

Inspektionen för vård och omsorg (IVO)  
IVO  
Avdelning Öst  
Box 6202  
102 43 Stockholm

Svar angående utlåtande av professor Elisabeth Fernell gällande användandet av rytmisk rörelseterapi.

**Diarienummer: 9.4.1-6213/2011**

Socialstyrelsens expert professor Elisabeth Fernell har avgivit ett yttrande i ovanstående ärende angående vilket jag har följande att anföra.

Elisabeth Fernell anser att den behandlingsmetod (rytmisk rörelseträning) som jag använder inte överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet eftersom den saknar vetenskapligt stöd.

Metoden var 1989 föremål för Socialstyrelsens ingående granskning efter att jag blivit anmäld av mina chefer för att använda en behandlingsmetod som inte var förenlig med vetenskap och beprövad erfarenheter. Då gjorde Socialstyrelsen en annan bedömning än professor Fernell. Anmälan lämnades utan avseende och någon anmärkning riktades inte mot mig eller mot metoden som sådan.

Socialstyrelsen skrev då i sitt utlåtande att "flertalet patienter som genomgår rörelsebehandling tidigare fått varierande behandling utan att varaktig eller definitiv förbättring skett. Rörelsebehandlingen har då blivit ett tacksamt tillskott i en situation som förefallit låst eller stillastående."

Socialstyrelsen fann även att "Blomberg borde medverka till att vetenskaplig prövning kommer till stånd. Detta borde vara en etisk konsekvens av att i ordinarie sjukvårdsarbete göra sådana erfarenheter av en ny metodik att ett klarläggande av dess värd i ett vidare perspektiv kan uppnås."

Socialstyrelsen framhöll även att "om man skulle avkräva varje inslag i vården en full vetenskaplig dokumentation blev den psykiatriska behandlingen sannolikt steril vilket skulle strida mot de humanistiska värderingar och uttrycksformer som psykiatrin också måste försvara"

Den enda kritik som Socialstyrelsen framförde var att det "tycks råda skilda värderingar inom den sektorsklinik där Harald Blomberg verkar" och man fann det "angeläget att chefläkaren medverkar till att någon sådan åtgärd vidtas att sektorsklinikens inre samarbetsförhållande kan förbättras."

Den slutsats som Socialstyrelsen drog om rörelsebehandlingen 1989 ogiltigförklaras nu av professor Fernell utan att något nytt framkommit som skulle visa att metoden är olämplig och utan att prof. Fernell på något som helst sätt bemöter de argument och saksakal som föranledde Socialstyrelsen att godkänna metoden 1989.

Många behandlingsmetoder, som används inom medicinen och särskilt inom psykiatrin, saknar stöd i vetenskapliga undersökningar. Det är bara ca 30 % av etablerade behandlingsmetoderna som är fullt ut vetenskapligt dokumenterade. Utan att det förelåg vetenskapligt stöd i sådana undersökningar bedömde dock Socialstyrelsen 1989 att metoden inte stred mot vetenskap och beprövad erfarenhet och rekommenderade att metoden borde bli föremål förvetenskaplig prövning.

Utän några vägande saksakal och trots att en sådan forskningsstudie genomförts (1) och visat positiva effekter anser nu professor Fernell helt godtyckligt att metoden inte längre är förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet. Om ett sådant godtycke skulle godkännas skulle det utan tvekan göra det omöjligt att utöva läkaryrket utan att när som helst riskera att ådra sig kritik, vilket skulle bädda för en stor rättsosäkerhet.

Professor Fernell anser att rörelseövningarna kan vara psykiskt/emotionellt olämpliga för barn och att det är högst olämpligt att använda metoden då övningarna inte har något vetenskapligt stöd och inte grundas på beprövad erfarenhet.

