

Bioètica: les claus del diàleg interdisciplinari

Màrius Morlans Molina

Comitè de Bioètica de Catalunya

Correspondència: Màrius Morlans Molina. Comitè de Bioètica de Catalunya. Carrer de Berruguete, 94, 9è 1a. 08035 Barcelona. Adreça electrònica: 7234mmm@comb.cat.

DOI: 10.2436/20.1501.02.161

ISSN (ed. impresa): 0212-3037

ISSN (ed. digital): 2013-9802

<http://revistes.iec.cat/index.php/TSCB>

Rebut: 05/01/2016

Acceptat: 22/02/2016

Resum

La bioètica és l'estudi sistemàtic de les dimensions morals de les ciències de la vida i de l'atenció a la salut. Encara que ha esdevingut una competència bàsica entre les professions sanitàries, el seu impacte entre els biòlegs és menor. Es descriuen les causes d'aquesta evolució, començant pel context que en va propiciar la gènesi, els problemes morals plantejats per l'ús de les noves tecnologies mèdiques i els abusos amb els subjectes de recerca, que va culminar amb la identificació d'uns principis ètics, publicats en l'*Informe Belmont* (1978). Els comitès d'ètica són els òrgans institucionals de composició multidisciplinària que vetllen per l'aplicació d'aquests principis en la recerca amb humans i que orienten i aconsellen en els problemes morals de la pràctica clínica. El procediment utilitzat és la deliberació, la ponderació dels arguments per poder decidir. La identificació d'uns principis ètics per orientar la recerca en les ciències de la vida s'hauria de basar en el diàleg interdisciplinari. Amb aquest procediment es poden evitar alguns errors i excessos del pensament científic quan, amb parcialitat, s'allunya del pensament humanístic.

Paraules clau: biologia, bioètica, diàleg interdisciplinari, principi ètic, deliberació.

Els orígens de la bioètica o el que podia haver esdevingut

El 1970, Van Rensselaer Potter, bioquímic i investigador del càncer, utilitza per primera vegada la paraula *bioètica* (Potter, 1970), un neologisme fruit de la simbiosi dels mots grecs *bios* i *ethos*, 'vida' i 'caràcter', ètim de *ètica*. En aquest article planteja la necessitat de crear una nova disciplina per garantir el futur de l'espècie humana. La incomunicació entre les dues cultures, la científica i la humanística, és una de les raons per dubtar del futur de la humanitat. Per superar-la, proposa crear un pont de diàleg entre ambdues, un pont que garanteixi el futur. Aquesta seria la funció del que anomena *bioètica global*, propiciar aquest diàleg per poder encarar els problemes més urgents, la superpoblació, la protecció de la dignitat humana i la preservació i restauració del medi ambient. Afirmar que «necessitem biòlegs que ens diguin el que podem i el que hem de fer per assegurar la supervivència, i el que no és possible fer i hem de fer si tenim l'esperança de conservar i millorar la qualitat de vida» (Potter, 1971).

Potter, que presidí l'American Association for Cancer Research, manifestà el seu desacord

amb l'orientació que prenia la bioètica, més centrada en la clínica i en la investigació amb persones, que s'allunya de la recerca de la saviesa que entenia com «el coneixement de com utilitzar el coneixement» (Potter, 1975). I malgrat els esforços i la perseverança, la seva proposta no va prosperar. Si la concepció de la bioètica de Potter hagués calat en la comunitat científica, de ben segur que jo no tindria l'oportunitat d'escriure aquest article o, en tot cas, el seu contingut seria molt diferent.

Per què la proposta de Potter no va arrelar? Contestar aquesta pregunta ens portaria a la mena d'especulacions amb poc fonament, a l'aporia que encaren els historiadors quan intenten explicar el que podia haver succeït si els protagonistes haguessin actuat de manera diferent de com ho van fer. Resulta més útil analitzar les causes per les quals la bioètica ha esdevingut el que és avui, una disciplina amb un impacte en el camp assistencial que ha modificat la relació dels professionals amb les persones, siguin pacients o subjectes de recerca. Entendre la raó de ser de la bioètica tal com avui la coneixem és una de les claus per promoure el diàleg entre ciència i ètica. En aquest sentit, resulta clarificadora la metodologia amb la

qual es van identificar els principis de la bioètica, així com la descripció dels òrgans i procediments per aplicar-los, els comitès d'ètica. I per començar, res més útil que una breu revisió del context que en va propiciar la gestació com a disciplina acadèmica.

Innovacions mèdiques, abusos en la recerca i drets de les minories

Els trasplantaments d'òrgans són un bon exemple dels dubtes i problemes morals generats pels avenços mèdics i els tractaments innovadors. La necessitat d'òrgans per a trasplantaments va ser l'incentiu per gosar resoldre el dubte plantejat en descriure el coma *dépassé*: «es té dret a parar la reanimació en nom de criteris que pretenen traçar una frontera entre la vida i la mort?» (Mollaret i Goulon, 1959). Per respondre aquesta qüestió es va constituir un comitè pluridisciplinari a la Facultat de Medicina de Harvard que va identificar i consensuar els criteris de mort cerebral basats en els signes clínics propis de la destrucció irreversible del tronc cerebral (Ad Hoc Committee, 1968).

