

## Tuberkulose – sykdom mellom skjebne og samfunn

*Tuberkulose har sannsynligvis eksistert siden langt tilbake i historien. På grunn av sykdommens mange forskjellige former, smitemønsteret og avhengigheten av sosiale forhold, utviklet den seg først til å bli en svøpe over store deler av verden i forbindelse med folkevekst og urbanisering. For eldre tider er det vanskelig å følge tuberkulosens historie, fordi sykdommens mange utslag gjorde at den ble blandet sammen med andre sykdommer med tilsvarende symptomer, tegn og forløp. Det er først i 1880-årene, etter Robert Kochs beskrivelse av bakterien i 1882 som biologisk årsak, at tuberkulose ble en definert sykdomskategori. Tuberkulose fikk etter hvert utbredelse også i det norske samfunnet og den grep inn i nesten alt som foregikk - dagligliv, kunst og kultur.*

I Norge vises tuberkuloseproblemets størrelse seg ved at i årene omkring 1900 skyldtes ca. 20% av alle dødsfall tuberkulose i en eller annen form, og ca 60% av dem som døde av sykdommen var under 30 år. Behandlingstiltak, bygging av sanatorier og sykehjem kunne nok hjelpe enkeltpasienter til en viss grad, men selv ikke da det spesifikke smittestoffet *mycobacterium tuberculosis* var beskrevet, fikk det noen umiddelbar virkning for tuberkuloseomsorgen. Var tuberkuloseepidemien en situasjon som i virkeligheten var en omkostning ved moderniseringen av samfunnet?

Tuberkulose ble i Norge bekjempet med forebyggende og sosiale tiltak. Behandlingen av de enkelte syke var ofte krevende og rettet seg mest mot å bremse videre sykdomsutvikling. Tuberkulose gikk i siste del av 1800-årene inn i kulturen på ulike måter, blant annet fordi toneangivende kulturpersoner selv hadde erfaringer med sykdommen.

Medisinhistorisk demonstrerer tuberkulosen hele skalaen av *sykdomsnivåer* fra den forestående død til den murrende angst for å bli syk. Se systematikken i kapittel 15. Tuberkulose forekommer i alle *former*, fra opplevelse av sykdom hos pasienten selv eller andre, via *diagnose* med sosial belastning til sykkelighet, slik samfunnet hadde tillatt den å bli, dvs. *administrert sykkelighet*. Og *hvem* som har hatt de meningene om sykdommen som har hatt størst betydning, har variert. Derfor blir tuberkulose et helt sentralt element når man vil se på de langsomme forandringene og de lange linjene i folkehelsehistorien, slik vi gjør her i denne boken.

### *Tuberkulose fra folkedypet*

En gammel skillingsvise<sup>i</sup> om tuberkulose begynner slik:

I en sal på hospitalet  
Hvor de hvite senger står  
Lå en liten brystsvak pike  
Mild og god med gyllent hår  
Siste vinter dengang sneen  
Smeltet for den milde vind  
Tentes også håpets stråler  
I den lille pikens sinn

I den lange og triste visen følger vi den lille tuberkulosepasientens drømmer og håp om å bli frisk. Til slutt dør hun i sin sykeseng. På oss virker sangen både banal og melodramatisk, men det skremmende ved den er at den beskriver virkeligheten i en fortid som ikke er så fjern. I siste del av 1800-årene og helt fram til etter den annen verdenskrig var slike pasienthistorier en del av dagliglivet i Norge. Det var ett spøkelse som var til stede over alt og preget det meste – *tuberkulose*.

Usikkerheten var der alltid. Jeg hoster – får også jeg *taring*?

Siden den tyske legen Robert Kochs (1843-1910) oppdagelse av tuberkulosebasillen i 1882 vet vi hva tuberkulosesykdommen skyldes, nemlig en mikroorganisme som kan forårsake infeksjoner nesten over alt i kroppen. Symptomer, sykdomstegn og forløp blir da avhengig av hva som er rammet.

