

Estudi aproximatiu de la situació actual de la Bioètica dins el marc biomèdic a Catalunya

Mar Vallès Poch

Amb la supervisió de:



Introducció

En els últims anys s'està presenciant una autèntica revolució en el camp de la ciència i més concretament en el de la biomedicina. Noves tècniques d'edició genètica, l'avenç cap a la medicina personalitzada o bé, l'ús de tècniques d'intel·ligència artificial en biomedicina son alguns dels fruits d'aquest important progrés biomèdic. Està emergent doncs, un canvi del paradigma biomèdic?

Aquest ràpid i important avenç no només està afectant al context científic, sinó que el context social també se'n veu afectat; un ventall de problemes ètics son suscitats pels ràpids avenços de la ciència i la tecnologia que fan necessari un procés de reflexió i una resposta a aquests dilemes i qüestions ètiques cada vegada més nombroses que la ciència i la tecnologia plantegen.

És en aquest context on neix la bioètica, una disciplina relativament nova, definida com l'estudi sistemàtic de la conducta humana en els camps de les ciències biològiques i de l'atenció de la salut, en la mesura en què aquesta conducta s'analitza a la llum dels principis i valors morals [Enciclopèdia de bioètica de l'Institut Joseph i Rose Kennedy, 1978]. Així doncs, la bioètica te com a objectiu establir ponts de diàleg entre el món de les ciències i el de les humanitats per tal de poder resoldre tots aquests interrogants ètics que son fruit de l'avenç de la biomedicina.

Fins al moment, el desenvolupament més important de la disciplina s'ha produït entorn la medicina i l'àmbit assistencial, però el ràpid i important avenç científic i tecnològic fa necessari la seva extensió a molts altres àmbits i problemàtiques.

Catalunya compta amb diferents instàncies de debat en Bioètica, la majoria centrats en l'àmbit assistencial. Aquest estudi pretén fer un primer pas per conèixer la manera en que les institucions catalanes implicades en la recerca, la innovació i la introducció de nous avenços i tecnologies biomèdiques aborden els aspectes ètics que es plantegen.

La mostra d'anàlisi

Es va dissenyar una enquesta per tal de poder avaluar el grau d'importància i coneixement que tenen els professionals dels diferents centres biomèdics de Catalunya per els aspectes ètics de la seva pràctica diària, la manera en que s'enfronten a aquestes problemàtiques i quina és la gestió que es dona des de les diferents institucions.

Es van identificar un total de 219 institucions compromeses amb el sector biomèdic a Catalunya. Es van classificar en: universitats, fundacions, instituts de recerca, òrgans de govern, parcs científics i tecnològics, empreses farmacèutiques, empreses biotecnològiques, associacions industrials i altres institucions implicades. Aquesta informació va ser proporcionada per el *Biocat* (1).

L'enquesta es va enviar en format *online* al total de les 219 institucions i es va obtenir resposta de 53 d'elles (24,2% del total). La taxa de resposta va ser la següent:

Universitats	42,90%
Fundacions	28%
Instituts de recerca	31%
Òrgans de govern	28,60%
Parcs científics i tecnològics	12,50%
Empreses farmacèutiques	18,60%
Empreses biotecnològiques	19,50%
Associacions industrials	25%
Altres	0%

Taula 1. Taxa de resposta institucions catalanes (en %)

El qüestionari *online*, de tipus semi dirigit i amb una combinació de preguntes quantitatives i qualitatives, es va enviar a l'atenció dels representants del centre. El 73,6% de les persones que van respondre formaven part de l'equip directiu de la institució i pertanyen majoritàriament de l'àmbit professional de la medicina i la biomedicina.

Abans d'enviar l'enquesta a tots els destinataris es van fer tres proves pilot amb els representants d'un parc científic i tecnològic, d'un institut de recerca i d'una universitat.

Importància, implicació i gestió de les qüestions ètiques

A partir de la primera part de l'enquesta es va fer un anàlisi descriptiu per tal d'avaluar quin és el paper de la bioètica actualment a les diferents institucions biomèdiques. D'una banda el grau d'importància que li donen els diferents professionals als aspectes ètics de la seva pràctica diària, i de l'altra, el grau d'implicació i gestió d'aquestes problemàtiques per part de les diferents institucions. Per a tal propòsit, els professionals van haver de respondre en primer lloc a qüestions de caire personal i a continuació, a d'altres en nom del centre que representaven.

