

## *Præsentation*

### **Christentze Schmiegelow**

Jeg er i dag 30 år gammel, uddannet læge og sidder i en ph.d.-stilling på malariacentret 'Center for Medicinsk Parasitologi' på Københavns Universitet.

Allerede i gymnasiet vidste jeg at jeg gerne ville arbejde med internationale problemstillinger. Jeg havde mange overvejelser om hvad der var den rigtige vej at gå – hvordan kunne jeg bedst gøre en forskel – og hvilken forskel ville jeg gerne gøre?

Valget faldt på at blive læge. Som læge er det let at tage af sted, og lægerollen går fint hånd i hånd med drømmen om en dag at bo i Afrika. Gennem studiet fandt jeg hurtigt ud af at man som læge ofte gør noget kortsigtet – man helbreder her og nu. Men med forskning kan man gøre noget langsigtet. Gennem forskning opnår vi viden der kan være med til at ændre langsigtede strategier, vi finder nye løsninger, og vi forstår hvordan problemerne opstår så vi kan forebygge bedre. At kombinere læge- og forskerrollen var derfor optimalt – jeg kunne gøre en forskel både her og nu og på langt sigt.

Da jeg derfor blev tilbudt et job som forsker i Tanzania gennem malariacentret her på universitetet var jeg ikke tvivl. At det samtidigt var et projekt der var tværfagligt og ikke kun fokuserede på tropesygdomme, men også på ikke-infektøse sygdomme og forbindelsen mellem dem, var det helt perfekt.

Mit projekt handlede om forbindelsen mellem malaria hos gravide, fostervæksthæmning og svangerskabsforgiftning. Jeg arbejdede i mor-barn-klinikken på hospitalet. Her fulgte jeg graviditeten og fostervæksten med ultralyd. Imens skulle vi holde øje med om kvinderne havde malaria eller tegn på svangerskabsforgiftning.

Jeg fik lov til at bo i Afrika, og gennem mit daglige arbejde kunne jeg gøre en forskel her og nu for de kvinder der kom i mor-barn-klinikken, samtidig med at jeg opnåede viden der forhåbentlig vil gøre en forskel på lang sigt.

## **Forsker i Danmark og Afrika**

Efter mange år på universitetet, dagdrømmeri om en dag at slå sig ned i Afrika for en længere periode, diverse kurser, rygsæksrejser og en håndfuld kortere ophold i udviklingslande som medicinstuderende, er man lige pludselig af sted syd på – sådan rigtigt. Man tænker at man er temmelig godt forberedt på de næste halvandet år i Afrika, at man er klar, at man har lært det der nu kan læres inden man tager rigtigt af sted – og så er det alligevel en hel del anderledes – men på en ganske fantastisk udfordrende og vidunderlig måde.

Lige meget hvor meget man planlægger, er tid en foranderlig størrelse og halvandet år blev til mere end to år. Jeg var rustet til at tage mig af et projekt der skulle undersøge konsekvenserne af malaria under graviditet i Østafrika. Planen var at følge 1000 gravide kvinder fra deres første kontakt med sundhedsvæsenet til de havde født, for at finde ud af hvornår malaria er mest skadelig i løbet af graviditeten, hvad der egentligt sker med det ufødte barn, hvordan immunsystemet reagerer og om malaria er associeret til udviklingen af svangerskabsforgiftning – en sygdom der ligesom malaria kræver mange ofre i udviklingslandene.

De 1000 kvinder blev fulgt, og de planlagte undersøgelser af foster og mor, af immunsystemet og af malariaparasitterne blev udført. Men i løbet af de to år i Afrika fandt jeg hurtigt ud af at forskning uden for de trygge rammer jeg kendte fra laboratoriet og hospitalerne i København, ikke blot handler om at indsamle data i overensstemmelse med protokollerne, dvs. vores 'projekt-opskrifter', men også om at forskningen starter ringe i vandet, og man pludselig er involveret i mange flere problemstillinger end 'blot' at undersøge malaria.

## **Teori og virkelighed**

En af de store udfordringer ved at lave forskning i et udviklingsland er nok at tingene ikke altid går lige som man havde planlagt. Man kan forholde sig til dette på to måder – enten se det som et problem der besværliggør hverdagen, eller se det som en unik mulighed for at lære at håndtere uforudsigelige situationer på nye måder, hvor man dels giver viden fra sig til sine lokale samarbejdspartnere og dels lærer en masse af dem.

I forskning er protokoller et kerneredskab. Protokollerne er en slags detaljerede opskrifter over alle elementer i projektet og sikrer at vi alle følger samme procedure, og at vi altid kan gå tilbage til vores protokoller og vurdere præcist hvad der blev gjort. Jeg tænker dansk, skriver engelsk og arbejder med folk der taler og tænker swahili primært og engelsk

sekundært. Protokoller og instrukser skal gøres simple og 'to the point'. Flow-charts, dvs. diagrammer over arbejdsrutiner og huskelister er vigtige redskaber, se figur 1 og 2.

