

Høyanger 30.05.2016

Helsedirektoratet
Avdeling for allmennhelsetjenester
v/Seniorrådgiver Hedda Høvik

Ang. Nasjonal faglig retningslinje for utredning og behandling av TMD

INNLEDNING

Nakkeforbundet vil først takke for invitasjon til innspill angående nasjonal retningslinje for TMD. Nakkeforbundet er en ny pasientforening for nakke - og kjeveskade , og vi hadde vårt konstituerende årsmøte 21.april 2016, og har fra stiftelsen i oktober 2015 mer enn 300 medlemmer.

Ut fra egne og medlemmenes erfaringer, vet vi at smerter, stivhet og omfattende symptomer ofte forekommer samtidig i nakke og kjeve. Hvorvidt man definerer seg som nakke- eller kjeveskadd, er ofte et spørsmål om hvor problemene oppleves som mest uholdbare. Begge skadegruppene har vært kateballer i norsk helsevesen, med den konsekvens at ingen har fått avklart hva som har vært den primære årsaken til smerter, spenninger og feilfunksjoner.

Vår høyest prioriterte oppgave er å få etablert et dynamisk bildediagnostisk tilbud som kan avklare om det foreligger nakkeskader av grad 4, med instabilitet som følge av hel eller delvis ruptur av leddbånd. At cervikal instabilitet kan gi kroniske og invalidiserende symptomer, både i nakke og kjeve/ansikt, blir benektet/bagatellisert /ignoreret av nevrologene, som har spesialistansvaret. Det er ingen tvil om at disse pasientene er uønsket ved nevrologiske avdelinger, og vanlig prosedyre er å henvise til psykolog/psykiater.

Denne pasientgruppen søker ofte andre spesialister/profesjoner som kan avklare om smertene kanskje skriver seg fra kjeven.

I forbindelse med den faglige retningslinjen er det Nakkeforbundets viktigste anliggende å påpeke at personer, som blir henvist til, eller selv oppsøker hjelp for sine TMD- problemer, i mange tilfeller kan ha udiagnostiserte nakkeskader av alvorligste grad.

Når det gjelder "Strakstiltaket" ved Haukeland så er det vår oppfatning at sammenhengen mellom TMD og nakkeskade er blitt undervurdert/ignoreret. Pasienter som har meldt fra om nakkeproblemer, er ikke blitt tatt på alvor. Vi mener at dette

skyldes to forhold. Det ene gjelder feilforestillingen om at alvorlige nakkeskader blir tatt hånd om på en god måte i norsk helsevesen. Det andre gjelder en langvarig spesialist -/ profesjonskrangel om det i det hele tatt er noen sammenheng mellom symptomer i nakke og kjeve. Vi mener at ansvarlige helsemyndigheters manglende vilje /evne til å skjære gjennom, er en viktig årsak til at denne krangelen har pågått i 15 år. Med utgangspunkt i Nikolai Bogduks arbeider har Nakkeforbundet laget vår egen framstilling av sammenhengen mellom kjeve og nakke.

Vi finner det også nødvendig å dokumentere at norsk helsevesen ikke tar i bruk diagnostikk som kan skille mellom lette nakkeslengskader og de alvorligste instabile nakkeskadene.

2001 STATENS HELSETILSYN - TMD OG NAKKESKADER

Det første forsøket på å sette TMD- problematikken på dagsorden kom i et skriv fra avdelingsdirektør Jørgen Holmboe i Statens helsetilsyn i 2001. (se vedlegg 2 Kjevnesleng - Whiplash)

I skrevet refereres svar på henvendelser til sakkyndige i Danmark og Sverige, og situasjonen blir oppsummert i 4 punkter. Vi gjengir de to punktene som best dekker vårt syn:

Det anses dokumentert at det er sammenheng mellom smerter i kjevveregionen og whiplash - skade

Fra svensk hold dokumenteres at smerteproblematikken er reell og ikke kan tilskrives psykologiske årsaker. Det foreligger et komplisert samspill mellom kjeve og nakke. Mangel på kunnskap om dette kan medføre feildiagnostisering og feilbehandling

DET KOMPLISERTE SAMSPILLET - DEN SPINALE TRIGENIMUSKJERNEN

Det kompliserte samspillet mellom nakke og kjeve som det henvises til, kan etter vår oppfatning forklares med den nevroanatomiske koplingen mellom de tre øverste nervene i nakken (C1 - C3), og n. trigeminus i den spinale trigeminuskjernen (se vedlegg 3 2015 Koplingen ...)

