

CIENCIA, ETICA Y ENFERMERIA

SCIENCE, ETHICS AND NURSING

CARMEN GLORIA FRAILE DUVICQ¹

RESUMEN

La eticidad de una investigación no sólo depende del cumplimiento de algunas normas o principios éticos, como respetar la autonomía de la persona o de la rigurosidad deontológica en la metodología empleada, sino además de otros elementos igualmente importantes que deben estar situados en un contexto más amplio, como responder verdaderamente a necesidades reales de la humanidad, que los beneficios obtenidos alcancen el máximo de personas, que exista relación entre el costo-beneficio, entre otros aspectos.

Palabras claves: Etica, Bioética, Investigación.

ABSTRACT

The ethical aspect of a research work not only depends on the fulfillment of some rules or ethical principles such as to respect the autonomy of the person or the deontological strictness of the methodology used, but also of other important aspects that must be located in a wider context; like answering the real needs of the population, that the benefits obtained may reach the highest number of people, and that the relation "cost and benefit" really exists, among others.

Keywords: Ethics, Bioethics, Research.

Quisiera agradecer al Comité Editorial de la Revista Ciencia y Enfermería por permitirme hacer una reflexión en torno al tema de la investigación científica, por su relevancia e implicancias éticas, especialmente si su foco de estudio o de experimentación es la persona humana. Es de suma importancia para Enfermería conocer los fundamentos éticos que sustentan las investigaciones, por tener cada vez mayor protagonismo en proyectos de esa naturaleza, sea en el ámbito académico o asistencial como en lo referente a la formación científico humanista de los alumnos de la carrera de Enfermería.

La conciencia ética es consubstantiva al hombre, de tal manera que es tan imposible pensar en un ser humano carente de ella como sería igualmente imposible pensarlo sin capacidad de raciocinar, de reflexionar,

de retener en la memoria de un modo vivo el pasado, de proyectar el futuro, de indagar el sentido de la vida (Roa, 1990). Nadie puede negar que experimenta cotidianamente una existencia ética o moral, como un conjunto de ideas y criterios de acuerdo a los cuales conduce su vida, sus decisiones y comportamientos, la que es posible denominar como ética natural. Sin embargo, para el propósito de este artículo, interesa la ética filosófica, la que es definida como una "ciencia cuyo objetivo es esclarecer la esencia de la vida moral y las relaciones fundamentales en ella implicadas, con el propósito de formular normas y criterios de juicio que puedan constituir una válida orientación para el ejercicio responsable de la libertad personal" (Rodríguez Luño, 1993).

Para entender la definición anterior es

¹EU. Magister en Bioética, Instituto Juan Pablo II, Pontificia Universidad Lateranense, Roma. Profesor Instructor, Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción. Cursando actualmente la especialización en Investigación para Enfermeros de América Latina. Universidad de San Pablo, Brasil.

necesario ir al origen etimológico del término. "Ética" proviene del vocablo "éthos", que significa "carácter", "modo de ser", similar a otra palabra griega que se traduce por "hábito" o "costumbre". Entonces, ética sería el *modo de ser* que la persona adquiere para sí misma, a lo largo de su vida, asociada a determinadas acciones con características de hábitos.

La ética, como toda ciencia, posee un *objeto material* de estudio, en este caso corresponde a los *actos humanos*, de los que se preocupa no para describirlos sino principalmente para orientarlos, por lo que se le considera una ciencia esencialmente práctica.

Los *actos humanos* son aquellos *actos libres, racionales y voluntarios* (Rodríguez Luño, 1993), es decir, aquellos actos sobre los cuales la persona tiene conciencia del control que puede realizar sobre ellos. La persona en condiciones normales decide ejecutar una acción luego que su razón la identifica como positiva o buena en función del logro de una meta o un fin, y es entonces cuando la voluntad crea en ella una tensión hacia la obtención de aquello positivo o bueno, llamado bien. Al contrario, una acción calificada por la razón como negativa en función de la obtención de su fin, es desechada por la voluntad. La persona es en definitiva dueña de sus actos, es ella quien en última instancia decide hacer o dejar de hacer algo, en plena libertad, y en ello radica su responsabilidad moral, de la cual no puede escapar. El hombre se *conduce* a sí mismo, a través de sus actos, por esta razón se habla de *conducta humana*.

