

direkt

#4 2022 LÄKARE UTAN GRÄNSER

Ayesha Bibi från Kuchlak i Pakistan får vård för kutan leishmaniasis, en parasit-sjukdom som hör till världens försummade sjukdomar.

HBTQI

SÄKRARE
OCH BÄTTRE
VÅRD FÖR
UTSATT
GRUPP

AL-HOL- LÄGRET

ETT SVART
HÅL AV VÅLD
OCH RÄDSLÅ

Försummade sjukdomar

DAGS FÖR (DEN RIKA) VÄRLDEN ATT VAKNA!



MEDECINS SANS FRONTIERES
LÄKARE UTAN GRÄNSER

Innehåll #4

»Det kommer nu allt fler tecken på att kampen mot några av de infektionssjukdomar som skördar flest liv i världen håller på att mattas av.« / sidan 6

De mest försummade

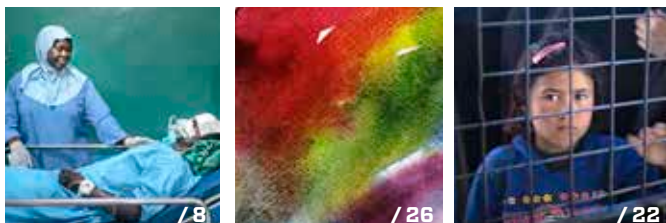
Det är ofta så, att när en sjukdom hamnar i det globala rampljuset försvinner andra ut genom bakhjulet. En liknande utveckling skedde i samband med coronapandemin. De framsteg som gjorts på senare år gällande infektionssjukdomar som hiv, tuberkulos och malaria tappade fart rejält.

Men så finns det en grupp sjukdomar som nästan aldrig toppar världens dagordningar. På WHO:s lista över försummade sjukdomar finns

20 sjukdomar som drabbar miljontals människor varje år samtidigt som ytterst lite görs för att komma tillrätta med dem. Läkare Utan Gränser

stöter på dem nästan överallt. Och vi vet – det går att göra något. Bara viljan finns.

Tack för att du är med oss, vi ses igen nästa år!



ÖGONBLICK I VÄRLDEN / sidan 3

SIGNERAT: Livsviktig vård får inte sättas på paus. Av Mia Hejdenberg. / sidan 6

FÖRSUMMADE:

Sjukdomarna som den rika världen glömde

Men som drabbar miljontals människor, framför allt de allra fattigaste. / sidan 8

PORTRÄTTET: »Folk kallar mig Fågel Fenix«. Qusay Hussein om livet efter självmordsattacken. / sidan 16

KOLERA: En kamp mot klockan. / sidan 20

AL-HOL-LÄGRET: Ett svart hål av våld och rädsla. / sidan 22

BÄTTRE VÅRD TILL HBTQI-PERSONER / sidan 26

TILL SIST: Vi kliver in i buren på Musikhjälpen, drabbande skildring från Iran och hur leken kan förbättra barns hälsa. /sidan 30

OMSLAGSBILD / ZAHRA SHOUKAT



BILD ZAHRA SHOUKAT

2022-09-26 Enorma behov i vattnets spår

PAKISTAN. Fler än 33 miljoner människor har drabbats av översvämningarna i Pakistan. Det började i juni med ovanligt kraftiga monsunregn och sedan dess har vägar och hela byar svämmat över, och både boskap och odlingar har spolats bort.

På vissa håll, som här i Dadu i den hårdast drabbade provin-

sen Sindh, går det bara att ta sig fram med båt. De humanitära behoven är enorma. Även om vattennivåerna har sjunkit under hösten är merparten av de som tvingats fly kvar i provisoriska läger med begränsad tillgång till förnödenheter och sjukvård. Vissa byar är helt avskurna från hjälp.

Läkare Utan Gränser, som redan jobbade i Pakistan, kunde snabbt sätta upp mobila kliniker och har behandlat tiotusentals människor med hudsjukdomar, malaria och diarré. Teamen har också delat ut hygienpaket, myggnät och mat och distribuerat rent dricksvatten till människor i Dadu-området.



Läkare Utan Gränserns medarbetare gör hembesök hos patienter med psykisk ohälsa i Monrovia i Liberia. BILD MOHAMMAD GHANNAM

2022-10-15 Östra Afrika

För 20 år sedan var det inte många patienter som bad om abort. Det var – och är fortfarande – ett tabubelagt ämne på många håll där Läkare Utan Gränser arbetar. Men eftersom jag ofta behandlade konsekvenserna av osäkra aborter visste jag att många kvinnor led i tysthet.

En dag kom en kvinna som hade fått båda brösten bortopererade. Hon hade ett barn sedan tidigare och var gravid igen. Hennes man hade lämnat henne. Hon förklarade att hon inte kunde ta hand om ett till barn eftersom hon varken kunde amma eller hade råd med modersmjölsersättning.

Jag hittade ett sätt att hjälpa henne. Under de år som jag jobbat med abortvård har

jag varit tvungen att vara mycket uppfinningsrik. Det krävs självförtroende och ibland mod och man måste lyssna på kvinnorna för att hitta sätt att hjälpa dem även när det finns hinder.

/Asha, barnmorska

2022-08-22 Monrovia

En 17-åring kommer till vårdcentralen i kedjor. Hans familj är med men han interagerar inte med dem och de verkar skämmas. I väntrummet tittar folk på honom men ingen tycks bli förvånad. Precis som många andra har

denne tonåring blivit instängd och fjättrad – ett sätt för familjen att försöka lösa en situation utan att ha tillgång till den vård som han behöver.

Stigmat runt psykiska sjukdomar är som ett virus: kraftfullt, osynligt och smittsamt. Som psykolog har jag stött på människor som varken har ett hem eller ett jobb, inte för att de inte skulle klara av det utan för att stigmat har lett till social exkludering. På många håll i världen behandlas de här människorna som skräp.

På kliniken möts familjen av en av våra medarbetare. När de inser att det finns hjälp att få avlägsnar de kedjorna från pojkens fot och lämnar dem där på golvet.

/Marilen Osinalde, psykolog, Liberia

2022-10-31 Minsk

Jag hade ett mantra i huvudet hela tiden på sjukhuset: »Vi är inte patienter, vi är inte sjuka, vi håller på att bli friska. Varje dag närmar vi oss tillfrisknandet.« Jag sa det till de andra patienterna också.

/Volha, Belarus, före detta tuberkulospatient och deltagare i läkemedelsstudien TB-Practecal som lett till en kortare och mer effektiv behandling mot svår tbc.

100 000

Så många kvinnor i Kirgizistan ska screenas för livmoderhalscancer i en insats som vi gör tillsammans med landets sjukvårdsmyndigheter.



BILD AURELIE GODARD

I september var du i Uganda för att bistå vid ebolautbrottet där. Hur var läget?

»Det fanns beredskap men det saknas både vaccin och läkemedel mot den här typen av ebola«

»Uganda har haft flera utbrott av ebola och vet vad som krävs – information, isolering och vård av sjuka, smittspårning etc. Min roll var att hjälpa till att upprätta ett ebolacentrum i Mubende där utbrottet pågick. Ett välfungerande center, där till exempel misstänkta och bekräftade fall kan hållas åtskilda, är avgörande för att förhindra spridning och viktigt för att minska risken att

sjukvårdspersonalen smittas. Jag har jobbat med ebola både i Liberia 2014 och Kongo-Kinshasa 2018. I bägge fallen var det Zaire-stammen som spreds, denna gång är det Sudan-stammen. Det är både bra och dåligt. Den verkar vara mindre smittsam och något mindre dödlig. Men de vaccin och läkemedel som finns numera är framforskade på Zaire-stammen och kan inte sättas in i Uganda.

Nu vill WHO inleda studier med tre vaccinkandidater och även läkemedel är på gång. Så i framtiden blir det förhoppningsvis lättare att hantera även den här virusvarianten.«

Anneli Eriksson, sjuksköterska med lång erfarenhet av Läkare Utan Gränser samt forskare på Kunskapscentrum för global katastrofmedicin vid Karolinska institutet.

Livsviktig vård får inte sättas på paus

Snart tre år har gått sedan coronapandemin bröt ut. Men som så ofta när strålkastarljuset riktas mot en sjukdom hamnar andra hälso-problem i skymundan och livsviktig vård sätts på paus, skriver Mia Hejdenberg.

I spåren av pandemin, och i kombination med det osäkra ekonomiska läget i världen, kommer nu allt fler tecken på att kampen mot några av de infektionssjukdomar som skördar flest liv i världen håller på att mattas av. Studier som gjorts visar att antalet personer som insjuknar och dör i hiv/aids, tuberkulos och malaria är tillbaka på samma nivåer som flera år före pandemin, och att de senaste årens framsteg har raderats.

Om vi börjar med malaria så är det en sjukdom som egentligen är väldigt enkel att behandla, så länge personen får rätt behandling i tid. Jag har under flera år arbetat som sjuksköterska i länder där en väldigt hög andel av befolkningen insjuknar i malaria. Jag har själv sett hur snabbt ett barn kan tillfriskna med behandling, och hur sjukt barnet blir utan. Nu har antalet personer som insjuknar i malaria klättrat upp till nivåerna från 2015. Även antalet dödsfall har ökat med 12 procent mellan 2019 och 2021.

