

---

## «BODY WORLDS Vital» til NTNU Vitenskapsmuseet 6. juni – 8. oktober 2017

### Etisk vurdering

BODY WORLDS ulike utstillingsversjoner har turnert verden rundt i 20 år, er vist i 100 byer og er sett av om lag 40 millioner mennesker. Dette er første gang denne utstillingen vises i Norge, og NTNU Vitenskapsmuseet har eksklusiv rett til visning av BODY WORLDS Vital i Norge i 2017.

Utstillingen BODY WORLDS Vital er et samarbeid mellom NTNU Vitenskapsmuseet, Vitensenteret i Trondheim og Det Kongelige Norske Videnskabers Selskab (DKNVS).

#### 1. Hva er konseptet BODY WORLDS?

BODY WORLDS er utstillinger som gjennom estetiske presentasjoner av kroppens form og komplekse funksjoner lærer oss om det unike universet menneskekroppen er. Ved hjelp av plastinater av autentiske menneskelige organer, viser utstillingen kroppens bevegelse og potensial. Plastinering er en teknikk som stopper nedbrytingen av den døde kroppen og produserer solide, luktfrie og holdbare anatomiske eksemplarer for vitenskapelig og medisinsk opplæring. BODY WORLDS Vitals mål er å øke bevisstheten rundt helse.

Hver utstilling inneholder altså ekte menneskelige preparater, inkludert plastineringer av hele kropper, individuelle organer og transparente kroppsskiver. Publikum får et omfattende innsyn i menneskekroppens anatomi og fysiologi. I tillegg til organfunksjoner, beskrives vanlige sykdommer på en enkel måte ved å sammenligne friske og sykdomsrammede organer. Utstillingen viser den langsiktige effekten av sykdommer og avhengighet, som tobakks- og alkoholforbruk, samt også mekanikken hos kunstige kne- og hofterledd.

#### 2. Hvorfor viser NTNU Vitenskapsmuseet BODY WORLDS Vital?

Ett av Vitenskapsmuseets mål er å tilby publikum kunnskapsopplevelser som vekker interesse og engasjement for vitenskap og teknologi. Ved å vise utstillingen BODY WORLDS Vital tilbyr vi en eksepsjonell mulighet til å lære om menneskekroppen. Helse og kropp har stort interesse i vårt

samfunn. Men vet vi nok til å forstå hvordan vi egentlig er skrudd sammen? Har vi god nok kunnskap til å ta gode valg? Utstillingen viser systemene vår kropp består av som f. eks skjelettet, muskler, hjerte og blodsystemet, pusteorganer, hjernen og nervesystemet.

Vi opplever BODY WORLDS Vital som en unik mulighet for både unge og voksne til å lære om kroppens fantastiske funksjoner. Den setter fokus på mange ulike sider av det å være menneske. Å se denne utstillingen får oss til å reflektere over spørsmål som angår egen kropp og helse. Hvilke verdier er viktige for oss knyttet til utfordringer som organdonasjon, genmanipulering, velferdssamfunnets framtid, helseteknologi, surrogati- og fertilitetsbehandling?

BODY WORLDS Vital vil forhåpentligvis skape både nysgjerrighet, følelser og debatt. NTNU Vitenskapsmuseet vil tilby foredrag, debattmøter og arrangement rundt flere av de ovennevnte spørsmålene. Dette kan igjen bidra til kritisk refleksjon og læring både i den offentlige, faglige og individuelle samtalen. NTNUs visjon er *Kunnskap for en bedre verden*. Visningen av BODY WORLDS Vital er et av våre bidrag til denne visjonen.

### 3. Etske vurderinger

#### 3. 1 *Hvorfor er det nødvendig å foreta etiske vurderinger i forbindelse med visningen?*

For at NTNU Vitenskapsmuseet skal kunne stå som ansvarlig arrangør av BODY WORLDS Vital var det viktig å bedømme de etiske spørsmålene rundt kroppsdonorenes samtykke og respektfull behandling av menneskelige levninger. I tillegg til den estetiske kvaliteten, og utstillingens utdannings- og kunnskapsverdi.

