

Här känner sig vuxna med ryggmärgsbråck sedda och välkomna

Över 20 års erfarenhet av att ha tagit emot vuxna med ryggmärgsbråck och hydrocefalus har en grupp specialister på Chelsea & Westminster Hospital i London.

De är den enda kliniken i sitt slag i Storbritannien. Den uppges vara den ena av två i hela Europa.

Insatserna för vuxna i England är ojämna och fragmentiserade, många patienter tappas helt efter uppväxten. Två tredjedelar har ingen regelbunden uppföljning vilket leder till allvarliga komplikationer som exempelvis förlusten av en njure eller djupa och hotfulla trycksår.

Det är i den belysningen man måste se det unika i Spina Bifida-kliniken för vuxna på C & W Hospital.

Sjukhuset ligger på Fulham Road i den chika stadsdelen Chelsea. Sjukvård inom National Health Service är kostnadsfri. Två dagar i månaden pågår mottagningen i bottenplanet av detta moderna sjukhus. Man lånar sex små rum plus ett väntrum i en dagavdelning som alla andra dagar används av andra specialkliniker.



Oftast tar vuxenmottagningen emot femton-talet patienter per dag. Mellan 500-600 individer är inskrivna här och de kommer med tolv till arton månaders mellanrum på check-ups.

Att mottagningen alls kommit till beror på att de två som leder den har engagerat sig hårt för gruppen. Klinikchefen är Richard Morgan, specialiserad allmänläkare, "consultant" och äldrevårdsspecialist, divisionschef på C & W som skaffat sig stor kunskap om spina bifida.

Ann Wing, uroterapeut och sjuksköterska, hade jobbat länge med barn med ryggmärgsbråck och blev varse att allt arbete som lagts ner inom pediatriken på barnen mer eller mindre gick till spillo när de blev vuxna.

Om Ann gick med på att börja i vuxenteamet ville Richard Morgan satsa på att skapa mottagningen. 1992 öppnade de. Hon förbereder, bokar, samtalar noga i förväg med patienterna och sköter logistiken både före och efter varje klinikdag. Kallas för specialistsjuksköterska och koordinatör för kliniken.



Fr v Richard Morgan, Ann Wing och Gill Yaz på Carluccios restaurant mitt emot sjukhusets huvudentré.

Vad fick Richard Morgan att ta sig an den här gruppen?

— Jag hade kolleger som visade att de inte ville göra sitt yttersta för vuxna individer med spina bifida, säger han. Deras attityd kunde vara att om någon hade spina bifida behövde de inte få all behandling som är tillgänglig. Det skrämde mig att de inte tillmätte gruppen samma betydelse som andra. Min åsikt är att alla människor har samma värde och ska få del av den bästa vård som finns.

En torsdag i maj 2013 är vi tre skandinaver på studiebesök på C & W's Adult Multidisciplinary Spina Bifida Clinic: Karin Björk, förälder till en vuxen son med ryggmärgsbråck och hydrocefalus från Umeå, Eli Skattebu från Oslo som själv har ryggmärgsbråck, hon är också kanslichef på den norska Ryggmärgsbrokkföreningen, och Renée Höglin, förälder till en vuxen son med funktionsnedsättningen.

Det är hög puls på avdelningen när vi kommer dit på avtalad tid 10.30. Ann Wing kommer emot oss och säger att hela dagens schema förryckts av att en patient som inte var föranmäld anlät och måste skickas iväg på provtagningar direkt.

— Ett missförstånd har uppstått och det är hans vanliga läkare hemma i öppenvården som har felat, säger hon. Han hade lovat skicka oss en remiss men har inte gjort det. Nu förskjuts hela dagen av en akut situation.

— Många läkare i primärvården är nonchalanta mot våra patienter. Men det uppstår ju också oväntade situationer ändå.

Vi fick sitta en lång stund i ett fönsterlöst rum och vänta på att få ett ord med Ann Wing och Richard Morgan, men de hann bara springa ut till oss och hälsa och lät oss träffa andra handläggare och patienter. Framåt halv åtta på kvällen kunde vi äta middag med dem på en slamrig italiensk restaurang tvärs över gatan, men det var inte heller någon bra intervjusituation, om än en trevlig samvaro.

Längst tid fick vi med Trudi Edginton, doktorerad neuropsykolog som forskar om spina bifida. Hon är anställd på Westminster University men arbetar också med kartläggning, testning och forskning/utveckling på C & W's vuxenklinik. (Se särskild text om samtalet med Trudi.)

