

Projektbesök hos RACOB AO i Uganda, februari 2009

Jag hade blivit inbjuden i mitt ordinarie arbete att medverka vid en biverkningskurs i Ugandas huvudstad Kampala under en vecka i februari. Det gav mig en möjlighet att under den efterföljande helgen arrangera ett besök hos FuGs samarbetspartner RACOB AO (Rakai Community Based AIDS Organisation) som är baserad i Lyantonde, ca 3.5 tim bilfärd sydväst om Kampala.

Jag mottogs av RACOB AOs tillförordnade chef Stephen Ssenkima, Haq Makumbi som är chef för projektöversyn och utvärdering, samt Wycliffe Nsheka, hälsostödjare. Jag fick tillfälle att kort träffa alla kontorsanställda som hade samlats trots att det var lördag e.m.



Efter besöket gjorde vi en utflykt i fält. Ett fältbesök innebär att på vägar mer eller mindre ofarbara med vanlig personbil ta sig fram igenom ett kuperat landskap med odlingar av bananer (råvara för nationalrätten matoke), majs, bönor omväxlande med områden beväxna med gräs och buskar där boskap går ganska fritt. Här och var kantas vägen av enstaka hus eller hyddor med väggar tillverkade av tegel eller lera. Ibland passerade vi en större samling hus där det kunde finnas några små försäljningsställen av kiosktyp. Efter en stunds färd stannade vi för att bekanta oss med och plocka med oss, en man som nyligen fått utbildning som HIV/AIDS-rådgivare genom FuGs försorg. Han är en av 60 personer i distriktet som genomgått utbildning det senaste året. Han berättade hur han efter utbildningen fått höra om en man som troligtvis avlidit i AIDS. Han besökte hans änka och lyckades övertala henne att ta sig till HIV/AIDS kliniken i Lyantonde för att låta testa sig. Det visade sig att hon var HIV-



positiv och dessutom gravid. HIV/AIDS-rådgivaren hade fortlöpande haft kontakt med kvinnan under graviditeten för att övertala henne att ta emot ARV behandling, inte minst för att undvika virusöverföring till barnen. Han såg till att hon födde på kliniken och inte i hemmet. Hon födde tvillingdöttrar i november 08. Mannen har därefter stöttat kvinnan med mat och annan hjälp som behövs bl.a. eftersom de nyfödda inte får ammas. Enligt Lyantondeklinikens bedömning finns det gott hopp om att barnen inte smittats även om man ännu inte kan vara säker på detta. Tillsammans

med HIV/AIDS-rådgivaren och anställda på RACOBABO åkte vi vidare för att besöka kvinnan i hennes hus. Hon berättade för oss om hur hon såg på sin situation och hur HIV/AIDS-rådgivaren stöttat henne och hjälpt henne att få läkemedel. Det var svårt för henne att själv ta sig till kliniken eftersom hon hade fyra barn sedan tidigare och det var svårt både att lämna dem och att ta dem med sig. Försörjningsituationen var svår eftersom hon inte hade någon egen mark. Hon hade däremot en täppa för grönsaksodling. Det är inte lätt att få stöd från grannar för i stort sett alla har, p.g.a. AIDS-situationen, extra familjemedlemmar som de tar ansvar för. Dessutom finns det, trots att HIV/AIDS är så vanligt, en påtaglig utfrysning, stigmatiseringsmekanism i samhället.



Vi fortsatte sedan, på ännu sämre vägar, för att besöka en kvinna som blivit övergiven när hon befunnits vara HIV-positiv. RACOB AO hade fått information om henne i ett sent skede när hon var nära att dö. Hennes CD4-nivå var så låg som 12 celler/mm² och hon hade dessutom både malaria och andra infektioner. Mot alla odds tog hon sig igenom krisen när hon fick ARV och andra läkemedel. Vi mötte henne, tillsammans med hennes 5 barn utanför den pyttelilla hydda hon i nåder fått disponera av en lokal jordbrukare. Hon hade ordnat med försörjningen genom att skicka de två största barnen (kanske 9 – 10 år) att hjälpa till hos grannar. Endast den 3:e i barnaskaran gick i skolan. Det mest svårbemästrade problemet när det gällde hennes behandling var det långa avståndet till kliniken där läkemedel finns. I ett landskap som vi skulle betrakta som närmast ofarbart och där inga allmänna kommunikationsmedel finns, insåg jag snart att det är omöjligt för henne att komma till hjälp RACOB AO ställer upp med. Det är lätt att inse att läkemedelsdistributionssystemet i distriktet inte är tillräckligt utvecklat för att möta behoven hos de mest utsatta.

