

## Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria?\*

Jan Helge Solbakk\*\*

### Introducción

El 19 de octubre de 2005, la 33ª Sesión de la Conferencia General de la UNESCO adoptó por aclamación la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005). Esta Declaración es el primer instrumento ético internacional que aborda el vínculo entre bioética y derechos humanos. Además, representa el primer instrumento normativo que proporciona normas bioéticas mundiales a la comunidad internacional. Es también el primer documento sobre políticas mundiales en lo que respecta a los principios bioéticos que han sido adoptados por los gobiernos; en total más de 192 Estados Miembro de las Naciones Unidas han adherido a la Declaración.

Entre los 15 artículos de la Declaración que abordan los principios moralmente vinculantes, el Artículo 8 trata de los principios de la vulnerabilidad humana y la integridad personal:

“Al aplicar y profundizar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías asociadas, debería tenerse en cuenta la vulnerabilidad humana. Debe protegerse a las personas y grupos especialmente vulnerables y respetarse su integridad”.

Desde su introducción en 1979 en el llamado Informe Belmont sobre la protección de sujetos humanos de investigación (Estados Unidos, 1979), se le ha atribuido al principio de vulnerabilidad un papel cada vez más preponderante en las directrices y documentos normativos nacionales e internacionales aplicables a la investigación médica, asistencia sanitaria o bioética. La culminación en este sentido estuvo determinada por la integración de este principio a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

La Declaración no incluye una definición explícita de vulnerabilidad' o 'vulnerabilidad humana'. En este sentido, la Declaración de la UNESCO se asemeja a las pautas del Informe Belmont así como a la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (Asociación Médica Mundial, 2008). Sin embargo, en el Artículo 24 de la Declaración de la UNESCO se hace énfasis en que no sólo las personas pueden ser vulnerables sino también las familias, los grupos y las comunidades. Asimismo, en el preámbulo de la Declaración se hace referencia a las poblaciones vulnerables. También a determinadas circunstancias en las que personas, familias, grupos, comunidades y poblaciones pueden volverse vulnerables. Las circunstancias explícitamente mencionadas son:

---

\* Este trabajo es una traducción de Solbakk, JH. The principle of respect for human vulnerability and global bioethics. In: Chadwick R, ten Have H and Meslin E. (Eds), 2011, Health Care Ethics in an Era of Globalisation, SAGE (con autorización de la editorial y del autor).

\*\* Center for Medical Ethics, Universidad de Oslo

- enfermedad,
- discapacidad,
- otras circunstancias personales,
- condiciones ambientales,
- recursos limitados.

Finalmente, debe destacarse que la Declaración opera con un concepto antropocéntrico de vulnerabilidad, es decir, el punto de referencia es la vida humana y ‘la vulnerabilidad humana’, no la fragilidad y la precariedad de la vida – de las bio – en general.

### **Vulnerabilidad: un principio complejo y ‘complejante’**

A pesar de que la creciente importancia que ha adquirido el principio de vulnerabilidad (humana) en las directrices y documentos normativos contemporáneos aplicables a la investigación médica, la asistencia sanitaria o la bioética es un hecho indiscutible, la bibliografía académica que aborda este principio refleja una visión más contradictoria y cambiante.

El primer intento serio en el campo de la bioética contemporánea por encontrar una justificación y consolidación normativa de este principio se remonta a la iniciativa lanzada en 1995 por un grupo de académicos europeos. El objetivo de esta iniciativa, cuyo título programático era Los grandes principios de la bioética y el bioderecho, era investigar las posibilidades ofrecidas por la filosofía y la teología de Europa continental para la creación de un marco teórico sustentado en principios que pudiera poner en tela de juicio la hegemonía del enfoque de cuatro principios de la bioética, desarrollado en la Universidad de Georgetown en Washington DC (Beauchamp y Childress, 2009<sup>6</sup>). Dicha iniciativa incluía sólo uno de los cuatro principios del llamado mantra de la Universidad de Georgetown, específicamente el de la autonomía, unido a los principios de dignidad, integridad y vulnerabilidad:

“En el proyecto de investigación partimos de la presuposición metodológica de que la filosofía de los principios éticos básicos, a saber, autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad pueden proporcionar un marco normativo para la protección de la persona humana en el desarrollo de la biomedicina...

....

Los principios éticos básicos expresan la necesaria protección de la humanidad y de la persona humana como directrices para una futura política europea en el campo de la bioética y el bioderecho” (Rendtorff, 2002: 235).

Tal como se manifiesta en el informe elaborado por el grupo de investigación, esta iniciativa no apuntaba sólo a construir una nueva base para la bioética y el bioderecho; también estaba alimentada por la ambición biopolítica de promover estos principios como base para la creación de políticas europeas sobre derechos humanos:

“El tema del informe debe considerarse ‘política ética’, más que ‘epistemología moral’. Estamos...tratando de identificar los principios como cuatro ideas o valores importantes para la bioética y el bioderecho europeos. Nuestra conclusión es que no son ideas universales y eternas o verdades trascendentales sino directrices reflexivas y valores importantes en una cultura posconvencional de derechos humanos” (Rendtorff y Kemp, 2000: 14).

