yttersta orsakerna till ADHD. Men innehållet i detta dokument sammanfaller till den absolut största delen med de uppfattningar som redovisas i det aktuella arbetsmaterialet (t.ex., att ADHD-diagnosen är valid, hur handläggning av stödsatser till personer med ADHD kan ske, att behandling med centralstimulantia kan vara effektiv osv.). (Referat av dokumentet finns i bilaga 1).

EK's analys av arbetsmaterialet innehåller en rad missförstånd men också förvanskningar som blir uppenbara då man har tillgång till bakgrundsmaterialet. Med citat från EK's bok resp. de källor EK hänvisar till kommer detta att illustreras. Kapitlen kommer att följas sida för sida utan att det för den skull är möjligt att kommentera alla felaktigheter.

Definitioner och symptombeskrivning

EK börjar med att beskriva arbetsmaterialets presentationen av den kliniska bilden av ADHD och DAMP och skriver (sid. 176):

”Varken här eller någon annan stans i skrivelsen nämns att DAMP är synonymt med begreppet MBD, som sedan över tio år är förkastat av ett internationellt forskarsamhälle.”

DAMP är ej synonymt med MBD-begreppet såsom det användes på –60 och 70-talen och som med rätta fått kritik av bland andra Christopher Gillberg (virket faktiskt EK refererar i sin bok). Redan i sina arbeten under tidigt 80-tal omformulerade Christopher Gillberg och Carina Gillberg MBD-definitionen med utgångspunkt från dess brister (se Peder Rasmussen's avsnitt) och gav därmed en grund för begreppet DAMP. Deras (och Göteborgsmedarbetarnas) uppföljningsstudier är i hög grad bevis för att begreppet har relevans.

På sid. 177 tar EK upp begreppet ”grav DAMP” från ett avsnitt i arbetsmaterialet som diskuterar social kompetens hos personer med ADHD och DAMP och som lyder:

”Vid grav DAMP har man dessutom ofta autistiska drag, samma perceptuella och kognitiva svårigheter som vid autismspektrumstörningar. Man har svårt att uppfatta och tolka andras kommunikativa signaler av blickar, mimik, gester och intonation, framför allt när intrycken blir för många eller det går för fort som vid samspel i grupp. Man förstår inte avsikten eller den underförstådda meningen med vad andra uttrycker.”

Detta får EK att skriva (sid. 177)

”Men ”grav DAMP” skiljer sig tydligen kvalitativt från vanlig DAMP. Med ”grav DAMP” avses autism-liknande störningar. Man går inte närmare in på hur dessa störningar ter sig – kanske för att inte DAMP-begreppets inbyggda motsägelser ska sticka läsaren i ögonen, men möjligen för att författarna inte riktigt uppmärksammat dem.”

Affektnivå

I arbetsmaterialet står att personer med AD/HD har svårt att ”reglera affektnivå” något som beskrivs kunna medföra ”Intensiva känslouttryck och hastigt svängande explosivt humör med svårigheter att hantera konflikter och besvikelser”. Några rader längre ned står det också att personer med ADHD ”söker omväxling och spänning, undviker det monotona. Har svårt att uppbåda motivation och energi för det som inte är lustfyllt.” och detta benämns ”svagt belöningssystem”.

EK skriver om detta (sid. 177):

”Men det finns ytterligare problematiska symptom som berör affektkontrollen. Det är känslolivet som avses och detta betraktas som allting annat – ur ett kontrollperspektiv. Känslomässiga störningar brukar annars behandlas under rubriken ”komorbiditet” – alltså ”medsjuklighet” – som oftast tolkas som sekundära, som åkommer som uppstår till följd av de medfödda defekterna. Nu har emellertid dessa följsjukdomar krupit in i själva DAMP-diagnosen. Det ser ut så här: det hjärndysfunktionella barnet får på grund av sina egna tillkortakommanden ett dåligt självförtroende.”

varefter EK beskriver hur detta leder till depression och andra symptom:

”Så betraktad har alltså den gamla ”samsjukligheten” med ångest- och depressionssymptom integrerats i själva syndromet.”

Det som beskrivs är inte samsjuklighet. Det är alldeles riktigt att en stor del av svårigheterna vid ADHD/DAMP har att göra med bristerna i olika kontrollsystem som t.ex. väl beskrivs av Russel Barkley från USA. Det handlar inte om känslolivet eller störningar av det utan om individens upplevelse av att kunna styra sina känslor. Det handlar om hur känslor kommer till uttryck inte om vilka känslor man har vilket är en viktig distinktion.

Motorikproblem hos barn med ADHD och DAMP

Arbetsmaterialet beskriver hur ADHD och DAMP kan te sig i olika åldrar och skriver bland annat om motoriken hos skolbarn med DAMP (sid. 6): ”Motoriska svårigheter påverkar möjligheterna att delta i lek och sportaktiviteter. Inlärningssituationen påverkas negativt av låg grundmuskeltonus med sämre uthållighet i sittande och de motoriska momenten i skolarbetet blir mödosamma och otillfredsställande.”

Detta summerar EK (sid. 178):

”Men de har en oändlig räckvidd med motoriska handikapp som gör att de halkar efter i skolarbetet.”

”Självmedicinering”

I arbetsmaterialet står ”många unga missbrukare beskriver hur de mår bra i stunden av droger som alkohol och cannabis. De känner ett lugn, den motoriska oron avtar. De självmedicinerar med droger när de inte fått adekvat farmakologisk hjälp.

Detta menar EK är fel och förklarar för oss (sid. 179):

”Tanken på självmedicinering är på något sätt tilltalande, men den motsägs av amfetaminmissbrukarna själva, som förvisso inte söker lugn från den malande oron. De söker ett rus.”

Bakgrunden till ADHD och DAMP

Efter sin läsning av arbetsmaterialets beskrivning av hur problembilden hos personer med ADHD och DAMP kan yttra sig (dvs. ett avsnitt som enbart beskriver problemen) skriver EK (sid. 179):

”Lika litet i denna text som i andra uttrycks något tvivel om att man tolkat denna massiva sjuklighet på rätt sätt. Skulle det kunna vara så att allt detta mänskliga lidande har en mängd skilda orsaker, varav många kanske inte ligger på ett biokemiskt plan?

Vi får veta att det inte kan vara så. Det har vi Kadesjö's ord på:

”Även om barnens svårigheter har skilda orsaker kan det trots allt finnas en gemensam nämnare i form av en viss typ av otillräcklighet eller störning i hjärnans funktion som förklarar uppkomsten av symptomen.”
Med stöd av en sådan logik kan man säga att den neuropsykiatriska doktrinen står orubbad.”

