



## Anmeldelser

Tips om medisinsk litteratur, andre bøker, filmer og elektroniske medier som bør anmeldes, sendes [tidsskriftet@legeforeningen.no](mailto:tidsskriftet@legeforeningen.no)

### Å tallfeste lidelse

Lorentz M. Irgens, Yngve Nedrebø, Sigurd Sandmo, Arne Skivenes

#### Lepra

96 s, tab, ill. Førde: Selja Forlag, 2006.

Pris NOK 198

ISBN 82-91-72261-7



Det er tallenes tale som dominerer moderne medisin. Tall er blitt en uomgjengelig del av medisinsk praksis, og er ikke lenger epidemiologens domene. Offentlige beslutninger skal være

støttet av kvantitativ ekspertise, og «evidence based medicine» er karakteristisk nok blitt oversatt med kunnskapsbasert medisin. Den kvantitative medisinen er først og fremst et produkt av 1900-tallet, men den spede begynnelsen finner vi på 1800-tallet. Denne boken feirer 150-årsjubileet for etableringen av en av de aller tidligste kvantitative instrumentene – Lepra-registeret. Nettopp i Ibsen-året er det godt å bli minnet på at en så tørr ting som et register faktisk også er en historisk aktør, noe som får ting til å skje, og som bør feires som sådan.

#### Registerets oppkomst

Forslaget om et register hadde kommet fra Ove G. Høegh (1814–63), som var utnevnt til overlege for den «spedalske Sygdom» i Norge (1). Formålet var todelt: Registeret skulle bidra til å kartlegge omfanget av sykdommen og gjøre materialet tilgjengelig for analyser. Distriktslegene skulle lage detaljerte oversikter over samtlige leprapasienter i distriktet, med hjelp av sognepresten og de lokale helserådene.

Mens den i nesten hele resten av Europa hadde forsvunnet som helseproblem, var spedalskheten stigende i et Norge med økende nasjonal bevissthet. Høegh fikk overbevist myndighetene om at den eneste måten man kunne få bukt med sykdommen på, var å etablere et landsdekkende og sentralt pasientregister. Lepraregisteret har vært drevet uavbrutt frem til i dag og skal være verdens første pasientregister. Over 8 000 personer er registrert, fire av dem lever fremdeles.

#### De spedalskes fortellinger

Bidragene i boken er av svært forskjellig art, og de fleste handler ikke om Lepraregisteret i det hele tatt. Historikeren Morten Hammerborg skriver om bakgrunnen for etableringen av Lungegaardshospitalet i 1849 og redegjør for beslutningsprosessen, som bl.a. innebar aktørenes selektive bruk av det samme materialet. Brigadelege Johan Hjort (1798–1873) etablerte spedalskheten som en sykdom tilgjengelig for medisinsk manipulasjon. Han vant frem med sitt syn, i motsetning til overlege Christian Wisbechs (1801–69) langt mer desillusjonerte erfaringer med behandlingen av de spedalske.

Nordisten Sigurd Sandmo skriver om lepraillustrasjonenes historie. Han beskriver ikke bare forskjellige former for fremstilling av de spedalske, men diskuterer også hva dette har betydd, med fotohistorien som analyseverktøy. Hvordan er de spedalske blitt konstruert i disse fremstillingene? Han påviser hvordan alt fra den store nasjonalfortellingen til de små hverdagslige sysler får betydning for hvordan bildene utformes og resiperes.

I bildene av de spedalske var deres hverdag med få unntak systematisk underrepresentert, men nettopp denne hverdagen på hospitalet er temaet for historikeren Magnus Vollsets bidrag, som tar for seg et kalenderår på stiftelsen St. Jørgen. I motsetning til hva man kanskje skulle tro, var det St. Jørgen pasientene søkte seg til – ikke de nye og moderne institusjonene.

En annen historiker, Astri Andresen, viser hvordan livet på pleiestiftelsen ikke var særlig forlokkende. Hele 27 % av dem som ble innlagt i årene 1870–74, rømte fra stiftelsen. Hun løfter frem andre forståelser av spedalskhet og av institusjonene enn dem som fremkommer i den hegemoniske fortellingen, og forklarer hvorfor det var vanskelig å gjennomføre en politikk med tvungen innleggelse av alle, til tross for at dette var det uttrykte styringsmålet.

