

Istraživanja na ljudskim subjektima – povijesni razvoj, načela i primjeri neetičnih postupanja

Tihana Štojs*
tihana.stojs@pilar.hr

UDK: 61-047.42

179:61]:329

Pregledni članak / Review
Primljeno: 12. prosinca 2013.
Prihvaćeno: 6. ožujka 2014.

U radu se uz najvažnije pojmove i propise vezane uz istraživanja na ljudskim subjektima nudi prikaz razvoja eksperimentalne metode te povijesni pregled neetičnih eksperimenata s naročitim naglaskom na nacističke eksperimente kao primjere najgrubljih kršenja medicinske etike. Objašnjava se kako su potonji potaknuli formaliziranje etike u istraživanjima, no prikazuju se i slučajevi neetičnih istraživanja na ljudskim subjektima dokumentirani u novijoj povijesti. Naposljetku se raspravlja o nekim etičkim dilemama koje se vezuju uz istraživanje na ljudskim subjektima – dobrobiti pojedinca nasuprot dobrobiti društva, odnosu koristi i štete u istraživanjima te etičnosti korištenja podataka dobivenih iz nacističkih eksperimenata.

Ključne riječi: eksperimenti na ljudskim subjektima, informirani pristanak, Nirnberški kodeks, Helsinška deklaracija, nacistički eksperimenti, etičke dileme.

Uvod

Potrebu istraživanja na ljudskim subjektima radi napretka medicinske znanosti i razvoja terapijskih metoda prepoznali su još liječnici antičkog razdoblja, a posebno ju je jasno u 10. stoljeću argumentirao arapski filozof Avicenna rekavši kako se »eksperimentiranje mora provoditi na ljudskom tijelu jer se ispitivanjem lijeka na lavu ili konju možda ništa ne bi dokazalo o njegovu učinku na čovjeka«. ¹ Ispitivanje novih lijekova i medicinskih metoda na ljudskom tijelu do

* Tihana Štojs, dipl. prof. sociologije, znanstvena novakinja u Institutu društvenih znanosti Ivo Pilar u Zagrebu, Marulićev trg 19, 10000 Zagreb.

¹ J. P. BULL, The Historical Development of Clinical Therapeutic Trials, *Journal of Chronic Diseases*, 10 (1959) 3, 218-248, 221, u: S. G. POST (ur.), *Encyclopedia of Bioethics*, sv. 4, N-S, New York, Thomson Learning, ³2004, 2316.

danas je od nezamjenjive važnosti i izravno kreira zdravstvenu skrb sutrašnjice no istovremeno pobuđuje brojne debate vezane uz etička načela istraživanja i zaštitu subjekata nad kojima se provodi. Naime, premda je još u Hipokratovoj prisezi iz 5. st. pr. Krista zapisano kako liječnici na umu uvijek moraju imati dobrobit pacijenta i ne činiti im štetu (*Primum non nocere* – Prvo ne učini štetu), povijest medicinskih eksperimenata na ljudskim subjektima vrvi primjerima grubih kršenja ovih ključnih principa. Najgore i najokrutnije među njima otkrilo je suđenje nacističkim ratnim zločincima u Nürnbergu kada se javnost upoznala s eksperimentima provedenim na desetinama tisuća zatvorenika u koncentracijskim logorima, eksperimentima koji su potresli osnovne koncepte etike, medicine, znanosti i humanosti. Nakon suđenja u Nürnbergu posvećuje se posebna pažnja reguliranju istraživanja s ljudskim subjektima pa tako istraživačka zajednica 1949. godine usvaja Nirnberški kodeks² – prvi svjetski međunarodni kodeks za istraživanje na ljudskim subjektima i temelj za legalno i etičko postupanje u kojem se naglašava važnost informiranosti i dobrovoljnog pristanka subjekta istraživanja, imperativ znanstvene valjanosti i društvene vrijednosti istraživanja, minimalizirane štete i mogućeg rizika za sudionike te prava subjekta na prekid eksperimenta u svakoj fazi kao i nužnog prekida u slučaju da istraživači ustanove postojanje velikog rizika za sudionike.

Daljnji je razvoj znanosti postavio potrebu obnove i nadopune Nirnberškog kodeksa zbog čega je 1964. godine Svjetsko medicinsko udruženje donijelo Helsinšku deklaraciju,³ skup principa i etičkih načela za korištenje ljudskih su-

² Usp. The Nuremberg Code, U.S. Department of Health and Human Services <http://www.hhs.gov/ohrp/archive/nurcode.html> (04.01.2014).

³ Helsinška deklaracija prihvaćena je na 18. glavnoj skupštini Svjetskog medicinskog udruženja u Helsinkiju 16. lipnja 1964. godine, a dopunjena je 1975. u Tokiju, 1983. u Veneciji, 1989. u Hong Kongu, 1996. u Somerset Westu, 2000. godine u Edinburghu, 2002. godine u Washingtonu, 2004. u Tokiju, 2008. godine u Južnoj Koreji te 2013. godine u Brazilu. U prvoj dopuni 1975. godine, osim dorade terminologije, dodano je čak 17 novih točaka i proširena su temeljna načela, 1983. godine istaknula se potreba dobivanja pristanka maloljetnih osoba za sudjelovanje u istraživanju kad god je to moguće, 1989. jasnije se definirala uloga etičkih odbora, a 1996. godine članak koji govori da bi se dobrobiti, rizici, tereti i učinkovitosti nove metode morale testirati u odnosu na najbolje postojeće metode, dopunjen je rečenicom da se time ne isključuje korištenje placeba ili nikakvog liječenja u studijama gdje ne postoje nikakve dokazane profilaktičke, dijagnostičke ili terapijske metode. Dopuna u Edinburghu 2000. godine, koja je potaknula brojne rasprave, uz izmjene u strukturi Deklaracije donijela je, među ostalim, i ove promjene: ukidanje razlikovanja među terapijskim i neterapijskim istraživanjima kako bi se naglasila općevažna primjena etičkih principa, postavljanje obveze redovitog propitivanja djelotvornosti, učinkovitosti, dostupnosti i kvalitete čak i najboljih profilaktičkih, dijagnostičkih i terapijskih metoda tijekom istraživanja, zahtjev da nijedan etički, pravni ili propisani zahtjev ne smije umanjiti ili eliminirati bilo koju od zaštita za ljude na kojima se vrše pokusi, a koji su izneseni u Deklaraciji, te u skladu s konceptom socijalne pravde iznošenje jasnog stava da je medicinsko istraživanje opravdano samo ako postoji velika vjerojatnost da će populacija među kojom se istraživanje provodi imati koristi od njegovih rezultata. Nakon opsežnih dopuna u Edinburghu 2002. i 2004. godine slijedila su dva pojašnjenja vezana uz uporabu placeba u istraživanjima, dok se dopuna 2008. godine fokusirala na potrebu registriranja kliničkih istraživanja i transparentnog izvještavanja o njihovim rezultatima. Posljednjom dopunom Deklaracije u

bjekata u biomedicinskim eksperimentima, u kojoj se po prvi puta raspravlja o subjektima koji ne mogu pružiti informirani pristanak, o tajnosti i povjerljivosti podataka, a ističe se i kako bi u medicinskim istraživanjima na ljudima prioritet trebala imati dobrobit onih na kojima se pokusi obavljaju, a ne interesi znanosti i društva. Ipak, i nakon donošenja Helsinške deklaracije zabilježeni su eksperimenti u kojima dobrobit subjekata istraživačima nije bila na prvome mjestu zbog čega se diljem svijeta i dalje neprestano razvijaju zakonske regulative radi pružanja jasnih smjernica za istraživače i maksimalne sigurnosti za subjekte istraživanja.

1. Počeci i razvoj istraživanja na ljudskim subjektima

Najstariji spomen pokusa izvedenog na živim bićima u grčkoj književnosti potječe iz nezapadne civilizacije, a prenosi ga Herodot koji je putujući po Egiptu čuo pripovijest o eksperimentu utemeljenom na pretpostavci o postojanju urođenog jezika kod ljudi. Egipatski faraon Psametih htio je ustanoviti koji je narod najstariji pa je, kako bi to doznao, dva novorođenčeta dao odnijeti u kolibu na osami, među koze, zaduživši pastire da im donose hranu, ali im se nipošto ne obrate ni jednom riječi kako bi se po prvoj riječi koju će izgovoriti pokazalo koji je narod najstariji. Nakon izvjesna vremena pastir je došao provjeriti djecu, a ona su puzala prema njemu i izgovarala riječ *bekos*. Psametih je doznao da riječ *bekos*, u izgovoru neobično slična glasanju koza, kod Frigijaca znači *kruh* zbog čega su Egipćani morali priznati da su Frigijci najstariji narod.⁴ Po provođenju eksperimenata u Egiptu je bila poznata i Kleopatra koja je davala osuđenicima na smrt razne otrove kako bi izabrala onaj koji će joj omogućiti najbezbolnije samoubojstvo u slučaju potrebe, a zanimalo ju je i je li točno da je potrebno 40 dana da se formira muški fetus i 80 dana da se formira ženski. Da bi to doznala naredila je da se oplode njezine sluškinje osuđene na smrt kako bi ih kasnije mogla podvrgnuti operacijama na kojima bi se otvarala njihova maternica i tako odredilo trajanje trudnoće i proučio razvoj ploda.

