

科技部 研究誠信電子報

第 35 期

2020 年 2 月

案例分享 - 大專學生研究計畫書與成果報告抄襲指導教授已發表之成果案例

甲君經檢舉於106年度執行本部大專學生研究計畫，所提計畫書及成果報告，與其指導教授A君(甲君與A君為直系親屬關係)已發表之成果高度相關，涉嫌違反學術倫理。

經查甲君所提計畫書與成果報告，大幅引用A君著作內容而未經適當引註，致影響本部審查判斷，有違反學術倫理之抄襲情事。案經本部學術倫理審議會審議結果，甲君有108年11月25日修正前「科技部學術倫理案件處理及審議要點」第3點第3款「抄襲：援用他人之申請資料、研究資料或研究成果未註明出處。註明出處不當情節重大者，以抄襲論」情事，依該要點第12點規定，予以書面告誡，並追回106年度大專學生研究計畫補助款。

A君為指導教授，未就此現象予以輔導，致引起學術倫理爭議，爰另予以書面提醒並通知其任職機構。

備註：由於申請大專學生研究計畫時，指導教授與學生間可能涉及利益衝突關係，爰本部於108年12月26日修正「科技部補助大專學生研究計畫作業要點」第3點，明定指導教授與學生相

互間不得具有配偶或三親等以內血親、姻親關係，申請者於申請時應主動揭露可能涉及之利益衝突等關係。

外國學術倫理資料研析 - 不知情也不同意？英國 Alder Hey 兒童醫院的嬰兒器官蒐集事件

蒐集往生者的身體器官或檢體作為醫學研究之用，需不需要得到家屬的知情同意？多數人看到這個問題應該都是很肯定地認為：需要！但同時也可能很難想像，在 2000 年左右的英國，由於缺乏完善的遺體檢驗與器官保存制度及法規，竟造成許多父母在多年後需要重新安葬自己的小孩，而原因只是因為：醫師在沒有告知並取得同意的情況下，偷走了小孩的器官！

在本期電子報中，我們將介紹發生在英國利物浦 Alder Hey 兒童醫院 (Alder Hey Children' s Hospital) 與當地許多醫療機構所涉及的人體器官與組織不當蒐集事件。這起事件催生了英國的《2004 年人體組織法》 (Human Tissue Act 2004) 與其國內的獨立監管單位「人體組織管理機構」 (Human Tissue Authority) 。

一、事件的緣起

這起英國醫院內的不當蒐集器官事件之所以會被揭發，是源於一位悲傷的母親對於醫院處理女兒死亡事件的質疑。Helen Rickard 的女兒 Samantha 於 1992 年在 Bristol 皇家醫院 (Bristol Royal

Infirmary) 接受心臟外科手術，不幸於手術中過世；她的男友，也就是 Samantha 的父親，由於一直無法走出喪女之痛，也在 1994 年選擇輕生。Rickard 在悲傷之餘，將父女兩人安葬在同一個墓園。

1996 年，也是 Samantha 過世的四年後，Rickard 聽聞 Bristol 皇家醫院正面臨兒童心臟外科手術死亡率過高的指控，她因此向醫院調閱了 Samantha 的病歷，而這一查閱竟讓她悲憤不已。她看到一份病理師在 Samantha 病逝後寫給外科醫師的檢驗報告，當中表示已經摘取、保存了 Samantha 的心臟。Rickard 在接受訪問時說：「我以為在手術後我已經將女兒下葬了，但發現她並沒有完全安息。如果我當初知道 Samantha 的心臟被拿走了，我一定會堅持要放回去才能埋葬。」 (I thought I had buried my daughter after the operation but then discovered she was not completely laid to rest. If I had known Samantha's heart had been taken out I would have insisted that it was put back in before she was buried.) (O'Neill , 2001) 。

Bristol 皇家醫院在 1997 年將 Samantha 的心臟還給 Rickard ，但此時 Rickard 已經辭去工作，決定全心追查這起看起來應該不是單一個案的事件。她和其他失去子女的父母組成支持團體，並積極尋找那些可能也遭遇相同狀況的家長。Bristol 皇家醫院也組成工作小組，調查院內器官摘取與保存的現況，並於 1999 年二月透過記者會向社會大眾報告；同年底，英國的御用大律師 (Queen's Counsel) Ian Kennedy 也主持了一個調查委員會，目的是查明 Bristol 皇家醫院的兒童心臟手術品質。而就在這些調查的過程中，一位證人提到了 Alder Hey 兒童醫院可能儲存有大量兒童心臟一事，此時，Alder Hey 兒童醫院的不當行為才逐漸浮出檯面.....，而且，它不是英國唯一這麼做的醫院。

