

delse i undervisning av läkarstudenter men också för kategoriseringen av olika sjukdomstillstånd och deras yttre karakteristika. Och om individen tidigare hade stått i fokus för intresset vändes detta under andra hälften av 1800-talet alltmer mot sociala kategorier som kön, klass och ras.

Medicinen lämnade efter sig ett stort fotografiskt material som Karin Johannisson inte bara har undersökt utan också låter publicera. Det är bilder som man har svårt att se utan att beröras. Johannisson tangerar också frågan om huruvida det är rätt eller fel att fortsätta att publicera dessa bilder på exploaterade människor, kategoriserade och patologiserade som utställningsföremål. Hon nämner bl.a. en serie fotografier av sängliggande unga döende patienter med vilka den tyske läkaren Hans Killian ville visa döendets psykiska speglingar. Johannisson menar att detta betraktande är brutalt och plågsamt, ”med ögat tillvänt av hundratals sjukdomsbilder tvingas jag vända bort blicken just här” (s. 263). Hon stannar vid att undersöka och ifrågasätta bildernas tillkomst och konstaterar sin egen känslomässiga reaktion. Likväl låter hon reproducera ett par i boken. Varför? Upprepas inte kränkningen? Det är en fråga som kunde ha diskuterats, en etisk diskussion som hade underlättats om den hade förts konkret i förhållande till de fotografier som författaren väljer att visa.

Jag vill gärna anmäla ytterligare en tveksamhet som finns vid läsningen av denna bok. Jag känner mig starkt befryddad med Johannissons perspektiv på det medicinska fältets historia. Hon undersöker det brett och lyckas samtidigt följa sin röda tråd. Det är en bedrift som måste framhållas. Möjligen är det denna bredd som i förhållande till hennes källförteckning – den är visserligen omfattande men refererar enbart till litteratur och bilder – som skapar viss osäkerhet. Låt mig ge ett exempel: På sidan 182 skriver hon att ”i stort sett varje patientjournal fram till 1900-talets mitt inleds med en beskrivning av kroppens yttre som en del av sjukberättelsen”. Hur vet författaren det? Det ges ingen hänvisning, vare sig till litteratur eller arkiv. På sidan 288 hänvisar hon återigen till ”läsning av patientjournaler” utan att ange vilka eller var hon har tagit del av dem. På sidan 241 uppger hon att typindelning av psykiatripatienter enligt Kretschmer var ett vanligt hjälpmedel i den kliniska vardagen. ”Redan vid en hastig blick på patientjournaler och anstaltsmaterial bekräftas detta” (s. 241). Men vilka journaler och vilket anstaltsmaterial?

Måhända är denna referensbrist en lapsus. Men inledningen och undersökningens ambitioner väcker liknande

frågor. Inledningsvis ställer hon siktet mot läkarens möte med patienten och vad som ”egentligen” utspelade sig i undersökningsrummen (s. 15, 109). Hon vill, skriver hon, tränga in bakom undersökningsrummens stängda dörrar och leta efter tekniker men också stämningar.

Det är bra och relevant. Men det är det där ”egentligen”. Jag trodde det var förbehållet oss etnologer att i våra svagaste stunder tro oss om att kunna komma närmare den s.k. verkligheten genom att göra intervjuer och observera eller genom att sätta oss i arkivet med handlingar sprungna ur daglig verksamhet. Men här dyker alltså detta ”egentligen” upp i en idéhistorisk undersökning som för att understryka eller besvärja sökandet efter det som gjordes. För mig som etnolog är det en tilltalande ambition men svår att tillfredsställa, inte minst i historiska studier. Därför vore det intressant och lärorikt att få ta del av hur Johannisson har gått tillväga. Hur går det till att studera det som utspelade sig i undersökningsrummen? Och hur är stämningar åtkomliga i materialet? Jag vill inte påstå att stämningar och göranden skulle vara omöjliga att studera med utgångspunkt i historiska källor. Men jag vill gärna veta vilka källor som Karin Johannisson har använt sig av för att göra detta och vilka metoder.

