

## Allt för svagt underlag i Gillbergs studie för att dra några slutsatser

2005-05-25

**DEBATT. Tillgängliga artiklar avslöjar att de i Gillbergstudien undersökta grupperna hanterats på ett ovetenskapligt sätt, skriver Per-Anders Rydellius och Rolf Zetterström. I går, tisdag, inleddes vid Göteborgs tingsrätt en rättegång där Christopher Gillberg står åtalad för tjänstefel.**

De så kallade "bokstavsdiagnoserna" för beteckning av hyperaktivitet och koncentrationssvårigheter började användas på 1960-talet i och med att MBD-diagnosen infördes. Deras innebörd framgår av faktarutan nedan. De har fått en allt större betydelse för vårt samhälle och för de barn som anses vara behäftade med någon sådan diagnos. Vid den av dessa begrepp i vårt samhälle framgår av att Gillberggruppen i sina MBD-arbeten angivit att vart femte svenskt barn har damp, ett tillstånd som enligt samma grupp ofta åtföljs av omfattande psykosociala svårigheter, då dessa barn når vuxen ålder. Denna slutsats har resulterat i att barn med denna diagnos riskerar att särbehandlas i skolan och på arbetsmarknaden, kan ha svårt att teckna försäkringar och till och med riskerar avslag på ansökan om körkort.

Vi önskar först framhålla att vi delar den allmänna inställningen om att barn som har personliga svårigheter måste uppmärksammas och att de måste få det stöd som krävs för att de skall utvecklas på ett optimalt sätt. I stället avser vi att visa att en vetenskaplig analys av damp-undersökningen och andra hithörande studier ger upphov till följande övergripande fråga och ett antal andra frågor: Hur är det möjligt att utnyttja studier, som kännetecknas av tvivelaktig selektion av undersöknings- och kontrollgrupper och med brist på stringens, för att dra så långtgående slutsatser att en stor grupp barn riskerar att handikappförklaras?

Enligt Gillberg själv (Pediatrician, 1986), och utgående från avhandlingsresultaten, bedöms 18 procent av en normalpopulationen ha damp. Orsaken till att denna tvivelaktiga undersökning haft en mycket stor genomslagskraft i vårt land är för oss gåtfull, då en rad andra relevanta frågor måste ställas.

-Osäkerhet råder om sammansättningen av den undersökta barngruppen. Bland MBD-barnen fanns säkerligen många som såväl kunde ha fått psykiatriska diagnoser som sådana som levde under dåliga psykosociala förhållanden. Dessutom torde det ingått barn som utsatts för olika riskfaktorer såsom för tidig födsel och tillväxtrubbningar under fosterlivet.

-Var verkligen MBD orsaken till de framtida problemen hos de barn som ingick i den svåra respektive lättare MBD-gruppen? Kan senare svårigheter ha berott på att en del av de uttagna barnen redan i 6-7-årsåldern hade psykiatriska problem av annan art än de vid MBD? Kanske de växte upp under dåliga psykosociala förhållanden?

-Den betydelse som könsskillnaderna inom och mellan grupperna kan ha haft för resultaten har inte belysts på ett adekvat sätt.

-Vid undersökning av förekomsten av olika barnpsykiatriska tillstånd i en population eller annan undersökningsgrupp måste tillämpade kriterier vara fastställda. Gillberggruppen har dock andra kriterier för MBD/damp än de som DSM fastställt för ADHD respektive ICD för HKD. Att olika kriterier dramatiskt kan inverka på resultaten framgår av den amerikanska MTA-studien av behandlingen av ADHD. Vid tillämpning av DSM:s kriterier för ADHD identifierades 579 barn, en siffra som sjönk till 145 sedan den undersökta gruppen reanalyserats med hjälp av de av ICD-10 angivna kriterierna för HKD.

