



Etiska rådet
Att. Professor Ove Lundgren
Sahlgrenska akademien

Med anledning av anmodan från Etiska rådet, daterad 2002-09-12 (ankom 2002-09-18), att kommentera vissa uppgifter i en skrivelse från docent Eva Kärfve vill vi avge följande svar.

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

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 symtombild, förekomst av associerade svårigheter och prognos. Många menade att vad orsaken nu än var så åtföljdes mbd ofta av beteende- och inlärningsproblem, 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 företrädare för barnneurologi och specialpedagogik (professor Bengt Hagberg, docent Olle Hansson, professor Karl-Gustaf Stukát) tog man initiativ till den prospektiva långtidsstudie som här skall beskrivas.

I mitten av 70-talet påbörjades den aktuella studien i ett samarbete mellan universitetsanknuten barnmedicinsk, barnpsykiatrisk och specialpedagogisk expertis med forskningsanslag från bl.a. Skolöverstyrelsen, Delegationen för social forskning (senare Socialvetenskapliga forskningsrådet) samt 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 mbd hos sexåriga barn i Göteborg. Någon klar bild av hur tillståndet skulle behandlas fanns inte när studien påbörjades, 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 en dålig prognos.

Efter en stor pilotstudie 1975 påbörjades den aktuella studien 1977. Kriterierna för diagnosen mbd baserades på förekomst av noggrant definierade symtomkonstellationer 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 så som numera finns i DSM- och ICD-systemen.

Barn med dessa svårigheter företer en kombination av funktionsstörningar med stora brister i koncentrationsförmåga, aktivitetsreglering och uthållighet 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 symtombeskrivande (fenomenologisk) definition. Vår grupp var bl.a. härigenom aktiv i att avveckla 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 resp. 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 omfattande 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 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, dock ej i termer av specifika diagnoser, 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 mbd. Därutöver hade vissa barn mbd/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 mbd/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 bmd/damp-associerade problem vare sig i förskolan eller vid undersökningen. Beräkningar av förekomsten av mbd/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/rapport från föräldrar, barn och lärare, muntligen och/eller med hjälp av frågeformulär. Barnen undersöktes och testades igen. Deras behov av respektive tillgång till hjälpresurser i skolan analyserades och skillnader i dessa avseenden mellan barn med olika diagnoser och barnen i kontrollgruppen kunde studeras. Också betydelsen av faktorer som kön, begåvning och psykosociala bakgrundsfaktorer analyserades. En viktig princip i detta sammanhang var att de forskare som undersökte barnen vid undersökningstillfället ej kände till resultatet av förskoleundersökningen eller barnets ursprungsdiagnos.

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. Liksom i fas 2 och 3 var de läkare som gjorde intervjuer och undersökningar okunniga om i vilken diagnosgrupp barnet ingick enligt tidigare undersökningar.

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

Fas 5

Den senaste uppföljningen gjordes när deltagarna var ca 22 år gamla. Undersökningen liknade till stora delar den som gjordes i fas 4. Mycket ingående 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 och arbetssituation, ev. arbetslöshet eller förtidspension samt förekomst av missbruk och kriminalitet. Deltagarnas egen uppfattning om eventuella kvarstående problem, t.ex. i form av påtagliga koncentrationssvårigheter och egenskattade läs- och skrivsvårigheter, efterfrågades och jämfördes med motsvarande testresultat. Liksom i tidigare faser av studien var de undersökande läkarna okunniga om deltagarnas ursprungliga grupptillhörighet. Varken Christopher Gillberg eller Peder Rasmussen undersökte någon av deltagarna i fas 5.



En första 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 4 doktorsavhandlingar. Samtliga avhandlingar har självklart granskats i detalj av opponenter och betygsnämnder och samtliga har godkänts. Alla uppsatser som avhandlingarna bygger på har publicerats i internationellt välrenommerade vetenskapliga tidskrifter. Utöver de arbeten som ingått i avhandlingarna har artiklar med resultat från de aktuella studierna publicerats, såväl i svenska som utländska vetenskapliga tidskrifter. Några har varit av översiktsskaraaktör 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. Den del av nämndens utlåtande som gäller barn- och ungdomspsykiatri citeras här: "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."

