

Uppsala 2002-04-13
Leif Elinder (barnläkare)
Liljegatan 21 C
75324 Uppsala

Till rektor Bo Samuelsson
Göteborgs universitet

Anmälan angående granskning av ett forskningsprojekt.

Härmed anhåller jag om rektors granskning huruvida god forskningssed (se SOU 1994:4) iakttagits inom följande forskningsprojekt.

Under 70-talet startade neuropsykiaterna C Gillberg och P Rasmussen i Göteborg ett forskningsprojekt. Syftet var att kartlägga förekomsten av de s.k. neuropsykiatriska avvikelserna samt dokumentera hur det går för de diagnostiserade barnen i det långa perspektivet. Avvikelserna har omväxlande kallats MBD, DAMP eller ADHD. Forskarna klassar tillstånden som ärftliga eller medfödda hjärndefekter - dvs *"specific neurodevelopmental problems"* (1).

Efter en enkätundersökning bland Göteborgs förskolor undersöktes efter urval ett antal 6- till 7- åriga barn. Av dessa tilldelades 42 barn diagnosen MBD. (På 80 - talet bytte forskarna ut MBD-beteckningen mot begreppet DAMP). Barnen undersöktes av barnpsykiater, barnneurolog, sjukgymnast och psykolog. P Rasmussen skriver: *"Undersökningar av samtliga barn gjordes sedan vid 10, 13, 16 och 22 års ålder. Resultaten finns sammanfattade i fyra doktorsavhandlingar och ett 40-tal publikationer i internationella och vetenskapliga tidskrifter och böcker"*(2). I alla studier som emanerar från studien betonar forskarna att barnen var helt obehandlade. Forskarna skriver: *"The results of the follow up of this group of children have been considered by us to reflect the natural outcome (without intervention) in DAMP"* (3). *"These children had received no intervention of any kind except what little had been offered as a consequence of parents demands"*(3). *"Någon medicinsk eller annan specifik behandling ingick inte i projektet"* (4).

Vid 22 års-uppföljningen - utförd 1993 och publicerad först 2000 - ingick följande undersökningsmoment: *"A neuropsychiatric assessment, a brief neurodevelopmental examination and a reading test"*. Av de ursprungliga 42 barnen inställde sig - efter 15 år - åter 39 barn för en omfattande undersökning, d.v.s. ett bortfall på bara 7 procent (3/42). Av dessa hade 58 % en påtaglig

psykosocial belastning med sjukpension, kriminalitet, missbruk eller andra psykiska abnormiteter (1). C Gillberg och P Rasmussen skriver: *“The young adults taking part in this study had not received systematic therapies according to current clinical praxis”*(1).

Att en så pass socialt belastad grupp helt utan att själv vinna några fördelar dessa ungdomar var ju omedvetna om sin diagnos - ställer upp år efter år för komplicerade neuropsykiatriska bedömningar förefaller märkligt. Som jämförelse kan nämnas att i en parallell behandlingsstudie med 25 DAMP-barn så rapporteras ett bortfall på 68 procent (17/25). Författarna skriver: *“Unfortunately only 8 parents (32%) were willing to let the child participate in this kind of comprehensive follow up”*(3).

Med stöd från ovanstående studie varnar Göteborgsforskarna i massmedia, till myndigheter och till hälsoorgan om ”ett nytt hot mot folkhälsan”. C Gillberg skriver att *“120 000 barn har denna diagnos”. “Tillstånden är antingen ärftligt betingade eller uppstår till följd av skador i nervsystemet”. “Det rör sig om medicinska diagnoser som enbart kan ställas av läkare”* (5). *“Om man skulle försöka sig på en procentuell uppdelning av olika bakgrundsfaktorer vid DAMP skulle den bli ungefär 50 procent ärftlighet och 30 procent hjärnskada, med relativt många fall inom båda grupperna... och 20 procent oklar orsak. Psykosociala faktorer tycks inte, utan att hjärnfunktionsstörningar finns med i bilden, kunna orsaka den grundläggande problematiken vid DAMP”* (6).

