



Tidsskriftet
DEN NORSKE LEGEFORENING

Arkivet er overalt

ESSAY

KETIL SLAGSTAD

Ketil Slagstad (f. 1983) er lege og medisinsk redaktør i Tidsskriftet.

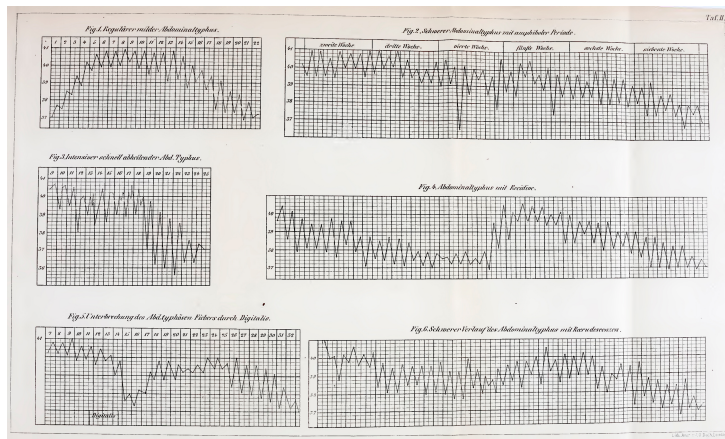
Arkivet har stått, står og vil stå sentralt i den medisinske kunnskapsproduksjonen. Vi må bare åpne øynene for det.



Aktuell bok: Lorraine Daston, red. *Science in the archives. Pasts, presents, futures*. Chicago, IL: University of Chicago Press, 2017

Hva er et arkiv? Tankene går fort til monumentale bibliotekbygg med bokhyller med skyvestige og rad på rad av støvete lærinnbundne verk der tiden har stått stille eller til bortgjemte kjellerarkiver med dreiehjul som sikrer nasjonalskatter mot brann (eller flom?) – og til arkivarer som nitid kodifiserer bruddstykker av informasjon i innfløkte tall- og bokstavsystemer til glede for fremtidige generasjoner forskere.

Er et bibliotek og et arkiv det samme? Overgangene er flytende, men et bibliotek har gjerne vært kjennetegnet av sin samling av mangfoldiggjort trykt og ikke-trykt materiell – primært bøker. Dette er i endring – for eksempel kan man ved nye Tøyen bibliotek i Oslo låne verktøy som stikksag, borhammer og vinkelsliper. Arkivet, på den annen side, betraktes ofte som en samling unikt og sjeldent materiell som ikke er mangfoldiggjort, for eksempel håndskrevne brev, arkitektskisser og kartsamlinger.



Eksempelkurver fra C.A. Wunderlich's bok «Das Verhalten der Eigenwärme in Krankheiten» (Leipzig: Verlag von Otto Wigand, 1870). Wunderlich (1815–77) var sjeflege og professor ved Hospital St. Jakob i Leipzig. Kurvene representerer idealiserte feber- og sykdomsforløp ved tyfoidfieber. Open Knowledge Commons and Harvard Medical School

Hva skjer om vi utvider perspektivet på hva et arkiv er? Det er dette spørsmålet som er utgangspunktet for en ny antologi, *Science in the Archives. Pasts, Presents, Futures*. Den er redigert av Lorraine Daston, som er professor i vitenskapshistorie ved Max Planck-instituttet i Berlin. Hun har også skrevet bokens innledende og avsluttende kapittel.

I de 12 bidragene i boken tas det et oppgjør med myten om at arkivene tilhører historikerne eller at forskning i arkiver er historieforskning. Ifølge Daston har denne forestillingen ført til at andre fags arkivforskning enn den historiske har unnsuppet søkelyset. Arkivet og arkivarbeid som forskningsobjekt har ikke fått samme oppmerksomhet og status som for eksempel forskning på naturvitenskapelig forskningsmetode og -praksis, slik man har gjort laboratoriepraksis til et kjerneforskningsfelt i teknologi- og vitenskapsstudier (1). Utgivelsen er derfor også et forsøk på å åpne opp nye forskingsfelter og måter å tilnærme seg og forstå forskningspraksiser på.

