

Anotaciones sobre vulnerabilidad

Miguel Kottow*

Resumen

Desde la Ilustración es la vulnerabilidad destacada como rasgo antropológico fundamental del ser humano arrojado en el mundo y colocado en un trayecto existencial donde ha de realizar su proyecto de vida en consciencia de su fragilidad, de la posibilidad de fracasar, y de la certeza de su eventual muerte. La vulnerabilidad es una descripción de la condición humana, que ha sido falazmente considerada como un principio ético.

La literatura bioética ha adoptado el concepto de “vulnerabilidad” para significar individuos y poblaciones que ya no son solo susceptibles de daños sino que están dañados o vulnerados. Esta distorsión de la idea de vulnerabilidad ha llevado a definirla como un estado de autonomía reducida e incapacidad de velar por los propios intereses. Las personas presuntamente incapaces de tomar decisiones autónomas son sometidas a paternalismos que determinan su reclutamiento involuntario para investigaciones no terapéuticas donde los someten indebidamente a riesgos adicionales.

Palabras clave: Autonomía, competencia, ética de investigación, riesgo, vulnerabilidad.

Summary

Ever since the Enlightenment, vulnerability has been recognized as an anthropological characteristic of human beings exposed to a world where they have to construe their existence in the awareness of life's fragility, the possibility of failure, and the certainty of ultimate death. Vulnerability is a description of the human condition that, by committing the naturalistic fallacy, has been presented as an ethical principle.

The bioethical literature has employed the term “vulnerability” to describe individuals and populations who have suffered harm, no longer being merely fragile but actually damaged. This distortion of the idea of vulnerability has led to define the vulnerable as deficient in autonomy and unable to look after their own interests. People supposedly unable to take autonomous decisions are easily subjected to paternalistic involuntary recruitment for non therapeutic clinical trials with increased risk potential.

Keywords: Autonomy, competency, research ethics, risk, vulnerability.

“El destino de los mortales es lo suficientemente desafortunado como para que los seres humanos no lo empeoren. Esto lo reconocemos todos quienes estamos condenados por la naturaleza al exilio terrenal en que vivimos”

(J.P. Frank 1790)

Introducción

Perdida la tuición teleológica que el Medioevo brindara al ser humano, se anuncia que “hemos sido creados con la condición que seamos lo que queremos ser” (della Mirandola, 1997 (1486/87)). En un postscriptum comenta el editor del texto:

“Estas frases contienen la visión de un ser humano que ha sido dotado por Dios de las posibilidades, pero también de los peligros, de la autonomía.” (G. von der Gönna, en della Mirandola 1997). No extraña que la Ilustración tome por lema ‘Sapere aude’ [tener la audacia de emplear la razón]. La realización de la existencia humana es incierta, marcada por una vulnerabilidad antropológica in-

* Miguel Kottow, M.D., Profesor Titular, Universidad de Chile, Académico, Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile. mkottow@gmail.com

mersa en secularidad, racionalidad y, progresivamente, en la razón instrumental que provee los medios tecnocientíficos para robustecer la sobrevivencia y adaptación, pero asfixia a la razón comunicativa cuyo norte es la emancipación del ser humano, asunto latamente tratado en los textos de J. Habermas.

La vulnerabilidad humana es desarrollada en la filosofía contemporánea, en especial por el existencialismo. Heidegger entiende el modo peculiar de la existencia humana como un Dasein o estar-arrojado-en-el-mundo, que no es más que una posibilidad de ser: “Y porque el Dasein es esencialmente su potencialidad, puede en su ser ‘escogerse’ a sí mismo, puede ganarse o también perderse o, lo que es igual, no ganarse nunca o ganarse sólo en ‘apariencias’” (Heidegger citado en Acevedo, 1992). Peligro, audacia, perdición indican cómo la existencia humana es azarosa, frágil, vulnerable. No es de extrañar que la Ilustración desemboque en procesos revolucionarios -Inglaterra, E.E.U.U., Francia- que enfatizan en lenguaje de los derechos humanos, proveyendo una cierta salvaguarda a través de procesos de socialización que enseñan a los individuos a convivir bajo el amparo de los derechos humanos, y los resguarda de amenazas y agresiones.

La inherente vulnerabilidad humana también ha sido enfatizada por la antropología biológica al reconocer, desde Herder hasta Gehlen, al ser humano como deficitario, obligado a emprender la aciaga trayectoria de sobrevivir mediante el desarrollo de lenguaje, cultura y acción.

