

Revista Bioética



This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. Fonte: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422017000200311&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 jan. 2018.

REFERÊNCIA

MORAIS, Talita Cavalcante Arruda de; MONTEIRO, Pedro Sadi. Los conceptos de vulnerabilidad humana y la Integridad individual para la bioética. **Revista Bioética**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 311-319, maio/ago. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422017000200311&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017252191>.

Los conceptos de vulnerabilidad humana y la Integridad individual para la bioética

Talita Cavalcante Arruda de Morais¹, Pedro Sadi Monteiro²

Resumen

Este artículo consiste en una revisión bibliográfica de los significados y conceptos de vulnerabilidad e integridad en los documentos internacionales más importantes para la bioética. También este artículo tiene como objetivo presentar las categorías de clasificación de vulnerabilidad más utilizadas. Los avances tecnológicos y la multiplicación de la investigación clínica en el siglo XX plantearon nuevas formas de vulnerabilidad e hicieron más evidentes las vulnerabilidades causadas por determinantes sociales, políticos y ambientales, o sea, la vulnerabilidad social. La bioética de intervención es una propuesta que puede ser utilizada por los países periféricos para enfrentar el problema de la exclusión social por medio de la prudencia, la prevención, la precaución y la protección. La bioética de América Latina fue importante para ampliar la comprensión de los conflictos morales en salud y generar politización, lo cual posibilita la construcción de una bioética global, en la cual la vulnerabilidad puede trabajarse agregando diferentes perspectivas para enfrentar problemas comunes. **Palabras clave:** Bioética. Relativismo ético. Ética basada en principios. Vulnerabilidad en salud. Vulnerabilidad social.

Resumo

Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética

Este artigo consiste em revisão bibliográfica dos significados e conceitos de vulnerabilidade e integridade nos documentos internacionais mais significativos para a bioética. Também é objetivo deste artigo apresentar as categorias de classificação de vulnerabilidades mais utilizadas. Avanços tecnológicos e a multiplicação de pesquisas clínicas no século XX suscitaram novas formas de vulnerabilidade e deixaram mais evidentes aquelas causadas por determinantes sociais, políticos e ambientais, isto é, a vulnerabilidade social. A bioética de intervenção é proposta que pode ser utilizada por países periféricos para enfrentar o problema dos excluídos sociais mediante prudência, prevenção, precaução e proteção. A bioética latino-americana foi importante para ampliar a compreensão sobre conflitos morais em saúde e gerar politização, possibilitando a construção de uma bioética global, na qual a vulnerabilidade pode ser trabalhada agregando diferentes perspectivas para enfrentar problemas comuns.

Palavras-chave: Bioética. Relativismo ético. Ética baseada em princípios. Vulnerabilidade em saúde. Vulnerabilidade social.

Abstract

Concepts of human vulnerability and individual integrity in bioethics

This article consists of a literature review of the meanings and concepts of vulnerability and integrity contained in the most significant international documents on bioethics, and aims to describe the categories most commonly used to classify vulnerabilities. Technological advances and the increase in clinical research studies in the 20th century have given rise to new forms of vulnerability, and have emphasized the vulnerabilities caused by social, political and environmental determinants, or in other words, social vulnerability. The intervention bioethics can be used by peripheral countries to address the problem of social exclusion through the use of prudence, prevention, precaution and protection. Latin American bioethics have been important for the expansion and politicization of moral conflicts in health care, allowing the construction of a global bioethics, in which vulnerability can be tackled by adding different perspectives to solve common problems.

Keywords: Bioethics. Ethical relativism. Principle-based ethics. Health vulnerability. Social vulnerability.

1. **Mestranda** talitacavalcanteam@gmail.com – Universidade de Brasília (UnB) 2. **PhD** psmonteiro@unb.br – UnB, Brasília/DF, Brasil.

Correspondência

Talita Cavalcante Arruda de Morais – SHDB QL 32, conjunto 1, casa 2 CEP 71676-105. Brasília/DF, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

El desarrollo científico ha provocado innumerables transformaciones en las relaciones sociales, suscitando dilemas éticos de todos los tamaños, especialmente en lo que respecta al agravamiento de las disparidades socioeconómicas en los países periféricos. Cuando se tienen en cuenta los diversos contextos socioculturales en que la bioética es discutida y aplicada, el tema de la vulnerabilidad se torna un desafío aún mayor. Frente a este escenario, el artículo 8º de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH) dispone:

*La vulnerabilidad humana debe ser tomada en consideración en la aplicación y en el avance del conocimiento científico, de las prácticas médicas y de tecnologías asociadas. Los individuos y grupos de vulnerabilidad específica deben ser protegidos y la integridad individual de cada uno debe ser respetada*¹.

