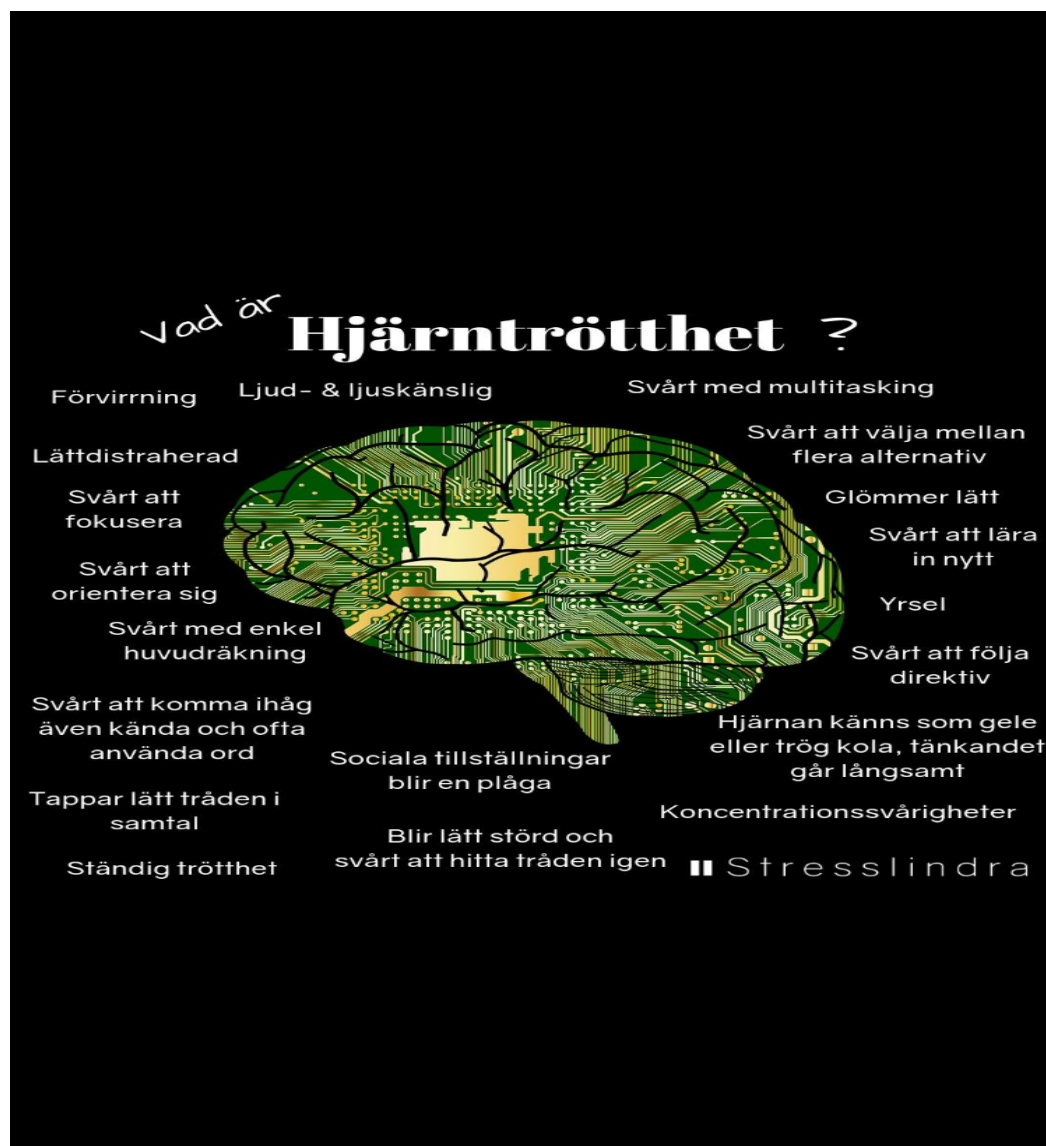


Reflektioner från nackskadeförbundets styrelse:

Vi som arbetat med detta har pga våra nackskador svårt med kognition, minne, svårt att hålla tråden pga hjärntrötthet och de konsekvenser en nackskada kan medföra. Det bästa för oss är att ha ett möte, där vi kan beskriva med tal hur det verkligen ser ut för de drabbade. Var god se nedan bild, som kan beskriva ETT av våra tillstånd.