Òbviament, aquesta definició provocà un viu debat social i una de les veus més crítiques va ser la de Hans Jonas, que argumentava que

Bioethics: the keys of interdisciplinary dialogue

Summary

Bioethics is the systematic study of the moral dimensions of life sciences and health care. Although it has become a core competence in health professions, its impact on biologists has been relatively minor. The causes of this development are described, beginning with the context which propitiated its genesis, the moral problems posed by the use of new medical technologies and the abuses of research subjects, which led to the identification of ethical principles, published in the Belmont Report (1978). Ethics committees are institutional organs of multidisciplinary composition which ensure the application of these principles in human research, guiding and advising on moral problems in clinical practice. The procedure applied is deliberation, considering the arguments in order to make a decision. The identification of ethical principles to guide basic research in life sciences should be based on interdisciplinary dialogue. This procedure can help to avoid some errors and an excess of scientific thinking when, through partiality, it moves away from humanistic thinking.

Keywords: biology, bioethics, interdisciplinary dialogue, ethical principles, deliberation.

la mort és un procés, com ho demostra que ungles i cabells creixin després de la parada cardiorespiratòria, i retreia al comitè que una qüestió tan rellevant per a la filosofia fos motivada per una finalitat pràctica com és l'obtenció d'òrgans (Jonas, 1997). L'evidència és que la parada cardiorespiratòria es produeix sempre en les persones en coma diagnosticades de mort cerebral que no han estat donants d'òrgans. Cal, doncs, diferenciar la mort com a procés de la mort com a fet que es pot diagnosticar a partir del moment en què el procés és irreversible. I això succeeix amb la destrucció del tronc cerebral, que comporta la pèrdua de la integració neurològica de les funcions cardíaca i respiratòria (Abel, 1994).

Els abusos comesos amb les persones subjectes de la recerca mèdica també van ser objecte de denúncia i de polèmica. El 1962, a diferents països europeus van néixer nadons amb focomèlia causada per l'efecte teratogen de la talidomida. Malgrat que el codi de Nuremberg ja preveia el consentiment informat, la majoria de les gestants que prenien aquest fàrmac per prevenir les nàusees i els vòmits de l'embaràs ignorava que era un medicament en fase experimental i que encara no havia estat aprovat per la Food and Drug Administration (Durand, 2005). L'Associació Mèdica Mundial va aprovar les normes que cal respectar per dur a terme una recerca acceptable moralment en l'Assemblea de Hèlsinki l'any 1964, i s'han anat ampliat i modificant en reunions successives (Asociación Médica Mundial, 2013). Malgrat la declaració, poc temps després, es denunciaven vint-i-dues investigacions en curs que no la respectaven (Beecher, 1966).

Però l'escàndol determinant va esclatar el 1972 quan els ciutadans nord-americans es van assabentar que més de quatre-cents homes afroamericans residents a Tuskegee i afectats per la sífilis des de feia quaranta anys no rebien tractament amb l'objectiu de conèixer l'evolució natural de la malaltia malgrat que l'efectivitat de la penicil·lina era coneguda des de 1946 (Heller, 1972). El congrés nord-americà, fent-se ressò de la inquietud social, va constituir una comissió amb l'encàrrec d'identificar uns principis ètics que orientessin la recerca biomèdica amb persones. El resultat va ser el conegut com a Informe Belmont (Comissió Nacional, 1978), considerat com un dels documents fundacionals de la bioètica.

La preocupació pels problemes morals plantejats per les noves teràpies i els abusos amb les persones subjectes d'investigació es

va produir en un context caracteritzat per l'emergència dels moviments en favor dels drets de les minories. Un exemple és la marxa sobre Washington per la igualtat de drets dels ciutadans afroamericans l'estiu de 1963, liderada per Martin Luther King, o la constitució del Women's Lib el 1968. El moviment protagonitzat pels estudiants i conegut com a *maig del 68*, si bé va tenir el seu epicentre a París, va abastar les universitats europees i americanes, i va deixar en alguns casos un tràgic balanç, com va ser la matança d'estudiants a la plaça de les Tres Cultures de la Ciutat de Mèxic. Malgrat que les conseqüències polítiques van ser gairebé nul·les amb la consolidació dels sistemes democràtics, sovint amb governs conservadors, no hi ha cap mena de dubte del seu impacte en les relacions personals. En els anys seixanta es va iniciar la crisi de l'autoritarisme patriarcal amb la reivindicació de l'autonomia personal en l'àmbit de les relacions privades.

Els drets de les minories i la reivindicació de l'autonomia personal són el substrat ideològic que va propiciar el canvi en la relació entre metge i malalt. Resulta paradigmàtic l'impacte que té l'obra de Paul Ramsey, jove teòleg protestant que reclama el respecte a la persona com a actitud fonamental de la professió mèdica. És el resultat del seu interès pels problemes ètics de la pràctica clínica, que el va portar a discutir-los amb els metges de l'hospital de la Universitat de Georgetown (Ramsey, 1970). En aquest mateix sentit, la pressió de les associacions de consumidors va aconseguir que l'American Hospital Association aprovés la Carta de Drets del Pacient i que les autoritats sanitàries la incloguessin entre els requisits exigits per a l'acreditació dels centres sanitaris (American Hospital Association, 1973). En aquest context es publica l'Informe Belmont, que contribuirà decisivament a la consolidació de la bioètica en l'àmbit de la biomedicina.