Los hábitos son calificados como buenos o malos, no son neutros. Una persona que practica buenos hábitos se construye como una persona virtuosa; al contrario, si ejecuta malos hábitos se construye como una persona viciosa. Las acciones determinan la calidad de los hábitos.

La ética también posee un *objeto formal*, que se refiere a la *moralidad de los actos humanos*, es decir, a la bondad o maldad de ellos, como una dimensión real (Rodríguez Luño, 1993). Por ejemplo, atropellar y matar una persona en la vía pública, independiente de

las circunstancias e intención de quien ocasionó el accidente, es un acto objetivamente malo. Matar es un acto malo en sí mismo.

Podemos decir que la eticidad de una acción no es un calificativo externo aplicado a ella, ya que en cada acto está presente la voluntad así como la intencionalidad del sujeto que actúa. Cuando una persona busca racional y libremente realizar el bien del "otro", también busca y realiza su propio bien. El *bien* no consiste sólo en la perfección técnica de las obras o acciones en sí mismas, sino en lograr "*el bien del que obra*", es decir, lograr la perfección del que actúa, según el ideal de persona que se ha propuesto.

Se ha visto, entonces, que la ética se preocupa de los actos humanos en cuanto ellos conducen a la realización del bien en la persona, es por ello una efectiva orientación práctica para todos los trabajadores en salud.

A continuación, un breve recorrido histórico con relación a la investigación experimental.

Los aspectos éticos asociados a la actividad científica y su relación con la vida humana cobran radical importancia a consecuencia de los trágicos sucesos acontecidos durante la Segunda Guerra Mundial, específicamente la *participación de médicos en los crímenes nazis, en nombre del avance científico*. A raíz de los "excesos" cometidos con el pueblo judío, fueron juzgados y condenados médicos y militares en el Juicio de Núrenberg, y como producto de él, el 20 de agosto de 1947 se crea el Código de Núrenberg, código deontológico que sugiere una serie de recomendaciones en la experimentación con seres humanos, poniendo énfasis en el *consentimiento informado*. Pero además considera la *finalidad* del estudio, evitar todo tipo de sufrimiento innecesario, exposición a daño o muerte, garantizar personas científicamente calificadas para el estudio, a su vez la posibilidad de retirarse del estudio cuando la persona lo crea necesario (Valdivieso, 1998).

Posterior a él, en 1948, la Organización de las Naciones Unidas promulga la Declaración Universal de los Derechos Humanos, entre otras cartas y declaraciones, con el *propósito*

de proteger el derecho primario y fundamental, el derecho a la vida de toda persona, y en el cual encuentran sentido y fundamento los demás derechos del hombre como la salud, la autonomía, entre otros. Ciertamente, surgen como respuestas frente a posibles nuevas acciones de dominio del hombre sobre el hombre.

El año 1964, en Finlandia, la Asociación Médica Mundial emite la llamada Declaración de Helsinki, código deontológico que establece una serie de recomendaciones para las investigaciones clínicas. Este es el documento-guía más importante respecto de la ética de la experimentación en seres humanos. Se divide, básicamente, en tres partes; las dos primeras se refieren a los principios generales y medulares de la investigación experimental, y una tercera presta particular atención a la ética, cuando la experimentación se asocia al tratamiento médico de los pacientes sujetos a experimentación. La Declaración Helsinki clasifica las investigaciones en terapéutica, que implica que el médico puede asociar un experimento a la medicina curativa de un enfermo en la medida en que esa experimentación esté justificada para la salud del paciente mismo, y no terapéutica que se define como experiencia científica emprendida en el hombre en función del médico (Sgreccia, 1996).

Ella precisa que la investigación que comprometa sujetos humanos o material humano identificable u otros datos identificables, vale decir, emplear en una investigación material genético o muestras de sangre, reclaman el mismo trato ético que si fuera el sujeto mismo. Particular referencia hace sobre las experimentaciones en los países en vías de desarrollo, justificándolas sólo si existe una razonable probabilidad que en la población en la cual se realice la investigación se beneficie de los resultados. Respecto a las personas imposibilitadas de dar su consentimiento, menciona que no deben ser incluidas en experimentaciones a menos que la misma sea necesaria para la salud de la población representada y no pueda ser ejecutada en personas legalmente capacitadas. También hace referencia a las publicaciones

como un deber ético, para autor y editor, no importando si los resultados son positivos o negativos; es de relevancia para futuros protocolos de investigación. Menciona también la forma de validación de nuevos fármacos, los cuales deben tener como referencia lo mejor ofrecido hasta ese momento, y no necesariamente el uso del placebo, aunque éste no queda excluido en estudios donde no existan métodos comprobados de prevención, diagnóstico o terapia (Spagnolo, 2000). La Declaración sugiere otros puntos menos atingentes a este artículo.

