

Svårt hjärtsjuka barn från Balkan opererades i Sverige

Redogörelse för 41 barn som behandlats via lyckad hjälpinsats



NILS-RUNE LUNDSTRÖM, professor emeritus, Barnhjärtcentrum, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund

ÅKE BJÖRN, överläkare, verksamhetschef, Internationella medicinska programmet Medevac, Universitetssjukhuset i Linköping

PEETER JÖGI, överläkare i toraxkirurgi, Barnhjärtcentrum, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund

INGEMAR LEIJON, docent, överläkare, barn- och ungdoms-

medicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Linköping

MATS BÅGESUND, övertandläkare, odont dr, Centrum för ortodonti/pedodonti, Folk-

tandvården, Östergötland
GUÐRÚN BJÖRKHEM, docent, överläkare, Barnhjärtcentrum, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund

NINA NELSON, docent, överläkare och verksamhetschef, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Linköping

Konflikten på Balkan under 1990-talet påverkade i hög grad infrastrukturen och den civila sjukvården i det forna jugoslaviska samhället. Sjukhusen var belastade av krigsskador, och den civila sjukvården var under konfliktåren lågprioriterad. Läkare och sjukvårdspersonal dödades, skadades eller tvingades på flykt inom eller utom landet [1].

Under hösten 1995 kom förfrågan till FNs medlemsländer att ställa sjukvårdsplatser till förfogande. Svenska regeringen initierade ett samarbete mellan Migrationsverket, Flyktingmedicinskt centrum (FMC) vid Universitetssjukhuset i Linköping och International Organisation for Migration (IOM) avseende medicinsk evakuering (Medevac) från Bosnien-Hercegovina (BiH). Med fredsavtalet i Dayton i december 1995 nådde kriget sitt slut. Det svenska Medevacprogrammet kombinerades då med en strategi för långsiktig kompetensuppbyggnad. Detta program kom att kallas Swedish Medical Program (SMP) och har nu pågått kontinuerligt i tio år. Målsättningen är att möta ett akut behov och samtidigt ge stöd till återuppbyggnad i syfte att minska behovet av medicinsk evakuering utomlands. Baserat på samma arbetsmodell utvidgades programmet till att omfatta även Kosovo inför år 2000 [2] och Västbanken och Gaza år 2001–2002 [3]. Sedan år 2004 är programmet på Balkan finansierat av biståndsmedel.

Förutsättningar för evakuering och urvalsprinciper

Till utgången av år 2004 har 76 svenska medicinska team (SMT) arbetat i Bosnien-Hercegovina och 35 i Kosovo. 64 läkare och sjuksköterskor från Balkan har varit på utbildning i Sverige. 102 patienter har evakuerats till Sverige från Bosnien-Hercegovina och 51 patienter från Kosovo. Barn med hjärtfel är den enskilt största diagnosgrupp som har behandlats i Sverige och omfattar 32 procent av samtliga evakuerade. Samtliga barn med hjärtfel har handlagts i samarbete mellan FMC och barnmedicinska kliniken vid Universitetssjukhuset i Linköping och Barnhjärtcentrum vid Universitetssjukhuset i Lund. Artikeln

redovisar de 41 barn med hjärtfel som evakuerats till Sverige via Medevacprogrammet under tiden 1995–2003.

I Bosnien-Hercegovina finns sedan länge en fungerande barnkardiologisk avdelning i Sarajevo med möjligheter till icke-invasiv diagnostik. Barnhjärtkirurgisk verksamhet förekom inte tidigare. Från år 2002 har ett österrikiskt team opererat ett begränsat antal barn med medfödda hjärtfel i Sarajevo. Från barnkardiologerna har via IOM i Sarajevo utredningsmaterial översänts till FMC och sedan bedömts av barnkardiologerna i Lund i varje enskilt fall. Under de senaste åren har förfrågningarna om evakuering från Sarajevo gällt barn med mer komplicerade hjärtfel eftersom barn med okomplicerade hjärtfel i större utsträckning har kunnat opereras lokalt.