“Vulnerabilidad” es un término de origen latino que deriva de *vulnerabilis*, que significa “algo que causa lesión”². Es, en ese contexto, la susceptibilidad a ser lesionado, herido. En el vocabulario filosófico, es condición humana inherente a su existencia en su finitud y fragilidad, de manera tal que no puede ser superada o eliminada. Al reconocerse como vulnerables, las personas comprenden la vulnerabilidad del otro, así como la necesidad del cuidado, de la responsabilidad y de la solidaridad, y no la explotación de esa condición por parte de otros³.

El término “integridad” también tiene un origen latino, de las raíces tanto del adjetivo *integer*, que significa “no tocado, integral” como del sustantivo *integritas*, que significa “totalidad, integridad”. El sustantivo “integridad” evoca el estado en que todas las partes son mantenidas, más allá de la cualidad de lo que no es alterado, generando, así, igualmente el adjetivo “íntegro”³.

En la *Declaración de Helsinki*⁴, la integridad aparece como un atributo de inviolabilidad del sujeto de investigación que no puede ser irrespetado. El investigador debe, entonces, tomar todas las precauciones para proteger al participante de la investigación de posibles daños físicos, mentales y sociales. En el cuadro biomédico, la integridad se presenta como derecho negativo del cual todas las personas son titulares, es decir, se refiere a la no interferencia de uno en la esfera privada de otro. En la DUBDH, la integridad se refiere a la totalidad del individuo, a los aspectos fundamentales de la vida humana que deben ser respetados. Por lo tanto, no está relacionada con la virtud, la honestidad, el carácter moral o el buen comportamiento de alguien⁵.

El artículo 8º de la DUBDH fue dispuesto estratégicamente después de los artículos 6º y 7º, que tratan respectivamente del consentimiento y de individuos sin capacidad para consentir, en el intento de incluir situaciones en que estos dos principios se muestran insuficientes⁶. Los individuos sin capacidad para consentir son aquellos que en un principio son autónomos y tienen capacidad para consentir, pero que están bajo la influencia de factores que impiden su independencia con relación a cualquier tipo de control⁷.

Este artículo tiene como objetivo analizar los diferentes significados de los conceptos de vulnerabilidad e integridad en los documentos internacionales más significativos para la bioética, especialmente a partir de los avances tecnológicos y la multiplicación de investigaciones clínicas en el siglo XX. También es un objetivo de este artículo presentar las categorías más utilizadas de clasificación de las vulnerabilidades.

Historia

La integridad fue asociada con la protección corporal ante daños de terceros en el artículo 5º de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*⁶, que afirma que *nadie será sometido a tortura ni a tratamiento o castigo cruel, deshumano o degradante*⁸.

El artículo 7º del *Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos (PIDCP)* enuncia: *nadie podrá ser sometido a tortura, ni a penas o tratamientos crueles, deshumanos o degradantes. Estará prohibido, sobre todo, someter a una persona, sin su libre consentimiento, a experiencias médicas o científicas*⁹. Por su parte, el *Pacto San José de Costa Rica* adoptó una visión más amplia en su artículo 5º: *toda persona tiene el derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral*¹⁰.

La vulnerabilidad fue introducida en el ámbito de la investigación con humanos como una característica atribuida a ciertas categorías de la población consideradas más expuestas y menos capaces de defenderse contra abusos y maltratos realizados por otros. La historia evidenció la necesidad de esa protección, pues el número de ensayos clínicos emprendidos presentó un enorme crecimiento en la primera mitad del siglo XX, implicando a grupos de personas no protegidas o institucionalizadas. Huérfanos, prisioneros, ancianos y, posteriormente, grupos étnicos considerados inferiores, como judíos y chinos, estuvieron afectados. Las minorías étnicas, los socialmente desfavorecidos y las mujeres fueron también connotados como vulnerables³.

El Informe Belmont, de 1978, que introducía principios éticos y directrices sobre la protección de los sujetos humanos, trataba sobre la vulnerabilidad de los individuos de forma particular y relativa (de carácter voluntario) y la de la población relacionada a la evaluación de riesgos y beneficios¹¹. Beauchamp y Childress, en *"Principles of biomedical ethics"*¹², reforzaron la importancia de la protección de personas o grupos por medio de la exigencia amplia y rigurosa del consentimiento informado. Esto implicaba el cumplimiento del principio de la autonomía, comprendida como capacidad de autodeterminación, rechazando el proteccionismo paternalista¹².

