

以科學之名——塔斯克吉梅毒研究

陳恒安

雖說覆水難收，但是我們已停止沉默，不再逃避。終於，我們能正視你們的眼睛，我代表美國人民對你們說，美國政府對你們的處置是可恥的，我感到抱歉。

——美國總統柯林頓，1997年5月16日

美國總統柯林頓這段話的背後，是一段長達四十年的血淚史，那是國家醫療機構以科學之名進行的非人道醫學實驗。這個醫學實驗究竟在研究什麼？歷史背景為何？為什麼最後還需要總統出面道歉？它對美國現階段的疾病防治措施造成了什麼影響？又能提供我們什麼樣的反省機會呢？讓我們從「壞血」的故事談起。

「壞血」

一九三二年，美國政府承諾，免費為399名阿拉巴馬州梅肯郡的非洲裔男性佃農治療他們的「壞血」疾病。醫療單位告訴這些貧窮的非裔佃農，他們是因為得了「壞血」病而接受治療的。事實上，醫院並沒有提供什麼真正的治療，也沒有告訴他們病人應該注意的事項。

什麼是「壞血」呢？那是對梅毒比較委婉的說詞。當時梅毒是流行病，因此，這看起來像是美國衛

生部對貧窮弱勢族群提供長期醫護照顧的故事。為了吸引這群人參與實驗，政府打出了免費治療的口號，還提供免費食物以及喪葬保險。不過，沒有人告訴他們，他們不過是一個研究計畫中的「實驗組」。在他們的認知中，他們是在接受衛生部的治療。

那麼，這個「實驗組」在實驗什麼呢？其實，研究單位是希望了解梅毒的自然史，也就是梅毒在非裔男性體內的演化過程。這些貧窮的佃農在實驗期間「不能接受任何治療」，如此研究單位才能觀察梅毒在不受治療下的發展狀況。如同《紐約時報》一九七二年七月廿六日的報導所說，這個名為「塔斯克吉」(Tuskegee)的梅毒研究，是「醫療史上最長的一段沒有實際醫療行動的人體醫療實驗」。

這段歷經四十年的悲慘故事是怎麼揭露的呢？其中一個重要的事件即是一九九四年舉行的一個醫療研討會。出席者以歷史的角度檢視了塔斯克吉梅毒研究計畫與當代文化差異和醫療行為的關係，以及科學研究、倫理和人權等問題。例如，出席者關心的問題之一，是希望透過歷史事件了解非裔美國人為

何總是比較不信任醫療機構？特別是在愛滋病的議題上。

塔斯克吉梅毒研究計畫象徵以科學名義進行的誤用醫療以及蔑視人權的行動。當時參與梅毒「治療」計畫的醫師並不是電影裡的瘋狂科學家，而都是政府聘僱的專業醫師，在醫學界享有一定的名聲，許多人在著名的國際期刊上發表過論文。不過，這些醫師從一開始便沒有對參與實驗的病患說明不治療的可能後果。另一方面，他們更以利誘手段來招募窮苦佃農參與。他們許諾免費治療、免費接送，在接受診療日提供熱食以及大約美金五十元的喪葬補助。所以，整個計畫一開始便不是個公開且誠實的實驗。

從一九三二到一九七二年間，一共有399位罹患梅毒的貧窮黑人佃農接受「治療」。他們只知道他們有「壞血」病，醫師卻從來沒有對他們說明這個疾病的嚴重性。例如，梅毒會透過性交傳染給配偶，若女性罹患梅毒也可能透過胎盤傳染給胎兒，造成先天性梅毒。或者梅毒螺旋菌會引起心血管疾病、視覺障礙、眼盲、耳聾、腦神經麻痺等諸多症狀，更不用說嚴重的話會導致死亡。如同一位曾參與此計畫

的醫師的告白：「直到病人死亡，我們並沒有其他更多的關心」。

人類：另一種實驗室老鼠

接受治療的病人，實際上對實驗計畫的真正目的並不知情。這群貧窮單純的佃農在某個程度上的確很容易操控。大部分人可能從來沒有上醫院或者到診所「看醫生」的經驗，在這種情況下，政府提供的免費治療以及其他福利當然是極大的誘因。

先不論實驗是否符合醫療倫理或人權，它畢竟是個科學研究計畫。所以，讓我們看看這個研究的「科學假設」究竟是什麼？原來整個計畫是設計來找出梅毒菌在白人族群與黑人族群造成不同影響的原因。因為那時的醫學界發現，白人罹患梅毒後比較會併發腦神經方面的病變，而黑人則心血管病變比較多。雖然衛生部認為這個計畫非常有科學價值，但是實際上它的科學

價值究竟在哪裡？對治療梅毒有多少幫助？沒有人說得出名堂。儘管如此，實驗還是懵懵懂懂地持續進行了四十年。直到有人誠實地檢視

整個實驗的結果，指出「我們並沒有學到任何事，可以用來預防、發現或治療任何梅毒病例，也沒能讓我們達到原來所設定控制美國心血管疾病的目的」。

以科學之名的代價

整個實驗期間，這399名梅毒病患中有28名直接因梅毒死亡，100位死於梅毒併發症，另外有40位患者的配偶在不知情的狀況下感染梅毒，其中又有19位新生兒因此感染先天性梅毒。這就是一個研究救人方法的「科學實驗」所造成的結果！更令人無法置信的，是一位參