二、事件的揭露與調查

1999 年 12 月起的一連串正式調查，發現 Alder Hey 兒童醫院與英國國家健康服務系統 (National Health Service) 底下的其他醫院，都有未經家屬同意就摘取並保存患者器官或身體組織的狀況，而 Alder Hey 兒童醫院是這當中情節特別嚴重的機構。

這起事件的調查報告 The Report of The Royal Liverpool Children's Inquiry 於 2001 年一月發佈，又稱為 Redfern Report (取自調查委員會主席、英國御用大律師 Michael Redfern 之名)。報告中指出，Alder Hey 兒童醫院長期在未經家屬同意的情況下，擅自摘取過世胎兒與嬰兒的器官 - 而且是全數的重要器官一律摘除 - 再保存於醫院的儲藏室中。而這一切不當行為的主導者，都指向一位在醫院任職的荷蘭病理學家 Dick van Velzen 教授。調查團隊在 van Velzen 教授的實驗室發現了大約 850 個嬰兒心臟與器官，都裝在儲存檢體的容器裡。調查報告寫道，van Velzen 教授「以研究為理由，不道德且非法地保留每一個案件的所有器官」(unethical and illegal retention of every organ in every case for the overriding purpose of research) (Redfern Report, 2001, in Summary & Recommendation, p. 9)。調查過程也發現，即便有些家屬曾向 van Velzen 教授清楚表明不用進行完整驗屍，但他依然私下進行，且事後也沒有向家長坦承，而這麼做當然是為了偷偷保留嬰兒器官。換言之，這些家長以為自己從醫院帶回了孩子的完整身體 (whole body)，但實際上只是一個被掏空的空殼 (empty shell) (Sheach Leith, 2007)。

至於醫院知道這件事嗎？答案是：可能知情。調查指出，van Velzen 教授於 1988 年至 1995 年間在 Alder Hey 醫院服務，這段期間內的違規行為多達二十項，包括沒有如實向醫院登錄摘取出的器官資料、造假工作記錄、造假研究計畫申請、造假驗屍報告、慫恿同事

跟他一起造假各種醫療記錄，以及在他離開醫院後，帶走全部他經手過的醫療資訊等等。而許多跡象都顯示，Alder Hey 兒童醫院在決定聘用 van Velzen 教授時，就知道這個人事聘用有其風險，但卻疏於監管他的工作活動；且在 van Velzen 教授任職於 Alder Hey 兒童醫院的期間，醫院多次有理由對他的行為進行懲處，但他們都沒有這麼做，這些都顯示醫院在醫療與研究管理上，出了相當嚴重的缺失。

調查結果總計，在 210 個隸屬於英國國家健康服務系統的醫療機構中，共儲存了約 104,000 具來自過世胎兒或嬰兒的器官、身體部位或完整遺體，光在 Alder Hey 兒童醫院就找到了約 1,500 具；此外，總計從過世病患身上採集到的組織樣本共約 480,600 件。不過，包含 Alder Hey 兒童醫院的許多機構都表示，他們這麼做是為了進行醫學研究與臨床訓練，目的是精進醫療品質。然而實際的問題在於，在多數情境下，他們都沒有經過家屬的同意便擅自蒐集這些器官。至於醫院有沒有違法呢？可能沒有。因為英國當時的相關法令（如：Human Tissue Act 1961、Anatomy Act 1984 與 Human Organ Transplants Act 1989）對於這類從遺體身上蒐集器官或組織的規範都不夠明確，導致醫院能免於承擔法律責任；然而就醫學倫理而言，他們無疑有著明顯的道德瑕疵。

至於 van Velzen 教授呢？他會被起訴或判刑嗎？答案也是不用。由於上述的法規都不夠完備，加上無法保證 Alder Hey 兒童醫院所儲存的器官與組織一定是非法取得的，因此英國皇家檢察署（Crown Prosecution Service）於 2004 年 12 月決議不起訴他。家屬都為此感到震驚，並一再抨擊這個決定。不過 van Velzen 教授仍於 2005 年被英國醫學總會（General Medical Council）裁定永久禁止在英國行醫。

三、調查的建議與器官的處置

此事件的調查小組在報告中建議，英國政府應該修改當時實施的《1961 年人體組織法》（ Human Tissue Act 1961 ），以規定在驗屍、器官採集與保存前，都要落實全面的知情同意，且應該要求同意的對象只能是過世者的近親（ next of kin ）。報告也建議英國應該針對社會大眾進行健康推廣，以傳達同意驗屍與器官捐贈對於臨床治療、醫學教育與研究的貢獻。

最後，那些被找到的器官與組織是如何處理的呢？英國政府與醫院都積極尋找這些器官主人的家屬，並將他們返還，但仍然有一些過世者的身分無法確認。在 2004 年八月，五十位無法辨認身分的胎兒（ 其中七位來自 Alder Hey 兒童醫院 ），被一起下葬在利物浦的墓園；接下來連續數個月的每週四都固定舉行葬禮，安葬這些發現自英國各地醫院的小小身軀。總計超過 1,000 名遺體得到安息，多數都是小於 27 周大的胎兒。