Ritmisk rörelseträning bygger på de rörelser som spädbarn spontant gör under första levnadsåret och som är nödvändiga för en normal utveckling inte bara av motoriken utan även av andra förmågor som tal, syn, känslomässig och kognitiv utveckling mm. Barn med grava rörelsehandikapp som inte kan göra sådana rörelser utvecklar inte sin motorik och riskerar bl.a. att få brytningsfel eller skelning och vissa utvecklar inget talat språk. Min erfarenhet av att arbeta med sådana barn har lärt mig att om sådana barn kan genomföra de rytmiska rörelserna förbättras synen och språket utvecklas. Rörelserna är dessutom viktiga för att barnet skall integrera sina primitiva reflexer.

Normala spädbarn gör spontant de rörelser som metoden grundar sig på utan att dessa rörelser genomgått någon vetenskaplig prövning eller varit föremål för etisk granskning. Inget tyder dock på att de skulle upplevas negativt av spädbarnen eller att de på något sätt skulle göra dem mot sin egen vilja.

När metoden används i praktiken får barn göra tre till fem sådana rörelser varje dag hemma sammanlagt högst 10 till 15 minuter tillsammans med föräldrarna. I början kan det bli frågan betydlig mindre tid. Rörelserna är helt frivilliga. I sällsynta fall kan det hända att barnet inte vill medverka och då avbryts behandlingen. Den

övervägande majoriteten av barn uppskattar att göra dessa rörelser och ibland kan det hända att de gör dem spontant utan föräldrarnas medverkan.

Liknande rörelser har sedan 1970-talet använts i många svenska förskolor, som att åla, rulla och krypa utan att Socialstyrelsen ansett sig ha anledning att ingripa mot dem. Andra liknande rörelser har utvecklats av INPP (Institute for Neurophysiological Psychology) i England. Denna metod har varit föremål för en vetenskaplig studie, som visade att metoden hade god effekt vid dyslexi och även för integrering av primitiva reflexer. (2)

Om nu Socialstyrelsen skulle anse att de rörelser som används i rytmisk rörelseträning är skadliga för barn bör man väl i konsekvensens namn även avråda föräldrar från att låta sina spädbarn göra sådana rörelser, åtminstone innan en vetenskaplig prövning och en etisk granskning har gjorts. Man kan t.ex. via barnavårdscentralerna uppmana spädbarnsföräldrar att hindra barnen från att röra sig fritt genom att låta dem sitta i babysitter, sittvagnar och bilstolar så mycket som möjligt.

Professor Fernell skriver att rytmisk rörelseträning kan medföra att andra verksamma behandlingsmetoder inte kommer barnen till del. Av dessa metoder nämner hon medicinering. Vidare påstår hon att Ritalin och amfetamin inte är beroendeframkallande i de doser som barn får.

Forskningsläget oklart beträffande hur verksam medicinering är. Enligt Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) lindras symtomen vid ADHD vid korttidsbehandling upp till sex månader, men det krävs fler studier för att undersöka effekten vid längre tids behandling. (3)

Hittills har två stora långtidsstudier inte kunnat påvisa några långsiktiga positiva effekter på inlärning och beteende. Enligt en australisk långtidsstudie publicerad 2010 av 131 barn som behandlats med centralstimulantia och som följts under tjugo år medförde medicinering ingen påvisbar förbättring av studieresultat eller beteende. Däremot fann man att centralstimulerande ökade blodtrycket och att barn med ADHD som behandlats med centralstimulerande löpte tio gånger store risk att identifieras som lågpresterande av sina lärare. (4)

År 2007 publicerades en uppföljningsstudie som gjorts av samma forskarlag som gjort en tidigare ettårig studie. I den nya studien hade man undersökt effekterna av centralstimulerande medel efter tre års behandling. (5)

En av de ledande forskarna i MTA-studien, professor William Pelham, framträdde i BBC-programmet Panorama, där han bland annat sade att vid studiens slut (36 månader) *"fanns det inga positiva effekter – inga alls".....Vi hade trott att de barn som fick*

*medicin en längre tid skulle ha bättre resultat. Så var det inte. Det finns inget som indikerar att medicin är bättre än inget alls i ett längre perspektiv.” Enligt Pelhamn modifierade centralstimulantia kortsiktigt barnens beteende, men långsiktigt fanns inte några sådana effekter heller och han fortsatte:”Och den informationen måste göras mycket klar för föräldrar.” (6)*

Studien visade också att hos de mest störda barnen, som initialt hade mer uttalade symtom, lägre IQ, sämre sociala förmågor och andra riskfaktorer försvann den inledningsvis positiva effekten fullständigt när barnen kom upp i sena barnår eller tidiga ungdomsår.

