

ÉS L'ÈTICA MÈDICA MUTABLE?

S. Dexeus

Acadèmic corresponent

INTRODUCCIÓ

En els últims temps el terme “ètica” s’ha utilitzat abastament. Em dóna la impressió que quan més mancats estem d’ètica, més se’n parla i surt més citada a tots els mitjans de difusió i fins i tot en el llenguatge de cada dia. Fets i decisions que afecten a tota la humanitat es justifiquen amb una ètica peculiar, basada en la llei del més fort, menyspreant decisions d’organismes supranacionals amb normatives i regulacions que han estat acceptades per tota la comunitat internacional.

En el camp de la ciència les discrepàncies són ben evidents. El que està permès en un estat pot ser criminalitzat en un altre. El progrés de la ciència, i especialment el de la biomedicina, s’ha vist obstaculitzat sistemàticament no només per raons ètiques o confessionals, sinó a vegades per a omplir les necessitats informatives d’alguns mitjans que no busquen la veritat sinó la notícia sensacionalista que es ven bé.

Però la desinformació o la frivolitat informativa, en tot el que es relaciona amb la ciència, és el pas obligat que porta al terrorisme científic. Això predisposa a la societat en contra dels científics, en el nostre cas els metges, que poden ser considerats com a ciutadans amb un poder incontrolable.

La investigació biomèdica difícilment es pot desenvolupar amb la sospita que es tracta d’actes antisocials o en col·lisió directa amb les normes de la societat. En el decurs de la història de la ciència tenim exemples constants de grans científics i pensadors que no es van atrevir a fer públiques ni a divulgar les seves troballes i idees per por a ser lapidats per la ceguesa dels poders polítics, confessionals o fàctics. A altres el reconeixement els va arribar després d’ésser defenestrats, a vegades pels seus mateixos col·legues.

Malgrat tot els avenços de la ciència aporten llibertat. Però no podem oblidar que qualsevol nova llibertat fa por als poders obscurantistes i als pusilànims que prefereixen emparar-se en l’empirisme i la creença sobrenatural.

La societat no pot exigir al científic una capacitat normativa, i encara menys legislativa. Si el científic ha de respectar el compromís que té amb la societat que li facilita els mitjans per a desenvolupar la seva activitat, la societat no pot esperar ni exigir que la ciència accepti el pacte o el consens políticament correcte. Les respostes de la ciència en les situacions en que pot fer-ho són clares i inequívokes (1) i molt probablement revolucionàries, si més no per a un determinat “establishment” social.

La defensa d’una determinada ètica científica demana, en primer terme, una informació correcta al profà, sigui un ciutadà d’un país democràtic o estigui al càrrec d’alguna funció legislativa, per a que pugui prendre una determinada posició, lliurement elegida. Aquestes circumstàncies no se solen donar i el públic profà, i en el cas de la biomedicina ho som gairebé tots, sol estar sotmès a una informació tergiversada o incompleta, el que no li permetrà tenir una opinió fonamentada.

DEFINICIÓ D'ÈTICA

Potser la definició d’ètica més clara és considerar-la com *la ciència filosòfica que determina el sentit i la rectitud del comportament humà segons unes normes i uns principis*.

Deia Aranguren que la filosofia d’aquest segle seria pura bioètica i que la filosofia *convencional* seria substituïda per la *biofilosofia*. Amb això volia dir que els gran avenços biotecnològics, que ja eren ben palesos abans del seu òbit, acabarien centrant el debat filosòfic del futur, que és el nostre actual present.

La bioètica té una peculiaritat pròpia que és el seu caràcter canviant, atès que fites que eren aparentment impossibles d’assolir, són superades amb una gran rapidesa pels nous avenços, que exigeixen posicionament nous (2).

Dit això, queda pràcticament contestada la pregunta, l’interrogant, que obre l’enunciat de la controvèrsia. Però en tot cas hi ha una sèrie de matisos i condicionaments que no permeten una resposta tan taxativa.

