



**SOUTHERN AFRICA
YOUTH FORUM
(SAYoF)**



Internews

Kuelewa masuala muhimu ya kiafya yanayowakabili vijana wenye ualbino Kusini mwa Afrika

Mwandishi: Aldridge Munyoro

Ushirikiano:

1. Shule ya Chuo Kikuu cha Maendeleo ya Binadamu na Jamii cha Witwatersrand
2. Ushirika wa Atlantic kwa Usawa wa Afya Afrika Kusini



Utangulizi

Vijana wenye ualbino wanakabiliwa na maelfu ya changamoto za kiafya Kusini mwa Afrika. Licha ya kuwepo kwa taarifa mbalimbali za kimatibabu kuhusu ualbino na afya, nyingi ya taarifa hizi zinakisiwa katika miundo ambayo haiwezi kufikiwa na walei. Makala haya yanajaribu kurahisisha taarifa kuhusu ualbino. Makala yatatambulisha mada ya ualbino kwa kutoa ufafanuzi wa ualbino na kiwango cha maambukizi ya hali hii. Mjadala wa changamoto za kiafya zinazowakabili vijana wenye ualbino utafuata. Masuala kama vile uoni hafifu, changamoto zinazohusiana na ngozi na changamoto za afya ya akili yatajadiliwa.

Ualbino ni nini?

Ualbino ni hali ya kijeni ya kurithi ambayo ina sifa ya kupungua kwa melanini ya rangi inayoundwa kwenye ngozi, nywele na/au macho. Melanin ni aina ya protini inayohitajika na ngozi ili kunyonya mwanga wa miale ya jua. Neno albino linatokana na neno la Kilatini "albus" ambalo linamaanisha nyeupe (Kromberg & Manga, 2018).

Kuna aina mbili kuu za ualbino: Ualbino wa Oculocutaneous (OCA) na Ualbino wa Macho (OA). Oculocutaneous huathiri ngozi ya macho na nywele wakati Ocular Albinism (OA) huathiri macho pekee (Mabula et al., 2012). Hata hivyo, aina ya kawaida ya ualbino inayopatikana Afrika Kusini mwa Jangwa la Sahara ni Ualbino wa Oculocutaneous. Ualbino hutokea katika jamii na makabila yote barani Afrika. Wazazi wote wawili wanapaswa kubeba jeni la ualbino ili mtoto mwenye ualbino atungwe. Hii ni kinyume na baadhi ya ngano za jamii za Kiafrika zinazoelekea kuwalaumu wanawake kwa kupata mtoto mwenye ualbino Baadhi ya hadithi zinaenda mbali zaidi kuhusisha kuzaliwa kwa mtoto mwenye ualbino na roho mbaya na laana jambo ambalo si kweli.

Kuenea kwa Ualbino

Katika Kusini mwa Afrika, data juu ya kuenea kwa Watu wenye Ualbino imegawanywa. Nchi nyingi za Kusini mwa Afrika hazina takwimu rasmi za idadi ya watu wenye ualbino katika nchi zao. Kulingana na ripoti ya mtaalam wa Umoja wa Mataifa kuhusu ualbino ya mwaka 2019, kiwango cha maambukizi ya watu wenye ualbino kinakadiriwa kuwa kati ya 1 kati ya 5000 hadi 1 kati ya 15 000 barani Afrika na 1 kati ya 1000 Kusini mwa Afrika. Franklin et al. (2018) iliweka kiwango cha maambukizi ya Watu wenye Ualbino Kusini mwa Afrika kati ya 1 kati ya 2,000 hadi 5,000, na idadi ya watoto wa shule wenye ualbino inakadiriwa kuwa kati ya 1 in 2 000-4 000.



SOUTHERN AFRICA
YOUTH FORUM
(SAYoF)

