



Effektrapport Operation Smile Sverige, 2020

Organisationsnummer: 802426-4734

Juridisk form: Stiftelse

Inledning

Sedan Operation Smile Sverige grundades år 2010 har verksamheten utvecklats på ett smått otroligt sätt; antalet givare ökar stadigt liksom de insamlade medlen. Tillsammans med vår moderorganisation, Operation Smile Inc, med 38 år på nacken, och övriga insamlingsenheter världen över – som liksom vi samlar in medel och rekryterar volontärer – har vi genom åren fått ynnesten att vara med om att förändra hundratusentals liv. Detta tack vare de kostnadsfria operationer för läpp-, käk- och gomspalt (LKG) som vi erbjuder barn och vuxna i låg- och medelinkomstländer. Vi drivs av vetskapen om att dessa operationer oftast är livsförändrande; inte bara för patienten själv, utan även för familj, släkt och ibland faktiskt för en hel by. Det handlar om att gå från ett liv i utanförskap till ett liv i gemenskap, med återvunnen värdighet och med nya mer rättvisa förutsättningar i vardagen, med vänner, utbildning, arbete och en egen familj. Gång på gång ser vi med egna ögon att vårt arbete ger effekt!

En person med självförtroende kan själv ta tag i sitt liv, styra det i önskad riktning och planera för framtiden – och i bästa fall förverkliga sina drömmar. Operation Smile har den stora förmånen att få bevittna mängder av sådana förvandlingar, där livet blivit så mycket enklare att leva och nya drömmar väckts, eftersom vi återser många av våra patienter en tid efter själva ingreppet. När stigmat är borta och man inte längre lever isolerat, i ett tillstånd av hopplöshet, har livet så mycket mer att erbjuda, exempelvis i form av kamrater och bygemenskap. Med nya kontaktytor öppnar sig nya möjligheter på det personliga, det känslomässiga och även på det ekonomiska planet; sannolikt hade ingetdera varit möjligt utan den livsförändrande operationen. Resultatet av vårt arbete bidrar till att ytterligare stärka och tydliggöra vår önskan om att erbjuda högkvalitativ vård till så många patienter som möjligt. Fortfarande saknar miljarder människor tillgång till säker och effektiv kirurgi, vilket vi anser vara både tragiskt och djupt orättvist. Allt vi gör inom ramarna för vår verksamhet syftar till att bli kvitt dessa orättvisor.

Vad vill Operation Smile uppnå?

Var tredje minut föds ett barn med läpp-, käk- eller gomspalt någonstans i världen, cirka ett barn per 600 födda, eller ungefär 200 000 varje år. Många av dem föds in i ett samhälle som inte kan erbjuda medicinsk eller kirurgisk vård, och de riskerar att inte få någon hjälp om inte en organisation som Operation Smile erbjuder detta. Runt om i världen beräknas 7 miljoner människor leva med en obehandlad spalt, varav 5 miljoner i Operation Smiles programländer.

Vision & Uppdrag

Operation Smiles vision är en framtid där alla människor har tillgång till säker kirurgi som förbättrar hälsa och livskvalitet. Med vår expertis inom behandling av läpp-käk-gomspalt skapar vi lösningar för säker kirurgi där behoven är som störst.

Här finns en kort film där vi berättar mer om vår vision om att tillhandahålla säker kirurgi för alla: www.operationsmile.org/vision

Säker vård och utbildning av vårdpersonal

Tack vare våra medicinska volontärer som ger av sin tid och sin kunskap kan vi hjälpa resurssvaga länder att minska antalet människor som lever med en obehandlad läpp-käk-gomspalt. Vi strävar samtidigt efter att våra programländer, genom att vi löpande utbildar sjukvårdspersonal, på sikt själva ska kunna ta hand om de barn som varje år föds med LKG. Vi gör det i samband med våra ordinarie uppdrag, men även under specifika utbildningsuppdrag, ”rotations”.

Operation Smile's långsiktiga mål är också att möjliggöra att människor överhuvudtaget får tillgång till kirurgisk vård, som dessutom är säker och ges i tid. I dag beräknas cirka fem miljarder människor sakna tillgång till säker kirurgisk vård. Avsaknaden beräknas orsaka cirka en fjärdedel av alla dödsfall och invaliditetsfall som inträffar i världen, vilket är fler än antalet människor som dör i HIV/AIDS, tuberkulos och malaria sammantaget.¹

Hur vet vi att Operation Smile gör framsteg?