För att börja från början måste patienten få en adekvat diagnos och undersökning, för att se vad som är skadat. Det kan få förödande konsekvenser för den drabbade att genomföra rehabilitering när inte skadan diagnostiserats med rätt diagnostik och undersökning. Det gäller specifikt det Craniocervikala komplexet, den övre delen av nacken. Här brister det mest i vården, som försvårar hela processen.

Många som drabbats av olycka/ trauma och får en skada, får ofta permanenta/bestående skador. Vilket innebär att de aldrig kan bli arbetsföra.

I utredningen nämns inte detta. Det pratas bara om sjukdom. Inte om att vara skadad.

När vi läser denna utredning funderar vi hur ska en individ kunna rehabiliteras från en sjukdom. Vi förstår att vissa kan återgå till arbete. Den kan också vara kronisk och permanenta sjukdomar. Vi ser inte att det preciseras vad sjukdom är. Vi saknar just dessa bitar. Framförallt om hen drabbats av en skada. Ofta krävs det flertal kirurgiska ingrepp, som måste åtgärdas i andra länder. (kirurgi av den övre delen av nacken) Detta medför stora svårigheter för individen med Försäkringskassan, eftersom dem och sjukvården går på Socialstyrelsen riktlinjer gällande sk whiplash/pisksnärtskada. Whiplash är endast ett skeende och säger inget om vad som är skadat. Här blir det problem när vi i Sverige inte har rätt utrustning med röntgen och saknar kunskap inom detta skadeområde. Även bristen att sätta diagnos. Har sedan hen varit inom EU och fått vård, stöter oftast vården bort hen och dennes utredningar och ingrepp när de kommer till Sverige, vilket är ett lagbrott. Ni förstår att detta skapar problem för individen i sjukförsäkringen. Inget fall är den andra lik. Den ev återhämtning som krävs varierar.

Hänvisar till information via 1177. För att kunna se en instabilitet i halskotpelaren krävs röntgen i provokation, dvs när du böjer nacken i olika vinklar. Den ska vara sittandes i belastning, ska Upright MRI. Det krävs en större sk TESLA, upplösning för att få bra och tydliga bilder. I Sverige utförs denna röntgen endast som slät röntgen och här ser du inte allt som krävs.

I detta läge kämpar hen med vården och myndigheterna och blir inte lyssnad till. Hen blir ofta hänvisad till psykiatri och blir fel diagnostiserad. Detta innebär problem hos Försäkringskassan.

Olika undersökningar <https://www.1177.se/Gavleborg/sjukdomar--besvar/skelett-leder-och-muskler/rygg-och-nacke/pisksnartsskada--whiplashskada/#section-16178>

Röntgen görs vid misstanke om en skada som klassificeras som WAD-grad II, III eller IV. Röntgenbilder tas då på halsryggen och eventuellt andra delar av ryggraden. Bilderna bör tas medan du böjer dig framåt, bakåt och åt sidan. En eventuell instabilitet i ryggen syns bättre på det viset.

Det är ofta oerhört svårt och komplicerat att få i akt en sjukersättning. Denna grupp av drabbade är väldigt många och blir inte förstådda i vården och hos myndigheter. Flertal individer som är skadade har uttömt all form av egenvård, rehabilitering och mediciner. Trots detta blir de inte bättre. Tvärtom blir de försämrade. Ofta blir de liggandes i sängen i månader till år. I detta läge finns ingen orsak. De får höra: "lärdig leva med detta". Detta är psykiskt osv.

Gör vården rätt från början med den evidens som finns i världen skulle de absolut inte se ut så här. Det skulle både spara resurser, tid, pengar och LIV.

