



Effektrapport Operation Smile Sverige 2022

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, 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 av läpp-käk-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 ny värdighet och med nya, mer rättvisa förutsättningar i vardagen och 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, och 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 motverka dessa orättvisor.

Vad vill Operation Smile uppnå?

Var tredje minut föds ett barn med läpp-käk-gomspalt någonstans i världen. Det motsvarar ungefär ett barn per 600 födda eller 200 000 barn 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 sju miljoner människor leva med en obehandlad spalt, varav fem miljoner i Operation Smiles programländer.

Vision och mål

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

Hälsa är en grundläggande del av de mänskliga rättigheterna. Operation Smile vill bidra till en värld där inget barn saknar tillgång till vård och säker kirurgi, något som går hand i hand med Barnkonventionen och FN:s globala hållbarhetsmål. Verkligheten är dock ofta en annan i våra programländer: brist på elektricitet, rent vatten, medicinsk utrustning och personal gör vården undermålig och osäker. Globalt saknar fem miljarder människor tillgång till säker kirurgi, vilket årligen bidrar till fler dödsfall än hiv/aids, malaria och tuberkulos sammantaget. Stigmat kring läpp-käk-gomspalt, långa avstånd och låg tilltro till befintlig vård är ytterligare barriärer som hindrar människor från att söka vård.

Genom långsiktiga insatser och program kan vi säkerställa att spaltpatienter och andra i behov av kirurgi får en säker operation och kvalitativ för- och eftervård. Allt vårt arbete sker i nära samarbete med hälsomyndigheter, lärosäten, partnersjukhus och civilsamhällen. Verksamheten möjliggörs genom engagemanget från 6 000 ackrediterade medicinska volontärer, varav hälften finns i våra programländer och drygt 200 i Sverige och övriga Norden. Med hjälp av våra medicinska volontärer vidareutbildar vi inhemsk sjukvårdspersonal som kirurger, narkosläkare och sjuksköterskor. Detta för att våra programländer i större utsträckning själva ska kunna vårda och behandla sina patienter. Vi driver 27 permanenta kliniker i 18 länder för att kunna erbjuda kontinuerlig och mer helomfattande vård. Genom världens största forskningsstudie på riskfaktorer för spalt söker vi finna orsakerna till att 200 000 barn varje år föds med denna typ av ansiktsmissbildning.

Hur vet vi att Operation Smile gör framsteg?

Framför allt vet vi att de operationer 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, 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, något som 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.



Se hur Operation Smile förändrade livet för Joseph i Filippinerna:

<https://m.youtube.com/watch?v=Ov-Tnw24FBO>

Vad har Operation Smile åstadkommit?

Sedan starten 1982 har Operation Smile genomfört över 340 000 operationer och dentala ingrepp. Under verksamhetsåret 2021/2022 genomförde Operation Smile 151 medicinska uppdrag. Sammanlagt har fler än 20 000 patienter fått hjälp med operationer och tandvård på medicinska uppdrag, kliniker och vid våra partnersjukhus. Under verksamhetsåret har över 151 000 patientärenden av varierat slag registrerats på våra medicinska uppdrag och permanenta kliniker runt om i världen, allt ifrån plastikkirurgi till näringslära, logopedbesök och workshops för föräldrar.

Pandemins efterdyningar och den globala instabiliteten drabbar redan utsatta grupper i samhället, som barn som föds med LKG. En av de största farorna det globala läget medför för våra patienter är undernäring, vilket förutom livshotande konsekvenser även hindrar oss från att utföra operationer då riskerna med att söva ett undernärt barn är för stora. Vi satsar alltmer på näringsinsatser globalt och har skapat en väl fungerande modell som går ut på att hitta barnen, förse dem med näring samt ge dem regelbunden invägning och uppföljning och sedan en operation så snart de är starka nog. Samtidigt lär vi föräldrarna om näring och hygien och hur de bäst kan mata sina barn för att få upp dem i vikt. För våra små patienter är detta en fråga om liv och död. Denna modell är redan i gång i 22 av våra programländer och vi har för avsikt att rulla ut den i alla 35 länder.

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 att det 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 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. Att gå i skolan och få lära sig att läsa och skriva bidrar till att självkänslan stärks och framtidsutsikterna blir ljusare med helt nya möjligheter.

Totalt tros sju miljoner människor leva med en obehandlad spalt, varav fem miljoner i våra programländer. I pandemins spår har köerna av patienter som väntar på en operation vuxit. För att lösa detta enorma problem behöver vi stärka kapaciteten lokalt. Under året som gått har vi inte bara kunnat öka kapaciteten i Rwanda med en plastikkirurgisk enhet på ett av universitetssjukhusen i landet, vi har också kunnat sätta ett utbildningsprogram för Afrika söder om Sahara. Genom programmet kommer 15 läkarstudenter att få sin specialistutbildning under de nästkommande fem åren.

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 läpp-, käk- och gomspalt. 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 undermålig infrastruktur kan göra det svårt att nå ut till patienter på

landsbygden och 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:er (Memorandums of Understanding).

Permanent kliniker med lokal personal

Operation Smile driver dessutom ett stort antal permanenta kliniker som bemannas av lokal

personal. På dessa kliniker erbjuder vi vård året runt samtidigt som vi arbetar med kompetenshöjning bland befintlig personal i alla yrkesgrupper, men främst kirurger och narkosläkare. Personalen fortsätter sedan arbetet med att utbilda lokal sjukvårdspersonal när Operation Smile inte är på plats. De permanenta klinikerna är för närvarande 35 till antalet och spridda i 20 länder. Utöver operationer erbjuder klinikerna exempelvis tandvård, nutritionsvård, logopedi och psykologhjälp.

