



Experimento Tuskegee, violación bioética con necesidad de conocimiento por los profesionales de la salud

Tuskegee Experiment, bioethical violation with need for knowledge by health professionals

Maria de la Caridad Casanova Moreno,¹ Francisco Machado Reyes,² Daimy Casanova Moreno,³ Diana Belkis Gómez Guerra,⁴ Wagner González Casanova.⁵

1. Doctora en Ciencias de la Salud .Especialista de Segundo Grado en MGI, Endocrinología y Organización y Administración en Salud. Profesora e Investigadora Titular. Universidad de Ciencias Médicas de Pinar del Río. Pinar del Río. Cuba. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-4778-5269>
2. Licenciado en Enfermería. Profesor Asistente. Policlínico Hermanos Cruz. Pinar del Río. Cuba. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-2144-2348>
3. Licenciada en Servicios Farmacéuticos. Master en Farmacoepidemiología. Asistente. Empresa provincial de Farmacia y Óptica. Pinar del Río. Cuba. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9885-9096>
4. Profesora Auxiliar. Master en Longevidad Satisfactoria. Categoría investigativa: Investigadora Auxiliar. Especialista de Primer y Segundo Grado en MGI. UCM. Pinar del Río. Correo electrónico: dianabelkys533@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5165-6240>
5. Licenciado en Educación. Instructor. Universidad de Pinar del Río Sergio y Luis Saiz Montes de Oca, Facultad de Enseñanza Media. Pinar del Río, Cuba. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3143-5632>

Correspondencia: creciendox2vez@gmail.com

Resumen

Introducción. El experimento Tuskegee fue un estudio clínico entre 1932 y 1972 en la ciudad estadounidense de Tuskegee, por el Servicio de Salud Pública de Estados Unidos. **Objetivo.** Describir la historia del experimento Tuskegee, como una violación de la bioética con necesidad de conocimiento por los profesionales de la salud para el presente y futuro en el desarrollo de la sociedad humana. **Material y Método.** Se realizó un estudio retrospectivo de corte histórico donde se utilizaron métodos teóricos como el análisis documental y el histórico- lógico. **Desarrollo.** Seiscientos aparceros afroestadounidenses, en su mayoría analfabetos que no dieron su consentimiento informado, fueron estudiados para observar la progresión natural de la sífilis sin tratamiento y si podía llegar hasta la muerte. Esto generó controversias y provocó cambios en la protección legal de los pacientes en los estudios clínicos, condujo al establecimiento de la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en Investigación Biomédica y Conductual y al Acta Nacional de Investigación. **Conclusiones.** La historia nos ha dado una lección dolorosa, pero que no podemos dejar de aprender y la enseñanza de que ha de plantearse una sensibilidad ética. Cualquier experimento científico por muy bien diseñado técnicamente que esté, no puede olvidarse del sujeto de experimentación, y mucho menos cuando se trata de poblaciones vulnerables.

Palabras claves: experimento Tuskegee, sífilis, violación de la bioética.

Introducción

En 1932 la sífilis era una epidemia preponderante en las comunidades rurales del sur de Estados Unidos. Consecuentemente, las autoridades crean un programa especial de tratamiento para esta enfermedad en el Hospital de Tuskegee, el único hospital para personas de raza negra que existía hasta entonces. Debido a esto, la sección de enfermedades venéreas del PHS (Servicio Público de Salud) de los Estados Unidos, decide llevar a cabo un estudio sobre la evolución de la sífilis (1932-1972). Esta investigación fue financiada con fondos federales y se planteó como un estudio con personas en relación al curso natural de la enfermedad. Para alcanzar este objetivo, fueron seleccionados cuatrocientos varones de raza negra infectados con Sífilis, y doscientos hombres de raza negra sanos, como grupo control. Su objetivo principal, era comparar la salud y longevidad de la población sifilítica no tratada, con el grupo control, y así observar su evolución. A los sujetos seleccionados para el estudio y que estaban enfermos no se les trató su enfermedad, sin embargo se les ofrecieron algunas ventajas materiales, tales como que les dijeron que si participaban en el estudio recibirían tratamiento médico gratuito, transporte gratuito a la clínica, comidas y un seguro de sepelio en caso de fallecimiento. Además no se les informó acerca de la naturaleza de su enfermedad y sólo se les dijo que tenían la sangre mala (Bad Blood), un término local para referirse a enfermedades que incluían la sífilis, la anemia y la fatiga.^{1,2}