Svensk DAMP-forskning, information till myndigheter om diagnosförekomst, resurstilldelning och medicinska interventionsprogram för elevers svårigheter i skolan står och faller med trovärdigheten av ovan nämnda studie.

Studien ifrågasätts på följande punkter:

1. Hur har den aktuella studien kunnat genomföras utan någon som helst intervention?
2. Hur kan forskarna uttala sig om ärftliga defekter utan ett validerat diagnosinstrument?
3. Hur kan forskarna extrapolera enstaka rapporterade fynd på hjärnavvikelser till att vara relevanta för diagnostiken och för att gälla hela gruppen?
4. Hur kan forskarna jämföra svår MBD/DAMP med svår ADHD när diagnoskriterierna är så olika?
På 80-talet förkastade forskarsamhället MBD-begreppet som icke valid.

Den aktuella svenska forskargruppen bytte istället ut namnet MBD mot DAMP. När DAMP nu inte heller kan försvaras jämför forskarna DAMP med ADHD + motorisk klumpighet. Socialstyrelsens oberoende utredare Tomas Ljungberg protesterar mot detta tillvägagångssätt och han skriver: *"Vad gäller eventuella neurobiologiska förändringar och orsaker är det inte vetenskapligt hållbart att diskutera DAMP och ADHD av kombinerad typ tillsammans"*. *"Konsekvensen av detta blir att DAMP och svår DAMP är någonting annat än ADHD"* (Tomas Ljungberg, Socialstyrelsen, 2001-05-20, s 16-18).

5. Är det vetenskapligt försvarbart att utifrån en studie på 42 obehandlade barn skapa 4 doktorsavhandlingar och 40 vetenskapliga artiklar?
6. Är det rimligt att i den obehandlade gruppen erhålla ett så lågt bortfall som 7 procent (3/42 barn) när bortfallet i behandlingsgruppen nästan är det tiodubbla - dvs 68 procent (17/25 barn)?
7. Är det trovärdigt att samma läkare, som under 15 år undersöker samma patienter upprepade gånger, fortfarande skall antas vara ovetande om deras diagnoser? (Detta är så osannolikt att man måste, bara av det skälet, fråga sig om inte de andra påståendena är lika problematiska)
8. Hur ska forskarsamhället övertygas om att de barn som undersöktes 1978 är identiska med de ungdomar som undersöktes 1993 och att dessa ungdomar, trots att ingen behandling erbjöds, ändå villigt ställde upp på alla undersökningar? (7)

Med vänliga hälsningar

Leif Elinder
(barnläkare, av Uppsala kommun anställd som
specialistläkare för elever med särskilda behov)

- (1) *Gillberg/Rasmussen*, J Am Acad Child Adol Psych 39:11 nov 2000, s 1424-1430
- (2) *P Rasmussen*, Psykologtidningen 4/2002, s 10
- (3) *C Gillberg*, Europ Child and Adol Psych vol 2, Issue 2, July 1993, s 126
- (4) *P Rasmussen*, SvD, Brännpunkt 2000-08-11
- (5) *C Gillberg/S Ekman*, DN-debatt 97-03-20
- (6) *C Gillberg*, Ett barn i varje klass: Om DAMP/MBD/ADHD, Cura 1996, s 134
- (7) 15 årigt flödesschema: Undersökta MBD/DAMP-barn och bortfall

Flödesschema

En femtonårig MBD/DAMP – studie i Göteborg under åren 1977/8 – 1993

Antal födda barn 1971: 5114 barn
Antal screenade barn 1977: 3448 barn

Antal barn	<i>Undersökta vid ålder</i>					<i>Bortfall efter 15 år</i>
	<i>7 år</i>	<i>10 år</i>	<i>13 år</i>	<i>16 år</i>	<i>22 år</i>	
Svår MBD/DAMP	14	13	13	13	13	1
Moderat MBD/DAMP	28	27	24	26	26	2
Summa MBD/DAMP	*42	40	37	39	*39	3
ADD/ADHD	12	12	10	11	11	1
MPD/DCD	7	6	5	6	5	2
Indexgrupper (S:a)	61	58	52	56	55	6
Jämförelsegrupp	51	48	44	45	46	5
TOTALT	112	106	96	101	101	11