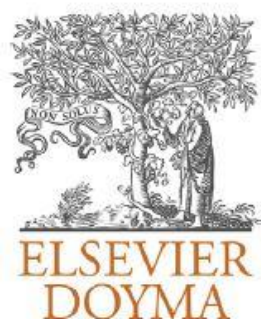


II.Dünya Savaşından Günümüze Sifiliz ve İnsan Deneyleri: Tarihi Perspektif ve Etiğe Yansımaları

Arş. Gör. Dr. Muhammet F. ARSLAN
Hacettepe Ün. Tıp Fak. Tıp Tarihi ve Etik AD.



ACTAS Dermo-Sifiliográficas

Full English text available at
www.actasdermo.org



HISTORY AND HUMANITIES IN DERMATOLOGY

Syphilis and Human Experimentation From World War II to the Present: A Historical Perspective and Reflections on Ethics[☆]



E. Cuerda-Galindo,^{a,*} X. Sierra-Valenti,^b E. González-López,^c F. López-Muñoz^d

^a Departamento de Anatomía y Embriología Humana, Universidad Rey Juan Carlos, Alcorcón, Madrid, Spain

^b Institut Català de la Salut, Terrassa, Barcelona, Spain

^c Departamento de Medicina, Universidad Autónoma, Madrid, Spain

^d Facultad Ciencias de la Salud, Universidad Camilo José Cela, Madrid, Spain

Received 25 April 2013; accepted 20 August 2013

Available online 1 October 2014

Sifiliz İnsan Deneyleri

```
graph TD; A[Sifiliz İnsan Deneyleri] --> B[Guatemala]; A --> C[Tuskegee]
```

Guatemala

Tuskegee

Guatemala'daki Deneyler



- 2010'da Susan Reverby tarafından Nature'da yayınlanan bir makalede, 1946-48 arasında Guatemala'da yapılan sifiliz deneylerinin, US Halk Sağlığı Kurumlarıyla ilişkili doktorlar tarafından sürdürüldüğüne dikkat çekmektedir.
- Araştırma, Guatemala hükümetiyle birlikte ve bölgenin doktorlarının desteğiyle gerçekleştirilmiştir.

- Reverby'ın verdiği bilgiye göre, binden fazla kişi (asker, mahkum, psikiyatrik hasta, seks işçisi), 2 yıldan uzun bir süre deneylere tabi tutuldu.
- Bu deneylerde 1308 erişkine, sifiliz, şankroid veya gonore bulaştırıldı, veya enfekte sex işçilerinden asker ve mahkumlara bulaşması sağlandı.

Deneylerin Kökeni

- 1943'te penisilin'in sifiliz ve gonoreye karşı etkinliği gösterilmiş olsa da, hastalığın nasıl önlenebileceği ve tedavi edileceğine dair bazı belirsizlikler devam ediyordu.
- II.Dünya Savaşı sırasında, askerlerin sağlığı açısından cinsel geçişli hastalıkların, birinci dereceden tehlike olduğu anlaşıldı.

Uygulanan Önlemler

- Gonoreyi önlemek amacıyla gümüş solüsyonu ile postkoital üretral lavaj
- Sifilizi önleyecek bir kremin genital uygulaması

Onlarca yıl uygulanmış.

- Zahmetli, ağrılı ve az etkili

Neden Guatemala?

- ABD’de John C. Cutler’in idaresinde çalışan doktorlar ABD’deki mahkumlar üzerinde deneylere başladılar.
- Yaptıkları ön çalışmalardan tatmin olmadılar ve sağlıklı kişileri seks işçileri aracılığıyla enfekte etme planı yaptılar.
- Bunun ABD’de yapılabilecek bir çalışma olmadığını biliyorlardı, çünkü açığa çıktığında kamuoyu bunu tolere etmezdi.

- Bir Amerikan hapishanesinin, cinsel yolla bulaşan hastalıklar laboratuvarında (VDRL) bir yıl çalışmış olan Guatemala'lı askeri doktor Juan Funes, çalışmalarını Guatemala'da sürdürmeleri için yardım etmeyi teklif etti (1945).

