

Retsmedicinsk forskning?

Christian Bjerre Høyer, læge, ph.d.
Jytte Banner, læge, ph.d., professor



Dansk Selskab for Retsmedicin



De fleste ser nok retsmedicin som noget med drab og vold og det man ser i nyhederne og i tv-serier.

Men retsmedicin er mere end kun de "dramatiske" dele:

Retsmedicin handler om at indsamle, analysere og formidle naturvidenskabelig og sundhedsfaglig viden både i enkeltsager og generelt.

Retsmedicineren samarbejder med fagfolk i mange andre brancher - og varetager ikke kun enkeltpersoners interesser, men i meget høj grad også samfundets interesser.

Forskning uden samtykke

Registerforskning

- herunder biobanker

÷ Nyt indgreb

÷ Belastning

÷ Fare

Medmindre man er død...

De videnskabetiske komiteer kan give tilladelse til forskning uden samtykke i forskellige sammenhænge.

Registerforskning er én af dem – herunder forskning i væv som allerede findes i en biobank.

Argumenterne er ret gode:

Materialet *er* indsamlet allerede – og derfor udsætter man ikke personen for et nyt indgreb, for belastning eller fare i øvrigt.

Faktisk argumenteres der i bemærkningerne for, at det kan være etisk mere forsvarligt at lave forskningen *uden samtykke* end at begynde på at indhente supplerende samtykke.

Det argument gælder så bare *ikke* for materiale indsamlet ved obduktioner.

Ser vi specifikt på væv udtaget ved retsmedicinske obduktioner, så gælder det i hvert fald slet ikke:

Embedsmandsvurdering?

Retsmedicinsk forskning

mangler potentiale

~~Vurdering ved
Videnskabetisk
Komite~~

De retsmedicinske professorer har i et høringssvar fremhævet gevinsterne ved vores forskning.

I bemærkningerne er det vurderet, at vores forskning ikke har et tilstrækkeligt potentiale til at forskning uden supplerende samtykke må finde sted.

Den karakteristik af vores forskning har vi svært ved at genkende – retsmedicinen er et meget forskningstungt fag – et fag der har bidraget til samfundet på talrige områder – og det vil vi gerne give eksempler på i det følgende.

Men som formuleringen er nu, så får de videnskabetiske komiteer ikke engang mulighed for at vurdere projekterne på det her område.

Arkivmateriale?

Samtykke ~~for~~ loven er vedtaget?

Samtykke ~~eller~~ loven er vedtaget?

Konsekvens



Som en helt naturlig – og nødvendig – del af vores obduktioner udtager vi blod- og vævsprøver som vi gemmer i vores arkiv.

Det nye lovforslag definerer, at pårørende *ikke* har haft mulighed for at give samtykke til forskning, hvis obduktionen er sket forud for lovens vedtagelse.

Samtidig udelukkes det pure, at der siden hen må indhentes samtykke til forskning i vævet.

Hvis jeg må være lidt firkantet – så er det så godt som at sige det hele skal smides ud.



Kompetencer

Dokumentere

Beskrive

Vurdere

Erklære

Tilbage til retsmedicinen.

Formålet med hver eneste obduktion er at klarlægge dødsårsagen og rådgive for eksempel politiet om betydningen.

Den rådgivning er – og skal være – baseret på systematisk indsamlede viden om præcis de forhold der gør sig gældende for netop de grupper som skal obduceres retsmedicinsk.

Skal rådgivningen kunne tages alvorligt, er vi nødt til at være med helt fremme og deltage i forskningen.

2 typer obduktioner

Den retsmedicinske

og

Den sundhedsvidenskabelige

Der er mange som tror at retsmedicinsk forskning kan ske på materiale fra hospitalsobduktioner.
Sådan er det desværre ikke.

Retsmedicinerens spørgsmål



Ved de retsmedicinske obduktioner ser vi hovedsagligt yngre og hidtil raske mennesker.

De er typisk døde pga. ulykker, forgiftninger, ukendt sygdom eller de mere spektakulære årsager som drab eller behandlingsfejl.

Tag situationen her:

Manden er død – hvad døde han af?

