

LEPRA I NORGE

Glem å få deg kjæreste, glem å bli far eller mor en gang, glem det livet du håpte på og drømte om. Fra nå av er du levende død. Du er spedalsk, og det finnes ingen vei tilbake.

Sykdommen lepra var fryktet i Norge i gamle dager. Med god grunn. Den som fikk lepra ble gjerne pint til døde, fikk kroppen ødelagt og ble utstøtt av samfunnet. Lepra, eller spedalskhet, er en gammel sykdom. Faktisk har folk vært redde for lepra i flere tusen år, helt siden oldtiden. Sykdommen er omtalt i tekster fra oldtidsriker, som gamle Hellas, Roma og Kina. I Moselovene heter det at de som ble rammet var «urene», og skulle isoleres utenfor landsbyen.

Hardest rammet i Europa

Nøyaktig når sykdommen kom til landet vet vi ikke helt. Vikingene må ha kjent til spedalskhet, for i Gulatingslovene fra begynnelsen av 1100-tallet står det at spedalske er fritatt fra militærplikt. I Europa fikk sykdommen mye oppmerksomhet etter korstogene, og det ble åpnet flere tusen små leprasykehus.

St. Jørgens hospital i Bergen, som nå er lepramuseum, er i et testamente fra 1411 skildret som «det nye hospitalet i Marken». Det skulle komme mange flere institusjoner der de samlet norske spedalske, spesielt da sykdommen herjet på 1800-tallet. Da ble det opprettet egne sykehus for forskning og pleie av de syke: Forskingssykehuset Lungegaardshospitalet og Pleiestiftelsen i Bergen, Ræknes Pleiestiftelse i Molde og Reitgjerdet i Trondheim. Var du først innlagt på et av disse sykehusene, så kunne du regne med å bli der livet ut: Du sov der, spiste der, og levde der.



Illustrasjon av leprapasient, 1847. Foto: UiB

Det var varierende forhold ved leprasykehusene. Det kunne være trangt på sjumannsrommene, lite mat og kaldt – og med sykdommen fulgte det en spesiell lukt av sår og infeksjon som la seg i rommene.

På 1700- og 1800-talet var Norge et de landene i Europa som var hardest rammet av lepra. Spesielt på Vestlandet, i Trøndelag og i Nordland var det mange spedalske. Aller flest leprapasienter var det i Sunnfjord, der fikk mer enn tre prosent av innbyggerne diagnosen.

I 1856 bodde det 1,5 millioner mennesker i Norge. Da var det nesten 3000 kjente lepratilfeller i landet.

Det var flere menn enn kvinner som fikk sykdommen.

Nøyaktig hvor mange som hadde spedalskhet vet man ikke sikkert, men fagfolk og andre mente de så en sterk vekst i antallet pasienter.

Smertefull og nådeløs skjebne

Sykdommen i seg selv var ille nok, med kroppsdeler som fingrer og bein som ble følelseløse. Dette førte til at små skader og sår ikke ble lagt merke til og man fikk raskt infeksjoner. Etter hvert ble gjerne deler av kroppen deformert, og enkelte mindre kroppsdeler, som tær eller nese kunne rett og slett gå tapt. Sykdommen var med andre ord veldig synlig, og det var knyttet mye stigma og skam til det å være spedalsk. Frykten for å bli smittet av en med lepra gjorde at mange ble utstøtte i et samfunn der det allerede var harde kår for mannen i gata.

Det var også knyttet mye overtro til lepra. Noen mente det var en straff fra Gud. De spedalske ble behandlet deretter – som som det var deres egen feil. Å få denne sykdommen, som det ikke



Inngangspartiet til St. Jørgens hospital. Kulltegning av Moritz Kaland, ca 1900. Foto: UiB

St. Jørgen – de spedalske sin skytshelgen

Sankt Jørgen var en populær kristen skytshelgen, og ifølge legenden var han offiser i den romerske hæren.

Jørgen, eller Georg som han også ble kalt, reiste en gong til Libya. Der levde det en drage, som krevde å spise en ung jente hver eneste dag. Dette skulle skje ved loddtrekning, men en dag ble prinsessen i landet trukket. Heldigvis for henne kom Georg til unnsetning og klarte å slå dragen: Han ble som en lydig hund etter kampen mot Georg. Dette førte til at kongen og folket ble kristne – først da drepte Georg dragen.