Vidare visade studien en minskning i tillväxttakt relaterad till medicineringen och efter tre år fanns inga bevis på att de tagit igen den förlorade tillväxten.

Forskarna i studien slog fast att de unga som fanns i MTA-gruppen i jämförelse med en kontrollgrupp av klasskamrater oftare brukade alkohol och illegala ämnen.

Beträffande prof. Fernells påstående att medicinering med centralstimulerande medel inte skulle vara beroendeframkallande motsägs det av andra studier förutom MTA studien. Den amerikanska narkotikabyrån (DEA) har upprepade gånger uttryckt oro över att behandling med Ritalin kommer att leda till missbruk av andra droger. 1995 rapporterade DEA att ”ett antal nyligen genomförda studier, fall av drogmissbruk och trender bland ungdomar från olika källor indikerar att användning av Ritalin kan vara en riskfaktor för narkotikamissbruk”.(7)

1998 presenterades en långtidsuppföljning gjord av professor Nadine Lambert vid Berkeley-universitet i Kalifornien av barn med ADHD som behandlats med centralstimulantia Hon jämförde en grupp behandlade barn med en annan grupp barn med ADHD som inte medicinerats. Hon fann ett signifikant samband mellan behandling med centralstimulantia i barndomen och drogmissbruk i vuxen ålder. Hon drog slutsatsen att behandling med centralstimulantia i barndomen ”på ett signifikant och genomgripande sätt bidrar.... till daglig rökning hos vuxna, kokainberoende och ett livslångt bruk av kokain och centralstimulerande medel.” (8)

Målsättningen med rytmisk rörelseträning är förutom att förbättra motoriken även att förbättra koncentration, uppmärksamhet och impuls kontroll, s.k. exekutiva funktioner. Den studie jag refererar till och som rör 16 vuxna patienter med kronisk schizofreni som varit hospitaliserade i många år har hög relevans i detta sammanhang. (9)

Det torde inte vara okänt att långvarigt hospitaliserade patienter med kronisk schizofreni har nedsatt funktion i prefrontala barken och bristfälliga exekutiva funktioner med symtom på flacka känslomässiga reaktioner, passivitet, apati och

likgiltighet. Sådana symtom var i hög grad kännetecknande för de patienter som ingick i den refererade undersökningen. Av studien framgick att de patienter som deltagit i rörelseträningen uppvisade förbättringar beträffande ovanstående symtom jämfört med en likvärdig kontrollgrupp: de var mer intresserade av sin omgivning och deltog i högre grad i sociala aktiviteter, som arbetsterapi och olika uppgifter på avdelningen.

Studien visar alltså att rytmisk rörelseträning kan förbättra exekutiva funktioner hos långvarigt sjuka kroniskt schizofrena, en erkänt svårbehandlad patientgrupp. Man kan av detta dra slutsatsen att det är fullt möjligt att rytmisk rörelseträning förbättrar exekutiva funktioner även hos barn och ungdomar. Att så sker har både jag och många andra som arbetat med metoden erfarit och det har även omvittnats av många föräldrar och lärare. Speciellt är den omvittnade förbättringen av språk och inlärning anmärkningsvärd. (se bilaga 1 och 2).

Professor Fernell anser att barn som behandlas av mig riskerar att inte få en korrekt bedömning eftersom jag är vuxenpsykiater och inte samarbetar med psykolog/neuropsykolog för att kunna göra en bedömning av barnens funktionsnedsättningar. En sådan bedömning och information till föräldrarna och en pedagogisk anpassning är enligt professor Fernell grunden för den skolmedicinska behandlingen.

