



*Pilam?*

Rektor Bo Samuelsson  
Rektorsämbetet  
Göteborgs Universitet  
Box 100  
405 30 GÖTEBORG

2002-04-26

Sahlgrenska akademien  
vid Göteborgs universitet

2002 -04- 27

Kopia för kännedom:  
Dekanus Staffan Edén, Dnr. *H5 1493/02*  
Medicinska Fakulteten  
Preses Göran Bondjers,  
Sahlgrenska Akademien  
Ordförande Ove Lundgren,  
Etiska Rådet  
Prefekt Ian Milsom,  
Institutionen för Kvinnors och Barns hälsa

Angående skrivelse från Leif Elinder, daterad 2002-04-08, diariernr H51493-02.

### Beskrivning av den longitudinella Göteborgsstudien avseende barn med ADHD/DAMP och associerade neuropsykiatriska funktionshinder

Avsikten med denna skrivelse är att ge basal information om den aktuella studien till dem som har att handlägga Leif Elinders "Anmälan angående granskning av ett forskningsprojekt" samt att kommentera innehållet i Elinders anmälan. Elinders skrivelse är daterad 2002-04-08. Enligt uppgift inkom den till Göteborgs Universitet 2002-04-18, d.v.s. samma dag som den inkom till tidningen Dagens Medicin. Redan samma dag sökte journalist från Dagens Medicin kontakt med oss. Vår kännedom om anmälan har vi fått via denna tidningskontakt.

Vi utgår från att vi, om frågor skulle kvarstå efter genomläsning av denna skrivelse, bereds tillfälle att ge en mera detaljerad redogörelse för den aktuella studien och vidareutveckla våra synpunkter på Elinders kritik.

### Inledning

Under sjuttioalet började man intressera sig för barn med vad som vid den tiden benämndes mbd (minimal brain dysfunction). Kunskaperna om mbd var bristfälliga och det gällde såväl orsaken till funktionsstörningarna som symptombild, förekomst av associerade svårigheter och prognos. Många menade att vad orsaken nu än var så åtföljdes mbd ofta av beteende- och inlärningssvårigheter, kanske också svårigheter i ett längre tidsperspektiv. Inom Skolöverstyrelsen och Socialdepartementet väcktes därför tanken att man borde initiera en större populationsbaserad studie av barn med dessa problem. Ett intresse för barn med mbd fanns redan då i Göteborg (professor Bengt Hagberg) och efter diskussioner mellan de nämnda myndigheterna och företrädare för barnneurologi, barn- och ungdomspsykiatri och specialpedagogik (professor Bengt Hagberg, docent Olle Hansson, professor Karl-Gustaf Stukát) tog man initiativ till den prospektiva långtidsstudie som här ska beskrivas.

I mitten av 70-talet påbörjades den aktuella studien i ett samarbete mellan universitetsanknuten barnmedicinsk, barnpsykiatrisk och specialpedagogisk/psykologisk expertis med forskningsanslag från bl.a. Skolöverstyrelsen, Delegationen för social forskning (senare Socialvetenskapliga Forskningsrådet) och Medicinska Forskningsrådet. Projektet handleddes från Pediatriska institutionen vid Göteborgs Universitet, Barn- och ungdomspsykiatriska institutionen vid Uppsala Universitet samt Lärarhögskolan i Mölndal. Studien hade som huvudsyfte att i ett befolkningsperspektiv kartlägga förekomsten av vad som då benämndes mbd hos sexåriga barn i Göteborg. Någon klar bild av hur tillståndet skulle behandlas fanns inte när studien startades, men man förväntade att resultaten av långtidsuppföljning skulle kunna ge riktlinjer i detta avseende. Många trodde på 70-talet att mbd "växte bort" med tiden, andra att tillståndet hade dålig prognos.

Efter en stor pilotstudie 1975 påbörjades den aktuella studien 1977. Kriterierna för diagnosen mbd baserades på förekomst av noggrant definierade symptomkonstellationer och alltså inte på teorier om bakomliggande orsaker (vilket i viss mån tidigare – inom andra forskargrupper – hade varit fallet beträffande mbd). Här skall understrykas att det vid denna tidpunkt ej fanns internationellt vedertagna diagnoskriterier såsom numera finns i DSM- och ICD-systemen.