Följande dag fick jag förmånen att träffa Dr Augustine Lubanga som är en av två läkare på Lyantondes sjukhus. Han var väldigt hjälpsam med att svara på alla mina frågor. Man tar varje dag emot ca 45 patienter på HIV/AIDS-mottagningen men läkaren behöver inte träffa dem alla. I sjukhusets upptagningsområde är man medvetna om över 1500 HIV positiva personer varav drygt 500 står på ART. Alla står på co-trimoxazol för att förebygga infektioner. Vi diskuterade också förekomsten av tuberkulos hos HIV/AIDS patienterna och att malaria är ett allestädes närvarande hot som skördar många offer fr.a. bland barnen. Dr Lubanga bekräftade att de stora avstånden inom sjukhusets upptagningsområde och bristen på transporter var ett stort problem. Även om behandlingen är gratis har patienterna stora utlägg för att kunna ta sig till kliniken. Vi diskuterade möjligheterna att inrätta läkemedelsombud närmre patienterna. Enligt Dr Lubanga är det största hindret att sådana ombud måste få utbildning innan de kan få ansvar för läkemedelsdistributionen



Efter besöket på kliniken fick jag tillfälle att träffa en grupp personer som lever med HIV/AIDS. De har öppet informerat om sin situation inför sin omgivning och medverkar i RACOBAs arbete med att stötta nydiagnostiserade patienter och hjälpa dem ur deras stigma. De är viktiga förebilder eftersom de bevisar med sitt föredöme att man kan leva vidare och ha ett rikt liv om man tar sina läkemedel och inte isolerar sig. Gruppen använder drama och sång för att föra fram sitt budskap och de utför också en del arbete tillsammans för att dra in pengar. Vi diskuterade bl.a. kring varför det är så mycket svårare för män att vara öppna med sin sjukdom och varför de inte medverkar i patientgrupper. Vi kom väl

inte fram till någon egentlig förklaring till varför män tycks vara mindre ansvarstagande.



Efter morgonens besök sammanträffade jag med RACOBAs ledningsgrupp på deras kontor. Vi gick igenom erfarenheterna från besöken och fortsatte med att diskutera det utkast till projektplan för nästa fas i samarbetet FuG – RACOBAs som jag fått en vecka tidigare. Jag hade förmånen att ha med mig synpunkter på planen från Maria Swartling och Elin Larsson som båda tidigare besökt RACOBAs. Jag frågade om svenska farmaceuter skulle kunna hjälpa till med utbildning av läkemedelsombud för att göra det möjligt att föra ut läkemedel närmre de mest utsatta patienterna. Steven, Haq och de övriga i ledningen tog tacksamt emot våra förslag till förändringar och lovade att utreda kraven för att utbilda läkemedelsombud. Vi kom överens om att fortsätta dialogen över e-mail för att ta fram ett projektförslag med bästa möjliga förutsättningar att få stöd genom Forum Syd. Endast på detta sätt kan det bidrag FuG kan ge växlas upp till en nivå som kan ha verklig positiv effekt för HIV/AIDS patienterna i Rakai och Lyantonde.

Genom hela besöket framfördes från ledningen, från patientrådgivare som fått utbildning, från kliniken och från patienterna själva ett stort och varmt tack till FuG och våra bidragsgivare för att vi medverkat till att ge många ytterst utsatta människor i Rakai och Lyantonde ett nytt och värdigt liv.

Steven förmedlade kontakt med Lutheran World Federations (LWF) nya landsansvarige i Uganda, Lennart Hernander. RACOBEO startade som ett projekt inom LWF det finns fortfarande band mellan de nu fristående organisationerna. Genom lite pusslande lyckades jag träffa Lennart Hernander några timmar innan min avfärd från Uganda. Lennart, som tidigare arbetat vid Svenska Kyrkan i Uppsala och också åt Forum Syd var intresserad av att veta hur FuG ser på det långsiktiga samarbetet med RACOBEO. LWF erbjuder kompetensutveckling åt RACOBEO personal och håller ett vakande öga på utvecklingen. LWF är fortfarande aktivt involverade i vad som kan betecknas som ett systerprojekt i distriktet norr om Lyantonde. Vi utbytte information och kontaktuppgifter och kom överens om att hålla varandra informerade med uppgifter som skulle kunna ha betydelse för RACOBEOs utveckling.



Uppsala 2009.03.01

Sten Olsson