



Kangpara – verdensrekord i lepra?

«Det er Oslo som ligger avsides,» var i sin tid et slagord fra tynnere befolkede deler av landet. Aldri har jeg hatt større forståelse for det slagordet enn nå. Jeg sitter i verdens sentrum, Kangpara-dalen.

Det er mange grunner til å anse den som verdens sentrum. En er at selveste lord Buddha, eller Sangey, som han heter her i Bhutan, fant det for godt å plante sine kjempestore fotavtrykk godt synlig i berget nederst i dalen for vel 2 500 år siden. De besøkes av fromme buddhister, er dalens eneste severdighet og har gitt opphav til stedsnavnet (kang = fot, par = bilde, spor).

En annen grunn er at her får fremdeles det tradisjonelle bhutanesiske landsbylivet utfolde seg tilnærmet uforstyrret, slik det har gjort i århundrer. Ingenting har noen gang fascinert meg mer enn de glimtene av forståelse jeg noen ganger får av livet i en landsbyfamilie. Interaksjonen mellom foreldre, barn, besteforeldre, landsbyprester og ledere, naboer, husdyr, marker, lokale guddomer og demoner, gjennom vekslende årstider og sykluser av fødsel, vekst og død, er nær vevd sammen gjennom en lang og ubrutt historie.

For å komme herfra til Oslo må jeg først gå en drøy dagsmarsj til nærmeste vei. Det er en vakker tur i Himalayas bratte fjell med høydeforskjell på nærmere 1 000 meter, først opp, så ned, så opp igjen. Deretter er det tre lange dagers bilkjøring til landets eneste flyplass nær hovedstaden Thimphu. Veien går i kontinuerlige hårnålssvinger, og gjennomsnittshastigheten er i underkant av 30 km/t i åtte til ti timer per dag. Fra Thimphu går det fly til Katmandu to dager i uken. Er man først der, finnes det mange internasjonale flyforbindelser, og med flaks eller god planlegging kan Oslo være innen rekkevidde på under ett døgn. Men den byen ligger altså ganske utilgjengelig og avsides til, sett herfra.

Norge ligger fjernt fra sentrum for mange av de store utfordringene innen helsearbeid i dag, hvor stikkord f.eks. er AIDS-epidemi, mødre-dødelighet, barneernæring og storbyhelse. Men dette er en situasjon som nå tas mer på alvor. Et tegn på det er opprettelsen av det relativt ferske masterstudium i internasjonal samfunnshelse ved Universitetet i Oslo de siste årene. En deltidsjobb der har gitt meg anledning til over tid å bli kjent med kolleger som driver små forskningsprosjekter i ulike verdenssentre, som landsbygd i Etiopia, slum i Mosambik eller storby i Kina. Det gjør ikke medisinsk arbeid i Norge

mindre interessant, men det gir nye og nyttige perspektiver.

Hva har så brakt meg tilbake hit, til akkurat dette sentrum i verden? Bakgrunnen er at par årtier siden hadde, i alle fall etter det jeg har kunnet bringe i erfaring, den høyeste prevalens av lepra som er registrert noe sted. Før Den norske Santalmisjon på oppfordring fra bhutanesiske myndigheter bygde en helsestasjon her i 1973 ble det beregnet en prevalens på hele 14 %, men i ettertid er det vanskelig å dokumentere en del av disse tilfellene. En grundig kartlegging som ble gjort i 1980, er imidlertid godt dokumentert i



Rød chilipepper er Kangparas fremste eksportartikkel. Her tørkes den på takene før den bæres ut for å selges. Alle foto privat

helsestasjonens arkiv. Diagnosen er her bekreftet hos 280 pasienter, 57 % av disse hadde positive hudstryk. Det gjør naturligvis diagnostikken sikrere at den for en så stor del kan baseres på en spesifikk laborietest. En del som frem til da hadde stått på langvarig monoterapi med dapson og som ved undersøkelsen ikke lenger viste verken kliniske eller laboriemessige tegn til lepra, ble ikke regnet med. Dalens totale befolkning den gang var 2 594 mennesker. Det gir en prevalens på 10,8 %. Landet som helhet hadde på den tiden en prevalens på

0,42 % (1). Prevalensen i Kangpara var altså 26 ganger høyere enn landsgjennomsnittet. Dalen hadde da bare 0,4 % av landets innbyggere, men hele 11 % av leprapasientene.