Barn med dessa svårigheter företer en kombination av funktionsstörningar där stora brister i koncentrationsförmåga, aktivitetsreglering och uthållighet föreligger i kombination med svårigheter att kontrollera motoriken och tolka sinnesintryck. Fr.o.m. Fas 2 av studien (se nedan) har vi använt termen damp (deficits in attention, motor control and perception) för att ytterligare understryka att det handlar om en symptombeskrivande (fenomenologisk) definition. Vår grupp var bl.a. härigenom aktiv i att "skrota" mbd-begreppet.

### Fas 1

Studien utgjorde en populationsbaserad undersökning av sexåringar i Göteborgs förskolor och daghem och utfördes i ett tvåstegsförfarande. Ett frågeformulär besvarades av förskolläraren för varje barn med födelseåret 1971 och därefter gjordes en omfattande individuell undersökning av ett antal barn som valts ut bland dem med respektive utan mbd-associerade problem enligt frågeformuläret. Undersökningarna påbörjades 1977 och barnen var då alltså sex år gamla. Frågorna i förskollärarenkäten var av ja- och nej-karaktär och berörde vardagliga problem som barn med damp kan ha.

Undersökningsinstrumenten var anpassade för att ligga till grund för eventuella neuropsykiatriska diagnoser av olika slag och inkluderade även mycket ingående intervjuer av föräldrar och granskning av förlossningsjournaler och andra relevanta journaler från sjukhus och mottagningar. Detaljerade beskrivningar av sjukdomar eller funktionshinder hos föräldrar, syskon och andra anhöriga ingick, liksom utförlig kartläggning av barnets psykosociala uppväxtmiljö, föräldrarnas upplevelse av sin levnadssituation samt deras inställning till uppfostran. Samtliga barn undersöktes av samma forskare och dessa forskare var vid undersökningstillfället okunniga om resultatet av förskollärarenkäten.

Sedan alla undersökningarna slutförts sammanfattades resultaten för varje barn och forskarna tog ställning till eventuella diagnoser. Resultaten redovisades också för föräldrarna.

Sammanlagt besvarades frågeformulär för drygt 3 400 sexåringar vilket motsvarar 72 % av populationen. Efter en omfattande undersökning av sammanlagt 141 barn visade det sig att 42 av barnen uppfyllde kriterierna för damp. Därutöver hade många barn damp-associerade problem med antingen uppmärksamhetsbrister utan motorik/perceptionsavvikelser (12 barn) eller motorik/perceptionsavvikelser utan uppmärksamhetsbrister (7 barn). Några barn hade andra typer av diagnostiserade funktionshinder. Ytterligare en grupp barn hade damp-associerade problem enligt frågeformuläret men ingen neuropsykiatrisk diagnos vid undersökningen. I alla dessa grupper förelåg en övervikt för pojkar. I kontrollgruppen ingick 51 barn som ej hade några damp-associerade problem vare sig i förskolan eller vid undersökningen. Beräkningar av förekomsten av damp och associerade funktionsstörningar i populationen kunde nu göras liksom analys av skillnader mellan flickor och pojkar därvidlag. Man kunde också studera sammanhang mellan olika diagnoser liksom tänkbara orsaksfaktorer.

Resultaten från denna första fas av studien redovisades i en barnpsykiatrisk doktorsavhandling (Christopher Gillberg, 1981, handledare professor Max Frisk, Uppsala) och i en barnneurologisk doktorsavhandling (Peder Rasmussen, 1982, handledare docent Olle Hansson, Göteborg).

### Fas 2 och 3

Den första uppföljningen gjordes när barnen var ca 10 år gamla och den andra vid ca 13 års ålder. Problemprofil, förekomsten av psykiska avvikelser, anpassning i hem och skola och kamratkrets och, inte minst, förekomsten av inlärnings- och kamratproblem i skolan kartlades och analyserades. Här ingick intervju av föräldrar, barn och lärare, muntligen och i form av frågeformulär. En detaljerad analys av hjälpbehov och tillgängliga hjälpresurser i skolan gjordes och skillnaden härvidlag mellan barn med olika diagnoser och barnen i kontrollgruppen kunde studeras. Också betydelsen av faktorer som kön, begåvning och psykosociala bakgrundsfaktorer kunde analyseras. Barnen undersöktes ånyo.