### *Lungetaring*

Den hyppigste og mest smittsomme formen var lungetuberkulose. Hoste kunne da spre smitte. I lungene blir det da etter hvert gjerne dannet *kaverner*, dvs. hulrom i lungevevet. Kaverner er en videreutvikling av det såkalte tuberkulose primærkompleks i lungene, der hulrommet er oppstått ved henfall av vevet i midten av knuter som er blitt dannet ved tuberkuløs infeksjon. Når slike kaverner brister, kan pasienten hoste opp store mengder smittomt materiale. Hvis en blodåre også er affisert og brister, kan den syke hoste opp blod og få en såkalt blodstyrting som kan være dødelig.

Tuberkulose er smittsom og mange blir smittet, men langt færre enn de smittende blir klinisk syke. Mange som er smittet, vil ikke merke noe i det hele tatt. Verre er det hvis det utvikles åpen sykdom. Forløpet av tuberkulose kan strekke seg fra et kort, dramatisk, dødelig sykdomsbilde ved tuberkuløs hjernehinnebetennelse, til over mange år for andre former, kanskje livet ut, til man dør av noe annet.

Karakteristisk for tuberkulose, især lungetuberkulose, er en ofte jevnt nedadgående allmenntilstand. Derfor ble sykdommen også kalt for *svinnsott* eller

*tæring*. Pasienten kunne liksom svinne hen og tæres bort. Slik allmenn svekkelse kan også ha andre årsaker enn tuberkelbasillen, men kombinasjonen av hoste, oppspytt, feber og svettetokter var kjent og fryktet som *tæring*.

#### *Tuberkulose – til det motsatte er bevist*

Tuberkulose kan også angripe nyrer, bein, ledd, hud eller vev andre steder i kroppen. Da er ikke sykdomsbildet så typisk, i ethvert fall ikke den første tiden, og tuberkulose kan forveksles med annen sykdom. Helt opp til vår tid må derfor undersøkende lege alltid ha tuberkulosemistanke i bakhodet hvis et sykdomstilfelle er uklart.

Hos de angrepne kan sykdommen kapsle seg inn og stoppe opp, for eventuelt å bryte ut igjen mange år senere. Eldre folk som i våre dager kommer til legen og har lungesyntomer som ved nærmere undersøkelse viser seg å være tuberkulose, forekommer fra tid til annen. Det kan da være oppblussing av en tuberkuloseinfeksjon pasienten hadde i en fjern ungdom, den gang tuberkulosesmitte var en trussel nesten over alt. Så hadde infeksjonen kapslet seg inn, roet seg og kanskje blitt glemt, helt til pasientens alder og svekkede allmentilstand fikk den ulmende sykdommen til å slå ut igjen.

#### *Tuberkuloseforekomst – en faseforskyvning*

Tuberkulosen i Norge og sammenliknelige land er egentlig et spesialtilfelle hvis man ser på tuberkulose på verdensbasis, der sykdommen fortsatt herjer og er en viktig dødsårsak. Det er således en geografisk og sosial faseforskyvning i tuberkulosebekjempelsen. Denne kan gi nyttig, praktisk lærdom.

Tuberkulose finnes i Norge på 2000-tallet især hos innvandrere som kommer fra land der sykdommen er vanlig forekommende. Som i Norge på 1800-tallet er det land hvor tuberkulose forekommer endemisk, dvs. er til stede hele tiden. I den norske befolkningen er derimot tuberkulose *forvaltet sykkelighet* – og effektivt forvaltet, omtrent forvaltet bort.

Fordi smitte fra pasienter med lungetuberkulose er luftbåren, blir smittetrykket særlig stort ved trangboddhet og dårlige kår. Denne sammenhengen mellom tuberkulose og levekår har bidratt til å gi tuberkulosen en sosial profil. Fattigdom og tuberkulose henger derfor nøye sammen i folkehelsehistorien og er gjensidig forsterkende faktorer. Dette gir også en politisk profil – bekjempelse gjennom tiltak mot fattigdom.

Kalkavleiringer i vev eller lymfeknuter som sees på et røntgenbilde, kan være eneste tegn på at en person har gjennomgått en tuberkuløs infeksjon, f. eks. i brysthinnen. Pasienten har med seg et minne for alltid.

