

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Any IX N. 34

Contribució de Popper a l'ètica mèdica: com aprendre dels errors (*)

Està la ciència, o almenys alguns investigadors, a favor de la transgressió de la Llei per aconseguir avenços científics?

L'any 1978 el professor Robert G. Edwards va ser pioner de la

sumari

Contribució de Popper a l'ètica mèdica.....1 a 5

Editorial: «Decàleg de Drets en Salut»2

Més enllà de la notícia: Destí dels embrions sobriers de TRHA.....6 a 7

Sobre l'elecció del sexe dels fills.....8 a 9

Confidencialitat de les dades genètiques.....10 a 13

La biblioteca del IBB....14 a 15

Agenda.....16

reproducció assistida i anomenat "pare del primer nadó proveta". Fa uns mesos, durant una conferència a l'Institut Valencià d'Infertilitat va fer unes polèmiques manifestacions "Si científics com jo no haguéssim transgredit l'estàndard moral existent als anys 70 no estariem ara en l'actual nivell de desenvolupament científic i tecnològic... Per tant, pel que està succeint avui a Europa, millor que no hi hagi una directriu de la Unió Europea per regular el desenvolupament científic". Els mitjans de comunicació van titular aquestes declaracions amb frases com aquesta "La ciència a favor de la transgressió de la llei" i els ingredients pel debat van quedar servits.

La recerca científica ha de ser lliure o ha d'estar limitada per la legislació? Aquest dilema és de la major transcendència avui dia per motius obvis: la possibilitat d'investigar sobre material sensible per la humanitat com el genoma o l'embrió en molts centres de recerca, arreu del món, permet elucubrar, com en una novel·la de ciència-ficció, el què es podria arribar a fer si aquesta recerca fos independent de límits normatius.

Des del caire d'una ètica conse-

qüencialista la justificació de Robert Edwards és clara: si no hagués transgredit algunes lleis dels anys 70 potser avui no existirien algunes persones que van néixer gràcies a aquells procediments. Així, segons ell, el científic no hauria de veure retallada la seva recerca per burocràcies entorpidores del progrés i, en aquest cas, la conseqüència del compliment de la llei hagués estat que encara avui no sabríem fecundar ni implantar òvuls humans. Però l'ètica mèdica no avalua solament les conseqüències dels fets, sinó també els principis implicats, i les circumstàncies, i tots els condicionants, fins i tot les evocacions emotives, que hauran de ser avaluades dins d'una estructura lògica formal.

Formulem altra vegada el dilema: si la manipulació de l'embrió li hagués permès a Edwards aconseguir que el seu nadó "proveta" fos avui un super-home immune a les malalties, podria justificar la seva transgressió perquè la humanitat ja viuria millor havent trobat la clau genètica de la millora de l'espècie? En aquest dubte entre si la recerca del coneixement ha de ser lliure o regulada, apareix al segle XX una escola filosòfica,

(passa a pàg. 3)

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ I EDICIÓ
Irina Jurglis Talp

CONSELL DE REDACCIÓ
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC
Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS
Juan A. Camacho
Jordi Craven
Grup "Eupharlaw"
Núria Terribas

IMPRÈS A:
EDICIONES GRÁFICAS REY
DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITAT PER:
Institut Borja de Bioètica,
Fundació Privada

Decàleg de Drets en Salut

Al mes de febrer d'enguany es presentava, en roda de premsa, el "Grup de Treball sobre Drets en Salut", impulsat pel l'*European Pharmaceutical Law Group (Eupharlaw)*, amb la intenció de treballar en l'elaboració d'un decàleg de drets en salut, més enllà del que les normatives actuals tenen recollit. En aquest grup hi ha participat l'*Institut Borja de Bioètica* i, enllestida la feina, volem presentar en aquesta editorial el resultat d'un any de treball.

El projecte "Drets en Salut" es va concebre amb l'objectiu d'obrir novament un debat que persisteix i al que encara no hem donat solució entre tots, i que, tanmateix, ens ha de permetre refermar-nos en la idea de la intensa interrelació entre la salut i els Drets Humans.