De estos cuatro principios, se reivindica el de vulnerabilidad como ontológicamente anterior a los otros tres por su supuesta capacidad de expresar de una manera más persuasiva, en términos de sus características, la “finitud de la condición humana” (Rendtorff y Kemp, 2000: 46). Por ende la vulnerabilidad debe ser vista como un aspecto inherente al ser humano y no como algo meramente contingente de lo cual podría prescindirse a través del progreso científico y médico (Rendtorff y Kemp, 2000: 47). Además, es proclamado como un principio capaz de acortar la brecha de valores entre los extraños morales y como un principio regulador capaz de abrir los oídos al discurso éti-

co en una sociedad plural (Solbakk, 1994: 231 ff; Rendtorff y Kemp, 2000: 46; Botbol-Baum, 2000: 60, 62). Por estas razones, el respeto por la vulnerabilidad debe verse como un principio biopolítico medular del estado de bienestar moderno (Rendtorff y Kemp, 2000: 375).

Sin embargo, el alcance es más amplio que el fomento de la vulnerabilidad como la expresión más fundamental y universal de la condición humana; apela a la protección de la vida – de las bioi – en general y de la “autoorganización teleológica del mundo” (Rendtorff, 2002: 231ff; Rendtorff y Kemp, 2000: 375). Por lo tanto, el respeto por la vulnerabilidad debe ser reconocido no sólo como el principio más esencial de la bioética sino como la base de toda la ética (Rendtorff, 2002: 237).

En una propuesta normativa enviada a la Comisión Europea en noviembre de 1998, los 22 socios participantes en esta iniciativa de investigación resumen así su punto de vista compartido sobre la vulnerabilidad:

“La vulnerabilidad expresa dos ideas básicas. (a) Expresa la finitud y la fragilidad de la vida en las que, en aquellas personas capaces de autonomía, se funda la posibilidad y necesidad de toda moral. (b) La vulnerabilidad es el objeto de un principio moral que requiere del cuidado de los vulnerables. Los vulnerables son aquellos cuya autonomía, dignidad o integridad son susceptibles de ser amenazadas. Como tales, todos los seres que tienen dignidad son protegidos por este principio. Pero el principio también exige específicamente no sólo la no interferencia con la autonomía, dignidad o integridad de los seres sino también que reciban asistencia para poder desarrollar todo su potencial” (Rendtorff y Kemp, 2000: 398).

Es justo decir que la recepción académica a esta iniciativa de investigación particular, así como también a la creciente importancia de la vulnerabilidad en las directrices y documentos normativos contemporáneos aplicables a la investigación médica, asistencia sanitaria, o a la bioética, ha

sido mixta. Una crítica formulada contra el advenimiento bioético de este principio es que es demasiado vago como para proporcionar una guía moral clara:

“A pesar de que diversas directrices protectoras estipulan protecciones especiales para las poblaciones vulnerables, el concepto de vulnerabilidad y, como consecuencia, los criterios que designan a las poblaciones vulnerables continúan siendo vagos” (Ruof, 2004: 411).

Una crítica similar acusa al principio de ser demasiado general, algo que conduce al agotamiento de su fuerza moral:

“Tantos grupos son ahora considerados vulnerables en el contexto de la investigación, en particular de la investigación internacional, que el concepto ha perdido fuerza” (Levine y col., 2004: 44).

Por otra parte, también se lo ha criticado por ser demasiado estrecho, con el riesgo de no prestar suficiente atención a las características no relacionadas con los grupos rotulados como vulnerables sino con los “rasgos de la investigación misma, el ambiente institucional, o el contexto social y económico que pueden poner a los participantes en peligro” (Levine y col., 2004: 46).

A esto se suma la falta de toda clase de categorización visiblemente firme (Morawa, 2003: 150) o conjunto específico de criterios o términos operacionales para determinar qué individuos o grupos o poblaciones deben considerarse vulnerables y qué formas de intervención deben ser consideradas explotación (Macklin, 2003: 473; Alwang y col., 2002). Además, existe el problema de esteotipar:

“...el concepto de vulnerabilidad crea esteotipos, sin hacer distinción entre las personas del grupo cuyas características especiales deben ser tomadas en consideración y las que no” (Levine y col., 2004: 47).

Se ha introducido la metáfora del rótulo para formular este problema: "...uno de los defectos de las concepciones actuales de vulnerabilidad...es que conciben el 'ser vulnerable' como un rótulo inmutable en una subpoblación particular" (Luna, 2009: 122).