I sin genomgång av ”arbetsmaterialet” tar EK plötsligt in ett refererat ur min bok ”Barn med koncentrationssvårigheter” som är hämtat från ett avsnitt där den sammansatta bakgrunden till vad jag där kallar primära koncentrationssvårigheter diskuteras (dvs. primära svårigheter som jag skiljer från koncentrationssvårigheter som har andra orsaker t.ex. psykosociala). Jag har där tillåtit mig att misstänka att det kan finnas en gemensam nämnare för de neurologiskt betingade svårigheterna även om det kan finnas många olika orsaker för dessa.

ADHD/DAMP och inlärningssvårigheter

I arbetsmaterialet (sid. 17) uppmärksammas gruppen barn med ADHD/DAMP och inlärningssvårigheter med följande beskrivning: ”Fler barn än förväntat har ’borderline’ IQ (IQ 71-84). Detta är utifrån klinisk erfarenhet en riskgrupp för att utveckla en mycket svår skol- och anpassningsproblematik. De har ur skol-, inlärnings- och socialt perspektiv ett dubbelt funktionshinder som innebär stora svårigheter att t.ex. klara dagens skolas krav (t.ex. godkända betyg) utan att ha rätt till anpassad undervisning som barn med mental retardation. Det är individer som kräver särskilt omfattande och riktade insatser under hela sin uppväxt.”

Det är vad som står i detta avsnitt – och inget annat syftande på särskola. Detta är viktigt då EK på fler ställen i boken och i flera tidningsartiklar hon publicerat återkommer till detta. EK skriver utifrån de ovan citerade meningarna (sid. 182):

”Här växer misstanken att svensk neuropsykiatri - med argumentet ”omsorg om de svaga” – vill höja ribban för lätt utvecklingsstörning från 70 i IQ till 85. De särskilt omfattande och riktade insatserna som man bör erbjuda dessa barn kommer för många av dem att innebära att de lyfts ur normaliteten. Det kan ske rent bokstavligt genom att de placeras i särklass eller särskola.”

”De bråkiga och ointresserade barnen avskiljs nu från normaliteten inte bara genom att man definierar dem som ”alltför ointelligenta för att klara den moderna skolans krav”. Till sin hjälp har man en utarbetad myt om hjärndysfunktioner och obönhörlig ärftlighet som Binet inte kunde drömma om.”

”Utan att på något sätt diskutera IQ-begreppets relevans eller validitet kräver nu Gillberg att barn som fram till dagens dato räknas som lågt normalbegåvade ”i likhet med mentalt retarderade barn” ska ha ”rätt” till en anpassad undervisning. Att denna helst bör ske på behörigt avstånd från normalskolan, och att det därför handlar om en *segregation*, kommer vi att se senare i detta internmaterial.” (citationstecknen och kursivering EK’s).

EK nämner inget annat ställe i det material hon går igenom (och det finns inte heller något) som underlag för dessa mycket allvarliga påståenden. Hon använder istället samma citatteknik och skriver på nytt på sidan 173:

”Och i år skriver Christopher Gillberg till Socialstyrelsen i ett internt arbetsmaterial rent ut att barn med IQ mellan 71 och 85 ska ”ha rätt till anpassad

undervisning som barn med mental retardation. Det är individer som kräver särskilt omfattande och riktade insatser under hela sin uppväxt.”...”I Sverige innebär detta att ytterligare drygt en miljon medborgare betraktas som lätt utvecklingsstörda – med rätt till riktade insatser”.

Prevalenssiffror

EK skriver om arbetsmaterialets avsnitt om epidemiologi och förklaringarna till varför prevalenssiffror kan skilja sig så mycket mellan olika studier. Där refereras till Russell Barkley: ”Because ADHD cannot be strictly defined and precisely measured, its true incidence cannot be accurately determined” och diskuteras hur olika studiers upplägg och metoder ger olika resultat. Personer med intresse för forskning kring förekomst av psykiska störningar (epidemiologi) vet hur viktiga sådana bakgrundsuppgifter är och hur komplicerat det är att dra entydiga slutsatser om förekomst. Men EK har inga betänkligheter att ironisera över våra resultat och de sätt vi kommit fram till dem. T.ex. (sid. 183):

”Hur tacklar de denna motsägelse? (att de olika studierna funnit olika siffror, mitt tillägg) Svaret är att de tacklar den inte alls.”

En mening som sammanfattar arbetsgruppens uppfattning är felaktigt skriven tre gånger vilket får EK att skriva (sid. 183):

”Det finns ingen möjlighet för Socialstyrelsens ledamöter att undgå budskapet.”

Socialstyrelsen har dock ingaledamöter.

Påstådda referensfel

EK ägnar närmare en halv sida (sid. 182) åt beskäftiga påpekande angående en litteraturhänvisning som hon anser vara felaktig. Avsnittet har två referenslistor då materialet kommer från två olika författare vilket varje uppmärksam läsare borde uppfatta. EK skriver:

”Jag behöver knappast tillägga att inom de flesta vetenskapsområden skulle en liknande referens obönhörligen leda till betyget ”underkänt” även om det gällt en uppsats på grundutbildningsnivå.”

Orsakssamband

Ett avsnitt i arbetsmaterialet behandlar ”Orsakssamband vid DAMP/ADHD”. EK refererar dess inledande mening (sid.186):

”Grundorsaken är i allmänhet okänd i det enskilda fallet av DAMP/ADHD” (min understrykning).

Efter denna mening görs i arbetsmaterialets inledning (sid. 36) en kort beskrivning av vad olika studier funnit som tänkbara neurologiska orsaker till DAMP/ADHD som sedan avsnittet dokumenterar. Detta sammanfattar EK (sid186):

”Trots att grundorsaken är okänd (obs i det enskilda fallet - mitt tillägg) vet man att tillståndet bottnar i en hjärndysfunktion. Detta motsägelsefulla besked lämnas i all svensk litteratur om DAMP.”

Observera att EK skriver *i all svensk litteratur om DAMP*.

Den uppfattning som kommer till uttryck i arbetsmaterialet är att DAMP/ADHD i huvudsak förklaras av biokemiska förhållanden i hjärnan. Här hänvisas till en omfattande

litteraturgenomgång (som på grund av områdets komplexitet blir omfångsrikt). EK's kommentar (sid. 186):

”För lekmän dit ja som sociolog självklart räknar mig kan det kännas övermäktigt att överblicka denna text”

Nu är denna text som påpekats tidigare inte i första hand avsedd att läsas av lekmän.