BODY WORLDS Vital er en utstilling som utfordrer oss på mange ulike måter. Hvordan mennesker forholder seg til døden og respektfull behandling av menneskelige levninger varierer mye i ulike kulturer og religioner. Det å se en utstilling av autentiske døde mennesker og organer vil ofte sette i gang tanker, følelser og spørsmål hos besøkende. En etisk gjennomgang må også vurdere verdien av utstillingsopplevelsen.

Det er ikke overraskende at utstillingen kan oppleves som kontroversiell pga. tema og ikke minst et innhold som er uvant for publikum. Det helt spesielle med formidlingen av autentiske avdøde mennesker er både det som gir utstillingen dens styrke og samtidig gjør den kontroversiell.

#### 3. 2 *Følgende tilnærminger er brukt i forbindelse med etiske og juridiske vurderinger*

- **Gjennomgang av en etisk granskning av utstillingen og donorprogrammet som ble utført av California Science Center i 2004/2005.**

I 2004/05 gjennomførte California Science Center en grundig gjennomgang og etisk vurdering av Institut for Plastination in Heidelberg sine rutiner og praksis i forbindelse med donasjon, dokumenter og informert samtykke. California Science Center viste utstillingen i 2005 og deres etiske vurdering er blitt et referansedokument. Denne rapportens grundige gjennomgang av etiske spørsmål er også et referansepunkt i vår prosess. Hele rapporten er tilgjengelig i mediadelen av nettstedet [www.bodyworlds.com](http://www.bodyworlds.com), og oppsummeres i 3 viktige anbefalinger:

- (i) Aktivt engasjement og rådgivning fra lokalt etikkutvalg er uunnværlig. Få etikkutvalget til å vurdere etiske og kulturelle problemstillinger.
- (ii) Å vise menneskekropper eller organer uten levende donors fullstendige, frie og informerte samtykke er ikke akseptabelt. Verifiser at kropper og organer har blitt donert med spesifikt, fullstendig og informert samtykke.
- (iii) Sørg for at utstillingen er i samsvar med lover og forskrifter, spesielt når kulturelle, etiske eller religiøse kontroverser kan forventes.

- **Gjennomgang av norsk lov og etisk regelverk nedfelt og forvaltet av våre nasjonale institusjoner.**

Med utgangspunkt i California Science Center's anbefalinger, og egen gjennomgang av ICOM – The International Council of Museums «Code of Ethics» og «Code of Ethics in Natural History Museums», og Norsk ICOMs – Det etiske regelverket for Norge, er juridiske og etiske aspekter forelagt Bioteknologinemda, Helsedirektoratet, REK Midt, Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i Midt-Norge og NTNU Forskningsetisk utvalg.

- **Diskusjoner med eksperter innenfor medisin og filosofi.**

Med det samme utgangspunkt har vi involvert følgende eksperter i Norge innenfor områdene medisin og filosofi: Fra NTNU Fakultet for medisin og helsevitenskap, prodekan for undervisning Øyvind Ellingsen, og studieprogramleder for profesjonsstudiet i medisin og professor i rettsmedisin Ivar Skjåk Nordrum. Begge to har lang erfaring med etiske problemstillinger og bruk av plastinater i undervisningen av medisinstudenter. Fakultet for medisin og helsevitenskap produserer sine egne plastinater og har eget anatomisk museum til undervisning. Fra samme fakultet har vi involvert Magnus Steigedal ved Institutt for kreftforskning og molekylær medisin. Han er leder for NTNUs tematiske satsingsområde Helse, velferd og teknologi. Fra NTNU Det humanistiske fakultet, har professor i filosofi May Thorseth deltatt. Hun er daglig leder av program for anvendt etikk og nestleder i Forskningsetisk utvalg ved NTNU.

- **Egenopplevelse av utstillingen på flere steder**

Ansatte ved NTNU Vitenskapsmuseet besøkte i 2015 utstillinger i Amsterdam, Berlin og Dublin for å se tre eksempler på BODY WORLDS utstillinger ellers i Europa. Målet var å forberede de etiske vurderinger, og samtidig vurdere den faglige og estetiske kvaliteten på utstillingene med tanke på visning i Norge.

