



Ein Sonnenstrahl für Kinder und Jugendliche mit Behinderung in Varanasi, Indien

Das Projekt G.A.N.E.S.H. der Community Based Rehabilitation Unit in KIRAN

Uttar Pradesh mit seinen 199 Millionen Einwohnern, der einwohnerreichste aber auch einer der ärmsten Staaten Indiens hat eine Säuglingssterblichkeit von 90 auf 1'000 (9'000/100'000) und eine mütterliche Sterblichkeit durch Komplikationen bei der Geburt von 258 auf 100'000. Ungefähr 9% aller Kinder unter 6 Jahren haben eine entwicklungsbedingte oder neurologische Erkrankung wie Zerebralparese, Epilepsie, Muskelerkrankungen, schwerwiegende Seh- und/oder Hörbeeinträchtigungen, kognitive Beeinträchtigungen und Lernschwierigkeiten, Sprachentwicklungsstörungen, genetische Erkrankungen, Missbildungen, die teilweise nicht korrigiert werden (können), Autismus und/oder generelle Entwicklungsverzögerungen. Im ländlichen Bereich, dem Einzugsgebiet von KIRAN, erhöht sich diese Zahl auf 12% - und dies vor allem dann, wenn die Kinder unterernährt sind. Mütterliche Mangelernährung in der Schwangerschaft, fehlende Schwangerschaftsbetreuung, Hausgeburt mit oft viel zu spät erkanntem Sauerstoffmangel des Neugeborenen, sowie traditionelle Familienstrukturen sind weitere Risikofaktoren. Eine frühe Erkennung von Entwicklungsstörungen und somit eine Frühförderung des Babies, bzw. eine fachgerechte Betreuung der Familie, wären essentiell, sind aber kaum vorhanden. Auch im KIRAN Village wurden bis vor einigen Jahren die Kinder erst dann behandelt, wenn die funktionelle Störung so weit fortgeschritten war, dass nur langsame Verbesserungsschritte möglich sind.

Anfang 2018 hat sich das grundlegend verändert: Aufgrund einer – fast möchte man sagen – weltweit einmaligen Initiative von Dr. Moreno Toldo und Swami Varishtananda, Ramakrishna Mission (RKM) Home of Service in Varanasi, kam es im Januar/Februar und November 2018 zu einer intensiven zweiwöchigen Schulung der Therapeuten und Community Health Workers im Prechtl General Movement Assessment (GMA). Diese Untersuchungsmethode wurde ein Jahr vorher von der American Medical Association und der weltweit aktiven Cerebral Palsy Alliance als beste funktionelle Methode in ihre Guidelines aufgenommen, Entwicklungsstörungen und vor allem Zerebralparese so früh zu erkennen (d.h. vor dem 5. Lebensmonat), dass eine Intervention optimal effektiv ist. GMA basiert auf der Beobachtung von Bewegungen (den sogenannten General Movements) des Säuglings und lässt sich vereinfacht so zusammenfassen: Geht es dem Nervensystem gut, dann bewegt sich das Baby vielfältig, elegant und fließend. Sind die Bewegungen hingegen wenig vielfältig, eckig, steif und sich wiederholend, dann ist eine Frühtherapie notwendig.

Mit der obenerwähnten Schulung des gesamten Personals der Medizinischen Rehabilitation von KIRAN Village durch Univ. Prof. Dr. Christa Einspieler von der Medizinischen Universität Graz, die diese Methode in den 1990er Jahren zusammen mit Professor Prechtl entwickelt hatte, wurde G.A.N.E.S.H. (https://kiranvillage.org/?page_id=3450) initiiert, dessen Abkürzung für „General Movement Assessment in Neonates for Early Identification and Intervention, Social Support and Health Awareness“ (Beurteilung der General Movements bei Neugeborenen zum Zweck der frühen Erkennung von Entwicklungsstörungen sowie Intervention, soziale Unterstützung und Gesundheitsbewusstsein) steht.

G.A.N.E.S.H. wird vom Community Based Rehabilitation (CBR) Team der Medical Rehabilitation getragen und wird finanziell unterstützt vom Medical Fund der Kiran Society (Dr. Moreno Toldo), dem General Movement Trust, der Australian Cerebral Palsy Alliance, der Bill & Melinda Gates Foundation, der Medizinischen Universität Graz, dem Old Possum's Practical Trust (T.S. Elliot Projekt) und seit 1. April 2021 auch von der Laerdal Foundation Norwegen und dem Medizinischen Universitätszentrum Göttingen. Dr. Einspieler hat die wissenschaftliche Begleitung übernommen.