四、該事件對學術界的省思

原則上，學術研究（ 尤其是醫學研究 ）的初衷都是良善的：為了探索未知的領域，或創造新的發現與發明；而這些初衷的長遠目的，都是為了造福社會大眾、推動公共利益，以及替公眾開創新的福祉與健康。然而，從過去我們在電子報中分享過的案例（ 包括這期 ）可以發現，仍有少數研究者以這些充滿善意的理想與抱負作為理由，卻用不當、不道德的手段去進行研究工作，而這樣所得來的研究成果，社會大眾真的能信服嗎？真的算有幫助到他們嗎？研究工作者所追求的，不應該只是做好的科學研究（ doing good science ），更應該堅持「秉持好的態度方式，進行好的科學研究」（ doing good science in a good manner ）（ DuBois & Antes ， 2018 ， p. 2 ）。

此外，一般人可能會覺得，因為違反研究倫理而對參與者造成嚴重傷害的事件，並不算太常見。但由英國的器官不當蒐集事件可以瞭解到，這些傷害有時不是直接發生在參與者身上，也不是在研究的當下就造成傷害，而是在長遠的時間裡，間接影響到參與者周遭的相關人士。在這起事件中，許多父母是接到醫院的通知，才知道原來自己過世兒女的器官還留在醫院裡，他們因此覺得被醫院及醫師欺騙了；甚至有的人因為堅持下葬這些由醫院返還的身體組織，而必須再經歷一次失去兒女的痛苦。這些二次、多次的傷害，想必都是這些家長當初始料未及的。因此，研究者在研究的過程中一定要秉持誠信，並盡力保護參與者與其連帶關係人，讓他們都能免於生心理與社會層面的傷害。換言之，追求科學新知固然重要，但若這個追求是奠基在他人的苦痛之上，學術研究到底是不是一個「助」人的行業，就真的難以定奪了。

這起事件也反應了制度的重要性，不良的制度有時候真的可以傷人。當時的英國因為在驗屍程序上缺乏完備的知情同意制度，且一直沿用過時的人體組織法，導致醫院及醫師不但能輕易地摘取及保存往生者的器官，他們自己也不會因此陷入違法的險境。而這正告訴了我們，一個完善的研究管理制度有多麼重要。制度化的研究管理可以由很多小地方做起，例如計畫主持人可以建立實驗室參與及管理政策，並要求團隊成員都要徹底落實；大學校院或研究機構可以制定利益衝突管理、作者掛名、受試者保護，以及研究資料儲存與管理的相關政策與機制，並於學校與機構內廣為宣導，以確保師生都能充分理解這些規範，並實踐在他們的專業活動中。最重要的是，這些制度與政策都要與時俱進，定期檢討與更新，才能跟得上全球學術研究界與社會大眾對於研究倫理的要求與期待。

五、結語

學術界之所以要重視研究倫理，其中一個原因是避免社會大眾因為違背研究倫理的事件，而對學術研究產生不信任；學術界一旦失信於社會，重建關係的歷程可能是條漫漫長路。

英國這起事件撕裂了社會大眾對醫療研究的信任。事情發生後，英國的醫學研究界與法學界都積極在檢討現有的相關制度，並修訂舊有、不合時宜的人體組織法。但同時他們也擔心，即便新的法規與監管制度上路，民眾也可能已經對醫學研究失去信任，往後同意捐贈器官作為研究之用的志願者可能更是少之又少。重建醫學界和社會大眾之間的互信關係，是當時英國社會的一大功課。

學術研究的終極目的是服務、造福人類社會，而研究倫理在這當中扮演著促進三贏（參與者、研究者與社會大眾）的角色。研究倫理同時保障著研究參與者的權益，也能讓研究者受到外界的尊重，並使研究成果能實際嘉惠於社會大眾。而要建立這種三贏的局面，需要每一位參與在學術研究工作中的我們，共同透過落實研究倫理來努力；我們也應該時刻謹記社會大眾對我們的期許，及我們自己所肩負的社會責任與影響力。

