

Hvem skal forvalte det medisinske arvegods?

Michael 2018; 15: 212–20.

Spørsmålet om hvem som skal forvalte det medisinske arvegods, kan ikke gis noe almengyldig svar. Forvaltningen vil være avhengig av hva arvegodset omfatter og hvorfor og for hvem det skal forvaltes. Svarene på disse spørsmålene vil være retningsgivende for hvordan og av hvem forvaltningen skal utføres. Problemstillingen blir belyst med en «kasuistikk» som bygger på den norske leprahistorien. Kasuistikken er aktualisert ved at en privat eiendomsinvestor nylig har kjøpt en av de to aktuelle museumsbygningene.

Hva omfatter arvegodset?

Den norske leprahistorien har sin basis i Bergen. Arvegodset omfatter både gjenstandsarv og immateriell arv. Begge komponenter er meget vel representert dels ved bygninger og gjenstandssamlinger, dels ved omfattende arkivalier. Arvegodset illustrerer i et internasjonalt perspektiv unike medisinske gjennombrudd.

Gjenstandsarven

Først og fremst dreier det seg om to bygningsanlegg. Bygningene tilhørende St. Jørgens Hospital ble oppført etter en bybrann i 1702, men er i form og planløsning svarende til slik anlegget var i middelalderen. Hospitalet ble grunnlagt rundt år 1400. En del av bygningsmassen, hospitalsdelen og kirken, utgjør Lepramuseet som ble etablert i 1970.

Pleiestiftelsen for Spedalske no.1 er det andre bygningsanlegget. Det ble oppført i 1857 for 280 leprapasienter og regnes som landets største trebygning. I 1962 ble Armauer Hansens minnerom innredet i sykehusets gamle bibliotek og laboratorium som da sto uforandret fra 1800-tallet.

De to museene har også betydelige gjenstandssamlinger som knytter seg til den historien museene skal formidle.

Disse museene har vært forvaltet av De medisinsk historiske samlinger i Bergen (MHSB) (1973–94) og St Jørgens Hospital (1994–2005). Etter 2005 har Bymuseet i Bergen overtatt forvaltningen av Lepramuseet, mens leieboerne i Pleiestiftelsen: Universitetet i Bergen v. Institutt for global helse og samfunnsmedisin og Folkehelseinstituttet, Medisinsk fødselsregister, har stått for aktiviteter knyttet til Armauer Hansens minnerom.

Pleiestiftelsen var i utgangspunktet et statlig bygg som i 2017 ble solgt av Entra AS til en privat eiendomsinvestor. Institutt for global helse og samfunnsmedisin skal i 2020 flytte til nybygg nær Haukeland sykehus.

Den immaterielle arven

Denne delen av arven har først og fremst sammenheng med kampen mot lepra i Norge. Et tidlig initiativ ble tatt av hospitalspresten ved St. Jørgens Hospital, Johan Ernst Welhaven (1775–1828) som i 1816 forgjeves forsøkte å vekke datidens helsevesens samvittighet for et alvorlig helseproblem (1). Fart i kampen ble det først da Daniel Cornelius Danielssen (1815–1894) rundt 1840 ble ansatt som lege ved St. Jørgens Hospital. Danielssen ønsket å gi en vitenskapelig holdbar beskrivelse av sykdommens klinikk og patologiske anatomi. Han hadde en påfallende evne til å vekke departementets interesse for saken, noe som medførte betydelig bevilgninger til forskningen. I 1847 publiserte han sammen med Carl Wilhelm Boeck (1805–1875) monografien *Om Spedalskhed* (2) som på departementets ønske og bekostning straks ble publisert også på fransk. Monografien fikk i 1855 *Prix Montyon* som kan sidestilles med våre tiders nobelpris. Monografien er vel kjent selv blant våre dagers leprologer, som omtaler den som grunnleggelsen av moderne lepraforskning.

Danielssen var også en institusjonsbygger. Han overbeviste helsemyndighetene om behovet for forskning med en helbredende behandling som mål. Dermed ble Norges hittil eneste forskningssykehus etablert; Lungegaardshospitalet sto ferdig i 1849 med plass til rundt 90 pasienter og med Danielssen som sjef. Da forekomsten av lepra syntes å tilta dramatisk på denne tiden, lyktes det Danielssen å få etablert et tredje leprasykehus i Bergen, det allerede nevnte Pleiestiftelsen for Spedalske no 1. med plass til 280 pasienter.