Framför allt vet vi att varje operation vi genomför i nästan alla fall är ett direkt framsteg för patienten och dennes familj. En obehandlad läpp-käk-gomspalt, eller annan ansiktsmissbildning, innebär ofta ett lidande både fysiskt och psykiskt. Barn som inte opereras i tid har svårt att äta och kan drabbas av undernäring som i sin tur leder till sjukdomar, eller i värsta fall till döden. De som överlever har svårt att lära sig tala och göra sig förstådda, vilket leder till ett utanförskap som drabbar hela familjen. Många blir så svårt mobbade att de väljer att inte gå i skolan, vilket utesluter högre utbildning. Oförmågan att kommunicera gör det också svårt att längre fram i livet hitta en egen försörjning. En operation i tid gör att dessa barn kan leva helt normala liv vilket förbättrar hela familjens sociala situation.

Vad har Operation Smile åstadkommit?

Verksamhetsåret 2019/2020 hade vi verksamhet i 40 länder, dels i våra resursländer (Australien, Förenade Arabemiraten, Irland, Italien, Japan, Kanada, Schweiz, Sydkorea, Storbritannien, USA och Sverige) som jobbar med insamling av finansiella medel och rekrytering av volontärer, dels i våra programländer i Afrika, Asien och Latinamerika, där vi utför operationer. Vi driver dessutom 31 permanenta, året runt-öppna, kliniker i 16 länder.

Sedan starten 1982 har Operation Smile genomfört cirka 300 000 operationer. Under verksamhetsåret 2019/2020 genomförde Operation Smile 111 medicinska uppdrag. Sammanlagt har 10 792 kirurgiska ingrepp kunnat genomföras. Från Operation Smile Sverige skickades 128 nordiska volontärer ut på 32 uppdrag i 21 länder. Under verksamhetsåret har 95 965 patientärenden registrerats av varierat slag på våra permanenta kliniker runt om i världen; allt ifrån plastikkirurgi till näringslära, logopedbesök och workshops för föräldrar.

Avgörande skillnad för barnet – och för samhället

Siffrorna säger en del om hur långt vi har kommit i våra mål när det gäller den direkta effekten av vårt arbete. Varje operation innebär en enorm förändring för patienten, både fysiskt och psykiskt. Det gör en avgörande skillnad även för patientens anhöriga och till och med för deras lokalsamhälle. När ett barn får hjälp genom kirurgi ser omgivningen att en operation är möjlig. Många tror annars att det som drabbat barnet är ödet, en förbannelse eller Guds vilja och helt enkelt inte går att göra någonting åt. Fördomar och vidskepelse bland grannar och släkt är mycket vanligt och när barnen kommer hem från sjukhuset med en hel

¹ : Lancet 2008: 372:139-144

läpp eller gom, ger det hopp till så många fler än patienten själv. Det gör också att andra vågar söka hjälp hos oss, vilket annars är långt ifrån självklart.

Barnens sociala situation förändras snabbt efter en operation. De uppföljningar vi har med våra patienter visar att de flesta barn återvänder till skolan efter en operation och att stigmatiseringen och mobbningen upphör. En normal skolgång ökar chanserna för barnen att lära sig läsa och skriva – vilket bidrar till att självkänslan stärks och framtidsutsikterna blir ljusare med helt nya möjligheter.

Nordisk kompetens efterfrågas

Den nordiska medicinska kompetensen är mycket uppskattad och efterfrågad på Operation Smiles internationella uppdrag och vi får regelbundet förfrågningar om specifika volontärer för vissa uppdrag där just deras erfarenhet och kompetens önskas. Fler uppdrag än tidigare hade under verksamhetsåret fokus på utbildning. De 128 positioner på medicinska uppdrag som Operation Smile Sverige har bemannat under året är fördelade på följande geografiska områden:

Afrika: Marocko, Egypten, Madagaskar, Moçambique, Malawi, Rwanda, Etiopien, Demokratiska Republiken Kongo, Ghana.

Asien: Filippinerna, Indien, Jordanien, Vietnam.

Latinamerika: Brasilien, Mexiko, Honduras, Peru, Ecuador, Guatemala, Nicaragua.

Nordamerika: Dominikanska Republiken.

