

Om sjukdom, arv och miljö i gamla källor

AV ULF DRUGGE

Föreställningen att ärftligt betingade sjukdomar, eller släktsjukdomar som de väl ofta kallas i folkmun, uteslutande är *inavelssjukor*, är vanlig. Med detta menar man antagligen att en hög grad av ingiften är förklaringen till att folk blir sjuka. I själva verket är flertalet *släktsjukdomar* ej s.k. inavelssjukor. För många ärftligt betingade sjukdomar räcker det med att en förälder bär på anlaget för att anlaget skall överföras till nästa generation. Ärftligheten betecknas då som dominant.

Runt om i världen finns ett stort antal sjukdomar, som är ärftligt betingade. Normalt är antalet drabbade i var och en av dessa sjukdomar förhållandevis få. Ibland är de knutna till bestämda geografiska regioner; andra kan bestå av ett relativt stort antal fall men med stor spridning runt om i världen. Totala antalet bland de senare nämnda sjukdomarna kan därmed vara tämligen omfattande men med stor spridning.

Vissa av släktsjukdomarna medför redan vid födseln handikapp medan andra innebär funktionsnedsättning senare i livet och är då att betraktas som progressiva. Symptomen varierar betydligt mellan och ibland även inom de enskilda sjukdomarna. Såväl synliga yttre symptom som förändringar i inre organ kan uppträda, i vissa fall i kombination och även tillsammans med utvecklingsstörning.

En genomgång av olika sjukdomar av detta slag är ett kapitel för sig, som vi kan lämna därhän här.

Just det faktum att relativt få är drabbade inom var och en av dessa sjukdomar och att många av sjukdomarna uppträder progressivt är förenat med sin alldeles speciella sociala problematik. Problem som sammanhänger med yrkesliv och familjeliv uppstår lätt. Sällan eller aldrig rör det sig här om egentliga folksjukdomar som diabetes. Snarare betraktas de som tämligen marginella vilket gör att de drabbade ofta upplever sig bortglömda av sjukvårdande myndigheter.

Folkliga sociala reaktioner kan givetvis skifta betydligt. Ibland kan man få höra att "utvecklingen måste ha sin gilla gång". Att söka bota de sjuka skulle med ett sådant synsätt kunna ses som ett *ingrepp i skapelseprocessen*. För många människor blir allt som rör ärftliga sjukdomar mycket ångestladdat, ja, rent av tabubelagt. Man vill helt enkelt inte befatta sig med sådant. Ofta känner de drabbade själva av allt detta, utan att de tycker sig ha något att vinna på att påpeka detta utåt.

Ärftliga sjukdomar i historiska källor

Det egentliga ämnet är här att diskutera hur ärftligt betingade sjukdomar framträder i

gamla källor. Finns överhuvudtaget anledning att belysa detta? Om så är fallet, går det att med någon säkerhet alls lokalisera fall med vissa bestämda ärftliga sjukdomar i källorna? Vilka källor kan i så fall utnyttjas? Den sistnämnda frågan besvaras först. Därefter behandlas problem som sammanhänger med de två andra problemställningarna. Slutligen görs analyser av hur en speciell ärftlig sjukdom framträder i källorna.

De svenska historiska källorna i form av register, protokoll, kartor m.m. är ju världs-unika genom såväl bredd som djup. Sverige innehar bl.a. världens äldsta ännu existerande befolkningsstatistik. De s.k. husförhörlängderna, som utgör den empiriska grunden för denna statistik, har gamla anor och är i rättslig mening en direkt följd av 1686 års svenska kyrkolag, även om orsakerna egentligen kan spåras längre bakåt i tiden. Kyrkolagen föreskrev bl.a., att prästerna skulle registrera befolkningens läskunnighet och förståelse av vissa religiösa skrifter. Minimikrav formulerades i dessa avseenden för att bli konfirmerad. Kraven fick även sociala konsekvenser, exempelvis för möjligheterna att få ingå äktenskap och att vara vittnesgill inför domstol.