De exakta orsakssambanden vid DAMP/ADHD är alltså till stora delar okända vilket framgår av den refererade litteraturen. Därför presenteras det man vet med den osäkerhet som gäller, dvs. med termer som visar på detta: sannolikt..., möjligen..., tycks... etc. då enskilda faktorer diskuteras. EK tycker dock att (sid. 186):

”Texten ger ett optiskt intryck av ett förkrossande forskningsmaterial som stöder tanken att DAMP eller ADHD har sitt ursprung i biokemiska avvikelser i hjärnan och att dessa avvikelser i de flesta fall är medfödda.”

Det råder en stor enighet bland forskare som behärskar området att ADHD med stor sannolikhet förklaras av biokemiska förhållanden i hjärnan. För att motbevisa detta vänder sig EK till den engelske neuropsykologen Thomas Kelly. I en bok med Christopher Gillberg som en av två redaktörer presenterar Kelly aktuell kunskap om neuropsykologisk testning av ”attention and executive functions in children with learning disabilities and behaviour problems”. Han har där skrivit ett kapitel som inte har några ambitioner att ge förklaringar till hur ADHD uppkommer. Däremot diskuterar Kelly ”Concurrent validity with neuroscience data” dvs. om man med hjälp av fysiologiska eller anatomiska studier av hjärnan kan belägga riktigheten i de neuropsykologiska hypoteserna och testresultaten gällande ”attention and executive functions”.

Kelly konstaterar att det finns få studier hittills där man undersökt sambandet mellan neuropsykologi och hjärnrubningar hos barn: ”Modern neuroradiological techniques are currently underused in child neuropsychological research.” (sid. 97) Det är detta samband Kelly diskuterar och inte något annat (t.ex. neuroradiologiska studier av barn med ADHD i allmänhet). EK använder textrader i detta avsnitt från Kelly som diskuterar en sak och ställer mot och jämför med textrader från arbetsmaterialet som diskuterar något annat (biologin bakom ADHD/DAMP). Sedan skriver EK (sid. 188):

”Jag utgår från att Kellys påståenden, förutom att de är kända av Gillberg, också beskriver ett förhållande som är allmänt erkänt. Varför Socialstyrelsen inte får ta del av Kellys artikel – som genomgående pekar på brister i det neuropsykologiska testförandet - kan man bara gissa.

Här står plötsligt ”neuropsykologiska testförandet” medan EK's text i avsnittet i övrigt handlar om ADHD's biokemiska ursprung.

Transmittorsubstanser

I arbetsmaterialet görs en detaljerad genomgång av olika transmittorsubstansers betydelse för olika mänskliga beteenden. Genom att referera en rad i detta omfattande material försöker EK få läsaren att tro att man anser ämnet noradrenalin särskilt betydelsefullt i samband med ADHD. EK hämtar med ett långt utdrag från Eric Taylor (1995) argument mot att noradrenalin skulle vara av central betydelse vid ADHD. Detta är exakt vad man kommit fram till i arbetsmaterialet.

Däremot refereras i arbetsmaterialet den omfattande forskning som pågår om andra transmittorsubstansers betydelse för problematiken vid ADHD. Det är ett område som bland

annat genom nobelpriset till den svenske forskaren Arvid Carlsson fått stor aktualitet. Arvid Carlsson framlade vid det internationella symposiet "Neurobiology of attention deficit and hyperactivity disorder" 23-26/8 2000 i Stockholm sina teorier om orsaken till ADHD utifrån egen forskning under rubriken "Neurocircuits and neurotransmitters possibly involved in attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)".

Vid den ovan nämnda konferensen deltog också Eric Taylor med ett föredrag under titeln "The developmental pathology of childhood disorders of attention and activity." Med tanke på att EK genomgående använder Eric Taylor för att kritisera de svenska uppfattningarna kan det vara intressant att referera Taylors abstract inför nämnda föredrag:

"Attention deficit/hyperactivity disorders – and especially the severe subtype termed "hyperkinetic disorder" – are common and serious problems in childhood; their pathogenesis has recently become clearer, with prospect of definable genetic causes and brain dysfunctions. The story, in brief, is one in which inherited variants of genes controlling aspects of dopaminergic neurotransmissions (together with other genetic changes) lead to abnormalities of structure and function in regions of frontal lobes and basal ganglia. This alteration of neurological function causes

This talk will present molecular, genetic, neuroimaging, experimental, psychological and pharmacological evidence relating to the hypothesis. It will stress the weaknesses as well as the strengths of the simple story: for the findings do not establish a "single disease – single cause" model. There are non-genetic causes of behavioral disorders; neural systems that do not use dopamine are also involved; the psychological environment is a strong influence over course of the disorder; and behavioral disorder is likely to be heterogenous. The final pattern of social and educational dysfunction results from the interaction of multiple influences."

Ungefär samma föredrag höll Eric Taylor några dagar senare i augusti 2000 vid en konferens anordnad av Statens Institutionsstyrelse där även EK var närvarande och hörde Eric Taylor beskriva sin uppfattning om t.ex. ärftlighet vid ADHD.

Genetiska faktorer

Det finns många studier, framför allt tvillingstudier, som dokumenterat den genetiska bakgrunden till ADHD (på det sätt som Eric Taylor beskriver ovan). Motsvarande studier vid DAMP finns ej. Men eftersom DAMP och ADHD är så överlappande finns starka skäl att anta att ärftlighetsförhållandena för DAMP är relativt likvärdiga med dem för ADHD. Stöd för detta kan hämtas i de svenska studierna där man funnit att föräldrar/syskon (i frågeformulär och intervju) till barn med DAMP ofta har likartade svårigheter. Om detta tycker EK (sid. 189):

"Att åka snålskjuts på ADHD-begreppet – en allmän tendens så fort de egna forskningsresultaten tryter – antyder att även förespråkarna tvivlar på DAMP som distinkt sjukdomskategori."

Vuxna med ADHD och DAMP

Sten Levander och Lena Nylander (ej nämnt av EK) har författat ett avsnitt i arbetsmaterialet om utredning och diagnostik av vuxna med ADHD. I avsnittet används inte begreppet DAMP

utan genomgående ADHD. Det är ett viktigt påpekande då EK skriver i anslutning till sin granskning av den texten (sid. 190):

”DAMP är som begrepp helt genomsläppligt och har en närmast amöbalik förmåga att invadera angränsande sjukdomsområden.”