No analitzarem aquesta situació cronològicament, encara que la realitat és que en la Declaració Universal de Drets Humans de 1948 ja es lligava la salut al dret a un nivell de vida adequat (art. 25), idea que volem abordar des d'una perspectiva multidisciplinària. Per tant, deixarem de banda el concepte objectiu de salut, unitari i absolut, i intentarem iniciar el debat, plural, obert i social.

Està clar que el nostre sistema de salut, té encara grans dèficits que han de ser reflectits per a que evolucionem millor. En aquest sentit, creiem que hem de promocionar la idea de que la salut és també subjectiva de l'individu i, per tant, un dret del mateix tipus, cosa que avui encara no es fa. Un ampli sector de la societat no accepta ja cap paternalisme en salut, es prefereix la solidaritat, la universalitat, l'equitat i, per suposat, l'autonomia de la voluntat del ciutadà.

En aquest sentit, volem que es reconegui que la salut és un dret individual de la persona i, com a tal, un Dret Fonamental del que s'ha de responsabilitzar per prendre les seves decisions, i que no pot ser deixat exclusivament en mans d'altres agents, ni que siguin els professionals sanitaris. Les administracions sanitàries han de vetllar amb garanties, fins i tot, legals, pel dret a la salut, però han de deixar pas definitivament a la participació real del ciutadà, independentment que arribi a ser o no "usuari" o "pacient". Des d'*Eupharlaw*, volem insistir en què aquesta terminologia sí que té transcendència, doncs en funció de la consideració legal en què se'ns englobi, se'ns aplicarà una normativa o altra, amb importants conseqüències.

El decàleg que proposem és una llista oberta i amb possibilitats d'anar-se incrementant, però que s'hauria de prendre com a base per a una futura "Carta Europea de Drets en Salut". En els seus deu punts enumera els següents drets en salut: 1. Dret a la informació, clínica, terapèutica, en biotecnologia i genoma humà, 2. Dret a la salut mental, 3. Dret a la salut laboral, 4. Dret a la seguretat alimentària, 5. Dret a la protecció integral del medi ambient i al desenvolupament sostenible, 6. Dret a la salut sexual i reproductiva, 7. Dret a la protecció de dades relatives a la salut, 8. Dret a l'educació per a la salut, 9. Dret a l'atenció farmacèutica, 10. Dret a la participació ciutadana en l'accés als serveis sanitaris.

MANUEL AMARILLA

PRESIDENT D'EUPHARLAW I DEL «GRUP DE TREBALL SOBRE DRETS EN SALUT»

(ve de pàg. 1)

hereva dels antics escèptics (Jenófanes, Sócrates, Erasmo, Locke, Voltaire...) que proposa un camí per reduir la ignorància i l'error del que cap científic es pot mai arribar a despendre: el diàleg i el treball en equip. Karl R. Popper (1), que va ésser guardonat amb el Primer Premi Internacional de Catalunya al 1989, ho va dir ben clar "El saber científic no és un saber segur. És revisable... El que tinc en comú amb la tradició escèptica és que jo afirmo la meva ignorància..."

Els Principis Ètics de Popper

Els proposa com a base de qual-sevol discussió científica:

1. Principi de fal·libilitat. Potser jo no tinc raó i potser tu si que la tens. Però potser estem equivocats tots dos.

2. Principi de discussió racional. Volem ponderar de la manera més impersonal possible les nostres raons a favor i en contra d'una determinada i criticable teoria.

3. Principi d'aproximació a la veritat. A través d'una discussió imparcial quasi sempre ens aproximem més a la veritat i arribem a una major comprensió, fins i tot quan no arribem a un acord.