También se ha formulado una crítica más fundamental contra la proclamación de la vulnerabilidad como un principio bioético. A pesar de que la bienvenida otorgada a la iniciativa de investigación europea como un "enriquecimiento de la bioética principista" muy necesario, esta crítica dirige la atención a la necesidad de un mayor trabajo académico antes de que puedan derivarse principios bioéticos viables de las descripciones antropológicas de la condición humana:

"Cuando los principios describen las condiciones o rasgos característicos, a saber: vulnerabilidad, integridad y dignidad, emplean un lenguaje firme y enérgico que cae en lo deontológico y pretende representar requisitos morales en lugar de los distintivos antropológicos que en realidad son...  
....

Al manifestar que los seres humanos son vulnerables y que esto constituye un principio ético, se comete una falacia de tipo naturalista. La vulnerabilidad es un modo esencial y universal del ser humano, no es una dimensión ética en sí misma pero, por supuesto, reivindica de manera enérgica y legítima el derecho de inspirar un principio bioético de protección" (Kottow, 2004: 284).

## **Concepciones de vulnerabilidad en conflicto**

Mientras que en la sección anterior, el foco de atención estaba puesto en una iniciativa de investigación en particular que sugería una concepción amplia de la vulnerabilidad, la presente sección brindará un relato sistemático de las concepciones alternativas de vulnerabilidad que están en juego en la bibliografía bioética y en las directri-

ces y documentos normativos contemporáneos aplicables a la investigación médica, la asistencia sanitaria o la bioética. Esto nos lleva en primer lugar al extremo opuesto del espectro, es decir, a las concepciones de vulnerabilidad de un tipo restrictivo o minimalista. Se ha propuesto diferenciar entre tres subgrupos de tales concepciones, es decir, entre las concepciones basadas en el consentimiento, las basadas en el daño y las concepciones integrales (Hurst, 2008: 192). Una característica de este primer subgrupo es que la protección está justificada con la referencia explícita a las personas que por razones de coerción, falta de capacidad o influencia indebida son incapaces de dar su consentimiento libre e informado. Ésta es la concepción de vulnerabilidad que se refleja en el Informe Belmont y también en la última versión de la Declaración de Helsinki. Estos dos documentos normativos carecen de una definición explícita del principio de vulnerabilidad, pero los vulnerables (sea una persona, una población o una comunidad particular en investigación) son rotulados como tales por "su estatus dependiente y su capacidad, con frecuencia comprometida, de dar su libre consentimiento" (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979) o porque no "pueden otorgar o negar su consentimiento por ellos mismos" por razones de coerción, incapacidad o influencia indebida (Asociación Médica Mundial, 2008).

Sin embargo, una concepción de vulnerabilidad basada en el consentimiento es demasiado estrecha en términos de protección para abarcar todo el terreno de la vulnerabilidad en la investigación médica y la práctica clínica. Por esta razón, se han introducido las nociones de daño (Kottow, 2003 y 2004), de justicia (Nickel, 2006), de poder (Zion y col., 2000) y de mal (Hurst, 2008) para abordar las situaciones en las que son necesarios otros salvaguardas para dar consentimiento a fin de cumplir con los requisitos de una conducta ética. Según uno de los proponentes de abrazar dichas nociones "...la vulnerabilidad como derecho a una protección especial debe entenderse como una probabilidad identificable mayor de causar un mal más profundo" (Hurst, 2008: 196). A pesar de estas inclusiones, dichas interpretaciones de vul-

nerabilidad continúan siendo de tipo restrictivo o minimalista cuando se las compara con el enfoque basado en la concepción humana sugerida por el grupo europeo, porque las primeras no reflejan la vulnerabilidad de la condición humana per se.

Un ejemplo destacado del tercer subgrupo de concepciones minimalistas de vulnerabilidad se encuentra en las Directrices Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica con Sujetos Humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS, por su sigla en inglés), donde se afirma:

“Las diferencias en la distribución de las cargas y beneficios son justificables sólo si están basadas en distinciones moralmente pertinentes entre las personas; una de esas distinciones es la vulnerabilidad. La ‘vulnerabilidad’ refiere a una incapacidad sustancial de proteger los propios intereses debido a impedimentos tales como la falta de capacidad de dar un consentimiento informado, falta de medios alternativos para obtener atención médica u otras necesidades costosas, o ser un miembro de menor rango o subordinado de un grupo jerárquico” (CIOMS, 2002: 11).

En el comentario sobre la Directriz N° 13, Investigación que incluye a personas vulnerables, se desarrolla más esta concepción de vulnerabilidad con la introducción de la noción de poder:

“Las personas vulnerables son aquellas relativamente (o absolutamente) incapaces de proteger sus propios intereses. Más formalmente, pueden no tener poder, inteligencia, educación, recursos, fortaleza u otros atributos necesarios suficientes para proteger sus propios intereses” (CIOMS, 2002: 44).

