

Responsabilidad social en la investigación con humanos

Social responsibility in research with human beings

MARÍA LUISA PFEIFFER*

Resumen: Seguir hablando de ética, de bioética, en una cultura globalizada como la actual parece anacrónico. Toda ética supone la responsabilidad en tanto reconocedora del valor del otro, porque obliga a la respuesta y la supone libre. El ejercicio de la libertad se mejora, crece, aumenta, cuando los límites son parte de ella, cuando los límites actúan sobre la conducta del individuo acrecentando las posibilidades de la respuesta que se va construyendo como intercambio.

Cuando planteamos cuestiones desde la bioética hay una fuerte tendencia a asociar la responsabilidad con actos de relación individual, olvidando su carácter estrictamente solidario. La libertad está condicionada por la igualdad pero mucho más por la solidaridad. La solidaridad nos obliga a aceptar los límites que nos impone la convivencia. La salud es el espacio donde esto queda puesto de relevancia. Por ello, es necesario pensar la responsabilidad social desde una bioética sustentada sobre los derechos humanos, especialmente el derecho a la salud. Esto es lo que se hace en este trabajo tomando como eje de reflexión las investigaciones con humanos.

Palabras clave: ética – bioética – responsabilidad social – derecho a la salud – investigación con humanos

Summary: It seems anachronistic to keep on talking of ethics and bioethics in a globalized culture. All ethics is based on a responsibility that acknowledges the value of the other because it forces an answer and this answer is supposed to be free. The exercise of freedom improves, grows, increases when limits are part of it. The possibilities of the answer are constructed by exchange when the limits act upon the behavior of the individual. In bioethics there is a strong tendency to associate responsibility with acts of individual relation. This neglects the strictly solidary character of responsibility. Freedom is conditioned by equality but much more by solidarity. Solidarity forces us to accept limits imposed to us by coexistence. Health is the space where this becomes relevant. Therefore it is necessary to think of social responsibility from a bioethics perspective based on human rights, especially on the right to health. This work does precisely that, focusing on research with human beings.

Keywords: ethics – bioethics – social responsibility – right to health – research with human beings

* Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Buenos Aires, Argentina. Doctora en Filosofía. Correo electrónico: maliandi@retina.ar

CONTENIDO: I. LA RESPONSABILIDAD.- II. LA CARTA DE BUENOS AIRES.- III. LA SOLIDARIDAD Y LOS PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA.- III.1. EL ESTADO.- III.2. EL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN.- III.3. EL INVESTIGADOR.- III.4. EL EQUIPO MÉDICO.- III.5. LA INSTITUCIÓN.- III.6. EL PATROCINADOR.- IV. CONCLUSIÓN.

¿Qué país será éste que hasta hace falta defender lo obvio?

BELTOLT BRECHT

Y sucedió que estando juntos en el campo, Caín se levantó contra su hermano Abel y lo mató.

Entonces Jehovah preguntó a Caín: -¿Dónde está tu hermano Abel?

Y respondió: -No sé. ¿Soy yo acaso el guarda de mi hermano?

Génesis 1,4:1-1,4: 26

I. LA RESPONSABILIDAD

Seguir hablando de ética, de bioética, en una cultura globalizada como la actual parece anacrónico. En efecto, en el mundo global se acrecientan las relaciones humanas sostenidas sobre un relativismo de los valores, sobre la vigencia del individualismo, a tal punto que incluso se defiende como una formulación de derechos que el interés del individuo está por encima del de la sociedad, como si fueran diferentes. Se suma a esto el escepticismo moral sostenido por la información acerca de cientos de culturas y creencias que divergen; la volatilidad de las relaciones; la comprensión de estas como intercambios que exigen reciprocidad¹ y compensación; el positivismo jurídico entendido como que la ley sólo depende de la voluntad de los que legislan; entre otros fenómenos que impiden la mayor parte de las veces atenerse a referencias éticas. Ética y responsabilidad se asocian estrechamente con la libertad, por lo menos desde el siglo XVIII. La primera relación de la responsabilidad fue con el derecho, pero, como supone la libertad, no es posible no considerarla a la hora de hacer referencia a conductas éticas, en tanto y en cuanto tiene que ver con dar ciertas respuestas sobre las acciones propias que sean comprendidas y aceptadas por todos². El imperativo kantiano pone como medida el universal «todo hombre» que podemos animarnos a traducir como «todos los hombres» a fin de hacer más concreto el razonamiento.

1 Reciprocidad tiene que ver con movimientos compensados: lo que el uno haga depende de que también el otro haga algún movimiento. Las tan difundidas relaciones contractuales, que atraviesan éticas como la rawlsiana, responden a un reclamo de reciprocidad.

2 Si bien es cierto que el concepto de responsabilidad ha tenido muchos usos y significados, quiero remitirme al que le da origen, que es el de respuesta, y que es el que pone de relevancia Pedro Aranguren en su ética, a quien remito en esta referencia. Al respecto, ver ARANGUREN, Pedro. *Ética*. Madrid: Revista de Occidente, 1958.

Pero este juego de la razón, del que Kant es maestro, ha llevado a asociar la responsabilidad al individuo en tanto y en cuanto relaciona estrechamente libertad con autonomía, estableciendo, como norma ética, que cada uno debe medir por sí mismo las razones y los valores con el imperativo de la razón. Sin embargo, si bien quien mide es el individuo, afirmar que la responsabilidad es individual es falaz porque, como acabamos de afirmar, esas razones deben ser comprendidas, aceptadas, compartidas por todo hombre: todos los hombres. Es en este sentido que Lenoir afirma que «la dimensión de la alteridad del valor para otro, está presente a lo largo del proceso argumentativo. Este tiene, por esencia, una dimensión pública»³. No existe el argumento para mí mismo, privado: el argumento es siempre para otro y por ello va más allá de los puntos de vista individuales, buscando la universalidad y el consenso. El consenso es siempre condicionado por los otros en particular, no en universal, es decir por las creencias que sostienen a una cultura, y por ello exige el diálogo. El consenso no lo obtiene el individuo en soledad sino con otros, la responsabilidad es ejercida con otros. Toda actitud responsable es reconocedora del valor del otro porque obliga a la respuesta ante la pregunta ¿por qué?, ¿para qué? Por ello toda ética supone la responsabilidad, es decir la respuesta elaborada desde el individuo pero con el otro, en un contexto que el otro entienda y justifique. Si no cumple con estas condiciones la acción, la conducta, no es responsable, porque no dio respuesta; no hace justos los actos, porque el juicio sobre la justicia de un acto no puede ser propio sino que proviene de la comunidad, sea de su moral, su religión o su filosofía.