Flere gange oplevede jeg at når jeg havde givet en instruks, blev den opfattet på en anden måde, den var måske direkte i modstrid med kulturelle overbevisninger, eller uforenelig med virkeligheden, men som udgangspunkt blev der intet sagt fordi man nu engang accepterer hvad 'chefen' siger, uanset hvor idiotisk det er.

Som for eksempel da jeg forsøgte at indføre klokkeslet for hvornår kvinderne skulle møde i klinikken til ultralyd. Præcise bookninger blev givet, men alle kvinderne blev ved med at dukke op på samme tid indtil jeg fik spurgt mig lidt for og med et venligt smil fik at vide, at minibussen fra landsbyen kun gik én gang – om morgenen – så jeg kunne booke så tosset jeg ville, men kvinderne ville alle ankomme på samme tid.

Eller da vi skrev udførligt i protokollen at der skulle tages en blodprøve lige når kvinden gik i fødsel. Det var vigtigt at blodprøverne blev taget nogenlunde samtidig for alle kvinder.

Fødslen er en stress-situation for kvindens krop og inflammatoriske markører som cytokiner påvirkes meget i løbet af fødslen. Det er i princippet relativt let at definere hvornår kvinder går i fødsel. Ud fra et forskningsperspektiv var det selvfølgelig ønskeligt med en så ensartet og kontrolleret dataindsamling som muligt, hvilket ville gøre dataanalyserne langt lettere senere hen. Men virkeligheden er ikke altid som forskerens protokol. For det første var der gerne indlagt 30-40 kvinder på fødestuen, der var en blanding af fødende, kvinder der ventede på at gå i fødsel, kvinder der havde fået et kejsersnit eller kvinder der var indlagt med deres nyfødte barn der var blevet sygt. Til alt dette var der ofte kun en eller to almindelige sygeplejersker og en projektsygeplejerske. Derudover kommer kvinder i Afrika der har født mange gange, ofte først ind lige før de føder (nogle gange kun minutter før) – hvilket er langt langt senere end de går i fødsel. Dette gjorde vores ellers så fine protokol meget anderledes end virkeligheden.

Der var selvfølgelig ikke andet for end at vi alle sammen talte sammen om hvad der var muligt og lavede protokollerne om så de passede med virkeligheden.

Efter mere end to år i Østafrika lærte jeg kunsten at gøre mit budskab mere klart, at stille de rigtige spørgsmål og at forstå at ideen er ligegyldig hvis den ikke er forenelig med virkeligheden – at man ikke laver god forskning ved at sidde hjemme i Danmark og skrive de mest perfekte protokoller i overensstemmelse med al den nyeste viden. Man skal ud i felten og prøve af og rette til og prøve af igen indtil de fungerer – og når man har udformet den rigtige protokol i den kontekst den skal fungere i – så laver man god forskning. De

sygeplejersker og clinical officers jeg arbejdede sammen med, lærte også hvordan den mere flade struktur vi har i Danmark muliggør en dialog blandt ALLE i teamet, og hvor vigtige de er i processen, at de er eksperterne, at det er dem der ved hvad der fungerer og ikke fungerer, for det er dem der står med kvinderne, blodprøverne og maskinerne. Måske er jeg naiv, måske er jeg for positiv, men jeg tror vi alle gik derfra lidt klogere.

### **Konsekvensen af malaria**

Der er mange gode grunde til at forske. Som læge kan man gøre meget her og nu, men som forsker kan man prøve at finde ud af hvad man skal gøre fremover for at undgå at sygdom medfører unødvendig ulykke. Når patienten først er syg, er det for sent at forebygge, og det er for sent at finde ud af hvorfor han/hun er syg – så er det godt at være læge. Men for alle dem der i fremtiden kan risikere at lide af sygdommen, er det godt at forske i hvorfor sygdommen opstår og hvordan vi kan helbrede den.

En af vores kvinder i projektet var 23 år gammel. Hun havde i forvejen et barn og var nu gravid for anden gang. Da vi ser hende første gang er hun i fjerde måned. Hun har ikke været i behandling for malaria i denne graviditet. Alt ser fint ud på ultralyden, og der er intet specielt ved den kliniske undersøgelse af hende.

Da jeg ser hende næste gang, er hun i sjette måned. Hun har nu malaria og bliver sat i behandling. Hun har også udviklet for højt blodtryk og taber protein gennem urinen – det sidste er tegn på at hun oven i sin malaria har fået svangerskabsforgiftning.

Da jeg scanner hende er fosteret meget mindre end jeg ville forvente i sjette måned af graviditeten. Der er altså noget der ikke fungerer ordentligt i moderkagen og som medfører at barnet vokser dårligt. Dette kan skyldes malariainfektionen, det kan skyldes svangerskabsforgiftningen, og det kan skyldes at malaria har udløst udviklingen af svangerskabsforgiftningen som nu påvirker fosterets vækst. Vi ved endnu ikke så meget om koblingen mellem svangerskabsforgiftning og malaria, men hvis der er en sammenhæng, kunne det forklare denne kvindes situation, hvor hun pludselig lider af to alvorlige sygdomme.

