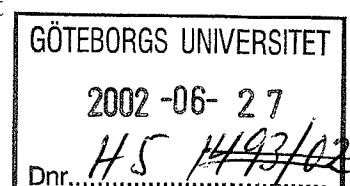


020627

Rektor Bo Samuelsson
Göteborgs universitet
Box 100
40530 Göteborg



X Välegrensta akad. skylf. ytt. till R

{
F Reuter
F Prostelius
S Björk
S Pers
} missar
Ärende:

901/02

Hemställan om granskning av den forskning som bildat underlag för artikeln "Natural Outcome of ADHD With Developmental Coordination Disorder at Age 22 Years: A Controlled, Longitudinal, Community-Based Study", författare Peder Rasmussen, M. D. och Christopher Gillberg, M. D., publicerad i J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 2000, 39 (11):1424-1431.

Invändningar mot studiens utgångspunkter, teoretiskt och metodologiskt, finns publicerade i min bok "Hjärnspöken – DAMP och hotet mot folkhälsan" (2000). Då jag här granskade anspråken på validitet för diagnosen DAMP, koncentrerade jag mig på de första studierna, som avsåg barn i 6-7-årsåldern. Eftersom uppfölningsstudierna, enligt forskarna själva, inte hade gjorts i syfte att pröva diagnosens validitet, tog jag inte närmare del av dem förrän efter att min bok publicerats.

Uppfölningsstudierna utgår från en population bestående av 112 barn, varav knappt hälften har diagnosen DAMP eller liknande neuropsykiatiska diagnoser och den andra hälften utgör en kontrollgrupp. Undersökningar har gjorts vid 10, 13, 16 och 22 års ålder. Undersökningarnas uppläggning och utförande väcker vissa betänksamheter. Jag har har därför gjort en sammanställning av problem jag funnit i redovisningen av 10-, 13- och 16-årsstudierna (bilaga 2), men vill i första hand be rektor granska den senaste uppfölningsstudien, 22-årsstudien.

Rapporten från denna undersökning ger upphov till åtskilliga frågetecken, som kan indelas enligt de anvisningar som finns i SOU 1999:4, ss 54-55:

Fabrikation och förfalskning av data och källmaterial.

Vad som kan peka på detta är:

- Redovisning av bortfall (inget ökning av bortfallet mellan undersökningar vid 16 och 22 års ålder, motstridiga uppgifter i den faktiska bortfallsgruppen – i båda undersökningarna 11 personer - samt motstridiga anamnestiska uppgifter vad gäller förekomst av läs- och skrivkunnighet, "antisocial personlighetsstörning" och

depression i livshistorien. Till detta kommer en kortfattad och sen rapportering av en avgörande delundersökning i en longitudinell studie som pågått i femton år.

- Urval av data eller vetenskapliga rön, som stöder den vetenskapliga hypotesen.
Exempel på detta är:
 - Behandlingen av fyndet ”depression” som variabel i bedömningen av den dåliga livsprognosen (“poor outcome”).
 - Intygandet att forskarna (här: Christopher Gillberg) varit okunnig om sambandet mellan de undersökta individernas identitet och diagnos.
- Angivande av författare som inte givit ett substansIELLT bidrag till det vetenskapliga arbetets innehåll.
 - Barnneurologen Peder Rasmussens medförfattarskap i en rapport som enbart redovisar barnpsykiatiska undersökningar.

Dessa problem behandlas närmare i bilaga 1. Jag vill här också peka på två aggraverande omständigheter, nämligen

- 1) att Christopher och I. Carina Gillberg i en artikel, publicerad i Rothenberger, Aribert (ed), *Brain and Behavior* (1990), och som behandlar 10- och 13-årsundersökningarna, framställt ursprungspopulationen och den barngrupp som undersöktes som större än dessa faktiskt var, vilket inkluderar felaktiga ”numbers”-angivelser i tabeller (bilaga 3), samt
- 2) Peder Rasmussens svar på min förfrågan om att få insyn i bl.a. vem som utfört de olika undersökningarna, där Rasmussen uttryckligen säger att detta framgår av rapporterna. Så är inte fallet, och inte heller kan de sekretessbestämmelser som anges av prefekten Ian Milsom anses gälla i denna fråga (bilaga 4).

Med anledning av dessa frågetecken kring undersökningen anhöll jag den 020219 hos Christopher Gillberg, Peder Rasmussen och Lars Hellgren om att få ta det av forskningsmaterialet. Detta avvisades av Peder Rasmussen, och i ett avslag formulerat av prefekt Ian Milson stöddes avvisandet enligt 13 kap 3 § SekrL. Ärendet gick vidare till Kammarrätten, vars beslut, 1769-2002, meddelades 0206010, och som innebär krav på förfnyad prövning. Ärendet vilar nu hos prefekt Ian Milson (hela denna korrespondens i bilaga 4).

Jag anhåller om att rektor vid Göteborgs universitet gör en undersökning som kan bekräfta de påståenden som görs i den åsyftade rapporten – och som ligger utanför den granskning som jag eventuellt får tillfälle att göra - nämligen att

- De 101 personer som undersökts vid 22 års ålder samtliga tillhör den ursprungspopulation som beskrivs i de tidigare undersökningarna vid 7, 10, 13 och 16 års ålder
- Att samtliga 101 personer verkligen spårats och kontaktats samt deltagit i intervjuer och lästest samt genomgått en neurologisk undersökning.

Jag vill göra rektor uppmärksam på att denna longitudinella studie är av utomordentlig vikt, både vetenskapligt och socialt. Den grundar sig på hypotesen att speciella kluster av beteendestörningar hos barn har en organisk grund, och att dessa i många fall leder till en sämre livskvalitet i vuxenlivet ("poor outcome"). 22-årsstudien har därför kommit att spela en mycket stor roll som varande den enda studie som bekräftar denna tes och används som referens i Socialstyrelsens kunskapsöversikt om ADHD, som lades fram 2002-05-24. Rapporten har alltså tjänat som argument för hälsopolitiska förändringar. Det är således utomordentligt viktigt att denna forskning står på solid grund och inte ger upphov till misstankar om oredlighet.

Lund den 25 juni 2002



Eva Kärfve

Docent

Sociologiska institutionen

Box 114

221 00 Lund

Tel 046-222 34 76

Fax 046-222 41 00

e-mail: eva.karfve soc.lu.se

Referenser:

Kärfve, Eva: *Hjärnspöken – DAMP och hotet mot folkhälsan*. Stehag/Stockholm: Symposium, 2000.

Rothenberger, A. (ed): *Brain and Behavior in Child Psychiatry*, Berlin: Springer, 1990.

Socialstyrelsen (2002): ADHD hos barn och vuxna.

<http://www.sos.se/fulltext/110/2002-110-16/2002-110-16.pdf>

Bilagor:

Bilaga 1: Förtydligande av invändningar mot undersökningen "Natural Outcome of ADHD With Developmental Coordination Disorder at Age 22 Years: A Controlled, Longitudinal, Community-Based Study", författare Peder Rasmussen, M. D. och Christopher Gillberg, M. D., publicerad i J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 2000, 39 (11):1424-1431; (Kopia Table 2, s. 1428), i relation till Hellgren, L et al (1994): "Children with Deficits in Attention, Motor Control and Perception (DAMP) Almost Grown Up: Psychiatric and Personality Disorders at Age 16 years, I: J. Child Psychol Psychiatr., Vol 35, No. 7, pp. 1255-1271 (Kopia , Table 3, s. 1263).

Bilaga 2: Problem vid redovisningen av bortfall i den longitudinella studien av "Perceptual, Motor and Attentional Deficits", gjord i Göteborg 1977-1993, med avseende på undersökningar gjorda vid 10, 13 och 16 års ålder.

Bilaga 3: Uppgifter på antalet deltagande barn i Gillberg, C & Gillberg I C: "What Becomes of Clumsy Children with Attention Deficits? Some Data and Reflections from a Population-Based Study in Sweden", I: Rothenberger, A. (ed): *Brain and Behavior in Child Psychiatry*, Berlin: Springer, 1990, ss 283-301. (Kopia Table 1, Table 2, s. 294).

Bilaga 4: Korrespondens mellan Eva Kärfve och Peder Rasmussen resp. Ian Milsom, februari 2002, samt Kammarrättens beslut 2002-06-10.

Eva Kärfve:

Förtydligande av invändningar

mot undersökningen "Natural Outcome of ADHD With Developmental Coordination Disorder at Age 22 Years: A Controlled, Longitudinal, Community-Based Study", författare Peder Rasmussen, M. D. och Christopher Gillberg, M. D., publicerad i J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 2000, 39 (11):1424-1431, här kallad 22-årsstudien, framför allt i relation till Hellgren, L, Gillberg, I C, Bågenholm, A & Gillberg, C (1994): "Children with deficits in Attention, Motor Control and Perception (DAMP) Almost Grown Up: Psychiatric and Personality Disorders at Age 16 Years", i J. Child Psychol. Psychiat., Vol. 35, No. 7, pp. 1255-1271, 1994, här kallad 16-årsstudien.