I länder som Centralafrikanska republiken och Kongo-Kinshasa har stora delar av befolkningen

svårt att ta sig till sjukvårdsinrättningar, det är för långt eller för farligt. Om de väl lyckas ta sig fram är det inte ovanligt att de möts av ett tomt medicinförråd och sjukvårdspersonal som inte kan göra så mycket. Det händer också ofta att de förväntas betala för behandlingen, med pengar som de inte har. Utan behandling utvecklas en mycket allvarligare form av malaria, som främst drabbar barn under fem år och där dödligheten kan vara mycket hög.

Tabletterna var slut

Även antalet tuberkulosfall har ökat under pandemin och i nuläget dör lika många i tuberkulos som 2017, det vill säga 1,3 miljoner människor varje år. Under 2015 enades världen om målet att antalet tuberkulosfall skulle minska med 20 procent fram till 2020. Men i ett flertal länder, som Guinea, Sydsudan och Moçambique, har fallen istället ökat. Särskilt oroväckande är utvecklingen vad gäller läkemedelsresistenta former av tuberkulos, som utgör ett stort hälsotest i många länder.

För några år sedan arbetade jag i Afghanistan. På Läkare Utan

Gränsers tuberkulosklinik i Kandahar träffade jag en man vars son något år tidigare insjuknat i en hosta som inte ville ge med sig. Han tappade aptiten och vaknade varje natt med kraftiga svettningar. Pojken hade diagnostiserats med tuberkulos på den lokala kliniken och påbörjat en sex månader lång behandling.

Efter ett par månader hade pappan återvänt till kliniken för att hämta nya tabletter till sin son. Han fick då höra att de var slut, och ombads komma tillbaka en månad senare. Det hela slutade med att sonen tvingades avbryta sin behandling och att symtomen kom tillbaka.



BILD TOVE TIKKANEN JONN

»OM DE VÄL LYCKAS TA SIG FRAM ÄR DET INTE OVANLIGT ATT DE MÖTS AV ETT TOMT MEDICINFÖRRÅD.«

När de så småningom kom till Läkare Utan Gränsers klinik fick de veta att pojakens sjukdom hade utvecklats till en resistent variant av tuberkulos, sannolikt orsakad av den avbrutna behandlingen. Nu blev han i stället satt på en kraftigare behandling, som pågår i minst nio månader och med fler besvärliga biverkningar.

För sen diagnos

Den här mannens berättelse är inte på något sätt unik. Utvecklingen av multiresistent tuberkulos är ett direkt resultat av avbrutna behandlingar, ofta relaterade till brist på tillgång till läkemedel, och har enorma hälsokonsekvenser världen över.

Även vad gäller hiv/aids är det fortfarande många som varken har möjlighet att bli diagnostiserade eller att få behandling. Antalet personer som testas för hiv har minskat med 22 procent de senaste två åren och runt 9,5 miljoner människor som lever med hiv står fortfarande inte på behandling. Bristen på diagnos i tid har fått till följd att närmare en tredjedel av de som söker hivvård på en sjukvårdsinrättning redan visar tecken på aids, vilket innebär en hög risk för en nära förestående död.

Globala fonden mot aids, tuberkulos och malaria är ett av de viktigaste verktygen i arbetet mot sjukdomarna. I slutet av september hölls en stor konfe-

rens i New York där ett flertal givarländer annonserade sitt stöd till fonden de kommande tre åren. De medel som länderna utlovade ligger tyvärr långt under den miniminivå som egentligen skulle behövas. Många internationella givare har dessutom dragit tillbaka sin bilaterala finansiering av hiv-, tuberkulos- och malariaprogram.

Sverige har under lång tid varit ett föregångsland inom global hälsa och bidrog även under den senaste påfyllningsrundan till den Globala fonden med en rekordsumma. För den nya regeringen är det av högsta vikt att det starka engagemanget för hälsofrågor behålls. Sverige kan och bör ta på sig ledartröjan och inspirera andra länder att göra mer i kampen mot infektionssjukdomar. Annars riskerar ännu fler av de framsteg som skördats de senaste decennierna att gå om intet.

En version av den här texten har tidigare publicerats i Läkartidningen.



FRÅN BLOGGEN

»En kväll när vi kom tillbaka hördes bara tystnad. Tystnad betyder inga generatorer vilket betyder ingen kylkedja. Det visade sig att kylskåpen varit av hela dagen. Vi blev tvungna att improvisera. Vi hade åtta timmar på oss att rädda tusentals vaccindoser. En kollega tog en båt för att skaffa fler kylskåp, vi andra gick igenom hur många kylklampor som fortfarande gick att använda. Det tog fem timmar och kändes som en livstid. När vi fått ihop tillräckligt många för att kunna genomföra nästa dags vaccination av 2 000 personer var det en sådan lättnad att vi grät.«

/Maritza Regardiz, läkare Delta Amacuro, Venezuela.



BILD PRIVAT

A man with a large, bulbous nose is shown in profile, looking out a window. He is wearing a blue shirt. The background is a blurred view of a city or town.

Sjukdomarna som den rika världen glömde

De kallas försummade sjukdomar. En lista på ett 20-tal diagnoser som varje år drabbar miljontals människor. Gemensamt för sjukdomarna är att de slår mot de fattigaste – och att ytterst lite görs för att komma tillrätta med dem.

TEXT SANNA GUSTAFSSON

Anas har just påbörjat behandling mot parasitsjukdomen kutan leishmaniasis på Läkare Utan Gränsers klinik i Peshawar, Pakistan.

BILD NASIR GHAFOR



Trakom är en bakteriell ögonsjukdom som kan leda till blindhet. Sjukdomen är särskilt vanlig på platser där det är trångt, brist på rent vatten och svårt med hygien. BILD SUZANNE PORTER, MALI 2002

Snäckfeber, flodblindhet, elefantiasis, afrikansk sömnsjuka. Ringer det några klockor? Det här är fyra av de 20 diagnoser som världshälsoorganisationen WHO definierar som försummade tropiska sjukdomar. Det vill säga, infektioner som drabbar tropiska och subtropiska områden i runt 150 länder.

Sjukdomarna är mycket sällsynta i Sverige men runt om i världen slår de hårt mot människor som redan är sårbara. Fler än 1,7 miljarder blir sjuka och hundratusentals dör varje år. Många av de som överlever får men för livet.

– Oftast drabbar dessa infektioner de allra fattigaste. De som redan är sjuka eller bor i mycket svårtillgängliga områden där

vägen till sjukvård kan vara lång och fylld av faror.

Det säger Gabriel Alcoba, som är specialistläkare inom tropikmedicin och barnhälsa och leder Läkare Utan Gränsernas arbetsgrupp kring försummade tropiska sjukdomar. Han har lång erfarenhet av att vårda patienter med diagnoserna på WHO:s lista, framför allt parasitsjukdomen kala azar och ormbettsförgiftning.

Behöver inte leta

– Vi kallar dem försummade eftersom det saknas effektiva och lättanvända diagnosmetoder och läkemedlen ofta är gamla, dyra och ger svåra biverkningar. Risken att sjukdomarna skulle föras vidare till höginkomstländer och orsaka ett globalt utbrott

är liten. Därför har det inte riktats tillräcklig forskning till dem.

Men de här sjukdomarna finns nästan överallt där Läkare Utan Gränser verkar, berättar Gabriel Alcoba.

– Vi arbetar med alla sjukdomar på listan, från de vanligaste till de mest sällsynta. Vi behöver inte direkt leta efter dem.

Gabriel Alcoba betonar att sjukdomarna orsakar stor skada ur ett folkhälsoperspektiv. Flera av sjukdomarna kan i värsta fall leda till deformerade kroppsdelar eller kräva amputation eller andra ingrepp.

– De flesta patienterna är barn, tonåringar och unga vuxna. Ju yngre man är när man får en funktionsnedsättning, desto större skada gör den. Den



Migrantarbetarna på durrafälten i Abdurafi i Etiopien jobbar ofta barfota och sover utomhus. Många smittas av kala azar eller blir bitna av giftormar. Ormbettsförgiftning dödar fler personer än någon annan försummad sjukdom. BILD SUZANNE DOETTLING

»Den psykiska påfrestningen är stor; mardrömmar är vanligt och många vill inte gå till skolan av rädsla för att bli retade.«

psykiska påfrestningen är också stor; mardrömmar är vanligt och många vill inte gå till skolan av rädsla för att bli retade.

I en del länder utgör tropiska infektioner en påtaglig del av sjukdomsbyrån.

– I delar av Sudan och Etiopien

är kala azar en vanlig orsak till feber och leder till nästan lika många dödsfall som tuberkulos eller malaria, säger Gabriel Alcoba.

Nästan inga vacciner

De medicinska produkterna för att diagnostisera och behandla kala azar lämnar, precis som för många av de andra sjukdomarna, mycket att önska.

– Läkemedlen är toxiska och kan påverka njurarna och hjärtat. Vissa av dem kan göra dig död. Man måste vara väldigt aktsam kring hur man sätter in dem och till vem man gör det, berättar Gabriel Alcoba.

Något vaccin finns inte. Faktum är att av de 20 diagnoserna på listan finns det vaccin enbart mot rabies, och den som smittas

måste hur som helst behandlas med antikroppar.

Många av de försummade sjukdomarna är precis som rabies zoonoser, det vill säga infektioner som sprids mellan djur och människa. Smittämnen varierar mellan virus, bakterier, svampar och parasiter. Och så giftet från ormbett, som är en egen kategori.