Senere ble Georg selv drept som martyr like etter år 300, men lett var det ikke. Sagnet sier at de prøvde å både koke, brenne og knuse ham under hjul, uten at han døde. Det måtte halshogging til.

St. Jørgens hospital i Bergen var langt ifra det eneste leprasykehuset som ble oppkalt etter den romerske, og ikke minst seiglivede, martyren.

fantasie noe kur for, var derfor en tragisk hendelse som snudde opp-ned på alt. Den var også livstruende, for svelget kunne bli rammet og man risikerte å bli kvalt. Distriktslege Michael Krohn i Ytre Nordhordaland skildra i 1863 lepra som en smertefull og grusom sykdom – *«hvor dødens kjendemærker, forrådnelsen, er indtrådt allerede længe førind livet er udslukket.»*

Det finnes ikke mange skriftlige kilder som sier noe om hvordan leprapasientene opplevde sin egen situasjon. I Lepraarkivene er det noen brev, men det meste som er bevart ble dokumentert av legene

Et sjeldent unntak er en klagesang skrevet av pasienten Peder Olsen Fedie og utgitt i 1835:

*«Jeg tænker paa min Undomstid,
da Verden syntes mig saa blid,
og lystigt var at leve.
Men Lykken vendte sig strax om,
og Sorg igjen for Glæden kom.
Det er det Verden giver, ja, mig og andre flere.»*

*Jeg var omtrent en 15 Aar,
da jeg paa glade Fødder staar,
og kan ei længer komme.
For Sorgen trængte sig saa ind,
Igjenom Hjerte, Marv og Been,
saa det var haardt at tage imod saa stor en Plage.»*

Man skal ikke ha mye fantasi for å tenke seg hvor forferdelig det må ha vært for en ungdom, en mor eller en far, for ikke å snakke om et barn. Det var rett og slett en knust framtid og i de fleste tilfeller en enveisbillett til et trist liv og en smertefull død.



Hånden til en lepra-pasient, ca 1925. Foto: UiB

Livet på en leprainstitusjon var som sagt ikke noen dans på roser. Peder Olsen Fedie beskriver det slik:

*«Den ene raaber Ak og Vee,
Den anden klager sig dermed
at han maa gaae til Senge.
Ak, Herre Gud! hvorlænge.*

*Den ene haver Saar i Saar,
den Anden han paa Krykker gaaer,
den Tredie kan ei tale,
den Fjerde kan ei Dagen see,
den Femte har ei Hænderne,*

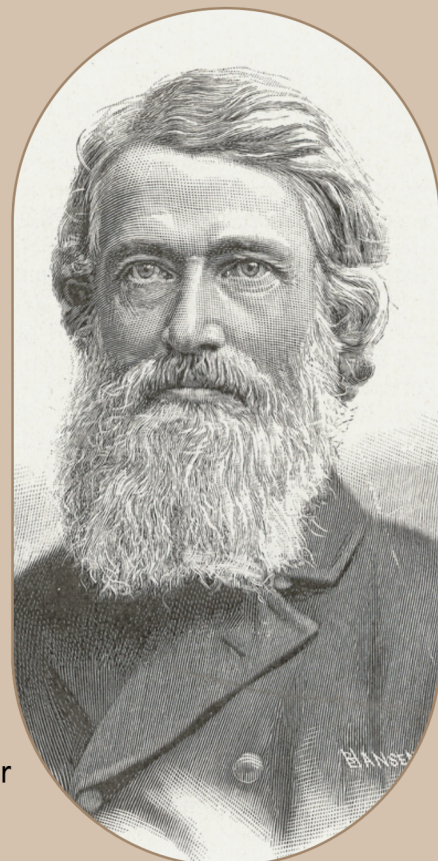
*Saa kan Enhver vel vide,
Hva Ondt vi her maa lide.
I Sanct Jørgens Hospital,
ja over hundred er i Tal,
som venter paa at løses.»*

Presten med det store hjertet

Starten av 1800-tallet var en vanskelig tid for mange nordmenn. Napoleonskrigene i Europa førte til en fastlandsblokade som sendte prisene på mat og brensel til himmels. Vanlige folk slet, og det var få som kastet penger etter de spedalske. De var det kirken som styrte med, siden det var stort sett de som drev sykehusene.