Patienterna kommer till kliniken från södra och sydöstra England men ibland så långt ifrån som Birmingham och Liverpool i nordväst. Ann Wing tycker att det är direkt skamligt att man inte har någon form av samordnad vuxenmottagning där för denna grupp.

Ann Wing är spindeln i nätet som tar emot telefonsamtal, remisser, sätter upp tider för provtagningar och samordnar allt så att individen inte ska behöva använda mer än en dag för konsultationen. Hon ringer också upp många och påminner om och kontrollerar att de kommer på den uppsatta tiden.

— Innan de kommer hit den allra första gången har de på förmiddagen gjort blodtester, ultraljud av njurarna, olika former av röntgen som kan gälla shunt eller ortopedi och andra undersökningar efter behov. Därefter kallas de på återbesök helst årligen men kan få vänta upp till arton månader.

Andra experter finns också att tillgå på C & W, till exempel läkare och uroterapeut för kontinens, arbetsterapeut, levnadsrådgivare, sjukgymnast, ortos-expert och **kliniska konsulter** (enligt Wikipedia är termen **medical consultant** benämningen på en kvalificerad läkare som har avslutat all specialistutbildning och finns i ett register för sin specialitet. En **consultant** accepterar högsta ansvar för alla patienter de får remiss för och titeln innebär ett betydande personligt ansvar. **Consultant** är en titel som mest används i England, republiken Irland och delar av Samväldet).

Varje person som har en tid på kliniken har klarat av sina prover och undersökningar innan de kommer till väntrummet för att träffa Richard Morgon och Ann Wing. Beroende på behoven får de också tala med Trudi Edginton, en sjuksköterska och en Specialist Living Advisor som heter Gill Yaz.

Bedöms någon ha komplikationer i sin hydrocefalus och shunt står det så här i en liten broschyr som Richard Morgan, consultant doctor, har sitt namn under:

”Ifall det är fråga om en akut situation (ökande huvudvärk, dåsighet, förlust av medvetande), är det viktigt att snabb medicinsk bedömning görs av din shunt. Du måste bli sedd av din närmaste neurokirurgiska enhet, i synnerhet om din medvetandenivå hastigt förändras. Vi erbjuder med glädje att få ge råd i samarbete med våra neurokirurgiska kolleger på Charing Cross Hospital för dem av er

som måste resa långt. Be din doktor att ringa huvudsjukhusets nummer och få tala med The Duty Medical Registrar. Informera dem om att du ingår i min follow up-grupp av poliklinikpatienter, ge dem ditt sjukhusnummer och understryk att du har en misstänkt akut shuntblockering. Vi försöker komma till dig om det inte är möjligt för dig att få en adekvat bedömning närmare ditt hem.”

Gill Yaz, livsrådgivaren, är anställd av Shine, den engelska starka organisationen för personer med spina bifida och hydrocefalus. Hon är sjuksköterska i botten som tidigare jobbat i en skola för barn med fysiska funktionsnedsättningar. Nu har hon varit hos Shine i arton år.

Det är det mänskliga rättighets-perspektivet som alltid engagerat henne.

— Jag upprörs över hur medicinsk personal behandlar många med spina bifida, säger hon. Det är hemskt.

— Till den här kliniken kom jag för elva år sedan. Jag hjälper människor att hitta rätt när de har behov som inte passar in i det utbud av insatser som finns. Det kan handla om arbete, sociala rättigheter, vi kan tala om hur de känner sig, hur deras familjer behandlar dem. Det kan gälla familjebildning, hudvård – bryr de sig om att ta hand om sig själva? Värdighet och trygghet är ledord.

— Vad har de för funderingar? Vi talar om sexuella problem. Dr Morgan är mycket bra på att diskutera manlig sexuell förmåga. Jag kan skicka dem vidare till St Mary’s Clinic där de är bra på att ta upp frågor om sex. Det går också att skriva dit. De både svarar skriftligt och tar emot folk. Nu har jag mina arton års erfarenhet och kan själv ge vissa råd, men kanske inte om djupare saker.

— En del personer med hydrocefalus dricker för mycket. De har minnesproblem och kommer ofta inte ihåg när de drack senast. Så när de börjar dricka minns de inte hur det är att vara full. Om man bara kommer ihåg vad som sker i dag vet man inte att man dricker varje dag. Det är lätt för någon med spina bifida utan jobb att ta en drink om ingenting annat hindrar dem från att dricka. Jag har träffat många som inte stiger upp förrän kl 17 på dagen. Strategier kring alkoholintag behöver skapas för varje individ som har behov av det. Många har för låg nivå av vitamin D. Av det blir man deppad och går inte ut.

Äldre patienter har ofta ryggsmärta, tjudrad ryggmärg, rörligheten sätts ned. Eftersom tillståndet är livslångt kan allt hända beträffande blåsa, njurar och tarm, understryker hon.

— Jag tycker det är oförlåtligt att inte alla får så mycket service som vi erbjuder här. Allmänläkare i primärvården vet inte tillräckligt mycket. Det är de som för alltför många är den enda kontakten tills något akut inträffar.

De flesta i patientgruppen är 20, 30 och 40 år, lite skämtsamt brukar dr Morgan också tala om Club 18-36, men man ser också en mindre grupp på 60-70 år. Den äldsta de behandlat är 79 år.

— Patienterna lär av andra, de träffar varandra här och vi kan koppla ihop de som har likartade behov. Vi föreslår dem namn på personer som bor nära dem. De kan bilda samtalsgrupper. Vi ser att de som kommer hit utvecklar en tillit till oss, de vet att vi inte dömer dem utan möter dem med respekt.

Neil Moorhouse, 44, har rest till C & W med sin fru Sue från Hampshire i södra England. Han arbetar heltid som receptionist i ett svenskt företag som gör innertak, hon arbetar som inhoppare i hemtjänsten. De har en dotter på 20 år och en son på 18.



Neil Moorhouse och hans fru Sue.

Neil har ryggmärgsbråck, Sue har ingen funktionsnedsättning.

— Vi började komma hit för sex år sedan, säger Neil. Sue följer alltid med. Det var en rådgivare på Shine som rådde oss att träffa dr Morgan. Förut var allt så splittrat. Nu är det mycket bättre.

— I dag måste jag ta upp att jag har fått svårigheter med minnet. Jag vill ha tips på strategier för att ta itu med det. Det är mitt kortminne som fungerar allt sämre och det påverkar min allmänna förmåga. Jag har varit med i en lokal grupp tidigare där vi diskuterade mycket, bland annat närminnet, men gruppen har upphört.

Är du rädd för att ditt försämrade minne ska påverka ditt jobb?

— Nej, svarar han. Det tror jag inte att det gör.

Då tittar Sue upp som om hon är rädd för just det. Säger att hon kommer att få jobba mera övertid om han måste minska sin arbetstid. Sue följer alltid med på klinikdagarna. Neil berättar för doktorn, psykologen, rådgivaren och andra om hur han har det, Sue är den som kommer ihåg och noterar vad som sägs.

Lucy Callingham, 38, är en oblyg, pratsam kvinna från landskapet Essex, öster om London. Det tar henne två timmar att komma till sjukhuset med sjukhustransport. Hon har inget lönearbete men

tillverkar smycken som en hobby. Bor i en lägenhet i bottenplanet med sin syster i ett flerfamiljshus utan hiss. Har varit gift tidigare.

— Jag är mycket självständig och kan göra allt i ett hem utom att bädda, försäkras hon.



Lucy Callingham från Essex.

För sex, sju år sedan träffade hon en rådgivare från Shine som frågade när hon senast blev undersökt. Det hade hon inte blivit någon gång som vuxen.

— När olika saker hände i kroppen som var akuta fick jag ta itu med dem. Det var ortopedi, njurar, jag mådde dåligt. Här testade de allt och jag blev trygg på ett sätt jag inte varit tidigare. Jag fick diabetes konstaterad, ändrade matvanor och började träna. Nu mår jag bättre. Jag tränar boxning.

Hon har problem med sneda revben, uppger hon. Det smärtar när hon lutar sig framåt.

Lucy gillar att träffa andra i hennes ålder som har spina bifida. Det gör hon på och genom kliniken. De kan skratta tillsammans och jämföra hur de har det.

— Här kan man fråga vad som helst och man får ett riktigt svar. På andra ställen tidigare sa de så konstiga saker och man kände att de inte visste vad de talade om. Man kan säga allt till dem som jobbar här. Oj, nu måste jag lämna er. Jag ska in till dr Morgan.

Roweyne, 27, säger att han känner sig hemma på sjukhuset och det syns. Han pratar och skojar med dem som går förbi i korridoren. Att vara knuten till kliniken är väldigt bra, tycker han.

När han gick i skolan ville han vara som alla andra. Att använda rullstol fanns inte på kartan. I dag använder han rullstol och skäms inte. Han är en stolt, snygg ung man som tror på framtiden.

Kliniken har hjälpt honom till en träningslägenhet där han bott i tre år. Där har han fått stöd med att klara sig själv både rent praktiskt med städning, inköp, matlagning, ekonomi, planering - men även med att stärka självförtroendet. Under tiden han bodde i träningslägenheten såg han att han var viktig för andra yngre personer, han var någon att se upp till, och han blev en mentor. Att kunna hjälpa och stötta någon annan är viktigt för honom.



Roweyne, 27, är väl hemmastadd på C & W's one-stop-shop: prov på förmiddagen och expertmöten resten av dagen.

När Roweyne var en vecka blev han förflyttad till Chelsea & Westminster Hospitals barnklinik och vid 19 år överfördes han till vuxenkliniken tvärs över korridoren. Han har gjort 39 operationer på sjukhuset och hans mamma har alltid varit med honom där och är en viktig person i hans liv.

Varje år han kommer på uppföljning har han avsatt hela dagen, han vet att det tar tid, men han får sina undersökningar och sina möten med personalen genomförda på denna dag. Dessutom tycker han att det är roligt att träffa övriga patienter eftersom han har mött många av dem förut. För vissa personer är detta enda möjligheten att träffa andra med ryggmärgsbråck och hydrocefalus och kunna dela tips och idéer.

Karin Björk och Renée Höglin

Te, kakor och tips

Trudi Edginton, neuropsykolog på Westminster University med verksamhet också på Chelsea & Westminster Hospital, ska starta ett nytt projekt påföljande dag.

— Det är något vi kallar Tea, cakes and tips, säger hon. Det ska bli minnesträning, tips och strategier.

Det första hon och en medarbetare ska göra är att lära deltagarna fakta och termer om minnet. Hon exemplifierar med att om någon med eller utan hydrocefalus säger att de har dåligt minne behöver de bli mer specifika. Är det deras prospektiva minne som är svagt? Är det deras semantiska minne? Deras självbiografiska minne, arbetsminnet, deras sifferminne? Det finns många sorters minne.



Trudi Edginton föreläser för familjer och fackfolk om strategier för att komma till rätta med kognitionssvårigheter.

— Det första man vill kunna göra är att ge en ordentlig orientering i psykologins grunder. Att kunna tala om för folk vilken typ av minnesproblem de har. Även människor med hydrocefalus har styrkor och svagheter. Allt är inte platt.

— Sedan finns det en del generella tekniker som handlar om att hitta strategier, till exempel ”chunking” (att spalta upp stycken i små delar i stället för att ge allt på en gång).

Du talar alltså både om träning och att föreläsa, lära ut, om vilka svårigheterna kan vara?

— Man kan inte dränka folk i information, på grund av sättet de kommer att processa informationen på. Det måste göras på ett skonsamt och noggrant uträknat sätt. Vi är mycket medvetna om deras svårigheter, därför kan vi faktiskt använda deras styrkor till att hjälpa dem. Bara genom att gå denna kurs lär de sig hur de kan använda vår information. Det är nästan en praktisk pedagogisk metod som ger dem möjligheter och strategier.

— Tanken är att mellan varje session ska de göra lite hemläxa. När vi börjar nästa gång ska vi repetera och fräscha upp vad vi tog upp gången innan. Ställa frågor, säkerställa att de har förstått, men också ta emot information från dem om vad de tyckte var användbart och låta dem dela viss information

mellan sig om vad som funkade och inte funkade och kontrollera hur stor deras motivation att arbeta på det här sättet är.

Kursen ska pågå i sex veckor med tolv-femton deltagare (minns inte exakta antalet) och den ska rulla på i några omgångar och resultera i ett forskningsarbete.

Har du gjort någon forskning tidigare där du har undervisat individer med spina bifida och hydrocefalus i minnesstrategier och därefter jämfört resultatet före och efter, om de förbättrat sin prestanda, sin förmåga att klara det dagliga livet, när viss tid har gått?

— Nej, och det är just därför vi har utformat Te, kakor och tips. Där får vi möjlighet att mäta vad vi gör. Vi vet anekdotiskt att det fungerar, men nu kommer vi att kunna visa det.

Renée Höglin