Vilka som drabbas av försummade sjukdomar påverkas av miljön. Kanske lever du i en omgivning med djur tätt omkring dig. Eller jobbar barfota ute på fälten, vilket ökar risken att bli biten av infekterade insekter. Och kanske finns det bara smutsigt vatten, som kan krylla av parasiter, att dricka eller bada i.

– När jag arbetade i Agok i norra Sydsudan var många av



Chagas är den dödligaste parasitsjukdomen i Sydamerika. Den överförs via skinnbaggar som håller till i enkla hus på landsbygden eller i städernas utsatta områden. Obehandlad leder sjukdomen till svåra skador på hjärta och nervsystem och i förlängningen till döden. BILD SEAMUS MURPHY



Bilya, 20 år, har just opererats på sjukhuset i Sokoto, Nigeria. Några gånger om året kommer specialiserade kirurger dit för att göra rekonstruktiv kirurgi på personer med noma, en infektionssjukdom som börjar i tandköttet och utan behandling kan leda till döden på ett par veckor. BILD CLAIRE JEANTET/ FABRICE CATERINI

våra patienter internflyktingar. De bodde i små tält längs med floden. Efter ett tag drabbades Agok av översvämningar och många av flyktingarna blev bitna av giftormar, som tog sig in i hyddorna eller tälten nattetid.

Rabiesutbrott

Enligt Gabriel Alcoba bidrar klimatförändringar, konflikter och fattigdom till spridningen av tropiska sjukdomar. Efter översvämningarna i Pakistan har det rapporterats att allt fler bitits av ormar. Denguefeber har dykt upp i nya områden till följd av den globala uppvärmningen och ökat resande.

Han får medhåll av Julien Potet, policyrådgivare kring försummade tropiska sjukdomar på Läkare Utan Gränser.

»Görs det tillräckliga investeringar under en längre tidsperiod så ger det resultat. Det mest slående exemplet är den effektiva behandlingen mot sömnsjuka.«

– Just nu pågår det ett rabiesutbrott i Jemen. År av krig har gjort att vaccineringen av hundar kollapsat och Läkare Utan Gränser ser nu allt fler patienter som har blivit bitna av hundar med förmodad rabies.

Julien Potet har i elva år arbetat med att pressa regeringar och läkemedelsbolag för att de ska rikta mer uppmärksamhet mot tropiska sjukdomar.

– Det kan vara svårt att leva ett normalt liv och ha ett jobb om du blivit sjuk. Många av sjukdomarna leder till stigmatisering och social isolering men även stora ekonomiska smällar. Läkare Utan Gränserns vård är alltid kostnadsfri, men på många andra platser måste patienterna betala åtminstone delar av behandlingen, förklarar Julien Potet.

Tvingas låna pengar

Detta kan leda till vad som inom forskningen kallas »katastrofala hälsoutgifter«, vilket är ett mått för hur stor del av hushållsutgifterna som går till vårdkostnader.

– Patienter tvingas låna pengar eller sälja djur och egendom. Det har gjorts studier kring hur ormbettsförgiftning gjort att hela familjer fallit tillbaka i fattigdom, även i medelinkomstländer. Sjukdomarna kan även ha stora konsekvenser på boskaphjordar och är därför ett hot mot människor som lever av och med sina djur, berättar Julian Potet.

Medicin med arsenik

När coronapandemin svepte in över världen drog många givare in finansieringen av insatser mot tropiska sjukdomar. Ett exempel är Storbritannien, som allokerade om resurserna till vården av covid-19 på hemmaplan.

– Flera projekt mot snäckfeber och kala azar i östra och västra Afrika tvingades stänga ned. Med

energikrisen och den oroliga ekonomiska situationen i världen har hälsobudgetarna krympt och finansieringen är inte tillbaka till nivån den var på före pandemin, konstaterar Gabriel Alcoba.

Att det finns ett akut behov av att uppmärksamma dessa sjukdomar är Gabriel Alcoba och Julien Potet helt överens om.

– Det är inte så att de är omöjliga att förebygga eller behandla. Görs det tillräckliga investeringar under en längre tidsperiod så ger det resultat. Det mest slående exemplet är den effektiva behandling mot sömnsjuka som forskningsstiftelsen DNDi, Drugs for Neglected Diseases initiative tagit fram, säger Julien Potet.

Det var 2018 som stiftelsen, som Läkare Utan Gränser var med och grundade vid millennieskif-

tet, lanserade en peroral behandling av sömnsjuka. Tidigare gavs patienter smärtsamma injektioner som innehöll arsenik.

– Sömnsjufallen har minskat avsevärt sedan 2018. Så det finns ingen anledning att tro att det här inte skulle vara möjligt för andra sjukdomar, säger Julien Potet.

Allra mest bortglömd

Förra året lanserade WHO en ambitiös plan för att minska sjukdom och dödsfall i försummade tropiska sjukdomar, bland annat med målet att reducera antalet personer som behöver vård med 90 procent till 2030.

Men det finns vissa sjukdomar som är så försummade att de inte ens finns med på listan över bortglömda sjukdomar. En

WHO:s lista över försummade sjukdomar



En bild på Fatima när hon först kom som 5-åring till nomasjukhuset i Nigeria. I ett par års tid genomgick hon flera operationer. I dag är hon gift med en annan nomaöverlevare och bor på en gård utanför Sokoto. BILD CLAIRE JEANTET / FABRICE CATERINI

av dem är den ansiktsätande sjukdomen noma.

– Det är en bakteriell infektion som börjar i tandköttet och utvidgas till kinden. I dag drabbar noma främst undernärda barn i låginkomstländer, men sjukdomen fanns i både koncentrationslägren under andra världskriget och i de sovjetiska fångelserna i Sibirien. Så den kan uppstå var som helst under rätt, eller snarare fel, omständigheter, berättar Gabriel Alcoba.

Oetiskt att glömma

Noma drabbar runt 140 000 barn varje år och patienterna behöver oftast kirurgisk behandling och psykologiskt stöd, vilket Läkare Utan Gränser arbetar med på ett

»Vi har sett hur stigmatiserade de här patienterna är, de stängs ute från samhället.«

specialiserat sjukhus i Sokoto i nordvästra Nigeria.

– Vi har sett hur stigmatiserade de här patienterna är, de stängs ute från samhället. Om man sätter in antibiotikabehandling snabbt så behöver inte skadorna på ansiktet bli stora. Vi har arbetat hårt för att noma ska inkluderas på WHO:s lista och fått med oss ministrar från flera länder. Vi arbetar även med NoNoma Federation, som är

en samling organisationer som jobbar med sjukdomen.

Det finns indikationer på att noma kommer att inkluderas i listan under 2023. Både Gabriel Alcoba och Julien Potet betonar att Läkare Utan Gränserns kanske viktigaste roll är att fortsätta sätta ljus på sjukdomarna genom organisationens patienter, eftersom man arbetar på platser där få andra är.

– Vi måste fortsätta att sätta press på WHO, läkemedelsbolagen och andra aktörer. Människorna som drabbas har oftast ingen röst i samhället. Vi måste dela deras berättelser. Det är både oacceptabelt och oetiskt att dessa sjukdomar faller i glömska, säger Gabriel Alcoba. ■

BURULISÅR: Hudinfektion orsakad av en mykobakterie, besläktad med tuberkelbakterien, som bryter ner hud, mjukdelar och benvävnad.

CHAGAS SJUKDOM: Livshotande parasitinfektion som överförs via skinnbaggar, blodtransfusioner eller från mor till barn under graviditeten.

DENGUEFEBER: Orsakas av ett virus som överförs av myggor. Symtomen är influensaliknande och ibland utvecklas den till en svår form med hög dödlighet.

DRACUNCULIASIS (GUINEAMASK): Sprids via små kräftor som lever i sötvatten. Leder till intensiv klåda, kräkningar, feber, diarréer och yrsel.

TAENIASIS OCH CYSTICERKOS: Orsakas av svinbandmasken Taenia. Taeniasis är en lindrig tarminfektion medan cysticerkos kan leda till allvarliga neurologiska symtom.

HUMAN AFRICAN TRYPANOSOMIASIS (AFRIKANSK SÖMNSJUKA): Orsakas av en parasit som överförs av tsetseflugor. Drabbar centrala nervsystemet och kan vara dödlig.

JORDBURNA HELMINTER: Inälvsmaskar som sprids via jord som infekterats av mänsklig avföring. Leder främst till diarréer och viktnedgång.

FRAMBOESI: Drabbar hud, ben och leder och orsakas av bakterien Treponema pallidum pertenu.

FILARIAINFektion (ELEFANTIASIS): Orsakas av rundmaskar som angriper lymfkärl. I värsta fall kan hud och vävnader förtjockas så att kroppsdelar antar extrema proportioner.

FÖDOBURNA TREMATODER: Flundremaskar som överförs till människa via fisk, skaldjur eller grönsaker och kan leda till allvarliga skador på levern och lungorna.

LEISHMANIASIS: Parasitsjukdom som överförs av sandflugor. Den visceral formen, kala azar, drabbar de inre organen och immunsystemet medan den kutana formen drabbar huden och ger sår och ärrbildningar.

LEPRA (SPETÄLSKA): Orsakas av en bakterie som är lik tbc-bakterien. Sprids via luften och kan leda till deformerande hudförändringar.