I. PROBLEM SOM KAN TOLKAS SOM TECKEN PÅ FABRIKATION ELLER FÖRFALSKNING AV DATA ELLER KÄLLMATERIAL

1: Bortfall

a) Det låga bortfallet och bristen på bortfall – jämförelse mellan 16- och 22-årsstudien

Genomgående i den longitudinella studien har uppgifterna om bortfall varit motsägelsefulla. 10- och 13-årsundersökningarna har ett bortfall på 16 barn. Sedan minskas bortfallet i 16- och 22-årsundersökningarna till 11 barn (se bil. 2).

Detta betyder att antalet deltagande barn successivt har ökat under 15 år, i sig ett märkligt fenomen i en populationsstudie, samt att bortfallet = 0 om man jämför 22-årsstudien med den närmast föregående.

Det finns omständigheter i denna specifika undersökning som gör bristen på bortfall mindre trovärdig:

- ° Svårigheterna att uppspåra de individer som undersöks vid 16 års ålder, och som vid 22 års ålder i de flesta fall bör ha flyttat hemifrån och därmed bytt adress.
- ° Respondenternas problem. Med tanke på att tre personer var fullständiga analfabeter och att 38 av de 101 deltagarna bedömdes ha fått en "*poor outcome*" i livet (kriminalitet, sjukpension, psykisk sjukdom etc) måste man se detta som en prövad grupp, vars sociala responsförmåga bör ha varit nedsatt.
- ° Deltagande i studien innebär inga fördelar för deltagarna: Enligt artikelförfattarna kände deltagarna inte till sin diagnos utan skall under femton års tid ha ställt upp för undersökningar utan att veta varför. Varken behandling eller någon annan fördel var förknippad med någon undersökning.
- ° Deltagande innebär besvärs för deltagarna: 16-årsstudien omfattade inte bara psykologiska och neurologiska test utan också kroppsundersökning som inbegrep t ex en klassning av pubertetsutvecklingen. Detta kan inte ha ökat undersökningens dragningskraft på deltagarna sex år senare.

b) Bortfallsgruppens sammansättning

* Barn som flyttat till hemlandet.

Vid 16 och 22 års ålder undersöktes 101 individer. Det betyder att det vid båda tillfällena fanns en bortfallsgrupp om 11 personer. I 16-årsstudien sägs 4 individer i bortfallsgruppen ha flyttat till sitt hemland. Denna uppgift har varit konstant sedan barnen undersöktes vid 10 års ålder, och de fyra barn som flyttat till sina hemländer gjorde så senast 1981.

I 22-årsstudien, som utförs tolv år efter den uppgivna utflyttningen, sägs bara 2 individer ha flyttat till hemlandet. Det måste betyda att gruppen ”barn som flyttat till hemlandet” halverats, och att i så fall två barn flyttat tillbaka till Göteborg – något som dessutom måste hänt *efter* 16-årsundersökningen.

* Barn som flyttat från Göteborg och till annan ort i Sverige.

I 10-årsundersökningen (som omfattade tre delstudier) noterades en minskning av antalet deltagande barn från våren 1981 till hösten samma år. Fem barn rapporterades ha flyttat till hemlandet och nio barn lämnat Göteborg för bosättning någon annastans inom Sverige. Av de barn som flyttat till hemlandet återkom en och ingick i den påföljande 13-årsundersökningen, medan uppgifterna om de barn som flyttat inom Sverige växlar i olika delstudier (se bil. 2)

Inte heller i 22-årsstudien får man någon uppfattning om hur det förhåller sig med denna grupp. Det förefaller otroligt att av hela den stora bortfallsgrupp om 14 barn, som lämnat Göteborg 1981, samtliga utom två flyttat tillbaka och dessutom låtit sig undersökas 1993.

2: Motstridiga anamnestiska uppgifter

a) Det ökade antalet personer som är ”icke läs- och skrivkunniga“

I 22-årsstudien skriver man:

”Three individuals in the ADHD with DCD group could not read or write at all at age 22 years.” (Gillberg & Rasmussen 2000: 1428.)¹

Dessa tre analfabeter tillhör den ursprungliga gruppen av 42 barn med MBD/DAMP-diagnos.

I 10- och 13-års-undersökningarna får samtliga barn göra ett lästest. Antalet rader som läses under 4 minuter jämförs gruppvis. MBD-gruppen klarar sig genomgående sämre. Vid 10 års ålder är tre stycken av MBD-s-barnen i särskola. Dessa barn har också en IQ (vid 7 års ålder) på 73 eller lägre. Trots att 12 av 14 barn fick specialundervisning i svensk stavning och hälften av dessa barn (7 st) ansågs ha en språkstörning, nämnts ingenting om att något av dessa barn inte kan läsa eller skriva alls. Trots detta ombeds lärarna att besvara frågan ”Knows how to read - yes - no?”. Svar på denna fråga redovisas inte i någon rapport.

¹ ADHD with DCD = MPDADD = MBD = DAMP

Vid 13 års ålder är förhållandet om möjligt sämre för MBD-s-barnen, som nu läser betydligt långsammare än kontrollbarnen. Men inte heller nu nämns att tre barn skulle vara fullständigt illitterata. (En jämförande tabell för 10-åringar resp 13-åringar, se Gillberg, Gillberg & Groth, 1989:18). Vid båda undersökningarna har barnen skriftligt besvarat ett frågeformulär, där frågorna läses upp av skolsköterskan.

Uppgiften om fullständig analfabetism kommer inte förrän vid 16 års ålder:

"Six (all males) of the 13 s-MPDADD cases had a speech-language disorder. One of these also had extreme dyslexia and could not read or write at the age of 16 in spite of 'adequate instruction and normal IQ'. Another male in the s-MPDADD could not read at all."
 (Hellgren et al. 1993:885, min understr.).

Slutsatsen blir att åtminstone *ett* av dessa icke-läskunniga barn inte hör till den grupp med borderline-IQ, som placeras i särskola. Men fortfarande saknas en person, som vid 22 års ålder varken kan läsa eller skriva. Gruppen s-MPDADD (synonym med gruppen grav DAMP eller MBD-s) består även i denna undersökningsomgång av 13 personer, varför det bör röra sig om samma personer som undersökts tidigare.

Eftersom analfabetism inte är ett tillstånd som kan tillstöta senare i livet - annat än genom lesion eller progredierande hjärnsjukdom, vilket det aldrig är tal om här - stärker denna uppgift tanken att åtminstone någon som undersökts i 22-årsstudien inte förekommit i tidigare undersökningar

b) Den ökade förekomsten av "antisocial personlighetsstörning".

I 16-årsstudien undersöktes respondenterna för första gången för antisocial personlighetsstörning. Resultatet var inte det förväntade. I *Table 3* nedan kan man också se att av de få barn som både hade DAMP (här kallat MPDADD) och "antisocial personlighetsstörning" stod ingen att finna i gruppen av 13 barn med "svår DAMP". En rimlig fråga för forskarna att ställa vore om det överhuvudtaget finns någon koppling mellan dessa båda tillstånd. Man skriver:

"Unexpectedly, antisocial personality disorder was exactly as common in the proband as in the comparison groups. However, with regard to this disorder, raw scores on the PDE were significantly higher in the proband than in the comparison groups, indicating that if numbers had been larger or criteria for diagnosing the disorder slightly less conservative, true differences in the rate of the "disorder" could have emerged". (Hellgren et al, 1994:1266, min understr.).

Respondenternas testresultat på PDE, alltså den samlade personlighetsundersökningen, var alltså mindre gynnsam än kontrollernas. Detta säger dock ingenting om att just deras resultat på "antisocial personlighetsstörning" var sämre, men läsaren får otvetydigt det intrycket. Dessutom skrevs detta i en artikel som accepterats av tidskriften den 12 januari 1994, alltså året efter att påföljande undersökning gjorts - 22-årsundersökningen bör rimligen, trots att ingenting nämns, huvudsakligen ha utförts under 1993.

I 22-årsstudien blir bilden en annan:

“Personality disorder of any kind was seen in 33 % of all individuals in the index groups and in 7 % in the COMP group ($p < .01$). Antisocial personality disorder was the most common type diagnosed, with a relative risk of 8.4 in the collapsed index groups compared with the COMP group ($p < .05$).” (Rasmussen & Gillberg 2000:1427, min understr.).

I denna undersökning redovisas inte svår resp mild-måttlig DAMP separat. Vi får alltså inte veta om någon av dem som drabbats av svår DAMP nu finns bland personerna med “antisocial personlighetsstörning”. (Så var inte fallet sex år tidigare.) Men antalet drabbade i DAMP-gruppen har ökat från 2 till 7, medan två av ungdomarna i kontrollgruppen, som vid 16 års ålder uppvisade denna störning, nu har tillfrisknat.

Forskargruppens uttalade tvivel på de egna forskningsresultaten vid 16-årsstudien, följt av ett resultat sex år senare, som fullständigt motsvarar förväntningarna, stärker inte denna studies trovärdighet. Den förbättras inte heller av att det inte görs något försök att förklara ett faktiskt insjuknande i “antisocial personlighetsstörning” *efter 16 års ålder* för fem personer samt ett motsvarande tillfrisknande (i kontrollgruppen) för två personer. Inte desto mindre argumenteras för att “antisocial personlighetsstörning” är en konsekvens av en hjärndysfunktion som är genetiskt betingad eller har uppkommit vid något tillbud som uppstått under graviditet eller kring förlossning.

c) Minskat antal individer med depression i livshistorien

I 16-årsundersökningen fanns intervjufrågan “*Major depression last year*”. 11 barn med DAMP och 3 barn med MPD, totalt 14 barn i indexgruppen, uppgav sig ha varit deprimerade under året som passerat.

