

Reflexiones bioéticas: necesidad de promover actitudes altruistas hacia la investigación médica en seres humanos

Joaquín Ocampo-Martínez*

* Facultad de Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México.

Bioethical reflections:

***Necessity to promote altruistic attitudes
toward on medical research in human beings***

ABSTRACT

In this paper some bioethical reflections about medical research in human beings are made. The social moral obligation to increase this kind of investigation, with the purpose of enlarging resources to take care of the health of society, as well as to comply with the moral duty of keeping the integrity of the participating subjects, have placed to medical investigators face to face with ethical problems that may affect the development of this essential activity for human healthcare. On one hand, in the present context, the resistance of both healthy and sick individuals to collaborate in the studies, as possible, according to a wrong autonomous decision (irreflexive individualism). On the other hand, the shortage of anticipating strategies that promotes altruistic attitudes to take into account, the suffering experiences proper of human nature. In this regard, the author focuses his reflections, from the principle of social welfare that underlies medical research and of the necessity of providing instrumentation for some educational policy that without lacking respect for the autonomy of subjects, would propitiate the participation of society so that humanity would continue to benefit from the achievements of this type of research.

Key words. *Medical research in human beings. Clinical Research. Bioethics. Medical ethics. Autonomy and beneficence. Social ethics.*

INTRODUCCIÓN

Con el progreso científico-técnico de los últimos siglos, las estrategias para el desarrollo de la investigación médica se han depurado notablemente en cuanto a sus métodos y procedimientos,¹ entre ellos

RESUMEN

La necesidad de realizar investigación médica en seres humanos, con el fin último de incrementar el acervo de bienes para la atención a la salud de la humanidad, así como el deber moral de mantener la integridad física y psíquica de quienes participan en los estudios, coloca a los investigadores médicos, frente a problemas que a la luz del análisis bioético plantea nuevas dificultades, ampliando el ámbito de la reflexión bioética, en el contexto de la sociedad contemporánea. Un problema importante es que existe el riesgo de que paulatinamente las personas sanas o enfermas se nieguen a colaborar en los estudios de manera espontánea, producto en gran parte de una actitud individualista que resulta del ejercicio irreflexivo de la autonomía personal. Otro problema estrechamente relacionado es la carencia de estrategias que prevengan esta situación, a través de la promoción de actitudes altruistas, sin detrimento de la autonomía personal. El autor propone lineamientos generales para la instauración de una política educativa considerando por un lado las experiencias y vivencias propias de la condición humana y, por otro, las responsabilidades sociales de los individuos, desde la perspectiva del principio de beneficencia social que subyace en la investigación médica.

Palabras clave. *Investigación médica en seres humanos. Investigación clínica. Bioética. Ética médica. Autonomía, Beneficencia. Ética social.*

los que necesariamente tienen que realizarse en seres humanos, ante la insuficiencia de los resultados obtenidos por otros métodos. Estos avances se han traducido en logros, cada vez mayores en cantidad y calidad, para la atención de los múltiples problemas de salud que aquejan a la humanidad.

Por otra parte, en el discurso bioético contemporáneo es evidente la preocupación por las violaciones que se han cometido a los derechos de los sujetos que participan en la investigación médica, y que han constituido la excepción y no la regla en esta actividad. Dicha preocupación se ha expresado básicamente en la formulación de códigos, informes y declaraciones que hoy día conforman la normativa vigente para la investigación en seres humanos. Es significativo el hecho de que tal normativa al reconocer la importancia de la investigación médica, no la prohíbe, sino que establece recomendaciones para proteger los derechos e integridad de los individuos que voluntariamente se involucran en los estudios.

Aun en disposiciones de carácter legal como por ejemplo el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud de México se señala entre una de sus múltiples consideraciones: *“Que la investigación para la salud es un factor determinante para mejorar las acciones encaminadas a proteger, promover y restaurar la salud del individuo y de la sociedad en general; para desarrollar tecnología mexicana en los servicios de salud y para incrementar su productividad ...”* En cuanto a la necesidad de que la sociedad participe en esta clase de actividades, en la fracción VIII de su artículo 7o. se establece puntualmente que al Sistema Nacional de Salud le corresponde: *“Promover e impulsar la participación de la comunidad en el desarrollo de programas de investigación.”*²

Con base en la necesidad de realizar investigación médica en seres humanos –sin soslayar consideraciones de carácter ético hacia los sujetos participantes– y de estimular la participación de la sociedad para el logro de sus metas, este trabajo tiene como objetivo hacer algunas reflexiones sobre ciertos problemas dignos de atención, que pueden afectar a mediano o a largo plazo el desarrollo de una actividad indispensable para la atención a la salud y que requieren ser tratadas, al menos desde una perspectiva general que permita abordajes ulteriores más amplios. Un problema central es que existe el riesgo de que –en un futuro indeterminado– se incremente la negativa de las personas sanas o enfermas a colaborar en los estudios y ensayos clínicos. El segundo problema es la carencia de estrategias a nivel nacional e internacional que se anticipen a esta situación, a través de la promoción de actitudes altruistas considerando, por un lado, el principio de beneficencia social que subyace en la investi-

gación médica y, por otro, vivencias y experiencias propias de la condición humana.