Denne innsatsen fra samfunnets side viser at det hadde lyktes på midten av attenhundretallet å definere lepra som et alvorlig helseproblem. Innsatsen ble konsentrert i Bergen, der det nå var mer enn 500 sykehussenger for leprapasienter tilknyttet ambisiøs medisinsk forskning. Etter hvert ble dette senteret besøkt av tallrike medisinske autoriteter fra hele verden som ønsket å gjøre seg kjent med resultatene av den forskningen som ble utført.



Figur 1: St. Jørgens Hospital (til venstre i bildet) og hospitalskirken (7).

Det var til dette senteret Gerhard Henrik Armauer Hansen (1841–1912) kom i 1868. Hans mål var å klarlegge sykdommens etiologi. Dette var viktig fordi det ville være retningsgivende for hvordan sykdommen kunne forebygges. Danielssen hevdet at sykdommen «i de fleste tilfeller» var arvelig og bygget på pasientdata fra St. Jørgens Hospital (2). En annen vanlig oppfatning var at sykdommen representerte en degenerativ tilstand som skyldtes usle, generelle levekår (3). Armauer Hansen mente fra første stund at sykdommen var smittsom og satte seg som mål å bevise denne hypotesen. På tross av uenighet ga Danielssen Armauer Hansen optimale arbeidsbetingelser, og hans første notat om at han hadde observert leprabasillens stavformede legemer, var datert 28.februar 1873 og ble publisert i 1880 (4).

Hovedpublikasjonen (5) om oppdagelsen kom imidlertid allerede i 1874, og tok for seg tre ulike etiologiske hypoteser. Dels imøtegås *arveligheten* ved kasuistikker der arv synes å kunne utelukkes. Dels lanseres en elegant analyse der prevalensen av lepra i ulike områder sammenlignes med spedbarnsdødeligheten og forekomsten av tuberkulose i de samme områdene, forhold som man satt i sammenheng med *usle levekår*. Manglende samvariasjon svekket hypotesen om at usle levekår var årsaken til lepra. Tankemåten minner for øvrig ikke så lite om de såkalte Barkerhypotesene som ble lansert

på 1990-tallet om intrauterin programmering som årsak til sykdom hos voksne, og som har vist seg å være meget fruktbare.

Til slutt omtales holdepunktene for at sykdommen er *smittsom*. Ertiden har naturlig nok særlig festet seg ved funnet av de stavformede legemer. I et epidemiologisk perspektiv er Armauer Hansens påvisning av en sammenheng mellom hospitaliseringsgrad og påfølgende insidensfall innenfor et legedistrikt like interessant.

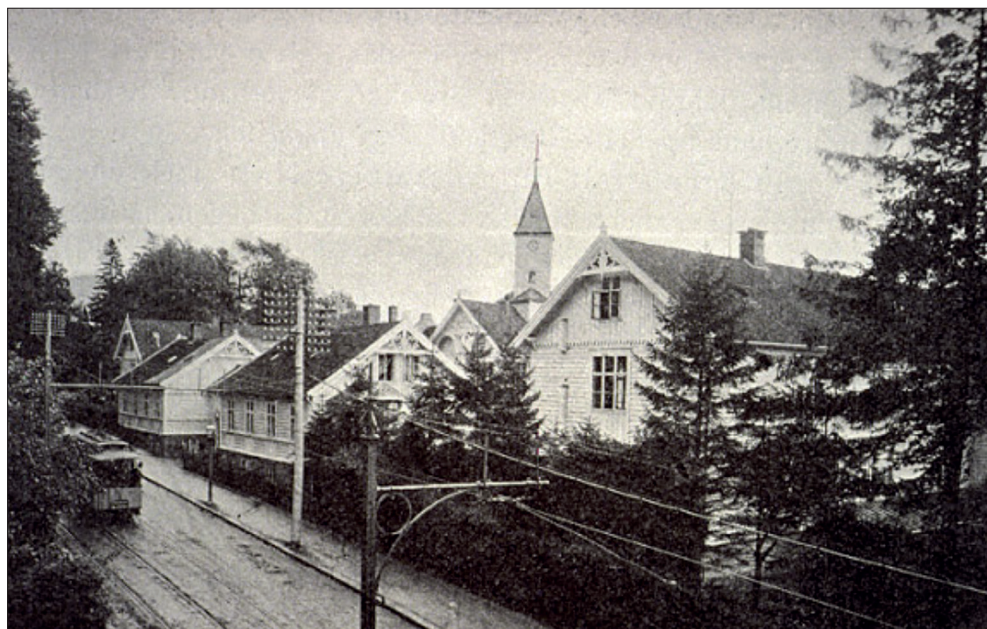
Betydningen av de bakteriologiske funnene ble lenge trukket i tvil, noe som førte til kontroversen i 1879 med den tyske bakteriologen Albert Neisser (1855–1916); en elev av Robert Koch (1843–1910). Han hevdet å være oppdageren av leprabasillen. Dette førte til det herostratiske pasientforsøket der Armauer Hansen førte antatt smittestoff fra en pasient inn i øyet til en annen pasient. Dette endte med at han i 1890 ble fradømt sin stilling som lege ved Pleiestiftelsen for spedalske no1.