A los 51 años de esta denuncia y la cancelación del proyecto, merece la pena analizar el caso Tuskegee como un ejemplo de controversia científica, o de lo que nunca debía haber sido un modelo de experimentación con personas. En el momento en el cual comenzó la investigación no existían normativas específicas que regularan la experimentación con seres humanos, por lo que parece una situación crucial para analizar el comportamiento de la comunidad científica cuando el único tribunal al que se puede apelar en una democracia es el tribunal de la conciencia y la opinión pública. Por lo tanto, no se trata de analizar lo que hoy se podría denominar “fraude científico”, que viene a identificarse con el fraude de ley, sino la responsabilidad moral de un grupo de personas que negaron un tratamiento a unos pacientes con el único objetivo de añadir conocimiento científico.³

El caso Tuskegee planteó una serie de problemas morales, como el consentimiento informado, el racismo, el paternalismo, la selección injusta de sujetos en la investigación, y el de si la investigación científica puede y debe generar un beneficio directo a los pacientes o no.

Todo el recorrido anterior nos sirve ahora para reflexionar sobre la construcción de la verdad moral en las sociedades democráticas occidentales actuales y las diversas controversias tecno científicas a las que se ve expuesta tanto la comunidad científica como la propia sociedad. Las controversias generadas por los acontecimientos relatados sobre el caso Tuskegee y la evolución y regulación de la investigación en seres humanos adquieren todo su significado en el contexto de una sociedad que ha ido perdiendo la homogeneidad cultural. Hoy vivimos en una sociedad plural que ha ido trayendo a primer plano el respeto a la diversidad axiológica por parte de la comunidad científica. Y esto que es visto todavía por muchos investigadores como una pérdida, otros lo ven como una oportunidad que conlleva, eso sí, redefinir el concepto de verdad tanto desde el punto de vista epistemológico como moral. Porque, qué debemos entender por verdad. O, dicho de otro modo, quién tiene razón en las distintas controversias a las que asistimos continuamente. La respuesta no es tan fácil, puesto que incluso los responsables de los más atroces acontecimientos creen poder justificarse, como hemos podido ver a propósito del caso Tuskegee.³

Desde el punto de vista epistemológico asistimos a una crisis de la razón. Si tradicionalmente se definía la verdad como *adaequatio intellectus et rei*, hoy esto no es posible. La filosofía del siglo

XX se vio en la necesidad de repensar todas las ramas del saber filosófico, desde la lógica hasta la metafísica, una vez asumido el fracaso de la razón para construir juicios absolutos sobre la realidad. Y esto que empezó en el plano teórico, pronto ha ido salpicando el plano práctico, especialmente el de la ética y la clínica, o lo que se ha dado en llamar ética clínica. Quizá es la biomedicina el campo que más palmariamente ha demostrado que la verdad es una cualidad cambiante, dinámica, construida siempre sobre argumentos frágiles y, en todo caso, siempre provisionales y abiertos.³ Desde otro punto de vista, el de la legitimidad de los ciudadanos para someter a crítica ciertas ideas y opiniones generadas en la propia comunidad científica, también es preciso tener en cuenta ciertas consideraciones. Dentro de la propia democracia no hay, no puede haber, ciudadanos de primera y de segunda. En este punto adquieren todo su significado las distintas tablas de derechos que se han ido estableciendo en las distintas constituciones y han ido generando un espacio de igualdad. No se trata sólo de libertades formales, propias de los Estados liberales, sino de libertades reales protegidas por los llamados Estados sociales. Ahora bien, quizá el problema actual en este sentido es el de ir más allá tanto del Estado liberal como del Estado social en busca de un Estado más participativo y deliberador.³⁻⁴

