

Forskare och psykiatrer till försvar för Gillbergs ADHD-forskning:

Kärfves kampanj har karaktär av personförföljelse och saknar vetenskaplig grund

Ett beslut i Kammarrätten i Göteborg har givit sociologidocenten Eva Kärfve tillgång till en annan forskares, professor Christopher Gillberg, forskningsmaterial. Detta är unikt inom den svenska forskningsvärlden. Vi vill visa på att det äventyrar patienternas ställning och underminerar den kliniska forskningens villkor. Vad som därutöver gör situationen unik är att Kärfves arbete finansieras med stöd från Vetenskapsrådet. Det skriver tolv forskare och psykiatrer till försvar för Gillbergs forskning och kliniska verksamhet.

ROLF ADOLFSSON

professor, överläkare psykiatri, Umeå universitet

SUSANNE BEJEROT

överläkare, med dr, psykoterapeut, S:t Görans psykiatriska klinik, Stockholm

JÖRGEN ENGEL

professor, institutionen för fysiologi och farmakologi, Göteborgs universitet

HANS FORSSBERG

professor, institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet, Stockholm

MARKUS HEILIG

forsknings- och utvecklingschef, psykiatriska kliniken, Huddinge sjukhus
markus.heilig@neurotec.ki.se

MATS HUMBLE

överläkare, forsknings- och utvecklingsansvarig, Norra & Västra Dalarnas psykiatri, Mora lasarett

MARTIN INGVAR

professor, institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska institutet

STEN LEVANDER

professor, psykiatri och rättspsykiatri, Lunds universitet

LARS ORELAND

professor, institutionen för neurovetenskap, Uppsala universitet

NANCY PEDERSEN

professor, institutionen för medicinsk epidemiologi, Karolinska institutet

MARIE ÅSBERG

professor, institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska institutet

ARNE ÖHMAN

professor, institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska institutet

■ Som nyligen visats i en kunskapsöversikt från Socialstyrelsen [1] är uppmärksamhetsstörningar hos barn vanliga. Utan behandling har de svårare formerna allvarliga konsekvenser, bland vilka finns en ökning av risken för utveckling av drogmissbruk senare i livet. Behandling med läkemedel i kombination med specifika pedagogiska och psykologiska insatser hör till de bäst dokumenterade åtgärderna för att hjälpa barn med svår ADHD-DAMP.

En minskad risk för missbruksutveckling hos de behandlade har i dagarna bekräftats i en stor genomgång i den ansedda vetenskapliga tidskriften *Pediatrics* [2] och är särskilt viktigt mot bakgrund av den utbredda missuppfattningen att läkemedelsbehandling i sig skulle medföra ökad risk för beroende.

Professorn i barn- och ungdomspsykiatri i Göteborg Christopher Gillberg är en internationellt erkänd forskare inom detta område. Han har bl a lett ett internationellt mycket uppmärksammat och framgångsrikt farmakologiskt behandlingsprojekt [3] men har också i boken »Ett barn i varje klass – om DAMP/MBD och ADHD« [4] påtalat att behandling med centralstimulantia bör reserveras »för barn med mycket svår DAMP som inte kan få tillfredsställande hjälp genom enbart pedagogiska, sjukgymnastiska och psykosociala stödinsatser«.

Diskussion om diagnoskriterierna

Vetandet inom området är inte statiskt. En diskussion pågår om diagnoskriterierna för de syndrom vi neutralt refererar till som uppmärksamhetsstörningar. Detta är en viktig inomvetenskaplig process, som Gillberg aktivt bidragit till, bl a genom att redan i början av 1980-ta-

let föreslå och definiera diagnosen DAMP. Samtidigt har kriterierna utvecklats i de två internationella diagnosystemen (DSM och ICD), där diagnosen ADHD nu fått allmän spridning.

Sedan tillkomsten har kriterierna för denna diagnos reviderats flera gånger. Siffror rörande syndromets förekomst blir därmed olika. Detta är självklart och förhåller sig på samma sätt som med t ex diabetes – räknas även individer med lindriga former eller förstadier in blir förekomsten större; fokuserar man på kärngruppen av behandlingskrävande patienter blir de färre.