Resultatene av den epidemiologiske analysen, og ikke de bakteriologiske funnene, må være årsaken til at Stortinget allerede i 1877 innførte lovgivning som en konsekvens av at sykdommen nå ble oppfattet som smittsom. Loven innebar forbud mot å ta omsorg for fattige leprapasienter gjennom det såkalte legd-systemet, som i realiteten var en effektiv måte å spre smittsom sykdom.

I ettertid er det likevel den bakteriologiske oppdagelsen som ga Armauer Hansen helteglorien, en glorie som var berettiget; lepra var den første kroniske sykdom som ble påvist å ha en bakterie som årsak. Dette var endatil ni år før Koch påviste tuberkelbasillen i 1882. Hundreårsjubileet i 1973 ble feiret i Bergen på selve dagen 28/2–1973 og ved arrangementet i august samme år av Den X. internasjonale leprakongress, begge med Kong Olav som høy beskytter og deltaker.

Sentralt i den immaterielle arven finner vi Det norske nasjonale lepra-register fra 1856 som i 2001 ble inkludert i UNESCOs Memory of the World. Usikkerhet om utbredelsen av sykdommen i Norge førte til enkeltstående pasienttelling i 1836, 1945 og 1852. Prevalensen økte kontinuerlig, men man var klar over betydelig meldesvikt.

I 1854 hadde landet fått sin første overlege for den spedalske sykdom, Ove Guldberg Høegh (1814–1863), som allerede etter to år hadde fått gjennom en kongelig resolusjon om meldeplikt for lepra. Begrunnelsen for opprettelsen var tredelt. Dels var det viktig å få pålitelige tall av hensyn til den epidemiologiske overvåkingen, dels representerte lepra et stort omsorgsbehov som kunne avhjelpes ved hospitalisering; riket hadde rundt 1860 totalt ca. 1000 sykehussenger for leprapasienter, og det var viktig å få et grunnlag for disponeringen av disse sengeplassene etter behov. Endelig var



Figur 2: Pleiestiftelsen (7).

Høegh overbevist om at det var ved hjelp av registeret at man skulle avklare sykdommens etiologi. Som nevnt lyktes dette gjennom Armauer Hansens analyse av registerets data.

Ved den første internasjonale leprakongress i Berlin i 1897 ble den norske «lepraarven» tillagt stor betydning. I en egen resolusjon ble den norske modellen for forebyggelse av sykdommen anbefalt: meldeplikt, epidemiologisk overvåking og hospitalisering og isolering av smittefarlige pasienter. I Lepraregisteret ble det frem til 1950, da de tre siste pasientene ble meldt, registrert totalt 8 231 pasienter.

Verdens helseorganisasjon har vist betydelig interesse for analyseresultatene basert på det samlede registermaterialet. Resultatene illustrerer forløpet av en epidemi i en pre-antibiotisk æra. En indeks basert på registerets data har vist seg å være til betydelig hjelp i den epidemiologiske overvåkingen i områder der registreringen av nye pasienter er vanskelig; en økende debutalder hos de pasientene man kjenner til, indikerer fallende insidens. Analyse av det samlede materialet har belyst hvorfor sykdommen ble utryddet i Norge og har også vist at genetiske faktorer spiller en rolle i sykdommens etiologi (6).

De to museene illustrerer på denne måten kampen mot lepra i Norge i perioden 1850–1950. Men begge museumsbygningene med til dels autentiske, uendrede interiører, formidler også atmosfære og gir inntrykk som gjør det mulig i noen grad å leve seg inn i de menneskeskjebner som knytter seg til bygningene, og også forstå hvilke utfordringer datidens helsearbeidere møtte. Omfattende pasientopplysninger i Lepraregisteret og i et omfattende pasientjournalmaterial bidrar til det samme.

