

# Lepra – Strafe Gottes?



Susan Sontag schreibt in ihrem Buch „Krankheit als Metapher“: *Mit dem Aufkommen des Christentums, das Krankheiten mehr moralisierende Vorstellungen zuweist, entwickelte sich eine engere Verbindung zwischen der Krankheit und dem „Opfer“.* Das Konzept der Krankheit als Strafe schuf die Idee, dass eine Krankheit eine besonders geeignete und gerechte Bestrafung sei.

Die Lepra wird schon in frühesten Schriften wie dem Papyrus Hearst (um 1500 v. Chr.) und dem Alten Testament erwähnt: *Wer nun aussätzig ist, des Kleider sollen zerrissen sein und das Haupt bloß und die Lippen verhüllt und er soll rufen: Unrein, unrein! Und solange das Mal an ihm ist, soll er unrein sein, allein wohnen und seine Wohnung soll außerhalb des Lagers sein* (Lev 13, 45-46).

Die Krankheit wurde im Mittelalter als Geißel Gottes angesehen, als Bestrafung für Sünder. Und als ich mit der Diagnose „Lepra“ im Januar 2012 konfrontiert wurde, war genau dieses einer meiner ersten Gedanken. Welche schrecklichen Dinge musste ich in meinem Leben angestellt haben, um diese Krankheit zu verdienen? Eigentlich hatte ich immer versucht, mein Leben so zu gestalten, dass niemand meinetwegen oder meiner Lebensverhältnisse wegen Schaden nehmen musste. Und nun das. Nur fiel mir keine einzige böse Tat ein, die eine solche Bestrafung rechtfertigen würde.

Neben der Verzweiflung die schweren Veränderungen des eigenen Körpers miterleben zu müssen, belasteten mich die Fragen „Warum ich? Warum Lepra?“ sehr. Die Krankheit wird selbst in unserer modernen Zeit noch von einem Jahrtausende alten Stigma begleitet, das selbst mich, die ich mich als aufgeklärt und kritisch bezeichnen würde, umtrieb. Im Hinterkopf hatte ich ständig den Gedanken, für etwas bestraft zu werden. Wofür auch immer. Erst später habe ich versucht, die

Krankheit zu verstehen. Anfangs blickte ich nur in die Leere und wartete auf Antworten, die wahrscheinlich nie kommen werden.

Lepra wird durch ein Bakterium übertragen und hat eine Inkubationszeit von bis zu 30 Jahren. Ich zermarterte mir den Kopf, wie ich mich angesteckt haben könnte. Ich musste mit vielen Ungewissheiten leben. Eine davon ist: Ich weiß nicht, wann und wo ich mich angesteckt habe. Das bleibt unbeantwortet.

Zwei Gewissheiten gibt es: Ich konnte mich nur in Brasilien angesteckt haben, und der Ausbruch fand in Deutschland statt. Ich bin Brasilianerin. 28 Jahre lang habe ich dort gelebt, bis ich zusammen mit meinem deutschen Mann nach Berlin zog, wo mich die Krankheit überfiel. Eine verdammte Krankheit, gegen die ich mit allen meinen Kräften kämpfen musste. Sie hat mich mehrmals besiegt. Jedes Mal, wenn ich mit einer Immunreaktion ins Krankenhaus musste oder meine Psyche am Rand des Absturzes war. Aber ich habe nie aufgegeben. Sie hat mich auf den Boden geworfen, und ich bin wieder aufgestanden. Immer wieder.

Eigentlich ist die Behandlung einfach. Man nimmt eine Kombination dreier Antibiotika, die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) den Betroffenen kostenlos zur Verfügung gestellt wird. Nach maximal einem Jahr ist man dann geheilt. Eigentlich ...

Es besteht aber ein großes Risiko von Immunreaktionen während und nach der Behandlung. Man muss sich vorstellen, wie das Immunsystem Billionen von Bakterien bekämpft. Der Körper ist völlig überfordert. Man hat große Schmerzen. Alles schmerzt. Ich hatte drei Reaktionen während der Behandlung und zwei danach. Die Antibiotika reichten nicht, um alles unter Kontrolle zu halten. Cortison, verschiedene Schmerzmittel, Thalidomid und andere Medikamente haben die Behandlung ergänzt. Phasenweise musste ich 30 Tabletten am Tag einnehmen.

Manchmal glaubte ich, keine Kraft mehr zu haben. Dann haben mein Mann, meine Freunde und meine Familie mir meine Hand gehalten. Ohne diese Unterstützung hätte ich den Kampf gegen die Krankheit aufgegeben. Ich musste widerwillig meine Arbeit aufgeben, mich krankschreiben lassen und zu Hause bleiben, damit ich Kraft sammeln konnte. Ich musste mein Leben aussetzen. Das war für mich sehr schwierig, denn es traf mich genau in dem Moment, als ich glaubte, nach meinem Umzug ins Ausland mein Leben im Griff

zu haben. Es war aber nötig. Weil es viele Komplikationen gab, hat die Behandlung 16 Monate gedauert. Seit dem 15. Mai 2013 gelte ich als geheilt. Dank der umgehenden Behandlung der Lepra in einem effizienten Gesundheitssystem wie in Deutschland habe ich keine schwerwiegenden Behinderungen, sondern nur ein paar taube Nerven in Form von unsensiblen Stellen an Armen und Beinen zurückbehalten.