De tre grenene av n.trigeminus - n.ofthalmicus, n. maxillaria og n. mandibularis - innnerverer som kjent både panne/øyne/nese og kinn og kjever. Det er etter vår mening medisinskfaglig uakseptabelt å ikke ta denne koplingen mellom nakke og kjeve som en selvfølgelig del av utredning og behandling av TMD- problematikk.

2000 SMM- RAPPORT NR. 5 2000 NAKKESLENGSKADE DIAGNOTIKK OG EVALUERING

I 1998 tok Statens helsetilsyn v/Jørgen Holmboe initiativ til å sette nakkeslengskader på dagsorden.

Vi antar at hans fokus på de lette nakkeslengskadene, og ikke på de alvorligste nakkeskadene, hadde sammenheng med troen på at nevrologer og nevrokirurger, som hadde spesialistansvaret, også hadde spesialistkompetanse til å diagnostisere og behandle de alvorligste nakkeskadene.

En annen forklaring kan være den utbredte misforståelsen om at whiplash - og nakkeslengskader måtte psykosomatisk eller ukjent årsak. En misforståelse som forsikringsbransjens nevrologer, nevrokirurger og psykiatere hadde framført gang på gang i Høyesterett, med den konsekvens at rettspraksis i Norge er å betrakte alle skader som nakkeslengskader, med tap for skadelidte og seier for forsikringsselskapene.

På slutten av 90- tallet var det full forvirring om begrepene nakkeskade og nakkeslengskade. Vi mener at Holmboes initiativ må sees på bakgrunn av dette . Resultatet ble SMM- rapport nr. 5 2000

Rapporten var en svært god gjennomgang av de lette nakkeslengskadene av grad 1 og 2. Det ble presisert at begrepet nakkeslengskade/ whiplashskade bare skulle brukes etter at alvorligere nakkeskader av grad 3 og 4 var utelukket ved hjelp av bl.a dynamiske bildediagnostiske verktøy som funksjons MRI (fMRI) og funksjons CT (fCT).

I forordet ble det presisert at man bygget på medisinsk faglig litteratur og at man ville " se bort fra evt. retningslinjer som er etablert ved rettspraksis". SMM- rapporten markerte altså klar uenighet med den medisinske vurderingen som deres kolleger hadde bidratt med i rettsapparatet.

Rapporten ryddet opp i begrepsforvirringen, og fikk på plass konkrete ICD-10 diagnoser for hver skadegrad.

På tross av dette har rettspraksis gjennom dommer i Høyesterett vært uendret fram til i dag og forvirringen om begrepene nakkeslengskade, kronisk nakkeslengsyndrom og nakkeskade er like stor i dag som for 14 år siden.

Rapporten tok imidlertid feil når det gjaldt beskrivelsen av hvorfor skader av grad 4 ikke ble omhandlet . Påstandene om at slike skader er sjeldne, lettere å diagnostisere, og har et etablert behandlingsopplegg, er ganske enkelt ikke uholdbare. Dette ble klart i 2001.

2001 INSTABILE LEDDBÅNSKADER I NAKKEN

De skadene som SMM- rapporten ikke kjente til, ble beskrevet av nevrokirurg Knut Wester ved nevrokirurgisk avdeling ved Haukeland i 2001:

"Når ligamentstrukturen mellom hodet og nakken ryker oppstår slark i leddfunksjonen. Endret leddfunksjon pga. instabilitet er en kjent årsak til smerte i ryggsøylen, kne - og ankelledd...

Vi presiserer at operasjonsmetoden allerede er velkjent og velprøvd på et stort antall pasienter i Nevrokirurgisk avdeling Haukeland sykehus. Det nye er altså at

operasjonsmetoden tilbys og prøves på en ny pasientkategori, hvor man ikke tidligere har vært klar over at det faktisk foreligger ligamentskade og instabilitet".

