

El experimento Tuskegee/ Miss Evers' Boys (1997). Estudio de la evolución de la sífilis en pacientes negros no tratados

Agustín del Cañizo Fernández-Roldán

Departamento de Cirugía. Universidad de Salamanca (España).

Correspondencia: Agustín del Cañizo Fernández-Roldán. Facultad de Medicina. Alfonso X El Sabio s/n. 37007 Salamanca (España).

Recibido el 26 de enero de 2004; aceptado el 19 de abril de 2004

Resumen

La película que lleva por título *El experimento Tuskegee* (1997) se basa en un hecho real ocurrido en el Estado de Alabama (Estados Unidos), donde se llevó a cabo una investigación que, comenzando en 1932, se prolongó hasta 1972. Consistía en observar la evolución de la sífilis en pacientes varones negros, para lo cual no se les aplicó en ningún momento un tratamiento antisifilítico.

Una vez conocido el hecho se originó una gran polémica sobre la ética de la investigación con sujetos humanos y se sucedieron las publicaciones que tratan de este caso.

La película, fiel en cuanto al fondo del problema, está novelada en torno a una enfermera del equipo investigador y cuatro pacientes negros participantes.

Palabras clave: Bioética. Ética. Investigación. Sífilis.

Ficha técnica de la película

Título: *El experimento Tuskegee*

Título original: *Miss Evers' Boys*

País: Estados Unidos

Año: 1997

Director: Joseph Sargent

Música: Charles Bernstein

Guión: David Feldshuh y Walter Bernstein

Intérpretes: Alfre Woodard, Thom Gossom, Von Coulter, Laurence Fishburne...

Duración: 113 minutos

Género: drama/ histórico

Sinopsis: En 1932, la sífilis se había convertido en una epidemia en las comunidades del sur rural de Estados Unidos. Por ello, las autoridades deciden crear un programa especial de tratamiento en el Hospital de Tuskegee, el único hospital para negros que existía entonces. Cuando los fondos disminuyeron, el programa pasó a convertirse en un experimento para estudiar la evolución fatal de la enfermedad al negarles el tratamiento a estos pacientes.

Película realizada para la televisión

El hecho real

En 1932 el PHS (Servicio Público de Salud) de los Estados Unidos decide llevar a cabo un estudio sobre la evolución de la sífilis en la población negra de Tuskegee, en el Condado de Macon (Alabama). Financiado con fondos federales se planteó como un estudio de casos y controles. Para ello fueron seleccionados unos cuatrocientos varones negros sífilíticos y otro grupo similar de doscientos no sífilíticos sirvió de control. Su objetivo era comparar la salud y longevidad de la población sífilítica no tratada con el grupo control¹.

A los sujetos seleccionados para el estudio se les ofrecieron algunas ventajas materiales, incluso sanitarias, pero que en ningún caso incluían el tratamiento de la sífilis. Además no se les informó de la naturaleza de su enfermedad y sólo se les dijo que tenían mala sangre (*Bad Blood*)².

En los años treinta la comunidad científica tenía cierta confianza en el tratamiento de la sífilis si bien no se disponía de una terapia específica verdaderamente eficaz. Sin embargo, ya en 1936 se comprobó que las complicaciones eran mucho más frecuentes en los infectados que en el grupo control, y diez años

después resultó claro que el número de muertes era dos veces superior en los sífilíticos. En ningún momento se les aplicó tratamiento a pesar de que la penicilina estaba disponible ya en la década de los cuarenta y más adelante se sabría que sin el antibiótico su esperanza de vida se reducía en un veinte por ciento. Los que recibieron tratamiento antes de 1972 fue por médicos que no estaban relacionados con el estudio.

La investigación continuó sin cambios sustanciales y se publicaron trece artículos en revistas médicas hasta que, en 1972, el periodista J. Heller publicó un artículo sobre este tema en el *New York Times*, momento en el que comenzó el escándalo y cesó el experimento. La justificación que dieron los investigadores fue que no hacían más que observar el curso natural de la enfermedad.

La película

Tomando como base el hecho anteriormente reseñado, la película incide principalmente en dos aspectos del mismo: la ética del procedimiento y la cuestión racial.



Foto 1: la señorita Evers ante la comisión del Senado



Foto 2: la señorita Evers al comienzo del estudio

Una enfermera que colaboró en el estudio actúa como narradora en el curso de su declaración ante la comisión del Senado que investigó el caso (fotos 1 y 2). La señorita Evers, enfermera de raza negra, comienza precisamente recitando el Juramento de Enfermería de Florence Nightingale. Ella intenta justificar el estudio por las ventajas que aportó a la población negra de Tuskegee: por primera vez el gobierno estadounidense se preocupaba por los negros y ofrecía asistencia médica gratuita. Para ella lo más importante era que se percibiera esta preocupación por la gente de color. Aquí ya está presente el componente racista.