An einem bestimmten Punkt meiner Leprakrankheit begann ich, an die vielen Betroffenen in anderen, ärmeren Ländern zu denken. Ich selbst wuchs in einer Kleinstadt im brasilianischen Armenhaus, dem Nordosten, auf, und ich weiß, wie die Gesellschaft mit dort herrschenden Unkenntnissen, Vorurteilen und Aberglauben denkt und reagiert. Die Wahrscheinlichkeit ist hoch, dass Menschen mit solch einer ansteckenden und stigmatisierenden Krankheit ausgestoßen und vergessen werden – von dem System, von der Gesellschaft und selbst von der Familie. Ob in Indien, in Nepal, im Sudan, in Liberia oder in Brasilien, spielt keine Rolle.

Als die alten religiösen Schriften entstanden, war es vernünftig, Leprakranke von der Gesellschaft abzusondern. Es gab ja keine Medikamente dagegen. Heute macht es keinen Sinn mehr. Aber das uralte Stigma bleibt.

Das führt dazu, dass in dem Moment, in dem ein Mensch am meisten die Fürsorge, die Zuwendung und die Kraft seiner engsten Umgebung braucht, sie ihm komplett entzogen werden. Es gibt andere Krankheiten, die ebenso schrecklich wie die Lepra sind, aber kaum eine, die einen Kranken auch noch sozial tötet und ihn seinem Schicksal überlässt.

Mithilfe von Antibiotika ist die Lepra heilbar. Es gibt Medikamente, um das Immunsystem zu regulieren. Es gibt Schmerzmittel, die die Behandlungsphasen erträglicher machen. Was fehlt ist eine umfangreiche Aufklärung um diese Krankheit ein für alle Mal auszurotten.

Als ich aufgehört habe, über das Warum nachzudenken, wurde mir bewusst, dass Lepra keine Strafe ist. Seit langem schon könnten viele der vernachlässigten Armutskrankheiten, deren Nährboden vernachlässigte Aufklärung ist, besiegt sein.

Während meiner Odyssee habe ich ein Tagebuch geschrieben. Fast 500 Tage meiner Geschichte. Eine Geschichte, die nicht nur mir gehört, sondern etwa vier Millionen Menschen weltweit. Nachdem ich meine Angst vor Stigmatisierung überwunden hatte, entschied ich mich, mein Tagebuch als Buch zu veröffentlichen. Ich wollte Teil sein. Mitmachen. Ich wollte

unsere Geschichte verbreiten. Ich wollte zeigen, dass immer noch viele Menschen an Lepra erkranken. Sie leiden. Bestimmt mehr als ich. Und das hat nichts mit Gott zu tun.

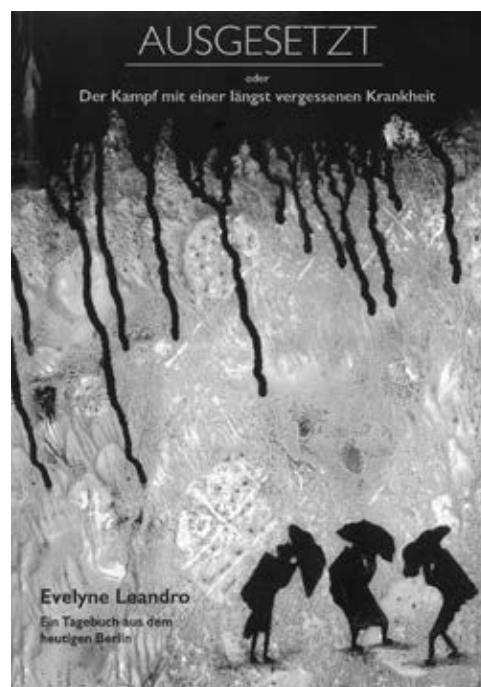
### Mehr Infos

Heute nehmen viele an, die Erkrankung sei ausgerottet. Tatsächlich werden weltweit aber jedes Jahr etwa 250.000 neue Fälle registriert. Geschätzt leben bis vier Millionen Menschen infolge einer Lepraerkrankung mit Behinderungen. Über 90 Prozent der Fälle treten in Indien, Brasilien und diversen asiatischen und afrikanischen Ländern auf.

Das Bakterium vermehrt sich sehr langsam. Es ist aber sehr widerstandsfähig und kann sich bis zu 30 Jahre im menschlichen Körper halten, bis die ersten Symptome entstehen. Die meisten Menschen sind offenbar immun gegen Lepra. Sie kommen mit dem Erreger in Berührung, ohne dass die Krankheit jemals ausbricht.

Typische Anzeichen der Krankheit sind Hautflecken, die bei heller Haut gerötet sind und bei dunkler Haut hell erscheinen, die sich taub anfühlen. Bei Fortschreiten der Symptomatik verlieren die Betroffenen oft ihr Schmerzempfinden in Händen und Füßen. Sie verletzen sich häufig, und Wunden infizieren sich. Das kann zum Verlust von Gliedmaßen führen. Deshalb hält sich bis heute hartnäckig der Irrglaube, Lepra ließe die Gliedmaßen abfaulen.

Evelyne Leandro, Berlin



*Evelyne Leandro, Ausgesetzt oder der Kampf mit einer längst vergessenen Krankheit. Ein Tagebuch aus dem heutigen Berlin, Berlin 2014.*