Ved St. Jørgens hospital i Bergen prøvde de å be myndighetene om penger. Tigging og å selge egne varer var ikke nok. Bønnen om ekstra midler hjalp heller ikke stort. Situasjonen ble verre og verre, år for år. Det var skittent, trangt, for lite mat og mangel på pleie.

På sykehuset jobbet den unge presten Johan Ernst Welhaven. Han brydde seg genuint om pasientene sine, og ved flere tilfeller ba han de lokale myndighetene om korn, penger til mat og andre nødvendigheter. Etter år med motgang virket det som Welhaven ga opp å spørre. Isteden gikk han til en mektig yrkesgruppe – legestanden.



**Johan Ernst Welhaven. Foto:
Oslo Museum**

Welhaven var nemlig en engasjert prest som også drev med folkeopplysning i tråd med opplysningstidens sine ideal. Han skrev en tekst i 1816 som ble trykket i tidsskriftet til den svenske legeföreningen. Norge hadde ikke fått et medisinsk tidsskrift ennå.

Teksten han skrev skildret livet til de spedalske ved St. Jørgen. Den startet slik:

"Ibland de många och olika ar, hvarunder den lidande menskligheten suckar, gifves knappt någon mera grym och plågånde än spetälskan. [...] Den upphäfver de vackraste förbindelser i menniskosamfundet, stöter mannen ut ifrån sin verkningskrets, sönderrifver vänskapets ömaste band, skiljer hustru från man, föräldrar från barn; lik den österländska spetälskan, gör den menniskan oren; den fordom gode, behaglige og trogne grannen blir, såsom spetälsk, olidelig i sitt fredliga granskap; förgäfves söker han i eget bo den fristad, som lagarne neka honom, och i kyrka, så väl som i hans hus blir hans umgänge motbjudande."

Det var en desperat bønn til legestanden om hjelp.

"Om derföre Hospitalet icke härefter skall blifva, hvad den hittils synes hafva varit: ett slags begravningsplats för lefvande; så måste dess inrättning påtagligen förbättras."

Det tok tid, men ting begynte å skje etter at artikkelen ble publisert. Medisinerne kom sakte men sikkert over i jobber på leprasykehusene. Myndighetene brakte penger på bordet og legene tok etter hvert over arbeidet med de spedalske. Dette var jo også en medisinsk gåte. Ennå visste ingen hva som utløste sykdommen.

Etter at legene kom på banen, så ble også Nasjonalt lepraregister innført i Norge i 1856. En ønsket å få mer kontroll over sykdommen. Dette registeret, som innlemmet over 8000 personer, er regnet som verdens første nasjonale pasientregister. I dag er registeret en del av UNESCO sitt program for Verdens Hukommelse.





Frykten for lepra førte også til lovendringer. I 1877 og 1885 fikk Norge egne lepralover. Her ble det innført restriksjoner for spedalske å gifte seg, det ble forbudt å ha noen med lepra på legd, og det ble lov å tvangsinnlegge pasienter som ikke kunne isoleres i sine egne hjem.

Livet som levende død

Det fins mange eksempler på egne tiltak som bare gjaldt de som var rammet av lepra. Noen steder fikk de forbud mot å være i folkemengder eller være i kontakt med andre mennesker. Andre plasser trengte de ikke å betale skatt, de kunne ikke vitne i en rettsak, og de kunne heller ikke arve eller eie noe.

Det var som om de ikke eksisterte i det vanlige samfunnet i det hele tatt.

Bare synet av disse menneskene var nok til å gjøre skade, var det en del som mente. I 1813 kom det forslag om at de spedalske burde gå med slør. I et leserbrev i Bergens Tidende stod det:

«De skadelige Følger, Synet af saadanne Mennesker, kan have, i særdeleshed paa frugtsommelige Fruentimmer, synes aa gjøre en saadan Foranstaltning aldeles nødvendig».

Da legene ble aktive i kampen mot spedalskhet, reiste de rundt i hele landet og holdt møter om leprasymptomer til bygdefolk i fjell og fjord. De som hadde fått lepra fikk ikke være med – et viktig poeng var at de måtte holdes unna de friske. Folk fikk opplæring i å kjenne igjen symptomene, og ble så og si oppfordret til å bli spioner i egne nabolag. Så de noen med symptomer på lepra var beskjeden fra legene klar: Gi beskjed til distriktslegen med en gang. Det ble mange skulende blikk og mye mistro rundt omkring. Mange av de som fikk symptomer prøvde desperat å skjule flekkene eller knutene som dukket opp på huden.