És evident que el metge és, més que una altra cosa, un científic i com a tal el seu objectiu és la recerca de la veritat, tant pel que fa a la recerca com en la praxi diària, en alguna cosa tan concreta com és, per exemple, el diagnòstic.

La ciència s’està convertint en un autèntic repte moral per a la humanitat i això és degut a què la noció de progrés ha passat de buscar adequació al medi natural a ser un domini sobre aquest, on les necessitats es creen i es controlen. El domini del nostre destí, la possibilitat de “crear” un embrió, o de decidir sobre la nostra mort, són realitats que espanten i poden condicionar reaccions totalment contràries al progrés de la ciència i fins i tot al desenvolupament d’una medicina notablement efectiva (medicina regenerativa, noves tècniques de reproducció assistida,...). El profà nota que les normes que regulen la convivència en una societat

democràtica, són superades constantment pel progrés científic. I ben sovint els mitjans de comunicació participen desinformant o creant un autèntic “terrorisme científic”, que fomenta un sentiment de descontrol i de por front al poder, que falsament es vol atribuir a científics considerats com a moderns alquimistes empírics.

BIOÈTICA I SOCIETAT: QUÈ ÉS MUTABLE?

És evident que un paràmetre important per analitzar l'estabilitat de la bioètica, o si es prefereix la seva aparent mutabilitat, és l'impacte que té sobre la societat civil, no la científica, qualsevol novetat en el camp de la biotecnologia. Però de quina societat estem parlant? S'ha dit que la baixa de les creences està portant a una societat atea. La meua opinió és que la societat actual és aclapadorament politeïsta i els deus nous, els diners, el sexe i el poder, arriben a la categoria de valors absoluts, substituïnt a les religions.

El científic d'avui ja no pot practicar la supèrbia, o si es vol la seguretat, que va seguir al determinisme newtonià i els seus dubtes o conflictes ètics donen pas, com a mínim, a una reflexió humil.

Considero que el pensament filosòfic bioètic haurà de ser el substitut de les ideologies i haurà d'aconseguir que l'home s'emmarqui dins de les seves autèntiques possibilitats. Aquest fet permetrà adaptar-se a una realitat que està canviant. Sóc conscient del gran voluntarisme que hi ha en el que acabo d'escriure, però considero que amb aquesta orientació seria possible adaptar-se a l'horitzó imprevisible dels avenços científics. I això sense les contradiccions que avui hi ha entre la ciència, la legislació i la bioètica.

Aquesta desconexió del científic amb la societat que l'envolta ja va ser anunciada per Ortega i Gasset quan preconitzava “la vitalització de la ciència, el que vol dir dotar-la d'una forma compatible amb la vida humana i per a la qual va ser feta”.

Enquestes relativament recents (Comissió assessora per a l'estímul de la cultura científica) assenyalen que el 54.8 % de la població catalana considerava que el desenvolupament científic fa que la societat sigui menys humana i un percentatge gens menyspreable (37.45 %) pensava que la ciència té més perills que avantatges... No obstant entre els enquestats només el 81.5 % sabia que l'aire calent puja enlaire i un 41.5 % que són els gens del pare els qui determinen el sexe dels fills, front a un 96 % i un 51 %, als USA o a l'UK.

Encara que s'ha repetit molt, no podem oblidar que el científic es deu a la societat de la que prové. D'ella rep els mitjans per a progressar en el seu treball, en les seves investigacions, i els descobriments que fa no són per un simple atzar sinó que són la culminació d'un procés maduratiu que sorgeix en un segment determinat de la societat (3). Per tant l'home de ciència ha de respectar les normes dictades per una societat democràtica, de la que forma part i de la qual n'accepta les regles de convivència.

Tot i que se suposa aquesta disponibilitat del científic, per a respectar les regles del joc democràtic, no podem oblidar tampoc que el

progrés científic és ràpid i molt rarament rep una resposta de la societat que vagi mitjanament paral·lela a la velocitat del progrés científic i tècnic.

