

J.D. Sánchez López^{a,d,*}, J. Cambil Martín^b
y F. Luque Martínez^{c,e}

^a *Facultativo Especialista de Área de Cirugía Oral y Maxilofacial, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España*

^b *Doctor en Enfermería, Profesor del Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España*

^c *Doctor en Farmacia, Responsable de Formación, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España*

^d *Presidente del Comité Ético de Investigación de Granada, Granada, España*

^e *Vicepresidente del Comité Ético de Investigación de Granada, Granada, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: josed.sanchez.sspa@juntadeandalucia.es (J.D. Sánchez López).

<https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2020.03.011>

2603-6479/

© 2021 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

El caso de Baby Doe. ¿Eutanasia o eugenesia? Una reflexión bioética actual



Baby Doe case. Euthanasia or eugenesis? An actual bioethical reflection

Sra. Directora:

La eutanasia siempre será discutible desde un punto de vista médico, ya que la medicina carece de la capacidad de aportar una respuesta científica basada en la certeza hacia ciertos interrogantes planteados, y no disponer de los medios suficientes para solventar posibles conflictos de valores. De ahí que sea misión de la bioética el regular la interacción entre el poseedor del conocimiento (facultativo) y quien lo demanda (paciente), orientada siempre a la resolución de la problemática que representa¹.

En sentido estricto se entiende por eutanasia la ayuda que se presta a una persona gravemente enferma, atendiendo a su deseo expreso, esto es, acorde a su derecho de «autonomía» para proporcionarle una muerte humanamente digna, acorde a sus valores.

La misma podría ser administrada una vez que haya comenzado la causa de la muerte, estando esta próxima, o en un sentido más amplio también se consideraría eutanasia la colaboración necesaria en la muerte de toda persona que, aun pudiendo vivir más tiempo, quiera poner fin a su vida por resultarle las condiciones de la misma insostenibles. Se manifiesta tal y como se mencionó con anterioridad el dilema de 3 conceptos bioéticos enfrentados entre sí: la actitud del paciente en su libre decisión (autonomía), frente a la posición médica de no causar daño («principio de maleficencia») y un tercer elemento que mediaría entre ambos representado por la jurisprudencia, que encarnaría el «principio de justicia»².

Dicha problemática aún se complica más para el facultativo en aquellos casos en los que se plantea la eliminación por acción u omisión de niños recién nacidos, que pese a no encontrarse en situación terminal, presentan determinadas malformaciones o deficiencias psíquicas que imposibilitarían su correcto desarrollo vital. Es lo que se denomina «eutanasia precoz»³, en ciertos casos asimilable al concepto de «eugenesia», rama de la filosofía encaminada a «mejorar,

adelantar y aplicar» la selección natural («darwinismo científico»), teniendo como fin la eliminación de todos los seres vivos desprovistos de «valor vital», esto es, aquellos cuya genética sea defectuosa o incorrecta, siguiendo las directrices Francis Galton (1822-1911). Pese al auge y prestigio inicial de la eugenesia a finales de los siglos XIX y XX, representados por los programas eugenésicos de EE.UU. y Suecia, hasta su adopción por el nacionalsocialismo con el lema: «vida indigna de ser vivida», hoy en día se considera mayoritariamente como una práctica reprobable, si bien algunos de sus defensores esgrimen en su defensa que la práctica de la misma aporta ventajas tales como evitar el sufrimiento y reducir los costes sanitarios.

El objetivo del presente artículo es la exposición y reflexión de un caso paradigmático que en su día conmovió a la opinión pública, en el que mostraremos la necesidad de distinguir ambos conceptos.

El 9 de abril de 1982, en Bloomington (Indiana, EE. UU.), el niño identificado como Baby Doe, nació con síndrome de Down y aquejado entre otras malformaciones de atresia esofágica y fístula traqueoesofágica. En oposición a la opinión médica del hospital, que indicaron el tratamiento quirúrgico precoz de la fístula al considerar una posibilidad de éxito del 90%, permitiendo de este modo su alimentación oral, los padres del menor, aconsejados por su obstetra, Walter Owens, que enfatizó los problemas asociados al síndrome de Down, denegaron dicha intervención considerando que tales malformaciones representaban una amenaza para su supervivencia. De inmediato el personal facultativo, al no estar de acuerdo con la decisión de los progenitores, expusieron el caso al juez J. Baker Owens, quien dio la razón a los padres alegando que: «Incluso si la cirugía fuese exitosa, la posibilidad de una calidad de vida medianamente adecuada hubiese sido inexistente por el severo e irreversible retraso mental del niño». Dicha decisión fue apelada sin éxito en la Corte del Condado y posteriormente a la Corte de Indiana, otorgando cada una la jurisdicción a los padres. Posteriormente se apeló al Tribunal Superior de los EE. UU. para realizar una intervención de urgencia, pero Baby Doe murió a los 6 días de edad.

En el caso expuesto se manifiesta que en situaciones de «eutanasia precoz» el criterio de referencia para adoptar el criterio terapéutico (por acción u omisión) en modo alguno debe de ser la propia deformidad en sí misma (criterio eugenésico), sino las expectativas de vida del niño.