En relación con el primer problema, Trauth señala que el reclutamiento del número adecuado de sujetos que se requieren en la investigación médica es una dificultad creciente.³ Se ha mencionado por Matsui, Ellis y Apolone que no existe la suficiente conciencia por parte de los sujetos acerca de la importancia de participar en la investigación médica, por diversos motivos que finalmente demuestran una falta de interés por esta clase de investigación.⁴⁻⁶ Schulman advierte, por su parte, que los investigadores deben hacer algo para que la investigación médica sea más atractiva para la sociedad⁷ y Valentino hace énfasis en que la comunidad no entiende la importancia de los ensayos clínicos y en que se requiere de un sistema educativo para que la gente se preocupe tanto por la salud individual como por la colectiva.⁸

Se ha demostrado también en varios estudios que la cantidad de individuos que participan en investigaciones médicas por motivaciones altruistas es mínima. Cassileth señala que muchos sujetos están de acuerdo en que se incluya a seres humanos en la investigación, pero con respecto a su participación personal es claro su interés individual por encima de sus motivaciones altruistas.⁹ Daugherty encontró que los sujetos de estudio participan por la mejoría que pueden obtener, pero no por altruismo.¹⁰ Rodger obtuvo resultados similares en un estudio que desarrolló para determinar las motivaciones de un grupo de gestantes para participar en los ensayos clínicos¹¹ y en otro realizado por Hermann, en 440 voluntarios sanos, sólo 12.7% participó por “responsabilidad social”.¹²

Tishler aborda una situación con serias implicaciones éticas y de otro tipo que deriva de la carencia de sujetos, al hacer una revisión del uso de incentivos de carácter económico para garantizar su colaboración,¹³ propiciando que muchos individuos no se incluyan por un interés altruista. Bigorra reportó en su estudio que 90% de voluntarios sanos declararon el beneficio de una remuneración económica como su principal motivación para participar.¹⁴ Muchos individuos se involucran en la investigación médica sólo por la satisfacción de intereses estrictamente personales existiendo, en la práctica, un consentimiento bajo información inducido y no libre de coacción como es lo éticamente deseable.^{15,16} Se han publicado por Anderson, Zink y Rush, entre otros, los diversos problemas que plantea la existencia de participantes “profesionales”, es decir, de individuos que ajenos a

un interés por la salud colectiva hacen de su participación un *modus vivendi*¹⁷⁻¹⁹ –casi siempre con desconocimiento de los investigadores–, involucrándose frecuentemente en varios estudios a la vez, exponiendo su salud a riesgos (Lemmens, Singh y Schechter).²⁰⁻²²

Es muy probable que –en su momento– diversos organismos, entre ellos los comités de ética para la investigación, efectúen un obligado control para evitar la participación remunerada, propiciando que de manera paulatina se manifieste un desinterés por participar en la investigación médica, sobre todo de una gran cantidad de sujetos sanos.

ELEMENTOS PARA LA REFLEXIÓN

Las reflexiones aquí planteadas parten de algunas nociones básicas: moral y ética no son sinónimos, mientras que la primera es un sistema de normas, principios y actitudes sustentadas en ciertos valores morales que regulan las relaciones entre las personas, la ética es una reflexión sobre la moral, es decir, su análisis teórico, el cual incluye entre otras muchas nociones, la de la moralidad de las acciones, es decir, de su obligatoriedad o prohibición.²³⁻²⁵ En lo referente a la ética médica tradicional contenida en juramentos y declaraciones ésta es básicamente una deontología, es decir, un conjunto de preceptos morales para la actividad médica –generados en diferentes épocas históricas– y que, en muchos aspectos, ha entrado en crisis por los avances de la biomedicina y los cambios en la dinámica social.²⁶ El análisis y la reflexión ética sobre esa deontología ha permitido que hasta hoy se pueda hablar realmente de una ética médica.²⁷

La bioética como parte de la ética general es un quehacer reflexivo filosófico, acerca de las implicaciones éticas de las relaciones del hombre con el fenómeno de la vida en general, y con el de la vida humana en particular. Una de sus aportaciones más difundidas es el “principialismo” (principismo), propuesto por Beauchamp y Childress como una estrategia práctica para el análisis y superación de los problemas bioéticos en el campo de la atención a la salud.²⁸ Esta propuesta plantea cuatro principios básicos (puntos de partida): autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. El primero se refiere a la facultad del sujeto para elegir y decidir sin coacciones externas; el de beneficencia, al acto de proporcionar al sujeto bienes que satisfagan sus necesidades (el paternalismo es una forma de beneficencia que pasa por alto la autonomía del sujeto); el de no maleficencia establece el

deber de no perjudicar a otro y el de justicia trata principalmente de la distribución equilibrada de bienes y responsabilidades sociales para la atención a la salud.

En el contexto del respeto al derecho a la información que demanda la sociedad actual, un concepto básico extrapolado al ejercicio de la medicina en general y que resulta de la aplicación de los principios antes mencionados es el de consentimiento bajo información (consentimiento informado), al cual se define como el conjunto de acciones “que promueven un proceso de comunicación y diálogo que le facilitan a una persona tomar decisiones respecto de una acción, práctica o producto que repercute en su cuerpo, en su intimidad o en otros espacios vitales.”²⁹

La investigación médica en seres humanos, por su parte, puede ser definida como un sistema de acciones intencionales de carácter experimental o no experimental que se realizan en individuos sanos o enfermos, y que tiene como objetivos la adquisición de nuevos conocimientos sobre el proceso salud-enfermedad y la producción de recursos preventivos, diagnósticos, terapéuticos y de rehabilitación con el fin último de preservar la salud y contribuir al bienestar de la humanidad.