A raíz del caso Tuskegee y otros similares, por lo tanto, los ciudadanos han descubierto tristemente que sin un fuerte reglamento legislativo, los científicos son incapaces de controlarse moralmente. Por eso, para evitar posibles excesos, cada vez se pide con más insistencia un control legislativo estricto de la investigación. No por casualidad toda investigación ha de contar hoy con el preceptivo informe de un Comité de ética de la investigación para poder llevarse a cabo. En este sentido, conviene que los Comités ejerzan un férreo control tanto técnico, como ético y jurídico en investigación, y operen imparcialmente dentro de la institución a la que pertenecen, aspecto este segundo sobre el que poco se llama la atención.³⁻⁴

¿Será suficiente? Pasados cincuenta años del caso Tuskegee, todos nos asombramos de cómo se pudieron cometer actos de tanta atrocidad, llevar a cabo una investigación sin el cumplimiento de unos adecuados criterios de corrección sobre la información clínica, el consentimiento del paciente, etc. Sin embargo, conviene hacer un mismo ejercicio de reflexión y mirar ahora al presente y, sobre todo, al futuro. El uso de datos personales, genéticos y de salud están siendo en este momento el objetivo de gran parte de los proyectos de investigación. La aparición de nuevas tecnologías que permiten extraer datos (minería de datos) de grandes bases de datos, combinarlos (Big Data) e incluso aplicarles técnicas de inteligencia artificial (IA), es algo que no puede más que producir resultados de gran utilidad en la llamada, por ejemplo, medicina de precisión. Pero esto no puede hacernos olvidar que sigue existiendo un riesgo de pérdida de autonomía (¿información?, ¿consentimiento?) del paciente o la institución.³

En definitiva, la controversia sobre la llamada libertad de investigación choca de raíz con la capacidad operativa de una sociedad en la protección de sus miembros, dado que las nuevas tecnologías utilizadas en investigación están alcanzando un poder que las convierte en vectores capaces de desestabilizar el equilibrio necesario entre la investigación clínica y la protección de todos los seres humanos (incluidos sus datos personales). Al igual que en el caso Tuskegee, quizá podemos estar siendo poco prudentes sobre las implicaciones que puede llegar a tener un uso inadecuado de los datos personales. Esto es particularmente importante en la investigación clínica, pues la lesión de valores fundamentales que tienen que ver con la vida o la salud puede ser algo irreversible.³⁻⁴

Se desarrolla esta investigación con el objetivo de describir la historia del experimento Tuskegee, como una violación de la bioética con necesidad de conocimiento por los profesionales de la salud para el presente y futuro en el desarrollo de la sociedad humana.

Material y métodos

Se realizó un estudio retrospectivo de corte histórico, *se empleó el método histórico- lógico. Lo histórico consistió en seguir la trayectoria* experimento Tuskegee. *Lo lógico, al precisar los antecedentes, inicio y consolidación del mismo.*

La estrategia de búsqueda adoptada fue la utilización de palabras clave o descriptores, conectados por intermedio del operador booleano AND.

Las palabras clave utilizadas fueron: Sífilis ADN Experimento Tuskegee; Experimento Tuskegee AND Violación de la bioética; (filtrado por relevancia). Estas fueron identificadas a través de DeCS o MeSH. De esta forma, se utilizaron para la búsqueda los artículos referidos en los descriptores en idioma español e inglés. La búsqueda fue realizada en las bases de datos SciELO, EBSCO, LILACS y MEDLINE/PubMed. Además se utilizó información de sitios web.

Los criterios de inclusión para la selección de los artículos fueron investigaciones en español e inglés, disponibles en los portales de datos seleccionados con adherencia a la temática.

Se escogieron para analizar: 334 artículos, los que fueron analizados para comprobar utilidad en el cumplimiento del objetivo, escogiendo las 20 que aparecen en las referencias bibliográficas. Los criterios de exclusión fueron las pesquisas que se encontraron repetidas en las bases de datos.