Uoni hafifu



Mojawapo ya changamoto za kawaida zinazohusiana na ualbino ni uoni hafifu. Utafiti uliopo unaonyesha kuwa watu wenye ualbino wana matatizo ya uoni hafifu ambayo hayawezi kusahihishwa kwa kutumia vifaa vya uoni hafifu kama vile miwani. Uwepo wa ulemavu wa kuona ni sababu kuu katika utambuzi wa ualbino. Utafiti unaonyesha kuwa aina hii ya uharibifu husababishwa na ukuaji usio wa kawaida wa retina. Ni lazima ieleweke kwamba kiwango cha ulemavu wa macho si sawa kwa watu wote wenye ualbino. Baadhi ya watu wenye ualbino huwa na uwezo wa kuona vizuri kuliko wengine. Utafiti unaonyesha kuwa watu wenye ualbino hasa wanafunzi katika mazingira ya shule mara nyingi huchukuliwa kuwa wanafunzi wa polepole. Hii ni kwa sababu walimu wengi hawaelewi mahitaji ya chini ya maono ya wanafunzi hawa wadogo. Tafiti zinaonyesha kuwa wanafunzi wenye ualbino wanatakiwa kuketi mbele ya darasa katika madarasa ambapo ubao hutumiwa. Wanafunzi wenye ualbino pia wanahitaji kutumia vitabu vyao vya kiada kwa sababu wanapaswa kuangalia kwa karibu vitabu vya kiada hivyo, kushirikiana kusoma vitabu si jambo zuri kwa macho yao. Ni muhimu pia kutambua kwamba kwa kutumia visaidizi vya uoni hafifu kama vile miwani, vikuza, monoculares na teknolojia nyingine za usaidizi za kidijitali, watu wenye ualbino wanaweza kufanya vyema na kufikia uwezo wao kamili.

Baadhi ya sifa za kawaida za ulemavu wa macho kwa watu wenye ualbino ni pamoja na Nystagmus, kusogea kwa macho bila hiari, Strabismus: inarejelea usawa wa misuli ya macho, (jicho lililovuka na



mvivu na Photophobia: Kuhisi mwanga mkali na mwangaza.

Changamoto zinazohusiana na ngozi

Watu wenye ualbino hupata changamoto nyingi za ngozi zinazohusiana na hali ya ualbino. changamoto, zinazowazuia kuishi maisha ya kawaida Moja ya matatizo hayo ni kwamba wanashambuliwa kwa urahisi na saratani ya ngozi. Ngozi ya albino ni nyeti kwa mwanga wa jua. Kukaa kwenye jua mara kwa mara husababisha kuchomwa na jua na huongeza hatari ya kupata saratani ya ngozi. Kwa sababu ya upungufu wa melanini, ngozi ya Watu wenye Ualbino inaharibiwa kwa urahisi na jua. Kwa sababu hiyo, malengelenge kwenye ngozi au uwekundu tofauti ni baadhi ya dalili za madhara ya jua na ngozi ya watu wenye ualbino. Mfiduo wa jua mara kwa mara pia husababisha madoa yenye rangi, madoa madogo, bapa, kahawia kwenye ngozi na hatari ya saratani ya ngozi. Utafiti unaonyesha kuwa saratani ya ngozi ndiyo inayoongoza kwa kuua watu wenye ualbino barani Afrika. Baadhi ya tafiti zinaonyesha kuwa umri wa kuishi kwa watu wenye ualbino ni mdogo na wengi wao hawaishi zaidi ya miaka 30 hadi 40 kwa sababu ya magonjwa kama vile saratani ya ngozi.



Utafiti wa Lund mwaka (2008) uligundua kuwa vijana wenye ualbino wako katika hatari zaidi ya kupigwa na jua na hatari ya saratani ya ngozi. Utafiti huo uligundua kuwa kuchomwa na jua mara nyingi husababisha kuchomwa na jua, malengelenge, ukavu na kupasuka kwa midomo ambayo pia ilisababisha maambukizi. Ili kuhakikisha kuwa afya nzuri ya ngozi inadumishwa, watu wenye ualbino wanahitaji kukagua ngozi zao mara kwa mara ili kugundua mabadiliko yoyote katika ngozi zao katika umri mdogo. Wazazi au walezi wa watoto wenye ualbino



**SOUTHERN AFRICA
YOUTH FORUM
(SAYoF)**

pia wanahitaji kufuatilia mara kwa mara ngozi ya mtoto wao kwa legion, malengelenge, madoa, kuchomwa na jua nk.

