

Nyhetsbulletin

* OSLO EXTRA LARGE
For en romsligere by, mot rasisme og fordommer

02/09
27.01.2009

Norwegian Sickle Cell Anemia Organization - NSCAO



Collette Akeyo, Benter Ombwayo

NSCAO er en organisasjon som er opprettet for å utvikle en økt bevissthet om sykdommen sigdcelleanemi. Det er et behov for mer informasjon og en dypere forståelse av sykdommen; både på et medisinsk, samfunnsmessig og et personlig grunnlag. Målgruppen er samfunnet generelt og da særlig helsepersonell, pårørende og ikke minst barn, ungdom, kvinner og menn som lider av sykdommen sigdcelleanemi i Norge. Prosjektkoordinator **Benter Ombwayo** har tre barn med sykdommen, en av dem er leder i **NSCAO**, **Collette Akeyo**.

Bydel Grünerløkka
Enhet for mangfold og integrering
Markveien 57
0505 Oslo
23 42 27 30

siri.doving@bga.oslo.kommune.no
bodil.fremstad@bga.oslo.kommune.no

I Dronningensgate har Norwegian Sickle Cell Anemia Organization (NSCAO) kontor, her treffer vi Benter Ombwayo og Collette Akeyo som er mor og datter. Collette har sigdcelleanemi og Benter har også en sønn som har sykdommen. Hennes tredje barn har ikke sykdommen, men er bærer av den, noe som kan gi hennes barn sykdommen. Det er derfor Collette er syk, fordi foreldrene hennes er bærere av sykdommen.

Familien kom til Norge fra Uganda i 1995 og flyttet til Nord-Norge. Da har Collette vært inn og ut av sykehus siden hun ble født, uten å få vite hva det var som feilet henne. I Nord-Norge kom hun til en polsk lege som kjente til sigdcelleanemi fordi han hadde en nabo som hadde en datter med den diagnosen. Lite kunnskap om sykdommen i helsevesenet er et problem.



Lite kunnskap

Familien har ved flere anledninger opplevd at leger har måttet kontakte kollegaer i utlandet for å få nødvendig informasjon ved behandling. Dette blir en ekstra belastning for de som har diagnosen og deres pårørende. Benter forteller at det har mange konsekvenser i møtet med hjelpeapparatet.

– Når sønnen min blir dårlig og må på sykehus tar det ofte tid før de får tak i en lege som kan noe om denne sykdommen. Fordi det er en sjelden sykdom er det interessant for leger og studenter, noe som gjør at det ofte kommer mange for å bare høre og se på en pasient med sigdcelleanemi, noe som kan være slit-somt å forholde seg til.

Collette mener at kunnskapsnivået har blitt mye bedre de siste 10 årene, men at det fortsatt mangler mye.

– Jeg er selv fornøyd med den legen jeg har nå, men har også flere dårlige erfaringer.

Stor belastning

Det er bare noen få dager siden Collette kom ut fra sykehuset etter den siste av mange innleggelse.

– Jeg fikk så sterke smerter at det bare var morfin som hjalp og jeg lå inne i tre dager.

Hva er Sigdcelleanemi?

Sigdcelleanemi er en kronisk arvelig blodsykdom av hemoglobin (Hbs) i de røde blodceller. Det finnes tre former av Sigdcelleanemi, og hver har forskjellig intensitet.

- Sigdcelleanemi
- Hemoglobin
- Sigdcelle beta thalassaemi

Den verste formen er sigdcelleanemi (HbSS), der blodcellene fungerer unormalt og forårsaker små blodpropper og fører til at det oppstår smerter i leddene og skjelettet. Disse to faktorene kan føre til smertefulle episoder kalt for "sigdcellekriser" noe som kan skade lungene, nyrene, leveren, bein og andre organer og vev i kroppen.



