

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

Nackskadade diskrimineras systematiskt i vården. De får inte rätt diagnos eller behandling. Nackskador kan döda människor, och de kan förstöra en överlevares liv utan att hen får någon hjälp av svensk sjukvård. Många nackskadade behöver operation men får det inte i Sverige. Kunskapen om nackskador måste AKUT höjas inom svensk sjukvård!

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

- Det finns ingen fungerande vård för nackskadade i Sverige. På alla instanser inom sjukvården råder en total avsaknad av kunskap om dessa skador, metoder för rätt diagnostisering, och kirurgiska behandlingsmetoder.
- Praxis på akutmottagningar hur man tar emot och gör initiala undersökningar av en person som kan misstänkas ha skador i nacken är inte i linje med senaste forskningen och är under all kritik.
- Attityder bland professorer, specialistläkare och andra läkare präglas av en misstro mot patienter som har svåra besvär och symptom efter en påkörningsolycka eller annan olycka som kan skada nacken.
- Det finns ingenstans man kan vända sig för att få diagnos och kirurgisk behandling. Patienter med svåra besvär pga. nackskador får på egen hand försöka navigera sig fram i ett sjukvårdssystem som inte är riggat för att kunna hjälpa dem.
- Pga. avsaknaden av kompetens och kunskap om nackskador, söker många nackskadade vård utomlands, i länder där denna kompetens finns för att få rätt diagnos och kirurgisk behandling, allt på egen bekostnad.

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

Avsaknaden av kunskap och kompetens om nackskador, diagnostisering av skador och kirurgiska behandlingsmetoder i Sverige gör att svårt nackskadade personer i Sverige utsätts för onödigt lidande. Det gör också att läkare inte skriver rätt läkarintyg som nackskadade behöver för att ansöka om personlig assistans, vilket många VERKLIGEN behöver men inte får. Det verkar som att läkare tror att nackskadade inte är skadade eller påverkas av sina skador bara för att patienterna kan röra sig "normalt". Läkare verkar inte förstå att de besvär och symptom som nackskador leder till gör att nackskadade har grava FUNKTIONSHINDER som inte syns för en utomstående med blotta ögat.

När jag kom in på en akutmottagning på ett större universitetssjukhus i Sverige, var det stora brister i omhändertagandet av mig. Mitt huvud stabiliserades inte med nackkrage utan endast med ihoprullande filter. Under de 8h som jag var på akuten var det ingen som kom och frågade hur jag mådde, eller tittade till mig, trots att jag förklarar mina besvär som uppkommit efter olyckan. Det kändes som att ingen tog det jag berättade och det jag varit med om på allvar. När läkaren undersökte min nacke bad hen mig vrida huvudet i maxlägen fast jag inte ens röntgats. Detta kändes

mycket obehagligt -tänk om jag hade haft en bruten nacke! Läkaren menade att testerna där huvudet hade vridits i olika lägen visade att jag "inte behöver" röntgas. Då jag vet att akutmottagningar i Sverige har missat brutna nackar argumenterade jag för att få bli röntgad. Läkaren sa nej. Jag fick böna och be och nästan bli osams med läkaren för att tillslut få en röntgen. Mina röntgensvar var diffusa. Jag skrevs trots detta ut och läkaren sa att jag inte hade några skador. Läkarens journaler kommunicerar genomgående en misstro mot mig som patient. Läkaren skrev i journalerna att det inte verkade som att jag hade ont, utan att ens läkaren hade frågat mig om jag hade det. Läkaren skrev även i journalen att när jag gick ut från akutmottagningen att jag inte "skyddade nacken specifikt" och att jag "grävde i min väska" (jag hade inte ens en väska med mig till akuten). Hela journalanteckningarna från besöket kommunicerar en misstro mot mig som patient, fokuserar på mitt "beteende" snarare än det medicinska och läkaren hade en mycket dålig attityd till mig genom hela besöket. När jag lämnade akutmottagningen kände jag mig orolig för att jag inte fått en rätt bedömning i och med att röntgensvaren var så diffusa och för att ingen på akuten verkade ta min hälsa och det jag varit med om på allvar. Jag kände mig kränkt av läkarens attityd, och för att jag fick bråka för att få en röntgen och för att jag skrevs ut trots på ett diffust röntgenutlåtande.

Mina svåra besvär som uppkom direkt vid olyckan fortsatte och jag uppsökte vårdcentral. Där fick jag rekommendation att äta värktabletter och boka tid hos en sjukgymnast. Hur kan läkaren på vårdcentralen rekommendera värktabletter och sjukgymnastik utan att jag har undersökts ordentligt genom röntgen som kan visa om jag har en instabilitet och andra skador som kan ses på röntgen om man använder rätt metoder, exempelvis funktions MRI (vilket inte görs i Sverige)??

