

Leben mit Lepra

Eine Spezialklinik in Delhi kümmert sich vor allem um junge Betroffene

Stefan Mentschel

Weltweit infizieren sich jedes Jahr rund eine halbe Million Menschen mit Lepra, die meisten davon in Indien. Seit Jahren bemühen sich Regierung und Hilfsorganisationen um die Eindämmung der Krankheit. Noch ist es ein weiter Weg, aber erste Erfolge sind sichtbar – unter anderem in einem Projekt der Lepra-Mission im Nordosten der indischen Hauptstadt.

Sie gehören zum Stadtbild der indischen Hauptstadt Delhi: In Lumpen gehüllte Gestalten, die an Kreuzungen wartende Autofahrer um ein paar Rupien anflehen. Fordernd und hilflos zugleich klopfen sie an die Scheiben, mit verzweifelmtem Blick, die Hände notdürftig umwickelt mit dreckigen Binden, die das Elend doch nicht verbergen können und auch nicht sollen. Manchen fehlen einzelne Finger, andere haben nur noch einen Armstumpf. Setzt sich der Verkehr in Bewegung, schleppen sie sich auf entstellten Füßen zurück an den Straßenrand, in Erwartung der nächsten roten Ampel, in der Hoffnung auf die Barmherzigkeit ihrer Mitmenschen. Vielmehr ist ihnen vom Leben nicht geblieben, das schon vor Jahren eine dramatische Wende genommen hatte. Nicht durch eigenes Verschulden, sondern durch eine Krankheit, die es in Mitteleuropa seit Jahrhunderten nicht mehr gibt – Lepra.

In Indien aber auch in anderen Teilen Asien sowie in Afrika und Lateinamerika ist die von Bakterien übertragene Erkrankung nach wie vor verbreitet. Jedes Jahr infizieren sich rund eine halbe Million Menschen – trotz wirksamer Medikamente und des erklärten Ziels der Weltgesundheitsorganisation (WHO), die seit der Antike bekannte Krankheit aus-



Von der Lepra-Mission (*The Leprosy Mission*, TLM) betriebene Spezialklinik für Lepra-Kranke in Nand Nagri, im Nordosten Delhis. Indienweit unterhält die Organisation 18 Krankenhäuser dieser Art.

zurotten. Gleichwohl wurden in den vergangenen Jahrzehnten Erfolge erzielt. So ist es der WHO in Zusammenarbeit mit Regierungen und Hilfsorganisationen – viele von ihnen in der Internationalen Vereinigung der Leprahilfswerke (ILEP) zusammengeschlossen – gelungen, die Ausbreitung von Lepra erheblich einzudämmen.

Doch bis die Krankheit völlig unter Kontrolle gebracht werden kann, ist es noch ein weiter Weg. Das wissen auch die Mitarbeiter der Lepra-Mission, ei-

ner schon im Jahr 1874 ins Leben gerufenen und heute in 30 Ländern tätigen Organisation. Allein in Indien betreibt die Mission 18 Krankenhäuser, die auf die Behandlung von Lepra-Patienten spezialisiert sind. Eines davon befindet sich in Nand Nagri, im Nordosten der Millionenmetropole Delhi.

Krankheit der Armen

“Lepra ist eine Krankheit der Armen“, sagt Dr. Lakshmi Rajan, leitende Ärztin der Klinik, in der es 60 Betten für die stationäre sowie zahl-



Physiotherapeut Indranil Ghosh (links) mit fünf jungen Patienten der Delhies Lepra-Klinik, unter ihnen die in der Reportage erwähnten Raja (Mitte mit rotem Shirt) und Virender (2.v.l. mit geinigtem Kopf)

reiche Einrichtungen für die ambulante Behandlung der Patienten gibt. „Da Lepra ausschließlich von Mensch zu Mensch übertragen wird, erhöhen beengte und unhygienische Lebensumstände sowie ein durch schlechte Ernährung und schmutziges Wasser geschwächtes Immunsystem das Ansteckungs- und Erkrankungsrisiko um ein Vielfaches.“ Besonders unheilvoll sei allerdings, dass viele Infizierte zum Teil auch Wochen und Monate nach Ausbruch der Krankheit nichts davon mitbekommen. „Lepra verläuft schmerzfrei. Die im Frühstadium auftretenden Flecken und Hautverfärbungen werden von Menschen, die jeden Tag aufs Neue ums Überleben kämpfen, entweder überhaupt nicht wahrgenommen oder schlicht ignoriert.“ Und Dr. Rajan ergänzt: „Zu uns kommen die meisten Betroffenen erst, wenn es schon fast zu spät ist.“