Lars-Eric Jönsson, Lund

Arne Sundelin & Anne Sörman: *Skammens hud – Om spetälska i Sverige*. Bokförl. DN, Stockholm 2004. 229, s., ill. ISBN 91-7588-519-0.

På en gata i Lissabon skymtar jag honom. Han sitter med ryggen mot en husvägg. Bredvid sig har han en handtextad skylt, en mössa ligger framför honom på trottoaren. Mannens ansikte är deformerat till den grad att det inte längre kan kallas för ansikte. Stora knölar har tagit över hela ytan, förvandlat munnen, ögonen, näsan, öronen till en grotesk köttig massa. Illamående skjuter fart i min kropp när han lyfter handen mot det som en gång var hans ansikte och lägger den tillrätta över utväxterna. Reflexen att titta bort tar överhanden. Jag går med blicken riktad framåt och vänder mig inte om. Men minnet av tiggaren dyker upp om och om igen, långt efter den där dagen. Mot minnet finns inget fungerande motstånd. Först i efterhand kom insikten till mig att mannen på gatan led av lepra. Spetälska.

Om denna genom tiderna fruktade infektionssjukdom som efterhand vanställer den sjuke handlar boken *Skammens hud – Om spetälska i Sverige*. Den är skriven av

författarna Arne Sundelin och Anne Sörman och ska man söka genrestämman denna bok så hamnar den någonstans mellan populärhistoria och dokumentär journalistik. Men nu är den så mycket mer än sin genre. Det här är en engagerande och spännande bok, som gjord för sträckläsning. Det är en berättelse som berör.

Sundelin och Sörman har inhämtat stora mängder material bestående av journaler, protokoll, dokument och brev från tiden mellan 1800-talets mitt fram till 1940-talet. De vill förstå hur det var att leva med spetälska i Sverige, en sjukdom som i vår historia ofta har förlagts utomlands, till ett "någon annanstans". Sjukdomen fanns emellertid även här med ett epicentrum i norr, kring Hälsingland och Dalarna.

I berättelsens mitt står de människor som var drabbade av spetälska och som vårdades på Järvsö sjukhus. Med känslig hand tecknar författarna det ena livsödet efter det andra. I medicinska journaler följer de spåren som göms bakom den stundom detaljerade rapporteringen av fysiska skador till följd av sjukdomen. Bruna fläckar, knottor, knölar, skorv, känselbortfall, infekterade sår, självamputerade tår, variga ögon och kloliknande fingrar dokumenteras systematiskt i sjukhusets journaler. Och så på sista raden kan det stå: "Pat. lider av hemlängtan."

Denna längtan hem formar en röd tråd genom boken. Författarna skriver att vanställdheten som spetälskan orsakar väckte avsmak och skräck hos de friska. Men de starka känslorna som lepran framkallade hos omgivningen handlade inte bara om en rädsla för själva sjukdomen, utan också om de sociala konsekvenser som följde för den som insjuknade: att mot sin vilja isoleras. Att drabbas av spetälska var detsamma som att bli ensam. De sjuka tvångsförflyttades från sina hembyar till en trakt som oftast var dem totalt främmande. Den invanda vardagen med familjen ersattes av en okänd tillvaro på ett sjukhus, långt hemifrån. Det var oklart hur länge de skulle stanna där – några veckor, en månad eller flera år – och det var ovisst om de någonsin skulle få återse sina nära och kära. Kommunikationen med yttvärlden bestod i huvudsak av brevskrivning.

Bud Anders Eriksson från Vinäs registrerades på Järvsö sjukhus som patient nummer 384 i januari 1930. Han var då 24 år. Anders vårdades på sjukhuset fram till sin död sju år senare. Kvar finns de brev han skrev till sin mor, brev som mellan raderna handlar om en och samma sak – just hemlängtan. I tonen finns en känsla av övergivenhet; att vara svårt sjuk och inte ha sina närmaste omkring sig. Att inte få uppleva en mammas omsorg.