Desarrollo

En 1932, cuando empezó el estudio, los tratamientos para la sífilis eran muy tóxicos, peligrosos y de efectividad cuestionable. Parte de la intención del estudio era determinar si los beneficios del tratamiento compensaban su toxicidad y reconocer las diferentes etapas de la enfermedad para desarrollar tratamientos adecuados a cada una de ellas.^{5,6}

Durante el estudio, ya en 1936, se comprobó que las complicaciones eran mucho más frecuentes en los infectados que en el grupo control, y diez años más tarde, resultó claro que la tasa de mortalidad era dos veces mayor en los pacientes infectados con Sífilis. La investigación se programó para 6 meses pero se continuó durante 40 años.^{5,6}

En el año 1942 se hace extensivo el uso de penicilina. Antes de su descubrimiento, la sífilis frecuentemente conducía al desarrollo de una enfermedad multisistémica, crónica, dolorosa y fatal. Luego del descubrimiento de este antibiótico, éste comienza a usarse para tratar distintas infecciones. Incluyendo el Hospital de Tuskegee, pero en otras secciones, la penicilina fue convirtiéndose en el tratamiento estándar para la sífilis en el resto del país.^{5,6}

Los pacientes enfermos que participan de estudio de investigación son privados del tratamiento con antibióticos. Más tarde se demostraría que sin el antibiótico la esperanza de vida de la persona infectada se reducía en un 20%.^{7,8}

En vez de tratar a los sujetos del estudio con penicilina y concluirlo o establecer un grupo control para estudiar el fármaco, los científicos del experimento Tuskegee ocultaron la información sobre la penicilina para continuar estudiando cómo la enfermedad se diseminaba y acababa provocando la muerte. También se advirtió a los sujetos que evitaran el tratamiento con penicilina, que ya estaba siendo utilizada con otros enfermos del lugar. El estudio continuó hasta 1972 cuando una filtración a la prensa causó su fin. Para entonces, de los 399 participantes 28 habían muerto de sífilis y otros 100 de complicaciones médicas relacionadas. Además, 40 mujeres de los sujetos resultaron infectadas y 19 niños contrajeron la enfermedad al nacer.^{7,8}

Este experimento, en opinión de los autores resulta imprescindible que sea conocido y estudiado por los profesionales de la salud en el pregrado y el posgrado, si tenemos en cuenta que en la educación y formación de valores en los estudiantes de las ciencias médicas son ineludibles para desarrollar en ellos los aspectos cardinales de la ética médica precisos para llegar a ser hombres y mujeres de bien.

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 estudio en el New York Times, momento en el que comenzó la polémica sobre la ética de la experimentación en sujetos humanos, y producto de la controversia se vieron obligados a finiquitar la investigación. La justificación que dieron los investigadores fue que no hacían más que observar el curso natural de la enfermedad, sin ocasionar daño alguno. Los sucesos citados condujeron a la elaboración del reporte Belmont de 1979, y al establecimiento del Consejo Nacional para la Investigación Humana y los consejos Institucionales de Revisión de Protocolos de Investigación.^{7,8} Ninguna de estas normas éticas fue aplicada en el estudio realizado en Tuskegee a pesar de que se prolongó hasta 1972.^{7,8}

Consideran los autores que un egresado de las carreras de salud debe ser un fidedigno representante de los principios de la Ética Médica, y por ende debe haber confrontado e interiorizado los valores y condiciones morales de la profesión, que le accedan cumplir con esos principios porque lo siente como necesidad y no porque esté normado.

El equipo del estudio formaba parte de la sección de enfermedades venéreas del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos (PHS: Public Health Service). La idea del experimento Tuskegee se le atribuye comúnmente al Dr. Taliaferro Clark (1867-1948). Su intención inicial era observar a los sujetos con sífilis no tratados durante 6 u 8 meses, y entonces comenzar la fase de tratamiento. El Dr. Clark disenta de las prácticas engañosas sugeridas por otros miembros del grupo y se retiró del estudio al año de su comienzo.^{5, 9,10}

El Dr. Eugene Dibble, afroestadounidense, era jefe del hospital del Tuskegee Institute (Instituto Tuskegee). El Dr. Oliver C. Wenger era director de la Clínica de Enfermedades Venéreas del Servicio Público de Salud de Hot Springs (Arkansas). Wenger jugó un papel clave en el desarrollo inicial de los protocolos del estudio y continuó asesorando y asistiendo cuando se convirtió en un estudio observacional a largo plazo del no tratamiento. También reclutó a los sujetos mediante engaños.^{5, 9,10}

El Dr. Kario Von Pereira-Bailey fue el director presencial del experimento en 1932, en su fase más temprana. Él llevó a cabo muchos de los primeros exámenes físicos y procedimientos.^{5, 9,10}