Zu spät ist es, wenn die Lepra-Bakterien Nervenzellen befallen haben, was unter anderem mit Lähmungserscheinungen oder dem Verlust des Gefühls in Händen und Füßen einhergeht. „Das ist das Hauptproblem“, weiß Dr. Rajan. Zwar könne Lepra heute mit einer Kombinationstherapie aus drei verschiedenen Antibio-

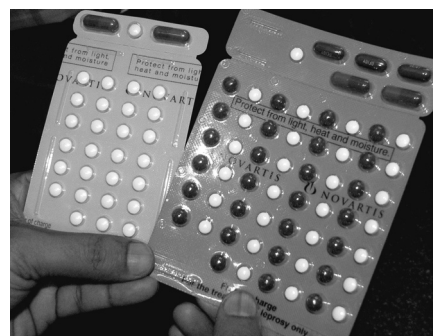
tika erfolgreich behandelt werden. Doch auch wenn der Erreger nach der Einnahme der Medikamente – meist über einen Zeitraum von sechs Monaten bis hin zu zwei Jahren – vollständig abgetötet sei, bleibe das Nervensystem dauerhaft geschädigt. „Wenn die Patienten ihr Schmerzempfinden verloren haben, erkennen und pflegen sie Verletzungen an Händen und Füßen nicht“, erläutert die Ärztin. „So entstehen aus harmlosen Rissen oder Verbrennungen eiternde Geschwüre, die ohne die entsprechende Therapie so weit fortschreiten, dass ganze Gliedmaßen verloren gehen können.“

Raju kennt diese Gefahren. „Als ich fünf war, entdeckte meine Mutter helle Flecken auf meinen Armen“, erinnert sich der heute 18-Jährige, der aus einem kleinen Dorf in Delhis riesigem Nachbarstaat Uttar Pradesh stammt. „Da sie ahnte, was die Symptome bedeuten, fuhren wir in ein Krankenhaus.“ Dort wurde Raju positiv auf den Lepra-Bazillus getestet. Er bekam Medikamente und blieb einige Zeit in der Klinik. Vor der Rückkehr in sein Dorf mahnten die Ärzte ihn und seine Mutter, auf die regelmäßige Einnahme der verordneten Tabletten zu achten. Ein paar Wochen ging alles gut,

doch bald war die Warnung vergessen – mit fatalen Folgen.

Im Alter von acht Jahren begann Raju das Gefühl in seinen Händen zu verlieren. Immer wieder verletzte er sich beim Spielen und Arbeiten, immer wieder verbrannte er sich in der Küche an heißen Töpfen. Die Wunden verheilten nur langsam und hinterließen sichtbare Narben. Später griffen Infektionen Muskeln, Sehnen und Knochen der Finger an. Irgendwann konnte Raju nicht mehr zugreifen, keinen Becher mehr halten, keinen Stift. Mehrere Jahre lebte er mit seiner Behinderung. „Ich war verzweifelt, fragte mich, wie ich meiner Familie in diesem Zustand nützlich sein kann. Ich wollte ihnen nicht zur Last fallen.“ Eines Tages berichteten Verwandte von der Klinik der Lepra-Mission in Delhi. Raju zögerte nicht lange und machte sich per Bahn auf die 800 Kilometer lange Reise in die Hauptstadt.

Die Geschichte des 16-jährigen Virender klingt ganz ähnlich. Bei ihm wurde die Krankheit mit zehn diagnostiziert und erfolgreich behandelt, allerdings hatte da die Verkrüppelung seiner Hände und Füße schon eingesetzt. „Von Lepra hatte ich bis dahin noch nie etwas gehört, daher wusste ich auch nicht, was mit mir passierte. Ich verletzte mich, die Wunden entzündeten sich, doch ich spürte keinen Schmerz.“ Auch Virender konnte nicht mehr schreiben und zeichnen,



Lepra kann heute mit einer Kombinationstherapie aus drei verschiedenen Antibiotika erfolgreich behandelt werden. Allerdings müssen die Medikamente über einen Zeitraum von sechs Monaten bis hin zu zwei Jahren eingenommen werden, um den Erreger vollständig abzutöten.



Dr. Lakshmi Rajan, leitende Ärztin der Delhieser Lepra-Klinik



Indranil Ghosh deutet auf eine Schautafel, auf der die wichtigsten Grundregeln für den Schutz der Füße dargestellt sind, nachdem das Schmerzempfinden aufgrund der Lepra-Erkrankung verloren gegangen ist.



Die Lepra-Mission produziert Schuhe und Einlegesohlen aus besonders weichem Kunststoff, um Verletzungen nach Verlust des Schmerzempfindens im Fuß vorzubeugen.

nicht mehr zur Schule gehen, nicht mehr auf dem Feld seiner Eltern im armen Unionsstaat Bihar mitarbeiten. Sein Selbstwertgefühl litt, er wollte weg von zu Hause. Irgendwohin. So löste auch er eines Tages das Ticket und machte sich auf den Weg Richtung Westen, nach Delhi.

