

Stigmatisierung beenden und Würde anerkennen: Von Herausforderungen und Hoffnungen zum Welt-Lepra-Tag 2024

Der diesjährige internationale Welt-Lepra-Tag findet am 28. Januar 2024 statt und steht unter dem Motto „Ending Stigma, Embracing Dignity“. Dieses Motto erinnert an die Notwendigkeit, sich neben den medizinischen Maßnahmen zur Eliminierung der Lepra auch den sozialen und psychologischen Aspekten der Krankheit zu widmen. Trotz medizinischer Fortschritte, die Lepra zu einer heilbaren und behandelbaren Erkrankung gemacht haben, leiden Betroffene weltweit weiterhin unter krankheitsbedingter Stigmatisierung und Diskriminierung. Das soziale Stigma, welches die Krankheit nach wie vor umgibt, führt dazu, dass die körperlichen und psychischen Belastungen der Betroffenen nicht genügend Beachtung finden.

Das Motto des Welt-Lepra-Tages 2024 ruft dazu auf, gesellschaftliche Vorurteile zu bekämpfen und die Würde der Betroffenen sicherzustellen. Dabei werden ein Wandel von Stigmatisierung zu Empathie sowie von Ausgrenzung zu Inklusion angestrebt.

Stigmatisierung von Lepra-Betroffenen

Die Lepra-assoziierte Stigmatisierung geht bereits Jahrtausende zurück. Lange Zeit wurde Lepra als Fluch, Strafe Gottes oder Erbkrankheit gesehen.¹ Heutzutage erleben die Betroffenen in vielen Ländern weiterhin soziale Ausgrenzung und damit einhergehende Einkommensverluste, eingeschränkter Zugang zu medizinischer Versorgung und Bildung sowie vermindertes psychisches Wohlbefinden. Häufig leiden auch Betroffene, die zwar keine sichtbaren Beeinträchtigungen haben, deren Erkrankung jedoch in der Gemeinschaft bekannt ist, unter sozialer Stigmatisierung und Diskriminierung.¹ Die sozialen, psychischen und wirtschaftlichen Auswirkungen von Lepra stellen neben der Erkrankung selber oft zusätzliche Belastungen dar.² Laut der Internationalen Vereinigung der Lepra-Hilfswerke (ILEP) leiden heute bis zu fünf Millionen Menschen unter den Folgen von Stigmatisierung und Diskriminie-

rung, die im Extremfall sogar bis zum Suizid führen können.³

Rolle der Stigmatisierung bei verspäteter Diagnose

Eine bedeutende Herausforderung im Zusammenhang mit der Lepra-Eliminierung ist die frühzeitige Diagnose. Die rechtzeitige Erkennung von Lepra-Fällen ist entscheidend, um schwere Behinderungen zu verhindern und die Übertragung zu unterbrechen.⁴ Allerdings verhindert soziale Stigmatisierung die frühzeitige Erkennung erheblich, da die Angst vor Ablehnung und Diskriminierung Betroffene davon abhält, rechtzeitig medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen.⁵ Tief verwurzelte gesellschaftliche Stigmatisierung führt zu sozialer Isolation und Diskriminierung, was eine offene Kommunikation über mögliche Lepra-Symptome und rechtzeitige medizinische Versorgung erschwert.⁶ Ohne eine entsprechende Behandlung sind Betroffene weiterhin ansteckend und es kann zur Übertragung der Krankheit auf weitere Menschen kommen.⁴ Eine verspätete Diagnose und Behandlung erhöhen zudem das Risiko von schwerwiegenden Behinderungen, was wiederum das Risiko von Stigmatisierung erhöht und somit einen Teufelskreis bildet.⁶ Es wird deutlich, dass es sich bei der Lepra-assoziierten Stigmatisierung um ein komplexes Zusammenspiel sozialer, kultureller und psychologischer Faktoren handelt.⁷

Mythen entlarven für eine Welt ohne Stigma

Lepra ist eine Infektionskrankheit, die durch das Bakterium *Mycobacterium leprae* verursacht wird. Im Jahr 2022 wurden weltweit 174.087 neue Fälle aus 183 Ländern gemeldet, darunter 10.302 Kinder.⁸ Die Dunkelziffer der nicht gemeldeten Fälle ist immer noch hoch. Lepra verursacht sichtbare Hautveränderungen und eine Schädigung der Nerven,

