

LYTT TIL MØDRE OG FEDRE SOM HAR BARN VED BARNAS FYSIOTERAPISENTER

Regjeringen ønsker å utvikle fritt behandlingsvalg fra 2023. Barnas Fysioterapisenter i Bergen er en av tilbyderne innenfor ordningen. Dermed står vi i fare for å miste et unikt tilbud som er helt essensiell for sønnen min og mange andre barn.

Barnas Fysioterapisenter er en ideell stiftelse som tilbyr 6 ukers intensiv trening til barn med medfødt eller ervervet hjerneskade og deres foreldre. Senteret er en liten, men utrolig viktig aktør for barn med hjerneskade og deres foreldre. Her kommer barn og foreldre fra hele landet for å trene slik at barna kan mestre hverdagslige gjøremål og aktiviteter. Dette er et unikt tilbud som ikke finnes andre steder, og som supplerer det øvrige tilbudet i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Risikoen for å miste dette tilbudet, skaper uro og bekymring for fremtiden, i en allerede krevende familiehverdag med et barn som har store og sammensatte utfordringer.

Barn født med f.eks. ultra-sjeldne genfeil kan få hjelp som ikke tilbys andre steder i Norge. De får massiv stimulering som utgjør en stor forskjell både fysisk så vel som når det gjelder det mentale. Intensive fysioterapi treningsopphold over flere dager gir resultater. På et 1. opphold hos Barnas fysioterapisenter lærte barn xx å reise seg opp uten støtte, xx lærte å plukke opp små ting med pinsett - grep som også hjelper xx til å bli mer selvstendig med å spise og krabbe noen trinn opp og ned en trapp. På 2. opphold lærte xx å automatisere å reise seg opp selvstendig noe som betyr at XX kan gå rundt nå og reise seg opp ved fall. xx har lært å gå opp og ned trapp med litt støtte, snu seg når han går og å sitte og konsentrere seg med finmotoriske øvelser - noe som skal hjelpe pasienten til å kunne spise selv etterhvert. Foreldre forklarer at de har på disse opphold lært utrolig mye om XX og hvor mye unge pasienter kan få til med den rette kompetanse og støtte rundt seg.

Bare tanken om ikke å kunne fortsette med treningsopphold hos Barnas fysioterapisenter er fortvilende! Det finnes ikke noe som kan tilbys til XX isteden, og det vil da bety at XX ikke får den utrolig viktige treningen som er så viktig for utvikling. Ultimativet betyr jo det xx vil få færre ferdigheter til voksenlivet sitt - noe som vil være en stor ekstra byrde for foreldre, omgivelser og helsevesen.

På Barnas fysioterapisenter arbeider barn med individuelle mål som har betydning for barnas funksjonsnivå i et livsløpsperspektiv. Gjennom intensiv trening gjør barna betydelige motoriske fremskritt for å nå sine individuelle mål slik at de kan være mest mulig selvhjulpne. Det kan være å lære å spise selv, kle på seg, gå selv, samt delta i ulike aktiviteter. Det øker både livskvaliteten og egen mestring i hverdagen og sparer oss foreldre for mye bekymring og unødvendig belastning.

Tilbudet ved senteret gis av spesialutdannede fysioterapeuter, ergoterapeut og legespesialist. De sørger for at hvert enkelt barn får et individuelt tilpasset program. De sørger også for at foreldrene får støtte, veiledning og fellesskap med andre i samme situasjon. Det har uten tvil tatt mange år å utvikle og bygge opp tjenestene og fagmiljøene, og det ville være svært uheldig om dette går tapt som følge av usikkerhet og manglende forutsigbarhet. Uten nødvendig forutsigbarhet, er vi svært bekymret for at tilbudet ved Barnas Fysioterapisenter skal forsvinne eller at vi skal komme i en situasjon der tilbudet blir forbeholdt barn og foreldre som selv kan betale, slik at vi får en todeling av helsetilbudet i landet stikk i strid med det regjeringen selv sier de ønsker.

En mor til en liten pasient ved senteret som sårt trenger videreføring av tilbudet sier: «jeg må gjøre alt jeg kan for å gi barnet denne treningsmuligheten også hvis det betyr å belåne alt jeg har så barne mitt kan få det han trenger. Tanken er jo selvfølgelig helt urimelig, men det vil være en konsekvens hvis ikke regjeringen får gjort unntak for Barnas fysioterapisenter.

Vi ber innstendig om at departementet så snart som mulig finner en egen løsning for Barnas Fysioterapisenter, som gir sikkerhet og forutsigbarhet, slik at dette unike tilbudet til barn med hjerneskade og deres foreldre kan bestå.

Det er vanskelig å forstå hvordan regjeringen kan ha på seg å ta bort et tilbud fra en av de aller mest sårbare gruppene i samfunnet vårt. Her må foreldrene og fagmiljøene lyttes til.