-Med tanke på att Gillberg varit starkt kritisk mot DSM-systemet och dess ADD- och ADHD-begrepp, vore det av stort värde att få ta del av anledningen till att de barn som ursprungligen fått diagnosen MBD/damp i slutändan fick diagnosen ADHD vid 22 årsuppföljningen. Det är för oss svårt att förstå att de barn som ansågs vara behäftade med MBD vid screeningen och undersökningen då de var 6-7 år gamla till slut kunde få diagnosen ADHD, som har andra kriterier än MBD.

Sedan vi för flera år sedan påtalade svagheterna i damp-studien, har Gillberg och medarbetare bemött vår vetenskapligt grundade kritik med arrogans. I stället för att besvara olika frågor har P-AR fått veta att han är "lömsk" och RZ att han i egenskap av "pensionerad barnläkare som målat in sig i ett hörn" intet har att tillföra.

Vid planering av ett Berzeliussymposium om ADHD som hölls i maj 2003 i Svenska läkaresällskapets regi inbjöds Gillberg och medarbetare att delta. Gillberg föredrog dock att i stället motarbeta symposiet på olika sätt.

En genomgång av Gillberggruppens damp-skrifter visar tydligt att ovanstående frågor måste belysas och diskuteras innan de framlagda slutsatserna kan godtas. Det räcker inte med att hänvisa till att artiklar publicerats i välrenommerade vetenskapliga tidskrifter efter gynnsamma referebedömningar. Relevansen av den totala produktionen måste belysas.

Damp-undersökningen har ofta ansetts vara en unik epidemiologisk-populationsbaserad undersökning, som också kunnat utnyttjas för en unik långtidsuppföljning av barn med attention deficit hyperactivity disorders (ADHD). Den har kommit att väcka stor uppmärksamhet inte bara i Sverige, utan också i vissa nordiska länder. För de som verkligen läser och tränger igenom de fyra avhandlingarna som Christopher Gillberg och hans medarbetare P Rasmussen, C Gillberg och L Hellgren har skrivit, framkommer att det inte föreligger en godtagbar epidemiologisk metodik. Det rör sig om en fall/kontrollstudie som genom stegvis selektion, utan bortfallsanalys och utan acceptabel kontroll av könsskillnadernas betydelse, inneburit att en grupp barn med problem (huvudsakligen pojkar) jämförts med en annan grupp barn (med numeriskt fler flickor) utan problem. Bifogat flödesschema visar hur de slutliga undersöknings- och kontrollgrupperna selekterats fram, se illustration nästa sida.

Gillbergs ursprungliga syfte var att undersöka sex olika aspekter av Minimal Brain Dysfunction (MBD). Undersökningen kom emellertid lite olyckligt rent tidsmässigt, eftersom MBD-begreppet vid den tidpunkten hade börjat kritiseras och var "på väg ut". I Sverige hade barnpsykiatern och docenten Bengt Sandberg redan 1977-78 kritiserat MBD-begreppet i skriften Hyperaktivitetssyndromet, minimal brain dysfunction (MBD) och hjärnskadediagnostik - kritiska synpunkter och föreslagit ett nytänkande. I DSM-systemet

avskaffades MBD-begreppet redan 1980 och ersattes av ADD-begreppet när DSM-III introducerades.

I sin avhandling och senare både i Läkartidningen och internationellt har Gillberg kritiserat DSM-systemet och föreslog så småningom damp i stället för MBD. Ett exempel är en artikel från boken *Brain and Behaviour in Child Psychiatry* (Springer-Verlag 1990) där damp-studien beskrivs och där MBD-begreppet försvaras med hänvisning till att det "for various reasons remains in other countries (e.g. Scandinavia, Germany, the People's Republic of China)".