När man nu frågar (samma) individer vid 22 års ålder om de någonsin lidit av depression (“*Depression ever*”) borde samtliga som varit deprimerade i 15-16-årsåldern svara jakande. Antalet måste alltså vara 14 eller fler.

Men här svarar bara 11 att de någonsin varit deprimerade. Fördelade på de tre index-subgrupperna (DAMP, ADD, MPD) är bilden om möjligt ännu mer förvirrande, eftersom bara en person i MPD-gruppen säger sig ha varit deprimerad någonsin medan tre i denna grupp ansåg sig allvarligt deprimerad i 15-16-årsåldern. Av de elva barnen med DAMP som var allvarligt deprimerade vid 15-16 års ålder, återstår bara 8. Kontrollgruppen däremot har noterat en 400 %-ig ökning.

Table 3. Personality disorders (DSM-III-R axis II) and Asperger syndrome in 16-year-olds with and without a prior history of childhood DAMP

Personality disorder N (male:female)	s-MPDADD 13 (11:2)	m-MPDADD 26 (19:7)	ADD 11 (9:2)	MPD 6 (3:3)	COMP 45 (30:25)
Asperger syndrome*	3 (3:0)-23%	0	0	0	0
Paranoid†	3 (2:1)-23%	7 (4:3)-27%	1 (1:0)-9%	1 (1:0)-17%	2 (1:1)-4%
Schizoid	1 (1:0)-8%	1 (0:1)-4%	0	0	0
Schizotypal	1 (0:1)-8%	6 (3:3)-23%	1 (1:0)-9%	0	2 (1:1)-4%
Obsessive-compulsive	0	5 (5:0)-19%	0	0	1 (0:1)-2%
Avoidant‡	2 (2:0)-15%	6 (3:3)-23%	1 (1:0)-9%	0	1 (1:0)-2%
Borderline§	3 (2:1)-23%	5 (2:3)-19%	2 (2:0)-18%	3 (2:1)-50%	4 (3:1)-9%
Antisocial	0	2 (2:0)-8%	1 (1:0)-9%	1 (0:1)-17%	3 (1:2)-7%
Self-defeating	0	2 (0:2)-8%	0	0	0
Passive-aggressive	2 (2:0)-15%	0	0	0	1 (0:1)-2%
Dependent	1 (0:1)-8%	5 (3:2)-19%	0	1 (1:0)-17%	5 (3:2)-11%
Narcissistic	2 (1:1)-15%	1 (0:1)-4%	0	1 (0:1)-17%	1 (1:0)-2%
Histrionic	2 (2:0)-8%	3 (3:0)-12%	1 (1:0)-9%	1 (0:1)-17%	3 (2:1)-7%
Any PD*	8 (7:1)-62%	15 (12:3)-58%	3 (3:0)-27%	3 (2:1)-50%	13 (7:6)-29%
Two or more PD†	4 (3:1)-31%	11 (8:3)-42%	2 (2:0)-18%	2 (1:1)-33%	4 (2:2)-9%
Three or more PD**	2 (1:1)-15%	7 (4:3)-27%	2 (2:0)-18%	2 (1:1)-33%	3 (2:1)-7%
Any of paranoid, schizoid, schizotypal, OCPD or avoidant**	4 (3:1)-31%	12 (9:3)-46%	3 (3:0)-27%	1 (1:0)-17%	4 (2:2)-9%

* $p < .02$ s-MPDADD vs COMP

† $p < .05$ all DAMP groups collapsed vs COMP

‡ $p < .05$ all DAMP groups collapsed vs COMP

§ $p < .05$ MPD vs COMP

** $p < .02$ all DAMP groups collapsed vs COMP

†† $p < .01$ m-MPDADD vs COMP and all DAMP groups collapsed vs COMP

** $p < .05$ all DAMP groups collapsed vs COMP

††† $p < .001$ m-MPDADD vs COMP; $p < .01$ all DAMP groups collapsed vs COMP

Antisocial störning vid 16 års ålder

Table 3 visar att vid 16 år hade 2 barn med MPDADD (= ADHD + DCD = DAMP) antisocial personlighetsstörning - dock inget av barnen med svår DAMP (s-MPDADD). Övriga med antisocial personlighetsstörning är 1 barn med ADD (= ADHD), 1 barn med DCD samt 3 barn i kontrollgruppen. Från Hellgren (1994:1263)

RASMUSSEN AND GILLBERG

TABLE 2
DSM-III-R Axis I and Axis II Diagnoses According to Original Diagnostic Group Status: Number of Subjects

Diagnosis at 22 Years	ADHD+DCD (n = 39)	ADHD Only (n = 11)	DCD Only (n = 5)	Index Collapsed (n = 55)	COMP (n = 46)	TOT.
<i>DSM-III-R Axis I diagnosis</i>						
ADHD	19	5	3	27 ^d	4	
Inattention	18	3	3	24 ^d	3	
Hyperactivity/impulsivity	6	2	0	8	1	
Combined	5	0	0	5	0	
<u>Autism spectrum</u>	6	0	0	6 ^a	0	
Tic disorder	13	1	2	16 ^c	3	
Depression ever	8	2	1	11	8	
Depression current	3	0	0	3	0	
Hypomania	1	0	0	1	0	
Dysthymia	0	0	0	0	1	
Schizophrenia	1	0	0	1	0	
Panic disorder	0	0	0	0	2	
OCD	0	0	0	0	0	
Agoraphobia	1	0	0	1	0	
General anxiety	0	0	0	0	1	
Somatoform	0	0	0	0	0	
Alcohol abuse	6	4	3	13 ^b	2	
Psychoactive substance abuse	1	1	2	4	1	
<i>DSM-III-R Axis II diagnosis</i>						
Antisocial	7	2	1	10 ^c	1	
OCPD	1	0	0	1	1	
Phobic	1	0	1	2	1	
Dependent	0	0	0	0	0	
Passive-aggressive	2	0	0	2	0	
Paranoid	1	0	0	1	0	
Schizotypic	0	0	0	0	0	
Schizoid	1	0	0	1	0	
Histrionic	0	0	0	0	1	
Narcissistic	0	0	0	0	2	
Borderline	1	0	0	1	0	
Personality disorder NOS	3	0	0	3	0	
Any personality disorder	14	2	2	18 ^c	3	

Note: ADHD = attention-deficit/hyperactivity disorder; DCD = developmental coordination disorder; COMP = comparison group; OCD = obsessive-compulsive disorder; OCPD = obsessive-compulsive personality disorder; NOS = not otherwise specified.

^ap < .05; ^bp < .02; ^cp < .01; ^dp < .001 index groups versus COMP group.

Antisocial störning vid 22 års ålder

Table 2 visar att antisocial personlighetsstörning hos de undersökta 22-åringarna förekommer hos 7 personer med ADHD + DCD, hos 2 med enbart ADHD och hos en person med enbart DCD samt hos en person i kontrollgruppen. Från Rasmussen & Gillberg (2000:1428)

	s-MPDADD m-MPDADD (n=39)	ADD (n=11)	MPD (n=6)	Index Total (n=56)	COMP (n=45)
16 år: "Major depression last year"	11	0	3	14	2
	ADHD+DCD (n=39)	ADHD Only (n=11)	DCD Only (n=5)	(n=55)	COMP (n=46)
22 år: "Depression ever"	8	2	1	11	8

Uppgifterna hämtade från Hellgren et al (1994:1262) och Rasmussen & Gillberg (2000:1428)

Man kan här undra om respondenterna helt enkelt glömt bort hur de mådde under tonåren. Om så skulle vara fallet kan man då betvivla värdet av hela denna intervjuundersökning, som i sin helhet bygger på respondenternas hågkomster och allmänna omdöme.

En annan möjlighet är att det kan ha skett ett "utbyte" mellan personer från undersökningsgrupper och bortfallsgrupp. Men det är föga troligt att detta ensamt skulle svara för de märkliga fynden som demonstreras i tabellen ovan.

Tvärtom talar uppgifterna för att det inte handlar om en och samma grupp vid båda undersökningstillfällena.

3: Kortfattad och sen rapportering

22-årsundersökningen rapporteras förhållandevis sent. I artikeln "Outcome" (Hellgren & Gillberg, 1996) nämns studien som "on-going" och inga resultat redovisas förrän 2000, trots att dessa måste ha funnits tillgängliga, om än obearbetade, redan 1993-94.

Med tanke på den långa tid som avsatts för sammanställning och analys är rapporten anmärkningsvärt tunn. Medan de tre föregående uppföljningsstudierna har gett material till flera delrapporter, har denna, för hela den longitudinella studien väsentliga slutrappor, kondenserats till fyra helsidor (tre helsidor, två halvsidor).

Innehållet är också genomgående magert. Få av de etablerade undersökningslinjerna har följts upp. Registerdata förekommer inte. Uppgifter som avser sjukpension, alkoholmissbruk och kriminalitet har hämtats från intervjuer med personerna själva.

Jag föreställer mig att om man gjort en bred undersökning av 101 personer vid 16 års ålder och har möjlighet att göra om densamma sex år senare – med exakt samma individer utan bortfall – borde detta tillfälle tas tillvara. Men en jämförelse mellan vad som redovisats från 16-års- resp. 22-årsstudierna får den senare att framstå som närmast summarisk. Resultat från en psykiatriskt inriktad intervju samt en läs- och skrivtest är allt som redovisas.

