

EDITORIAL

Ética VS. Investigación

Ethics VS. Investigation pandemics, feelings and nursing

Ética VS. Investigaçã

Francisco Javier Castro-Molina¹

¹Enfermero de salud mental. Historiador del Arte. Antropólogo. Escuela de Enfermería de Nuestra Señora de Candelaria, Universidad de La Laguna.

Como citar este artículo en edición digital: Castro-Molina, F.J. (2020). Ética VS. Investigación. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24(57). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.57.01>

Correspondencia: Escuela de Enfermería Nuestra Señora de la Candelaria. Ctra. del Rosario, 145, 38010 Santa Cruz de Tenerife, España

Correo electrónico: fcastrom@ull.edu.es

Recibido: editorial invitada Aceptado: Editorial invitada



ABSTRACT

In this editorial, the author reflects on the importance of the presence of an ethical framework in the field of research, establishing recent examples in relation to the importance of informed consent and how progressively efforts have been made to shape it through a materialized consensus. in such important documents as the Declaration of Helsinki, the Belmont Report or the Oviedo Convention.

Key words: ethics, investigation, informed consent, Declaration of Helsinki, Belmont Report, Oviedo Convention.

RESUMEN

En esta editorial el autor realiza una reflexión sobre la importancia de la presencia de un marco ético en el campo de la investigación, estableciendo ejemplos recientes en relación con la importancia del consentimiento informado y como, progresivamente, se ha procurado dar forma mediante un consenso materializado en documentos tan importantes como la Declaración de Helsinki, el Informe Belmont o el Convenio de Oviedo.

Palabras clave: ética, investigación, consentimiento informado, Declaración de Helsinki, Informe Belmont, Convenio de Oviedo.

RESUMO

Neste editorial, o autor reflecte sobre a importância da presença de um quadro ético no campo da investigação, estabelecendo exemplos recentes em relação à importância do consentimento informado e como, progressivamente, tem sido feita uma tentativa de dar forma através de consensos materializados em documentos tão importantes como a Declaração de Helsínquia, o Relatório Belmont ou a Convenção de Oviedo.

Palavras-chave: Investigação consentimento informado, Declaração de Helsínquia, Relatório Belmont, Convenção de Oviedo.

Dice la filósofa Ayn Rand que “el altruismo es la doctrina que exige que el hombre viva para los demás y coloque a los otros sobre si mismo”. Y ¿qué significado tiene la palabra altruismo? La Real Academia de la Lengua Española define “altruismo” como la “diligencia de procurar el bien ajeno aun a costa del propio”. Cuando nos enfrentamos el concepto de altruismo con la experimentación con seres humanos, y, por consiguiente, con la donación de tejido biológico nos encontramos con una cuestión arduamente compleja: ¿altruismo si o no en la experimentación biológica?, o, ¿debe ser retribuido o no de alguna manera este tipo de actuación? Está claro que la naturaleza humana juega un papel fundamental en todo esto. Y aquí surgen nuevas dudas: ¿es la naturaleza humana tan perversa como plantea Hobbes, en la que el hombre está dotado por un carácter antisocial y egoísta, o se ciñe más a el concepto de benevolencia e igualdad que establece Rousseau? Personalmente, con la intención de cubrir

mis necesidades psicológicas, abogo por la segunda (Delgadilo and Salinas, 2019). El Hombre equilibrado por naturaleza da uso al altruismo de manera reiterada. Claro ejemplo es, aunque no sea con carácter investigador, la actividad en el campo de la donación de órganos que existe en España y en otros muchos países, donde en “aumento de necesidad” la sociedad se mueve para regalar su sangre o los órganos, ya no solo de los seres que han concluido su existencia, sino aquellos que siguen existiendo regalan “vida de su vida”, los llamados trasplantes de donante vivo (Escudero and Otero, 2015). Pero volvamos a los que nos concierne, el altruismo y la donación de material biológico. Cuando el bien es común e implica la posibilidad del crecimiento de la ciencia y el conocimiento de “nuevos remedios” que palien enfermedades, la donación debe ser altruista. Esto no es lo habitual. La “mercantilización de la salud-enfermedad” no lo permite. Es mucho lo que hay en juego, mucho desde “la óptica de lo material”. Y en ocasiones poco desde “la óptica del bien común”.