Hun bliver sat til kontrol med kun få dage mellem hvert besøg. Blodtrykket bliver ved med at stige trods medicin. Da hun skal til sin kontrol ca. to uger efter hun blev diagnosticeret med både malaria og svangerskabsforgiftning og hvor vi igen skal scanne hendes mave for at se hvordan fosteret vokser, dukker hun ikke op. Vi tager på besøg i hendes landsby, men hun er rejst til pårørende lidt oppe i bjergene. Vi forklarer det er vigtigt hun kommer ind til klinikken

så vi kan undersøge hende. Hun lover gennem pårørende at komme, men bliver alligevel væk. Vi besøger hendes hjem i landsbyen flere gange, men hun er fortsat oppe i bjergene og kommer ikke til klinikken.

To uger senere hører vi endelig fra hende. Hun har født en dødfødt lille dreng.

Som læger kunne vi have hjulpet hende, men kun til en vis grænse – vi kunne have behandlet hendes symptomer (der er ingen behandling af svangerskabsforgiftning ud over symptombehandling) og hendes malaria, og håbet på at hendes barn blev stort nok til at det ville overleve, når det kom ud af maven. Men som læger kunne vi ikke fjerne årsagen til hendes sygdom eller at hendes barn ikke blev længe nok i maven og ikke blev stort nok til at overleve. For vi ved endnu ikke hvordan vi skal fjerne årsagen.

Om nogle år når vi gennem forskning ved lidt mere om malaria, eller kan give en vaccine imod malaria under graviditeten, vil denne kvinde måske få et lille barn med hjem.

## **Forsker eller læge**

Når man indfører et nyt diagnostisk redskab, bliver man nødt til at overveje hvordan man vil forholde sig til de sygdomme man pludselig kan diagnosticere. Dette er oftest relativt lige til når man står på et dansk sygehus. Man laver kun undersøgelser som man kan reagere på.

Tager man et røntgenbillede af lungerne for at se om der er tegn til lungebetændelse, har man også antibiotika på afdelingen til at behandle den.

Nogle gange går forskningen ikke helt hånd i hånd med lægerollen. Tager vi forskerbrillerne på, var ultralyd meget vigtigt i vores projekt. Med ultralyd kunne vi tæt monitorere hvordan malaria påvirkede fosterets vækst. Men, tager vi lægebrillerne på, var ultralyd hos gravide et redskab som langt overgik mulighederne for behandling på vores sygehus. Selv de mest essentielle behandlinger og medicin var ikke altid en realitet – og står man på et hospital uden stabil medicin, strøm og vandtilførsel er monitorering af et vækstretarderet foster med ultralyd og beslutningen om at starte fødslen tidligere end normalt, som man ville gøre i Danmark, ikke i overensstemmelse med virkeligheden.

Ultralyden gav os mulighed for at kigge ind på fosteret. En af vores kvinder havde et barn der i princippet voksede fint, hun havde ikke malaria, ikke hiv, ikke nogen kroniske lidelser, ingen svangerskabsforgiftning – i forskerøjemed var hun en helt almindelig 'kontrolperson' i vores projekt. Der var bare lige den detalje at med ultralyd kunne vi se at hendes barn led af

en malformation i maven – maven var ikke lukket ordentligt og tarmene lå i en stor broksæk uden for maven, kun dækket af et tyndt lag hud.

Med denne viden kunne vi planlægge fødslen. Uden ultralyd havde vi aldrig opdaget dette i tide, og barnet ville være blevet født i vores landdistrikt uden nogen chance for at overleve. Kvinden skulle have et kejsersnit ved fødslen – noget vi godt kunne tage os af her på hospitalet. Men hendes barn skulle også gennemgå en operation med det samme for at sikre hans overlevelse. Dette var ikke noget vi kunne klare. Vi var klar over der var et problem, men vi kunne ikke gøre noget umiddelbart.

Som læge var løsningen let – vi måtte sikre os hun fødte på et større hospital – vi måtte henvise hende til det store hospital fire timer derfra som godt kunne tage sig af både kejsersnit og operation på den nyfødte.

Som forsker var det ikke nødvendigvis helt så simpelt. Når man forsker, ønsker man egentlig kun at tænke på forskningen, men man bliver også nødt til at tænke økonomi. Hver gang man bruger penge et sted, tager man det fra et andet. At operere nyfødte børn var ikke lige en del af budgettet. Men pga. ultralyd – et element udelukkende indført af hensyn til forskningen – stod vi nu med en viden om at denne fødsel ikke ville medføre et levende barn hvis vi ikke brød budgetplanerne og overførte barnet. Kvinden var på ingen måde i stand til at betale for operationen selv.

Lægen indeni vandt selvfølgelig over forskeren, og vi fandt ud at få budgetterne til at fungere. Inden jeg tog derfra kom kvinden stadig forbi klinikken og hilste på, når hendes nu over et år gamle søn med et fint ar på maven skulle vejes og måles i børneklubben.