Brazilu dodatno su se zaštitile ranjive skupine, uključena je odredba o naknadi sudionicima istraživanja koji su zbog sudjelovanja pretrpjeli neku štetu te se istaknulo da sudionici istraživanja i nakon njegova završetka trebaju biti obaviješteni o rezultatima i korisnim tretmanima koji bi iz istraživanja mogli proisteci [usp. R. V. CARLSON, K. M. BOYD, D. J. WEBB, The revision of the Declaration of Helsinki: past, present and future, *Br J Clin Pharmacol*, 57 (2004) 6, 695-713, K. KRLEŽA-JERIĆ, T. LEMMENS, 7th Revision of the Declaration of Helsinki, *Good News for the Transparency of Clinical Trials*, *Croat Med J*, 50 (2009) 2, 105-110; World Medical Association, Declaration of Helsinki, <http://www.wma.net/en/60about/70history/01declarationHelsinki/> (05.01.2014) i World Medical Association, WMA Publishes its Revised Declaration of Helsinki, http://www.wma.net/en/40news/20archives/2013/2013_28/ (05.01.2014)].

⁴ Usp. D. M. GRMEK, *Medejin kotao. Pokusi na živim bićima u antici*, Zagreb, ArTresor naklada, 2004.

Kako objašnjava Mirko Dražen Grmek, jedan od najznačajnijih europskih povjesničara medicine, dok u knjizi *Medejin kotao*⁵ rekonstruira povijest eksperimentalne metode iz pisanih izvora, pokusi na živim bićima provodili su se i u davna vremena premda nije bilo razvijeno umijeće pripreme, izvođenja ni tumačenja pokusa. Ipak, eksperimentiranje na živim bićima i u antici je sadržavalo aspekt zabranjenog. Naime, antički moralisti, pravnici i liječnici jasno su razlikovali terapijske pokušaje kojima se želi unaprijediti zdravstveno stanje bolesnika od ispitivanja na ljudskom biću kojima je glavni ili isključivi cilj stjecanje znanja i koji kao takvi nisu u skladu s božanskom pravednošću.⁶ Platon (oko 428.-347.) je, primjerice, eksperimente općenito promatrao kao okrutno nasilje nad prirodom i svojevrсно bezbožno prekoračivanje granica znanja koje su nam zadali bogovi. Njegov je učenik Aristotel (384.-322.) bio mnogo zainteresiraniji za proučavanje raznolikosti prirode pa je čak i secirao životinjska trupla da bi mogao izraditi vjerne anatomske slike, ali ipak nije bio zagovornik eksperimentalne metode jer je smatrao da se stvaranjem umjetnih uvjeta mijenja narav pojave koju želimo proučiti.

Još su u antici postojale etičke dileme poput onih je li dopušteno eksperimentirati na ljudima kako bi se došlo do spoznaja o prirodnim životnim procesima, da li eksperimentirati na svim bolesnicima ili samo na zatvorenicima i robovima, treba li se voditi više za blagodatima koje će eksperimenti (možda) donijeti ili na umu prvenstveno valja imati potencijalne opasnosti. Iako je u 5. st. pr. Kr. prihvaćen standard medicinske etike pripisan Hipokratu, *Primum non nocere* (Prvo ne učini štetu), koji je postao obveznom prisegom za svakog liječnika prije bavljenja medicinom, iz pisanih se izvora može razabrati da su, standardu unatoč, provedeni neetični eksperimenti na ljudima. U zapisima rimskog enciklopedista Celza navodi se kako su Herofil iz Halkedona i Eristrat s Kosa naživo secirali zločince što su ih kraljevi puštali iz zatvora njima na raspolaganje, dok se iz zapisa samih Herofila i Eistrata može iščitati da su secirali ljudska trupla i izvodili pokuse na živim životinjama.⁷ Galen iz Pergama (129.-oko 210.) koji je količinom i kakvoćom pokusa na živim bićima nadmašio sve antičke autore, i vlastite je bolesti koristio za isprobavanje novih načina liječenja, a mnoge je pokuse radio i na svojim robovima. Ipak, za njega je vivisekcija na ljudima moralno neprihvatljiva, a eksperimentalna metoda u medicini vrlo osjetljiva jer

⁵ Naslov se odnosi na čuveni mit o Medeji: da bi nekažnjeno ubila vladara Peliju, čarobnica Medeja obećava mu da će ga pomladiti tako što će njegovo tijelo izrezati na komade i uroniti u juhu od čudotvornih trava. Da bi ga uvjerila, u kotao stavlja izrezanog starog ovna, dodaje trave i iz kotla potom izvlači živo mlado janje. Fascinirani Pelija dopušta svojim kćerima da ga izrežu na komade kako bi ga Medeja potom pomladila. Medejin kotao za Grmeku stoga predstavlja najbolji simbol za magijsku stranu svakog eksperimenta na živim bićima kao i upozorenje na mogućnost pogreške i prijevare (usp. *isto*, 32).

⁶ Usp. *isto*, 149.

⁷ Usp. *isto*.

»za razliku od drugih umijeća u kojima se može eksperimentirati bez opasnosti (...) medicina eksperimentira na ljudskome tijelu, na kojem nije bezopasno eksperimentirati bez iskustva; osobito stoga što pokus može završiti gubitkom cijeloga živoga bića«. ⁸

Upravo zbog mogućih smrtnih ishoda neki od grčkih autora, primjerice Antifont i Filemon, govore o liječniku kao o nekažnjivom ubojici⁹ dok je, s druge strane, rimska antika poznavala zakon o liječničkoj odgovornosti prema kojem se liječnik koji je prouzročio smrt svog bolesnika liječenjem drugačijim od propisanoga ne razlikuje od običnog ubojice te mora biti osuđen na smrt ili progonstvo, ovisno o njegovu društvenom položaju.

Premda prirodoslovci i liječnici antičkog doba nisu uspjeli konceptualizirati eksperimentalna istraživanja na živim bićima niti su mogli primijeniti eksperimentalnu metodu u strogom smislu riječi, kroz svoje su pokušaje postavili temelje za daljnji napredak znanosti. Upravo kao što u svom djelu *O starinskoj medicini* objašnjava Hipokrat, za otkrivanje liječničkog umijeća, kao i za otkrivanje kulinarskog umijeća prije toga, bilo je nužno izvesti niz pokušaja koji će se kasnije pokazati promašenima ili uspjelima. Stoga se, navodi Grmek, povijest znanosti može promatrati kao polagani prijelaz od empirijskog eksperimentalnog napipavanja do elementarnog kvalitativnog i analogijskog eksperimentiranja, a samo se eksperimentalno istraživanje može razdijeliti na pet epistemoloških razina: 1. *praiskonsko eksperimentalno napipavanje*, odnosno metodu pokušaja i pogrešaka na kojoj se temelje sve stare vještine od poljodjelstva do liječenja bolesti, 2. *elementarno i/ili analogijsko kvalitativno eksperimentiranje*, 3. *kvantitativno eksperimentiranje*, 4. *znanstveni empirizam* koji nastaje u 18. stoljeću i donosi sve točnije i sve hrabrije eksperimente te 5. *sustavno eksperimentiranje* koje se razvija u 20. stoljeću, a odlikuje se sofisticiranim instrumentima, statističkom analizom podataka i novim kritičkim razmatranjima metodologije znanstvenih otkrića.¹⁰

Iako napominje da je »svako (...) liječenje u neku ruku biološki eksperiment« te da »kirurški zahvati uzrokuju promjene u ljudskome tijelu iz kojih dobar promatrač može izvući zaključke o fiziologiji i o patologiji dijelova tijela«, ¹¹ Grmek kroz analizu pisanih izvora pokazuje kako sve do 17. stoljeća nije bilo pravog kvantitativnog biološkog eksperimentiranja u biologiji i medicini. Sve do tog vremena medicinska su istraživanja bila uglavnom opservacijska, a ne eksperimentalna. Znanje se sakupljalo kroz pažljivo promatranje simptoma i tijeka razvoja bolesti i prihvaćalo se stajalište da ne treba žrtvovati dobrobit pojedinog pacijenta radi znanstvenog napretka. Za novim eksperimentalnim metodama u medicini počinje se tragati u 16. stoljeću, slijedeći stope Paracelzusa, Vesali-

⁸ *Isto*, 150-151.

⁹ Usp. *isto*, 151.

¹⁰ Usp. *isto*, 49.

¹¹ *Isto*, 57-58.

usa i Williama Harveya, a krajem 19. stoljeća liječnici prihvaćaju teorije Louisa Pasteura i Roberta Kocha o razvoju bolesti zbog bakterija te inspirirani novim znanstvenim spoznajama počinju vršiti eksperimente na svojim pacijentima.