En viktig princip i detta sammanhang var att de läkare som vid dessa uppföljningar träffade barnen vid undersökningstillfället ej kände till resultatet av tidigare undersökningar. De hade ej medverkat i Fas 1.

Resultaten av fas 2 och 3 sammanfattades i en barnpsykiatrisk doktorsavhandling (Carina Gillberg, 1987, handledare professor Max Frisk, Uppsala).

#### Fas 4

Ytterligare en uppföljning gjordes när barnen var ca 16 år gamla. Med hjälp av mycket djupgående intervjuer, nu riktade till ungdomarna själva och diverse andra undersökningar kartlades förekomsten av olika associerade psykiska och beteendemässiga problem. Här ingick bl.a. många känsliga uppgifter om t.ex. alkohol- och narkotikamissbruk, kriminalitet eller andra antisociala tendenser, skolgång och sexuella förhållanden. Liksom i fas 2 och 3 var de läkare som gjorde intervjuer och undersökningar okunniga om alla tidigare undersökningars resultat. De hade ej medverkat i fas 1, 2 eller 3.

Resultaten från fas 4 sammanfattades i en barnpsykiatrisk doktorsavhandling (Lars Helligren, 1994, handledare professor Christopher Gillberg, Göteborg).

#### Fas 5

Den senaste uppföljningen gjordes när deltagarna var 22 år gamla. Undersökningen liknade till stora delar den som gjordes i fas 4. Mycket omfattande intervjuer, muntligt och i form av frågeformulär, genomfördes liksom individuell undersökning och omfattande testning av läs-, skriv- och räkneförmåga. Här sammanfattades hur skolgången varit, och deltagarna intervjuades också om yrkesutbildning, arbetslöshet eller förtidspension, förekomst av missbruk och kriminalitet. Deras egen uppfattning om eventuella kvarstående problem, t.ex. i form av påtagliga koncentrationssvårigheter och egenskattad läs- och skriftfärdighet efterfrågades och jämfördes med motsvarande testresultat. Liksom i tidigare faser var de undersökande läkarna okunniga om tidigare undersökningens resultat. En av dem hade aldrig tidigare träffat någon av deltagarna. De övriga hade antingen varit med i Fas 1 (15 år tidigare) eller i Fas 4 (sex år tidigare) men hade inte deltagit i den individuella databearbetningen vid dessa tillfällen och kände därför inte på individbas till någonting om ursprungsresultaten. Varken Christopher Gillberg eller Peder Rasmussen deltog i denna fas eller i någon av faserna 2-4.

En sammanfattning av dessa resultat har givits i en uppsats i *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* (Rasmussen och Gillberg, nov. 2000).

#### Vetenskaplig dokumentation och granskning

Resultaten från dessa studier har således bl.a. sammanfattats i fyra doktorsavhandlingar. Alla uppsatser som avhandlingarna bygger på har publicerats i internationellt välrenommerade vetenskapliga tidskrifter. Samtliga avhandlingar har dessutom självklart granskats i detalj av opponenter och betygsnämnder och samtliga har godkänts. Utöver de som ingått i avhandlingarna har flera artiklar med resultat från de aktuella studierna publicerats, såväl i svenska som i utländska vetenskapliga tidskrifter. Några har varit av översiktskaraktär medan andra utgörs av originalarbeten. Ett exempel på det senare är den ovan nämnda redovisningen av resultaten från uppföljningen vid 22 års ålder.

År 2000 genomfördes en granskning av MFR-stödd forskning i Sverige av en särskilt tillsatt internationell granskningsnämnd. Utlåtandet beträffande barn- och ungdomspsykiatri citeras här i tillämplig del: "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 psychiatry 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".