El procediment de la Comissió Nacional

No només és rellevant el contingut de l'Informe Belmont per a l'orientació del que avui constitueix el corrent principal de la bioètica, sinó que també ho resulta la metodologia seguida per la Comissió Nacional, integrada per juristes, metges, psicòlegs, teòlegs, filòsofs i líders socials. Des de les primeres reunions es va manifestar la dificultat per consensuar uns principis ètics basant-se exclusivament en l'argumentació filosòfica. El convenciment dels deontòlegs que la persona té la capacitat inna-

ta per jutjar i decidir sobre la bondat de les accions amb la raó com a única eina contrastava amb el parer dels utilitaristes que les accions han de ser qualificades com a bones o dolentes en virtut de les seves conseqüències.

Aquestes dificultats teòriques desapareixien quan analitzaven un cas concret, en el qual es posaven d'acord sobre el que era correcte i el que no ho era. Fou aquest el motiu pel qual es va optar per un treball de camp entrevistant una àmplia mostra de les persones implicades en recerca. Analitzant els projectes de recerca i els seus objectius i mètodes aprenueren a establir les diferències que permetien la classificació dels projectes d'investigació en moralment acceptables o rebutjables (Toulmin, 1982).

Va ser aquesta mena de classificació taxonòmica la que va fer possible incrementar el consens. Les discrepàncies sobre la formulació dels principis i els seus fonaments no van ser obstacles per arribar a acords sobre els casos particulars. En l'anàlisi dels casos concrets els principis eren identificats en tant que eren aplicats (Jonsen i Toulmin, 1988).

L'Informe Belmont, un referent de la bioètica

Els principis i procediments proposats en aquest informe no tan sols han esdevingut el fonament de moltes de les iniciatives legislatives que regulen la recerca amb persones arreu del món, sinó que ja des del moment de la seva publicació van transcendir el seu objectiu per constituir-se en uns sòlids referents per analitzar els problemes ètics de la pràctica clínica. Les causes d'aquesta influència són múltiples. La composició multidisciplinària de la Comissió va propiciar un abordatge lliure de biaixos corporatius al mateix temps que garantia els múltiples punts de vista d'una societat plural i democràtica. La metodologia triada, amb un ingent treball de camp amb entrevistes sistematitzades, va proporcionar una àmplia visió de les qüestions problemàtiques, i va facilitar la identificació dels principis ètics rellevants amb un ampli consens. En gran part, la credibilitat del document es fonamenta en el fet que és percebut no com el fruit d'una especulació teòrica sinó com el resultat de la consulta a les persones, l'activitat de les quals es vol regular per protegir els subjectes de la investigació. Hi ha la voluntat, explicitada en la introducció, d'oferir un instrument d'anàlisi dels conflictes ètics generats per la recerca en subjectes humans que resulti útil no només als científics sinó també als ciutadans, i no és un mèrit me-

nor posar a l'abast de tothom una eina que permet la crítica de qüestions filosòfiques complexes (Morlans, 1997).

En la introducció s'estableix la diferència entre la investigació i l'assistència, distinció que, si no es té en compte, pot ser motiu de malentesos. Mentre que l'assistència pretén oferir un benefici a una persona concreta, la investigació té per objectiu incrementar el coneixement avaluant si una intervenció mèdica és més eficaç que una altra. No es pot garantir un benefici individual a les persones subjectes de la recerca. També es defineixen les diferències entre principis i normes. Els principis, pocs, inspiren i aclareixen l'aplicació de les normes en les circumstàncies que en fan difícil la interpretació.

Una aportació essencial que canviarà la relació entre professionals i pacients és la identificació del principi del respecte a les persones, entès com la convicció ètica que totes les persones han de ser tractades com a agents autònoms i que tota persona amb l'autonomia disminuïda té dret a ser protegida. Per aquesta definició també es coneix com a principi d'autonomia. La beneficència i la no-maleficència, el *primum non nocere*, els vells aforismes hipocràtics, són considerats com dues formulacions d'un mateix principi, com les dues cares d'una moneda. És una de les poques crítiques al contingut del document, ja que en la pràctica clínica es consideren dos principis diferents pel diferent grau d'exigència moral. Es pot evitar el mal no intervenint quan el risc és greu i molt probable i el benefici no és clar, però si bé es pot demanar un bon resultat, aquest no es pot exigir amb la mateixa convicció (Gracia, 2008). En la recerca, en no pretendre el benefici individual, el que cal és respectar la no-maleficència i protegir les persones preveient i limitant els riscos (Morlans, 1997). A l'hora d'analitzar qui té dret a beneficiar-se dels resultats de la recerca i sobre qui haurien de recaure els riscos, es revisen els diferents conceptes de la justícia distributiva i es proposa el principi de justícia entès com a equitat (Rawls, 2010), que ha de respectar-se en la distribució dels riscos i les càrregues de la investigació.