Fra leirtavler til #foodporn – et arkivarisk øyeblikk

Hva arkivene inneholdt – hva man har ansett som verdt å bevare – har variert med tid og sted. Det kan være alt fra mesopotamiske leirtavler, egyptiske papyrusruller, middelalderske pergamenter, fossiler av utdødde dyr, stabler av offentlige dokumenter og lærinnbundne førsteutgaver til mikrofilmer, harddisker og digitale databaser.

Ifølge Daston skjedde det et skifte på midten av 1800-tallet. Da gikk man fra kun å bevare høyt selektert materiale (f.eks. viktige filosofers meninger og astronomiske observasjoner i tråd med datidens beste matematiske modeller) til i økende grad å ta vare på «alt». Vitenskapen var foranderlig og standpunkter måtte kunne bli imøtegått og etterprøvd. Det krevde fleksible og omfattende arkiver. Og med det ble også marerittet «for mye informasjon» født.

Daston hevder at vi står midt i det hun kaller «et arkivarisk øyeblikk». På den ene side er vi

overveldet av all informasjonen vi har tilgjengelig, på den annen side frykter vi at alt kan forsvinne ved et tastetrykk («siden du leter etter eksisterer ikke lenger», datalagringssystemer som ikke kommuniserer, cyberangrep).

Hva vil arkivet vil være i fremtiden? Hvordan kan vi sikre kontinuitet mellom fortid, nåtid og fremtid når alt er i bevegelse? Med dette som utgangspunkt insisteres det at vi må utvide horisonten og se på arkivariske praksiser på tvers av tid og forskningsfelt – flytte oppmerksomheten fra forskningsobjektet til praksisene.



Foto: Ørnelund, Leif

Oslo Museum

Avlesning av mikrofilm, fotografert i 1953 i Riksarkivet den gang det lå på Bankplassen 3, der Arkitekturmuseet nå holder til. Leseapparatet er i dag utstilt i Riksarkivets lesesal på Sognsvann i Oslo. Foto: Leif Ørnelund / Oslo Museum / Byhistorisk samling (CC BY-SA)

Daston trekker frem at praksiser har sin egen kronologi og rytme, de følger en langsommere, mer robust tid enn de enkelte empiriske funn – oppdagelser gjøres stadig vekk, praksiser endres langsommere. Statistisk signifikanstesting er ett eksempel på en praksis som har formet og dominerer klinisk medisinsk forskning. Daston mener at vi kan tenke likt om arkivarisk praksis. Den følger sin egen ekstremt langsomme tid. Erkjenner vi det, gjør det oss i stand til å tenke om arkivet på tvers av fagtradisjoner og tidsepoker.

Science in the Archives. Pasts, Presents, Futures inneholder bidrag fra svært ulike fagfelter, alt fra bruk av fossiler som paleontologiens arkiv til arkiv over digitale representasjoner av oss selv. Om vi forstår oss selv som et knippe historiske minner – hvor kommer jeg fra, hva har jeg utrettet? – hvilke implikasjoner har da en økt tendens til digital logging og deling for selvforståelsen?

Tenk bare på hva vi daglig konfronteres med på diverse digitale medier – alt fra puls under siste treningsøkt, et skjermbilde av en morsom tekstmelding, et bilde fra siste restaurantbesøk (under emneknaggen #foodporn på Instagram ligger det p.t. knapt 140 millioner bilder) til en videologg der man deler en personlig opplevelse. Husker

digitale spor bedre og sannere enn vår egen hukommelse? Om vi tenker oss selv et som arkiv, blir et digitalt arkiv da en sannere representasjon av oss selv?

Endeløse arkiver

To bidrag knytter direkte an til problemstillinger som er relevante for medisinen. Den ene artikkelen, skrevet av vitenskapshistorikeren Cathy Gere, tar for seg eksempler der forskere har undersøkt genomet til geografisk isolerte minoritetsgrupper for å finne ut av årsaker til sykdom og menneskets evolusjonære historie. For eksempel innhentet forskere ved Arizona State University i 1989 DNA fra havasupaifolket.