Hvorfor og for hvem skal arvegodset forvaltes?

Ethvert museum vil ha forpliktelser overfor sitt nærmiljø. Avhengig av innhold og budskap vil et museum også kunne ha nasjonal interesse, enten allmennt eller for spesielle grupper definert for eksempel av yrke, interesseområde, alder eller kjønn. Noen museer vil også kunne ha et internasjonalt publikum. Vårt tilfelle er noe spesielt fordi det foreligger klare forpliktelser overfor alle de nevnte kategorier og med betydelig ulikt innhold i det som det er naturlig å formidle til de ulike kategoriene.

Historien om den forskningsbaserte kampen mot lepra i Norge er unik i et internasjonalt perspektiv og vil alltid være det sentrale element i formidlingen. Dette gjelder tallrike grupper som besøker museene fra utlandet og særlig fra områder der lepra fremdeles er et betydelig helseproblem; fremdeles registreres det årlig ca. 200 000 nye leprapasienter på verdensbasis. Det dreier seg om India, Afrika samt Syd- og Mellom-Amerika. Men selv når sykdommen vil være utryddet, vil kampen mot den i Norge påkalle sterk medisinsk historisk interesse internasjonalt, og museene må være i stand til å formidle den på en vitenskapelig sett tilfredsstillende måte. Eksempler på slike land er Japan og Spania.

Kampen mot lepra, sett som et element av landets historie, vil alltid også ha et nasjonalt og lokalt publikum. Formidling overfor skolebarn er en viktig oppgave. Selv om erfaring har vist at også norske skolebarn er sterkt interessert i leprahistoriens vitenskapelige aspekter, vil budskapet bli et noe annet enn det som fremstilles overfor et internasjonalt publikum. Her vil også andre sider av leprahistorien belyses, som sosiale aspekter og spørsmål knyttet til stigmatisering.

En oppgave vil være å synliggjøre hvilken skjebne det innebar å bli erklært spedalsk. En spesiell gruppe er de som har slektsbakgrunn i tidligere høyendemiske områder, eventuelt leprapasienter i slekten. Tallrike henvendelser med spørsmål om opplysninger fra Lepraregisteret vitner om dette. Et spesielt tilfelle ble vist av NRK-TV der Jon Almaas ettersøkte sin oldefar.

En viktig målgruppe er studenter innenfor helsefagene. Ved Universitetet i Oslo var den såkalte lepraturen til Bergen en tradisjon til langt ut i

1960-årene. I utgangspunktet hadde den et klart medisinsk formål knyttet til diagnostikk og behandling av lepra, men den fikk etter hvert et noe mer sosialt preg. Universitet i Bergen har ikke benyttet museene systematisk i utdannelsen, noe det er all grunn til å endre. Den norske leprahistorien illustrerer en rekke av de problemstillinger helsevesenet alltid vil stå overfor.

Hvem skal forvalte arvegodset?

Som allerede nevnt ble i perioden 1973-2005 Lepramuseet i St. Jørgens Hospital og Armauer Hansens minnerom i Pleiestiftelsen for spedalske no 1 forvaltet av en institusjon. I 2005 ble Lepramuseet tatt opp i det såkalt konsoliderte Bymuseet i Bergen som også forvalter et stort antall andre museer, som for eksempel Gamle Bergen og Bryggens museum. Slik ble betydelig viktig og nødvendig bygnings- og museumskompetanse tilført Lepramuseet.

Medisinsk historisk eller vitenskapsteoretisk kompetanse savnes imidlertid, og etter hvert er Lepramuseet blitt mer et museum som viser pasientenes leveforhold enn den vitenskapsbaserte kampen mot lepra i Norge.

Armauer Hansens minnerom ble ikke tatt inn i det konsoliderte museet og ble i praksis etter 2005 forvaltet av Institutt for global helse og samfunnsmedisin og Medisinsk fødselsregister; begge leieboere i Pleiestiftelsen. Dette miljøet omfattet medisinsk historisk og vitenskapsteoretisk kompetanse, men ikke museumskompetanse.

Armauer Hansens minnerom er museumsteknisk sett en statisk samling der et viktig poeng er *ikke å endre*. Savnet av museumsteknisk kompetanse har derfor ikke vært stort. En ny utfordring oppstår når instituttet rundt 2020 skal forlate bygningen for å flytte inn i ny bygning på Årstadvolden. Det er derfor tatt initiativ til å utrede hvilke muligheter som foreligger for forvaltningen av Armauer Hansens minnerom.

