



Parantumista ja omanarvontuntoa lepraan sairastuneille

"Olkaa toivossa iloiset, ahdistuksessa kärsivälliset, rukouksessa kestävät." Room. 12:12

Lepra (spitaali, Hansenin tauti) on *Mycobacterium Lepra*n aiheuttama lievästi tarttuva tauti. Siihen liittyy paljon virheellisiä uskomuksia kuten, ettei sitä enää ole olemassa. Todellisuudessa uusia lepratapauksia rekisteröidään vuosittain yli 200 000. Hoidon saaneina ja siis parantuneina, mutta taudin seurausten kanssa, lasketaan elävän 6-7 miljoonaa ihmistä.

Tavoitteena vammaisuuden estäminen

Lepra lasketaan ihotauteihin ja se on yksi laiminlyödyistä trooppisista sairauksista (Neglected Tropical Diseases). Leprabasilii ei tartu helposti, vaikka niin uskotaan. Suurimmalla osalla maailman väestöstä n. 95%:lla näyttää olevan vastustuskyky lepraan vastaan. Lopuilla 5%:lla

immuuteetti vaihtelee olemattomasta jonkin asteiseen vastustuskykyyn. Sairauden vaikeusaste riippuu siitä siten, että olematon immuuteetti aiheuttaa taudin vaikeimman muodon ja jonkinasteinen vastustuskyky lievemmän muodon. Lepra nähdään köyhien sairautena ja siksi maailman maiden elintason noustessa lepra häviää väestöstä. Nykyisin lepra esiintyykin lähes yksinomaan kehittyvissä maissa, kuten Intiassa, Brasiliassa, Nepalissa, Indonesiassa, Nigeriassa.

Puutteellinen ja yksipuolinen ravinto, tiheästi asuminen ja puhtaan veden puuttuminen heikentävät vastustuskykyä ja altistavat leprabasilille. Emme tiedä, miten lepra tarttuu, mutta tartunnan oletetaan tapahtuvan hengitysteiden kautta. Viime vuosina tätä on kyseenalaistettu.

Tartunta-aika on pitkä, kahdesta vuodesta kymmeneen vuosiin. Toisaalta lepraa esiintyy aivan pienillä vauvoillakin. Leprabasilli lisääntyy kehon villeissä osissa ja asettuu pinnallisiin liike-, tunto- ja autonomisiin hermoratoihin aiheuttaen asento- ja tuntohermovaurioita silmissä, käsissä ja jaloissa. Ensimmäinen näkyvä oire on ihossa muuta ihoa vaaleammat läiskät, ja niissä esiintyvä heikentynyt tai puuttuva tuntoaisti ja paksuuntuneet hermora-dat tietyissä pintahermoradoissa. Jo nämä riittävät lepradiagnosiin.

Leprabasilli on elänyt kanssamme tuhansia vuosia, mutta vasta 1980-luvulla löytyi parantava lääke: kolmen antibiootin – dapsone, rifampisiini ja clofazimine – yhdistelmästä (Multidrug Therapy = MDT). MDT on niin tehokas, että bakteerit kuolevat muutamassa päivässä ja sairastunut ei enää tartuta tautia eteenpäin. MDT ei paranna syntyneitä hermovaurioita. Eli käsien ja jalkojen tunnottomuus on elinikäinen seuraus. Iho-oireet, läiskät, katoavat hoidon mukana. Nyt olemmekin lepran hoidon ja kontrollin

ytimessä. Miten löytää ihmiset, joilla on iho-, mutta ei vielä hermo-oireita?