La importancia de las anteriores orientaciones radica en proporcionar las bases éticas de reconocimiento internacional para el sustento de los Comités de Ética nacionales y locales, quienes en última instancia deberán hacer cumplir las normas que protejan la vida e integridad de las personas frente a futuras investigaciones.

Estos sucesos históricos sacaron del letargo a las conciencias de aquella época; sin embargo, la literatura médica internacional muestra la tendencia del ser humano a caer en conductas abusivas y destructivas, al hacer referencia a tres estudios experimentales realizados en la década de los 70 en los Estados Unidos, que ponen de manifiesto la total ausencia del valor por la vida y la dignidad de las personas.

Uno de ellos correspondió a la investigación realizada entre los años 1965 y 1971, que consistió en inocular el virus de la hepatitis con material contaminado a niños con deficiencia mental, con el propósito de ver cómo se desarrollaba la enfermedad. Un segundo estudio, iniciado en 1963, consistió en inocular células cancerígenas a ancianos, para controlar la evolución de los tumores, sin el previo consentimiento, y un tercer estudio, efectuado en el año 1972 en pacientes sifilíticos de raza negra, todos ellos seleccionados del servicio de atención pública, cuyo objetivo era evaluar el curso natural de la enfermedad al dejar uno de los cinco grupos sin tratamiento, aún habiéndolo. Al tomar conocimiento de estos sucesos, el Congreso de los Estados Unidos designa una comisión, cuyo

objetivo era estudiar la problemática ética con relación a la experimentación humana, el resultado de ella es conocido como Informe Belmont (Sgreccia, 1996).

Los casos antes presentados dejan de manifiesto la necesidad de someter a juicio ético la licitud de una investigación, que valide y regule, no sólo el valor científico, sino también el valor moral de la experimentación. De este informe derivan los principios conocidos como de autonomía, beneficencia y justicia, ellos deben expresar y traducir el respeto por la persona (Valdivieso, 1998). El *principio de autonomía* corresponde al derecho a la autodeterminación, responde a una moralidad basada en el respeto mutuo, y contempla la participación voluntaria en un estudio, luego de una información acabada que muestre verdaderamente las implicancias y eventuales riesgos a que pudiera someterse. El resultado de este principio se traduce en el consentimiento informado. Particular consideración merece aquella persona que no puede ejercer su autonomía por diversas razones, entre ellas daño neurológico o trastorno mental, no haber nacido o ser menor, estar privado de libertad, o por ser poblaciones vulnerables asociadas al subdesarrollo, etnias, inmigrantes, etc. En estos casos, el principio de Beneficencia debe ser prioritario.

El *principio de beneficencia* prohíbe infligir daño deliberadamente a una persona, puede ser considerado separadamente como *principio de no-maleficencia*. El *principio de beneficencia* implica no sólo proteger la persona de eventuales daños, sino que efectivamente lograr el mayor beneficio, ello supone no sólo desear el bien del otro, sino más bien ejecutarlo. Finalmente, el *principio de justicia* se refiere a la obligación de igualdad en la accesibilidad a los bienes, considerando que las necesidades clínicas y sociales son diferentes. En el caso de la investigación presupone que los primeros beneficiados deben ser los sujetos sometidos a la investigación terapéutica (Valdivieso, 1998).

La ciencia genera conocimiento a través de una investigación sistemática de los fenómenos, para ello utiliza el método experimen-

tal propuesto por Galileo. Este hecho es lo que ha permitido el mayor avance de la ciencia moderna. Se supone que la investigación experimental en sí misma es neutra, pero sus aplicaciones requieren de un análisis bioético previo respecto de *las consecuencias, de la finalidad y los riesgos* de ella. La ética ciertamente está ligada a la *metodología de la investigación* en sus diversas etapas, ello constituye una exigencia deontológica básica. Pero ello no es suficiente para emitir un juicio ético referente a la experimentación con seres humanos (Sgreccia, 1996).