24.4 1932.

Min kära Mamma

Tack för brevet och korten som jag fick. Det var roligt att du gick och fotograferade dig. Tack Mamma, för att du var så snäll och gjorde det när jag bad dig. Kortena äro ju utmärkt bra. Mamma ser riktigt bus-sig ut så inte behöver du blygas för dig inte. Det var roligt att se dina drag (s. 111).

Två år senare skriver han följande:

Har varit rätt dålig på sista tiden, är nu något bättre och kryare igen, så länge det varar. Om ni tänker skriva något till mig så gör det inom en vecka så jag slipper vänta och aldrig få något. Kommer det inte något inom den tiden så tar jag det, att det inte är något mer att vänta från eder.

Hälsningar till Er alla från er son och bror Anders (s. 115).

I en annan patients sjukjournal står några korthuggna meningar: "Hullet kraftigt, muskulatur ordinär. Ansiktet och händerna grova och kraftiga. Allmän hudfärg normal, ansiktet lätt rodnat. Sömn och aptit tämligen dålig på grund av hemlängtan" (s.177).

Det fanns drabbade som vågade trotsa kravet på isolering genom att helt enkelt vägra följa med till Järvsö. Efter ett hembesök hos en leprasjuk flicka år 1909 skriver en provinsialläkare så här:

Då jag kom till moderns hem hade hon med moderns vilja gömt sig, och först efter ett långt sökande och med hjälp av hennes broder hittade jag henne gömd i en rågåker. Hennes tillstånd ungefär som år 1907, men hade nu sår i gommen. För övrigt tillät hon ingen vidare undersökning. Den sjuka jämte modern förklarade bestämt, att hon ej kom att resa till Järvsö (s. 193).

Under arton års tid återkom läkaren till den fattiga familjen i det förfallna huset och för var gång noterade han att patienten under inga omständigheter ville förflyttas till sjukhuset.

Fattigdomen var det som förenade de drabbade, och så är det än i dag. Efter upptäckten av leprabacillen och införandet av sulfa som verksamt behandlingspreparat har spridningen av sjukdomen starkt begränsats. Den är i dag utrotad i Sverige och många andra länder, men den fortsätter att grassera bland de svagaste. Enligt

WHO är cirka en miljon människor leprasjuka, medan så många som 15–20 miljoner lever med sviter efter sjukdomen. Indien, Pakistan, Bangladesh, Östafrika och delar av Sydamerika tillhör de områden som är hårdast drabbade.

I *Skammens hud* får läsaren följa Sveriges utveckling från fattigt agrarsamhälle till utvecklad industrination. De miserabla förhållandena på landsbygden i mitten av 1800-talet med dragiga torp och bristande hygien blev föremål för förändringsivrnarnas åtgärdsplaner. Undermåliga bostäder revs vartefter som de lämnades. De sjuka skulle inte längre tas om hand av anhöriga i hemmen, utan av utbildad vårdpersonal på allmänna anstalter. Ett kapitel i boken handlar om apotekaren Julius Brun som lät uppföra Järvsö sjukhus. Det invigdes hösten 1864, mitt under den tidsperiod som kom att bli startskottet för modern svensk sjukvård. I Julius Bruns levnadsbeskrivning står nästan ingenting att läsa om sjukhuset eller om de spetälska, skriver författarna, men han är desto utförligare i fråga om kung Oscar II:s besök på Järvsö 1873. Möbler, serviser, kläder, maträtter och drycker beskrevs med överdriven detaljrikedom.