Erkjennelsen av at leddbåndskader kunne medføre instabilitet, og at dette hadde vært ignorert/oversett i norsk helsevesen, ble i 2001 tema på møter mellom HOD, Nasjonalt ryggnettverk, Helsetilsynet, SMM, Rikstrygdeverket og RiT. Det ble satt i gang arbeid for å gi denne pasientgruppen en rett til second opinion i utlandet.

Igjen kom Helsetilsynet v/Jørgen Holmboe til å spille en viktig rolle. I desember 2001 skrev Helsetilsynet et brev til Rikstrygdeverket, og avblåste alternativet med second opinion i utlandet. I brevet står følgende:

"Etter en helhetsvurdering mener Helsetilsynet at norske fagmiljø innehar god kompetanse innen diagnostikk og behandling av kroniske nakkesmerter"

I brevet blir det særlig fokusert på RiT:

"Regionsykehuset i Trondheim praktiserer adekvat diagnostikk og har et stort normalmateriale til bruk for å skille normalt forekommende instabilitet fra symptomgivende instabilitet i nakkevirvelsøylen".

Seniorrådgiver og saksbehandler i Helsetilsynet var spesialist i nevrologi, og hadde derfor liten eller ingen kompetanse på muskel- skjelettskader som rupterte leddbånd i nakken.

I debatten om instabilitet skrev den samme saksbehandleren at ICD-10 ikke hadde diagnoser for instabilitet. Det var selvsagt ikke tilfelle. Den samme saksbehandleren etablerte i 2001 et enkeltpersonforetak med "skaderelatert nevrologi" som forretningsområde, og tok på seg sakkyndighetsarbeid for forsikringsbransjen gjennom firmaet BACH (Bygdøy Alle Claim Holding).

Vi vil hevde at dobbeltfunksjonen som seniorrådgiver og saksbehandler i Helsetilsynet, og privat praksis som nakkespesialist for forsikringsbransjen mildt sagt var svært betenkelig.

Om Jørgen Holmboe kjente til dette vet vi ikke. Han gjorde en god innsats for å sette TMD og nakkeslengskade på dagsorden, men han endte opp med å signere et skriv som friskmeldte norsk helsevesen når det gjaldt alvorlige instabil nakkeskader. Med dette brevet forsvant fokuset på cervikal instabilitet.

Nevrospesialistene hadde ridd av stormen med påstand om at det norske fagmiljøet hadde god kompetanse både på diagnostikk og behandling.

2004 - 2006 "NAKKESELENGASSOSIERTE NAKKESKADER"

Det gikk tre år før temaet om manglende diagnostikk og behandling av de alvorligste instabile skadene igjen ble satt på dagsorden. Bakgrunnen var flere oppslag i TV2 vinteren 2003-2004, om den fortvilte livssituasjonen til denne pasientgruppen.



Helseminister Høybråten ble bedt om en kommentar, og ga et klart svar: "Slik kan vi ikke ha det"

I februar 2004 sendte departementet et klart og entydig oppdragsbrev til direktoratet. "Vi viser til vedvarende kritikk av behandlingstilbudet til pasienter med **alvorlige nakkeskader** i Norge og siste ukes medieoppslag og statsrådets uttalelser i TV2-nyhetene".

Videre ba man om en vurdering av:
«om behovet for medisinsk kompetanse på nakke er dekket innenfor dagens behandlingstilbud, og at SHdir utarbeider faglige retningslinjer for behandling av kompliserte nakkelidelser i Norge».

I samme oppdragsbrev opplyste departementet om at man, i samsvar med innstilling fra direktoratet, hadde lagt "Landsfunksjon for kompliserte nakkelidelser" til St. Olavs hospital i Trondheim (tidligere RiT).

