

LEPRA I NOREG

Gløym kjæreste, gløym å bli far eller mor ein gong, gløym det livet du håpa på og drøymde om. Frå no av er du levande død. Du er spedalsk, og det fins ingen veg tilbake.

Sjukdommen lepra var frykta i Noreg i gamle dagar. Med god grunn. Den som fekk lepra kunne bli seigpint til døde, få kroppen øydelagt og bli utstøytt i samfunnet. Lepra, eller spedalsksjuke, er ein gammal sjukdom. Faktisk har folk vore redde for lepra i fleire tusen år, sidan oldtida. Sjukdommen er skriven om i tekstar frå oldtidsriker som gamle Hellas, Roma og Kina. I Moselovene heiter det at dei som vart råka var «ureine», og skulle isolerast utanfor landsbyen.

Hardast råka i Europa

Nøyaktig når sjukdommen kom til landet veit vi ikkje. Vikingane må ha kjent til spedalsksjuke, for i Gulatingslovene frå tidleg 1100-tal står det at spedalske er fritekne frå militærplikt. I Europa fekk sjukdommen voldsom merksemd etter korstoga, og det vart opna fleire tusen små leprasjukehus.

St. Jørgens hospital i Bergen, som no er lepramuseum, er i eit testamente frå 1411 skildra som «det nye hospitalet i Marken». Men det skulle komme mange fleire institusjonar der dei samla norske spedalske, spesielt då sjukdommen herja på 1800-talet. Då kom fleire eigne sjukehus for forsking og pleie av dei spedalske: Forskingssykehuet Lungegaardshospitalet og Pleiestiftelsen i Bergen, Ræknæs Pleiestiftelse i Molde og Reitgjerdet i Trondheim. Var du først komen innanfor dørene til eit av desse sjukehusa, så kunne du rekne med å bli der livet ut; du sov der, åt der, og var der resten av dine dagar.



Illustrasjon av leprapasient,
1847. Foto: UiB

Det var varierande tilhøve ved leprasjukehusa. Det kunne vere trontg på sjumannsromma, lite mat og kaldt - og med sjukdommen fylgde det ei spesiell lukt av sår og infeksjon som la seg i romma.

På 1700- og 1800-talet var Noreg eit dei landa i Europa som var hardast råka av lepra. Spesielt på Vestlandet, i Trøndelag og i Nordland var det mange spedalske. Aller flest leprapasientar var det i Sunnfjord, der meir enn tre prosent av innbyggjarane fekk diagnosen.

I 1856 budde det 1,5 millionar menneske her til lands. Den gong var det nesten 3000 kjente tilfelle av lepra i landet; det var fleire menn enn kvinner som fekk sjukdommen.

Nøyaktig kor mange som hadde spedalsksjuka veit ein ikkje sikkert, men fagfolk og andre meinte å sjå ein sterk vekst i talet på pasientar.

Smertefull og nådelaus skjebne

Sjukdommen i seg sjølv var ille nok, med kroppsdelar som fingrar og bein som vart utan følelse. Dette gjorde til at små skader og sår ikkje vart lagt merke til og ein kunne difor fort få infeksjonar. Etter kvart vart gjerne delar av kroppen deformerte, og enkelte mindre kroppsdelar som tær eller nase kunne regelrett gå tapt. Sjukdommen var med andre ord veldig synleg, og det fulgte mykje stigma og skam med å vere spedalsk. Frykta for å bli smitta av ein med lepra gjorde at mange vart utstøyte i eit samfunn der det allereie var harde kår for den jamne mann og kvinne.

