



Charles Darwin *In Memoriam*

Miradas evolutivas al porqué de los fenómenos biológicos y culturales.

[READ IN ENGLISH](#)

Abuso del consentimiento informado

Por Julián Monge-Nájera; julianmonge@gmail.com

ABSTRACT: El consentimiento informado es uno de los grandes logros éticos de la humanidad, pero no siempre es ético exigirlo. Está hecho para proteger a las personas que son sujetos de experimentación, o que dan información privada para investigación científica. Solo debe exigirse cuando se da al menos una de estas condiciones.

KEYWORDS: Código de Nuremberg, Declaración de Helsinki, investigación biomédica, comité de ética.



Consentimiento Informado:
¿Lo firmas o lo lees?

Caricatura: <https://bit.ly/2WMCeZY> reproducida con permiso de la Dra. M. J. Herraiz.

En su *Cuaderno de Notas Metafísicas*, Darwin comenzó a analizar la ética y la moral desde el punto de vista evolutivo en 1838, publicando formalmente sus análisis en 1871 en *El Origen del Hombre* (Allhoff, 2003). Sus sentimientos respecto a los sujetos experimentales son elocuentes: “La vivisección... es un tema que me enferma de horror, así que no diré una palabra más al respecto porque si lo hiciera no dormiría esta noche” (*Correspondence* vol. 19: letter to E. R. Lankester, 22 Marzo 1871, <https://www.darwinproject.ac.uk>).

Pero desde mucho antes de las monstruosas vivisecciones que hacían sufrir a Darwin, el ser humano ha sufrido por prácticas “médicas” inmorales que van desde la vivisección de la antigüedad clásica, hasta

experimentos indefendibles en tiempos más recientes, pasando por los crímenes de Josef Mengele y Shirō Ishii en la Segunda Guerra Mundial (Rupke, 1987; French, 2001).

Por ejemplo: además de probar nuevos medicamentos en poblaciones pobres de Australia, Canadá y África, con “grupos control” a los cuales no se les dio un tratamiento necesario, en América Latina nos resulta particularmente cercana la colaboración del gobierno guatemalteco con el Servicio de Salud Pública de los EEUU para infectar con gonorrea y sífilis a cientos de personas a mediados del siglo XX (McNeil, 2010)

Para poner fin a semejantes abusos y crímenes, se han desarrollado normas como el Código de Nuremberg de 1947 y la Declaración de Helsinki de 1964. Ambas incluyen la idea de que las personas que participen en experimentos, deben **entender** lo que implican estos experimentos (molestias, peligros, responsabilidades y alternativas) y estar de **acuerdo** en participar. Al conjunto de estas dos ideas se les llama “consentimiento informado”.

Sin embargo, en manos inadecuadas, la idea del consentimiento informado puede volverse dañina, en lugar de decente y beneficiosa, y me dí cuenta cuando un amigo me contó que su hija había pensado hacer, para la feria científica de su escuela, un proyecto sobre el color de los ojos de sus compañeros.

Cuando presentó la idea, la maestra le dijo que ocupaba los consentimientos informados firmados por los padres. Para alguien que sepa de qué se trata el consentimiento informado, sería claro que ni se trataba de someter a los niños a un experimento, ni la niña se iba a enriquecer con información privada vendiendo algún producto que surgiera de contar cuántos niños de cada color de ojo había en el aula. Por tanto, no correspondía pedir consentimiento informado, aunque por supuesto si algún niño no deseaba que le vieran el color de sus ojos, estaba en todo su derecho.

Pasando del curioso ejemplo escolar al mundo de la investigación, el equivalente de la maestra con buenas intenciones, pero incompetente para decidir en este campo, son los políticos y los burócratas, que han pasado del extremo de permitir los abusos, al extremo de pedir requisitos innecesarios, o incluso de prohibir totalmente la investigación biomédica. El temor ante los políticos ignorantes que deciden sobre ciencia también afectó notablemente a Darwin en su tiempo (Allhoff, 2003).

