



# ANÁLISIS ÉTICO DEL PRINCIPIO DE VULNERABILIDAD SANITARIA

## ETHICAL ANALYSIS OF THE PRINCIPLE OF HEALTH VULNERABILITY

IGNACIO MACPHERSON, MARÍA VICTORIA ROQUÉ-SÁNCHEZ

*Departament d'Humanitats, Àrea Bioètica*

*Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona*

*E-mail de referencia: imacpherson@gmail.com*

### RESUMEN:

**Palabras clave:**

Vulnerabilidad, dependencia, autonomía, filosofía moral, ética del cuidado.

Recibido: 04/07/2018

Aceptado: 26/09/2019

El concepto de vulnerabilidad ha determinado múltiples actuaciones en el ámbito sanitario. En los últimos años este concepto ha originado diversos modelos holísticos que oscilan entre considerar la vulnerabilidad como un elemento descriptivo de una situación accidental hasta su consideración como principio orientador de la práctica médica. Se percibe la necesidad de profundizar en este fenómeno desde el punto de vista de la filosofía moral. La reflexión moral revela un desequilibrio en el binomio autonomía-dependencia, generando soluciones opuestas en la toma de decisiones. Aunque la autonomía ha fundamentado hasta ahora gran parte de la acción médica, la dependencia plantea una nueva óptica sobre la vulnerabilidad, radicada en la ética del cuidado. Esta perspectiva permite superar la consideración de la vulnerabilidad como una característica, un accidente o un principio. La vulnerabilidad aparece como una dimensión intrínseca del ser humano que, lejos de alterar su dignidad o su autonomía, permite evidenciar la necesidad de los otros para alcanzar su plenitud.

### ABSTRACT:

**Keywords:**

Vulnerability, dependency, autonomy, moral philosophy, ethics of care.

The concept of vulnerability has determined multiple actions in the health field. In recent years, this concept has originated various holistic models that oscillate between considering vulnerability as a descriptive element of an accidental situation until it is considered a guiding principle of medical practice. The need to deepen this phenomenon from the point of view of moral philosophy is perceived. The moral reflection reveals an imbalance in the binomial autonomy-dependence, generating opposite solutions in decision-making. Although autonomy has so far supported much of the medical action, the dependency raises a new perspective on vulnerability, rooted in the ethics of care. This perspective allows us to overcome the consideration of vulnerability as a characteristic, an accident or a principle. Vulnerability appears as an intrinsic dimension of the human being that, far from altering its dignity or autonomy, makes it possible to demonstrate the need of others to reach their fullness.

## 1. Introducción

El concepto de vulnerabilidad es un término realmente complejo, que ha adquirido en los últimos años un extraordinario desarrollo, aunque presentando contenidos ambiguos y a veces contradictorios. Etimológicamente procede del latín *vulnus* (herida), asociado a la raíz indoeuropea *wel*, que significa cortar, desgarrar<sup>1</sup>. Conceptualmente se define como la *calidad de ser vulnerable*, esto es, la capacidad de ser dañado, “ser herido o recibir lesión, física o moralmente”<sup>2</sup>. Marcos y Pérez Marcos, en su libro sobre la naturaleza humana, se refieren al término “herir” analizando otro de los sentidos etimológico de vulnerabilidad. Para estos autores, la palabra procede igualmente del latín *ferire*, que significa también perforar o cortar. Así entendida, vulnerabilidad alude a lo agujereado, atravesado o perforado, por lo que “sugiere la idea de daño funcional”<sup>3</sup>. El hombre, ser de frontera, pertenece al mundo espiritual y al mundo material, tiene un “dentro” y un “fuera” y en ambos experimenta la indigencia, constata los riesgos que corre su vida y lo lejos que está de la perfección o de la realización personal. Se sabe autónomo y se percibe vulnerable, realidades que se entrelazan de modo confuso. En efecto, nuestra condición humana no está blindada ni en lo exterior -lo biológico- ni en lo interior -la intimidad- y el hombre advierte, a veces dolorosamente, la fragilidad de su ser, totalmente expuesto a quebrarse física y moralmente en cualquier estadio de la vida. De este carácter de menesterosidad radical, de ser vencible, se sigue su dependencia. El hombre es un ser que proviene de otros, se comprende con otros, existe para otros y se dirige hacia otros. El ser humano no puede vivir ni morir solo, no se basta a sí mismo, no es auto-suficiente<sup>4</sup>. Ante la realidad antropológica de que todos los hombres hemos sido (en nuestra infancia), somos

(enfermedad, deficiencias, etc.) o llegaremos (senectud, discapacidad) a ser dependientes, como afirma Bonete, debería ser un objetivo prioritario en las instituciones sanitarias y políticas. Esto supondría implicarse mucho más en el quehacer ético, con el fin de paliar el malestar físico y moral, contribuyendo de modo más efectivo a la satisfacción de las necesidades básicas y a la protección a que tiene derecho toda persona<sup>5</sup>. Es una exigencia centrada en aquellos individuos que, por especiales circunstancias (discapacitados físicos, mentales, sin medios económicos, sin apoyos sociales), sufren la impotencia de valerse por sí mismos. Por ello, es una exigencia que se torna obligatoria para todos los ciudadanos y que, en algunos Estados, queda plasmada en la creación de las leyes de la dependencia.