II. URVAL AV DATA ELLER VETENSKAPLIGA RÖN, SOM STÖDER DEN VETENSKAPLIGA HYPOTESEN

a) Varför depression inte räknas som ”poor outcome”

Kriterierna för ”poor outcome”, vilket bör tolkas som nedsatt förmåga att bemästra vuxenlivet, beskrivs sålunda:

“Poor outcome as defined as one or more of (1) permanent sick pension; (2) conviction for criminal offense; (3) a DSM-III-R diagnosis of alcohol or substance abuse disorder; (4) a diagnosis of any other DSM-III-R psychiatric disorder-except depressive disorder which tended to be common in the comparison group as well as in the index group-leading to marked impairment in global functioning; (5) at least 1 DSM-III-R personality disorder diagnosis or 2 DSM-III-R personality “subthreshold” personality disorder diagnosis and (6) a diagnosis of an autism spectrum disorder.” (Rasmussen & Gillberg 2000:1427, min understr.)

Här betraktas alltså inte depression som kriterium på ”poor outcome” – beroende på att det inte går att visa att depression är knutet till DAMP. Det är helt uppenbart att om depression hade jämförts med de övriga psykiska sjukdomstillstånden, skulle resultatet inneburit en minskning av diskrepansen mellan index- och kontrollgrupp.

Dessutom verkar det vara svårt för forskarna att i praktiken räkna bort depression som ett problem kopplat till DAMP. I en expertrapport tillställd Socialstyrelsen, under rubriken ”Långtidseffekter/Psykisk sjuklighet”:

“I olika studier har visats att äldre tonåringar och vuxna med DAMP/ADHD från tidig barndom har en hög eller mycket hög frekvens av psykiatrisk sjuklighet. Flera studier visar att förekomsten av depressioner, ångeststörningar, kanske också affektiv bipolär sjukdom, är hög. (Gillberg, C & Rasmussen, P, i: ”Vård av barn, ungdomar och vuxna med DAMP/ADHD”, internt arbetsmaterial, Socialstyrelsen 2000:45, min understr.)

Genom att kombinera DAMP – där det bara finns en studie av unga vuxna – med ADHD vill man ge intryck av en koppling mellan neuropsykiatrisk sjuklighet och depression – en koppling man uttryckligen avvisat i den egna forskningen.

I den populärvetenskapliga *Ett barn i varje klass. Om DAMP MBD ADHD* (1996) skriver Christopher Gillberg:

Många individer med DAMP klarar sig relativt väl i vuxen ålder. För uppemot hälften går det dock mindre bra. Depressioner, social missanpassning, kriminalitet och psykisk sjukdom är inte ovanligt. (Gillberg 1996:159. Min understr.).

Här betonar Gillberg sambandet mellan DAMP och depression, som alltså nämns först i raden av negativa utfall orsakade av DAMP. Detta gör Gillberg utan att samtidigt nämna att hans egen forskning visar att depression är lika vanligt hos människor utan DAMP eller annan närbesläktad problematik.

Forskarna stryker alltså ”Depression” ur listan på DSM-III-R *Axis I diagnoses* men fortfar att tolka vart och ett av de övriga sjukdomstillstånden tolkas som tecken på ”poor outcome”. Man kan tänka sig att om man också räknat med depression som en variabel som ger en dålig livsprognos, skulle detta endast marginellt ha ökat antalet personer i indexgruppen vad gäller ”poor outcome” - eftersom depression bland dessa förmodligen oftast var en tilläggsdiagnos. I kontrollgruppen skulle det däremot ha kunnat innehålla en markant ökning av antalet personer med ”poor outcome”.

Det går alltså inte att frigöra sig från misstanken att forskarna genom att stryka depression som variabel därmed säkerställt en betydande diskrepans mellan index- och kontrollgrupperna och därigenom kunnat bekräfta hypotesen som burit hela denna longitudinella studie, nämligen att beteendestörningar av ”DAMP-karakter” kring skoldebuten leder till betydlig nedsättning i förmågan att senare hantera vuxenlivet.

b) Föregiven ”blindness”

För en undersökning av denna typ är det nödvändigt att de forskare som gör intervjuer med åtföljande bedömningar inte har kännedom om försökspersonernas diagnoser. Det intygas också, i snart sagt varje rapport i denna långtidsstudie, att så är fallet. Men det finns omständigheter som talar emot, inte minst när det gäller 22-årsstudien:

* Forskarnas förtrogenhet med respondenterna sedan 15 års tid

Undersökningarna i 22-årsstudien uppges ha utförts av Peder Rasmussen och Christopher Gillberg. Dessa två initierade den populationsstudien och ställdes också de ursprungliga diagnoserna.

Gillberg uppges sedan inte ha undersökt barnen förrän vid 16-årsundersökningen, då han gjorde samtliga intervjuer med avseende på PDE. Dessa intervjuer gör han sedan om sex år senare med exakt samma individer. Det är inte otroligt att föreställa sig att Gillberg här kunnat erinra sig enskilda personer och då inte minst de mest särpräglade.

Peder Rasmussen, som i den ursprungliga undersökningen femton år tidigare undersökte alla barn under slutet av 1970-talet, deltog också i den första uppföljningen 1981. Sedan dess finns hans namn inte nämnd förrän nu vid 22-årsundersökningen. Hans roll i denna är emellertid dunkel: i egenskap av barnneurolog kan han inte ha utfört någon undersökning som redovisas i artikeln.

Deltagande forskare är ”*three child and adolescent psychiatrists*“. Vilka dessa är får man inte veta. Det är emellertid troligt att Christopher Gillberg själv deltagit. Några barnpsykiatritiker avtackas i ett kort förord, och från denna grupp kan de andra ha hämtats. Samtliga har dock deltagit i 16-årsstudien varför samma sak gäller för dem: efter sex år borde åtminstone de mest särpräglade (och för denna undersökning mest intressanta) individerna ha lämnat något spår i minnet.

* Produktion av vetenskapliga artiklar.

Forskarnas (framför allt Christopher Gillbergs) rika produktion av artiklar under hela denna period, som måste ha inneburit en snart sagt ständig påminnelse om samband identitet-diagnos, inte minst vad gäller de mest problematiska ungdomarna.

Under åren 1986-1994 har jag funnit 7 antal artiklar som utgår från material i Göteborgsundersökningen och med Christopher Gillberg som författare. (Detta skall betraktas som en minimisiffra.) Två av dessa artiklar är publicerade 1993-1994 och bör alltså ha bearbetats under samma tidsperiod som 22-årsstudien gjordes.¹

Detta talar för att det måste ha varit mycket svårt att förhålla sig ovetande till sambandet mellan respondenternas identitet och deras diagnostillhörighet.

* Forskarnas vägran att lämna ut uppgifter.

Då jag har begärt att få ut uppgifter på vilken läkare som gjort vilken undersökning, har detta nekats mig av Peder Rasmussen i ett brev där han säger att detta framgår av artiklarna (se bil. 4). Det är emellertid inte korrekt. Vad gäller 22-årsstudien finns ingen uppgift över huvud taget på vem som skulle ha utfört de olika undersökningarna.

III. ANGIVANDE AV FÖRFATTARE SOM INTE GIVIT ETT SUBSTANTIELLT BIDRAG TILL DET VETENSKAPLIGA ARBETETS INNEHÅLL

Det näms i artikeln att Peder Rasmussen utfört en "brief neurodevelopmental assessment" Något resultat redovisas inte i artikeln (och mig veterligt inte i någon publicerad artikel senare). Även om denna undersökning kom till stånd som angivet, är det svårt att förstå skälet till att Peder Rasmussen anges som medförfattarare till denna artikel.

Referenser

Gillberg, C: Ett barn i varje klass: Om DAMP/MBD och ADHD. Stockholm: Cura, 1996.

Gillberg, I C (1985): "Children with minor neurodevelopmental disorders. III: Neurological and developmental problems at age 10", i: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1985, 27, 3-16.

Gillberg, I C & Gillberg, C (1988): "Generalized Hyperkinesis: Follow-up Study From Age 7 to 13 Years", i, : *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1988, 27, 1:55-59.

Gillberg, I C & Gillberg, C (1989): "Children with preschool minor neurodevelopmental disorders. IV: Behaviour and school achievement at age 13", i: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1989, 31, 3-13.

Gillberg, I C, Gillberg, C & Groth, J (1989): "Children with preschool minor neurodevelopmental disorders. V: Neurodevelopmental profiles at age 13", i: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1989, 31, 14-24.

Gillberg, I C, Winnergård, I & Gillberg, C (1993): "Screening Methods, Epidemiology and Evaluation of Intervention in DAMP in Preschool Children", i: *European Child and Adolescent Psychiatry*, vol 2, issue 3, July 1993, pp 121-135.

Hellgren, L, Gillberg, C, Gillberg, I C & Enerskog, I (1993): "Children with deficits in Attention, Motor Control and Perception (DAMP) Almost Grown Up: General Health at 16 Years", i: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1993, 35, 881-892.