El Dr. Raymond H. Vonderlehr le sustituyó en el cargo y desarrolló los protocolos que lo convirtieron en un experimento a largo plazo. Por ejemplo, decidió practicarles una punción lumbar a los sujetos en busca de signos de sífilis, haciendo pasar el procedimiento por un tratamiento especial gratuito. En la correspondencia conservada, el Dr. Wenger, confabulando, felicitaba al Dr. Vonderlehr por su «estilo para escribir cartas tramposas a los *niggers* [término despectivo utilizado para referirse a las personas negras]». Vonderlehr se retiró de la dirección de la sección de enfermedades venéreas del Servicio de Salud Pública en 1943. El Dr. Paxton Belcher-Timme, asistente del Dr. Pereira-Bailey, le sucedió en el cargo.^{5, 9,10}

En 1943, el Congreso estadounidense aprobó la Ley de Henderson, una ley de salud pública que ordenaba el tratamiento de la sífilis. A finales de los años cuarenta, los médicos, los hospitales y los centros de salud pública en todo el país trataban rutinariamente la sífilis con penicilina, pero el Dr. John R. Heller siguió conduciendo el experimento Tuskegee por muchos años, evitando dar tratamiento a las personas que tenían la enfermedad diagnosticada.^{11,12}

Por tanto, estos autores, están de acuerdo y se pronuncian a favor de que el paradigma en la educación en valores para percibir y poder actuar conforme con los principios de la bioética es conseguir que el personal de salud proceda en beneficio de sus enfermos, aplique sus conocimientos, con buen juicio, que no haga daño bajo ningún evento, y trate a todos sus pacientes con justicia.

Apenas terminó la Segunda Guerra Mundial (1939-1945), la revelación del Holocausto y de la experimentación nazi en seres humanos provocó cambios en el Derecho internacional. En 1947 los Aliados occidentales formularon el Código de Núremberg para proteger los derechos de los sujetos sometidos a ensayos clínicos.

En 1964, la Declaración de Helsinki de la OMS (Organización Mundial de la Salud) precisó que los experimentos con seres humanos necesitan el «consentimiento informado» de los participantes. Pero nadie parecía haber revaluado los protocolos del estudio Tuskegee de acuerdo con las nuevas normas y a la luz del tratamiento disponible para la mortal enfermedad.^{11,12}

La enfermera Eunice Rivers (1899-1986) fue la única persona que tuvo contacto con las víctimas a lo largo de todo el estudio.

Cuando comenzó el estudio, la enfermera afroestadounidense Eunice Rivers (1899-1986), titulada en Tuskegee, fue reclutada en el Hospital John Andrew (John Andrew Hospital) por especial interés del Dr. Vonderlehr. Al ser el estudio responsabilidad del Servicio de Salud Pública, la enfermera Rivers se convirtió en asistente del jefe y fue la única que trabajó en el estudio durante los cuarenta años de su existencia.^{5, 6, 11,12}

Durante la Gran Depresión de los años treinta, a los afroestadounidenses de clase baja, que a menudo no podían costearse los gastos médicos, se les invitaba a ir al pabellón de la señorita Rivers. Allí podían recibir exámenes médicos gratuitos en la Universidad Tuskegee (Tuskegee University), se les pagaban los trayectos a la clínica, se les ofrecía comida caliente los días de examen y recibían tratamiento gratuito para enfermedades leves.^{5, 6, 11,12}

En los años cincuenta, la Srta. Rivers se había hecho fundamental para el experimento, ya que su conocimiento personal de los sujetos facilitaba la continuidad del estudio a lo largo del tiempo.

En 1966, Peter Buxtun, un investigador de enfermedades venéreas del Servicio de Salud Pública en la ciudad de San Francisco, envió una carta al jefe de la sección de venéreas expresando su preocupación por la moralidad del estudio. El CDC (Center for Disease Control: Centro de Control de Enfermedades) reafirmó la necesidad de completar el estudio hasta que todos los pacientes hubieran muerto para realizar sus autopsias. Para reafirmar su posición, el CDC buscó y encontró apoyo para la continuación del estudio en las delegaciones locales de la Asociación Médica Nacional (National Medical Association), que representaba a los médicos afroestadounidenses, y en la Asociación Médica Estadounidense (American Medical Association).^{5, 6, 11,12}