La vulnerabilidad no estaba presente en la versión original de la *Declaración de Helsinki*⁴ de 1964. Recién en 1996 aparece para clasificar sujetos de investigación en términos particulares y relativos, enunciando la necesidad de su adecuada protección. La *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*¹³ y la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*¹⁴ hacen referencia a la integridad en el sentido deontológico. Es decir, las declaraciones describen grupos vulnerables, individuos y familias como merecedores de especial atención a partir del desarrollo de la responsabilidad, la virtud o la moral del investigador frente a las cuestiones suscitadas debido a implicaciones éticas y sociales de las investigaciones genéticas. La sociedad debe exigir el cumplimiento de la moralidad y de la eticidad por parte de diferentes actores, garantizando la integralidad, es decir, actuar correctamente en el desempeño de la investigación^{13,14}.

En 1998, en la *Declaración de Barcelona*¹⁵, que tenía cuatro principios fundamentales (autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad) para una política europea conjunta en materia de bioética y bioderecho, la vulnerabilidad fue presentada como objeto a ser desarrollado por la bioética y como principio a ser respetado¹⁵. Las *Directrices Éticas Internacionales para Investigaciones Biomédicas que Involucran a Seres Humanos*¹⁶, del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas en colaboración con la Organización Mundial de Salud, también hacen referencia a la vulnerabilidad. La describen como una categoría de individuos, sujetos, personas, grupos, poblaciones o comunidades incapaces de proteger sus propios intereses, restringiéndose al campo de la experimentación humana¹⁶.

Inicialmente, el artículo 8º de la DUBDH no formaba parte de los proyectos preliminares del Comité Internacional de Bioética y sólo fue aceptado en la última sesión de la reunión intergubernamental de las cámaras técnicas. La *Declaración*

ve a la integridad como la unidad de una persona comprendida en la pluralidad de sus dimensiones (física, psicológica, social y espiritual) que no pueden ser lesionadas. El deber del respeto por la integridad individual afirma la obligación de considerar a la vulnerabilidad inherente a todos los seres humanos, como también de priorizar a los individuos y grupos vulnerables³. La comprensión del paciente acerca de su propia vida, de su enfermedad, de sus intereses y de sus elecciones debe ser respetada.

El artículo 24 de la DUBDH, al tratar sobre cooperación internacional entre los Estados, advierte que una especial atención debe ser dada a individuos, familias, grupos y comunidades que se tornaron vulnerables por enfermedad, incapacidad u otras condiciones, ya sean individuales, sociales o ambientales. La *Declaración* también enfatiza necesidades específicas de países en desarrollo y comunidades indígenas para la cooperación internacional¹.

El informe del Comité Internacional de Bioética de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura¹⁷, publicado en 2013, reconoció dos categorías fundamentales de vulnerabilidades específicas: la especial y la social. La primera puede ser temporaria o permanente, causada por incapacidades, enfermedades o limitaciones de los períodos de la vida. La segunda, por determinantes políticos y ambientales, aparece por medio de la cultura, de la economía, de las relaciones de poder o desastres naturales¹⁷.

Referencias teóricas

El concepto de vulnerabilidad no es algo evidente para la bioética. Se aplica el concepto a la condición existencial de individuos y grupos poblacionales en determinadas circunstancias de desamparo. Al citar a Rendtorff y Kemp, Solbakk¹⁸ aborda la complejidad del principio del respeto a la vulnerabilidad señalando tanto sus concepciones amplias como las restringidas. Las concepciones amplias se refieren al reconocimiento del principio como la base de toda la ética, considerándolo como el más importante de la bioética por expresar ontológicamente la finitud de la condición humana. Es decir, vulnerabilidad como aspecto inherente al ser humano.

Por ser capaz de aproximar extraños morales en una sociedad plural, el concepto debe ser visto como un principio biopolítico medular del Estado de bienestar moderno. La crítica de esta concepción demasiado genérica es el agotamiento de su fuerza moral. En contrapartida, las concepciones restringidas

pueden estar basadas en el consentimiento o en el daño. Generan el problema de no abarcar todo el terreno de la vulnerabilidad en la investigación médica y en la práctica clínica, además de producir estereotipos, no existiendo distinciones entre cuáles personas del grupo deben y cuáles no deben tener contempladas sus características especiales¹⁸.

No obstante, Schramm¹⁹ y Kottow²⁰ diferencian los conceptos de vulnerable y vulnerado. El primero señala la característica universal de cualquier organismo, vista como potencialidad, fragilidad, y no estado de daño. Esa vulnerabilidad es disminuida respetando los derechos humanos básicos en un orden social justo. Requiere acciones negativas por parte del Estado, tendiendo a la protección equitativa de los individuos contra daños para impedir que su vulnerabilidad sea transformada en una lesión a su integridad^{19,20}.