Reconocida la vulnerabilidad como el rasgo más característico de la existencia humana, aparece como liviano y carente de substancia la ubicuidad y el empleo inflacionario del término en la literatura bioética.

Opacidades semánticas y conceptuales

El sufijo -able conforma la adjetivación de un verbo para significar disposición a recibir la acción del verbo respectivo. Por consiguiente, vulnerable implica la capacidad o potencialidad de ser afectado por una acción que vulnera. Una vez producida la vulneración, el afectado deja de ser vulnerable y se convierte en vulnerado, dañado, herido o, “mulcado” [neologismo derivado de mulco =dañado] (Kottow, 2007).

La confusión conceptual consiste en asignar a una descripción antropológica de fragilidad la significación de ser un principio ético. Al respecto hay una cierta ambigüedad en indicar que “el principio de vulnerabilidad, ontológicamente prioritario a otros principios [europeos], expresa mejor que todos los otros principios éticos...la finitud de la condición humana” (Rendtorff & Kemp, 2000). La vulnerabilidad es un descriptor antropológico que cae en falacia naturalista al convertirse en una prescripción ética (Kottow, 2004). Por de pronto, difícilmente puede ser catalogada de principio una noción cuya discusión “refleja una visión más contradictoria y cambiante” (Solbakk, 2011), y que ha sido entendida como un “concepto relativamente poco examinado” (Levine, Faden et al., 2004). Para unos continúa siendo útil, en tanto otros quisieran eliminarlo por sus connotaciones discriminatorias y denigratorias (Danis & Patrick, 2002, citado en Solbakk, 2011). Siendo una atribución antropológica, la vulnerabilidad no es una guía de acción como es requisito para ser considerada un principio ético propiamente tal (Gert, Culver et al., 1997).

Diversos textos de bioética han definido vulnerabilidad como una “limitada capacidad de lograr consentimiento informado” (Kipnis, citado en Levine, Faden et al., 2004); o personas vulnerables son aquellas “que carecen de derechos y libertades básicas por lo cual están particularmente expuesta a explotación” (Zion, citado en Levine, Faden et al., 2004). Con frecuencia se engloba a los da-

ñados con los dependientes o cautivos: “Como los prisioneros y los niños, las personas económica o educacionalmente desaventajadas son asimismo específicamente identificadas como ‘población vulnerable’” (Stone, 2003).

“La lista de poblaciones clasificadas como vulnerables que aparece en la literatura ética abarca una proporción ingente y heterogénea de la población humana, incluyendo, pero no limitada a, personas enfermas, los senescentes, los que tienen discapacidades cognitivas, los niños, las mujeres, las minorías étnicas y raciales, los económicamente desaventajados.” Estos últimos suelen tener niveles más bajos de educación, dificultades “exacerbadas” de entender la información pertinente a la investigación, resultando en una particular “vulnerabilidad a limitaciones en procesos de decisión” (Denny and Grady, 2007). Esta unión conceptual entre vulnerabilidad y deficiencias de autonomía es ratificada por el Comentario sobre la Pauta 13 (CIOMS 2002): “Son personas vulnerables las absoluta o relativamente incapaces de proteger sus propios intereses. Específicamente, pueden tener insuficiente poder, inteligencia, educación, recursos, fuerza u otros atributos necesarios para proteger sus intereses.” De este modo, pretende ganar solidez la idea de vulnerabilidad como un estado deficitario que reduce o anula la autonomía de los afectados, una idea que abre las puertas para el paternalismo autoritario y la explotación.

En un intento de devolver al término “vulnerabilidad” su universalidad y descargarlo de connotar limitaciones y deficiencias, se ha propuesto entender a todo posible sujeto de investigación como vulnerable: aunque vago, “el concepto de vulnerabilidad continúa siendo útil, y los intentos por definirlo como parte de regulaciones indica que todo sujeto de investigación debiera ser considerado como vulnerable a menos que, y hasta que, se demuestre lo contrario en cada caso particular” (Nicholson, 2002). En esta acepción, se reconoce que la vulnerabilidad a riesgos en investigación se debe no solo a desmedros de los individuos, sino también al carácter de los riesgos a que será sometido, de modo que el control ético

debe ponderar acaso los riesgos del estudio son razonables y proporcionados, tanto para un sujeto que es sano pero vulnerable, como para aquel que sufre un daño y se encuentra vulnerado.