Para otros autores, en cambio, dicho criterio radicaría en las perspectivas de mejoría, en función de que si esta no es posible existiría una relación desproporcionada entre el esfuerzo terapéutico y el sufrimiento que este conlleva. En nuestra opinión, debe optarse por la abstención terapéutica en aquellos casos en los que por la gravedad de los daños el tratamiento únicamente produce sufrimiento sin mejoría alguna del estado de salud, es lo que se denominaría como «situación de necesidad justificante», especialmente en aquellos casos (al igual que en determinadas situaciones terminales) en los que el recién nacido carece de voluntad, no pudiendo ejercer por tanto su derecho de autonomía, de tal modo que dicho derecho debería recaer en su correspondiente representante legal. Al respecto hemos de referir que en el caso expuesto existía un claro sesgo cognitivo por parte del representante del menor, pues su padre, profesor de escuela secundaria y cercano a niños con síndrome de Down, testificó que «aquellos niños nunca conseguían una calidad de vida meramente aceptable».

En consonancia con nuestro criterio, en 1984 el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos aprobó una Ley, vigente hasta la actualidad, conocida como *The Baby Doe Rules*, en la que condena como abuso y negligencia la no aplicación de tratamiento médico a un niño con independencia de su situación, con la excepción de coma irreversible, inutilidad del propio tratamiento o cuando su aplicación únicamente retrase la muerte de forma indebida⁴.

En conclusión, en situaciones límite el daño que implica el tratamiento únicamente sería éticamente tolerable siempre y cuando la mejora esperada supere al mismo en grado suficiente como para su justificación.

Bibliografía

1. Dierickx S, Cohen J. Medical assistance in dying: Research directions. *BMJ Support Palliat Care*. 2019;9:370–2.
2. Barras C. Medical euthanasia brings new questions for researches. *Nat Med*. 2020;26:152–6.
3. Brouwer M, Maeckelberghe E, Weerd DEW. Quality of living and dying: Pediatric palliative care and end-of-life decisions in the Netherlands. *Camb Q Healthc Ethics*. 2018;27:376–8.
4. Britton JR. Baby Doe rulings- Review and comment. *West J Med*. 1984;140:303–7.

J.D. Sánchez López^{a,b,*}, J. Cambil Martín^c
y F. Luque Martínez^{b,d}

^a *Cirugía Oral y Maxilofacial, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Comité Ético de Investigación de Granada, Granada, España*

^b *Comité Ético de Investigación de Granada, Granada, España*

^c *Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España*

^d *Formación del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: josed.sanchez.sspa@juntadeandalucia.es (J.D. Sánchez López).

<https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2020.06.007>
2603-6479/

© 2020 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

El olvidado experimento de Tuskegee. La necesidad de una constante evaluación ética en la investigación biomédica



The forgotten Tuskegee experiment. The need of a constant ethical evaluation in biomedical research

Sra. Directora:

Como ejemplo paradigmático de investigación biomédica sobre seres humanos con la práctica renuncia a los derechos bioéticos más elementales que ha de guiar la misma, mostramos brevemente el lamentable estudio clínico, conocido como «experimento Tuskegee» (1932-1972) o «Estudio de Tuskegee sobre la sífilis no tratada en el macho negro», realizado en la población norteamericana de Tuskegee (Alabama) y patrocinado por el Servicio de Salud Pública de Estados Unidos, por el cual un total de 600 jornaleros afroestadounidenses (en su mayoría analfabetos) fueron estudiados con el objetivo de evaluar la progresión natural de la sífilis, no con el objetivo de curar sino de estudiar sus posibles repercusiones tanto físicas, como mentales. Dicho estudio, calificado a

posteriori como «posiblemente la más infame investigación biomédica de la Historia de Estados Unidos» motivó la aparición del «Informe Belmont» (1979) y la creación del Consejo Nacional de Investigación en Humanos (*National Investigation Board*)¹.

La intención inicial del estudio por parte del «Instituto Universitario de Tuskegee» fue la de mejorar la salud pública de la población más desfavorecida, para lo que su hospital afiliado cedió al Servicio de Salud Pública sus instalaciones, contando con el fondo filantrópico Rosenwald que proporcionaría soporte económico para su posterior tratamiento. Para tal fin se reclutaron un total de 600 varones negros, de los que 399 se encontraban infectados para estudiar el progreso de la sífilis en los 40 años siguientes, y 201 pacientes sanos como controles. El experimento comenzó originalmente como un estudio clínico de la incidencia de la sífilis entre la población del condado de Macon, donde los sujetos serían estudiados de seis a ocho meses y posteriormente tratados según los estándares de la época, que incluían tratamientos de alta toxicidad y cuestionable efectividad. Uno de los objetivos del estudio era determinar si los beneficios del tratamiento compensaban su toxicidad y al identificar las diferentes etapas de la enfermedad, desarrollar tratamientos más efectivos. El punto de inflexión apareció en 1947 cuando la penicilina se convirtió en el principal tratamiento de la sífilis. En lugar de tratar a los sujetos con