Bedömningarna av olika färdigheter i samband med de årliga husförhören bar till en början de enskilda kyrkoherdarnas mer eller mindre personliga prägel. Efterhand standardiserades emellertid registreringsrutinerna alltmer. I en avhandling om läskunnigheten i en västerbottnisk kustsocken har framhållits, att husförhörlängdernas bedömningar i detta avseende varit av hög kvalitet (Johansson 1973).

I husförhörlängderna registrerades en mängd uppgifter hushållsvis. Förutom namn, civilstånd, sysselsättning eller social position, födelse-, giftermåls- och dödsdatum finns uppgifter om närvaro vid husförhör och deltagande i nattvard. De senare är förenade i kyrkolagen med krav och plikter.

Viktigt ur vår synpunkt är de läs- och förståelsebetyg, som började registreras i samband med barnens första stapplande försök att läsa och som sedan ofta följde de enskilda individerna resten av livet. I extraordinära fall, exempelvis i samband med defekter i sinnesorganen, var dessa betyg dessutom ofta kompletterade med anteckningar, som i dåtida tidsdräkt närmare berörde skälen till utebliven nattvardsgång eller bristande läsförmåga. Man kan på goda grunder anta att färdigheter, som direkt inverkade på den enskildes förutsättningar att läsa och kommunicera med den husförhörande prästen, nära nog regelmässigt registrerades.

Det hittills sagda kan sammanfattas på ett lite annorlunda sätt: Husförhörlängderna var ett verksamt medel i att upprätthålla en långt driven formell social kontroll knuten till kyrkliga krav formulerade i Kyrkolagen och effektuerade genom husförhöret. I längderna registrerades efterlevnaden av diverse kyrkliga plikter. Vad som i detta sammanhang blir av intresse är de avvikelser från dessa plikter, som prästen noterade i längderna. Med hjälp av prästens anteckningar samt utifrån noteringar i alternativa källor består analyserna som följer nedan bl.a. i, att söka "fastställa" orsaker till dessa avvikelser i form av exempelvis utebliven nattvardsgång eller dålig läsförmåga. Ibland framgår i källorna att något handikapp som exempelvis bristande hörsel eller blindhet låg bakom. Inte så sällan och av samma skäl antyds att utvecklingsstörning förekom.

Mycket talar för att synen på utvecklingsstörning varierade mellan olika regioner och olika typer av samhällen.

Terminologin var ju dessutom långt ifrån enhetlig men hängde åtminstone fram till 1800-talets senare del ihop med den enskilde och dennes relationer till kyrkliga mål. Efterhand ökade emellertid inslag av termer grundade i medicinsk vetenskap.

Att spegla specifika ärftligt betingade

sjukdomar utifrån historiska källor är givetvis förenat med flera svårigheter och måste göras med stor försiktighet och urskiljning. Förutom att självklara etiska problem som hänger samman med konfidentialitet och integritet måste lösas finns även uppenbara empiriska problem. Vad man ju bl.a. försöker göra är, att begreppsligt bygga broar mellan en gången tid och nutid och att delvis beskriva och tolka företeelser framställda i en dåtida begreppsram utifrån våra nutida frågeställningar.

Vad får man ut av uppgifter om hur ärftligt betingade sjukdomar framträder i de historiska källorna? Rimligt är att tolka framträdelseformerna som sociala och i ett fåtal fall dessutom som rättsliga reaktioner på avvikelser från bestämda normsystem. De reaktioner som framträder inrymmer därför inte bara förutsättningar, som gör det möjligt att belysa ärftlighet och möjligheter att medicinskt analysera sjukdomarna. Man får ju även inblickar i reaktionsmönster bakåt i tiden, som kan ge perspektiv på hur även vi i nutid ser på olika typer av avvikande beteende.

Om hur en svårartad ärftlig sjukdom framträder i källorna

Nedan ges några exempel på hur en viss ärftlig sjukdom, Huntingtons sjukdom (i fortsättningen HS), framträder i historiska källor. Först skall bara några ord nämnas om sjukdomen i fråga. Symptomen måste betecknas som mycket svårartade. I mer folkliga sammanhang har man benämnt den för *danssjuka*, p.g.a. de ofta slängiga, ryckiga och ofrivilliga rörelser, som sjukdomen kan alstra.