Las *intenciones* del investigador, de los organizadores y de los que financian pueden ser buenas, perversas o simplemente utilitarias, las que pueden estar de manifiesto o encubiertas. Por esa razón, los colaboradores de un proyecto tienen el deber y el derecho de conocer las intenciones que persigue la investigación, y de todo lo que con ella se relacione, para así tener la posibilidad de negarse en conciencia a participar, por parecerle ilícita. Se requiere también una ética de los *medios* y de los *métodos* (Sgreccia, 1996). Esto quiere decir que no basta una buena intención, un buen fin debe estar acompañado de medios igualmente buenos para lograrlo. Podemos citar, como ejemplo, uno de los casos anteriores: ¿quién podría dudar de la buena intención del científico y de la industria farmacéutica en su lucha contra la sífilis!, nadie, pero para comprobar aquella buena intención era preciso observar los medios empleados, los que objetivamente fueron malos, como la captación de las personas sin su consentimiento y atentar directamente contra la vida y la salud privándolas del tratamiento existente.

El método experimental, por su naturaleza, "reduce" la realidad a lo sólo experimental y cuantitativo, no alcanza los aspectos más profundos y complejos de la realidad. Es decir, si el investigador no alcanza a coger la trascendencia de la vida humana, los medios, los fines, los riesgos, no serán medidos, no tendrán relevancia frente a intereses institucionales, personales, económicos, políticos, de poder, etc. Ella en definitiva es incapaz de

coger los aspectos cualitativos de esa realidad.

Se ha visto que la vida y la dignidad de la persona humana están permanentemente amenazadas. No es cuestión del siglo pasado, es una constatación del presente; mientras más poderosa y avanzada se vuelva la ciencia médica, particularmente por el avance de la genética y su aplicación en el campo de la embriología y de la ginecología, mayores son las amenazas contra la vida; ya no se está lejos de prácticas como el eugenismo selectivo, experimentación con embriones creados artificialmente, la comercialización del cuerpo y de la procreación, la clonación con o sin fines terapéuticos, etc. (Sgreccia, 1996). La biotecnología y la biología proporcionan al hombre la oportunidad de avanzar en aquello que le es tan propio, el conocimiento de los seres y de sí mismo, querer crear realidad y querer obrar de acuerdo a lo recto para su propio crecimiento espiritual y el de los demás. Pero lo grave es que el hombre ha adquirido de la ciencia extraordinarios poderes, en una época en que su mente se ha obscurecido casi totalmente en lo referente a la capacidad de abrirse a la trascendencia y al sentido de la vida (Roa, 1990). Luego, es preciso reconocer que la capacidad humana, su inteligencia y creatividad deben, al igual que la investigación científica, estar al servicio de la humanidad, que los logros lleguen no sólo a unos cuantos y a incalculables costos, sino que beneficie al máximo de personas sin impedir que otras alcancen siquiera los mínimos servicios en salud. Se espera entonces que *la investigación sea un medio, y no un fin en sí mismo*, es decir, no debe procurar un cuerpo de conocimientos en desmedro de las personas, *utilizándolas*, para fines que además pueden responder a intereses políticos, de poder, individuales o colectivos de tipo utilitarista.

Es en este punto del recorrido donde la bioética se hace presente, mostrando su plena y absoluta justificación como orientadora, que proporcione verdadero sentido y rigurosidad ética a las investigaciones científicas.

En la década de los 70 el oncólogo Van

Rensselaer Potter utiliza el término bioética para referirse en forma general a los problemas éticos planteados por el desarrollo de la ciencia y la tecnología que pueden influir o modificar la vida. La *Encyclopedia of Bioethics*, en el año 1978, define la bioética “como el estudio de la *conducta humana* en el ámbito de la ciencia, de la vida y de la salud, analizada a la luz de los valores y principios morales”. (Sgreccia, 1996).

Manuel Lavados, en la introducción de su libro *Los problemas contemporáneos en bioética*, cita entre las causas de su desarrollo, la capacidad de la ciencia de poder controlar, manipular y modificar la vida humana, con sus diversas implicancias, ético filosóficas, culturales, sociales, poniendo en evidencia la necesidad de regular desde un punto de vista ético la investigación y su aplicación a la vida humana.

Concluyendo, la ética en la investigación presenta un gran desafío, lograr simultáneamente el bien del que actúa, el bien de la sociedad y aportar al incremento del conocimiento científico. La ética, como saber práctico, debe dirigir la acción humana, en este caso la acción científico tecnológica, hacia la consecución de este fin.