Etiska rådets frågor

"Säkerställandet att de undersökande läkarna var okunniga om de undersökta personernas identitet och diagnos"

Som framgår av vad som beskrivits ovan för de olika faserna av studien har de personer som undersökt deltagarna varit ovetande om deltagarnas frågeformulärsutfall (fas 1) respektive ursprunglig diagnostisk grupptillhörighet (fas 2-5). Christopher Gillberg (CG) och Peder Rasmussen (PR) undersökte personligen samtliga barn i fas 1. Dessa båda är de enda i forskargruppen som haft kännedom om grupptillhörighet och diagnoser. De har ej undersökt eller intervjuat deltagarna någon gång efter fas 1 utom i fas 4 där CG deltog i en interbedömarreliabilitetsstudie av 12 individer. De intervjuer som CG gjorde, samtidigt med "blind" skattare, lades ej till grund för resultatredovisningen. Överensstämmelsen mellan CG och övriga undersökare befanns vara mycket god. Kärfve drar slutsatsen att det är Lars Hellgren (LH), Carina Gillberg (ICG) och CG som intervjuat samtliga barn i fas 4 trots att det är tydligt beskrivet i t.ex. ramberättelsen i LHs avhandling, sid. 21 -23, att det är LH samt två andra barnpsykiatriker som genomfört intervjuerna. ICG deltog i administreringen av personlighetsinventoriet för de första 20 undersökta deltagarna (vilket framgår tydligt i LHs avhandling). Hon hade då träffat dem vid ett tillfälle omfattande ca 2 timmar antingen 3 eller 6 år tidigare.

Det är relativt enkelt att administrera och planera den här typen av undersökningar på ett sådant sätt att undersökaren vid undersökningstillfället är okunnig om barnets grupptillhörighet och diagnos. Sammanställning av resultat på individnivå, inklusive slutsatser om eventuell diagnos, slutförs innan



databearbetning av materialet i sin helhet påbörjas. Vid bearbetningen har individdata varit avidentifierade (kodade). Vid undersökningen vid 22 års ålder (fas 5) har all sammanställning och databearbetning gjorts av författarna till den artikel som särskilt ådragit sig anmälares intresse. Vi upprepar därför att dessa forskare (CG, PR) ej intervjuat eller undersökt en enda av deltagarna vid uppföljningen vid 22 års ålder.

Kärfve tycks tro att det alltid måste vara författarna till ett vetenskapligt arbete som också gjort undersökningarna och vice versa. Så är ofta fallet när det gäller avhandlingsarbeten men att *sammanställningen* i fas 5 gjorts av två forskare som inte varit involverade i undersökningarna är i detta sammanhang snarast en vetenskaplig styrka.

De undersökande läkarna var däremot naturligtvis inte okunniga om deltagarnas "identitet" (namn, födelsedatum, adress), vilket heller aldrig uppgivits. Det skulle vara en högst märklig och för alla parter oacceptabel situation att genomföra omfattande intervjuer och undersökningar av personer utan att få veta vederbörandes namn. I flera av undersökningens faser var dessutom föräldrar engagerade. En annan och självklar princip, som iakttagits genom hela den aktuella studien, är att data avidentifierats i samband med bearbetningen.

"Sammansättning av materialet och bortfall"

Alla deltagare i fas 2, 3, 4 och 5 finns bland de barn som undersöktes i fas 1. Några nya individer har alltså ej "smugits in" i studien.

De 141 barn som undersöktes i fas 1 fördelade sig enligt följande: 42 barn hade mbd, ("motor-perceptual dysfunction" plus "attention deficit disorder"), varav 14 barn hade "svår mbd". Sju barn hade "motor-perceptual dysfunction" ("mpd only"). Tolv barn hade "attention deficit disorder" ("add only"). Tre barn hade "mental retardation" (mr). 51 barn ingick i "comparison group" (comp), d.v.s. de hade inget signifikant utfall i frågeformuläret och ingen neuropsykiatrisk diagnos vid undersökningen. 26 barn hade problem enligt förskollärens enkäten men ingen neuropsykiatrisk diagnos vid undersökningen, "pre-school questionnaire group" (psq). Deltagarna i psq-gruppen och de som hade mr har undersökts vid uppföljningen på samma sätt som övriga deltagare men redovisning av resultat för dessa grupper har inte skett i de publicerade arbetena då frågeställningen varit prognosen för barn med damp, inte för barn med mr eller i psq-gruppen.