- **Samtaler med lederen for firmaet som distribuerer utstillingene**

Musumsdirektør og formidlingssjef har også møtt også lederen for firmaet *Gunther von Hagens' BODY WORLDS. The Original*, som distribuerer BODY WORLDS sine utstillinger i hele verden, Karen Schuessler- Leipold. I disse møtene ble våre spørsmål rundt donasjonsprogrammet, informert samtykke og verdigheten rundt behandlingen av menneskelige levninger drøftet inngående. Andre spørsmål var publikums og offentlighetens reaksjoner rundt om i verden under visningen av utstillingen, tilrettelegging for barn og unge, erfaring med aldersgrense, utstillingens verdi i undervisning på de ulike trinn og erfaringer fra utstillinger i Sverige og Danmark.

### 3.3 Hvilke tema er vurdert, hvem har uttalt seg, vurdering og konklusjoner.

- **Strider visning mot norsk lov eller etisk standard?**

Det var viktig for NTNU Vitenskapsmuseet å forsikre oss om at en visning av BODY WORLDS Vital er innenfor norsk lovverk og etisk regelverk. De nasjonale etiske forskningskomiteene og museumsorganisasjonen ICOM's etiske regelverk ligger til grunn for NTNU Vitenskapsmuseets arbeid.

De involverte fagpersoner ved Fakultet for medisin og helsevitenskap ved NTNU anbefalte først en direktekontakt med Bioteknologirådet. I juli 2016 svarte Bioteknologirådet:

*...det er «ikke noe ved dette prosjektet som er i konflikt med bioteknologiloven eller genteknologiloven..». (Mail i vedlegg)*

De anbefalte oss videre å kontakte Helsedirektoratet hvor vi fikk følgende svar:

*«Av relevante lover og forskrifter som Helsedirektoratet forvalter, så vil transplantasjonslova<sup>1</sup> og obduksjons- og likavgjevingsforskrifta<sup>2</sup> inneholde aktuelle bestemmelser. Selv om det avgitte materialet ikke blir brukt direkte i undervisning eller forskning så bør NTNU i sine avtaler med kunstneren forsikre seg om at det avgitte materialet tilfredsstiller kravene til samtykke, herunder at bestemmelsene om organhandel blir overholdt. Helsedirektoratet har ikke vurdert om regelverk utenfor vårt ansvarsområde får betydning.» (Mail i vedlegg)*

Vi har således ikke funnet noe som gjør det lovstridig å vise BODY WORLDS Vital i Norge.

***Holder donorprosessen og samtykke-prosedyrene god nok etisk standard for visning på NTNU Vitenskapsmuseet? Holder håndtering av menneskelige levninger etisk standard i henhold til etisk regelverk?***

Informert samtykke er en vesentlig del av kritikken BODY WORLDS har vært utsatt for. I 2004 ble utstillingen anklaget for å ha benyttet seg av levningene til henrettede fanger fra Kina. Disse anklagene ble aldri bekreftet, og det er vanskelig å se at distributørene av utstillingen skulle hatt noen insentiver til å benytte seg av kropper uten samtykke da de i februar 2004 var i besittelse av 5900 donorerklæringer. (Rapport California Science Center)

En etisk granskning av utstillingen og donorprogrammet ble utført av California Science Center i 2004/2005. De fant at The Institute for Plastination i Heidelberg i Tyskland, som distribuerer kroppene, har en standard for informert samtykke som overgår hva som kreves av tysk lov. Myndighetene i Heidelberg overvåker kontinuerlig instituttets virksomhet. Vanligste motiv for donasjon er å bidra til utdanning og kunnskap («Educational purposes»).