### *Tuberkulose i gammel tid*

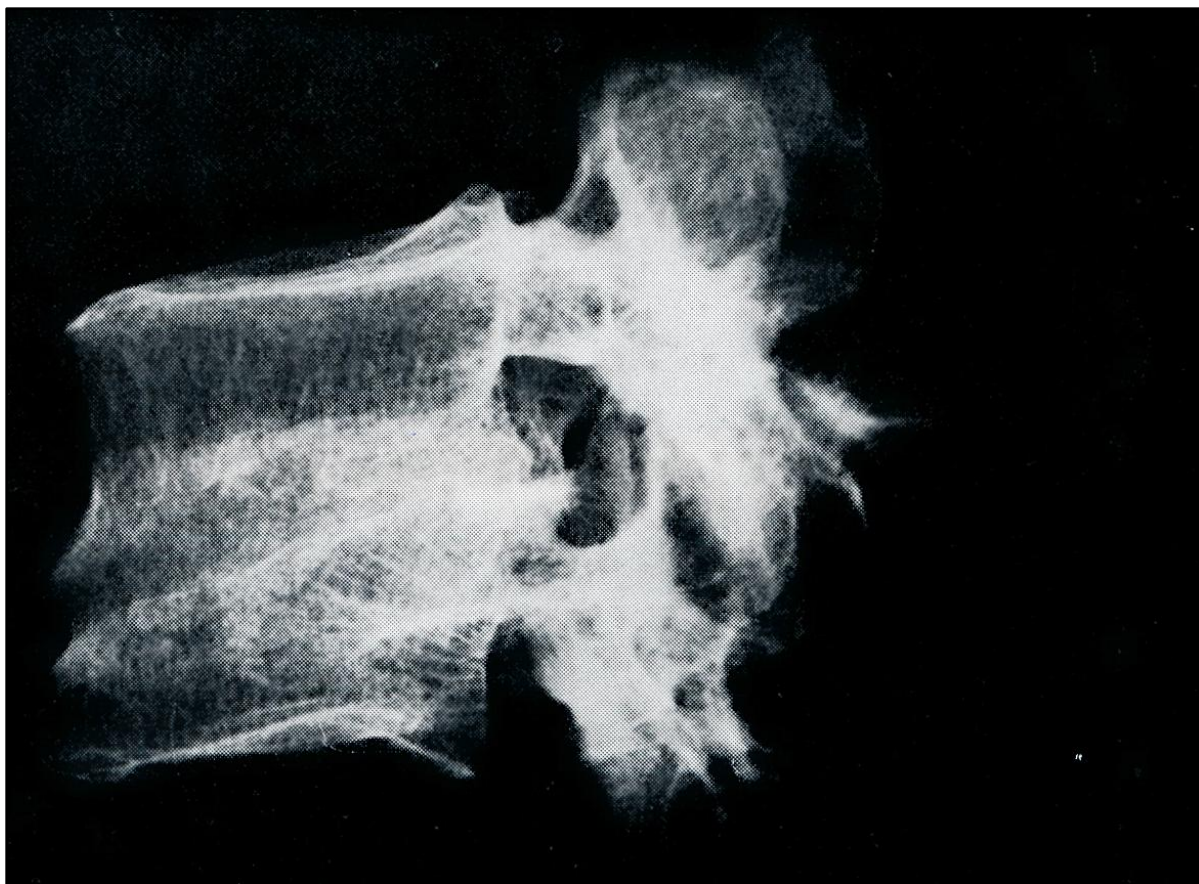
At det virkelig er tuberkulose som feiler en pasient med symptomer og sykdomstegn som likner på dette, vet man egentlig først hvis det kan påvises bakterier hos pasienten. Og om man har vært smittet, kanskje uten å ha fått noen åpen sykdom, vet man først hvis tuberkulinreaksjonen er positiv, dvs. hvis immunapparatet har reagert på tuberkulosesmitte. Tuberkulosens mange ytringsformer gjør den derfor vanskelig å følge i historien i tiden før laboratorietestene ga sikre svar.

En kompliserende faktor: Selv etter at laboratorieundersøkelser var blitt rutine for å stille en diagnose, kunne disse ta *tid* – spørsmålet om det virkelig forelå tuberkulose hos pasienten, kunne ikke besvares med en gang. Dyrking av tuberkulosebakterier, å få det endelige bevis, kunne ta flere uker. Mye smitte kan spres i denne ventetiden.