El ámbito en el que se despliega el concepto de vulnerabilidad es amplio. La preocupación de algunos sociólogos contemporáneos por el ecosistema ha extendido el estudio de la vulnerabilidad a los desastres naturales, los factores de riesgo y su prevención. En este sentido, Chambers llega a decir que la *vulnerabilidad* es una “combinación de la exposición a contingencias y la dificultad para lidiar con ellas”<sup>6</sup>. En la misma línea, Wisner et al. describen la vulnerabilidad como “la falta de capacidad de prever, enfrentar, resistir y recuperarse del impacto de un peligro natural”<sup>7</sup> y Cutter et al. la definen como el “potencial de pérdida”<sup>8</sup>. Así mismo, en las investigaciones biomédicas se han incorporado nuevos aspectos y condiciones de vulnerabilidad al concepto tradicional, incluyendo el término de «población vulnerable» e «individuos vulnerables», como pueden ser las personas incapaces de dar un consentimiento informado o personas susceptibles de coerción. En este contexto, la vulnerabilidad se refiere a los individuos o grupos expuestos a padecer daño debido a su incapacidad de proteger sus propios intereses, por tener su autonomía

1 Roberts EA, Pastor B. *Diccionario Etimológico Indoeuropeo de la Lengua Española* (1ª Ed.) 1996.

2 Malone EL, Rayner SF. “Role of the research standpoint in integrating global-scale and local-scale research”. *Climate Research*. 2001;19(2) :173-178.

3 Marcos A, Pérez Marcos M. *Meditación de la naturaleza humana*. Biblioteca de Autores Cristianos (BAC), Madrid, 2018, p. 50.

4 Roqué MV. “La intimidad y el trato con el paciente”. En Roqué MV (Eds). *El sentido del vivir en el morir*. Thomson Reuters Aranzadi. 2013. pp. 31-49.

5 Bonete E. *Ética de la dependencia*. Tecnos. Madrid. 2009. pp.14-16.

6 Chambers R. “Vulnerability, Coping and Policy”. *IDS Bulletin*. 1989;20(2) : 1-7.

7 Wisner B, Blaikie P, Cannon T, Davis I. *At Risk : Natural Hazards, People's Vulnerability and Disasters*. Routledge. London. 1994.

8 Cutter SL, Boruff BJ, Shirley WL. “Social Vulnerability to Environmental Hazards”. *Social Science Quarterly*. 2003; 84(2) : 243-261.

menoscabada<sup>9</sup>, repercutiendo en las competencias de la persona y en las necesidades de cuidado<sup>10</sup>.

Sin embargo, las condiciones actuales generan una nueva vulnerabilidad, no radicada tanto en las propias limitaciones individuales, sino como resultante de decisiones políticas o institucionales que atañen al derecho fundamental de la protección de la salud. Es el caso de las personas que no tienen posibilidades de acceder a nuevas tecnologías de elevado costo o a las formas tradicionales del sistema sanitario. En el campo de la salud esta noción de vulnerabilidad se incorpora, desde hace más de 30 años, como una alternativa a la hegemonía indiscutible que había adquirido el concepto de *riesgo*, originario de un enfoque epidemiológico. El término *vulnerabilidad* se ha ampliado y se aplica a múltiples áreas, como la salud ambiental, la salud mental, el envejecimiento, las enfermedades infecciosas y crónicas, los estudios de situaciones de fragilidad clínica y las reflexiones bioéticas. Aunque las diversas directrices de protección estipulan medidas específicas para colectivos vulnerables, la noción de vulnerabilidad sigue siendo difusa y ambigua, asociándose a otros términos como fragilidad, dependencia, incertidumbre, exclusión y, sobre todo, riesgo<sup>11</sup>.

La literatura que analiza este tema ha crecido enormemente en los últimos años, pero siguiendo diferentes interpretaciones, algo que ha quedado reflejado en guías de investigación biomédica. Una de las primeras referencias sobre vulnerabilidad se encuentra en el Informe Belmont<sup>12</sup>, en un intento de establecer los principios éticos orientadores de la investigación biomédica. También la versión actual de la Declaración de Helsinki<sup>13</sup> trata de apoyarse en principios, incluyendo

un apartado de grupos y personas vulnerables. En el art. 20 añade “que solo debe realizarse investigación con un grupo vulnerable cuando no pueda ser realizada en otros grupos no vulnerables”, en referencia implícita los principios de no maleficencia y de beneficencia. Sin embargo, las guías éticas elaboradas por el CIOMS en 1982 y revisadas posteriormente<sup>14</sup>, comienzan a hablar de derechos, en referencia a la investigación con poblaciones vulnerables. Por ejemplo, en la versión de 2002 del CIOMS especifica que “el término *vulnerabilidad* alude a una incapacidad sustancial para proteger intereses propios, debido a impedimentos como falta de capacidad para dar consentimiento informado, falta de medios alternativos para conseguir atención médica u otras necesidades de alto costo, o ser un miembro subordinado de un grupo jerárquico”<sup>15</sup>. Así mismo, en el artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, consagraba el respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal como un valor bioético de preocupación universal a los Estados Miembros de la UNESCO<sup>16</sup>.