SHdir ville eller maktet ikke å løse den oppgaven de hadde fått. Man tvilte på om det var mulig å løse oppgaven, og foreslo i stedet å lage en ny og oppdatert rapport om nakkeslengskader. Rapporten "Nakkeslengassosierte nakkeskader" ble ferdig i 2006. I rapporten blir det opprinnelige oppdraget underslått. Om de alvorligste skadene av grad 4 skrev man følgende:

*"Det er liten uenighet i fagmiljøet om hvordan de alvorligste nakkeskadene av grad 4 skal behandles. .. Arbeidsgruppen har derfor **ikke funnet det formålstjenlig** å omhandle denne gruppen nærmere".*

I februar 2004 ga direktoratet beskjed om at det neppe var mulig å lage retningslinjer for diagnostikk og behandling av de alvorligste skadene. I 2006 ble det hevdet at man ikke fant det **formålstjenlig** å omhandle disse skadene, fordi det var enighet i fagmiljøene om hvordan disse skadene skulle behandles.

2006 OPPDRAG OM Å UTREDE TMD

I 2006 fikk direktoratet et oppdrag fra departementet om å redegjøre for diagnostikk og **behandling** av TMD i Norge. Bakgrunnen var henvendelser fra organisasjoner og enkeltpersoner om manglende tilbud både når det gjaldt diagnostikk og behandling
2008

I 2008 forelå det en rapport fra helsedirektoratet hvor hovedkonklusjonen var at det fantes kompetanse både til diagnostikk og behandling i Norge. Det framkom likevel at en liten gruppe ikke fikk den hjelpen de trengte. Direktoratet mente at det forelå en klar mangel på kontinuitet og samordning av tjenester for pasienter med kronisk invalidiserende TMD.

Direktoratet fremmet fire forslag for å bedre tilbudet. Vi gjengir de tre viktigste Strakstiltak for pasienter med invalidiserende TMD

Etablering av en sammenhengende behandlingsskjede
Tiltak for å utvikle og heve helsepersonellens kompetanse

Departementet prioriterte strakstiltaket 1, og mente at et slikt tiltak skulle etableres i løpet av 2012.

2012 DIREKTORATET FIKK I OPPDRAG Å LAGE UTKAST TIL STRAKSTITAK

Oppdraget som direktoratet fikk var:

"Utarbeide utkast til et tverrfaglig utrednings - og behandlingsopplegg for pasienter med invalidiserende tilstand av TMD i samarbeid med pasientorganisasjonene og fagfolk i Norge og internasjonalt"

2013 STRAKSTILTAKET BLE OPPRETTET VED HAUKELAND UNIVERSITETSKLINIKK

Tiltaket ble etablert ved Kjevekirurgisk avdeling og Seksjon for smertebehandling og palliasjon, og mottok sin første pasient høsten 2013.

2015 EVALUERINGSRAPPORT FRA RAMBØLL

I oktober forelå rapporten fra Rambøll. Mandatet var svært begrenset ved at evalueringen ikke skulle gå inn på spørsmål knyttet behandling eller til medisinske forhold. Rapporten er i stor grad basert på spørreskjema som 38 pasienter har fylt ut om mer eller mindre relevante forhold.

Det viktigste som framkommer er at strakstiltaket ikke ble et tilbud om behandling slik det ble formulert i 2006, 2008, og 2012.

Tiltaket ble utelukkende et utredningstilbud, og ansvaret for behandlingen ble overlatt til primærlege og behandlingskompetansen i nærheten av pasientens hjemsted.

På spørsmål om pasienten hadde vært fornøyd med behandlingen etter utredning, svarte bare 8 av 38 bekreftende

På spørsmål om strakstiltaket hadde god oversikt over behandlingmulighetene på hjemstedet var det bare 3 av 38 som svarte bekreftende.

For Nakkeforbundet ser det ut til hovedkonklusjonen fra direktoratet i 2008, om det fantes kompetanse både til diagnostikk og behandling i Norge, ikke var helt i samsvar med realitetene.

Når det gjelder uttalelsene fra pasientorganisasjonene så er de gjengitt på en klar tydelig måte. Nakkeforbundet slutter seg helt til kommentarene fra LFN, og vi beklager at strakstiltaket ikke har tatt hensyn til at kjeveproblemer i stor grad kan være forårsaket eller påvirket skader i nakken. Vi vet at pasienter, som har tatt opp dette problemet ikke er blitt hørt. Vi forstår det slik at Strakstiltaket nå vil rette på dette ved å henvise disse pasientene til Nakke- og ryggpoliklinikken ved Haukeland.