Bergen ble internasjonalt leprasentrum

Siden det var så mange pasienter og et stort fokus på lepra på Vestlandet, ble Bergen fra rundt 1850 et internasjonalt kraftsentrum for forskning og pleie. Byen hadde den gangen hele tre leprasykehus og den største konsentrasjonen av spedalske i hele Europa. En del av disse ble det forsket på.

Legd

Legd var måten man tok seg av de fattige på landsbygda fram til 1900. Det var en slags dugnad mellom gårdene i en bygd eller et distrikt, der gamle og syke uten egen familie ble sendt på omgang mellom gårdene og fikk mat og husly.

De som kom på legd måtte jobbe for seg for å bli regnet som «verdige fattige». Dersom de ikke kunne arbeide kunne de likevel få være på legd, men det ble ofte så som så med kvaliteten på omsorgen.

Det var flest kvinner på legd, og siden fattigdom ble sett på som noe skamfullt, så var disse menneskene nederst på rangstigen i samfunnet.

Den unge legen Daniel Cornelius Danielssen, og lektor i medisin ved Universitetet i Christiania, Carl Wilhelm Boeck, var en av pionerene innen lepraforskningen. De skrev en bok som skulle bli viktig for vitenskapen på den tida, «*Om Spedalskhed*».

Pasientobservasjoner var en viktig del av boka, og slik beskrev de pasient 242 – en 36 år gammel mann som het Johannes Iversen. Han så ut som dette høsten 1845:

“Hele Ansigtet er opsvulmet og besat med blaaligrøde Knuder, der deels ere hævede over Huden, deels føles under samme, især findes de paa Kinderne og der, hvor de affaldne Öienhaar have siddet. Paa enkelte af disse Knuder sees tynde, grønne, vædskende Skorper. Örelappene ere exulcerede. Sclerotica guulagtig af Farve. Næsespidsen aldeles borte og Septum nasi destuert.”

Et stort gjennombrudd for lepraforskningen kom i 1873 i Bergen, da legen Gerhard Armauer Hansen oppdaget leprabakterien. Før dette hadde en ikke visst sikkert hva som var årsaken til lepra – og dermed kunne de ikke vite hvordan man kunne bli kvitt sykdommen. En hadde hatt teorier om at det handlet om arv, dårlig hygiene, våte klær, stoff i jordsmonnet, mangel på sivilisasjon og mye mer. Først på midten av 1800-talet ble teorien om smitte mer populær.

Det ble satset på grunnforskning, og Armauer Hansen satt mye ved mikroskopet og sammenlignet celleprøver fra friske og syke. Ved å identifisere bakterien som var årsaken til lepra, så tok vitenskapen et kjempesprang. Selv om innesperring av leprasyke hadde skjedd før også, ble det nå gjort med klar beskjed. Dette var et folkehelseiltak.

Når forskerne nå hadde smittestoffet, så kunne de så smått starte arbeidet med å utvikle medisiner. Det skulle ta mange tiår, men startskuddet var fyrt av.

Hansens disease

I Norge bruker vi som regel uttrykket «lepra» om sykdommen, mens i utlandet kaller man den ofte «Hansen's disease» etter nordmannen Armauer Hansen.



Armauer Hansen ved mikroskopet. Foto: UiB

Lepra døde ut i Norge



På siste halvdel av 1800-talet gikk tallet på leprapasienter ned. Det var mindre overtro og mer fakta som gjaldt, og det å isolere pasientene og stanse smittespredningen på den måten viste seg å være effektivt. Knirkefritt var det langt ifra. Armauer Hansen var en stor forkjemper av isolering: De friske og de syke måtte for enhver pris skilles, slik at de friske ikke ble syke. Også om mor var syk, men barnet friskt. Barna ble tatt fra foreldrene sine, og ved Pleiestiftelsen i Bergen skjedde det flere ganger at mødre med lepra stakk av med de friske barna sine. Høyst forståelig, vil mange si – og et godt eksempel på hvor vanskelig det er å ta vare på behovene til enkeltmennesket og storsamfunnet samtidig som en smittsom sykdom herjer.