Misskreditering

De varierande förekomstssiffrorna är av intresse för de forskningsaktiva i fältet men har av extrema debattörer använts, enligt vår uppfattning, som ett uppenbart svepskäl för att misskreditera Gillbergs forskning. Mönstret inom ADHD-DAMP-diskussionerna är oroväckande, bl a eftersom det kan igenkännas från tidigare års politiserade debatter inom vuxenpsykiatri, som med decennier fördröjde vetenskapligt grundade behandlingsval för flera patientkategorier.

Sedan månader blockeras nu Gillberggruppens arbete av ännu ett sådant angrepp, från sociologidocenten Eva

Det är dags för Vetenskapsrådet att ta bladets från munnen, till försvar för viktig och framgångsrik svensk forskning och den tradition av kvalificerad granskning av anslagsansökningar som normalt präglar rådets verksamhet.

Kärfve. Gränsen för det acceptabla passerar definitivt genom att Vetenskapsrådet ger stöd till Kärfves lön medan denna kampanj drivs, medan domstolsväsendet ställer sig bakom hennes krav att lämna ut forskningsmaterial.

Vetenskapsrådet

Björn Halleröd, professor i sociologi och ordförande i Vetenskapsrådets beredningsgrupp för sociologi, har 24/1 kommenterat händelseförloppet i Dagens Nyheters nätupplaga. Han anger att »Vetenskapsrådet naturligtvis inte beviljar medel till kampanjer« och att medlen beviljats för ett intressant sociologiskt forskningsprojekt med professor Thomas Brante som huvudman. Brante visar i sin publikationslista om tio arbeten (varav fem på engelska språket) ingen tidigare erfarenhet från det barnpsykiatriska området.

Det är enligt Halleröd också uppenbart »att projektet inte syftar till att utvärdera resultaten av psykiatrisk forskning i allmänhet, eller mer specifikt Christopher Gillbergs forskning. Om så hade varit fallet hade med säkerhet inte projektet beviljats medel, då varken Brante eller Kärfve torde besitta den nödvändiga kompetensen för detta«.

Kärfve har alltså inte beviljats anslag för att utvärdera psykiatrisk forskning. Likväl anger hon i sin replik i DN (25/1) öppet att det är just vad hon avser att göra. Om det först nu blivit uppenbart att Kärfves/Brantes projekt inte bedrivs i enlighet med ansökan kan Vetenskapsrådet kanske inte klandras men bör då enligt vår uppfattning snarast kräva tillbaka anslagen.

Patienter lämnas ut av domstol

Brante har vidare i ett intyg ställt till Kammarrätten i Göteborg intygat att Gillbergs forskningsdata har stor betydelse för Kärfves forskningsprojekt. Genom ett alldeles färskt domslut beviljas nu Kärfve tillträde till detta omfattande material. Hundratals personer har i detta projekt lämnat ut information om sig själva och närstående, i tro att uppgifterna skulle användas av läkare och forskare i Gillbergs grupp.

Nu lämnas materialet ut till personer som saknar trovärdighet hos de inblandade och deras närstående, utan att dessa ens är tillfrågade. Detta strider mot grundläggande forskningsetik. Vi lever i förställningen att varje studie fortfarande ska godkännas av en etisk kommitté och att försökspersoner ska ge sitt informerade samtycke till att delta.

Det finns en stor risk att Kärfve och Brante med sitt agerande för lång tid framöver försvårar eller omöjliggör denna typ av forskning i Sverige. Många

kommer att dra sig för att delta i framtida studier om ingående data om deras person kan överlämnas till i stort sett vem som helst.