Työ Bhutanissa

Minä olen eläkkeellä oleva diakonissa-sairaanhoitaja ja psykiatrinen sairaanhoitaja. Kiinnostuin leprasta opiskeluaikana Opiskelijälähetyksen tilaisuudessa. Tilaisuudessa esitettiin elokuva afrikkalaisesta lepratyöstä ja sitä en ole pystynyt unohtamaan. Aikanaan, kun halusin lähetystyöhön, hain myös Kansainvälisen Lepralähetyksen palvelukseen (The Leprosy Mission = TLM). En uskonut tulevani hyväksytyksi. Muistan haastattelutilanteen Lontoossa, kun istuin pöydän ääressä vastapäätäni rivi arvokkaan näköisiä herrasmiehiä. He esittivät minulle vuoroitellen kysymyksiä. Olin todella jännittynyt. Yksi heistä ilmeisesti tunsi jännitykseni ja kysyi minulta: ”Oletko koskaan ratsastanut kamelilla?” Hämmentyneenä vastasin todella ratsastaneeni kamelillakin. Tilanne muuttui hetkessä kaikkien meidän naurahtaessa. Tuo pieni sananvaihto on mielestäni kuvaavaa TLM:lle. Ihminen on tärkeä! He hyväksyivät minut ja Lontoossa

Vas. Bhutanilainen koti. Perhe asuu yläkerrassa ja karja alakerrassa.

Oik. Työntekijä tarkistamassa henkilön ihoa lepran ihomuutoksien varalta. Usein tehdään joukkotarkastuksia ja tarkastetaan kaikki kylän asukkaat. Samalla löytyy muitakin sairauksia.





Toimeentulon turvaaminen on tärkeää itsetunnon säilymiseksi. Vertaisryhmissä etsitään ratkaisuja sairauden aiheuttamiin ongelmiin. Ryhmä voi perustaa kassan, jota jäsenet kartuttavat ja josta voivat saada pieniä lainoja. Yhdessä voidaan opiskella vaikka lukutaitoa tai miettiä kaivon hankkimista.

suoritetun kättilökoulutuksen jälkeen aloitin työni Bhutanissa syksyllä 1982.

Bhutan oli tuolloin 1980-luvun alussa avautumassa ja luomassa kehityksen perustaa terveydenhuoltojärjestelmän, koululaitoksen ja talouselämän monipuolistamisen kautta. Kuningataräiti oli tutustunut Leprälähetyksen työhön Intiassa ja hänen aloitteestaan TLM tuli maahan ja vastasi tuberkuloosin ja lepran kontrolli- ja hoitotyöstä neljällä alueella yleissairaalatyön lisäksi. Tässä vaiheessa aloitin 5-vuotisen työkauteni Mongarin sairaalassa itäisessä Bhutanissa. Tuntui kuin olisi siirtynyt ajassa parisen sataa vuotta taaksepäin. Maa eli vielä omavaraistaloudessa. Asutus, kylät olivat hajallaan vuoristoisessa maassa ja vain jalan tavoitettavissa. Eristyksestä kertoo sekin, että monille kylille oli kehittynyt oma kieli tai murre, jota muualla ei ymmärretty. Mahajana-buddhalaisen ja tiibettiläisvaikutteisen kulttuurin haluttiin säilyttävän omalaatuisuutensa. Maassa olevilla muiden uskontojen edustajilla oli oikeus harjoittaa omaa uskontoaan, mutta ei levittää sitä eikä käännöstyötä bhutanilaisia. Sellaiset asiat kuin sähkö, vesijohdot, käymälät, puhelin, radio, TV, kaupat ja valmiit vaatteet, koneet yleensäkin olivat pääkaupungin ulkopuolella tuntemattomia. Koko maassa oli vain muutama maantie ja liikenne oli vähäistä.

Sairaala oli yleissairaala ja se hoiti kaikkea, mitä ovesta sisään tuli. Poliklinikan ja osastojen lisäksi sairaala vastasi alueensa TB- ja lepran kontrollista ja hoidosta, kyläklinikoista ja lääkehuollosta. Bhutanissa oli vasta aloitettu terveydenhuollonkoulutus ja työntekijämme olivatkin kristittyjä "maahanmuuttajia" Intiasta ja nepalilaisia