I Kosovo finns ingen barnkardiologisk avdelning men två barnläkare med viss utbildning i barnkardiologi. Barnhjärtkirurgisk verksamhet förekommer inte.

Från barnläkarna överlämnas till IOM i Pristina listor över patienter där barnhjärtkirurgi kan vara aktuell. Vid den första kontakten år 2000 upptog listan 70 namn, och endast diagnoserna angavs. Ett antal av dessa patienter undersöktes av barnkardiolog från Lund vid besök i Pristina. Sammanlagt har fyra sådana undersökningstillfällen genomförts under åren 2000–2003, varvid totalt 96 patienter har undersökts. Bland dessa ingår samtliga patienter från Kosovo som evakuerats till Sverige. Skriftliga rapporter om undersökta patienter har lämnats till IOM i Pristina för att också kunna användas vid eventuell evakuering till andra länder. För evakuering valdes barn med symtom på hjärtsjukdom där en korrektiv behandling borde kunna genomföras med acceptabel risk. Några av barnen evakuerades för kompletterande invasiv utredning för att avgöra om operation var möjlig. Ekonomiska och medicinska överväganden har nödvändiggjort att barn med mycket komplicerade hjärtsjukdomar där endast palliativ kirurgi var aktuell uteslöts liksom barn med multipla sjukdomstillstånd och de med hjärtfel som på sikt behöver behandling men där tillståndet vid tillfället var tillfredsställande.

MATERIAL OCH METODER

41 patienter (18 pojkar och 23 flickor) med medianålder 21 månader (13 dagar–17 år) evakuerades december 1995–december

SAMMANFATTAT

Via det svenska Medevacprogrammet har ett antal barn med svår hjärtsjukdom från Bosnien-Hercegovina och Kosovo kunnat få adekvat behandling i Sverige med goda resultat.

För de flesta barnen har detta haft avgörande betydelse för

deras framtida liv.

Förutom de individuella vinsterna för barnen och deras familjer har en utbildningseffekt uppnåtts för sjukvården i Bosnien-Hercegovina och Kosovo genom studiebesök i Sverige och genom att läkare från Sverige besökt respektive land.

FAKTA. Förkortningar

ASD: Förmaksseptumdefekt
Anti-HCV: Antikroppar mot hepatit C-virus
BT-shunt: Blalock-Taussig-shunt (shunt mellan a subclavia och lungartär)
CoA: Coarctatio aortae
DORV: Dubbelt utflöde från höger kammare
Glennshunt: Shunt mellan v cava superior och lungartär
HbsAg: Hepatit B-ytantigen
HIV: Humant immunbristvirus
IAA: Avbruten aortabåge
IVS: Intakt kammarseptum
MI: Mitralisinsufficiens
MRSA: Meticillinresistent Staphylococcus aureus
MS: Mitralisstenos
PA: Pulmonalisatresi
PAB: Bandning av lungartär
PAPVD: Partiell anomal lungvensinmyning
PS: Pulmonalisstenos
Switch: Anatomisk korrektion

av transposition av de stora artärerna
Taussig-Bing: DORV med transpositionsrelation mellan de stora artärerna
TGA: Transposition av de stora artärerna
TCPC: Total kavopulmonell förbindelse
VRE: Vankomycinresistent enterokocker
VSD: Kammarseptumdefekt
BiH: Bosnien-Hercegovina
FMC: Flyktingmedicinskt centrum vid Universitetssjukhuset i Linköping
FN: Förenta Nationerna
IOM: International Organisation for Migration
Medevac: Medical Evacuation Program
SMP: Swedish Medical Program
SMT: Swedish Medical Teams

2003 till Sverige för utredning och behandling av medfödda hjärtfel. 19 av barnen kom från Bosnien-Hercegovina och 22 från Kosovo. 38 barn utreddes primärt på Universitetssjukhuset i Linköping, tre patienter transporterades direkt till Lund. Samtliga barn utreddes avseende förekomst av HbsAg, anti-HCV, HIV, MRSA och VRE via infektionsklinikernas försorg. I flera, men inte samtliga, fall togs dessutom blodstatus, kreatinin och leverenzymmer.