Ricoeur comprende de esta manera la responsabilidad cuando afirma que «llega un momento en la reflexión en que desaparecen la exterioridad y la interioridad, la trascendencia y la inmanencia, la autonomía y la heteronomía. No hay duda que aún está en juego la autorrealización del hombre, pero bajo el signo de la falta y de la incompletud. Es por eso que esta tarea es experimentada como confiada por otro»⁴. El ejercicio de la responsabilidad no puede pensarse sin el otro, porque depende de la experiencia ineludible de la dependencia del otro. *Cuando se delibera se recurre a argumentos que es imposible establecer de dónde vienen, si son «propios» o «ajenos», ya que deben ser usados para responder al otro cuando pregunta sobre la bondad de los actos. El otro «obliga» a usarlos, pide que sean usados, nos da esos argumentos porque son los que reconoce, entiende, comprende, valora. Las razones que faltan a la razón deliberativa pueden ser proporcionadas por otro y viceversa. Una deliberación en soledad es una construcción *a posteriori* del sujeto que decidió, de la que borró al otro. El otro confía la tarea de hacer justos*

3 LENOIR, Frédéric (dir.). *Le temps de la responsabilité. Entretiens sur l'éthique avec Jean Bernard, Marie-Colette Boisset, Jacques Delors et al. Postface de Paul Ricoeur*, Paris: Fayard, 1991, p. 218.

4 RICOEUR, Paul. En LENOIR, Frédéric (dir.). Ob. cit., p. 270.

los actos cuando pregunta al que actúa por qué y para qué los realiza, confía en la respuesta del agente, en que esta será racional, solidaria, en que el agente sabrá justificar, hacer justos sus actos a la medida del que pregunta. Esto se ve claro en el relato bíblico del Génesis, donde Dios pregunta a Caín por el cuidado de su hermano, le pide respuesta como a un igual, lo hace responsable por su hermano. Dios espera la respuesta de Caín: ¿dónde está tu hermano?, ¿qué hiciste con él?, ¿lo ayudaste?, ¿lo dejaste solo en la necesidad, el hambre, la injusticia? ¿Qué hiciste para él? Dios confía en la respuesta de Caín, en que Caín será responsable, habrá sido responsable con su hermano deliberando y decidiendo como justa una conducta que Dios valore, comprenda, comparta. Pero Caín no responde, pretende que la responsabilidad no existe, que es la forma más común de la irresponsabilidad, se encierra en sí mismo, tiene razones solo para sí mismo que ni Dios ni su hermano pueden aceptar como justas. La respuesta de Caín está hecha a su medida, no a medida del hombre o de todos los hombres. Por ello no es una respuesta, es una pregunta cuya respuesta ya sabe pero que pretende ignorar. Caín miente., no tiene razones, no puede dar razones a Dios, se oculta tras la ignorancia como si esta pudiera ser una razón moral.

A esto hace referencia Ricoeur: la responsabilidad por el otro no es una decisión unipersonal, es algo que el otro nos reclama y a lo que estamos obligados a responder, y la no respuesta es también una respuesta, es el reconocimiento de la irresponsabilidad, es la decisión de decidir y actuar en soledad sin tener en cuenta al otro, es negar la condición de dependiente del otro y de los otros, es engañar y engañarse con falsos argumentos, es negar, en suma, la condición humana. En efecto, la «obligación» de responder nos sobreviene con la condición humana que es una condición corporal que nos obliga a la mutua dependencia. Por ello el castigo divino a Caín no es otra cosa que obligarlo a hacerse responsable de su acto, a vivir tal cual decidió, en soledad, alejado de todo hombre, rechazado por todo hombre, ¿Qué puede reclamar Caín si esa fue su decisión: vivir en soledad y aislamiento, siendo su único referente? También Levinas marca esa responsabilidad que viene de otro⁵, al igual que Jonas, quien elabora una ética de la responsabilidad. En efecto, para Jonas, la evolución es la historia de la libertad que considera presente en todos los modos de lo vivo y que culmina como responsabilidad en el ser humano. Lo sintetiza así: «La libertad ya me había parecido contenida en germen en el metabolismo, pero fue remontando el curso de la evolución animal elevándose a grados cada vez más superiores, tanto en el plano físico como en el plano psíquico, para culminar en el ser humano. Y en este punto culminante, la aventura de la libertad que la naturaleza había arriesgado con la vida en toda

5 LEVINAS, Emanuel. *Humanismo del otro hombre*. Córdoba: Siglo Veintiuno Editores, 1993.

su vulnerabilidad, se convertía en un asunto de responsabilidad para el sujeto. Aquí, entonces, se abría la dimensión de la ética, la cual como ciencia del deber supera la ciencia del ser si bien apoyándose en ella»⁶. El cómo concebir la libertad juega aquí un papel fundamental. Se puede imaginar como lo hacen, aunque de manera diferente, Zubiri y Sartre⁷, que la libertad es inevitable, es un mandato a cumplir. Esto significa que el humano, frente a una situación que le es ajena —la realidad, según Zubiri, la nada según Sartre— está condenado a elegir, desde sí mismo, respuestas incondicionadas, no establecidas previamente. El supuesto de esto es que, como seres humanos, somos absolutamente libres para elegir, lo cual nos marca (biólogicamente para Zubiri, en la conciencia según Sartre). Ambas concepciones de la libertad, que comparten muchos filósofos, no tiene en cuenta que somos seres corporales⁸, es decir finitos: acotados por los otros porque hemos de vivir socialmente; por la palabra porque hemos de comunicarnos; por el tiempo porque vivimos históricamente como presente, pasado y futuro; por el espacio porque vivimos geográficamente; por lo «biológico» (fisiológico, genético, químico, y lo psicológico). *De modo que la responsabilidad* supone el ejercicio de la libertad *como* poder vivir con esos límites, entablando con ellos una relación creativa. No se trata de elegir entre las posibles respuestas que el organismo «biológico» —hoy sobredimensionado como sistema neurológico— tiene como opción, frente a estímulos que vienen de un medio ajeno, pero tampoco de concebimos como conciencias que sobrevuelan los cuerpos reduciéndolos a objetos a manipular. El ejercicio de la libertad se mejora, crece, aumenta, cuando los límites son parte de ella, cuando los límites actúan sobre la conducta del individuo acrecentando las posibilidades de la respuesta que nunca proviene solo del individuo sino que se va construyendo como intercambio. La respuesta libre está siempre condicionada por la convivencia. La propuesta zubiriana se parece mucho a la sartreana en tanto y en cuanto ambas atribuyen a lo humano la libertad absoluta del sujeto a-corporal, asociación propia del sujeto autoreferido de la modernidad.

Si bien la responsabilidad es una virtud personal, la respuesta no es individual sino social, incluye a la comunidad, es una respuesta que compromete a la comunidad pues esta la entiende o no, la acepta o no, la adopta o no. Por ello las discusiones filosóficas acerca del determinismo de la conducta tienen poco que ver con la responsabilidad en tanto y en cuanto filosóficamente hablando asociamos esta a la libertad. ¿Aceptaría en efecto la cultura occidental actual la respuesta

6 JONAS, Hans. *Wissenschaft als persönliches Erlebnis*. Gotinga: Vandenhoeck & Ruprecht, 1987.

7 Ver ZUBIRI, Xavier. *Naturaleza, Historia, Dios*. Madrid: Alianza Editorial, 1994; SARTRE, Jean-Paul. *L' être et le néant*. Paris: Gallimard, 1943.