LEGISLACIÓ, ÈTICA I PROGRÉS CIENTÍFIC

L'any 1998 James Thompson i els seus col·laboradors van ser els primers científics que van aconseguir derivar i cultivar cèl·lules mare embrionàries a partir del blastocist humà, un embrió d'aproximadament 200 cèl·lules. Malauradament la descripció de la tècnica de transferència nuclear (TN) va transcendir al públic profà amb el nom de clonació. Totes les connotacions negatives que comporta aquest mot van ser magnificades pels mitjans de difusió.

Estic segur que si s'hagués emprat únicament la terminologia científica de transferència nuclear la majoria de debats que hi ha hagut no s'haguessin produït. No hi haurien participat persones que es regien únicament per criteris confessionals peculiars i rígids i, el que és pitjor, notablement desinformades. La confusió entre TN reproductiva i terapèutica ha estat constant.

La utilització de la TN per a la recerca mèdica no té res a veure amb la seva utilització per a crear un ésser humà. I ha estat considerada per diferents consells assessors i comitès d'ètica com acceptable, sempre que la recerca segueixi els principis que garanteixen la seva bona finalitat i hagi estat sotmesa a una anàlisi prèvia. Però les coses no poden limitar-se a una simple declaració de bones intencions i la societat reclama una normativa que reguli les pràctiques conflictives que actualment quedarien reduïdes al que podríem dir *fisiopatologia del genoma humà* i a les tècniques de reproducció assistida.

Els legisladors demanen sovint al científic no solament una informació completa sinó també una orientació normativa, sense tenir però en compte que tota investigació mèdica està plena d'incògnites, que només el desenvolupament correcte de la hipòtesi de treball potser pugui arribar a aclarir.

Em sembla obvi que al científic no se li pugui exigir cap capacitat normativa sinó únicament una informació sobre les finalitats que es volen aconseguir, i que no es pot assegurar que s'obtinguin, o que no varien segons les troballes que es vagin produint.

Cal reconèixer que l'investigador no pot controlar totes les possibilitats o novetats que derivin del seu treball i per tant aquesta aparent inexactitud o desconeixement poden ser causa d'una certa intranquil·litat en el legislador que haurà d'adoptar una política de reserva mentre no s'aclareixin algunes incògnites que es plantegin. Si prenem l'exemple del genoma humà, se sap que en ell hi ha molta més informació de la que podria esperar-se dels gens. Abans de la seqüenciació completa del genoma humà es pensava que la nostra dotació genètica era entre 100.000 i 150.000 gens. Però la xifra que es creu actualment certa és molt més baixa, i sense que se

sàpiga de forma segura s'estima que està al voltant dels 22.000 gens. Però els gens constitueixen només l'1.5 % del genoma i a la resta se li ha donat el nom d'ADN "ferralla" o "escombraria". Sí en canvi que es pot assegurar que en el genoma humà hi ha 3.000 milions de parells de bases, a les que s'atribueixen totes les funcions del genoma. Actualment les investigacions només abasten un petita proporció de la totalitat del genoma (1 %), uns 30 milions de parells de bases. S'ha pogut demostrar que la quantitat d'ADN que es transcriu en ARN no està completa. Com a mínim es transcriu el doble del què esperàvem i és possible que n'hi hagi una proporció més gran. En una entrevista recent un estudiós del genoma humà, Tom Gingeras (4) deia "Tenim una tendència molt gran a classificar com a poc rellevant tot el que no entenem. En aquest cas (el genoma humà) potser no sabem mesurar l'efecte del que es transcriu a l'organisme, ni disposem encara de l'instrument per a fer-ho".

És lògic que el legislador, o el bioètic, que intenta esbrinar l'essència d'un problema, vagi molt en compte alhora de donar tant un judici de valor com moral sobre qualsevol dels molts temes nous que es van plantejant. Per tant no ens ha de sorprendre que es fili molt prim en les exigències davant de qualsevol tipus d'anàlisi genètica i la facilitat amb que s'efectuen altres proves diagnòstiques (infeccions per VIH, serologies, determinacions de DNA-HPV, etc.), malgrat les repercussions negatives que la divulgació de determinades informacions poden tenir sobre la privacitat del malalt.

