

Umfassende Lepraversorgung – das indische Modell



Indien gehört zu den wenigen Ländern, in denen die Zahl der Lepra-Neuerkrankungen immer noch hoch ist. Fast sechzig Prozent aller weltweit registrierten neuen Leprafälle entfallen auf Indien. Körperliche Behinderungen tragen weiterhin wesentlich zur gesellschaftlichen Ächtung der Kranken bei. Am wirksamsten lassen sich körperliche Folgeschäden durch eine frühzeitige Diagnose und die MDT-Behandlung der Patienten vermeiden. Viele Behinderungen stammen jedoch noch aus der Zeit vor der MDT, oder sie sind durch einen späten Therapiebeginn oder eine falsche Behandlung von Entzündungsreaktionen entstanden. Je nach ihrer Art können Behinderungen chirurgisch korrigiert oder medizinisch so versorgt werden, dass eine Verschlimmerung ausbleibt. Die Nachfrage nach einer entsprechenden Behandlung ist jedoch enorm. Da viele Betroffene unter mehreren Deformationen leiden, benötigen sie verschiedene Hilfen.

Längerfristiger Ansatz

1989 richtete die Novartis Stiftung in Indien das Comprehensive Leprosy Care Project (CLCP) ein, um sowohl den Zugang zur MDT-Behandlung zu erleichtern, als auch den Behinderten Hilfe und – wenn nötig – chirurgische Korrekturen anbieten zu können. Ein weiteres wichtiges Ziel war es, die Patienten in das gesellschaftliche und wirtschaftliche Leben ihrer Dorfgemeinschaften zu (re-)integrieren. Das Projekt führte 1994 zur Gründung einer nicht gewinnorientierten Organisation namens Comprehensive Leprosy Care Project & Medical Aid Association, die 2005 in Novartis Comprehensive Leprosy Care Association (NCLCA) umbenannt wurde. Sie hat ihren Sitz in Geschäftsräumen der Novartis India Limited.

Umfassende Lepraversorgung

Die NCLCA begann ihre Arbeit mit Einsätzen im indischen Bundesstaat Gujarat. Seitdem hat sie ihre Leistungen auf Goa, Maharashtra und, in Zusammenarbeit mit verschiedenen NGOs, auf den gesamten Subkontinent ausge-

weitet. Die NCLCA unterstützt auch andere NGOs wie die Missionsschwestern des Canossa Convent, die in ihrer Klinik leprabehinderte Patienten betreuen, die von Mutter Teresa gegründeten Missionarinnen der Nächstenliebe, die 18 Leprazentren unterhalten, sowie die Ramakrishna-Mission in Chennai. Sie hat auch Operationscamps für die chirurgische Korrektur nicht leprabedingter Deformationen eingerichtet, die sehr positiv angenommen wurden.

Aufklärung und Eigenverantwortung

Ein häufiges Merkmal der Lepra ist der Gefühlsverlust in den Händen. Die Patienten müssen lernen, mit dieser bleibenden Behinderung umzugehen, um Verbrennungen und anderen Verletzungen der Gliedmaßen und der Entstehung von Geschwüren vorzubeugen. Verletzungen müssen entsprechend behandelt werden. Die CLCA trainiert nicht nur das medizinische Personal, sondern entwickelte auch ein Schulungsprogramm zur Stärkung der Selbständigkeit der Patienten. In seinem Rahmen werden Aufklärungsbroschüren verteilt und praktische Demonstrationen in den Lepra-Camps durchgeführt. In Beratungsstunden werden den Kranken auch einfache Übungen beigebracht, die ihre Gelenke mobilisieren, und bei Bedarf erhalten sie vorgefertigte Schienen und andere Hilfsmittel.

