



Etiska rådet  
Professor Ove Lundgren  
Göteborgs Universitet  
Avd för fysiologi  
Box 432  
405 30 GÖTEBORG

Med anledning av ny skrivelse från Eva Kärfve till Etiska rådet (2002-12-09) inkommer vi med följande kommentarer.

### Ärendets handläggning

Vi noterar att Etiska rådet ”inbjöd” Kärfve att inkomma med ”ett svaromål” gällande vår tidigare skrivelse till rådet i detta ärende. Hennes svaromål inkom 2002-12-09 efter beviljat uppskov. Skälet till att Kärfve beviljats uppskov framgår ej av skrivelsen från Etiska rådet. Vi noterar vidare att Etiska rådet hållit oss ovetande om denna handläggning som starkt bidragit till att utredningstiden vid det här laget överskridit 6 månader.

Kärfve tar i denna inlaga till största delen upp samma invändningar och frågor som tidigare. Dessa har i detalj utretts och förklarats i vår föregående skrivelse till Etiska rådet och därvid kunnat avvisas som missuppfattningar eller vantolkningar. Dessa frågor kommer därför ej att här ytterligare kommenteras. Men självklart - så som kan förväntas efter en inbjudan av detta slag - framför Kärfve också nya förvrängningar, vantolkningar och frågor i sin aktuella inlaga. Vi konstaterar att Kärfve däremot helt avstår från att förklara eller kommentera de av oss påtalade allvarliga fel som hon gjort sig skyldig till i den tidigare skrivelsen.

### Kärfves källforskningsmetodik

Liksom i sin ursprungliga anmälan om misstankar om ”oredlighet” gör sig Kärfve också i sin nya inlaga skyldig till fel. Hon citerar på sid. 3 två meningar från vår föregående skrivelse till Etiska rådet men tappar (medvetet?) bort 3 ord mitt i den andra meningen i citatet. Efter citatet anger hon dessutom felaktig sidohänvisning. Detta är i själva verket signifikativt för Kärfves källforskningsmetodik. För att nämna ytterligare ett exempel: i sin ursprungliga anmälan skrev Kärfve på ett ställe ”39” i stället för ”29” utan att tycka att detta fel (vilket, utan tvekan, enligt hennes egen definition - då vi skrivit 7 istället för 1 - borde väcka misstankar om forskningsfusk om det begåtts av oss) krävde någon som helst kommentar i hennes mångordiga svaromål till Etiska rådet.

### Tonläget

Att Kärfve skulle fortsätta att haka upp sig i det nät av detaljer som hon förirrat sig i trots att vi givit förklaringar och påvisat hennes missuppfattningar förvånar inte oss. Vi utgår ifrån att detta inte imponerar på Etiska rådets medlemmar. Egentligen förvånar det oss heller inte att

Kärfve griper tag i frågan om PSQ- och MR-gruppen (se nedan), på samma sätt som man griper efter ett halmstrå, för att försöka kritisera vår hantering av dessa grupper. Vad som däremot får oss att häpna är när hon skriver: "Jag vet inte med mig att jag någonsin yttrat mig kränkande om någon av de aktuella forskarna ...". Vi förväntar oss att medlemmarna själva tagit/tar del av Kärfves bok "Hjärnsnöken – damp och hotet mot folkhälsan" samt den ingående granskning av den som finns tillgänglig på Göteborgs universitets web-sajt ([www.barnneuropsykiatri.org.gu.se](http://www.barnneuropsykiatri.org.gu.se)). Ingen som läst dessa texter kan ifrågasätta att Kärfve uttalat sig kränkande om oss. Det framgår också klart att hennes bok är fylld av felaktigheter, försåtliga anspelningar och insinuationer.

När vi hävdar att många av Kärfves missuppfattningar om vår forskning kunde ha klarats ut via normala kommunikationsvägar forskare emellan så syftar vi naturligtvis inte på tidpunkten när en av oss (PR) skrev det brev till Kärfve som hon vid upprepade tillfällen refererat till och som hon bilagt sin skrivelse till Etiska rådet. *Detta brev skrevs 2 år efter* vad vi bara kan kalla Kärfves hätska kampanjstart. Denna tog sin början för snart 3 år sedan när Kärfve utifrån sin post som medarbetare vid kulturredaktionen på Sydsvenska Dagbladet hade nära tillgång till media. Sedan Kärfves bok publicerats fanns av förklarliga skäl inte längre något som helst utrymme för konstruktiv kommunikation mellan Kärfve och oss.