Por otro lado, para fines de este trabajo se entiende al individualismo en dos sentidos: como una actitud irreflexiva en donde el ejercicio de la autonomía no va más allá de los intereses meramente personales (individualismo irreflexivo) o bien como una actitud –producto de la reflexión–, en donde el individuo al identificarse con los demás en aspectos fundamentales (como humanidad) se interesa por ellos de la misma manera en que se interesa por sí mismo (individualismo-altruismo),³⁰⁻³¹ ejerciendo su autonomía en esa dirección.

EL PRINCIPIO DE BENEFICENCIA SOCIAL DE LA INVESTIGACIÓN MÉDICA

Con el objetivo de abrir caminos al análisis, conviene establecer que en la investigación médica es factible distinguir varias dimensiones, entre ellas la de carácter moral. La dimensión moral de la investigación científica en general, sólo ha sido objeto de análisis ético en las últimas décadas. Se ha cuestionado la afirmación de que los productos de la investigación científica son éticamente neutrales,³² es decir, que no son buenos o malos *per se*, sino que eso depende de quién los aplique. Asumiendo que la investigación científica es acción humana que transforma la naturaleza y que no se

limita a su mera comprensión, sino que trata de modificarla en función de valores y fines, Rescher afirma que la ciencia no es éticamente neutral porque el hombre como ser inteligente hace sus elecciones mediante razones, las cuales constituyen el sustento de los valores de todo tipo. *"En consecuencia, los valores entran en acción a través de todo el campo de la actividad humana, incluidas, sin duda alguna, la ciencia y la tecnología."*³³

La actividad científica posee una dinámica propia no sólo para el desarrollo de conceptos y teorías, sino también atendiendo a valores morales internos y externos a la propia actividad que guían sus propósitos. De ahí que la investigación científica como acción humana -y la investigación médica lo es- está indisolublemente ligada a la moral y a la ética. Toda clase de investigación persigue fines que están estrechamente vinculados con las intenciones de quienes las desarrollan. Las intenciones no son innatas, son tendencias conscientes y deliberadas que orientan las acciones humanas hacia un fin propuesto, y aparecen en la actividad práctica y cotidiana del ser humano, que es de donde surgen. Siempre hay una intención -que precede a la acción-, en función de un fin propuesto. De esta manera la investigación científica como sistema de acciones intencionales, no es ajena al bien y al mal en tanto actividad planeada y desarrollada por seres humanos. Puede ser aprobada o censurada según los fines que se pretendan alcanzar a la hora de su aplicación y de los resultados que produzcan.

La investigación médica al apoyarse en la ciencia y en la tecnología también es un conjunto de acciones intencionales, ni amoral ni éticamente neutral, porque no se reduce a la búsqueda del conocimiento *per se*, sino que tiene como fin último beneficiar a la humanidad. El principio de beneficencia sirve de fundamento a la moralidad del bienestar y la solidaridad social. Las reglas generales de conducta se derivan de un principio de beneficencia social son positivas incitaciones a modos de actuar o a acciones concretas.³⁴ Entre ellas están las de proteger los derechos de los demás (el de la atención a la salud es uno de ellos); alejarlos del peligro que los amenaza (la creación de recursos para la prevención de enfermedades tiene esa finalidad); suprimir el dolor, el riesgo de muerte y la incapacidad (la generación de recursos para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, así como para la rehabilitación de los pacientes es un ejemplo).³⁵

El hecho de que por razones históricas y geopolíticas, desconociendo un principio de justicia, no todos

los seres humanos disfrutan de los avances de la medicina en el momento actual, no invalida el principio de beneficencia social que subyace en la investigación médica. Es obviamente en función de este principio que los investigadores médicos no tienen la intención de perjudicar a nadie. Debe quedar establecido que aun los estudios de carácter experimental carecen de la intención de provocar daños a los participantes. Atendiendo al deber de informar a los sujetos potenciales sobre los riesgos posibles -con fines de consentimiento-, sólo se pueden dar a conocer los predecibles, ya que los riesgos impredecibles pertenecen a un rango de incertidumbre que escapa al control del investigador y del cual el participante en el estudio debe estar consciente. Como señala Pérez Tamayo, sobre un aspecto fundamental de la investigación médica de carácter experimental: *"...si la investigación es en verdad científica, si la respuesta que se busca realmente se desconoce, entonces no hay manera de garantizar que los resultados no van a ser negativos {en alguna magnitud} para los sujetos experimentales".*³⁶

No hay duda de que en la evaluación de los proyectos de investigación, el factor incertidumbre debe estar presente en los miembros de los Comités de Ética para la Investigación, a la hora de calcular el índice riesgo-beneficio que implica la participación de un sujeto sano o enfermo en la evaluación de un estudio. Sin embargo, la incertidumbre no puede ser sujeta a una valoración ética, puesto que está fuera del dominio de la voluntad y de las intenciones del investigador. Por ese motivo, la presencia del factor incertidumbre y sus consecuencias, tampoco invalida al principio de beneficencia social que fundamenta y justifica la búsqueda del conocimiento y de mejores recursos y bienes para la solución de los problemas sociales en el rubro de la salud. Múltiples ensayos e investigaciones en seres humanos con fines médicos, demuestran este principio implícito en todos ellos. Por mencionar sólo dos ejemplos -clásicos en la historia de la medicina científica-, es improbable que Louis Pasteur aplicara la vacuna antirrábica a Joseph Meister, o que Gerhard Domagk administrara sulfonamidas a su propia hija (ante la inminencia de muerte de estos pacientes y considerando que era la primera vez que se administraba en seres humanos), sólo por un afán de contemplación o satisfacción de su curiosidad intelectual, o por desarrollar el conocimiento por el conocimiento mismo, o bien que sólo pensaran en beneficiarlos a ellos, después del tiempo y del esfuerzo realizado en sus ensayos previos.