## Angående Elinders kritik

1. Elinder undrar hur studien har kunnat genomföras utan "någon som helst intervention".

Vid tidpunkten för studiens början var, som ovan förklarats, kunskaperna om vilken typ av behandling som skulle gagna barn med mbd mycket bristfälliga. Alltifrån början av 40-talet hade man fr.a. i USA använt centralstimulerande mediciner till barn med denna typ av svårigheter, främst Metylfenidat (Ritalin), och rapporterat positiva effekter. Vissa kunskaper om pedagogiska principer hade börjat växa fram. På det hela taget saknades dock riktlinjer för svenska förhållanden. Vår studie uppfattades som ett pionjärbete som möjligen skulle kunna bidra till förslag om lämpliga åtgärder vid mbd, men bara sedan långtidsuppföljningar gjorts.

Vi informerade föräldrarna om resultaten av våra undersökningar, något som säkert varit till nytta i många familjer. Som framgår i avhandlingen från fas 2 och 3 så har majoriteten av de barn som deltagit i studien och som hade neuropsykiatriska problem fått betydande insatser av speciallärare, ibland också skolgång i mindre klasser.

Behandling med centralstimulantia var ej möjligt vid denna tid. Först vid mitten av 90-talet började Läkemedelsverket att i begränsad omfattning bevilja licens för behandling med centralstimulantia, men endast för barn och ungdomar. Deltagarna i studien var då redan vuxna och kunde därför ej få sådan behandling.

Barnen som deltagit i studien och som visat sig ha damp eller damp-associerade problem har alltså ej fått specifik behandling inom studiens ramar. Men föräldrarna har fått hjälp av oss med en grundläggande analys av de eventuella svårigheter barnen haft. Åter måste hänvisas till att studien hade såväl Skolöverstyrelsens som Socialdepartementets odelade stöd och att sedvanligt godkännande från forskningsetisk kommitté inhämtats vid uppföljningarna.

2. Elinders formulering när det gäller "ärflika defekter" i denna punkt ter sig för oss svårförståelig. Såvitt känt har begreppet "ärflika defekter" aldrig använts av någon av oss. Det enda "validerade diagnosinstrument" som vi kan komma att tänka på i detta sammanhang är cytogenetisk analys (kromosomanalys) eller molekyलगenetisk undersökning. Några sådana provtagningar eller analyser har ej ingått i studien.

Vi har konstaterat att det var betydligt vanligare att nära släktingar till barnen med damp själva hade (eller hade haft) damp-associerade svårigheter och att detta stod i överensstämmelse med erfarenheter från andra studier av barn med svåra koncentrations-/uppmärksamhetsproblem.

3. Också denna punkt – gällande "hjärnavvikelser" – är så oklart formulerad att vi tvingas gissa oss till vad Elinder menar. Veterligen har ingen del av studien talat om "hjärnavvikelser". I en delstudie som gäller EEG hos en grupp av barnen, har vi funnit att den elektriska grundrytmen, som den avläses vid en EEG-undersökning, i genomsnitt visat en något lägre frekvens hos barnen med damp jämfört med kontrollbarnen. När det gäller detta fynd har vi uttryckligen sagt att det är av den arten att det inte kan användas i diagnostiskt syfte. Vi fann att barnen med damp något oftare än barnen i kontrollgruppen varit underviktiga vid födseln i förhållande till graviditetens längden och att relativt sett något fler barn i damp-gruppen tidigare haft feberkramper. Inte heller dessa fynd har vi extrapolerat "till att vara relevanta för diagnostiken och för att gälla hela gruppen".

4. Vi har ej "jämfällt svår MBD/DAMP med svår ADHD". Vid undersökningen av deltagarna vid 22 års ålder prövade vi om det i efterhand gick att retrospektivt applicera kriterier för adhd enligt DSM-systemet. Det visade sig att vi vid undersökningen vid 7 års ålder, då kriterier enligt DSM ännu ej fanns, hade registrerat olika symptom på ett sådant sätt att detta var möjligt. Vi hade inte "jämfällt" dessa diagnoser, bara visat att majoriteten av de barn som fått diagnosen damp i sjuårsåldern också uppfyllt idag gällande kriterier för adhd. Barnen med damp hade ju dessutom motorikkontrollsvårigheter och perceptionsproblem.

5. Denna fråga – om huruvida det kan anses "vetenskapligt försvarbart" osv - får anses besvarad ovan under rubriken Vetenskaplig dokumentation och granskning och under punkten 6. nedan. Klagomål härvidlag faller i första hand inte på oss utan på det akademiska systemet som sådant.