I sin bok ger Kärfve en för förmenta forskare förbluffande provkarta på slarv, felcitat, insinuationer och detaljanmärkningar som utan förklaring blåses upp till generaliseringar och osannolika slutsatser. Hon har fyllt sin bok och åtskilliga artiklar i media med felcitat/lösryckta citat från vår forskning och felaktiga påståenden om densamma samt hätska antydningar om CG personligen och hans avsikter av typen "guilt by association". Hon har inte dragit sig för att juxtapositionera CGs forskning med nazisternas illdåd under andra världskriget och att beteckna den som affärsverksamhet. Detta agerande från Kärfves sida visar också med all önskvärd tydlighet att hon aldrig eftersträvat någon kommunikation angående vår forskning. Hon har istället redan från första början valt en totalt konfrontatorisk metod utan någon ansats till diskussion med oss. Genom sin metod har Kärfve skaffat sig "fame by association".

Bilagat finner Etiska rådet några exempel på ovanstående.

Vi upprepar: i december 2002 skriver Kärfve i sin inlägga till Etiska rådet: "Jag vet inte med mig att jag någonsin yttrat mig kränkande om någon av de aktuella forskarna ..."!

Ett annat återkommande påstående från Kärfves sida är att resultaten av våra studier skulle komma att användas "som underlag för samhällspolitiskt viktiga beslut..." Det undandrar sig vår bedömning huruvida detta skett eller kommer att ske men samtidigt måste påpekas att detta knappast har att göra med bedömningen av om forskningsfusk föreligger eller ej. Däremot visar det tydligt vad kärnan i Kärfves angrepp på oss och vår forskning egentligen utgörs av, nämligen en intensiv strävan från hennes sida att till varje pris undanröja möjligheten att våra forskningsresultat skulle kunna påverka samhällets beslutsfattare. Detta kan knappast ses som en alltigenom hedervärd uppgift för en "forskare" i ett demokratiskt samhälle.

### **Baspopulationen, ännu en gång**

Frågan om baspopulationens storlek och sammansättning är något som ånyo måste kommenteras. Kärfve försöker nu få det att låta som att vi "i elfte timmen" kommit med en förklaring eller "ursäkt" genom att beskriva hur det förhåller sig med den saken. Så här är det. Vid undersökningarna i Fas 1 (se vår tidigare skrivelse), när vi alltså för första gången träffade deltagarna, definierades två grupper barn (utöver dem med MBD/DAMP, ADHD och MPD samt jämförelsegruppen) som det här är vidare tal om, nämligen gruppen "pre-school questionnaire" (PSQ) och gruppen med "mental retardation" (MR). I PSQ ingick barn som

enligt förskolläraryrskäten hade vissa för MBD/DAMP misstänkta svårigheter men som vid vår undersökning ej befanns uppfylla kriterier för någon "neurodevelopmental" diagnos. MR-gruppen bestod av barn med lindrig psykisk utvecklingsstörning.

Alla barn (minus bortfall) i PSQ- och i MR-gruppen har undersökts på samma sätt som övriga deltagare i studien vid samtliga undersökningstillfällen, alltså vid uppföljningarna vid 10, 13, 16 och 22 års ålder. Detta framgår av såväl Carina Gillbergs doktorsavhandling (uppföljningarna vid 10 och 13 års ålder) som Lars Hellgrens doktorsavhandling (uppföljningen vid 16 års ålder). Resultaten för PSQ och MR redovisas ej i detalj i de nämnda avhandlingarna eftersom huvudsyftet varit att belysa *prognosen för barn med DAMP* ur olika perspektiv (socialt, inlärningsmässigt, psykiatriskt, medicinskt).

I publikationen som belyser resultaten vid uppföljningen vid 22 års ålder nämns däremot ej att PSQ- och MR-grupperna också undersökts trots att så var fallet. Resultaten avseende dessa grupper kunde ej belysa frågan om långtidsprognos vid DAMP och i en sammanställning som är så kortfattad och komprimerad som den måste vara för att kunna publiceras i en tidskrift av den dignitet som Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry har, fanns ej möjlighet att beskriva de för den aktuella frågeställningen mindre intressanta grupperna. De relevanta publikationerna där PSQ- och MR-gruppen finns med är dock inkluderade i referenslistan till nämnda artikel. Hade denna uppsats ingått i ett avhandlingsarbete hade det eventuellt funnits utrymme för redovisning av resultaten för PSQ- och MR-gruppen, t.ex. i avhandlingens ramberättelse.