L'informe acaba amb la descripció dels procediments que garanteixen el compliment dels principis: el consentiment lliure de la persona competent prèviament informada per l'investigador; l'avaluació dels riscos en proporció als beneficis esperats, amb la descripció de la seva naturalesa, la probabilitat de patir-los i la seva magnitud o gravetat, i una selecció dels subjectes que previngui dels biaixos

socials, culturals i de gènere i eviti la utilització de poblacions vulnerables, com les persones dependents o amb l'autonomia reduïda (Comissió Nacional, 1978).

Beauchamp, Jonsen i Toulmin, assessors de la Comissió i motivats per l'experiència, decidiren abordar l'anàlisi dels problemes ètics de la pràctica clínica amb enfocaments diferents. Beauchamp i Childress, en basar l'ètica mèdica en els quatre principis, al mateix temps que els donaven a conèixer i els popularitzaven (Beauchamp i Childress, 1999), reobrien el debat sobre la seva fonamentació. Aquesta opció, que havia estat voluntàriament obviada en les deliberacions de la Comissió per tal d'afavorir el consens, va ser qüestionada pels que neguen la possibilitat de fonamentar de manera racional qualsevol principi ètic i que atribuïen el resultat a l'ús raonable de la casuística (Jonsen *et al.*, 2005). El debat entre *principialisme* i *casuisme* va contribuir, entre d'altres raons, a estimular l'interès del món acadèmic per la bioètica i a una ràpida expansió. Però on va adquirir especial relleu va ser en el si dels comitès d'ètica a l'hora de dotar-se d'una metodologia per abordar l'anàlisi dels problemes morals.

L'origen dels comitès d'ètica

El 1960 a l'Hospital Suec de Seattle el doctor Murray i els seus col·laboradors Scribner i Quinton, un metge i un enginyer, havien fet possible el tractament amb diàlisi a llarg termini amb el disseny d'una cànula de tefló implantada a l'artèria radial i a la vena cefàlica del canell que evitava les trombosis venoses causades per la punció repetida. Es va posar en marxa un programa experimental finançat amb fons públics i privats i després d'una selecció molt rigorosa amb criteris clínics estrictes hi havia més candidats que places de diàlisi. Per resoldre aquest problema es va constituir un comitè d'admissió de pacients integrat per set persones, de les quals només una era metge. La funció del comitè era resoldre un problema moral, l'accés a un tractament costós i escàs, posant de manifest que, sovint, les decisions mèdiques no són exclusivament científiques o tècniques i que, en aquest tipus de decisió, tan valuós és el parer del ciutadà profà com el del professional. Aquest és el primer comitè d'ètica del qual es té notícia (Alexander, 1962) i és el referent a l'hora d'incorporar als comitès persones alienes a l'àmbit sanitari.

Als Estats Units van ser els juristes i els polítics els impulsors dels comitès d'ètica assistencial. El 1980, el president Carter va encarregar

la President's Commission, la comissió nacional de bioètica, un informe sobre la decisió de no iniciar o retirar tractaments de suport vital i, entre les recomanacions, s'aconseïllava la creació d'aquest tipus de comitès (President's Commission, 1983). Entre nosaltres van ser els professionals assistencials els promotors de la iniciativa. El 1972, Francesc Abel, un jove ginecòleg i sacerdot jesuïta, es va incorporar al Kennedy Institute, fundat i dirigit per André Hellegers, professor d'obstetrícia a la Universitat de Georgetown i implicat en les qüestions ètiques relatives a la reproducció. En tornar a Catalunya, es va incorporar al Comitè d'Orientació Familiar i Terapèutica de l'Hospital de Sant Joan que, amb el seu messtratge, va esdevenir el primer comitè d'ètica del país (1976). Al mateix temps, fundava l'Institut Borja de Bioètica, pioner a Europa i que, a imatge dels seus precursors nord-americans, es va sustentar i va difondre el diàleg interdisciplinari com a metodologia de treball en l'abordatge de les qüestions ètiques referents a les ciències de la salut (Abel, 1999).

Però no és fins a 1991 que els clínics s'adonen de la potencialitat de la bioètica en un simposium organitzat per Marc A. Broggi (Broggi *et al.*, 1993), amb la participació destacada de F. Abel i D. Gracia, catedràtic d'història de la medicina de la Universitat Complutense i autor d'una documentada fonamentació dels principis de la bioètica (Gracia, 2008). A partir d'aquest simposi es consolida el grup promotor de la Societat Catalana de Bioètica i es constitueix la Comissió Assessora de Bioètica del Departament de Salut, que promou la regulació dels diferents tipus de comitè així com la llei coneguda com de l'autonomia, que regula el dret a la decisió lliure i informada de la persona malalta i consagra el consentiment com el procediment per garantir aquest dret (Llei 21/2000). La comissió va esdevenir a partir de 2005 el Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), òrgan assessor en bioètica del Govern i de l'Administració de la Generalitat, dels ciutadans i de la comunitat científica (Broggi, 2013).