Det var også knytt mykje overtru til lepra. Ein straff frå Gud, meinte mange. Dei spedalske vart behandla deretter - som som det var deira eigen feil. Å få denne sjukdommen, der det ikkje fanst



Inngangspartiet til St. Jørgens hospital. Teikning av Moritz Kaland, kring 1900. Foto: UiB

St. Jørgen - dei spedalske sin skytshelgen

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

Jørgen, eller Georg som han også er kalla, reiste ein gong til Libya. Der levde det ein drage, som kravde å ete ei ungjente kvar einaste dag. Dette skulle skje ved loddtrekning. Men så vart prinsessa i landet trekt. Heldigvis for ho kom Georg til unsetjing og klara å slå dragen; han vart som ein lydig hund etter kampen mot Georg. Dette førte til at kongen og folket vart kristne - då først drap Georg dragen.

Seinare vart Georg sjølv drepen som martyr like etter år 300, men lett var det ikkje. Soga seier at dei prøvde å både koke, brenne han og knuse han under hjul, utan at Georg døydde. Det måtte halshogging til.

St. Jørgens hospital i Bergen var langt ifrå det einaste leprasjukehuset som var oppkalla etter den romerske og ikkje minst seigliva martyren.



medisinar, var difor ei tragisk hending som ville snu opp-ned på livet ein hadde før. Den var også livstrugande, for svelget kunne bli råka og ein risikerte å bli kvelt. Distriktslege Michael Krohn i Ytre Nordhordaland skildra i 1863 lepra som ein smertefull og grusom sjukdom - «*hvor dødens kjendemærker, forrådnelsen, er indtrådt allerede længe førind livet er udslukket.*»

Det finst ikkje mange skriftlege kjelder om korleis leprapasientane hadde det med sin eigen situasjon. I Lepraarkivene er det nokre brev, men det meste som er bevart vart dokumentert av legane.

Eit sjeldan unntak er ein klagesong skriven av pasienten Peder Olsen Fedie og utgjeve 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,
Igjennom Hjerte, Marv og Been,
saa det var haardt at tage imod saa stor en Plage.»*

Ein skal ikkje ha mykje fantasi for å tenke seg kor forferdeleg det må ha vore for ein ungdom, ei mor eller ein far, for ikkje å snakke om eit barn. Det var rett og slett ei knust framtid og i dei fleste tilfelle ein einvegsbillett til eit trist liv og ein smertefull død.



Handa til ein lepra-pasient, kring 1925. Foto: UiB

Livet på leprainstitusjon var som sagt ikkje nokon dans på roser. Peder Olsen Fedie skildrar 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.»

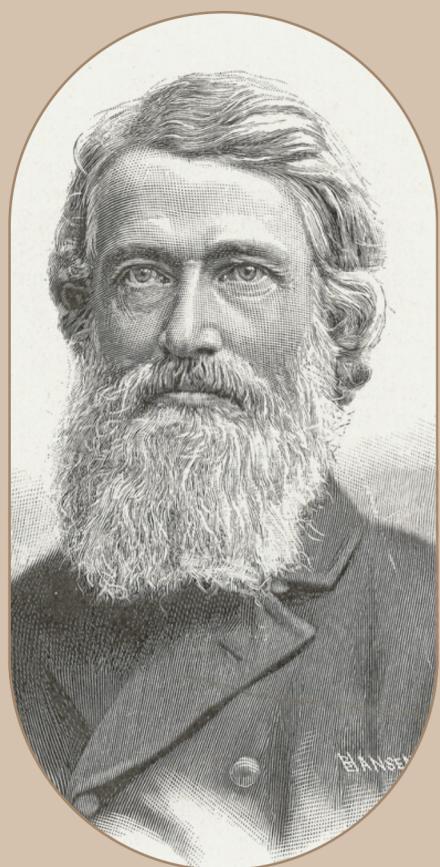
Presten med det store hjartet

Starten av 1800-talet var ei vanskeleg tid for mange nordmenn. Napoleonskrigane i Europa førte til ein fastlandsblokade som sende prisane på mat og brensel til himmels. Vanlege folk sleit, og få kasta pengar etter dei spedalske. Dei var det i stor grad kyrkja som styrte med, sidan dei stort sett dreiv leprasjukehusa.