Una característica común de las diferentes versiones de las concepciones restrictivas de vulnerabilidad, que aparecen en la bibliografía así como también en las directrices y documentos normativos contemporáneos aplicables a la investigación

médica, la asistencia sanitaria o la bioética, es que se presta mucha atención a identificar grupos específicos de personas o subpoblaciones que pueden volverse vulnerables durante la investigación biomédica y la práctica clínica (Flaskerud y Winslow, 1998; Weijer, 1999; Reeder, 1999; Reeder, 2000; Backlar, 2000; Flanigan, 2000; Zion y col., 2000; Aday, 2001<sup>2</sup>, DeBruin, 2001; Danis y Patrick 2002; Blacksher y Stone, 2002; Stone, 2002; Leight, 2003; Macklin, 2003; Nickel, 2006). Por ejemplo, en el Informe Belmont y en la Declaración de Helsinki, el número de subgrupos especialmente vulnerables mencionados es 4, en tanto, en las directrices del CIOMS, se enumera un total de 19 ejemplos de dichos subgrupos (véase tabla 1).

Si bien las listas de personas y subgrupos pueden ser una guía útil para los investigadores y profesionales de la salud respecto de la identificación de posibles “grupos que comparten la categoría de vulnerabilidad” (Luna, 2009: 122), dichos intentos por lograr una categorización o rotulación homogénea de grupos como vulnerables tienden a pasar por alto la necesidad de diferenciación dentro de un grupo, en lo que respecta a las diferentes clases de vulnerabilidades a las que individuos del mismo subgrupo pueden ser susceptibles y por lo tanto de la que necesitan ser protegidos.

Estas observaciones pueden ayudar a explicar el surgimiento de la última generación de concepciones de vulnerabilidad, es decir, concepciones de menor inmutabilidad y mayor sensibilidad con respecto a las consideraciones contextuales. Analizaremos aquí esas dos concepciones: una que se centra en la necesidad de una interpretación estratificada de la vulnerabilidad (Luna, 2009) y una segunda que introduce una distinción entre ser permanentemente vulnerable, es decir, la vulnerabilidad concebida como un rasgo esencial del ser humano, y las formas contingentes o variables de vulnerabilidad, es decir, susceptibilidad (O’Neill, 1996; Kottow, 2003 y 2004, Schramm, 2008).

**Tabla 1 Ejemplos de personas, poblaciones o comunidades consideradas particularmente vulnerables**

<b>Informe Belmont</b>	<b>Declaración de Helsinki</b>	<b>CIOMS</b>
Minorías raciales	Personas incapaces de otorgar o negar su consentimiento	Personas que son incapaces de dar su consentimiento
Los económicamente desfavorecidos	Personas susceptibles de coerción o influencia indebida	Niños
Los muy enfermos	Poblaciones o comunidades que no obtendrán beneficios directos de su participación	Miembros de menor rango o subordinados de un grupo jerárquico (por ejemplo, estudiantes de medicina y enfermería, personal subordinado de hospitales y laboratorios, empleados de compañías farmacéuticas, y miembros de las fuerzas armadas o la policía)
Los institucionalizados	Pacientes bajo investigación médica en combinación con la atención médica	Ancianos
		Residentes de hogares de ancianos
		Personas beneficiarias de la seguridad o asistencia social
		Personas pobres
		Los desempleados
		Pacientes en salas de emergencia
		Algunos grupos étnicos y raciales minoritarios
		Personas sin hogar
		Nómades
		Personas refugiadas o desplazadas
		Prisioneros
		Pacientes con enfermedades incurables
		Personas sin poder político
		Miembros de comunidades no familiarizadas con los conceptos médicos modernos

La interpretación estratificada de la vulnerabilidad enfatiza la importancia de prestar mayor atención a las consideraciones microcontextuales, es decir, de analizar las relaciones entre personas o grupos específicos y en circunstancias y contextos específicos. La segunda interpretación, por otra parte, aboga por la necesidad de una distinción entre consideraciones macrocontextuales debidas a formas permanentes de vulnerabilidad y consideraciones de menor nivel debidas a formas contingentes o variables de vulnerabilidad.

La metáfora de los estratos ha sido introducida como un recurso retórico para rescatar la fuerza moral de este principio y al mismo tiempo evitar algunos de los escollos de la inmutabilidad, la categorización y encasillamiento típicos de las concepciones previas:

“La metáfora de un estrato o capa da la idea de algo ‘más suave’, algo que puede ser múltiple y diferente y que puede ser eliminado capa por capa. No es ‘una vulnerabilidad compacta y única’ que cubre toda la categoría; pueden existir diferentes vulnerabilidades, diferentes capas que operan. Estas capas o estratos pueden superponerse: algunos pueden estar relacionados con problemas de consentimiento informado, otros con circunstancias sociales. La idea de estratos de vulnerabilidad otorga flexibilidad al concepto de vulnerabilidad” (Luna, 2009: 127).