Darjeelingin osavaltiosta. He ja vähitellen lisääntyvät bhutanilaiset hoitajat olivat mukavia ja ammattitaitoisia. Onneksi! Suomalaisissa ja englantilaisissa sairaaloissa huolto toimii, ja jos itse ei tiennyt jotain voi aina konsultoida asiantuntijaa. Nyt meidän oli toimittava omin avuin. Hankinnat ja lääkkeet jouduttiin tilaamaan Intiasta tai Euroopasta. Tilauksesta tavarain tulon meni helposti puolisen vuotta, joten oli osattava arvioida kuluksia pitkällä tähtäimellä. Oli käytettävä niitä välineitä, joita oli saatavana ja luovutusta. Tässä etenkin intialaiset työtoverit olivat taitavia. Itse asiassa koin oppivani enemmän kuin annoin. Tiimimme oli kansainvälinen ja monikielinen. Työkielenä oli englanti (englanti oli myös opetuskieli kouluissa) ja nepali, mikä toimi tuolloin "lingua franca" yleiskielenä Bhutanin monikielisessä yhteiskunnassa.

Joka aamu aloitimme päivän aamuharjauksella sairaalan verannalla, jotta kaikki kuulisivat sen. Sunnuntaisin pidettiin yhteiskristillinen jumalanpalvelus pienessä kirkossamme. Pidin myös kerhoa koulutyöille. Teimme retkiä, pelasimme pelejä tai lentopalloa. Tytöt olivat mukavia ja auttoivat huomaamattaan minua sisään sairaalamme yhteisöön. Sairaalassa sijaitsi pienellä tasangolla aivan Mongarin kaupungin liepeillä. Sinne tuli aikaa myöten muutama ruokapaikka ja kauppa, joista sai teetä, sokeria, tulitikkuja ja vehnäjauhosokerikeksejä eikä juuri muuta. Mongarissa oli myös alueen hallinto sekä ala- ja keskiasteen koulu, joten se oli vilkas paikka ja siellä käytiin usein. Elämä oli työntäyteistä ja antoisaa. Ihmiset olivat mukavia, kulttuuri minulle uusi ja mielenkiintoinen ja luonto uskomattoman vaihtelevaa ja kaunista.

Syrjinnän vastustaminen on yhteistyötä

Suomeen palattuani 1987 olen enemmän ja vähemmän virallisesti toiminut Suomen Lepralähetys ry:ssä. Ensin muutaman vuoden palkattuna työntekijänä kertomassa leprasta ja siihen sairastuneiden ihmisten tilanteesta ja tarpeista, sitten vapaaehtoisena. Vuodesta 2003 lähtien olen toiminut yhdistyksen sihteerinä. Lepratyö on ollut mielekästä ja antoisaa. Työ on muuttunut vuosien saatossa. Kehityksen mukana etsivä ja hoitava työ on siirtynyt valtioiden vastuulle. Kansallisten terveydenhoitokoulutusten lisääntyessä ulkomaalaista henkilöstöä ei enää tarvita. Työsarkaa on vielä kansainvälisille organisaatioillekin kuten TLM:lle esim. uusien tapausten etsintätyössä, kuntoutuksessa, koulutuksessa lukutaito -opetuksesta aina ammatti- tai korkeakoulutukseen asti, ja toimeentulomahdollisuuksien kehittämisessä.

Monet lepraan sairastuneet ovat keroneet vaikeinta sairastumisessa olleen syrjintä, perheen ja yhteisön ulkopuolelle joutuminen. Tavoitteena onkin auttaa heitä ottamaan itse vastuu sairaudestaan ja voimaannuttamaan heitä itse vaikuttamaan syrjintään. Vertaisryhmät ja säästöryhmät ovat auttaneet tässä. Lepran sairastaneet ja sen vammauttamat ovat perustaneet omia kansalaisjärjestöjä ja toimivat tuloksellisesti elämänsä laadun parantamiseksi. Hehän ovat asiantuntijoita ja usein erittäin innovatiivisia toiminnassaan. Tutkimustyötä on lisätty, jotta saataisiin vastauksia lepran avoimiin kysymyksiin ja sen sosiaalisiin vaikutuksiin. Lepran parissa työtä tekevät ovatkin tulleet siihen tulokseen, että mikään yksittäinen järjestö ei yksin tule poistamaan lepraa maailmasta. Siihen tarvitaan maa-

ilmanlaajuista yhteistyötä. YK, WHO, useat valtiot ja leprajärjestöt ovatkin julistaneet tavoitteeksi kolmen nollan tavoitteen eli 0 uutta lepratapausta, 0 uutta lepran vammauttamaa ja 0 syrjintää vuoteen 2035 mennessä.