Vår strävan har varit att i varje fas av studien undersöka samtliga deltagare från fas 1. I varje delstudie finns en utförlig redovisning av bortfallet. För fas 2 och 3 finns detta angivet i Carina Gillbergs avhandling (ramberättelsen, table 1, sid. 20). Några individer har deltagit i de delar av uppföljningen som bygger på enkätsvar men däremot, av geografiska skäl, ej kunnat genomgå undersökning. Uttryckt på ett annat sätt: flyttning till annan ort i Sverige har försvårat undersökning av barnet men inte alltid varit ett hinder för att få in enkätsvar. Barn som flyttat utomlands har däremot varken kunnat nås för undersökning eller med enkäter. Som framgår av ramberättelsen har man i fas 3 även undersökt barn som flyttat till annan ort i Sverige när föräldrarna accepterat medverkan varför denna orsak till utebliven undersökning gäller ett mindre antal deltagare jämfört med fas 2. Däremot har fler föräldrar avböjt deltagande i fas 3 jämfört med fas 2. Det sammanlagda bortfallet vad gäller undersökningen av barnen ("neurologidelen") råkar vara samma i båda fallen (16 barn). Av detta



förstås också att det inte alltid är exakt samma barn som fallit bort. Detta gör bortfallsmönstret komplicerat men beskrivningen i ovan angivna referens är korrekt.

Tyvärr finns ett skrivfel i en av uppsatserna (och bara i denna) från fas 3 (1 har blivit 7). Det handlar alltså om 12 barn, inte 5, som ej varit med p.g.a. att föräldrarna ej önskat delta. Alla barn som flyttat inom Sverige och där föräldrarna medverkat har verkligen blivit undersökta. Detta skrivfel upptäcktes inför Carina Gillbergs disputation av opponenter, professor Torkel Scholander, men den felaktigt angivna siffran i uppsatsen korrigerades tyvärr ej före publikation. *I hennes ramberättelse och övriga delarbeten är siffrorna dock korrekt återgivna.* Observera också att den sammanlagda siffran för bortfallet är korrekt även där skrivfelet finns med varför resultaten ej påverkas av detta fel. I den tabell i Kärffves bilaga 2, sid. 2, över uppgifter från två olika källor angående bortfallsanalysen är uppgifterna alltså ej korrekta utan skall vara:

	Gillberg & Gillberg (1989)	Gillberg, Gillberg & Groth (1989)
Flyttat annan ort	1 (0)	0
Flyttat till hemlandet	4	4
Föräldravägran	11 (12)	12

Första kolumnen hänför sig till enkätsvar. Eftersom "flyttat till annan ort" ej utgör hinder för att få in enkätsvar är det faktiskt "föräldravägran" som är orsaken till bortfallet även för det barn som flyttat till annan ort.

I Kärffves redovisning i bilaga 2, längst ner på sid. 3, impliceras att ett osannolikt stort antal barn skulle ha flyttat just sommaren 1981. Som framgått ovan rör det sig om att enkätdelen av uppföljningen i fas 2 gjordes på våren, varvid flyttning till annan ort i Sverige ej ledde till bortfall. Undersökning av barnen gjordes på hösten men till skillnad från i fas 3 exkluderades då de barn som flyttat. Flyttning till annan ort var alltså i den delen av studien en orsak till bortfall. När flyttningen de facto skett saknar intresse i detta sammanhang. Observera att studien ej handlar om familjers flyttbeteende – i dessa sammanhang redovisas flyttning enbart när det har betydelse som förklaring till bortfallet.

I fas 4 var bortfallet något mindre än i fas 2 och 3. Förhållandevis färre deltagare tackade nej till att vara med och därför är antalet deltagare något högre. Antalet deltagare vid 22 års ålder (fas 5) råkar vara exakt samma som vid 16 (fas 4) men det rör sig inte om exakt samma individer. Att en del personer av utländsk härkomst som flyttat till sina ursprungsländer under barn- eller ungdomsåren återvänder till Sverige som unga vuxna kan knappast anses vara anmärkningsvärt.

