

Anders
Jönköping
Patient

1. Kort personligt budskap till socialstyrelsen, riksdag och regering (max 190 tecken inkl. blanksteg)?

Gör om, gör rätt.

2. Hur fungerar vården i samband med diagnos och behandling för dig idag?

Den fungerar inte alls och har inte fungerat tillfredsställande sen åtminstone 1994 då jag förolyckades för första gången.

3. Är det några speciella problem som du vill framhålla?

Det som inte fungerar i rehabiliteringsprocessen. Alltså egentligen allt. Ska man se det hela enhetligt så är ändå sjukvården det första man måste börja med då det är de man först träffar men också i framtida uppföljningar. Vården ska fungera prickfritt men kunskapsbristen är enorm. Och blir det fel i början av omhändertagandet blir det fel senare i hela kedjan.

Den fortbildning av personal som normalt sker i alla organisationer verkar helt frånvarande inom sjukvårdens verksamhet. Det verkar t.o.m. idag som att det är oklart vem som egentligen ansvarar för dessa. De som arbetar inom vården eller landstingen själva. Vems ansvarsområde det är om det är inhyrd eller av landstingen anställd personal etc.

Man måste också börja ta reda på vad som faktiskt orsakar den långvariga smärtan många lider av och var dess uppkomst kommer ifrån och sedan utgå därifrån innan man eventuellt skickar patienter vidare till fysio- och psykoterapeuter. Fysio- eller psykoterapi får heller aldrig ersätta en korrekt satt diagnos utav en specialistläkare inom området utifrån de symptom man från början sökt för efter ett trauma. De får aldrig bli ett substitut för en korrekt satt medicinskt diagnos, påvisbar eller inte. Men detta förfarande verkar fortfarande vara vanligt.

Ytterligare ett problem är att primär- och specialistsjukvård ofta hänvisar mycket till forskning istället för att faktiskt använda sig av den framtagna forskning rent praktiskt i vårdarbetet. Bl.a. då för att påvisa olika skador och eventuella problem med nervsystemen och dess elektriska signaler. För jag upplever att psykiatrin alltmer blir ett vattenhål i öknen dit övrig sjukvårdspersonal skickar folk i brist på annat. Dock verkar man ändå börja förstå mer kring hur smärta verkligen skapas ute i kroppen men det går alldeles, alldeles för sakta.

Om man börjar diskutera skador, smärtor och diagnoser med vårdpersonal idag kanske man kan ha en vettig dialog med max 5% av dem. Så illa är kunskapsluckorna. Kunskapsbristen verkar dock vara erkänd bland personalen. Inget verkar dock veta vad man ska göra åt det.

Många i vår patientgrupp kan dock behöva hantera sina smärtor emotionellt särskilt som läget är som nu då man aldrig riktigt får reda på vad som är fel och om det kan åtgärdas på något sett. För WAD diagnoserna i sig är ju inget särskilt smickrande som diagnos eller diagnoskod. Inte heller något att vara stolt över, varken för skolmedicinen eller samhället. Lägg sedan där till alla de som faktiskt faller under begreppet trafikskadade så blir berget av antal lidande gigantiskt, oavsett WAD diagnos eller inte.

Om nu några upplever sig ha hjälp av psykiatrin att få sina smärtor mer hanterbara är det med största sannolikhet en betydligt en större andel som känner sig helt missförstådda och som bara tar upp vårdplatser helt i onödan. Dessa då helt onödiga behandlingarna är vårdplatser som istället skulle behövas till alla de som står i de många, långa köerna till psykiatrin och som inte drabbats av ett trauma med långvarig smärta som följd. Alltså där det primära är psykisk ohälsa, inte mekaniska skador och/eller fel i smärtsystemens signalering till hjärnan och själva smärtupplevelsen.

Att remisser gång på gång åter skickas till psykiatrin av primärläkarkåren inom ett längre tidsspann för att inget mer finns att göra visar också på den extrema brist som råder inom sjukvården. Detta är vanligt förekommande och jag har tyvärr egna erfarenheter av detta. Bokstavskombinationerna bara ökar och ökar inom psykiatrin. Men oftast är det samma vara i en ny förpackning.