Vi belägger alltså åter Kärfve med att ej ha tagit del av innehållet i våra skrifter i en utsträckning som hade varit på sin plats när man skrider till åtgärden att anklaga oss för "oredlighet och inkompetens" (observera att Kärfve nu utökat anklagelsepunkterna till att också innefatta "inkompetens"). Men Kärfve reserverar sig. Om det nu, mot hennes förmodan, skulle förhålla sig på det viset som vi redovisat här och i avhandlingarna, d.v.s. att det vi säger skulle vara sant, så kommer hon med reservpåståendet att det skulle ha varit oetiskt att inte redovisa resultaten för dessa grupper. Vi vill bara kommentera detta påstående med att det i vart fall knappast kan utgöra grunden för misstankar om forskningsfusk.

### **Depression, ännu en gång**

Vi har öppet och tydligt i vår uppsats om uppföljningen vid 22 års ålder redovisat att en så stor andel av deltagarna i såväl kontroll- som indexgrupperna ansåg att de åtminstone någon gång under livet haft en period med symptom överensstämmande med depression att det varit helt missvisande att ta med depression som ett kriterium för "poor outcome". En avsevärd del av kontrollgruppen hade då belagts med "poor outcome" trots att allt talade för att det i de allra flesta fall handlade om relativt välfungerande personer. Hur siffrorna fördelar sig härvidlag mellan de olika grupperna framgår av tabell 2 i nämnda uppsats och var och en kan själv sätta sig in i detta. Att vi mot ovanstående bakgrund valt att definiera "poor outcome" utan att acceptera depression som tecken härpå torde inte förvåna någon annan än Kärfve. Det har t.ex. inte förvånat redaktör och reviewers för Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry.

Men det framgår också att det som Kärfve egentligen störs av är något helt annat, nämligen att vi i andra sammanhang hävdar att barn med DAMP oftare än barn utan DAMP drabbas av depression. Detta finns beskrivet i vissa studier och är en vanlig erfarenhet i klinisk praxis. Den aktuella studien gav, precis som Kärfve påpekar, ej belegg för det. Vi har redovisat detta helt öppet vilket väl knappast kan ses på något annat sätt än att vi ärligen rapporterar även de data som inte stämmer fullt ut med andra studier eller med klinisk erfarenhet. Skälen att misstänka oredlighet hade, vad vi kan förstå, varit större om vi *inte* redovisat detta.

Under alla förhållanden: *Hur vår helt öppna beskrivning av resultaten beträffande depression och hur vi hanterat dem av Kärffe kan förvridas till att utgöra grund för misstankar om fusk ter sig fortfarande som en fullständig gåta.*

### **Epidemiologisk forskning**

Kärffe hävdar att bara därför att Sociologin ofta använder sig av populationsbaserad forskning så innehar hon själv avsevärd kompetens på detta område (Inom medicinen transplanterar man hjärtan – alltså har författarna till denna inläga kompetens att bedöma avhandlingar om hjärttransplantationer!). Efter vad vi kunnat få fram har Kärffe inte publicerat något enda arbete som innehåller epidemiologiska aspekter. I själva verket består docenten Kärffes publikationslista (utöver inlägg i massmedia) av en handfull arbeten varav ett utgörs av en forskningsplan för en doktorand till Kärffe medan ett annat utgörs av debattboken "Hjärnspöken – damp och hotet mot folkhälsan". Inget av de arbeten hon tar upp är publicerat i internationell vetenskaplig tidskrift med referee-bedömningssystem.

Som tidigare nämnts har på Göteborgs universitets web-sajt i detalj visats att den kritik mot våra studier som Kärffe framför i "Hjärnspöken – damp och hotet mot folkhälsan", precis som den kritik som hon nu kommer med som stöd för sina anklagelser om oredlighet m.m., är grundlös. Enligt vår bestämda mening har Kärffe i sin kritik istället visat att hon inte har kompetens att göra korrekta bedömningar av medicinsk epidemiologisk forskning. *Åter måste vi hänvisa till den samlade kompetens som bedömt och godkänt våra arbeten, nämligen 4 fakultetsopponenter, 12 betygsnämndsledamöter och minst ett trettiotal reviewers från internationellt framstående facktidskrifter. Samtliga dessa har haft den vetenskapliga kompetens på det relevanta området som Kärffe saknar.*

