

ÁNGEL EMMANUEL RANGEL BOCCARDO / especialista en bioética de los grupos vulnerables

Bioética clínica y vulnerabilidad

Los sujetos humanos de investigación son las personas en las cuales se prueban los potenciales tratamientos médicos para saber si estos son seguros y eficaces.

Los marcos éticos para la protección de sujetos humanos de investigación surgieron debido a múltiples abusos ocurridos durante el siglo XX. Los campos de concentración nazis, el experimento de Tuskegee¹ y otras atrocidades cometidas en nombre de la ciencia durante el siglo pasado obligaron a gobiernos, científicos y profesionales de distintas disciplinas a instrumentar principios éticos básicos que garantizaran la protección y el respeto a los sujetos humanos de investigación.

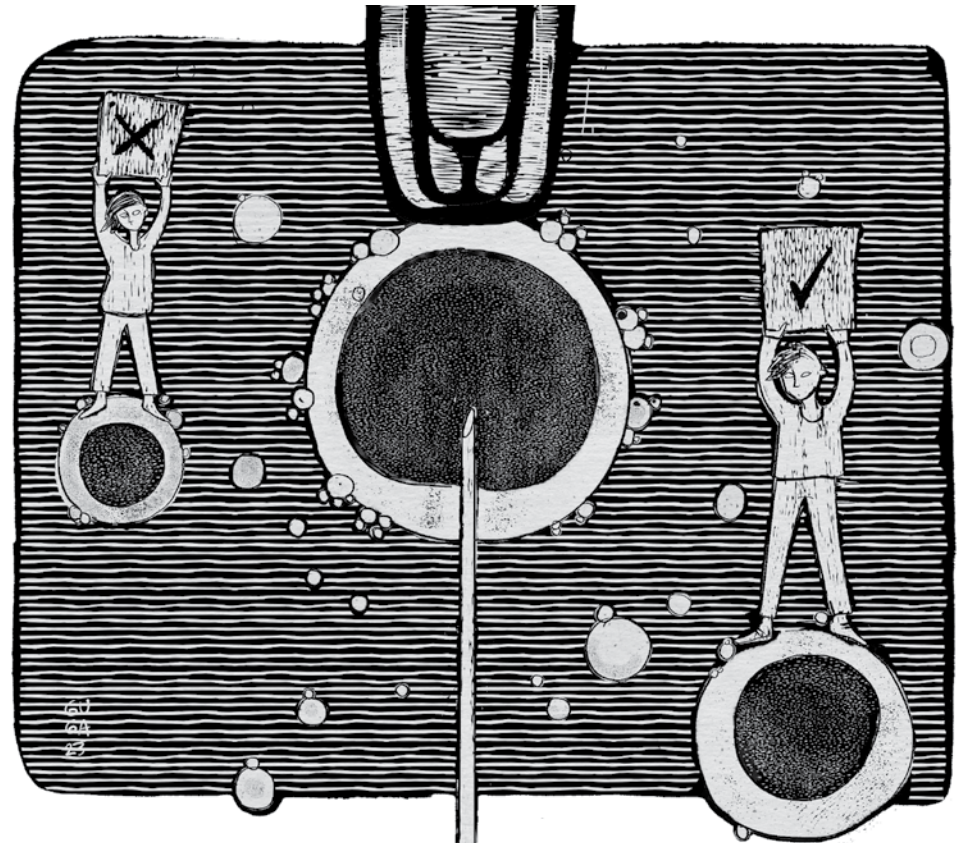
El experimento de Willowbrook es el ejemplo arquetípico de abuso a personas con discapacidad en la investigación científica.² En este experimento se inoculó intencionalmente a niños con discapacidad intelectual, internados en una escuela, para entender la hepatitis. La condición de discapacidad intelectual y el hecho de que la mayoría de los niños ya estaban infectados fueron las características principales del experimento.

Existen distintos marcos éticos que buscan garantizar la protección de los sujetos humanos de investigación, los más destacados son el código de Núremberg, el informe Belmont, los siete requisitos de Ezequiel Emmanuel y las Pautas Éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS).³

En este último documento, el más actualizado que aborda la protección de sujetos humanos de investigación, se integran 25 pautas que sintetizan y amplían lo expuesto en marcos éticos anteriores, y además, añade elementos novedosos como la investigación con mujeres embarazadas y el uso de datos obtenidos en línea y mediante herramientas digitales. Estas pautas se articulan entre sí y permiten un abordaje integral.

El problema se encuentra en la pauta 15 que aborda la investigación con personas y grupos vulnerables. Esta afirma lo siguiente:

“Un enfoque tradicional ante la vulnerabilidad en la investigación ha sido el calificar a clases enteras de individuos como vulnerables. La noción de vulnerabilidad en esta pauta procura evitar considerar vulnerables



a los miembros de clases enteras de personas.”⁴

Debe resaltarse que la discapacidad solo es mencionada una vez y no es una de las características esenciales que pueden convertir a una persona en vulnerable.

Por desgracia, la pandemia mostró que la pertenencia a un grupo sí implica vulnerabilidad, pues a pesar de sus diferencias, todas las personas que pertenecen a ciertos grupos son vulnerables por defecto, sin importar su situación económica o social.⁵

Evidentemente, el tipo y el grado de vulnerabilidad de las diferentes personas con discapacidad se agudiza cuando alguna vive con una discapacidad más severa y en condiciones económicas y sociales desfavorables. No es lo mismo vivir con parálisis cerebral, vivir en una zona rural y ser analfabeta, que vivir con parálisis cerebral, radicar en una gran ciudad, tener un empleo estable y un nivel educativo alto.

Establecer que la pertenencia a un grupo históricamente vulnerado no implica vulnerabilidad es un error que se debe evitar, pues pone en riesgo la salud y la integridad de los sujetos más frágiles de la sociedad.

Dicho esto, es importante aclarar que las personas con discapacidad no deben de ser excluidas de la experimentación con seres humanos solo por vivir con una discapacidad. Las personas con discapacidad deben ser protegidas de los abusos en la investigación, sin que les sea negada su autonomía y su derecho para participar y contribuir con el progreso de la ciencia. •

1. Rothman, D.J. (1982). Were Tuskegee & Willowbrook “Studies in Nature”? *The Hastings Center Report*, 12(2), 5–7. <https://doi.org/10.2307/3561798>

2. *Ibidem*.

3. CIOMS. (2017). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. CIOMS / OMP-OMS.

4. *Ibidem*, 65.

5. Disability Rights Monitor. (2020). *Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the covid-19 disability rights monitor*. Reino Unido: covid-19 Disability Rights Monitor. <https://www.euskadi.eu/dokumentazioa/2021/disability-rights-during-the-pandemic-a-global-report-on-findings-of-the-covid-19-disability-rights-monitor-covid-19-disability-rights-monitor-2020/web01-a2zesosa/eu/>



Conoce más en:

- <https://youtu.be/8THkbzuf370>
- <https://www.upress.umn.edu/book-division/books/the-life-worth-living>