Detta påstår EK efter att ha citerat arbetsmaterialets förslag till utredning av vuxna (sid. 77) inför ställningstagande till eventuell läkemedelsbehandling med centralstimulantia (det är inte beskrivning av hur vuxna med DAMP skall fångas upp som EK påstår (sid. 190)) där det står: ”Klinisk intervju som fokuserar på de typiska symptomen vid ADHD, aktuella såväl som barndomssymptom... I intervjun försöker man också klarlägga komorbiditet och sekundära konsekvenser av en misslyckad socialisationsprocess: *Dyslexi, OCD och andra Tourette-manifestationer, Aspergerdrag, personlighetsstörning, ångest- och depressionssjukdom, låg utbildningsnivå i förhållande till begåvningsnivå, kriminalitet, problem på arbetsmarknaden och i relationer*”. Den kursiverade delen av citatet från arbetsmaterialet är det som EK citerat i sin bok, och sedan beskriver hon sina slutsatser av detta citat (sid 190):

”Problem på arbetsmarknaden och ”i relationer” är alltså att betrakta som indikatorer på DAMP. Neuropsykiatrik anser sig därmed ha en förklaring till hur samhällsproblem uppstår och vidmakthålls. Detta är i själva verket ett av motiven bakom detta expertutlåtande.

Som begrepp blir inte DAMP ”sannare” av att kopplas ihop med ADHD: även om det enskilda symptomet hyperaktivitet allmänt anses ha en genetisk komponent finns det ingen allmän konsensus i vetenskapssamhället om att ADHD skulle vara ens en bidragande orsak till klasssamhällets avigsidor. Slutsatsen är strikt sociobiologisk och följer en tanketradition inom denna speciella riktning: ju högre intelligens desto högre samhällsställning – och tvärtom. Att den nu presenteras som en oförytterlig sanning i ett sammanhang som riktar sig till politiska beslutsfattare gör det hela desto mer betänkligt.”

Detta är åter viktigt att se, hur EK förvanskar en text och sedan drar mycket omfattande slutsatser av sin förvanskning.

Samhällsdebatten

EK tar upp ett diskussionsinlägg (som ej varit avsett att ingå i det färdiga dokumentet och som heller inte finns med i den sammanställning av det som Socialstyrelsen har) riktat till de ca. 20 deltagarna i arbetsgruppen. Vi anser att en arbetsgrupp har full frihet att inom sig ha synpunkter också på företeelser i samhällsdebatten. Men EK citerar (sid. 194) från detta:

”Den missvisande debatten om ’bokstavs barn’ måste ersättas av konstruktiv insikt om att DAMP/ADHD är verkliga funktionshinder med potentiellt förödande psykosocial prognos, men också med goda möjligheter till kraftigt minskad handikappgrad under förutsättning att de som drabbats får tillgång till ’evidens-baserade’ insatser”.

Bakgrunden till dessa formuleringar är att Kjell Modigh som skrivit detta inlägg reagerat på den slarviga användningen av uttrycket ”bokstavs barn” som tenderar att ta bort allvaret i den problematik som personer med DAMP och ADHD har. Det är synd att EK inte förstått att ett av skälen till att neuropsykiatriks företrädare tycker så illa om benämningen ”bokstavs barn” har att göra med det cyniska i att de barn som avses ofta har sitt allra största problem just i hanteringen av bokstäver.

Men EK tar de ssa meningar till intäkt för att på två sidor påstå att neuropsykiatriens företrädare ”undanber sig debatt” (sid. 195):

”Under hela mitt akademiska liv har jag aldrig stött på ett så grovt försök att tysta en debatt som detta. Det är dessutom en försvårande omständighet att detta försök att äska tystnad inte ens formuleras *inom* vetenskapssamhället. Man vänder sig till myndigheterna. Menar Gillberg & Modigh att Socialstyrelsen en gång för alla ska bekräfta att DAMP/ADHD är verkliga funktionshinder?”

”Jag söker förgäves efter någonting liknande i den svenska vetenskapshistorien: en grupp svenska forskare som skriver till en svensk myndighet och framför krav på att den vetenskapliga debatt som hotar deras nyvunna hegemoni ska stoppas.”

I det diskussions inlägg som EK citerar står: ”Forskningen om DAMP/ADHD bör bedrivas vid flera universitet och i en tvärfacklig miljö/ansats. Mycket talar för att det skulle vara av värde med en samplaneringsgrupp för forskning och utveckling inom området, kanske inom ramen för Medicinska Forskningsrådet, som redan har en utarbetad modell för en sådan verksamhet inom angränsande ämnesområden.” Detta förslag om tvärfacklig forskning skulle man kunna tro tilltalar EK. Men EK skriver (sid197):

”Även om det knappast är Socialstyrelsen som utövar myndighet över de olika universitetens sätt att handha forskning och tjänster, går det inte att ta fel på anspråken. Göteborgsgruppen vill expandera och man kräver myndigt att statsmakterna fogar sig i deras vetenskapssyn, deras forskningsmetoder och deras tolkning av vad som fattas människorna i Sverige. Genom att göra sig till tolk för ett omfattande behov av snabba diagnoser – och kanske inte minst ”evidensbaserade” insatser, som ju inte kan vara någonting annat än amfetaminbehandling – tycker man sig kunna slå näven i bordet. Man behöver ett stopp för debatten om ”bokstavs barn”, som innebär kritik av Gillberg och hans medarbetare. Och man begär att tystandet av kritiker skall ske på politiskt initiativ. Vilket samhälle tror Christopher Gillberg att vi lever i?”

Eric Taylor

EK beklagar att hon fått brev som uttrycker att hon är okunnig och hon har fått lästips. EK skriver (sid. 196):

”Att min okunskap därmed inte minskat måste ha berott på att jag inte nåtts av den konstruktiva insikten om att DAMP/ADHD är verkliga funktionshinder. Istället hade jag tagit intryck av kätterska skrifter och uttalanden som detta av Eric Taylor (i Rutter 1994):

Teorier om hyperaktivitetens psykopatologi har föreslagit att den fundamentala defekten är en oförmåga att koncentrera sig. Denna syn har varit så inflytelserik att det ibland glöms bort att empiriska bevis behövs. DSM-III-R och DSM-IV har alla kallat tillståndet ”attention deficit disorder”, och styrkan i denna fras är så stor att den kan förföra den aningslöse att tro att det verkligen finns en uppmärksamhetsstörning.”

Dessa meningar, som är inlägg i den debatt som forskare fr.a. i början av 90-talet förde om psykopatologin bakom ADHD, tar EK till intäkt för att Eric Taylor skulle avvisa ADHD som funktionshinder. Det gör han förstås inte. I *Clinical foundations of hyperactivity research* (*Behavioural Brain Research* (1998) 94, 11-24) står att läsa i abstract: ”Clinical research into

the psychopathology of attention deficit/hyperactivity disorder (AD/HD) has established reliable measures of the defining behavioural problems: inattentiveness, overactivity, and impulsiveness. Experimental measures have defined them with increasing accuracy, but research is still needed before it is clear what processes need to be explained at the level of brain dysfunction. ... Cultural and familial factors modulate the course of this biologically initiated disorder. Genetic influences appear to be strong and a combination of behavioural and molecular genetics with longitudinal study offers hope of advances in nosology”.