2016 SKAL NAKKEDIAGNOSTIKK OVERLATES TIL FYSIKALSKMEDISINERE?

Vi tror at Strakstiltaket kan ha gode intensjoner , og at man tror at Nakke-ryggpoliklinikken v/ Haukeland kan avklare spørsmålet om cervikal instabilitet. Slik er det dessverre ikke.

Vi tillater oss å gi en litt lengre beskrivelse av årsaken til at Nakke -ryggpoliklinikken ikke har kompetanse til å avklare spørsmålet.

I 2012 ble det sendt et lengre notat til bl.a. Haukeland universitetssjukehus , med spørsmål om hvem som har spesialistansvar for å avklare spørsmål om instabilitet som følge av hel eller delvis leddbåndruptur.

NEVROKIRURGI OG NEUROLOGI V/HAUKELAND

Henvendelsen til Haukeland ble besvart av fagdirektør Alf Henrik Andreassen. Han viste til svar fra Nevroklinikken, som omfatter Nevrologisk og Nevrokirurgisk avdeling. Selv etter puring svarte **ikke** Nevrologisk avdeling på vår henvendelse.

På vegne av Nevrokirurgisk avdeling svarte overlege Myrseth bl. a. :

*"Akutte skader med brudd eller **ligamentskade som medfører instabilitet og feilstilling** er heller ikke noe diagnostisk problem, og trenger fiksasjon"*

"WAD 3- 4 opereres ytterst sjelden , idet "instabiliteten" er vanskelig å dokumentere, og er ikke slik som vi ser ved akutte nakkeskader"

"Det er flere år siden vi sist opererte en WAD- pasient. I praksis ser vi ikke slike pasienter ved nevrokirurgisk avdeling".

Avklaring av stabilitet/instabilitet i nakken, er derfor en del av vurderingen ved innleggelse på akuttmottak på nevrokirurgisk avdeling.

Oppmerksomheten har tidligere ensidig vært rettet mot bruddskader , og instabile bruddskader blir operert med fiksasjon ved alle nevrokirurgiske avdelinger i Norge.

Myrseth skriver at heller ikke **instabile ligamentskader** er noe diagnostisk problem i **akutfasen**, men at det samme problemet på et senere tidspunkt er så vanskelig å dokumentere at man i praksis ikke ser pasienter med "instabilitet" ved nevrokirurgisk avdeling.

Det er riktig at instabilitet kan være vanskelig å påvise, fordi kroppens autonome svar på instabilitet er muskulære kramper, som kamuflerer og kompenserer for en underliggende instabilitet. Konklusjonen er at pasienter, som søker hjelp på et senere tidspunkt, ikke får hjelp til diagnostikk ved nevrokirurgisk avdeling.

Det store flertallet av pasienter med instabile nakkeskader blir ikke akuttinnlagt. Først når tilstanden er blitt kronisk og invalidiserende, sendes det henvisning til spesialist i nevrologi. Nevrologer har hatt spesialistansvaret, men har definitivt ikke hatt spesialistkompetanse på muskel- skjelettskader av grad 4.

Nevrologenes kompetanse er avgrenset til skadegrad 3, som gjelder prolapsproblematikk, med trykk/skade på nerverøtter eller ryggmarg . Dersom pasienter ved strakstiltaket forteller om utstrålende smerter til skulder, arm hånd er

det mest naturlig å henvise til nevrolog . Årlig undersøkes mellom 15.000 og 20.000 pasienter med slike symptomer ved nevrologiske poliklinikker .

For pasienter med instabile skader betyr nevrologi en blindgate. (Se vedlegg 4+5) Nakkeforbundet mener at denne åpenbare svikten i behandlingsforløpet er kjent for spesialisthelsetjenesten i direktoratet, men at ingen vil si dette i klartekst. Løsningen man har funnet er å overlate ansvaret til Nakke- og ryggpoliklinikker og spesialister i Fysikalsk medisin og rehabilitering

NAKKE- RYGGPOLIKLINIKKEN / FYSIKALSK MEDISIN OG REHABILITERING V/HAUKELAND

Fagdirektør Alf Henrik Andreassen innhentet også svar fra overlege ved Nakke- og ryggpoliklinikken, Jan Sture Skouen, professor og spesialist i nevrologi og fys. med. rehab. Skouen skrev følgende:

Nakke- og ryggpoliklinikken behandler pasienter utsatt for nakkeskader, såkalte whiplash- assosierte plager av grad 1 og 2 i følge Quebec Task Force, samt noen lette tilfeller av grad 3

*De få pasienter som man mener trenger **en bedre diagnostikk i forhold til eventuelle muligheter for instabilitet** som følge av skade... vil vurderes for henvisning til Nasjonalt senter for spinale lidelser ved St. Olavs hospital i Trondheim*

Skader av grad 1 og 2 dreier seg om forstuing av leddbånd. Slike skader leger seg selv . De færreste trenger behandling for det.

Lette skader av grad 3 dreier seg om mindre prolaps med trykk på nerverøtter. Nakkeforbundet fokuserer på skader av grad 4, som trenger en "**bedre diagnostikk i forhold til eventuelle muligheter for instabilitet**". Nakke- og ryggpoliklinikken mener at slik diagnostikk blir utført ved St. Olavs hospital i Trondheim. Det medfører ikke riktighet.

NASJONALT SENTER FOR KOMPLISERTE NAKKELIDELSER V/ST. OLAVS 2004 - 2012

Etter anbefaling fra direktoratet godkjente departementet i 2004 at senteret for kompliserte/alvorlige nakkeskader ble etablert ved St. Olavs, med Øystein P.Nygaard som leder.

I tildelingsbrevet opplyste departementet at man hadde gitt direktoratet i oppdrag å utrede "behandlingstilbudet til pasienter med **alvorlige nakkeskader**" .

Også Øystein Nygaard fikk i 2012 tilsendt notatet om hvem som hadde ansvaret for diagnostikk av instabile leddbåndskader i nakken. I svaret skriver Nygaard bl.a.:

"Ligamentskader i nakken etter nakkeskade er et tema som er mye diskutert i litteraturen og det er etter hvert gjort flere studier som tyder på at signalforandringer i de små ligamentene i nakken ikke er spesifikt for pasienter som har gjennomgått en nakkeskade, men sees også hos friske kontroller og pasienter med kroniske smerter i nakken uten tidligere nakkeskade . Det er i disse studiene ikke påvist ruptur eller

avrivning av disse ligamentene. Det er derfor lite sannsynlig at denne type forandringer i ligamenter medfører en instabil situasjon"

FORSKNINGEN VED ST. OLAVS

Forskningen det henvises er en artikkel skrevet av bla. a Nygaard og Myran v/St. Olavs og inntatt i Spine 2008 Volume 33, Number 18 pp 2012-2016 :
"Magnetic Resonance Imaging of the Alar Ligaments In Whiplash injuries "

Det Nygaard ikke nevner er at skadegruppen var personer med **nakkeslengskade**, altså skader av **grad 1 og 2**. Det dreier seg altså om personer med forstuete leddbånd. Det sier seg selv at det ikke kan påvises ruptur eller avrivning av leddbånd hos disse pasientene.

Videre er det slik at man ved St. Olavs ikke hadde noen intensjoner om å påvise instabilitet. Studien baserte seg på tolking av stillbilder etter MRI- undersøkelse.

Dynamisk bildediagnostikk , som kan påvise instabilitet, blir avvist av miljøet ved St. Olavs med den begrunnelse at slik diagnostikk "**ikke er godt nok undersøkt rent vitenskapelig**".

Vi kan dokumentere at forskningen ved St Olavs på ingen måte holder vitenskapelige mål.

Nygaard avslutter slik:

*"Avstivningsoperasjon på indikasjon **mistanke** om avrevet /delvis avrevet ligament er derfor ikke noe tilbud ved vår avdeling"*

Selvsagt skal ingen opereres på indikasjon "**mistanke** om avrevet/delvis avrevet ligament". Hvis det foreligger slik mistanke må denne avklares bruk av adekvat diagnostikk . Det er denne diagnostikken Nakkeforbundet etterlyser.

Spørsmål er om operasjon først er aktuelt etter at instabilitet er påvist, og etter at pasienten har gjennomgått en grundig klinisk vurdering. Dersom instabilitet blir påvist skal pasienten vurderes for operasjon, på samme måte som andre pasienter med instabilitet etter bruddskade eller sykdommer som RA, kreft eller syndromer som Downs eller Ehler Danlos .