El fundamento ético y humanístico de la investigación médica como proceso científico que persigue el bien humano, queda claramente expresado cuando se afirma que el humanismo no es un saber, sino una forma de ser y que son ciencias humanas, obviamente, las que se ocupan del hombre, pero también lo son las ciencias biológicas, por quien las produce, por la intención del productor y por el beneficio que procuran.³⁷

LA NECESIDAD DE ACTITUDES ALTRUISTAS

La carencia de actitudes altruistas hacia la investigación médica, como una causa importante del desinterés de la población por involucrarse en estudios y ensayos clínicos, o el interés por participar sólo por el beneficio personal –sobre todo de carácter económico–, debe ser motivo de reflexión principalmente para los médicos en general y en especial para los investigadores que tienen la responsabilidad social del desarrollo del conocimiento médico-científico, sobre todo en un momento en que sus avances y los cambios de la dinámica social demandan de todos ellos un conocimiento interdisciplinario con el concurso de las ciencias biomédicas, de la filosofía de la medicina y de la bioética como parte de ella. Un intento por orientar dicha reflexión debe partir de que el individualismo irreflexivo prevaleciente en la sociedad actual explica de alguna manera tal carencia. Es claro que los problemas que surgen de la dinámica social, económica, política, etc., repercuten inevitablemente en el ejercicio de la medicina y de la atención a la salud. Cualquier punto de vista sobre el fenómeno individualismo-altruismo, por ejemplo, que no tome en cuenta este hecho tiene el riesgo de alejarnos de la posibilidad de prever problemas potenciales en el ámbito de la investigación médica.

Desde una perspectiva ajena al planteamiento de que el hombre es egoísta por naturaleza y de que todo individualismo es incompatible con un altruismo, aquí se retoma el concepto de que el interés propio y el interés por los demás no es una alternativa, sino que están indisolublemente vinculados. Ninguno de los dos rebasa en importancia al otro. En ese sentido, el individualismo entendido como amor a-sí-mismo o amor propio –como un “querer ser mejor”– es autoafirmación de lo humano en su sentido más amplio, por ello presupone al altruismo. El individuo se reconoce en los otros y ellos en él en tanto humanos que

buscan lo mejor para sí mismos. Así, el altruismo en sentido eminentemente ético, no es diferente al individualismo desde el cual se explica y presupone.³⁸ En esa misma línea, Fromm señala que “*El amor genuino es una expresión de productividad (no en términos económicos) e implica cuidado, respeto, responsabilidad y conocimiento*”. Es un esfuerzo activo por el desarrollo y la felicidad de los demás, puesto que el interés por el otro implica el interés por el hombre como tal. Si un ser humano tiene la capacidad de amar productivamente, también se ama a-sí-mismo.³⁹

El problema ético es que bajo ciertas circunstancias, el binomio individualismo-altruismo se desdibuja sufriendo una desviación. Tal ha ocurrido en el devenir de la sociedad industrializada, a medida que las libertades individuales se fueron reconociendo por el Estado –loable de suyo–, lamentablemente en el seno de una economía de mercado sin restricciones y de una sociedad de consumo en donde el hombre se ha “cosificado” convirtiéndose en una mercancía y en instrumento de propósitos ajenos al amor propio. El interés propio de lo humano devino en un interés sólo por bienes de orden material y por la obtención del poder y del éxito personal. El fracaso de la sociedad contemporánea se explica por la deformación del significado del interés propio que ha llevado a los individuos a la pérdida del amor a-sí-mismos y por lo tanto a la pérdida de la idea de humanidad, al ver a los otros con indiferencia, o en todo caso sólo para obtener de ellos algún provecho personal.

En este contexto, en el ámbito de la medicina contemporánea la toma de conciencia sobre los derechos individuales hizo necesario el reconocimiento de la autonomía –en décadas recientes–, como derecho de los enfermos a su autodeterminación. Su creciente ejercicio generó en un principio, al menos en los países en donde ha imperado un paternalismo médico absoluto, una explicable aunque no siempre justificada actitud de confrontación con el médico, inédita en la historia de la medicina. El respeto ilimitado a la autonomía por encima de otros principios éticos ha sido abordado de manera directa en el análisis bioético actual, al plantearse que la autonomía se ha convertido en un principio supremo, a partir de que a la relación médico-paciente se ha incorporado el lenguaje de los derechos jurídicos y sociales. Se ha mencionado que esto ha conducido a que la responsabilidad hacia otros se subordine consecuentemente a una preocupación por proteger solamente los derechos in-

dividuales. Por consiguiente, bajo un modelo de individualismo carente de toda reflexión, las personas asumen una postura defensiva y ventajosa por sobre otro tipo de deberes y responsabilidades en términos de beneficio colectivo.⁴⁰

El individualismo irreflexivo visualiza así a los sujetos separados unos de otros, en el sentido de que no asumen obligaciones fuera de las que tienen para sí mismos.⁴¹ Existen declaraciones y documentos normativos sobre los derechos humanos, pero hay una evidente carencia de formulaciones sobre, por lo menos, responsabilidades generales que debiera tener cada individuo para con los otros. Se afirma que la autonomía personal es absoluta y que en todo caso los sujetos sólo tienen dos deberes éticos: abstenerse de interferir en la libertad de los demás y establecer convenios o contratos, donde se especifiquen derechos y obligaciones de las partes, con el propósito de evitar abusos y daños mutuos.