Under utredningstiden i Linköping bodde barnen tillsammans med sin förälder i en lägenhet vid sjukhuset och var inskrivna på barnkliniken dagvårdsavdelning. Utredningen innefattade en pediatrik undersökning med vikt- och längdmätningar och lungröntgen samt bedömning av tandstatus. Barnen hade tillgång till barn- och ungdomsmedicinska kliniken lekterapiavdelning. Den preoperativa utredningen vid Barnhjärtcentrum i Lund innefattade i samtliga fall barnkardiologisk bedömning och ekokardiografi. Vid behov kompletterades utredningen med hjärkateterisering/angiokardiografi och MR. Efter genomförd utredning diskuterades förutsättningarna för behandling och val av behandlingsmetod. Behandlingen genomfördes vanligtvis vid samma vårdtillfälle.

RESULTAT

Alla patienter hade minst en förälder med sig (8 pappor). En patient hade båda föräldrar med. Ett syskon medföljde tre av patienterna. Fjorton hade medicinskt kunnig ledsagare under transporten till Sverige. Transportsätt till Sverige var i alla fall utom ett reguljärflyg. Undantaget var en sex dagar gammal flicka från Bosnien-Hercegovina som transporterades direkt till Lund med ambulansflyg, som ställts till förfogande av Royal Netherlands Airforce, för en akut operation på grund av en transposition. Mediantiden för den sammanlagda vistelsen i Sverige var 47 dagar (22–121 dagar). Ett barn med förälder har sökt asyl i Sverige.

Infektioner. Inget av de nämnda infektionsproven utföll positivt. Ett barn hade en luftvägsinfektion som antibiotikabehandlades (pneumokocker).



Längst till höger sitter Emira Music, som evakuerats och opererats i Sverige. Här sittandes i knäet på Mirsada Zeco, administrativ samordnare i Sarajevo för Medevacprogrammet. Med på bilden är även familjemedlemmar till Emira.
 FOTO: Yngve Torberntsson

Kardiellt. Femton patienter hade hjärtsviktssymtom och elva patienter hade huvudsakligen cyanos vid ankomsten till Sverige. Fjorton patienter hade någon form av medicinering vid ankomsten, oftast furosemid i tablettform.

Preoperativ kardiell utredning. Den avgörande diagnostiska informationen baserades i 22 fall på enbart ekokardiografi. Utredningen behövde i 24 fall kompletteras med hjärkateterisering/angiokardiografi. MR utfördes i tre fall och gav i ett av fallen den avgörande diagnostiska informationen.

Den preoperativa utredningen i Sverige gav i 16 fall väsentlig ny information jämfört med vad som var känt sedan tidigare. I fyra fall av kammarseptumdefekt och pulmonell hypertension kunde kateteriseringen avgöra att lungkärlesresistensen fortfarande var relativt låg trots sen ålder för operation.

Två barn återvände hem utan behandling, en med måttlig pulmonalisstenos och en med relativt liten kammarseptumdefekt.

Behandlingar som utfördes

Kateterbehandling. Kateterburen behandling utfördes på tre patienter, två med pulmonalisstenos och en med koronarfistel.

Kirurgi. Totalt behövde 36 barn hjärtkirurgisk behandling för sitt hjärtfel. Totala antalet hjärtoperationer var 43. Diagnoser och operationer framgår av Tabell 1. Alla opererades i Lund, utom en 17-årig flicka med mitralisinsufficiens som opererades med klaffplastik i Linköping. Vid 36 operationer behövdes hjärt-lungmaskin. De övriga sju operationerna utfördes utan hjärt-lungmaskin.

En palliativ shuntoperation utfördes som första steg i den hjärtkirurgiska behandlingen på fem patienter med svår cyanos (tre patienter med Fallots tetrad, en patient med DORV av Taussig-Bingtyp och pulmonalisstenos och en patient med funktionellt enkammarhjärta med pulmonalisstenos). Fyra av dessa patienter kunde senare genomgå korrektion av missbildningen vid ett nytt vårdtillfälle.