參考資料

Alder Hey organs scandal (September 29, 2019 [last edited]),

Wikipedia, Retrieved from

https://en.wikipedia.org/wiki/Alder_Hey_organs_scandal

Batty, D. (January 30, 2001). Alder Hey report on use of

children' s organs. Guardian. Retrieved from

<https://www.theguardian.com/society/2001/jan/30/health.alderhey1>

- Bell M. D. (2006). The UK Human Tissue Act and consent: Surrendering a fundamental principle to transplantation needs? *Journal of Medical Ethics*, 32(5), 283-286.
doi:10.1136/jme.2005.012666
- DuBois, J. M., & Antes, A. L. (2018). Five dimensions of research ethics: A stakeholder framework for creating a climate of research integrity. *Academic Medicine*, 93(4), 550-555.
doi:10.1097/ACM.0000000000001966
- Hall, D. (2001). Reflecting on Redfern: What can we learn from the Alder Hey story? *Archives of Disease in Childhood*, 84, 455-456. Retrieved from
<https://adc.bmj.com/content/archdischild/84/6/455.full.pdf>
- Human Tissue Act 2004. Retrieved from
<http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2004/30/contents>
- Human Tissue Authority. Retrieved from
<https://www.hta.gov.uk>
- Human Tissue Authority. (September, 2006). Guidance – Public display. Retrieved from
https://www.hta.gov.uk/sites/default/files/migrated_files/20060906_Public_display_guidance_final_pdf_200609151404.PDF

Moreton. C. (December 5, 1999). Why did Professor Dick van Velzen think butchering babies was right? The Independent. Retrieved from <https://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/why-did-professor-dick-van-velzen-think-butchering-babies-was-right-738078.html>

O' Neill, S. (January 31, 2001). How a grieving mother uncovered the horror. Telegraph. Retrieved from <https://www.telegraph.co.uk/news/uknews/1320382/How-a-grieving-mother-uncovered-the-horror.html>

Sheach Leith, V. M. (2007). Consent and nothing but consent? The organ retention scandal. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 1023-1042. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.01031.x

The Report of The Royal Liverpool Children's Inquiry (the Redfern Report) (January 30, 2001). Retrieved from <https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20111202162653/http://www.rlcinquiry.org.uk/index.htm>

Underwood, J. C. E. (2006). The impact on histopathology practice of new human tissue legislation in the UK. *Histopathology*, 49(3), 221-228. DOI: 10.1111/j.1365-2559.2006.02418.x

相關規範

以下為臺灣《人體研究法》與《人體生物資料庫管理條例》中關於死後檢體蒐集與儲存供研究之用的相關規定。

《人體研究法》

第三章 研究對象權益之保障

第 13 條

以屍體為研究對象，應符合下列規定之一：

- 一、死者生前以書面或遺囑同意者。
- 二、經前條第三項所定關係人以書面同意者。但不得違反死者生前所明示之意思表示。
- 三、死者生前有提供研究之意思表示，且經醫師二人以上之書面證明者。但死者身分不明或其前條第三項所定關係人不同意者，不適用之。

《人體生物資料庫管理條例》

第三章 生物檢體之採集及參與者之保護

第 6 條

生物檢體之採集，應遵行醫學及研究倫理，並應將相關事項以可理解之方式告知參與者，載明於同意書，取得其書面同意後，始得為之。

前項參與者須年滿二十歲，並為有行為能力之人。但特定群體生物資料庫之參與者，不受此限。

前項但書之參與者，於未滿七歲者或受監護宣告之人，設置者應取得其法定代理人之同意；於滿七歲以上之未成年人，或受輔助宣告之人，應取得本人及其法定代理人之同意。

第一項同意書之內容，應經設置者之倫理委員會審查通過後，報主管機關備查。

第 7 條

前條應告知之事項如下：

- 一、生物資料庫設置之法令依據及其內容。
- 二、生物資料庫之設置者。
- 三、實施採集者之身分及其所服務單位。
- 四、被選為參與者之原因。
- 五、參與者依本條例所享有之權利及其得享有之直接利益。
- 六、採集目的及其使用之範圍、使用之期間、採集之方法、種類、數量及採集部位。
- 七、採集可能發生之併發症及危險。
- 八、自生物檢體所得之基因資料，對參與者及其親屬或族群可能造成之影響。
- 九、對參與者可預期產生之合理風險或不便。
- 十、本條例排除之權利。
- 十一、保障參與者個人隱私及其他權益之機制。
- 十二、設置者之組織及運作原則。
- 十三、將來預期連結之參與者特定種類之健康資料。
- 十四、生物資料庫運用有關之規定。
- 十五、預期衍生之商業運用。
- 十六、參與者得選擇於其死亡或喪失行為能力時，其生物檢體及相

關資料、資訊是否繼續儲存及使用。

十七、其他與生物資料庫相關之重要事項。

第 9 條

參與者死亡或喪失行為能力時，除另有約定者外，生物資料庫仍得依原同意範圍繼續儲存，並使用其生物檢體及相關資料、資訊。

致謝

感謝蔡甫昌教授(國立臺灣大學醫學院醫學教育暨生醫倫理學科) 針對本文給予寶貴的意見。

(本文作者：潘璿安博士 Visiting Research Fellow, Bioethics Research Center at the School of Medicine, Washington University in St. Louis, USA、周倩教授 國立交通大學教育研究所)

(本文僅代表作者個人觀點，不代表本部立場)