Aquests principis de filosofia de la ciència tenen una dimensió ètica ben evident, perquè impliquen una norma de conducta que obliga al dubte, al diàleg i a la tolerància. "Si jo puc aprendre de tu i vull aprendre en benefici de la recerca de la veritat, aleshores no solament t'he de tolerar, sinó també t'he de reconèixer com a igual en potència; la potencial unitat i igualtat de drets de totes les persones són un requisit de la nostra dispo-

sició a discutir racionalment... Els voldria presentar algunes propostes per a una nova ètica professional, propostes íntimament unides a les idees de tolerància i honestetat intel·lectual... El vell imperatiu pels intel·lectuals és: Sigues una autoritat!. El qui en sap més en el teu camp!. Quan siguis reconegut com una autoritat, la teva autoritat serà acceptada pels teus col·legues i tu acceptaràs la d'ells. La vella ètica prohibia cometre errors; mai era permès fer un error. No cal demostrar que aquesta antiga ètica es intolerant. I també intel·lectualment deslleial doncs porta a l'encobriment de l'error a favor de l'autoritat, especialment en la Medicina.

Proposo una nova ètica professional fonamentada en 12 principis:

1er. No hi ha cap autoritat. El nostre saber conjectural objectiu arriba sempre més lluny del que una sola persona pot conèixer. Això també és vàlid dins de les especialitats.

2on. És impossible evitar tot error. Tots els científics fan errors. La idea de que es poden evitar els errors ha de ser revisada doncs és en ella mateixa errònia.

3er. Naturalment hem de fer tot el que puguem per evitar els errors i precisament per això hem de recordar el que costa d'evitar-los i que ningú ho aconsegueix completament. Tampoc ho aconsegueixen els científics creadors, els qui es deixen portar per la seva intuïció que també porta a l'error.

4rt. Les nostres teories més ben corroborades poden tenir errors i és tasca específica dels científics buscar-los.

5è. Hem de modificar la nostra postura davant dels errors, reformant la nostra ètica pràctica, per

saber-los reconèixer. L'antiga actuació ètica professional portava a amagar-nos els errors i així oblidar-los tan aviat com fos possible.

6è. Hem d'aprendre dels nostres errors, per mirar d'evitar-los. Amagar els errors és, per tant, el més gran pecat intel·lectual.

7è. Hem de buscar els nostres errors, per analitzar-los fins arribar a conèixer la seva causa i gravar-los a la memòria.

8è. Tenim el deure de ser autocrítics i sincers amb els nostres propis errors.

9è. Com que tenim el deure d'aprendre dels errors per això mateix hem d'aprendre a acceptar, sí, a acceptar amb agraïment el que altres ens en facin conscients. I quan som nosaltres que fem als altres conscients dels seus errors haurem de recordar que nosaltres també ens hem equivocat abans. No vull dir que tots els errors siguin perdonables, però sí que és humanament inevitable cometre algun error.

10è. Precisem d'altres persones per al descobriment i la correcció dels nostres propis errors, especialment de persones que tenen altres idees o venen d'altres àmbits. També això ens facilita la tolerància.

11è. Hem d'aprendre que l'autocrítica és la millor crítica, però que la crítica dels altres és una necessitat.

12è. La crítica racional ha de ser sempre específica, fonamentada, argumentada, per apropar-se a una veritat objectivable.

Els demano que considerin les meves formulacions com a propostes per demostrar que també en el camp de l'ètica, les propostes discutibles, seran millorables."

Necessitem als altres per reduir els nostres errors i la nostra ignorància

Tornem ara al dilema amb que vàrem començar: la llibertat del científic per transgredir les normes. Si acceptem amb Popper que cap especialista és autoritat absoluta, que tot científic està sotmès al risc d'error i que solament la interacció amb els altres ens permet la seva prevenció, cap científic que es preï de ser-ho pot considerar-se lliure per fer el que vulgui durant la seva recerca, per intensa que sigui la força de la seva hipòtesi. Ni el científic que es creu a punt de descobrir el que ell creu el més gran bé per la humanitat està facultat per transgredir aquesta norma.