Hos havasupaiane, som trolig har holdt til i Grand Canyon i USA i over 800 år, er det en svært høy forekomst av diabetes. Forskerne ville undersøke sykdommens genetiske grunnlag, men ønsket også å undersøke for genetiske årsaker til schizofreni. Det ønsket ikke havasupaistammen selv. Gjennom uklare samtykkeerklæringer fikk forskerne likevel tilgang til det genetiske materialet. Da det senere ble klart ut fra 15 forskningsartikler at man hadde undersøkt andre forhold enn diabetes – for eksempel innavl og schizofreni – saksøkte havasupaiane forskerne.



Genbanker fra hele verden oppbevarer sikkerhetskopier av frøsamlingene sine i hvelvet på Svalbard. Det ligger 130 meter over havet for å sikre mot havnivåstigning, består av tre atskilte fjellhaller 120 meter inne i fjellet, holder 18 minusgrader og er jordskjelvsikret. I 2015 inneholdt det 860 000 frø fra 64 ulike genbanker. Foto: Matthias Heyde, Landbruks- og matdepartementet / Flickr (CC BY-ND)

Betrakter vi det menneskelige genom som arkivmateriale og havasupaistammens samlede genom som et arkiv, belyser saken hvor mange etiske problemstillinger og utfordringer som kan oppstå når man etablerer nye endeløse arkiver der formålet ikke er avgrenset. Nytt materiale genererer nye forskningsspørsmål som reiser nye etiske problemstillinger.

Saken illustrerer hvor problematisk det er å bruke data til andre formål enn det som opprinnelig var planlagt (og innhentet tillatelse til). Selv om det foreligger samtykkeerklæringer om at arkivert biologisk materiale kan eller ikke kan benyttes til fremtidig forskning, kommer man ikke utenom at arkivering av humant biologisk materiale åpner et fortolkningsrom. Som Gere skriver – lagring av biologisk materiale forplikter befolkningen på måter som er umulig å forutse når samtykket gis.

Biobank som arkiv

Saken illustrerer den pågående diskusjonen om lagring av blodprøver fra nyfødtscreening i biobank. Helse- og omsorgsdepartementet sendte i juni 2017 på høring et forslag til endring i behandlingsbiobankloven som åpner for at blodprøvene som tas i forbindelse med nyfødtscreeningen, kan lagres for bestandig.

Dette reiser en rekke prinsipielle spørsmål. Blant annet henviser høringsforslaget til helseforskningsloven, der det står at den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig

forskningsetikk (REK) kan bestemme at humant biologisk materiale som er samlet inn gjennom diagnostisering og behandling, kan brukes til forskningsformål uten innhenting av pasientens samtykke.

En forutsetning i loven er at slik forskning er av «vesentlig interesse for samfunnet og hensynet til deltakernes velferd og integritet er ivarett». Og «pasienten skal på forhånd ha blitt informert om at humant biologisk materiale i visse tilfeller kan benyttes til forskning og må ha fått adgang til å reservere seg mot forskning på humant biologisk materiale» (helseforskningsloven § 28). Problemet er at det er svært vanskelig for befolkningen på forhånd, på det tidspunkt man eventuelt har mulighet til å reservere seg, å forstå og identifisere hva slags type forskning dette kan være (2).

Et arkiv over nordmenns DNA – oppslutningen om screeningprogrammet er nær 100 % – vil være en verdifull kilde til fremtidig forskning på diagnostikk og behandling av en rekke sykdommer og åpenbart av vesentlig interesse for samfunnet.