Deneylerden sorumlu bireyler ve gruplar

- Çalışmanın tasarımını yapan ve uygulayan BD görevlileri, BD Halk Sağlığı Servisi'nin (daha sonra hastalık kontrol ve önleme merkezi'ne (CDC) dönüştü) bir bölümü olan VDRL ile bağlantılıydı.
- Araştırmacılar, Guatemala'daki araştırmacılarla ve Pan American Health Organization'ın ilk hali olan Pan American Sanitary Bureau ile işbirliği içinde çalışıyorlardı.

- Sorumlu Cutler'di. Onun altında, yine VDRL ve USPHS ile bağlantılı olan 2 doktor vardı:
 - Robert C. Arnold
 - John F. Mahoney
- Guatemala'da, Halk Sağlığı Ofisinin alt birimi olan Veneral Hastalıkların Kontrolü Bölümü'nün şefi Juan Funes'in desteğini aldılar.
- Sağlık Bakanlığı ve devletin diğer kurumlarındaki personel, askeri personel ile birlikte işin içindeydi.

Deneylerin Yapıldığı Yerler

- Guatemala'nın seçilmesinin nedenlerinden birisi, seks işçiliğinin ülkede ve hapishanelerde yasal olmasıydı.
- Seks işçiliği, bu yolla hastalık bulaşı, bu hastaların tedavisi gibi tüm konular, araştırma kadrosundaki Funes'un başında olduğu bölümün sorumluluğundaydı.
- Proje tamamlandığında, oraya BD tarafından kurulan tüm ekipman ve laboratuvarların, Guatemala hükümetine devredileceğine dair bir anlaşma yapıldı.

- Deneyler, Guatemala hapishanelerinde başladı.
- Ancak, enfekte seks işçileri, tam anlamıyla güvenilir bir bulaştırma aracı değildi.
- Ayrıca, periyodik tahliyeler nedeniyle takip serolojileri de tamamlanamıyordu.
- Bu nedenle çalışma tasarımı revize edilerek farklı bir kitleye yönlendirildi: Akıl sağlığı merkezlerinde yaşayan hastalar.
 - Hospital Nacional de Salud Mental
- Bu hastaların mental durumları, direnç göstermeyecekleri anlamına geliyordu.
- Devletin imkanları kısıtlı olduğundan, bazı gerekli malzemelerin temini karşılığında tesisi kullanmaya başladılar.
- Hastalara da işbirliği yapmaları halinde sigara veriyorlardı.

Araştırma Tasarımı

- Cutler 1946'da Guatemala'ya geldi.
- Seroloji testlerine ve tedavide kullanılan penisilin'in etkinliğini ölçen testlere,
- Hastalığın önlenmesine yönelik çeşitli yöntemleri değerlendirmeye başladı.
- USPHS, normal maruziyet (sözde) çalışmasıyla yakından ilgileniyordu.
- Tavşanlarda kültüre edilen germelerle inoküle edilen seks işçileri, askerler ve mahkumlar arasında hastalığı yaymak için ilk girişimdi.
- Tek bir seks işçisi, 71 dk'da 8 askerle seks yapabildiğinden, teorik olarak bulaş potansiyeli muazzamdı.

- Sonrasında Cutler, bu tür doğal yöntemlerle enfeksiyonu sağlamanın güç olduğunu fark etti ve doğrudan inokülasyon yapma yoluna başvurdu.
- Bu uygulamanın yeri ise, hastaların kabullenici özelliklerinden dolayı devlete ait akıl sağlığı merkezi oldu.
- Hastalarının bazılarında BOS'a doğrudan enjekte edildi.
- Bazılarında ise, bulaş oranını artırmak için penis üzerinde abrazyon yapıldı.

- Hastaların veya ailelerinin onamı şüphesiz hiçbir zaman alınmamıştı.
- Sadece rütbeli askerler ve kurum doktorlarından, çalışmaya dahil edilecekler adına izin alınmıştı.
- Psikiyatrik hastalardaki deneyler sırasında ölümler oldu, ancak bunlar altta yatan hastalıklara bağlandı.