Angst vor Ausgrenzung

„Viele die zu uns kommen, haben neben den körperlichen auch erhebliche psychische Probleme“, weiß

Indranil Ghosh. Der 44-Jährige arbeitet seit Eröffnung des Krankenhauses 1984 für die Lepra-Mission und ist neben seiner eigentlichen Tätigkeit als Physiotherapeut wichtige Bezugsperson für die jungen Leute. „Die Angst vor sozialer Ausgrenzung hat sich tief ins Bewusstsein eingegraben. Daher sprechen wir viel miteinander. Und ich versuche sie davon zu überzeugen, an ihre Zukunft zu glauben.“ Ein wichtiger Schritt dahin ist die Behandlung der Behinderungen nachdem der Lepra-Bazillus besiegt ist. „Unsere Chirurgen tun alles, um Hände und Füße der Patienten wieder voll funktionsfähig zu machen“, erläutert Ghosh und zieht Raju zu sich heran. Nach drei erfolgreichen Operationen und einigen Wochen Krankengymnastik kann der seine Teetasse inzwischen wieder selbst halten. Auch Virender hat mehrere Eingriffe an Händen und Füßen gut überstanden.

Doch was dann? „Die Patienten fragen uns, wie es nach ihrer Genesung weitergehen soll“, sagt Ghosh. „Oft haben sie Dorf und Familie, ihr früheres Leben hinter sich gelassen. Für sie gibt es kein Zurück.“ Die Lepra-Mission ist auf diese Fälle vorbereitet. Indienweit unterhält sie sechs Zentren, in denen junge Männer und Frauen verschiedene Berufe erlernen können. Zudem gibt es seit Jahren gute Kontakte zu Handwerkern, bei denen ehemalige Patienten in die Lehre gehen. Die Ausbildung soll ihnen ermöglichen, in Zukunft trotz ihres Handicaps – gegen die zerstörten Nervenzellen und das verlorene Schmerzempfinden ist auch die plastische Chirurgie machtlos – selbst für ihren Lebensunterhalt zu sorgen.

Um die Verletzungsgefahr nach der Entlassung aus dem Krankenhaus zu mindern, leisten Ghosh und seine Kollegen auch wichtige Aufklärungsarbeit. „Wir zeigen unseren Patienten, wie sie sich gefahrlos im Alltag bewegen können“, erklärt er und deutete auf zwei Plakate an der Wand. Darauf sind mit Hilfe einfacher Abbildungen

die wichtigsten Grundregeln für den Schutz von Händen und Füßen dargestellt: Beim Kochen sollen Töpfe nur mit einem Lappen angefasst werden. Anstatt wie in Indien üblich mit der rechten Hand zu essen, sollen Lepra-Geschädigte einen Löffel benutzen. Im Winter ist es wichtig, nicht zu dicht am offenen Feuer zu sitzen. Längere Strecken sollen per Fahrrad anstatt zu Fuß zurückgelegt werden. Darüber hinaus produziert die Lepra-Mission Schuhe und Einlegesohlen aus besonders weichem Kunststoff an, die Verletzungen vorbeugen. „Viel mehr können wir nach Abschluss der Therapie nicht tun“, sagt Ghosh.

Seine Chefin, Dr. Lakshmi Rajan, ergänzt einen weiteren Punkt: „Die Lepra-Mission und viele andere Organisationen bemühen sich, die Gesellschaft für die Erkrankung und die damit zusammenhängenden Probleme zu sensibilisieren – in Indien und anderswo auf der Welt.“ Aufgrund von Unwissenheit werde Lepra oftmals zu spät erkannt und könne sich so unentdeckt verbreiten. Zudem würden Betroffene sozial ausgegrenzt und verstoßen, da sich ihr Umfeld vor den Verstümmelungen fürchte. „Medizinisch hat Lepra seinen Schrecken verloren, doch es wird wohl noch Jahre dauern, bis jeder begriffen hat, dass behinderte Menschen nach erfolgreich abgeschlossener Therapie keine Gefahr mehr darstellen.“

Raju und Virender blicken trotz mancher Ängste wieder hoffnungsvoll in die Zukunft. Raju wird nach seiner Entlassung aus dem Krankenhaus eine Lehre als Schneider beginnen. Die Zusage kam vor wenigen Tagen. Auch Virender hat ein Ziel. Er möchte Grafiker werden, schließlich, so sagt er, „funktionieren meine Hände wieder“. Beide wissen aber auch, dass sie großes Glück hatten – anders als die vielen zerlumpte Gestalten an Delhis Straßenkreuzungen.