

[Namn] Anna-Karin Johansson

[roll] Patient

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

Det är dags att alla beslutsfattare nu ta sitt ansvar för att vi nack-, rygg- och hjärnskadade patienter ska få samma rätt till adekvat vård som alla andra patientgrupper i vårt land.

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

Den vård som idag ges i samband med diagnos och behandling till oss patienter med nack-, rygg- och hjärnsador, är inte på något vis adekvat för våra svåra skador och handikappande symptom. De utredningar som görs är oftast mycket bristfälliga. Både de kliniska undersökningarna och de röntgenutredningar som görs, har stora brister och utförs med metoder och teknik som inte är adekvat för att kunna påvisa de svåra skador som kan uppstå i hjärnan och kotpelaren efter ett trauma. Vid de kliniska undersökningarna finns varken kunskap eller intresse hos läkarna, att upprätta en noggrann och fullständig anamnes för att kunna se samband mellan patientens symptom och de skador som finns. Den eventuella röntgen som utförs här i Sverige efter ett trauma mot huvudet och ryggraden, görs aldrig med belastning eller rörelse av kotpelaren. Vilket i de flesta fall är nödvändigt för att kunna se de skador som kan finnas och påverka både nerver, blodkärl, hjärnstam och ryggmärg och ge oss patienter svåra handikappande smärtor och neurologiska symptom.

Då jag själv på grund av bristande utredningar inte fick hjälp för mina nackskador utan istället skickades runt i vården under flera års tid, remitterades till sjukgymnaster för att träna trots mina svåra skador och sedan hänvisades till smärtrehabiliteringen för att få hjälp att lära mig leva med mina kroniska smärtor och neurologiska symptom, så förvärrades mina skador ytterligare. Detta har inte bara kostat mig och min familj möjligheten att leva ett normalt liv, det har även kostat vården och samhället stora resurser som hade kunnat besparas med en korrekt diagnos och åtgärd direkt efter olyckan.

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

Hela vårdapparaten som vi nack-, rygg- och hjärnskadade möts av har bristande kompetens och flera systemfel. Den kompetens att utreda och viljan att hjälpa oss skadade som finns hos ortopederna och neurologerna idag, är allt annat än tillfredställande. Vi möts oftast av misstro, ifrågasättande och nonchalans från dessa professioner, vilket också präglar våra journaler. Både jag och andra patienter har utsatts för våldsamma undersökningar av ortopederna där våra svåra skador har förvärrats ytterligare, men detta omnämns inte i journalanteckningarna. Vi har mötts av neurologer som har psykiatriserat våra neurologiska symptom, istället för att noggrant undersöka och utreda hur de skador vi ådragit oss i nacken, kan påverka nerver, blodkärl och andra strukturer och därför ge oss våra neurologiska symptom. Sedan skriver de

in i journalerna att alla undersökningar är UA och förhindrar oss därmed fortsatta utredningar av våra svåra nackskador.

Att många av dessa ortopedier och neurologer under sin utbildning här i Sverige, har läst litteratur som förmedlar en bild av vår patientgrupp som inbillningssjuka och mentalt svaga, bidrar sannolikt till deras nonchalanta, kränkande och ifrågasättande bemötande av oss patienter. Men att allt för många av dessa läkare dessutom sitter på flera stolar och har konsultuppdrag åt försäkringsbolag som försäkringsmedicinska rådgivare, med uppdrag att hjälpa försäkringsbolagen att slippa betala ut ersättning till oss skadedrabbade och då inte lyder under Socialstyrelsens granskning, bidrar sannolikt även det, till den ovilja vi patienter möter att utreda, ställa en korrekt diagnos och hjälpa oss att få rätt behandling och åtgärd av våra skador.

På grund av vårdens ovilja att hjälpa mig, har jag precis som många andra skadade patienter efter många års lidande, tvingats ta mig utomlands och på egen bekostnad söka vård för att få adekvat utredning och hjälp för mina skador. Jag liksom tusentals andra patienter och skattebetalare i detta land, har tvingats belåna allt vi äger för att få utredning och vård för de skador vi ådragit oss efter en olycka. Detta eftersom svensk sjukvård vänder oss ryggen och vägrar utreda och behandla våra skador, i enlighet med Socialstyrelsens direktiv. Om vi sedan behöver svensk sjukvård efter att vi varit utomlands för utredning och vård som man förvägrat oss här i Sverige, då vänder man oss ryggen igen och avsäger sig allt ansvar för oss som patienter.