En sucesivas reuniones el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO elaboró distintos informes con el fin de promover el principio de la vulnerabilidad humana y la integridad. Dicho Comité investigó las múltiples implicaciones éticas de esta desigualdad básica. Determinó que los avances en biomedicina podrían ser origen de vulneraciones, como sucede, por ejemplo, en los países en los que las terapias antirretrovirales adecuadas no se proporcionan a personas infectadas con VIH; países en los que se niega la asistencia sanitaria a los pacientes pobres, porque carecen de cobertura de un seguro; países en los que no se respeta el consentimiento informado de las personas involucradas en ensayos clínicos; países en los

9 Kottow M. “Anotaciones sobre vulnerabilidad”. *Revista Redbioética*. 2011; 2(4) :91-95.

10 Fernández M, Monsalvo E, González A, Santamaría JM. “Diseño de un método de análisis para el cálculo de la vulnerabilidad como predictor de la fragilidad en salud”. *ENE Revista de Enfermería*. 2018; 12(1). ENEvol12n1\_2018.

11 Araujo R. “Vulnerabilidad y riesgo en salud : ¿dos conceptos concomitantes?” *Novedades en población*. 2016; 210 : 89-96.

12 National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report : Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. DHEW Pub. Washington. 1978.

13 WMA. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 2013; 310(20) : 2191-2194.

14 CIOMS 2017. *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. Cuarta Edición. Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Ginebra. 2017.

15 CIOMS 2002. *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y Organización Mundial de la Salud. Ginebra. 2002.

16 UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. 2005. [Publicación en línea] [http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-url\\_id=1883&url\\_do=do\\_topic&url\\_section=201.html](http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-url_id=1883&url_do=do_topic&url_section=201.html) [Consulta : 23/06/2018]

que las niñas son especialmente vulnerables al riesgo de ser no deseadas, maltratadas, explotadas y rechazadas<sup>17</sup>. Ante cuestiones tan elementales, se percibe la necesidad urgente de reforzar la integridad de las personas mediante un régimen justo, que defienda las libertades básicas asentadas en un orden social justo, de manera que no haya ningún individuo que esté despojado de sus derechos humanos fundamentales. No solo es una llamada de atención a ejercer gran vigilancia en la protección de los que son especialmente vulnerables, sino de reflexión y aportar algunas indicaciones, con el fin de establecer líneas de acción para los Estados, los individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas.

## 2. Modos de vulnerabilidad

Las reflexiones anteriores invitan a distinguir los diferentes modos de vulnerabilidad. Se puede hablar de una *vulnerabilidad esencial* en cuanto una característica de la naturaleza humana, manifestación de la limitación y la fragilidad de la vida humana, una amenaza siempre presente, extensible a todo ser vivo que tiene en sí la posibilidad del no-ser. Es la realidad de una vida finita y paradójica : “cerniéndose así entre el ser y el no ser, el organismo posee su ser de modo condicional y siempre sujeto a una posible revocación”<sup>18</sup>. Es esta posibilidad, descrita por Jonas, la que nos hace responsables de la vigilancia y el cuidado frente a cualquier daño causado por el hombre o su tecnología, responsabilidad que no solo pone de relieve los derechos si no, fundamentalmente, señala los deberes hacia todo lo existente<sup>19</sup>. En este contexto, también se puede hablar de una *vulnerabilidad específica*, contingente, variable y selectiva. Se refiere a los individuos que sufren algún tipo de privación que los expone a una mayor fragilidad para padecer un riesgo particular, pero que se podría erradicar

o paliar con los progresos científicos. “Los vulnerables son aquellos cuya autonomía, dignidad o integridad son susceptibles de ser amenazadas por la acción específica de otros individuos o de instituciones particulares de quienes se llega a depender”<sup>20</sup>.

Ten Have<sup>21</sup> distingue tres tipos de vulnerabilidad : a) la *vulnerabilidad biológica*, basada en las características humanas de la persona, su fragilidad y sus amenazas; b) la *vulnerabilidad social*, derivada de las consecuencias producidas por las guerras, los crímenes y la pobreza; c) la *vulnerabilidad cultural*, cuyo origen se sitúa en las concepciones específicas de ciertas culturas, las cuales clasifican a los individuos o los grupos y los hacen vulnerables. Sanches et al.<sup>22</sup> avalan esta distinción con términos similares : *vulnerabilidad existencial* -condición de fragilidad inherente a la existencia humana-, *vulnerabilidad social* -resultado de las estructuras políticas y económicas-, y *vulnerabilidad moral* -surgido del proceso cultural, que construye nuestra visión del mundo y las escalas de valores.