Paradójicamente, la crítica al individualismo imperante y sus repercusiones en la posibilidad de contar con personas altruistas en investigaciones médicas, no puede tampoco omitir algunas reflexiones sobre la no obligatoriedad de la beneficencia a otros. La respuesta a la cuestión acerca de que si un sujeto está obligado moralmente a beneficiar a los demás es negativa en principio, porque no son pocos los casos en que el beneficio a otro es contrario a nuestras propias convicciones morales.⁴² Es innegable que en la vida cotidiana no todo lo que “creo bueno para mí”, lo es para otros. Sin embargo, si hay algo bueno y valioso para todo sujeto en uso de sus facultades mentales, es la salud. Es poco probable que alguien en estas condiciones, afirme que va en contra de sus convicciones morales procurar la salud a los demás.

Habrá entonces que cuestionar si un sujeto tiene la obligación moral de beneficiar a otros –que no sean sus familiares cercanos–, proporcionándoles los medios que les permitan mantenerse, por lo menos en estado de salud corporal. Beneficiar a otros implica acciones no médicas y acciones médicas. Asumiendo que en lo general, acciones no médicas como proporcionar a otros alimentación sana, vestido y habitación adecuada, no constituye una obligación moral, pese a que todos dan a la salud un valor superlativo, la cuestión sería determinar si en el ámbito de la medicina hay alguna clase de obligación para quien no es médico. Se puede establecer que para esta clase de beneficio hay dos momentos: la búsqueda de bienes para la atención a la salud y la dotación de esos bienes

una vez que se han generado (vacunas, medicamentos, servicios hospitalarios, etc.). Es obvio que nadie tiene la obligación moral de dotar de estos bienes a otro. En ese sentido, conviene determinar si existe alguna obligación moral para el individuo con respecto a la búsqueda de bienes para la atención a la salud, que es el objetivo fundamental de la investigación médica.

Aceptando en lo general que para el investigador médico la búsqueda de recursos más eficaces para la salud y el bienestar –incluyendo los que se pueden obtener mediante la investigación en seres humanos–, constituye una responsabilidad moral con la sociedad, esta responsabilidad no existe para el sujeto sano y menos aún para el enfermo obviamente por el estado de vulnerabilidad en que se encuentra. Kant establece en una de las doctrinas de la ética normativa clásica que los hombres se deben tratar como fines y no solamente como medios.⁴³ De ese modo, ni sanos ni enfermos tienen la obligación moral de someterse a riesgos y de servir sólo como medios en aras del bienestar común.

Sin embargo, aunque la procuración del bienestar ajeno no es una obligación moral, puede ser realizada por el individuo de manera voluntaria y consciente, es decir, opcionalmente. En este contexto, la participación de personas sanas o enfermas como sujetos de estudio se puede visualizar entonces en términos de supererogación, es decir, de actos que el individuo realiza pese a que no tiene la obligación moral de hacerlos. Si bien estos actos no son moralmente obligatorios, tampoco están moralmente prohibidos porque tienen un gran valor moral que todos reconocen, pues quienes los realizan son objeto de respeto y consideración, pero quienes no, tampoco son objeto de censura, desprecio o rechazo. Así, estos actos opcionales superan lo que puede exigirse de la moral común, realizándose de manera voluntaria espontánea e intencionada por el bienestar de otros.

Un desafío de primer orden es determinar si es posible fomentar la supererogación, y de qué manera el no estar obligado a beneficiar a otros, puede promover la disposición de hacerlo en el seno de una sociedad donde impera un modelo de individualismo irreflexivo. No se trata de renunciar al reconocimiento de lo individual como un logro histórico, lo cual sería incoherente.⁴⁴ Se requiere generar alguna estrategia cuya orientación permita establecer un ejercicio de la autonomía personal que incluya al beneficio ajeno dentro del interés individual, en un ambiente de convivencia que pro-

mueva consensos hacia un individualismo-altruismo.

Para el ámbito de la salud es claro que pese a las diferencias étnicas, sociales, culturales y de toda clase hay una condición que subyace en todos los seres humanos –sin excepción–, y que justifica una conducta altruista, al menos moralmente: esa condición humana es la vulnerabilidad. Esta condición expone a todas las personas a un sinnúmero de circunstancias y agentes que los enfrentan a la posibilidad de enfermar, de sufrir y de morir, o por lo menos de quedar en condiciones que les impidan vivir con cierto nivel de calidad de acuerdo con sus valores culturales y morales.