Enfermería debe tener particular interés en la formación ética de los alumnos, futuros profesionales, ya que continuamente serán sometidos a situaciones que reclamen de ellos una postura y opción ética, que exige algo más que el ejercicio de una “ética espontánea o innata” o una “ética especulativa”, que permanezca en hermosos razonamientos, pero ausente de una práctica concreta. Para lograr una formación ética sólida, es preciso incluirla como disciplina en la malla curricular, de tal forma que cruce verticalmente todos los niveles de formación, teniendo en consideración la necesaria actualización durante el desempeño laboral.

Son varias las corrientes éticas ofrecidas en nuestro entorno. Es preciso entonces detenerse, y *a la luz de la razón y de los ideales de personas que queremos ser y formar*, coger aquella ética que verdaderamente responda al bien de la persona que actúa, bien que es posible

sólo al procurar el bien del otro en todo su ciclo vital y bajo todas las circunstancias. Pero, el "bien del otro" es posible reconocerlo sólo si se conoce quién es la persona humana, y para descubrir aquello tan esencial se precisa de la antropología, ciencia que revela al hombre quién es el hombre, su fin y sus aspiraciones más profundas. Ello favorecería una práctica más humana de la Enfermería.

Sólo luego de *descubrir* el saber ético como algo bueno y esencial en el desempeño profesional, que aporta calidad en la atención, respuesta a diversas expectativas personales y comunitarias, relaciones interpersonales satisfactorias, etc., es que se pone en *marcha la intención y el deseo* para alcanzar y vivir los valores e ideales éticos a los que se compromete la profesión. En otras palabras, al descubrir el atractivo del obrar ético, en cuanto perfecciona el ser, haciéndolo más feliz, resulta natural y espontáneo buscarlo, identificarlo y ejecutarlo.

Si bien es cierto la investigación que realiza Enfermería es mayoritariamente de tipo social, aunque existen algunas investigaciones de corte experimental, el profesional puede integrar un equipo que las efectúe, debiendo tener entonces por obligación conocer todos los aspectos antes descritos para juzgar pertinente su participación. Aunque sus investigaciones sean preferentemente sociales, las exigencias éticas son las mismas en todas las etapas del proceso de investigación.

Es necesario tener en consideración que existe la tendencia a detenerse, juzgar y reflexionar frente a situaciones de transgresión a la ética particularmente extremas, que son evidenciadas generalmente a través de los medios de comunicación que, si bien ocurren

cada día con mayor frecuencia, distraen la atención de las *exigencias éticas cotidianas*, que son de vital importancia para el fortalecimiento de las bases éticas personales y profesionales.

Por último, toda persona humana goza de una dignidad que le es intrínseca, independiente de factores circunstanciales, como raza, estado de salud, posición social, nivel intelectual, entre otros, que obliga a los profesionales de la salud, sin exclusión, a tratarlos "no como un algo, menos como un nadie, sí como un alguien".

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- BUCCI, L. M., CELESTI, R. *Deontologia e bioetica: differenze linguistiche o qualcosa di piú?* Rev. Medicina e Morale. 2001 noviembre-diciembre; (6): 1171-1177 pp.
- COLOMBETTI, E. *Tecnología, medicina e società: un gioco di alleanze e di tensioni.* Rev. Medicina e Morale. 2001 maggio-giugno; (3): 491-508 pp.
- ROA, A. *Investigación científica biomédica: fundamentos éticos y antropológicos.* Lavados M. et al. Problemas contemporáneos en bioética. Santiago: Ediciones Universidad Católica de Chile; 1990; 47-66 pp.
- RODRÍGUEZ LUÑO, A. *Ética general.* 2ª ed. Pamplona: EUNSA, 1993, 17-27 p.
- SGRECCIA E. *Manual de Bioética. Orígenes, difusión y definición de la Bioética.* México: DIANA, 1996, 15-40 pp.
- _____. *Justificación epistemológica, fundamentación del juicio bioético y metodología de la investigación en bioética.* México: DIANA; 1996, 51-60 pp.
- _____. *Bioética y experimentación en el hombre.* México: DIANA; 1996, 523-535 p.
- SPAGNOLO A. *Nuovo vigore alla Dichiarazione di Helsinki.* Rev. Medicina e Morale. 2000 settembre-ottobre; (5): 1023-1026 pp.
- VALDIVIESO A. *Ética e investigación clínica.* Boletín de la Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile 1998; 29 (1): 27-33 pp.