La varietat i especificitat dels comitès d'ètica

Els comitès d'ètica són òrgans de composició pluridisciplinària que apliquen els principis i els procediments de la bioètica a la resolució dels problemes morals en l'àmbit de la recerca, de l'assistència i de la societat. Es poden considerar com els instruments de la bioètica, com els que posen en pràctica els seus principis per

ajudar i orientar els ciutadans i els professionals en la resolució dels problemes ètics sorgits en els àmbits respectius.

Els comitès ètics d'investigació clínica (CEIC) tenen per finalitat vetllar per la protecció de les persones que participen en una investigació. Les funcions dels CEIC consisteixen a avaluar els aspectes metodològics, ètics i legals dels assajos clínics, així com les modificacions rellevants i el seu seguiment fins a l'informe final. Estan integrats per un mínim de nou membres independents, competents i experts que, per dur a terme la seva avaluació, utilitzen criteris com la validesa i correcció de la metodologia, la selecció equitativa de la mostra, la justificació dels riscos en relació amb els beneficis esperables i la idoneïtat de la informació escrita i del procediment d'obtenció del consentiment.

Els comitès d'ètica assistencial (CEA) són òrgans de composició pluridisciplinària que integren les diverses conviccions morals del seu entorn i que estan al servei de ciutadans i professionals d'un centre sanitari per aconsellar-los en els problemes ètics sorgits en el curs de l'assistència. Són òrgans consultius i els seus consells no són vinculants, ja que volen ajudar en la presa de decisions sense substituir els protagonistes (Abel, 1993; Martínez *et al.*, 2003; Montero i Morlans, 2009). Les seves funcions són: assessorar en la resolució dels casos que plantegen problemes de naturalesa moral a causa de les diferents conviccions de les persones implicades; elaborar guies amb recomanacions que orientin l'actuació dels professionals en situacions complexes que, per la seva freqüència i evolució, poden ser causa de conflicte moral, i col·laborar en la formació en bioètica dels professionals del centre. No són funcions dels CEA jutjar el comportament dels professionals ni sancionar la mala pràctica, que correspon als col·legis professionals i al comitè directiu de centre. En la seva composició es recomana que facultatius i infermeria siguin majoritaris a parts iguals amb una persona aliena a la institució amb interès per l'ètica, un professional de la Unitat d'Atenció a l'Usuari i un professional de l'Assessoria Jurídica o del Servei de Medicina Legal.

Els comitès nacionals de bioètica són organismes assessors en qüestions de bioètica del Govern i de l'Administració, dels ciutadans i de la comunitat científica del país. Les seves reflexions en forma de comunicats o documents de posició són un referent per a les institucions i les persones i pretenen estimular actituds, accions i decisions pròpies d'una societat plural i

diversa. Òbviament, les seves recomanacions són orientatives i no vinculants i es refereixen a situacions assistencials complexes com pot ser l'atenció al final de la vida (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2010) o a la recerca, com és la utilització de les dades agregades i anonimitzades dels ciutadans (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2015). Els seus membres són designats pel Govern a títol personal i pertanyen a àmbits diversos de les ciències de la salut, la gestió sanitària, el dret i les humanitats. Per abordar les qüestions plantejades es constitueixen grups de treball als quals es poden incorporar experts. Es pretén un enfocament plural, pluridisciplinari, independent, transparent i allunyat de dogmatismes (Broggi, 2013).

Però, què tenen en comú aquests comitès? Com aborden i resolen les diferències davant els problemes ètics? Els procediments dels comitès se sustenten, d'una o altra manera, en la deliberació, el mètode de l'ètica.

La deliberació, el mètode de l'ètica

El mètode experimental, el mètode de la ciència per excel·lència, ha esdevingut el referent amb el qual es jutja i compara la validesa de qualsevol altre mètode, encara que l'objecte de la disciplina no sigui la interpretació dels fets ni la seva predicció. Les proposicions que aspiren a ser universals han de poder ser contrastades i la seva veracitat posada a prova, de manera que tota proposició que no pugui ser sotmesa a «falsabilitat» no es considera científica (Popper, 2008). Però la veritat dels enunciats científics és provisional, mentre que no es postuli una nova teoria que desplaci l'anterior i permeti interpretar i mesurar amb més exactitud els fenòmens observats. Els paradigmes i teories científics no deixen d'elaborar-se en un context social determinat, influïts pel pensament i la cultura dominant (Kuhn, 2006). Les proposicions científiques són racionals i universals, recolzades per la demostració experimental i amb la probabilitat estadística com a criteri per interpretar, mesurar i predir els fenòmens de la naturalesa.

En canvi, el coneixement que inspira l'ètica és un tipus de saber que pretén orientar l'acció humana en un sentit racional. És un saber de tipus pràctic, un saber per actuar. El seu objectiu és orientar l'elecció entre distintes opcions quan es planteja un problema d'índole moral (Cortina, 1996). La moral tracta de les accions de les persones, si són bones o dolentes. Aquests judicis no són proposicions verificables, ni conclusions lògiques com les que

poden deduir-se d'un sil·logisme, no es basen en criteris de certesa ni de veritat. Parteixen de la convicció personal i de l'experiència i es construeixen amb l'argumentació. Tenen en compte les conviccions i els valors de les persones implicades, així com les circumstàncies concretes. Les conclusions o recomanacions són de tipus particular, no generalitzables. Són, doncs, opinió o *doxa*, a diferència de l'*episteme* o ciència, que tracta del coneixement demostrable.