Vulnerado se refiere a una situación de hecho, de daño actual, que tiene consecuencias relevantes al momento de la toma de decisión. Atendiendo a los daños sufridos, las vulneraciones requieren cuidados especiales por parte de instituciones sociales organizadas. Es decir, es necesario que la sociedad instale servicios terapéuticos y de protección, como servicios sanitarios, asistenciales, educacionales, etc., para disminuir y remover daños con el fin de empoderar a los desfavorecidos. Requiere de parte del Estado acciones afirmativas y reparadoras que interfieran en la autonomía, la integridad y la dignidad de los vulnerados^{19,20}.

Neves²¹ identificó nociones diferentes de vulnerabilidad utilizadas en bioética en función adjetiva, sustantiva y principalista. La noción más estricta se refiere a la función adjetiva. Se presenta en un plano descriptivo, denotando expresión de valores que califica a ciertos grupos y personas. Así, es una característica *particular y relativa, contingente y provisoria, de utilización restricta al plano de la experimentación humana*²².

La función sustantiva hace referencia a la perspectiva antropológica de la ética fundamentada por Lévinas y Jonas, citados por Neves²¹. Describen la vulnerabilidad como una realidad común a los seres humanos (constitutiva de lo humano) y al todo existente (no es específica del hombre), imponiendo la reflexión ética al plano animal, ambiental y vegetal, reconociendo el principio como la base de toda la ética.

De allí la importancia del artículo 17 de la DUBDH para la protección del medioambiente, de la biosfera y de la biodiversidad en el acceso y el uso de recursos que comprometan las condiciones de vida en nuestro planeta¹. No obstante, la dimensión ética

continúa siendo antropocéntrica tanto por la dificultad de instituir el valor moral de la naturaleza como por el poder que tiene el hombre para destruir el todo existente, enfatizando el deber moral del hombre de velar por el respeto a la vulnerabilidad y la integridad. La articulación de las funciones anteriores trajo la noción de vulnerabilidad como principio. Formula la obligación de la acción moral, que:

*Excede la lógica preponderante de la reivindicación de los derechos que asisten a las personas y anuncia la lógica de la solicitud de los deberes que le competen a todos, procurando la complementariedad entre una consolidada ética de los derechos, asentada en la libertad del individuo y desarrollada por el refuerzo de la autonomía, y una urgente ética de los deberes, asentada en la responsabilidad del otro y desarrollada por el refuerzo de la solidaridad*²³.

Siendo así, de característica condicional y temporaria, la vulnerabilidad se tornó una condición universal, permanente. De ser un factor de diferenciación, cuando no de discriminación entre poblaciones e individuos, pasó a ser un factor de igualdad. De consideración privilegiada en el dominio de la experimentación con humanos, conquistó una atención constante en el ámbito de la asistencia clínica y de políticas de salud. De la exigencia de la autonomía y de la práctica del consentimiento informado, pasó a exigir responsabilidad y solidaridad³.

De este modo, la DUBDH se tornó el primer paso a nivel mundial de la creación del concepto de vulnerabilidad moralmente sustentable. El respeto a la vulnerabilidad aparece como una propuesta para la bioética global, en la que existe escaso consenso frente al pluralismo moral en las mayorías de las democracias actuales¹⁸. Cunha y Garrafa²⁴, analizando conceptos de vulnerabilidad por medio de cinco perspectivas regionales (Estados Unidos, Europa, América Latina, África y Asia) sobre bioética, concluyeron que la vulnerabilidad es un principio fundamental para la bioética global.

Debe, no obstante, fundarse sobre un proceso continuo de diálogo entre diferentes perspectivas regionales de bioética, en base al compromiso mutuo de superar condiciones que tornan a ciertos individuos y grupos en todo el planeta más susceptibles a ser heridos que otros. Se observó que los abordajes, a pesar de ser distintos, no se contradicen, pudiendo ser complementarios unos con otros.

Al mencionar condiciones individuales, sociales o ambientales que tornan a los individuos, grupos o personas vulnerables, la DUBDH orienta el foco de la

discusión bioética hacia el vínculo entre vulnerabilidad y relaciones de poder, teniendo en cuenta los avances tecnológicos en el contexto de la modernidad.

Anjos²⁵ señala que las relaciones asimétricas de poder sobresalen cuando la vulnerabilidad es ocultada. Esto porque, al ocultarse la vulnerabilidad, se ocultan también sus causas sociales, de ahí la gran valoración de la autonomía como expresión del poder. No obstante, se sabe que poder no es lo mismo que autonomía. Así:

*La tentativa de ocultar las causas de la vulnerabilidad lleva a hacer de la autonomía un discurso de responsabilización de las víctimas por sus propias heridas. En escala política, vemos a este discurso de la autonomía entregar grupos sociales y naciones enteras a sus propias condiciones de pobreza y siendo responsabilizados por ella*²⁶.