MYCETOMA: Orsakas av svampar. Sjukdomen drabbar oftast fötter, händer och ben, med svullen vävnad som följd.

ORBETTSFÖRGIFTNING: Bett från giftiga ormar kräver rätt motgift i tid, annars kan de leda till döden eller kräva amputation.

ONCHOCERCIASIS (FLODBLINDHET): Orsakas av rundmaskar som skapar knutor under huden, oftast kring skuldror och höfter.

RABIES: Orsakas av lyssavirus som utsöndras i saliven hos sjuka djur. Människor får oftast rabies via hundar och sjukdomen är nästan alltid dödlig när symtom väl uppstått.

SCHISTOSOMIASIS (SNÄCKFEBER ELLER BILHARZIA): Orsakas av inälvsmaskar vars larver invaderar huden och slemhinnorna, vilket kan påverka de inre organen.

SKABB: Orsakas av en hudparasit som gör gångar i hudens yttersta lager och lägger sina ägg där. Ger svår klåda.

ECHINOKOCKINFektion: Orsakas av bandmaskar som får fäste i levern eller lungorna där de bildar cystor som innehåller larver.

TRAKOM: Infektion i ögats bindhinna som orsakas av bakterien Chlamydia trachomatis. Den vanligaste infektiösa orsaken till blindhet i världen.

»Folk kallar mig för Fågel Fenix. Och precis så känns det. Som att jag återuppstått ur askan«

När Qusay Hussein var 17 år skadades han svårt i en självmordsattack i Irak. Men han gav inte upp. Efter 65 operationer, tre år på Läkare Utan Gränser kliniker i Jordanien – och med en okuvlig förmåga att se ljuset i tillvaron – bedriver han nu doktorandstudier i USA. Målet? Att en gång hjälpa andra precis som han själv fick hjälp när han trodde att livet var slut.

Du har genomgått 65 operationer och alla har varit i ditt ansikte. Kan det vara världsrekord?

– Haha, ja kanske. Läkarna var tvungna att bygga upp mitt ansikte igen, det var helt förstört. Och till en början gick det inte så bra. Till exempel försökte de skapa en näsa genom att ta delar av mitt ben. Men det fungerade inte. Så de fick ta bort alltsammans och göra om.

Är du nöjd med resultatet?

– Ja, i stort sett. Jag brukar säga att det är som när man städar. Allting blir inte perfekt men det får duga.

QUSAY HUSSEIN OM

Barndomen /

Jag drömde om att bli plastikkirurg. Jag hade en vän med ett stort födelsemärke i ansiktet och han blev alltid retad. Jag ville hjälpa honom.

Framtiden /

Jag vill öppna en egen klinik. Antingen här i USA eller kanske i Amman. Det skulle vara fint att komma tillbaka dit och ge stöd till patienterna.

Lycka /

Under de här åren har jag förstått att det enda som kan ge varaktig lycka är att vara tillfreds med sig själv.

Det har gått 16 år sedan den där augustidagen i din hemstad Hatra, i närheten av Mosul i Irak, när du skadades i en självmordsattack. Vad var det som hände?

– Jag hade gått för att spela volleyboll tillsammans med mina bröder och några vänner. Plötsligt

kom en lastbil och jag såg hur föraren såg sig om åt höger och vänster. Sedan tutade han – och då small det.

Vad minns du av själva händelsen?

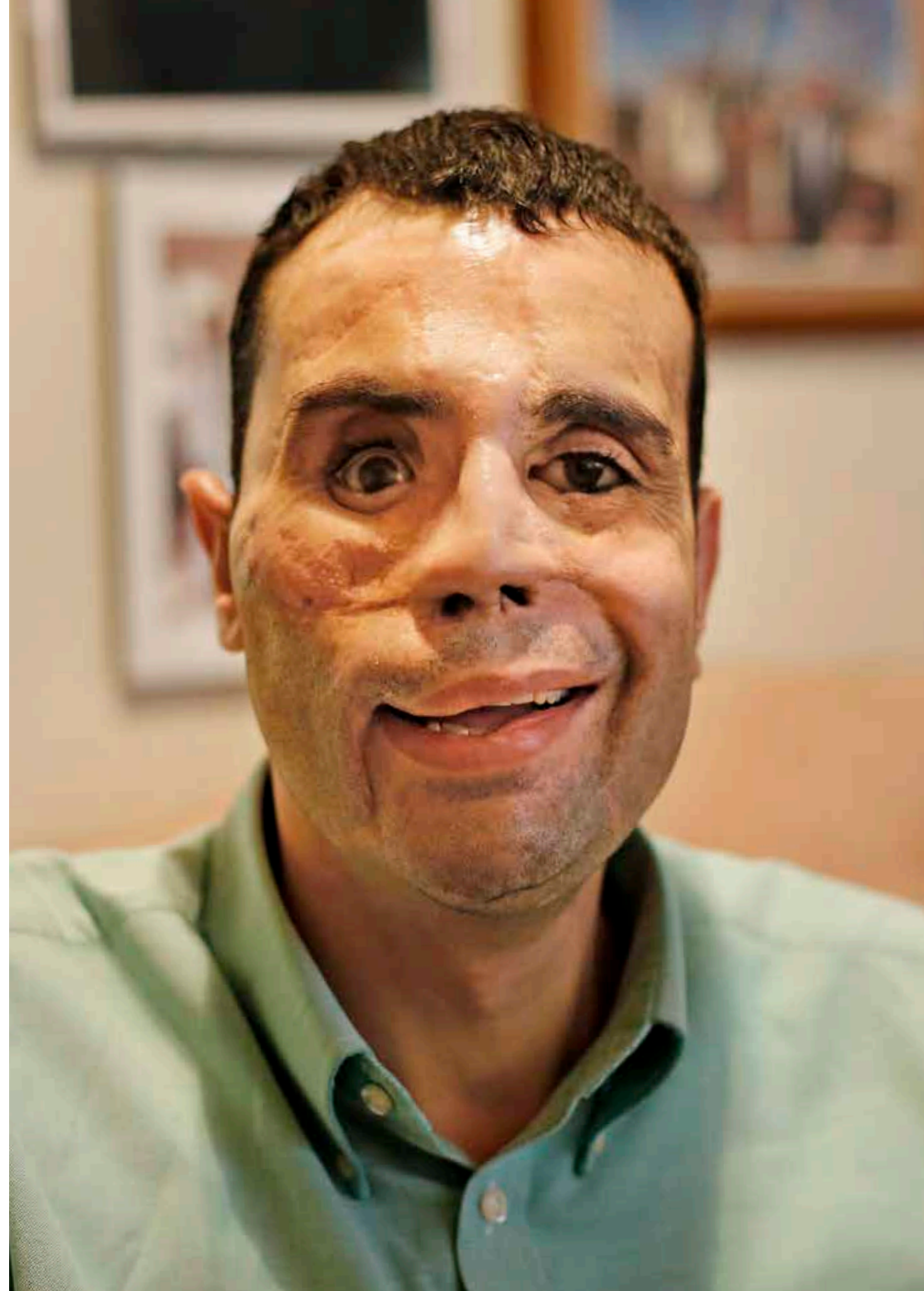
– Att jag kastades upp i luften. Alla gjorde det, vi flög som fåglar. Sedan landade jag på marken igen och mitt ansikte landade först. Därför blev jag så svårt skadad just i ansiktet. Det var väldigt märkligt, för trots att jag var alldeles intill lastbilen så hörde jag inte ljudet av explosionen.

Vad hände sedan?

– Jag svimmade och vaknade först när jag hörde min pappas röst. Han letade efter mig och mina bröder som också skadats. De la oss i en bil och körde oss till den lilla kliniken i vår stad. Där hörde jag hur läkaren sa åt pappa att ägna sig åt sina andra barn eftersom jag ändå skulle vara död inom en halvtimme.

Hade du ont?

– Nej, jag kände ingen smärta. Men de la mig i ett rum tillsam-





För närvarande bedriver Qusay Hussein doktorandstudier i USA.

BILD LÄKARE UTAN GRÄNSER

mans med alla döda kroppar. Där låg jag i sex timmar, jag kunde inte se och hade svårt att andas. Sedan kom pappa in i rummet för att göra mig i ordning inför begravningen. Han trodde ju att jag var död. Men jag ropade på honom och han grät av lycka när han förstod att jag levde.

Tog de dig till sjukhuset då?

– Ja, de ville ta mig till Mosul där det fanns ett större sjukhus men på vägen dit mötte vi amerikanska soldater. Det här var under Irakkriget, det pågick strider överallt och det fanns många utländska styrkor på plats. Amerikanerna tog mig till sin sjukvårdsinrättning och jag minns hur jag sa att det inte var något fel på min kropp. Det enda problemet var mitt ansikte. Ni måste öppna mina ögon, sa jag. Men tolken svarade att de inte kunde göra det. Inte just då.

Hur hamnade du på Läkare Utan Gränserns klinik för rekonstruktiv kirurgi i Jordanien?

– Efter tre månader på den amerikanska kliniken återvände jag hem. I två år satt jag där, helt beroende av mina föräldrar. Och jag hade ont. En dag hörde jag på tv hur någon från Läkare Utan Gränser sa att krigsskadade

kunde få hjälp i Amman i Jordanien och att man skulle kontakta dem på det nummer som visades på tv-skärmen. Men jag kunde ju inte se så jag ropade på min bror som hjälpte mig att skriva upp numret. Sedan ringde jag, och elva dagar senare fick jag besked att jag var välkommen.