"Patientmaterialets fördelning på de olika undersökningarna ..."

Fas 1. Drygt 3.400 förskolläroformulär avseende barn med födelseåret 1971 besvarades. Detta innebär att 72% av samtliga barn i Göteborgs förskolor deltog. Detaljerad analys, inklusive bortfallsanalys, har redovisats. Samtliga 141 barn som deltog som sjuåringar i studien genomgick de undersökningar och tester som beskrivits i våra publikationer. Undantag utgörs av EEG-undersökning och testning enligt WISC performance för vilka ett visst bortfall förekom.

Fas 2 och 3. Svaret sammanfaller här med vad som ovan sagts om bortfallsanalys.



Fas 4. Också detta har diskuterats ovan under bortfallsanalys.

Fas 5. Utöver de 101 deltagare som redovisats i den aktuella uppsatsen undersöktes också 20 personer i psq-gruppen och två personer i mr-gruppen. Resultaten från de två sistnämnda grupperna redovisas ej i artikeln och har ännu ej publicerats.

Undersökningarna i fas 5 utfördes av erfarna barnpsykiatriker som var ”.. blind to original study diagnostic group status of the individuals ..”. En av dem hade aldrig träffat någon av deltagarna eller på annat sätt medverkat i studien tidigare. De övriga hade träffat deltagarna 15 resp. 6 år tidigare (vid ett tillfälle). Ingen av dessa barnpsykiatriker hade kunskap om ursprunglig diagnosgruppstillhörighet.

Undersökning och intervjuer var uppdelade på två tillfällen. Varje deltagare intervjuades av barnpsykiater enligt SCID 1, ett internationellt välkänt mycket omfattande instrument för kartläggning av psykisk hälsa och sjukdom. Vidare fick deltagaren strukturerade frågor om förekomst av problem med uppmärksamhet, impulskontroll och aktivitetsreglering (benämnt CASI i publikationen), frågor om kamratkontakter och förekomst av mobbning, frågor om motorik och koordination samt tal/språk/kommunikation, frågor om läs- och skrivförmåga och erfarenheter från skolåren, frågor om psykosocial anpassning (yrke, försörjning, familjebildning etc.). Delar av ett intervjuformulär avseende problem inom autismspektrum (ASDI) användes också. Vid detta tillfälle gjordes även en översiktlig somatisk undersökning innefattande enkla test av grov- och finmotorisk förmåga. I nästa undersökningsmoment intervjuades deltagaren av barnpsykiater med hjälp av SCID 2, ett motsvarande instrument för diagnostik av personlighetsstörningar. Samtliga läs- och skrivtest administrerades av en och samma forskningsköterska och utvärderades och sammanställdes av en och samma speciallärare (dessa resultat har dock ännu ej *detalj*redovisats). Alla deltagare genomgick samtliga undersökningar.

Kärfves övriga kritik

Bilaga 1

Sid. 1. Kärfve påpekar vilka svårigheter som måste ha varit förenade med att spåra och få med så förhållandevis stort antal av ursprungsgrupperna vid uppföljningarna. Vi kan intyga att detta är helt sant. Inte minst vid de senare uppföljningarna har ingen möda sparats i dessa avseenden.

Frågan om vad Kärfve benämner oklarheter beträffande fas 2 och 3 har förklarats ovan. Som redan nämnts är bortfallet mellan fas 4 och fas 5 inte = 0. Lika många som fallit bort har tillkommit varför nettoeffekten blivit samma antal deltagare.

Kärfve kan tydligen inte föreställa sig att personer med den typ av problem som många av våra deltagare har kan känna sig extra motiverade att delta i en undersökning av detta slaget även om man inte får någon behandling. För många med damp och liknande svårigheter är det faktiskt i sig något positivt att få hjälp att utreda och kartlägga sina svårigheter. Själva är vi mer förvånade över att bortfallssiffran för comp-gruppen bara är obetydligt högre än för index-grupperna!