I dagsläget har vi 215 nordiska volontärer och under året har vi bemannat följande professioner på medicinska uppdrag:

Anestesiolog 25

Plastikkirurg 8

Pediatriker 6

Pediatrik Anestesiolog 11

Sjuksköterska på uppvak 24

Patient Image Technician 1

Operationssjuksköterska 25

Pediatrik intensivvårdsläkare 4

Sjuksköterska på vårdavdelning 14

Sjuksköterska på vårdavdelning natt 4

Logoped 2

Lekterapeut 2

Journaladministratör 1

Tandläkare 1

Totalt: 128

Coronapandemins påverkan

När coronapandemin bröt ut under våren pausade Operation Smile samtliga uppdrag. Efter den 6 mars skickades inga volontärer ut i fält, dels för att inte riskera att vi skulle föra med oss smittan till länder som redan var mycket sårbara, dels för att skydda våra volontärer. Våra volontärer och vår personal i programländerna har under coronakrisen hållit kontakt med patienter via telefon och mejl. Under perioden mars-juni fick över 4 000 av våra patienter sina operationer uppskjutna. Många av dem kommer med andra ord få vänta längre än de hoppats, på att få en operation. Vi har löpande registrerat dem som sökt upp oss och informerat dem

om läget. Vi har även kontaktat många av dem för att peppa dem och säga att vi inte glömmer bort dem. Det känns viktigt att förklara att vi kommer tillbaka för att ge dem en kostnadsfri operation så snart läget är säkert igen. Även våra lokala uppdrag, med inhemska volontärer, pausades när krisen pågick som värst men kunde återupptas igen så smått redan under försommaren. I slutet av maj genomfördes operationer – under coronasäkrade rutiner – i Vietnam. Så många som hälften av våra totalt 6 000 medicinska volontärer världen över finns i våra programländer, där vi utför operationer, och det är alltså några av dem som har kunnat genomföra lokala uppdrag. För att stödja och stärka den hårt pressade sjukvården världen över ställde vi under våren om vår verksamhet. Efter bästa förmåga har vi stöttat sjukhus i våra programländer samt initierat egna innovativa lösningar för att bistå våra patienter. Vi har bland annat:

- Donerat utrustning såsom respiratorer och övervakningsskärmar
- Donerat ansiktsmasker, handsprit och skyddskläder
- Utbildat sjukvårdspersonal i hjärt-lungräddning
- Levererat näringskräm till undernärda patienter som väntar på operation
- Levererat mat- och hygienpaket till patienters familjer
- Erbjudit logopedkonsultationer online
- Erbjudit psykologstöd online

Donationer har gjorts av Operation Smile lokalt i bland annat Bolivia, Ghana, Guatemala, Honduras, Italien, Mexiko, Marocko, Nicaragua, Panama, Paraguay, Peru, Sydafrika och Vietnam. Med hjälp av två samarbetspartners har vi också kunnat leverera 100 syrekonzentratorer och 200 oximetrar, som mäter blodets syremättnad, till sjukhus i åtta afrikanska länder.

Vi har även under normala förhållanden näringsprogram för de barn som är undernärda och därför inte kan få en säker operation. Under coronapandemin har vi distribuerat hundratals extra lådor med näringskräm till flera av våra programländer, bland annat Malawi, Ghana, Madagaskar, Etiopien, Rwanda, Guatemala, Venezuela och Nicaragua, där vi har många små patienter som akut behöver hjälp för att inte riskera att dö i väntan på att vi kan ge dem en operation. Näringskrämen (RUTF), som innehåller jordnötssmör, mjölkpulver, salt, socker och vitaminer, har visat sig vara mycket effektiv. Målet med insatserna är bland annat att barn i utsatta områden ska bli mindre undernärda och att sjukhus har fått bättre utrustning vilket i förlängningen innebär säkrare vård för fler. De utbildningsinsatserna som gjorts ger direkt men även långsiktig effekt, genom exempelvis att fler kunniga inom HLR kan rädda fler liv på sina sjukhus och inom sina lokalsamhällen, och i sin tur sprida kunskaperna vidare.

En positiv effekt som pandemin lite överraskande haft, är att vi har tvingats till nya, digitala lösningar; innovationen sprungen ur krisen. Lösningarna har visat sig vara mycket användbara och effektiva. Det projekt som hittills kommit längst handlar om logopedi online. I det utför logopeder i våra 13 latinamerikanska programländer den talträning som är så viktig för våra små gomsplattspatienter, via digitala plattformar som Youtube, Facebook och WhatsApp. Övningarna, som ofta genomförs genom lek, passar bra för barn som är isolerade under pandemin, men även för barn som också annars har svårt att ta sig till fysiska möten. Projektet, som rullades ut redan under våren, kommer att vidareutvecklas löpande, spridas och vara en del av organisationen även framgent, i en tid efter pandemin. Talövningar med logoped kan vara helt avgörande för patienternas framtida liv, då de annars kan ha fortsatt svårt att göra sig förstådda.

Operation Smile har under pandemin också arrangerat flera digitala event på olika teman med koppling till pandemin. Sakkunniga från en rad områden har diskuterat olika aspekter av hur vi hanterar coronakrisen, tar ansvar och bidrar på bästa sätt.



Operation Smile Ghana har donerat skyddsmaterial till flera lokala sjukhus.