## **En anden kontakt til patienterne**

Et af hovedelementerne i den del af projektet jeg var involveret i, var at kortlægge fostrenes vækst og undersøge hvornår og hvordan malaria påvirkede væksten. Fostre vokser ikke ens over hele verden – både miljø og arv har stor betydning – og ved hjælp af en lille bærbar ultralydsmaskine undersøgte jeg fosterets vækst flere gange i løbet af graviditeten. Jeg så de 1000 kvinder mindst fire gange.

Mange af kvinderne kom fra små landsbyer rundt omkring i distriktet. Offentlig transport er en begrænset størrelse når man kommer væk fra hovedvejen, og ofte var der kun en minibus om morgenen og en om aftenen. Samtlige kvinder kom derfor samme tid om morgenen og sad så og ventede til det blev deres tur – de første kunne gå fra klinikken efter et par timer og ordne andre ting mens de ventede på transport, men de sidste sad der nogle gange 8-9 timer

før deres besøg var ovre. I et lokale blev kvinderne interviewet om hvordan det var gået siden sidste besøg og gennemgik den kliniske undersøgelse. Vores projektlokale på ca. 15 m<sup>2</sup> lå ved siden af. Med et forhæng var det opdelt i venteværelse til ultralyd, blodprøvetagning, medicingivning, booking til næste besøg og selve ultralydsundersøgelsen. På trods af at vi til tider var fire personer fra projektet og ti ventende kvinder i værelset, at luften stod stille fordi gardinerne var for og vinduerne kun på klem for at beskytte kvinderne for forbipasserendes blikke, og fanen i loftet ofte ikke virkede på grund af endnu et strømsvigt, var det uden tvivl den bedste arbejdsplads jeg har været på.

Kvinderne fordrev tiden med småsludder og jævnlige latterudbrud – snakken blev oversat fra swahili til engelsk og tilbage igen. Rejsetid til landsbyerne blev diskuteret og kvinderne – uanset hvem der var kommet først – hjalp ofte hinanden med at komme foran i køen til undersøgelserne så alle kunne nå den sidste bus hjem til deres landsby. Havde nogen glemt deres kanga (et stykke stof man selv skal medbringe til at ligge på på undersøgelsessengen) lånte de af hinanden. Der blev flittigt spurgt til hvordan tingene var i Danmark og kommenteret på om mit swahili var blevet bedre end sidste gang, de var til undersøgelse. Selvom det ofte blev sent på eftermiddagen, og nogle gange aften, før den sidste patient fik plads ved ultralyden var stemningen altid god.

De mange timer i vores lille rum gjorde at jeg lærte både de gravide kvinder og dem jeg arbejdede sammen med godt at kende, og de lærte mig at kende. Jeg brugte så utrolig mange intensive timer sammen med clinical officers og sygeplejersker at vi blev et tæt sammenknyttet team, der diskuterede alt fra projektrelaterede problemstillinger til hvordan samfundet fungerer og hvad vi gør i Danmark i forhold til hvad man gjorde der. Selv om sygdomme er internationale, er opfattelsen af sygdom og lægens rolle det bestemt ikke. I Danmark lærer vi at man som læge skal informere patienterne fuldstændigt om deres sygdom og hvilke behandlingsmuligheder der er – i Afrika forventes det at jeg knapt nok fortæller hvad problemet er, men fokuserer på at jeg vil løse det, at der er en god måde at gøre det på og at jeg som læge allerede har besluttet hvad der er den bedste behandling. Det var helt unikt at arbejde et sted hvor man ikke 'blot' samler data ind til et forskningsprojekt, men får lov at kende de kvinder det hele faktisk handler om på en så tæt måde. Når man så sidder hjemme i Danmark igen og analyserer data og skriver artikler, diskuterer fremtidige projekter og den nyeste forskning inden for feltet, sætter kvindernes

historie og de mange timer i klinikken tingene i perspektiv og minder en om hvad det hele egentligt drejer sig om.

### **På trods af alt**

Fordi jeg brugte så mange timer sammen med kvinderne i klinikken, lærte jeg dem godt at kende. En af dem var en kvinde på 29 år. Hun var gravid for første gang og var i tredje måned da jeg så hende første gang. Hun havde malaria, og vi gav hende medicin for hendes infektion. Da hun var i femte måned fik hun profylaktisk medicin for malaria, og igen da hun var i syvende måned.

På trods af den profylaktiske medicin begyndte hendes barn at vokse dårligt. Alt så fint ud da vi så hende i syvende graviditetsmåned, men da vi så hende igen i ottende måned så det ud til hendes barn tog lidt for lidt på i vægt. Det var stadig en okay størrelse, men lidt mindre end vi havde regnet med.

Da hun fødte efter ni måneders graviditet, var barnet en hel del mindre end det burde have været. Det vejede kun 2800 g og havde derfor kun taget ca. 300 g på siden sidste scanning – en periode hvor det burde have taget 600 g på. I forhold til barnets størrelse i starten af graviditeten havde vi forventet det ville veje 3300 g. På trods af den lille størrelse havde barnet det fint. Moderen havde igen malaria og kom igen i behandling. På trods af behandling og profylaktisk medicin for malaria fik denne kvinde alligevel malaria to gange under graviditet og fødte et for lille barn.