Hellgren, L, Gillberg, I C, Bågenholm, A & Gillberg, C (1994): "Children with deficits in Attention, Motor Control and Perception (DAMP) Almost Grown Up: Psychiatric and Personality Disorders at Age 16 Years", i *J. Child Psychol. Psychiat.*, Vol. 35, No. 7, pp. 1255-1271, 1994.

Socialstyrelsen (2000): Vård av barn, ungdomar och vuxna med DAMP/ADHD", internt arbetsmaterial.

Eva Kärfve:

Problem i resultatredovisning av studier som ingår i den longitudinella Göteborg-undersökningen 1977-1993.

I. BORTFALL

Antal undersökta i 7-årsstudien: **112**

Antal undersökta i 10-årsstudien: **106/96**

Antal undersökta i 13-årsstudien: **96**

Antal undersökta i 16-årsstudien: **101**

Antal undersökta i 22-årsstudien: **101**

Detta innebär 5 procents ökning av antalet undersökta barn från 13 till 16 år.

a) Angivna orsaker till bortfall vid 10-årsundersökningen

Redovisning i (1, 3):

Undersökningen kring uppförandeproblem gjordes i maj-juni 1981.
106 barn deltog = Bortfall på 6 barn.

Angivna orsaker till bortfallet:

1 pojke (MBDs): institutionsplacerad + föräldravägran

1 flicka (MBDm): lärarvägran

1 pojke (MPD): flyttade till hemlandet Jugoslavien

1 pojke (kontrollgrupp): flyttade till hemlandet Finland

2 barn (kontrollgrupp): problem med lärardeltagande

I en annan undersökning senare samma år deltog bara 96 barn (3). Undersökningen gjordes i flertalet fall under hösten 1981 (några fall under våren 1982). Angivna bortfallsorsaker var:

9 barn flyttat till annan ort i Sverige

5 barn flyttat till hemlandet

2 barn: föräldrarna vägrade delta

Slutsats: Under sommaren 1981 flyttade 9 (ev 8, om det institutionsplacerade barnet räknas hit) från Göteborg till en annan ort i Sverige. 3 barn flyttade till sina hemländer.

b) Angivna orsaker till bortfall vid 13-årsundersökningen

Tre år senare undersöktes barnen igen (7). I den neurologiska delen av undersökningen fattades, precis som tre år tidigare, 16 barn. Undersökningen gjordes 1984.

Angivna orsaker till bortfall av 16 barn (7):

- 4 barn återvänt till hemlandet (ett barn återkommit och ingår nu i studien)
- 7 barn flyttat till annan ort i Sverige
- 5 barn: föräldrarna vägrar delta

Samma undersökning redovisas i (6). Där anges orsaker till bortfallet på 16 barn vara:

- 4 barn återvänt till hemlandet (ett barn återvänt och ingår nu i studien)
- 1 barn hade flyttat från Göteborg och föräldrarna vägrade delta
- 7 barn: föräldrarna vägrade delta

Sammanställning:

Två redovisningar av samma undersökning (13-åringar)

Orsaker till bortfall:

	Gillberg & Gillberg (1989)	Gillberg, Gillberg & Groth (1989)
Flyttat annan ort	1	7
Flyttat till hemlandet	4	4
Föräldrvägran	11	5

c) Angivna orsaker till bortfall i 16- resp. 22-årsundersökningarna

Undersökningen vid 16 års ålder redovisas i (8) och (9). Här har de tidigare undersökningarnas 96 barn utökats med 5 barn - studien omfattar alltså 101 barn. Bortfallet beskrivs i en rapport (8) bero på att 1 barn flyttat till annan ort i Sverige och 4 barn flyttat till hemlandet. I 6 fall vägrade föräldrarna eller respondenten att delta.

I 22-årsundersökningen sägs 2 personer ha flyttat till utlandet medan 9 personer uteblev på grund av vägran att delta. Summan blir också här 101 undersökta personer.

Kommentar

Bortfallet i undersökningen som gjordes våren 1980 och som redovisas i (1) berodde på att 3 barn lämnat Göteborg (2+1, där den första siffran indikerar barn som återvänt till hemlandet och den andra barn som flyttat till annan ort i Sverige). Under sommaren som följde är motsvarande siffra 14 (5+9). Det betyder att ytterligare 11 barn ha flyttat från Göteborg, varav 3 flyttat till sina hemländer.

	Våren 1981	Hösten 1981
Lärarvägran/problem	3	
Flyttat inom Sverige	1 (+föräldrvägran)	9
Flyttat till hemlandet	2	5
Föräldrvägran		2
= 6 barn		= 16 barn

I den påföljande studien tre år senare ges helt andra och motstridiga besked: i en undersökning sägs 11 barn ha lämnat Göteborg medan i en annan redovisning siffran bara är 5. I 16-årsundersökningen anges också siffran 5 när det gäller barn som lämnat Göteborg.

Slutsatsen måste vara att av de ursprungliga 9 barn som sommaren 1981 flyttade från Göteborg har 8 återvänt och inställt sig till undersökningarna.

I 16- och 22-årsundersökningarna (8, 9, 10) näms ingenting om att barnen (nu: ungdomarna) var bosatta utanför Göteborg. Tvärtom näms i 16-årsundersökningen att ett barn lämnat Göteborg och därmed kommit att tillhöra bortfallsgruppen. Inte heller kommenteras det faktum att gruppen barn som tillhör bortfallsgruppen därför att de flyttat till hemlandet (fyra barn, med all säkerhet samma, från m hösten 1981 till åtminstone 1986-87) halverats i undersökningen 1993.

Sammanställning av bortfallsorsaker:

Undersökn. tillfälle	våren 1981 (1)	hösten 1981 (3)	1984 (6)	1984 (7)	Ej nämndt, trol 1986- 87 (8, 9)	Ej nämndt, trol 1993 (10)
Flyttat inom Sverige	1	9	1	7	1	0
Flyttat hemland	2	5	4 (- ett barn återkommit)	4	4	2
Vägrar delta	0	2	11	5	6	9
Annat	3					
S:a bortfall	6	16	16	16	11	11

II. BLINDNESS / VEM GJORDE VILKA UNDERSÖKNINGAR

Samtliga undersökningar bestod av tre delstudier: 1) skolresultat (utelämnat här, då det delvis rörde sig om andra bortfallsgrupper och inte inkluderade personliga möten mellan forskare och respondent), 2) neurologiska undersökningar och 3) undersökning av psykisk och fysisk hälsa.

Avseende den neurologiska undersökningen vid 10 års ålder skriver man (3):

"Each child was examined by one of the two doctors (a G.P. and the author, who is a child psychiatrist) in collaboration with a physiotherapist." (Gillberg 1985:4)

Förutom författaren, Carina Gillberg, nämns inte vem som avses som "G.P." .

I 13-årsundersökningen (7):

"All the children were examined by the first author or a general practitioner (GP) (the same as in the follow-up at age 10 years)."

Den omnämnde allmänpraktikern är uppenbarligen Jörgen Groth, som är medförfattare till 13-årsstudien.

I (5) där de två undersökningarna summeras:

"All children were seen and assessed in an outpatient department by a child psychiatrist who had several years training in the field. She saw all the children at age 13 years and a majority of them at age 10 (another child psychiatrist with 6 months training in the field saw the remaining minority at that age). A neurodevelopmental examination and a crude psychiatric assessment were done in all cases."

Kommentar: Helt nya besked ges i sammanfattningen. Enligt denna har Carina Gillberg gjort alla undersökningarna vid 13 års ålder. Carina Gillberg har dessutom utfört flertalet av undersökningarna vid 10 års ålder, något som inte nämns i (3). Allmänläkaren har dessutom blivit barnpsykiater med 6 månaders specialutbildning.

Angående undersökarnas "blindhet" för barnens diagnos:

10-årsundersökningen (3): *"The examiners had no previous knowledge of which study group the child belonged to."*

Tre år senare, samma läkare (7): *"The child psychiatrist and the G.P. who performed the follow-up studies at age 10 and 13 years were blind as to the children's original diagnoses (at age seven years) throughout the follow-up period."* (Min understr.)

Carina Gillberg påstår inte vara bekant med barnens ursprungliga diagnos, trots att hon undersökt flertalet barn tre år tidigare. Detta förefaller märkligt, speciellt som indexgruppen bara består av 39 barn. Dessutom har Carina Gillberg publicerat ett arbete kring dessa barn 1983, alltså året innan hon gjorde den andra uppföljningsstudien, något som skulle ha förstärkt hennes bekantskap med barnens diagnoser.

I 16-årsundersökningen intervjuas alla barn av tre läkare: Lars Hellgren, Carina Gillberg och Christopher Gillberg (8):

"All cases were interviewed by the first author plus two and the same other doctors. None of the three doctors had any previous knowledge of any of the teenagers and remained blind to any previous information about them or information obtained by any of the other two doctors." (Min understr.)

Denna undersökning bör ha skett omkring 1987 (uppgift saknas), och då har Carina Gillberg publicerat en artikel om barnen året innan (3). Christopher Gillberg, som själv ställt de ursprungliga diagnoserna, uppges inte heller ha kunnat identifiera barnen.

Samma uppgifter ges också vid 22-årsundersökningen. Christopher Gillberg, som publicerat ett flertal artiklar om barnen under åren strax innan (5, 6, 7) eller samma år (8) som undersökningen bör ha gjorts (uppgift saknas), uppger vara okunnig om sambandet identitet-diagnos, trots att dessa diagnoser en gång ställts av honom själv i samarbete med medförfattaren Peder Rasmussen.