Men cervikal instabilitet , som følge av avrevet /delvis avrevet ligament, har ikke på noe tidspunkt vært tema for forskning ved Landsfunksjon for kompliserte nakkelidelser/nakkeskader ved St. Olavs .

NAKKELENGASSOSIERTE NAKKESKADER - 2006

Den villedende argumentasjonen Nygaard brukte i 2012 , ble også benyttet i rapporten "Nakkesleng assosierte nakkeskader" fra 2006, som ble resultatet av departementets oppdrag til direktoratet i 2004.

Rapporten bygger i hovedsak på faglig bidrag fra Øystein Nygaard, og andre norske nevrospesialister, som i 2005 skrev en artikkel i Tids Nor Legeforen :

"Kronisk nakkeslengsyndrom er ingen indikasjon for kraniocervikal fiksasjon"

Også den gang dreiet det seg om nakkeslengskader av grad 1 og 2. Selvsagt skal man ikke stive av overgangen mellom hode og nakke på pasienter med skader som leger seg selv, og hvor man ikke kan bestemme skadenivå med billeddiagnostikk.

I norsk helsevesen blir kronisk nakkeslengsyndrom definert som en psykosomatisk lidelse. Nakkeforbundet finner det provoserende at landets toneangivende nevro miljøer bløffer seg fra ansvaret for de alvorligste skadene, og velger å bruke tid og krefter på å advare mot at personer med psykiske problemer skal opereres med kraniocervikal fiksasjon. Vi har ingen forståelse for at helsemyndighetene godtar at denne type innlegg legges til grunn i en rapport som i utgangspunktet skulle utrede retningslinjer for diagnostikk og behandling av nakkeskader av alvorligste grad.

NORSK NAKKEFORSKNING BETYR FORSKNING PÅ KRONISK NAKKESLENGSYNDROM

Vi har tidligere skrevet en artikkel om at helsevesenet har nakkesleng på hjernen. Det var ikke ment som en morsomhet, men som en beskrivelse av fakta. At det er slik, framgår av en artikkel skrevet av Ø.P Nygaard, M.Røe, T.Andersen og J-A Zwart inntatt i Tidsskr Nor Legeforen 2010; 130:2252 :
"Nakkesmerter med og uten nerverotaffeksjon"

Den norske nakkeforskningen, med unntak av forskning på kronisk nakkeslengsyndrom, er beskjeden. Den drives av små og sårbare miljøer, og det finnes ingen koordinerende plan. Det foreligger heller ikke noe nasjonalt register for å evaluere effekten av ulike typer behandling, men et nasjonalt nakkeregister er under planlegging. Sett i lys av det store samfunnsmessige problem som denne gruppen pasienter representerer, har forskningsmidlene vært meget små. Utfordringene ligger i å koordinere de eksisterende miljøene, etablere kliniske registre, kartlegge prediktorer og grunnlag for subklassifisering og evaluere effekten av målrettede intervensjoner.

Vi synes at dette er en grei evaluering av en håpløs situasjonen, og vi mener at ansvaret for det ensidige fokuset på nakkeslengskader, og det totale fraværet av oppmerksomhet mot skader av grad 4, ligger på den ansvarlige for Landsfunksjon for kompliserte nakkelidelser/alvorlige nakkeskader nemlig Øystein P Nygaard og det biopsykososiale miljøet ved St. Olavs.

I 2004 protesterte pasientorganisasjonene mot at landsfunksjonen ble lagt til St. Olavs, men protestene ble ignorert av departement og direktorat. Vi mener derfor at også helsemyndighetene har utvist et svært dårlig skjønn når man har latt dette pågå i mer enn 10 år.

Vi forstår det slik at landsfunksjonen for alvorlige nakkeskader/lidelser ved St. Olavs i 2012 søkte om å bli Nasjonalt kompetansesenter for kirurgisk behandling av rygg- og nakkesykdommer med hovedvekt på **degenerative forandringer**, og at dette ble innvilget fra 2014. Vi vil uttrykke stor glede over at ikke lenger finnes formelle eller faglige argumenter for å betrakte miljøet ved St. Olavs som eksperter på

nakkeskader. Vi vil imidlertid påpeke at degenerative forandringer i svært mange tilfeller er en konsekvens av udiagnostisert og feilbehandlet skade.