#### Lite nytt om registeret

Fem av bokens sju hovedkapitler handler altså om noe annet enn Lepraregisteret. Av de to resterende handler ett bare indirekte om registeret, nemlig Lorentz Irgens' kapittel om Armauer Hansen (1841–1912), og ett er en bearbejdet og oversatt versjon av en artikkel om Lepraregisteret fra 1973 (2).

Det er nærliggende å spørre hvorfor det ikke er mer nyskrevet stoff om registeret. Kunne ikke f.eks. Vollset ha skrevet om de folkelige protestene mot etableringen av

Lepraregisteret (3), eller Irgens ha skrevet noe nytt, ev. bygd videre på sine tidligere analyser av registeret (4, 5)? Artikkelen fra 1973 er god, men i 2006 bringer den lite nytt. Lepraregisteret hadde ifølge forfatterne tre hovedfunksjoner: Det gjorde det lettere å velge ut hvilke pasienter man skulle gi tilbud om innleggelse, det hjalp til med å kartlegge behovet for fremtidige sykehussenger og det førte til at man fikk laget en årlig offisiell statistikk over forekomsten av spedalskhet i Norge.

I den eneste nye artikkelen om Lepra-registeret har Yngve Nedrebø, Stein Atle Lie og Irgens gått igjennom tallenes tale fra registeret. De slår fast at epidemien kostet over 10 000 mennesker livet. Leprapasientene levde i gjennomsnitt 25 år kortere enn sine samtidige. Dødeligheten for pasientene i hospitalene var den samme som for dem utenfor. Det var en relativt ung befolkning som ble rammet av lepra, og 72 % var døde før det var gått fem år. De fleste pasientene døde før de hadde fylt 40.

#### Hva gjør og betyr registeret?

Dette er altså boken, i korte trekk. Mye å lære. Men det er altså merkelig at registeret ikke er blitt viet mer plass. Hvorfor får vi f.eks. inntrykk av at registeret utelukkende er et produkt av en genial overlege for den spedalske sykdom? Det stemmer ikke. Noen år tidligere hadde den franske legen Pierre Charles Alexandre Louis (1787–1872) sagt at «without the aid of statistics nothing like real medical science is possible» (6). Vi ser denne tendensen også i flere av artiklene i *Norsk Magazin for Lægevidenskaben* omtrent på samme tid (7, 8), og de årlige medisinalberetningene ble i stigende grad utformet kvantitativt i samme periode. Lepraregisteret fremkommer i en tid der den vitenskapelige tenkningen er utsatt for en grunnleggende mentalitetsendring: Troen på at samlinger av likeartede enheter, enten disse nå er populasjoner, byer, molekyler – eller spedalske – utformer regelmessigheter som man ikke kan slutte seg til fra observasjon og kunnskap på det individuelle plan (9).

Vi har fått vite mer om hva registeret inneholder, men altfor lite om hva registeret gjør og hva det betyr. Selve registeret forblir gjennomsiktig, som en størrelse som nærmest uproblematisk gjenspeiler forholdene ute i periferien. Det blir skapt et bilde av en vitenskap som endelig har forstått at for å kunne utrette noe må man kartlegge. Hvor er infor-



Han ble også talt: Nils Sætre (1832–85), pasient på Pleiestiftelsen fra 1857. Lidelsen får et ansikt for oss – men vi kan bare spekulere over hvordan Nils, som neppe hadde sett et fotografi før han ble blind, opplevde å bli fotografert. Foto Lepraarkivene i Bergen

masjonen fra den senere tids vitenskapsstudier om at tall i seg selv virker, at tall forandrer (10–12)? Tall er noe *mer* enn bare gjenspeilinger av forhold i samfunnet, tall skaper

og former. Lepraproblemet blir et annet når det blir ført i tabell, talt opp og registrert.

«Mapping the mathematics onto the world is always difficult and problematical» (12). Irgens' summariske gjennomgang av vanskelighetene som møtte registerpionerene, får denne leser til å ønske mer: Han beskriver kort hvordan legene i distrikt var i villrede og avhengig av kontinuerlig veiledning fra overlegen for den spedalske sykdom. De registrerte sykdom som viste seg å ikke være lepra, eller de unnlot å registrere åpenbare tilfeller. Dette er interessant stoff, som burde bli gjenstand for en nærmere analyse: I en tid uten mulighet til annen diagnostikk enn den kliniske må det ha vært vanskelig å etablere spedalskheten som en stabil nosologisk enhet. Hva skulle registreres, hvordan skulle det registreres og på hvilken måte? For denne leser er en slik «oversettelse» av fakta – en oversettelse fra et konkret vansiret ansikt på bygdesognets kirkebakke til en innførsel i den sentrale protokoll – svært interessant. Hvordan transformeres disse enkeltskjebnene til anvendelige tabeller, i en tid da dette var absolutt nytt? Hvordan omformer man det lokale, idiosynkratiske og subjektive i den kliniske praksis til abstrakte og generelle tallrekker? Dessuten: Hva skjer i periferien, i det lokale, når denne informasjonen reiser