Socialt mer problematiskt är emellertid de ofta grava förändringarna i personligheten. Fysiologiska förändringar i de hjärnfunktioner, som gör att vi tänker logiskt,

inträder efterhand. Ofta är detta förenat med allmänna demenstillstånd och svårartade sociala slitningar med omgivningen. Olika beteendemässiga avvikelser som gravt spritmissbruk och brottslighet kan förekomma. Normalt dör den drabbade cirka 15 år efter sjukdomsdebuten.

Ärftligheten är dominant vilket ju innebär, att det enbart krävs arvsanlag för sjukdomen hos en av föräldrarna, för att barn skall få sjukdomsanlaget. Normalt är debutåldern mellan 30—50 års ålder, vilket innebär att många hunnit gifta sig och skaffat barn. Alla som bär på anlaget och som inskridit i dessa åldrar förväntas bli drabbade av sjukdomen. Antalet mutationer, dvs. nybildningar av sjukdomsanlaget, beräknas vara mycket lågt. Således finns förmodligen släktband mellan de flesta familjer inom en region som drabbas (Hayden 1981).

Antalet diagnostiserade patienter i Sverige var 362 individer och fördelade lika på könen, enligt en översikt gjord i mitten av 1960-talet (Mattsson 1974). Vissa uttalade koncentrationer av sjukdomen förekommer i bl.a. mellersta Norrland. Här ska ges fem exempel på HS-fall under förra seklet.¹

Exempel 1

Denna person anknyter till en tämligen stor familj med betydligt fler personer drabbade av HS än vad släkttavlan nedan visar (se figur 1). Mannen symboliserad av en fylld fyrkant vid den nedre pilen (kvinnor är symboliserade med ringar) var först arbetare och sedan torpare. Mer än ett tecken i källorna tyder på att han var drabbad av HS. Hans läsbetyg sjönk efterhand enligt husförhörlängderna och han betecknades som svag till hälsan och som lidande av *sjuklig krampdans*. Han dog i början av detta sekel 48 år gammal. Dessa indikatorer på HS understryks av släktband med personer i senare tid med liknande symptom och med diagnosen HS.

Den beskrivne mannens farfar, en bonde född i slutet av 1700-talet var enligt sockenstämmaprotokollen registrerad för brutalitet gentemot sina barn. Detta föranledde sockenstämman att överföra barnen till fosterhem. Efterhand betecknades denne man som fattighjon. Han slutade sina dagar vistandes i socknens fattigstuga och i en ålder av 57 år. Man kan på goda grunder anta, att även han var drabbad av HS.

Exempel 2

Att HS ofta leder till svårartade sociala komplikationer, inte minst bland den drabbades närmaste anhöriga, återkommer man ofta till i litteratur om HS. Följande fall har sådana sociala implikationer, att man undviker att i detalj beskriva det. Å andra sidan ger exemplet även som det föreligger här inblickar i hur nära man kommer den enskilde hundra år bakåt i tiden via våra unika källor.

Den man vi här beskriver var född under

1810-talet. Hans vuxna bana började som bonde, därefter som torpare och inhyses-hjon och slutligen, när hans värld totalt rasat samman, som fästningsfånge på Långholmen. Kyrkostämmaprotokoll från 1860-talet ger detaljerade beskrivningar av förhör med honom själv och hans närmaste samt med grannar. Beskrivningarna innehåller såväl exempel på hot och svårartad misshandel emot hustru och barn, otrohet i äktenskapet och, sist men inte minst, ett flertal fall av otukt och incest. Mannen ifråga hade redan blivit dömd för stöld i annan församling när hela denna incesthärva nystades upp. Mycket intima detaljer rörande vad släkt och vänner kunde se via nyckelhål o.dyl. framkom vid förhören. Själv uppträdde mannen enligt protokollen arrogant, anklagande sin hustru för att ha varit för hård emot honom och hela tiden nekande till anklagelserna. Ur rättshistorisk synpunkt både intressant och märkligt är att mannen ej blev dömd av domstol utan hemskickad

tillsammans med hustru och barn med förmaningar att sluta träta! Ett fåtal år senare återkom han dock i rättsliga sammanhang och blev nu dömd till andra resans stöld och misshandel. Efter denna dom överfördes han till Långholmen där han dog i ett slag-anfall 54 år gammal.