Föräldrar vänder sig till mig med sina barn av olika skäl. En del känner till att effekten av den gängse medicinska behandlingen är omtvistad och vill inte utsätta sina barn för medicinering som på lång sikt visat sig vara verkningslös och som har många svåra biverkningar. I andra fall har barnen prövat medicinering men föräldrarna valt att avbryta då barnen fått för allvarliga biverkningar. En del har också hört om rytmisk rörelseträning från vänner och bekanta, som prövat den för sina barn och rekommenderat metoden.

Föräldrar som vänder sig till mig med sina barn söker en behandling som ger en varaktig förbättring av deras symtom och inte i första hand information om funktionsnedsättningen och pedagogisk anpassning. Målsättningen med rytmisk rörelseträning är således inte att göra en funktionsutredning som skall leda till sådana anpassningar. För sådana utredningar kan föräldrar vända sig till BUP. Målsättningen med rytmisk rörelseträning är att förbättra barns motoriska och kognitiva funktioner och i detta sammanhang har sådan teamsamverkan som används inom barn- och ungdomspsykiatri knappast något att tillföra.

Jag har arbetat tre år inom barn- och ungdomspsykiatri och ett halvt år inom barnmedicin och har stor erfarenhet av sådan teamsamverkan som professor Fernell efterlyser. Med min erfarenhet av att arbeta inom barn- och ungdomspsykiatri har

jag svårt att se på vilket sätt en sådan teamsamverkan som professor Fernell efterlyser kan medverka till att förbättra barns motoriska och kognitiva funktioner.

Professor Fernell anser att det innebär en medicinsk risk att rekommendera glutenfri kost utan föregående utredning huruvida glutenintolerans föreligger.

Endast ett fåtal av de patienter jag behandlar har en glutenintolerans som går att diagnosticera med blodprov och tarmbiopsi, s.k. celiaki. I synnerhet vid autism förvärras symtomen av gluten utan att någon regelrätt glutenintolerans (celiaki) föreligger.

Studier har visat att barn med autism bildar peptider i tarmen, huvudsakligen från gluten och mjölkprotein (kasein), och att dessa har morfinliknande effekt, s.k. exomorfiner. Dessa peptider läcker från tarmen och kan passera blodhjärnbarriären och ger upphov till olika autistiska symtom som störningar med avseende på lek och socialt samspel, minskad smärtekänslighet, självskadande, tvångsmässiga och repetitiva beteenden mm.

Många vetenskapliga studier har visat positiva effekter av att utesluta gluten och kasein ur kosten hos barn med autism, effekter som många föräldrar också bekräftat. Endast hos en mindre andel av dessa barn har glutenintolerans kunnat påvisas med blodprov och tarmbiopsi. Dr Reichelt och medarbetare har publicerat flera studier som visat positiva effekter av gluten- och kaseinfri kost vid autism och har också kunnat påvisa minskad utsöndring av peptider i urinen hos autistiska barn på en sådan diet. (10), (11)

I en norsk studie från 2002 genomgick tjugo barn med autism utvecklings- och beteendetester. Halva gruppen fick en gluten- och kaseinfri diet under ett år varefter testerna upprepades. Barnen i dietgruppen uppvisade signifikanta förbättringar med kontrollgruppen inte visade några förändringar. (12)

I den s.k. Scan Britt studien testades sjuttiofyra danska barn med autism mellan fyra och tio år och fördelades slumpvis till en grupp med gluten- och kaseinfri diet och till en grupp utan diet. Efter sex och tolv månader upprepades testerna och resultatet visade klinisk förbättring hos barnen i dietgruppen jämfört med barnen i kontrollgruppen. (13)

Det är väl känt att många personer som inte har glutenintolerans/celiaki ändå inte tål gluten och kan reagera med svåra symtom på intag av gluten, ett tillstånd som benämns glutensensitivitet. Flera forskningsstudier har bekräftat att det finns en grupp människor som lider av icke-celiaki-relaterad glutenintolerans och den gruppen antas vara betydligt större än den grupp som lider av diagnosticerad

celiaki.(14) (15) (16). Enligt uppgift kan sådan glutensensitivitet vara sex gånger vanligare än glutenintolerans/celiaki. (17)

Dietbehandling är f.ö en etablerad behandling vid neurologiska sjukdomar, t.ex. epilepsi. Sådan s.k. ketogen diet består först och främst av glutenfri diet.