Da vi så hende et år efter fødslen, havde barnet det godt og voksede fint. Det er så dejligt at få at vide hver gang at nogle af de babyer der blev født i løbet af projektet med en dårlig start på livet, har klaret sig så godt.

Jeg er nok lidt af en 'kontrollfreak' og når man står med malaria i graviditeten, er der så mange ukendte faktorer. Man savner ofte en forklaring på hvorfor det gik så godt og hvorfor det gik så galt. Som læge kan jeg gøre noget nu og her – og det er utrolig livsbekræftende at stå i Østafrika og kunne gøre noget. Men som forsker kan vi måske få kontrol over lidt flere af de ukendte variable i gåden om malaria, og når vi har det så kan vi virkelig gøre en forskel.

### **Anderledes problemer kræver anderledes løsninger**

Jeg vidste at der var problemer med strøm i det område jeg skulle arbejde. I princippet havde vi strøm, men de mange strømsvigt på hospitalet nødvendiggjorde at vi altid var et par skridt foran og sørgede for alt var opladt – just in case.



Ultralydsmaskinen var mit vigtigste redskab i mor-barn-klinikken. Den havde en batteritid på 3,5 timer, og dette var ikke helt foreneligt med længden af de fleste strømsvigt. Det løste vi for det meste ved at gå tilbage til laboratoriet og projektkontorerne hvor generatorer sikrede konstant strøm, og oplade maskinen igen. Dette betød desværre ekstra ventetid til vores gravide kvinder. En gang var strømsvigtet så langvarigt at løsningen blev at flytte klinikken. Så for en kort stund blev regnskabschefens kontor omdannet til ultralydsklinik og skrivebordet til sengeplads. Måske ikke by the book i forhold til danske standarder – men anderledes problemer kræver nogle gange anderledes løsninger.

### **At gøre en forskel ud over forskningen**

Når man laver forskning i Afrika, rækker projektet ofte ud over det der er beskrevet i protokollen. Man ankommer ikke blot med sit projekt, man ankommer også med en masse viden og en masse udstyr.

I princippet var det meningen at de kvinder der deltog i projektet, skulle have adgang til undersøgelser og behandlinger. I virkeligheden muliggjorde projektet at kvinderne der ikke var med i projektet, også fik adgang til det. Ultralydsmaskinen kunne bruges til at forklare hvor en blødning fra underlivet kom fra, om der var tvillinger eller for meget vand i livmoderen eller hvordan det ufødte barn lå. Dette blev brugt til at hjælpe alle kvinder uanset om de var med i projektet eller ej.

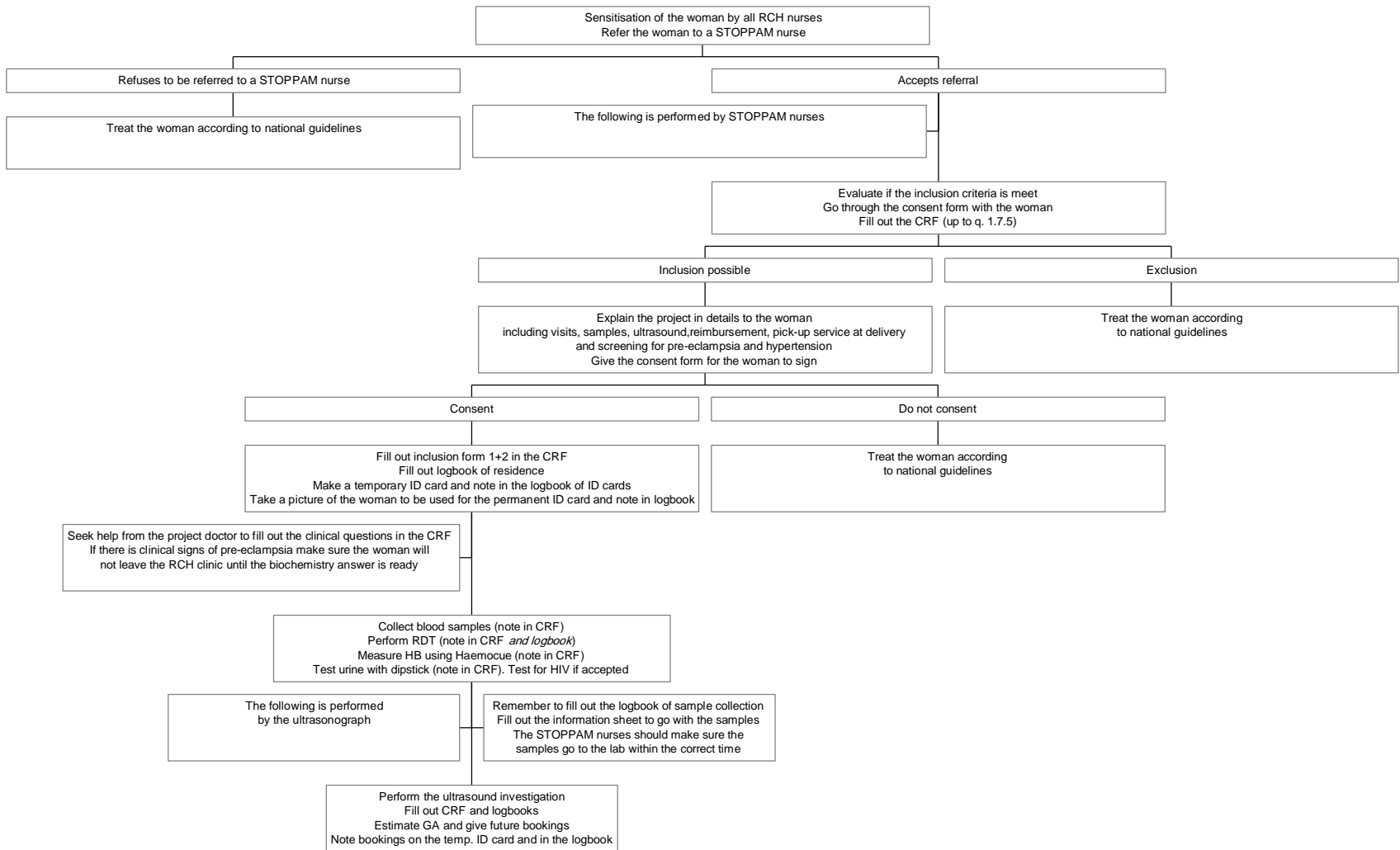
Hvis vi så fandt noget der ikke så normalt ud, kunne vi sende kvinden over på fødegangen hvor Caroline stod klar til at tage imod og sikre sig at de rigtige behandlinger blev givet, og det skete med det samme.