Neke od primjera takovih eksperimenata možemo pronaći već krajem 18. stoljeća, a među njima se ističe onaj engleskog liječnika Edwarda Jennera (1749.-1823.) koji je pokušavao pronaći lijek za tada smrtonosne ospice. Jenner je primijetio da pojedinci prethodno zaraženi kravljim boginjama nisu pobolijevali od ospica. Kako bi ispitao svoje teze 1795. godine ospicama je zarazio čovjeka koji je prebolio kravlje boginje te ustanovio da se nisu razvili nikakvi simptomi bolesti. Nakon nekoliko sličnih pokusa odlučio je cijepiti zdravog osmogodišnjeg dječaka kravljim boginjama, a potom ospicama. Budući da dječak nije obolio Jenneru se potvrdilo da je doista našao način za obranu od ospica, a zahvaljujući njegovom otkriću i od 1840. godine besplatnom cijepljenju u Ujedinjenom Kraljevstvu stopa smrtnosti od te bolesti drastično je smanjena.¹²Dok se Jennera koji je zarazio zdravoga dječaka naziva »ocem imunologije«, J. Marion Sims (1813.-1883.) koji je od 1845. do 1849. godine bez anestezije provodio medicinske eksperimente nad ropkinjama američkog Juga s ciljem usavršavanja operativnog zahvata za liječenje vesikovaginalne fistule¹³ poznat je kao »otac ginekologije«. ¹⁴Zahvaljujući uspjehu njegove metode, Sims je za vrijeme svog života uživao veliki ugled, no sredinom 20. stoljeća počinju ozbiljne kritike na njegov rad. Simsovi kritičari smatraju da je do slave došao neetičnim eksperimentiranjem nad ženama bez ikakve moći i prava glasa, zloupotrebljavajući instituciju ropstva za vlastite ciljeve.¹⁵

Iako je Sims 1854. godine u časopisu *New York Medical Gazette and Journal of Health*¹⁶ izjavio da niti jednu od svojih operacija nije proveo bez suglasnosti pacijentica, njegovi kritičari i dalje smatraju da ženama koje nisu imale slobodu odlučivanja ni o jednom aspektu svoga života nije ostavljeno istinsko pravo izbora. Druga kritika na Simsov rad odnosi se na uporabu anestezije te ga zbog činjenice da je bjelkinje operirao sa anestezijom, a crnkinje bez, kritičari nazivaju »anestezioškim rasistom«. No, smatra Lewis Wall, razlog tome nije bio rasizam već činjenica da je Sims sa zahvatima započeo 1845. godine, a anestezija je otkrivena tek krajem 1846. godine i trebalo je proći vremena prije nego što su je liječnici počeli prakticirati. Iako su ropkinje američkog Juga nedvojbeno predstavljale ranjivu populaciju, na umu valja imati, tvrdi Wall, da

¹² Usp. A. SHAMOO, D. RESNIK, *Responsible Conduct of Research*, Oxford, Oxford University Press, 2000.

¹³ Teška komplikacija koja žene pogađa nakon poroda i vodi do potpune urinarne inkontinencije.

¹⁴ L. L. WALL, The medical ethics of Dr. J. Marion Sims. A fresh look at the historical record, *Journal of Medical Ethics*, 32 (2006) 6, 346-350.

¹⁵ Song Richardson, *nav. dj.*, 106.

¹⁶ Usp. J. M. SIMS, Two cases of vesicovaginal fistula, cured. *New York Medical Gazette and Journal of Health*, (1854), 51-77, prema Wall, *nav. dj.*

je Sims tim ženama nudio pomoć u rješavanju tegobe za koju tada nije postajala druga vrsta terapije.

I dok je Sims zbog upitnih suglasnosti pacijentica podvrgnut kritici, unatoč velikom doprinosu medicinskoj znanosti, pola stoljeća kasnije liječnik Walter Reed poduzima istraživanje koje se smatra prvim slučajem dokumentiranog informiranog pristanka¹⁷. Budući da je žuta groznica početkom 20. stoljeća bila velik zdravstveni problem i znatno je otežavala američke vojne operacije na Kubi i Karibima, želeći istražiti prenosi li je na ljude komarac *Aedis aegypti* Reed je 1900. godine dopustio da se njegovi kolege istraživači James Carroll i Jesse Lazear izlože ugrizu. Nakon što su obojica oboljela, a Lazear podlegao bolesti, Reed je odlučio ne izložiti sebe ugrizu komarca, ali je nastavio eksperimentiranje na ljudima, potpisavši prethodno ugovore s dobrovoljcima, američkim vojnicima, koji su u zamjenu za sudjelovanje primili naknadu od 100 \$ u zlatu i besplatnu medicinsku uslugu, a preživjeli su nagrađeni medaljama za hrabrost i državnim mirovinama. Nakon što je razvio cjepivo Reed ga je testirao na 22 dobrovoljca, radnika na projektu izgradnje Panamskog kanala, za koje je pripremio španjolsku i englesku verziju ugovora o sudjelovanju koji se i danas može smatrati uzornim primjerom informiranog pristanka, premda su se propisi za njegovu pravnu i etičnu valjanost razvili tek u 1950-im i 1960-im godinama.¹⁸

Prije Drugog svjetskog rata u mnogim su se istraživanjima koristili posebno ranjivi subjekti: djeca, mentalno oboljeli, zatvorenici, pripadnici manjina i teško bolesni, a uobičajeno se smatralo da je od dobivanja informiranog pristanka važnije provođenje istraživanja. Broj neetičnih istraživanja u Europi i SAD-u posebice raste u ranom 20. stoljeću procvatom eugeničkog pokreta utemeljenog na ideji unapređenja karakteristika ljudske rase. Pojam »eugenika« [grč. *eugeneia* (εὐγένεια) – plemenito podrijetlo] 1883. godine skovao je engleski znanstvenik Francis Galton kako bi njime imenovao znanost koja se bavi poboljšanjem ljudske vrste tako što rasama i rodovima boljeg krvnog podrijetla pruža veću mogućnost za razmnožavanje i prevladavanje nad rasama i rodovima lošijih obilježja.¹⁹ Ovako objašnjava Polšek:

»Spoznaja da se umjetnom selekcijom (odabirom) i križanjem povoljnih jedinki i vrsta mogu postići korisni rezultati za čovjeka, kao i prihvaćanje Darwinove teorije o evoluciji vrsta, omogućili su krajem 19. stoljeća realizaciju prastare Platonove ideje da bi se umjetnom selekcijom ljudi mogla postići korist za određene socijalne slojeve, nacije, cijelo čovječanstvo ili ljudsku vrstu.«²⁰

¹⁷ O informiranom pristanku detaljnije u idućem poglavlju.

¹⁸ Usp. Shamoo, Resnik, *nav. dj.*

¹⁹ Usp. S. G. POST (ur.), *Encyclopedia of Bioethics*, sv. 2, D-H, New York, Thomson Learning, 2004, 848-850.

²⁰ D. POLŠEK, K. PAVELIĆ (ur.), *Društveni značaj genske tehnologije*, Zagreb, Institut društvenih znanosti Ivo Pilar, 1999, 271.

Galtonove ideje o umjetnoj selekciji putem smanjivanja nepoželjnih jedinki i umnožavanja poželjnih ubrzo su se iz Velike Britanije proširile u druge zemlje, što se posebice reflektiralo na polju zakonodavstva. Naime, diskriminacijska ideologija eugenike jasno je utjecala na donošenje brojnih sterilizacijskih²¹ i imigracijskih zakona, a – kao što će se pokazati u nastavku rada – upravo je ona postavila temelj za nacističke eksperimente provedene na desetinama tisuća zatvorenika u koncentracijskim logorima.

2. Temeljni pojmovi i propisi

2.1. Istraživanje na ljudskim subjektima

Istraživanje na ljudskim subjektima uključuje sve studije u kojima postoji intervencija ili interakcija sa živom osobom koja se ne bi događala neprovođenjem eksperimenta. Pritom intervencija podrazumijeva fizičke procedure pomoću kojih se prikupljaju podaci (npr. vađenje krvi) i manipulacije subjekta i subjektova okoliša koje se provode radi istraživanja.²² Iako se pod ljudskim subjektom podrazumijeva živa osoba o kojoj istraživač prikuplja podatke kroz intervenciju ili tijekom interakcije ili pak o njoj posjeduje privatne informacije putem kojih ju je moguće identificirati, valja napomenuti da bilo koja upotreba materijala ljudskog porijekla (kao što su ljudsko tkivo, organi, izlučevine, kosa, nokti itd.) i materijala deriviranih iz tih izvora generalno definiraju tu aktivnost kao eksperiment na ljudskom subjektu podložan čvrstim zakonskim regulativama.

2.2. Informirani pristanak

Koncept informiranog pristanka podrazumijeva da liječnik ne može započeti medicinski tretman nad pacijentom sve dok mu ne pruži sve relevantne podatke o predloženom tretmanu i dostupnim alternativnim tretmanima kao i da pacijent ima pravo samostalno odlučiti želi li prihvatiti ili odbiti primjenu tog tretmana, a glavna mu je zadaća osigurati autonomiju i poštovanje pacijenta kao ljudskog bića. Sama sintagma *informirani pristanak* pojavljuje se 1957.

