

Bruk av datasettet «The Visible Human Project» i forskning

Sammendrag

The «Visible Human Project» har siden det ble lansert av The National Library of Medicine i 1996 vært et kontroversielt prosjekt. Prosjektet skaper tredimensjonale virtuelle kropper av virkelige kropper. Den første kroppen som ble kopiert slik, tilhørte en henrettet amerikansk kriminell. Rådet for legeetikikk har vurdert hvorvidt det er etisk forsvarlig å bruke data fra prosjektet i et forskningsprosjekt ved Universitetet i Oslo.

Trond Markestad

trond.markestad@helse-bergen.no
Barneklivnikken
Haukeland universitetssykehus
5021 Bergen

Erik Fosse har bedt Rådet for legeetikikk vurdere om det er etisk forsvarlig å bruke data fra «The Visible Human Project» i forskningsprosjekt ved Intervensjons-senteret på Rikshospitalet hvor han er avdelingsleder. En forskningsgruppe ved senteret er avhengig av å benytte dette datasettet for å kunne gjennomføre et stort forskningsprosjekt om bruk av radar i medisinen. Gode alternativer finnes ikke.

The «Visible Human Project»

Dataene i «The Visible Human Project» stammer fra en detaljert kartlegging av anatomien hos en henrettet fange i USA. Før fangen fikk giftsprøyten i 1993, ga han samtykke til å donere kroppen til forskning eller annen medisinsk anvendelse. Samtykket ble gitt til fengselspresten. Fangen var sannsynligvis ikke i detalj informert om hvordan kroppen var tenkt brukt, og Rådet for legeetikikk har heller ikke funnet annen informasjon om under hvilke forutsetninger samtykket ble gitt. Fangens navn er senere blitt kjent, men ikke gjennom offisielle kanaler.

Umiddelbart etter at fangen var død, ble kroppen fryst ned og så skåret i 1 871 millimetertykke skiver. Snittene ble fotografert og rekonstruert i et bildevolum. Datasettet er bearbejdet av The National Institutes of Health og er kommersielt tilgjengelig for forskning og undervisning verden over mot

en avgift på ca. 5 000 euro. På grunnlag av datasettet er det publisert mange vitenskapelige arbejder, og mange mener at «The Visible Human Project» representerer et viktig forskningsgjennombrudd.

De etiske betenkelighetene dreier seg først og fremst om det i det hele tatt er akseptabelt å benytte biologisk materiale eller annen informasjon fra en henrettet fange til forskning, og om samtykket fylte kravet om å være frivillig, informert og forstått.

Rådet vedtok å uttale:

Ved søk i medisinske databaser kan Rådet konstatere at datasettet «The Visible Human Project» i stor grad er benyttet i forskning og undervisning verden over, og at påfallende lite er publisert om etiske betraktninger knyttet til anvendelsen av materialet, selv om det har vært noe diskusjon i medisinske tidskrifter (1–4). Rådet vil derfor gi professor Fosse honnør for å ha reist problemstillingen før han vurderer å benytte datasettet. Rådet har vurdert det som oppfattes som de viktigste etiske dilemmaene:

Er det etisk akseptabelt å benytte materiale fra en henrettet person?

World Medical Association (WMA) og Den norske legeforening aksepterer ikke at leger deltar i tilretteleggelse for eller gjennomføring av dødsstraff («It is unethical for physicians to participate in capital punishment, in any way, or during any step of the execution process»; www.wma.net/e/policy/c1.htm). I WMA har legers involvering blant annet vært diskutert i forbindelse med transplantasjoner av organer fra henrettede, og den kinesiske legeforening har vært truet med eksklusjon dersom den ikke klart tar avstand fra «the involuntary or forced removal and sale of organs» fra henrettede, noe WMA beskriver som «illegal and ethically completely unacceptable» (www.wma.net/e/press/1998_19.htm).

WMA har imidlertid ikke uttalt seg direkte om situasjoner som den aktuelle, verken i resolusjoner eller i Helsinki-deklarasjonen. De punktene i Helsinki-deklarasjonen som allikevel kan ha relevans, er kravet om respekt for mennesker (pkt 8) og de omfattende kravene som stilles til frivillighet (pkt 20) og samtykke (pkt 22–24) i forbindelse med forskning.

Det kan stilles spørsmål ved om leger har deltatt i henrettelsen all den tid det antas at tidspunktet for henrettelsen i noen grad må ha vært planlagt i forhold til nedfrysingen. Det er usannsynlig at måten henrettelsen ble

gjennomført på (giftsprøyte) var diktert ut fra spesielle behov med hensyn til behandlingen av kroppen. Ved bare å være innforstått med tidspunktet for henrettelsen, og slik kunne planlegge behandlingen av den døde kropp, anser ikke Rådet at forskerne som tok hånd om kroppen, var delaktige i henrettelsen all den tid den dødsdømte hadde gitt samtykke.

I forhold til en dødsdømt kan kravet om respekt for mennesket tolkes på flere måter: Det kan være uttrykk for mangel på respekt å utnytte en som er utsatt for den inhumane handlingen som en henrettelse er, også etter at vedkommende er død. På den annen side kan det være mangel på respekt å ikke anerkjenne en dødsdømts uttrykte ønske, på linje med tilsvarende ønsker fra andre mennesker, om å få donere sitt legeme til gagn for menneskeheten gjennom forskning. Ved ikke å benytte materialet kan man også gi et signal om at en som er henrettet ikke har samme verdi som menneske, heller ikke etter sin død, som andre mennesker som vi benytter materiale fra i medisinsk utdanning og forskning.