Kapitel 2. (2.3) 2.3.1 HÄLSO OCH SJUKVÅRD

Särskilt nackskadeteam måste etableras. Kunskap och kompetens inom detta område, dess symtom och skadebild och adekvat undersökning är AO. Där individuell vårdplan är viktig. (Enligt kap 16 §4 HSL), förutsättningen är adekvat diagnos och undersökning som beskriver skadan. En vårdplan måste upprättas i vården, för att se vem som gör vad och

så att uppföljningar sker. Detta sker väldigt sällan. Ofta pga tidsbrist. Individen får även hoppa runt i vården.

I dagsläget saknas kompetensen inom det Craniocervikala komplexet i hela vårdkedjan.

Både inom läkarkåren, fysioterapeuter, radiologer, arbetsterapeuter och psykologer. Dvs de som kommer i kontakt med individen.

Finns inte förståelsen och kunskapen drabbar det hela individen i hela vård och myndighetsprocessen.

I utredningen fokuseras det på sjukdom, vilken sjukdom? Vad menas med det? Det preciseras inte. För oss i nackskadeförbundet är det ofta skador det handlar om. Det har ofta uppkommit vid någon form av trauma, som i förlängningen övergår i någon form av sjukdom.

3.2 INDIVIDENS UPPLEVELSER

Handläggare och medicinskrådgivare gör en annan bedömning än den sjukskrivande läkaren:

Detta är ett stort problem. Försäkringsmedicinsk rådgivare saknar även här kunskap inom detta område. Det är den behandlande läkaren som träffat patienten som har en stor del i sjukskrivningsprocessen. Detta måste ändras. Det skapar en stor oro hos den drabbade. Alternativet är att Försäkringskassan startar egen mottagning.

2.3.3 SAMVERKAN I HÄLSO OCH SJUKVÅRD

Från den 1 Januari 2019 är regionerna enligt lag 2018: 744 om försäkringsmedicinska utredningar skyldiga att tillhandahålla försäkringsmedicinsk utredning på begäran av försäkringskassan. Här ligger fokus på arbetsförmåga. Vikten är inte funktionsnedsättningen och fakta omkring den. Vi upplever en del brister i dessa utredningar. Här saknas även den kunskap som behövs för att förstå den drabbade, särskilt den medförande funktionsnedsättningen och dess konsekvens. Individen ska ha tur om den försäkringsmedicinska läkaren är ortoped i botten.

Det ser olika ut i olika regioner där FMU utförs. Handläggningen hos Försäkringskassan ser också olika ut i Sverige. Det är helt FK som styr och bestämmer i denna process. Landstinget har inget att säga till om. Vi ser också att FK tar sina egna beslut, trots att det framkommit i utredningen svårigheter för den drabbade.

3.3.5 INDIVIDEN I SJUKSKRIVNINGSPROCESSEN (NEKAD ERÄTTNING)

Rättshjälp vid överklagande av nekad sjukpenning är orättvis. Rättshjälpslagen stämmer inte överens med rättighetsstadgan. Alla ska ha rätt att få hjälp. Det är inte många drabbade som orkar driva dessa ärenden. Det finns ett stort mörkertal. Pga dessa nekanden av rätten till ersättning tar flertalet sina liv. Flera lever under psykisk och ekonomisk misär.

4. SAMVERKAN

Oavsett var i Sverige du bor ska du ha rätt till vård på lika villkor, samverkan och vård. Patienten och individen i fokus. Det förekommer inte idag. Dialog och personliga möten tillsammans med patienten.

5. MEDICINSKA UPPGIFTER. (5.3.1)

Det som förundrar oss, är att den FMR, försäkringsmedicinska rådgivare på FK gör sin egen bedömning, utan att träffa individen. (S.175, 179. 5.5.1)

Ett ex kan då vara att en FMU utförts där det framkommer att den drabbade har 0 arbetsförmåga. Så bedömer FK något helt annat. Detta händer ofta.

Vi önskar tillägg i FK läkarintygsblankett. På punkt 4, diagnos/diagnoser för sjukdom som orsakar nedsatt arbetsförmåga. Tillägg är önskvärt SJUKDOM/SKADA.