En af projektjordemødrene blev oplært i ultralyd. Hun arbejder fortsat på hospitalet og bruger stadig ultralydsmaskinen til at hjælpe kvinderne der kommer ind.

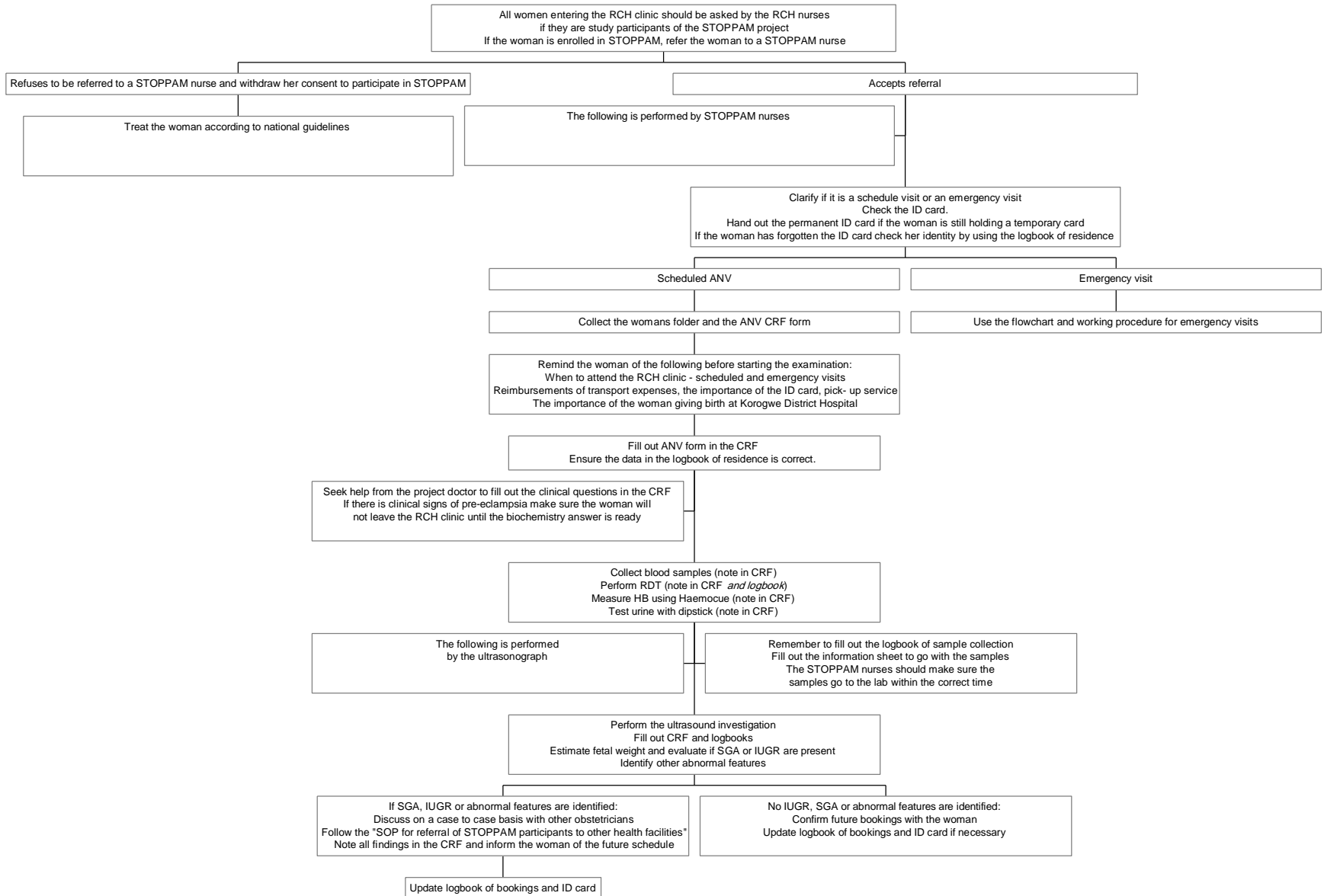
Er man del af et forskningsprojekt, er det også nogle gange lettere at finde penge til andre ting. Hvis man er forsker, opfattes man ofte som en slags ekspert – en der ved hvad hun taler om. Skriver man til fonde om penge til at købe fx udstyr til et hospital, lytter de måske lidt mere til en når man arbejder i området med et seriøst projekt og ikke blot har et 'blødende hjerte'. Det er muligvis det blødende hjerte der motiverer en til at søge penge, men det er forskeren fonden ser. Mens vi arbejdede i Afrika lykkedes det at skaffe ekstra penge til indkøb af store mængder meget tiltrængt udstyr og medicin til hospitalet ved at skrive til nogle få danske fonde. Jeg har været med til at søge penge til diverse formål da jeg var