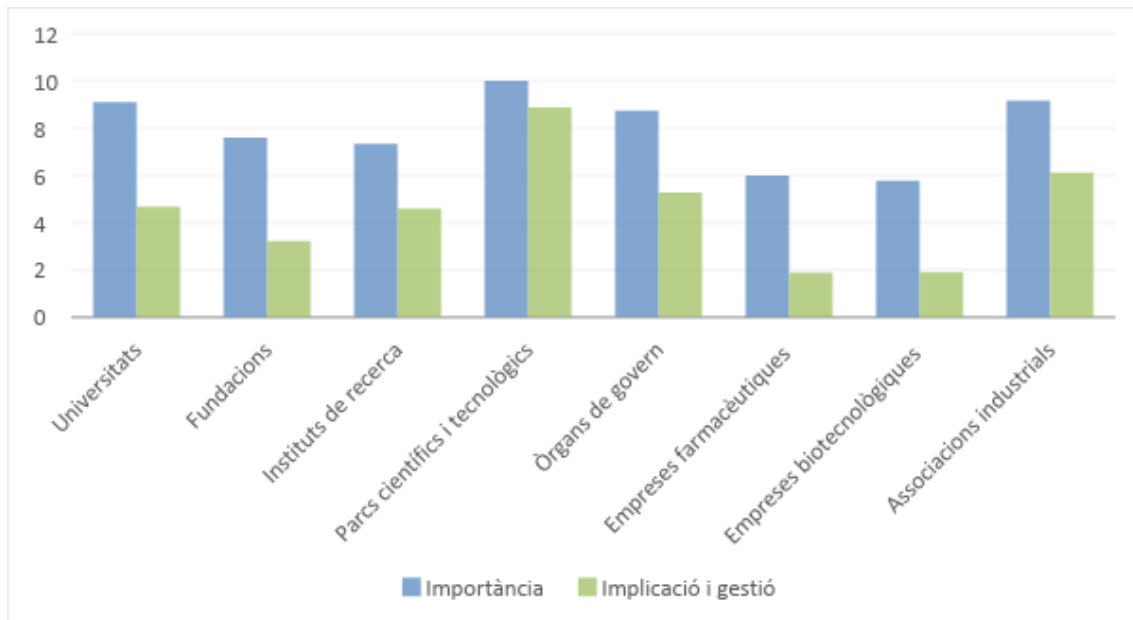
Així doncs, es van plantejar un seguit de preguntes de caire personal en referència a l'interès que tenen els professionals per els aspectes ètics de la seva pràctica diària, la contribució distintiva que pot aportar una prèvia anàlisi bioètica en la seva disciplina, la presència d'una reflexió dels aspectes ètics per part dels professionals o el grau de formació que tenen els diferents experts en bioètica. A partir d'aquesta informació es va poder fer una avaluació de la importància que li donen els professionals biomèdics als aspectes ètics de la seva pràctica diària.

A continuació, es van plantejar un seguit de preguntes que els professionals havien de respondre en representació del centre, com ara el nombre d'experts en bioètica que hi ha a cada centre, la freqüència en que es realitzen reflexions o anàlisis dels aspectes ètics en la institució o la presència o absència d'una instància o espai de debat ètic en el centre. La informació recollida en aquest apartat va permetre poder avaluar quina és la implicació i la gestió d'aquestes qüestions en la institució.

El mètode d'anàlisi estadístic utilitzat va consistir en dissenyar dos índex d'escales (un per cada grup de preguntes) de diferents puntuacions en funció de les possibles respostes que podien donar els professionals a les diferents qüestions. Així doncs, en funció de la resposta donada a la pregunta es va assignar una puntuació o una altre. El rang de puntuació era de 0 a 12 i l'índex d'escales establert depenia de la pregunta.

Per exemple, en el cas de la pregunta sobre la quantitat de professionals del centre que tenen una formació en bioètica, les respostes possibles eren: cap, pocs, la meitat, un percentatge elevat i tots, i l'índex d'escales que es va establir va ser 0, 3, 6, 9, 12 respectivament. En canvi, per a la pregunta sobre la presència d'una instància o espai de debat ètic les respostes possibles eren si o no, llavors l'índex d'escales que es va establir va ser 0 o 12 respectivament.

Finalment, la mitja de les puntuacions obtingudes de cada grup de preguntes va donar un valor total (en base a un màxim de 10 punts) que va permetre comparar d'una banda, el grau d'importància que li donen els professionals als aspectes ètics de la seva pràctica diària i de l'altre, el grau d'implicació i gestió de les qüestions ètiques en el centre.