Utafiti unaonyesha kuwa kupaka mafuta ya kuzuia jua ni mojawapo ya njia za kawaida za kuzuia uharibifu wa jua na saratani ya ngozi. Losheni hizi za skrini zina kemikali zinazoweza kulinda ngozi kutokana na athari mbaya za jua. Katika Kusini mwa Afrika, mafuta ya kulainisha jua yanapatikana katika chapa mbalimbali na kwa kawaida hutambuliwa na Kipengele chao cha Kulinda Jua (SPF). Kadiri SPF inavyoongezeka katika losheni, ndivyo ulinzi unavyoongezeka kutoka kwa jua. Utafiti mwingi unaonyesha kwamba madaktari wengi wa ngozi wanapendekeza mafuta ya jua yenye SPF ya 30 au zaidi. Utumiaji wa dawa za kulainisha midomo za SPF 30 au zaidi pia unahimizwa kwa sababu midomo ya watu wenye ualbino huwa inaangaziwa sana na jua (Kromberg et al., 2020). Madaktari pia wanapendekeza kwamba Watu wenye Ualbino wavae mavazi ya kujikinga ili kuambatana na losheni za kuzuia jua. Mashati ya mikono mirefu, suruali, kofia za ukingo mrefu na shughuli za nje zinazopunguza mipaka zinahimizwa kwa ajili ya kuwalinda watu wenye ualbino kutokana na jua. Kuvaa kofia ni tamaa kwa sababu inaacha maeneo mengine ya uso bila ulinzi kutoka jua.

Uchunguzi umeonyesha kuwa uvaaji wa mavazi ya kujikinga si maarufu miongoni mwa vijana wenye ualbino. Vijana wenye ualbino mara nyingi hupendelea kuvaa mavazi maridadi kama vile kofia za besiboli, nguo zisizo na mikono, sketi ndogo na kaptura badala ya kofia za ukingo mrefu na mashati ya mikono mirefu. Hii ni kwa sababu vijana hawa wanataka kuendana na wenzao na hawataki kujitokeza na kukejeliwa na wenzao. Hili ni jambo la kawaida kwa sababu ya unyanyapaa wanaokumbana nao katika jamii, hata hivyo, kushindwa kuvaa mavazi ya kujikinga ni kinyume na mapendekezo ya madaktari na kuna madhara ya muda mrefu kwa afya ya ngozi zao (Opara & Jiburum, 2010).

Upatikanaji wa wataalam wa ngozi kama vile dermatologists pia ni muhimu kwa kuzuia na matibabu ya saratani ya ngozi. Utafiti unaonyesha kuwa uchunguzi wa mara kwa mara wa madaktari wa ngozi ni muhimu kwa watu wenye ualbino. Hata



Internews

hivyo, katika nchi za Kusini mwa Afrika utafiti unaonyesha kuwa upatikanaji wa wataalamu wa ngozi ni ghali. Hii inaathiri utambuzi wa mapema na matibabu ya saratani.

Mbali na ugumu wa kupata huduma za magonjwa ya ngozi, changamoto nyingine inayoathiri uzuiji wa saratani ya ngozi kwa watu wenye ualbino Kusini mwa Afrika ni upatikanaji mdogo wa mafuta ya kujikinga na jua. Katika nchi nyingi za Kusini mwa Afrika serikali hazitoi ufikiaji rahisi wa mafuta ya kulainisha jua. Katika hali ambapo mafuta ya jua hutolewa katika hospitali, kwa kawaida kuna upungufu wa crimu hizi. Katika nchi nyingi za Kusini mwa Afrika, watu wenye ualbino wanaoishi katika maeneo ya mbali hawapati losheni hizi. Baadhi yao lazima wasafiri umbali mrefu sana kwenye jua kali ili kupata chupa chache za mafuta ya kujikinga na jua. Katika baadhi ya nchi, mafuta ya kulainisha jua ni ghali sana kupata kwa watu wengi wenye ualbino ambao wanaishi katika umaskini uliokithiri. Kusababisha watu wengi wenye ualbino kushindwa kupata losheni hizi za kuokoa maisha (Kromberg et al., 2020; Zungu & Mashige, 2019).