(Kilde er California Science Center, Ethical Review. Fullstendig rapport på engelsk finnes på [http://www.bodyworlds.com/Downloads/englisch/Exhibition/Original/EthicReport\\_CSC\\_E\\_190110.pdf](http://www.bodyworlds.com/Downloads/englisch/Exhibition/Original/EthicReport_CSC_E_190110.pdf) )

I våre samtaler med lederen for firmaet *Gunther von Hagens' BODY WORLDS. The Original*, som distribuerer BODY WORLDS sine utstillinger i hele verden, Karen Schuessler-Leipold, var samtykke og donorprosedyrer et viktig tema, og vi ble gjennom deres informasjon og oversendt materiale om donorprogram, trygge på at deres håndtering var i tråd med også norsk etisk regelverk. Men det er alltid et troverdighetsspørsmål knyttet til informasjon fra én kilde med egen interesse i saken.

Følgende brosjyre: **Body donor brochure** gir grundig informasjon om BODY WORLDS donorprogram: <http://www.koerperspende.de/en/downloads.html>

Den etiske vurderingen som California Science Center gjorde i 2004/05, understøtter vår egen vurdering angående prosedyrer og praksis i donorprogrammet, respektfull behandling av menneskelige levninger og utstillingens utdanningsverdi.

- ***Hvordan har samtykke, etikk og praksis vært rundt donasjon av fostre og embryo?***

Det er mange hensyn å ta ved visning av BODY WORLDS Vital. Kropp, helse og sykdom kan være følsomme tema for mange. Vitenskapsmuseet har spesielt vurdert den delen av utstillingen som viser embryo og fosterutvikling, som vi regner for å være spesielt sensitivt.

Vi spurte lederen i BODY WORLDS Karen Schuessler-Leipold om hva de vet om opprinnelsen til embryo og fostre i denne delen av utstillingen. Hennes svar er:

*“For **the fetuses**, these mostly come from old anatomical collections. Please refer to our agreement under § 12.4., where we particularly stress that certain body parts and fetuses that may not originate from Institute for Plastination's Body Donation Program were legally obtained from established medical institutions and old anatomical collections.”*

De viser til dokumenterte og juridiske avtaler: «De få objekter og fostre som ikke kommer fra deres eget «Institutt for Plastination, Body Donation Program», er lovlig overført til «Institutt for Plastination» fra etablerte medisinske institusjoner og gamle anatomiske samlinger.» Det har ikke vært mulig å stadfeste om «donorer» har hatt mulighet til å gi samtykke.

Vi har drøftet spesielt dette spørsmålet med professor i anvendt etikk ved NTNU May Thorseth. Er det nødvendig å vise denne delen av utstillingen? Er det etisk forsvarlig å vise den når vi ikke kan garantere at det er gitt samtykke etter dagens standard i alle gamle samlinger?

Drøftingene for og imot med Thorseth berørte bl.a.: På den ene siden er et naturvitenskapelig museum en naturlig arena for å vise naturens fulle mangfold. På den andre siden er BODY WORLDS en helt spesiell utstilling med en sterk og direkte formidlingsform publikum ikke er vant med. Vårt overordnede mål er å bidra til kunnskapsformidling og refleksjon hos vårt publikum. Men hvis gjestene opplever det som støtende, når vi da frem med helseopplysningen? Informert samtykke er særdeles vanskelig på dette området. Det har gjennom årene vært veldig ulik praksis både internasjonalt og i Norge når det gjelder håndtering av døde fostre. Det er først de siste årene at dagens praksis er etablert.

Vi kom sammen med Thorseth fram til følgende resonnement: Selv om det ikke er mulig å få dokumentert og garantert informert samtykke 100 % i denne delen av utstillingen, synes vi likevel at vi kan forsvare å vise også denne delen slik at naturens og menneskets helhetlige livsløp er ivaretatt i denne visningen. Men vi synes det er viktig å hindre at besøkende uforvarende kommer inn i en utstilling med fosterutvikling. Derfor gjør vi adgangsmessige tilpasninger slik at publikum får tydelig info og kan velge om de vil se det eller ikke.

På denne bakgrunn velger Vitenskapsmuseet å vise også fosterutviklingen som er en del av BODY WORLDS Vital. Men vi plasserer den i et eget rom med tydelige opplysningsskilt. Det gir publikum informasjon og mulighet til å velge om de vil se dette innholdet.

