**O Caso Tuskegee:   
quando a ciência se torna eticamente inadequada**

Prof. [José Roberto Goldim](http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/jrg.htm)

O caso Tuskegee tem sido objeto de divulgação e reflexão nestes últimos anos. Analisar um projeto de pesquisa feito no passado (1932) merece alguns cuidados. O primeiro e mais o importante deles é o de manter a adequação dentro dos parâmetros então utilizados e não cair na tentação de utilizar reflexões posteriores como base para o julgamento. É fundamental utilizar os critérios contemporâneos para criticar e prevenir outras situações semelhantes.

Desde o final do século XIX inúmeras tentativas de regulamentação das atividades científicas vem sendo feitas. Em 02 de março de 1900, o Senador norte-americano Jacob H. Gallinger, do partido Republicano, propôs ao Senado dos Estados Unidos uma lei regulamentando os experimentos científicos em seres humanos. Esta proposta não foi aceita. Mas é o primeiro documento que estabelece regras claras para a realização de pesquisas em seres humanos.

A pesquisa, segundo esta proposta, somente poderia ser realizada por profissionais habilitados, os bebes, crianças, adolescentes, gestantes, nutrizes, velhos e doentes mentais não seriam elegíveis para pesquisas, os sujeitos de pesquisa deveriam ter mais de vinte anos de idade e estarem em plena capacidade para tomarem decisões. Um semana antes da execução do experimento, o pesquisador deveria encaminhar a uma comissão do Distrito de Columbia, para licenciamento, os objetivos e os métodos do projeto, acompanhados de uma permissão, por escrito, dos participantes, assinadas na presença de duas testemunhas e autenticada em um notariado. A comissão avaliaria os riscos envolvidos, a idade, a capacidade e o conhecimento que as pessoas envolvidas tinham dos procedimentos e o seu desejo em participar, para então licenciarem o experimento. Nenhum experimento teria continuidade contra a vontade de seus participantes. A comissão exigiria a entrega de relatórios sobre os métodos empregados e os resultados obtidos nos experimentos efetivamente realizados. Vale salientar que todas as intercorrências imprevistas deveriam ser relatadas de forma imediata e detalhada.

De 1932 a 1972 o Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos da América realizou uma pesquisa, cujo projeto escrito nunca foi localizado, que envolveu 600 homens negros, sendo 399 com sífilis e 201 sem a doença, da cidade de Macon, no estado do Alabama. O objetivo do Estudo Tuskegee, nome do centro de saúde onde foi realizado, era observar a evolução da doença, livre de tratamento. Vale relembrar que em 1929, já havia sido publicado um estudo, realizado na Noruega, a partir de dados históricos, relatando mais de 2000 casos de sífilis não tratado.

Não foi dito aos participantes do estudo de Tuskegee que eles tinham sífilis, nem dos efeitos desta patologia. O diagnóstico dado era de sangue ruim. Esta denominação era a mesma utilizada pelos Eugenistas norte-americanos, no final da década de 1920, para justificar a esterilização de pessoas portadoras de deficiências.

A contrapartida pela participação no projeto era o acompanhamento médico, uma refeição quente no dia dos exames e o pagamento das despesas com o funeral. Durante o projeto foram dados, também, alguns prêmios em dinheiro pela participação. A inadequação inicial do estudo não foi a de não tratar, pois não havia uma terapêutica comprovada para sífilis naquela época. A inadequação foi omitir o diagnóstico conhecido e o prognóstico esperado.

A partir da década de 50 já havia terapêutica estabelecida para o tratamento de sífilis, mesmo assim, todos os indivíduos incluídos no estudo foram mantidos sem tratamento. Todas as instituições de saúde dos EEUU receberam uma lista com o nome dos participantes com o objetivo de evitar que qualquer um deles, mesmo em outra localidade recebesse tratamento. A inadequação do estudo foi seguindo o padrão conhecido como "slippery slope", isto é, uma inadequação leva a outra e o problema vai se agravando de forma crescente. Da omissão do diagnóstico se evoluiu para o não tratamento, e deste para o impedimento de qualquer possibilidade de ajuda aos participantes.

Nesta época, início da década de 1950, já havia sido proclamado o Código de Nuremberg que estabelecia as primeiras diretrizes éticas internacionais para a pesquisa em seres humanos. Vale lembrar que o Código de Nuremberg foi escrito por norte-americanos e é parte da sentença do Tribunal de Nuremberg II, que na realidade era uma corte militar composta apenas por juízes norte-americanos. A Associação Médica Americana (AMA) também já tinha publicado algumas normas no sentido de proteger as pessoas envolvidas em pesquisas.

Os resultados parciais do estudo foram aceitos para apresentação em congressos científicos e não mereceram qualquer restrição por parte da comunidade científica.

Em 1969, a imprensa noticiou a confirmação de que já tinham ocorrido 28 mortes no estudo. O hsitoriador James H. Jones, tomou contato, por acaso, com documentos relativos ao experimento também em 1969, mas pensou que o mesmo já havia sido descontinuado. Somente quando a reporter Jean Heller, da Associated Press, publicou no New York Times, em 26/7/72, uma matéria denunciando este projeto, que houve uma forte repercussão social e política sobre o mesmo. Após 40 anos de acompanhamento dos participante, ao término do projeto, somente 74 sobreviveram. Mais de 100 participantes morreram de sífilis ou de complicações da doença. A instituição responsável pela condução do projeto, na suas últimas etapas, foi o Centro de Controle de Doenças (CDC) de Atlanta.

Em 1997 existiam apenas 8 pessoas ainda vivas. O [governo norte-americano](http://search.nytimes.com/search/daily/bin/fastweb?getdoc+site+site+66+0+wAAA+%28tuskegee%29%26OR%26%28%29%26OR%26%28%29) decidiu fazer um pedido de desculpas formais a todos os que foram enganados duranto o experimento de Tuskegee.

Muitas vezes para exemplificar a inadequação de projetos de pesquisa são utilizados os experimentos realizados em campos de concentração durante a Segunda Guerra Mundial. Estes exemplos não são bons, pois na maioria das vezes não pesquisas propriamente ditas, são aberrações pseudamente científicas. O caso Tuskegee é paradigmático pois foi elaborado por pesquisadores supostamente preparados e com supervisão e respaldo de organismos governamentais. Mesmo que tendo alguma relevância inicial, este estudo teve sua maior inadequação ao não se confrontar frente aos novos conhecimentos que foram sendo gerados ao longo do tempo. A não reação de editores, comissões científicas de seleção de trabalhos em congressos, e comunidade científica em geral também pode ser responsabilizada e questionada. Somente com a indignação social é que o rumo da adequação ética e metodológica foi novamente encontrado. Esta é talvez a sua maior lição, da importância do acompanhamento sistemático pela comunidade dos projetos de pesquisa que estão sendo realizados.

**Jones JH. Bad blood: the Tuskegee syphilis experiment. New York: Free, 1993:1-11.  
Vieira S, Hossne WS. Experimentação com seres humanos. São Paulo: Moderna, 1987:47.**[**Tuskegee - Abril/1997 (New York Times)**](http://search.nytimes.com/search/daily/bin/fastweb?getdoc+site+site+66+0+wAAA+%28tuskegee%29%26OR%26%28%29%26OR%26%28%29)[**Tuskegee - Abril/1997 (Folha de São Paulo}**](http://www.uol.com.br/fsp/mundo/ft110415.htm)

[**Página do Núcleo Interinstitucional de Bioética - HCPA/UFRGS**](http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/bioetica.br)

**©Goldim/1999**