medicinstuderende, og det har aldrig været så let som det var denne gang. Man ved selvfølgelig aldrig om det var lykkedes alligevel, men jeg tror at fordi vi skrev som forskere, der fysisk arbejdede på hospitalet, spillede det en rolle og gik så let som det gjorde.

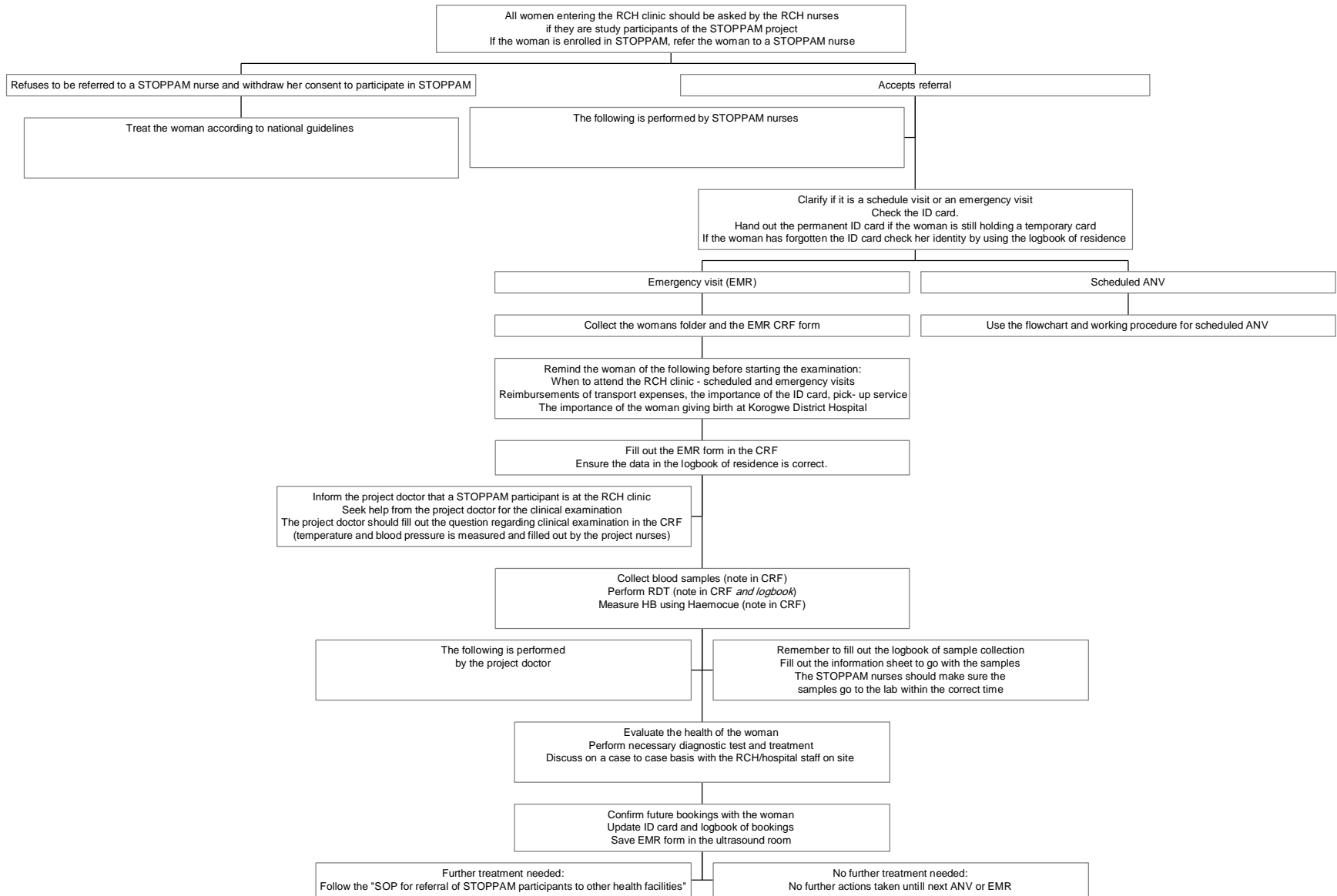
# Enrolment flow chart for the inclusion (1st ANV) in the RCH clinic