In den NCLCA-Camps erfahren die Patienten alles über das Wie und Warum der Selbsthilfe. Die Initiative hat ein «Selbsthilfe-Kit» entwickelt, das alle nötigen Utensilien enthält: sterile Gazeverbände, Schere, Heftpflaster, Hornhauthobel, Bandagen, antiseptische Salbe und Feuchtigkeitscreme. Das Zubehör wird von der Anti-Leprosy Campaign am Ort hergestellt. So kann Fehlen rechtzeitig ergänzt werden, und die Patienten können ihre Füße jederzeit pflegen. Nachuntersuchungen nach zwei Monaten zeigten eine eifrige Beteiligung der Patienten: In fast 40 Prozent der Fälle führte die Benutzung der Kits zur Heilung, bei den



restlichen Kranken wurden deutliche Verbesserungen erreicht. Wenn die Patienten und ihre Familien einmal von der Effektivität der Selbstbehandlung überzeugt sind, wird diese Teil des normalen Tagesablaufs. Das Selbsthilfe-Kit ist heute Teil der Richtlinien der indischen Regierung zur Verhütung von Behinderungen. Andere Organisationen haben die Idee aufgegriffen und stellen ebenfalls Kits mit ähnlichem Inhalt zusammen.

Erwerb von eigenem Einkommen

Ergänzend zu ihrer Behindertenhilfe stellt die NCLCA geeigneten Patienten Werkzeug und Ausrüstung zur Verfügung und vermittelt ihnen die für eine Erwerbstätigkeit nötige Ausbildung. Unterstützung erhalten namentlich Patienten, die sich chirurgischen Eingriffen unterziehen mussten, sowie besonders bedürftige Personen. Bei den Arbeitsgeräten handelt es sich hauptsächlich um Handkarren, Nähmaschinen, Tischler- und Maurerwerkzeuge, landwirtschaftliche Geräte sowie Werkzeuge für die Fahrzeugreparatur. Der ganzheitliche Ansatz hat bereits viel versprechende Ergebnisse erbracht. Die Rehabilitation ermöglicht behinderten Leprapatienten eine Wiedereingliederung in das normale Leben. Sie erhalten Gelegenheit zur Ausübung eines Berufs, der ihnen nicht nur ein eigenes Einkommen verschafft, sondern in der Öffentlichkeit auch ihren Status stärkt. Das Entwicklungsprogramm der NCLCA bietet einen hohen Nutzen bei geringen Kosten und zeichnet sich durch Nachhaltigkeit aus. Seit 2003 wurden die Hilfeleistungen auch auf andere Behindertengruppen ausgeweitet.

Erfahrungsexport

Das in Indien entwickelte Modell der umfassenden Lepraversorgung wurde auch in Sri Lanka übernommen. Fachleute der NFSD untersuchten und berieten Hunderte von Patienten. Vor einigen Jahren wurden erste wiederherstellende Operationen durchgeführt. Später wurde das Angebot nach und nach um die Ausbildung interessierter Orthopäden und Allgemeinchirurgen auf Distriktsebene erweitert. Später trugen die Ausbildung von Physiotherapeuten am Patienten, klinische Studien mit Dermatologen, Gruppentherapien zur Förderung der Selbstverantwortung der Patienten und Gespräche mit den Beratern dazu bei, die Lepra-Hilfe in den medizinischen Mainstream zu integrieren.

Auch in Ländern wie Mexiko und Tansania hat die Novartis Stiftung das Bewusstsein dafür geschärft, dass einfache, kostengünstige Massnahmen nach dem Vorbild der NCLCA eine gute Versorgung behinderter Leprapatienten gewährleisten können. Die Erfahrungen haben gezeigt, dass die Betreuung von Patienten mit leprabedingten Behinderungen dank Engagement und neuen Ideen in die allgemeine medizinische Versorgung integriert werden kann – zum Nutzen aller Beteiligten.

Die Arbeit der Novartis Comprehensive Leprosy Care Association wurde vom indischen Institute of Directors mit dem prestigeträchtigen Golden Peacock Award gewürdigt, der für innovative Produkte und Dienstleistungen vergeben wird.



Kontakt:

Vera Haag Arbenz
Gesundheitsprojekte
Novartis Stiftung
für Nachhaltige Entwicklung
vera.haag_arbenz@novartis.com