Med det system som råder i Sverige idag, tvingas vi patienter med svåra nack-, rygg- och hjärnskador, att med andra ord bli "vårdflyktingar" och belåna allt vi äger för att få den utredning och vård vi behöver, för att sedan straffas av vården för detta och fråntas alla våra rättigheter som skattebetalande medborgare om vi behöver vård igen. Om vi på grund av våra skador blir oförmögna att arbeta och därför drabbas av en svår ekonomisk situation och ansöker om ersättning från vårt försäkringsbolag, så förnekas vi ersättning eftersom den svenska sjukvården har bekräftat för försäkringsbolagen att man inte funnit några "synliga" skador på röntgen, vilket i sin tur beror på att bristfälliga kliniska undersökningar och icke adekvata röntgenutredningar har gjorts.

Dessa systemfel tillåter att vår patientgrupp nonchaleras, kränks och misshandlas av vården och lämnas utanför samhällets ansvar och de verktyg tyvärr ha implementerats i svensk sjukvård med stöd av Socialstyrelsens direktiv för omhändertagande av vår patientgrupp. Att vår patientgrupp har nonchalerats av sjukvården och lämnats utanför samhällets ansvar under lång tid, har inneburit ett stort mänskligt lidande för oss drabbade och våra anhöriga, men även en enorm kostnad för sjukvården och samhället i form av vårdkostnader, ersättningar och uteblivna skatteintäkter.

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

För att ändra på de systemfel som idag råder, krävs att den utredning som nu pågår gällande de nack-, rygg- och hjärnskadades situation inkluderar samtliga skadade och inte som socialstyrelsen anser, endast en begränsad kategori av denna patientgrupp. Detta är mycket viktigt, inte minst för att alla skadedrabbade patienter i vår patientgrupp kostar vården och

samhället enorma summor pengar varje år och kostnaden skulle kunna minskas avsevärt med adekvata utredningar och korrekta diagnoser i ett tidigt skede, utan även därför att jag anser att det är självklart, att alla patienter i vår patientgrupp har rätt till adekvat utredning, korrekt diagnos, behandling och åtgärd efter ett trauma. Den statliga utredningen behöver fokusera på att tillsammans med patientföreningarna i landet ta reda på vad som krävs för att förbättra utredningar, diagnostisering, behandling och åtgärder för hela patientgruppen. Det är en förutsättning för att en förbättrad vård av alla oss patienter och minskade vård och samhällskostnader skall kunna uppnås.

För att vi patienter ska kunna erhålla en adekvat utredning, behövs en stor satsning på utbildning av läkarna. Utbildningar om hur en noggrann klinisk undersökning skall utföras efter ett trauma och hur journalföringen av dessa undersökningar ska göras. Denna utbildning behövs för samtliga läkare inom berörda specialiteter. Att ta fram en nationell undersökningsmodell och riktlinjer för dessa undersökningar är absolut nödvändigt. Likaså är det absolut nödvändigt att satsningar görs på utbildning av radiologer och ny teknik som Upright MRI och DMX, så man kan utföra bilddiagnostik med belastning av kotpelaren och vid rörelser av denna, eftersom detta är viktigt för att kunna påvisa om påverkan på nerver, blodkärl, ryggmärg eller instabilitet i kotpelaren föreligger. Dessa undersökningsmetoder är idag praxis vid utredning efter trauma mot huvudet och kotpelaren i många andra länder runt om i världen, men inte i Sverige. Här har vi istället tagit bort remisskoder för röntgen av den kraniocervikala övergången och upphört att röntga patienter med öppen mun för att kunna upptäcka skador i detta område.