En 1968, William Bill Carter Jenkins, estadístico afroestadounidense del Servicio Público de Salud, que trabajaba en el Departamento de Salud, Educación y Asistencia Social (Department of Health, Education and Welfare), fundó y editó Drum, una revista dedicada a acabar con la discriminación en su departamento, parte del Servicio de Salud Pública. En Drum, Jenkins pedía el fin del experimento Tuskegee, pero no tuvo éxito.^{5, 6, 11,12}

A principios de los años setenta, tras ocho años de lucha en secreto, Buxtun finalmente acudió a la prensa. La noticia apareció por primera vez en el diario Washington Star el 25 de julio de 1972, y al día siguiente en la portada del New York Times. El senador Edward Kennedy organizó una visita de Buxtun al Congreso, en la que el investigador médico testificó. A consecuencia de la enérgica protesta pública, en 1972, un grupo consultor creado ad hoc determinó que el estudio no tenía justificación médica y ordenó su fin. Como parte de un acuerdo establecido en un «juicio de acción popular» iniciado por la NAACP (National Association for the Advancement of Colored People: Asociación Nacional para el Avance de la Gente de Color), se compensó a los supervivientes participantes y familiares que habían sido infectados a consecuencia del estudio, con nueve millones de dólares y la promesa de tratamiento médico gratuito.^{5, 6, 11,12}

Cuando el experimento salió a la luz pública, el Dr. John Heller defendió resueltamente la ética médica del estudio, afirmando:^{5, 6, 11,12}

“La situación de esos hombres no justifica el debate ético. Ellos eran sujetos, no pacientes; eran material clínico, no personas enfermas”.

En 1974, parte del Acta Nacional de Investigación (National Research Act) se convirtió en ley, creando una comisión que estudiaba y regulaba la investigación en humanos.

El 16 de mayo de 1997, con cinco de los ocho supervivientes presentes en la Casa Blanca, el presidente Bill Clinton pidió disculpas formalmente a los participantes en el experimento Tuskegee:

“No se puede deshacer lo que ya está hecho, pero podemos acabar con el silencio...Podemos dejar de mirar hacia otro lado. Podemos mirarnos a los ojos y finalmente decir de parte del pueblo estadounidense, que lo que hizo el Gobierno estadounidense fue vergonzoso y que lo siento”.

El experimento sobre sífilis Tuskegee dañó el nivel de confianza de la comunidad afroestadounidense en la salud pública estadounidense.^{5, 6, 11, 12,13}

El reverendo Jeremiah Wright (1941), en una conferencia de prensa el 28 de marzo de 2008, fue preguntado por el moderador sobre si honestamente creía que el Gobierno de los Estados Unidos «*había mentado sobre el sida, creando el VIH [virus de inmunodeficiencia humana, causante del sida] como arma genocida de la gente de color*». Wright respondió sustentando su hipótesis en el libro *Emerging Viruses*, de Leonard Horowitz, y citando el experimento Tuskegee para reforzar su idea de que el Gobierno de Estados Unidos «*es capaz de hacer cualquier cosa*».^{5, 6, 11, 12,13}

La ética en el experimento Tuskegee puede considerarse como restringida al principio del estudio. En 1932, los tratamientos para la sífilis eran a menudo bastante poco efectivos y tenían graves efectos secundarios. Se sabía que la sífilis prevalecía en las comunidades pobres y afroestadounidenses. La ética preponderante en la época no contemplaba el consentimiento informado como se lo conoce en la actualidad, y los médicos ocultaban de manera rutinaria a los pacientes información sobre su estado de salud.^{5, 6, 11, 12,13}

Con el desarrollo de un tratamiento simple y efectivo para la sífilis como es la penicilina, y habiendo cambiado el estándar ético, el que el experimento continuase por otros 25 años fue completamente indefendible; y tras saltar a las portadas de los diarios fue clausurado en un solo día.^{5, 6, 11, 12,13}

Los pacientes no fueron informados de que participaban en un experimento; las punciones lumbares eran presentadas como «tratamientos» cuando el tratamiento real era ocultado y evitado; la naturaleza contagiosa de la enfermedad fue también ocultada. Para cuando el experimento acabó, cientos de hombres habían muerto de sífilis y sus esposas e hijos habían resultado contagiados.^{5, 6, 11, 12,13}

