

Anna Jonsson, Alnö  
Patient

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

Sjukvården fungerar mycket dåligt för mig som nack- och ryggskadad, största problemet är att ingen har ansvar för att driva mina medicinska utredningar och rehabilitering framåt.

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

Mina erfarenheter som nack- och ryggskadad i 16 år, är att den svenska sjukvården fungerar mycket dåligt för min skadegrupp. Jag upplever att det största problemet är att ingen har eller tar ansvar för att driva mina medicinska utredningar och rehabilitering framåt. Alla inom vården vill bara "göra sitt för stunden" och sedan bli av med mig så snart det är möjligt. Det går inte att söka vård för hela kotpelaren hos en och samma läkare, eftersom vården uppdelas i hals-, bröst- och ländrygg. Har man som jag besvär från alla tre områdena så blir det ett mycket stort antal inblandade läkare med många åsikter och ofta motstridiga förklaringar till varandras bedömningar. Det är inte lätt att vara patient och tvingas ta det stora ansvaret att bli sin egen vårdkoordinator, för så har det blivit i mitt fall då primärvården, företagshälsovården, röntgenkliniker, ortopedkliniken, yrkes- och miljömedicinska kliniken, neurologkliniken, ryggkirurgiska kliniken, psykologkliniken, smärt- kliniker, rehabiliteringskliniker, kontinensmottagning, och sjukgymnastik varit inblandade. Vården har remitterat mig runt runt som i ett moment 22, där de som jag remitterats till ofta inte förstår vad jag har att göra hos just dem. Att bli ifrågasatt om varför jag sökt vård hos just dem då det är annan läkare som gjort bedömning och remitterat är för mig obegripligt. Det har varit mycket tröttsamt att gång på gång stå till svars och försöka förklara vad de andra vårdgivarna säger och bedömer så gott jag kunnat för att få den hjälp som jag så väl behövt. Jag har även blivit skuldbelagd med anklagelsen om att "vi har försökt att hjälpa dig", som om det varit självvalt att jag skadat mig och därmed fått dålig hälsa och trots åtgärd inte blivit bättre. Ingen av dessa vårdgivare har frågat sig om de diagnosticerat mig rätt och/eller genomfört en adekvat åtgärd. Jag har också fått utstå kränkande bemötande från flera läkare då de bagatelliserat mina besvär och t ex påstått att jag är en belastning för "skattebetalarna". Vid kliniska undersökningar så har jag vid flera tillfällen behandlats bryskt genom att vrida på huvud och kropp i ytterlägen. Flera ortopedier har också tryckt ner mitt huvud utan att jag varit förberedd eller medgivit deras undersökningsmetod. En sådan behandling har förvärrat mina symtom i veckor efteråt. Denna oempatiska och bryska behandlingen har enbart inträffat då jag träffat manliga läkare.

Det är ofattbart att vården får och kan fungera så dåligt. Det måste vara mycket dåligt för samhällsekonomin att hantera mig på detta sätt. Att istället göra grundliga utredningar och ge korrekta diagnoser i tidigt skede som kan leda till relevanta åtgärder torde vara bättre och billigare, förutom att det skapar förutsättningar för att uppnå en förbättrad hälsa. Jag har tagit ett mycket stort eget ansvar då jag sökt och fått sjukvård i såväl Sverige som utomlands, något som jag och min man bekostat. Det har inte funnits någon alternativ finansiering eller medfinansiering för att få tillgång till den högspecialiserade vården som till viss del gett mig ett drägligare liv.