Altra qüestió és qui està facultat per representar "als altres", per descobrir i corregir els propis errors. És obvi que si parlem de l'àmbit científic el diàleg no pot sortir d'aquest marc. Però tampoc pot quedar reduït als propis col·laboradors. S'ha d'enriquir amb "persones amb altres idees" i altres disciplines de la filosofia i de la ciència. Qui pot fer aquesta funció? La queixa d'Edwards, que el portava a recomanar la transgressió, venia de que "els altres" estaven representats pels legisladors o pels polítics de la comunitat europea que donaven directius sobre temes de reproducció assistida que ell interpretava com una cotilla que frenava la seva recerca.

El diàleg de la ciència mèdica exigeix, en primer lloc, preparació intel·lectual per la seva comprensió, tolerància per l'admissió d'idees noves o diferents, i formació ètica per esbrinar per on passa aquell fil

a vegades tan difícil de trobar que separa el que està bé del que està malament. On es donen aquestes premisses? En les entitats que apleguen als metges: hospitals, col·legis professionals, societats científiques o acadèmiques.

La responsabilitat dels col·legis professionals i les societats científiques

Els col·legis professionals de metges s'han dotat, de fa molts anys, de comissions deontològiques que assumeixen tasques ètiques i disciplinàries pels casos d'infraccions de la bona praxis. Però darrerament, s'han anat separant aquestes funcions per deslligar l'ètica mèdica de les funcions disciplinàries i poder avaluar amb major dedicació i independència quina ha de ser la correcta actuació del metge en qualsevol de les seves vessants assistencials, investigadores, docents o pericials.

Cap científic es pot creure amb dret a transgredir els codis que la societat estableix. Però el legislador no acostuma a tenir la suficient agilitat per adaptar la llei al ritme que progressa la ciència. Les comissions d'ètica dels col·legis professionals i dels hospitals haurien d'assumir una nova responsabilitat per facilitar el diàleg ètic que Popper recomana, i juristes i legisladors haurien de confiar al seu estudi les qüestions de debat científic. Això no vol dir que la resta de la societat pugui deslliurar-se de la responsabilitat de definir-se davant dels grans reptes de l'ètica mèdica, però sí que hi ha una qüestió cronològica que és de la major importància. El primer debat pertany al món científic, al qual correspon després fer arribar

els fets, siguin coneixements o siguin dubtes, a la resta de la societat en un llenguatge comprensible.

■
Cap científic es pot creure amb dret a transgredir els codis que la societat estableix. Però el legislador no acostuma a tenir la suficient agilitat per adaptar la llei al ritme que progressa la ciència.

La crida de Popper a la tolerància no es pot confondre amb la negligència ni amb que tot sigui permisible. Però ens obliga a reconèixer la pròpia fallibilitat i que precisem als companys més qualificats, encara que no siguin del nostre propi tarannà, perquè ens ajudin a descobrir els nostres propis errors. Els haurem de tolerar a ells i ells a nosaltres. En la mesura en que creixem per aquest camí s'acaba l'autoritarisme perquè va creixent el diàleg del que surten conviccions raonables, fonaments sòlids de l'edifici del consens.

En resum, conseqüències pràctiques

En relació amb els metges, el manifest ètic de Popper tindria conseqüències a diferents nivells:

☛ **Els metges que treballen aïllats**, en el segle dels mitjans de comunicació, haurien d'adherir-se a societats científiques o dotar-se de sistemes de comunicació professional. Sempre hi ha algú a qui consultar i que ens ajudi a reconèixer, almenys, les nostres mancances.

☛ **Els qui tenen la sort de treballar amb altres companys**, ja sigui en atenció primària o hospita-

lària, ja compten amb les condicions bàsiques per acomplir els postulats popperians: la companyia dels altres científics. Però cal que ens preguntem si tenim ja la nostra pròpia voluntat preparada perquè els altres en comptes de felicitar-nos per la nostra sagacitat ens facin veure la nostra ignorància o les nostres mancances.