En av de største antropologiske arkiver i Europa er De Schreinerske Samlinger, som har fått navn etter Kristian Emil Schreiner (1874–1957), professor i anatomi og bestyrer av Anatomisk institutt ved Universitetet i Kristiania/Oslo 1908–45. Under hans ledelse ble de fysiske-antropologiske særtrekk i den norske befolkning kartlagt. Schreiner var særlig interessert i den samiske befolkning og samlet et betydelig materiale av samiske hodeskaller og knokler. I de senere år har det vært konflikter omkring dette materialet, knyttet til tilbakeføring og gjenbegravelser. Skjelettene av 94 skoltresamer, som i 1915 ble gravd opp i bygda Neiden i Finnmark, ble i 2011 tilbakeført og gravlagt. Forvaltningen av den samiske delen av samlingen ligger nå under Sametinget. Foto: John Petter Reinertsen / Samfoto / NTB scanpix

Men hva når majoritetenes interesser kommer i konflikt med minoritetenes? Havasupaisaken illustrerer at andre hensyn kan bli lidende når samfunnet ønsker informasjon som kan true utsatte minoriteter. Gere viser at kolonialt maktmisbruk fortsatt forekommer i en postkolonial verden, også innen forskningen.

Hun gir også flere eksempler på at evolusjonsgenetisk vitenskap, som etter den annen verdenskrig forsøkte å luften ut tidligere tiders eugeniske spøkelser, har gått i samme felle når forskere har forsøkt å identifisere «rene genomer» i en stadig mer globalisert og moderne verden: «the settlement against Arizona State University in the Havasupai case exposed the inadequacy of the discourse of science as a simple antidote to racial prejudice» (s. 218). Eksemplet viser at arkivering på ingen måte er en upolitisk, nøytral øvelse.

Medisin er kunsten å glemme

Det andre eksemplet er skrevet av medisinhistorikeren J. Andrew Mendelsohn. Medisinsk kunnskap har, med Mendelsohns ord, i like stor grad vært kunsten å glemme som kunsten å huske.

Feberkurven er ett eksempel: Over to millioner nedtegnelser av kroppstemperatur hos pasienter i Leipzig på midten av det 19. århundre er borte. Dokumentene ble ikke funnet

bevaringsverdige, de ble kastet etter bruk. Tilbake står bare eksempelkurven. Det er ikke punktvis gjennomsnitt som ble bevart, snarere en idealisert fremstilling av feberkurvens fasonger ved ulike tilstander. Å huske alt ville bety kaos og handlingslammelse i møte med den enkelte pasient.

Og dette er et viktig poeng hos Mendelsohn: Medisin var teoretisk kunnskap utøvd i virkeligheten – en særegen form for praksis. Til forskjell fra arkivarisk praksis innenfor astronomien, der sirlige og nøyaktige beskrivelser og beregninger er blitt bevart, har medisinsk kunnskap vært avhengig av å idealisere kunnskap for å gjøre den anvendbar.

I rommet mellom det generaliserbare og det partikulære – anvendelsen av generalisert kunnskap i møtet med den enkelte pasient og syntetisering av generalisert kunnskap fra det enkelte pasientmøtet – oppstår en type informasjon som medisinen har vært spesielt nøye med å arkivere: kasusbeskrivelsen. Mendelsohns interesse ligger ikke i å undersøke hvordan kasusbeskrivelsene er blitt skrevet, men hvordan de er blitt brukt og arkivert – og hvordan denne praksisen har vært formende for medisinsk kunnskapsproduksjon.

For er det noe leger har gjort, så er det å skrive og beskrive – og lese det andre har skrevet og beskrevet. Medisinsk kunnskapsproduksjon har ikke bare vært drevet av observasjoner og eksperimenter, klinikk og laboratorium. Snarere har medisinsk kunnskapsutvikling i stor grad vært forskning i biblioteker – arkivforskning. Dette har vært empirisk forskning. Poenget er at moderne medisin ikke bare er kjennetegnet av kunnskap produsert i laboratoriet eller ved sykesengen i sykehuset. Like mye kan den moderne medisins fødsel knyttes til trykkekunst og arkivering.