Når og hvordan tuberkulose oppsto, vet vi ikke. Så langt tilbake som vi har skriftlige kilder, er beskrivelser av sykdommens ytringsformer det vi har å holde oss til. Slike beskrivelser er opp til 1800-tallet som regel sjeldne, vage og upresise, og lite egnet til å vurdere den graden av forekomst vi må anta har eksistert.

Generelt kan *gravfunn* være nyttige kilder til sykdommens eldste historie. Det gjelder imidlertid nesten utelukkende dersom det dreier seg om sykdommer som etterlater forandringer i skjelettet. Det er bare enkelte typer tuberkulose som gjør det, nemlig bein- og leddtuberkulose. Den viktige lungetuberkulosen gjør det ikke, med visse unntak. Lungetuberkulose kan nemlig etterlate forkalkede lymfeknuter i vevet i brysthulen og forkalkninger på pleurahinnen. I en gammel grav er slike strukturer små og skjøre og vanskelige å oppdage for arkeologen. Bløtdelsforkalkninger av denne type finner man derfor sjelden ved vanlig arkeologisk teknikk. Den danske medisinhistorikeren og osteoarkeologen Vilhelm Møller-Christensen (1903-1988) som sto bak utgravinger av flere middelalderkirkegårder, utviklet en prosedyre der han avdekket restene av den avdøde som om graven var et obduksjonsbord. Da kunne han finne tuberkuløse forkalkninger der de var forventet å være, og også nyresteiner og andre sykdomsrester som arkeologene ville ha gått glipp av ved å bruke de gjengse metodene. For tuberkulosens vedkommende forteller derfor knokkelfunn bare deler av historien. Kalkfunn kan supplere.

Basert på knokkelfunn er det eldste tilfellet av tuberkulose vi kjenner hittil i Skandinavia et skjelett fra Gisløy i Øksnes i Vesterålen. Det er datert til merovingertiden, dvs. 600-800 e. Kr. (Figur 18.1.)<sup>ii</sup>



*Figur 18.1. Skjelett fra Øksnes, innkommet til Anatomisk Institutt i Oslo i 1941. Det var flere skjelettdeler med tuberkulose forandringer, Her sees et røntgenbilde av de to sammenvokste og forkalkede lendevirvlene L4 og L5. (Larsen 1973)*

Det finnes en rikholdig historisk litteratur om tuberkulose. Oppsummert forteller den at tuberkulosen i vestlige land herjet verst fra midten av 1800-tallet og i hundre år framover til midten av 1900-tallet.<sup>iii</sup> For store deler av den øvrige verden hører vi intet eller lite om tuberkulose i landenes eldre historie, men det behøver ikke bety at sykdommen ikke har eksistert der.

For Norges vedkommende dokumenteres diagnostisert tuberkulose gjennom den offentlige helsestatistikken.<sup>iv</sup> Hvis vi ser på dødelighetsstatistikken (figur 18.2.), er det interessant og lærerikt at tuberkulosesykdommen nærmest var gått helt tilbake før det tidspunktet spesifikk antibiotikabehandling ble tilgjengelig i 1940-årene. Hva kom det av? Sannsynligvis skyldtes suksessen de målrettede forebyggende tiltakene som vi skal drøfte senere – og den alminnelige velferdsøkningen.

For tuberkuloseutviklingen i Norge har det således foregått en langsom forandring som har hatt andre komponenter enn bare sykdomsbehandling. I store deler av verden er tuberkulose i moderne tid fortsatt en svøpe av samme karakter