Independientemente de su percepción en cada cultura y sociedad, esta condición de vulnerabilidad es universal y tiene innegables implicaciones morales y éticas que nos convierten en “semejantes” más que en “extraños”. Es este hecho sustancial sobre el que se tiene que tomar conciencia en una sociedad individualista, en donde el sujeto ha perdido la capacidad de compartir con los otros esa condición de ser “sufriente” y vulnerable. A la solidaridad puede llegar a través de la capacidad imaginativa de ver a los otros como compañeros de sufrimiento, puesto que si hay algo que compartimos con los demás, es básicamente la disposición de sentir el dolor corporal y el sufrimiento en todas sus manifestaciones.⁴⁵ Una manera de contribuir a evitar, o a minimizar al menos, el dolor humano es a través de “mi” participación en estudios que permitan el enriquecimiento del acervo de bienes para “nuestra salud”.

Sin olvidar que la participación es opcional, hay que mencionar que como miembros del género humano y de la sociedad, a todos concierne el contribuir a que los bienes y recursos para la atención a la salud se incrementen, pues el papel que juegan quienes participan en las investigaciones no es el de “objetos” invitados a participar en el logro de metas ajenas a ellos, sino el de sujetos morales que colaboran en una trascendental meta social que también les incumbe⁴⁶ y que es, por lo menos, la de la atención a la salud corporal de todos.

HACIA UNA ESTRATEGIA FORMADORA DE ACTITUDES ALTRUISTAS

La negativa de los individuos para involucrarse en el desarrollo de la investigación médica –en un contexto social como el actual–, exige la búsqueda de estrategias que permitan la participación de la sociedad en programas de investigación, obviamen-

te descartando la instrumentación de políticas que propicien un consentimiento inducido éticamente cuestionable, en tanto que los fines de quien participa en los estudios son meramente personales y, por tanto, carentes de un altruismo real y espontáneo.

Lo que se requiere es desarrollar una estrategia que promueva la preocupación por el sufrimiento ajeno, en el marco del respeto pleno a la autonomía de los sujetos en donde ellos, y sólo ellos, determinen colaborar de manera voluntaria y consciente en el avance del conocimiento médico de todo tipo. Una estrategia posible, si no la única, es la instrumentación de una política educativa en materia de salud, generada por el Estado y dirigida a toda la población escolarizada y no escolarizada, que fomente una cultura cuya meta central sea la formación de actitudes de altruismo y colaboración espontánea, para participar en proyectos de investigación médica. La propuesta concreta de un sistema psicopedagógico de formación de actitudes deseables con estos fines es motivo de otro artículo. Aquí se pretende, básicamente, hacer énfasis en que se necesita poner en práctica una política educativa que desde una perspectiva humanística asuma, en principio, que el humanismo es ese reencuentro del hombre con lo humano, en su condición de ser “sufriente” y vulnerable.

Desde una visión del hombre desprovista de toda sacralización, es decir, desde una perspectiva en donde se concibe al hombre como un ser de “aquí y ahora” capaz de proponerse fines y de alcanzarlos sólo a través del ejercicio de sus propias facultades y del apoyo mutuo y solidario de los otros es factible convertir a la relación investigador-sujeto sano o enfermo en una relación fraternal y humana, de cooperación entre sujetos morales que intencionalmente persiguen un mismo fin, asumiendo la responsabilidad de contribuir en lo posible al bien común, a través del desarrollo del conocimiento médico y aceptando que la investigación médica es una seria tarea que exige madurez de ambos, puesto que sus metas no son ajenas a su condición de seres vulnerables y miembros de la sociedad.

Esta perspectiva considera, además, que el desarrollo de la investigación médica y por tanto la colaboración como participante es, en cierta medida, una responsabilidad para con las generaciones presentes y futuras y que en cuanto tal se debe aceptar libremente, comprendiendo que hay también una deuda moral con todos los sujetos que de una u otra forma han contribuido a la producción de bienes para la salud de la humanidad, gracias a

los cuales ha mejorado la calidad de vida de los hombres y mujeres actuales.

En ese sentido, aceptar la incertidumbre sobre los resultados finales de poner a prueba una hipótesis científica en el área de la investigación médica, no sólo compete al investigador sino también al participante. Se debe tener presente que en las consecuencias de las acciones humanas, el azar juega un papel muy importante pese a las buenas intenciones. Por ello es importante poner atención y cuidado en el proceso de información que se debe proporcionar a los posibles colaboradores, para fines de consentimiento. Se ha mencionado que dicho proceso debe contemplar, entre otros elementos básicos, la descripción de riesgos así como el manejo de la vulnerabilidad de los participantes. En la descripción de los riesgos potenciales se debe hacer explícita la existencia de los impredecibles, haciendo énfasis en la compensación del daño a que tiene derecho el sujeto de investigación en caso de que tal perjuicio ocurra.⁴⁷

Debe quedar claro que el compromiso moral hacia los otros, aun voluntariamente asumido, no justifica en ningún momento que el sujeto sea objeto de presión alguna por parte del investigador, o de alguien más, para permanecer en el estudio. Se ha reiterado que la decisión de colaborar para otros es estrictamente personal. Sólo cada quien puede determinar hasta dónde es capaz de renunciar a sí mismo en pro del bien común. Todo acuerdo moral entre seres humanos, por nobles que sean los fines, es susceptible de revisión y reconsideración a través del diálogo, la comunicación y el libre examen de conciencia de todos los involucrados. Ésa es la diferencia con aquellas estrategias que lejos de propiciar el consentimiento libre y espontáneo de los sujetos, inducen su participación.