8 En el caso de Zubiri, el cuerpo es el biológico, el construido por la ciencia biológica como un organismo viviente, un organismo que unifica partes merced a un mecanismo de continuidad (nacer, crecer, multiplicarse y morir) que denominamos vida.

de alguien afirmando que realizó determinada acción porque un dios se lo indicó? ¿O que el destino la tenía reservada para él? Estas serían respuestas posibles para un azteca o un griego, pero no para hombres marcados por la modernidad y más aun la posmodernidad. Las pautas de la convivencia, las denominadas pautas morales o culturales, posibilitan una respuesta y que esta sea aceptada como tal. Más aun, la califican como justificación o culpa y pueden exigir compensaciones. La responsabilidad es una conducta que solo puede darse insertada en una vida común, que solo puede ser escuchada, reconocida, valorada como buena o mala en tanto lo es «entre» todos, entre vidas, lenguajes, valoraciones, hábitos, que se comparten «entre» humanos⁹. En ética no se trata de juzgar actos aislados sino conductas: acciones que se continúan siguiendo una trayectoria. Ello no significa que puedan haber en ocasiones ciertos efectos causales independientes de la libre voluntad que abren cauces conductuales que muchas veces escapan del control y del conocimiento del agente, en esos casos no podemos hablar de responsabilidad porque es imposible dar respuesta a la comunidad sobre esos actos que pueda ser aceptada como tal. Sin embargo, volvemos a repetir que los juicios éticos son sobre conductas, no sobre actos. Nadie califica de irresponsable a alguien que falla en una acción porque no alcanza lo buscado por razones ajenas a su voluntad, pero sí cuando esos actos, que pasan por fallidos, se suman a lo largo de un tiempo, porque ello puede ser indicio de desconocimiento, no atención, no interés, despreocupación, incapacidad moral o mala intención¹⁰. Cualquiera de estas actitudes puede asociarse a conductas irresponsables.

El sujeto moderno es el sujeto de la inmanencia, cerrado sobre si mismo, de modo que sus intereses, sus deseos primordiales, son los suyos propios. Esto hace que lo caracterice la carencia de solidaridad y que entienda a esta como ayuda. Vive en privado, es decir carente de registro del otro, de sus deseos y sus intereses. Lo distingue la incapacidad moral de dejar de lado los propios intereses en aras de los de otros o de la comunidad. Por ello el mayor nivel de intercambio al que se aspira actualmente, incluso en bioética, es el de la reciprocidad cuya expresión más objetiva es el contrato. La reciprocidad es entre individuos separados, ajenos unos a otros y con intereses y fines diferentes, y desconoce absolutamente la solidaridad para la cual lo común es previo a lo privado¹¹. Estas características del sujeto individual de la modernidad

9 Ver PFEIFFER, María Luisa. «El "espacio" como espacio moral». En *El espacio de la desmesura. Una aproximación bioética a la moral*. Buenos Aires: Antropofagia (en prensa).

10 En bioética se menciona el doble efecto que sigue causalmente a determinadas conductas, como por ejemplo cuando sobreviene la muerte más rápidamente frente a una sedación profunda. Sin embargo, aquí, aunque el conocimiento indica que esto puede suceder, y el puede indica que no es necesario el resultado, la intención es causar el efecto benéfico de la serie causal, dejando librado a factores que no se conocen o no pueden preverse que suceda o no el efecto dañino.

11 El concepto de vida privada alude a la vida despojada de los otros. Este movimiento, el de la privacidad, solo es posible porque antes hubo comunidad, es un movimiento de separación, de sustracción.

son el origen de la incompatibilidad entre vivir en sociedades modernas y el ejercicio de la ética. El yo, expresión máxima de la subjetividad, impide toda posibilidad de solidaridad, o sea responsabilidad por y con los otros.

La Revolución Francesa, expresión tardía del iluminismo que intentaba recuperar los ideales del mismo, adopta como identificadores de los nuevos tiempos a la libertad, la igualdad y la solidaridad. Sin embargo, la sociedad que resulta de ese acontecimiento histórico debe recorrer un largo trayecto de disputas ideológicas y peleas políticas hasta aceptar las dos primeras proclamas y olvida a la solidaridad en el camino. Esto genera tendencias políticas que difieren particularmente por el nivel de absolutización de la primera o segunda proclama, en un mundo que valora cada vez más al individuo, al sujeto, como medida de la ley, de la economía, de la moral, olvidando que la libertad y la igualdad solo pueden ponerse en práctica en un mundo solidario. Por ello no debe asombrarnos que en el tiempo actual, menesteroso de solidaridad, se carezca cada vez más de libertad e igualdad.

Es la asociación con los cuerpos lo que hace posible pensar una libertad solidaria, ya que la condición de corporal impide la libertad ser absoluta, puesto que está obligada, por ser corporal, a renunciar a serlo y poderlo todo. De un modo semejante, la igualdad solidaria de los cuerpos no puede ser unificadora, sino que está obligada, por su carácter corporal, a reconocer las diferencias. «Las diferencias son lo único que nos permite aprender. Si todos fuéramos iguales, no podríamos ofrecernos nada unos a otros»¹². La igualdad en la diferencia solo es posible desde la solidaridad. De ahí que una solidaridad sostenida sobre el reconocimiento de los cuerpos obliga al don gratuito, sin esperar retribución ni compensación. La justicia pierde el sello de retributiva y se permite ser pensada como sostenida sobre la generosidad del don como igualitaria y no igualadora, libre y no caprichosa.

¿Por qué hacer hincapié en la condición corporal de toda actitud y conducta humana? ¿Por qué ponerla como sostén de toda conducta solidariamente libre e igualitaria? Porque es necesario reconocer que el ser humano es un sujeto corporal y que como tal no se crea a sí mismo por su propia voluntad sino que es concebido por otros que se someten a otro: la naturaleza, que les impone sus leyes; que nace y sigue vivo dependiente de la voluntad de otro y otros: sus padres, parientes, la sociedad en que vive, el mundo en que vive; que va conformando su personalidad en relación con lo otro y los otros como violenta, pacífica,

12 Esta es una frase muy conocida de Lord Menuhin of Stoke d'Abernon, violinista y director de orquesta del siglo XX, de origen ruso, conocido en el mundo de la música como Yehudi Menuhi. El fue quien ideó un programa pedagógico llamado Proyecto MUS-E, cuyo fin es la educación en valores a través de las artes, mejorando el trato entre compañeros, disminuyendo la discriminación y propiciando la tolerancia, que se desarrolla en muchos países europeos.

generosa, optimista, mendaz, honrada, trabajadora, explotadora, competitiva, etcétera.

El ser humano, el sujeto, es «arrojado al mundo», según la expresión heideggeriana, siempre tarde, porque antes hay otros. Esto es lo que lo obliga a la responsabilidad, según afirma Levinas¹³. Su carácter y condición de mundano es su nudo mismo: la obligación, la necesidad, de responder por y a otro que ya estaba allí cuando nace, cuando se hace cuerpo, cuando se halla empujado a relacionarse con el mundo por esa misma condición y ese mismo carácter.

Cuando desde una bioética tradicional se plantean cuestiones problemáticas que afectan a la naturaleza o a los demás hombres, hay una fuerte tendencia a asociar la responsabilidad con actos de relación individual: «Yo soy responsable por otro». Suele pensarse que fuese el otro el que depende de mí y no que yo dependo del otro. La dependencia vuelve una y otra vez a verse asociada al ejercicio de la subjetividad, olvidando el carácter estrictamente solidario de la responsabilidad. Cuando se concluye que la responsabilidad es central a la ética, cuando se advierte que su reconocimiento implica el ejercicio de una vida solidaria, surge la tentación de preguntar, a la manera de Brecht, ¿qué lugar, qué mundo, qué región será esta que hasta hace falta defender lo obvio?