²¹ Nakon prvih uspješnih sterilizacija na zatvorenima koje je u Indijani krajem 19. stoljeća proveo zatvorski liječnik Harry Clay Sharp, zakon o sterilizaciji kriminalaca te osoba s mentalnim i duševnim smetnjama postupno se uvodi u čak 28 američkih država. Od 1907. godine, kada je Indiana prva usvojila zakon, pa do 1970-ih godina kada se zakon prestao provoditi u svim savezanim državama, otprilike 60.000 ljudi prisilno je sterilizirano [usp. *Sterilization Laws*, <http://www.eugenicsarchive.org/html/eugenics/static/themes/3.html> (11.11.2013)].

²² Usp. P. S. SWERDLOW, *Use of Humans in Biomedical Experimentation*, u: F. MACRINA (ur.), *Scientific Integrity*, Washington DC, ASM Press, 2000, 75.

godine,²³ osam godina nakon usvajanja Nirnberškog kodeksa koji u svojoj prvoj rečenici ističe:

»Dobrovoljni pristanak ljudskog subjekta apsolutno je nužan.«²⁴

U središte pozornosti dolazi u ranim 1970-im godinama kada se američka javnost upoznala s detaljima nekolicine neetičnih istraživanja provedenih nakon donošenja Nirnberškog kodeksa²⁵ koja su jasno pokazala da je uz slobodu izbora, odnosno dobrovoljan pristanak, za zaštitu pacijenata nužna njihova puna informiranost. Danas je koncept informiranog pristanka reguliran kroz brojne propise²⁶ u kojima se ističe kako, da bi informirani pristanak bio valjan, osoba mora biti kompetentna da ga pruži, tj. da razumije posljedice i donosi odluke, pristanak mora biti isključivo dobrovoljan, mora sadržavati podatke o svrsi istraživanja, trajanju, važnim procedurama, broju uključenih subjekata, predvidljivih rizika, troškova, tegoba, moguće koristi, alternativnih tretmana, tajnosti podataka, naknadama za ozljede, plaćanju za sudjelovanje (ako postoji) te pravu ispitanika da bez sankcija prekine suradnju u bilo kojoj fazi istraživanja. U slučajevima kada je subjekt istraživanja fizički ili mentalno nesposoban da pruži pristanak ili kada je riječ o maloljetniku, istraživači moraju dobiti informirani pristanak od njegova zakonski ovlaštenog predstavnika, a iznimno je važno da pristanak bude slobodan od svake prisile.²⁷ Bez takvog se informira-

²³ U slučaju *Salgo v. Leland Stanford Jr University Board of Trustees*: 55-godišnji Martin Salgo u sklopu liječenja ateroskleroze podvrgnut je postupku aortografije nakon kojeg je ostao paraliziran. Budući da liječnik nije upozorio Salga na postojanje tog rizika, slučaj je dospio na sud, a na kraju procesa sudac je objasnio kako liječnici koji pacijentima ne pruže sve informacije vezane uz određeni tretman krše svoju dužnost te da je kod objašnjavanja rizika potrebno iznijeti sve činjenice kako bi pacijenti mogli dati svoj informirani pristanak (usp. D. S. T. GREEN, C. R. MacKENZIE, Nuances of Informed Consent. The Paradigm of Regional Anesthesia, *HSS Journal*, 3 (2007) 1, 115-118, 115.

²⁴ The Nuremberg Code, U.S. Department of Health and Human Services <http://www.hhs.gov/ohrp/archive/nurcode.html> (04.01.2014).

²⁵ Među njima su istraživanje virusnog hepatitisa provedeno u državnoj školi za djecu s posebnim potrebama Willowbrook (New York) od 1956. do 1980. godine, istraživanje raka u židovskoj bolnici u Brooklynu te istraživanje sifilisa koje se od 1932. do 1972. godine provodilo na Tuskegee sveučilištu u Alabami. O ovim istraživanjima detaljnije u nastavku rada [usp. S. G. POST (ur.), *Encyclopedia of Bioethics*, sv. 3, I-M, New York, Thomson Learning, 2004, 1281].

²⁶ Važno je napomenuti da je informirani pristanak uvršten u hrvatsko zakonodavstvo i to kroz: *Zakon o zaštiti prava pacijenata* (Narodne novine, 169/04, 37/08, čl. 6-19), *Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama* (Narodne novine 11/97, 27/98, 128/99, 79/02, čl. 8-9), *Obiteljski zakon* (Narodne novine, 116/03, 17/04, 136/04, 107/07, 57/11, 61/11, čl. 89/5), *Kazneni zakon* (Narodne novine, 125/11, 144/12, čl. 91/10, čl. 182), *Konvenciju o pravima djeteta* (Opća skupština Ujedinjenih naroda, 1989, Rezolucija 44/25, čl. 12), *Konvenciju o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine: konvenciju o ljudskim pravima i biomedicini* (Vijeće Europe, 1997, čl. 5-6) te *Opću deklaraciju o bioetici i ljudskim pravima* (UNESCO, 2005, čl. 6-7).

²⁷ Prisile je doduše vrlo teško izbjeći budući da one mogu biti prikrivene i dolaziti iz najrazličitijih izvora – od istraživača koji su često plaćeni po sudioniku, liječnika, obiteljskog pritiska čestog kod mogućnosti sudjelovanja u istraživanju nekog novog lijeka ili tretmana za smrtonosne bolesti kada su standardne terapije samo marginalno učinkovite, sve do čitavog zdravstvenog

nog pristanka pacijenta niti jedan eksperiment s ljudskim subjektima ne može smatrati etički ispravnim.

Posebno je osjetljiv aspekt informiranog pristanka pitanje uskladištenih uzoraka DNA budući da takvi uzorci sadrže pun genom donora kao i informacije (stvarne ili potencijalne) o predispozicijama za genetske bolesti i druge potencijalne zdravstvene probleme koje bi mogle biti iznimno štetne za sudionike i zbog kojih bi im se (u nekim zemljama) moglo uskratiti zdravstveno ili životno osiguranje pa čak i zapošljavanje. Stoga se potpisani pristanak odnosi samo na određeno i dogovoreno korištenje informacija, a ne odnosi na neke buduće, nedefinirane projekte.²⁸ U slučaju kad će se uzorci skladištiti da bi se koristili u budućnosti i ako se pronađe nova svrha njihova korištenja, od donora se treba tražiti nov pristanak, a druga je i nešto jednostavnija opcija uklanjanje svih identificirajućih informacija s uzoraka i na taj način postanu potpuno anonimni.

2.3. Etički odbori

Kako bi se osiguralo da istraživanje na ljudima zadovolji opće prihvaćene znanstvene principe, Helsinška deklaracija u članku 13. predviđa uspostavljanje posebno izabranog odbora za etičku procjenu i nadzor istraživanja, tijelo nezavisno od istraživača, sponzora i bilo kojeg drugog neprikladnog utjecaja, čija je zadaća da pregleda nacrt predloženog istraživanja i donese odluku o njegovoj prihvatljivosti. Odbore uobičajeno čini od 15 do 25 članova različitih struka, znanstvenih i neznanstvenih članova, opunomoćenih da pregledaju i odobre ili ne odobre istraživačke protokole, da prouče pokriva li informirani pristanak sve detalje istraživanja i je li razumljivo napisan, da izvide jesu li poduzeti odgovarajući koraci kako bi se rizici minimalizirali i jesu li rizici

sustava – u nekim je zemljama, kao primjerice u SAD-u gdje petina stanovništva nema zdravstveno osiguranje, glavni motiv za sudjelovanje subjekata u istraživanju taj da dobiju zdravstvenu njegu koja bi im inače bila nedostupna (usp. Swerdlow, *nav. dj.*, 96).

²⁸ Jedan od najpoznatijih slučajeva kršenja ovih pravila dogodio se u SAD-u 1990. godine. Pacijent obolio od rijetkog oblika leukemije liječio se kod uglednog specijalista dr. Davida Goldea sa Sveučilišta u Kaliforniji. Nakon završenog liječenja dr. Golde zahtijevao je od pacijenta da svakih nekoliko mjeseci dolazi na kontrole. Idućih je sedam godina pacijent letio od Seattlea do Kalifornije gdje ga je dr. Golde podvrgavao raznim, često i bolnim postupcima. Pacijent je posumnjao tek kada mu je doktor ponudio besplatnu avionsku kartu i smještaj u luksuznom hotelu na Beverly Hillsu kako bi ga pridobio da potpiše pristanak za daljnje korištenje njegovih stanica u istraživačke svrhe. Ova je neobična ponuda potaknula pacijenta da unajmi odvjetnika koji je doznao da je dr. Golde od velike biotehnoške kompanije dobio 3,5 milijuna dolara za izučavanje stanične linije razvijene iz stanica koje je tijekom sedam godina lažnih pretraga uzimao od – o tome potpuno neinformiranog – pacijenta. Pacijent je tužio dr. Goldea, ali izgubio parnicu – unatoč tome što je sud ustanovio da je dr. Golde namjerno propustio informirati pacijenta. Svoju su presudu obrazložili činjenicom da će razvijanje stanične linije biti od velike društvene koristi [usp. L. SONG RICHARDSON, When Human Experimentation is criminal, *The Journal of Criminal Law&Criminology*, 99 (2009)1, 89-133].