En este contexto la flexibilidad se usa con un doble sentido. En primer lugar, no necesariamente todos los miembros de un subgrupo en particular que han sido rotulados de vulnerables como consecuencia de la aplicación de una noción restrictiva de vulnerabilidad de hecho lo son (o lo son en el mismo sentido), y por lo tanto, están necesitados indiscriminadamente de (el mismo tipo de) protección. Además, existe necesidad de una mayor flexibilidad en cuanto a la opacidad, diversidad y multiplicidad de las variables contextuales. Estas variables deben ser cuidadosamente analizadas y escudriñadas, capa por capa, por así decirlo, para identificar las formas de protección que pueden

resultar suficientes respecto de las particularidades que presenta la situación real. Un enfoque estratificado de la vulnerabilidad puede por ende representar una herramienta lo suficientemente precisa como para manejar el ‘microcosmos’ de vulnerabilidades contingentes a las que los seres humanos pueden estar sometidos en escenarios de investigación médica y asistencia sanitaria.

Un rasgo distintivo de la noción de vulnerabilidad que opera con una distinción entre las formas permanentes y variables de vulnerabilidad es la necesidad de diferenciar al menos dos regímenes diferentes de protección. En primer lugar, un régimen basado en los derechos humanos que apunta a la protección de la vulnerabilidad permanente o universal. Este régimen requiere de una acción negativa de parte del Estado, en el sentido de que es su responsabilidad garantizar “las libertades básicas procurando un orden social justo que otorgue protección equitativa a la vulnerabilidad de cada ciudadano” (Kottow, 2003: 463). Sin embargo, estas medidas de protección necesitan ser complementadas por otras medidas de protección o de acción afirmativa (o a favor de las minorías), para lidiar con estados y situaciones accidentales en los que la vulnerabilidad humana se ve afectada. “Vulnerabilidad perdida” es una metáfora que ha sido sugerida para designar estas situaciones (Kottow, 2004: 281), es decir, situaciones de personas y poblaciones indigentes. Se trata de personas o poblaciones cuyas libertades básicas nunca han sido protegidas, o que ya no cuentan con dicha protección. No están “en posesión de sus derechos humanos fundamentales”; se han convertido en víctimas de la “integridad herida” y por ende han sido despojados de su “estado de vulnerabilidad ilesa” (Kottow, 2004: 281, 284). Para hacer frente a dichas situaciones accidentales de susceptibilidad, no basta con apoyarse en medidas que apuntan a proteger las libertades básicas porque dichas libertades ya no existen. Lo que se necesitan son acciones afirmativas (a favor de las minorías) y que tomen en consideración el contexto, de tipo social y reparador, dirigidas a sanar las heridas de las personas y grupos susceptibles, llevándolos así a un estado de referencia de vulnerabilidad intacta.

## Vulnerabilidad aplicada

“El movimiento se demuestra andando”. Este viejo proverbio puede officiar de punto de ingreso simbólico a esta última sección del capítulo en el que se abordarán algunas de las repercusiones prácticas derivadas de la aplicación de las diferentes concepciones de vulnerabilidad en el campo de la investigación médica y la asistencia sanitaria. Esto nos lleva nuevamente al Artículo 8 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. Si se lo examina en profundidad, este artículo revela la combinación de dos interpretaciones de vulnerabilidad diferentes: por un lado, una corriente de pensamiento que toma su inspiración de la filosofía europea, principalmente la filosofía continental (Mirandola, (1486) 1997; Hobbes, (1651) 1978 ; Herder, (1772) 1966; Levinas, 1961; Jonas, 1979 y Habermas, 1991), desarrollada por el grupo europeo de académicos previamente mencionados, en la que la vulnerabilidad es concebida como la condición humana por excelencia, es decir, como algo permanente e indeleble que provoca respeto; por otra lado, una interpretación de la vulnerabilidad prevalente en las directrices y documentos normativos aplicables a la investigación médica, la asistencia sanitaria o la bioética y promovida por los académicos angloamericanos especialistas en bioética que implica una clasificación particular y relativa de las personas y poblaciones en necesidad de protección adicional. Por ende, las formulaciones del Artículo 8 de la Declaración bien pueden ser vistas como un intento de hacer coexistir dos concepciones de vulnerabilidad en conflicto (Patrão Neves, 2009: 161-162) y como consecuencia, también dos regímenes morales de protección bien diferenciados. El primero es un régimen basado en los derechos humanos que apunta a la protección de la vulnerabilidad permanente o universal. Éste es el tipo de vulnerabilidad a la que alude la primera oración del artículo:

“Al aplicar y profundizar el conocimiento científico, la práctica médica y tecnologías asociadas, debería tenerse en cuenta la vulnerabilidad humana”.