På tre patienter utfördes korrektionen uppdelad i två separata delkorrektioner för att minska operationsrisken.

En 4-årig flicka med preoperativ diagnos coarctatio aortae, öppen ductus arteriosus med höger-vänstershunt och pulmonell hypertension med förhöjd lungkärlesresistens och mitralisstenos, korrigerades primärt för coarctatio, men sviktade tidigt

TABELL 1. Hjärtopererade barn från Bosnien-Hercegovina och Kosovo (43 hjärtoperationer på 36 barn).

Diagnos	Operationstyp	Antal operationer
CoA	Resektion CoA + end-to-end-anastomos	2
CoA + VSD	Resektion CoA + PAB	1
ASD sekundum	ASD-slutning	1
ASD primum + MI	Patchslutning av ASD + mitralisplastik	3
PAPVD	Intraatriell transponering av anomala lungvener	2
VSD	VSD-slutning med patch	8
Multipla VSD	VSD-slutning	1
Infundibulär PS + perifer grenstenos	Resektion infundibulär stenosis + grenplastik	1
Fallot	BT-shunt (palliation)	3
	Korrektion Fallot	9
PA + VSD	Korrektion med conduit	1
TGA + IVS	Arteriell switch	1
TGA + VSD	Arteriell switch + VSD-slutning	2
DORV (Taussig-Bing)	BT-shunt (palliation)	1
	Intraventrikulär transponering av DORV	1
Taussig-Bing + IAA	Arteriell switch + arcus-rekonstruktion + VSD-slutning	1
Enkammarhjärta	BT-shunt (palliation)	1
	Glennshunt	1
	TCPC	1
MS	Resektion supravulvulärt membran i vänster förmak	1
MI	Mitralisplastik	1 ¹
Summa operationer		43

¹ 17-årig flicka med MI opererad i Linköping. Övriga barn opererade i Lund.

postoperativt på grund av tät mitralisstenos. Påföljande dag korrigerades hon framgångsrikt med resektion av ett supravulvulärt membran i vänster förmak.

En flicka med coarctatio aortae och stor VSD opererades först med rekonstruktion av arcus aortae och palliativ bandning av arteria pulmonalis vid 5 veckors ålder. Hon korrigerades sedan med patch-slutning av VSD vid 3 månaders ålder.

En pojke med enkammarhjärta med dubbelt inflöde och pulmonalisstenos som neonatalt pallierats i Sarajevo med BT-shunt opererades med Glennshunt vid 6 månaders ålder och TCPC med lateral tunnel i höger förmak vid 2 års ålder.

Efter operation behövde en 9 månader gammal flicka med komplicerad hjärtmissbildning (coarctatio med arcus-hypoplasia och DORV av Taussig-Bingtyp), opererad med komplicerad korrektion (arcus-rekonstruktion, switch och VSD-slutning) ligga med öppet sternum och peritonealdialys i två dagar tills cirkulation och njurfunktion åter stabiliserats.

Postoperativ vård. Fyra patienter behövde postoperativt kompletterande tömning av pleuravätska eller perikardvätska med drän. Alla de opererade patienterna överlevde och kunde efter operationen skrivas ut till i första hand Linköping. Den totala vårdtiden i Lund för de opererade patienterna var i medeltal 16 dagar (5–43). Den längsta vårdtiden hade en patient som opererades med TCPC.

Andra sjukdomar som behandlades. Av övriga sjukdomar genomgick ett barn dilatation på grund av en måttlig analstenos. Två barn fick under vårdtiden behandling för astma, och ett barn behandlades med järn på grund av en uttalad anemi. Ett barn konstaterades ha kromosomdefekten CATCH 22. Ytterligare ett barn undersöktes av sjukgymnast för en försenad psykomotorisk utveckling.

Knappt hälften (49 procent) av barnen hade en vikt <–2 SD enligt den svenska tillväxtkurvan. Barnen med malnutrition erhöll protein- och kaloritillskott. De flesta barnen (78 procent)

visade en viktuppgång vid hemfärden i jämförelse med vikten vid ankomsten.