Overså han bilen fordi han var syg?

Fuld eller på stoffer?

Patologens spørgsmål



På de patologiske afdelinger drejer det sig som regel om ældre mennesker med erkendt alvorlig sygdom.

Det kan være en kræftsyg som dør efter lang tids sygdom.

I det tilfælde er man for eksempel interesseret i at sikre sig at det var den rette diagnose der blev stillet, om der var ukendte spredning eller hvordan behandlingen virkede.

Referencegruppen?



Det er jo også et stort emne for tiden at man bruger "voksen-medicin" til børn og unge uden at vide nok om bivirkningerne.

Og vi kan bare ikke sige noget om hende her til venstre – hvis vi kun har viden om hende her til højre.

Vi har årtiers arkivmateriale som kan belyse brugen af mange typer medicin.

Vi må spørge: Er det etisk korrekt at afstå fra at undersøge sammenhængen mellem de dødsfald der allerede er sket og forskellige typer medicin?

Samtykke



Det er desværre en udbredt misforståelse, at der ikke indhentes samtykke til retsmedicinske obduktioner.

Men det gør der:

Politiet spørger faktisk de pårørende om tilladelse. De udleverer samtidig en folder fra de retsmedicinske institutter, hvor der blandt andet forklares, at der udtages "små vævsprøver fra organerne, som bliver undersøgt yderligere."

Det er desværre også en misforståelse, at man ikke kan modsætte sig retsmedicinsk obduktion.

Det kan de pårørende godt.

Modsætter de pårørende sig obduktion, kan politiet vælge at afstå fra obduktionen – eller gå til en dommer.

Retspraksis er, at de pårørendes ønsker efterkommes, med mindre der er tvungende grunde til obduktion, det vil sige, i kriminalsager.

Retsmedicinsk obduktion



En obduktion kan sammenlignes med en stor operation.

Liget undersøges udvendigt og indvendigt og efter obduktionen gøres liget i stand så pårørende kan se den afdøde og tage afsked hvis de ønsker det.

Undervejs i obduktionen tager vi de prøver der er nødvendige for at belyse omstændighederne, blandt andet urin, blod og væv fra forskellige organer.

De retsmedicinske obduktioner giver mulighed for at indsamle sundt væv, som ellers er umuligt at komme i nærheden af.

For eksempel er der næppe nogen som finder det etisk forsvarligt at hverve *raske* forsøgspersoner for at tage prøver af deres hjerte eller hjerne.

Eksisterende materiale

Vævsprøver
Blodprøver m.m.



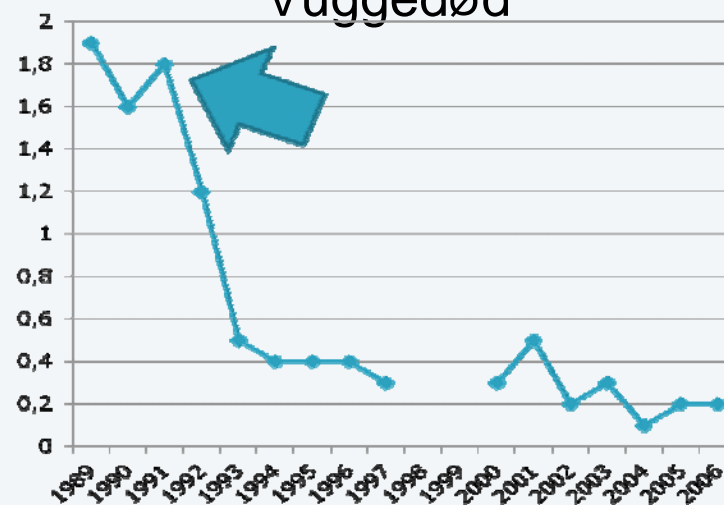
Hvad er det så vi har i vores arkiv?

Det er små vævsprøver indstøbt i paraffin som I ser her til venstre eller for eksempel blodprøver som dem her til højre, som opbevares ved -80 grader.

Vores arkivmateriale giver os et forspring på ti, tyve eller flere år når der findes nye metoder eller ideer til hvad en sygdom skyldes.