Exempel 3

Eftersom jag här diskuterar just ärftligt be-tingade sjukdomar och hur de framträder i historiska källor, blir biologiska släktband av central betydelse, vilket bl.a. detta exempel visar. På 1810-talet och vid en ålder av 45 år avled hustrun till en landbonde och kyrkvakt i en mellannorrländsk församling. Enligt begravningsbokens nekrolog över kvinnan hade hon blivit funnen på isen till en sjö nära hennes hem med nästan inga kläder på sig. Begravningsboken talade även om att hon under sina sista år lidit av *konvulsioner*. Tre och fyra generationer senare i tiden finns diagnostiserade HS-drabbade.

Genom att göra noggranna analyser av

släktingar utifrån olika historiska källor, främst kyrkböcker och sockenstämmoprotokoll, har det varit möjligt att peka på personer bakåt i tiden med tecken i källorna som kan tyda på HS. Bl.a. dog flera av barnen och barnbarnen till ovannämnda kvinna vid likartad ålder. Noteringar i husförhörlängderna om sinnessjukdom m.m. styrker ytterligare misstanken om att dessa var sjuka. Även syskon till kvinnan dog under märkliga omständigheter.

Exempel 4

Ibland förekommer i källorna gåtfulla sociala bestämningar, som vi skall se i detta exempel. I början av sin yrkesbana var den man som här beskrivs soldat. Han var även anlitad som skrivare i socknen. Senare och som f.d. soldat betecknades han som torpare och efterhand även som *utfattig*. Utifrån noteringar från hans 54:e år, kan man läsa att han var *sjuklig, mindre vetande och tillhör(ande) skakasläkten*. Men vilka andra medlemmar av denna *skakasläkt* fanns? I

själva verket går det ej att finna några tecken i källorna som skulle kunna tyda på HS bland släktingarna. Hans föräldrar dog dessutom vid 72 respektive 85 års ålder.

Här kan man kanske bakom utebliven registrering av sjukdomstecken skönja en del av de tabun, som ofta är förenade med upplevelser av släktsjukdomar av detta slag. I själva verket är det ytterst sällan som kyrkböckerna inbegriper öppna och klara indikationer på HS.

Exempel 5

Nedanstående figur (se figur 2) visar en summarisk bild av förekomst av HS i en bestämd familj. Samtliga fyllda ringar och fyrkanter representerar personer, som erhållit diagnosen HS. Men även personer representerande ofyllda symboler har av allt att döma haft HS. De nära släktbanden samt den låga mutationsfrekvensen talar entydigt för detta. I stamtavlan har vissa dödsåldersuppgifter angivits. Vi sade när vi började tala om HS, att sjukdomen normalt debuterar hos personer som är mellan 30 och 50 år och att man dör efter cirka 15 år efter sjukdomsdebuten. Figuren indikerar, att de flesta dött vid förhållandevis hög ålder. Vad kan detta bero på? Var omhändertagandeformerna i något avseende bättre förr? Hur känsliga är dementa personer för att deras vård alltmer institutionaliserats? Vid denna tid förblev de drabbade i hemmet om inga oförutsedda händelser inträffade, som ju fallet var med personen i Fall 2. Står förklaringen att finna i detta?

Avslutande diskussion

Ovannämnda exempel syftar till att påvisa, att studier av sjukdomar och reaktionsmönster emot dessa sjukdomar innehåller rikhaltiga möjligheter att belysa olika aspek-

ter i samhällslivet hundra år bakåt i tiden. Inte nog med detta. Noggranna analyser av dessa företeelser illustrerar dessutom problem, som även kan igenkännas i nutid.