Tandvård. I kontrast till den lilla förekomsten av behandlingskrävande infektioner var barnens dåliga tandstatus ofta av sådan art och omfattning att det föranledde relativt stora insatser från pedodontist för att optimera preoperativt tandstatus och minska risken för bakteriella komplikationer.

Bland barnen över 5 års ålder hade 75 procent tandvärk. I primärtandsbettet varierade förekomsten av manifest karies mellan 0 och 18 tänder med ett medelvärde kring 5 per barn. Tolv barn (52 procent) var kariesfria i det primära bettet. Medelvärdet för antalet kariesade permanenta tänder var 4,4 per patient. Som mest noterades manifest karies i 16 permanenta tänder hos en sjuåring och i 18 primära tänder hos en femåring. Endast en patient hade tidigare erhållit en fyllning i en permanent tand.

Utöver information om munvård, kost, etiologi för karies/gingivit och endokarditprofylax genomfördes operativ tandvård för tio av barnen. Åtta av dessa barn behandlades under narkos och ett under lustgassedering. Ytterligare en patients tandbehandling utfördes på konventionellt sätt under lokalanestesi utan sedering. Pulpaskada (pulpal karieslesion), pulpit, pulpanekros och/eller periapikal osteit diagnostiserades hos samtliga tretton patienter som erhöll tandbehandling.

Uppföljning

Uppgifter om uppföljning av de behandlade barnen har erhållits i 85 procent (33/39) av fallen: 72 procent av barnen från Bosnien-Hercegovina och 95 procent av barnen från Kosovo. Tolv av 20 behandlade barn från Kosovo har undersökts postoperativt av barnkardiolog från Lund vid besök i Kosovo. Ett barn med en komplicerad hjärtmissbildning som genomgått en palliativ operation i form av en aorto-pulmonell shunt avled i hemlandet. Barnet inkom dödande till sjukhus men hade dessförinnan inte kommit till några regelbundna kontroller. Be-

träffande alla de övriga barnen har tillståndet bedömts som tillfredsställande, och något behov av ytterligare kirurgi föreligger inte.

DISKUSSION

Samhället och sjukvården i Bosnien-Hercegovina har sedan krigsslutet genomgått en omfattande utveckling. Fortfarande tio år efter fredsöverenskommelsen saknar dock många människor med behandlingsbara åkommor tillgång till adekvat behandling. Nyskapade geografiska, ekonomiska, etniska och politiska gränser har raserat tidigare inarbetade remissvägar inom det forna Jugoslavien. Som krigsoffer kan räknas individer som idag drabbas av en behandlingsbar åkomma men som på grund av krigets konsekvenser inte kan få behandling i sitt hemland. Detta gäller till exempel barn som föds idag med hjärtfel i Bosnien-Hercegovina och Kosovo.

Inom Medevacprogrammet bedöms potentiella evakueringspatienter av IOM

- ha en botbar åkomma
- inte kunna få adekvat behandling i sitt hemland
- riskera för tidig död eller bestående svåra handikapp vid utebliven behandling
- ha ett medicinskt tillstånd som inte är så allvarligt att de inte klarar transporten utomlands [4].

Medicinska prioriteringar och beslut baseras på medicinsk meningsfullhet, största möjliga nytta och högt utbildningsvärde. Beslut kan väga mellan att bota en patient med komplicerad åkomma, höga behandlingskostnader och hög komplikationsrisk, och att bota flera patienter med mindre komplicerade men allvarliga tillstånd där behandlingskostnaderna och komplikationsriskerna är lägre. Val kan stå mellan att rädda livet på en patient genom evakuering till Sverige och att arrangera en resa för ett medicinskt team till Kosovo eller Bosnien-Hercegovina som under en vecka kan diagnostisera och behandla ett antal andra patienter och med andra utbildningseffekter.