Kärffe avslöjar på nytt sina bristande kunskaper om medicinsk epidemiologisk forskning när hon skriver "Jag känner inte till något annat exempel på populationsbaserade långtidsstudier – alldeles oavsett vad som undersökts – där något tillnärmelsevis så lågt bortfall rapporterats". Det får sägas vara i sammanhanget ointressant vad Kärffe känner till. Vi ser det inte heller som vår uppgift att vidareutbilda henne i dessa ting utan väljer att här bara referera till slutorden i en insändare i tidningen Dagens Medicin som skrevs av professor emeritus Ingemar Kjellmer vid en tidpunkt när Kärffes medarbetare Leif Elinder gjort sin anmälan men Kärffes egen anmälan ännu inte inkommit: "Jag utgår från att vi är många, som nu kan se fram mot anmälningar från Elinder och gelikar, när man upptäcker att det är fler svenska långtidsuppföljningar, som har anmärkningsvärt litet bortfall".

### **Blindness, en uppdatering**

Kärffe har kommit fram till att en av de läkare som undersökt deltagarna vid 22 års ålder måste var Gunilla Carlström. Detta är helt korrekt. Precis som vi uppgivit har hon, tillsammans med CG, undersökt deltagarna när de var sju år gamla. Kärffe har nu använt sig av "Acknowledgements" i CGs avhandling (från 1981) i sin iver att visa att Gunilla Carlström, tvärt emot vad vi beskrivit i uppsatser och i tidigare skrivelse till Etiska rådet, inte alls var okunnig om deltagarnas ursprungliga gruppstillhörighet. Kärffe har strukit under delar av ett citat ur CGs "Acknowledgements" där han tackar Gunilla Carlström för att hon "took part in the global diagnostic procedure". Kärffe gör då genast den tolkning som skulle kunna stödja hennes påstående om bristande "blindness", nämligen att det handlar om fastställandet av eventuell MBD-/ ADHD-/ MPD-diagnos ("Neurodevelopmental" diagnos = "original diagnostic group status" i uppföljningsstudierna). Kanske borde Kärffe ha läst CG's grundarbete och tagit med i beräkningen att detta "Acknowledgement" finns i en avhandling vars fokus är förekomsten av *psykiatriska störningar* hos de undersökta sjuåringarna. Vad Gunilla Carlström tackas för är att hon tagit del i "the global diagnostic procedure" vad gäller psykiatriska problem hos barnen (där självklart Gunilla Carlström inte varit "blind"), t.ex. depression, ångestsyndrom o.s.v. (icke "neurodevelopmental" diagnos).

För att gå ytterligare något in i detalj har Gunilla Carlström också varit en av de undersökare/observatörer som bidragit till underlaget, närmare bestämt mindre än en fjärdedel av underlaget, till förekomsten av "attention deficits" (som i sin tur bara var en liten del av underlaget till den totala "Neurodevelopmental"-diagnostiska bedömningen). Grunden för att diagnostisera de tillstånd som uppföljningsstudierna använt för att definiera "original diagnostic group status" (MBD, ADHD, MPD, "Comp 1", "Comp 2", "Comp 3", MR, PSQ) var den neurologiska och psykologiska undersökningen och inte den psykiatriska (som utfördes av CG och Gunilla Carlström). Detta har beskrivits i detalj i CGs avhandling. *Gunilla Carlström har alltså inte haft kännedom om barnens "neurodevelopment"-diagnoser.*

Efter detta har Gunilla Carlström inte haft någon som helst kontakt med deltagarna, och inte heller med studien i dess helhet, förrän hon 15 år senare möter dessa individer som unga vuxna, individer som hon alltså sett en enda gång tidigare. Vi har svårt att tro att hennes "blindness" skulle behöva ifrågasättas och så har heller ej skett med undantag för Kärfve. PR och CG har däremot haft kännedom om ursprunglig gruppstillhörighet och har därför diskvalificerats som undersökare efter fas 1.

### De avslutande punkterna

1. "...samtliga deltagare i fas 5 verkligen undersökts."

Oklart uttryckt, men man får gissa att vad Kärfve undrar är om samtliga de deltagare som redovisats i uppsatsen med resultat från fas 5 verkligen har undersökts. *Svaret är och förblir: ja.*

2. "... dessa personer är hämtade från ..."

*Ja, alla de personer som undersökts finns med i ursprungspopulationen om 141 barn. Här har varken "växlats in" barn från PSQ- eller MR-grupperna eller någon annanstans ifrån och falsifikation/fabrikation av undersökningsprotokoll har ej skett. På sid. 7, stycket 3, skriver Kärfve om behovet att undanröja misstankar om "... att man i stället valt att undersöka någon av personerna i (den exkluderade) MR-gruppen". Än en gång: personerna i PSQ- och MR-gruppen har undersökts. De har naturligtvis inte påståtts tillhöra någon annan grupp så som Kärfve insinuerar.*

3. "... de undersökande läkarna är identifierade ..."