Behandlingsinsatser

Arbetsmaterialet avslutas med en beskrivning av hur behandlingsinsatser till personer med DAMP och ADHD kan utformas. Arbetsgruppens grundtänkandet sammanfattas med följande rader (sid. 80): ”Behandling av barn och ungdomar med DAMP/ADHD måste omfatta hela livssituationen. Detta innebär stödinsatser som kan involvera såväl individen och familjen som förskolan, skolan och fritiden, *ett multimodalt behandlingsprogram*.”

EK's beskrivning av detta är (sid. 199):

”I denna vårdkedja ska handlingsplaner utarbetas för att stödja barn som tidigt visat sociala beteendestörningar. Sedan följer standardiserade krav på utbildning av läkare och en mängd andra professioner samt möjligheter att ”kvalitetssäkra förskrivningen av centralstimulerande läkemedel”.

Så långt denna appell till de styrande. Det viktigaste i de neuropsykiatriska experternas råd till Socialstyrelsen består i att inskräpa behovet av en sammanhängande vårdkedja.”

Efter detta gör EK beräkningar och kommer fram till att 520 000 individer kommer att omfattas av de föreslagna insatserna. Men EK gör ytterligare uträkning efter att på nytt upprepa det tidigare refererade påståendet om att 21,8% skulle omfattas av neuropsykiatriska diagnoser och därmed två miljon individer och skriver (sid. 200):

”Det är alltså kring denna grupp (två miljon individer, mitt tillägg) – som man på goda grunder kan anta kommer att utvidgas alltefter som åren går och kvalitetssäkringsmekanismen förbättrats – som denna nya vårdapparat ska växa fram.”

Uppenbarligen kan ej EK skilja på resultat i epidemiologiska studier vad gäller förekomst av ett tillstånd och uppskattningar om hur många som behöver behandlingsinsatser. Epidemiologiska studier ger svar på frågan hur många individer som i en bestämd population har ett i studien definierat tillstånd. Resultat i sådana studier säger inte att alla som omfattas av en definition i den epidemiologiska studien är i behov av behandling. För att veta vilka som bör få stöd måste man utföra uppföljningsstudier som svarar på frågan om alla eller endast vissa i den definierade gruppen har en så ogynnsam prognos att de måste få hjälp. Därför är de uppföljningsstudier som gjorts av Göteborgsgruppen viktiga, på samma sätt som internationella uppföljningsstudier är det. Självkritiskt kan man konstatera att det i arbetsmaterialet inte finns någon uppskattning av hur många individer som stöd- och behandlingsinsatser bör omfatta. Men att dra de slutsatser som EK gör på flera ställen i boken är oss främmande.

Prevention

I arbetsmaterialet diskuteras prevention och konstateras att (sid. 52) ”Med nuvarande kunskap om DAMP/ADHD är möjligheten till primärprevention relativt begränsad” (dvs. möjligheten att förhindra att DAMP eller ADHD uppkommer). Däremot ges skäl för ”sekundär prevention” dvs. insatser som förhindrar att extra problem uppkommer genom att ett barn,

som har konstaterats ha problem, hamnar i ”onda cirklar” med sin omgivning. Avsikten är ”att 1. skapa förståelse hos föräldrar för barnets sätt att fungera, ge föräldrar kunskap om hur de kan hantera svåra situationer och hur de kan förändra och underlätta barnets och familjens vardagssituation, 2. skapa förståelse för barnets sätt att fungera hos förskolepersonal”. Det föranleder EK att skriva (sid. 200):

”Nu brukar neuropsykiatriken själv påstå att små barn inte kan diagnostiseras därför att de inte företer några symptom. Med det är inte helt sant, menar nu Björn Kadesjö, som anbefaller försök till tidig upptäckt.”

Nu påstår inte ”neuropsykiatriken” att små barn inte kan ”förete symptom”. Små barn kan ha mycket påtagliga symptom. Däremot kan det vara svårt att säkert avgöra om dessa förklaras av t.ex. DAMP.

I arbetsmaterialet tas begreppet screening upp i relation till hur man tidigt kan uppmärksamma barn som kan ha DAMP eller ADHD. Man konstaterar att det inte finns metodik som uppfyller de vetenskapliga kraven på en screeningmetod. Men (sid. 53 i arbetsmaterialet): ”Detta motsäger ej att det finns starka motiv för att finna metoder inom barn- och skolhälsovård för att uppmärksamma barn som kan ha DAMP eller ADHD. Det kan dock vara olyckligt att benämna dessa undersökningsmoment för screening.” Därefter följer ett resonemang om vad ”den vaksamhet på beteendeproblem hos förskole- och skolbarn” benämnd ”klinisk identifikation” måste karakteriseras av. Det står sedan tydligt i arbetsmaterialet att målet för detta är en diskussionsfråga som ännu ej är bearbetad i arbetsgruppen. Det är viktigt då val av mål bestämmer hur man kan lägga upp undersökningarna. Därefter följer i punktform en presentation av olika tänkbara upplägg och dess konsekvenser. Detta får EK att skriva (sid. 201).

”Kadesjö beskriver i punktform vilka barn som i första hand ska identifieras i denna relativt späda ålder.”

Under rubriken ”tertiär prevention” görs en kort beskrivning av tänkbara insatser för att förhindra utveckling av social eller psykiatrisk problematik hos barn som konstaterats ha DAMP eller ADHD. Förslagen är, kan tyckas, modesta; tillgång till kontaktperson, åtgärdsplan i skolan och vid svår problematik (exemplifierad) samverkan mellan tänkbara stödjande instanser. EK’s kommentar till detta är (sid. 201).

”Inte en glipa får finnas.”

Utredning

EK kommenterar det avsnitt i arbetsmaterialet där Peder Rasmussen beskriver innehåll och planering av utredning och diagnostik med att säga att (sid. 201):

”Här beskrivs egentligen inget nytt eller anmärkningsvärt. Undantaget skulle vara anamnesupptagningen”.

Det hade varit naturligt om EK nämnde det stycke som belyser vad hon gång på gång påstår att neuropsykiatriken saknar intresse för. Peder Rasmussen skriver: ”Den kanske svåraste delen av anamnesen har att göra med barnets sociala och psykoemotionella miljö. Hur fungerar omsorg och omhändertagande hemma och i förskola/skola? Förekomst av traumatiska upplevelser av olika slag kan ha stor betydelse för symptomens utformning och behovet av behandlingsinsatser.”