Ett annat exempel är artikeln "Nordisk enighet om MBD-bedömning - termen otidsenlig och olämplig" i Läkartidningen (1991:88:9: 713-717). Där avfärdades DSM-systemet på följande grunder: "Vissa av de 'synonymer' som kommit till användning (ADD= attention deficit disorder, ADHD=attention deficit hyperactivity disorder, clumsy child syndrome etc) är dock begreppsmässigt och kliniskt på många sätt omöjliga, bl a därför att de bara täcker en, ibland ganska liten, delproblematik". Damp föreslogs här som en bättre "paraplydefinition" för att ersätta MBD-begreppet. Samtidigt klargjordes att "damp skulle därmed vara synonymt med MBD-begreppet så som det i praktiken avgränsats i Norden under de senaste 15 åren". Kanske passade damp-begreppet mer in i Gillbergsgruppens hypotes att tillstånden är "lesionella", det vill säga orsakade av någon form av bestående hjärnskada/hjärndysfunktion?

Men ännu allvarigare med tanke på den framtida ADHD-diagnosen är att de barn som uttogs genom screeningförfarandet vid 6-årsåldern togs ut med andra kriterier än de som gäller för ADHD. Vid förskolestudien användes en egen enkät, "not yet scientifically validated", på grund av att "none of the internationally well-established parent's or teacher's questionnaires was considered appropriate&".

Enkäten bestod av 34 ja/nej-frågor och täckte fem problemområden. Dessa, Faktor I-V, kan sägas vara en blandning av problemfaktorer som kan ha många olika orsaker respektive vara mognadsberoende. Av särskild betydelse är att "conduct problem" ingick. Områdena var:

- Faktor I: Attention deficit/distractibility.
- Faktor II: Conceptualization dysfunction.
- Faktor III: Conduct problem.
- Faktor IV: Motor dysfunction 1.
- Faktor V: Motor dysfunction 2.

Från enkätresultaten gjordes en indelning av barnen i grupper enligt följande tre kriteriegrupper: 19 barn uppfyllde kriteriet I (alla barn med minst ett symptom i vart och ett av de undersökta faktorområdena); 23 barn uppfyllde kriteriet II (alla barn med avvikelser inom varje faktorområde). Enskilda barn visade sig ingå i båda grupperna, varför sammanlagt 31 barn från de två grupperna I och II bedömdes ha "high-load-index".

340 barn uppfyllde kriterium III, avvikelser i faktorområdet Attention/deficit, distractibility resp faktorområdet "Conduct problems" tillsammans med avvikelser i något av de övriga tre områdena. Bland dessa 340 som uppfyllde kriterium III ingick redan de 31 barnen med "high-load". Övriga 309 bedömdes tillhöra "low-load". En discriminant-analys av förskolefrågeformuläret visade att följande sex symptom kunde skilja mellan MBD och non-MBD:

- "limited vocabulary"
- "uses pen or pencil in immature way"
- "often spills or get dirty"
- "immature drawings"
- "doesn't understand concepts of opposites"
- "moves from task to task all the time"

Frågan är om dessa symtom verkligen kan mäta MBD och/eller ADHD. För många barn med sådana symtom kan det vara fråga om omognad eller röra sig om barn med långsam inlärningsförmåga. Test-items med kriterier jämförbara med det ovanstående ingick i de skolmognadstest som gjordes på alla svenska 6-åringar mellan åren 1946-1970, men användes då för planering inför barnens skolstart, utformningen av skoldagen och för att kartlägga behov av inlärningsstöd.

Vid den psykiatriska undersökningen som genomfördes när barnen var 7 år framkom vidare att det inom den undersökta gruppen MBD-barn fanns många barn med både psykiatriska diagnoser och "non-optimala" psykosociala förhållanden, förutom de pediatrika riskfaktorerna som förekom.

Den psykiatriska bedömningen visade genom extrapolering att "marked psychiatric abnormality" fanns bland 17,5 procent av barnen i totalpopulationen, men med särskilt hög förekomst bland barnen med MBD (hos 79 procent av de som hade svår MBD).

Av de tillstånd som beskrevs (Psychotic behaviour, Depressive syndrome, Conduct disorder, Emotional disorder, Psychosomatic disorder, Other psychiatric disorders) hade barnen med MBD oftare psykiatriska problem i dessa grupperingar, jämfört med kontrollgruppen. När det gäller att förklara sambanden hävdar Gillberg att det är MBD som leder till sådana psykiatriska tillstånd i 6-7-årsåldern och att cirka 1/3 av alla barn med psykiatriska problem i dessa åldersgrupper ur den allmänna populationen därför skulle ha dessa på grund av damp-svårigheter. Förklaringsmodellen liknar närmast ett cirkelresonemang.