El autor además ejemplifica tres escenarios de la relación entre vulnerabilidad y poder. El primer escenario aborda las dificultades o el no reconocimiento de los límites de las vulnerabilidades debido a los fascinantes desdoblamientos de la ciencia, lo que nos torna una “sociedad de riesgos”. El segundo escenario llama la atención sobre la concentración de poder (tanto de consumo como de producción), estructurando una sociedad sin reflexión ética que legitima la inequidad. Y, finalmente, la fragilidad y la vulnerabilidad del poder son vistas en las guerras, en el terrorismo, en las disputas económicas y políticas entre naciones y en la estructuración de las inequidades sociales²⁵.

Schramm¹⁹ aborda los conflictos morales de la bioética vivenciados en las prácticas sanitarias públicas. Paradójicamente, estas prácticas pueden conducir tanto a formas de inclusión como de exclusión por el ejercicio de la biopolítica (nueva forma de ejercicio del poder, llamado biopoder). La biopolítica controla indicadores epidemiológicos, endemias, epidemias, acontecimientos que inciden sobre la seguridad y el funcionamiento de las sociedades, aspectos ambientales, políticas de asistencia y bienestar social, entre otros. Así, el autor describe las dos caras de la biopolítica: la protectora y la discriminatoria.

La primera se revela cuando el “imperativo sanitario” de la salud pública se basa en la prevención de “comportamientos de riesgo” y la promoción de actitudes más saludables. Estas actitudes protectoras fomentan el paternalismo y el autoritarismo, reduciendo las posibilidades de actuación legítima de los ciudadanos al limitar su autonomía. La segunda aborda la nueva forma de discriminación

de los portadores de enfermedades genéticas o personas con hábitos considerados perjudiciales para la salud personal (ingesta de bebida alcohólica, tabaquismo, sedentarismo, etc.).

Sin embargo, esa supuesta garantía de salud y bienestar del cuerpo social es justificada por la “sociedad de riesgos” que, en realidad, enmascara el régimen de la producción y la explotación capitalista. La economía política en el mundo globalizado impone *estrategias de intervención sobre todo el cuerpo social, apoyándose en criterios de efectividad, de maximización económica y financiera*²⁷. Frente a lo expuesto, la amenaza está en fundamentar el biopoder por medio de evidencias que son presentadas como únicas o superiores, provenientes del imperialismo moral de países centrales que se apropian de recursos naturales y humanos de los países periféricos.

Según Garrafa y Lorenzo²⁸, el imperialismo moral es la intención de imponer, por medio de diferentes formas de coerción, estándares morales de determinadas culturas, regiones geopolíticas y países a otras culturas, regiones o países. Las industrias farmacéuticas, por ejemplo, prueban sus medicamentos en poblaciones vulneradas por la pobreza en países periféricos con el fin de maximizar las ganancias en el tratamiento y la comercialización de esos insumos en países centrales, que poseen un mayor poder adquisitivo y donde las enfermedades estudiadas son más prevalentes y relevantes.

Las últimas modificaciones realizadas en 2008 en la *Declaración de Helsinki* revelan el imperialismo moral de las naciones desarrolladas en la adopción de criterios éticos diversos (o *double standards*) en el ámbito de la investigación clínica cuando se los compara con naciones en desarrollo. Los cambios se refieren a cuestiones como la garantía del acceso a mejores métodos de tratamiento disponibles, lo que posibilita el uso del *double standard*, así como la no obligatoriedad de la responsabilización de los patrocinadores por los sujetos de investigación después de la finalización del estudio.

La *Declaración* relativiza la vulnerabilidad de los pueblos y países periféricos, justificando el empleo de metodologías diferenciadas de investigación que pueden depender de las circunstancias sanitarias de los países. Es decir, disminuyen las exigencias de los estándares éticos internacionalmente aceptados en la realización de estudios clínicos y, consecuentemente, los costos de las investigaciones, alegando la urgencia de la cura^{29,30}.