Avvikelser i utseende

I arbetsmaterialet nämns (sid. 202) att förekomst av missbildningar eller s.k. minor physical anomalies bör noteras. För att inte dessa skall övervärderas (det kan ju vara utseendedrag man har i familjen) påpekas att "Om egenheter i utseende föreligger måste dessa relateras till övriga familjemedlemmar beträffande likheter/olikheter." Eric Taylor (liksom många andra t.ex. Anthony Bailey i den bok av bl.a. Michael Rutter som EK ständigt återkommer till, Child and adolescent psychiatry) anser i sina "Guidelines" (Clinical guidelines for hyperkinetic disorder i European Child & Adolescent Psychiatry 1998; 7:184-200) att en undersökning av barn med beteendeproblem bör innehålla observationer av om det har avvikelser i sitt utseende; så kallade "stigmata" eller "minor physical anomalies". Dessa kan nämligen vara indikatorer på att barnets utveckling under fosterstadiet kan ha störts t.ex. av någon virussjukdom eller vara tecken på kromosomförändring. Detta kommenterar EK (sid. 202) med:

"- finns faktiskt också en kommentar som för tankarna till Cesare Lombroso. Men Rasmussen har, som man ser i slutet på följande citat, trots allt mer betryggande kunskap om ärftlighet än den gamle italienaren."

och syftar till den ovan refererade meningen om familjemedlemmarnas utseende.

EK skriver på fler ställen i boken om detta (sid. 171):

"Därtill ser dessa barn (barn med DAMP, mitt tillägg) betydligt konstigare ut, om man får tro undersökarna. Gillberg nämner i flera sammanhang DAMP-barnens fysiska anomalier. Vad kan nu detta vara? Tråkigt nog får den som inte har tillgång till Gillbergs eget underlag ingenting veta."

Påståendet är inte sant. Det finns inga beskrivningar i den neuropsykiatriska litteraturen av att barn med DAMP generellt skulle se annorlunda ut än andra barn. Ändå fortsätter EK:

"Det återstår bara att gissa. Med all säkerhet är denna uppgift också tänkt att stärka argumenten för att psykisk sjukdom är en i åtminstone i någon mån ärftlig defekt, och på sätt närmar sig Gillberg här de tankegångar som en gång vägledde Cesare Lombroso i hans vetenskapliga gärning. Lombroso hävdade att brottslingen kännetecknades av vissa anatomiska stigmata." "Att MBD-barn och psykiskt störda barn ser konstigare ut än andra måste dock, utifrån Gillbergs kryptiska test, vara en rimlig slutsats att dra."

Då EK med sitt sätt att skriva avser att väcka obehagliga associationer bör man veta att det EK kallar "Gillbergs kryptiska test" är väl dokumenterade undersökningsmetoder kring vilka det finns flera olika vetenskapliga studier (främst från England) utan några antydningar åt det håll EK vill påstå. (Se t.ex. den studie som finns dokumenterad i boken "Developmental screening and the child with special needs. A population study of 5000 children; Drillen C, Drummond; 1983.)

Vårdkedja

Arbetsmaterialet beskriver målet för insatser till barn och ungdomar med DAMP och ADHD på följande sätt (sid. 80): "Behandlingsinsatserna vid DAMP/ADHD syftar till att reducera funktionshindren, men också till att ge förutsättningar för individen och omgivningen att bättre kunna hantera dem. Syftet är vidare att minska riskerna för allvarliga följdverkningar såsom Detta kräver samarbete mellan olika yrkeskategorier, kontinuitet och långsiktighet. Det är viktigt att behandlingen sker i nära samverkan med hem och skola och i barnets vardagsmiljö. Hörnpelarna i ett multimodalt behandlingsprogram är information, individuell stöd, föräldrastöd, anpassning av förskola/skola och läkemedel." Med dessa utgångspunkter beskrivs vad som avses med individuellt stöd, föräldrastöd osv. med rikligt med referenser så

att en kritisk granskare skall kunna kontrollera vad som är evidensbaserat, dvs. för vilka förslag det finns vetenskapliga underlag.

Arbetsmaterialet presenterar sedan en modell för hur man kan skapa förutsättningar för att erbjuda de olika insatserna. I arbetsmaterialet skissas olika nivåer för att uppnå målet ”att behandlingen sker i nära samverkan med hem och skola och i barnets vardagsmiljö” (1. basnivå med barn- och skolhälsovård, 2. team inom primärvården med representanter från barnpsykiatri, barnhabilitering, primärvård och skola, 3. länsjukvård med BUP-team och Barnhabiliteringsteam, och till sist 4. regioncentra för de mycket komplicerade fallen. Det överensstämmer helt med hur experter internationellt tänker, såväl i England, Holland, Tyskland (se E. Taylor et. al. Clinical guidelines for hyperkinetic disorder) som i Nordamerika (se t.ex. det amerikanska konsensusdokument som nämns ovan (se bilaga): EK skriver (sid. 204):

”så ser vårdkedjan ut. Den är, när man betänker det, inte särskilt iögonenfallande: det mesta är redan utbyggt. Det är en volymmässig ökning inom den befintliga sjukvården snarare än en separat organisation som planeras. I stort sett är det bara den neuropsykiatriska skolningen som fortfarande kan brista på sina håll. Detta vill man få Socialstyrelsen att råda bot på.”

Men EK menar dock att ”naturligtvis finns det frågor att ställa” t.ex. om (det som är självklart i internationellt perspektiv) skolhälsovård i samarbete med pedagoger, psykologer, kuratorer i skolan skall kunna ställa diagnos, om det bara finns beredskap för differentialdiagnos på nivå 2, hur det är beställt med försäkringsskyddet för barn som diagnostiserats (som om det är en frågeställning som berör uppbyggnad av en vårdkedja; min kommentar) och avslutar med (sid. 206):

”I denna idylliska men på något sätt astmatiska framställning av hur barnet och hans familj omsluts av en vårdkedja som hotar att inte brista i någon länk – finns det över huvud taget någon möjlighet för föräldrar att hävda sin integritet, sin rätt att söka hjälp för egen och barnens del där de själva anser att denna hjälp bäst kan tillhandahållas? Är diagnosen en rättighet, som den framställs vara, eller en medborgerlig skyldighet?”

Vad gäller vuxna kommenterar EK en ansökan till Allmänna arvsfonden om anslag för ett projekt kring vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder. Utan att det någon stans i denna ansökan står så påstår EK (sid. 207):

”Naturligtvis skall också arbetslöshet, kriminalitet, drogmissbruk och långtidssjukskrivning, eller i stort sett samtliga stora kostnadskrävande sociala problem, kunna finna en lösning genom den sociobiologiskt baserade psykiatrin, som visserligen inte har någonting annat ”evidensbaserat” recept att erbjuda utöver en låg (men dock) dos amfetamin.”