Por último, también se pueden diferenciar dos perspectivas de la vulnerabilidad según cierta herencia cultural. Una perspectiva, propia del pensamiento europeo continental, se distingue por su concepción de la vulnerabilidad como elemento indeleble de la condición humana. En la otra, de tradición anglosajona, la vulnerabilidad particular de individuos y grupos se entiende como accidental. La primera visión tiende a generar fundamentos pero, como señala Kottow<sup>23</sup>, carece de fuerza prescriptiva, mientras que la segunda actúa sobre situaciones accidentales, pero no esenciales. De ahí que se reclame la necesidad de una doble acción: negativa (ordenamientos que protejan los derechos fundamentales) y afirmativas (acciones dirigidas hacia co-

17 UNESCO. *Principle of respect for human vulnerability and personal integrity. Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC)*. 2013 [Publicación en línea] <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>. [Consulta :23/10/2018]

18 Jonas H. *El principio vida. Hacia una biología filosófica*. Trotta. Madrid. 2000.

19 Becchi P, Franzini Tibaldeo R. “The vulnerability of life in the Philosophy of Hans Jonas”. En Masferrer A, García-Sánchez E (Eds). *Human dignity of the vulnerable in the ages of the rights*. Springer. 2016 : 81-120.

20 Solbakk JH. “Vulnerabilidad : ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria?”. *Revista Redbioética*. 2011; 1(3) : 89-101.

21 Ten Have H. “The Principle of Vulnerability in the UNESCO Declaration on Bioethics and Human Rights”. En Tham J, García A, Miranda G (Eds). *Religious Perspectives on Human Vulnerability in Bioethics*. Springer. 2014 : 15-28.

22 Sanches MA, Mannes M, da Cunha TR. “Vulnerabilidad moral : lectura de las exclusiones en el contexto de la bioética”. *Revista Bioética*. 2018; 26 (1) : 39-46.

23 Kottow MH. “The vulnerable and the susceptible”. *Bioethics*. 2003; 17(5-6) : 460-471.

lectivos afectados) que tratan de recuperar, como diría Kottow, la "vulnerabilidad perdida"<sup>24</sup>.

### 3. ¿Existe el principio de vulnerabilidad?

Todo lo expuesto conduce al núcleo del estudio, el principio de vulnerabilidad. Su origen se sitúa en la iniciativa de un grupo de académicos europeos que trataban de elaborar un modelo bioético estructurado en torno a cuatro principios: la dignidad, la autonomía, la integridad y la vulnerabilidad, similar al modelo de Beauchamp y Childress. Estos principios enmarcarían la protección del ser humano y orientaría las directrices de las políticas europeas en el área de la bioética. Obviamente, el principio de vulnerabilidad es el que mejor desarrolla el concepto de la "finitud de la condición humana" e "inherente a la persona", por lo que se considera de mayor entidad que los otros<sup>25</sup>. Así lo expresa la Comisión Europea en 1998 al afirmar que el principio de vulnerabilidad es el eje de toda moral y sustrato de los otros principios, ya que entiende como vulnerables aquellos que ven amenazadas su autonomía, dignidad o integridad<sup>26</sup>. Esta nueva conceptualización permite ampliar las dimensiones del ser humano vulnerable, que incluyen las vivencias personales, los entornos sociales y los elementos culturales. En el trasfondo de dichas reflexiones subyace la vinculación de la vulnerabilidad con el reconocimiento de la naturaleza humana, de modo que si fuésemos invulnerables dejaríamos de ser humanos. Su negación llevaría a la destrucción del hombre y cuando se trata de superar la naturaleza propia, como paradigma de la humana perfección, ocurre lo contrario, el hombre deja de ser humano, al limitarse a ser un ser racional, sin la característica de ser animal ni ser social<sup>27</sup>.

Sin embargo, han sido frecuentes los planteamientos críticos a la existencia de este principio, tanto por su falta de concreción<sup>28</sup> como por su dispersión<sup>29</sup>. A esto se añade la ausencia de elementos de juicio para determinar qué individuos o conjunto de individuos se pueden incluir en la categoría de "vulnerables"<sup>30</sup>, ya que los subgrupos pueden ir desde los donantes de órganos hasta los mismos profesionales de la salud<sup>31</sup>. Por último, parece imprescindible una mayor fundamentación intelectual antes de generar nuevas conceptualizaciones y principios de acción, teniendo en cuenta las observaciones empíricas de las dimensiones humanas, desde la corporalidad hasta su autonomía. La dificultad la señala Kottow: "al manifestar que los seres humanos son vulnerables y que esto constituye un principio ético, se comete una falacia de tipo naturalista. La vulnerabilidad es un modo esencial y universal del ser humano, no es una dimensión ética en sí misma"<sup>32</sup>. Por ello Andorno afirma que "la vulnerabilidad es una condición factual, no un fundamento normativo", en relación a los derechos humanos, cuya base solo se halla en la dignidad intrínseca del ser humano<sup>33</sup>.

Marcos y Pérez Marcos sostienen, por el contrario, que la vulnerabilidad es parte de la naturaleza humana y por tanto tiene un valor normativo y, en consecuencia, no es bueno eliminar por completo el principio de vulnerabilidad<sup>34</sup>. Este planteamiento remite a dos cuestiones. La primera, ya expuesta brevemente en la Introducción, es la cuestión de la dependencia humana. La segunda es el deseo consustancial de mejora del ser humano. Respecto a esta última cuestión, conviene anotar que la mejora del ser humano se ha convertido en uno de los

24 Kottow MH. "Vulnerability: What kind of principle is it?". *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2004; 7 : 281-287.

25 Rendtorff JD, Kemp P. (Eds.) *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw Autonomy*, Vol. II, Partners' Research, Centre for Ethics and Law & Institut Borja de Bioética. Copenhagen & Barcelona. 2000 : 57-64.

