

Öppet brev till regionspolitiker i Halland

När Region Halland inte lever upp till sitt lagstadgade ansvar för barns utveckling

I hem, på förskolor och lekparker har under veckan många barn sprungit, lekt och varit delaktiga på sina egna villkor. Jag vill rikta er uppmärksamhet mot de barn som inte har dessa motoriska förutsättningar – och mot regionens ansvar när det gäller deras rätt till utveckling, träning och delaktighet.

Jag vill berätta om Kalle.

Kalle var fyra år när hans mamma kontaktade mig. Han hade då ännu inte lärt sig att gå, något de flesta barn gör runt ett års ålder. Kalle har cerebral pares och klassificeras i funktionsnivå 3 av 5 enligt GMFCS (Gross Motor Function Classification System).

Familjen hade fått information om att det är svårt att påverka gångförmågan, Kalle är försiktig och man får vänta och se. De får veta att när ett barn inte lärt sig gå vid en viss ålder så föreslås rullstol.

Vetenskapligt finns en etablerad uppfattning om att barn i GMFCS nivå 3 inte uppnår självständig gång. Vad som däremot ofta saknas är en analys av *varför* – och framför allt vilka insatser som enligt lag och kunskap *ska* prövas innan man accepterar ett sådant utfall.

Regionens juridiska uppdrag är tydligt

Enligt **hälso- och sjukvårdslagen (HSL)** ska vården vara kunskapsbaserad, individanpassad och ges på lika villkor. Insatser ska utformas i samråd med patient och, när det gäller barn, med barnets bästa som utgångspunkt.

Barnkonventionen, som är svensk lag, slår fast barns rätt till bästa möjliga hälsa och utveckling samt till rehabilitering och habilitering.

Socialstyrelsens föreskrifter och riktlinjer för förskrivning av hjälpmedel anger tydligt att hjälpmedel ska:

- utgå från individuella behov,
- främja aktivitet, funktion och delaktighet,
- och möjliggöra träning och utveckling.

Detta är inte rekommendationer. Det är bindande principer.

Verkligheten ser annorlunda ut

Jag är barnfysioterapeut sedan 40 år, med forskning och kliniskt arbete i Sverige och internationellt. Under dessa år har jag sett en påtaglig brist på utveckling och innovation när det gäller hjälpmedel för barn. Många hjälpmedel immobiliserar snarare än stimulerar; barn placeras fastspända eller i biomekaniskt ogynnsamma positioner i stället för att få träna balans och aktiv kontroll.

När jag själv sökte hjälpmedel för balansträning under gång fann jag att de i praktiken saknades. Detta ledde till utvecklingen av **Learn to walk**, ett gånghjälpmedel med syfte att träna balans och möjliggöra självständig gång, specifikt för barn i GMFCS nivå 3.

Under utvecklingsarbetet har flera barn i denna grupp lärt sig att gå självständigt – med dramatiskt förbättrad funktion, delaktighet och framtidsutsikter. Detta ligger helt i linje med vårdens uppdrag.

Administrativa argument ersätter medicinsk bedömning

Trots att Learn to walk är godkänt enligt **MDR (Medical Device Regulation)**, har hjälpmedelscentraler konsekvent avvisat hjälpmedlet. Motiveringarna har skiftat: "fel kod", administrativa hinder och till sist påståendet att träningshjälpmedel inte får förskrivas.

Detta står i direkt konflikt med gällande lagstiftning och föreskrifter, där träning och utveckling uttryckligen ingår i vårdens ansvar. Att hänvisa till upphandling eller interna regelverk kan inte rättfärdiga avsteg från lag.

När interna rutiner tillåts väga tyngre än lagstadgade rättigheter uppstår ett rättssäkerhetsproblem.

Kalles fall visar konsekvenserna

När Kalles mamma kontaktade mig försökte jag initialt guida familjen i balansträning. Det blev dock tydligt att Kalle behövde Learn to walk. Hjälpmedelscentralen tillät honom att prova hjälpmedlet, men utan garanti att få det. **Det fanns åsikter om** att det vore oetiskt att låta honom prova om han inte var garanterad förskrivning.

Kalle provade ändå – och behovet var uppenbart.

Trots detta nekades han hjälpmedlet med hänvisning till att det var ett träningshjälpmedel och till kostnad. Learn to walk kostar cirka 60 000 kronor.

Samtidigt förskrivs andra insatser med betydligt högre kostnader rutinmässigt, även när vetenskaplig evidens är begränsad. Det saknas konsekvens, transparens och likvärdig bedömning.

Kalle fick till slut låna hjälpmedlet. I dag går han självständigt. Han har utvecklats fysiskt och mentalt, fått ökad självförtroende och nya möjligheter till lek och delaktighet.

Att inte ge honom denna möjlighet, trots att den fanns, hade enligt min bedömning varit oetiskt – och i strid med vårdens uppdrag.

Föräldrar lämnas ensamma i ett rättsosäkert system

Kalles mamma och många föräldrar beskriver långa handläggningstider, otydliga beslut utan motivering, avsaknad av ansvarig beslutsfattare och en kultur där standardlösningar ersätter individuell bedömning. Föräldrar tvingas själva driva ärenden, argumentera juridiskt och leta lösningar – i ett system där maktbalansen är uppenbar – en David mot Goliath situation.

Detta är inte förenligt med ett rättssäkert hälso- och sjukvårdssystem.

En samhällsekonomiskt och juridiskt ohållbar väg

Tidiga, individanpassade insatser som främjar självständig gång kan minska behov av framtida vård, hjälpmedel och assistans under ett helt liv. Att avstå från relativt begränsade engångskostnader leder i stället till betydligt större långsiktiga utgifter – både ekonomiskt och mänskligt.

Barn med fysiska funktionsvariationer botas inte med läkemedel. De behöver lära hjärnan att kontrollera kroppen genom uppgifter och träning som speglar normal motorisk utveckling. Detta är väl känt och borde vara styrande.

Frågan till regionledningen

Frågan är därför inte om Region Halland har råd.

Frågan är:

- Hur säkerställer regionen att hälso- och sjukvårdslagen och barnkonventionen efterlevs i praktiken?
- Hur motiveras beslut som begränsar barns rätt till träning och utveckling?
- Vem bär det juridiska och etiska ansvaret när administrativa system ges företräde framför barns bästa?

Barn som Kalle har inte tid att vänta på ett system som inte lever upp till sitt uppdrag.

Det är regionens ansvar att se till att lagen följs.

Med vänliga hälsningar

Ulrika Myhr

Leg.sjukgymnast, barn specialist, Learn to Move