Así, las poblaciones de países periféricos se encuentran en situaciones de vulnerabilidad, no

necesariamente por factores biológicos, sino económicos, pues la pobreza y las inequidades en países de bajos ingresos los tornan atractivos para la realización de investigaciones. Es la llamada “vulnerabilidad social” que interfiere negativamente en la autodeterminación de los sujetos o pueblos³¹. En este sentido, Garrafa afirma:

*La vulnerabilidad social tiene relación con la estructura de la vida cotidiana de las personas. Entre las situaciones generadoras de vulnerabilidad social en investigaciones en los países periféricos, pueden ser citadas: la baja capacidad de investigación en el país; las disparidades socioeconómicas en la población; el bajo nivel de instrucción de las personas; la inaccesibilidad a servicios de salud y las vulnerabilidades específicas relacionadas con el género femenino y con las cuestiones raciales y étnicas, entre otras*³².

La bioética de intervención (BI) viene estableciendo conceptos necesarios para orientar acciones concretas en el afrontamiento de esta cuestión. Ésta asume el compromiso de brindar una especial atención al individuo vulnerable y desempoderado³³, tendiendo a la disminución de las desigualdades sociales por medio de prácticas intervencionistas duras en el campo social^{34,35}.

Estas prácticas también se comprometen con la cosa pública y con el equilibrio ambiental por el ejercicio de las cuatro “P”: prudencia frente a los avances; prevención de posibles daños y iatrogenesis; precaución ante lo desconocido; y protección de los excluidos sociales, de los más frágiles y desatendidos³⁶. *El reconocimiento de la propia vulnerabilidad es el punto de partida para una construcción más grande*³⁷, posibilitando la superación de las propias fragilidades²⁵.

Con esto, la BI ofrece una alternativa pensada por y para los países con particularidades históricas, culturales y sociales que manifiestan realidades contrastantes advenidas del progreso científico observadas con los problemas persistentes y emergentes de la bioética.

Discusión

El Estado de bienestar social adopta un abordaje utilitarista que procura priorizar a la mayoría de la población. No obstante, esto no quiere decir que se debe excluir a las minorías; al contrario, se exige una justicia distributiva en el sentido de posibilitar el acceso equitativo a oportunidades a sus ciudadanos, desarrollando sus capacidades. En este contexto,

igualdad, justicia y equidad, asumen valores fundamentales para promover políticas públicas abocadas a la justicia social.

Daniels y Sabin³⁸, aplicando la teoría de la justicia distributiva de John Rawls al área de la salud, explican por qué motivo moral debemos ejecutar el principio de la protección de igualdad de oportunidades. Según los autores, nuestra salud está afectada por los determinantes sociales. Así, las enfermedades y las incapacidades perjudican el funcionamiento normal de los individuos, restringiendo su abanico de oportunidades. Esta causa impactos negativos porque la salud preserva las habilidades de las personas para ser ciudadanos participativos en la vida social, política y económica de la sociedad.

Se hace evidente que este complejo problema requiere la implementación de medidas sociopolíticas, en especial de las acciones afirmativas, priorizando oportunidades para aquellos que no las tienen o tienen pocas por estar excluidos socialmente de los beneficios advenidos del desarrollo mundial. El contexto de explotación y los daños causados por la violación de la integridad justifican el tratamiento diferenciado y positivo de los sectores perjudicados por la vulnerabilidad, prohibiendo, así, las barreras discriminatorias para corregir los efectos de las desigualdades. Eso incluye, además de la asistencia en salud, la provisión de educación pública y otras intervenciones para generar oportunidades desde la infancia precoz³⁸.

Las acciones afirmativas tienden a garantizar la justicia social de forma democrática. De ahí la importancia del artículo 14 de la DUBDH, que trata el principio de la responsabilidad social y la salud. Corresponde a uno de los aspectos de la responsabilidad – personal, política y social – para actuar en la promoción de la salud, considerada como derecho fundamental de todo ser humano, por medio de diversas acciones compartidas con todos los sectores. Es el reconocimiento de que los estados de salud de los individuos son resultado de un proyecto social que depende del esfuerzo de todos, de acuerdo con sus posibilidades^{1,38}.

El control social sobre cualquier actividad de interés público y colectivo debe ser un proceso democrático comprometido y participativo, pasando por la legitimación de las autoridades en las elecciones de los estándares éticos de control y juicio. Tomando como ejemplo las investigaciones clínicas, es esencial establecer un diálogo con el público en la formulación de normas éticas adaptadas a los contextos locales. Además de eso, es fundamental desarrollar comités de ética capacitados para el análisis de investigaciones en el intento de filtrar estudios que sean relevantes para la población probada, minimizar riesgos,

considerar los daños a los participantes y maximizar y distribuir los beneficios de la investigación^{30,38}.

La versatilidad del concepto de vulnerabilidad es capaz de proclamar el principio en un nivel universal, reconociendo formas de vulnerabilidad que pueden ser superadas por medio de medidas específicas de protección y formas que son inalteradas, es decir, inherentes, prevenidas por acciones basadas en derechos y en la dignidad humana que ofrecen una protección equitativa por parte del Estado^{3,19}.