Dessa läkare är identifierade till både namn och födelsedata, men viktigare: deras kompetens för att fullfölja sin uppgift i undersökningarna är ställd utom tvivel. Relevanta uppgifter om de undersökare, som haft något som helst med studien i dess tidigare faser att göra eller av annat skäl skulle kunna ha någon kännedom om deltagarnas ursprungliga diagnosgruppstillhörighet, har redovisats i föregående liksom i denna skrivelse. Reviewers och andra experter på området (opponenter, betygsnämnsledamöter) har varit tillfreds med våra redovisningar härvidlag.

4. "...det bekräftas att deltagarna varit okunniga om den egna diagnosen.."

Vi har tidigare redogjort för hur deltagarna, eller snarare deras föräldrar, informerats om resultaten av de individuella undersökningarna. Av "blindness"-skäl har undersökaren i de uppföljande studierna ej frågat om deltagarnas eller föräldrarnas kunskap, eller för den delen deras gissning, om eventuell diagnos i tidigare skeden av studien. Kärfve gör en intressant glidning iväg från vår beskrivning när hon skriver att deltagarna var "i stånd att resonera kring sina sociala och psykologiska problem i neuropsykiatriska termer". Vem har sagt att de skulle ha resonerat om sina problem i neuropsykiatriska termer? Och varför skulle det faktum att många deltagare upplevde att de verkligen har stora problem och kunde få viss hjälp att förstå dem i samband med undersökningen motsäga att de var ovetande om sina *diagnoser*? Man kan naturligtvis vara smärtsamt medveten om sina problem utan att dessa diskuteras eller kläds i specifikt neuropsykiatriska termer!

Var och en som något sätter sig in i hur dessa undersökningar gjorts förstår att det inte kan gå en erfaren kliniker förbi att den ene undersökte deltagaren har extremt stora problem medan den andre verkar klara sig bra. "Blindness" innebär i detta sammanhang något helt annat (vilket klart dokumenterats i alla relevanta arbeten), nämligen att undersökaren ej har kännedom om vilken ursprunglig "neurodevelopmental" diagnosgrupp individen rekryterats från.

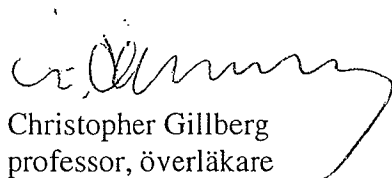
### **Sammanfattning**

Kärfves – liksom hennes samarbetspartners Leif Elinder - huvudinvändning mot vår studie är alltså att bortfallet i långtidsuppföljningen skulle vara alltför lågt för att vara trovärdigt (omkring 10%, något lägre i index- än i kontrollgrupper). Detta är en vetenskapligt ogrundad *åsikt* för vilken Kärfve – liksom Elinder - inte kunnat presentera något som helst stöd. *Att en sådan invändning som enda egentlig grund för en anklagelse om forskningsfusk kan tas på allvar måste betecknas som absurt.* Något krav borde kunna ställas på kvalitet och trovärdighet i en anmälan om forskningsfusk om denna skall tas på så stort allvar att den leder till en omfattande utredning, en utredning som vid det här laget har pågått i 6 månader. Det måste här påpekas att bevisbördan enligt rådande rättstradition i första hand åvilar den som anklagar och inte den anklagade.


Kärfve har nu liksom tidigare ådagalagt sin extremt illvilliga inställning till vår forskning och till det neuropsykiatriska kunskapsområdet i sin helhet. Hon sticker inte under stol med att hennes yttersta mål är att genom att påvisa fel och brister i vår forskning förhindra att det kunskapsstoff som framkommit ur dessa studier skall få påverka beslutsfattare. Här kan för övrigt nämnas att ett betydande antal internationella studier på senare år givit resultat snarlika dem vi kommit fram till. Man kan bara spekulera i vilka skäl Kärfve kan ha för att försöka undanhålla och nedvärdera dessa viktiga forskningsrön för beslutsfattare och allmänhet.

Vi vill slutligen anföra att det som Kärfve lagt oss till last är av synnerligen allvarlig art och att hon måste förstå att då hennes anklagelser är grundlösa faller de tungt tillbaka på henne själv och hennes trovärdighet som forskare.

Göteborg 2003-01-12



Christopher Gillberg  
professor, överläkare



Peder Rasmussen  
docent, överläkare