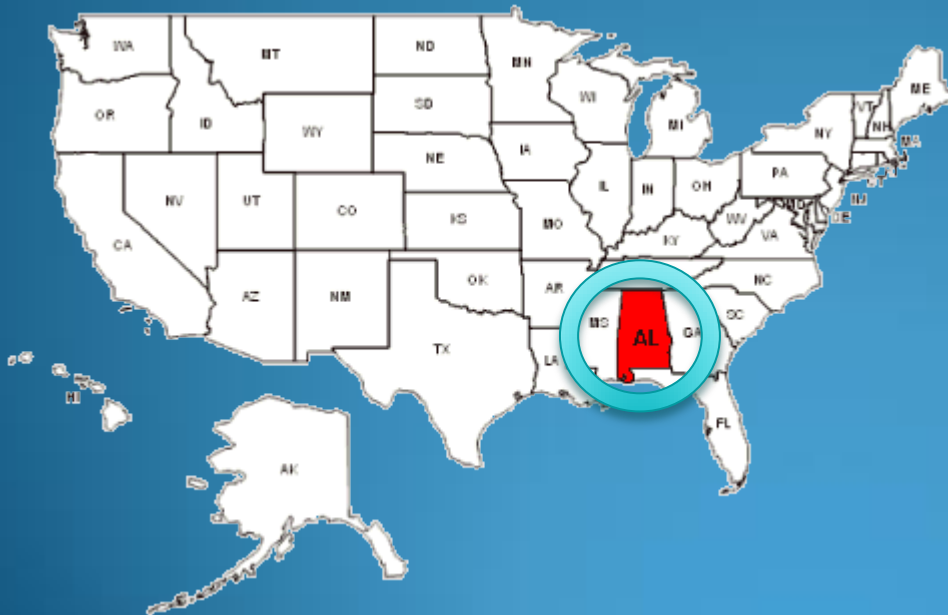
PENITENCIARIA CENTRAL
 26 años, ladino, soltero, originario de Capital de Guatemala, hijo de [redacted]
 [redacted] Fecha de salida - está pendiente.
 Enero 22, 1947.
 Hace 6 años después de 15 y 3 años de haber sostenido relaciones sexuales con di-
 stintas mujeres le apareció un "chancro" doloroso en el surco balano-prepucial, que tardó
 para curar cerca de un mes. Después ha tenido gonorrea en dos ocasiones.
 Physical examination: Blood pressure 130/80. Pulse 72. Ojos reaccionan a la luz
 y acomodación. Piel y membranas mucosas negativas, pero boca seca, dientes malos,
 piorrea alveolaris. Cardio-vasculo-respiratory system, abdomen, genitalia, reflejos
 superficiales y profundos normales. Ganglios linfáticos normales.
 5-7-47 *Syphilis latent*
 Rx Penicillin 20,000 U q 4x75, GSC 45043001
 exp. 4-46
Manuscriptal number
Expiration date

Figure 1 Records for a prisoner in Guatemala, from the John C. Cutler archive. Source: National Archives and Records Administration, United States.

- Çalışma 1948'de sona erdi.
- Ancak doku örneklemesi ve otopsi gibi bazı takip testleri ve uygulamaları yıllar sürdü.
- 1958'e kadar çalışmaya katılmış olan kişilerin otopsileri sürdürüldü.
- Çalışma hiçbir zaman gizlenmedi.
- Hatta bazı sonuçları, 1948'de Guatemala'da bir veneroloji konferansında sunuldu.
- Bazı sonuçları da, Halk Sağlığı ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın dergisinde yayınlandı.

- Guatemala deneylerini dökümente eden ve Pittsburgh Üniversitesi'nde saklanan Cutler'a ait materyaller, incelemeye açıldı.
- Evraklarda sifiliz çalışmalarını tanımlayan bilgiler, gonore ve şankroid çalışmaları hakkında kısa notlar, yazışmalar, kayıtlar ve hastaların klinik bilgileri mevcuttu.
- 1948'de Guatemala deneyleri net bilinmeyen nedenlerle bitti ve 2010'da Reverby'ın bulgularına kadar gün yüzüne çıkmadı.
- Dökümanlar, farklı komisyonlarca incelendi.
- Doktorlar, pozisyonlarının avantajını kullanarak, savunmasız grupları denek olarak kullandıkları görülmektedir.