Referenser

- (1) Gillberg, I C & Gillberg, C (1983): "Three-year follow-up at age 10 of children with minor neurodevelopmental disorders. I: Behavioral problems", i: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1983, 25, 438-449
- (2) Gillberg, I C, Gillberg, C & Rasmussen, P (1983): "Three-year follow-up at age 10 of children with minor neurodevelopmental disorders. II: School achievement problems", i: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1983, 25, 566-573.
- (3) Gillberg, I C (1985): "Children with minor neurodevelopmental disorders. III: Neurological and developmental problems at age 10", i: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1985, 27, 3-16.
- (4) Gillberg, I C, Winnegård, I & Gillberg, C (1993): "Screening Methods, Epidemiology and Evaluation of Intervention in DAMP in Preschool Children", i: *European Child and Adolescent Psychiatry*, vol 2, issue 3, July 1993, pp 121-135.
- (5) Gillberg, I C & Gillberg, C (1988): "Generalized Hyperkinesis: Follow-up Study From Age 7 to 13 Years", i: *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1988, 27, 1:55-59.
- (6) Gillberg, I C & Gillberg, C (1989): "Children with preschool minor neurodevelopmental disorders. IV: Behaviour and school achievement at age 13", i: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1989, 31, 3-13.
- (7) Gillberg, I C, Gillberg, C & Groth, J (1989): "Children with preschool minor neurodevelopmental disorders. V: Neurodevelopmental profiles at age 13", i: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1989, 31, 14-24)
- (8) Hellgren, L, Gillberg, C, Gillberg, I C & Enerskog, I (1993): "Children with deficits in Attention, Motor Control and Perception (DAMP) Almost Grown Up: General Health at 16 Years", i: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1993, 35, 881-892.
- (9) Hellgren, L, Gillberg, I C, Bågenholm, A & Gillberg, C (1994): "Children with deficits in Attention, Motor Control and Perception (DAMP) Almost Grown Up: Psychiatric and Personality Disorders at Age 16 Years", i *J. Child Psychol. Psychiat.*, Vol. 35, No. 7, pp. 1255-1271, 1994.
- (10) Rasmussen, P & Gillberg, C (2000): "Natural Outcome of ADHD With Developmental Coordination Disorder at Age 22 Years: A Controlled, Longitudinal, Community-Based Study", i: *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 39:11, November 2000.

Eva Kärfve:

Felaktiga återgivningar av antalet deltagande barn i Gillberg, C & Gillberg I C: "What Becomes of Clumsy Children with Attention Deficits? Some Data and Reflections from a Population-Based Study in Sweden", I: Rothenberger, A. (ed): *Brain and Behavior in Child Psychiatry*, Berlin: Springer, 1990, ss 283-301.

I denna artikel, del av en bok, presenterar Christopher Gillberg och I. Carina Gillberg de tre första uppföljningsundersökningarna (10, 13, 16 år).

Man skriver här att 141 barn plockades ut ur den ursprungliga 7-årsstudien för vidare uppföljning genom åren. Vad man inte nämner är att redan vid den första uppföljningsstudien uteslöts 39 av dessa barn av olika skäl. Den korrekta siffran för den barngrupp som bildade grundval för uppföljningsstudien är 112 barn, och det är utifrån denna grupp som bortfallet på 10 % beräknats. Vid en av de första uppföljningsstudierna var barnantalet 106 (Gillberg, Gillberg & Rasmussen 1983), men här undersöktes skolresultat med lärarenkäter; det förekom inga möten mellan barn och forskare. När sådana möten förekommit har aldrig fler än 101 barn deltagit.

I Rothenberger (1990) skriver Gillberg & Gillberg emellertid:

"A vast majority of all the 141 children in the original study were followed up when they were 10 and 13 years old (-)."

Om man räknar 141 barn som ursprungsgrupp var deltagandet bara 68-72 %, vilket inte kan ses som "the vast majority". Detta anser uppenbarligen inte heller författarna. I den första stora populationsbaserade undersökningen av barn i Göteborg med avseende på MBD var bortfallet 28 %. Detta bortfall kommenterar Christopher Gillberg och Peder Rasmussen så: *"The large attrition rate in the present study was of almost exactly the same magnitude (28 %) as that in a pilot study."* (Gillberg et al. 1982:140, min understr.)

Uppgiften att majoriteten av de 141 barnen följdes upp är helt enkelt inte korrekt. Ursprungspopulationen bestod av 112 barn, och det är gentemot denna grupp som antalet undersökta barn (106/96) skulle kunna betecknas som "the vast majority":

När det gäller 16-årsstudien, där 101 barn deltog, skriver man i Rothenberger (1990):

"A comprehensive follow-up of all the children in the original study is in progress at the moment." (Gillberg & Gillberg 1990:290, min understr.)

Eftersom termen "the original study" på samma sida hänvisar till gruppen om 141 barn är inte heller denna uppgift korrekt. Dessutom: var sig man betraktar gruppen om 112 barn eller gruppen om 141 barn som riktig, finns det ingen uppföljningsstudie som omfattar *alla* barnen.

I tabellerna 1 och 2 på s. 294 nedan är denna felaktiga information satt i system. I tabell 1 skriver man "MPDADD (n=42)" och "Comparison (n=51)". Det riktiga antalet är MPDADD (n=36-41) och Comparison (n=40-48) - det handlar om inalles 6 olika delundersökningar med varierande bortfall. (Det fanns, förutom MPDADD- och kontrollgruppen, ytterligare två mindre grupper, vilket gjorde att antalet barn teoretiskt var 112.)

C. Gillberg and I. C. Gillberg

294

Table 1. Neurodevelopmental, behavior, and school achievement problems in children with MPDADD at age 10 and 13 years

	MPDADD (n = 42)		Comparison (n = 51)	
	10 yrs	13 yrs	10 yrs	13 yrs
Neurodevelopmental problems (severe MPDADD)	55% (75%)	30% (54%)	4%	0%
Behavioral abnormality (severe MPDADD)	80% (93%)	64% (85%)	20%	25%
Obvious school achievement problems (severe MPDADD)	76% (100%)	67% (85%)	16%	8%
All three types of problems	42%	22%	0%	0%
Behavior and school achievement problems	68% (5%)	41% (16%)	8% (69%)	3% (70%)
No problems				

All differences between MPDADD and comparison groups and between severe MPDADD and comparison groups are significant at or below the 0.1% level of statistical significance (χ^2 test with Yates' correction)

Table 2. Need for specialist help in different study groups

	MPDADD			ADD	MPD	Comparison
	Severe	Mild	All			
Remedial education (Swedish, spelling, maths)	13/14*** (93%)	18/28 *** (64%)	31/42 *** (74%)	3/12 (25%)	3/7 (43%)	12/51 (24%)
Speech therapy	7/14*** (50%)	9/28 *** (32%)	16/42 *** (38%)	0/12	0/7	1/51 (2%)
Full-time assistant in classroom	4/14*** (29%)	1/28 (4%)	5/42* (12%)	0/12	0/7	0/51
Child psychiatric treatment outpatients only	*** (71%)	*** (43%)	*** (52%)	4/11 (36%)	1/7 (14%)	2/51 (4%)
Inpatients	2/14 (14%)	0/28	2/42 (5%)	0/11	0/7	0/51
Treatment in hospital for a physical complaint/disorder or accident	9/14** (64%)	9/28 (28%)	18/42* (43%)	3/12 (25%)	3/7 (43%)	11/51 (22%)
Number of hospital admissions because of accidents	5/14** (36%)	5/28 (18%)	10/42* (24%)	2/12 (17%)	0/7	3/51 (6%)

***P < 0.001 MPDADD vs comparison; **P < 0.01 MPDADD vs comparison; *MPDADD vs comparison

***P < 0.001 MPDADD vs ADD; **P < 0.01 MPDADD vs ADD; *MPDADD vs ADD

—, significant differences for boys compared with girls

---, significant differences for girls compared with girls

Från andra statistiska redovisningar kan man dra slutsatsen att Gillberg & Gillberg är förtrogna med den regel som säger att "numbers" angivna i en statistisk tabell av detta slag ska indikera det verkliga antalet undersökta personer.

I tabell 2 på samma sida refererar siffrorna för antalet deltagande barn genomgående till 112 barn. Data som redovisas har jag inte funnit publicerade någon annanstans och verkar vara tagna ur officiella register. Undersökningarna avsåg åren 1981 resp. 1984. Siffrorna för 1984 kan emellertid inte vara korrekta, då fyra av de 112 barnen hade återvänt till sina hemländer senast 1981.

Sammanfattning:

Gillberg & Gillberg ger i sin artikel intrycket av att den ursprungliga gruppen är 141 barn och att 112 av dessa har undersökts. I verkligheten bestod ursprungsgruppen av 112 barn varav 96-106 barn undersöktes.

Referenser

Gillberg, C & Gillberg, I C (1990): "What becomes of Clumsy Children with Attention Deficits? Some Data and Reflections from a Population-Based Study in Sweden", i Aribert Rothenberger (ed), *Brain and Behavior in Child Psychiatry*, Berlin: Springer, pp. 283-301.