Me olemme osa Kansainvälistä Lepralähetystä (The Leprosy Mission), joka on v. 1874 lähtien ollut lepratyön eturintamassa. Tänäpä TLM on 34 maan kansallisen Lepralähetysten yhteisö.

Järjestö on kansainvälinen ja tunnustustenvälinen kristillinen järjestö. Suomen Lepralähetys on aikoinaan lähettänyt useita lääkäreitä, sairaanhoitajia ja fysioterapeutteja lähinnä Etelä- ja Kaakkois-Aasiaan. Nyt tuemme taloudellisesti Kongon demokraattisen tasavallan projektia Etelä-Kivun maakunnassa.

Lepralähetystyö tarjoaa vapaaehtoistyötä kansainvälisessä työyhteisössä. Tervetuloa mukaan, meitä kaikkia tarvitaan!

Ritva Pohti
Suomen Lepralähetys ry:n
toiminnanjohtaja ja sihteeri
Kuvat Ritva Pohti ja Suomen
Lepralähetysten arkisto



Suomen Lepralähetys - Finlands Lepramission ry on Suomessa rekisteröity yhdistys, joka on Kansainvälisen Lepralähetyskeskuksen (The Leprosy Mission International = TLMI) jäsen ja tekee yhteistyötä sen kanssa ja sen kautta muiden lepra-järjestöjen, paikallisten viranomaisten ja kristillisten kirkkojen kanssa.

Tuemme taloudellisesti Kongon demokraattisen tasavallan Lepralähetyskeskuksen Etelä-Kivun maakunnassa sijaitsevaa projektia. Siinä mm. tuetaan lepraan sairastuneita vertaisryhmissä, parantamalla elinolosuhteita ja toimeentuloa sekä tiedon avulla vähentämään lepraan sairastuneisiin ja sen vammauttamiin kohdistuvaa syrjintää.

Suomessa tiedotamme leprasta ja siihen sairastuneiden tilanteesta, tuemme heidän hoitoaan ja fyysistä ja sosiaalista kuntoutustaan sekä keräämme varoja työhön.

Päämäärämme on MAAILMA ILMAN LEPRAA.

Lähitavoittemme on 0 UUTTA TARTUNTAA, 0 UUTTA VAMMAUTUMISTA JA 0 SYRJINTÄÄ vuoteen 2035 mennessä.

Lisätietoja on saatavilla omilta työn alla olevalta kotisivuiltamme lepralahetys.fi tai leprosymission.org tai rkpohti@gmail.com tai puh. **0449708615**.

Tiedotuslehtemme Missio Lepra ilmestyy suomeksi ja ruotsiksi ja on saatavilla paperisena ja sähköisenä versiona.

Yhdistyksellä on Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa RA/2021/168. Se on myönnetty 16.2.2021 alkaen toistaiseksi koko Suomeen Ahvenanmaata lukuun ottamatta.

Pankkiyhteys: FI37 8000 1570 1775 10 tai MobilePay 41143.

Rabiun tarina

Nepalin Lepralähetyskeskuksella on pääkaupungin lähellä sairaala, joka toimii lähetesairaalaan lepraan sairastuneille. Anandabanin, sairaalan nimi, tarkoittaa Ilon metsä.

Sairaalalla on erilaisia klinikoita Katmandussa ja sen ympäristössä. Sairaalassa on myös lääketieteellinen tutkimuslaboratorio. Se on hyvin uusien toimintamuotoja kokeileva paikka. Siellä sosiaalihoitaja tapaa potilaita ja auttaa heitä monin tavoin, joista yksi on asioiden käsittely ryhmissä.

Noin 17 % lepraan sairastuneita on lapsia. Rabiun bangladeshiläinen poika, joka sairastui lepraan ja pääsi hoitoon vasta käsien koukistuttua. Hän sai lääkehoidon ja fysioterapeutti auttaa häntä fysiassa sormien liikkumisen auttamiseksi. Iso motivoija taitaa olla krikettimailan käyttö. Hän sai lahjaksi oikean krikettimailan.