Ved St. Jørgens hospital i Bergen prøvde dei å be styresmaktene om pengar. Tigging og å selje eigne varer var ikkje nok. Bøna om ekstra midlar hjalp heller ikkje stort. Situasjonen vart verre og verre år for år. Det var skittent, trangt, for lite mat og mangel på pleie.

På sjukehuset jobba den unge presten Johan Ernst Welhaven. Han brydde seg genuint om pasientane sine, og ved fleire høve ba han dei lokale styresmaktene om korn, pengar til mat og andre naudsynte ressursar.

Etter år med motgang verka det som Welhaven gav opp å spørre. I staden gjekk han til ei mektig yrkesgruppe – legestanden.



Johan Ernst Welhaven. Foto:
Oslo Museum



Welhaven var nemleg ein engasjert prest som også dreiv folkeopplysing i tråd med opplysingstida sine ideal. Han skreiv ein tekst i 1816 som vart trykt i tidsskriftet til den svenske legeforeininga; Norge hadde ikkje fått sitt eige legetidsskrift endå. Teksten han skreiv skildra livet til dei spedalske ved St. Jørgen. Den starta slik:

"I bland de många och ulika sjukdomar, hvarunder den lidande menskligheten suckar, gifves knappt någon mera grym och plågande 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 österlandska spetälskan, gör den menniskan oren; den fordom gode, behaglige og trogne grannen blir, såsom spetäsk, 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 ei desperat bøn 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 vart publisert. Medisinarane kom sakte men sikkert over i jobbar hjå leprasjukehusa. Pengar vart løyvd av styresmaktene og legane tok meir og meir over arbeidet med dei spedalske. Desse menneska var jo også ei medisinsk gåte; ennå visste ingen kva som utløyste sjukdommen.

I tråd med at legane kom på bana, så vart Nasjonalt lepraregister innført i Norge i 1856. Ein ville prøve å få meir kontroll over sjukdommen - og auke kunnskapen. Dette registeret, med over 8000 personar innlemma, er rekna som verda sitt første nasjonale pasientregister. I dag er registeret ein del av UNESCO sitt program for Verdas Hukommelse.



Lepraregisteret finns framleis på Universitetet i Bergen. Foto: UiB



Frykta for lepra førte også til lovendringar. I 1877 og 1885 fekk Norge eigne lepralover. Her vart det innført restriksjonar for spedalske å gifte seg, det vart forbode å ha nokon med lepra på legd, og det vart lov å tvangsinnslege pasientar som ikkje kunne isolerast i sine eigne heimar.

Livet som levande død

Det fins mange døme på eigne tiltak som berre gjaldt dei som var råka av lepra. Nokre stader fekk dei forbod mot å vere i folkemengder eller vere borti andre menneske. Enkelte plassar trong dei ikkje å betale skatt, dei kunne ikkje vitne i ei rettsak, dei kunne heller ikkje arve noko eller eige noko.

Det var som om dei ikkje eksisterte i det vanlege samfunnet i det heile teke.

Berre synet av desse menneska var nok til å gjøre skade, meinte ein del. I 1813 kom det forslag om at dei spedalske burde gå med slør. Slik sto det i lesarbrevet frå Bergens Tidende: «*De skadelige Følger, Synet af saadanne Mennesker, kan have, i særdeleshed paa frugtsommelige Fruentimmer, synes aa gjøre en saadan Foranstaltung aldeles nødvendig.*»

Etter at legane vart aktive i kampen mot spedalsksjuka, reiste dei land og strand rundt og heldt møter om lepra-symptoma til bygdefolk ved fjell og fjord. Dei som hadde fått lepra fekk ikkje vere med - eit viktig poeng var at dei måtte haldast vekke frå dei friske. Folk fekk opplæring i å kjenne att symptoma, og vart så og seie oppfordra til å bli spionar i eigne nabolog. Såg dei nokon med symptom på lepra var beskjeden frå legane klar - gje beskjed til distriktslegen med ein gong. Det vart mange skulande blikk og mykje mistru rundt omkring. Mange av dei som fekk symptom prøvde desperat å skjule flekkane eller knutane som dukka opp på huda.