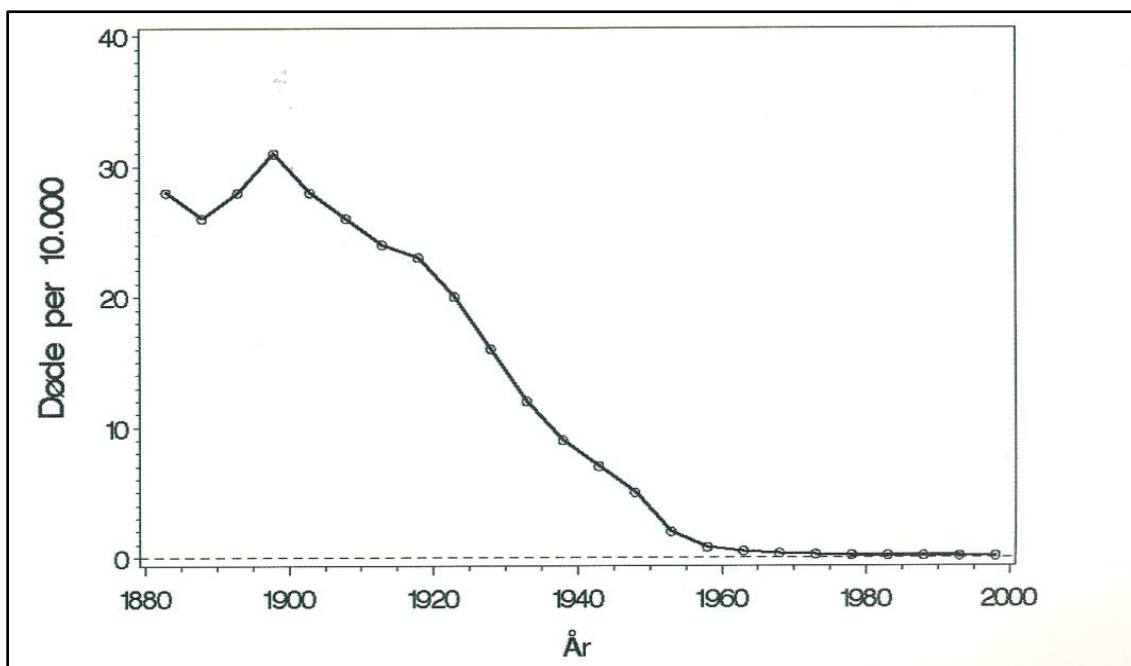
som den var i det vi kaller vestlige land tre-fire generasjoner tidligere. Derfor kan kunnskaper om hva som foregikk hos oss, være til nytte for forebyggende arbeid og sykdomsbehandling andre steder. Og hva var det som *satte i gang* denne forandringen hos oss? Og hvordan endte den?

### *Sykdom og stigma*

En selvopplevd historie: Tidlig på 1960-tallet arbeidet jeg som lege et sted i utkant-Norge. En dag var det en eldre mann som hadde tatt turen fra grenda der han bodde og inn til legekantoret på tettstedet. Pusten var blitt ugrei. Hoste gjorde han også. Dette viste seg ved nærmere undersøkelse å være en gjenoppblussing av tuberkulose fra fjerne år. Min sjef, distriktslegen, sa at denne saken må du ordne opp i. Dette blir ubehagelig. Jeg så formodentlig ut som et stort spørsmålstegn. - Du skal reise igjen, sa han. Jeg skal være her. Han hadde rett. Saken ble ubehagelig for alle den berørte. Men jeg skulle reise.

Jeg ordnet med å sende pasienten til et spesialsykehus. Der ble det satt i gang spesifikk antibakteriell behandling. Etter noen uker kom han hjem og var frisk. Ingen tuberkulose mer. Ingen smittefare heller.

Det skremmende, ubehagelige og lærerike som hendte videre, skyldtes arkivskapet som sto i hjørnet på distriktslegekantoret. Det var fullt av rundskriv fra Helsedirektoratet. Skapet ble kontinuerlig oppdatert med nye versjoner av rundskriv som ankom i brune konvolutter. Nye rundskriv inn på rett plass. De



Figur 18.2. Dødelighet av tuberkulose i Norge 1880-2000 (Etter Bore 2007)<sup>9</sup>

gamle ut og i papirkurven. I arkivskapet fant man således alltid nyeste viten om hva den offentlige lege skulle gjøre i forskjellige situasjoner, f. eks. når det ble oppdaget et nytt tilfelle av tuberkulose. Den offentlige lege var altså i denne saken *jeg*. Jeg satte derfor i gang lovpålagt smittekartlegging osv. i pasientens miljø. Han kunne jo ha smittet noen før han kom til lege.