Cuanto más es respetado un individuo, menor es su vulnerabilidad. Esto es porque se reconocen los derechos humanos y la necesidad de garantizar la dignidad inherente a la persona, por medio de la no violación de su integridad, ya sea física, psíquica o moral, y por medio de la no explotación de su vulnerabilidad, ya sea la intrínseca a todo ser humano o la causada por condiciones individuales, sociales o ambientales.

La bioética latinoamericana tuvo un papel destacado en los últimos años por la ampliación y la politización de los conflictos morales que son abordados internacionalmente en este campo de conocimiento. Sobresalió por trabajar reflexiones y acciones que permiten adaptar los principios a las realidades y las complejidades de los diversos escenarios más allá de las cuestiones biomédicas y biotecnológicas a partir del respeto y el reconocimiento del pluralismo moral³². La disminución de las injusticias sociales es fundamental para el desarrollo de las naciones.

Consideraciones finales

Los avances tecnológicos reiteran la importancia de la bioética como instrumento para garantizar derechos fundamentales y prevenir o interrumpir los abusos practicados contra poblaciones o sujetos vulnerables. Ciertas personas son más susceptibles a la vulneración que otras, lo que hace emerger protecciones adaptadas a sus necesidades específicas. Deben ser protegidas contra daños o riesgos de participar de investigaciones simplemente por ser más "accesibles" en razón de sus enfermedades/debilidades o condiciones económicas inferiores.

Se verifica una íntima relación de la vulnerabilidad con la justicia, exigiéndose más criterios y restricciones éticas para el desarrollo de investigaciones clínicas que involucren a sujetos vulnerables. La aplicación de la justicia también se hace presente en la elaboración de políticas públicas y en la asistencia sanitaria por medio de acciones afirmativas capaces de promover la justicia social y oportunidades de acceso a todos de modo equitativo.

Es imprescindible reconocer que la vulnerabilidad no puede ser completamente eliminada, pues no es solamente circunstancial. El hecho de que se ejerce autonomía por medio del consentimiento libre e informado no suprime la vulnerabilidad, pues siempre existe el riesgo de que sea explotada. Por ejemplo, hay posibilidades de fraudes, presentaciones "maquilladas" sobre los beneficios de los resultados, medicalizaciones exageradas como respuesta a todo y cualquier tipo de sufrimiento, agravadas por la publicidad de sus patrocinadores.

Por las razones descritas, la autonomía no debe ser entendida de modo restricto a partir del abordaje principialista norteamericano (capacidad de actuar libremente según sus valores y creencias), sino también a partir de creaciones efectivas de condiciones que tornen a la persona capaz de actuar de manera autónoma. Es decir, alguien libre y empoderado que comprenda las relaciones de poder que influyen en su autodeterminación y que, a partir de esa comprensión, pueda actuar sobre factores determinantes de su salud, reduciendo su situación de vulnerabilidad.

La vulnerabilidad es un concepto con diferentes perspectivas regionales, lo que permite establecer un diálogo para una bioética global en la búsqueda de nuevos abordajes que incluyan estas perspectivas con el compromiso de enfrentar problemas bioéticos actuales y futuros.

La responsabilidad de los profesionales de salud respecto de la salud pública es relevante para combatir la vulnerabilidad sanitaria y preservar o restaurar la integridad de los pacientes. Sobre todo, considerando el deber de promover los intereses de los pacientes, reforzando sus derechos fundamentales (basados en la dignidad humana y los derechos humanos) y respetar sus elecciones y su historia de vida.

La responsabilidad social en salud exige mucho más que la responsabilización de los Estados en la formulación de políticas públicas, como por ejemplo la Política Nacional de Salud Integral de la Población Negra³⁹. Exige estrategias sociales en el ámbito nacional e internacional que eliminen las desigualdades y promuevan el bienestar de los vulnerables. Se infiere, por lo tanto, que el individuo es comprendido en su totalidad (ya no un objeto reducido a una enfermedad o incapacidad) y está inserto en una bioética de derechos y deberes. Vulnerabilidad e integridad deben ser reconocidas como dimensiones intrínsecamente humanas. Son componentes de la identidad individual que deben ser tomadas en consideración en todas las funciones.

