



Tragedias en la experimentación médica humana

"Muchos se preguntaron cómo una investigación tan ofensiva desde el punto de vista ético podría haber continuado sin cesar durante tantas décadas."



Entre 1932 y 1972, los médicos del Servicio de Salud Pública de EE. UU. realizaron una serie de estudios médicos muy poco éticos en un grupo de 400 afroamericanos.

Oficialmente conocido como el "Estudio Tuskegee sobre sífilis no tratada en varones negros", su protocolo de investigación inscribió a 399 comuneros pobres del condado de Macon, en Alabama; todos ellos tenían sífilis, y otros 201 que estaban libres de la enfermedad conformaban el grupo de control. A los 399 afectados nunca se les dijo que tenían sífilis o que su condición era de transmisión sexual, sino sólo que tenían "mala sangre".

El estudio comenzó en un momento en que no existían tratamientos efectivos para la sífilis. Sin embargo, cuando la penicilina se convirtió en el estándar del tratamiento médico para la sífilis a mediados de la década de 1940, no se les ofreció el nuevo medicamento a los hombres infectados; de hecho, se les retuvo durante los siguientes 25 años, para permitir a los investigadores monitorizar la progresión de su enfermedad.

La protesta que siguió a la revelación pública de estos métodos poco éticos de investigación, que fueron descritos en un informe de investigación en el *Washington Star*, resultó en el cierre final del estudio.

Para entonces, la devastación era generalizada: 28 participantes habían muerto de sífilis, 100 más habían fallecido por complicaciones relacionadas y los sujetos habían transmitido la enfermedad a al menos 40 cónyuges y 19 de sus hijos.

En mayo de 1997, el presidente Clinton emitió una disculpa pública a las víctimas y sus familias, declarando que: "El gobierno de los Estados Unidos hizo algo que estuvo mal, profundamente, moralmente mal". Posteriormente, muchos se preguntaron cómo una investigación tan ofensiva desde el punto de vista ético podría haber continuado sin cesar durante tantas décadas.

En el análisis final, los experimentos de sífilis de Tuskegee se basaron en una teoría ética defectuosa, todavía popular hoy en día, conocida como "utilitarismo". El utilitarismo busca determinar el bien del mal centrándose en un cálculo de las consecuencias (y por eso a veces también se le llama "consecuencialismo"), afirmando que la mejor opción ética es la que produce "el mayor bien para el mayor número" y maximiza la "utilidad".

Para los experimentos de Tuskegee, la utilidad era el conocimiento adquirido mediante el

El Sentido de la Bioética

Tragedias en la experimentación médica humana

estudio de la progresión de la sífilis en pacientes humanos, incluyendo las consecuencias más frecuentes (como ceguera, locura), el tiempo de aparición de éstas, etc. Este conocimiento médico era considerado fundamental y que podría servir los intereses de miles o millones de personas en el futuro, tanto así que los médicos pasaron por alto la letanía de sufrimientos y daños infligidos a unos pocos desafortunados.

Para justificar la investigación científica en seres humanos, un enfoque utilitario generalmente indica que necesitamos "equilibrar" el valor de los nuevos descubrimientos científicos en contra de la dignidad de los seres humanos que participan en la experimentación. Desde este punto de vista, los dos representan "valores en competencia" y, en un mundo sin absolutos morales, algunos individuos pueden enfatizar un conjunto de valores, mientras que otros darán más peso a otro. El compromiso puede entonces abrir una solución "intermedia", permitiendo que se lleve a cabo alguna experimentación en humanos por el bien de la investigación, incluso si a veces puede ser dañina, debilitante o letal para sus participantes. En cualquier contexto del mundo real, esto significa que aquellos que son más vulnerables (los pobres, los débiles, los marginados y los

enfermos) se vuelven más susceptibles de ser abusados cada vez que determinados objetivos de investigación son considerados de necesaria ejecución.

Este enfoque utilitario para "equilibrar los valores" proporciona un marco ético muy defectuoso que se ha utilizado para justificar otros proyectos de investigación biomédica inmorales como los experimentos médicos alemanes con prisioneros durante la Segunda Guerra Mundial, la investigación con células madre embrionarias humanas y otras formas de explotación humana en la investigación.

En cada uno de estos estudios, los investigadores se han sentido motivados por buenos objetivos como aprender sobre enfermedades, desarrollar tratamientos y ayudar a los demás. Encontrar tratamientos y avanzar en el conocimiento de las enfermedades es claramente muy loable. Pero un buen fin no puede justificar un medio inhumano. Ahí es donde la necesidad de una comprensión ética no utilitaria se vuelve primordial. Mantener normas éticas prohibitivas inamovibles contra el abuso de los sujetos de investigación es clave, incluyendo normas como: "No hacer daño", "no matar", "siempre asegurar el consentimiento informado", etc.

El derecho de los pacientes a

estas protecciones no debe tomarse como valores que deben ser equilibrados con los objetivos de la investigación. De ser así, corremos el riesgo de atropellar los intereses vitales de los seres humanos en una marea de apelaciones a merced de la utilidad social o del progreso médico. La norma prohibitiva, que requiere que uno nunca debe dañar, explotar o destruir la vida humana en la búsqueda de loables objetivos de investigación, solo puede cumplirse de una manera: negándose a violar la norma.

Este tipo de normas prohibitivas cumplen la función esencial de establecer límites fijos y claros para una investigación éticamente aceptable, límites estrictos en la búsqueda incluso de los objetivos científicos más valiosos. Esto ayuda a asegurar que los seres humanos, que están dotados de un valor absoluto y una dignidad única en sí mismos, estén debidamente protegidos de cualquier forma de cálculo utilitario.

El Padre Tadeusz Pacholczyk hizo su doctorado en Neurociencias en la Universidad de Yale y su trabajo postdoctoral en la Universidad de Harvard. Es sacerdote para la Diócesis de Fall River, Massachusetts y se desempeña como Director de Educación del Centro Nacional Católico de Bioética en Philadelphia. Para mayor información, por favor visite el National Catholic Bioethics Center (www.ncbcenter.org) y FatherTad.com. Traducción: Tania C. Vasquez Loarte, M.D., M.P.H.