welche mit dem Verlust des Schmerzempfindens einhergeht. Zudem können auch die Schleimhäute, Atemwege und die Augen von der Krankheit betroffen sein.⁹ Im Gegensatz zu einer jahrhundertealten Fehlannahme ist Lepra jedoch nicht hochansteckend. Die Übertragung von Lepra erfolgt zwar hauptsächlich durch Tröpfcheninfektion, jedoch ist für eine Übertragung ein längerer und regelmäßiger enger Kontakt mit unbehandelten Personen erforderlich. Zudem entwickelt nicht jeder, der den Bakterien ausgesetzt ist, eine Infektion.¹⁰ Bei frühzeitiger Diagnose und angemessener Behandlung können auch Lepra-Betroffene ein selbstbestimmtes und erfülltes Leben führen. Dennoch halten sich Mythen und Fehlinformationen hartnäckig, was weiterhin zur Stigmatisierung der Krankheit beiträgt. Heutzutage sind die Betroffenen in vielen Ländern, in denen Lepra endemisch ist, immer noch gezwungen, in sozialer Isolation zu leben.¹ Zusätzlich zur Isolation werden die Betroffenen auch immer noch von der Gesellschaft diskriminiert. Studien zeigen, dass viele Menschen sich weigern würden, Lepra-Betroffenen die Hand zu geben oder Gegenstände mit ihnen zu teilen. Dies ist in erster Linie auf Fehlannahmen hinsichtlich der Ansteckung zurückzuführen.¹¹ Trotz Fortschritten bleibt das anhaltende Stigma, das mit Lepra verbunden ist, eine erhebliche Barriere für das ganzheitliche Wohlbefinden der Betroffenen. Daher sind wirksame Maßnahmen erforderlich, um die Stigmatisierung zu verringern, Mythen zu zerstreuen und das Verständnis für die Erkrankung zu fördern.

Interventionen zur Verringerung der Stigmatisierung

Maßnahmen zur Verringerung der Stigmatisierung sind entscheidend, um die Früherkennung zu fördern, die Behandlungsergebnisse zu verbessern und eine inklusivere und unterstützende Umgebung für die von Lepra betroffenen Personen zu schaffen. Interventionen zur Verringerung der mit Lepra verbundenen Stigmatisierung zielen darauf ab, die Teilhabe Betroffener in der Gesellschaft zu fördern. Dabei soll die durch Isolation beeinträchtigte mentale Gesundheit wieder verbessert und gleichzeitig Offenheit und Transparenz gefördert werden, damit Menschen ohne Angst Behandlungen in Anspruch nehmen können.¹² Viele wirksame

Interventionen zur Verringerung der mit Lepra verbundenen Stigmatisierung bestehen bereits. Frühere wissenschaftliche Erkenntnisse haben gezeigt, dass die Integration von Lepra-Programmen in die allgemeine Gesundheitsversorgung, Informations-, Bildungs- und Kommunikationsprogramme sowie sozioökonomische Rehabilitationsprogramme wirksame Maßnahmen zur Verringerung von Stigmatisierung sind.¹² Öffentliche Aufklärungskampagnen, Workshops in den Gemeinden und Schulprogramme sind essenzielle Bestandteile bei der Verbreitung korrekter und ausführlicher Informationen über Lepra. Wenn die Gesellschaft die Fakten versteht, kann sie irrationale Ängste überwinden und eine aufgeklärtere Perspektive einnehmen.

Ausblick: Eine Zukunft mit Würde

Lepra kennt keine Grenzen, deshalb ist eine globale Zusammenarbeit im Kampf gegen die Stigmatisierung unerlässlich. Internationale Organisationen wie die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und die ILEP spielen eine zentrale Rolle bei der Koordination der Maßnahmen, dem Austausch bewährter Methoden und dem Eintreten für die Rechte und die Würde Betroffener. Durch gemeinsame Initiativen können die Länder von den Erfolgen und Herausforderungen der anderen lernen und so ein globales Umfeld schaffen, in dem die mit Lepra verbundene Stigmatisierung der Vergangenheit angehört. Dabei sind auch die Einbeziehung und Partizipation von Menschen, die von Lepra betroffen sind, entscheidend, um effektive Lösungen zu entwickeln, die ihren Bedürfnissen gerecht werden.¹³ Ihre Teilhabe stärkt nicht nur ihr Selbstwertgefühl, sondern ermöglicht es ihnen auch, Programme mitzugestalten, die direkten Einfluss auf ihr Leben haben. Zusätzlich unterstützt sie Betroffene dabei, ihre Kontrolle über Gesundheit und Wohlbefinden zu erhöhen und für ihre Rechte einzustehen.¹⁴ Zudem tragen ihre Erfahrungen zu einer kulturell und sozial sensibleren Gestaltung von Projekten bei, fördern die Akzeptanz in der Gemeinschaft und reduzieren somit Vorurteile und Stigmatisierung im Zusammenhang mit Lepra.

Auch die Regierungen spielen weltweit eine entscheidende Rolle bei der Gestaltung einer Politik, die die Würde der von Lepra betroffenen Menschen

schützt und fördert. Es sollte in Sensibilisierungskampagnen investiert werden, um die Öffentlichkeit aufzuklären und Mythen über Lepra zu zerstreuen. Die Aufnahme von Informationen über Lepra in die Lehrpläne der Schulen in den betroffenen Ländern fördert das Verständnis und die Akzeptanz der Erkrankung schon in jungen Jahren.¹⁵ Dies kann den Kreislauf der Stigmatisierung für kommende Generationen durchbrechen. Zusätzlich können Gesetze gegen Diskriminierung in Verbindung mit proaktiven Gesundheitsinitiativen ein Umfeld schaffen, in dem sich die Betroffenen sicher fühlen, medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen ohne soziale Konsequenzen befürchten zu müssen.