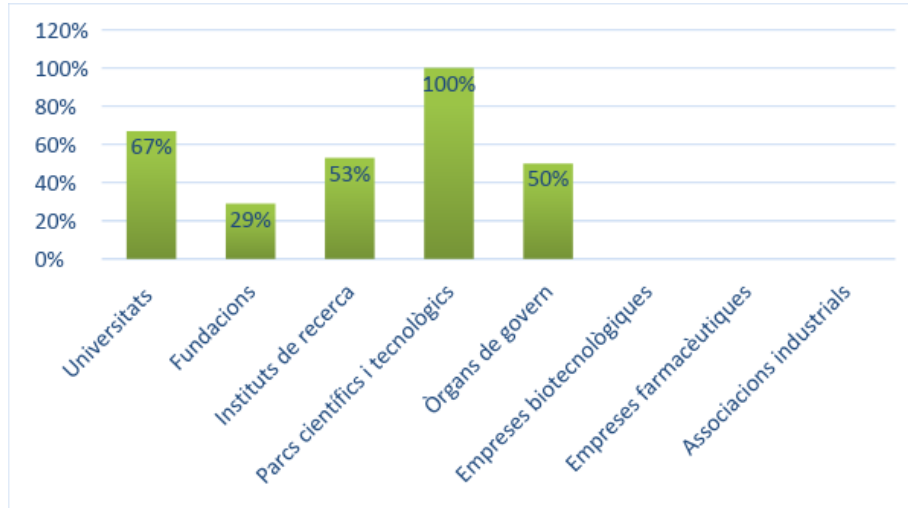
Gràfic 1. Comparació entre la importància dels aspectes ètics per part dels professionals i implicació i gestió d'aquestes problemàtiques per part del centre.

Es pot observar, que en tots els casos, el valor obtingut en l'índex d'escales del grau d'importància que li donen els professionals als aspectes ètics de la seva pràctica diària és més elevat que el valor obtingut del grau d'implicació i gestió que es dona a aquestes problemàtiques en les diferents institucions.

Es pot considerar que aquesta diferència és significativa en tots els casos, menys en el cas dels parcs científics i tecnològics on es pot observar una major proximitat entre els dos valors.

Estructura de les instàncies de debat ètic

La segona part de l'enquesta feia referència a les instàncies de debat ètic presents en les diferents institucions biomèdiques. Del total dels centres que van respondre, només el 37,7% compten amb una instància de debat ètic en la seva institució:



Gràfic 2. Percentatge d'instàncies de debat ètic presents a les diferents institucions

Es pot observar una absència d'espai o mitjà de debat ètic en les institucions vinculades al sector industrial que han participat a l'estudi.

La majoria de les instàncies de debat ètic estan formades per grups d'entre 11 i 15 membres, els quals pertanyen a l'àmbit mèdic (27%), al biomèdic (22%), al jurídic (20%), al filosòfic (21%) i al de les ciències socials (10%).

Les principals funcions són: consulta i servei (85%), educació i informació (55%) i elaboració de guies i recomanacions (40%). El procediment que domina alhora de triar els temes a treballar és principalment en funció de les necessitats i demanda del centre. En alguns casos, també pot ser per consens de temes d'interès dels membres del centre.

Àmbits de debat de les instàncies de debat ètic

Finalment, la última part del qüestionari va consistir en analitzar les diferents temàtiques treballades a les instàncies de debat ètic i identificar quins són els temes susceptibles de debat ètic que són suggestius d'analitzar amb prioritat. Per fer-ho, es va proposar un llistat de 37 àmbits de debat que estan relacionats amb les tasques dels diferents centres biomèdics catalans i que presenten diferents qüestions ètiques.

Els professionals havien de respondre d'una banda el grau d'importància i prioritat d'un àmbit ètic del tema en qüestió segons la seva opinió, i d'altra banda, si l'havien treballat a la seva instància de debat ètic.

A més, existia la opció d'afegir diferents temes treballats i de proposar-ne d'altres considerats importants a analitzar. Els professionals podien incorporar comentaris, explicar les seves

experiències i justificar les seves postures. La majoria de temes proposats van ser extrets dels estudis i publicacions del *Nuffield Council on Bioethics* (2) i es va tenir en compte que fossin temes d'actualitat i que estiguessin presents en la pràctica diària als diferents centres de Catalunya.

L'anàlisi descriptiu es va basar en els deu temes biomèdics considerats com a més prioritaris analitzar i els deu temes biomèdics més treballats en les diferents instàncies de debat ètic. A continuació es troben indicats de major a menor proporció.