5.5.2 (s.178). Försäkringskassan och arbetsförmedling

Vi kan se att handläggare på arbetsförmedlingen saknar kunskap om reglerna för att skydda en individs SGI (information om sökande med förhinder). Vi har flera medlemmar som inte blir upplysta om detta. Som det beskrivs i utredningen faller flera mellan stolarna och har förlorat sin SGI. **En viktig tanke i detta är: hur ska en person som har 0 arbetsförmåga pga skada kunna återfå sin SIG när de inte har möjlighet att arbeta???**Flera kan inte ens ta sig utanför dörren.

Hur ska dessa skyddas? Det kan vara en ung människa som inte ens har kommit ut i arbetslivet.

Socialdepartementets (2018), åtgärdsprogram på uppdrag av regeringens initiativ, fullföljs inte. Sk trygg sjukförsäkring med patienten i centrum.

5.6.2 S 185.

Enligt högsta förvaltningsdomstolens, HFD framkommer det att de anser att FK skulle försökt få ta del av behandling och läkarens uppgifter i ett ärende. (RÅ 2010 ref.120, domsnytt 2011:15). På vilka grunder fullföljs inte detta?

6. Arbetsgivare

Kontakten med arbetsgivare;

Vi vill upplysa er om att en person/arbetstagare som ex arbetar inom vården och blir sjukskriven INTE är försäkrad via arbetet/FK, under denna period. Vilket innebär att om hen ska besöka arbetsplatsen. Händer det en olycka till eller från täcks det inte av arbetsskadeförsäkringen. Detta innebär att Försäkringskassan inte kan kräva att hen ska besöka arbetsplatsen. Detta har drabbat mig själv. Varken min arbetsgivare eller handläggare på FK kände till detta. Jag fick i senare skede, information om att om jag ska besöka arbetet vid ex en löneförhandling eller dylikt måste bryta min sjukskrivning och få lön från arbetet. Detta är en stor risk idag.

8. ÖVERVÄGANDE.

Vi från förbundet har aldrig hört talas om eller fått information om att innan en individ får sin sjukpenning indragen får ett erbjudande om ett "inställningsmöte". (S. 343)

Detta ska ske i god tid för att kunna planeras.

Efter att vi har tagit del av denna utredning så har Ni belyst flertal brister bla hos Försäkringskassan. Även vilka konsekvenser det blir för Hälso och Sjukvården och framförallt för individen, som hamnar i kläm, "faller mellan stolarna". Det drabbas både fysiskt och psykiskt.

Det känns väldigt "korrupt." Hur vi än vänder, vrider och läser så ser vi att Försäkringskassan har en stor bestämmanderätt. Vi ser även att Försäkringskassan har sk egna och påhittade interna regler. Vi hjälper och har kontakt med så många individer och ser och hör detta.

Något som Vi själva och medlemmar upplever och känner är en förföljelse av Försäkringskassan. Beslut skickas ut till personer fredag kvällar, lördagar, inför storhelger mm. Detta innebär att det skapar stor oro och ångest. Individen har inte möjlighet att direkt kontakta handläggare just den dagen. Var finns empatin och etiken.

Personer i sjukskriving/rehabiliterings processen blir uppmanade av behandlare att försöka göra sådant som är roligt och som hen mår bra av. Det kan vara så att hen har en bra dag och gör en utflykt eller testar en aktivitet, men konsekvensen blir att hen kan bli liggande i flera dagar och veckor efter detta. Sedan kan det vara så att Om hen försöker utföra en aktivitet, som för hen är rolig är rädslan stor att Försäkringskassan ska komma och filma! eller dyka upp i hemmet. "Hoppsan, Vi ser minsann att du kan arbeta." Då kan du vara arbetsför osv.

Livet för oss och många är fyllt av oro och otrygghet.

Inte en trygg sjukförsäkring, som utlovats.

Regeringen måste ta ett större ansvar i denna process och tillrättalägga Försäkringskassan. Denna myndighet ska inte ha bestämmanderätt.