Si es té en compte la definició d'ètica, segons la qual es determina la rectitud d'un comportament d'acord amb unes normes i principis, no podem deixar de banda les directrius que marquen de forma clara l'activitat dels ciutadans. És a dir, l'ètica no pot aconsellar una conducta en contra de la legislació vigent; per un principi ètic, o confessional o moral, es pot exercir l'objecció de consciència, però no és aconsellable oposar-s'hi amb actes contraris a la llei.

Tenim molts exemples de casos en que la legislació de diferents països, i fins i tot dins d'un mateix estat, hi ha una interpretació diferent de les prestacions sanitàries. Així fa uns anys la interrupció de la gestació era un acte permès a la Gran Bretanya. Dones d'altres països anaven a avortar a Londres, degut a la impossibilitat de fer-ho en el seu país d'origen. En un país nòrdic les dones anaven a Londres per avortar mentre les angleses anaven a aquell país per fer tractament d'inseminació artificial. El govern italià actual és tremendament restrictiu pel que fa a les tècniques de reproducció assistida. Així les parelles estèrils italianes han d'anar a altres països per intentar una gestació.

A l'estat espanyol, Andalusia està preparant una llei que autoritzarà la TN terapèutica, amb independència del que decideixin l'administració central i la seva comissió nacional de reproducció assistida.

Cal també tenir en compte que els criteris ètics han anat variant amb el pas dels anys. El que està estigmatitzat, o posat en dubte, en un cert moment, veiem com és acceptat al cap d'uns quants anys, no solament perquè el progrés científic ha resolt alguns interrogants

sinó també perquè l'acceptabilitat social es va flexibilitzant al llarg del temps.

Un tema ètic d'una gran actualitat el planteja el coneixement, amb l'estudi del genoma humà, per a descobrir les relacions existents entre la variabilitat de la dotació genètica i la resposta, en termes de seguretat i eficàcia, front a un determinat fàrmac. És el que es denomina farmacogenètica. La farmacogenòmica abasta l'estudi sistemàtic de tot el genoma (ADN) i els seus productes (ARN) en relació amb els processos de disseny, descobriment i desenvolupament dels medicaments.

La donació de mostres biològiques pels estudis farmacogenètics no hauria de comportar cap problema ètic ni jurídic si es respecta el principi d'autonomia del malalt. La farmacogenòmica es beneficiaria de la TN amb finalitat terapèutica i per tant hauria d'estar condicionada a les normes legals que s'aproessin. Dubto, però, que les objeccions morals i ètiques es plantegin, en el cas d'administració de medicaments capaços de curar malalties que avui no tenen solució, pel fet d'haver estat obtingut mitjançant un estudi farmacogenòmic. Si l'enfocament bàsic contempla aspectes d'acceptabilitat pel que fa al futur de l'home, la llei procura que la ciència s'adapti als criteris legislatius d'una societat democràtica i plural.

En el seu discurs d'ingrés com a acadèmic numerari Joaquim Torrens i Mas (6) va fer referència a una sèrie d'aspectes legislatius, en relació al desenvolupament científic, que transcriu seguidament:

Les constitucions de països del nostre entorn cultural, inclosa l'espanyola, consideren el desenvolupament científic com un bé d'interès general que ha de ser protegit i impulsat. Precisa Torrens que la societat comença a reclamar el condicionament de la llibertat absoluta en el camp de la recerca, per raons morals. La recerca origina a vegades situacions d'incertesa i sovint el científic no pot determinar les conseqüències es que derivin de l'aplicació d'aquell progrés sobre la salut de la societat i de les persones. I així es parla de "societat de riscos"

Al científic se li exigeix honestat en els seus planejaments. Al jurista se li demanen respostes immediates sobre el què és acceptable o no. Així es pot arribar a un veritable "diàleg de sords" entre científics i juristes. Els primers exigeixen que se'ls doni seguretat en la seva tasca de recerca. En canvi el jurista es dirigeix al científic demanant-li que determini quines seran les conseqüències del seu treball, fet que el científic sovint desconeix. Lògicament el legislador ha d'actuar amb una actitud de precaució, i aquesta actitud el científic pot arribar a considerar-la com a conservadora o castradora del principi de la llibertat per a la recerca.