Det er nå 21 år siden den svært høye forekomsten ble registrert. Hvordan har det senere utviklet seg? Det råder uenighet i synet på utviklingen av den globale leprasituasjonen. Det er enighet om at antall leprapasienter i verden har falt kraftig. Antall kjente lepratiltfeller falt fra ca. 12 millioner i 1985 til ca. 1,2 millioner i 1996. På denne bakgrunn har kampen mot lepra vært fremstilt som en av de siste 20 års store medisinske suksesshistorier (2). Imidlertid er jo behandlingstiden blitt betydelig redusert, og det vil med nødvendighet medføre en reduksjon i registrert prevalens, selv om den nye behandlingen ikke skulle være mer effektiv mot verken sykdomsutvikling eller smittespredning enn den gamle. Det avgjørende spørsmålet er om WHO's lepraprogram også har medført en redusert insidens av sykdommen på verdensbasis, og det har vært reist sterk tvil om hvorvidt dette er tilfellet (3).

Mer enn en halv million nye tilfeller diagnostiseres fremdeles årlig, og det er omtrent like mange som for 15 år siden (4). Det er vist at friske mennesker i områder hvor lepra forekommer endemisk, kan være kolonisert av *M. leprae* i nesenslimhinnen, og disse kan være smittekilder (5). Hvor stor rolle dette spiller epidemiologisk, er det ennå ingen som vet, men hvis det er en viktig smittemåte, forklarer det hvorfor moderne, effektiv behandling av de syke ikke synes å ha vært tilstrekkelig til å redusere sykdommens insidens (6).

Bhutan var et av de første landene i verden som gjennomførte Multi Drug Therapy (MDT) mot lepra i full nasjonal målestokk. Det skjedde fra tidlig i 1980-årene (1). Arbeidet ble koordinert av nasjonale helsemyndigheter, mens den praktiske gjennomføringen av programmet ble overlatt til Den norske Santalmisjon i Øst-Bhutan, hvor Kangpara ligger, og den internasjonale The Leprosy Mission (TLM) i Vest-Bhutan. Dette er et arbeid som krever nitid oppfølging, særlig de første årene av programmet. Før MDT ble alle leprapasienter satt på dapson livet ut. Nå er det tilstrekkelig med kombinasjonsbehandling i seks måneder eller to år, avhengig av hvilken type lepra pasienten har (7).

MDT-programmet for landet som helhet

ble evaluert i 1995. Det syntes å ha vært vellykket, men man var forsiktig med å trekke bastante konklusjoner (1). Det trengs lang observasjonstid for å vurdere effekt av intervensjoner mot en så langsam infeksjonssykdom.

Så til utviklingen her i Kangpara. Det lokale arbeidet ble frem til 1988 ledet av norske sykepleiere, som sammen med en bhutanesisk stab gjorde en kjempeinnsats under vanskelige forhold. Tusener av kilometer av stier ble tilbakelagt for å gjennomføre det foreskrevne direkte møtet med pasientene en gang per måned

gjennom hele behandlingstiden. Etter 1988 har bhutanesiske helsearbeidere gjennomført den videre oppfølgingen i samme stil.

I Kangpara gir resultatene så langt grunn til optimisme. I løpet av de siste fem år er det kun diagnostisert to nye tilfelle av lepra der. Naturligvis kan det være nye tilfelle man ikke har vært i stand til å fange opp. Men pga. den spesielle forhistorien er både de lokale helsearbeiderne og befolkningen spesielt oppmerksomme på problemet, så den sanne insidensen er neppe mye høyere enn dette nå. Den reelle insidensen før leprabehandlingsprogrammene ble startet, først med dapson og senere MDT, er ukjent. Men med en prevalens på 10,8% i en befolkning på nær 3000 mennesker må det ha vært mange nye tilfeller årlig, selv om sykdommen på den tiden ofte varte i flere årtier. Det er grunn til å tro at den reelle insidensen har falt betydelig, i alle fall i dette lille området.