tilbake fra sentrum? Hvordan endrer det selve opplevelsen av å være spedalsk å vite at du er et nummer i den nasjonale rekken, og på hvilken måte endres den lokale omgangen med spedalskheten når helsevesenets aktører blir væpnet med sentrale registerdata og tolkingene av disse? Lepra-registeret, med sine tall, sine fargede kart og sine prognoser, innebar styringsteknologier som tillot kontroll både over andre aktører og materielle forhold. Det muliggjorde oppkomsten av et sentrum som kunne styre på avstand, som kunne handle i forhold til fjerntliggende objekter (hus, skoler, institusjoner), personer (de syke og deres omgivelser) og prosesser (ivaretagingen av dem i nærmiljøet) ute i periferien (13).

### Avslutning

Jeg savner altså en beskrivelse som tar høyde for at etableringen av Lepraregisteret endret spedalskheten som fenomen. Så fint det hadde vært om denne boken ikke bare hadde presentert de vakre karttegningene over lepraforekomster, men også sagt noe om hva det betyr å få dem nedtegnet på den måten – som de spedalskes geografi. Noen må snart få satt seg ned og skrevet en doktortradssknad.

Til slutt litt om illustrasjonene: Hvorfor forblir de i så stor grad nettopp dette, illustrasjoner, og ikke gjenstand for fortolkning? Det må allikevel sies at selve bildene er fantastiske, med gode reproduksjoner. Også av denne grunn er boken verdt å lese.

### Anne Kveim Lie

Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin  
Universitetet i Oslo

### Litteratur

1. Irgens LM, Nedrebø Y, Sandmo S et al. Lepra. Førde: Selja forlag, 2006.
2. Irgens LM, Bjerkedal T. The history of the lepra archives. *Int J Epidemiol* 1973; 2: 81–9.
3. Vollset M. Fra lidelse til trussel: spedalskheten i Norge på 1800-tallet. Mastergradsoppgave i historie. Bergen: Universitetet i Bergen, 2005.
4. Irgens LM. Secular trends in leprosy: increase in age at onset associated with declining rates and long incubation periods. *Int J Lepr Other Mycobact Dis* 1985; 53: 610–7.
5. Irgens LM. Leprosy in Norway: an interplay of research and public health work. *Int J Lepr Other Mycobact Dis* 1973; 41: 189–98.
6. Lilienfeld DE, Lilienfeld AM. Epidemiology: a retrospective study. *Am J Epidemiol* 1977; 106: 445–59.
7. Homann C, Hartwig C. Om Dysenterie-epidemien i Kragerø Lægedistrict i 1859. *Norsk Mag Lægevidensk* 1860; 14: 217–70, 297–359.
8. Faye FC. Fødselsstiftelsen i Christiania i 1850. *Norsk Mag Lægevidensk* 1851; 5: 704.
9. Porter TM. The rise of statistical thinking. Princeton: Princeton University Press, 1989.
10. Désrosières A. The politics of large numbers. A history of statistical reasoning. Cambridge: Harvard University Press, 1998.
11. Lie E, Roll-Hansen H. Faktisk talt. Statistikkens historie i Norge. Oslo: Universitetsforlaget, 2001.
12. Porter TM. Trust in numbers. The pursuit of objectivity in science and public life. Princeton: Princeton University Press, 1995: 5.
13. Law J. On the methods of long-distance control: Vessels, navigation and the Portuguese route to India. I: Law J, red. Power, action and belief. A new sociology of knowledge? London: Routledge, 1986.



Omtrent samtidig med statistikkens inntreden i medisinen skjer det også forandringer på et annet plan: medisinen blir en visuell kultur. I Johan Ludvig Lossings (1810–76) illustrasjoner fremstår disse som en forlengelse av det kliniske språk. Illustrasjon Lepraarkivene i Bergen