En la instrumentación de una estrategia educativa con esta orientación es fundamental la responsabilidad que al respecto tiene el sector salud a través de las instituciones en donde se realizan estudios en seres humanos, con la consiguiente responsabilidad que al respecto compete a los comités de ética para la investigación. La programación de sesiones con el fin de motivar a los investigadores involucrados acerca de la necesidad de generar esta estrategia para impulsar el interés por la participación de la sociedad en los proyectos es un buen principio; la autocrítica y evaluación sobre el desarrollo de la relación investigador-sujeto de estudio es fundamental. Muchas otras actividades dependerán de la capacidad creativa de los directamente responsables de estas tareas.

El ejercicio de la responsabilidad social y moral de las escuelas y facultades de medicina públicas y privadas en la promoción y desarrollo de una política educativa con el enfoque aquí tratado contribuiría, en gran medida, a que la población estudiantil no solamente contara con recursos conceptuales y psicológicos para educar a la población acerca de la importancia de la investigación médica, sino también con elementos para su propia formación humanística y bioética, imprescindible para su ejercicio profesional. Al respecto, los profesores tendrían que ser consecuentes con ello, en virtud de que los educadores médicos constituyen un modelo de rol para los estudiantes. No puede lograrse una relación médico-paciente de carácter individualista-altruista, si correlativamente no ocurre lo mismo en el área de la educación médica. Por sólo mencionar un aspecto es posible contribuir a que los médicos en formación adquieran la capacidad de ejercer su autonomía de manera responsable que desde un enfoque ético-social, propicie que el individuo supere actitudes conformistas y egocéntricas a través de una apertura hacia los problemas de los demás.

Existen estrategias para promover la participación espontánea y altruista de los individuos. No es prudente esperar a que la investigación médica adolezca de los sujetos idóneos para la consecución de sus fines para pensar –hasta entonces–, qué se puede hacer al respecto. Hay que prever problemas y anticiparse a ellos, sobre todo si como en este caso, hay elementos para plantearlos. Molina y Rowland –por ejemplo–, no esperaron a que ciertos compuestos químicos utilizados en la fabricación de refrigerantes y aerosoles dañaran la capa de ozono. Cuando detectaron este riesgo potencial fueron conscientes de que, como científicos, sólo tenían una hipótesis, pero no un conocimiento contundente y estadísticamente comprobado. El problema ético era cómo actuar a partir sólo de una suposición: ¿debían esperarse a su verificación o bien alertar a la sociedad de un riesgo, omitiendo normas metodológicas básicas? Afortunadamente, para toda la humanidad, optaron por lo segundo.

Es responsabilidad ética de los profesionales de cualquier área, sobre todo de la atención a la salud, advertir a la comunidad científica y a la sociedad para tomar medidas con antelación, sobre problemas que se pueden generar a partir de las circunstancias actuales. La instrumentación de una política educativa basada en la reflexión, con el propósito de anticiparse a posibles problemas que dificulten el progreso de la medicina es una es-

trategia que lejos de ocasionar algún perjuicio, propicia grandes beneficios a la humanidad.

Es ético hacer investigación médica en seres humanos, por todo lo que esta actividad ha representado y representa para la humanidad y lo es también, sólo si algunas personas aceptan libre y conscientemente participar de ciertos riesgos con la incertidumbre que ello implica, siempre pensando en el género humano, no desde un humanitarismo, sino desde el marco de un auténtico humanismo. Toda acción orientada hacia la formación de actitudes altruistas espontáneas para participar en investigaciones médicas, requiere a su vez de que se tenga claridad acerca de que tal formación es ajena a concepciones dogmáticas sobre el comportamiento moral de los seres humanos, y de que es posible aprender formas de valorarse y conocerse a sí mismo, interiorizando simultáneamente actitudes como la autoestima y la preocupación solidaria por los otros, dirigida a la procuración de una vida con el menor sufrimiento posible.