26 Rendtorff JD. "Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability-Towards a foundation of bioethics and biolaw". *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2002; 5 : 235-244.

27 Marcos A. "Vulnerability as a Part of Human Nature". En Masferrer A, García-Sánchez E (Eds.) *Human dignity of the vulnerable in the ages of the rights*. Springer. 2016 : 29-44.

28 Carmo ME, Guizardi FL. "O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social". *Cadernos de Saúde Pública*. 2018; 34(3) : e00101417.

29 Levine C. "The Limitations of "Vulnerability" as a Protection for Human Research Participants". *American Journal of Bioethics*. 2004; 4(3) : 44-49.

30 Kwek A. "The indispensability of labelled groups to vulnerability in bioethics". *Bioethics*. 2017; 31(9) : 674-682.

31 Barra DCC, Lanzoni GMM, Maliska ICA, Sebold LF, Meirelles BHS. "Human living process and nursing from the vulnerability perspective". *Acta Paulista de Enfermagem*. 2010; 23(6) : 831-836.

32 Kottow MH. 2004., op.cit.

33 Andorno R. "Is Vulnerability the Foundation of Human Rights?". En Masferrer A, García-Sánchez E (Eds.) *Human dignity of the vulnerable in the ages of the rights*. Springer. 2016 : 257-270.

34 Marcos A, Pérez Marcos M, op. cit., pp. 45-46.

ejes de debate acerca del Transhumanismo, corriente que pretende la mejora radical del hombre mediante la intervención y modificación cualitativa de las características física-psicológicas y moral-conductuales de nuestra especie. Es lo que se conoce como “mejora humana biotecnológica”, “bioenhancement” o también “nueva eugenesia liberal”. Es una propuesta sumamente ambigua, respecto a la aplicación de ciertas intervenciones biotecnológicas y respecto al conjunto de posibles consecuencias sobre aspectos fundamentales del ser humano, como es la construcción de su identidad personal. Obviamente, siempre han existido intentos de modificar el comportamiento humano hacia objetivos que el individuo no se había planteado de manera autónoma. Algunos de estos intentos son acciones que vulneran la voluntad (el miedo, el interés, el chantaje o la necesidad), pero siempre han sido calificados como coacción o engaño y han sido reprobadas por todas las sociedades. La mayoría de los intentos de modificar el comportamiento en las sociedades libres se han realizado a través de acciones que se sugieren a la voluntad, conservando la libertad mental para asumirlos o no, como son la explicación, la información o el consejo. Pero el nuevo paradigma que ahora se propone es controlar la acción humana y su autonomía interviniendo en el origen de la acción, es decir, en su mente, en su pensamiento y en su libre albedrío, utilizando exclusivamente tecnología genética, farmacológica o la neurocirugía. Esta iniciativa ha sido reforzada por el conocimiento empírico de la estructura íntima del cerebro, generando una nueva explicación del comportamiento humano y un interés por los factores que pueden alterarlo. Ciertamente, la biomedicina ha mejorado la fisiología del ser humano, incluso ha podido corregir aspectos dañados de su comportamiento, pero el reto que se plantea es si es posible mejorar el comportamiento a través de intervenciones genéticas o neuronales<sup>35</sup>. Y estas mejoras ¿serían asumidas libremente por el paciente, sin alterar su identidad? En la mente de sus promotores se postula que la generación de una mayor virtud cívica evitaría la desigualdad

social e inhibiría la desigualdad moral de los individuos. Es decir, promovería la aparición de mejores personas (post-personas), que crearían una corriente de mejoramiento, arrastrando a toda la sociedad hacia el bien social. Pero diversos autores plantean sus dudas sobre las consecuencias de tal intervención, tanto sociales como individuales : la modificación de la intencionalidad de las acciones; la imposibilidad de la rebelión; la obligatoriedad o voluntariedad de su aplicación; los efectos secundarios indeseables; la reversibilidad no garantizada; el sometimiento de la moralidad a las leyes del mercado; la dependencia del entorno social y sus reglas; y, sobre todo, la alteración del florecimiento personal, de la responsabilidad, ofreciendo un simulacro de virtud que en realidad no existe. Este intento de mejorar la moral a través de la genética o la neurología olvida que la auténtica mejora social e individual se fundamenta en la libertad humana, la cual incluye el riesgo de cometer errores. En concordancia con lo expuesto acerca de la vulnerabilidad natural, podría decirse que la búsqueda de la perfección es imperfecta, es utópica, es una idea que se impone al hombre real. Y es precisamente esta búsqueda la que genera una nueva vulnerabilidad, especialmente si se desea el mejoramiento moral

#### 4. La vulnerabilidad desde la filosofía moral

La apreciación de que la vulnerabilidad forma parte del individuo nos introduce en el ámbito de la filosofía, que considera la vulnerabilidad como un equilibrio entre la autonomía y la dependencia. MacIntyre, en su obra *Animales racionales y dependientes*, aborda una cuestión fundamental : “¿por qué es importante que los filósofos de la moral estudien la vulnerabilidad y la discapacidad humanas?”<sup>36</sup>. Según este autor, la vulnerabilidad ha sido escasamente estudiada en filosofía y mal comprendida, al igual que la corporalidad humana, con la que está directamente relacionada. Una de las razones, explica, ha sido el punto de partida de algunas teorías filosóficas, que establecen una rígida línea divisoria entre el ser humano y el resto de los animales.