- ***Hva er erfaringene med publikumsreaksjoner?***

Erfaringer fra utstillingene BODY WORLDS ulike steder i verden, viser at den kan vekke mange og ulike reaksjoner fra publikum. Utstillingen har ofte skapt offentlig debatt om verdispørsmål.

På flere utstillinger er det gjort besøksundersøkelser. Professor Ernst-D. Lantermann på University of Kassel i Tyskland har utviklet en undersøkelse som er brukt ved flere av utstillingene. Det store bildet av de samlede besøksundersøkelsene viser at gjestene har møtt BODY WORLDS med overveldende positiv respons. Fra medisinsk, faglig og pedagogisk hold har utstillingen fått anerkjennelse. Det finnes mange artikler i presse som har gitt svært positiv omtale.

- ***Visning for barn og unge – Hva har vært praksis andre steder? Aldersgrense?***

Utstillingene er vist i ca. 100 byer i hele verden, og det er vanlig at de er åpne for barn og unge. Flere steder har vist den uten noen aldersrestriksjon slik som f. eks. Amsterdam som har en permanent BODY WORLDS utstilling. De fleste utstillinger vi har sjekket har anbefalt aldersgrense som varierer fra 8-12 år og oppover. Andre viser til 5. og 6. klassetrinn i skolen. Det varierer etter kultur og skolesystem. Men gjennomgående anbefales det barn å komme i følge med voksne, og at foresatte gjør egne vurderinger.

Det er naturlig for oss å se til andre skandinaviske land som har vist BODY WORLDS. I Malmø, som vi besøkte fordi de viste den samme versjonen av BODY WORLDS som kommer til Trondheim, var det ingen aldersgrense for barn. De skriver at barn er velkomne i følge med en voksen. Det understrekes at voksne er ansvarlige for at barnet kan ta til seg utstillingen på en relevant måte.

Våre skolepedagoger har valgt å utforme et undervisningsopplegg tilpasset unge fra 12 -18 år i 7. -10. klasse og videregående skole. Dette er fordi de vurderer læringsutbytte å være størst for denne aldersgruppen. Malmø har gjort gode erfaringer med sin informasjon til elever i samme aldersgrupper.

Erfaringsmessig vil BODY WORLDS Vital være interessant for barn i alderen 8 år og oppover. Dette er veiledende. Vi anbefaler at alle barn er i følge med en voksen. Det anbefales at voksne og lærere leser Utstillingsguiden som vil være tilgjengelig for nedlasting på museets

hjemmeside før utstillingen åpner. På den måten kan man selv forberede barn og elever på en god måte.

#### 4. Tiltak og tilpasninger

For å gi vårt publikum en best mulig opplevelse ved besøk i utstillingen, har det vært viktig å sørge for høy kvalitet på følgende tiltak:

- Faglig korrekt og god norsk oversettelse av all tekst i utstillingen. Dette arbeidet gjøres av Master i norsk språkvitenskap Tina Skjærvik Thomsen, nå ansatt ved DKNVS.
- Professor i rettsmedisin ved NTNU Ivar Skjåk Nordrum er faglig konsulent for oversettelsen av all tekst til norsk BODY WORLDS Vital.
- Våre skolepedagoger har besøkt utstillingen i Malmø og gjort pedagogiske tilpasninger av veiledningshefte Utstillingsguide for besøkende, foreldre og lærere som vil ta med seg barn på utstillingen. Arbeidshefte inneholder oppgaver for etterarbeid for elever etter besøket. Junior doktor er for barneskolealder. Heftene er oversatt til norsk og vil kunne lastes ned fra vår nettside-side.
- NTNU Vitenskapsmuseet vil i samarbeid med NTNUs tematiske satsingsområde Helse, og fagmiljø ved NTNU tilby en serie foredrag, faglig formidling og debatter som tar opp flere sentrale spørsmål knyttet til utstillingen.
- Vi arrangerer Familiesøndager med kunnskapsforedrag og aktiviteter knyttet til utstillingen.
- Pedagogisk formidlingsopplegg til skolelever.
- Egen stasjon «Din kropp i bevegelse» ved utgangen av utstillingen hvor publikum kan teste sin egen kropp med tanke bevegelse og funksjon. Lages med støtte fra Norges forskningsråd og i samarbeid med bla. Toppidrettssenteret ved NTNU og Vitensenteret i Trondheim.
- Plassering av følsomt tema som fosterutvikling i eget rom med tydelig skilting og adgangsmessig tilpasning slik at besøkende kan velge om de vil se det eller ikke.

