

# KúNSTIN við fyrirbura að gera minna en meira

**Snorri Freyr Dónaldsson fyrirburalæknir sneri óvænt heim fyrir tæpum tveimur árum á vökudeildina á Landspítala. Hann segir frá því hvernig fókusinn alþjóðlega hafi færst á að bjarga börnum æ fyrr. Rétt sé að horfa til siðferðilegra sjónarmiða og gera minna en meira þegar kemur að fyrirburalækningum**

■ ■ ■ Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir

„Það getur verið erfitt að gera sem minnst þegar maður hefur menntað sig mikið og lengi í að gera fullt. En það er kúNSTIN. Hún felst í því að halda fingrunum frá og gera akkúrat það sem þarf og ekkert meira en það,“ segir Snorri Freyr Dónaldsson nýburalæknir sem kom heim og hóf störf á Landspítala á COVID-tímanum, rétt eins og þeir Óli Hilmar Ólason sem kom frá Stokkhólmi og Þórður Þórarinn Þórðarson frá Gautaborg. Vökudeildin sem hafði verið undirmönnuð læknum um hríð varð þá fullmönnuð eftir langa bið.

„Við höldum fast í þá hugsun að minna sé meira og erum fókuseraðir á að börn séu nálægt foreldrum sínum. Að við getum leyft fyrirburum að vera hjá móður sinni áður en við förum á vökudeildina,“ lýsir Snorri, sem *Lækna-bladið* nær í á Teams í Svíþjóð þar sem hann stundar enn vísindi nokkra daga í mánuði. Hann segir lækna á vökudeildinni ganga í takt.

„Hér fyrir voru lækna sem eru líka af þessum nýja skóla. Svo er frábært að yfirmaður okkar, Þórður Þorkelsson, er mjög opin fyrir hugmyndum og breytingum. Það hefur því ekki verið erfitt að breyta hlutum,“ segir Snorri

og hælir Þórði fyrir framsýnina á vökudeildinni. „Hann hefur unnið ótrúlegt starf fyrir nýbura á Íslandi í 30 ár.“

## Fagnar sveigjanleikanum

Snorri útskrifaðist úr læknadeild við Háskóla Íslands árið 2003 og fór til Svíþjóðar árið 2009. Hann kláraði barnalækningasérnámið 2011 og varð svo sérfræðingur í nýburalækningum 2013. Hann vann á Karólínska þar til hann flutti heim 2021. En hvernig var að koma heim?

„Viðbrigði,“ segir hann. „Ég hafði hugsað að ég myndi ekki koma heim en svo breytast fjölskylduaðstæður. Ég hafði ekki komið heim á sumrin eða neitt. Ég var alveg horfinn og það voru allir vissir um að ég myndi aldrei koma heim.“

Hann lýsir því stærðarmuninum þar sem upptökusvæðið í Stokkhólmi sé um tvær milljónir, margfalt á við það sem hér er. „Ég vann á Karólínska með minnstu og veikustu börnin. Alltaf voru fjögur til sex börn á öndunarvél en hér heima er oft rólegt og engin á öndunarvél.“ En finnst honum þá þekking sín þverra með tímanum hér heima?

„Nei, ég var búinn að vera svo lengi og kominn með þá reynslu sem ég þurfti

og fá nægilega þjálfun. Það er lykilatriði að hafa fengið mikla reynslu þegar maður flytur heim með sérfræðipækkingu þar sem ákveðnir hlutir gerast ekki oft. Ég tapa ekki því sem ég lærði en læri kannski ekki margt nýtt,“ segir hann raunsær. Hann segir þó deildina hér heima í fremstu röð þegar kemur að nýbura- og fyrirburalækningum.

„Mér finnst deildin betri en sú sem ég var á í Stokkhólmi sökum þess hvað við erum með frábært starfsfólk. Það hefur verið frábær stjórn á deildinni. Hér er góð stemmning og reyndir hjúkrunarfræðingar sem sjá um 95% af því hvernig þessum krökkum farnast. Einstakur hópur,“ segir hann en úti hafi mikill tími farið í tilfærslu sjúklinga vegna plássleysis.

„Það sem er svo ótrúlegt hér heima er að ég get verið með 5 sjúklinga eða 20 og þá eru allir mættir í verkið. Sumrin eru ekki erfiðari. Við leysum málin á undra-verðan hátt.“

## Náttfötin umfram jakkann

Snorri bjó í Kópavogi fyrstu 20 árin. Varð stúdent frá Menntaskólanum í Kópavogi. „Já, þar fékk ég útrás fyrir félagslíf og hef



ekki þurft að stunda það síðan," segir hann og hlær og lýsir því hvernig hann hafi átt nokkur góð ár; verið í Morfis, Gettu betur og formaður nemendafélagsins. „Það mátti bara ekkert vera. Ég tók þátt í öllu sem hægt var að troða sér í.“

Læknisfræðin hafi ekki togað og hann hugsað um lögfræði en við nánari umhugsun fundist jakkafötin ekki henta sér.

„Læknisfræðin hvarflaði bara einhvern veginn ekki að mér fyrr en ég ákvað að það væri betra að vera í náttfötum allan daginn í vinnunni en jakkafötum. Það var ekki hugsjón en mér fannst það spennandi," segir hann og hvernig barnalækningar hafi heillað hann þegar hann lenti óvænt í verkefni hjá Þórði Þorkelssyni á vökudeildinni á fjórða ári.

„Það snerist um öndunarörðugleika og heillaði mig. Ég vissi þá að þetta var það sem mig langaði að gera," segir hann. Hann hafi verið heima í nokkur ár eftir útskrift: á svæfingunni, úti á landi, en vökudeildin hafi alltaf togað í hann. Snorri er enn tengdur Karólínska þótt kominn sé heim, er „Post doc“-rannsakandi," eins og hann segir og í rannsóknarhópi með þremur öðrum Íslendingum og þremur Svíum.

„Þetta kemur frá læriföður mínum,

Baldvini Jónssyni, sem hefur verið yfirmaður á nýburadeildinni á Karólínska og hjálpaði mér að komast út á sínum tíma. Ég ætlaði alls ekki að rannsaka og vera klíniker og stóð í 5 ár á móti því en var þá plataður," lýsir hann.

„Verið var að þróa nýtt tæki í sambandi við öndunarhjálp í fæðingu hjá fyrirburum. Ég var fenginn í að gera sjálfa rannsóknina. Þetta var lítið verkefni árið 2012 þegar við byrjum og útbjuggum 3D-prentað tæki í bílskúr í Östersund í Norður Svíþjóð.“ Rannsóknin hafi svo verið gerð á 7 deildum í fimm löndum og hann stýrt verkefninu á gólfinu; verið PI, *coordinator investigator*.

„Rannsókn var gerð á börnum fæddum fyrir viku 28 en á Íslandi fæðast 10-15 börn á ári og í Svíþjóð 300.“ Griðarleg vinna hafi legið að baki við að fá foreldrasamþykki og leyfi enda hafi börnin fæðst hvenær sem er sólarhringsins í þessari rannsókn sem hann vann með Baldvini, Thomas Drevhammar og Kjell Nilsson.

„Við náðum 250 börnum inn og nýttum svokallaða rPAP-tækni. Tækið sýndi sig að vera betra svo ekki þurfti að barkapræða börnin og setja í öndunarel.“ Rannsóknin hafi fengið tvenn

*Snorri Freyr Dónaldsson er ánægður með að vera kominn heim þótt margir hafi ekki búist við því að hann kæmi aftur eftir að hann fór utan í sérnám — og ekki hann sjálfur. Mynd/gag*

**Læknisfræðin hvarflaði bara einhvern veginn ekki að mér fyrr en ég ákvað að það væri betra að vera í náttfötum allan daginn í vinnunni en jakkafötum.**





Snorri stundar rannsóknir í Dar es Salaam í Tansaníu og viðar. Mynd/einkasafn

## Öndunaraðstoð um allan heim

„Við viljum að börnin fái öndunaraðstoð beint eftir fæðingu. Eins til tveggja klukkutíma gömul, þá er það orðið of seint,” segir Snorri Freyr Dónaldsson nýburalæknir sem stundar nú rannsókn í Dar es Salaam í Tansaníu sem gengur út á að skipuleggja öndunaraðstoð við nýfædd börn fyrstu viku ævinnar til að fækka ungbarnadánartilfellum.

„Leiðin fram er ekki að við komum með mikil tæki til Tansaníu heldur vitum að hlutirnir breytast ekki fyrir en þau finna sjálf út hverju þarf að breyta og hvernig.” Efla þurfi rannsóknir svo þau sjái framþróunina.

„Það er ótrúlegur drifkraftur í starfsfólkinu og magnað að fá að vera með.” Keníski læknirinn Martha Mkony leiði starfið og þeir verði líklega handleiðarar hennar í doktorsnámi.

„Lífslíkur barna sem fæðast 32 vikna eða fyrr í Dar es Salaam er 20% á meðan við erum með 95% frá 28. viku. Þar horfir maður á börnin og sér að þau lifa ekki til morguns. En þar vorum við Thomas Drevhammar rannsóknarfélagi minn beðnir um hjálp.” Börnin deyi helst úr öndunarbílun eða sýkingum.

„Við kennum þeim að fá sem mest út úr þeim tólum og tækjum sem þeir eiga til að veita öndunaraðstoð strax eftir fæðingu.” Stefnt sé að svipaðri aðstoð í Úganda og þeir eru einnig á leið til Víetnam í lok árs.

„Það áhugaverða fyrir mig er að ég vinn með minnstu börnin og mestu tæknina og við höfum náð einum besta árangri á heimsvísu. Svo förum við til Afríku sem er algjörlega hinn endinn en sömu prinsippin eiga við.”

verðlaun í Svíþjóð og niðurstöðurnar birtar í *JAMA Pediatrics*. „Þetta var mjög lærdómsríkt en rosalega erfitt.”

### Lífsgæðin barnanna batna

Snorri segir lífsgæði fyrirbura betri en áður. „95% barna sem fædd eru á 28 viku eða síðar lifa,” segir hann. „En hins vegar glímur hluti þeirra við einhver mein.” Það valdi honum áhyggjum að fókussinn alþjóðlega hafi færst í að bjarga börnum æ fyrr.

„Hér í Svíþjóð á að bjarga 22 vikna fyrirburum. Við höfum gert það í þó nokkur ár og björgum minna en 50% þeirra. En núna eru að koma tölur sem sýna að stór hluti barnanna er alvarlega skaðaður og er með greindarskerðingu. Helmingur barnanna eru með undir 70 í greindarvísitölu. Þau eru með CP-hreyfihömlun og glíma við aðrar áskoranir. Það má því spyrja sig hvort þetta sé rétt þróun.” Tæknin nú bjóði ekki betur.

„Líffæri þeirra eru óþroskuð og oft ekki starfhæf,” segir Snorri. Því sé rætt um að bakka og horft til siðferðilegra sjónarmiða.

„Ég get ekki horft til þess að fyrir hvert barn sem er þökkalegt þurfi 19 önnur að lifa með alvarlegar fatlanir eða

deyja. Þetta er ekki eingöngu spurning um að deyja eða ekki. Þetta eru jafnvel börn sem eru í öndunarvél svo mánuðum skiptir með gríðarlegum sársauka og óþægindum; aðgerðum og öðru án vonar um innihaldsríkt líf í framtíðinni. Hvað er þá siðferðilega rétt að gera?” spyr hann.

„Þetta er viðkvæmt efni og foreldrasamtök fyrirbura hafa sterka rödd. Enginn vill segja að þeirra barn sé ekki þess virði en það mætti tala við þá foreldra sem misstu börn sín á endanum. Sérgrein okkar nýburalækna er ein af fáum sem stendur frammi fyrir því að gera mat á nokkrum mínútum um það sem ræður framtíð foreldra og systkina.”

### Tilfinningaskjöldur

En hvernig ver hann sig fyrir þessum tilfinningum? „Til að vera góður læknir verður maður að geta skilið þetta frá lífi sínu. Of tengdur hættir maður að geta gert rétt mat á stöðunni. Við verðum að hafa samkennd en megum ekki hætta okkur inn í líf foreldranna. Maður gerir engum greiða með því,” segir Snorri. Fagmennska skipti öllu til að gefa ráð eftir bestu vitund.

„Við vinnum alltaf með foreldrum og

fáum þá með okkur. Við tökum málstað sjúklingsins og ef við ætlum ekki að lengja þjáningu hans getum við ekki gert það þótt það sé ósk foreldra. En við náum þeim nær alltaf með okkur,” segir Snorri.

„Kúnstin er að gera ekki allt, heldur að geta bakkað og viðurkennt ósigur. Það er svo mikilvægt að gera vel þegar börn deyja. Við vinnum með foreldrum að því að gera stundina fallega og að minningarnar séu ríkar. Börnin eru lögð í hendur foreldra. Þeir eru hjá börnum sínum þegar þau skilja við.” Á þeirri stundu þurfi foreldrarnir að skilja ákvörðunina.

„Eiginlega eru einu þakkarbréfin þar sem ég er nefndur á nafn frá foreldrum barna sem hafa dáið. Ég er ekki hræddur við að tala um tilfinningar og dauðinn er ekki það versta sem getur gerst.” Hann hafi hitt foreldra og aðra sem áttu þessa hryllilegu reynslu en þó um leið góðar minningar.

„Foreldrar skynja fljótt þegar þeir sjá börnin sín í öndunarvél hvað litlar truflanir geta haft mikil áhrif. Ég segi alltaf við foreldra að því minna sem þið sjáið okkur lækna, því betur liður barninu þínu. Það er bara þannig,” segir hann. „Foreldrar sjá það líka fljótt sjálf.”