Uden arkivmaterialet er vi prisgivet – vi kan først sige noget om mange, mange år.

Vuggedød



Vuggedød er et eksempel på et område hvor intensiv forskning virkelig har båret frugt.

Her i landet bliver alle vuggedøde børn obduceret retsmedicinsk og den danske forskning på området var – og er – med helt i front.

I slutningen af firserne viste det sig, at overophedning havde en stor betydning – og at det især var farligt hvis børnene lå på maven.

Sundhedsstyrelsens ændrede sine anbefalinger i 1991 – og antallet af døde spædbørn faldt betydeligt.

Et af de danske bidrag var opdagelsen af en række medfødte og potentielt dødelige stofskiftesygdomme – som kan behandles.



I dag tilbydes alle nybagte forældre at der tages en "hælblodprøve" på deres nyfødte – det der også kaldes et PKU-kort.

En del af de sygdomme der undersøges for, er netop de sygdomme der blev opdaget af retsmedicinere her i landet.

For at komme de sidste tilfælde af vuggedød til livs er det nødvendigt at fortsætte forskningen.

Er det etisk forsvarligt, hvis vi udelukker materialet fra alle de vuggedøde børn som vi har i vores arkiver?

Konsekvensen er, at vi må vente på, at tilstrækkeligt mange spædbørn er døde, før vi kan tage bolden op og fortsætte med ny, robust forskning?

Igen må jeg spørge: Er det etisk forsvarligt?



En af mine kolleger obducerede en ung familiefar.

Han legede med sine børn ude i haven.

På et tidspunkt kommer den ældste, på seks år, ind til sin mor og siger: "far sover – vi kan ikke vække ham"

Den form for pludselig hjertedød har vi haft en del af gennem årene.

Netop nu er der nye hypoteser om at virus-infektioner kan være årsagen.

Er det etisk forsvarligt, at vi ikke må identificere tilsvarende tilfælde gennem de seneste 10-15 år og undersøge om der var virusinfektion indblandet – og hvilken i givet fald?

Noget som måske kan findes på forhånd og behandles?



Psykisk syge får meget medicin – rigtig meget medicin. Som gruppe har de et meget kortere liv end resten af befolkningen.

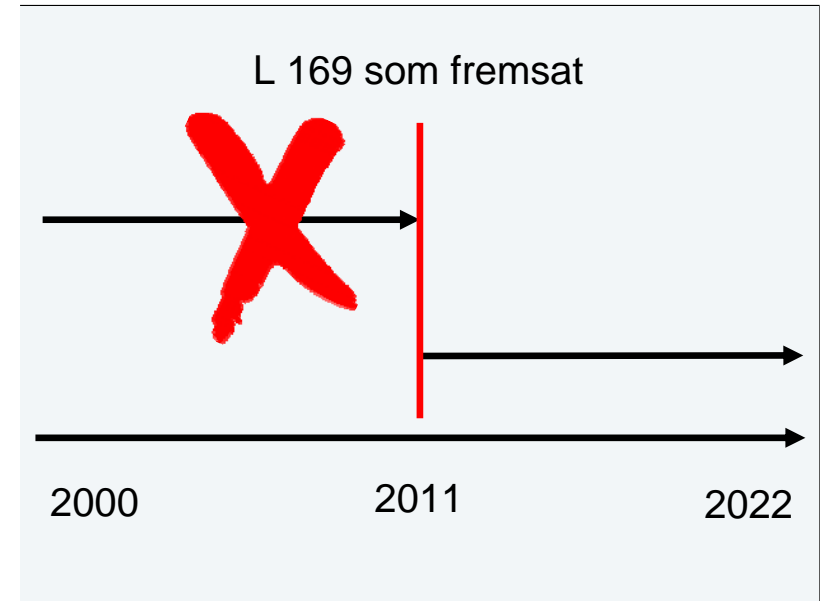
De syge – og deres pårørende – lider i et omfang der kan være svært at forstå, hvis man ikke har været helt tæt på.