opravdani u odnosu na koristi koje nose za subjekte i društvo, da utvrde je li predložen izbor subjekata pravedan i jesu li potrebne dodatne zaštite za ranjive subjekte, da vode računa o tajnosti i povjerljivosti podataka, da ustanove postoje li u istraživanju sukobi interesa, da prikupljaju informacije o štetnim događajima i u slučaju da neki aspekt protokola nije odgovarajuće postavljen da zahtijevaju izmjene ili zaustave eksperiment. U svom radu ne smiju razmatrati dugoročne učinke istraživanja na javnu politiku, primjerice mogući slom zdravstvenog sustava u slučaju da se istraživana skupa terapija pokaže učinkovitom, a u slučajevima kada su subjekti posebno ranjivi u odboru bi trebao biti i njihov predstavnik upoznat s poremećajima i specifičnim potrebama subjekata. Naime, nakon donošenja Helsinške deklaracije posebice se pažljivo razmatraju regulative za provođenje eksperimenata na subjektima istraživanja koji ne mogu dati adekvatan informirani pristanak ili ne mogu adekvatno promicati svoje interese. Premda se na neki način svi oboljeli subjekti mogu smatrati ranjivima jer mogu biti u zabludi da će im sudjelovanje u istraživanju donijeti neku zdravstvenu korist, među ranjive se subjekte uobičajeno ubrajaju djeca, zatvorenici,²⁹ beznadno bolesni, osobe s mentalnim poteškoćama te siromašne i nepismene osobe.

3. Nacistički eksperimenti na ljudskim subjektima

Nacistička eugenika, predstavljena njemačkoj javnosti kao socijalna politika koja teži poboljšanju uvjeta života pripadnika čiste, arijevske rase, za cilj je imala istrebljenje svih onih za koje se smatralo da su nedostojni života. Nakon što je Hitler 1939. odobrio provođenje »Akcije T4« (njem. *Aktion T4*) kojom se legalizirala eutanazija nedostojnih, nacisti poduzimaju plansko istrebljivanje osoba s tjelesnim i mentalnim teškoćama, osoba miješane rase, homoseksualnih i biseksualnih osoba te pripadnika »inferiornih rasa« – Židova, Roma i Slavena. Akcija T4, koja je uzrokovala ubojstva oko 5000 djece s teškoćama u razvoju, više od 70.000 odraslih osoba i sterilizaciju 400.000 osoba,³⁰ bila je samo uvod u »konačno rješenje« (njem. *Die Endlösung*) i stradanje oko 11 milijuna ljudi.

²⁹ Zatvorenici su posebno zanimljiva ranjiva skupina budući da se čak i normalna naknada za sudjelovanje u zatvorskim uvjetima može smatrati iznimno nagovarajućom, a samo je sudjelovanje mnogima način da ispune dosadne zatvorske sate. Danas se u SAD-u moraju strogo poštivati detaljni propisi za istraživanja na zatvorskoj populaciji, a istraživački protokoli mogu uključivati zatvorenike samo ako je istraživanje minimalnog rizika glede uzroka, učinaka i procesa zatvaranja i/ili je riječ o studiji zatvora i zatvorenika kao institucije i/ili se istraživanje bavi životnim uvjetima zatvorenika i/ili je terapijsko i nosi potencijalne pogodnosti za subjekte. Sudjelovanje ne smije utjecati na odluke komisije za uvjetne kazne, a istraživanja se ne smiju koristiti kao nagrada ili metoda kontrole zatvoreničke populacije (usp. Swerdlow, *nav. dj.*).

³⁰ Usp. J. KLJUNAK LEILANI, Etika korištenja podataka dobivenih iz nacističkog eksperimentiranja na ljudima u znanosti, *Hrvatski časopis za javno zdravlje*, 4 (2008) 16, <http://www.hcjz.hr/old/clanak.php?id=13880> (15.10.2013).

Sam termin »konačno rješenje« imao je, smatra Robert Jay Lifton, značajan psihološki učinak jer je masovna ubojstva stavio pod krinku fraze o rješavanju problema i društvenom boljitku (slika 1).



Slika 1. Poster za nacistički mjesečnik *Neues Volk* (Novi narod) koji prikazuje osobu s invaliditetom i, u prijevodu s njemačkog, poručuje: »Ova osoba s nasljednom bolesti koštat će našu nacionalnu zajednicu 60.000 Reichsmaraka tijekom svog života. Građanine, to je i tvoj novac.«³¹

Procjenjuje se da je u masovna ubojstva u koncentracijskim logorima bilo uključeno oko 200 liječnika³² od kojih su mnogi provodili različite neetične eksperimente na zatvorenicima. Iz dokumentacije i svjedočanstava preživjelih logoraša prikupljeni su podaci o 30 različitih vrsta eksperimenata nacističkih liječnika koji se mogu podijeliti na tri glavne skupine: vojne eksperimente, medicinske eksperimente i rasno motivirane eksperimente.

Vojni eksperimenti imali su za cilj saznati više o uvjetima s kojima su se tada susretali njemački vojnici pa su tako zatvorenici u logoru Dachau satima bili

³¹ Izvor slike: *United States Holocaust Memorial Museum*, <http://www.ushmm.org/propaganda/archive/poster-neues-volk/> (15.11.2013).

³² Usp. Kljunak Leilani, *nav. dj.*

uronjeni u ledenu vodu, sve dok ne bi umrli od smrzavanja, kako bi se otkrilo koliko bi dugo njemački piloti preživjeli u ledenom Sjevernom moru nakon eventualnog rušenja zrakoplova. U istom su logoru provođeni i visinski eksperimenti kojima se željelo ustanoviti koji je najbolji način za spašavanje pilota s velikih nadmorskih visina u uvjetima niskog atmosferskog tlaka. Logorski liječnik Rascher prisilio je oko 200 zatvorenika na boravak u dekompresijskoj komori kako bi simulirao velike nadmorske visine, a često je i secirao mozak još živih logoraša. Prema svjedočenju Waltera Neffa, njegova medicinskog tehničara, od otprilike 200 uključenih zatvorenika najmanje 70 do 80 je preminulo od posljedica eksperimenata.³³ Dokazi prikupljeni za potrebe nirnberškog suđenja, dostupni na mrežnim stranicama harvardske knjižnice, svjedoče o nevjerojatnoj hladnokrvnosti liječnika uključenih u eksperimente nad zatvorenicima. Tako se primjerice u pismu Himmlerovu pomoćniku Rascher pita treba li prema važećem pravilniku logoraše osuđene na smrt koji prežive opasne eksperimente pomilovati ili smaknuti,³⁴ dok u drugom pismu Himmlerov pomoćnik Rudolf Brandt Rascheru koji traži subjekte za novi eksperiment piše:

»Dragi dr. Rascheru, (...) mogu Vas obavijestiti da će zatvorenici naravno rado biti raspoloživi za visinske eksperimente (...). Želim iskoristiti ovu priliku da Vam od srca čestitam na rođenju Vašeg sina. (...) Heil Hitler.«³⁵

Osim Raschera, poznatog i po tome što bi bez oklijevanja upućao zarobljenike u slezenu kad god bi mu nedostajalo krvi za testiranje, u istom je logoru eksperimente provodio i liječnik Hans Eppinger koji je 90-orici romskih logoraša 6 do 12 dana kao jedini izvor tekućine davao morsku vodu kako bi ispitao njezinu pitkost. Time je ispitanike doveo do tako jake dehidracije da su, prema izjavama svjedoka, lizali podove nakon pranja kako bi došli do kapi vode.³⁶ Među svjedočanstvima preživjelih sudionika nacističkih pokusa, koje je u knjizi *Liječnici zločinci* sakupio francuski novinar Christian Bernadac, stoji i iskaz jednog od Roma uključenih u ovaj eksperiment:

»Sjećam se da je u drugom krevetu od ulaza jedan čovjek lajao poput psa. Pjena mu je izbijala na usta. Njemu su prvom punktirali jetru. Ludjeli smo od gladi i žeđi, ali nam se liječnik nije smilovao. Bio je hladan poput leda. (...) Razbjesnio ga je neki Ciganin koji je uspio pojesti komadić kruha i popiti gutljaj čiste vode. Vezali su ga za krevet, a usta mu začepili flasterom (...) Jedan je bolničar, Joseph Worlizeck, nepažnjom prosuo slanu vodu po podu. – Pošao sam po krpu.

³³ Holocaust Research Project, Dachau –The 1st Concentration Camp, <http://www.holocaustresearchproject.org/othercamps/dachau.html> (10.11.2013).

³⁴ Usp. Harvard Law School Library, Nuremberg Trials Project. A Digital Document Collection, *Communication*, 11194, 38, http://nuremberg.law.harvard.edu/php/pflip.php?caseid=HLSL_NMT01&docnum=38&numpages=1&startpage=1&title=Communication+No.+11194.&col_or_setting=C (10.11.2013).

³⁵ *Isto*, s engl. prev. T. Š.