Barn med diagnoser med god prognos valdes ut

För evakuering till Sverige utvaldes huvudsakligen barn med diagnoser där man kan förvänta sig god prognos efter utförd behandling. Man försökte medvetet undvika patienter med diagnoser som sannolikt skulle kräva ytterligare hjärtkirurgi i framtiden eller som inte skulle kunna skötas adekvat av sjukvården i hemlandet postoperativt.

Vid tre tillfällen har barnkardiolog eller barnläkare och vid ett tillfälle en hjärtkirurg medföljt evakuerade barn till Sverige och stannat några veckor för fortbildning.

Jämfört med barnhjärtoperationer på svenska barn utfördes färre akuta operationer. Operationerna utfördes oftast senare än på svenska barn med motsvarande diagnoser. De flesta barnen var hemodynamiskt stabila före operationen. Postoperati-

va infektioner förekom inte oftare än vid motsvarande operationer på svenska barn.

Alla barn med symtom av sitt hjärtfel har blivit förbättrade, och alla har kunnat återvända hem. Lägenhetsboende när sjukhusvård inte varit medicinskt indicerat har varit av värde för familjerna och reducerat kostnaderna.

De barn som ingick i Medevacprogrammet uppvisade högre kariesprevalens än en jämnårig population i Kosovo [5] och Bosnien-Hercegovina [6]. En orsak till den högre kariesprevalensen hos de barn som undersökts i Sverige kan vara att en noggrannare undersökningsmetod inkluderande röntgen använts. En annan tänkbar orsak kan vara att de hjärtsjuka Medevacbarnens anhöriga i större utsträckning än anhöriga till friska barn försökt uppmuntra med godsaker och söta drycker, vilket bidragit till en högre kariesprevalens hos dessa barn.

Framtida möjligheter till barnhjärtkirurgi

Barnhjärtkirurgi har aldrig bedrivits i Kosovo, men före kriget kunde barnen därifrån opereras i Belgrad (Serbien), Ljubljana (Slovenien) och Zagreb (Kroatien). Detta är nu inte möjligt för den albanska befolkningen förutom för ett fåtal som kan bekosta operationerna på egen hand och samtidigt övervinna det politiska motstånd som finns.

I Bosnien fanns före kriget toraxkirurgi i Sarajevo, och denna specialitet har nu gradvis åter etablerats där. Under de senaste tre åren har man börjat med operation av de enklaste hjärtmissbildningarna hos barn med stöd från ett österrikiskt team.

Under våren och sommaren 2006 inleds ett projekt inom ramen för SMP att från Universitetssjukhuset i Lund ge fortsatt stöd för uppbyggandet av barnhjärtkirurgi i Sarajevo. När denna verksamhet blir etablerad torde det också vara möjligt att finna en lösning för barn med hjärtmissbildningar från Kosovo att bli opererade i Sarajevo.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

■ *Leg läkaren Lena Bäckstrand, barn- och ungdomskliniken, Mälarsjukhuset, Eskilstuna, har bidragit till datainsamlingen.*

REFERENSER

1. Björn Å, Eriksson T. Frigivna bosniska krigsfångar. Stor risk för posttraumatiska symtom. *Läkartidningen* 1993;90:2305-8.
2. Malmström C. Krigsdrabbad bosnisk sjukvård får internationell hjälp. Svenska läkare räddningen för patienter med »civila skador»; Granater mot marknad blev svenskt startskott. *Läkartidningen* 2000;97:5932-6.
3. Malmström C. Svenska medicinska insatser på Västbanken och i Gaza. Hälften av de sårade under 18 år. *Läkartidningen* 2001;98:793.
4. Weekers J, Bollini P, Siem H, Dean B. Medical evacuations from the region of former Yugoslavia. *Eur J Public Health* 1996; 6:257-61.
5. Marthaler TM, O'Mullane DM, Vrbic V. The prevalence of dental caries in Europe 1990-1995. *ORCA symposium* 1995. *Caries Res* 1996; 30:237-55.
6. Ivankovic A, Lukic IK, Ivankovic Z, Radic A, Vukic I, Simic A. Dental caries in postwar Bosnia and Herzegovina. *Community Dent Oral Epidemiol* 2003;31:100-4.

streamer