II. LA CARTA DE BUENOS AIRES

Cuando en Buenos Aires un grupo de delegados de Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Cuba, Chile, República Dominicana, México, Paraguay, Uruguay y Venezuela, reunidos en el Seminario Regional «Bioética: un desafío internacional. Hacia una Declaración Universal», trabajó sobre una de las primeras versiones de la *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*, cayó en la cuenta y puso de relieve que en esa redacción preliminar, faltaba lo que luego fue el artículo 14: la mención a lo que significa la responsabilidad social en salud¹⁴. Fue en ese momento que los mismos delegados, temiendo que sus intentos por defender lo obvio fracasaran, formularon la *Carta de Buenos Aires*¹⁵.

La declaración, que hasta ese momento se llamaba *Declaración de Bioética*, tenía en claro la defensa y relevancia de la libertad y la igualdad a la hora de considerar la responsabilidad, pero olvidaba, como viene sucediendo

¹³ Ver LEVINAS, Emanuel. Ob. cit.

¹⁴ Se puede buscar el comentario a este artículo hecho por la Redbioética/ Unesco, cuando se discutió su alcance y significado. *Comentarios de la Redbioética/ Unesco sobre el Reporte Preliminar sobre Responsabilidad Social y Salud (Art. 14 de la DUBDH)*. En Documentos. Red latinoamericana y del caribe de bioética (<http://www.unesco.org.uy/shs/red-bioetica/es/biblioteca/documentos.html>), 2004.

¹⁵ Redbioética/ Unesco. *Carta de Buenos Aires*, (<http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/CartaBuenosAires-RED.pdf>), 2004.

históricamente, la solidaridad. La *Carta de Buenos Aires* fundamenta su declaración sobre documentos logrados por consenso en reuniones internacionales donde se señala la necesidad de conformar sociedades solidarias. Su carácter de documentos públicos, obtenidos gracias a la participación de un número importante de representantes de una gran cantidad de países, da a estos consensos valor internacional, que es lo más parecido a lo universal que podemos pretender en sociedades que sostienen la libertad humana¹⁶. Este dato no puede obviarse a la hora de consultar documentos en bioética con miras a orientarse para dictaminar sobre protocolos de investigación, ya que muchas instituciones privadas, con buena voluntad algunas, han inundado el mundo bioético de declaraciones, guías, orientaciones, consejos, directivas, asesoramientos, indicaciones y normas, acerca de cómo juzgarlos éticamente. Estos documentos, provenientes de asociaciones o fundaciones que muchas veces solo se representan a sí mismas, son adoptados frecuentemente por organismos gubernamentales con valor de universalidad, sin reparar en que muchas veces contradicen, sobre todo en el espíritu aunque no necesariamente en la letra, la defensa del derecho a la salud de los sujetos de experimentación. La *Carta de Buenos Aires* pretende alertar sobre las amenazas al consenso internacional que representan algunos documentos promovidos por intereses sectoriales o de ciertos países o grupos de países que ejercen gran poder económico. Tomando en cuenta de que dichos documentos imperan en gran medida a nivel internacional, no estaría de más, antes de adoptar alguno, ejercer sentido crítico y preguntarse por su procedencia.

Los siguientes dos artículos de la *Carta de Buenos Aires* ponen de relevancia que la responsabilidad social no solo no ha reconocido su alcance global sino que ha olvidado su carácter solidario, por lo cual los más vulnerados y vulnerables se han visto privados de las condiciones que les permitan vivir en libertad e igualdad: «La posibilidad de constitución de todos como sujetos morales y libres ha sido devastada en el mundo por la pobreza, la indigencia y la exclusión social, como consecuencias de la imposición a los países pobres de políticas económicas que han privilegiado el libre mercado, minimizando el rol del Estado, favoreciendo a la desocupación como variable de ajuste, y provocando la caída de la producción industrial, el endeudamiento externo, la especulación financiera y la corrupción y un profundo deterioro de la calidad de vida»¹⁷.

16 El concepto de universal proviene de la lógica clásica sustentada sobre la metafísica griega. Por consiguiente, lo que puede calificarse como universal goza también del carácter de absoluto y es lo que denominamos ser. El ser, universal y absoluto es idéntico al bien y la voluntad humana no puede sino buscarlo. Cuando la voluntad humana cree estar buscando un bien particular está buscando el bien universal y absoluto. En ese sentido no es libre: cuando busca el mal es porque se equivoca, lo confunde con el bien. Esto se halla en contraposición con la posibilidad del mal, el movimiento, la nada, que acepta la modernidad como objetos de la voluntad. La libertad es la facultad de esa voluntad que le permite rechazar el bien y aceptar el mal como mal.

17 Redbioética/ Unesco. *Carta de Buenos Aires*, p. 4.

Frente a esto es necesario preguntarse, a la hora de analizar un protocolo de investigación, qué consiente un paciente y bajo qué condiciones se le pide que consienta. Es decir, se debe asumir la responsabilidad de su respuesta, por y con ese paciente. La carencia de solidaridad impide que la responsabilidad pueda ser puesta en práctica ya que ni el paciente puede responder por su decisión, ni la sociedad puede aceptar como legítima su respuesta. Por consiguiente, la *Carta de Buenos Aires* exige de los que la firman que, como ciudadanos, profesionales y académicos, sostengan «la necesidad de que los Estados recuperen la iniciativa en la creación de condiciones para el bienestar general y el desarrollo humano y sostenible, en tanto este es un deber moral ineludible del sector público a través de la gestación de los programas y servicios necesarios desde una perspectiva de equidad y justicia social, protegiendo y respetando la democracia, el pluralismo y la diversidad, y favoreciendo la construcción de una ciudadanía participante»¹⁸. La responsabilidad social no puede quedar solo en darse cuenta de que la carencia de solidaridad atenta contra la libertad y la igualdad, sino que obliga a dar un paso más en el compromiso con el cambio de las condiciones de vida injustas. En relación a esto, la *Carta de Buenos Aires* hace propuestas, establece compromisos y hace convocatorias sostenidas sobre todo por la defensa de los derechos humanos y la cooperación regional.

En cierta forma, aunque no muy entusiastamente, la *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos*¹⁹ recoge este desafío especialmente en el artículo 14, donde se vincula la promoción social de la salud con el desarrollo de los pueblos. Con este artículo se busca recuperar una de las tres patas sobre la que se asienta la ética que se proclama en occidente, la que se pretende que sustente todas las teorías jurídicas, constituciones y pautas políticas: la solidaridad. Las constituciones democráticas, no solo en América Latina sino en el mundo, ponen como sustento la ética, y para tener una mejor comprensión de lo que esto significa se debe recordar que la ética carece de posibilidades en un mundo sin solidaridad. La *Declaración* marca que hay un derecho a la solidaridad y que este se muestra como acontecimiento ineludible en el campo de la salud. Que nuestro destino como humanos sea solidario implica que no podemos ser libres en una sociedad de esclavos, y no podemos ser reconocidos como iguales en una sociedad donde no se practique el respeto por el otro, es decir, una sociedad indigna, y que la dignidad exige el reconocimiento mutuo. La libertad está condicionada por la igualdad pero mucho más por la solidaridad. Esta nos obliga a aceptar los límites que nos impone la convivencia. La salud es el espacio donde esto queda puesto de relevancia: todos pertenecemos a una comunidad mundial

¹⁸ L. cit.