El segundo régimen apunta al manejo de estados y situaciones accidentales de vulnerabilidad “perdida”, es decir, formas de vulnerabilidad que exigen medidas adicionales de protección así como también la identificación de las personas y poblaciones específicas que necesitan protección contra las formas de daños y males no contemplados en los regímenes de protección basados en los derechos humanos. Éste es el tipo de vulnerabilidad a la que alude la segunda oración del Artículo 8:

“Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”.

Tal como señalan varios autores (Kottow, 2003 y 2004 y Patrão Neves, 2009), la amplia concepción de vulnerabilidad proclamada por el grupo de académicos europeos, de la cual la primera oración del Artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos se hace eco, carece en sí misma de fuerza prescriptiva. Sin embargo, junto con la dignidad (Artículo 3 de la misma Declaración) y la integridad (incluida en el Artículo 8), la vulnerabilidad aborda “rasgos esenciales de la existencia humana” (Kottow, 2004: 286) y por lo tanto puede, indirectamente, “inspirar” el desarrollo de “los requisitos bioéticos de protección y respeto por los derechos humanos como una consecuencia de la justicia social” (Kottow, 2004: 281). A este respecto, el Artículo 8 de la Declaración puede ser considerado el primer paso valiente a nivel mundial hacia el desarrollo de un lenguaje de vulnerabilidad moralmente sustentable:

”...primero manifiesta la obligación de tomar en consideración la vulnerabilidad inherente a todos los seres humanos. Es decir, es importante adquirir conciencia del hecho de que una persona es vulnerable, está expuesta a ser ‘tocada’ por el otro, está sujeta a formas diversas y a menudo sutiles de explotación o abuso, independientemente de su nivel de autonomía. En segundo lugar, da prioridad a las personas



y grupos clasificados como vulnerables, para quienes exige no sólo protección contra el ser ‘tocados’ sino también respeto por su integridad, de modo que no queden meramente reducidos a una parte de sí mismos y por lo tanto considerados de manera abstracta” (Patrão Neves, 2008: 161).

¿Cuáles son entonces las repercusiones prácticas de dicha concepción amplia y aparentemente abarcadora de vulnerabilidad, cuando se la compara con las alternativas minimalistas previamente abordadas así como también con las dos concepciones de menor inmutabilidad y mayor sensibilidad con respecto a las consideraciones contextuales mencionadas anteriormente? La respuesta a corto plazo a esta pregunta es que todas estas concepciones pueden ser útiles cuando se trata de identificar en situaciones concretas:

- Quién puede estar potencialmente expuesto a otras formas de daño y del mal.
- Qué formas de susceptibilidad y estratos de vulnerabilidad deben tomarse particularmente en consideración.
- Qué variables contextuales requieren atención especial.
- Qué otras formas de daño y del mal pueden estar potencialmente en juego.
- Qué otras medidas de protección, de acción afirmativa, deben adoptarse.
- Quiénes tienen la obligación de tomar dichas medidas en situaciones de vulnerabilidad “perdida”.

Por ende, tales concepciones pueden resultar también útiles respecto de la implementación y aplicación práctica de la segunda parte del Artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Por otra parte, existen fuertes razones para advertir contra la aplicación de estas concepciones (incluso la concepción estratificada de vulnerabilidad) en escenarios de investigación o de la asistencia sanitaria que carecen de la clase de protección básica de la permanente fragilidad a la que se alude en la primera oración del Artículo 8, ya que esto puede dar lugar a una fusión de formas alterables de vulnerabilidad, es

decir, de susceptibilidad con una permanente fragilidad. Si las formas alterables de vulnerabilidad se perciben como inalterables, como partes del reino de la vulnerabilidad permanente abarcada por el poder protector y la responsabilidad de los estados, el resultado puede ser la fusión de las responsabilidades protectoras. Este problema ha sido específicamente analizado en la investigación internacional sobre salud (Attaran, 1999; Angell 2000; Kottow, 2000 y 2003, Solbakk, 2004 a y b; Londres 2005; Garrafa y Lorenzo, 2008), dando lugar a dudas y acusaciones acerca de que los investigadores de los países ricos y de las naciones patrocinantes de ensayos clínicos en países pobres, abusan de la noción de vulnerabilidad para justificar la aplicación de una doble moral en la investigación para la salud:

“La discusión indiscriminada sobre las poblaciones vulnerables ha disparado la clase de reacciones que esconden a los susceptibles bajo la categoría de vulnerables y olvidan prestarles especial consideración basadas en la suposición de que la vulnerabilidad es un hecho humano que no impone responsabilidades u obligaciones individuales más allá de la protección del estado....

....

Los defensores de la doble moral en la ética de la investigación consideran vulnerables a los sujetos de los países receptores, inmersos en un estado de fragilidad que puede ser deplorable pero que no requiere de un esfuerzo externo para mejorar la atención y la protección más allá de la disponibilidad local. Si estas personas fueran consideradas susceptibles, resultaría claro que los países patrocinantes están mostrando indiferencia ante el daño y la negligencia, ignorando las privaciones que éstas enfrentan y no ejerciendo las virtudes sociales de paliar la indigencia de sus sujetos de investigación” (Kottow, 2003: 466, 467).