Vulnerabilidad y derechos humanos

A. Cortina recuerda la distinción rousseauiana entre ser humano y ciudadano, definido éste como “miembro de una sociedad” (Cortina, 2001). Los marginados, los excluidos, los ilegales, que no pueden alcanzar el estatus de ciudadanos quedan impedidos de hacer valer sus derechos humanos, son seres humanos vulnerados, ya no potencialmente heridos o vulnerables, sino de hecho dañados. Son personas autónomas pero sumidas en condiciones de desmedro que les impiden ejercer la capacidad de tomar decisiones autónomas. La vulnerabilidad perdida o arrebatada precipita al individuo en una condición de vulnerado, desposeído y falta de empoderamiento para contar con los elementos esenciales para vivir, sea por pobreza, incapacidad de subsistir, subyugación, enfermedad, o la falta de capacidades para emprender el camino de la integración social y la realización de un proyecto de vida. Cuando los discursos de la investigación biomédica, de la bioética, de la salud pública y de la práctica médica se refieren a individuos y poblaciones vulnerables, está señalando a quienes han perdido la tuición de los derechos humanos, viven en un estado de desprotección y de susceptibilidad exacerbada frente a otros riesgos y desmedros. Pero ello no autoriza a negarles autonomía y arrebatarles forma paternalista la defensa de sus intereses.

La homologación de vulnerabilidad y disautonomía

Se ha propuesto que todo ciudadano tiene la obligación de participar en estudios biomédicos, por cuanto no debe restarse de cooperar al progreso y al acopio de conocimientos (Harris, 2005). Por lo tanto, se argumenta, los “vulnerables”, incluso si profundamente dañados, no adquieren el derecho

de eximirse de la obligación social de participar en estudios biomédicos: “quienes son incapaces de dar su consentimiento informado (v. gr. niños, dementes) deben ser considerados sujetos legítimos de investigación”, de modo que las personas “razonables deben apoyar políticas que hacen de la participación en investigación un deber social” (Rhodes, 2005).

No es, por ende, inocuo el error de confundir vulnerabilidad con daño instalado, por cuanto a los designados como vulnerables se les niega a priori el respeto de ser personas autónomas. Esta falta de reconocimiento del otro es agravada por la tendencia de los investigadores y patrocinadores del Primer Mundo a trasladar sus estudios a países más pobres –offshoring-; además, perpetúa la brecha 90:10 que recluta a personas “vulnerables” para estudios que son localmente irrelevantes por cuanto persiguen intereses corporativos o investigan enfermedades que interesan a los más pudientes y desatienden las cargas de enfermedad más masivas –neglected diseases-.

Si la investigación biomédica tuviese por norte el bien común y se comprometiese a que los beneficios médicos que pesquisa estarán equitativamente disponibles para todos, podría sustentarse el deber imperfecto de participación, al menos para quienes tienen la competencia mental de asentir a cooperar con la sociedad. Sin embargo, hay suficientes datos empíricos que demuestran cómo las investigaciones biomédicas obedecen a intereses corporativos de la industria médica y farmacéutica, como es el caso de la mencionada brecha 90:10 y la proliferación de estudios cuyo objetivo principal es asegurar patentes y prolongar su vigencia –“me too drugs”- (Angell, 2005).

El compromiso de asignar vulnerabilidad

Tal como la medicina justifica las exploraciones diagnósticas para mejorar sus intervenciones terapéuticas o preventivas en beneficio del paciente, se da en los cribados –screening- emprendidos por la salud pública el compromiso de utilizar

los hallazgos en beneficio de las personas estudiadas, sea ofreciéndoles medidas preventivas o sea proporcionando intervenciones terapéuticas. Cuando los investigadores biomédicos y los bioeticistas atribuyen vulnerabilidad, cuando en realidad se están refiriendo a individuos o poblaciones desmedradas, deberán asumir el compromiso de ayudar a mitigar y mejorar la situación deficitarias que observan. Este compromiso no se cumple, toda vez que la etiqueta de vulnerable se otorga a distancia, con prejuicios inespecíficos e indemostrados, que asignan y valoran atributos sin mayormente acercarse al objeto de su calificación.

Cuando los investigadores y académicos enfrentan individuos y poblaciones a quienes evalúan como vulnerables, nace el deber primario de mitigar o eliminar el desmedro que detectan. No asumirlo es una negligencia ética, una falta de reconocimiento de personas desempoderadas (Honneth, 1997) que requieren ayuda y carecen del apoyo arquimédico para reclamar sus derechos básicos. El llamado a actuar de modo que la no maleficencia siempre prevalezca sobre lo dañino es lo que se ha llamado el principio de rechazo del daño que, en el caso de la imputación de “vulnerabilidad” significa reconocer que son seres vulnerados frente a los cuales es preciso tomar medidas remediales o al menos de mitigación de su desmedro (O’Neill, 1998).