Programarbete i resurssvaga länder

Vårt programarbete sker i resurssvaga länder, där antingen brist på utbildad personal eller brist på resurser gör att människor tvingas leva utan behandling av sin LKG. Det handlar främst om länder i låg- och medelinkomstländer i Asien, Afrika och Latinamerika.

Lokala samarbeten

Vi samarbetar ofta med andra organisationer framför allt vad gäller patientrekrytering. Dåliga kommunikationer och dålig infrastruktur kan göra det svårt att nå ut till patienter på landsbygden, liksom de har svårt att komma till de sjukhus där vi arbetar. Många lokala organisationer har väl fungerande strukturer för att hitta dessa patienter och se till att de får hjälp att komma till sjukhuset. Under många uppdrag är det lokala hjälporganisationer som ordnar boende och mat till alla de patienter som kommit resande och behöver tak över huvudet. Vi samarbetar alltid med statliga och lokala hälsomyndigheter samt med de sjukhus vi arbetar på, i form av långsiktiga avtal eller så kallade MoU:s (Memorandums of Understanding).

Permanent kliniker med lokal personal

Operation Smile driver dessutom ett stort antal permanenta kliniker, som bemannas av lokal personal, där vi erbjuder vård året runt samtidigt som vi arbetar med kompetenshöjning bland

befintlig personal i alla yrkesgrupper (men främst kirurger och narkosläkare), som sedan fortsätter arbetet med att utbilda lokal sjukvårdspersonal när Operation Smile inte är på plats. De permanenta klinikerna är för närvarande 31 till antalet och spridda i 16 länder. Utöver operationer erbjuder klinikerna exempelvis tandvård, nutritionsvård, logopedi och psykologhjälp.

Operation Smiles förändringsteori

Fem miljoner människor i de resurssvaga länder där Operation Smile har verksamhet, lever med obehandlad läpp-käk-gomspalt. De allra flesta lever gömda långt bort från vårdsystem, 35 procent är under 15 år och dödligheten i den här gruppen är hög. Totalt lever närmare sju miljoner människor i världen med obehandlad spalt.² På Operation Smile kan vi ändra de här siffrorna med hjälp av våra 33 000 hälso- och sjukvårdsarbetare, 6 000 medicinska volontärer och 10 000 engagerade studenter.

Vår förändringsteori grundar sig på följande tre principer:

1. Patienter

- Vikten av att hitta dem
- Ökad förståelse för de hinder som finns för att vården ska nå dem
- Ta itu med dödlighet och sjuklighet
- Ge dem vård

2. Stärka hälsosystemet

- Öka den lokala volontärbasen
- Utbilda fler hälso- och sjukvårdsarbetare
- Investera i sjukhus och kliniker
- Stödja hälsopolitiken
- Samarbeten med hälsoministerier

3. Forskning och innovation

- Fler innovativa lösningar för transformation och tillväxt, bland annat:
 - optimala kirurgiska tekniker
 - icke-kirurgiska ingrepp
 - epidemiologistudier
 - genetik och läkemedel

Hög säkerhet och väl utvärderade metoder

Operation Smile arbetar efter Världshälsoorganisationens (WHO:s) riktlinjer *Safe Surgery Saves Lives*, som syftar till säkra operationer genom en hög nivå av specialisering och dokumenterad erfarenhet. Operation Smile har också arbetat fram ett eget regelverk, *Global Standards of Care*, för att säkerställa att alla patienter som vårdas av Operation Smile världen över får samma högkvalitativa vård och att alla volontärer, oavsett nationalitet, använder samma väl utvärderade metoder och arbetssätt. *Global Standards of Care* uppdateras regelbundet, och senast i oktober 2019 vid en konferens i Stockholm.

² Siffror från 2019 Global Burden of Disease (GBD) model och Operation Smile analys

Lokala volontärer en värdefull resurs

Operation Smile medicinska och icke-medicinska volontärer bildar effektiva team som arbetar efter en noga framarbetad och beprövad modell. Över 80 procent av volontärerna är lokala volontärer, varav flertalet har fått utbildning och träning av Operation Smile. För Operation Smile är de en värdefull resurs och till stor hjälp, då inga andra kan bistå oss med lika mycket kunskap om lokala förhållanden när det gäller att förstå exempelvis sjukvårdssystem, eller olika utmaningar som vi möter under våra uppdrag. Våra medicinska team formar och tillhandahåller praktiska utbildningar för att fortbilda ett stort antal av dessa lokala medicinska volontärer. Det leder till att de inte bara kan ge bättre vård när de återvänt till sina respektive arbetsplatser, utan att de även kan dela med sig av sin nyvunna kunskap till kollegor.