Mulige aktører er Bymuseet i Bergen, stiftelsen St. Jørgens Hospital og Universitetet i Bergen. Bymuseet har den nødvendige museumskompetansen, men savner medisinsk historisk og vitenskapsteoretisk kompetanse. Museets økonomiske ressurser er hardt presset, og man vil ikke kunne ta på seg noe ansvar for forvaltning av ytterligere gjenstandssamlinger. Stiftelsen St. Jørgens Hospital er eier av Lepramuseet samt omliggende bygninger. Stiftelsen har en rimelig god økonomi og har i en periode vært museumsforvalter, men ytterligere kompetanse savnes. Universitetet i Bergen har sitt eget museum. Bergens Museum ble opprettet allerede i 1825 og utviklet seg til det vitenskapelige miljøet som dannet grunnlaget for Universitetet i Bergen i 1946. Den vitenskapelige arven som Armauer Hansens minnerom representerer, er Universitetets arvesølv. Miljøet var i den internasjonale



Figur 3: Armauer Hansens minnerom (Foto: J. Chr. Eldal, NIKU 2008)

forskningsfronten i en periode da den medisinske vitenskap ble grunnlagt. Miljøet ble den gang tilsvarende høyt ansett og verdsatt internasjonalt. Prestisjetunge britiske og amerikanske universiteter med tilsvarende vitenskapelig bakgrunn forvalter i dag sitt arvegods med berettiget stolthet. Det vil derfor være naturlig at Universitetsmuseet i Bergen er den aktør som overtar forvaltningen av Armauer Hansens minnerom.

Hvordan skal arvegodset forvaltes?

Å flytte gjenstandssamlingen i Armauer Hansen minnerom til nybygget på Årstadvolden ansees som lite aktuelt. Gjenstandssamlingen uten den unike bygningsmessige konteksten vil innebære en vesentlig reduksjon av samlingens autentisitet og verdi. Den beste (og eneste) løsningen er å forvalte Armauer Hansens minnerom uendret i Pleiestiftelsen.

Når Instituttet flytter, åpnes muligheter for utvidelser. Kampen mot lepra på attenhundretallet foregikk med betydelig finansiell støtte; på den tiden fra den norske stat. I et humanitært så vel som i et samfunnsøkonomisk perspektiv var denne kampen vellykket. I dag gjennomføres medisinsk forskning rettet mot våre dagers helseproblemer med budsjetter på totalt milli-

arder av kroner, der enorme gaver fra bergenske mesener står sentralt. Like så mye som vi i dag har behov for å se hva som kom ut av tidligere tiders helseforskning, vil vår ettertid ha nytte av en dokumentasjon av resultatene av dagens innsats på den medisinske forskningsfront. Armauer Hansens minnerom vil dermed kunne danne *grunnstenen for et medisinsk dokumentasjonssenter* som vil ha som formål å synliggjøre viktige resultater av medisinsk forskning i Bergen.

Litteratur

1. Welhaven JE. Beskrifning øfver de spetalske i S:T Jørgens Hospital i staden Bergen i Norrige. *Svenska Läkare-Sällskapets Handlingar*, 1816;3:188-220.
2. Danielssen DC, Boeck CW. *Om Spedalskhed*. Christiania: Chr.Grøndahl, 1847.
3. Hjort JJ. *Om Spedalskheden i Norge og Foranstaltningen imod samme*. Christiania: C.C. Werner & CO., 1871.
4. Hansen GHA. Bacillus leprae. *Nord.med.Archiv* 1880;12, nr.3:1-10.
5. Hansen GHA. *Indberetning til Det norske medicinske Selskab i Christiania om en med Selskabets Støtte foretagen Reise for at anstille Undersøgelser angående Spedalskhedens Årsager til dels udførte sammen med Forstander Hartwig*. Christiania 1874.
6. Irgens LM. Leprosy in Norway. An epidemiological study based on a national patient registry. *Leprosy Review* 1980; 51 suppl. 1:1-130
7. Lie HP (ed.) II. Internationale wissen soffliche Lepra-Kontranz in Bayern. Mitterlungen und Verhandlungen. London, Leipzig, Paris: Williams & Norgate, 1909.

Lorentz M. Irgens
professor emeritus
Lorentz.Irgens@uib.no