³⁶ Usp. B. C. COHEN, The Ethics Of Using Medical Data From Nazi Experiments, *Jewish Law Articles*, <http://www.jlaw.com/Articles/NaziMedEx.html> (11.10.2013).

Obrisao pod. Kad sam završio namjerno sam zaboravio vratiti krpu. Cigani su je uzeli i stali sisati vodu. Krpa je bila natopljena slatkom vodom prije nego sam njome brisao slanu.«³⁷

Osim vojnih eksperimenata u logorima su provedeni i tzv. medicinski eksperimenti radi razvoja i testiranja lijekova i metoda liječenja za bolesti i ozljede s kojima su se susretali njemački vojnici. Tako je, zbog širenja tuberkuloze, nacistički liječnik Heissmeyer u logoru Neuengamme u blizini Hamburga provodio eksperimente da bi ustanovio postoji li prirodni imunitet na tu bolest. Smatrao je da tuberkuloza u osnovi nije zarazna bolest već pogađa iscrpljene organizme, a naročito one lošije kakve imaju Židovi. Da bi proučavao imunitet protiv TBC-a ubrizgavao je žive tuberkulozne bacile u pluća zatvorenika prisiljenih na sudjelovanje u eksperimentu. Isti je liječnik za potrebe svojeg istraživanja uklonio limfne žlijezde s ruku dvadesetero židovske djece, a da bi sakrio dokaze pred nadolazećim sovjetskim vojnicima naredio je da se sva ta djeca objese.³⁸

Važan je zadatak nacističkih liječnika bio i stvaranje superiorne arijevske rase. Vođen tim zadatkom doktor Carl Clauberg je u Auschwitzu, nakon što je Himmler čuo da je uspješno izliječio neplodnu ženu visoko rangiranog SS-ovog oficira, provodio nasilno oplodivanje ili steriliziranje nad 300 zatvorenica u dobi između 20 i 40 godina. Mnoge je žene tjerao na seksualne odnose s muškim zatvorenicima, a često bi se i psihički izivljavao nad njima govoreći im da ih je oplodio životinjskim sjemenom i da sada u njima raste čudovište. Poznato je da su mnoge žene nakon sudjelovanja u Claubergovim eksperimentima počinile samoubojstvo. Himmler je uskoro Claubergova istraživanja preusmjerio na pronalazak jeftine metode sterilizacije da bi se ona mogla primijeniti na milijune neželjenih u logorima i Trećem Reichu općenito. Tisućama zatvorenika pritom su unakažene genitalije – žene su sterilizirali injekcijama agresivnih nagrizajućih tvari unesenih u maternice, a muškarcima su zračili testise te ih naknadno kastrirali da bi utvrdili nastale patološke promjene. Rosalinde de Leon, jedna od preživjelih židovskih logorašica, svjedočila je kako su ženama rekli da će, ukoliko odbiju sudjelovanje u istraživanju, biti poslani u Birkenau, odnosno u tamošnje plinske komore. Protivljenje je bilo potpuno besmisleno, a žene su nakon primljenih injekcija trpjele takve bolove da su im medicinske sestre morale sjediti na rukama da se ne bi ozlijedile.³⁹ Nakon rata Sovjeti su osudili Clauberga na 25 godina zatvora, ali je u okviru njemačko-sovjetske razmjene pušten već nakon 7 godina. Po povratku u Njemačku zaposlio se na

³⁷ C. BERNADAC *Liječnici zločinci. Povijest o nacističkim liječničkim zločinima*, Zagreb, Globus, 1981, 53.

³⁸ Usp. Cohen, *nav. dj.*

³⁹ Usp. S. BENEDICT, J. M. GEORGES, Nurses and the sterilization experiments of Auschwitz. A postmodernist perspective, *Nursing Inquiry*, 13 (2006) 4, 277-288.

klinici na kojoj je radio prije rata, no njemačke su ga vlasti uskoro ponovno uhitile. Preminuo je u ćeliji prije početka suđenja.⁴⁰

Najzloglasniji među nacističkim liječnicima bez sumnje je Josef Mengele, poznat i pod nadimcima *Anđeo smrti* i *Bijeli anđeo* koje je dobio jer je u bijeloj kuti dočekivao vagone novih logoraša i hladnokrvno određivao koji su sposobni za rad, a koje treba smjesta poslati u plinsku komoru. Zaluden nacističkom ideologijom rasne čistoće Mengele je najveći dio svog rada posvetio eksperimentima na blizancima kako bi se povećanjem broja djece rođene jednim porodom pridonijelo bržem umnožavanju arijevske rase. Eva Moses, jedna od preživjelih blizanki na kojima je Mengele provodio pokuse, svjedoči kako ju je u dobi od 9 godina zarazio njoj nepoznatom bakterijom i ostao iznenađen što od nje nije preminula.⁴¹ Prisjeća se i kako je Mengele operacijom spajanja romskih blizanaca pokušao od njih stvoriti sijamske blizance no uslijed gangrene za tri su dana preminuli.⁴² Čim bi jedan od blizanaca preminuo Mengele je injekcijom usmrtio drugog da bi mogao istovremeno detaljno pregledati njihove organe, a mnoge je parove blizanaca za potrebe autopsije usmrtio odmah po dolasku u logor. Od otprilike 1000 parova blizanaca koji su sudjelovali u pokusima samo je oko 200 parova preživjelo. Shvativši da se bliži pad Njemačke, Mengele u siječnju 1945. godine bježi iz Auschwitza te se nekoliko godina pod lažnim identitetom skriva u rodnom Günzburgu da bi 1949. prebjegao u Argentinu. Sve do svoje smrti 1979. godine uspješno se skrivao uz pomoć bivših nacista i nikada nije odgovarao za počinjene zločine.

Nameće se pitanje kako su nacistički liječnici umjesto iscjelitelja postali mučitelji? Zaludeni nacističkom ideologijom mnogi su od njih doista vjerovali da čine dobro jer su zatvorenici u logorima bili smetnja, teret društva koji treba odstraniti. Neke je vodila posve deformirana želja za znanjem ili pak bolesna želja za moći i slavom, a kod onih liječnika koji su isprva nevoljko sudjelovali u masovnim ubojstvima, naposljetku je, kako objašnjava Robert Jay Lifton, prevladala realnost logora i njihova vlastita nacistička ideologija. Nakon što je intervjuirao preživjele doktore i zatvorenike Auschwitza, Lifton je zaključio da se ponašanje nacističkih liječnika može objasniti kroz psihološki proces dubli-

⁴⁰ Usp. United States Holocaust Memorial Museum, Holocaust Encyclopedia, <http://www.us-hmm.org/wlc/en/article.php?ModuleId=10007061> (15.11.2013).

⁴¹ Usp. B. MULLER-HILL, Genetics of susceptibility to tuberculosis. Mengele's experiments in Auschwitz, *Perspectives*, 2 (2001) 631-633.

⁴² I druga su svjedočanstva preživjelih prikupljena u publikaciji *The Trial That Never Happened. Josef Mengele and the Twins of Auschwitz* jednako potresna. Stephanie Heller ispričala je kako je Mengele neke od parova blizanaca prisiljavao na spolne odnose jer ga je zanimalo kakva bi se djeca rodila kao rezultat, a Ruth Elias, koja je u Auschwitz došla trudna i uspješno skrivala trudnoću sve do visokog stadija, opisala je kako je Mengele naredio da joj se nakon poroda zavežu grudi kako ne bi mogla doći jer ga je zanimalo koliko dugo dijete može izdržati bez hrane. Onemoćalo novorođenče »spasila« je židovska liječnica u logoru donijevši Ruth malu dozu morfija kako bi se dijete bezbolnom smrću poštedjelo daljnje patnje [usp. M. A. GRODIN, E. M. KOR, S. BENEDICT, *The Trial That Never Happened. Josef Mengele and the Twins of Auschwitz*, ExpressO, 2011, http://works.bepress.com/michael_grodin/1 (22.10.2013)].

ranja (*doubling*) – suočeni s užasima logora liječnici su uz »normalno sebstvo« razvili i dodatno »Auschwitz sebstvo« te su zahvaljujući dubliranju identiteta mogli sudjelovati u ubojstvima a da sebe nisu promatrali kao ubojice već prije kao one koji moraju obaviti prljav, ali nužan posao.⁴³

4. Neetični eksperimenti nakon donošenja Nirnberškog kodeksa i Helsinške deklaracije

Iako su Nirnberški kodeks i Helsinška deklaracija uspostavili jasna etička načela za korištenje ljudskih subjekata u biomedicinskim eksperimentima, slučajevi neetičnih istraživanja dokumentirani su i nakon njihova usvajanja.