Operation Smiles förändringsteori

I de resurssvaga länder där Operation Smile har verksamhet lever fem miljoner människor med obehandlad läpp-käk-gomspalt. De allra flesta lever långt bort från vårdssystem, 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.¹ Under de kommande tio åren kommer Operation Smile att öka tillgången till kvalitetsvård för 1 000 000 patienter med spalttillstånd och andra väsentliga och akuta kirurgiska tillstånd, och därmed förbättra deras livskvalitet och försörjning.

Vår förändringsteori grundar sig på följande tre principer:

1. Direkt patientvård

- Inse vikten av att hitta patienterna
- Öka förståelsen för de hinder som finns för att vården ska nå dem
- Ta itu med dödlighet och sjuklighet
- Ge dem vård

2. Stärka hälsosystem

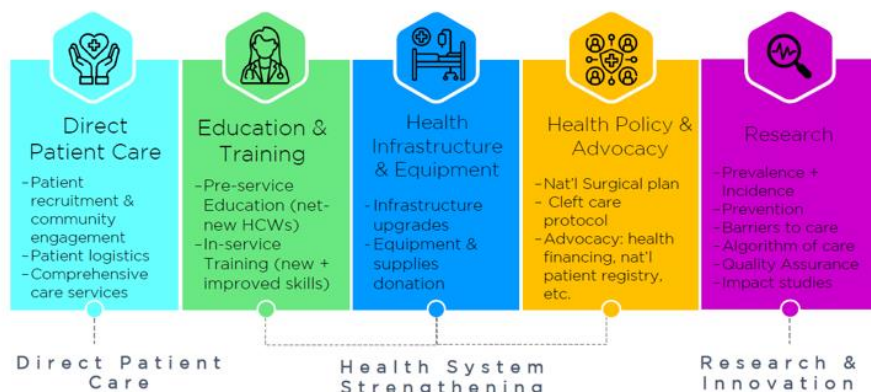
- Öka den lokala volontärbasen
- Utbilda fler hälso- och sjukvårdsarbetare
- Investera i sjukhus och kliniker
- Stödja hälsopolitiken
- Samarbeta med hälsoministerier

3. Forskning och innovation

- Fler innovativa lösningar för transformation och tillväxt.

¹ Siffror från 2019 Global Burden of Disease (GBD) och Operation Smile analys

Theory of Change → How will we achieve our goal



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, senast i oktober 2019 vid en konferens i Stockholm.

Lokala volontärer en värdefull resurs

Operation Smiles 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 och 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, de kan också 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. På våra uppdrag deltar bland andra plastikkirurger, narkosläkare, barnläkare, intensivvårdsläkare, sjuksköterskor, tandläkare, logoped, lekterapeuter och mediciningenjörer. 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 218 ackrediterade volontärer.

Medicinsk referensgrupp

För att ta tillvara 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 27 personer med insamling, kommunikation och programplanering. Vårt huvudkontor i USA har cirka 100 anställda som arbetar med planering, utveckling, insamling och kommunikation. 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.

Patientrekrytering en stor utmaning

Under våra medicinska uppdrag och på våra kliniker, 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 och våra kliniker. Det kan bero på att pengar till bussbiljett saknas, att man har svårt att ta ledigt från sitt arbete eller att lämna hemmet i flera dagar om det till exempel finns 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.

Se berättelsen om Don Alex, en pappa som kände djup förtvivlan och hjälplöshet när hans son föddes med läpp-käk-gomspalt. Men efter att ha fått hjälp av Operation Smile hjälper han nu andra föräldrar som befinner sig i samma svåra situation som han själv en gång var.

[Berättelsen om Don Alex \(del 3/3\) - UPPDRAGET - YouTube](#)

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 20 länder där vi har 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 (kombinerade operationer är ovanliga), vilket gör att vi

träffar många patienter under ytterligare ett år av efterkontroller – och därmed hinner få en 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 i stort sett alla uppdrag utbildar vi lokalt anställda läkare och sjuksköterskor som lär sig arbeta utifrån samma riktlinjer som Operation Smile och med samma höga säkerhetsstandarder Operation Smile har under året fortsatt sina tidigare påbörjade utbildningsinsatser i flera länder, däribland Rwanda och Ghana, för att utbilda allmänkirurger i plastikkirurgi i syfte att öka tillgängligheten för patienter utanför huvudstäderna. Under 2019 inleddes ett arbete för att utöka den kirurgiska kapaciteten i Rwanda, tack vare ett för detta öronmärkt extra bidrag från Svenska Postkodlotteriet. Utbildningen har kunnat fortsätta även under pandemin och i december 2022 utexaminerades de tre första plastikkirurgerna från programmet. Det innebär att Rwanda går från att ha två plastikkirurger till att ha fem. En plastikkirurg under utbildning genomför cirka 300 operationer per år och en färdig plastikkirurg kommer upp i cirka 500 per år. Effekten av att utbilda tre nya plastikkirurger är alltså enorm när man ser till hur många fler patienter som kommer att få hjälp .

Förra årets utdelning av 14,9 miljoner SEK från Postkodlotteriets Drömfond innebär att vi under året kunde starta upp ett fyraårigt projekt i Ghana för att säkra logopedisk vård och börja stötta tusentals barn med talsvårigheter. I maj höll svenska och internationella volontärer en första utbildning för Ghanas logopeder och under året har två regionala talkliniker etablerats och utrustats. Nästa steg är att börja rulla ut med mobila kliniker till patienter som bor för långt bort från befintlig vård. Dessa kliniker på hjul håller nu på att utrustas och vi ser fram emot att fortsätta driva detta projekt de kommande åren.