Hur kändes det?

– Här i USA brukar folk kalla mig för Fågel Fenix. Och precis så kändes det. Som att jag hade återuppstått ur askan.

Du tillbringade tre år i Amman. Varför tog det så lång tid?

– De gjorde 35 operationer på mig där på kliniken. Och det var svårt. Inte bara att bygga upp näsan utan även hudtransplantationer, att återställa känslan med hjälp av nerver och en massa annat. Och mellan operationerna behövde jag läka och återhämta mig.

Fick du psykologiskt stöd också?

– Nej, jag tyckte inte att jag behövde det. Däremot blev jag vän med psykologerna och alla läkare. Vi pratade och utbytte tankar och idéer. Det var så jag kom på att jag kunde vara ett stöd för de andra patienterna.

På vilket sätt?

– Jag märkte att många behövde någon som pratade med dem, som kunde få dem att se ljusare på tillvaron. Och jag märkte att jag var bra på att göra just det. Efter ett tag började jag ta med de andra patienterna på utflykter. Vi åkte till den antika staden Petra, till havet och andra platser. Jag hade lärt mig att orientera mig i omvärlden utan att se. Jag började använda öronen istället för ögonen.

Saknar du att inte kunna se?

– Nej, faktiskt inte. Om någon läkare skulle säga att jag kunde få tillbaka synen skulle jag säga tack så mycket men jag är inte intresserad. Jag är nöjd med mitt liv som det är.

I dag bor du i Austin i Texas. Hur hamnade du där?

– Jag ville inte återvända till Irak efter min tid i Amman. Att vara synskadad i Irak är väldigt svårt, det finns inte mycket hjälp att få där. Så personalen på kliniken hjälpte mig att ansöka om visum till USA. Jag kom dit som flykting och i början var det otroligt svårt. Jag kunde ingen engelska, kunde inte se och kände inte en enda människa. Men efter några månader fick jag hjälp av min handläggare att börja plugga engelska, jag skrev in mig på högskolan, tog en examen i psykologi och en i socialt arbete. Och nu doktorerar jag i filosofi och socialt arbete.

Du jobbar också för Läkare Utan Gränser?

– Ja, jag är rådgivare i frågor som rör inkludering av personer med funktionsnedsättning. Det kan handla om allt från it-lösningar för synskadade till hur kontoren ska göras tillgängliga till inspirationsföreläsningar för anställda. Jag tycker att Läkare Utan Gränser som organisation har kommit en bit på vägen. Men det finns fortfarande mycket kvar att göra. ■

RYSSLAND / Stöd till ukrainska flyktingar



Läkare Utan Gränser samarbetar med lokala organisationer i Ryssland för att kunna bistå flyktingar med vård.

BILD MARIA BOR-SHCHEVA, SANKT PETERSBURG

▶ Kriget i Ukraina har tvingat mer än 10 miljoner människor att korsa gränsen in till grannländerna och 2,4 miljoner av dem befinner sig i Ryssland enligt FN. Många av dem finns i de sydvästra delarna av landet, i regionerna Voronezj, Rostov vid Don och Belgorod. Vår personal i Voronezj

arbetar tillsammans med lokala organisationer för att distribuera hjälp i form av mat, hygienartiklar och medicinsk utrustning. Vi ger även stöd till en hjälplinje där de får information om hälsofrågor. Tillsammans med lokala organisationer och vårdcentraler kopplar vi sam-

man personer i behov av hjälp med det stöd som erbjuds. Bland annat har vårt team underlättat för 500 flyktingar med kroniska sjukdomar och andra medicinska tillstånd att komma i kontakt med sjukvården.

Många av flyktingarna har fått psykiska besvär och lider ofta av känslor av förlust och oro över framtiden. Dessutom har många familjer splittrats, nära släktingar befinner sig på olika sidor av frontlinjen och talar ofta inte längre med varandra. Vårt team ger även psykologiskt stöd till personer med ångest, sömnproblem, panikattacker, psykosomatiska sjukdomar eller depression.

DIABETES / STORT BEHOV AV INSULIN

Utan insulin dör människor med diabetes typ 1. Ändå saknar hälften av alla i behov av insulin tillgång till det. Många har inte heller tillgång till sprutor eller glukosmätare. Till Läkare Utan Gränserns kliniker kommer ofta patienter med komplikationer till följd av diabetes. Nu riktar vi en uppmaning till

BILD TRACY MAKHLOUF, LIBANON



Hawraa, 8 år, har diabetes. Med hjälp av glukosmätaren håller hon koll på blodssockret.

länder att gratis tillhandahålla hela paketet som personer med diabetes behöver och till läkemedelsföretag att ta fram fler insulin så att priset kan pressas.

KONGO-KINSHASA / VÅRD VID SEXUELLT VÅLD

Intensiva strider har blossat upp i Rutshuru i östra Kongo-Kinshasa och tiotusentals människor har sökt skydd i provisoriska läger i Kanyaruchinya. Läkare Utan Gränserns team på plats vittnar om extremt svåra levnadsförhållanden. Vi ger stöd till vårdcentralen, inklusive vård till personer som överlevt sexuellt våld. Majoriteten är kvinnor som attackerats när de varit ute och letat efter mat och bränsle.

Kolera - en kamp mot klockan

För närvarande pågår flera omfattande kolerautbrott i världen. Läkare Utan Gränser finns på plats för att bistå med den akuta vård som kan vara livsavgörande. För kolera är en dödlig sjukdom som ofta är lätt att behandla - om patienten får vård i tid. Det finns även vaccin mot kolera men till följd av de många utbrotten råder stor brist på vaccin i hela världen.

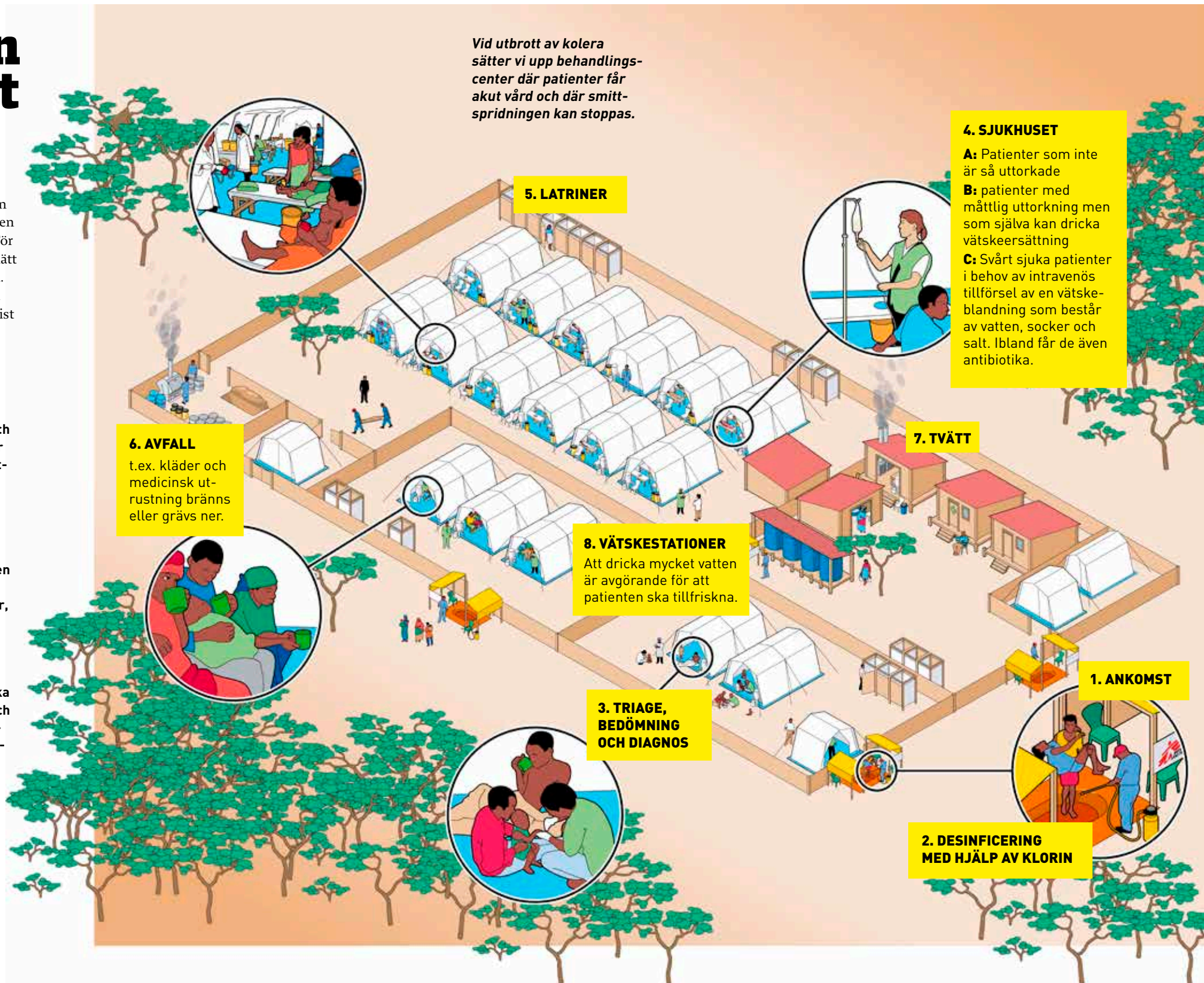
● I Haiti har utbrottet förvärrat den redan extremt svåra humanitära situationen, där våld och osäkerhet har lett till brist på tillgång till både sjukvård och rent vatten. Sedan i slutet av september har vi vårdat drygt 8500 patienter i Port-au-Prince, distribuerat rent vatten och genomfört hälsofrämjande insatser.