Förutom att testa urinutsöndring av peptider i urinen och sända till laboratorier i Storbritannien eller Norge, en omständlig och dyrbar procedur, finns det inga säkerställda biomarkörer för icke celiakirelaterad glutenintolerans. Vid misstanke om glutensensitivitet är därför bästa sättet att helt undvika gluten under minst tre till sex månader och se i vilken utsträckning symtomen förbättras.

Det finns inga vetenskapliga studier som visat att det skulle innebära en medicinsk risk att utesluta gluten eller att en diet utan gluten skulle negativt kunna påverka hälsan. En stor del av världens befolkning äter varken vete, råg, korn eller dinkel och det finns ingenting som tyder på att detta skulle påverka deras hälsa negativt.

Däremot innebär det en medicinsk risk att **inte** rekommendera glutenfri kost vid misstanke om icke celiaki-relaterad glutenintolerans. Så kan vissa symtom vid autism vara mycket allvarliga, t.ex. stark våldsamhet eller självskadebeteende. (Se bilaga 2). Att i sådana situationer, såsom oftast sker, **inte** rekommendera gluten och kaseinfri kost eftersom proverna inte visar celiaki kan i värsta fall leda till irreparabla handikapp.

### **Sammanfattningsvis vill jag anföra följande:**

Rytmisk rörelseträning sätter inte patientsäkerheten i fara.

Rytmisk rörelseträning är en metod som helt bygger på frivillighet både från barns och föräldrars sida.

Till skillnad mot medicinering som Socialstyrelsen förespråkar har rytmisk rörelseträning inga negativa biverkningar

Föräldrar som söker sig till denna metod gör det bl.a. för att undvika allvarliga biverkningar av medicinering.

Precis som när det gäller behandling av ADHD med centralstimulantia under mer än ett halvt års tid saknas forskningsunderlag för att kunna avgöra hur effektiv metoden är. Många föräldrar har dock uttryckt sin uppskattning över de framsteg barnen gjort med rytmisk rörelseträning.

Efter ingående granskning av metoden bedömde Socialstyrelsen 1989 att den inte stred mot vetenskap och beprövad erfarenhet och riktade ingen kritik mot

undertecknad. Inga nya fakta om metoden har tillkommit som skulle ge anledning att ändra denna bedömning.

Forskning har visat att många barn med bl.a. autism lider av en icke celiakirelaterad glutensensitivitet. Detta tillstånd går ej att diagnosticera med blodprover och tarmbiopsi. I dessa fall kan man få bekräftelse på att symtomen är glutenrelaterade om man ser en förbättring efter minst 3-6 månaders glutenfri diet.

Det finns inga vetenskapliga studier som visat att det skulle innebära en medicinsk risk att utesluta gluten eller att en diet utan gluten skulle negativt kunna påverka hälsan. En stor del av världens befolkning äter varken vete, råg, korn eller dinkel och det finns ingenting som tyder på att detta skulle påverka deras hälsa negativt.