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

Ett nationellt kunskapscentrum där aktuell INTERNATIONELL vetenskap och beprövad erfarenhet om svåra kroniska besvär efter nack-rygg och hjärnskador samlas, skulle absolut kunna hjälpa alla skadade att få adekvat utredning, korrekt diagnos och den vård man som skadad behöver. Genom att samla och sedan sprida kunskapen till all vårdpersonal i hela landet, skulle antagligen även bemötandet av oss skadedrabbade kunna förbättras avsevärt.

Tyvärr verkar det dock inte finnas det intresse som krävs hos myndigheterna för att förbättra och utveckla vården för oss med svåra nack-, rygg- och hjärnskador efter trauman här i Sverige. Eftersom socialstyrelsen har begränsat regeringens utredning till att endast innefatta de med lindrigare skador efter trauman och avböjt att träffa patientföreningar och läkare som velat diskutera konkreta förslag till förbättringsåtgärder för hela patientgruppen.

Jag och min familj har i vår kontakt med sjukvården vid upprepade tillfällen informerats av olika läkare, att Socialstyrelsens riktlinjer säger att man inte ska operera nackskadade patienter med cervikal instabilitet i Sverige, vilket antagligen bidrar till läkarnas ovilja att utreda, diagnostisera och hjälpa oss svårt skadade patienter. För att ett nationellt kunskapscentrum ska kunna hjälpa alla oss skadade, måste man börja med att förändra socialstyrelsens riktlinjer, så att dessa riktlinjer ger berörda läkare i uppdrag att utreda och hjälpa alla nack-, rygg- och hjärnskadade patienter i enlighet med INTERNATIONELL vetenskap och beprövad erfarenhet. Idag är det tyvärr endast den bristfälliga svenska vetenskapen som enligt socialstyrelsen ska styra vården, denna vetenskap tycks sakna

riktlinjer för utredning av vår patientgrupp och verkar enligt myndigheten endast innefatta att alla patienter oavsett hur svåra skador de har, skall diagnostiseras med en Whiplashdiagnos och sedan erbjudas multimodal rehabilitering, där patienterna får lära sig leva med sina smärtor och symptom som enda behandling.

Att socialstyrelsen anser att man i Sverige ska behandla alla oss nackskadade med psykoterapi och tror att vi kan tänka bort missade frakturer, led- och ligamentskador och instabilitet är helt obegripligt. Om vi bryter våra ben eller skadar våra leder och ligament i ett knä eller en fot så utreder, reponerar och opererar man dessa skador, men inte när vi skadar oss i kroppens viktigaste leder och ligament som ska hålla vårt huvud på plats och förhindra att nerver, ryggmärg och hjärnstam skadas och kan ge oss livshotande symptom om instabilitet föreligger. Jag har svårt att tro att man skulle komma på tanken att diagnostisera alla cancerpatienter med enbart diagnosen cancer och sedan behandla dem med samma mediciner och strålningsdos oavsett vilken typ av cancer man har, eller att man enbart skulle erbjuda dem psykoterapi och meddela att de får lära sig leva med sjukdomen.

Jag hoppas verkligen att alla ni beslutsfattare förstår allvaret med de systemfel som präglar vården idag och tar ert ansvar för att utreda dessa problem tillsammans med patientföreningarna och sedan snarast åtgärdar dem. Inte minst för att alla de som skadar sig framöver ska slippa genomgå den mardrömsresa som de flesta av oss nack-, rygg- och hjärnskadade och våra anhöriga idag har tvingats göra. För hur försiktig man än är, så kan man aldrig skydda sig helt från olyckor, nästa gång kanske det är du eller någon av dina närstående som skadar dig svårt i en olycka och då vill du väl ha en trygg och säker vård?

6. Något övrigt som du önskar nämna?

Till de få fantastiska läkare som kämpar för att vi med nack-, rygg- och hjärnskador ska få rätt till adekvat utredning, korrekt diagnos, behandling och åtgärd för våra skador, vill jag och min familj rikta ett stort TACK! Ert arbete är ovärderligt, ni är för oss vårdens verkliga hjältar! Utan er skulle jag och min familj aldrig orkat kämpa vidare under alla dessa år av nonchalans, misstro och kränkande behandling från det svenska vårdssystemet.