<u>Temes prioritaris a treballar</u>	<u>Temes treballats</u>
1. Medicina personalitzada	1. Confidencialitat de la informació del subjecte de recerca
2. Teràpies innovadores	2. Recerca amb subjectes humans
3. Bioinformació	3. Deteriorament cognitiu i demència
4. Recerca amb subjectes humans	4. Ús de teixit humà
5. Farmacogenètica	5. Bioinformació
6. Proves genètiques	6. Problemes de final de vida. Eutanàsia
7. Deteriorament cognitiu i demència	7. Ús de cèl·lules mare
8. Ús de teixit humà	8. Proves genètiques
9. Confidencialitat de la informació del subjecte de recerca	9. Teràpies innovadores
10. Donació d'òrgans	10. Assignació de recursos

Taula 2. Llistat dels 10 temes considerats per els professionals com a més prioritaris a analitzar èticament i dels 10 temes més treballats a les diferents instàncies de debat ètic.

Si fem l'anàlisi i comparació de les dues taules, es pot observar que la majoria dels temes que han estat considerats com a més prioritaris a analitzar des d'un punt de vista ètic es troben ja entre els temes més treballats actualment en les diferents instàncies de debat.

Es pot apreciar, però, una variació en l'ordre de prioritats, és a dir, per exemple el tema de "teràpies innovadores" ha estat considerada la segona temàtica més prioritària a analitzar èticament, però en canvi, a les diferents instàncies de debat ètic s'ha considerat que altres temes eren més prioritaris alhora de fer una reflexió ètica.

Per contra el tema "confidencialitat de la informació del subjecte de recerca" és el que més s'ha treballat i ha originat debat en les diferents institucions, però podem observar que no es troba en les primeres posicions dels temes més prioritaris a analitzar des del punt de vista dels professionals.

A més, cal destacar altres diferències significatives; la medicina personalitzada és l'àmbit de debat considerat actualment més prioritari a analitzar des del punt de vista dels professionals, però en canvi, no apareix entre les matèries més treballades a les diferents instàncies de debat. Passa el mateix amb la qüestió de la farmacogenètica o de la donació d'òrgans, que són matèries que es troben entre els temes més prioritaris, però no es troben entre els temes més treballats.

Contràriament, l'eutanàsia, l'ús de cèl·lules mare o l'assignació de recursos són alguns dels temes que més han originat debat ètic a les diferents institucions a Catalunya però que actualment ja no són considerats com a una prioritat alhora de fer un anàlisi ètic.

Discussió

Durant les enquestes alguns dels professionals biomèdics justificaven el seu vincle amb la bioètica com un requeriment legal. Per poder portar a terme un assaig clínic o experimentar amb animals, hi ha un conjunt de requeriments legals que s'han de complir i que han estat pensats per a què la pràctica estigui el més èticament justificada possible. Però la llei no és específica de cada situació, sinó que és general per tal de poder englobar totes les situacions i poder ser interpretada. A més, aquesta avança a un ritme més lent en contrast amb el ràpid avenç científic i tecnològic. És per això que degut a què la bioètica busca donar resposta als interrogants ètics que planteja el desenvolupament científic, està ben situada per poder actuar de pont entre la ciència i la legislació (3). No és suficient doncs considerar la bioètica com un requeriment legal, sinó que s'ha de considerar com un complement necessari que acompanyi la legislació per tal de poder abordar la gran complexitat de les qüestions que presenta l'avenç de la biomedicina.

Un altre punt interessant que s'ha pogut observar en el present estudi, és la diferència entre la importància que li donen els professionals als aspectes ètics de la seva pràctica diària i la implicació i gestió que dona el centre a aquestes problemàtiques. En tots els casos, el valor obtingut a partir de l'índex d'escales en quant a la importància que els hi donen els professionals és més elevat, que en quant a implicació i gestió del centre. Aquest fet, es podria traduir a que el valor que li donen els professionals biomèdics als aspectes ètics de la seva pràctica diària no es correspon al que es dona a nivell de la institució. Aquesta observació porta a plantejar el dubte si a les diferents institucions biomèdiques s'estan facilitant els mitjans per a què els professionals abordin les qüestions ètiques que la seva pràctica planteja i si aquesta menor implicació i gestió dels aspectes ètics per part de les institucions, està afectant negativament a la reflexió i al debat bioètic català.