Voksavstøpninger har vært brukt som et sykdomsarkiv i undervisningsøyemed siden renessansen, og det finnes store historiske samlinger flere steder i Europa. Denne er fra Edinburgh. Foto: Centre for Research Collections University of Edinburgh/ Flickr (CC BY-SA)

På 1600-tallet ordnet leger kasusbeskrivelser kronologisk i såkalte *centuriae* – kunnskapsbanker for fremtidige leger over kasuistikker man ikke kunne forklare. Da man i annen halvdel av 1700-tallet begynte å gi ut medisinske tidsskrifter, var det beskrivelser av særegne sykehistorier som sto i sentrum. Mendelsohns poeng er at kunnskapen oppsto i arkivet fordi det vel så mye var et arkiv over hva vi *ikke* visste som over hva vi visste. Det var

en forutsetning for at ny kunnskap kunne genereres.

Arkivering, systematisering og organisering av medisinsk kunnskap har foregått over flere hundre år. Derfor er det grunn til å stille spørsmål ved forestillingen om at evidensbasert og systematisk kunnskap er noe vi har funnet opp det siste halve århundret. Selvfølgelig har kraftige dataverktøy i moderne epidemiologi og raffinerte sammenligningspraksiser (i randomiserte, kontrollerte forsøk) endret medisinen. Likevel, om vi følger Mendelsohn: Det er mer som forener enn som skiller moderne medisinsk kunnskapsproduksjon fra tidligere tiders. «Digital, electronic medicine so far looks much like the old paper library medicine» (s. 104).

Det åpne arkivet

Kasusbeskrivelsen har ikke samme funksjon i dag som den hadde før. Den har havnet nederst i pyramiden over hva som betraktes som god forskning. Likevel er det ingenting som tyder på at medisinen har mistet interessen for denne typen informasjon.

I Tidsskriftet fortsetter vi å publisere kasuistikker. Antallet engelskspråklige tidsskrifter dedikert til kasusbeskrivelser steg fra noen få rundt årtusenskiftet til over 150 i 2015 (3). Det er også et resultat av en publiseringsverden i rask endring. Mange av tidsskriftene har en tvilsum publiseringspraksis. Likevel har kasusbeskrivelser fortsatt en funksjon ved å formidle uvanlige observasjoner, for eksempel legemiddelinteraksjoner (4).

Redaksjonen i dette tidsskriftet hadde nylig en diskusjon om vi kunne publisere en kasusbeskrivelse der forfatterne ikke hadde funnet ut av hva pasienten led av. Ville ikke en avgjørelse om ikke å publisere kasusbeskrivelsen bryte med hva Mendelsohn mener har vært så sentralt i arkivets funksjon for medisinsk kunnskapsutvikling – nemlig å holde det åpent?

Arkivet står sentralt i kunnskapsproduksjon innen en rekke fag – også medisinen. Om vi skal skjønne hvordan, krever det at vi utvider vår forståelse av hva et arkiv er. Like viktig er det å sette søkelyset på de arkiviske forskningspraksisene. Arkivet er så mye mer enn noen støvete greier.

LITTERATUR:

1. Bauer S, Heinemann T, Lemke T. red. Science and Technology Studies. Klassische Positionen und aktuelle Perspektiven. Berlin: Suhrkamp Verlag, 2017.
2. Høring - forslag om varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen. Høringssvar fra Senter for medisinsk etikk, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo 4.9.2017.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-forslag-om-varig-lagring-av-blodprovene-i-nyfodt-screeningen/id255376/?uidc39471a3-785f-44d8-8ac4-dda4eff640bf#> (4.10.2017).
3. Akers KG. New journals for publishing medical case reports. J Med Libr Assoc 2016; 104: 146 - 9. [PubMed][CrossRef]
4. Nylenna M, Breivik N, Heiberg A et al. «Et høist mærkeligt Sygdomstilfælde hos flere Sødskende» – en norsk førstegangsbeskrivelse fra 1830? Tidsskr Nor Legeforen 2016; 136: 437 - 40. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 22. januar 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.17.0836

Mottatt 27.9.2017, godkjent 8.11.2017.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no