En annan viktig del som vi måste lyfta är följande:

I Sverige saknas det utarbetade evidens metoder gällande skador i den övre delen halskotpelaren, dvs det Craniocervikala komplexet. Det saknas forskning. Både när det gäller diagnostik och behandling, som kirurgi. Det finns ingen indikation för operation när det gäller instabilitet i den övre delen av nacken. Trots att det finns världsledande forskning och kirurgi. Den diagnostiska metod inklusive kirurgi, som krävs för att se dessa skador finns på flertal ställen inom Europa. Detta ignorerar den svenska vården. De bryter mot vår hälso och sjukvårdslag, patientlag och gränsöverskridande vård. Detta har förödande konsekvenser för den drabbade individen i hela vårdkedjan och sjukskrivningsprocessen. Ingen rehabilitering kan återställa den drabbade, innan adekvat undersökning, diagnos och ev kirurgi.

Dessa skador är kända och vedertagna hos reumatiska patienter. Kirurgi av bla cervikalen/nacken dvs C1-C2 utförs i Sverige på dessa drabbade. Dvs samma kirurgi som andra patientgrupper, som varit med om ett trauma. Det ska inte spela någon roll hur skadan har uppkommit. Individen ska ha samma möjlighet och rätt till vård oavsett sjukdom eller skada. SÅ ÄR DET INTE I SVERIGE IDAG.

Nackskadeförbundet har haft flertal möten med Socialstyrelsen och SBU, statens beredning och utredning gällande detta i många år. Inget händer. Det är som att tiden står still. Detta har varit känt sedan 1928. Ingen uppdatering och utredning startas trots stort behov i Sverige.

UTDRAG OM VÅR SKRIVELSE TILL NPO: Information som kan öka förståelsen.

Detta är en sammanställning vi skickade till NPO, nationella programrådet för rörelseorganen. Det beskriver mycket om själva nackskadan och vikten av diagnostik. Börjar inte vården med rätt undersökning för att fastställa skada blir det fel i hela vård och sjukskrivningsprocessen. Det blir fördröjningar, fel bedömningar osv. Flertalet drabbade blir orättvist behandlade. Många har inte arbetsförmåga. Ju tidigare diagnos, rätt behandling, innebär det mindre lidande. Många drabbade är i behov av kirurgi av halskotpelaren, särskilt i det Craniocervikala komplexet. I Sverige saknas det adekvat undersökning, diagnostik och behandling/indikation för kirurgi. Här är det ett stort mörkertal o drabbade och får inte en möjlighet till hjälp. Det förblir i sjukskrivningsprocess, utförsäkring, rätten till sjukpenning osv. detta leder även till att flertalet inte vill leva. De orkar helt enkelt inte.

- Att Ni lyssnar och tar del av vad nackskadeförbundet har att säga. Vi talar dagligen med nackskadade, som önskar råd och information. Det finns ingenstans för drabbade att vända sig till inom vården och de blir inte tagna på allvar. De drabbade får inte adekvat undersökning och rätt diagnos. Sjukvården vet inte vilken skada de ska utreda. När de inget ser, finns det inte.
- Läkare och radiologer vet inte vad de ska titta efter och det saknas undersökningsmetod. Så som Upright MRI, dvs sittandes MRI i flexion och extension med rätt TESLA. Detta måste till Sverige. Det är oerhört viktigt att kunna tolka bilderna rätt.
- Den övre delen av nacken/kotpelaren dvs C0-C2 måste tillhöra rörelseapparaten. Den övre delen av nacken, craniocervikala leden, från c3 till skullbasen. Den delen styr hela rörelseapparaten. Skador inom detta område ger flertal symtom med påverkan på centrala nervsystemet. Detta område existerar inte i vården idag. Bara från C3 och neråt.
Indikation på kirurgi på instabilitet i den övre delen av halskotpelaren måste tilläggas. Oavsätt hur den uppkommit. Även ett beslutstöd måste komma från Socialstyrelsen. Det som finns idag som beslutsstöd/vägledning sk distorsion i halskotplaren inkl whiplashskada är sedan 2007. Whiplash är ingen skada, det säger inte vad som är skadat och vilka konsekvenser det kan ge. Det är endast ett skeende.
- Det ska inte vara någon skillnad på om du har reumatisk sjukdom eller en traumatisk skada. Patienten ska ha samma möjlighet till operation oavsätt skada.
- Att tillsammans arbeta fram ett nackskadecentrum, kunskapscentrum. Som är högspecialiserade på halskotpelaren och särskilt den övre delen av nacken. Här ska en samlad kunskap finnas gällande skadebild, symtombild, vilka konsekvenser en instabilitetskada kan medföra. Det ska finnas undersökningsmetod, som Upright Mri, DMX(digital motion xray i rörelse). Det ska vara neurokirurg med specialitet inom området, spetskompetens.
Även möjlighet till operation på samma centra med patienten i fokus. Innan detta upprättas måste Sverige skicka patienten dit vården finns. Inom EU eller internationellt. Det ska vara ett samarbete nationellt och internationellt. Ta lärdom av varandras kunskap. Det gäller även radiologi och kunskap om det ska cranicervikala syndromet. Atlantoaxial instabilitet, craniocervikal junction, occipital och ligamentskadorna som medför denna instabilitet.
- Samarbeta med SBU som tar fram rätt information om artiklar. De måste använda rätt sökord i Pubmed. Det finns så mycket information och vetenskap om detta