Referências

1. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos [Internet]. Genebra: Unesco; 2005 [acesso 30 set 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2kgv9lt>
2. Houaiss A, Villar MS. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva; 2009. Vulnerabilidade; p. 1961.
3. Neves MP. Article 8: respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle. In: Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. La déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme: histoire, principes et application. Paris: Unesco; 2009. p. 167-77.
4. World Medical Association. Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects [Internet]. Jama. 2013 [acesso 15 abr 2017];310(20):2191-4. Disponível: <http://bit.ly/2pnJ1K7>
5. Respect for human vulnerability and personal integrity (Article 8). In: Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. Bioethics core curriculum: section 1: syllabus ethics education programme. Genebra: Unesco; 2008. p. 37-40.
6. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos [Internet]. Brasília: Unesco; 1998 [acesso 2 out 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1TRJFa9>
7. Almeida JLT. Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido: uma abordagem principialista da relação médico-paciente [tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 1999.
8. Tealdi JC. Integridad. In: Tealdi JC, director. Dicionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unesco; 2008. p. 333-4.
9. Brasil. Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992. Pacto internacional sobre direitos civis e políticos [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 7 jul 1992 [acesso 2 out 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1hlaXRZ>
10. Organização dos Estados Americanos. Convenção americana sobre direitos humanos (Pacto de San José da Costa Rica) [Internet]. Brasília: Presidência da República; [acesso 2 out 2015]. Disponível: <http://bit.ly/QpuP0v>
11. United States of America. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research [Internet]. 2005 [acesso 2 out 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2oeRpu>
12. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7ª ed. Nova York: Oxford University Press; 2012.
13. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre o genoma humano e os direitos humanos [Internet]. Paris: Unesco; 1997 [acesso 2 out 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2oNe3x4>
14. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. Declaração internacional sobre os dados genéticos humanos [Internet]. Paris: Unesco; 2003 [acesso 2 out 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2oDqgUt>
15. União Europeia. Declaración de Barcelona y Asociación Euromediterránea [Internet]. Barcelona: EU; 1998 [acesso 2 out 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2oAwSBt>
16. Council for International Organizations of Medical Sciences. World Health Organization. International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects [Internet]. Genebra: Cioms; 2002 [acesso 7 mar 2017]. Disponível: <http://bit.ly/1m3gbXb>
17. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. International Bioethics Committee. Report of IBC on the principle of respect for human vulnerability and personal integrity. Paris: Unesco; 2013.
18. Solbakk JH. Vulnerabilidade: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? Rev Redbioética/Unesco. 2011;1(3):89-101.
19. Schramm FR. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. Rev Bras Bioética. 2006;2(2):187-200.
20. Kottow M. Vulnerabilidad y protección. In: Tealdi JC, director. Dicionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unesco; 2008. p. 340-2.
21. Neves MP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. Rev Bras Bioética. 2006;2(2):157-72.
22. Neves MP. Op. cit. p. 163.
23. Neves MP. Op. cit. p. 171.
24. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability: a key principle for global bioethics?. Camb Q Healthc Ethics. 2016;25(2):197-208.
25. Anjos MF. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. Rev Bras Bioética. 2006;2(2):173-86.
26. Anjos MF. Op. cit. p. 182.
27. Schramm FR. Op. cit. p. 197.

28. Garrafa V, Lorenzo C. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(10):2219-26.
29. Diniz D, Corrêa M. Declaração de Helsinki: relativismo e vulnerabilidade. *Cad Saúde Pública*. 2001;17(3):679-88.
30. Garrafa V, Prado MM. Mudanças na declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *Cad Saúde Pública*. 2001 [acesso 8 dez 2015];17(6):1489-96. Disponível: <http://bit.ly/2ogkvch>
31. Lorenzo CF. Los instrumentos normativos en ética de la investigación en seres humanos en América Latina: análisis de su potencial eficacia. In: Keyeux G, Penschaszadeh V, Saada E, coordinadores. *Ética de la investigación en los seres humanos y políticas de salud pública*. Bogotá: Unesco; 2006. p. 167-90.
32. Garrafa V. Ampliação e politização do conceito internacional de bioética. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2012;20(1):9-20. p. 14.
33. Cruz MR, Trindade ES. Bioética de intervenção: uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedades com grupos sociais vulneráveis. *Rev Bras Bioética*. 2006;2(4):483-500. p. 497.
34. Porto D, Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Bioética*. 2005;13(1):111-23.
35. Garrafa V, Porto D. Bioética de intervención. In: Tealdi JC, director. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Unesco/Universidad Nacional de Colombia; 2008. p. 161-4.
36. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética*. 2005;13(1):125-34.
37. Anjos MF. Op. cit. p. 184.
38. Daniels N, Sabin J. Limits to healthcare: fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers. *Philos Public Aff*. 1997;26(4):303-50.
39. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra*. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.

Participación de los autores

Ambos autores trabajaron de manera equánime en la redacción del artículo.