¹⁹ UNESCO. *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos*. En Documentos. Red latinoamericana y del caribe de bioética (<http://www.unesco.org.uy/shs/red-bioetica/es/biblioteca/documentos.html>), 2005.

cuya condición de saludable está indisolublemente asociada, puesto que la enfermedad, los riesgos ambientales, la vida sin condiciones propicias, la falta de futuro, no tiene fronteras. Por consiguiente, la acción por una salud pública no debe limitarse al interior de los estados, sino que debe movilizar el compromiso político internacional. Desconocer esto es un acto de arrogancia imperdonable puesto que hoy más que nunca sabemos que el desarrollo de la salud, la preocupación por la aparición de nuevas enfermedades, el recrudescimiento de enfermedades que se creían dominadas, y, finalmente, la amenaza de contaminación ambiental, la carencia de agua, el calentamiento global, el imperio de la violencia, están unidos a la supervivencia del planeta.

235

RESPONSABILIDAD
SOCIAL EN LA
INVESTIGACIÓN
CON HUMANOSSOCIAL
RESPONSIBILITY IN
RESEARCH WITH
HUMAN BEINGS

III. LA SOLIDARIDAD Y LOS PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

La práctica de la investigación en medicina se ha generalizado generando protocolos de investigación que involucran a pacientes y no pacientes y cuyo desarrollo se asocia con el derecho a la salud. Muchos médicos son calificados hoy de investigadores porque forman parte e incluso dirigen protocolos de investigación de los llamados multicéntricos. Es claro que en cuanto médicos tienen en esta tarea, que les encomienda la sociedad, responsabilidades específicas respecto de la salud de las personas. Esto significa que a la hora de pensar la salud, de considerar la enfermedad, de imaginar una vida saludable, los médicos son los primeros responsables y lo son por decisión propia. Han prometido, jurado, frente a la sociedad, cuidar a las personas en la salud y en la enfermedad lo cual significa promover la salud para que los sanos sigan siéndolo y curar o acompañar en un buen vivir o morir a los enfermos.

La pregunta que puede formularse entonces es qué responsabilidad le cabe al médico en una investigación científica que usa a seres humanos como objetos a investigar. No estamos hablando aquí de esos médicos que son meros recolectores de datos y que espuriamente se denominan investigadores cuando no tienen formación de científicos, sino de los auténticos médicos investigadores que es a quienes se les presenta este dilema. Los protocolos de investigación médica que involucran humanos, sean farmacológicos, clínicos o genéticos, tratan con seres humanos, con sujetos, no con objetos, y la responsabilidad que cualquiera tiene con un objeto es diferente de la que tiene con un sujeto. Con un sujeto, que es un ser humano valioso, digno, se tiene la obligación de ser solidario. ¿Cómo es solidario un médico en una investigación científica? ¿Y cómo es solidario el paciente, en tanto y en cuanto que la solidaridad, si no es mutua, no es tal? ¿Qué significa que el enfermo investigado es digno y sujeto de derechos? ¿Quién es el que debe reconocer esa dignidad y respetar esos derechos? ¿Solo el médico, solo el paciente?

Analizar quién tiene responsabilidades sociales, públicas, en un protocolo de investigación no es una tarea sencilla. Sin embargo es posible establecer que son todos los que intervienen en la investigación en tanto y en cuanto esta afecta a la sociedad. Desde el paciente al estado pasando por los investigadores, los patrocinadores, las instituciones, los colaboradores y el mismo comité de ética de la investigación.

Sin embargo, muchas guías para análisis de los protocolos, como la que proporciona el Ministerio de Salud de la República Argentina, con el propósito de enseñar a juzgar acerca del contenido ético de los mismos, ponen el acento sobre el valor y la importancia del consentimiento informado²⁰. En estos documentos el peso de la responsabilidad está puesto sobre el sujeto a investigar: si el paciente, debidamente informado, consiente, sea por la razón que sea, el protocolo es ético. ¿Y los demás agentes morales dónde quedaron?

En la escala de responsabilidades el paciente es el último escalón, puesto que es el más vulnerado y en razón de ello la sociedad está obligada a darle el mayor nivel de protección: todos los demás actores en un protocolo de investigación tienen responsabilidades mayores que las del paciente. No parece comprenderse así en la práctica habitual, que pone todo el peso de la decisión sobre quien debe consentir. Al respecto, la *Declaración de Helsinki*, afirma: «La responsabilidad por los seres humanos debe recaer siempre en una persona con capacitación médica, y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento»²¹. De modo que aunque no podamos decir que el paciente carece de responsabilidad puesto que decide, la suya es la menor en todo este proceso y por eso debe ser protegido. Esa protección de la sociedad debe consistir en reclamar a todos los que forman parte de la investigación que cumplan antes con sus responsabilidades para luego pedir al paciente que cumpla con su parte.

III.1. El Estado

El mayor responsable es el Estado, que debe establecer pautas claras y precisas para proteger al paciente de todos los intereses monetarios que giran alrededor de las investigaciones científicas. Leyes que pongan límites claros, que penen a los que los sobrepasen y establezcan controles contundentes. El estado debe garantizar una vigilancia constante y eficiente para que se garantice y propicie el respeto de los derechos a todos por igual. Debe además brindar información pública

20 Ver MINISTERIO DE SALUD DE LA REPÚBLICA ARGENTINA. *Guía para Investigaciones con Seres Humanos. Resolución 1480/2011*, (http://www.anmat.gov.ar/webanmat/legislacion/medicamentos/Resolucion_1480-2011.pdf), 2011.

21 ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. *Declaración de Helsinki* Artículo 15. Disponible en *Anales de la Facultad de Medicina. Universidad Nacional Mayor de San Marcos*, 62, 1 (2001), (http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/anales/v62_n1/etica_helsinki.htm).

acerca de lo que se hace y lo que no se hace. El estado tiene un rol mayor que el de simple vigilante, tiene el rol de garante de derechos, es decir, de facilitador de condiciones para que los derechos de los ciudadanos puedan ser ejercidos. Es él quien tiene autoridad para ejercer el poder delegado por la sociedad. Por lo tanto, no tiene privilegios en una sociedad de iguales. Debe cumplir con sus obligaciones, es decir, respetar y hacer respetar los derechos, igualar a las personas a nivel de protección social, económica, política. Debe, pues, garantizar la libertad de las personas solidariamente, lo cual significa, a la vez, que no puedan ser usadas pero que tampoco puedan usar a otros. La solidaridad pone límites a la libertad y garantiza la igualdad, pues asegura que todos gocemos del mismo destino, de una suerte común.