● För första gången på 15 år har Syrien drabbats av kolera. Utbrottet började i norra Syrien, till följd av förorenat vatten i floden Eufkrat men har nu spridits till hela landet. Vi driver behandlingscenter, genomför hälsofrämjande insatser och distribuerar hygienkit i flyktingläger.

● I Libanon har kolera inte funnits på 30 år. Såväl flyktingar som den inhemska befolkningen drabbas nu av utbrottet och i kombination med den ekonomiska krisen i landet har tillgången till dricksvatten och sjukhusvård försämrats avsevärt. Vi bistår med vaccinering och med att sprida kunskap om kolera. Vi har även beredskap att vid behov behandla flera tusen patienter.

● Vi bistår för närvarande även vid kolerautbrott i Nigeria, Kongo-Kinshasa, Tchad och Jemen.

Vid utbrott av kolera sätter vi upp behandlingscenter där patienter får akut vård och där smittspridningen kan stoppas.



4. SJUKHUSET

A: Patienter som inte är så uttorkade
B: patienter med måttlig uttorkning men som själva kan dricka vätskeersättning
C: Svårt sjuka patienter i behov av intravenös tillförsel av en vätskeblandning som består av vatten, socker och salt. Ibland får de även antibiotika.

5. LATRINER

6. AVFALL

t.ex. kläder och medicinsk utrustning bränns eller grävs ner.

7. TVÄTT

8. VÄTSKESTATIONER

Att dricka mycket vatten är avgörande för att patienten ska tillfriskna.

1. ANKOMST

2. DESINFICERING MED HJÄLP AV KLORIN

3. TRIAGE, BEDÖMNING OCH DIAGNOS



Fortfarande befinner sig 53 000 personer i al-Hol-lägret. BILD RICARDO GARCIA VILANOVA

»Alla har sin egen historia, alla är inte IS«

Al-Hol-lägret i Syrien. En gång upprättat för att ge skydd åt flyktingar under Gulfkriget. I dag en avstjälpningsplats för människor som ingen vill veta av. En mörk och rättslös plats där det psykologiska lidandet nästan går att ta på, säger läkaren Reza Eshaghian.

Det var 2019 som al-Hol-lägret i nordöstra Syrien förändrades. Det som en gång var ett FN-läger, upprättat under Gulfkriget 1991 och öppnat igen 2015 för att ge plats åt irakier som flydde den islamistiska terrorgruppen IS. Nu fylldes det på med tiotusentals människor. Bland dem många som in i det sista, frivilligt eller ej, stannat kvar hos IS.

I dag befinner sig 53 000 personer i lägret. Av dem är 64 procent barn och 50 procent är under tolv år. De lever i ett vakuum, i ett svart hål av rättslöshet, våld och rädsla. Inlåsta på obestämd tid och utan att få sina mänskliga rättigheter tillgodosedda. Av omvärlden betraktade som paria.

– Jag har jobbat i många flyktingläger och när jag först kom till al-Hol tänkte jag att det skulle bli ungefär som vanligt. Men redan efter ett par dagar kände jag att det vilade ett oroande mörker över platsen.

Ville inte överge dottern

Det berättar läkaren Reza Eshaghian som var medicinskt ansvarig i al-Hol i tre och en halv månad, mellan november 2020 och februari 2021. Det var hans sjunde uppdrag för Läkare Utan Gränser men olikt alla andra.

– Jag märkte det så fort jag kom in i lägret, det var så osäkert, så farligt och det psykologiska lidandet var så omfattande att det nästan gick att ta på. Jag var ju inte där så länge, ändå var jag helt utmattad efteråt.

Alla har sin egen historia, alla är inte IS. Det säger en kvinna vars vittnesmål ingår i Läkare Utan Gränserns nyligen publicerade rapport *Between two fires: danger and desperation in Syria's Al Hol camp*.

Så här berättar hon till exempel om sin egen väg till al-Hol:

»Min man följde med IS och tog barnen med sig så jag var tvungen att följa efter. Jag kunde inte överge min dotter. Vi bodde i Raqqa. Min man tog vår dotter till Deir ez-Zor. Jag hittade henne där och försökte fly tillsammans med henne men de fångade in oss och jag ställdes inför en domstol. Jag fick lämna, sa de, men min dotter var tvungen att stanna. Så jag stannade också. På slutet sa de att alla som ville kunde lämna. Jag tog min dotter och vi började gå. Nästa morgon hittades vi av en soldat som tog oss till al-Hol. De sa att det var en bra plats och att

»Att visa sig sårbar, till exempel genom att söka hjälp, blir liktydigt med att utsätta sig själv för fara. Och då håller man hellre tyst.«

vi skulle få sjukvård och mat. De sa inte att vi aldrig skulle komma härifrån.«

Djupt traumatiserade

Rapporten bygger på medicinska data från de kliniker som Läkare Utan Gränser har i al-Hol, liksom på vittnesmål från medarbetare och patienter. Fram tonar en bild av extremt fysiskt och psykiskt lidande och en atmosfär av rädsla som genomsyrar alla aspekter av tillvaron. Det gäller hela lägret, men kanske främst det så kallade annexet där 11 000 kvinnor och barn som är medborgare i andra länder än Syrien och Irak hålls inlåsta. Ett av dessa länder är Sverige.

Läkare Utan Gränser frågar inte sina patienter varifrån de kommer



Reza Eshaghian

eller vad de har upplevt, säger Reza Eshaghian. Det är frågor som inte är relevanta i det medicinska arbetet för en opartisk organisation som Läkare Utan Gränser. Risker finns också att de skulle misstänka att deras bakgrund påverkar den vård de får.



Två tredjedelar av alla i al-Hol är under 18 år. BILD RICARDO GARCIA VILANOVA

Ändå var det uppenbart att många var djupt traumatiserade. – Oavsett var de befunnit sig tidigare så var det nästan alltid i en mycket våldsam omgivning. Det har förmodligen lett till trauman som fortfarande är helt obearbetade. Och situationen i al-Hol gör det inte direkt lättare att öppna upp om den egna psykiska hälsan.

Många olyckor

Även om det saknas data över den psykiska ohälsan kan vi utgå ifrån att den är väldigt omfattande, och att det som syns och märks bara är toppen av isberget, säger han. – Det finns säkert kulturella aspekter som gör att de inte vill prata om psykologiska problem men jag skulle ändå säga att det framför allt beror på att livet i al-Hol är så farligt. Traumat är pågående, något de genomlever varje dag. Den vanligaste

»Bakom varje individ finns en historia. Hur vet vi vem som faktiskt gjorde vad?«

dödsorsaken är brottsrelaterad, det förekommer utpressning och stölder. Att visa sig sårbar, till exempel genom att söka hjälp, blir liktydigt med att utsätta sig själv för fara. Och då håller man hellre tyst.

I annexet råder stränga restriktioner. Ingen kontakt med omvärlden tillåts. Inga mobiltelefoner eller tv-apparater. Barnen tillbringar sina dagar i tälten där oroliga mammor gör allt för att skydda dem från lägrets alla faror. De lite äldre som inte går att hålla inomhus söker stimulans så gott det går utomhus. Olyckor inträffar

ofta, bränder i samband med matlagning, fallande klippblock, lastbilar som kommer med leveranser och ibland råkar köra på ett barn.

Väntade hela natten

Läkare Utan Gränserns klinik ligger i anslutning till annexet. Den fyller en ytterst viktig funktion men tillåts endast ha öppet mellan klockan 9 och 14. På kliniken kan patienterna få grundläggande sjukvård och svårare skador kan stabiliseras. För de som är i behov av mer specialiserad vård är det något av sjukhusen i huvudlägret som gäller, eller specialistvård i den närmaste staden al-Hasakah. För att få komma dit krävs emellertid tillstånd av säkerhetsstyrkorna – det vill säga av personer som saknar medicinsk utbildning, säger Reza Eshaghian.

– En gång kom en mamma med sin svårt brännskadade son.



BILD RICARDO GARCIA VILANOVA

Olyckan hade inträffat kvällen innan men mamman hade väntat till klockan 9 nästa morgon innan hon sökte vård. Han var bara tre år, med omfattande brännskador. Han hade inte fått någon smärtlindring, ingen vätska. Det tog två dygn innan vi lyckades utverka tillstånd att skicka honom till sjukhuset i staden.

Varför mamman inte direkt hade tagit sin son till sjukhuset i huvudlägret fick Reza Eshaghian och hans kollegor aldrig veta. Kanske fick hon inte tillstånd av säkerhetsvakterna, kanske fanns det skäl som gjorde att hon inte ens frågade. Alla i annexet betraktas som säkerhetsrisker och därför får ingen följa med den som behöver vård någon annanstans, inte ens om patienten är ett litet barn.

Så när pojken dog på vägen till sjukhuset två dygn senare så gjorde han det ensam.