與計畫的醫師所說的話。他承認，為了說服廣大社群支持研究計畫，他們必須在實驗初期對病患施以真正的治療，因為如果症狀顯出減輕

的趨勢，就是最有力的證據，證明實驗的必要性。不過這樣的投藥只是作秀，因為，醫師並不會讓病人痊癒。況且這些樣板效果，根據統計，大概也只占全部病例的百分之三而已。實驗的最終目的，是觀察梅毒的自發演化過程（對病患而言是死亡過程或疾病惡化過程）。

醫療人員還能信任嗎？

我們都聽說過美國社會中「種族歧視」的問題，或許幾年前也曾看過白人警察毆打黑人的電視新聞畫面。種族議題在美國社會是很敏感的。所以先前我們提到，這個梅

毒研究除了醫療倫理的議題之外，更扯上了黑白種族的問題。敏感的讀者也許已經想到，梅肯郡的梅毒研究怎麼能號召幾百位黑人共同參與，而且是參加一個由政府（大部分是白人）發起並資助的研究計畫？這的確令人感到好奇。這個計畫叫做「塔斯克吉梅毒研究」，是因

為它由塔斯克吉師範暨理工學院支援的。

這個學校位於梅肯郡，是根據一八八〇年阿拉巴馬州議會通過

的法律設立的。一開始，這個學校只是訓練有色人種的中小學師資，第一任校長是黑人領袖布克爾·華盛頓（Booker Taliaferro Washington, 1856-1915）。現在這所學校已改制為大學，有三千名註冊學生。所以執行計畫的醫師與護理人員也有非裔美國人，當然大部分是白人。一位醫師盛讚這個計畫，稱許這個計畫對實習醫師與護理人員的教育會有極大助益。不過，一位在計畫中工作很久的黑人護士認為，她們只是扮演消極的服從角色。「我們接到的指示是，不准下診斷、不准開處方、服從醫師的指示！」但是實際的情況是，病人（黑人）信任護士（黑人），護士雖然真心關懷病人的狀況，卻也毫不質疑地服從指示，模糊了她的道德判斷。這位護士甚至在事件暴露後，不覺得自己有任何道德瑕疵。

又是種族問題

有些人把這個塔斯克吉梅毒研究與納粹進行的活人實驗相提並論，畢竟兩件事發生的時間是重疊的。當然，也有人說種族不是個問題。但是，如果仔細看一看數據，就不得不讓人懷疑種族所扮演的角色。這整個計畫共有600位梅毒病患，其中399名是「實驗組」，即接受「不治療」，另外有201名患者為接受治療的「對照組」。這600位病患都是所謂的黑人，而醫療人員大

部分是白人。

這個事件在一九七二年曝光後，美國衛生部提不出完整的原始醫療紀錄。更令人無法理解的是，醜聞爆發後，已有超過一百人直接死於梅毒，另外有許多人因延遲治療而罹患嚴重的梅毒或梅毒併發症，然而衛生部仍然宣稱沒有做錯任何事。我們知道，在一九四六年左右，醫界就已經普遍使用抗生素有效控制梅毒病情了。主管當局居然還能「宣稱」他們「為尋求治療方式而進行實驗計畫」，真不知他們是什麼居心。

種族間的不信任因為偏頗的政策而更加嚴重。有人因而認為，非裔美國人社群對防治愛滋病的措施一直抱持著懷疑的態度，這個歷史事件是原因之一。一九九〇年的調查發現，百分之十的非裔美人相信美國政府利用愛滋議題來「檢查」黑人，另外有兩成覺得這並不是不可能的。雖然這樣的想法聽來有些荒謬，要不是這個事件曝光，誰會相信政府居然有計畫地讓自己的公民任憑可怕的疾病蹂躪？

道歉不是結束只是新的開始

美國衛生部在事件爆發之後一直不願承認錯誤，甚至批評政府高層沒有盡力為他們的科學研究辯護，更不用說公開的道歉了。但是，在許多人的奔走下，美國政府終於在一九九七年由總統柯林頓代

表，公開承認錯誤並表示道歉。

然而，如柯林頓總統所言，道歉只是新的開始。因為道歉只是消極地還給受害者一個遲來的公道。更重要的還是要設法減少這個研究造成的不良後果。因此，事件調查委員會建議應在塔斯克吉大學成立一個專職機構，負責教育當地民眾理解這個事件的來龍去脈，另外，也必須提供適當的醫療教育與公開的科學研究機會。

這整個事件說來十分簡單，但是背後的問題卻十分複雜，也令人心情十分沉重。除去倫理上的議題不談，最值得我們反省的便是各種大大小小「以科學之名」等光環裝飾的研究了。

除了不加思索的接受資訊外，我們是否該多花些精神了解甚至介入一些科學議題，至少合理的質疑與辯論，某些研究計畫是否真的都像公開的說詞一般，充滿令人期待的福利和科學願景？ □

深度閱讀資料

Jones, J.H. (1993) *Bad Blood : The Tuskegee Syphilis Experiment*. Free Press, New York, NY.

陳恒安

台北醫學大學醫學研究所人文組