La deliberació, que és el procediment de l'ètica, permet formular judicis raonables, per prudents, sobre la bondat de les accions. Consisteix en un procés de ponderació dels factors i circumstàncies concurrents en una acció o situació per poder decantar-se per una de les opcions possibles, analitzant en quina mesura l'elecció és coherent amb els principis i conviccions dels protagonistes i després de preveure'n les possibles conseqüències (Gracia, 2001). Aristòtil va dedicar una llarga reflexió a la deliberació o *boulèsis* i a la prudència, la *phrónesis*, l'actitud intel·lectual que ajuda a prendre decisions raonables en condicions d'incertesa. Les decisions prudents fruit de la deliberació no aspiren a ser certes però si a ser raonables (Aristóteles, 1985). Sobre l'objecte de la deliberació, Aristòtil afirma que ningú no delibera sobre allò que succeeix sempre de la mateixa manera, sigui per necessitat o per naturalesa, com les sequeres o les pluges. Els homes deliberen només sobre el que poden fer, sobre qüestions relatives a la medicina, els negocis o la navegació, sobre coses amb un desenllaç que no és clar, que és indeterminat. I sobre la naturalesa d'aquest tipus de raonament conclou que «tan absurd fóra acceptar que un matemàtic fes servir la persuasió com exigir d'un retòric demostracions» (Aristóteles, 1985). Cal recordar que en la Grècia clàssica, la retòrica era l'art de l'eloqüència, de saber argumentar.

Qui demana consell, i encara amb més raó si ho fa a un òrgan acreditat institucionalment com són els comitès d'ètica, té dret a esperar, si no encert, rigor en la manera de formular-lo. Com en tantes coses, un s'adona de la importància dels procediments per les expectatives dels altres. Segur que no és imprescindible seguir un mètode per prendre una decisió. Quan els membres del comitè intervenen no segueixen els passos d'un mètode prèviament consensuat però a l'hora de respondre la consulta els resulta útil disposar d'un procediment per presentar de manera ordenada els arguments que sustenten el consell fruit de la deliberació.

Hi ha una gran diferència entre la deliberació com a realitat i l'intent de pensar-la i explicar-la (Morlans, 2011).

Els diferents mètodes o procediments utilitzats per analitzar un problema ètic en l'àmbit de la clínica (Gracia, 2007) no són més que una llista dels passos successius per identificar els fets i circumstàncies del cas, els drets i deures, les conviccions i els valors dels agents implicats, així com les conseqüències dels possibles cursos d'acció a fi d'escollir el més adequat. Són un recordatori per assegurar-se que no s'omet cap informació rellevant per a la deliberació, que és l'essencial del procediment.

L'absència d'un sistema ètic de referència universal constitueix un repte a l'hora d'encarar les controvèrsies amb els qui no comparteixen la mateixa comunitat de valors, els «estranyers morals» (Engelhardt, 1995). La deliberació col·lectiva institucional ha d'assumir les diferències de credo i convicció pròpies d'una societat globalitzada si vol ser una ajuda a les bones persones desconcertades davant de la conflictivitat moral (Torralba, 2002). Cal consensuar normes que possibilitin la deliberació entre persones que no comparteixen el mateix marc moral de referència. Les normes o regles del procediment han de ser acceptades voluntàriament pels participants, que s'han de comprometre a respectar-les, començant per aquesta regla d'or: la capacitat de formular judicis morals es basa en les conviccions i valors que ens identifiquen com a persones i, en conseqüència, no hi ha jerarquies morals entre les persones que deliberen, cosa que vol dir que, *a priori*, el parer de cadascú compta per igual (Montero i Morlans, 2009).

Bioètica sense adjectius

La bioètica es defineix com «l'estudi sistemàtic de les dimensions morals —incloent visió moral, decisions, conducta i polítiques— de les ciències de la vida i de l'atenció a la salut, utilitzant una varietat de metodologies ètiques en un context interdisciplinari» (Reich, 1995). I malgrat aquesta definició i les iniciatives de persones com Potter, la bioètica s'ha desenvolupat i arrelat en les disciplines relatives a l'atenció a la salut, amb un impacte menor en les ciències de la vida.

La necessitat d'humanitzar la pràctica mèdica en un context d'innovació tecnològica i

de protegir les persones subjectes d'investigació dels abusos dels investigadors van ser les condicions que propiciaren aquest camí de la bioètica. Els principis ètics identificats en l'Informe Belmont, malgrat les crítiques sobre la feblesa de la seva fonamentació (Roman, 2011) i els intents de substituir-los per uns principis inspirats en la tradició filosòfica europea (Rendtorff i Kemp, 2000) han proporcionat un marc conceptual comprensible i útil per encarar els problemes morals que ha resultat decisiu en la modificació de les pràctiques professionals tant en el camp assistencial com en el de la recerca amb persones.