Tuskegee Sifiliz Çalışması



Zenci Erkeklerde Tedavisiz Sifiliz Konusunda Tuskegee Çalışması

- Uzun süreli, sifilizin doğal seyrini inceleyen non-terapötik bir çalışmadır.
- Alabama'nın bir bölgesinde yaşayan birkaç yüz afro-amerikan erkeğin, çalışma boyunca tedaviye erişimleri engellenmiştir.
- Dönemin devlet başkanı Clinton'ın 1997'de dilediği özür metnindeki ifadeler;
 - Tıptaki ırkçılığın sembolü niteliğinde
 - İnsan araştırmalarındaki suistimal
 - Hekimlerin kibri
 - Devletin siyahları istismarı

- 1932-1972 arasında USPHS tarafından,
- Tedavisiz bırakıldığında hastalığın doğal seyrinin nasıl olduğunu anlamak amacıyla yapılmış.
- Denekler, kırsalda yaşayan fakir afro-amerikan popölasyondan seçilmiş.
- 1945 civarında etkin tedavi (penisilin) bulunmasına rağmen çalışma sonlandırılmamış.

- USPHS, çalışmayı Tuskegee Enstitüsü ile birlikte 1932’de başlatmış, 1972’ye kadar farklı kurumlarla sürdürmüştür.
- Bu 40 yıllık süreçte birçok denek sifilizden hayatını kaybetmesine ve konjenital sifilizli çocuklar doğmuş olmasına rağmen, araştırmacılar terapötik değişikliğe gitmemiş ve çalışmayı devam ettirmişlerdir.
- Çalışma defalarca irdelenmiş ve “BD tarihindeki en yüz kızartıcı biyomedikal çalışma” olarak değerlendirilmiştir.
- Belmont Raporu’na öncülük etmiş, yıllarca ağır şekilde eleştirilmiştir.

Çalışma Planı ve Zemini

- 20.yy'ın ilk 1/3'ünde, tıbbi literatür, sifilizin beyazlarda sinir sistemini, siyahilerde ise kardiyovasküler sistemi daha çok etkilediğinden sıklıkla söz ediyordu.
- Ancak 1928'de Bruusgard tarafından yayınlanan araştırmada, Oslo'da tedavisiz yüzlerce beyaz erkekte sadece birkaç nörosifiliz görülürken, kardiyovasküler tutulum daha yüksek orandaydı.
- Sonrasında benzer bir çalışma BD'de planlandı.
- Bunun için sifiliz prevalansının yüksek olduğu (halkın %35-40'ı seropozitif) Alabama'nın bir bölgesi seçildi.

- Taliaferro Clark, 6-8 ay kadar tedavisiz gözlem ve sonrasında mevcut tedavi yöntemlerinin (Salvarsan ve Bizmut) uygulandığı tedavi fazını içeren bir tasarım önerdi.
- Araştırmacılar 600 afro-amerikan erkeği çalışmaya dahil etti.
- Bunlardan 399'u seropozitif, 201'i de kontrol grubunu oluşturdu.
- Katılımcılar çok eğitimsizdi. Ücretsiz tıbbi bakım, bir övün yemek, cenaze masrafları için 50\$ destek sözü verildi.
- Katılımcılara ne sifiliz oldukları, ne de tedavi oldukları söylendi.

- Dr.Clark'ın plan değişikliğine itirazı ve çalışmanın sonlanması gerektiğini düşünmesine rağmen, bazı araştırmacıların isteği üzerine araştırma devam etti.
- Deneklerin hiçbir zaman bilgilendirilmemesi bir yana, işbirliği için zaman zaman hilelere dahi başvuruluyordu.
- BOS örneklemesine katılımın sağlanması için bir araştırmacı “Ücretsiz özel tedavi yöntemi için son şansınız” başlıklı bir mektup bile göndermişti.
- Dahası, defin işlemlerinin sağlanması için otopsi izni vermek durumunda bırakılmışlardı.
- Araştırmacılar, bilimsel bilgi elde etmeyi, her türlü etik ilkenin üzerinde tutmuşlardı.
- Çalışma hiçbir zaman gizlenmedi. Çalışma sırasında çok sayıda makale yayınlandı.