Boken ”Barn med koncentrationssvårigheter”, Liber Utbildning, 1992

EK har framför allt kapitel 17 ”Syndromes of Attention Deficit and Overactivity” med Eric Taylor som författare från läroboken Child and adolescent psychiatry av Rutter, Taylor, Hersov som utgångspunkt för sin granskning av vad man i Sverige skrivit om ADHD och DAMP, så även i sin kritik av min bok. EK refererar på sid. 118 i sin bok (under rubrik ADHD som historiskt fenomen) inledningen av Taylors kapitel (History) med några av referenserna till studier från 1900-talets förra del som man hittar där. Taylor skriver i kapitlet

att man i USA under 1960 och 1970-talen i ökande utsträckning började använda "attention deficit disorders" som diagnos men (sid. 285) "In the UK and France, by contrast, the diagnosis and the treatment both remained rare events." Detta får EK till (sid. 118):

"Både i Frankrike och Storbritannien förhöll man sig relativt kallsinnig. Vid denna tidpunkt var man i Sverige mest sysselsatt med handfast frenologi och kranie-mätning i nära samarbete med tyska forskare."

EK skriver några korta avsnitt om min bok "Barn med koncentrationssvårigheter". Förutom kommentarer om de inledande problembeskrivande kapitlen bryr sig inte EK om dess innehåll. Det kan tyckas underligt, då 2/3 av den handlar om vilken hjälp och vilket bemötande dessa barn behöver i framförallt förskola och skola, något som EK påstår sig sakna i den svenska litteraturen om ADHD och DAMP. Jag beskriver hur olika sociala, psykologiska och framförallt pedagogiska insatser för barnen kan utformas.

I min bok går jag igenom en mängd möjliga orsaker till att barn kan ha svårt att koncentrera sig; biologiska, psykologiska, sociala och, vad jag kallar situationsbundna, dvs. att omgivningens krav överstiger barnets förmåga. Jag sammanfattar (sid. 11): "Barnets uppväxtsituation i familj och närsamhälle måste därför alltid tas i beaktande när man möter ett barn med stora koncentrationssvårigheter." Ändå skriver EK (sid. 123):

"Kadesjö säger att koncentrationssvårigheter har en biologisk grund. Det kan man inte veta. Det saknas nämligen undersökningar som tar sociala orsaker med i beräkningen.....Vad man inte säger högt är att sådana undersökningar inte företagits, helt enkelt därför att de läkare som ägnat frågan det mest ihärdiga intresset av *ideologiska och professionella skäl* (EK's kursivering) visat ointresse för sociala faktorer."

"Primära koncentrationssvårigheter"

För de svårigheter som sannolikt är biologiskt betingade använder jag i min bok benämningen "primära svårigheter" och diskuterar möjliga uppkomstmekanismer till dessa. Jag beskriver att man endast hos en mindre andel (5%) kunnat påvisa hjärnskador men att det är vanligt att barnen varit med om påfrestningar under foster- och nyföddhetstid även om dessa inte räcker som förklaring till att problem uppkommit. Om detta skriver EK (sid. 117):

"kommer de ordinarie förlösningsskadorna till heders. (Här påstår visserligen Michael Rutter med emfas att koncentrationsstörningar och uppmärksamhetsproblematik inte är typiska fenomen hos barn med konstaterade förlösningsskador eller annan organisk skada under fosterstadium eller nyföddhetsperiod, men vi befinner oss långt från den internationella forskningen nu.)"

Jag beklagar att psykologiska och biologiska förklaringsmodeller ställs mot varandra i debatten om de primära svårigheterna eftersom man behöver båda: "för att förstå det enskilda barnets situation och problembild (måste man) också beakta hur barnets samspel med såväl föräldrar som andra i närmiljön samverkar med dess ursprungliga problem" (sid. 50 i min bok).

Eric Taylors uppfattning

För att stödja sina utsagor tar EK, som "vanligt" till Eric Taylor och påstår (sid. 123):

”Taylor ägnar den biologiska forskningen kring uppmärksamhetssyndrom åtskilligt intresse, och avfärdar i stort dess resultat.”

Nu avfärdar förstås inte Taylor biologiska forskningsresultat vilket några av de citat jag tidigare gett visar. Detta inser också EK och citerar honom några rader längre fram:

”Det kan naturligtvis vara fallet att slutligen den bästa förklaringsnivån kommer att vara biologisk hjärnfunktion: men det är inte fallet än.”

Det Eric Taylor gör i det avsnitt i kap 17 i boken *Child and adolescent psychiatry* som EK refererar är att visa på brister i den forskning som syftar till att ”clarify the etiology of hyperactive behaviours”. Han pekar på svårigheter att dra slutsatser då de flesta forskningsresultat härrör från klinikbaserade studier dvs. på barn som remitterats till specialiserade kliniker och inte på barn från populationsbaserade studier (något som gör de av EK kritiserade svenska undersökningarna unika i internationellt perspektiv). Framför allt menar Taylor att det är svårt att tolka de stora variationerna i fynd mellan olika studier: ”As will be seen, inconsistencies in the biological findings are more marked than in the psychological. The same contrast applies in the investigation of autism.” Sedan förklarar Taylor att det mycket väl kan vara så att ”the key level for the identification of disorder is that of altered psychological processes, and that biological mechanisms are complex and heterogeneous.”

Eric Taylor diskuterar således inte sociala eller familjepsykologiska orsaker till ”hyperactive behaviours” (vilket EK gång på gång låter påskina t.ex. när hon säger att Taylor avfärdar biologisk forskning) utan vilka neuropsykologiska förklaringsmodeller som kan förklara de observerbara beteendena.

I texten i det kapitel EK refererar går Taylor igenom olika tänkbara modeller för hur hjärnans psykologiska processer avviker hos dem som har en uppmärksamhetsstörning (som EK på annat ställe (sid. 196) påstår att Taylor finner irrelevant). Han sammanfattar till slut att impulsivitetsproblemen sannolikt förklarar de ”kognitiva förändringarna” hos hyperaktiva barn. Om EK hade varit det minsta intresserad av amerikanska forskares uppfattningar skulle hon stött på den omfattande bok av psykologiprofessorn Russel Barkley (*ADHD and the nature of self-control*, 1997) som ger en hel teoribildning kring impulsivitets- och överaktivitetsproblemen hos barn med ADHD. Men andra forskare (t.ex. den amerikanske psykologiprofessorn Thomas Brown) har presenterat andra förklaringsmodeller utifrån de uppmärksamhets- och koncentrationssvårigheter som dominerar hos de barn med ADHD som inte är överaktiva.