35 Specker J, Focquaert F, Raus K, Sterckx S, Schermer M. “The ethical desirability of moral bioenhancement : a review of reasons”. BMC Medical Ethics. 2014;15 :67.

36 MacIntyre A. *Animales racionales y dependientes*. Paidós. Barcelona. 2001. pp. 18-19.

El resultado inmediato es que se llega a argumentar y justificar que la racionalidad del hombre es de algún modo independiente de su animalidad. En este marco conceptual hay un olvido del cuerpo, de un modo de estar en el mundo y, también, de un pensar al que le corresponde tener y ser ese cuerpo. Esta visión del hombre constituye un obstáculo para reconocer la vulnerabilidad constitutiva del ser humano y también su radical dependencia pues, "la identidad humana es fundamentalmente corporal (aunque no sea solo corporal) y es, por lo tanto, identidad animal; la consistencia de las relaciones con los demás en parte se define con respecto a esta identidad animal"<sup>37</sup>. Otra razón es la importancia que la filosofía contemporánea ha otorgado a la autonomía del individuo, a su independencia racional, algo que resulta claramente insuficiente, como explica MacIntyre, si no están presentes y se ejercitan adecuadamente las virtudes racionales que llevan a entender la naturaleza dependiente del ser humano. Es imprescindible que estas virtudes se den en un sistema de relaciones humanas recíprocas de solidaridad y disposición de prestar y pedir ayuda. De ahí que MacIntyre insista en la función indispensable de las virtudes del reconocimiento de la dependencia, entre las cuales destacan y desarrolla ampliamente, la justa generosidad.

En los estudios de salud ha sido habitual centrar la atención en factores extra-biológicos (sociales, políticos, económicos) cuando se hablaba de sujetos en vulnerabilidad<sup>38</sup> pero, en la actualidad, una cierta visión utilitarista pretende ser poseedora de las claves que erradicarán buena parte de las limitaciones de nuestra naturaleza vulnerable : curación de las enfermedades, retraso del envejecimiento, evitar el sufrimiento y controlar la muerte<sup>39</sup>. La realidad es otra. Como explica Nussbaum, "los seres humanos dependen unos de otros para muchas cosas que no pueden alcanzar por su propia cuenta"<sup>40</sup>, como son las relaciones de cuidado, de apoyo mutuo, dotadas de dignidad por sí mismas, que incluye gestos, miradas,

palabras y silencios<sup>41</sup>. Son relaciones asimétricas, distintas a las situaciones cotidianas a lo largo de la existencia, algunas temporales y otras permanentes<sup>42</sup>. El olvido antropológico de la vulnerabilidad conlleva el abandono de la dependencia del hombre y de la necesidad del entramado social de relaciones y vínculos afectivos, quizás por una sobrestimación de la autonomía del individuo. Se llega a experimentar un tránsito que va desde el extremo del paternalismo a una autonomía global, como solución a los retos que genera la vulnerabilidad. Aunque el descubrimiento de la autonomía es algo deseable y de notables ventajas, lo cierto es que sus excesos han configurado un estilo de vida basado en la indiferencia hacia el otro y en la utilidad del otro. La vulnerabilidad y la dependencia son vistas como un defecto del ser humano, lo que acaba por desplazar a las personas dependientes hasta los límites de lo humano y terminan por erradicarlos.

Se aprecia, además, otro olvido antropológico : la autonomía y la dependencia son "dos características del hombre cuyas relaciones son muy complejas. La autonomía debe ser buscada, la dependencia reconocida y atendida"<sup>43</sup>. Son dos características aparentemente contradictorias, que requieren un equilibrio, muchas veces roto al exagerar uno de ellos, lo que conduce a desarrollos patológicos peligrosos, desde la inadaptación social hasta la fractura psicológica. Como afirma MacIntyre "el reconocimiento de la dependencia es la clave para la independencia"<sup>44</sup>.

Ciertamente en nuestras sociedades hay intentos significativos de subsanar el individualismo, considerando importante respetar la igualdad y la dignidad de personas en situación precariedad física, psíquica, social o económica. Se trabaja desde la integración, la interdisciplinariedad y la conciliación. Un ejemplo significativo es la aprobación, por la Asamblea General de la Naciones Unidas, de la Convención Internacional sobre

41 Waldow VR. "Cuidado humano : la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia". *Index de Enfermería*. 2014; 23(4) : 234-238.

42 Nussbaum MC. *Emociones políticas. ¿Por qué el amor es importante para la justicia?* Paidós. Barcelona. 2014.

43 Marcos A. "Antropología de la dependencia". En Muñoz A (Eds). *El cuidado de las personas dependientes ante la crisis del estado de bienestar*. Tirant Lo Blanch. Valencia. 2013 : 21-34.