237

RESPONSABILIDAD
SOCIAL EN LA
INVESTIGACIÓN
CON HUMANOSSOCIAL
RESPONSIBILITY IN
RESEARCH WITH
HUMAN BEINGS

III.2. El comité de ética de la investigación

En muchos casos, los estados vienen derivando su responsabilidad de controlar la eticidad de los protocolos de investigación en comités de ética de la investigación, sin garantizar que puedan hacerlo. El Estado puede delegar poderes, pero debe hacerlo tutelando a quien los ejerce en su nombre. Al momento del ejercer el poder que el Estado ha delegado en ellos, los comités de ética de la investigación se encuentran desprotegidos, especialmente en nuestra región, aunque no están mejor en otras partes del mundo²². Sea porque no cuentan con la formación y disposición suficiente de sus miembros, porque la pelea con los poderes económicos es desigual, porque no tienen a quién acudir ante actitudes avasallantes de parte de las instituciones, porque carecen de garantías de que sus decisiones serán tomadas en cuenta por las grandes corporaciones, entre otros problemas. Sin leyes que los respalden, comités nacionales que los sostengan, instituciones internacionales que garanticen la justicia más allá de las manipulaciones nacionales, la tarea de los comités se convierte en titánica. Los comités de ética no tienen poder propio sino subrogado, pero en la práctica funcionan como si fueran portadores de todo el poder. Una de las obligaciones que los comités no cumplen es establecer claramente cuál es su estatuto en la escala de poder para que se conozcan sus límites y posibilidades.

III.3. El investigador

Si bien el Estado es el primer responsable, y claramente su responsabilidad es la de la misma sociedad controlando que sus miembros cumplan con su obligación de respetar los derechos de todos, el que firma el protocolo es el investigador. Este se pone a sí mismo, a su profesión,

22 Ver EULABOR. *Documento Final del Proyecto de Investigación «Sistemas de regulación ética de la investigación biomédica en Latinoamérica y Europa»*, (http://www.eulabor.org/docs/propwp5_esp.pdf), 2010.

a su honor, como garante, al firmar que ese protocolo cumple con todas las condiciones que exige el conocimiento para ser científico. En efecto, las investigaciones nos merecen respeto, las aceptamos, porque suponemos que son científicas, que han seguido procedimientos serios, corroborados por siglos de conocimientos. Elaborar un protocolo científico implica conocer los antecedentes en la materia, haber investigado antes en el laboratorio, haber hecho pruebas en animales, tener una cierta certeza de que eso que se va a probar en humanos es beneficioso para ellos, puesto que la finalidad de la ciencia es beneficiar a los seres humanos, mejorar sus condiciones de vida, anular el efecto de lo dañino y promocionar el efecto de lo benéfico. La pregunta que surge entonces es la siguiente: ¿cómo pueden elaborar protocolos científicos médicos que nunca han estudiado ni epistemología ni metodología de la investigación? En Argentina, donde hay un crecimiento exponencial de la participación de médicos en protocolos de investigación, los médicos no tienen esa formación en su carrera profesional. Si se carece de formación en epistemología, en metodología de la investigación científica, ¿cómo juzgar la validez, la oportunidad, la corrección de un protocolo que viene de otro lugar y que tiene la condición de «enlatado» (es decir, no puede ser cambiado)? El investigador es totalmente responsable del protocolo que pone en marcha y lo es doblemente en cuanto médico, porque está usando en esa investigación a personas enfermas. Su primera y fundamental pregunta, entonces, como médico, es si con esa investigación está beneficiando al paciente que incorpora al protocolo, porque su primera y fundamental responsabilidad, frente a la sociedad, es cuidar al paciente (Hipócrates). Eso es lo que juró, prometió, frente a la sociedad y la razón por la cuál esta lo habilitó a ser médico. Doble responsabilidad: como científico, porque hace ciencia debe buscar beneficiar a la gente; como médico, que esa gente a la que debe beneficiar tenga nombre y apellido. Cuando esto no es así, cuando los médicos ponen su firma sin saber, o sin querer saber, están actuando fuera de toda pauta ética. El estado no debe permitir esto, la sociedad debe inhabilitar a los médicos que asuman responsabilidades para las cuales no están preparados puesto que están atentando contra la salud de la población.

III.4. Equipo médico

¿Y los colaboradores? Los enfermeros, los técnicos, los laboratoristas, ¿tienen responsabilidad? También ellos tienen una responsabilidad doble: como ciudadanos deben ser solidarios, es decir, reconocer el valor de las personas enfermas como tales y obligarse como individuos y como sociedad a mejorar su estado de seres vulnerados; y, como profesionales, deben cumplir con aquello que los obliga su profesión, que es beneficiar a las personas. También ellos han hecho un juramento o una promesa

de cuidar a los enfermos. Están obligados a saber de qué se trata un protocolo, qué se busca con él, buscar información acerca de si es benéfico o no para el paciente, conocer sus consecuencias dañinas. No solo el comité de ética debe analizar estas condiciones, todo aquel que participa en un protocolo debe hacerlo. Negar esto sería deslindar responsabilidades de parte de aquellos que las han asumido como profesionales frente a la sociedad y que en consecuencia están obligados, por ellos mismos y por la sociedad, a cumplirlas. Médicos y colaboradores son responsables del protocolo, de que ese protocolo sea científico y que además beneficie a todos aquellos que van a ser usados para experimentar sobre ellos.

III.5. La institución

Esta parecería ser la mera depositaria de las investigaciones y prestataria de servicios a los pacientes. La institución de salud tiene obligación con los enfermos que acuden a ella porque tiene responsabilidades sociales indelegables. Es la que garantiza que los médicos puedan atender, cuidar y curar a los enfermos y que lo hagan eficazmente. Es la que proporciona los medios de llevar a cabo la práctica médica frente a la enfermedad de los pacientes porque la sociedad ha delegado en ella esa responsabilidad y es indiferente si es pública o privada, su obligación, su responsabilidad social, es la misma. Sus responsabilidades no terminan en proporcionar buenas condiciones infraestructurales, técnicas, administrativas, sino que también está obligada moralmente a evaluar los daños y beneficios que un protocolo pueda generar puesto que es la responsable de que sea respetada la vida, la salud, la integridad, la identidad, el honor, la confidencialidad y el bienestar de los pacientes dentro de su espacio. Una institución debe asegurarse que un protocolo tiene un diseño científico, busca beneficiar a los pacientes que ella trata, no tiene intereses ajenos al beneficio de la comunidad, cuenta con investigadores y colaboradores idóneos, está planteado como investigación y no como tratamiento por lo cual la exime de obligaciones económicas con el mismo, excepto que ella lo haya generado. La institución debe asegurarse que no será usada como seguro o como elemento de persuasión por su prestigio o su calidad, y que está en condiciones de hacerse cargo del paciente ante cualquier resultado adverso que la investigación genere. Esto, lo repito, cuenta tanto para instituciones públicas como privadas, puesto que su responsabilidad social es la misma en cuanto están siendo depositarias de experimentaciones que afectan a la salud de la población.

III.6. El patrocinador

Por último, se hará referencia a un agente moral que parece siempre pertenecer a otra galaxia, es decir no formar parte constitutiva de la sociedad, no estar obligado a la solidaridad, no ser responsable por la sociedad ni padecer con sus dolores y sufrimientos: la empresa.