Hi ha un ampli consens en identificar les que són percebudes per una àmplia majoria de la població com una amenaça per a la supervivència de la humanitat: la fam, la pobresa, la superpoblació, l'explotació sense mesura dels recursos o el canvi climàtic. I també preocupa la possibilitat de modificació del genoma dels éssers vius que, en el cas dels humans, va més enllà de les aplicacions terapèutiques amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida, com postula el transhumanisme (Sarsanedas, 2011).

En qualsevol d'aquests problemes, el parer dels científics, dels investigadors i, especialment, dels biòlegs, és rellevant i necessari per orientar els ciutadans. Però no només el seu parer, sinó també el seu compromís. Cal recuperar l'actitud de Potter quan reclamava aquest compromís expressat en forma de *credo* (Potter, 1971). Probablement, la seva proposta podria actualitzar-se i sintetitzar-se en uns pocs principis ètics que facilitessin l'abordatge d'aquesta mena de problemes.

Els principis ètics en la recerca: un debat pendent

Per tal d'estimular el debat per identificar i consensuar uns principis ètics que orientin la recerca en l'àmbit de la biologia, i només a tall d'exemple, m'atreveixo a proposar els següents: respecte a les persones, solidaritat i responsabilitat.

El *respecte a les persones* segons la definició de l'Informe Belmont ja esmentada. Així, una falta de respecte és, entre d'altres, no proporcionar la informació necessària per prendre una decisió. En aquest sentit, la Declaració Universal dels Drets Humans de les Nacions Unides proclama els drets i llibertats mínims

inherents a la condició de persona que tothom ha de respectar (ONU, 1948).

La *solidaritat* és la convicció ètica que les persones, per la seva condició d'éssers lliures i iguals, han de tenir un comportament fraternal per garantir la convivència. El vell concepte de fraternitat, propi de la tradició republicana, neix de la convicció que el que afecta un individu també afecta els altres membres de la comunitat en tant que comparteixen interessos comuns. Està reflectida en l'article primer i és la regla bàsica en què es fonamenta la citada Declaració Universal dels Drets Humans.

La *responsabilitat* tal com l'entén Hans Jonas quan, emulant Potter, postula: «obra de tal manera que els efectes de la teva acció siguin compatibles amb la permanència de la vida humana autèntica a la Terra» (Jonas, 1994), i que comporta el compromís de vetllar perquè el resultat de la recerca i la seva aplicació tecnològica no suposi un perill per a la supervivència de les generacions actuals i futures, evitant la sobreexplotació del medi ambient, i considerant la flora i la fauna subjectes de reflexió moral. És el criteri per decantar la balança entre la llibertat d'investigació que protegeix els interessos de l'investigador i el bé comú, entès com el conjunt de les condicions de la vida social amb les quals les persones poden assolir amb més plenitud i facilitat els objectius propis.

La identificació d'uns principis ètics que orientin l'activitat dels investigadors hauria de ser el resultat d'un debat social promogut, per exemple, pel Comitè de Bioètica de Catalunya. Els que concebem la bioètica com un diàleg interdisciplinari, com un pont entre les dues cultures, la científica i la humanística (Abel, 1999), ens exigim l'esforç intel·lectual de conèixer i entendre allò que és l'objecte de la deliberació. Però també ens prevenim sobre la pretesa neutralitat axiològica de la ciència, esforçant-nos a identificar els valors implícits en qualsevol projecte de recerca.

Sovint, en el curs de la deliberació col·lectiva per identificar un principi o formular una recomanació sorgeix una interpretació narrativa en la qual desapareix la distinció formal entre qüestions de fet i judicis de valor, tan cara al pensament teòric. Amb el diàleg interdisciplinari es poden evitar alguns errors i excessos del pensament científic quan, amb parcialitat, s'allunya del pensament humanístic.