Im Jahr 2020 ist es gelungen, das Programm und die folgenden wissenschaftlichen Fragestellungen von G.A.N.E.S.H. im renommierten British Medical Journal Open zu veröffentlichen

<https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/10/11/e037335.full.pdf>

1. Sind die in der Methode geschulten Community Health Workers in der Lage, frühzeitig Säuglinge zu identifizieren, die einer speziellen Förderung und Therapie bedürfen? Wird das Vorgehen in der Community akzeptiert? Wie wird das Weggehen von geschultem Personal kompensiert?
2. Ist es möglich die mindestens dreijährige Entwicklung jener etwa 2500 Kinder, die in G.A.N.E.S.H. eingeschlossen sind, zu dokumentieren (Hausbesuche von Community Health Workers und Special Educators), und vor allem zu verbessern? Sind die Eltern bzw. Großfamilien mit ihren traditionellen Hierarchien den Interventionen gegenüber aufgeschlossen, besonders da für sie eine Notwendigkeit einer Intervention (noch) nicht gegeben scheint? Üblicherweise konsultiert die Familie den Doktor nur wenn das Kind augenscheinlich sehr krank ist bzw unter vielfachen Krampfanfällen (Epilepsie) leidet.
3. Und gelingt dies durch eine individuell angepasste Intervention? Wie sehr muss das Auffangen von Mangelernährung im Vordergrund stehen?

Das Projekt G.A.N.E.S.H. umfasst vier großen Schritte:

I. Die Community Health Workers kontaktieren mithilfe der staatlich eingesetzten Geburtshelferinnen („Auxiliary Nurse Midwives“ ANMs) und Gesundheitshelferinnen („Accredited Social Health Activists“ ASHAs) alle Familien mit einem Neugeborenen oder jungen Säugling im Einzugsgebiet von KIRAN bzw von RKM und erklären den Müttern das Projekt G.A.N.E.S.H.

II. Stimmen die Familien einer Teilnahme zu, werden die Daten der Familie (Sozialstatus, Anzahl der Kinder, usw), der Schwangerschaft und Geburt, sowie des Neugeborenen inklusive Gewicht und Kopfumfang aufgenommen.

III. Von jedem Baby das jünger als 5 Monate ist, wird nun von den Community Health Workers ein 3 Minuten langes standardisiertes Video angefertigt. Danach werden die Bewegungen des Babys vom Community Health Worker selbst aber auch von Dr. Moreno Toldo und von Dr. Christa Einspieler evaluiert. Auf dieser Analyse basiert eine zielgerichtete Intervention, wenn (a) das Baby abweichende Bewegungen zeigt, (b) Asymmetrien in seinen Bewegungen hat, (c) das Gewicht und/oder der Kopfumfang zu niedrig sind, (d) es Anzeichen einer genetischen Störung gibt (z.B. Down Syndrome), (e) das Baby erkennbare Missbildungen hat (z.B. Lippen-Kiefer Gaumenspalte, Klumpfuß), (f) das Baby akut erkrankt ist.

IV. In Abhängigkeit der Intervention wird das jeweilige Kind im durchschnittlich 3-Monat-Abstand pädiatrisch, neurologisch und entwicklungsdiagnostisch derzeit bis zum 3. Lebensjahr nachkontrolliert.

Mit Stand 31. März 2021 haben wir in KIRAN Daten von 1,280 Kindern gesammelt. Dazu kommt noch eine erhebliche Anzahl im RKM. Eine vorläufige Analyse der ersten 1,000 Kinder ergibt, dass etwas mehr als ein Viertel der Kinder (272) in Intervention war. Von diesen 272 Kindern, haben derzeit 46 Kinder eine neurologische oder entwicklungsneurologische Diagnose. Weitere 49 Kinder sind noch in Nachsorge. Zwei Babies sind an akut hohem Fieber im Alter von 5 bzw 11 Monaten verstorben. Alle verbleibenden Kinder haben sich bisher normal entwickelt. Dieses Ergebnis liegt derzeit unter der erwarteten Zahl der Beeinträchtigungen und lässt uns mit gutem Mut in ein weiteres Jahr der Früherkennung – Frühintervention starten.