Noggrann ackrediteringsprocess för volontärer

Vårt enorma nätverk av volontärer springer inte bara ur många olika länder utan även ur många olika yrkesgrupper, däribland: plastikkirurger, narkosläkare, barnläkare, intensivvårdsläkare, sjuksköterskor, tandläkare, logoped, lekterapeuter och mediciningenjörer fyller alla sin funktion på uppdragen. Det är tack vare våra volontärer som vi kan genomföra våra uppdrag så effektivt. Alla volontärer går igenom en noggrann ackrediteringsprocess innan de får åka ut på uppdrag. De flesta är till vardags yrkesverksamma på universitetssjukhus eller regionsjukhus och har ofta lång erfarenhet inom sitt yrke. I Norden har vi för närvarande 215 ackrediterade volontärer.

Medicinsk referensgrupp

För att ta till vara på volontärernas kompetens och erfarenheter har Operation Smile Sverige en medicinsk referensgrupp vars uppgift är att verka för förbättringar av verksamheten samt vara rådgivande i medicinska frågor. Den medicinska referensgruppen består av åtta av Operation Smile Sveriges volontärer, som var och en representerar våra olika volontärprofessioner.

Bemanning och kompetens

På Operation Smile Sveriges kansli i Stockholm jobbar i dag en stab på 24 personer med insamling, kommunikation och programplanering. Vårt huvudkontor i USA har cirka 150 anställda, som arbetar med planering, utveckling, insamling och kommunikation. Programavdelningen på huvudkontoret har en stab av koordinatörer som enbart arbetar med att planera uppdrag, tillsammans med lokalanställd personal i våra programländer. Här finns också en avdelning som planerar våra utbildningsprojekt samt en avdelning som arbetar med research och forskning för att utvärdera dels resultatet av våra operationer, dels hur vi bäst kan arbeta i fält för att verkligen nå ut till de personer som behöver vår hjälp. På huvudkontoret finns också vårt lager av mediciner och utrustning som vi, inför de flesta uppdrag, skeppar över i en container för att se till att operationerna går att genomföra med samma standard som på sjukhus i exempelvis Sverige eller USA.

Privatpersoner vår största intäktskälla

I Sverige kommer våra finansiella medel framför allt från privatpersoner som skänker enstaka eller regelbundna gåvor, cirka 81 procent. Operation Smile får inga statliga bidrag. Däremot får vi donationer från företag samt från stiftelser, föreningar och församlingar. Vår största enskilda givare är Svenska Postkodlotteriet, till vilka vi är stolta årliga förmånstagare. Under verksamhetsåret 2019/2020 uppgick Operation Smile Sveriges totala intäkter till 152 miljoner kronor, en ökning med 27 procent jämfört med föregående år (119,6 Mkr). Största delen av ökningen består av en fortsatt positiv utveckling av gåvor från allmänheten.

De totala kostnaderna uppgick under verksamhetsåret till 139,3 miljoner kronor. 108,7 miljoner kronor, 78 procent, användes för ändamålet, 26,8 miljoner kronor, 19 procent, användes till insamling och 3,8 miljoner kronor, 3 procent, användes till administration. Det innebär att Operation Smile Sverige har kunnat öka finansieringen av ändamålsverksamheten med 14 procent jämfört med föregående år.

Patientrekrytering en stor utmaning

Under våra medicinska uppdrag, när patienterna väl är på plats, har vi bra resurser för att ta hand om dem på bästa tänkbara sätt. En av våra stora utmaningar är dock själva patientrekryteringen, inför uppdraget. Att nå ut med information om vår verksamhet till alla de patienter som bor långt ute på landsbygden, många gånger avskurna från omvärlden då tillgång till TV, radio och ibland även mobiltelefon saknas, är många gånger svårt. Och även om vi lyckas nå fram till många, är det inte alltid möjligt för dem att sedan faktiskt ta sig till vårt medicinska uppdrag. Det kan bero på att pengar till bussbiljett saknas, att man har svårt att ta ledigt från arbete, eller svårt att lämna hemmet i flera dagar, då det kan finnas syskon som behöver omvårdnad. Utöver vårt nätverk av volontärer samarbetar vi därför med frivilliga ur olika lokalbefolkningar; det handlar ofta om organisationer, studenter eller privatpersoner som vill hjälpa.

Forskning presenteras på kongress

Våra operationer journalförs alltid och resultaten och metoderna utvärderas kontinuerligt. Vanligtvis ordnar Operation Smiles huvudkontor en stor internationell kongress, NEXT Global Summit, med fokus på LKG där hundratals av våra volontärer deltar och där resultaten av den forskning som bedrivits under året redovisas. I år beslutade man dock att skjuta på kongressen på grund av coronapandemin.