Det presenterade materialet grundar sig på systematiska studier av individer i historiska källor, som ingått i familjer med HS-drabbade under förra seklet. Presentationen illustrerar hur en bestämd, svårartad ärftlig sjukdom framträder i källorna. Aspekter relaterade till centrala sociologiska begrepp som kön, klass och social utstötning analyseras utifrån generella mönster i materialet.

Beskrivna exempel illustrerar hur sjukdom ledde till klassmässig degradering och till sist till social utstötning. Antingen avslutade man sina dagar som utfattiga torpare eller inhysesjon eller så hamnade man på någon av dåtidens institutioner för utstötta och utslagna individer.

Fler män än kvinnor framträder i källorna som sjuka i vad som troligen var HS, trots att sjukdomen ju drabbar båda könen lika. Två olika men samtidigt kompletterande tolkningar med anknytning till såväl ett könsmakts- som ett könsrollsperspektiv kan här antydas:

- Mäns avvikande beteende tenderade att vara synligare än kvinnors speciellt i utpräglat patriarkala samhällsförhållanden. Både förmåner och plikter knöts rättsligt i betydligt större utsträckning till mannen än till kvinnan.
- Mäns avvikelser tenderade att vara starkt relaterade till manliga könsrollsmönster med beteenden, som snarare uttrycker fysisk aggressivitet än oral — man slogs snarare än man kivades. Därmed tenderade manliga avvikelser även av detta skäl att vara socialt synligare, vilket därmed ledde till att även de sociala reaktionerna blev mer explicita.

En mycket allmän iakttagelse är det fåtal klara angivelser i källorna på HS-liknande

symptom bland individer, som genom släktskapsförhållanden kunde antas vara sjuka i HS. Inte ens den person som ertappades med att föröva otukt och incest ansågs som sjuk, trots att allt tyder på detta. I själva verket dömdes han ju till fästning, trots att en straffröförläring rättsligt var fullt möjlig. Mer subtila tolkningar och analyser av tecken i källorna på avvikelser från kyrkliga krav, som exempelvis utebliven kyrko- och nattvardsgång eller en nedgång i läs- och förståelsebetyg, måste till.

Beteckningen *skakasläkten*, som ett av fallen ju sades tillhöra, ger mer än antydningar om att föreställningar, som knöt an till ärftlighet relaterat till sjukdomar förekom även om uttryck för sådana föreställningar ju är sparsamma i källorna. Beträffande HS måste man dessutom peka på dess mycket speciella symptomatik. Att *normala människor* i vuxen ålder efterhand blev alltmer konstiga, uppträdde som druckna, vinglande och viftande och dessutom var socialt alltmer oberäkneliga, måste ha upplevts närmast som mysterier. Och detta kunde drabba fattig som rik, betrodd som utstött. Den sociala omgivningen ställdes verkligen på svåra prov! Den relativa avsaknaden av synliga sociala reaktioner, antingen de kunde förväntas komma

från prästen genom sina bedömningar i husförhörlängderna eller av andra, måste givetvis bedömas i ljuset av detta.

Not

¹ Exempelsamlingen bygger på en systematisk studie av ett slumpmässigt urval av tio stora familjer, som av allt att döma har drabbade av HS även vid mitten av förra seklet och tidigare. Akter om familjerna finns på Geriatriska kliniken, Huddinge sjukhus. Datainsamlingen har skett i samarbete med leg. sjuksköterskan Elisabeth Winnberg Almqvist på samma klinik.

Referenser

- Hayden, M. R., 1981. *Huntington's Chorea*. New York.
Johansson, E., 1973. *En studie med kvantitativa metoder av folkundervisningen i Bygdeå socken 1845—1873*. Umeå.
Mattsson, B., 1974. "Huntington's chorea in Sweden. Prevalence and genetic data." I: *Acta Psychiatr Scand* 255 (suppl): 211—216.

Artikeln har möjliggjorts inom ramen för projektet Friskt och sjukt i tid och rum finansierat av HSFR.