Estas inquietudes ilustran no sólo los escollos potenciales de las nociones minimalistas de vulnerabilidad (London, 2005: 27-28) sino también el poder protector inserto en una concepción de vulnerabilidad de naturaleza dual. Por ende, paradó-

ticamente, para que el principio de vulnerabilidad no pierda su fuerza moral, debe ser incorporado a la condición humana de vulnerabilidad inalterable. Sólo de esta manera será posible proclamar la vulnerabilidad como un principio universal e impedir que se convierta en un instrumento de abuso y explotación en las manos de los relativistas morales.

## Conclusiones

En el transcurso de los últimos veinte años se le ha atribuido al principio de vulnerabilidad un papel e importancia cada vez mayores en las directrices y documentos normativos nacionales e internacionales aplicables a la investigación médica, asistencia sanitaria o la bioética. La culminación en este sentido estuvo determinada en 2005 por la integración de este principio a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Asimismo en la bibliografía académica sobre bioética y ética de la asistencia sanitaria, el principio de vulnerabilidad ha sido foco de gran atención y escrutinio. Observando en perspectiva estos debates es posible descubrir el surgimiento de dos orientaciones aparentemente contradictorias. Por una parte, el surgimiento de toda una gama de concepciones restrictivas o minimalistas que apuntan a identificar y categorizar las personas, grupos y poblaciones como vulnerables e identificar las diferentes formas de vulnerabilidad que deben ser superadas. Por otra parte, un enfoque de la vulnerabilidad basado en los derechos humanos, que diferencia las formas inalterables de vulnerabilidad que requieren la protección del estado de las formas accidentales de vulnerabilidad, es decir susceptibilidad, que deben ser resueltas por medio de la adopción de otras medidas de protección. El Artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos representa el primer paso firme a nivel mundial hacia el fomento de una concepción de vulnerabilidad de naturaleza dual. De este modo, también ha sido posible proclamar la vulnerabilidad como un principio universal, reconociendo al mismo tiempo la necesidad de desarrollar un lenguaje de vulnerabilidad capaz de prescribir medidas de protección según el contexto.

## Referencias

- ADAY, L.A. 2001. *At Risk in America: The Health and Health Care Needs of Vulnerable Populations in the United States*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- ALWANG, J. 2002. Vulnerability as Viewed from Different Disciplines. Presentado en Sustentabilidad de la Seguridad Alimentaria y Administración de los Recursos Naturales en el sudeste de Asia: desafíos para el siglo XXI. Simposio internacional. Chiang Mai, Tailandia, 8 al 11 de enero de 2002.
- ANGELL, M. 2000. Investigator's responsibilities for human subjects in developing countries. *New England Journal of Medicine*, 342: 967-969.
- ATTARAN, A. 1999. Human Rights and Biomedical Research Funding for the Developing World: Discovering State Obligations under the Right to Health. *Health and Human Rights* 4 (1): 27-58.
- BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. 2009. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford.
- BLACKSHER E, STONE JR. 2002. Introduction to "Vulnerability". *Issues of Theoretical Medicine and Bioethics*. *Theoretical Medicine and Bioethics* 23 (6): 421-424.
- BOTBOL-BAUM, M. 2000. The Necessary Articulation of Autonomy and Vulnerability. En: RENDTORFF JD and KEMP P (Eds.) *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*, Vol. II: Partners Research, Copenhagen and Barcelona, Centre for Ethics and Law and Institut Borja de Bioètica: 57-64.
- CIOMS. 2002. Council for International Organizations of Medical Sciences, *International Ethical Guidelines for*