Si es cierto que la colaboración tiene un coste para la persona que accede a ello. Y ¿cómo podemos compensar la disposición y la dedicación-daños que puedan producirse? Lo lógico sería cubrir los gastos que se generen de la colaboración que en ningún caso pueden considerarse como una “retribución monetaria o en especies” por el acto de ayuda en el proceso de investigación. Ahora si, debemos tener presente que son muchas las posibilidades que puedan surgir,

entre ella la relación contractual con las personas estudiadas durante una investigación que pueden estar orientadas a la mejora de las condiciones de salud o, en sí, al lucro. Este último es el que se puede poner en entredicho. ¿Por qué? Simplemente por la forma o las consecuencias que puede tener en la persona. Ejemplos parecidos existen muchos. Uno de los más sonados en su momento fue el desastre de Chernobyl en el que, con la intención de neutralizar la radiactividad de un reactor roto que no hacía más que regalar partículas atómicas a la atmósfera, se reclutó a “ignorantes voluntarios” que debía construir un sarcófago de hormigón que parara el mal. Pocos sobrevivieron (Zafra Anta *et al.*, 2002). Otro fue el que se desarrolló por la CIA (entre 1953 y 1964) en el que se suministraba a civiles y militares americanos LSD y otras sustancias por prostitutas a las que se les pagaba como reclamo y que posteriormente eran monitorizados a través de espejos en habitaciones preparadas para tal fin (Marks, 2007). O los experimentos llevados a cabo entre 1960 y 1971 por el radiólogo Eugene Saenger en la Universidad de Cincinnati, y financiado por el Pentágono, en el que llevó a cabo un experimento en el que expuso a personas sin recursos en su mayoría negros, un total de 88, sin su consentimiento a radiaciones. Y es esto último una cuestión de notable trascendencia (Stephens, 2002). Porque el consentimiento informado es un documento fundamental en cualquier “acto, proceso o

proyecto de investigación porque otorga voluntaria y libremente datos personales o muestras humanas”. Tanto la beneficencia como la justicia son los principios éticos que los sustentan logrando así, un marco de confianza en relación con las investigaciones científicas que se ejecutan. Y son la voluntariedad, la información y la comprensión las tres piezas fundamentales del consentimiento, que en el caso de estudios de tipo genético requieren una mayor disposición para el entendimiento por parte de los participantes de lo que se va a realizar. Es fundamental que la documentación que se emplee, entre ella el consentimiento, presente información que se adapte a las posibilidades de los participantes buscando tan solo el cumplimiento de los requisitos legales y éticos requeridos.

Progresivamente se ha procurado consensuar una serie de pautas que permitan esto. Con el Código de Núremberg (1947) y sus diez principios se dio el pistoletazo de salida, para posteriormente dar paso a la Declaración de Helsinki (1964), el Informe Belmont (1979), las Guías éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de la Ciencia Médica (1982) bajo el auspicio de la UNESCO y la OMS, para finalizar en el Convenio de Oviedo (1997) donde el Consejo de Europa procuró impulsar un acuerdo orientado a la protección de los derechos y la dignidad del ser humano con respecto a las acciones realizadas por la medicina y la biología. Porque el

Cultura de los Cuidados

‘participante’ debe conocer los objetivos del estudio, porque el ‘participante’ de saber acerca de cómo se va a realizar el experimento, porque el ‘participante’ debe estar familiarizado con los beneficios y los inconvenientes o riesgos que se prevé que pueden acaecer. A ellos hay que agregar una serie de elementos particulares propios de una investigación genética como son la amplitud del estudio genético que se va a realizar (genómico, exómico o si esté enfocado a uno o varios genes), el manejo de la información individual y la información que se va a obtener, y, por último, como se va a gestionar tanto las muestras como los datos del estudio. Porque los deberes de los investigadores con respecto al consentimiento informado se establecen a partir de una redacción acorde con principios éticos y legales, de la protección de la confidencialidad y la custodia de las muestras-datos recabados, la resolución de dudas de los participantes, el principio de justicia a la hora de la selección de la muestra y la comunicación de resultados a los participantes y a la sociedad en general mediante los mecanismos propios que se han habilitado para tal (García Guerrero, 2018). Hoy por hoy la sociedad científica mundial, tras los hechos que acaecieron durante la Segunda Guerra Mundial de la mano del nazismo, está considerablemente sensibilizada con esta cuestión y presenta un “comportamiento duro” cuando se produce un incumplimiento de las reglas establecidas. La realización inadecuada de todo este proceso podría traer