Uppföljning och efterkontroll

Vi vet att vår verksamhet ger effekt eftersom vi löpande följer upp flera av våra patienter och möter dem igen. Vi arbetar regelbundet med uppföljning genom att vi kallar patienterna till efterkontroll efter sex månader respektive efter ett år för att se till att sårn läkt som de ska. I de 16 länder där vi har fasta kliniker kan patienterna dessutom fortsätta sin behandling med till exempel tandvård och logopedi. Därtill behöver många patienter komma tillbaka till ett nytt medicinskt uppdrag för att få ytterligare en operation om de till exempel lider av både läpp- och gomspalt (kombo-operationer är ovanliga), vilket gör att vi träffar många patienter under ytterligare ett år av efterkontroller – och därmed hinner få en ganska god bild av hur livet förändrats för patienten och för hela familjen.

Utbildningsinsatser en avgörande betydelse

För att komma till rätta med problemen med läpp-käk-gomspalt på lång sikt har utbildningsinsatserna en avgörande betydelse. På varje uppdrag försöker vi utbilda lokalt anställda läkare och sjuksköterskor som lär sig arbeta utifrån samma riktlinjer som Operation Smile och med samma höga säkerhetstänk. Operation Smile har under året fortsatt sina tidigare påbörjade utbildningsinsatser i flera länder, däribland Etiopien och Madagaskar, för att utbilda allmänkirurger i plastikkirurgi i syfte att öka tillgängligheten för patienter utanför huvudstäderna. Under 2019 har ett arbete för att utöka den kirurgiska kapaciteten i Rwanda inletts, tack vare ett för detta öronmärkt extra bidrag från Svenska Postkodlotteriet. Målet här är sex nya plastikkirurger att lägga till landets i dag befintliga två.

Finansiering av verksamhet

Tack vare de svenska givarna har Operation Smile Sverige under året kunnat finansiera både medicinska uppdrag och verksamhet på kliniker. I följande länder har program finansierats av medel från Sverige:

Brasilien
Demokratiska republiken Kongo
Dominikanska republiken
Ecuador
Egypten
Etiopien
Ghana
Guatemala
Indien
Kenya
Kina
Madagaskar
Malawi
Marocko
Mexiko
Moçambique
Nicaragua
Peru
Filippinerna
Rwanda
Venezuela

Patientberättelse: Tiavina

Ett av de barn som fått en operation under året är tioåriga Tiavina. Hon bor långt ute på landsbygden, på norra Madagaskar, med pappa Lucien, mamma Germaine och sina syskon. Föräldrarna livnar sig på att bruka jorden på andras marker när tillfälle ges och familjen lever oerhört fattigt. Ändå är det inte fattigdomen som gör livet riktigt tufft, utan det faktum att deras förstfödda, Tiavina, föddes med läppspalt.

– Våra grannar tror att jag och min fru skrattade åt någon med ett handikapp när Germaine var gravid och att det är därför vår dotter ser ut så här. De tror att hon bär på en förbannelse som ska drabba hela byn, berättar Lucien.

Grannarna mötte flickan med avsky och kunde inte acceptera att den lilla familjen stannade i byn. I stället har de genom åren gjort allt för att driva bort dem. I början försökte de förmå dem att frivilligt lämna huset de hyrde, och när det inte lyckades, att få husägaren att vråka dem.

Våren 2018 hörde Tiavinas föräldrar en reklamsnutt för Operation Smile på radion. Germaine tog sin dotter och gav sig ut på den långa resan. Väl framme på sjukhuset undersöktes Tiavina av Operation Smiles volontärer, som dock tyvärr gav negativt besked; Tiavina var för undernärmd och behövde gå upp i vikt innan hon kunde få en säker operation. Tårarna rann på mor och dotter – det var inte så här de tänkt återvända hem. Innan de gav sig av fick de dock delta i en workshop om näring och kost, och höra om hur viktigt det är att en måltid inte bara består av ris, utan gärna även av lite kött, eller annat protein. Trots att familjen lever i extrem fattigdom, har de sedan dess ändå gjort sitt bästa för att få i sin dotter en mer varierad kost.

Så, i september 2019, när Operation Smile var i Majunga på norra Madagaskar, hade familjen åter tagit sig dit. Den här gången vägde Tiavina tillräckligt för att kunna få en operation. När det var hennes tur gick narkosläkaren Ulf Hildingsson, till vardags verksam på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, för att hämta Tiavina till operationssalen. Han sövde henne och övervakade sedan operationen. Efteråt, när Germaine och Lucien fick återse sin dotter, svämmade glädjen nästan över.

– Jag kan inte sluta titta på henne, sa Lucien och log brett.