Glidningar

I samma replik (DN 25/1) visar Kärfve en provkarta på den sorts insinuationer, glidningar och personliga angrepp som nu i flera år gjort denna debatt så destruktiv:

- Tvärtemot Kärfves påstående råder samsyn inom forskarsamhället: anklagelser om forskningsfusk ska granskas. Bred samsyn råder dock även om hur det ska gå till. Den som reser anklagelserna kan inte samtidigt vara domare, och granskning måste ske av vetenskapligt respekterade experter. Kärfve söker sätta sig över detta, genom att tilltvinga sig tillgång till en annan forskares råmaterial med användning av en lagstiftning om offentliga handlingar som tillkommit för helt andra ändamål. Detta är kärnan av vår kritik.
- Kärfve tycks inte förstå att fokuseringen på en enskild forskare är meningslös, när bred samstämmighet om ADHD–DAMP-begreppet råder inom forskarsamhället, grundat på data som gång på gång reproduceras, och kunnat omsättas i framgångsrik klinisk behandling.
- En diskussion om forskningsmetodernas tillförlitlighet och om värdering av resultaten är något annat än anklagelser om fusk. Sådana diskussioner utgör vetenskapens livsluft men blir med nödvändighet mycket tekniska. De lämpar sig därför bättre för sedvanlig referentgranskning i vetenskapliga tidskrifter än offentliga debatter. I det avseendet är Gillbergs »track record« mycket framstående, medan Kärfves vänligast kan sägas vara oprövat. Det konstruktiva sättet att bidra till kunskapsutvecklingen om tillgängliga data anses ha svagheter vore förstås att själv genomföra studier som är bättre.
- Det är till sist betecknande hur Kärfve försöker misstänkliggöra sina kritiker. Hon insinuerar att forskningsresultat i förlängningen kan »innebära tvångsåtgärder mot enskilda«, vilket knappast är relevant för forskningen om DAMP–ADHD men tack-samt skapar associationer till tvångsövergrepp i psykiatrins namn. Kärfve insinuerar vidare att vi är »Gillberg närstående«. Sanningen är att de flesta inte har forsknings-samarbete eller personliga relationer med Gillberg. Vi har som forskare och läkare i angränsande fält reagerat på en enligt vår uppfattning orimlig process.

Några av oss har aldrig ens träffat Gillberg.

Stöd barn med särskilda behov

Vi välkomnar en saklig debatt, men det kan inte betyda fritt fram för kampanjer som har karaktär av personföljelse och saknar vetenskaplig grund. Det är dags för Vetenskapsrådet att ta bladet från munnen, till försvar för viktig och framgångsrik svensk forskning och den tradition av kvalificerad granskning av anslagsansökningar som normalt präglar rådets verksamhet.

Vi vill samtidigt vädja till ansvariga skol- och sjukvårdspolitiker att inte låta sig missledas av denna debatt, utan stödja folkbildning, forskning och behandling till förmån för de barn som på grund av kognitiva funktionshinder har särskilda behov.

Alla med vetenskaplig förankring är eniga om att arv och miljö samverkar i komplexa tillstånd av det slag det handlar om här. Bred samsyn finns också kring att kvalificerad diagnostik krävs för att på ett systematiskt sätt kunna hjälpa dessa barn med behandling och pedagogiskt stöd. Flertalet av dem får inte detta idag. Barn från utsatta sociala miljöer saknar andra skyddsnet och riskerar i det läget långt värre följder av sina funktionshinder än barn från medelklassen. Den vetenskapen förpliktigar.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Kadesjö B. ADHD hos barn och vuxna. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
2. Wilens TE, Faraone SV, Biederman J, Gunawardene S. Does stimulant therapy of attention-deficit/hyperactivity disorder beget later substance abuse? A meta-analytic review of the literature. *Pediatrics* 2003;111:179-85.
3. Gillberg C, Melander H, von Knorring AL, Janols LO, Thernlund G, Hagglof B, et al. Long-term stimulant treatment of children with attention-deficit hyperactivity disorder symptoms. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Arch Gen Psychiatry* 1997;54:857-64.
4. Gillberg C. Ett barn i varje klass – om DAMP/MBD och ADHD. Stockholm: Cura bokförlag; 1996.