Pasienten og hans familie drev det lille stedets landhandel. Datteren arbeidet som dagmamma. Både kundene i butikken og barna hos dagmammaen forsvant øyeblikkelig da gamlefars diagnose var blitt stilt. For familien ble det en sosial katastrofe. Butikken, familiens levebrød, måtte legges ned. Det ble både gråt og sinne. Hvordan det gikk til slutt, kjenner jeg ingen detaljer om, for jeg skulle jo altså reise igjen noen måneder senere.

Folk vek unna tuberkulosepasienter. De ble ofte sosialt isolert. Siden man visste at fattigdom og dårlige kår gjorde smitteforhold og sykdomsforløp verre, og var redde for å havne der, kunne angsten for *diagnosen* føles vel så reell som for sykdommen.<sup>vi</sup> Det var ikke bare angsten for sykdommen, men også angsten for den isolasjon, utstøtning og de sosiale vansker diagnosen kunne medføre. Tuberkulosens sosialt sett kanskje verste side var *stigmatiseringen*.

#### *Tuberkulose inn i kulturen*

I løpet av siste del av 1800-tallet ble både sykdom og sosiale forhold temaer innen kunst og kultur på en annen måte enn før.<sup>vii</sup> F. eks. innen bildekunsten: Avbildninger av syke som kunstuttrykk, som formidling av et annet budskap enn bare å dokumentere sykdommen, kommer inn. Gå tilbake til figur 13.7, Johan Ludvig Lostings portrett av en pike med lepra fra 1847. Det er rett nok en kunstnerisk utført avbildning, men det er helt klart at her er det *lepra* som medisinsk tilstand som er motivet. Det er ikke piken i hennes sosiale kontekst.

Sammenlikn Lostings bilde av leprapiken med portrettet av den tuberkuløse piken i figur 18.3., utført av Christian Krohg (1852-1925). På bildet "Syk pike" fra 1880/1881 ser vi en blek, medtatt og bekymret pasient, satt opp i en stol med en pute i ryggen og et ullteppe over seg. Symbolikken er tung. De lyserøde bladene av den visnende ungdommens rose faller ut over teppet som hun er bundet til å ha over seg. Men kjernen i portrettet er hennes anklagende blick: Hvorfor er jeg blitt rammet av dette? Hvorfor kan dere ikke hjelpe meg? Hvorfor har dere latt samfunnet bli slik at vi unge får tæring? Bildet har brodd mot tidens *forvaltede sykkelighet*.



*Figur 18.3. Christian Krohg: Syk pike. (1880-1881) NG*

Krohg representerte kunstnere som med en ny orientering ga det pene, opplysende og illustrerende i bilder og tekst en sosial bismak. Denne bismaken skulle vekke samfunnets samvittighet – og gjorde det. Trenden var internasjonal. Sykdom og nød kom opp og fram i det offentlige lyset og fikk dermed politisk sprengkraft. Tuberkulose var det sentrale tema i dette. Hvis det skulle kunne sies



Figur 18.4. Edvard Munch: Det syke barn. 1885-1886.

noe godt om tuberkulosens herjinger 1850-1950, er det kanskje nettopp dette. Sykdommen vekket samfunnet og den sosiale bevissthet.

Bla tilbake til figur 15.2. (s. 161) og se på systematikken for sykdomsoppfatning en gang til. På slutten av 1800-tallet skjedde det forskyvninger av hva som var viktigst for det som skjedde: *Opplevd sykkelighet* ble tillagt større vekt. Man forsto i større grad enn før at folkehelsen egentlig er en *omformet sykkelighet* som utvikler seg i retning av en *forvaltet sykkelighet* – en folkehelse som var blitt slik samfunnet hadde latt den bli. Og mens tidligere *helsepersonell*s oppfatninger i større grad hadde vært utslagsgivende for offentlig politikk og forvaltning, kom nå *lekefolks* erfaringer,

kunnskaper, holdninger, verdier og meninger sterkere inn og fikk innflytelse på storsamfunnets prioriteringer.

Et annet syk-pike-bilde som også er blitt ikonisk, er Edvard Munchs (1863-1944) bilde av sin tuberkuløse, døende søster, sittende i sin stol i Fossveien 7 i Kristiania, figur 18.4. Motivet finnes i mange versjoner. Det avbildede maleriet er fra 1885-1886 og er således presentert fem år senere enn Krohgs syke pike. En fortolkning av Munchs ”Det syke barn” er at sykdommens sosiale og emosjonelle side var blitt enda tydeligere – tuberkulosens virkning på familien, miljøet, og på de pårørendes bunnløse fortvilelse.