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

Problemen är utifrån mina erfarenheter att det är för få som verkligen lyssnar på hur jag som patient beskriver hur jag mår och istället för att lyssna så ifrågasätter man patientens beskrivning vilket leder till att jag som patient tystnar. Det finns få läkare som verkligen samverkar med patienten, många läkare gör slarviga eller utesluter klinisk undersökning helt. Det råder generell kunskapsbrist, brist på ny kunskapsinhämtning och samordning av kunskap för hela patientgruppen. Det finns ingen samsyn eller konsensus inom specialistläkarkåren för denna patientgrupp. Specialistläkare som sätter diagnoser utanför sin egen specialitet. Det råder inte lika vård oavsett var du bor och det är svårt att få utomlänsremisser trots det Egna vårdvalet och Vårdgarantin. Har du sökt privatvård i såväl Sverige som utomlands "straffas" man för att ha varit "otrogen" den svenska landstingsvården och dörrar stängs till fortsatta utredningar och vårdinsatser, det finns knappast någon nyfikenhet eller kunskapstörst inom den svenska sjukvården för denna patientgrupp. Det finns ingen myndighet att anmäla kränkande behandling inom vården till. Socialstyrelsens utredare har ett mycket stort ansvar att se på problemen ur ett patientperspektiv. För vem ska annars vara patienternas röst?

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

Allt för många vårdgivare utgår ifrån vad de kan/vill erbjuda, inte vad som patientgruppen verkligen är i behov av. Den framtida utmaningen är att grundligt och noggrant kartlägga problemen för patientgruppen och föreslå konkreta åtgärder som tas fram tillsammans med patient- och professionens organisationer. Det är nödvändigt att lyfta nackspecialisternas kunskap, erfarenhet och aktuell vetenskap till högsta nivå för att få en fungerande vård för patientgruppen. Det är också av största vikt att ta till sig internationella kunskaper inom området. Sverige och svenskarna vet kanske inte alltid bäst? Allt för många metodspecialiserade läkare motverkar helhetssyn. Många av dessa "specialister" uttrycker också schabloniserade och förlegade åsikter som inte överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet när de framför "sin" metod som bästa åtgärd. De visar också litet intresse för att ta reda på vad patientgruppen efterfrågar och behöver eftersom de redan har svaret.

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

Jag är övertygad om att om jag fick rätt hjälp och vård så skulle det ge mig en förbättrad hälsa. När jag pratar med relativt nyskadade inom gruppen så upplever jag att det inte gjorts några framsteg sedan jag skadade mig år 2000. Det är snarare så att en generellt vald åsikt om att man inte kan skada nacke och rygg, fränsett ryggmärgsskador, så att det ger långvariga och kroniska besvär har brett ut sig. Många vårdgivare raljerar och förringar de många symtom man kan få efter trauma mot kotpelare och huvud. Diagnoser som TPL (Tomtar På Loftet) och att det sitter mellan öronen förekommer fortfarande. Andra bedömer att det är stressutlöst, överdriver för att vara kvar i sjukrollen, rörelserädsla, depression som utlöser smärta och inte tvärtom att smärta utlöser depression. Symtomdiagnoser förekommer flitigt. Vården tycks helt ha tappat värdet i att faktiskt ta

reda på vad som är skadat. Därför är behovet mycket stort av ett nationellt kunskapscentrum med specialkompetens utrustat med modern teknisk utrustning för högkvalitativ funktionell bilddiagnostik så som i andra länder, men saknas i Sverige.

#### **6. Något övrigt som du önskar nämna?**

Jag är skrämmd av och bedrövad över att så många väljer att titta bort, trots att de vet hur illa patientgruppen hanteras inom vården och sjukförsäkringssystemet.

Var finns patient- och rättssäkerheten för alla som drabbats av skador efter olycka?

Tänk er en bilverkstad som fungerar såsom sjukvården.

– Du inbillar dig bara bilens obalans från framhjulet i vissa hastigheter. Jag vet att det är så, även om jag inte prövat bilen, jag är specialist inom området eftersom jag är svetsare.

– Hur är förresten din sociala situation? Är det stressigt? Har du barn?

– Pröva med musik och tänk på något du tycker är roligt.

– Har du förresten prövat med att vaxa bilen så att den blänker? Kanske en söndagstur?

– Om du envisas så kan jag åtgärda problemet, men då kommer hjulet aldrig mer att kunna snurra.

– Du undrar om hjulbalansering? Det är ingenting som vi kan rekommendera eller erbjuda. Det kanske inte ens går att svetsa fast hjulet efteråt.

– Du har ju faktiskt tre hjul som fungerar bra, det är inte alla som har det.