Existen evidencias puntuales de que el experimento Tuskegee podría haber predisposto a la comunidad afroestadounidense a desconfiar de los cuidados médicos y de la donación de órganos, así como ser causa de la reticencia de muchos afroestadounidenses a someterse a reconocimientos de salud preventivos. Dos grupos de investigadores de la Universidad Johns Hopkins debatieron sobre los efectos que el experimento Tuskegee tuvo en la comunidad afroestadounidense y en su rechazo a participar en ensayos clínicos.^{5, 6, 11, 12,13}

El impacto de este estudio condujo directamente al establecimiento de la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en Investigación Biomédica y Conductual) y la creación del National Research Act (Acta Nacional de Investigación). Este hecho requiere la creación de las juntas IRB (Institutional Review Boards: Consejos Institucionales de Revisión) en los centros subvencionados con fondos públicos.^{5, 6, 11, 12,13}

Múltiples han sido las formas culturales en que se ha expresado este hecho, basándose en sus referencias en la cultura el Dr. David Feldshuh escribió una obra de teatro basada en la historia del

estudio Tuskegee llamada Miss Evers' Boys (Los chicos de la señorita Evers). En 1992, el músico Don Byron publicó su álbum debut Tuskegee Experiments, existe además una canción llamada Tuskegee 626, y el musical Thing-Fish de Frank Zappa.^{5, 6, 11, 12,13}

Quedó en segundo lugar de los premios Pulitzer de 1992 en la categoría de drama y fue adaptada por la HBO (cadena estadounidense de televisión por cable) en una película para la televisión en 1997. La adaptación fue nominada para doce premios Emmy ganando en cinco categorías.

En 1996, la serie de televisión Sombras de Nueva York Serie de televisión denominada Sombras de Nueva York (New York Undercover). En 1998, en la película cómica Half Baked y en 2003, el cómic *Verdad: rojo, blanco y negro*.^{5, 6, 11, 12,13}

La investigación se lleva a cabo con el fin de descubrir nueva información de carácter científico que colabore en ampliar el conocimiento en beneficio de la sociedad. De ahí que exista una preocupación importante con respecto a las consideraciones éticas en las investigaciones. La discusión sobre ética e investigación se inició en el ámbito de la investigación biomédica después de la Segunda Guerra Mundial como respuesta a una profunda crisis de legitimidad del quehacer científico, la cual provocó “preguntas prácticas, éticas y legales difíciles de resolver. Estas preguntas nos enfrentan a dilemas fundamentales como la protección de los sujetos versus la libertad de conducir investigación y de publicar los resultados”.¹⁴

A su vez existieron diversos estudios que involucraron como sujetos a seres humanos que tuvieron como consecuencia la creación de declaraciones internacionales y regulaciones en diversos países para proteger a los sujetos participantes en dichas investigaciones.¹⁴

En opinión de estos autores, la historia nos ha dado una enseñanza que no podemos dejar de aprender y el precepto de que ha de proyectar una sensibilidad ética madura. Por ende cualquier experimento científico por bien diseñado que esté, no puede dejar de lado al sujeto de experimentación, y mucho menos cuando se trata de poblaciones vulnerables.

El desempeño diario debe ser aplicado desde el conocimiento científico, desplegando los principios que le admiten corrección: prudencia, responsabilidad, protección, justicia y equidad. Razonar la justicia como integridad, el arte de hacer lo justo, admirando el derecho de cada persona y no pecar de ignorancia al definir qué necesita cada cual. Reflexionar y analizar las actuaciones cotidianas en las que muchas veces existen injusticias. La ciencia debe ir en virtud de la mejora humana real que jamás manejará al hombre como una herramienta. Velar y defender que alberguen más los que se encuentran en posiciones de desventajas. La equidad es el colofón inherente a la cobertura universal en salud, abriendo posibilidades de iguales accesos a servicios de calidad para todos.

Conclusiones

La historia nos ha dado una lección dolorosa, pero que no podemos dejar de aprender y la enseñanza de que ha de plantearse una sensibilidad ética. Cualquier experimento científico por muy bien diseñado técnicamente que esté, no puede olvidarse del sujeto de experimentación, y mucho menos cuando se trata de poblaciones vulnerables.