Harald Blomberg

#### Referenser

1. Mats Lindqvist & Gerd Pettersson: Rytmask rörelseterapi med kroniskt schizofrena patienter. Examensarbete 20 poäng. Umeå universitet.Handledare Bengt-Åke Armelius.
2. M McPhillips, P G Hepper, G Mulhem: Effects of replicating primary-reflex movements on specific reading difficulties in children: a randomised, double-blind, controlled trial. *The Lancet* Vol 355, No 9203, sid. 537-541
3. (DN 12/6 2013)
4. Raine ADHD Study report: Long-term outcomes associated with stimulant medication in the treatment of ADHD in children. Government of Western Australia, Department of Health.
5. MTA Cooperative Group (2007), Secondary Evaluations of MTA 36-Month Outcomes: Propensity Score and Growth Mixture Model Analyses, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Volume 46(8), August 2007
6. BBC, Panorama, *What next for Craig*, 12 november 2007, <http://news.bbc.co.uk/1/hi/programmes/panorama/default.stm>
7. Drug Enforcement Administration (DEA). (1995 b, October 20) Methyphenidate; DEA press release
8. Lambert, N., & Hartsough, C.S.(1998). Prospective study of tobacco smoking and substance dependence among samples af ADHD and non-ADHD subjects. *Journal of Learning Disabilities* 31, 533-534
9. Lindqvist & Pettersson



10. K. L. Reichelt, A. M. Knivsberg,  
"The possibility and probability of a gut-to-brain  
connection in autism"  
*Annals of Clinical Psychiatry* | Vol. 21 No. 4 | November 2009
11. Karl L. Reichelt, et al.: Peptides' role in autism with emphasis  
on exorphins  
*Microbial Ecology in Health & Disease* 2012.
12. Knivsberg A.M., Reichelt KL, Höjen T, et al. "A Randomized controlled study of  
dietare intervention in autistic syndromes." *Nutritional Neuroscience* 2002; 5: 251-61
13. Paul Whiteley<sup>1</sup>, Demetrious Haracopos<sup>2</sup>, Ann-Mari Knivsberg<sup>3</sup>, Karl Ludvig  
Reichelt<sup>4</sup>, Sarah Parlar<sup>2</sup>, Judith Jacobsen<sup>5</sup>, Anders Seim<sup>6</sup>, Lennart Pedersen<sup>2</sup>,  
Maja Schondel<sup>2</sup>, Paul Shattock<sup>1</sup> "The ScanBrit randomised, controlled, singleblind  
study of a gluten- and casein-freedyetary intervention for children with autism  
spectrum disorders" *Nutritional Neuroscience* 2010 Vol 13 No 2
14. Di Sabatino A, Corazza GR. *Nonceliac gluten sensitivity: sense or sensibility?* *Annals of  
Internal Medicine*. 2012 Feb 21;156(4):309-11
15. Ludvigsson JF. et al. *The Oslo definitions for coeliac disease and related terms*. *Gut*. 2013 Jan;  
62(1):43-52
16. Sapone A, Bai JC, Ciacci C, Dolinsek J, Green PH, Hadjivassiliou M, Kaukinen K, et  
al. *Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification*. *BMC  
Medicine* 2012 Feb 7;10:13.
17. Personligt meddelande från Karl Reichelt

## Bilaga

För ett antal år sedan träffade jag en sjuuttonårig pojke, elev i en internatskola för elever med bl.a. autism och Asperger. Innan han kom till denna skola hade han gått i normalklass. Senaste åren hade han blivit psykiskt försämrad. Sedan en tid låg han till sängs hela dagarna utan att kommunicera med någon, dunkade huvudet i väggen och slog sig så hårt med knytnävarna att han enligt personalen riskerade att få hjärnskador. Han vägrade äta vid måltiderna och smög istället upp på nätterna och tog mjölk ur kylskåpet och åt inget annat än kex och mjölk.

Jag föreslog att man gradvis skulle ta bort all gluten och alla mjölkprodukter ur hans kost och ersätta med annat, något man gjorde. Efter några månader var han helt återställd, kommunicerade och pratade som vanligt och gick i skolan utan problem.

Han mådde bra på denna diet de följande åren tills han flyttade till gruppboende, där man krävde ett läkarintyg för att han skulle få behålla sin dietkost. Han hann flytta innan jag skrev intyget och när jag ringde till gruppboendet fick jag veta att det inte längre behövdes

eftersom de gett honom både mjölkprodukter och bröd utan problem. Då jag frågade om han inte hade reagerat på detta fick jag beskedet att han visserligen blivit psykotisk första veckan och inlagd på sjukhus men att det nu gick bra att äta både bröd och mjölk sedan han fått antipsykotisk medicin.