Bibliografia

- ABEL, F. (1993). «Los comités de ética y su función pedagógica». *Quadern CAPS*, 19: 19-26.
- (1994). «Problemas diagnósticos de la muerte cerebral». *Quadern CAPS*, 20: 33-34.
- (1999). *El diàleg bioètic albirant el tercer mil·lenni*. Barcelona: Reial Acadèmia de Medicina.
- AD HOC COMMITTEE. (1968). «A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death». *JAMA*, 205: 337-340.
- ALEXANDER, S. (1962). «They decide who lives who dies». *Life*, 9: 102-125.
- AMERICAN HOSPITAL ASSOCIATION (1973). «A Patient's Bill of Rights» [en línia]. <<http://www.carroll.edu/msmillie/bioethics/patbillofrights.htm>>.
- ARISTÓTELES (1985). *Ètica nicomàquea: Ètica eudemia*. Madrid: Gredos.
- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL (2013). «Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial de Helsinki y enmendada por la Asamblea General de Fortaleza» [en línia]. <<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>>.
- BEECHER, H. K. (1966). «Ethics and clinical research». *N. Engl. J. Med.*, 274: 1354-1360.
- BEUACHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.
- BROGGI, M. (2013). «Comitè de Bioètica de Catalunya: vint anys». *Bioètica & Debat*, 19: 7-11.
- BROGGI, M. [et al.] (1993). «La bioètica como propuesta». *Quadern CAPS*: 19: 5-80.
- COMISSIÓ NACIONAL PER A LA PROTECCIÓ D'ÈSSERS HUMANS DE L'EXPERIMENTACIÓ BIOMÈDICA I DE LA CONDUCTA (1978). «Principis ètics i orientacions per a la protecció dels éssers humans en l'experimentació» [en línia]. *DHEW Publication* núm. (OS) 78-0012. <www.comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/belmont.pdf>.
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per l'atenció al final de la vida* [en línia]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf>.
- (2015). *Principis ètics i directrius per a la reutilització de la informació del sistema de salut català en la recerca, la innovació i l'avaluació* [en línia]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. <<http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2015/05/3.-VISC-7-de-maig-2015.pdf>>.
- CORTINA, A. (1996). *El quehacer ètico*. Madrid: Santillana.
- DURAND, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*. Mont-real: Fides, p. 45-46.
- ENGELHARDT, H. T. (1995). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós.
- GRACIA, D. (2001). «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Medicina Clínica*, 117: 18-23.
- (2007). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Triacastela.
- (2008). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.
- HELLER, J. (1972). «Syphilis victims in U.S. study went untreated for 40 years; Syphilis victims got no therapy». *New York Times*, 26 (julio): 1.
- JONAS, H. (1994). *El principio de responsabilidad: Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder.
- (1997). *Técnica, medicina y ética: La práctica del principio de responsabilidad*. Barcelona: Paidós.
- JONSEN, A. R. [et al.] (2005). *Ètica clínica*. Barcelona: Ariel.
- JONSEN, A. R.; TOULMIN, S. (1988). *The abuse of casuistry: A history of moral reasoning*. Berkeley: University of California Press.
- KUHN, T. S. (2006). *La estructura de las revoluciones científicas*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- «Llei 21/2000 de 29 de desembre sobre els drets a la informació concernent a la salut i autonomia del pacient, i la documentació clínica» [en línia]. DOGC, 3303 (1 gener 2001). <www.parlament.cat/activitat/categ/TL%2012In.pdf>.
- MARTINEZ J. L. [et al.] (2003). *Comités de bioética*. Bilbao: Universidad Pontificia de Comillas.
- MOLLARET, P.; GOULON, M. (1959). «Le coma dépassé». *Rev. Neurol.*, 101: 3-15.
- MONTERO, F.; MORLANS, M. (2009). *Para deliberar en los comités de ética*. Barcelona: Fundació Doctor Robert.
- MORLANS, M. (1997). «Ètica i investigació». *Annals de Medicina*, 90: 85-88.
- (2011). «El consejo moral en el ámbito clínico». A: BILBENY, N. (ed.). *Bioética, sujeto y cultura*. Barcelona: Horsori, p. 79-104.
- ORGANITZACIÓ DE LES NACIONS UNIDES (1948). «Declaració Universal dels Drets Humans. Adoptada i proclamada per la Resolució de l'Assemblea General 217 A (iii) del 10 de desembre de 1948» [en línia]. <www.comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/declaracio_universal_drets_humans_1948.pdf>.
- POPPER, K. (2008). *La lògica de la investigació científica*. Madrid: Tecnos.
- POTTER, V. R. (1970). «Bioethics: the science of survival». *Perspectives in Biology and Medicine*, (Aut.): 127-173.
- (1971). *Bioethics: bridge to the Future*. Nova Jersey: Prentice Hall.
- (1975). «Humility with responsibility. A bioethics for oncologist: presidential address». *Cancer Research*, 35: 2296-2306.
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1983). *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment* [en línia]. Washington: US Government Printing Office. <<http://kie.georgetown.edu/nrcbl/documents/pcemr/decidingtoforego-tx.pdf>>.
- RAMSEY, P. (1970). *The patient as person: explorations in medical ethics*. New Haven: Yale University Press.
- RAWLS, J. (2010). *Una teoria de la justícia*. Girona: Papers amb Accent.
- REICH, W. T. (1995). «Bioethics». A: REICH, W. T. (ed.). *Encyclopedia of bioethics*. Nova York: Macmillan, p. 1639-1644.
- RENTORFF, J. D.; KEMP, P. (2000). *Basic principles in European bioethics and biolaw*. Copenhagen: Center for Bioethics and Law; Barcelona: Institut Borja de Bioètica.
- ROMAN, B. (2011). «Sobre el respeto a la autonomía del paciente: la dignidad en juego». A: BILBENY, N. (ed.). *Bioética, Sujeto y Cultura*. Barcelona: Horsori, p. 105-122.
- SARSANEDAS, A. (2012). «Aspectos bioéticos del transhumanismo en la toma de decisiones para la abolición del sufrimiento: el utilitarismo negativo i el imperativo hedonista». A: BOLADERAS, M. (ed.). *Bioética: la toma de decisiones*. Barcelona: Horsori, p. 149-163.
- TORRALBA, F. (2002). «Per a un debat públic sobre els valors a Catalunya». *Idees*, 13: 72-84.
- TOULMIN, S. (1982). «How medicine saved the life of ethics». *Perspect. Biol. Med.*, 25: 736-750.