Pojkar förs bort

Det finns fler berättelser av det här slaget. Den nioåriga flickan med njurproblem som Läkare Utan Gränserns medarbetare ibland kunde remittera till sjukhuset för dialys, ibland inte. Hon dog också. Liksom åttaåringen som fick en stor sten i huvudet och som var



BILD FLORENT VERGNES

död redan när han togs till kliniken. Han fördes bort och begravdes på okänd plats. Mamman och syskonen fick inte närvara.

Och så här fortsätter det, dag ut och dag in. Även om många syrisk och irakisk medborgare nu fått lämna lägret ser situationen för invånarna i annexet helt annorlunda ut. Enstaka repatrieras till hemlandet men den stora majoriteten sitter fast, oönskade av alla, ibland även framtagna sina medborgarskap. Pojkar som uppnår tonåren förs ofta bort av säkerhetsstyrkorna utan att mödrarna får någon information om vad som händer med dem därefter.

Uppenbara brott mot de mänskliga rättigheterna, säger Reza Eshaghian, och något vi aldrig skulle acceptera i våra egna länder, inte heller när det gäller människor som sitter i fängelse.

Vård på plats

Läkare Utan Gränser har kliniker i huvudlägret och i anslutning till annexet. Insatserna har förändrats sedan starten 2019, beroende på de medicinska behoven. I dagsläget är kliniken i huvudlägret inriktad på icke smittsamma sjukdomar som diabetes, högt blodtryck och hjärt-kärlsjukdomar. Kliniken vid annexet bistår med primärvård och har även mobila enheter inne i annexet.

Läs rapporten om den humanitära situationen i al-Hol på www.lakareutangranser.se.

– Vi måste komma ihåg att nära två tredjedelar av alla invånare i al-Hol är barn. På vilket sätt är de skyldiga? Och deras mödrar? Många är väldigt unga och min uppfattning är att de ofta befunnit sig i en situation där de inte själva kunde bestämma över sina liv. Bakom varje individ finns en historia. Hur vet vi vem som faktiskt gjorde vad?

– Det är kanske lätt att avfärda dessa människor om man inte känner till deras verklighet, tillägger han. Men för mig och andra som faktiskt gör det, för oss blir det omöjligt att bara acceptera att det får fortsätta. ■

I många länder är det tabubelagt eller till och med olagligt att vara hbtqi-person. I förlängningen kan det leda till omfattande hälsoproblem. Genom ett nytt projekt vill Läkare Utan Gränser göra vården för hbtqi-personer både bättre och säkrare.

En trygg plats ger hbtqi-patienter bättre vård

Över hela världen hör homo- eller bisexuella, trans, queer och intersexpersoner till de mest marginaliserade grupperna. Detta märks inte minst när det gäller hälsan. Hbtqi-personer har svårare att få tillgång till vård och det finns även en lång rad hälsoproblem som de drabbas av oftare än personer som följer normer för kön och sexualitet. Också i Sverige visar forskning att hbtqi-personer har sämre hälsa än majoritetsbefolkningen, men i länder där gruppen är mer marginaliserad tar det sig oftare extrema uttryck. Våld, inklusive tortyr och sexuella övergrepp, är inte ovanligt. Andra problem är missbruk, sexuellt överförbara infektioner och psykisk ohälsa. Ett begrepp som brukar kopplas till den här formen av ohälsa är minoritetsstress – en ständig stress som orsakas av ojämlikhet och diskriminering.

Än så länge är kunskapen om hbtqi-personers specifika hälsoproblem begränsad inom Läkare Utan Gränser, och det saknas även utbildning i att bemöta patienter som är hbtqi på ett respektfullt sätt. Detta är något som organisationens förbättringsprojekt för hbtqi-personer, med säte i Amsterdam, vill ändra på. Silvia Iammarino är en av dem som jobbar med projektet. I en uppsats som hon skrev innan hon började jobba för Läkare Utan Gränser har hon kartlagt behoven av och tillgången till vård för hbtqi-personer i Kongo-Kinshasa, Kenya, Uganda och Malawi, fyra länder där Läkare Utan Gränser arbetar.

Den bild hon målar upp är dyster:

– Min forskning visar att hbtqi-personer utgör en extremt utsatt minoritet. Det händer att hbtqi-personer hängs ut och misstänkliggörs i media, och

att de sedan utsätts för misshandel och övergrepp. Många drabbas av våld från familjen eller blir utslängda hemifrån, vilket leder till hemlöshet med de risker som det innebär, säger hon och fortsätter:

– Sexuellt våld är vanligt, och drabbar oftare homo- och bisexuella kvinnor. Den här typen av våld

kan till och med vara ämnad att »korrigera« deras läggning – alltså våldtäkt för att göra dem heterosexuella.

Det trauma som våldet, diskrimineringen och utanförskapet leder till är ofta helt obehandlat, säger Silvia. Därutöver är behovet av psykologiskt stöd stort – samtliga intervjuade i hennes studie lyfte psykisk ohälsa som det område där vårdbehovet är störst.



Silvia Iammarino

Tillgång till transvård, det vill säga könsbekräftande behandling för den som anser sig född med fel kön, saknas för de flesta. Det finns även stora brister när det gäller psykosocialt stöd för den här gruppen, vilket hänger ihop med okunskap, säger Silvia.

– En förutsättning för den typen av stöd är kunskap om gruppens livsvillkor så att man vet vilka frågor man ska ställa. En annan viktig del är att respektera hur patienten vill bli benämnd, även om det inte stämmer överens med id-handlingarna.

Det finns alltså stora och delvis specifika vårdbehov hos hbtqi-personer. Ändå drar sig många i gruppen från att söka vård vilket ofta handlar om bemötandet. På vårdcentraler och sjukhus i hela världen – också Läkare Utan Gränser – finns alltid risken

»Ibland undrar jag om organisationer som Läkare Utan Gränser verkligen är oroliga över säkerheten eller om vi använder det som svepskäl.«



att mötas av fördomar och brist på förståelse. Att personalen fokuserar på ens läggning fast man söker vård efter till exempel ett övergrepp, att de inte använder ett neutralt språk, ignorerar någons föredragna namn eller pronomen eller öppet visar avståndstagande.

– Detta leder i sin tur också till att hbtqi-personer undviker hälsokontroller och behandlingar, vilket gör att sjukdomar kan hinna bli allvarigare än de behövt bli, säger Silvia.



Casey O'Connor

Förbättringsprojektet lägger huvudfokus på just bemötandet: genom att utbilda personalen ska klinikerna bli trygga att söka sig till som hbtqi-person.

– Vi behöver samarbeta med hbtqi-organisationer på plats för att förstå den specifika kontexten med lagar, språkbruk, behov, sårbarheter och så vidare, säger Casey O'Connor som leder förbättringsprojektet för hbtqi-patienter.

Det har onekligen funnits – och finns än i dag – ett ifrågasättande inom Läkare Utan Gränser om ett projekt som detta är relevant. Ska en medicinsk akutorganisation ägna sig åt hbtqi-frågor?

– Många hävdar att Läkare Utan Gränser inte ska syssla med politisk kamp, men detta är väldigt tydligt en hälsofråga. Vi pratar ju om en marginaliserad grupp som är extremt sårbar och som har en historia av brist på tillgång till vård – ofta som ett direkt

resultat av hur de har blivit bemötta. De kanske har sökt vård men vi har inte förstätt deras behov eller till och med avvisat dem, säger Casey.

När nu förbättringsarbetet är i gång upplever Casey att det finns ett stort stöd i organisationen.

– Vi mötte stor entusiasm när vi arbetade fram projektet och många erbjöd sig att hjälpa till. Det var som att de kände att det var dags nu.

Ökad kunskap ger bättre vård i Kairo

När Leila Younes ville genomföra en hbtqi-fortbildning i projektet i Kairo, Egypten, blev hon överraskad av den positiva inställningen bland kollegorna.

Det är svårt att berätta för människor hur de ska tänka och känna. Men det går att få dem att börja reflektera över de egna värderingarna. På så sätt kan en diskussion, till exempel om hbtqi-personer, förflyttas från att handla om att vara »för eller emot« till att »detta existerar« och nu ska vi se till att de får lika bra vård som alla andra.

Det är idén bakom de utbildningar som just nu testas i Läkare Utan Gränser projekt i Maadi i Kairo. Till kliniken kommer främst människor på flykt, och många av dem har utsatts för våld och övergrepp.

– Under årens gång har personalen tyckt sig se ett mönster, där många som upprepade gånger söker vård efter sexuellt våld är hbtqi-personer. Och samtidigt var det uppenbart att det finns kunskapsluckor bland medarbetarna, något som bekräftades av ano-



nyma vittnesmål i feedbacklådan på kliniken och observationer från personal. Bland annat har transpersoner uppgett att det har känts obekvämt, berättar Leila Younes som jobbar med patientstöd.

Insikten om behovet av hbtqi-fortbildning fanns redan när Leila kom till projektet. Samtidigt fanns en tveksamhet: Var det ens lagligt att prata om den här gruppen? Kunde det medföra några risker?

– Ibland undrar jag om organisationer som Läkare Utan Gränser verkligen är oroliga över säkerheten eller om vi använder det som svepskäl. Jag bestämde mig i alla fall för att vara modig och ta tag i det – och fick bra stöd från teamet.