A TALL DE CONCLUSIONS

Qualsevol projecte nou en el camp de la biomedicina s'ha de considerar a partir de l'equilibri que resulta del balanç entre benefici i

risc. El control es pot fixar en diferents nivells: ètic, legislatiu, o per un conveni internacional.

Molts problemes bioètics que avui centren la nostra atenció s'aniran resolent a mesura que millorin tant el nostre coneixement com la tecnologia que s'utilitzi.

En alguns casos podríem preguntar-nos si és la tecnologia la que dicta les normes ètiques o si és l'ètica la que domina l'aplicació de la ciència i la tecnologia.

Aquest dilema en molts casos se soluciona degut al progrés imparable de la ciència que es beneficia de les dificultats que poden derivar de donar un criteri ètic en el cas del progrés ràpid dels coneixements en el camp de la biomedicina.

La utilització d'informació genètica pot ser causa de problemes jurídics, però no es pot ignorar que actualment ja hi ha una política empresarial que controla l'accés dels treballadors mitjançant proves físiques i psicològiques. És evident que la informació genètica pot tenir repercussions limitant la dignitat humana. Cal esperar que només s'utilitzi en un context clínic, però hem de saber que no disposem de mecanismes que controlin un mal ús, excepte el respecte degut als principis ètics i a les normes legals.

La ciència, el dret i la bioètica coexisteixen, tot i que en alguns casos entren en col·lisió. És obvi que el judici sobre qualsevol projecte de recerca pot tenir valoracions diferents si se'l considera des d'un punt de vista purament bioètic o estrictament científic.

El bon criteri i la responsabilitat d'uns i altres facilitarà la resolució dels problemes bioètics i la recerca s'enfocarà cap a projectes en els que la dignitat humana sigui respectada.

BIBLIOGRAFÍA

1. Etxenike Landiribar P.M. *Las incertidumbres de un mundo en evolución: libertad y límites de la ciencia*. Forum Deusto. 2001; Vol 1: 21-39.
2. Dexeus S. *La vida democrática :La vida política desde la ciencia, la ética y la cultura*. Pags 223-251. Forum Deusto 1990
3. Peran Mesa S. *Aproximación indeterminista a los sucesos actuales*. El País, 14 de febrero 1990
4. Gingeras T. Entrevista en El País. 16 de Noviembre 2005
5. Ruiz- Canela M. *Farmacogenómica: un nuevo desafío para la ética de la investigación*. Premio Junta General del Principado de Asturias. Sociedad Internacional de Bioética. 2004.
6. Tornos J. *La investigación científico médica i el paper del jurista*. Discurs de recepció. Reial Academia de Medicina de Catalunya. Marc 2005.

CONCLUSIÓ

Josep M. Mascaró

Crec que ha estat un debat molt animat, però és hora d'acabar. Després d'escoltar a uns i altres sembla evident que hi ha un consens en que dins del camp de l'ètica mèdica hi ha molt que és mutable. Aquesta controvèrsia no necessitava conclusions. Era perquè cadascun de nosaltres sortís meditant sobre el que s'ha escoltat aquí. Dels molts anys que vaig viure a París recordo la frase de la divisa d'aquella ciutat: *Fluctuat nec mergitur*. es mou, navega, però no s'enfonsa. Igual passa amb l'ètica mèdica, canvia, però hi ha unes regles que continuen. A tots l'agraïment per l'esforç i l'entusiasme. D'aquest debat crec que tots en sortirem enriquits.