44 MacIntyre A., op.cit.

37 MacIntyre A. op.cit. p. 23

38 Carmo ME, Guizardi FL., op.cit.

39 Baumann Z. *Ética posmoderna : Sociología y política*. Siglo XXI. Madrid. 2004.

40 Nussbaum MC., op.cit.

los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>45</sup>, o la propuesta fenomenológica de integrar la vulnerabilidad como parte del ser, priorizando la ética del cuidado<sup>46</sup>. La principal consecuencia de este enfoque es considerar que las personas vulnerables o dependientes son, al igual que el resto de personas, titulares de derechos y no objeto de políticas caritativas o asistenciales. De ahí que, a la hora de atender grupos vulnerables, se busque el empoderamiento del individuo<sup>47</sup>, es decir, el respeto a su autonomía y su dignidad. Es aquí donde incide con fuerza el rol del cuidador, como clave para el tratamiento de la vulnerabilidad<sup>48</sup>.

## 5. Conclusiones

1. Generalmente, el término vulnerabilidad tiene una connotación negativa reservada solo a algunos de entre muchos. Más específicamente, en la práctica médica corriente, la vulnerabilidad conlleva el sentido de “debilidad”. Remite a la situación de un ser expuesto a los riesgos o a las consecuencias de una “alteración” invalidante de un órgano, de un tejido. Así, se distingue fácilmente entre personas frágiles y personas en plena salud, entre individuos inválidos e individuos “normales”, etc. Esto incluso puede convertirse en una fuente de exclusión social y de actos inhumanos.

2. La historia del concepto vulnerabilidad es muy reciente y todavía no ha sido escrita. El incremento de su uso en estos diez últimos años, confirma la tendencia social e histórica de la toma de conciencia de la vulnerabilidad humana en un momento de nuestra historia en que, paradójicamente, los poderes humanos nunca han sido tan eficaces, gracias al desarrollo de la ciencia y de las técnicas de control de la vida.

45 ONU. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* 2006. [Publicación en línea] <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=12&pid=497> [Consulta : 23/06/2018]

46 Cestari VRF, Moreira TMM, Pessoa VLMP, Florêncio RS, Silva MRF, Torres RAM. “The essence of care in health vulnerability : a Heideggerian construction”. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2017; 70(5) : 1112-1116.

47 Santi MF. Vulnerabilidad y ética de la investigación social : perspectivas actuales. *Revista Latinoamericana de Bioética*. 2015; 2(29) : 52-73.

48 Waldow VR, Borges RF. “El proceso de cuidar según la perspectiva de la vulnerabilidad”. *Revista Latinoamericana Enfermagem*. 2008; 16(4) : 765-771.

3. El enfoque de la vulnerabilidad como realidad exclusivamente física o ambiental supone un reduccionismo. Por el contrario, la vulnerabilidad es, ante todo, una constatación universal, no solo un principio : el ser humano es intrínsecamente frágil. Una realidad que concierne a todos y que afecta a todos los ámbitos de la existencia cotidiana.

4. La vulnerabilidad reclama continuamente recursos creativos con el fin de construir tejidos relacionales, estrategias de compensación, de acompañamiento del hombre por el hombre, exigencias de solidaridad, de ayuda mutua. Desde esta perspectiva integral, emerge la dimensión del cuidado, uno de los universales de la existencia humana. Es la respuesta indispensable en la vida de cada hombre que requiere y espera de otro, una solicitud conforme a su dignidad. Implica admitir que la realización y desarrollo como personas depende de la presencia de los otros como fin en sí, y que además tenemos una gran necesidad de multitud de “bienes” elementales que no podemos procurarnos por nosotros mismos.

5. La reflexión del hombre como “animal social” hace más comprensible la defensa de la igualdad de todos los seres humanos, sin excluir a aquellos que están en situaciones de mayor dependencia o vulnerabilidad.

## Referencias

- Andorno R. “Is Vulnerability the Foundation of Human Rights?”. En Masferrer A, García-Sánchez E (Eds). *Human dignity of the vulnerable in the ages of the rights*. Springer. 2016 : 257-270.
- Araujo R. “Vulnerabilidad y riesgo en salud : ¿dos conceptos concomitantes?”. *Novedades en población*. 2016; 210 : 89-96.
- Barra DCC, Lanzoni GMM, Maliska ICA, Sebold LF, Meirelles BHS. “Human living process and nursing from the vulnerability perspective”. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2010; 23(6) : 831-836.
- Baumann Z. *Ética posmoderna : Sociología y política*. Siglo XXI. Madrid. 2004.
- Becchi P, Franzini Tibaldeo R. “The vulnerability of life in the Philosophy of Hans Jonas”. En Masferrer A,