Referencias Bibliográficas

1. Lugones Botell MA, Molinet Duarte I, Quintana Riverón TY, Vázquez Sánchez M. Sífilis y gonorrea; parte de su historia. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 1995 Ago [citado 2024 Marz 18]; 11(4): 382-384. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251995000400014&lng=es.
2. Hernández Perera HP. Infames experimentaciones con la sífilis [Internet]. Infomed. 2019 [citado 2024 Marz 18]. Disponible en: <https://instituciones.sld.cu/cimeq/2019/03/04/infames-experimentaciones-con-la-sifilis/>
3. Pose C. El caso Tuskegee: un antes y un después en la investigación biomédica (y algunos problemas por resolver). EIDON [revista en Internet]. 2022 [citado 2024 Marz 18]; 58: [aprox. 13 p.]. Disponible en: <https://www.revistaeidon.es/index.php/revistaeidon/article/download/183/159>
4. Rodríguez-Matos G, Favier-Rodríguez R. LA EDUCACIÓN EN VALORES Y SU RELACIÓN CON LA BIOÉTICA. Revista Científica Estudiantil UNIMED [revista en Internet]. 2021 [citado 2024 Marz 18]; 3(3):[aprox. 0 p.]. Disponible en: <https://revunimed.sld.cu/index.php/revestud/article/view/123>
5. Caldwell J G, Price E V, Schroeter A L, Fletcher G F. “Aortic regurgitation in the Tuskegee study of untreated syphilis.” Journal of chronic diseases . [Internet]. 1973 [citado 2024 Marz 18] ; 26,3(1973): 187-94.Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4695031/>
6. Hiltner S. “The Tuskegee Syphilis Study under review.” *Christian century (Chicago, Ill.* 1902[Internet]. 1973[citado 2024 Marz 18] ; 90,43(1973): 1174-6.Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11662609/>
7. Ros-Vivancos C, González-Hernández M, Navarro-Gracia JF, Sánchez-Payá J, Antonio González-Torga A, Portilla-Sogorb J. Evolución del tratamiento de la sífilis a lo largo de la historia. [Internet]. 2018 Dec [citado 2024 Marz 18] ; 31(6): 485–492.Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6254479/>
8. Leitner R M C, Körte C, Edo D, Braga M E. Historia del tratamiento de la Sífilis. Rev. argent. dermatol. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-300X2007000100001&lng=es.
9. Rebellón Martínez I, Salazar Balcázar D, Castañeda Ramírez CR, Ocampo Toro E. Revisión y análisis de la sífilis venérea a través de la película El experimento Tuskegee / Miss Evers’ boys, en el marco de la asignatura de Microbiología y Cine. Revista de Medicina y Cine [Internet]. 15 de diciembre de 2019 [citado 20 de enero de 2023];15(4):203-1. Disponible en: https://revistas.usal.es/cinco/index.php/medicina_y_cine/article/view/rmc2019154203213
10. Laucirica Hernández COB. Justicia y equidad en la práctica profesional. Rev.Med.Electrón. [Internet]. 2017 Abr [citado 2024 Marz 18] ; 39(2): 425-428. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242017000200032&lng=es.
11. Castañeda-Ruiz HN, Gómez Osorio AM, Londoño-Jaramillo AM. Reflexiones sobre la ética de la investigación en Colombia. El Ágora U.S.B. [Internet]. 2020 [citado 2024 Marz 18] ; 20(2): 283-297. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-80312020000200283&lng=en&nrm=iso

12. Ramírez-Hita S. Las investigaciones de salud pública en Latinoamérica. Reflexiones desde el Sur global. Fac.Rev. Nac. Salud Pública [Internet]. abril de 2019 [citado 2024 Marz 18]; 37(1): 106-113. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2019000100106&lng=en. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v37n1a15>
13. Lara Gutiérrez YA, Pompa Mansilla M. Ética en la investigación en educación médica: consideraciones y retos actuales. REVISTA INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN MÉDICA [Internet]. Abril-Junio 2018 [citado 2024 Marz 18]; 7(26): 99-108. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v7n26/2007-5057-iem-7-26-99.pdf>