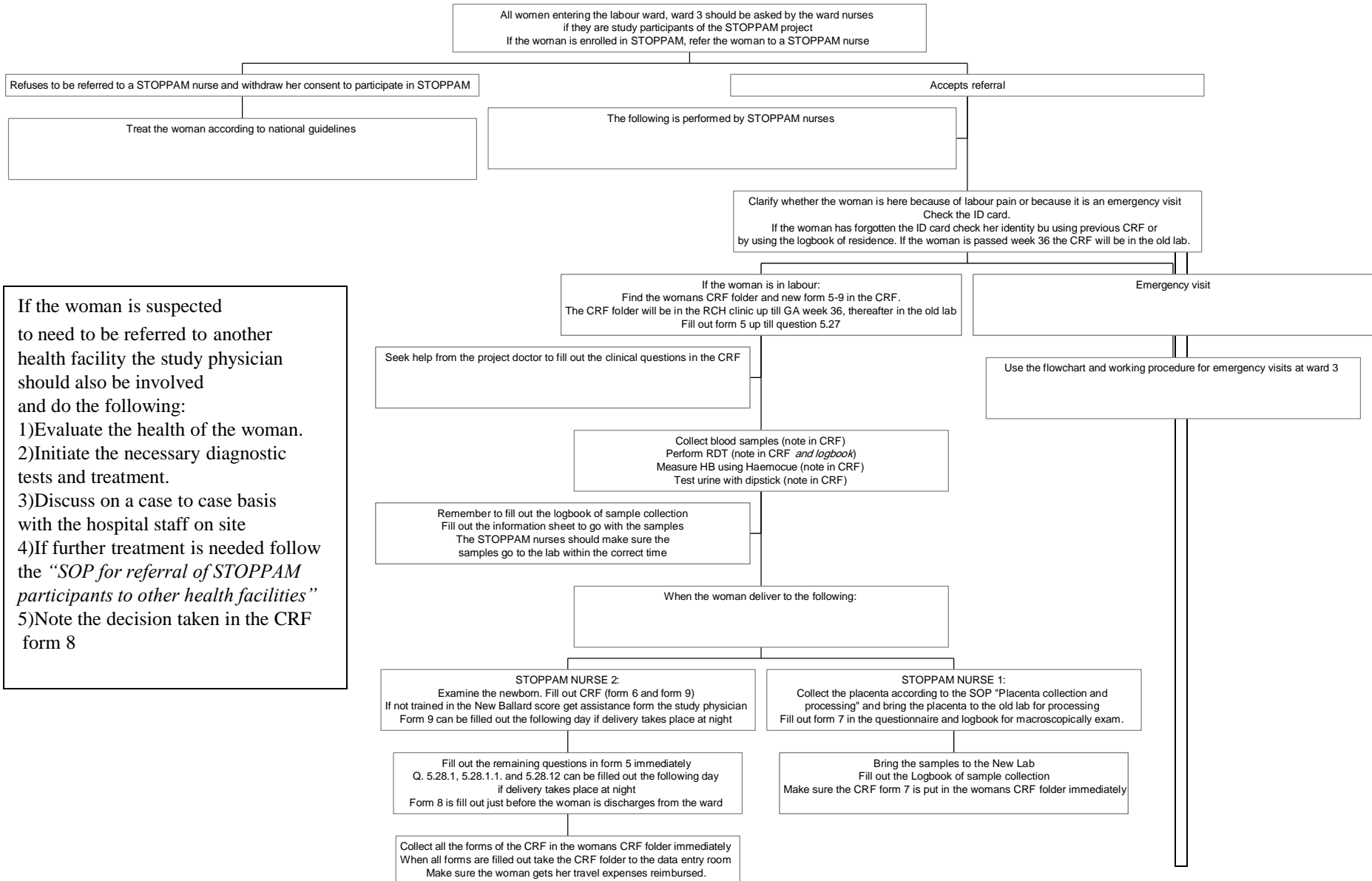
# STOPPAM at ANV in the RCH clinic



# STOPPAM at Emergency visits in the RCH clinic



# Delivery at ward 3



If the woman is suspected to need to be referred to another health facility the study physician should also be involved and do the following:

- 1) Evaluate the health of the woman.
- 2) Initiate the necessary diagnostic tests and treatment.
- 3) Discuss on a case to case basis with the hospital staff on site
- 4) If further treatment is needed follow the “SOP for referral of STOPPAM participants to other health facilities”
- 5) Note the decision taken in the CRF form 8