En este sentido, en 2002 ocurrió un caso interesante en Costa Rica. Se denunció públicamente que el reglamento gubernamental permitía a algunas compañías privadas experimentar y llevarse sus resultados, patentarlos en otros países, y obtener enormes beneficios económicos, sin compartirlos con el país o con los sujetos experimentales (Castellón, 2002).

Como resultado de la denuncia, se suspendieron 124 experimentaciones clínicas y 235 estudios epidemiológicos, y por 15 años fue ilegal hacer investigación biomédica en Costa Rica (Oviedo, 2013; Guerrero, 2015). La investigación biomédica también fue satanizada por los medios de comunicación costarricenses, y conozco investigadores tan vilipendiados, que decidieron abandonar para siempre la investigación con seres humanos. Nunca sabremos cuánto sufrió la salud por ese periodo extremista de la política costarricense.

Finalmente, en 2014, se aprobó la Ley 9234 y un año después, el reglamento correspondiente (*La Gaceta*, 2015). Ahora, la ley costarricense exige el consentimiento informado, la aprobación previa por un comité de ética institucional y el registro adecuado de los datos a lo largo de todo el estudio. Distingue, además, entre las necesidades de estudios en que *se hace algo* a los pacientes y aquellos en que *solamente se les observa*, y considera pólizas de seguro y compensaciones (Guerrero, 2015). En resumen, es una buena ley (lástima que se tardó tanto en llegar a algo tan de sentido común y tan necesario).

El consentimiento informado está hecho para proteger a las personas que son sujetos de experimentación, o que dan información privada para investigación científica. Solo debe exigirse cuando se da al menos una de estas condiciones. En otros casos, como el de la niña de esta historia, ni es ético pedirlo, ni es correcto acceder a un requisito que solamente puede describirse como fruto de la ignorancia.

REFERENCIAS

- Allhoff, F. (2003). Evolutionary ethics from Darwin to Moore. *History and philosophy of the life sciences*, 25, 51-79.
- Castellón, S. S. (2002). La experimentación con seres humanos en Costa Rica: constitucionalidad y propiedad intelectual de sus resultados. *Medicina Legal de Costa Rica*, 19(2), 117-123, <https://bit.ly/2EU2eie>
- French, R. (2001). Dissection and Vivisection in the European Renaissance. *Journal of the History of Biology*, 34(1), 219-221.
- Guerrero, A. (2015, 20 de julio). Investigaciones con seres humanos en Costa Rica ya tienen luz verde. *CRHoy*. Recuperado de <https://bit.ly/2yJs173>
- La Gaceta. (2015). *Reglamento a la Ley Reguladora de Investigación Biomédica N° 39061-S*. Recuperado de <https://bit.ly/2YrwiR>
- McNeil, D. G., Jr. (2010). U.S. Apologizes for Syphilis Tests in Guatemala. *The New York Times*. Recuperado de <https://nyti.ms/2qmfQsj>
- Oviedo, E. (2013). Asamblea Legislativa aprueba reglas para reactivar las investigación biomédica en humanos en Costa Rica. *La Nación*. Recuperado de <https://bit.ly/2OYNVxi>
- Rupke, N. A. (1987). *Vivisection in Historical Perspective*. New York: Croom Helm Books.



Julián Monge-Nájera es un científico costarricense cuyo trabajo ha sido destacado por *The New York Times*, *National Geographic*, *la BBC*; *Wired*, *IFLoveScience*, *The Independent* y *The Reader's Digest*. Panelista del "Reloj del Apocalipsis", curador en *Encyclopedia of Life* y miembro del equipo de la *Lista Roja de Especies Amenazadas* de la UICN (Suiza).

EDITADO POR: Carolina Seas y Priscilla Redondo.

Más ciencia de los maravillosos trópico en <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/rbt>