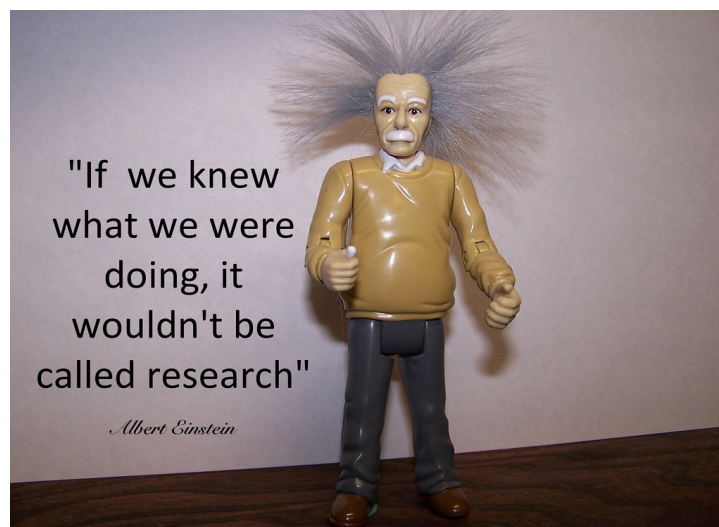
“consecuencias trágicas” para los ‘participantes y sus familiares’, así como para los investigadores, entre ellas la pérdida de la confianza de la sociedad en la investigación.

Un claro ejemplo de estas consecuencias queda retratado en la película “The immortal life of Henrietta Lacks”, una película que narra la historia de una mujer afroamericana que tras ser diagnosticada de cáncer de cérvix en 1950 es sometida a un experimento sin tener conocimiento de ello. George Otto Gey, científico que lideró el proyecto en el Hospital John Hopkins de Baltimore (único que atendía a personas negras), creó el cultivo de células HeLa a partir de tejido del tumor canceroso de Henrietta Lacks, que posteriormente fueron empleadas para la investigación biomédica, produciendo considerables beneficios. Su familia quedó marcada por los hechos que ocurrieron a raíz de esta situación para lo que crearon una serie de mecanismos que fueron poco efectivos (peculiaridades en el comportamiento de los hijos o la evasión psicológica del marido y padre). Gracias al interés de una periodista que tenía la pretensión de narrar los hechos ocurridos, todos ellos lograron retomar los recuerdos que habían exiliado para dar comienzo a un proceso de maduración que les permitiese cerrar un capítulo negro de su historia. Pero, además, con la película se procura realizar una crítica a los experimentos que en los Estados Unidos de Norteamérica se realizaron en la primera mitad del siglo XX con afroamericanos que eran ajenos a su

participación en la investigación. E incluso rescata un tema de marcado interés, el de la remuneración de los participantes y el “posible enriquecimiento” gracias a las patentes generadas. Pero si es cierto que los individuos participantes deben recibir alguna compensación, siempre que su intervención no les cause daño a nivel físico, psíquico, social o espiritual. Y situaciones como éstas son las que obligan a pensar que el marco referencial normativo debe ser una herramienta imprescindible en todo momento. Porque claro está que, “todo no vale”.

BIBLIOGRAFÍA

- Delgadilo, D. S. and Salinas, J. C. (2019). Three contracts, three uncertainties: The configuration of institutional solutions in hobbes, Locke and Rousseau. *Problema*, (13), 321–344. doi: 10.22201/ijj.24487937e.2019.13.13724.
- Escudero, D. and Otero, J. (2015). Intensive care medicine and organ donation: Exploring the last frontiers? *Medicina Intensiva*, 39(6), pp. 366–374. doi: 10.1016/j.medin.2015.01.008.
- García Guerrero, J. (2018). Informed Consent: Something Unresolved in the Penitentiary Setting. *Cuadernos de bioetica: revista oficial de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica*, 29(96), 125–136.
- Marks, J. (2007). *En busca del candidato de Manchuria: La CIA y el control mental. Historia secreta de sus investigaciones con LSD para la modificación de la conducta*. Madrid: Valdemar.
- Stephens, M. (2002). *The Treatment: The Story of Those Who Died in the Cincinnati Radiation Tests*. Durham and London: Duke Unive. Edited by D. U. Press.
- Zafra Anta, M. A. et al. (2002). Health effects of the Chernobyl disaster. Fifteen years afterwards. *Anales Espanoles de Pediatría*, 56(4), 324–333.



Fuente: <https://search.creativecommons.org/photos/89516b03-29f8-486d-bc9d-6c35ae53960d> CC BY-NC-SA 2.0 license.