Fordi problemet fra starten var så stort at det faktisk av befolkningen selv beskrives som det dominerende helseproblemet gjennom mange årtier (i denne delen av landet kalles lepra ofte bare Kangpara-sykdommen), gjør det inntrykk å se forandringen på nært hold. Begge de to som fikk diagnosen i løpet av siste femårsperiode er nå ferdigbehandlet, og de slapp varige sekveler. Fremdeles følges 49 tidligere pasienter opp for funksjonshemninger som følge av gjennomgått lepra. Flertallet av disse har redusert sensibilitet i føttene som dominerende problem (ikke uten betydning her hvor folk fremdeles alt overveiende går barbeint), og en del har betydelige fot- eller hånddeformiteter. De alvorligst rammede har føtter som er fullstendig ødelagt, eller sykdommen har gjort dem blinde. Bare to av de 49 er yngre enn 40 år.

Mange har spekulert på hva som kan ha vært årsaken til en så kraftig opphopning av denne ellers relativt sjeldne sykdommen på ett sted. Noen har hevdet at dalen en gang for lenge siden må ha fungert som et forvisningssted for leprapasienter, kanskje var den ubebodd før det. Det er jo vel kjent fra andre områder at denne sykdommen har ført til ut-



Buddhistmunkene spiller en sentral rolle i Bhutan. Her under en stor festival

støting fra det gode selskap. Pasientene har måttet bosette seg på isolerte steder, og der har de nærmest dannet sine egne samfunn. Om noe slikt skjedde i Kangpara for mange generasjoner siden, kan det tenkes å ha ført til en stor konsentrasjon av smittestoffet og en befolkning med høy forekomst av gener som disponerer for den spesifikke immunsvikten som synes å være en forutsetning for å utvikle sykdommen (8).

Jeg bruker tiden her til å intervjuer en del av dalens eldre og mest respekterte innbyggere, for å prøve å finne ut av dette. Ingen vet akkurat når bosettingen startet, men det synes klart at de første bosetterne kom fra en nabobygd i sør. Det var to familier som kom først, og historiene forteller ingenting om at noen av dem hadde sykdommen. Noe senere, for ca. tre generasjoner siden, kom imid-



Selvgjort er velgjort. Gamlefar har fått amputert begge beina pga. kroniske sår etter lepra. Han stiller selv i sitt eget hus, og for å kunne krabbe rundt på beinstumpene har han laget to solide holker av en gammel fotball han fikk av skolebarna i nærheten. Holkene beskytter bandasjene under, så han kan bevege seg omkring

lertid en stor familie flyttende fra sentrale deler av landet. De kom fordi familiens overhode skulle overta et tillitsverv tildelt ham av landets myndigheter. Flere medlemmer i denne familien hadde lepra da de kom til dalen. Siden har denne lidelsen vært svært vanlig blant deres etterkommere.

Flere av dem jeg intervjuer, er opptatt av at sykdommen er smittsom, men bare smitter «innen samme blod» («sheri»). En del familier i dalen har aldri hatt tilfeller av lepra, mens andre har vært hjem søkt i generasjoner, og det er flere eksempler på store husholdninger

hvor over halvparten hadde sykdommen. Disponerende gener som hopes opp ved inngift gjennom generasjoner er det nærliggende å tenke på, normen her er at man søker ektefelle blant barna til fars søstre eller mors brødre («diagonale» fettere og kusiner).

Mange andre og mer fargerike historier om hvordan sykdommen kom til dalen blir også servert. En del forteller om den fryktede demonen som bor i et fremspring i berget en mils vei nedover i dalen. Jeg har hørt om ham flere ganger tidligere, men da helst i forbindelse med at folk er redde for å transportere alvorlig syke forbi stedet der han holder til. Fordi Kangpara-folket tidligere ikke brukte latriner, men gjorde sitt fornødne i skogen og på markene, ble disse uhumskhetene skylt ned i elven i regntiden. Demonens drikkevann ble tilskitnet, og det likte han dårlig. Som hevn kastet han lepra på alle de bygdene som lå oppstrøms i dalen for der han selv bodde.