Operation Smiles volontär, sjuksköterskan Elisabeth Johansson, tar hand om Tiavina efter operationen. Foto: Rohanna Mertens

Dagen därpå stramade och värkte Tiavinas läpp. Trots det orkade hon prata; hon berättade att hon kände sig lycklig, och delade med sig av sina drömmar för framtiden:

– Jag vill gå i skolan och studera. Jag vill bli mamma och jag vill gifta mig.

Uppföljningar på hemmaplan

Så ofta vi kan följer vi upp några av våra patienter genom att åka hem till dem en tid efter operationen. Även om majoriteten av de som får en operation är barn opererar vi också en del vuxna och även enstaka riktigt gamla personer. Våra volontärer vittnar ofta om att det är något speciellt med att få hjälpa någon som har levt ett helt liv med en läppspalt och fått hela sitt liv präglad av den. Beroende på var i livet våra patienter befinner sig, kan effekten som operationen haft variera ganska stort. Vi visar ofta siffror över antal medicinska uppdrag och antal operationer, men den här typen av möten är det som allra tydligast visar effekten av vårt arbete och som gör det så lätt att förstå varför vi ägnar oss åt detta.

Återbesök hos Khalid, Mehek och Tara Shankar

Operation Smile följer barnen som har fått en operation under lång tid. I februari 2020 hade vi förmånen att få göra återbesök hos patienterna Mehek, Khalid och Tara Shankar, som alla bor

ett par timmars resa utanför staden Siliguri i nordöstra Indien. Vi mötte dem första gången i december 2018 när Operation Smile genomförde sitt allra första uppdrag i Siliguri.

- Innan vi fick Khalid var det en liten flicka i byn som fötts med läpp-käk-gomspalt. Hon dog tidigt eftersom hon inte kunde få i sig mat. Därför var det en ständig oro hos mig de första åren att samma sak skulle hända med Khalid. Dessutom är han blind på ena ögat, så jag har varit orolig för hur det ska gå för honom, berättar Khalids mamma Soleha. Pappa Rahimuddin håller med, men har alltid trott att Khalid ska få sin läppspalt opererad.
- Jag har varit bekymrad över att Khalid inte ska klara skolan. Med Khalids dubbla handikapp blev han mobbad både i skolan och i byn. Familjen hörde talas om Operation Smile genom några vänner och anmälde sig när de fick höra om uppdraget i Siliguri.
- Före operationen var Khalid blyg och tillbakadragen, säger pappa Rahimuddin. Han var orolig för vad andra skulle tänka när de såg honom. Nu är det en ny Khalid som inte längre är rädd för att träffa människor.
- Historia är mitt favoritämne, säger Khalid och ler. Före operationen gick jag inte alltid i skolan, men nu är jag där varje dag. Förut blev jag retad och jag hade inte några bra svar på varför jag såg ut som jag gjorde.

I samma by bor lilla Mehek med sin mamma, pappa, farmor och farfar, i ett nybyggt litet stenhus vid vägen. Mehek, som var den yngsta att få sin läppspalt opererad på uppdraget 2018, är i dag två år. När Operation Smile nyligen genomförde en hälsokontroll konstaterades att hon måste gå upp i vikt för att kunna få sin gomspalt opererad. Hon väger bara sju kilo, flera kilo mindre än en normalviktig svensk ettåring.

- Läkaren gav oss en ny sorts mjölkersättning för att hon ska gå upp i vikt, säger mamma Meherun Nesha. Numera äter hon samma mat som vi. Om vi mosar den går det bra.
- Många barn är undernärda och fattigdomen är stor. Det är svårt med uppföljningarna, som vi kan se i Meheks fall. Många av patienterna bor långt bort, berättar Abhishek Sengupta, chef för Operation Smile Indien, när vi ringer för att fråga när Mehek kan få en ny chans.
- Det är viktigt att de med gomspalt får en operation så tidigt som möjligt. För språkutvecklingen är det bra att barnet får en gomspaltsoperation före fyra års ålder.

Dagen efter att Mehek fick sin operation 2018 var det Tara Shankars tur. Han var en av de äldsta som fick sin operation under uppdraget. I 25 år hade han levt med sitt handikapp.

- Att det tog så lång tid för mig att få en operation är förstås synd, men min familj visste inte vart de skulle vända sig. Dessutom var min pappa sjuk, så vi hade inte så mycket pengar. När vi fick höra talas om Operation Smile, och att det var gratis att få en operation, anmälde vi oss.
- Jag tycker att folk förstår mig bättre nu, även om jag har min gomspalt kvar. Jag har fått övningar av en talpedagog men jag har inte varit så flitig, säger Tara Shankar förläget. Jag är medveten om att chansen att få gommen opererad är liten eftersom jag är så gammal, men även om det inte händer får jag vara nöjd med det jag fått.