239

RESPONSABILIDAD
SOCIAL EN LA
INVESTIGACIÓN
CON HUMANOSSOCIAL
RESPONSIBILITY IN
RESEARCH WITH
HUMAN BEINGS

Según está planteado en el imaginario de nuestra cultura, las empresas son privadas. Por consiguiente, no tienen obligaciones públicas y mucho menos deben ser solidarias de los destinos de un pueblo. Es así que se acepta que puedan seguir ganando en una sociedad acosada por el hambre, el sufrimiento o la desgracia, por ejemplo, y se considera que tienen derecho a ello por la libertad de comercio. Este argumento ignora que el comercio se hace con lo producido por la sociedad y que el lucro comercial, cuando no beneficia a los que producen la mercadería a comerciar, es un robo. La actividad comercial, como cualquier otra actividad, depende de las condiciones sociales, es deudora de la sociedad y la compromete moralmente. Si los componentes de una sociedad no trabajan, no producen con intención de comerciar, nada hay para vender y comprar y la actividad comercial desaparece. Es necesario considerar también la legitimidad del derecho a enriquecerse por parte de las empresas a expensas de personas enfermas, como es el caso de todas las que venden tratamientos de salud como las clínicas privadas, o tecnología para la salud: instrumentos, prótesis, o medicamentos, como los laboratorios. Es necesario hacer un planteamiento moral serio que permita establecer si esa actividad no va contra cualquier forma de solidaridad en cuanto que es esencialmente discriminatoria respecto del derecho a la asistencia sanitaria. Esto puede adquirir relevancia a la hora de desarrollar un proyecto de investigación donde el uso de los pacientes puede llegar a considerarse la peor de las explotaciones y vejaciones de una persona, puesto que se usa a personas en estado de indefensión. Si bien el consentimiento de las mismas quita a esta actividad parte de su carácter abusador, no lo hace en definitiva cuando las empresas no asumen sobre sí la responsabilidad por el sujeto sobre el que se habrá de experimentar.

Es oportuno tener en cuenta, a la hora de analizar las responsabilidades que esta tiene, el rol que juega para las empresas actuales la estrategia de marketing. Lo que importa no es tanto responder a la sociedad por las obligaciones que implica la vida solidaria, sino obtener aceptación por parte del público consumidor. El nuevo concepto de empresa no ha dejado de lado la finalidad tradicional de estas instituciones económicas que es el éxito de sus negocios, solo que la asocia con la percepción que adquiere el cliente de su grado de compromiso o involucramiento social. El consumidor debe tener la imagen de que la empresa es un «vecino predilecto» de la comunidad. Por consiguiente, es oportuno destinar recursos para resolver algunos problemas sociales particulares, supliendo el rol de los gobiernos en distintas áreas: mejorando hospitales públicos, comprando aparatos para servicios especializados, creando escuelas, plazas, ámbitos deportivos para la comunidad, etc. Cuanto más visible la acción, más efectiva. Es en razón de esta última premisa que las empresas elijan los modelos o programas que se ajustan con mayor precisión

al objetivo de impactar sobre la comunidad para generar simpatía. De ninguna manera reconoce la empresa que los recursos que se utilizan provienen de la misma comunidad y que mejorar la vida de la gente es una de sus obligaciones. Lo que se hace es presentado como un regalo, como un beneficio nacido de su generosidad. La actitud es todo lo contrario de la solidaridad, es más bien un simulacro de la misma.

Lo lamentable es que no solo las empresas consideran que no tienen obligaciones con la sociedad, sino que los mismos miembros de la misma, cuando razonan que es preferible esta dádiva a nada y que por lo menos algunas empresas mejoran la vida de la comunidad. Esto sucede sobre todo cuando los gobiernos desatienden sus obligaciones generando un círculo vicioso de desigualdades, irresponsabilidades y corrupción. Bradley Googins, académico del Boston College, destaca la necesidad de considerar la relación con la sociedad en el plan de negocio: el concepto va de la preocupación por el personal al cuidado ambiental²³. Las empresas hacen donaciones, se preocupan por su personal, por el cuidado del ambiente, ¿qué más se les puede pedir? Lo único que se les pide es que sean corresponsables de la vida de la comunidad, como cualquier otro miembro de la misma, del bienestar de la sociedad, que sean solidarias, es decir, que reconozcan su dependencia del estatus de la sociedad y lo compartan. ¿Es esto posible? Está claro que las acciones benéficas de las empresas no tienen un criterio solidario, es un plus que entregan a la sociedad de forma totalmente independiente de su obligación con la misma: consideran que su única responsabilidad es consigo mismas, con la obtención de ganancias. La finalidad de esas acciones no es compartir el destino de los que conviven con ellas. La afirmación de que poco importa el fin si en el camino dejan cosas buenas como obras e incluso la mejora de la economía de una nación, afirmación que solemos escuchar, alimenta una mirada corta tanto para el presente como para el futuro. Se ha visto que el denominado libre comercio, empresas ricas en países pobres, empresas globales que aumentan permanentemente sus ganancias sin considerar la situación económico-social de las sociedades donde llevan a cabo sus transacciones, viene generando destrucción y muerte. Sobran ejemplos de ello. ¿Qué buscan las empresas con esas acciones que podrían ser calificadas de buenas para la sociedad? ¿Por qué se involucran con la comunidad? Lo que están haciendo es usar a la comunidad en su propio beneficio. Googins destaca la necesidad de que las compañías se involucren con la comunidad y sus necesidades como parte de la estrategia para desarrollar sus negocios y esperar buenos resultados. El objetivo es obtener ganancias y para ello pueden usar de las necesidades de las personas, manipular su dolor, camuflar sus intereses

241

RESPONSABILIDAD
SOCIAL EN LA
INVESTIGACIÓN
CON HUMANOSSOCIAL
RESPONSIBILITY IN
RESEARCH WITH
HUMAN BEINGS

23 Ver GOOGINS, Bradley. *Beyond Good Company: Next Generation Corporate Citizenship*. Ontario: Palgrave Macmillan, 2007.

para que las comunidades piensen que coinciden con los de ellas. Estos últimos objetivos son los observados y rechazados cuando se considera un protocolo de investigación, muchos de los cuales son presentados por empresas comerciales. Estos objetivos no suelen aparecer de manera explícita, la pericia de los que deben juzgarlo pasa por descubrir bajo la máscara de los procedimientos científicos los auténticos intereses de las empresas.

Como ejemplo se puede recordar el famoso caso de Willowbrook, donde se experimentó compulsivamente sobre la hepatitis en niños retrasados de una escuela en Nueva York. Una de las razones con las cuales se justificó, en el protocolo que acompañó la experiencia, el contagio expreso de niños con hepatitis, fue que era mejor para los niños ser contagiados bajo cuidadosas y controladas condiciones de investigación y la supervisión de médicos de excelencia. Los niños necesitados de atención la recibían y de manera excelente a cambio de ser incorporados al protocolo en el que iban a ser enfermos. Esta justificación se escucha hoy día a la hora de convencer a los pacientes con poca o ninguna atención médica de formar parte de un proceso de experimentación con su salud. El hecho de ser controlados periódicamente, de ser bien atendidos, de obtener la medicación, es en muchos casos un elemento decisivo para el paciente. La atención, el control sobre la enfermedad, a la que está obligado un médico responsable, aparece en estos casos como dádiva, regalo, de las empresas responsables de los protocolos. El beneficio del seguimiento y el cuidado no parecen ser responsabilidad de las empresas, sino un beneficio supernumerario que entregan al paciente a cambio de su cuerpo. Es este mismo concepto el que autores como Ruth Macklin utilizan al minimizar la posibilidad de explotación de pacientes en protocolos de investigación al afirmar que no hay explotación mientras se acepten libremente las condiciones que le son ofrecidas al paciente, porque le convienen, o en última instancia se compense su uso con beneficios para la comunidad²⁴.