El desamparo adicional de los “vulnerables”

Aunque erróneamente asignada, la categoría de vulnerabilidad es el reconocimiento de personas y poblaciones que sufren algún menoscabo que en rigor los identifica como dañados y predispuestos a mayores daños aún. Esta imputación lleva erróneamente a desconocer su autonomía en vez de gatillar acciones de soporte y cuidado. Una reacción posible es excluir a estas personas de investigaciones en que su desmedro los expone a mayor riesgo de efectos negativos, precaución a la cual los investigadores son reacios dada la general dificultad de reclutar individuos para es-

tudios, y para justificar lo cual utilizan dos argumentos:

- a. excluir a los vulnerados discriminaría y postergaría la obtención de conocimientos sobre su enfermedad: si no se incorpora a las mujeres embarazadas, no se podrá investigar la patología del embarazo. Este argumento podría valer para estudios terapéuticos –dirigidos específicamente a la enfermedad que el sujeto padece-, pero muchos investigadores han rechazado la distinción entre investigación terapéutica y no terapéutica, creyéndose autorizados para incorporar a personas reconocidamente menoscabadas y de riesgo aumentado, a estudios que para los reclutados no tiene beneficio médico alguno.
- b. Incluir a los vulnerados que presunta o realmente no pueden ejercer su autonomía a cabalidad es legítimo por cuanto únicamente serán sometidos a “riesgos mínimos”. Esta postura distorsiona el precepto ético que riesgos deben ser evaluado por los potencialmente afectados o sus representantes legítimos, no por el agente cuyas acciones ocasionan el riesgo. Si lo medular de llegar a una decisión o consentimiento informado es ponderar beneficios y costos de participar, mal podrá realizarse esta evaluación si los beneficios son inexistentes, y el riesgo no puede ser debidamente examinado por quien eventualmente los sufrirá.

Conclusión

La falta de reconocimiento explícito del daño que albergan los mal denominados “vulnerables” se convierte en desidia ética si el agente establece una relación con ellos, en la cual desconoce su autonomía y no asume compromiso remedial alguno, a objeto de incorporarlos a su proyecto de investigación, por cuando estos vulnerados requieren un compromiso de protección al menos para aquellos aspectos que serán relevantes en las acciones a que son reclutados.

En estas condiciones, la etiqueta “vulnerable” es un eufemismo para soslayar toda acción terapéutica o paliativa, y no es de extrañar la aseveración que “curiosamente, a pesar de reconocer la vulnerabilidad de personas a reclutar como sujetos de investigación porque son económica o educacionalmente desaventajadas –como son los niños, los prisioneros, las mujeres embarazadas-, no se les conceda protección específica adicional, ni se les da atención en los por otro lado cuidadosamente redactados guías disponibles para investigadores, revisores y patrocinadores”. Los vulnerables invisibles son personas dañadas que se catalogan como vulnerables sin otra intención que negarles competencia para tomar decisiones informadas, pero de ningún modo asumiendo responsabilidad terapéutica alguna (Stone, 2003).

Las implicaciones éticas que tiene el abuso de la categoría “vulnerabilidad”, indican que la campaña por depurar el empleo de este término no es mero ejercicio semántico sino una necesidad de ordenamiento conceptual en el lenguaje de la bio-ética, cuyo objetivo es proteger a pacientes y a sujetos de investigación (Kottow, 2003).

Referencias

- ACEVEDO J. 1992. Hombre y mundo. Santiago, Editorial Universitaria.
- ANGELL M. 2005. The truth about the drug companies. New York, Random House.
- CIOMS - Council for International Organizations of Medical Sciences. 2002. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Geneva, CIOMS/WHO.
- CORTINA A. 2001. Ciudadanos del mundo: hacia una teoría de la ciudadanía. Madrid, Alianza Editorial.
- DELLA MIRANDOLA P. 1997 (1486/87). De hominis dignitate/Über die Würde des Menschen. Stuttgart Philipp Reclam.
- DENNY C, GRADY C. 2007. Clinical research with economically disadvantaged populations. J Med Ethics 33(7): 382-385.
- GERT B, CULVER CM, et al. 1997. Bioethics: a return to fundamentals. New York Oxford, Oxford University Press.