Penisilin'in Sifiliz Tedavisine Girmesi

- Fleming, penisilin'i ilk kez 1928'de tanımladı.
- 1943'te ise, Amerikan askeri doktorlarının penisilini sifilizde kullandıkları bilinmektedir.
- Etkin bir tedavi olduğu kanıtlandı ve 1947'de sifilizde altın standart olarak kabul edildi.
- Tedavi o kadar etkindi ki, sifiliz insidansı hızla düştü. Hatta bazıları tamamen eradike edildiğini bile düşündü.
- Ama Tuskegee çalışması herşeye rağmen devam etti...

- Deneklere ne penisilin verildi, ne de bu tedaviden bahsedildi.
- Böylece hastalığın nasıl ilerlediğini ve nasıl öldürdüğünü gözlemleyebileceklerdi.
- Kasıtlı olarak tedaviden yoksun bıraktılar ve penisilinden kaçınmaları konusunda çoğunu özel olarak uyardılar.
- Devlet sifilizi eradike etmeyi amaçlayan halk sağlığı kampanyalarını desteklemesine rağmen, denekler bilgiden özenle uzak tutuldu.
- II.Dünya savaşında askere alınan 250 kişi, askeri doktorlarca teşhis edildi, fakat USPHS'nin direktifiyle tedavi uygulanmadı.

Çalışma Sona Eriyor

- 1970'te Peter Buxton basına çalışmayla ilgili kaygılarını anlatan ilk kişiydi.
- Hikaye Washington Star'da 25 Temmuz 1972'de yayınlandı ve ertesi gün New York Times'a ön sayfa manşeti oldu.
- Halkta büyük protestolar oldu.
- CDC, tüm otopsiler tamamlanana kadar sürdürülmesi gerektiğinde ısrar etti.
- Skandal senatoya iletildi ve çalışma sonlandırıldı.
- Sadece 74 kişi hayattaydı. 28 kişi sifilizden, 100 kişi komplikasyonlarından ölmüştü.
- 40 kadına eşinden enfeksiyon bulaşmıştı ve 19 çocuk konjenital sifilizle dünyaya gelmişti.

Araştırma Etiğine Yansımaları ve Kararlar

- Yüzyıllar boyunca sifiliz, bulaş yolları, klinik seyri ve tedavilerin etkisizliği nedeniyle araştırmacılardan özel ilgi görmüştür.
- Bizler bugünkü araştırma etiği görüşlerimizle düşünüyor olsak da, geçmişte yapılan araştırmaların, o zaman geçerli olan görüşlere göre yapıldığını da hesaba katmak gerekir.
- İnsanların görüşleri ve davranışları, bir araya gelerek bir fikir yapısı oluşturan, tarihsel süreç ve kültürlere göre farklılık gösteren sosyal, kültürel, hiyerarşik, biyolojik ve antropolojik faktörlerle şekillenir.

- İlerleme, açık etik kodların geliştirilmesi ve bunu takip eden yasal düzenlemelerin yapılması ile olmuştur.
- Ne yazık ki bu kodlar, her zaman sivil toplumların Nazi araştırmaları ya da istismar edilebilecek gruplar üzerinde yapılan çalışmalar gibi nefret doğuran araştırmalara karşı gösterdikleri tepkiler sonrasında ortaya çıkmıştır.
- Araştırmacılar tarafından savunmasız olarak düşünülmesi gereken gruplar arasında kadınlar (özellikle gebeler), etnik azınlıklar, fakirler, engelliler, çocuklar, mahkumlar, askerler ve öğrenciler bulunmaktadır.

- Uluslar arası yasalar ve etik kılavuzlara rağmen, araştırmacılar hala insan denekler üzerinde tartışmaya açık araştırmalar tasarlamaktadırlar.
- Geçmişteki hatalarımızı tekrarlamaktan kaçınmak için, tarihsel olayların farkında olmamız önem arz etmektedir.
- Bugün bize korkunç gelen deneyleri yürüten bir çok dermatolog ve bilim insanı, bilime ve toplum yararına hizmet ettiklerine inanmışlar, fakat aynı zamanda profesyonel, bilimsel yahut finansal çıkarlar için kişisel pozisyonlarının avantajını kullanmışlardı.
- Sifiliz deneyleri, bize hekimleri değerler konusunda eğitmekte neden ısrarcı olmamız gerektiğine dair elverişli örnekler sağlamaktadır.

Teşekkürler...