Cuando las empresas miden todo con el rasero de las pérdidas y ganancias, su pertenencia a la sociedad no es solidaria, y por consiguiente no es ética, puesto que usan al otro como medio y no como fin. No son agentes morales solidarios y responsables por su propia vida, que es la vida de la comunidad, sino que usan a esta, a sus necesidades, para

24 Ver MACKLIN, Ruth. «Ética de la investigación internacional: el problema de la justicia hacia los países menos desarrollados». *Acta bioética*, X, 1 (2004), pp. 27-35. Ruth Macklin analiza el problema desde el intercambio comercial. Desde allí se pregunta qué debe un laboratorio a un sujeto con el que experimentó y qué debe a una población sobre la que experimentó. Este marco de análisis excluye la solidaridad y transforma las relaciones en contractuales, la justicia depende de la reciprocidad y no de la cooperación. No estamos hablando aquí de las denominadas investigaciones tipo «safari» que son claramente inmorales, sino de la responsabilidad empresarial que va más allá de compensar un daño. Un dato interesante para leer esta postura es que esta autora, como muchos otros, no hablan de experimentación sino de tratamiento. De modo que da la impresión de que cuando se evita desarrollar un protocolo se niega la posibilidad de tratamiento.

«desarrollar sus negocios y esperar sus buenos resultados»²⁵. De modo que es esa la motivación de todas sus acciones, incluso la de investigar. En el caso de la investigación, sobre todo farmacológica, el camuflaje de las empresas y de los patrocinadores de investigaciones como beneficiarios de la comunidad se hace mayor, porque se esconden detrás del prestigio de la ciencia. ¿Cómo van a hacer daño a la comunidad los laboratorios si buscan curar a los enfermos? ¿Cómo vamos a pensar que no son solidarios si pagan a investigadores que buscan buenas medicinas? Es necesario exigir a las empresas, del modo que sea más apropiado, que comiencen a pensarse, sentirse y conformarse como parte de la sociedad a que pertenecen. Reclamarles su cuota de responsabilidad solidaria puede implicar muchas medidas de parte de los estados que escuchen los reclamos de la gente, desde disminuir sus ganancias, pasando por la sociabilidad de las patentes, hasta la de ser fuentes de trabajo. ¿Cómo podemos pensar desde la ética una sociedad con empresas ricas y operarios pobres? ¿Empresas florecientes y medio ambiente contaminado? ¿Empresas gananciosas y gente que no accede a sus necesidades básicas en salud que podrían ser cubiertas por las ganancias de esas empresas? Ser solidario significa pertenecer al mismo núcleo social y solo puede ganar una empresa o un empresario si gana la sociedad, solo puede florecer si florece la comunidad. Adoptando una perspectiva solidaria, que es la única que garantiza los derechos, la finalidad del esfuerzo de las empresas y los empresarios variará ciento ochenta grados porque comenzará a preocuparles el bien común, como a cada uno de los miembros de esa sociedad, porque que todos vivan bien significa que cada uno vive bien. La medida del bienestar común debe ser la de los individuos, no en el sentido de suma de los que viven bien, sino en tanto cada uno de los que constituyen una sociedad debe ser imagen prototípica de esa sociedad. En cada uno de los individuos se debe ver realizada la vida comunitaria y el único modo de conseguirlo es que todos los miembros de esa sociedad vivan igualmente, gozando auténticamente de los mismos derechos: del derecho a la salud, a la vida, a la buena vida. Respecto de la investigación, las empresas no pueden usar a la ciencia, al Estado, a los comités de ética, a los investigadores, a los colaboradores, a las instituciones, a los pacientes finalmente, para obtener ganancias propias. Todos esos actores están obligados a comprometer a las empresas, a los patrocinadores, a aceptar su responsabilidad social. Y hacer eso no significa hacer una escuela para compensar las muestras de datos genéticos dados por una comunidad, por ejemplo, sino cumplir sus responsabilidades sociales como empresa que realiza procedimientos científicos, en primer lugar, y como empresa que solo está habilitada a hacerlo por la sociedad cuando estos procedimientos solucionen

243

RESPONSABILIDAD
SOCIAL EN LA
INVESTIGACIÓN
CON HUMANOSSOCIAL
RESPONSIBILITY IN
RESEARCH WITH
HUMAN BEINGS

25 Ver GOOGINS, Bradley. Ob. cit.

problemas de la comunidad. Empresa farmacéutica significa, para una sociedad solidaria, una empresa que se comprometa y que asuma con la sociedad el compromiso de favorecer a la misma con sus investigaciones con fármacos, como primera finalidad.

IV. CONCLUSIÓN

Muchas veces nos preguntamos si el ejercicio de la ética como bioética ayuda a reconocer la urgencia de establecer pautas para la defensa del derecho a la salud o si detrás de un discurso pseudo-ético no se esconde una manipulación de las personas²⁶. Podemos remitir aquí a las palabras de Kottow, cuando afirma que, «con algunas notables excepciones, ha sido la tendencia general de investigadores y bioeticistas del primer mundo respetar una ética de máximos para sus propios países y recurrir a argumentos frágiles e impugnables para defender una ética más flexible y reducida, inaceptable en sus países de origen, para la investigación con seres humanos en naciones cuya pobreza los hace susceptibles a explotación y daño»²⁷.

Precisamente amparándose en los derechos, las grandes empresas que se ocupan de investigación tanto farmacológica como genética argumentan apelando a la libertad de investigación, asegurando que es un derecho del que habla incluso la *Declaración de Bioética y Derechos Humanos*. Y aquí volvemos otra vez a repetirlo, la solidaridad pone límites a la libertad, a toda libertad. Ni la libertad del individuo ni la de la comunidad ni la del estado ni la de las empresas carece de límites y el mayor de todos es el compromiso solidario. ¿Por qué la libertad de investigación debe estar cimentada sobre el daño a la comunidad, al futuro de la comunidad, al presente de la vida de sus integrantes? ¿Por qué las empresas comerciales, las que invierten grandes capitales, deben ser privilegiadas en una sociedad? ¿Por qué debería la sociedad aceptar ser usada como medio para el enriquecimiento de unos pocos?

Favorecer a la comunidad, a la gente que conforma una comunidad, respetar sus derechos, proteger a los más necesitados de cuidado, debe ser obligación de todo miembro de la comunidad. Eso es vivir solidariamente, eso es lo único que garantiza la libertad de todos, la igualdad de todos.

Recibido: 18/07/2012

Aprobado: 15/08/2012

26 Ver PFEIFFER, María Luisa (ed.). *Bioética. ¿Estrategia de dominación para América Latina?* Mar del Plata: Suárez, 2004.

27 KOTTOW, Miguel. «Conflictos en ética de investigación con seres humanos». *Cadernos de Saúde Pública*. XXI, 3 (2005), pp. 862-869, p. 868.