Eric Taylor skriver sedan i det kapitel från vilket EK hämtar information, om tänkbara förklaringar till att dessa psykologiska brister uppkommit, och pekar framför allt på genetiska orsaker. Han redovisar några neurologiska undersökningar som funnit annorlunda hjärnfunktioner hos barn med hyperaktivitet (”These are exciting findings; they do not yet constitute a biological marker for the condition”) och nämner om neurokemiska avvikelser. Taylor refererar bland annat Christopher Gillbergs undersökning och skriver om sambandet med förlösningskomplikationer: ”the more severe hyperkinetic syndrome of childhood has an increased chance of occurring in child with previous history of perinatal problems”. Slutligen skriver Eric Taylor också på en halv av boken stora sidor (jämfört med 5½ sida för det som nämnts ovan) psykosociala faktorer och inleder med (sid. 297): Researchers have given less attention to the psychological environment than they have to the working of the brain. Nevertheless, a number of associations are known that could have aetiological importance”. Han avslutar avsnittet med att referera resultat från en egen studie från 1991: ”In

the last study, adverse family relationships were associated with the persistence of disorder over time: their developmental role may be the maintenance rather than the initiation of disorder.” Taylor påstår således ej att hyperkinetic disorder är orsakat av psykosociala förhållanden.

När det gäller behandling skriver Eric Taylor (sid. 289): The most powerful treatment available is medication with central stimulants such as dexamphetamine and methylphenidate.”

När man på detta sätt går igenom de texter ur vilka EK saxar lösryckta meningar framträder gång på gång en helt annan bild än den EK förmedlar. Men när andra läser hennes bok och ej har möjlighet till faktagranskning på detta sätt har man inte möjlighet att belägga alla oriktigheter. Många läsare har, av debatten att döma trots, att det som EK skriver är sant. Det är i vårt perspektiv det allvarliga.

Bilaga

Consensus Statements, NIH Consensus Development Program: Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder

Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 2000; 39:182-193

Kan hämtas från nätet: <http://odp.od.nih.gov/consensus/>

Det amerikanska dokumentets mål är att informera forskare och kliniskt verksamma om fakta (state-of-the-art) om ADHD. Det konstateras att ADHD finns hos ca. 3 – 5% av alla skolbarn, är den oftast identifierade diagnosen för beteendestörningar i barndomen och har betydande inverkan på ett barns totala uppväxtsituation. Man konstaterar att trots framstegen vad gäller utredning, diagnos och behandling så har ADHD förblivit en kontroversiell diagnos och man anger som förhoppning att dokumentet därför skall ge kunskap om de fakta som gäller för området.

Dokumentet besvarar fem frågor: 1. vad finns det för vetenskapliga bevis för att uppfatta ADHD som en störning (disorder), 2. hur påverkar ADHD individen, familjen och samhället, 3. vilken behandling är effektiv och finns risker med den, 4. vilka är hindren för adekvat identifiering, utredning och intervention/behandling, och 5. vilka områden bör framtida forskning belysa?

1. I dokumentet slås fast att diagnosen ADHD kan ställas på ett tillförlitligt sätt om man använder en väl utprovad intervjumetod. ”Detta trots att det inte finns något test som avgör förekomst av ADHD. Fastän forskningen ger anledning att misstänka att grunden för ADHD finns i hjärnan (a central nervous system basis) är det nödvändigt med mer forskning för att slå fast (firmly establish) ADHD som en hjärnfunktionsstörning (brain disorder).” ”Detta är inte unikt för ADHD utan gäller de flesta psykiatriska tillstånd, såsom schizofreni...” står det vidare. Man summerar avsnittet: ”Det finns giltighet (validity) för diagnosen ADHD som en störning där de symptom och beteendekarakteristika som definierar störningen är allmänt accepterade (broadly accepted).”

2. Dokumentet beskriver vilken allvarlig inverkan ADHD har på ett barns totala situation med för många individer konsekvenser upp i vuxen ålder. Familjer med barn med ADHD är i en mycket svår situation. ”Den svåra (painful) beslutsprocess de har då de skall bestämma sig för adekvat behandling för sina barn görs ännu värre genom det mediakrig som å ena sidan överskattar effekten, å andra överdriver riskerna med behandling.” Samhällskostnaderna sägs svåra att uppskatta men man ger som exempel att 1995 beräknades de extra insatser som gavs till elever med ADHD inom det allmänna skolväsendet till minst 3 billioner dollar.

3. Det konstateras att det har använts en rad behandlingsstrategier för ADHD (inklusive olika hälsokost- och homeopatiska preparat och perceptionsträning) men att det endast är behandling med centralstimulantia och psykosociala interventioner som har visats ha effekt (även om det påpekas att det behövs fler långtidsuppföljningar). Den psykosociala behandling som visats påverka ADHD symptom är i svenskt perspektiv mycket omfattande och bygger på beteendemodifierande strategier. Man sammanfattar att det finns alltmer data som tyder på (suggest) att medicinering är överlägsen även omfattande psykosociala insatser (behavioral treatment) på ADHD problematiken men att en kombination av dessa insatser resulterar i

bättre social förmåga hos barnet och uppskattas mer positivt av föräldrar och lärare. Alla problem löses ej med medicin och man manar till restriktivitet då det finns potentiella risker med ökad tillgång till centralstimulantia i samhället.

4. Dokumentet refererar utarbetade riktlinjer för handläggning av barn som misstänks ha ADHD där man t.ex. anser att läkare och psykologer i primärvård (familjeläkare, barnläkare, psykiatrer, neurologer, psykologer) bör ha huvudansvaret för utredning, diagnos och behandling av de flesta fall av ADHD bland barn. Man diskuterar också de brister som finns, t.ex. otillräcklig tid för undersökande läkare, bristande kontakt mellan utredare och ansvariga för insatser i t.ex. skolan och att uppföljningen är bristfällig. Olika hinder för tillgång till adekvat identifiering, utredning och intervention/behandling lyfts fram och man pekar främst på ekonomiska sådana. Det amerikanska sjukförsäkringssystemet erbjuder dålig täckning av kostnader för såväl utredning som psykosociala behandlingsinsatser och skolorrådgivning

5. Efter genomgång av de fem frågeställningarna avslutas dokumentet med det avsnitt som behandlar områden för framtida forskning och slutar med meningarna: ”Slutligen, efter år av klinisk forskning och erfarenhet av ADHD är orsaken eller orsakerna till detta tillstånd fortfarande spekulativa. Följaktligen har vi inte några program för hur ADHD kan förebyggas”.

Det är med detta lösryckta citat som EK vill ge intryck av att dokumentet står i kontrast till svenska uppfattningar inom området.