Då jag ville veta om jag fått skador av trafikolyckan och inte ville slussas runt i ett sjukvårdssystem som inte vet vad de ska göra med patienter som misstänkts ha nackskador, valde jag att åka till Indien för att träffa en specialist på nackskador. Det kändes viktigt för mig få bekräftat hur det såg ut inne i min nacke efter bilolyckan, så att jag skulle veta hur jag skulle ta hand om min hälsa framöver. I Indien togs jag emot på ett professionellt sätt, och undersöktes med olika röntgenmetoder som inte erbjuds i Sverige (exempelvis funktions-MRI). Nu vet jag hur det ser ut i min nacke efter olyckan, vilket är något alla som har varit med i en olycka borde få veta! Alla är inte lika privilegierade som jag och kan söka vård utomlands. Det blir en klassfråga huruvida nackskadade kan få diagnos och lindring på sina symtom med hjälp av specialistkirurgi som finns att få utomlands på egen bekostnad (även i vissa Europeiska länder). Det är även svårt att hitta dessa specialistläkare och kirurger om man är nackskadad och får yrsel, illamående och domningar bara av att sitta vid en dator i 3 min, eller av att läsa en paragraf av en text eller hålla i en telefon. Svensk sjukvård borde hjälpa dessa patienter att hitta rätt vård utomlands och betala för denna tills vård att samma kunskap och vårdkvalitet kan erbjudas i Sverige. En svensk sjukvård i "världsklass" borde kunna inse sina begränsningar och agera för att förbättra sig och se till att personer inte utsätts för den diskriminering och lidande nackskadade i Sverige idag utsetts för.

Min resa till Indien visade att jag inte hade några svåra skador, och jag är evigt tacksam att det verkar ha gått bra för mig. Jag kan se fram emot att fortsätta min yrkeskarriär som jag älskar och jag kan ta

hand om mig själv. I min rehabiliteringsprocess lägger jag åtskilliga tusenlappar i månaden på privat rehabilitering (sjukgymnastik hos en av de väldigt få inom denna yrkesgrupp som har specialistkompetens om nackskador) för att kunna bygga upp kroppen och nackmuskeln igen efter olyckan. Återigen, det är inte alla som har samma möjlighet som jag. Kompetensen om dessa skador måste höjas genom hela vårdkedjan så att alla nackskadade får hjälp! Jag kan inte låta bli att tänka på vad som hade hänt med mig om jag och hur jag hade mått idag om jag hade haft svåra skador, inte haft egna medel att betala vård utomlands och inte haft vänner som hjälpt mig att hitta specialistvård utomlands och den i princip enda sjukgymnasten i Sverige som har kunskap om nacken och nackskador? Hur hade jag haft det då????

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

Rutiner för hur personer som kan misstänkas ha nackskador tas emot och undersöks på akutmottagningar och vårdcentraler måste ändras och uppdateras efter senaste forskning och röntgenmetoder som kan visa på skador i nacken, inklusive instabilitet måste börja användas.

Kunskapen om nackskador, diagnos och kirurgisk behandling måste akut höjas genom hela vårdkedjan och specialister måste finnas.

Det behövs göras något åt läkares attityder och fördomar mot patienter som kan misstänkas ha nackskador eller lider av svåra kroniska besvär från nackskador.

Nackskadade patienter kan inte och ska inte klumpas ihop till "en och samma patientgrupp". Allas kroppar är unika.

Tills specialistkunskap om nackskador, och metoder för diagnos (exempelvis funktions-MRI) och kirurgi av nackskadade kan erbjudas i Sverige bör dessa patienter kunna erbjudas kostnadsfri vård i länder där detta finns, och de bör få hjälp att hitta denna vård.

Vården måste lyssna mer på patienter med svåra besvär efter nackskador. Vården har massor att lära från dessa patienter. Vill man höja kunskapen om dessa skador och hur de påverkar en människa måste dessa patienter få komma till tals och bli lyssnade på. Vården/forskningen borde även se till att lyssna och lära av de patienter som har fått diagnos och kirurgisk behandling utomlands.

Besvär som uppkommer efter en skada på nacken måste börja betraktas som ett svårt funktionshinder av samhället. För att ge några exempel (listan kan göras oändlig)- blir en person illamående och får domningar av att hålla i en kaffekopp, blir yr av att röra sig "normalt" i hemmet, och inte kan lägga upp mat på en tallrik utan att få en rad med besvär och symptom som inte syns för en utomstående -då är man funktionshindrad och behöver rätt till assistans.

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, det borde absolut finnas ett nationellt kunskapscentrum. Ett sådant center borde samla och ta del av all den expertis och senaste forskningen och beprövade metoder som finns utomlands och samtidigt göra en kompetenshöjning av den svenska läkarkåren inom ett område som präglas av okunskap. Ett sådant center skulle även göra att skadade patienter med svåra besvär har ett ställe att vända sig till för att få hjälp. Vill Sverige vara ett land med sjukvård i "världsklass", är detta satsningen som bör göras. Det skulle även vara ekonomiskt smart då patienter med kroniska besvär efter nack- och ryggskador inte behöver snurra runt i en vårdkedja bland olika läkare utan att aldrig träffa en någon med rätt kompetens. Om ett sådant centrum fanns skulle inte nackskadade personer behöva åka utomlands för att få hjälp!!

6. Något övrigt som du önskar nämna?

Forskning om nackskador bör även titta på hur skadorna ser ut och hur de kroniska besvären ser ut och eventuellt skiljer sig åt mellan kvinnor och män. Jag har förstått att kvinnor i högre grad får svåra nackskador än män, pga. att kvinnor generellt är svagare muskulärt vilket gör de mer utsatta vid en krock/olycka. Ett jämställdhets perspektiv bör således vara en del av forskningen om svensk vård ska kunna bli jämställd för könen.