

Frida Johansson
Luleå

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

Ni måste nu börja ta nack-, rygg- och hjärnskadade patienter på allvar. Alla patienter ska ha rätt till en adekvat utredning, hjälp och behandling oavsett skada eller sjukdom

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

Idag är vi en stor patientgrupp som inte tas på allvar. Alla borde ha rätt till en adekvat utredning, hjälp och behandling oavsett skada eller sjukdom. Men idag är vi en stor patientgrupp som inte tas på allvar eller får en adekvat utredning och hjälp. Idag används inte heller en så kallad upprätt belastande MR vilket är ett måste för att kunna se alla eventuella skador. Nu skickas man till olika rehabiliterings enheter där många patienter bara blir allt sämre. Idag försöker man i första hand lindra symptomen och fungerar inte det så blir man helt utelämnad med motiveringen att de inget mer kan göra och att man får "lära sig leva med" sina skador, neurologiska problem och smärtor.

Jag har bollats runt mellan avdelningar, läkare på olika vårdenheter sedan min första ridolycka 2008 och mina problem bara eskalerar. Ingen säger sig förstå sig på mina symptom eller se några som helst skador på min nacke trots ett flertal MR- röntgen. I mina bröst och ländrygg har man kunnat se flertalet diskbräck men detta är enligt de läkare som bedömt mina bilder inget som påverkar mig. Trots mina fruktansvärda smärtor, problem att röra mig och träna. För ca 5 år sedan gick jag under en lång period på smärtrehabilitering men då jag, min läkare och sjukgymnast kom fram till att alla behandlingar bara gjorde mig sämre så fick jag till svar att de inte kan göra mer för mig och säger att det är något jag måste lära mig att leva med. Men att man ska behöva lära sig leva med dessa typer av smärtor och neurologiska problem är inget som varken en 17åring eller någon annan ska behöva höra.

I vintras tog mina föräldrar med mig för en utredning utomlands där läkare kunde se tydliga skador på nacke, roterade kotor och vener som är enormt förstörade då de ligger i kläm och därför inte kan transportera ut toxinerna ur min ryggmärg och hjärna korrekt. Men när jag kom tillbaka med detta till Sverige så får jag ett arrogant bemötande av svenska läkare som åter igen säger att det inte är något fel på min nacke. Trots att det är över 9 år sedan min första olycka och dryga 1,5 år sedan min andra så har jag ännu inte fått någon adekvat behandling/åtgärd av mina skador och problem.

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

De stora problemen idag är att de med nack-, rygg- och hjärnskadade inte får någon adekvat utredning eller hjälp utan de allra flesta blir idag helt utelämnade av vården. Jag och ett flertal närstående upplever att när man söker hjälp för just dessa områden så bemöts man oftast av nonchalans,

misstro och arrogans. Det är också nödvändigt att börja använda sig av upprätt belastande MR för att man ska kunna se patientens eventuella skador. Det är i ett upprätt och belastande läge som vi befinner oss de flesta vakna timmar av dygnet och även då som smärtor och neurologiska problem visar sig som allra mest. Inte i vila som idag blir motsvarigheten av dagens MR-undersökningar.

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

-Utbildning av läkare och övrig vårdpersonal i bemötande och klinisk utredning av vår patientgrupp.

-Investeringar i ny teknik så som upprätt MR

-Upprättande av nationella riktlinjer för klinisk utredning av vår patientgrupp samt ökade möjligheter för patienten att påverka sin journal.

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 med samlad vetenskap och beprövad erfarenhet tror jag absolut hade kunnat hjälpa mig och alla andra patienter men detta förutsätter att kunskapen sprids över hela landet så att alla vi patienter kan få samma möjlighet till adekvat hjälp.

6. Något övrigt som du önskar nämna?

Tack till de fantastiska men få läkare där ute som kämpar för att vi ska få rätt till adekvat utredning, korrekt diagnos och behandling av våra skador.