Britanys operation förändrade hela familjen

Under coronapandemin har även Operation Smiles 31 året runt-öppna kliniker påverkats och under våren tvingats hålla stängt. Våra klinikers bredd och utbud varierar ganska stort, men en av dem som erbjuder mest omfattande vård är den i Tegucigalpa, Honduras. I dag tioåriga Britany opererades där när hon var tio månader gammal. Hon besöker fortfarande kliniken med jämna mellanrum för att ta del av den eftervård som erbjuds och hon träffar bland annat en logoped.

– Vår klinik sticker verkligen ut, eftersom vi har kompetens inom så många områden; tandvård, tandreglering, psykologi, logopedi såväl som inom pediatrik, kirurgi och narkos, berättar Jeanie Barjum, chef för Operation Smile Honduras.

En som kan vittna om den effekt Operation Smile haft sedan starten är chefen för San Felipe-sjukhuset, Edwin Javier Cruz:

– Vi har samarbetat med Operation Smile i över 20 år och det har verkligen varit framgångsrikt. Vi har opererat ett stort antal människor som kommit hit från hela landet. Sjukhuset står som värd när Operation Smiles internationella team är på plats i staden för att genomföra sina medicinska uppdrag. I normala fall utför inte San Felipe-sjukhuset plastikoperationer, men kirurger och övrig personal har ändå nytta av samarbetet med Operation Smile.

– Vår personal lär sig massor och samlar på sig värdefull erfarenhet när Operation Smile är här och opererar. Denna kunskap och erfarenhet är bra för dem även när de kommer ut i andra sammanhang, om de till exempel arbetar vid privata kliniker, säger Edwin Javier Cruz. På Operation Smiles klinik, som ligger granne med sjukhuset, väntar just nu ett dussintal små patienter med sina föräldrar på sin tur. För Britanys familj har kliniken haft en avgörande betydelse för hur livet skulle utvecklas. I dag går Brittany i femte klass och drömmer om att en dag bli polis. Britanys mamma, Cintia, blev så inspirerad av Britanys behandling att hon nu studerar till sjuksköterska vid sidan av sitt arbete som gatuförsäljare. Hon säger att hon vill ge tillbaka något av det hon fått från Operation Smile till andra och hon hoppas att en dag kunna arbeta som volontär för organisationen. Men mest av allt är hon tacksam över att hennes dotter fick sina livsförändrande operationer och att hon fortsätter att ha nytta av den behandling som hon fortfarande får på kliniken.

Läs mer och se film om Brittany här:

<https://operationsmile.se/2020/04/21/aret-runt-oppen-klinik-forandrade-britanys-liv/>

Tioårsjubileum

2020 firar vi att Operation Smile har funnits i Sverige i tio år. Det allra första uppdraget som finansierades av Operation Smile Sverige gick till Etiopien i oktober 2010.

En av dem som var med då är plastikkirurgen Malin Hakelius, till vardags verksam vid Akademiska sjukhuset i Uppsala :

– Barn är alltid utsatta, framför allt i fattiga länder. Barn med missbildningar är extremt utsatta. De här barnen som vi hjälper till ett värdigare liv har i princip inga möjligheter utan att vi ger den behandling vi ger.

Se filmen om Malin Hakelius:

<https://www.youtube.com/watch?v=gm2SrsZE6Bk>

Barnsjuksköterskan Birgitta Kerstis var också en av de 15 svenska volontärer som reste iväg till Etiopien på det allra första uppdraget.

– Jag minns särskilt en natt. En mamma hade fått garn och satt intill sin nyopererade dotter och stickade. Jag satte mig bredvid och lyste med min ficklampa. I salen rådde ett lugn, trots 21 patienter och deras föräldrar. Jag satt en lång stund bredvid denna mamma och mellan oss strömmade kärlek och tacksamhet över att få finnas till. Hon tog upp ett kort på sina barn och jag visade ett kort på mina. Just då var vi bara kvinnor, mammor och människor på denna jord med så oerhört mycket likheter.

En av Operation Smile Sveriges allra första patienter var Nazifa, som 4 år gammal fick en operation under det första uppdraget i Etiopien. Nazifa föddes med läppspalt och det var hennes pappa som, efter att ha hört talas om Operation Smile, tog sin dotter i famnen och började resan mot huvudstaden. Vi har haft glädjen att få följa Nazifa under många år. I dag är hon 14 år, går i skolan och lever som alla andra barn i byn.

Se filmen om Nazifa:

<https://www.youtube.com/watch?v=-TLga4eMUk&t=1s>