Kungabesökets excesser i lyx och överflöd kontrasterar bjärt mot de livsvillkor Per Erik Flygare hade att anpassa sig efter. Han var soldat och gift med Maria Carolina Flygare. Tillsammans fick de fem barn i tät följd, tre pojkar och två flickor varav den ena dog i engelska sjukan bara tre månader gammal. När den andra lilla flickan – med det vackra namnet Engla Maria Flygare – fortfarande var ett spädbarn lämnade modern familjen för att bli omhändertagen på Järvsö sjukhus. Hon var då svårt angripen av lepra. Per Erik Flygare lämnades ensam med de fyra barnen. Efter en permission blev Maria Carolina återigen gravid och födde sedermera parets sjätte barn. När hon lämnade sin man för en ny sjukhusvistelse hade han nu ensam vårdnad om tre pojkar och två flickor, varav den ena var en liten baby. En tid senare insåg Per Erik att de två mellanpojkar hade smittats av moderns sjukdom och ansökte om vård på Järvsö sjukhus för sina söner. Här ger Sörman och Sundelin utrymme för en levande och inklämmande stilistik:

Per Erik vinkar av dem vid stationen. De har fått med sig ett paket till modern Maria och många kära hälsningar. Smörgåsar och en flaska mjölk har de till reskost. De ser så små ut i sina rockar och mössor, de håller varandra i handen. Luften är rå.

Vad tänker han, soldaten och smeden Per Erik

Flygare, när han tagit farväl av pojkarna? De andra barnen väntar på honom därhemma, hungriga och frusna (s. 82).

I arkivens dunkel göms människors hela liv. I Per Erik Flygares fall är det en obönhörligt slitsam och smärtsam vardag som tonar fram. Tre dagar efter pojkarnas avresa dog lilla Agnes Augusta i hemmet samtidigt som den tredje sonen insjuknade i spetälska. I september 1899 kom så det första dödsbudet från Järvsö. Nyss fyllda tio år gick Johan Conrad bort. Hela familjen samlades till begravningen på en undanskymd plats på sjukhusområdet där de leprasjuka jordfästes. Tre år senare dog hans hustru och bara två år efter moderns död avled Erik Vilhelm i juli 1904. Samtidigt hade den tredje sonen och Engla Maria tagits in för vård på spetälskesjukhuset. De dog senare med några års mellanrum. År 1911 hade Per Erik Flygare förlorat hela sin familj, hustru och sex barn. Fem utav dem dog till följd av spetälska.

De frågor kring sjukdomens smittsamhet som etnologen Georg Drakos (1997) avhandling om leprasjuka i Grekland efterlämnade besvaras här. I en intervju med professor Sven Britton, en av få sakkunniga på spetälska i Sverige, får vi veta det mesta om vilka geografiska områden som är drabbade, hur leprabacillen egentligen fungerar, hur den hålls i schack med hjälp av mediciner och att smittorisken är starkt överdriven. Men de största frågorna förblir obesvarade: Hur uppstod lepran och hur smittar den? Varför klarar sig vissa undan smittan medan andra insjuknar? Ingen vet säkert. Ursprunget till en av världens äldsta och mest fruktade sjukdomar har förblivit en gåta. Detta går att härleda till det faktum att den rika delen av världen inte engagerar sig tillräckligt i de fattigas situation. ”Det finns inga pengar att hämta i lepramediciner”, skriver författarna. ”Kanske är det därför, som det sedan 1950-talet inte har utvecklats några nya läkemedel vare sig för tbc eller lepra?” (s.181).

Det finns mycket att säga om den här boken. Den har många förtjänster och bristerna – såsom upprepningar av citat och en del andra irriterande repetitioner – förlåter man som läsare. För kulturforskare finns också en fyllig etnografi att låta sig både imponeras och inspireras av. Författarna drar sig inte för att spela på läsarens känslor, men det görs inom ramen för det smakfulla: måttfullt och värdigt. Som när de plötsligt, insprängt mellan två stycken mitt i en redogörelse, ställer en retorisk fråga: ”Vad är minnet av en människa?”

Mia Marie Lundén, Lund