Angående psykosociala faktorer, och dessas eventuella relation till psykiatriska problem, står det i Gillbergs avhandlingskappa på sidan 32 att:

"With regard to psychosocial factors, the psychiatrically disturbed MBD group was almost invariably at a disadvantage when compared with the comparison group A without psychiatric disorder and also in many instances when compared with the MBD group without psychiatric disorder. Even when compared with the comparison group A children with marked psychiatric abnormality, the psychiatrically disturbed MBD group was more heavily affected by some of the non-optimal psycho-social conditions".

Hur kombinationen av MBD-symtom med andra barn- och ungdomspsykiatriska symtom ska uppfattas är svårt att klarlägga. Att det inte är fråga om någon enkel komorbiditet vågar man dock fastslå. När det gäller den framtida prognosen kan det inte ha varit utan betydelse att 8procent av barnen med MBD (5/61) utöver MBD redan vid 6-7-årsåldern hade "conduct disorder".

Vid 22-årsuppföljningen som presenterades 2000 jämfördes 42 män och 13 kvinnor från undersökningsgruppen med 20 män och 26 kvinnor från kontrollgruppen. Långtidsuppföljningen visade bland annat att ingen kvinna, men 8 män (19 procent) av de 42

återstående männen från den ursprungliga undersökningsgruppen blivit kända för "criminal offense according to interview data". I den kvarvarande kontrollgruppen hade varken någon kvinna eller någon man blivit "charged for criminal offense".

Dessa fynd talar för att damp-studien i realiteten verkligen kom att följa två grupper av starkt selekterade barn som kanske inte ens är jämförbara! Någon möjlighet till generalisering av fynden till den allmänna populationen är inte möjlig. Om författarna hade jämfört sina fynd med alla de svenska longitudinella prospektiva studier av barn och ungdomar ur riskgrupper eller från den allmänna populationen som finns och där registerdata använts för att kartlägga kriminalitet hade de noterat att deras fynd snarast talar för att damp-pojkarnas kriminalitetsrisk var relativt låg och att kontrollgruppens kriminalitetsrisk var extremt låg. Fynden kan knappast sägas vara representativa varken för svenska riskgrupper av barn eller för svenska barn i allmänhet.

Bland de prospektiva undersökningar som författarna kunde ha använt för att till exempel diskutera kriminaliteten och jämföra kriminalitetsrisk över tid, "secular trend", är resultaten om kriminalitet/missbruk från det så kallade IDA-projektet och Solna-studien från den psykologiska institutionen vid Stockholms universitet, BRÅ:s årliga statistik eller de prospektiva långtidsuppföljningar som finns om barn- och ungdomspsykiatriska populationer och andra normal- respektive riskgrupper från Sverige som täcker tiden från 1930-2000. Som en aktuell jämförelse kan sägas att bland svenska barn- och ungdomspsykiatriska patienter behandlade mellan 1975-1990 och följda fram till 2003 hade varannan pojke och var femte flicka blivit känd i kriminalregistret.

Det är vår förhoppning att alla de som stöder damp-studien, till vilka vi räknar de 267 läkare som i mars 2005 publicerade ett uttalande/debattinlägg i Dagens Medicin, granskar Gillbergs redovisning av undersökningsmaterialet från 1980 och fram till de senaste publikationerna. Tillgängliga artiklar avslöjar att de i studien undersökta grupperna hanterats på ett ovetenskapligt sätt, en slutsats som inte behöver stärkas av det som kan stå i de förstörda försöksprotokollen.

Mot bakgrund av vår slutsats är det angeläget att även de som tidigare stött Gillberg studerar hela hans grupps produktion inom damp-området. Detta är väsentligt för att de som kan tänka sig komma fram till andra slutledningar än våra också framför anledningen till avvikande mening.