Bergen vart internasjonalt leprasenter

Sidan det var så mange pasientar og eit stort fokus på lepra på Vestlandet, vart Bergen frå kring 1850 eit internasjonalt kraftsentrum for forsking og pleie. Byen hadde den gong heile tre leprasjukehus og den største koncentrasjonen av spedalske i heile Europa. Ein del av desse vart det forska på.

Legd

Legd var måten ein tok hand om fattige på landsbygda fram til 1900. Det var ein slags dugnad mellom gardane i ei bygd eller eit distrikt, der gamle og sjuke utan eigen familie vart sendt på omgang mellom gardane og fekk mat og husly.

Dei som kom på legd måtte jobbe for seg for å bli rekna som «verdige fattige». Dersom dei ikkje kunne arbeide kunne dei likevel få vere på legd, men det var ofte så som så med kvaliteten på omsorgen.

Det var flest kvinner på legd, og sidan fattigdom vart sett på som skammeleg, så var desse menneska av dei som var nederst på rangstigen i samfunnet.



Den unge legen Daniel Cornelius Danielssen, og lektor i medisin ved Universitetet i Christiania, Carl Wilhelm Boeck, var av pionerane innan lepraforskinga. Dei skreiv ei bok som skulle bli viktig for vitskapen på den tida, «*Om Spedalskhed*».

Pasientobservasjonar var ein viktig del av boka, og slik skildra dei pasient 242 – ein 36 år gammal mann som heitte Johannes Iversen. Han såg ut som dette hausten 1845:

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

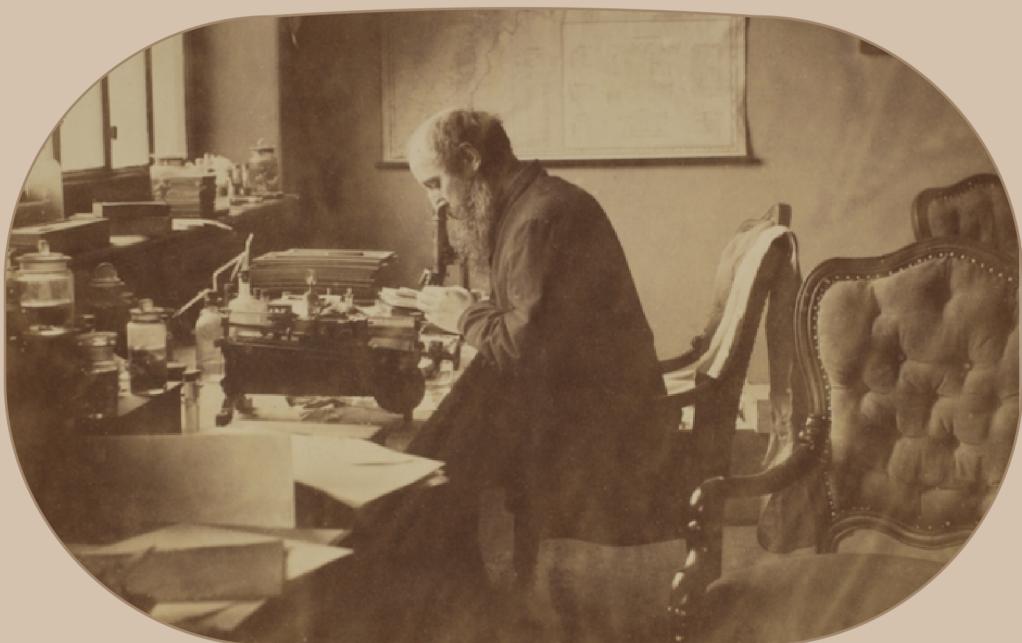
Eit stort gjennombrot for lepraforskinga kom i 1873 i Bergen, då legen Gerhard Armauer Hansen oppdaga leprabakterien. Før dette hadde ein ikkje visst sikkert kva som var årsaka til lepra – og kunne dermed ikkje vite kva som kunne fjerne sjukdommen. Ein hadde hatt teoriar om at det handla om arv, därleg hygiene, våte klede, stoff i jordsmonnet, mangel på sivilisasjon og mykje meir. Først på midten av 1800-talet vart teorien om smitte meir populær.