internationellt. Vi har väldigt mycket vetenskapliga artiklar att delge. Läkarnas och myndigheters prestige släpps och de öppnar sina sinnen för samarbete.

- Vår förhoppning är att det blir slut på lidandet för denna stora patientgrupp och att ett samarbete mellan olika vårdgrupper startas upp omedelbart.

Att vi aktivt har kontakt i hela processen. Allt från planering till handling. Vi måste få diskutera tillsammans och ha öppna sinnen. Där vi kan lägga fram fakta från flera specialister inom området över hela världen.

Övriga medskick?

- Kunskapen inom medicin idag är oerhört bristfällig och förekommer knappt inte i Sverige. Den övre delen av nacken finns inte med i läkarutbildningen.
- Oavsett vilken vårdinstans du kommer till saknas kunskap. Detta är verkligheten idag, som vi kan berätta mer av sen.
- Många blir sjukskrivna pga psykisk ohälsa men sanningen är att de har de en skada. De får felaktig diagnos. Ingen skada som Craniocervikal instabilitet har så många symptom som detta.
- Det finns mängder av pengar att spara pga dessa feldiagnoser. Gör om och gör rätt.
- Idag är det mest fokus på rehabilitering gällande nackskador. Ingen behandling ska ske innan det framkommit vad som skadats. Det kan förvärra patientens skada om de belastar sin instabilitet.

På vilket sätt kan ni bidra i arbetet? Hur ser ni på bidraga i GAP analyser, nationella arbetsgrupper, nivåstrukturering, högspecialiserad vård etc.

- Vi besitter stor kunskap om den övre delen av nacken och rörelseapparaten. Både hur det ser ut i Europa och i världen.
- Vi vet hur vården skulle kunna byggas upp omkring patienten. Särskilt ett nackcentrum.
- Genom detta samarbete kan vi komma till rätta med problematiken. Så vi får fram rätt diagnostik och undersökningsmetoder. Som sedan även leder till rätt operationsteknik.
- Vi har flertal nationella kontakter med både neuroradiologer och neurokirurger inom detta område.

I vilket skede i processen samt vilka frågor ser Ni att dialog/samarbete bör ske?

- Från dag ett ska ett samarbete ske. Direkt det börjar diskutera om rörelseapparaten ska vi vara delaktiga.

Hänvisar även till denna skrift. Se PDF i mailet. Nordisk Administrativt Tidsskrift nr. 3/2019, 96. årgång 31 Det bräckliga förtroendet – om Försäkringskassans bemötande av smärtpatienter Av Stina Melander och Benjamin Claréus Nordisk Administrativt Tidsskrift nr. 3/2019, 96. årgång



Väl mött, Styrelsen i Nackskadeförbundet, Ordförande Bert Magnusson, Pernilla Henriksson och Margareta Sörell-Forsberg.

Nås den 19 Juli 2020.