Gillberg, C, Rasmussen P, Carlström, G, Svenson, B, & Waldenström, E (1982): "Perceptual, Motor, and Attentional Deficits in Six-Year-Old Children. Epidemiological aspects", i: J. Child Psychol. Psychiatr., Vol. 24, No 2, pp. 131-144.

Gillberg, I C, Gillberg C& Rasmussen P (1983): "Three-Year Follow-Up at Age 10 of Children with Minor Neurodevelopmental Disorders. II: School Achievement Problems", i: Developmental Medicine & Child Neurology, 25, pp. 566-573.

Eva Kärfve:

Felaktiga återgivningar av antalet deltagande barn i Gillberg, C & Gillberg I C: “What Becomes of Clumsy Children with Attention Deficits? Some Data and Reflections from a Population-Based Study in Sweden”, I: Rothenberger, A. (ed): *Brain and Behavior in Child Psychiatry*, Berlin: Springer, 1990, ss 283-301.

I denna artikel, del av en bok, presenterar Christopher Gillberg och I. Carina Gillberg de tre första uppföljningsundersökningarna (10, 13, 16 år).

Man skriver här att 141 barn plockades ut ur den ursprungliga 7-årsstudien för vidare uppföljning genom åren. Vad man inte nämner är att redan vid den första uppföljningsstudien uteslöts 39 av dessa barn av olika skäl. Den korrekta siffran för den barngrupp som bildade grundval för uppföljningsstudien är 112 barn, och det är utifrån denna grupp som bortfallet på 10 % beräknats. Vid en av de första uppföljningsstudierna var barnantalet 106 (Gillberg, Gillberg & Rasmussen 1983), men här undersöktes skolresultat med lärarenkäter; det förekom inga möten mellan barn och forskare. När sådana möten förekommit har aldrig fler än 101 barn deltagit.

I Rothenberger (1990) skriver Gillberg & Gillberg emellertid:

“A vast majority of all the 141 children in the original study were followed up when they were 10 and 13 years old (-).”

Om man räknar 141 barn som ursprungsgrupp var deltagandet bara 68-72 %, vilket inte kan ses som “the vast majority”. Detta anser uppenbarligen inte heller författarna. I den första stora populationsbaserade undersökningen av barn i Göteborg med avseende på MBD var bortfallet 28 %. Detta bortfall kommenterar Christopher Gillberg och Peder Rasmussen så: *“The large attrition rate in the present study was of almost exactly the same magnitude (28 %) as that in a pilot study.”* (Gillberg et al. 1982:140, min understr.)

Uppgiften att majoriteten av de 141 barnen följdes upp är helt enkelt inte korrekt. Ursprungspopulationen bestod av 112 barn, och det är gentemot denna grupp som antalet undersökta barn (106/96) skulle kunna betecknas som “the vast majority”:

När det gäller 16-årsstudien, där 101 barn deltog, skriver man i Rothenberger (1990):

“A comprehensive follow-up of all the children in the original study is in progress at the moment.” (Gillberg & Gillberg 1990:290, min understr.)

Eftersom termen “the original study” på samma sida hänvisar till gruppen om 141 barn är inte heller denna uppgift korrekt. Dessutom: vare sig man betraktar gruppen om 112 barn eller gruppen om 141 barn som riktig, finns det ingen uppföljningsstudie som omfattar *alla* barnen.

I tabellerna 1 och 2 på s. 294 nedan är denna felaktiga information satt i system. I tabell 1 skriver man “MPDADD (n=42)” och “Comparison (n=51)”. Det riktiga antalet är MPDADD (n=36-41) och Comparison (n=40-48) - det handlar om inalles 6 olika delundersökningar med varierande bortfall. (Det fanns, förutom MPDADD- och kontrollgruppen, ytterligare två mindre grupper, vilket gjorde att antalet barn teoretiskt var 112.)

C. Gillberg and I. C. Gillberg

294

Table 1. Neurodevelopmental, behavior, and school achievement problems in children with MPDADD at age 10 and 13 years

	MPDADD (n = 42)		Comparison (n = 51)	
	10 yrs	13 yrs	10 yrs	13 yrs
Neurodevelopmental problems (severe MPDADD)	55% (75%)	30% (54%)	4%	0%
Behavioral abnormality (severe MPDADD)	80% (93%)	64% (85%)	20%	25%
Obvious school achievement problems (severe MPDADD)	76% (100%)	67% (85%)	16%	8%
All three types of problems	42% 68% 5%	22% 41% 16%	0%	0%
Behavior and school achievement problems			8%	3%
No problems			69%	70%

All differences between MPDADD and comparison groups and between severe MPDADD and comparison groups are significant at or below the 0.1% level of statistical significance (χ^2 test with Yates' correction)

Table 2. Need for specialist help in different study groups

	MPDADD			ADD	MPD	Comparison
	Severe	Mild	All			
Remedial education (Swedish, spelling, maths)	13/14*** (93%)	18/28 *** (64%)	31/42 *** (74%)	3/12 (25%)	3/7 (43%)	12/51 (24%)
Speech therapy	7/14** (50%)	9/28 *** (32%)	16/42 *** (38%)	0/12	0/7	1/51 (2%)
Full-time assistant in classroom	4/14*** (29%)	1/28 (4%)	5/42* (12%)	0/12	0/7	0/51
Child psychiatric treatment outpatients only	*** 10/14*** (71%)	*** 12/28 (43%)	*** 22/42 (52%)	4/11 (36%)	1/7 (14%)	2/51 (4%)
Inpatients	2/14 (14%)	0/28	2/42 (5%)	0/11	0/7	0/51
Treatment in hospital for a physical complaint/disorder or accident	9/14** (64%)	9/28 (28%)	18/42* (43%)	3/12 (25%)	3/7 (43%)	11/51 (22%)
Number of hospital admissions because of accidents	5/14** (36%)	5/28 (18%)	10/42* (24%)	2/12 (17%)	0/7	3/51 (6%)

*** P < 0.001 MPDADD vs comparison; ** P < 0.01 MPDADD vs comparison; *MPDADD vs comparison

*** P < 0.001 MPDADD vs ADD; ** P < 0.01 MPDADD vs ADD; *MPDADD vs ADD

—, significant differences for boys compared with boys

---, significant differences for girls compared with girls

Från andra statistiska redovisningar kan man dra slutsatsen att Gillberg & Gillberg är förtrogna med den regel som säger att "numbers" angivna i en statistisk tabell av detta slag ska indikera det verkliga antalet undersökta personer.

I tabell 2 på samma sida refererar siffrorna för antalet deltagande barn genomgående till 112 barn. Data som redovisas har jag inte funnit publicerade någon annanstans och verkar vara tagna ur officiella register. Undersökningarna avsåg åren 1981 resp. 1984. Siffrorna för 1984 kan emellertid inte vara korrekta, då fyra av de 112 barnen hade återvänt till sina hemländer senast 1981.

Sammanfattning:

Gillberg & Gillberg ger i sin artikel intrycket av att den ursprungliga gruppen är 141 barn och att 112 av dessa har undersökts. I verkligheten bestod ursprungsgruppen av 112 barn varav 96-106 barn undersöktes.

Referenser

Gillberg, C & Gillberg, I C (1990): "What becomes of Clumsy Children with Attention Deficits? Some Data and Reflections from a Population-Based Study in Sweden", i Aribert Rothenberger (ed), *Brain and Behavior in Child Psychiatry*, Berlin: Springer, pp. 283-301.

Gillberg, C, Rasmussen P, Carlström, G, Svenson, B, & Waldenström, E (1982): "Perceptual, Motor, and Attentional Deficits in Six-Year-Old Children. Epidemiological aspects", i: J. Child Psychol. Psychiatr., Vol. 24, No 2, pp. 131-144.

Gillberg, I C, Gillberg C& Rasmussen P (1983): "Three-Year Follow-Up at Age 10 of Children with Minor Neurodevelopmental Disorders. II: School Achievement Problems", i: Developmental Medicine & Child Neurology, 25, pp. 566-573.

Christopher Gillberg, professor
Barnneuropsykiatrica enheten
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Smörsloggatan 1
416 85 Göteborg

Lars Hellgren
Socialstyrelsen
106 30 Stockholm

Peder Rasmussen, docent, överläkare
Barnneuropsykiatrica enheten
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Smörsloggatan 1
416 85 Göteborg

Då jag, på Peder Rasmussens uppmaning, tagit del av den longitudinella MBD/DAMP-studien (Göteborgsundersökningen) finner jag oklarheter som måste redas ut.

Därför vore jag tacksam över att få tillgång till

- 1) material som visar att de barn (och ungdomar) med diagnosen MBD/DAMP som undersöks vid 10, 13, 16 resp. 22 års ålder tillhör den ursprungliga gruppen diagnostiserade 7-åringar.
- 2) uppgifter på vilka barn (med MBD/DAMP) som finns i de olika bortfallsgrupperna.
- 3) undersökningsprotokoll för samtliga 42 barn med MBD/DAMP vid 7-, 10-, 13-, 16- och 22-årsundersökningarna.
- 4) material som tydliggör vilka läkare som utfört de olika undersökningarna.

Med tanke på sakens vikt förväntar jag mig att ni sätter er i förbindelse med mig under den närmaste veckan.