Tuberkulosens inntreden i kulturen hadde en åpenbar positiv side. Sykdommen kom i offentlighetens synsfelt på en ny måte. Vi har sett hvordan dette bidro til forståelsen for de sykes situasjon, til medfølelse og til samfunnets ansvarsfølelse overfor dem. Det kan imidlertid også være en negativ side ved dette. Sammenholdt med stigma og tabu som omga tuberkulosen, blant annet sammenhengen med fattigdom og nød, kan romantiserte kunstneriske framstillinger også bidra til ytterligere stigmatisering – de tuberkuløse blir *de andre*. De er en gruppe vi ikke vil tilhøre – det motsatte av empati og ivaretaking.

### *Trøst og angst*

Skillingsvisen om piken ”i en sal på hospitalet” ble sunget til trøst og til påminnelse som livets forgjengelighet og medisins avmakt. Dikteren Herman Wildenvey (1885-1959) tok opp samme tema i sangen *Eventyr til Ellen* (1907). Til melodi av Eyvind Alnæs (1872-1932) er denne blitt en klassiker. Også denne visen er sentimental og i tidens stil. Den har syv vers. Det første og det siste verset lyder slik:

Du kjære, lille pike, som ligger og skal dø,  
la mig digte dig et eventyr, - det sidste.  
Du skal snart faa sejle, sejle paa en stor og ukjendt sjø.  
Og din baat skal bli din blomsterhvide kiste.  
.....  
Og i himlen, hist i himlen skal din barndom aldrig dø,  
og eventyret der, det blir ingen gang det sidste.  
Men det ene, du kan huske fra dit jordlivs lille sjø,  
Er vel angsten for den blomsterhvide kiste.

Det er to budskap som kommer fram i Wildenveys vers. Det ene går på *religionens og gudstroens betydning* for tilpasning og akseptering av en medisinsk sett håpløs helsesituasjon. Dette er sannsynligvis en generelt sett undervurdert faktor i vurderingen av hvordan fortidens folkehelse ble mestret.

Det andre poenget går fram av siste linje i siste vers: Wildenvey peker på en egen virkning som en sykdom som tuberkulose innebærer. Denne effekten er der, enten man er rammet av sykdommen eller ikke. Siste verselinje peker på en stor og uklart avgrenset sirkel som ligger utenfor den ytterste i ”sykelighetsløken” i figur 15.1., utenfor ringen som betegner sykdomsfølelse.

Det er *angsten*.

## Noter

---

<sup>i</sup> Skillingsvisen er muligens skrevet av den legendariske overlege i Namsos Nicolay Batt (1865-1932), men den forekommer også i Danmark og Sverige.

<sup>ii</sup> Larsen Ø. Ein Fall von Tuberkulose aus Nordnorwegen in der Merowingerzeit. *Medizinhistorisches Journal* 1973; 8: 77-88.

<sup>iii</sup> Smith FB. *The retreat of tuberculosis 1850-1950*. London/New York/Sydney: Croom Helm, 1988.

<sup>iv</sup> Liestøl K, Tretli S, Tverdal Aa, Mæhlen J. Hvem fikk tuberkulose – og var de generelt skrøpelige? S. 120-134 i: Bore RR. red. *På liv og død – Helsestatistikk i 150 år*. Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå, 2007.

<sup>v</sup> Bore RR. *På liv og død: Helsestatistikk i 150 år*. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 2007.

<sup>vi</sup> Ofte er sosiale situasjoner vel så godt beskrevet i skjønnlitteraturen som i fagbøkene, Forfatteren Dag Skogheim (1928-2015), selv tuberkulosepasient, har skrevet flere bøker om tuberkulose og tuberkuloseomsorg i Norge. Les f. eks. boka Skogheim D. *Taring*. Oslo: Tiden norsk forlag, 1988.

<sup>vii</sup> Larsen IF. Bildekunst – nyttig for leger og legestudenter? *Michael* 2009; 6: 460-468.