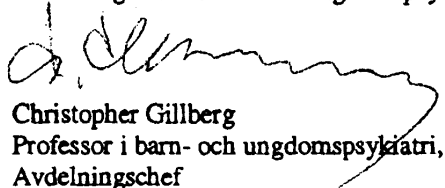
6. Elinder väljer – i sin kritik av att vi haft ett förhållandevis lågt bortfall – att enbart nämna siffran för bortfallet i en av grupperna vid ett undersökningstillfälle (22 års ålder), nämligen de 42 deltagarna som ursprungligen fått diagnosen mbd/damp. Elinder nämner inte här att studien utgick från drygt 3 400 barn och att 141 av dessa sedan ingick i det detaljundersökta materialet. Den bortfallssiffran som Elinder nämner för just denna undergrupp om 42 deltagare är mycket riktigt 7 % (3/42). Bortfallet vid 22-årsuppföljningen bland dem som haft damp eller någon damp-associerad diagnos vid sju års ålder var 10 % och i kontrollgruppen var siffran också 10 %. Bortfallet har ingående redovisats i varje fas av studien. Här skall påpekas att några deltagare har uteblivit från någon eller några delar av uppföljningen för att sedan vara med igen. De siffror som nämns ovan hänför sig enbart till undersökningen vid 22 års ålder. Det kan knappast åligga oss att ställa upp till försvar för det faktum att så pass många av ungdomarna ställt sig till förfogande i uppföljningarna vid 16 och 22 års ålder. Forskare brukar uppfatta sådan "coverage" som en styrka, inte som en anledning till misskreditering.

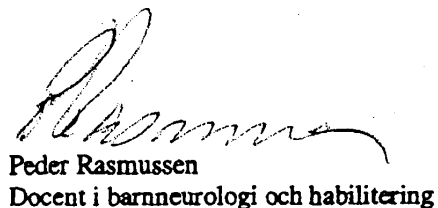
Jämförelsen med vad Elinder kallar "behandlingsgruppen", där bortfallet (10 års ålder) var mycket högt, är irrelevant. Denna studie var upplagd på ett helt annat sätt och hade inget med den av Elinder kritiserade studien att göra. Barn, som enligt neuropsykiatrisk undersökning visats ha damp, delades in i grupper och fick olika typer av behandling, dock ej av forskargruppen, utan av andra, bl.a. specialpedagoger, över vilka vi inte "hade kontroll". Ingående information till föräldrarna om barnets funktionsavvikelser och olika typer av insatser i skolan gavs i olika kombinationer för olika grupper. Det visade sig tyvärr att föräldrarnas missnöje med hur skolan skött sin del av behandlingsåtagandet genomgående var stort och att motivationen att komma till en senare uppföljning därför var liten.

7. Elinder har totalt missuppfattat detta med uppföljningsundersökarnas "blindness" i förhållande till tidigare undersökningresultat. Vid det första undersökningstillfället (Fas 1, barnen var då 7 år gamla) kände forskarna som undersökte barnen inte till utfallet i frågeformuläret som besvarats av förskollärarna. Vid var och en av uppföljningarna vid 10, 13, 16 och 22 års ålder har de som undersökt barnen ej känt till vad föregående undersökningar visat. Först sedan alla undersökningar och diagnostiska överväganden i en fas av studien slutförts har man tillåtit att jämföra med tidigare resultat. Detta är en basal, och egentligen helt självklar, metodologisk grundregel. För att ytterligare konkretisera: varken undertecknade Christopher Gillberg eller Peder Rasmussen har träffat deltagarna mer än i den första fasen. Att vi däremot deltagit i sammanskrivningen av många arbeten är en helt annan sak.

8. Som torde framgå av beskrivningen under rubriken vetenskaplig dokumentation så har forskarsamhället redan låtit sig övertygas om trovärdigheten i de nämnda studierna.

Avdelningen för barn- och ungdomspsykiatri

  
Christopher Gillberg  
Professor i barn- och ungdomspsykiatri,  
Avdelningschef

  
Peder Rasmussen  
Docent i barnneurologi och habilitering

Fotokopians överensstämmelse  
med originalet intygas:

