

Ómur barnshjartans í eyðimörkinni



Sigurður Sverrir Stephensen

barnalæknir

sigsve2@comcast.net

Við stöndum við vegarkantinn í eyðimörkinni og gónum út í buskann. Sandurinn er gráleitari en ég átti von á, svona grágulur og teygir sig svo langt sem augað eygir. Engir úlfaldar, engir asnar, engin Bedúínatjöld. Bara þessi þráðbeini vegur einsog blýantsstrik á gráum pappír. Það er 20 stiga hiti í janúar og ég velti fyrir mér hvað ég hafi verið að hugsa þegar ég ákvað að ferðast hingað í flíspeysu.

Við biðum eftir lögreglufylgdinni sem hafði átt að fylgja okkur frá flugvellingum í Basra til Nasiriyah, þangað sem ferðinni er heitið. Þar höfðu bara tekið á móti okkur tveir skeggaðir menn í jakkafötum. Ég ferðaðist hingað samferða Don, sem er *perfusionisti* frá Chicago og var að koma í annað sinn. Frá fyrri ferðinni kannaðist hann við annan manninn, Ahmed, sem gekk beint að Don, kyssti hann á báðar kinnar og sagði: „I love you“. Ég sá ekki betur en að það kæmi hálfgerf fát á Don við þessar innilegu móttökur. Ég fékk hins vegar engan koss og öngva ástarjátningu. Svo héldum við af stað úti eyðimörkina á lúnu rúgbrauði. Þegar við höfðum keyrt í hálf tíma hringdi lögreglufylgdin og spurði hvar í fjandanum við værum.

Við beygjum okkur niður og skoðum litla steina í sandinum. Þeir eru sléttir og líta út einsog þeir hafi verið þússaðir, sem þeir eru einmitt. Sandblásnir í aldanna rás. Ég kasta grænleitri steinvölu í sandinn. Nú er í gangi trúarhátíð sía-múslíma í Írak, þegar pílgrímar úr þeirra hópi ganga til borgarinnar Karballa til að minnast dauða Hússein ibn Ali, sem var frændi Múhammeds spámanns. Nýlegt sprengjutilræði sem beint var gegn pílgrímum hefur gert það að verkum að margir þeirra ganga hvítklæddir, í einskonar líkklæðum, því þeir vilja vera reiðubúnir ef þeir skyldu láta lífið á göngunni. Ég minnst á sprengjutilræðið við Don. Hann hafði heyrt það frá innfæddum í síðustu ferð að oft séu hryðjuverkamennirnir ekki endilega með nein sérstök skotmörk í

sigtí. Þeir fari bara út að keyra og bíði eftir að þeir sjái eitthvað sem er þess virði að skjóta á eða sprengja í loft upp. „Einsog t.d. tvo bleiknefja,“ hugsa ég. „Tvo fulltrúa hinna viljugu þjóða, sem svitna í vegarkantinum.“ Þrátt fyrir flíspeysuna og hitann úti snöggkólnar mér við þessar upplýsingar og langar helst að skríða aftur inni bíl. Kannski fela mig undir sæti.

International Children's Heart Foundation og móralskar vangaveitur

Við erum mættir til Írak sem hluti af teymi á vegum International Children's Heart Foundation (www.babyheart.org). Þetta eru samtök sem stofnuð voru 1993 af William Novick, barnahjartaskurðlækni frá Memphis. Tilgangurinn er að meðhöndla börn með meðfædda hjartagalla í vanþróuðum löndum og þjálfar starfsfólk á hverjum stað, svo það geti á nokkrum árum öðlast þá þekkingu og reynslu sem þarf til að meðhöndla börnin án utanaðkomandi aðstoðar. Árið 2011 voru farnar 32 tveggja vikna ferðir á vegum samtakanna, til 12 landa, og framkvæmdar um það bil 450 hjartaaðgerðir. Ég fann þessi samtök á netinu og fór í mína fyrstu ferð til Hondúras í október 2010. Hondúras er fátækt land í Mið-Ameríku sem varð illa úti í fellibylinum Mitch sem gekk yfir landið 1998. 5000 manns misstu lífið auk þess sem 33.000 hús og 70% af vegakerfinu eyðilögðust. Í fyrstu var ég á báðum áttum hvort ég ætti að ganga til liðs við þessi sérhæfðu samtök eða einhver önnur sem sinna algengari vandamálum. Sjúkdómar einsog meðfæddir hjartagallar eru mjög sérhæfðir og meðhöndlun þeirra er dýr. Þannig kostar hver aðgerð á vegum ICHF að meðaltali 250.000 krónur sem er mun meira en meðferð margra algengra og alvarlegra kvilla, svo sem lungnabólgu, niðurgangs og malaríu, þó að í samanburði við Vesturlönd séu þessar hjartaaðgerðir ódýrar (sex milljónir króna í Lundi, Sví-

þjóð). Ég velti fyrir mér hversu mörgum börnum með þessi vandamál væri hægt að bjarga fyrir hverja hjartaaðgerð sem væri framkvæmd. Einfaldir hlutir eins og bólusetningar, aðgangur að hreinu vatni, notkun flugnaneta og sýklalyfja gætu þannig bjargað mun fleiri mannlífum en hjartaaðgerðir á börnum. Ég sá það líka á fyrsta degi mínum í Hondúras hversu hrikaleg umferðarmenningin var og hugsaði með mér að líklega væri affarasælast að eyða okkar sjóðum í umferðarfræðslu. Þannig gætum við sjálfsagt bjargað miklu fleiri mannlífum en með því að gera aðgerðir á nokkrum hjartveikum börnum. En eitt útilokar ekki annað. Til eru ógrynni hjálparsamtaka sem safna fé til meðhöndlunar á ólíkum sjúkdómum. Það sá maður vel á flugvellingum í Tegucigalpa í Hondúras, þar sem fjöldi manns gekk á milli minjagripabúða í litlum hópum, klædd í samstæða stuttermaboli - oft með merki hjálparsamtaka á brjóstinu og ritningarorð á bakinu - allir komnir til að sinna einhverjum ákveðnum sjúklingahópi sem þeir höfðu tekið uppá sína arma. Fyrsta daginn sem ég vann á spítalanum mættu ráðherrahjón nokkur með myndatökumenn frá þremur sjónvarpsstöðvum í eftirdragi. Þau voru heilbrigðið uppmálað í stífpressuðum fötum og með nýbótoxuð andlit. Og einsog stjórnmálamönnum einum er lagið, þegar þeir standa frammi fyrir myndavélum, gripu þau fyrsta barnið sem þau sáu úr fangi móður sinnar og kysstu það. Stúlkan varð auðvitað skelfingu lostin og grenjaði hástöfum. Hún lét hvorki múta sér með sleikjó né sápukülum, svo fljótlega missti PR-deildin áhugann. Þegar hjónin brunuðu burt, hvort í sínum Rangerovernum og við stóðum kófsveitt við að róa barnið, velti ég því fyrir mér hvort ekki væri hætt við að fátæk ríki einsog Hondúras, þar sem 65% þjóðarinnar lifa undir fátæktarmörkum, yrðu háð ölmusunni. Að ráðamenn verði svo ánægðir með að stór hluti heilbrigðiskerfisins sé fjármagnaður



Hasan, tveggja vikna, daginn eftir aðgerð vegna víxlunar stóru slagæðanna.



Þegar Salman var farið að leiðast öndunaræfingarnar sem honum var skipað að gera eftir aðgerðina, sagði hann við hjúkrunarfræðinginn: „Þér mun verða refsað af ríkisstjórninni.“ Hann var ekki svona kátur þá.



Zainab og Ali Abdul höfðu komið langt að og bjuggu á sjúkrahúsinu í viku áður en röðin kom að þeim.

og skipulagður af utanaðkomandi aðilum að metnaðinn sem þarf til að koma á sjálfstæðu heilbrigðiskerfi muni alltaf skorta.

Aftur til Írak

Við keyrum frá vöktuðu gistihúsinu, einhvers konar „safe house“, að spítalanum í lögregluþyngd. Blá ljós, sírenur og hlaðnar vélbyssur. Lögregluþyngdin vekur athygli og fólk snýr sér við á götunni til að fylgjast með. Mér finnst þetta vera óþarfa havarí og hefði helst bara viljað fara gangandi í vinnuna. Eða ríðandi á asna. Klæddur í búrku. En þetta venst, veitir falska öryggiskennd og svo er bara að byrja að vinna. En þetta byrjar allt hálfómurlega. Í fyrstu aðgerðinni deyr 11 ára drengur. Hann var frá Kúrdahéruðunum og kom nánast einkennalaus inn til aðgerðar vegna ops á milli slegla og ósæðarþrengsla. Næsta dag er gerð aðgerð á tveggja og hálfis árs stúlku með gátta- og sleglaskiptagalla. Aðgerðin gengur vel en næstu nótt fær hún alvarleg einkenni lungnaháprýstings sem svarar engri meðferð. Þegar við mætum til vinnu

næsta morgun mætum við lækni á ganginum með barnslík í fanginu vafið í bláan dúk. Þetta er alls ekki tilgangur ferðarinnar. Ef börnin hefðu ekki farið í þessar aðgerðir væru þau enn á lífi. Oft fylgir aukin áhætta aðgerðum í vanþróuðum löndum. Það helgast í fyrsta lagi af því að sjúklingarnir hafa oft gengið lengi með sinn hjartagalla, sem hefur skapað önnur vandamál einsog lungnaháprýsting, auk þess sem börnin eru oft vannærð og veikari fyrir. Í öðru lagi er þekking og reynsla heimamanna af skorum skammti sem eykur hættu á mistökum. Ekki er heldur hægt að veita alla gjörgæslumeðferð sem tíðkast á Vesturlöndum, til dæmis eru lyf einsog niturildi (NO) eða meðferð með *ecmo* nokkuð sem ekki er hægt að bjóða uppá. Eftir áföllin fyrstu dagana fara hlutirnir að ganga betur. Engin meiriháttar óhöpp verða þó að tvö börn þurfi að fara í enduraðgerð. Mitt hlutverk er að skoða börnin fyrir og eftir aðgerð, gera hjartaómskoðanir og velja hentuga sjúklinga til aðgerðar ásamt barnahjartalæknum á staðnum. Það er ljóst að við náum aðeins

að sinna broti af þeim langa biðlista sem fyrir er. Við meðhöndlum 15-20 börn á tveimur vikum en á hverju ári fæðast um 30.000 börn sem þurfa á hjartaaðgerð að halda.

Kennsla og þjálfun starfsfólksins er stór þáttur í starfinu. Læknarnir tala yfirleitt ágæta ensku en kunnáttan er minni hjá hjúkrunarfræðingunum og öðru starfsfólki. Hjúkrunarfræðingarnir eru nánast eingöngu karlmenn og oft á tíðum hafa þeir ekki valið sér þetta starf heldur var það valið fyrir þá. Þannig eru ekki allir í starfinu af áhuga eða hugsjón, sem getur endurspeglast í því hversu móttækilegir þeir eru fyrir kennslunni. Ég reyni að miðla af því sem ég kann en sjálfur læri ég líka heilmikið. Á Vesturlöndum upp-götvast hjartagallar yfirleitt fljótt og flest börn sem þurfa á aðgerð að halda fara í hana fljótlega eftir fæðingu, eða áður en sjúkdómurinn fer að valda of miklum einkennum. Þannig hefur maður lítið kynnst því hvaða áhrif hjartagallinn hefur ef hann er ekki meðhöndlaður. Í Hondúras sá ég til dæmis 7 mánaða gamalt barn með víxlun

Frank Malloy hjúkrunarfræðingur, greinarhöfundur og þrír misjafnlega vel vopnaðir laganna verðir keppa í hver getur lengst haldið niðri í sér andanum. Frank tapaði.



stóru slagæðanna, sem alla jafna er lagað innan nokkurra daga á Vesturlöndum.

Hamfarir af manna völdum

Írak varð ekki fyrir neinum náttúruhamförum einsog Hondúras. Kannski meira svona mannlegum náttúruhamförum. En áhrifin urðu enn verri. Fellibylurinn Saddam Hússein blés ekki yfir landið á nokkrum dögum - hann hafði 24 ár til að dunda sér við að murka lífið úr fólkinu sínu. Eini barnahjartalæknirinn í Nasiriyah, sem er einn af tíu barnahjartalæknum í öllu landinu - 30 milljóna samfélagi - orðaði þetta vægast sagt pent hér um daginn. Hann sagði: „Vandamál þessa lands er að það hefur aldrei átt almennilega leiðtoga (!!)." Svo lengi sem ég man eftir mér hefur Írak átt í stríði. Ég man eftir reglulegum fréttum af mannfalli úr Íran-Írak stríðinu, sem skilaði hvorugu landinu nokkru öðru á níu ára tímabili (1980-1988) en einni milljón fallinna hermanna. Næst á dagskrá var innrásin í Kúveit 1990 og áframhaldandi efnavopnahernaður gegn Kúrdum í Norður-Írak. Og svo kom að innrás Vesturlanda í Írak árið 2003 með fordæmalausri meðvirkni Íslendinga, sem aðilar að hinu svokallaða „bandalagi hinna viljugu þjóða“. Síðustu hermennirnir úr þeim leiða leiðangri yfirgáfu landið um það bil mánuði áður en við mættum til leiks. Ég bjóst við að hitta fyrir fólk sem væri illa haldið af áfallastreitu eftir áratuga stríðsátök og ótta við

sjálfsmorðssprengjuárásir, sem færst hafa í vöxt eftir brottför amerísku hermanna. Þess í stað hitti ég fyrir jákvætt, brosmilt og æðrulaust fólk sem ber það ekki utan á sér að hafa lifað við ótta, kúgun og stríð í áratugi. Eftir að ég hafði þrúspurt Íraskan barnalækni um áhrif átakanna og ööryggisins á daglegt líf, viðurkenndi hann að líklega væri Íraska þjóðin farin að líta á stríð sem hluta af hinu daglega lífi. Einn amerískur hjálparstarfsmaður sem sér um að skipuleggja ferðir ICHF sagði að fyrst eftir innrásina 2003 hefði útlendingum verið tekið sem vinum og þeim boðið heim í mat af ókunnugu fólki. En eftir því sem leið á hernámið og útlendingarnir sýndu ekki á sér neitt fararsnið, þvarr gestrisni heimamanna. Nú eru þeir mjög varir um sig og umgangast lítið útlendinga.

Saddam Hússein getur þó ekki eignað sér allan heiðurinn af ómurlegu heilbrigðiskerfi landsins. Þar drattast Sameinuðu þjóðirnar (SP) líka um með þungan myllustein um háls. Fyrir 1990 höfðu 93% Írösku þjóðarinnar aðgang að heilbrigðisþjónustu sem var með þeim bestu í Mið-austurlöndum. Í kjölfar innrásarinnar í Kúveit settu SP viðskiptabann á Írak og í kjölfarið hrundi efnahagur þjóðarinnar og þar með heilbrigðiskerfið. Saddam Hússein dró úr útgjöldum til heilbrigðismála um 90%. Heilsugæslum og sjúkrahúsum var lokað, skortur varð á lyfjum og heilbrigðisstarfsmenn flýðu land. Ýmsum meðfæddum göllum fjölgaði, en einnig illkynja sjúkdómum, bæði meðal barna og

fullorðinna. Þetta hefur verið rakið meðal annars til efnavopnahernaðar Saddams Hússein gegn Kúrdum í Norður Írak, þar sem tíðni meðfæddra hjartagalla hefur margfaldast, en einnig hafa refsiaðgerðir SP átt beinan þátt í versnandi heilsufari þjóðarinnar. Dánartíðni barna undir 5 ára aldri rúmlega tvöfaldaðist frá árinu 1989 til 1999. Mörg þeirra dóu úr hungri. Næringarskortur ófrískra kvenna og lítil mæðravernd olli einnig aukningu meðfæddra fæðingargalla. Þegar hinar viljugu þjóðir réðust inni landið 2003 var vopnunum beint að meginstöðum samfélagsins, einsog vegum, rafmagnsveitum, vatnsveitum, skólpleiðslum og sjúkrahúsum. Svokallað rýrt úran var notað í sprengjuodda en þetta er geislavirkur málmur með langan helmingunartíma. Sprengjurykið dreifist í andrúmslofti, sest í jarðvegin og er talið krabbameinsvaldandi. Þannig hefur tilfellum ýmissa illkynja sjúkdóma fjölgað á sama tíma og möguleikar til sjúkdómsgreiningar og meðferðar eru minni. Í refsiaðgerðum eins og þeim sem SP beittu, kristallast áhrifaleysi samtakanna, einfeldningsleg heimssýn og áhugaleysi á raunverulegum afleiðingum aðgerða sem þessara. Madeleine Albright, þáverandi utanríkisráðherra Bandaríkjanna, kom fram í viðtali í þættinum *60 mínútur* árið 1996. Þegar henni var bent á að talið væri að um hálf milljón barna hefði dáði vegna refsiaðgerða SP og hún spurð hvort þær væru virkilega þess virði svaraði hún: „Já, við teljum að þær séu þess virði.“



Þegar Vesturlandabúarnir voru allir staðnir á fætur til að liðka stíðra liði sátu Írakarnir sem fastast með krosslagða fætur og gæddu sér á grilluðum fiski beint úr Efrat.



Götusali í Nasiryiah.

Að leiðarlökum

Í ferð okkar til Írak voru gerðar aðgerðir á 17 börnum með hjartagalla á borð við op á milli slegla, víxlun stóru slagæðanna, fernu Fallots, gátta- og sleglaskiptagalla, ósæðarþrengsli, tvöfalt útlæði frá hægri slegli, þrengsli undir ósæðarloku, eins slegils hjarta og opna fósturæð. Tvö börn þurftu á enduraðgerð að halda og tvö börn létust. Nokkur börn sem beðið höfðu á spítalanum í tvær vikur eftir aðgerð þurftu frá að hverfa þar sem ekki tókst að veita þeim meðferð að þessu sinni. Vonandi munu þau ganga fyrir í næstu ferð eftir þrjá mánuði.

Premur dögum fyrir brottför okkar mættu fréttamenn frá nokkrum sjónvarpsstöðvum á sjúkrahúsið. Þeir tóku viðtöl við starfsfólk og sögðu frá komu okkar í fréttatímum kvöldsins. Upphaflega hafði þetta átt að gerast síðasta daginn til að vekja ekki of mikla athygli, ef ske kynni að einhverjir myndu notfæra sér veru okkar í pólitískum tilgangi. Þegar íraski yfirlæknirinn var spurður hvers vegna þetta hefði breyst svaraði hann: „Don't worry. You are low value targets.“

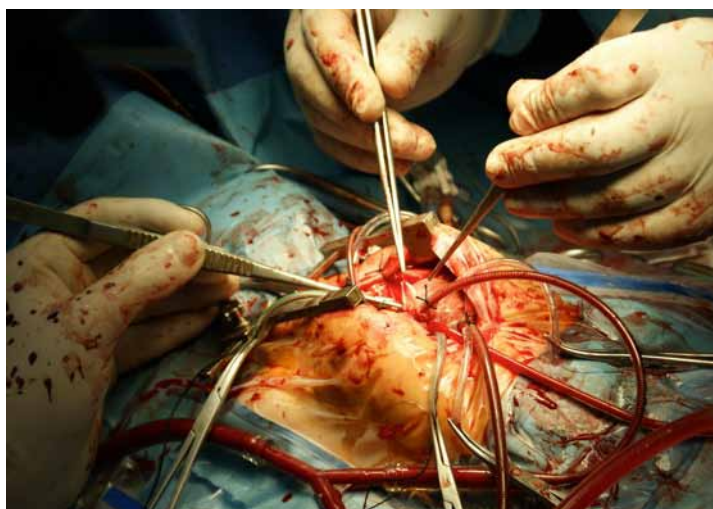
Snemma morguns seint í janúar sitjum við tvö „low value targets“ - eitt frá Íslandi og annað frá Hvíta-Rússlandi - og öllum gegnum eyðimörkina eftir sama blýantsstrikinu og áður. Það er enn myrkur og skítakuldi í bílnum. Ég prísá mig sælan fyrir að hafa verið svo forsjáll að taka með mér flíspeysuna góðu. Bílstjórinn er

syfjaður og mér sýnist hann jafnvel dotta undir fullu tungli. Ég sit í aftursætinu og sendi honum hvasst augnarád í speglinum. Við drögumst aftur úr lögreglufylgdinni, en þegar við loks náum þeim aftur rifast bílstjórnarnir og skammast. Það er hið besta mál því okkar maður hefur glaðvaknað. Smám saman birtir af degi og eyðimerkursandurinn fær á sig rauðleitán blæ í morgunskímunni. Íraska þjóðin er á tíma-mótum. Að vissu leyti mætti segja að hún sé einsog maður sem stendur í vegarkantinum í eyðimörkinni og bíður. Innrásarherinn er farinn, í bili að minnsta kosti, og þjóðin er með eigin ríkisstjórn og forseta. Undir niðri kraumar þó aldagamalt ósætti og sundrung á milli hópa sía-múslima, súnní-múslima og Kúrda. Það er óskandi

að fólkið eignist loks almennilega leiðtoga, taki réttar ákvarðanir og reyni að semja frið sín í millum og við nágretta sína. Og að hinar viljugu þjóðir sýni að ástæðan fyrir þátttöku í innrásinni 2003 var raunverulega umhyggja fyrir írösku þjóðinni, en ekki eitthvað allt annað. Það má til dæmis gera með því að styrkja þróunaraðstoð við þetta stríðshrjáða land.

Heimildir

babyheart.org/
casi.org.uk/info/garfield/dr-garfield.html
casi.org.uk/info/unicef/990816qa.html
johnpilger.com/
preemptivelove.org/



Stórar hendur, lítið hjarta.