Synar man allt närmre kan det idag t.o.m. vara så att sjukvården själva skapar psykisk ohälsa gällande vår patientgrupp genom att inte utreda orsaken till de smärtupplevelser som patienten upplever efter en trafikskada. Och det är nog så illa att de inte sjukvården ens själva funderat över detta.

Alla inom sjukvården är nog idag överens om att en riktig ställd diagnos som medicinskt är påvisbar och förklarar orsaken till en patients smärta efter ett trauma med medföljande långvariga smärtupplevelser till följd lugnar patienten och gör denne betydligt tryggare långsiktigt. Detta är troligtvis betydligt viktigare, bättre och effektivare än att besöka psykiatrin. Även patientens kontakter med övriga samhällsfunktioner skulle underlättas betydligt om sjukvården hade mer kunskap om hur man påvisar skador som orsakar funktionsnedsättning.

Till sist de stora kommunikationsproblemen som finns mellan sjukvård och övriga myndigheter som milt uttryckt varit undermåliga under alla år. Alla inblandade myndigheter som kan komma i fråga för den enskilde och som svarar för respektive ansvarsområde gällande, stat, landsting och kommun verkar vara mer rädda för att gör fel och i slutändan skada den egna organisationen istället för att hjälpa den skadade vidare till ett liv innehållande minskad funktionsnedsättning och mera livsglädje.

4. Förbättringsförslag, framtida utmaningar, hur kan vårdprocesser, system, verktyg, organisation etc. förbättras?

Färre Regioner som har hand om rehabiliteringen för de mest drabbade och skadade. Borde således särskilt om inte enbart gälla specialistvården. Bättre att ha kompetens på några få ställen i landet än ha inkompetens på flera.

Att Regionerna istället för patienten tar ett större ansvar för att patienten verkligen kan ta sig till andra vårdområden i landet. Många i vår patientgrupp är alldeles för dåliga och sjuka för att själva klara ut detta med söka rätt vård och skriva "egen remisser"etc. Man har svårt att hitta rätt kompetens. T.o.m. sjukvården själva har problem med detta då vårdalternativen kan ligga i så många olika landsting. Många är också alldeles för smärtpåverkade och har kanske inte familj, vänner och bekanta som kan hjälpa till med vårdkontakterna.

Man måste akut fortbilda personal inom primär-, specialist- och akutsjukvården, ta in ny och modern medicinsktknisk utrustning efter behov. Börja använda sig av den faktiskt befintliga medicinska utrustningen man förfogar över och lära sig använda dem utifrån trafikskadades skador och den forskning som faktiskt finns kring ämnet. Inte som idag utifrån den kunskap som sjukvården och övriga inblandade myndigheter valt att tillvara ta sig utav utifrån de resurser som man tilldelats och som då oftast gjorts utifrån "svensk forskning".

Man måste också ändra kurs och inte enbart förlita sig på just den svenska "vetenskap och beprövade erfarenheten". Idag verkar man av någon anledning ranka svensk forskning framför all annan världslig forskning. Det görs troligtvis för att den svenska forskningen passar svensk lag och byråkrati bättre. Kvalitativt håller svensk forskning hög klass men kvantitativt är det en droppe i havet. Utländsk forskning skulle inte behöva återupprepas i Sverige genom nya studier utan ska kunna direkt implementeras till svensk sjukvård. För så fungerar det uppenbarligen inte oftast gällande nack-, rygg- och hjärnskadade. Det visar alla de få studier som är klara och övriga som pågår att de måste återupprepas efter konstens alla regler för att godkännas. Det måste på något vis kunna förenklas och effektiviseras betydligt.

För...

"Man behöver faktiskt bara uppfinna hjulet en gång."

Man ställer också allt högre krav på sjukvård som ska införas inom den offentliga sjukvården. Men gör man detta utan att mer resurser tillsätts och utan att mer utrymme ges för att förenkla för den privatfinansierade forskningen, nationell som internationell, så står man i bästa fall stilla som nuläget är.

Ytterligare saker man måste ändra på är att få primär- och specialistsjukvården att medicinskt bättre kunna påvisa trafikskadades faktiska skador. Både med kliniska undersökningar men även om eventuell smärtsensitivering pågår, lära sig diagnostisera nervskador bättre, om det pågår inflammationer i kroppen med hjälp av bl.a. PET kamera,

instabilitet i nackens övre segment med bilddiagnostik etc. Och detta i varje enskilt patientfall. Inte endast bara hänvisa till forskning och skriva ner en diagnos.