En un principio la investigación fue financiada por una fundación de Chicago y la población negra seleccionada, una vez realizado el diagnóstico, recibía tratamiento con frías de mercurio. En este momento de la película es interesante resaltar como se lleva a cabo el proceso de información a los pacientes. Por consejo del personal sanitario negro, en una actitud claramente paternalista, se les oculta el nombre de la enfermedad y, tal como sucedió realmente, se decide comunicarles que tienen la sangre envenenada. Para explicar cómo se ha llegado a esta situación, el médico blanco que dirige el ensayo utiliza una terminología científica totalmente incomprensible para los sujetos (foto 3). A continuación la enfermera Evers da una lección de cómo es posible explicar un proceso médico con palabras fáciles de entender por personas ajenas a la profesión y, además, con escasa formación cultural.



Foto 3: los protagonistas sanitarios

En el periodo en que comienza la investigación, 1932, aún no existían normativas que regularan la experimentación con sujetos humanos y hasta después de la Segunda Guerra Mundial, cuando se conocieron las experiencias nazis en los campos de concentración, no apareció el código de Nuremberg donde se plas-

man por primera vez los conceptos riesgo/beneficio y consentimiento informado. Sin embargo el problema de la falta de información está presente durante todo el desarrollo de la película. Uno de los protagonistas que consigue enterarse de todo, pide explicaciones sobre esta ausencia de información, resaltando el paternalismo del personal sanitario. En un momento dice: “son negros, no niños”.

En el primer estadio del ensayo los sujetos reciben el tratamiento estándar (foto 4). El verdadero diseño se elabora cuando la fundación de Chicago retira los fondos y el gobierno decide continuar la investigación, pero suprimiendo todo tratamiento de la enfermedad. Existía el antecedente de un estudio similar realizado en Noruega sobre la evolución de la sífilis. Pero el llamado *informe Oslo*, publicado en 1841 cuando no existía ningún tratamiento antilúético, hacía referencia a una población blanca. Ahora se pretendía comprobar si la evolución de la enfermedad era la misma en los negros (foto 5).



Foto 4: las friegas con mercurio



Foto 5: la gran vergüenza: planificación de la continuidad del estudio para ver la evolución de la sífilis sin tratamiento en la población negra

A partir de aquí es cuando se hace más patente en la película la tensión entre el problema racista y la moralidad del estudio. La falta de información deviene en un engaño cada vez más manifiesto, pues las friegas de mercurio son sustituidas por linimento y se practican punciones lumbares diagnósticas haciendo creer a los enfermos que ambas maniobras son terapéuticas. Ante esto, el médico negro codirector del estudio apela al principio: “ante todo no causar daño”, el de más alto rango en la ética profesional. Sin embargo, como también sucedió realmente, aunque se le dice al personal sanitario implicado que el tratamiento se empezaría a administrar después de seis u ocho meses, cuando se hace evidente que no va a ser así, este mismo médico manifiesta que lo más importante es demostrar que no hay diferencias biológicas en la evolución de la enfermedad entre blancos y negros y que, además, los médicos negros están igualmente capacitados para investigar. Convencido de lo correcto de su actuación, como se pone de manifiesto en la película, cree estar haciendo historia.

El problema moral se agrava a partir de 1942 en que se hace extensivo el uso de penicilina. Este antibiótico se empieza a emplear para tratar distintas infecciones en el mismo Hospital de Tuskegee, pero se niega su aplicación a los participantes en el estudio sobre la sífilis. Incluso se elabora una lista con sus nombres para evitar que les sea administrada por personal sanitario ajeno al ensayo.

Para justificar la continuación de la investigación se apela a que la penicilina puede desencadenar una reacción mortal en los sujetos ya infectados, en una actitud todavía frecuente en la asistencia médica y que se manifiesta en la frase: “está demostrado”... no suele decirse donde ni por quien.

Sin embargo algunos tuvieron acceso al tratamiento sin que apareciera reacción alguna. En la película uno de los protagonistas recibe penicilina a raíz de su entrada en el Ejército.

En 1947 aparece el código de Nuremberg y, a partir de 1964, la investigación biomédica se intenta regular mediante la Declaración de Helsinki en la cual, además del consentimiento informado, se pone de manifiesto que en toda investigación con seres humanos el bienestar del sujeto debe prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad. El médico, antes que investigador, debe ser el protector de la vida y la salud de su paciente, y el sujeto que participe en una investigación debe recibir el mejor tratamiento disponible. Ninguna de estas normas éticas fue aplicada en el estudio que se estaba realizando en Tuskegee a pesar de que se prolongó hasta 1972.

Entre los incentivos que se ofrecieron a los

sujetos de experimentación de Tuskegee estaba el dinero. En la película se pone crudamente de manifiesto ante un entierro: los negros eran inhumados envueltos en un saco (foto 6) y la primera indemnización que recibieron los pacientes tenía como fin poder costearse un ataúd. Para muchos esta era la mayor cantidad de dinero que habían recibido en su vida.