Sid. 2 och 3. Sista raden: den siffra Kärfve efterfrågar (”knows how to read – yes – no?”) är i detta arbete inbakad i en sammanfattande variabel benämnd ”Obvious school achievement problems”. Det



är naturligtvis bekymmersamt redan vid denna ålder om ett barn som inte har en uppenbar utvecklingsstörning ej kan läsa och/eller skriva alls men man använder knappast uttryck som analfabetism eller illitterat. Mer anmärkningsvärt är det förstås om en 22-åring inte kan läsa och/eller skriva varför detta har redovisats explicit i fas 5. Kärffe påpekar att det i gruppen svår damp har tillkommit en individ som "could not read or write at all at age 22 years" (betyder att de ej kunde läsa och/eller skriva) jämfört med vid 16 års ålder. Detta förklaras av att bara 12 av de 13 deltagarna i gruppen svår damp är samma vid dessa två undersökningstillfällen. Här skall också påpekas att det inte går att i detalj göra jämförelser mellan läs- och skrivkunnighet vid de olika undersökningstillfällena eftersom dessa aspekter undersökts på så olika sätt. I fas 5 gjordes omfattande läs- och skrivtest och resultaten av dem kan inte utan vidare jämföras med tidigare faser och hårdas så som Kärffe gör.

Sid. 4. När det gäller antisocial personlighetsstörning kan kommenteras att denna diagnos egentligen ej kan ställas med säkerhet före ca 18 års ålder. Att bilden därvidlag är annorlunda vid 22 års ålder jämfört med vid 16 är därför inte förvånande. Dessutom användes olika diagnosinstrument vid 16 och vid 22 års ålder.

Sid. 7. Kärffe har rätt i att respondenterna kan ha glömt bort hur de mådde under tonåren. Detta kan ju inte förhindra oss att redovisa våra resultat. Åter är jämförelsen mellan 16 och 22 års ålder något vanskelig – PDE och SCID är likartade men ej identiska instrument. De har dock bedömts vara de bästa som vid respektive tidpunkt funnits tillgängliga.

Sid. 8. Resonemanget som Kärffe här för om depression och huruvida förekomst av depression skall vara ett kriterium för "poor outcome" eller ej är märkligt. Vi har helt enkelt redovisat vad vi funnit. Sedan har vi dragit slutsatsen att eftersom depression, enligt det mätinstrument vi använt, varit mycket vanligt såväl i indexgrupperna som i kontrollgruppen så kan det knappast vara motiverat att ta med depression bland kriterier för "poor outcome". Detta är klart och tydligt redovisat och motiverat och det är ofattbart att det skulle kunna uppfattas som tecken på "fabrikation eller förfalskning av data eller källmaterial".

Bilaga 2

Innehållet i denna bilaga har redan kommenterats.

Bilaga 3

Kärffe kritiserar här en uppsats som sammanfattar resultat från uppföljningarna vid 10 och 13 års ålder men som inte ingår som delarbete i någon avhandling. Kärffe har inte förstått att vi undersökt 141 barn i fas 1 och att vi även fortsättningsvis följt alla dessa individer även om vi haft ett visst bortfall. Nu påstår Kärffe att 39 barn uteslutits från uppföljning. För det första är det 29 det handlar om och inte 39 (!), för det andra har de inte uteslutits. Att resultaten för barnen i psq- och mr-gruppen ej redovisas i den aktuella uppsatsen beror på att frågeställningen i uppsatsen var: "hur gick det för barn med adhd, dcd och damp?".

Kärffe påstår vidare att det rör sig om 6 olika delundersökningar som redovisas i denna uppsats "med varierande bortfall". Som vi förstår det syftar Kärffe antingen på undersökningarna vid 7, 10 och 13 års ålder eller på de olika undersökningsmomenten nämnda i tabellerna ("Neurodevelopmental



problems”, ”Behavior abnormality”, ”Obvious school achievement problems”). Bägge alternativen handlar om 3, inte 6, delundersökningar.

I den fortsatta argumentationen påstår Kärfve att gruppstorlekarna (n-talen) skulle ha angivits felaktigt för höga. Läsare som är bekanta med denna typ av uppsatser förstår att siffrorna högst upp i de tabeller, som Kärfve tagit med i sin bilaga, syftar på gruppens ursprungliga storlek. Just det som Kärfve själv nämner, nämligen att det är ett varierande bortfall i de olika undersökningarna, kunde ha utgjort en ledtråd för henne att förstå att angivelsen av n-talet avser storleken av ursprungsgruppen. I övrigt skall påpekas att siffrorna i artikeln hänför sig till ackumulerad prevalens över uppföljningsperioden. De är helt korrekta.