#### 5. Konklusjon

Etter en samlet vurdering av svar, råd, drøftinger og kontakt med ulike institusjoner og fagmiljø, har vi ikke funnet noe som gjør det lovstridig eller etisk uforvarlig å vise «BODY WORLDS Vital» på NTNU Vitenskapsmuseet. Museet vil følge de etiske retningslinjer vi som gjelder et universitetsmuseum i håndteringen av humant materiale i utstillingen. NTNU Vitenskapsmuseet vurderer det derfor som juridisk og etisk forsvarlig å vise utstillingen BODY WORLDS Vital i



Trondheim i 2017. Forhåpentligvis vil refleksjon og diskusjon rundt utstillingen bidra til en større bevissthet om etiske temaer den berører.

Trondheim 2. mai 2017

Reidar Andersen

Randi Wenche Haugen

Museumsdirektør NTNU Vitenskapsmuseet

Formidlingssjef NTNU Vitenskapsmuseet

VEDLEGG:

NTNU Vitenskapsmuseet har vært i dialog med følgende instanser angående juridisk og/eller etisk regelverk for visning av BODY WORLDS Vital:

**Bioteknologinemda**, E-post 6.7.2016 – Svar ved Hallvard Kvale 7.7.2016

**Helsedirektoratet**, E-post 7.7.2016 –Svar ved Marit Kildal 8.8.2016

**Forskningsetisk utvalg ved NTNU:** I møte nov 2016 ble det gitt informasjon om BODY WORLDS 2017, og vi har i ettertid hatt løpende dialog med nestleder i utvalget, professor i filosofi og anvendt etikk ved NTNU, May Thorseth.

**REK Midt, Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i Midt-Norge:** Mail med etiske spørsmål 8.3.2017. Svar 16.03.2017 hvor de viste til alle instanser som allerede er kontaktet. De hadde ikke noe å tilføye.

**De nasjonale forskningsetiske komiteene:** Etske retningslinjer for forskning på og utstilling av menneskelige levninger utarbeidet av Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger, 2013. Disse komiteenes retningslinjer ligger til grunn for NTNU Vitenskapsmuseets aktivitet innen museumsfaglig arbeid.

<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Etske-retningslinjer-for-forskning-pa-menneskelige-levninger/>

**ICOM – The International Council of Museums** har utarbeidet «**Code of Ethics**» og «**Code of Ethics in Natural History Museums**». NTNU Vitenskapsmuseet er medlem i ICOM.

Denne verdensomspennende organisasjonen med 20.000 museer som medlemmer, har utarbeidet et omfattende regelverk for etisk og profesjonell kvalitet i alle operasjoner innenfor museumsarbeid. Dette er grunnlaget og rettesnor for NTNU Vitenskapsmuseets arbeid.

<http://icom.museum/professional-standards/code-of-ethics/>

**Norsk ICOM – Det etiske regelverket for Norge** <http://norskicom.no/etikk/>

**California Science Center – Ethical Review:** I 2004/05 gjennomførte California Science Center en grundig gjennomgang og etisk vurdering av **Institut for Plastination in Heidelberg** sine rutiner og praksis i forbindelse med donasjon, dokumenter og informert samtykke. California Science Center viste utstillingen i 2005 og deres etiske vurdering er blitt et referansedokument.

[http://www.bodyworlds.com/Downloads/englisch/Exhibition/Original/EthicReport CSC E 190110.pdf](http://www.bodyworlds.com/Downloads/englisch/Exhibition/Original/EthicReport_CSC_E_190110.pdf) )