Među njima se posebno ističe istraživanje sifilisa koje se uz financijsku podršku ministarstva zdravstva SAD-a provodilo od 1932. do 1972. godine na Tuskegee sveučilištu u Alabami, a čija je svrha bilo praćenje prirodnog razvoja sifilisa kod Afroamerikanaca. Istraživanje je uključivalo 399 zaraženih ispitanika i 201 nezaraženog iz kontrolne skupine. Tim ljudima nije rečeno da imaju sifilis niti su bili obaviješteni o tome da sudjeluju u istraživanju već im je rečeno samo da imaju »lošu krv« te da će im za sudjelovanje u promatranju biti osiguran obrok i besplatan pogreb. Siromašne nadničare istraživači su podijelili u dvije skupine: skupinu koja je dobivala vrlo toksičan i neučinkovit tretman arsenom i živom i skupinu koja je dobivala placebo, najčešće aspirin. Iako je 1942. pronađen penicilin, vrlo uspješan u liječenju sifilisa, na nadničarima nikada nije iskušan. Do kraja eksperimenta 28 ljudi je umrlo neposredno od sifilisa, stotine zbog povezanih komplikacija, 40 žena se zarazilo od partnera, a 19-ero djece rođeno je s kongenitalnim sifilisom. Istraživanje je prekinuto tek kada je djelatnik vladina ureda za zdravstvo Peter Buxton priču iznio *Associated Pressu*, nakon čega je kongres naredio žurnu istragu.⁴⁴ Službenu ispriku svim sudionicima istraživanja, a naročito osmorici preživjelih sudionika i članovima njihovih obitelji, pružio je tek predsjednik Bill Clinton 1997. godine priznavši da je američka vlada punih 40 godina postupala suprotno svim moralnim uvjerenjima i idealima na kojima je SAD utemeljen.⁴⁵

O neetičnom postupanju na ljudskim subjektima u novijoj povijesti svjedoči i istraživanje virusnog hepatitisa provođeno u državnoj školi za djecu s posebnim potrebama Willowbrook (New York) od 1956. do 1980. godine pod vodstvom Saula Krugmana. Da bi proučili prirodni napredak bolesti, inkubacijski period i učinkovitost gama globulina u liječenju, Krugman i njegovi suradnici

⁴³ Usp. R. J. LIFTON, *Nazi Doctors at Auschwitz*, <http://www.uni.edu/sandstrk/Nazi%20Doctors%20at%20Auschwitz%2014-Aug-09.pdf> (20.10.2013).

⁴⁴ Usp. Shamoo, Resnik, *nav. dj.*

⁴⁵ Usp. The White House, *Remarks by the President in Apology for Study done in Tuskegee*, <http://clinton4.nara.gov/New/Remarks/Fri/19970516-898.html> (17.11.2013).

zdravu su djecu inficirali virusnim hepatitisom, opravdavajući se time što su zaražena djeca primala odličnu zdravstvenu njegu i stekla imunitet na snažnije oblike hepatitisa. Krugman je doduše pribavio pisane informirane pristanke roditelja, premda je upitno jesu li oni iz dobivenih formulara razumjeli prirodu istraživanja, a odobrenje za provođenje protokola dobio je i od nadležnih tijela i uprave škole.⁴⁶

Iste godine kada je usvojena Helsinška deklaracija liječnik Chester M. Southam ubacio je žive stanice raka u 22 pacijenta židovske bolnice u Brooklynu (*Brooklyn Jewish Chronic Disease Hospital*) da bi pratio reakcije njihova organizma i snagu imuniteta. Taj im postupak nije objasnio jer ih, kako se kasnije pravdao, nije htio nepotrebno strašiti. Tvrдио je da je od njih dobio i informirane pristanke, ali ih nije dokumentirao budući da sam postupak nije bio ništa opasniji od onih koji se uobičajeno provode u liječenju onkoloških pacijenata.⁴⁷ Southam je godinu dana bio suspendiran, da bi dvije godine nakon toga bio izabran za dopredsjednika organizacije *American Cancer Society*.

Posebno uznemirujuća bila su istraživanja radijacije provođena od strane službenih vladinih institucija od 1944. do 1974. godine s ciljem da nove spoznaje unaprijede položaj SAD-a u hladnom ratu te pruže informacije o tome na koji način radijacija utječe na ljudsko zdravlje. Radi toga su istraživači izložili više od 4000 građana i vojnog osoblja radijaciji i to bez njihova znanja i pristanka.⁴⁸ Neki od eksperimenata obavljani su na djeci, čime su ona izložena povećanom riziku od dobivanja raka tijekom života, a američka testiranja hidrogenske bombe iznimno su povećala i broj oboljelih od raka štitnjače na Maršalovim otocima. Otkrivanje istine o ovim istraživanjima, vođenima od strane američke vlade koja je oštro kritizirala neetično postupanje nacističkih istraživača, a istodobno vlastite građane izlagala riziku, pokrenula je Clintonova administracija 1994. godine.⁴⁹ Unatoč tome što je povjerenstvo nadležno za provođenje istrage⁵⁰ priznalo brojne etičke nedostatke ovih istraživanja, pozitivno je vrednovalo nova medicinska znanja koja su ih njih proistekla.

Iako se neetična istraživanja na ljudskim subjektima najčešće odnose na ona medicinska, primjere kršenja etičkih principa možemo pronaći i u društvenim znanostima, za što najbolji primjer pruža tzv. Milgramov eksperiment s početka

⁴⁶ Usp. Shamo, Resnik, *nav. dj.*

⁴⁷ Usp. isto; J. KATZ, *Experimentation with Human Beings*, New York, Russel Sage Foundation, 1972, <http://www.columbia.edu/itc/history/rothman/COL476I5027.pdf> (25.10.2013).

⁴⁸ Detaljniji prikaz provedenih eksperimenata s radijacijom u: A. MAKHIJANIL, E. KENNEDY, Human Radiation Experiments in the United States, *Science for Democratic Action*, 3 (1994) 1, <http://ieer.org/wp/wp-content/uploads/2012/02/3-1.pdf> (27.10.2013).

⁴⁹ Clinton je istragu naredio 15. siječnja 1994. u dokumentu *Executive Order 12891 – Advisory Committee on Human Radiation Experiments* tekst dostupan na mrežnim stranicama *The American Presidency Project*, <http://www.presidency.ucsb.edu/ws/?pid=50220> (27.10.2013).

⁵⁰ Usp. Advisory Committee on Human Radiation Experiments (ACHRE) na čijim je mrežnim stranicama dostupno i njihovo završno izvješće o eksperimentima <http://www2.gwu.edu/~nsarchiv/radiation/> (27.10.2013).

1960-ih godina. Potaknut masovnim pokoravanjem naredbama u nacističkom režimu, psiholog Stanley Milgram pokušao je odgonetnuti koliko su se ljudi spremni pokoriti autoritetu ili pak odbiti poslušnost ukoliko se od njih traži nešto protivno njihovoj savjesti. Da sudionici istraživanja ne bi promijenili i prilagodili svoje ponašanje Milgram ih je obmanuo rekavši im da je cilj projekta istražiti koliko kažnjavanje utječe na proces učenja. Sudionike je potom podijelio u dvije grupe – nastavnike i učenike, pri čemu su uloge učenika dodijeljene studentima psihologije upućenima u svrhu eksperimenta. Zadatak nastavnika bio je da učeniku pruže informacije koje učenik treba zapamtiti, a u slučaju pogrešnog odgovora na pitanje nastavnici su bili instruirani da stisnu prekidač kojim se učeniku daje elektrošok. Dobrovoljni sudionici – nastavnici nisu znali da elektrošokovi nisu bili stvarni i da učenici samo glume bol. Unatoč krikovima učenika koje su mogli čuti, sudionici su u velikom broju izvršavali naredbe istraživača što je, kako je u jednom od svojih radova opisao Milgram, bilo iznenađujuće i zastrašujuće.⁵¹ Premda je Milgram bio ugledan znanstvenik sa *Yalea*, znanstvena je zajednica vrlo oštro osudila njegov eksperiment zbog grubog manipuliranja subjektima koje je doveo u stanje teškog stresa te im potencijalno – nakon pružanja točnih informacija o istraživanju u kojem su sudjelovali – trajno narušio osjećaj samopoštovanja.

5. Neke etičke dileme i pitanja iz prakse kod istraživanja na ljudskim subjektima

Premda se od druge polovice 20. stoljeća eksperimentiranje na ljudskim subjektima regulira kroz brojne smjernice, propise i zakone, na mnoga se etička pitanja još uvijek nije jednoglasno odgovorilo.

Jedno od tih pitanja, čije korijene nalazimo još u razdoblju antike, odnosi se na vrednovanje dobrobiti pojedinca nasuprot dobrobiti društva. Znanstvenici konzervativnih stavova smatraju da se ljudska prava, dostojanstvo i dobrobit ne smiju ugroziti zbog istraživanja, dok oni s progresivnim pristupom smatraju da interes društva nekada mora biti ispred interesa pojedinca, ali se njega, naravno, mora zaštititi koliko je moguće.⁵² Razvojem međunarodnih regulativa usvojio se svojevrsan srednji put prema kojem je prihvatljivo koristiti ljudske subjekte u istraživanjima ako svojevrijem pruže informirani pristanak, međutim u obzir valja uzeti da je odluka ispitanika često pod različitim utjecajima, kao što su nada u izlječenje, pritisak obitelji ili pak novčana naknada za sudjelovanje.