Plager en kan få med sigdcelleanemi:

- Infeksjoner
- Anemi
- Miltforstørrelse
- Akkut brystsyndrom
- Utsatt vekst
- Gulsot eller gule øyne
- Slag, gallestein i en tidlig alder, magesmerter, stive og vonde ledd, utmattelse

Kilde: www.nscao.org

Hun forteller at det har vært tre sykehusinnleggelse de siste to årene, men sykdommen merker hun hver dag.

– Det kan være bare noen få sekunder med smerte, men det er nok til å minne meg på at jeg har en kronisk sykdom og smerten gjør meg usikker og bekymret. Jeg vet aldri når det bare er litt smerte eller når jeg blir dårlig i mange dager.

Moren forteller at de ofte får noe som minner om lungebetennelse og da blir de ofte dårlige i en til to uker.

– Når det er vinter og kaldt blir jeg ekstra dårlig, sier Collette.

Stigmatiserende

Det å ha sigdcelleanemi påvirker de fleste områdene i livet. Spesialpedagogikkstudenten forteller om hvordan det er å kombinere sykdommen med å ta utdanning.

– I mitt første møte med skolen følte jeg meg litt stigmatisert. Som ellers i samfunnet var kunnskapen om sykdommen min svært liten eller fraværende. Da de hørte at det er en blodsykdom fikk jeg spørsmål om jeg hadde hiv. Det tror jeg kanskje også handlet om at jeg har afrikansk bakgrunn. Etter å ha fått forklart hvordan sykdommen virker og hva den er føler hun at det blir tatt hensyn til av skolen.

– Jeg har fått lagt opp studiet slik at jeg mestrer å gjennomføre det med sykdommen min.

Collette opplever også at sykdommen påvirker hennes sosiale liv.

– Det er ofte jeg er syk eller ikke har overskudd til å gjøre ting, derfor er det lett for at mange ikke orker å ringe meg mer til slutt. I tillegg er det mange som lurer på hvorfor det er slik, de synes jo at jeg ser helt frisk ut. Da er det vanskelig for mange å forstå at nesten alt jeg skal gjøre må være begrenset.

Sykdomsforståelse

Hvordan man forholder seg til denne sykdommen varierer fra kultur til kultur. De forteller at i Uganda var de fleste sikre på at denne jenta som var så syk var forhekset. Mor forteller at det derfor var mange som ba for Collette og ville drive de onde maktene ut av kroppen hennes. Selv husker hun at hun måtte drikke mye forskjellig urtete.

– Jeg var jo veldig syk uten at de visst hva

som feilet meg, så derfor trodde de at det handlet om noe annet enn en genetisk sykdom. Denne tilnærmingen til sykdommen gjør at den har blitt tabu i mange miljøer og kulturer. En konsekvens av sigdcelleanemi er for mange at man blir seint utviklet.

– Det å se mange år yngre ut enn man er kan være tøft for et barn. Det er noe som kan føre til mobbing, forteller Collette.

Underdiagnostisering

NSCAO vet at det er mange som har sykdommen uten å vite det, dette fordi den er så lite kjent som den er. Det å få ut informasjon er derfor en viktig oppgave for organisasjonen, både til samfunnet generelt, helsepersonell, pårørende og ikke minst til personer som lider av sykdommen. Benter forteller at de også har ønske om å nå ut av Norge med informasjon.

- Vi prøver å nå ut til andre land gjennom for eksempel utenlandske studenter.



NSCAO arrangerer blant annet seminarer for å informere om sigdcelleanemi

Solidaritet

Sykdommen varierer fra person til person og alle opplever sykdommen på sin måte. Noen kan leve med sykdommen uten så mye smerte, mens andre har den verste formen av sykdommen og blir ofte syke og må tilbringe mye tid på sykehus. I tillegg til oppgaven med å informere om sykdommen har NSCAO et mål om å skape en arena for de med sykdommen, en arena hvor man kan snakke med andre med sigdcelleanemi og dele erfaringer. Selv om man har ulik tilnærming til sykdommen i ulike etniske grupper og den oppleves forskjellig fra individ til individ er Benter og Collette enige om at det er viktig å skape en solidaritet mellom de som er berørt.

For mer informasjon, se: www.nscso.org