Sammanfattande synpunkter på Kärfves kritik

Vi har här visat att vad Kärfve i sina inlagor lagt oss till last och dessutom i öppen dager använt för att anklaga oss för forskningsfusk (”problem som kan tolkas som tecken på fabrikation eller förfalskning av data eller källmaterial”) bygger på missuppfattningar och felaktiga tolkningar. Kärfves bristande förtrogenhet med vetenskaplig redovisning inom det aktuella kunskapsområdet lyser starkt igenom. I ett enda avseende har hon, uppenbarligen utan att själv förstå det, funnit en felskriven siffra i en uppsats. Detta fel är långt tidigare identifierat och påverkar inte på något sätt resultat eller slutsatser.

Vad Kärfve uppfattar som motstridighet i redovisningen av uppgifter, t.ex. när det gäller förekomst av depression och antisocial personlighetsstörning, tar hon till intäkt för bristande hederlighet. Flertalet läsare skulle tvärtom betrakta detta som en öppen och ej tillrättalagd redovisning. Bortfallsanalys innebär att man redogör för skälen till att ett visst antal individer ej deltagit i en viss undersökning. Kärfve tycks ej ha förstått att flyttning till annan ort ej behöver innebära att barnet inte kan delta i en uppföljning med hjälp av enkät medan ett föräldra-nej gäller som bortfallsförklaring vare sig barnet bor kvar i Göteborg eller har flyttat. Kärfve kan inte frigöra sig från uppfattningen att CG och PR måste ha undersökt deltagarna i uppföljningen vid 22 års ålder eftersom de författat den aktuella uppsatsen trots att det tydligt framgår av uppsatsen att så ej varit fallet. Hon drar också den felaktiga slutsatsen att eftersom det har gjorts en ”brief neurodevelopmental examination” så måste den ha gjorts av PR (den ende barnneurologen i forskargruppen). Kärfves kritik med utgångspunkt från tidssambandet mellan undersökningar och resulterande publikationer i internationella vetenskapliga tidskrifter vittnar om att hon saknar kunskap om att tiden från det att en uppsats skickats in till redaktionen till dess att den publiceras ofta handlar om mer än ett år.

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.

I en anmälan om misstänkt forskningsfusk vars enda reella grund är ett skrivfel i en uppsats av Carina Gillberg har Kärfve själv gjort sig skyldig till flera felaktigheter. Två av dem har redan nämnts i avsnittet om bilaga 3 ovan. Dessutom: i bilaga 2, sid. 2, rad 8, anger Kärfve med referens till (6) att: ”7 barn: föräldrarna vägrade att delta”. Denna siffra är felaktigt återgiven av Kärfve, den skall vara 11 barn, nämligen den siffra som Kärfve återkommer till i sin egenfabricerade tabell några rader längre ner i vänsterkolumnen.



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för kvinnors och barns hälsa / Avdelningen för barn- och ungdomspsykiatri

Den typen av kritik/missuppfattningar som Kärfve framfört i denna anmälan brukar i vetenskapssamhället kunna klaras ut relativt enkelt genom att den som undrar ställer frågor till författarna, antingen direkt eller via den tidskrift där uppgifterna publicerats. Istället har Kärfve valt att under de senaste 2 – 3 åren driva en kampanj där hon i synnerhet smutskastat Christopher Gillberg personligen men också Göteborgsgruppens forskning och neuropsykiatrisk verksamhet i övrigt. I denna kampanj utgör hennes bok "Hjärnspöken - DAMP och hotet mot folkhälsan" (2000) själva startpunkten. Leif Elinder, som sedan tidigare är bekant för Etiska rådets medlemmar, är medförfattare i boken. Kärffves anmälan om forskningsfusk måste ses i ljuset av denna kampanj som har ideologiska, inte vetenskapliga, förtecken.

Göteborg 2002-10-14

Christopher Gillberg
Professor

Peder Rasmussen
Docent

A handwritten signature in black ink, reading "Peder Rasmussen".