Lund den 19 februari 2002



Eva Kärfve, docent

Sociologiska institutionen
Lunds universitet
Box 114
221 00 Lund
Tel 046-2223476
Fax 046-2224100
Eva.karfve@soc.lu.se

Docent Eva Kärfve
Sociologiska institutionen
Lunds universitet
Box 114
221 00 Lund

Med anledning av det brev som Ni den 19 februari 2002 sänd likalydande till Christopher Gillberg, professor, Lars Hellgren och Peder Rasmussen, docent, överläkare, vill jag svara följande:

Det är anmärkningsvärt att Ni, efter att i två års tid i så gott som samtliga svenska media ha bedrivit en smutskastningskampanj med syfte att misskreditera vår forskargrupp, i Ert brev enligt ovan tillstår att det är först nu som Ni ”på Peder Rasmussens uppmaning tagit del av den longitudinella MBD/DAMP-studien”. Det är ju just den longitudinella MBD/DAMP-studien som Ni anser Er ha granskat i den på gränsen till ärekränkning balanserande boken ”Hjärnspöken – damp och hotet mot folkhälsan” som bör ha inlämnats till trycket för ungefär två år sedan.

Självklart tillhör de barn (och ungdomar) med diagnosen MBD/DAMP som undersöks vid 10, 13, 16 resp. 22 års ålder den ursprungliga gruppen diagnostiserade 7-åringar. Härom råder inga oklarheter i publikationerna gällande uppföljningsresultaten.

Hur många barn med MBD/DAMP som fallit bort vid varje undersökningstillfälle framgår likaså mycket tydligt i de nämnda publikationerna. Bortfallet är vid varje tillfälle – inklusive i den senast rapporterade uppföljningen från 22 års ålder – förhållandevis litet.

Det framgår också i publikationerna vilka läkare som utfört de olika undersökningarna. Likaså framgår det tydligt att läkarna var ovetande om resultatet av den initiala förskolescreeningen (d.v.s. om barnet hade ”högt” eller ”lågt” utfall på förskollärarenkäten) när de gjorde sin diagnostiska bedömning. De läkare som sedan gjorde uppföljningsstudierna var ovetande om vilken diagnosgrupp/jämförelsegrupp barnen tillhörde. Även detta framgår tydligt i de olika publikationerna.

Undersökningsprotokollen kan inte lämnas ut. Forskningsetiska överväganden och deltagarnas krav på integritet är självklara motiv härtill. Jag hänvisar i denna fråga också till beslut 2002-02-27 av professor Ian Milsom, prefekt för Institutionen för kvinnors och barns hälsa.

Innehållet i detta brev har diskuterats med professor Christopher Gillberg.

Göteborg den 28 februari 2002



Peder Rasmussen
Docent, överläkare



Sahlgrenska akademien
VID GÖTEBORGS UNIVERSITET
Institutionen för kvinnors och barns hälsa

BESLUT

2002-02-27

Dnr

Docent Eva Kärfve
Sociologiska institutionen
Lunds Universitet
Box 114
221 00 LUND

**Skrivelse avseende rekvisition av forskningsdata avseende
enskilda individer.**

Ni har i en skrivelse daterad den 19 februari 2002 och ställd bl a till professor Christopher Gillberg, avdelningschef vid avdelningen för barn- och ungdomspsykiatri, begärt att få ta del av forskningsdata avseende enskilda individer. Avdelningen ingår i Institutionen för kvinnors och barns hälsa och Er skrivelse ankom dit den 22 februari 2002.

Avdelningen har prövat huruvida det aktuella forskningsmaterialet kan lämnas ut eller ej med hänsyn till innehållet. Då forskningsmaterialet innehåller uppgifter om enskilda personers hälsotillstånd, som, om de röjs, kan antas skada enskild person eller denne närliggande, kan materialet med stöd av bestämmelserna i sekretesslagen (1980:100) 7 kap 1, 13 §§ samt 13 kap 3 § inte lämnas ut.

Detta beslut kan överklagas hos kammarrätten i Göteborg. Överklagandehänvisning bifogas.

Vtjänsten
Ian Milsom
Prefekt, professor

Kopia:
Registrator
Avdelningschef, professor Christopher Gillberg
Bitr Verksamhetschef, överläkare Peder Rasmussen,
Barneuropsykiatiska enheten,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

Docent Eva Kärfve
Sociologiska institutionen
Lunds universitet
Box 114
221 00 LUND

ÖVERKLAGANDE
15 mars 2002

Kammarrätten i Göteborg

Överklagande av institutionens för kvinnors och barns hälsa, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, beslut 2001-02-27 att inte lämna ut forskningsdata

Härmed överklagas ovan rubricerade beslut (se bilaga 1). Det i beslutet anfördta sekretessintresset kan enligt min mening tillgodoses på följande sätt.

(1) Materialet kan lämnas ut under förbehåll enligt 14 kap. 9 § sekretesslagen. Förutom att jag då skulle bindas av sekretessen enligt förbehållet, så omfattas jag av de forskningsetiska regler som gäller för mig som forskare vid Lunds universitet. Mitt intresse för materialet gäller dessutom inte de känsliga personuppgifterna, utan hur undersökningarna har genomförts (se bilaga 2).

(2) Materialet kan lämnas ut med anonymisering av de känsliga uppgifterna. För att materialet skall kunna undersökas måste det dock framgå att det rör sig om individerna 1, 2, 3 osv. (eller annan anonymiserande beteckning).

Jag vill i sammanhanget också framhålla det olämpliga i att företrädare för myndigheten uttalar kritik och nedsättande omdömen (se bilaga 3) med anledning av att jag enligt tryckfrihetsförordningens bestämmelser begär ut allmänna handlingar, och som författare och meddelare publicerat skrifter och tidningsartiklar.

Med vänlig hälsning


Eva Kärfve



KAMMARRÄTTEN
I
GÖTEBORG

BESLUT

2002-06-10
Meddelad i
Göteborg

Avdelning 1
Mål nr 1769-2002

LAGANDE

Eva Kärfve
Sociologiska institutionen
Lunds universitet
Box 114
221 00 Lund

ÖVERKLAGAT AVGÖRANDE

Sahlgrenska akademins (Institutionen för kvinnors och barns hälsa) vid Göteborgs universitet beslut den 27 februari 2002
(bilaga)

SAKEN

Rätt att ta del av allmän handling

Eva Kärfve överklagar Sahlgrenska akademins beslut och anför följande. Det sekretessintresse som åberopas i det överklagade beslutet kan tillgodoses på olika sätt. En möjlighet är att materialet lämnas ut med förbehåll enligt 14 kap. 9 § sekretesslagen, SekrL. Hon blir då bunden av sekretess enligt villkoret i beslutet om utlämnande och omfattas dessutom av de etiska regler som gäller för henne som forskare vid Lunds universitet. Hennes intresse för materialet gäller dessutom inte de känsliga personuppgifterna utan hur undersökningarna har genomförts. Ett annat alternativ är materialet lämnas ut med anonymisering av de känsliga uppgifterna. För att materialet skall kunna undersökas måste det dock framgå att det rör sig om individerna 1, 2, 3 osv. Annan anonymisering kan också användas.

Det forskningsmaterial som Eva Kärfve vill ta del av är mycket omfattande - ca 22 hyllmeter. Kammarrätten har tagit del av ett representativt urval härav. Huvuddelen av materialet - från början avseende 141 individer - består av ett stort antal protokoll, testresultat, svar på intervjuer och frågeformulär, videoband, audioband m.m.

Eva Kärfves begäran att få ta del av materialet har avslagits med hänvisning till 7 kap. 1 och 13 §§ samt 13 kap. 3 § SekrL. I beslutet har tillagts att forskningsmaterialet innehåller uppgifter om enskilda personers hälsotillstånd som kan antas skada enskild person eller dennes närliggande, om de lämnas ut.

Det ligger i sakens natur att materialet innehåller sådana uppgifter som nu nämnts och att hinder mot utlämnande kan föreligga på grund av risken för att enskild eller någon honom eller henne närliggande lider men. För att en enskild person eller någon närliggande skall lida men krävs emellertid att uppgifterna kan hämföras till en viss individ. Det innebär att man i allmänhet bör kunna lämna ut s.k. avidentifiede uppgifter utan att risk för men uppstår. I enstaka fall kan det emellertid tänkas att en avidentification inte är tillräcklig för att hindra att sambandet mellan individen och uppgiften spåras. Om en sådan risk föreligger får bedömas efter omständigheterna i det enskilda fallet. Någon sådan prövning som nu sagts har Sahlgrenska akademien inte företagit. Sahlgrenska akademien har inte heller tagit ställning till om risk för men kan undanröras genom att förbehåll som anges i 14 kap. 9 § SekrL ställs upp vid ett utlämnande av uppgifterna till Eva Kärfve. Till följd av det nu anfördta skall målet återförvisas till Sahlgrenska akademien för ny prövning.

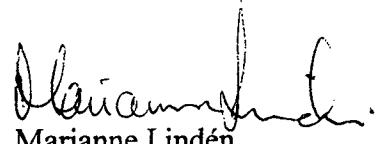
Kammarrätten upphäver det överklagade beslutet och visar målet åter till Sahlgrenska akademien (Institutionen för kvinnors och barns hälsa) vid Göteborgs universitet för ny handläggning.

Enligt 34 § andra stycket förvaltningsprocesslagen får talan mot detta beslut inte förras.


Margareta Åberg


Per Ove Svensson

referent


Marianne Lindén