Samfundets udgifter til behandling er kolossale. For slet ikke at tale om afledte konsekvenser som kriminalitet og stofmisbrug

Tænk hvis der opstår mistanke om at en bestemt – og ganske effektiv – type medicin fører til en øget dødelighed hos skizofrene.

Er det etisk forsvarligt, at de mennesker skal være udsat for en potentielt livsfarlig medicin i de næste ti år? Eller skal lide, fordi man kun tør bruge den næstbedste medicin?

Er det ok, når vi har årtiers materiale liggende, som måske kunne belyse problemet?



Hidtil har nogle af de regionale videnskabetiske komiteer givet tilladelser til forskning i det væv vi har indsamlet som en naturlig, og nødvendig, del af vores obduktioner.

Ganske pludseligt og uventet blev denne praksis for nylig ændret – det har blandt andet ført til at projekter som allerede var godkendt, ikke kan få forlænget tilladelsen.

Hvis lovforslaget bliver vedtaget som det er formuleret nu, vil adgangen til årtiers systematisk indsamlet prøvemateriale.

Den danske retsmedicinske forskning vil starte fra dag 0 – konsekvensen vil nødvendigvis være, at det varer årtier at bygge et tilsvarende materiale op.

Må vi i øvrigt tage noget væv?



Jeg vil også gerne komme med en bemærkning i forhold til det at indhente samtykke indenfor den retsmedicinske forskning.

Og her vil jeg gerne give embedsmændene ret:

Vi skal ikke ud og spørge en mor, et døgn efter hun har mistet sin søn i en trafikulykke, om vi må udtage væv til forskning.

Eller ud og rippe op i den sorg som måske lige præcis er blevet til at leve med, fire år senere.

For PKU-kortene gælder

Tilsagn om undersøgelse

= tilsagn om opbevaring

= tilsagn om forskning

(også fremtidig)

For hælblodprøverne gælder:

Hvis man siger ja til at sin nyfødtes hælblodprøve bliver undersøgt, siger man også ja til at prøverne må opbevares.

Man siger også ja til at de må anvendes i fremtidig forskning, så længe projekterne er godkendt af en videnskabetisk komite – uden at man skal afgive nyt, supplerende samtykke.

Hvis man ikke aktivt siger nej, så har man sagt ja.

Vi ønsker, at hvis man har sagt ja til retsmedicinsk obduktion, så siger man også ja til forskning.

Og at det gælder for vores arkivmateriale såvel som de prøver vi tager i fremtiden.

PKU-kortets tekst

Man skal aktivt frabede sig deltagelse

I bestemmer over prøven på jeres barns vegne

Såfremt I ikke ønsker at prøven skal kunne anvendes i sundhedsforskningen til videnskabs-etisk godkendte formål, kan I meddele dette til Sundhedsstyrelsens vævsanvendelsesregister. Nærmere oplysninger herom findes på www.sundhedsstyrelsen.dk/vaev, hvor I også kan finde pjecen "Dit væv – dit valg".

Såfremt I slet ikke ønsker, at prøven skal opbevares, skal I skrive til Afsnit for Neonatal Screening, KBI, Statens Serum Institut. Prøven vil da blive destrueret.

Se endvidere Statens Serum Instituts hjemmeside www.ssi.dk/nyfoedte for nærmere beskrivelse af anvendelsen af Den Neonatale Screenings Biobank.

"Hic caudet mors succurrere vitae"

"Her fryder døden sig
over at hjælpe livet"

Alle de obduktionsstuer jeg har været på har haft citatet her hængende et sted:
"Her fryder døden sig over at hjælpe livet"

Retsmedicinens fornemste opgave er at hjælpe de levende.

Retsvæsenet forventer at vi leverer evidensbaseret forskning – vi er et universitetsinstitut – vi er forpligtede til at forske.

De fleste kan vel forstå, at vores fag ikke giver nogen mening, medmindre vi kan gøre en forskel – og undgå gentagelser.

En ting er sikkert: Hvis vi ikke leder, så finder vi ikke noget.
Vi håber at I vil give os et grundlag som gør, at vi kan lede videre.
Det nuværende forslag gør desværre det modsatte.