I Egypten finns det ett antal organisationer som stöttar hbtqi-personer och Leila och hennes kollegor bestämde sig för att bjuda in föreläsare från en av dem till utbildningen. Målgruppen var alla anställda i projektet, egyptier och ditsända medarbetare. Utbildningen var inte obligatorisk men uppslutningen var stor. Såväl medicinsk personal som städare och vakter dök upp.

Det är inte olagligt att leva som hbtqi-person i Egypten, även om det händer att de arresteras med andra lagar som förevändning. Enbart att berätta för personalen att hbtqi-personer inte gör någonting olagligt – vilket de flesta

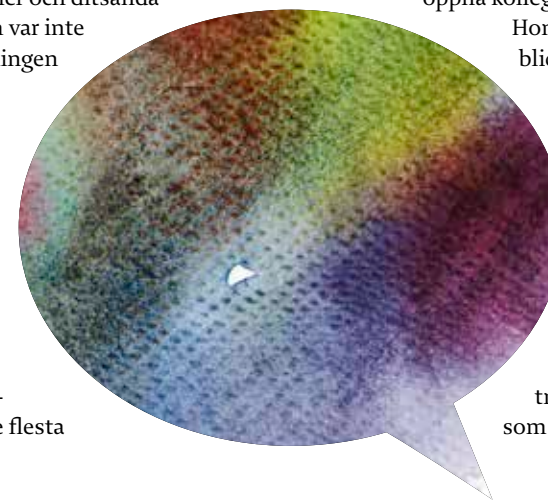
faktiskt trodde – är en viktig insats, tycker Leila. Utbildningen handlade också mycket om grundläggande terminologi. Vad är sexuell läggning och hur skiljer det sig ifrån könsidentitet? Vilka pronomen finns det och hur kan vi benämna personer som inte identifierar sig som män eller kvinnor?

– Ett mål är att de blir mer bekväma och förstående gentemot den här gruppen. Att de förstår att den finns, att den är extra sårbar. Att reflektera kring hur vi kan skapa en säker och välkomnande plats också för hbtqi-personer så att de vågar söka vård.

När någon av deltagarna menade att man kan välja att vara transperson eller inte, eller när diskussionen fastnade i varför man blir homosexuell, då var det svårt för Leyla att inte säga emot. Men den mindre del av deltagarna som höll fast vid negativa värderingar kunde ändå komma fram till ett slags tolerans eftersom det är deras jobb. Och över lag är hon imponerad och positivt överraskad av hur öppna kollegorna är.

Hon minns flera fina ögonblick från utbildningarna.

– Till exempel en som jobbar som vakt på kliniken såg verkligen skeptisk och avvaktande ut i början av föreläsningen. Men efteråt kom han fram och ville berätta att han hoppades att hans egen dotter ska känna sig trygg att leva sitt liv precis som hon vill. ■



LÄKARE UTAN GRÄNSER / TILL SIST



BILD ANNA PANTELIA

Den 9 maj räddades 200 människor från två båtar i sjönöd på Medelhavet.

MUSIKHJÄLPEN / Vi är på plats i buren

Årets upplaga av Musikhjälpen hålls i Göteborg 12–18 december med temat »En tryggare barndom på flykt från krig«. Läkare Utan Gränser medicinska humanitära rådgivare Mia Hejdenberg finns på plats i buren den 13 december för att berätta om våra insatser för barn på flykt. Musikhjälpen är ett samarbete mellan Radiohjälpen, Sveriges Television och Sveriges Radio. Radiohjälpen är en av Läkare Utan Gränser givare och stöttar under 2022 insatser i Ukraina och Sydsudan.

SOCIALA MEDIER / Häng med oss ut i världen!

Malaria i Sverige? Fem snabba om undernäring? Varför du ser allt färre vita män på våra bilder? Om du vill hänga med i det humanitära nyhetsflödet – och samtidigt få veta mer om Läkare Utan Gränser, vårt arbete och våra patienter – då kan du följa oss på webben och sociala medier. Där får du nyheter, intervjuer, bilder och diskussioner. Fakta och känslor. Långt borta och nära.
www.lakareutangranser.se, Instagram: @lakareutangranser, facebook.com/lakareutangranser, twitter.com/msf_sweden, LinkedIn: Läkare Utan Gränser

DIREKT / ges ut av **LÄKARE UTAN GRÄNSER**. Tidningen är ett verktyg för att informera om de övergrepp och missförhållanden vi bevittnar, att vara en katalysator för förändring. Vi vet att ord inte alltid kan rädda liv men vi vet också att tystnad kan döda. **REDAKTÖR** Åsa Nyquist Brandt



ANSVARIG UTGIVARE Oliver Schulz **E-POST** direkt@msf.org **GRAFISK FORM** Birgersson&Co / Åse Bengtsson Helin **ADRESS** Läkare Utan Gränser, Fredsborgsgatan 24, Box 47 021, 100 74 Stockholm **TEL** 010-199 32 00 **FAX** 010-199 32 01 **WEBB** www.lakareutangranser.se **TRYCK** Norra Skåne Offset, ISSN 651-3347 **PLUSGIRO** 90 06 03-2 **BANKGIRO** 900-6032 **FRÅGOR OM GÄVOR** 010-199 33 00 eller givarservice@lakareutangranser.se

BOK / EN HANDFULL VIND

Protesterna mot regimen i Iran har nu pågått i drygt två månader. Eller kanske är det 44 år. Det var i alla fall 1978 som revolutionen bröt ut. Den som ledde till shahens fall och till mullornas diktatur och vars konsekvenser pågår än i dag.

Det är också då som Negar Nasehs bok *En handfull vind* tar sin början. Minou och hennes son Nima står på balkongen och ser demonstranterna nere på gatan. De ser blodet på trottoaren, hör ljudet av kulorna. Grannar försvinner. Samtidigt måste livet fortsätta, med matlagning och den tryckande hettan. Även långt senare när familjen återförenas i Uppsala lever revolutionen på olika sätt kvar inom dem. Den splittrade släkten. Sonens psykiska ohälsa. Och så matbordet med hemlandets dofter som alltings mittpunkt. Det är en bok att läsa med alla sinnen. Och med en känsla av att allting faktiskt är möjligt, både då och nu.



Lekterapi är bra för både barnet och vårdnadshavaren. BILD LÄKARE UTAN GRÄNSER

INNOVATION/ Bättre läk med lek

Att leka är viktigt. För sjuka barn kan lek bidra till både tillfrisknande och utveckling. Läkare Utan Gränser innovationsenhet har varit med och tagit fram en modell för hur lekterapi kan användas inom organisationen. För arbetet har de fått stöd från Postkodlotteriet.

– VI HADE EN flicka som inte log, skrattade eller lekte alls. Vi blev tillkallade för att hjälpa flickan att slappna av. Första gången vi kom reagerade hon inte alls på våra kontaktförsök. Nästa gång var hon lite mer intresserad av vad vi gjorde. Tredje gången deltog hon i lekgruppen med de andra barnen och vi såg hur hon skrattade och lekte med dem.

Det berättar Catherine Koroma, en av Läkare Utan Gränser lekrådgivare. För ett sjukt barn kan leken vara av stor betydelse. Använt på rätt sätt kan leken göra det lättare för barnet att utforska och uttrycka sina känslor, liksom att bearbeta och hantera jobbiga upplevelser. Den kan leda till att

stressen över att vara sjuk och ligga på sjukhus minskar, att relationen till familjen förbättras – och att tillfrisknandet går snabbare.

Bland Läkare Utan Gränser patienter är det dessutom vanligt med ett tungt bagage, i form av erfarenheter från väpnade konflikter, naturkatastrofer eller andra traumatiska händelser.

Även för det sjuka barnets vårdnadshavare har lekterapi positiva effekter, säger Catherine Koroma.

– Lekterapi hjälper patienten med läkningsprocessen och samtidigt ingjuter det hopp hos familjen när de ser att barnet börjat leka.

FÖR ATT LEKTERAPI ska kunna användas på ett mer systematiskt sätt inom Läkare Utan Gränser måste det finnas metoder som är lättillgängliga för personalen. Innovationsenheten, med bas på kontoret i Stockholm, har tillsammans med andra kollegor tagit fram en metod för hur kun-



skap om lekterapi ska kunna spridas inom organisationen och en verktygs-låda med exempel på

lekar och metoder som kan anpassas och fungera överallt, oavsett kultur och traditioner.

– Det är klart att medarbetarna lekte med våra små patienter även tidigare, också som ett led i deras tillfrisknande. Men kunskapen om lekterapi är inte alltid så lätt-tillgänglig, säger Lindsay Bryson som är rådgivare för medicinska innovationer.

– Vårt mål med det här projektet är att ge sjuksköterskor och annan personal stöd i att skapa barnvänliga platser på sjukhusen och en vård som utgår från barnets behov av lek och därmed bidra till att barnet mår bättre både fysiskt och psykiskt.

HUR VÄLJER DU ATT FIRA JUL I ÅR?



Med hela stora släkten eller ensam framför en mysig brasa med din katt? Med dans runt granen och pepparkakshus? Eller inte alls.

Hur du än firar eller inte firar så kan du vara med oss i jul. Skänk en gåva så räddar vi liv tillsammans. På platser i världen där man firar jul, och på platser där man inte gör det.

Swisha din gåva till 900 60 32 eller skanna qr-koden i hörnet för att välja bland våra gåvobevis.