Alla de medicinska termer som nämnts precis kan idag faktiskt falla under WAD diagnosen. Givetvis har trafikskadade ett ytterligare betydligt bredare spektra. Bristerna är stora och lidandet oehört.

5. Skulle ett nationellt kunskapscentrum där aktuell vetenskap och beprövad erfarenhet om svåra kroniska besvär efter nack-, rygg- och hjärnskador samlas kunna hjälpa dig?

Ja, ett av många steg som behöver tas.

6. Något övrigt som du önskar nämna?

Jag trodde personligen faktiskt att man skulle ha kommit betydligt längre än man gjort de senaste 20 år. Alltså den tid som förflutit sen jag förolyckades första av mina tre gånger. Faktum är att slår man ihop alla parametrar i samhället kring vår skadegrupp så har det snarare blivit värre, särskilt om man åskådar min patientgrupp genom den syn som den "nya sjukförsäkringen" har på oss som såkallade fuskare. Det är tyvärr så att svenska politiker överlag överskattat svensk sjukvård och underskattat våra skador och vårt lidande kraftigt om man ser på hur vår patientgrupp behandlas fortfarande.

Nedan ska jag nu ge ett konkret exempel på hur illa det kommer bli nu när man SoS ändrar i ett uppdrag från att ge hjälp till en bredare grupp till att bara hjälpa ett fåtal.

Det jag ska ta upp gäller området kring radiovågsbehandlingar av facettledernas nervförsörjning hos WAD patienter kopplat till regionen halsryggen.

"Chronic whiplash associated disorder(WAD): Response to nerve blocks of Cervical Zygapophyseal joints, Persson M, Sörensen J, Gerdle B 2016 dec 17"

Tyvärr ska just endast halsryggens facettleder med dess nervförsörjning inkluderas i den redan ovan vetenskapligt redovisade studien vilket kan ses som helt obegripligt då många i vår patientgrupp har eller kan ha problem längre ner i ryggen, alltså även bröst- och ländryggsmärta från denna typ av leder.

För det är långt ifrån säkert idag att patienter med ställd WAD diagnos som har "multiproblem", alltså med upplevd smärta från en eller flera av hela ryggens olika facetter faktiskt får behandling nedan halsryggen trots tidigare lyckade radiovågsbehandlingar i halsrygg. Just för att det inte finns någon svensk forskning kring detta. Jag personligen vet att man inte får behandlingar längre ner än halsryggen på grund av just detta på sina håll i Sverige.

Tekniken att provbedöva och sedan radiovågsbehandla kan nämligen skilja sig avsevärt rent tekniskt hur det utförs efter vilken led du ska behandla. Och utbildar man då bara personalen att behandla halsryggens facetter så kommer man ju inte heller kunna hjälpa de som har problem i bröst- och ländrygg som t.ex. har en WAD diagnos. De kommer fortsatt ha stora smärtproblem och kommer åter vara hänvisade till smärtstillande tabletter med oftast svåra biverkningar. Och då kan man fråga sig vad meningen är med dessa ingrepp är?

Skulle man idag ta upp nya studier gällande denerveringar av facetterna men då istället genomföra dem i bröst- och ländrygg utifrån en WAD- diagnos eller utifrån ett trafikskadeperspektiv och som har problem nedan halsrygg så kommer dessa eventuella studier åter ta ytterligare 10 år om man startade upp dem just i dag.

Många av de man nu missar att hjälpa efter de ändringar man gjort från SoS:s sida i det senaste uppdraget från regeringen är att man tydligt visar att man inte är beredd att hjälpa de mest sköra, skadade och sjuka och som lider allra, allra mest. Är det verkligen rimligt? Är samhället verkligen beredd och offra dessa ännu en gång? Och vad vill egentligen samhället med den grupp patienter? Det börjar bli smått obegripligt.

Ändrar man inte tillbaka till det ursprungliga uppdraget kan inte man inte räkna med att särskilt många av oss i framtiden kommer tillföra någonting alls tillbaka till samhället. Vi kommer som patientgrupp fortsatt ha en extremt dålig livskvalité och med den stora svårigheter att fortsätta arbeta eller då alternativt återgå till någon form av arbete.