- García-Sánchez E (Eds). *Human dignity of the vulnerable in the ages of the rights*. Springer. 2016 : 81-120.
- Bonete E. *Ética de la dependencia*. Tecnos. Madrid. 2009. pp.14-16.
- Carmo ME, Guizardi FL. "O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social". *Cadernos de Saúde Pública*. 2018; 34(3) : e00101417.
- Cestari VRF, Moreira TMM, Pessoa VLMP, Florêncio RS, Silva MRF, Torres RAM. "The essence of care in health vulnerability : a Heideggerian construction". *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2017; 70(5) : 1112-1116.
- Chambers, R. "Vulnerability, Coping and Policy". *IDS Bulletin*. 1989;20(2) : 1-7.
- CIOMS 2017. *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. Cuarta Edición. Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Ginebra. 2017.
- CIOMS 2002. *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y Organización Mundial de la Salud. Ginebra. 2002.
- Cutter SL, Boruff BJ, Shirley WL. "Social Vulnerability to Environmental Hazards". *Social Science Quarterly*. 2003; 84(2) : 243-261.
- Fernández M, Monsalvo E, González A, Santamaría JM. "Diseño de un método de análisis para el cálculo de la vulnerabilidad como predictor de la fragilidad en salud". *ENE Revista de Enfermería*. 2018; 12(1). EN-Evol12n1\_2018.
- Jonas, H. *El principio vida. Hacia una biología filosófica*. Trotta. Madrid. 2000.
- Kottow MH. "The vulnerable and the susceptible". *Bioethics*. 2003; 17(5-6) : 460-471.
- Kottow MH. "Vulnerability : What kind of principle is it?" *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2004; 7 : 281-287.
- Kottow MH. "Anotaciones sobre vulnerabilidad". *Revista Redbioética*. 2011; 2(4) :91-95.
- Kwek A. "The indispensability of labelled groups to vulnerability in bioethics". *Bioethics*. 2017; 31(9) : 674-682.
- Levine C. "The Limitations of "Vulnerability" as a Protection for Human Research Participants". *American Journal of Bioethics*. 2004; 4(3) : 44-49.
- MacIntyre A. *Animales racionales y dependientes*. Paidós. Barcelona. 2001.
- Malone EL, Rayner SF. "Role of the research standpoint in integrating global-scale and local-scale research". *Climate Research*. 2001;19(2) :173-178.
- Marcos A. "Antropología de la dependencia". En Muñoz A (Eds). *El cuidado de las personas dependientes ante la crisis del estado de bienestar*. Tirant Lo Blanch. Valencia. 2013 : 21-34.
- Marcos, A. "Vulnerability as a Part of Human Nature". En Masferrer A, García-Sánchez E (Eds). *Human dignity of the vulnerable in the ages of the rights*. Springer. 2016 : 29-44.
- Marcos, A., Pérez Marcos, M., *Meditación de la naturaleza humana*, Biblioteca de Autores Cristianos (BAC), Madrid, 2018.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report : Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. DHEW Pub. Washington. 1978.
- Nussbaum MC. *Emociones políticas. ¿Por qué el amor es importante para la justicia?* Paidós. Barcelona. 2014.
- ONU. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* 2006. [Publicación en línea] <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=12&pid=497> [Consulta : 23/06/2018]
- Rendtorff JD. "Basic ethical principles in European bioethics and biolaw : Autonomy, dignity, integrity and vulnerability-Towards a foundation of bioethics and biolaw". *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2002; 5 : 235-244.
- Rendtorff JD, Kemp P. (Eds.) *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw Autonomy*, Vol. II, Partners' Research, Centre for Ethics and Law & Institut Borja de Bioètica. Copenhagen & Barcelona. 2000 : 57-64.

- Roberts EA, Pastor B. *Diccionario Etimológico Indoeuropeo de la Lengua Española* (1ª Ed.) 1996.
- Roqué MV. "La intimidad y el trato con el paciente". En Roqué MV (Eds). *El sentido del vivir en el morir*. Thomson Reuters Aranzadi. 2013. pp. 31-49.
- Sanches MA, Mannes M, da Cunha TR. "Vulnerabilidad moral : lectura de las exclusiones en el contexto de la bioética". *Revista Bioética*. 2018; 26 (1) : 39-46.
- Santi MF. "Vulnerabilidad y ética de la investigación social : perspectivas actuales". *Revista Latinoamericana de Bioética*. 2015; 2(29) : 52-73.
- Specker J, Focquaert F, Raus K, Sterckx S, Schermer M. "The ethical desirability of moral bioenhancement : a review of reasons". *BMC Medical Ethics*. 2014;15 :67.
- Solbakk JH. "Vulnerabilidad : ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria?". *Revista Redbioética*. 2011; 1(3) : 89-101.
- Ten Have H. "The Principle of Vulnerability in the UNESCO Declaration on Bioethics and Human Rights". En Tham J, García A, Miranda G (Eds). *Religious Perspectives on Human Vulnerability in Bioethics*. Springer. 2014, 15-28.
- UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. 2005. [Publicación en línea] [http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-url\\_id=1883&url\\_do=do\\_topic&url\\_section=201.html](http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-url_id=1883&url_do=do_topic&url_section=201.html) [Consulta : 23/06/2018]
- UNESCO. *Principle of respect for human vulnerability and personal integrity. Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC)*. 2013 [Publicación en línea] <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>. [Consulta :23/10/2018]
- Waldow VR. "Cuidado humano : la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia". *Index de Enfermería*. 2014; 23(4) : 234-238.
- Waldow VR, Borges RF. "El proceso de cuidar según la perspectiva de la vulnerabilidad". *Revista Latinoamericana Enfermagem*. 2008; 16(4) : 765-771.
- Wisner B, Blaikie P, Cannon T, Davis I. *At Risk : Natural Hazards, People's Vulnerability and Disasters*. Routledge. London. 1994.
- WMA. World Medical Association Declaration of Helsinki : ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 2013; 310(20) : 2191-2194.