Det viktigste argumentet mot å benytte materiale fra en dødsdømt er, etter Rådets mening, at anvendelse kan oppfattes som en indirekte aksept av dødsstraff. I tillegg til å signalisere at dødsstraff ikke nødvendigvis er moralsk forkastelig, kan det å benytte materialet tenkes å bidra til å opprettholde dødsstraff som institusjon.

Gyldig samtykke?

For at et samtykke skal være gyldig må det være gitt frivillig og uten at den det angår har vært utsatt for noen form for press. Personen må videre ha fått tilstrekkelig informasjon til å forstå hva samtykket innebærer.

Hovedbudskap

- «The Visible Human Project» er et etisk problematisk prosjekt
- Allikevel kan materialet oppfattes som del av vår felles medisinske kunnskapsbase
- Rådet mener det er etisk akseptabelt å benytte datasettet
- Forskere bør redegjøre for det etiske dilemmaet i søknader og prosjektbeskrivelser

I dette tilfellet kan det være berettiget tvil om samtykket tilfredsstillende alle krav til å være frivillig og informert. En søster av fangen har angivelig ment at han kanskje donerte kroppen for å spare familien for utgifter til begravelse. Men Rådet anser at det neppe er et viktig argument for at samtykket ikke var frivillig. Rådet kan heller ikke se at det skulle være andre grunner til å utøve eller føle press i en slik situasjon der man antar at alle ankemuligheter for å oppheve dødsdommen var utnyttet. Det er stilt spørsmål om den dødsdømte var tilstrekkelig informert om hva kroppen skulle brukes til. Etter Rådets mening var det ikke nødvendig å gi *detaljert* informasjon om hva kroppen skulle brukes til dersom fangen ikke ga uttrykk for at han ønsket slik informasjon. Dessverre vet vi lite om informasjons- og samtykkeprosessen i denne saken.

Andre betraktninger

Mye av den kunnskapen som vi bygger vår medisinske innsikt og behandling på i dag, er basert på undersøkelser og metoder opp gjennom historien som vi i dag ikke ville ha ansett som etisk akseptable (1). Noe forskning har vært så åpenbart uetisk, slik som den som ble utført i nazistenes konsentrasjonsleire, at resultatene ikke kan anvendes. I nyere tid har det særlig vært diskutert om de mest anvendte anatomiske atlasene i me-

disinsk undervisning (Pernkopf-atlasene) burde fjernes da det er sannsynlig at holocaustofre ble benyttet da mange av de anatomiske illustrasjonene ble tegnet (1, 4).

Rådet for legeetikk mener at datasettet fra «The Visible Human Project» ikke kan sammenliknes med materiale basert på nazistenes overgrep eller kinesernes bruk av organer fra henrettede fanger. Selv om legeetiske regler ikke aksepterer dødsstraff, må man forholde seg til at dette er innført i USA gjennom en demokratisk prosess, og at dommen baserer seg på en åpen rettergang med ankemuligheter. Det er mangelfull kunnskap om måten samtykke ble innhentet på, men det synes klart at samtykket ble gitt av en samtykkekompetent person som ikke hadde noe å tape på å la være, eller gevinst av å gi samtykke. Det er grunn til å tro at denne situasjonen er vesensforskjellig fra forholdene omkring organtransplantasjoner i Kina.

Konklusjon

Det er etiske argumenter både for å avvise og for å akseptere å benytte datasettet fra «The Visible Human Project». Hver enkelt forsker kan ikke unngå å ta stilling til dilemmaet. Datasettet har i ca. 15 år vært benyttet i utstrakt grad til forskning og undervisning, og det er fritt tilgjengelig mot en avgift. Materialet kan derfor oppfattes som en del av vår felles medisinske kunnskapsbase.

Rådet kan ikke se at det å benytte seg av materialet behøver å bety at man signaliserer en aksepterende holdning til dødsstraff. Selv om vi mangler detaljkunnskap om grunnlaget for samtykket, mener Rådet at det kan legges stor vekt på at dette var frivillig fordi det ikke var noe å vinne på det for donator.

Rådet mener derfor at det ut fra etiske betraktninger er akseptabelt å benytte datasettet fra «The Visible Human Project». Forskere må imidlertid være åpne om historien bak datasettet, diskutere dilemmaet og begrunne standpunkt i prosjektbeskrivelser og søknader til forskningsetiske komiteer.

Trond Markestad er leder av Rådet for legeetikk

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Hildebrandt S. Capital punishment and anatomy: history and ethics of an ongoing association. *Clin Anat* 2008; 21: 5–14.
2. Roeggla G, Landesmann U, Roeggla M. Ethics of executed person on Internet. *Lancet* 1995; 345: 260.
3. Owens RG. Ethics of executed person on Internet. *Lancet* 1995; 345: 653.
4. Atlas MC, Ahip MLS. Ethics and access to teaching materials in the medical library, the case of the Pernkopf atlas. *Bull Med Libr Assoc* 2001; 89: 51–8.

Manuskriptet ble mottatt 17.11. 2008 og godkjent 21.1. 2009. Medisinsk redaktør Anne Kveim Lie.