Cuando fue éticamente regulada la investigación con sujetos humanos, se tuvo especial cuidado en evitar los métodos que pudieran coaccionar a las personas para participar: la reducción de condena en los presos o las prestaciones económicas a indigentes.



Foto 6: el entierro de los negros

Con todo, quien hace más patentes las tensiones morales a lo largo de la película es la enfermera Evers. Al margen de su actitud sentimental hacia los protagonistas de la historia y sobre la incidencia de la enfermedad en sus vidas, ella muestra una conducta ambivalente. Por un lado percibe las ventajas, ante todo sociales frente a la cuestión racial y, en su afán porque prosiga el experimento, llega incluso a trastocar el concepto de secreto profesional que, lógicamente, debería referirse a la preservación de la intimidad de los pacientes y, en cambio, considera un deber moral guardar secreto sobre el engaño a que están sometidos.

Pero por otro lado se da cuenta del perjuicio que supone no recibir el tratamiento y aboga porque se les administre el antibiótico, planteándose abandonar el programa por problemas de conciencia. Finalmente acaba robando penicilina con objeto de aplicársela a uno de los sujetos y, en esta escena, es curioso constatar sus esfuerzos para informarle de la posibilidad de reacciones adversas y su preocupación porque sea el propio paciente quien tome la decisión de recibir el tratamiento, a pesar de encontrarse ya en una fase de la enfermedad que afectaba su capacidad de entendimiento.

Asombrosamente, en su declaración, Evers acaba justificando el experimento Tuskegee porque perseguía un “bien más amplio”, aunque resaltando que nunca se habría realizado en una población blanca. Ella también creía haber vivido un momento histórico y consideraba que los perjuicios ocasionados a los pacientes podían justificarse por los beneficios obtenidos para la comunidad negra en general.

Esta actitud utilitarista, que defiende que es lícito sacrificar los derechos individuales por el bien común, había presidido buena parte de la investigación médica anterior a la Segunda Guerra Mundial.

Cuarenta años después de su inicio una comisión *ad hoc* puso fin al estudio tras haber sido aireado en la prensa. En ese momento sólo sobrevivían ciento veintisiete de los cuatrocientos doce negros sífilíticos participantes. Los supervivientes recibieron tratamiento y una indemnización del gobierno que también percibieron los familiares de los fallecidos. Ninguno de los investigadores fue sancionado.

Conclusión

Más de veinte años después de haber salido a la luz pública el estudio de Tuskegee, la película transmite el conflicto ya tratado por prestigiosos bioeticistas: una investigación no ética llevada a cabo en una población racialmente discriminada y marginada ³.

Lo que se ha divulgado como *El Experimento Tuskegee* tuvo una gran importancia en el desarrollo de la Bioética. Al poco tiempo de que fuera hecho público, y con el antecedente del artículo publicado por Beecher ⁴ en el *New England Journal of Medicine* donde, en 1966, da cuenta de algunos experimentos que se estaban llevando a cabo al margen de los requisitos éticos, se consideró que ya no era suficiente regular la investigación con los códigos deontológicos y la Declaración de Helsinki y que unas mínimas normas de conducta debían plasmarse en una legislación.

Con este objetivo, en 1974, el Congreso Estadounidense crea una comisión para abordar el problema de la experimentación con sujetos humanos, formada, no sólo por científicos, sino también por otros profesionales: filósofos, juristas, teólogos, sociólogos, etc. Cuatro años más tarde esta comisión da a conocer sus conclusiones en el llamado *Informe Belmont*, donde aparecen por primera vez los que, posteriormente, van a ser universalmente conocidos como *Principios Bioéticos*. Es evidente que todos fueron conculcados en la investigación de Tuskegee:

El de *beneficencia*, ya que no se buscó el mayor bien de los pacientes.

El de *autonomía*, al no haber obtenido su con-

sentimiento en base a una información adecuada y llevando a cabo actuaciones bajo engaño.

El de *justicia*, pues no hubo una selección equitativa de los sujetos y se utilizó una población tan vulnerable como la de negros indigentes, ofreciéndoles además ciertas ventajas como medio de coacción.

El de *no-maleficencia*, el de más categoría moral desde la época hipocrática, pues no administrar un tratamiento indicado es maleficente y puede llegar a ser homicidio por omisión.

Referencias

- 1.- Reverby SM. More than Fact and Fiction. Cultural Memory and the Tuskegee Syphilis Study. *Hastings Center Report* 2001; 31: 22-28.
- 2.- Gracia D. Profesión médica, investigación y justicia sanitaria. Santa Fe de Bogotá: El Búho; 1998.
- 3.- Brandt AM. Racism and Research: The Case of the Tuskegee Syphilis Study. *Hastings Center Report* 1978; 8: 21-29.
- 4.- Beecher HK. Ethics and Clinical Research. *N Engl J Med* 1966; 274: 1354-1360.