■ **Els col·legis professionals podrien facilitar la comunicació entre els diferents Comitès d'Ètica Assistencial i les societats científiques.** Els comitès d'ètica dels hospitals es troben amb problemes semblants independentment de la institució que els acull. Els propis comitès d'ètica necessitarien estructures de coordinació i debat que garantissin la seva independència i facilitessin la seva pròpia autocrítica. Més que no les estructures polítiques ni legislatives, els col·legis oficials dels professionals de la sanitat, ajudats per les societats científiques, haurien de promoure vies de diàleg entre aquestes comissions per aprendre col·lectivament dels propis errors.

■ **Recuperar l'epicrisi.** Reconegut el risc d'error, tota actuació mèdica hauria d'estar sotmesa a algun procediment de control de qualitat. Això pot ésser tan simple com revitalitzar les sessions d'epicrisi a tots els serveis hospitalaris, donant-li la dimensió ètica que els correspon. L'epicrisi és el més antic i seriós procediment de reconeixement i aprenentatge dels errors mèdics molt abans que els filòsofs del Cercle de Viena ens parlessin dels errors científics.

Cal analitzar totes les històries clíniques que es tanquen, sigui per alta o sigui per "exitus", seguint

una metodologia respectuosa però inflexible. El presentador de la història ha de ser diferent del metge que n'ha estat responsable. El moderador permet parlar a tothom, però exigeix argumentació fonamentada en evidències i formes respectuoses. Si es tracta de sessions clínico-patològiques i, posteriorment, hi ha la presentació de la necròpsia, el contrast amb les hipòtesis clíniques prèvies evidencia ensenyaments enriquidors. Però en un temps de judicialització pot fer-se difícil tancar històries clíniques amb epicrisi que reconeixin errors.

■
En un temps de judicialització pot fer-se difícil tancar històries clíniques amb epicrisi que reconeixin errors.
■

Això ens podria portar tal vegada a arxivar les epicrisi en un arxiu diferent d'estricta ús mèdic confidencial, però mai a deixar-les de fer per por de les conseqüències penals. En aquest ambient, el metge responsable del cas avaluat, en comptes de guardar una enemistat perdurable amb els qui l'han criticat, dona les gràcies als companys que l'han ajudat a aprendre dels seus propis errors. Quin creixement moral!

Dels errors aprenem la tolerància

És obvi que aquesta actitud dialogant i enriquidora contrasta amb els conflictes entre professionals que alguna vegada arriben fins a la Comissió Deontològica i pels quals la mediació es fa quasi impossible per la senzilla raó que

ambdues parts es creuen infal·libles.

Ara, a la llum de Popper, el dilema d'Edwards ja té, almenys, algun esbós de resposta. Cap científic pot decidir per ell mateix si no sotmet les seves hipòtesis i procediments a la crítica dels companys. Si la societat tancada no li permet el diàleg amb el legislador, que actua com un buròcrata, sempre trobarà companys del camp de la ciència i de la filosofia que l'ajudaran a descobrir els seus propis errors i amb aquest aprenentatge podrà donar una dimensió autènticament ètica a la seva recerca. L'autoritarisme dels altres mai pot ser excusa pel nostre propi, de la mateixa manera que, seguint a Cató, els nostres errors només podran ser perdonats per nosaltres mateixos quan abans ho hagin estat pels altres, és a dir quan haguem tingut la fortalesa moral de reconèixer-los, aprendre d'ells per evitar-los i donar-los a conèixer perquè altres els evitin. No és una tasca senzilla, però cal fer un esforç entre tots per intentar arribar a aconseguir l'objectiu.

JORDI CRAVEN-BARTLE

ONCÒLEG
HOSPITAL DE SANT PAU
MEMBRE DE LA COMISSIÓ DEONTOLÒGICA
COL·LEGI OFICIAL DE METGRES DE BARCELONA

(*) Article publicat a "Annals de Medicina" 2003; 86, 50-52. Per la seva temàtica i to didàctic hem considerat d'interès pels nostres lectors reproduir-ne aquí el contingut.

(1) *Tolerància i Responsabilitat intel·lectual.* Ponència de Karl R. Popper pronunciada el 26 de maig de 1981 a la Universitat de Tübingen (Alemanya).