Det vart satsa på grunnforsking, og Armauer Hansen sat mykje ved mikroskopet og samanlikna celleprøver frå friske og sjuke. Ved å identifisere bakterien som var årsaka til lepra, så tok vitskapen eit kjempesprang. Sjølv om innesperring av leprasjuke hadde skjedd før også, vart det no gjort med ein klar beskjed – det var eit folkehelsetiltak.

Når forskarane no hadde smittestoffet, så kunne dei så smått starte arbeidet med å utvikle medisinar. Det skulle ta mange tiår, men startskotet var fyrt av.

Hansens disease

Medan vi i Noreg ofte brukar uttrykket «lepra» om sjukdommen, så brukast ofte namnet «Hansens disease» i utlandet, etter nordmannen Armauer Hansen.



Armauer Hansen ved mikroskopet. Foto: UiB

Lepra døydde ut i Norge



På siste halvdel av 1800-talet gjekk talet på leprapasientar ned. Det var mindre overtru og meir fakta som gjaldt, og det å isolere pasientane og stogge smittespreiinga på den måten viste seg å vere effektivt. Men knirkefritt var det langt ifrå. Armauer Hansen var ein stor forkjempar av isolering; dei friske og dei sjuke måtte for einkvar pris skiljast, slik at dei friske ikkje vart sjuke. Også om mor var sjuk, men barnet friskt. Borna vart tekne frå foreldrene sine, og ved Pleiestiftelsen i Bergen var det fleire tilfelle der mødre med lepra stakk av med dei friske ungane sine. Høgst forståeleg, vil mange seie – og eit godt døme på kor vanskeleg det er å ta vare på behova til enkeltmennesket og storsamfunnet på same tid når ein smittsam sjukdom herjar.

Isolering viste seg uansett å vere gull verdt for samfunnet som ein heilskap. Etterkvart døydde lepra ut i Noreg, etter at tusenvis av nordmenn hadde lidd og døydd av av sjukdommen.

Det siste utbrotet skjedde i 1950-åra i Bergen, men då var det også kome medisinar mot bakterien. Den aller siste leprapasienten i landet var ei kvinne som vart behandla på 1950-talet. Ho døydde i 2002 som 78-åring. I gravferda vart ikkje sjukdommen nemnt med eit ord.

Spedalsksjuka var eit stort problem som råka mange nordmenn hardt og brutalt, over fleire kapittel i historia vår. Men det var også norske forskrarar, prestar og andre som enda opp med å bli ein stor del av løysinga i kampen mot lepra, både her til lands og ute i verda.

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



Illustrasjon av hand med lepra, 1847. Foto: UiB

SPØRSMÅL TIL DRØFTING:

- Tenk deg at du lever i Norge på 1800-talet og hadde fått lepra. Korleis ville du reagert?
- Kva rolle tenker du prestane spela for dei som var på institusjon?
- Kva var dei viktigaste hendingane som skjedde for dei som hadde lepra på 1800-talet?
- Kvifor trur du vi har så lite informasjon om korleis pasientane hadde det med situasjonen sin?
- Kva ville du spurt ein bebruar ved eit av leprasjukehusa om, dersom du fekk høve?



Voksmasker av pasientar med lepra. Foto: UiB



Illustrasjonar av auger til pasientar med lepra, 1947. Foto: UiB

KJELDER:



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-dukket-spedalskhet-opp/316576>

Store Norske leksikon

https://snl.no/Sankt_Georg

<https://snl.no/Napoleonskrigene>

<https://snl.no/legd>

Totland, Anders - LEPRA

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