FORSLAG TIL ENDRINGER I DEN NASJONALE RETNINGSLINJEN.

Nakkeforbundet registrerer at nakkesmerter nevnes i flere sammenhenger, men ikke under avsnittet om vanlige symptomer ved TMD på s.6. Vi foreslår at nakkesmerter inngår i oppstillingen av vanlige symptomer.

På samme side står det om lokalisering av smerter til tyggemuskulatur og kjeveledd, *"selv om smertene kan ha sin opprinnelse/årsak andre steder i kroppen"*
Dette er en viktig kommentar og vi mener at utsagnet må konkretiseres til alvorlige nakkeskader.

Under overskriften akutt og langvarig TMD på samme side, står det at det er høyere forekomst av relaterte sykdommer som langvarig hodepine, nakke- ryggsmarter. Vi mener at det i de fleste tilfeller er det ikke snakk om sykdom, men en konsekvens av skade.

Vi reagerer på avsnittet om biopsykososial modell ved langvarige TMD- plager fordi denne modellen i praksis betyr en nedtoning av somatisk skade/sykdom, og en overføring av problemene til pasientens psyke.

Vi vil presisere at modellen kan brukes i de tilfeller hvor man med høy faglig kompetanse og ved adekvat diagnostikk har utelukket skade eller sykdom. Slik er ikke situasjonen verken for nakke eller kjevveskade.

Vi mener at den biopsykososiale modellen fungerer som en metode for å slippe unna det medisinske faglige ansvaret for å diagnostisere pasienter med kroniske og invalidiserende smerter.

Under utredning på s. 8 er det listet opp en rekke punkter bl.a skille ut "røde flagg" og differensialdiagnoser.

Nakkeforbundet mener at "røde flagg" må konkretiseres, og at alvorlig nakkeskade må betraktes som rødt flagg i forbindelse med diagnostikk og behandling av TMD.

Under radiologisk undersøkelse på samme side står følgende:

"For de fleste pasienter med TMD er plagene av funksjonell karakter og uten patologiske forandringer i kjeveleddet"

Dette er en påstand om at plagene er av psykisk karakter. Vi mener at dette er en urimelig og udokumentert påstand og viser til notatet fra Statens helsetilsyn fra 2001

"Fra svensk hold dokumenteres at smerteproblematikken er reell og ikke kan tilskrives psykologiske årsaker. Det foreligger et komplisert samspill mellom kjeve og nakke. Mangel på kunnskap om dette kan medføre feildiagnostisering og feilbehandling".

Nakkeforbundet mener at påstanden er udokumentert og bør fjernes.

VED MISTANKE OM ALVORLIG INSTABIL SKADE - RETT TIL SECOND OPINION I UTLANDET

Sannsynligheten for at TMD- pasienter kan ha alvorlige instabile nakkeskader er stor. Ved mistanke om slik skade, bør dette avklares før behandlingstiltak for TMD iverksettes. Samtidig har vi dokumentert at det pr. dato ikke er mulig å få en slik avklaring i norsk helsevesen, fordi man ikke vil ta i bruk dynamisk bildediagnostikk fMRI, fCT eller Upright MRI.

For disse pasientene vil en henvising til Nakke- ryggpoliklinikkene bare bety en ny runde som kasteballer i norsk helsevesen.

Dette betyr at pasientene må til utlandet for å få bekreftet/avkreftet mistanken om cervikal instabilitet.

Vi minner om at retten til second opinion i utlandet ble foreslått allerede i 2001, og Nakkeforbundet mener at denne retten må innvilges for TMD- pasienter nå.

Hvis en slik rett ikke blir innvilget, så kan mistanke om instabilitet medføre at pasienten ikke får en akseptabel utredning, og heller ikke noen behandling. I så fall er det pasienter med de mest invalidiserende problemene som blir skjøvet ut.

For Nakkeforbundet

Jon Birger Eldevik
Leder

Thorleif Næss

Viser til fire vedlegg