Eine würdevolle Zukunft für Lepra-Betroffene erfordert also ein Zusammenspiel aus medizinischem Fortschritt, globaler Kooperation, Inklusion, Bildung und staatlichen Initiativen. Eine umfassende Gesundheitsversorgung der Betroffenen sollte weltweit über eine rein medizinische Behandlung hinausgehen und Rehabilitationsdienste, psychologische Unterstützung und eine berufliche Ausbildung enthalten. Dieser ganzheitliche Ansatz stärkt die Betroffenen und fördert ihre Wiedereingliederung in die Gesellschaft, sodass sie ein erfülltes, würdevolles Leben führen können – ganz frei von Stigmatisierung.

Literatur

- 1 The Lancet. Abandoning the stigma of leprosy. *Lancet*. 2019 Feb 2;393(10170):378. doi: 10.1016/S0140-6736(19)30164-3
- 2 Xiong M, Li M, Zheng D, Wang X, Su T, Chen Y, et al. Evaluation of the economic burden of leprosy among migrant and resident patients in Guangdong Province, China. *BMC Infect Dis*. 2017 Dec 11;17(1):760.
- 3 ILEP: Zero Discrimination. <https://ilepfederation.org/zero-leprosy/zero-discrimination/>
- 4 Paul Saunderson; Improving early case detection in leprosy: Reports from recent workshops; *Leprosy Review*; 2022; 93; 4; 292-297; DOI: 10.47276/lr.93.4.292
- 5 Barrett R. Self-mortification and the stigma of leprosy in northern India. *Med Anthropol Q*. 2005 Jun;19(2):216–30.
- 6 Heijnders ML. Experiencing leprosy: perceiving and coping with leprosy and its treatment. A qualitative study conducted in Nepal. *Lepr Rev*. 2004 Dec;75(4):327-37.
- 7 Sermittirong S, Van Brakel WH. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Lepr Rev*. 2014 Mar;85(1):36–47.
- 8 WHO: Weekly epidemiological record No 37, 2023, 98, 409–430. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/372812/WER9837-eng-fre.pdf?sequence=1f>
- 9 Bundesministerium für Gesundheit: Krankheit Lepra. <https://gesund.bund.de/lepra#definition>
- 10 Ploemacher T, Faber WR, Menke H, Rutten V, Pieters T. Reservoirs and transmission routes of leprosy; A systematic review. *PLoS Negl Trop Dis*. 2020 Apr 27;14(4):e0008276. doi: 10.1371/journal.pntd.0008276.
- 11 Tabah EN, Nsagha DS, Bissek ACZK, Njamnshi TN, Njih INN, Pluschke G, et al. Community knowledge, perceptions and attitudes regarding leprosy in rural Cameroon: The case of Ekondotiti and Mbonge health districts in the South-west Region. *PLoS Negl Trop Dis*. 2018 Feb 12;12(2):e0006233.
- 12 Sermittirong S, Van Brakel WH, Bunbers-Aelen JFG. How to reduce stigma in leprosy – a systematic literature review. *Lepr Rev*. 2014 Sep;85(3):149–57.

- 13 Peters, Ruth & Zweekhorst, Marjolein & Van Brakel, W. & Bunders, Joske & Irwanto, Irwanto. (2016). 'People like me don't make things like that': Participatory video as a method for reducing leprosy-related stigma. *Global Public Health*. 11. 1-17. 10.1080/17441692.2016.1153122.
- 14 Martos-Casado G, Vives-Cases C, Gil-González D. Community intervention programmes with people affected by leprosy: Listening to the voice of professionals. *PLoS Negl Trop Dis*. 2022 Mar 28;16(3):e0010335. doi: 10.1371/journal.pntd.0010335. PMID: 35344566; PMCID: PMC8989298.
- 15 Noordende AT van't, Lisam S, Singh V, Sadiq A, Agarwal A, Hinders DC, et al. Changing perception and improving knowledge of leprosy: An intervention study in Uttar Pradesh, India. *PLoS Negl Trop Dis*. 2021 Aug 23;15(8):e0009654.

Autorinnen und Autoren

Anil Fastenau | Constanze Friedl | Dr. Christa Kasang

DAHW Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V.

Korrespondenz: Anil.Fastenau@DAHW.de

Vorgeschlagene Zitierweise

Fastenau A, Friedl C, Kasang C: Stigmatisierung beenden und Würde anerkennen: Von Herausforderungen und Hoffnungen zum Welt-Lepra-Tag 2024

Epid Bull 2024;5:3-6 | DOI 10.25646/11906

(Dieser Artikel ist online vorab am 26. Januar 2024 erschienen.)

Interessenkonflikt

Die Autorinnen und der Autor geben an, dass kein Interessenskonflikt vorliegt.