

## โครงการศึกษาอาการของโรคซิฟิลิสที่เมืองทรัสคีจี มลรัฐอลาบามา

นักวิจัยซึ่งเป็นแพทย์และนักวิทยาศาสตร์ของกระทรวงสาธารณสุข ประเทศสหรัฐอเมริกาได้เริ่ม “โครงการศึกษาผลของการเป็นโรคซิฟิลิส” ขึ้นในปี ค.ศ. 1932 ในเขตเมืองทรัสคีจี มลรัฐอลาบามา ซึ่งเป็นพื้นที่ที่มีข้อมูลว่าประชากรซึ่งส่วนใหญ่เป็นคนผิวดำ มีอัตราเป็นโรคซิฟิลิสสูง โครงการวิจัยนี้ได้ใช้สถานรักษาพยาบาลในเมืองนี้สองแห่ง คือ สถาบันทรัสคีจี และโรงพยาบาลจอห์นแอนดรูว์ เป็นศูนย์ประสานงาน

นักวิจัยได้ให้พนักงานสนาม ซึ่งจ้างจากพยาบาลในท้องถิ่น ไปชักชวนคนดำที่เป็นโรคซิฟิลิสให้เข้าร่วมในโครงการฯ โดยลงว่าจะตรวจโรคและรักษาพยาบาลให้ฟรี แต่เมื่อตัวอย่างมาลงทะเลเบียนร่วมโครงการแล้ว นักวิจัยจะเพียงเก็บข้อมูลติดตามอาการ โดยไม่มีการรักษาแต่อย่างใด

ในปีถัดมา โครงการฯ ได้ขยายเวลาออกไปอีก และได้เพิ่มตัวอย่างของการศึกษา ซึ่งเป็นคนผิวดำเข้าไปอีก 200 คน ทั้งตัวอย่างเดิมและตัวอย่างใหม่ไม่เคยทราบวัตถุประสงค์ของการศึกษาวิจัยนี้เลย

งานวิจัยโครงการนี้ ได้มีการเก็บข้อมูลจากตัวอย่างทุกๆ ปี จนเป็นงานประจำที่ทำต่อเนื่องไปอย่างไม่มีกำหนดสิ้นสุด

แม้ในปี ค.ศ.1943 เพนนิซิลิน เป็นที่ยอมรับกันแล้วว่าใช้รักษาโรคซิฟิลิสได้ แต่โครงการวิจัยนี้ได้หาทางกีดกันตัวอย่างไม่ให้มีโอกาสได้ใช้ยาเพนนิซิลิน

### เมื่อความจริงปรากฏขึ้น

สิบมาจนกระทั่งเดือนกรกฎาคม 1972 นักข่าว จีน เฮลเลอร์ ได้เขียนบทความเปิดเผยเรื่องโครงการวิจัยซิฟิลิสนี้ลงในหนังสือพิมพ์ “นิวออร์คไทม์” และ “วอชิงตันสตาร์”

ได้เกิดปฏิกิริยาอย่างมากมายต่อการวิจัยที่ใช้คนเป็นหนูทดลองโครงการนี้

ข้อความในบทความหนังสือพิมพ์ที่ออกในมลรัฐอลาบามาฉบับหนึ่งมีว่า “... บางครั้ง แม้จะมีความตั้งใจที่ดี แต่นักวิจัย และบุคคลอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับภารกิจก็มักจะลืมนึกไปว่า คนก็คือคน พวกเขา มักมุ่งไปที่แผนงาน การศึกษาทดลอง ตัวเลขสถิติ และสิ่งที่เป็นนามธรรมทั้งหลาย จนกระทั่ง คนกลายเป็นวัตถุ เป็นอักษรสัญลักษณ์ในกระดาษ เป็นตัวเลขในสูตรคณิตศาสตร์ หรือกลายเป็นตัวอย่างที่ไม่ใช่คนในการศึกษาทางวิทยาศาสตร์”

โครงการศึกษาอาการของโรคซิฟิลิสได้สิ้นสุดลงอย่างเป็นทางการในเดือนมีนาคม ค.ศ.1973

### จะขอโทษ ขดีใช้อย่างไรก็ยากจะลบเลือน

หลังจากที่ได้ประกาศว่าโครงการศึกษาโรคซิฟิลิสได้จบลงแล้ว รัฐบาลสหรัฐได้ขอชดใช้ด้วยการสัญญาว่าจะจ่ายค่ารักษาพยาบาลทุกอย่างทั้งหมดให้ตัวอย่างที่ยังมีชีวิตอยู่ไปจนตลอดชีวิต ต่อมารัฐบาลได้ขยายความช่วยเหลือการรักษาพยาบาลไปยังภรรยาซึ่งติดเชื้อซิฟิลิสและลูกๆ ซึ่งเกิดขณะที่แม่ติดเชื้อมานานแล้ว

ปี 1997 ประธานาธิบดีคลินตันได้กล่าวขอโทษผู้เป็นตัวอย่างในการศึกษาและครอบครัว พร้อมทั้งประกาศเน้นเรื่องจริยธรรมในการวิจัย

ผลสำคัญที่ตามมา คือ การกำหนดว่า โครงการวิจัยจะต้องได้รับการพิจารณาประเด็นด้านจริยธรรม โดย “คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย” (Institutional Review Board - IRB) ในสถาบันวิจัยต่างๆ และตัวอย่างของการวิจัยต้องให้ “ความยินยอมพร้อมใจ” (Informed Consent) ยิ่งไปกว่านั้น รัฐบาลสหรัฐยังได้ออกกฎหมายว่า โครงการวิจัยใดๆ ก็ตามจะต้องอยู่ภายใต้กฎกติกาเกี่ยวกับการปกป้องคนที่เป็ตัวอย่างในการวิจัยอย่างเคร่งครัด



วิธปฏิบัติในการที่ตัวอย่างของการวิจัยจะให้ “ความยินยอมพร้อมใจ” คือ ผู้วิจัยจะต้องให้ข้อมูลสำคัญเกี่ยวกับการวิจัยให้ผู้ที่เป็ตัวอย่างของการวิจัยรับทราบเพื่อจะได้ตัดสินใจพร้อมจะเป็นตัวอย่างหรือไม่ปกติจะมี “แบบฟอร์มให้ความยินยอมพร้อมใจ” (Consent form) ซึ่งมีข้อมูลสำคัญดังนี้

- ให้ชัดเจนว่าการศึกษานี้เป็นงานวิจัย
- วัตถุประสงค์ของการศึกษา
- ค่าอธิบายกระบวนการศึกษา (ทดลอง)
- ระยะเวลาที่ตัวอย่างจะเกี่ยวข้องกับการศึกษา
- ความเสี่ยงหรือความไม่สะดวกที่อาจเกิดขึ้น
- การรักษาความลับของข้อมูล
- บุคคลที่จะติดต่อกลับได้
- ข้อความแสดงความสมัครใจที่จะเข้าร่วมในการวิจัย

ข้อมูลเหล่านี้จะต้องให้ตัวอย่างได้รับทราบจะด้วยวิธีอธิบายตัวคำพูดหรือให้ตัวอย่างอ่านข้อความด้วยตัวเอง ควรได้ลายมือชื่อแสดงความสมัครใจของตัวอย่างไว้เป็นหลักฐานท้ายแบบฟอร์มนี้

เก็บความจาก Dunn, Cynthia McGuire and Gary Chadwick (1999). Protecting Study Volunteers in Research : A Manual for Investigative Sites. Boston, MA. : Center Watch, Inc.