Om våra slutsatser inte kan vederläggas, är det angeläget att Vetenskapsrådet i sin egenskap av de myndigheter som understött Gillberggruppens forskningsprogram validerar de sociala följderna av de resultat som gruppen publicerat.

**Per-Anders Rydelius**  
**Rolf Zetterström**

Fakta

### **MBD, DDD, ADHD och damp - en översikt över några "bokstavsdiagnoser" under åren**

MBD användes från början som förkortning för "Minimal Brain Damage", vilket i sin tur ersatt "Cerebral Damage". I Sverige användes benämningen "det generella hjärnlesionella syndromet". 1962 års Oxford International Study Group on Child Neurology rekommenderade att begreppet MBD ej skulle användas.

En amerikansk arbetsgrupp (US Government Sponsored National Project on Minimal Brain Dysfunction) lanserade därefter, 1966, ett nytt MBD-begrepp, "Minimal Brain Dysfunction", för att förklara inlärningssvårigheter och/eller beteendeavvikelser av olika svårighetsgrad i kombination med avvikelser i centrala nervsystemets funktion. Avvikelserna antogs manifesteras sig genom olika kombinationer av störningar i perception, begreppsbyggnad, språk, minne, koncentrationsförmåga, impuls kontroll och motorik. Prevalens av MBD i den svenska damp-studien: 7 procent.

Damp betyder Deficits in Attention, Motor Control and Perception och föreslogs av Gillberg som en paraplydefinition för att ersätta paraplydefinitionen MBD.

I den svenska översättningen byttes "a:et" i attention=uppmärksamhet till a=avledbarhet, trots att avledbarhet inte är synonymt med uppmärksamhetstörning utan även kan vara uttryck för impulsivitet. Prevalens enligt damp-studien: 18 procent.

DSM står för Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders och utges av American Psychiatric Association. Sedan 1980, då DSM-III publicerades, har DSM-systemet reviderats tre gånger: 1987, 1994 och 2000. 1987 och 1994 reviderades kriterierna, vilket innebär att ADD från 1980, ADHD från 1987 och AD/HD från 1994 inte är helt jämförbara.

I DSM-III från 1980 ersattes MBD med ADD, Attention Deficit Disorder, och baserades på förekomsten av ett antal beteendevariabler. Tillståndet angavs finnas med två undergrupper; med eller utan hyperaktivitet. I DSM-manualerna ges mycket klara direktiv när diagnosen inte ska användas. Prevalens angavs till: "3 % of prepubertal children".

I DSM-III-r (r=revised) från 1987 ändrades ADD till ADHD, Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Undergrupperna togs bort, men tre svårighetsgrader infördes. Prevalens angavs till: "in as many as 3 % of children"

I DSM-IV 1994 kallas tillståndet AD/HD. Undergrupper återinfördes. Prevalens anges till: "is estimated at 3%-5 % in school-age children".

I DSM-IV-TR 2000 (TR = Text Revision) skedde inga förändringar avseende AD/HD-kriterierna. Prevalens anges till: "estimated at 3 %-7 %".

ICD står för International Classification of Diseases. Sedan 1992 finns The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders, som sedan 1993 också finns med en särskild utgåva, "Diagnostic Criteria for Research". ICD är överordnat DSM-systemet. I DSM-manualerna finns en översättningstabell till ICD-systemet.

I ICD-10 kallas tillståndet Hyperkinetic disorders, HKD. En särskild diagnosgrupp finns för de fall där HKD och conduct disorders förekommer tillsammans. Attention Deficit Disorder-begreppet användes inte i diagnosbeteckningen på grund av följande skäl: "it implies a knowledge of psychological processes that is not yet available, and it suggests the inclusion of anxious, preoccupied, or 'dreamy' apathetic children whose problems are probably different". Kriterierna är striktare jämfört med DSM.

Prevalens av HKD anges till 1 procent.