Ualbino na afya ya akili

Utafiti unaonyesha kuwa watu wengi wenye ualbino wana matatizo makubwa ya afya ya akili kwa sababu ya unyanyapaa na ubaguzi. Kwa sababu ya sura yao ya kipekee ya kimwili. Katika nchi nyingi za Kusini mwa Afrika, majina yanayodhalilisha utu hutumiwa kuelezea watu wenye ualbino kwa sababu ni tofauti na watu wengi ambao wana ngozi nyeusi. Katika nchi kama Malawi, baadhi ya jamii hutumia neno mzungu likimaanisha 'mtu mweupe' kufafanua mtu mwenye ualbino wakati katika nchi za Afrika Kusini na Zimbabwe, majina kama vile leswafi (Tumbili), musope (mzungu). Nchini Tanzania, lebo zezuru (mzimu) au mlanga (wazi) pia hutumika kuwaelezea watu wenye ualbino. Kando na kuitaja baadhi ya imani potofu zinaendelea kusambaa katika jamii za Kiafrika. Baadhi ya imani za Kiafrika zinahusisha watu wenye ualbino na uchawi au hirizi za kutafuta pesa. Hii imesababisha mauaji ya watu wenye ualbino kwa madhumuni ya kitamaduni au kunyanyapaliwa na kutengwa kwa kundi hili katika jamii nyingi za Kiafrika. Haya yote yamesababisha



**SOUTHERN AFRICA
YOUTH FORUM
(SAYoF)**

matatizo makubwa ya kisaikolojia kwa watu wenye ualbino, hasa vijana (Baker et al., 2010).



Internews

Hitimisho

Majadiliano katika makala haya yameangazia baadhi ya masuala muhimu ya kiafya yanayopaswa kuzingatiwa unapo shughulika na vijana wenye ualbino. Nakala hiyo ilianguzia maswala ya uoni hafifu, maswala yanayohusiana na saratani ya ngozi na maswala ya afya ya akili. Karatasi hiyo pia ilianguzia baadhi ya hatua za kuzuia zinazohusiana na saratani ya ngozi, uoni hafifu na changamoto za kimazingira zinazoathiri matokeo ya afya ya watu wenye ualbino Kusini mwa Afrika. Kwa kumalizia, watu wenye ualbino wanaweza kuishi maisha ya kujitegemea, kuna haja ya wadau mbalimbali kama vile serikali na mashirika yasiyo ya kiserikali kukusanyika pamoja na kubuni sera zinazo boresha matokeo ya afya ya watu wenye ualbino Kusini mwa Afrika.



Marejeleo

- Baker, C., Lund, P., Nyathi, R., & Taylor, J. (2010). The myths surrounding people with albinism in South Africa and Zimbabwe. *Journal of African Cultural Studies*, 22(2), 169–181.
- Franklin, A., Lund, P., Bradbury-Jones, C., & Taylor, J. (2018). Children with albinism in African regions: Their rights to ‘being’ and ‘doing.’ *BMC International Health and Human Rights*, 18(1), 2.
<https://doi.org/10.1186/s12914-018-0144-8>
- Kromberg, J. G. R., Manga, P., & Kerr, R. (2020). Children with oculocutaneous albinism in Africa: Characteristics, challenges and medical care. *South African Journal of Child Health*, 14(1), 50–54.
<http://dx.doi.org/10.7196/SAJCH.2020.v14.i1.1608>
- Kromberg, J., & Manga, P. (2018). *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*. Academic Press.
- Lund, P. M., & Taylor, J. S. (2008). Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa.

BMC Public Health, 8(1), 225.

<https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-225>

- Mabula, J. B., Chalya, P. L., Mchembe, M. D., Jaka, H., Giiti, G., Rambau, P., Masalu, N., Kamugisha, E., Robert, S., & Gilyoma, J. M. (2012). Skin cancers among Albinos at a University teaching hospital in Northwestern Tanzania: A retrospective review of 64 cases. *BMC Dermatology*, 12(1), 5.
<http://www.biomedcentral.com/1471-5945/12/5>
- Opara, K. O., & Jiburum, B. C. (2010). Skin cancers in albinos in a teaching Hospital in eastern Nigeria-presentation and challenges of care. *World Journal of Surgical Oncology*, 8(1), 1–6.
<https://link.springer.com/article/10.1186/1477-7819-8-73>
- Zungu, Z., & Mashige, K. P. (2019). Utilisation of eye and skin care, and social services among persons with albinism in Ulundi, KwaZulu-Natal, South Africa. *African Vision and Eye Health*, 78(1), 5.
<https://doi.org/10.4102/aveh.v78i1.484>

Shukrani

Tunalishukuru Jukwaa la Vijana la Kusini mwa Afrika (SAYOF) Idara ya Walemavu kwa ushirikiano na Internews (Afrika Kusini), kwa kazi wanayofanya katika kanda ya SADC katika jumuiya ya Watu wenye Ualbino.