Druga se etička dilema odnosi na uporabu podataka koje su nacistički liječnici prikupili provođenjem neetičnih eksperimenata na zatvorenicima u

⁵¹ Usp. J. DE VOS, Now That You Know, How Do You Feel? The Milgram Experiment and Psychologization, *Annual Review of Critical Psychology*, 7 (2009) 223-246, 224.

⁵² Usp. Shamoo, Resnik, *nav. dj.*

koncentracijskim logorima. Osim što je znanstvena valjanost samih eksperimenata upitna, uzmemo li u obzir da je motiv mnogih nacističkih liječnika bio potvrditi teoriju o superiornosti arijevske rase, ključna je dilema bi li uporaba podataka dobivenih u nacističkim eksperimentima bila pravedna prema žrtvama. Da je riječ o doista osjetljivom pitanju potvrđuje i to što su i preživjeli logoraši podijeljeni u mišljenjima – dok neki smatraju da bi se korištenjem podataka za dobrobit čovječanstva dao stanovit smisao njihovim patnjama, za druge bi njihovo korištenje značilo prihvaćanje, pa i odobravanje, nacističkih istraživanja te daljnje iskorištavanje žrtava.⁵³ Jedna od njih je i Susan Vigorito koja je u dobi od tri godine zajedno sa sestrom blizankom godinu dana provela zatočena u malom drvenom kavezu unutar Mengeleova laboratorija. Upitana o korištenju podataka iz nacističkih istraživanja izjavila je da joj je Mengele bez anestezije opetovano strugao koštano tkivo s nogu, dok je njezina sestra preminula od injekcija koje joj je ubrizgavao u leđnu moždinu te da su to – a ne znanstveni rezultati koje je Mengele prikazivao – pravi »podatci« o njegovim eksperimentima.⁵⁴ Iako je do danas vrlo malen broj znanstvenika priznao uporabu nacističkih podataka u svom radu,⁵⁵ mnogi smatraju da bi podatke trebalo koristiti, ali u njihovu je citiranju nužno opisati neljudske uvjete u kojima su eksperimenti provedeni. Naposljetku, kako se pita Leilani Kljunak, da su nacisti otkrili lijek za rak – bismo li ga upotrijebili?

Da brojni propisi i smjernice ne mogu odgovoriti na sva pitanja iz prakse dokazuju i klinička istraživanja koja koriste eksperimentalne i kontrolne grupe. Primjerice, objašnjava Shamoo, ukoliko se nekom studijom testira novi oblik liječenja HIV-a i ispitanike se podijeli na skupinu koja prima standardnu terapiju i onu koja prima drukčiju kombinaciju lijekova koja uključuje i novi lijek, u kojem bi trenutku istraživači – ako studija počne pokazivati pozitivne rezultate – trebali prekinuti studiju i načiniti novi tretman dostupan svim pacijentima? Ako studiju prekinu prerano, tada možda neće dobiti statistički važne podatke, a ako je prekinu prekasno mnogi bi pacijenti mogli biti zakinuti za novu i korisnu terapiju.

U svakom se istraživačkom protokolu mora voditi računa i o tome jesu li koristi istraživanja veće od rizika, tj. od vjerojatnosti i veličine štete za pojedinca. Helsinška deklaracija (u čl. 16-18) propisuje da svakom medicinskom istraživanju na ljudima mora prethoditi pažljiva procjena mogućih rizika u usporedbi s predvidivom dobrobiti za osobu na kojoj se vrši istraživanje ili za nekog drugog, kao i to da bi se medicinsko istraživanje na ljudima smjelo provoditi samo ako je važnost cilja veća od važih rizika za osobu na kojoj se eksperiment obavlja. Iako se odnos koristi i rizika izražava u brojkama, riječ je o procjenama koje su

⁵³ Usp. Kljunak Leilani, *nav. dj.*

⁵⁴ Usp. Cohen, *nav. dj.*

⁵⁵ Jedan od njih je dr. John Hayward koji je za istraživanje usmjereno poboljšanju ribarskih odijela koristio krivulju hlađenja tijela iz Dachaua jer, kako je objasnio, u nedostatku etički dobivenih podataka nije imao izbora (usp. Kljunak Leilani, *nav. dj.*).

u temelju etičke i svode se na ključno pitanje – koju razinu štete subjekt smije podnijeti u ime istraživanja? Tako studija koja ima samo 2 % vjerojatnosti da će uzrokovati smrt može biti ocijenjena kao vrlo rizična zbog težine te štete, dok se studija koja ima 60 % vjerojatnosti uzrokovanja glavobolje ili vrtoglavice, zbog relativno blage štete može procijeniti kao studija minimalnog rizika. Pritom se pod minimalnim rizikom podrazumijeva da vjerojatnost i veličina štete ili neugode doživljene u istraživanju neće biti veća od onih neugoda koje se doživljavaju u svakodnevnom životu ili tijekom provođenja rutinskih tjelesnih ili psiholoških testiranja.⁵⁶ Iako koncept minimalnog rizika djeluje jasno, mora se međutim u obzir uzeti i to da rizik svakodnevnog života znatno varira od zemlje do zemlje pa će tako dijete rođeno u Sudanu u svom svakodnevnom životu biti znatno više izloženo riziku od malarije, žutice, hepatitisa i dizenterije od djeteta rođenog u Americi.

Uvidom u samo neke od dilema postaje jasno da je nemoguće predvidjeti sve situacije i sastaviti jednostavnu formulu za provođenje eksperimenata na ljudskim subjektima. Međutim, uvažavanje temeljnih načela medicinske etike, koje američki filozofi Tom Beauchamp i James Childress sumiraju na: 1. poštivanje autonomnosti (odnosno odluka subjekata), 2. neškodljivost (nenanošenje zla drugima), 3. dobročinstvo (sprječavanje štete i odmjeravanje dobrobiti u odnosu na opasnosti) te 4. pravednost (ravnomjernu raspodjelu dobrobiti, opasnosti i cijene),⁵⁷ kao i informiranost subjekata, minimiziranje štete i rizika sudjelovanja te maksimiziranje koristi za subjekte, kvalitetno dizajniranje istraživačkih protokola, izbjegavanje sukoba interesa te neprestano praćenje podataka i prijavljivanje štete, koristi i nepredviđenih problema u provedbi protokola čine neizostavne segmente i dobre vodiče za svako etično istraživanje na ljudskim subjektima.

Zaključak

Pregled povijesnog razvoja istraživanja na ljudskim subjektima, od prvih eksperimentalnih pokušaja liječnika antičkog doba sve do danas, ukazuje na to da napredak medicinske znanosti nije bio praćen jednako brzim napretkom etičkih normi. Dok su još antički moralisti i liječnici jasno razlikovali terapijske pokušaje kojima se želi unaprijediti zdravstveno stanje bolesnika od nepravednih ispitivanja na ljudskom biću kojima je glavni ili isključiv cilj stjecanje znanja, nekim je liječnicima 20. stoljeća želja za znanstvenim napretkom ili pak osobnom slavom bila važnija od poštivanja načela neškodljivosti, sastavnog dijela Hipokratove zakletve. Posebnu okrutnost iskazali su nacistički liječnici u koncentracijskim logorima koje bi se – parafrazirajući antičke fi-

⁵⁶ Usp. *isto*, 194.

⁵⁷ Usp. T. L. BEAUCHAMP, Načela u bioetici, *Društvena istraživanja*, 5 (1996) 3-4, 533-544.

lozofe Antifonta i Filemona – doista moglo opisati ne kao liječnike već kao, sve do pada nacizma, nekažnjive ubojice. Premda su njihovi zločini potaknuli formaliziranje etike u istraživanjima i strogi nadzor istraživačkih protokola, slučajevi neetičnih eksperimenata na ljudskim subjektima dokumentirani su i u novijoj povijesti, što ukazuje na potrebu daljnjeg razvoja jasnih propisa i smjernica te neprestanog dijaloga znanstvenika i etičara, posebice s obzirom na nove izazove u vremenu iznimnog razvoja biomedicinske tehnologije (kao što su medicinski potpomognuta oplodnja, uporaba matičnih stanica, kloniranje i zaleđivanje embrija, genske terapije, načini uporabe ljudskoga genoma, presađivanje organa, eutanazija itd.). Jedino se uz takvo složno zajedničko djelovanje stručnjaka različitih disciplina možemo nadati rješavanju dilema s kojima se susreću znanstvenici u praksi kao i tome da se u budućnosti pravila više neće donositi nakon što je šteta već učinjena.

Tihana Štojs

Research on human subjects – historical development, principles and examples of misconduct

Summary

Besides the most important concepts and regulations concerning research on human subjects, this paper offers an overview of the development of experimental method and a historical review of unethical experiments with particular emphasis on Nazi experiments as an example of the most severe violation of medical ethics. How the latter encouraged formalization of ethics in research is explained but cases of unethical research on human subjects documented in recent history are also analysed. Finally, some of the ethical dilemmas associated with research on human subjects are discussed – the good of the individual versus the good of society, weighing risks versus benefits and the ethics of using data from Nazi experiments.

Key words: experiments on human subjects, informed consent, the Nuremberg Code, the Declaration of Helsinki, Nazi experiments, ethical dilemmas.

(na engl. prev. Tihana Štojs)