Una altra qüestió que s'ha pogut apreciar és l'aparent desvinculació de les institucions industrials dels aspectes ètics que el progrés biomèdic comporta. Cap de les diferents entitats vinculades al sector industrial que han col·laborat en l'estudi disposen d'un espai o mitjà de reflexió i debat ètic. A més, si observem el cas de les fundacions, els instituts de recerca i els òrgans de govern es pot veure que la disposició d'aquests espais ronda el llinar del 50% dels casos. Aquest aspecte ens corrobora la necessitat d'estendre el debat ètic, focalitzat actualment en la medicina i els professionals sanitaris, a tots els altres actors d'aquest progrés biomèdic. Qui millor que els professionals biomèdics, que són els principals actors i experts

d'aquest procés, per abordar els interrogants ètics que es plantegen i iniciar un debat ètic que pugui arribar finalment a tota la societat?

Finalment, és important destacar també l'anàlisi sobre les temàtiques considerades pels professionals com a prioritàries analitzar des d'un punt de vista ètic i les temàtiques treballades a les diferents instàncies de debat ètic. Es pot observar un canvi, una evolució alhora de prioritzar els temes susceptibles d'un debat ètic. Àmbits de debat que eren considerats una prioritat en un passat, actualment deixen pas a altres temes i problemàtiques fruit del progrés científic i tecnològic. Temes com la medicina personalitzada o la farmacogenètica estan ocupant els primers llocs en aquesta escala de prioritat de debat ètic. En canvi, d'altres com l'eutanàsia o l'ús de cèl·lules mares, considerats en un passat com a prioritàries d'un debat ètic, passen a segon pla. Aquest fet reflecteix la necessitat, expressada pels propis professionals, d'una constant actualització del debat bioètic en funció del avenços que la ciència i la tecnologia generen. Segons el nostre anàlisi, els temes que són suggestius d'analitzar amb prioritat a les diferents instàncies de debat ètic són la medicina personalitzada i la farmacogenètica, dos temes d'alt interès científic actualment i punts clau del progrés biomèdic. Altre cop, es manifesta la importància d'un avenç biomèdic vinculat a un debat ètic sobre les qüestions i conseqüències que aquest progrés pot produir.

Conclusions

L'objectiu d'aquest estudi és fer un primer pas per conèixer la manera en que les institucions catalanes implicades en la recerca, la innovació i la introducció de nous avenços i tecnologies biomèdiques aborden els aspectes ètics que es plantegen.

La innovació, la investigació i la introducció dels nous avenços en el camp de la biomedicina són indiscutiblement una font molt important de progrés científic i tecnològic, i també de progrés social. Però aquest progrés biomèdic genera un conjunt de dilemes i qüestions ètiques que són intrínsecs d'aquest avenç científic i tecnològic i no es poden deixar de banda, sinó que s'han de considerar com una peça més del joc.

Al present estudi, s'ha pogut apreciar una baixa implicació i gestió d'aquestes qüestions en les diferents institucions, a més, d'una aparent desvinculació d'alguns sectors biomèdics envers aquestes qüestions. També s'ha pogut apreciar la necessitat, expressada pels propis professionals, d'una constant actualització dels àmbits de debat abordats en el debat bioètic en funció del avenços que la ciència i la tecnologia generen.

Molts cops la reflexió no és tant si és correcte o no fer determinada pràctica, sinó el com s'ha de fer i quina és la manera de seguir un camí el més ètic i científicament justificat. És cert que conèixer on està el límit entre el que és èticament correcte o no, en ciència, sovint és difícil. Existeixen fortes divergències culturals, religioses, dels principis morals individuals... que impedeixen la existència d'una ètica universal, fet que provoca que donar resposta a aquests interrogants sigui una tasca difícil (4). Però la existència d'un debat ètic, que acompanyi els avenços que la ciència i la tecnologia ens proporcionen, és necessari per seguir el camí més científicament justificat, més èticament justificat i en definitiva més just.

S'ha de tenir en compte que aquest estudi de tipus descriptiu és només una aproximació del paper que juga actualment la bioètica en el sector biomèdic a Catalunya. La mostra que s'ha analitzat és relativament petita i només ha permès obtenir una visió panoràmica de la situació. Aquest primer pas però, és un punt de partida per un futur anàlisi més detallat de la situació on s'abordi amb més profunditat alguns dels punts que s'han plantejat en el present estudi.

Bibliografia

- 1. Biocat [Internet]. Available from: <https://www.biocat.cat/es>**
- 2. The Nuffield Council on Bioethics [Internet]. Nuffield Bioethics. Available from: <http://nuffieldbioethics.org/>**
- 3. Shapiro ZE. Bioethics in the law. Hastings Cent Rep. 2017;47(1):inside front cover.**
- 4. Fagot-Largeault A. Éthique médicale et biomédicale : une éthique appliquée. Rev Francaise Aff Soc. 2002;(3):291-4.**