

Cecilia Holmgren  
Cecilia.holmgren@galaxenbygg.se  
Patient

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

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

Idag fungerar det något så när bra förutom att det inte finns adekvata smärtmediciner som funkar gällande nervsmärtan. Har i princip testat allt som går att testa men är antingen överkänslig eller inte mottaglig för de alternativ som funnits/testats. När det gäller själva vården är jag hänvisad till min VC-läkare då alla utredningar är klara vilket är lite märkligt då hon inte är expert på ryggmärgsskador. Men, så länge jag inte blir sämre är jag inte intressant för Spinalenheten.

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

Bemöttes av min dåvarande VC-läkare efter olyckan med orden: "Det är inte lönt att röntga för man ser aldrig något i alla fall". Borde det inte finnas ett protokoll som visar på hur man bemöter patienter som varit med i en bilolycka och även om 9 av 10 patienter kanske inte uppvisar något på röntgen så tillhör jag den kategorin som fick ett Syrxin i ryggmärgen efter olyckan vilket inte hade upptäckts utan röntgen. Det finns märkligt nog även en oerhörd arrogans hos Neurologer och en ovilja att ta reda på fakta gällande tillstånd de inte råkar på så ofta vilket är något ledsamt. Har behövt bli expert på posttraumatisk syringomyeli för att få rätt hjälp vilket inte ska behövas.

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

Som sagt, gemensamma protokoll hur man bemöter/utreder patienter efter t.e.x som i mitt fall en bilolycka. Du som patient ska inte behöva ha "tur" som hamnar hos en läkare som faktiskt har rutiner som exempelvis att skriva en remiss till Smärtklinik efter 3 månader då smärtan räknas som långvarig. Vården måste se likadan ut vad du än hamnar och var du än bor.

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

Absolut! Det finns otroligt lite information gällande Syringomyeli på svenska men hade turen att snubbla över en dansk sida från en klinik som enbart tar emot patienter med min diagnos. Jag har sedan jag fick reda på vad jag drabbats av bara velat ha fakta, Vad innebär detta? Vad kan jag förvänta mig? Jagat lösningar som en galning tills jag hittade informationen som visade på att det

idag inte finns något att göra, alla symtomer var listade klart och tydligt och detta gjorde mig lugn för jag vet nu att det som händer/dyker upp inte är farligt utan kan hänvisas till min skada.

6. Något övrigt som du önskar nämna?

Har träffat SÅ många neurologer de senaste 19 månaderna där ingen kunnat ge mig svar på mina frågor och funderingar utan egentligen bara viftat bort mig. Däremot så har min VC-läkare i allmänmedicin läst på, forskat och tagit till sig information för att kunna hjälpa mig på bästa sätt och framför allt när det handlar om smärtlindring. Tror även det är viktigt att man ännu mer satsar på smärtrehabilitering/smärtkliniker där det idag är väldigt lång väntetid till. Hade förmånen att få vara med i programmet på Smärtrehab i Lund i vintras och det var guld värt även om jag inte tillhörde deras mest vanliga klientel som patienter med fibromyalgi.

Det tar oerhört mycket energi att bli/vara expert på sin egen diagnos och självklart hade jag önskat att det inte hade behövt vara så men samtidigt så har jag med min inställning och eget driv kommit betydligt längre dessa 19 månader sen olyckan än vad många andra gör. Fast samtidigt, är det verkligen rätt att det ska falla på den egna personliga insatsen när du som skadad redan är rejält utsatt på så många plan!?