Mange av de eldre forteller en annen historie de hørte da de var små, på omtrent samme måte: En gang for lenge siden stjal en mann fra Kangpara en stor mengde korn fra en landsby nede på slettelandet som de ofte handlet med. Snart etterpå fikk både han og familien hans lepra. Han ble da presset til å levere tilbake det som var igjen av det stjalne kornet «... og da ble jo de i den andre landsbyen glade, men sykdommen ble ikke borte for det». Da mannen til slutt døde, ble han kremert, som skikken er her. «...men røyken som steg opp fra det likbålet, var spesielt svart og stygg, og da asken falt ned på landsbyene i nærheten, spredte sykdommen seg med asken. Siden ble den her. Etter det har vi lært at pasienter med den sykdommen aldri må kremeres.»

Selv om denne historien har sine svakheter som medisinsk årsaksforklaring, er den ikke uten betydning for medisinsk arbeid: Det å bli kremert ansees nemlig som en avgjørende forutsetning for senere å kunne bli gjenfødt til et godt liv. Blir man kastet i en ur eller en elv, slik døde leprapasienter ble her gjennom generasjoner, var utsiktene til å bli gjenfødt i menneskelig skikkelse syltynne.

Dette førte helt klart til at mange ikke oppsøkte lege med sine symptomer, av frykt for å få denne diagnosen. Dette problemet kunne ikke løses av helsevesenet alene. Men en god dialog mellom helsestasjonen og landsbyprestene for en del år siden løste det. De siste gikk med på å ta del i kremasjon av leprapasienter som hadde påbegynt behandling før de døde, og dermed var en vesentlig årsak til folks tilbakeholdenhet fjernet.

I denne konkrete saken var det fruktbart med en allianse mellom buddhistiske landsbyprester og kristen misjon. Begge parter lærte av det. Det maner til ydmykhet å forholde seg til en sykdom der kulturell, religiøs og rehabiliteringsmessig forståelse åpenbart er minst like viktig som farmakoterapi, immunologi, mikrobiologi og infeksjonsmedisin. Til tross for betydelig forskningsinnsats i de senere år, ikke minst innen immunologi, er det ennå mye om denne sykdommen vi ikke forstår. Jeg tror det finnes en del folkelig visdom rundt dette, på steder der man har levd med sykdommen i generasjoner. Kanskje kan møter, over tid, mellom slik gammel visdom og ny teknologisk medisin gi inspirasjon til viktig ny viten. Og kanskje kan detaljer fra lepraens historie, som denne, bidra på sitt vis.

Folk her i dalen er svært interessert i å høre hvordan det er der jeg kommer fra. Så forteller jeg litt fra livet i «min landsby». Den heter Oslo. Den er så langt borte at å gå hele veien dit ville ta nesten ett år. Det gir nye, og kanskje nyttige, perspektiver å møte folk som tenker annerledes.

Erik Böhler

Barnemedisinsk avdeling
Ullevål sykehus
0407 Oslo
og
Institutt for internasjonal helse
Universitetet i Oslo

Litteratur

1. Jakeman P, Jakeman N, Singay J. Trends in leprosy in the kingdom of Bhutan 1982–1992. *Lepr Rev* 1995; 66: 69–75.
2. Desikan KV. The prospect of elimination of Hansen's disease. *The Star* 1997, 56: 1–2.
3. Fine PEM, Wamdorff DK. Leprosy by the year 2000 – what is being eliminated? *Lepr Rev* 1997; 68: 201–2.
4. WHO Status report 1997. WHO/LEP/97.4
5. Harboe M. Forskning i et krigsberjet land. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2000; 120: 3321–3.
6. Cree IA, Smith WCS. Leprosy transmission and mucosal immunity: towards eradication? *Lep Rev* 1998; 69: 112–21.
7. WHO Study Group. Chemotherapy of leprosy for control programmes. Technical Report Series No 675. WHO: Genève, 1982.
8. Levin M, Newport M. Understanding the genetic basis of susceptibility to mycobacterial infection. *Proc Assoc Am Physicians* 1999; 111: 308–12.

○