Isolering viste seg uansett å være gull verdt for storsamfunnet. Etter hvert døde lepra ut i Norge, etter at tusenvis av nordmenn hadde lidd og dødd av av sykdommen.

Det siste utbruddet skjedde i 1950-åra i Bergen, men da var det også kommet medisiner mot bakterien. Den aller siste leprapasienten i landet var en kvinne som ble behandlet på 1950-tallet. Hun døde i 2002 som 78-åring. I begravelsen ble ikke sykdommen nevnt med et ord.

Spedalskhet var et stort problem som rammet mange nordmenn hardt og brutalt, over flere kapitler i historien vår. Det var imidlertid også norske forskere, prester og andre som endte opp med å bli en stor del av løsningen i kampen mot lepra, både her til lands og ute i verden.

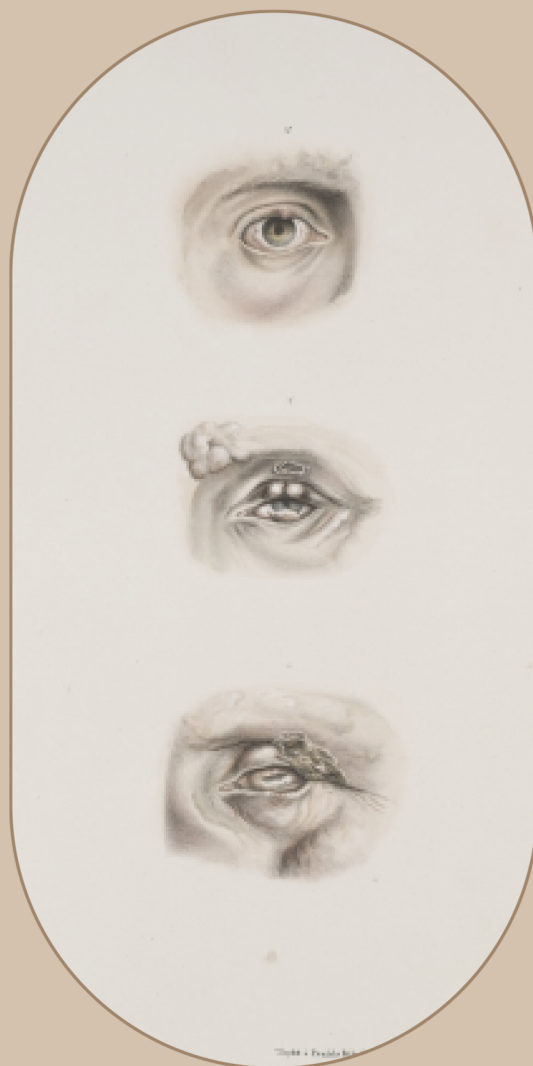
TEKST: Marion Solheim, kommunikasjonsansvarlig ved Det medisinske fakultet, UiB



Illustrasjon av hånd med lepra, 1847. Foto: UiB

SPØRSMÅL TIL DISKUSJON:

- Tenk deg at du lever i Norge på 1800-talet og har fått lepra. Hvordan ville du reagert?
- Hvilken rolle tenker du prestene spilte for de som var på institusjon?
- Hva var de viktigste hendelsene som skjedde for de som hadde lepra på 1800-tallet?
- Hvorfor tror du vi har så lite informasjon om hvordan pasientene hadde det med situasjonen sin?
- Hva ville du spurt en beboer ved et av leprasykehusene om, hvis du fikk sjansen til det?



Illustrasjoner av øyne til pasienter med lepra, 1947. Foto: UiB

KILDER:



Vollset, Magnus - https://bora.uib.no/bora-xmlui/bitstream/handle/1956/3060/Masterthesis_Vollset.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Store medisinske leksikon - <https://sml.snl.no/lepra>

Folkehelseinstituttet - <https://www.fhi.no/nettpub/smittevernveilederen/sykdommer-a-a/lepra-spedalskhet---veileder-for-he/>

Forskning.no - <https://forskning.no/sykdommer-arkeologi-ny/nar-dukke-spedalskhet-opp/316576>

Store Norske leksikon

https://snl.no/Sankt_Georg

<https://snl.no/Napoleonskrigene>

<https://snl.no/legd>

Totland, Anders - LEPRÅ

NRK - <https://www.nrk.no/vestland/xl/sjukdomen-som-seigpinte-folk-til-dode-1.13426009>