- Biomedical Research Involving Human Subjects.*
- DANIS, M., PATRICK, D.L. 2002. Vulnerability, and Vulnerable Populations. En: Churchill LR (Ed.) *Ethical Dimensions of Health Policy*. New York, Oxford University Press: 310-334.
- DeBRUIN, D. 2001. Reflections on 'Vulnerability'. *Bioethics Examiner* 5 (2): 1,4,7.
- DELLA MIRANDOLA, P. 1486, 1997. *De hominis dignitate*. Bilingual latin/german edition. Stuttgart: Reclam.
- FLANIGAN, R. 2000. Vulnerability and the Bioethics Movement. *Bioethics Examiner* 16 (2): 13-18.
- FLASKERUD, J.H., WINSLOW BJ. 1998. Conceptualizing Vulnerable Populations Health Related Research. *Nursing Research* 47 (2): 69-78.
- GARRAFA, V., LORENZO, C. 2008. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cadernos de Saúde Pública*, 24 (10): 219-226.
- HERDER, J.G. 1772, 1966. *Abhandlung über den Ursprung der Sprache*. Stuttgart: Reclam.
- HOBBS, T. 1651, 1978. *Leviathan*. Glasgow: Collins/Fontana.
- HURST, S.A. 2008. Vulnerability in Research and Health Care; Describing the Elephant in the Room? *Bioethics Examiner* 22 (4): 191-200.
- KOTTOW, M. H. 2000. Who is my Brother's Keeper? *Journal of Medical Ethics* 28: 24-27.
- KOTTOW, M. H. 2003. The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, Vol. 17, No. 5-6: 460-471.
- KOTTOW, M.H. 2004. Vulnerability: What kind of principle is it? *Medicine, Health Care and Philosophy* 7: 281-287.
- LEIGHT, S.B. 2003. The Application of a Vulnerable Populations Conceptual Model to Rural Health. *Public Health Nursing* 20 (6): 440-448.
- LEVINE, C. 2004. The Limitations of "Vulnerability" as a Protection for Human Research Participants. *American Journal of Bioethics* (4) 3: 44 - 49.
- LEVINAS, E. 1961. *Totalité et infini*. Den Haag: Phenomenologica.
- LONDON, A.J. 2005. Justice and the Human Development Approach to International Research *Hastings Center Report* 35 (1): 24-37.
- LUNA, F. 2009. Elucidating the concept of vulnerability. Layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IJFAB)* 2 (1): 120-138.
- MACKLIN, R. 2003. Bioethics, vulnerability, and protection. *Bioethics* 17: 472-486.
- MORAWA, A.H.E. 2003. Vulnerability as a Concept in International Human Rights Law *Journal of International Relations and Development* 6 (2): 139-55.
- MORAWA, A.H.E. 2003. Vulnerability as a Concept in International Human Rights Law *Journal of International Relations and Development* 6 (2): 139-55.
- NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. (1979) *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the*

- Protection of Human Subjects. United States.
- NICKEL, P.J. 2006. Vulnerable populations in research: the case of the seriously ill. *Theor Med Bioeth* 27: 245–264.
- O'NEILL, O. 1996. *Towards Justice and Virtue*. Cambridge. Cambridge, University Press: 192–193.
- PATRÃO NEVES, M. 2009. Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity. En: ten Have HAM, Jean MS (Eds.). *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and application. Ethics Series. UNESCO Publishing. Paris: 155-164.*
- REEDER, R. 1999. Special Issue on Vulnerable Populations. *Bioethics Examiner* 15 (2).
- FLANIGAN, R. 1999. Vulnerability and the Bioethics Movement. *Bioethics Examiner* 16 (2).
- RENDTORFF, J.D. and KEMP, P. (Eds.). 2000. *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw Autonomy, Vol. II, Partners' Research, Centre for Ethics and Law & Institut Borja de Bioètica, Copenhagen, Barcelona, 57-64.*
- RENDTORFF, J.D. 2002. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy* 5: 235–244.
- PARTNERS' RESEARCH. 2000. *Centre for Ethics and Law & Institut Borja de Bioètica, Copenhagen, Barcelona. Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw Autonomy, Vol. II.*
- RUOF, M.C. 2004. Vulnerability, Vulnerable Populations, and Policy. *Kennedy Inst Ethics J.* 14(4): 411-25.
- SCHRAMM, F.R. 2008. Bioethics of protection: a proposal for the moral problems of developing countries? *Journal international de bioéthique = International journal of bioethics (J Int Bioethique)* 19 : 73-86.
- SOLBAKK, J.H. 1994. Towards a conceptual framework for an ethics of diversity. En: Z. Bankowski & J. Bryant (Eds.), *Vulnerability, the Value of Human life, and the Emergence of Bioethics, Highlights and Papers of the XXVIIIth CIOMS Conference, Ixtapa, Mexico, 17-20.04.94, Geneva: 231-233.*
- SOLBAKK, J.H. 2004a. Use and abuse of empirical knowledge in contemporary bioethics. A critical analysis of empirical arguments employed in the controversy surrounding studies of maternal-fetal HIV-transmission and HIV-prevention in developing countries. *Medicine, Health Care and Philosophy* 7: 5–16.
- SOLBAKK, J.H. 2004b. Uses and abuses of biomedical research. En: *Ethical eye: Biomedical research. Strasbourg Cedex: Council of Europe publishing 2004: 35-50.*
- STONE, JR. 2002. Race and Healthcare Disparities: Overcoming Vulnerability. *Theoretical Medicine and Bioethics* 23 (6): 499-518.
- UNESCO. 2005. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Disponible en: [http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL\\_ID=1883&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

WEIJER, C. 1999. Research Involving the Vulnerable Sick. *Accountability in Research* 7 (1): 21-36.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION. 2008. Declaration of Helsinki. Disponible en: <http://www.wma.net/e/ethicsunit/helsinki.htm>

ZION, D. 2000. The Declaration of Helsinki, CIOMS and the ethics of research on vulnerable populations. *Nature Medicine* (6) 6: 615-617.