REFERENCIAS

- Schaffner FK. Research Methodology. Conceptual Issues. In: Reich W, editor. Encyclopedia of Bioethics. 2nd ed. London: Simon & Shuster and Prentice Hall International; 1995; pp. 2270-8.
- Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud. En: Ley General de Salud. México: Porrúa; 2000.
- Trauth JM, Musa D, Siminoff L, Jewell IK, Ricci E. Public attitudes regarding willingness to participate in medical research studies. *J Health Soc Policy* 2000; 12(2): 23-43.
- Matsui K, Kita Y, Ueshima H. Informed consent, participation in, and withdrawal from a population based cohort study involving genetic analysis. *J Med Ethics* 2005; 31: 385-92.
- Ellis PM, Butow PN. Focus group interviews examining attitudes to randomized trials among breast cancer patients and the general community. *Aust NZ J Public Health* 1998; 5: 528-31.
- Apolone G, Mosconi P. Knowledge and opinions about clinical research. A cross-sectional survey in a sample of Italian citizens. *J Amb Care Manag* 2003; 26: 88-90.
- Schulman KA. Understanding attitudes toward clinical research. *J Amb Care Manag* 2003; 1: 83-7.
- Valentino J, Andrikowsky MA, Wood TA. Population attitudes toward oncology clinical trials. *J Ky Med Asoc* 1999; 111-7.
- Cassileth BR, Lusk EJ, Miller DS, Hurwitz S. Attitudes toward clinical trials among patients and the public. *J Amer Med Assoc* 1982; 248: 968-70.
- Daugherty C, Ratain MJ, Grochowsky E, Stocking C, Kodish E, et al. Perception of cancer patients and their physicians involved in phase I trials. *J Clin Oncol* 1995; 5: 1062-72.
- Rodger MA, Makropoulos D, Walker M, Keely E, Karovith A, Wells PS. Participation of pregnant women in clinical trials: will they participate and why? *Am J Perinatol* 2003; 2: 69-76.
- Hermann R, Heger-Mahn D, Mahler M, Seiber-Grafe M, Kipling C, Breithaupt-Grugler K, et al. Adverse events and discomfort in studies on healthy subjects: the volunteer's perspective. A survey conducted by the German Association for applied Human Pharmacology. *Eur J Clin Pharmacol* 1997; 53: 207-14.
- Tishler CL, Bartholomae S. The recruitment of normal healthy volunteers: A review of the literature on the use of financial incentives. *J Clin Pharmacol* 2002; 42: 365-75.
- Bigorra J, Banos JE. Weight of financial reward in the decision by medical students and experienced healthy volunteers to participate in clinical trials. *Eur J Clin Pharmacol* 1990; 38: 443-6.
- Grady C. Money for research participation: Does it jeopardize informed consent? *Amer J Bioethics* 2001; 1(2): 40-4.
- Kuczewski K. Is informed consent enough?: Monetary incentives for research participation and integrity of biomedicine. *Am J Bioethics* 2001; 1(2): 49-51.
- Anderson JA, Weijer C. The research subject as entrepreneur. *Am J Bioethics* 2001; 1(2): 67-9.
- Zink S. Maybe we should pay them more. *Amer J Bioethics* 2001; 1(2): 88-9.
- Rush MC, Phillips JS, Panek PE. Subject recruitment bias: The paid volunteer subject. *Percept Mot Skills* 1978; 47: 443-9.
- Lemmens T, Elliot C. Justice for the professional guinea pigs. *Am J Bioethics* 2001; 1(2): 51.
- Singh SD, Williams AJ. The prevalence and incidence of medical conditions in healthy pharmaceutical company employees who volunteer to participate in medical research. *Br J Clin Pharmacol* 1999; 48: 25-31.
- Schechter D, Singer TM, Kuperman J, Endicott J. Selection of "normal" control subjects for psychiatric research: Update on a model for centralized recruitment. *Psychiatry Res* 1998; 79: 175-85.
- Piepper A. Ética y moral. Barcelona: Crítica; 1991.
- Aranguren JL. Ética. Barcelona: Altaya; 1994.
- Guariglia O. Moralidad, ética universalista y sujeto moral. México: Fondo de Cultura Económica; 1996.
- Ocampo MJ. La bioética y la crisis de la ética médica tradicional. *Ann Med ABC Hosp* 2001; 92-6.
- Toulmin S. How Medicine Saved the Life of Ethics. *Persp Biol Med* 1982; 25: 736-50.
- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 3d ed. New York: Oxford University Press; 1989.
- Figueroa JG. El significado del consentimiento informado dentro de los procesos de investigación social sobre reproducción. En: Santillán DP, Cabral C A, Soto RL. El consentimiento informado en la práctica clínica y en la investigación médica. *Rev Invest Clin* 2003; 55(3): 322-38.
- Lukes S. Individualism. Oxford: Basil Blackwell; 1973.
- Fromm E. Ética y psicoanálisis. México: Fondo de Cultura Económica; 1992.
- Olivé L. ¿Son éticamente neutrales la ciencia y la tecnología? El bien, el mal y la razón. México: Paidós-Universidad Nacional Autónoma de México; 2000.
- Rescher N. Razón y valores en la era científico-tecnológica. Buenos Aires: Paidós; 1999.
- Veatch RM. Theory of Medical Ethics. New York: Basic Books Inc. Publishers; 1981.
- Callahan D. The Goals of Medicine: Setting new priorities. *Hastings Center Report* 1996; 26(Suppl 6): 1-28.
- Pérez-Tamayo R. Ética Médica Laica. México: Fondo de Cultura Económica-Colegio Nacional; 2000.
- Nicol E. Humanismo y ética. En: Bonifaz NR. El Humanismo en México en las vísperas del siglo XXI. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 1987.
- Spinoza B. Ética. México: Porrúa; 1990, p. 1677.
- Fromm E. Ética y psicoanálisis. México: Fondo de Cultura Económica; 1996.

40. Tauber IA. Sick Autonomy. *Persp Biol Med* 2003; 46: 484-95.
41. Béjar H. La Cultura del Yo. Madrid: Alianza Editorial; 1993.
42. Montague P. In the interests of others. London: Kluwer Academic Publishers; 1992.
43. Kant I. Foundations of the Metaphysics of Morals. New York: Macmillan; 1987.
44. Camps V. Paradojas del individualismo. Barcelona: Crítica; 1999.
45. Rorty R. Contingency, Irony and Solidarity. New York: Cambridge University Press; 1989.
46. Engelhardt T. The Foundations of Bioethics. New York: Oxford University Press; 1995.
47. Santillán DP, Cabral CA, Soto RL. El consentimiento informado en la práctica clínica y en la investigación médica. *Rev Invest Clin* 2003; 55(3): 322-38.

Reimpresos:

Dr. Joaquín Ocampo-Martínez

Facultad de Medicina.

Universidad Nacional Autónoma de México
Brasil 33 esq. Venezuela.

Centro Histórico.

06020, México, D. F.

Fax: 5526-3853

Correo electrónico: joaquinocampo@yahoo.com

Recibido el 16 de mayo de 2005.

Aceptado el 30 de agosto de 2005.