

Sobre el progreso en biotecnología

Algunas reflexiones éticas

Tenemos buenos motivos para estar agradecidos a la investigación y producción biotecnológica y farmacéutica por los muchos progresos efectuados. Seguramente, más que en toda la historia de esas disciplinas, los últimos 50 años han sido de gran éxito. También estos avances han contribuido a la vida y a la mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad (dejaremos para otra ocasión si vale la pena cambiar el nombre y sopesar la alternativa de utilizar las palabras “diversidad funcional”).



Begoña Román
Facultad de Filosofía
Universidad de Barcelona

No cabe duda de que sus aportaciones han producido un doble progreso. Por un lado, han ampliado el conocimiento; y, por otra parte, y como saber es poder, también han liberado a muchas personas (de una muerte antaño segura) o/y aumentado el grado de su libertad (de movimiento, por ejemplo). Y es que, ciertamente, el progreso no lo es por la mera novedad de instrumentos y *gadgets* (innovatitis), sino por la emancipación que conlleva. Progresar, en sentido ético, significa liberarse de opresiones naturales y/o sociales. Unas veces esas opresiones lo son por ignorancia de los fenómenos físico-naturales, otras por prejuicios sociales (“la verdad os hará libres”).

Pero hay que sopesar hasta qué punto se nos libera de ignorancia, prejuicios;

se nos emancipa de fuerzas naturales y/o sociales, pero se nos somete a otras opresiones. Por poner ejemplos: la electricidad nos libera de los ritmos de día y noche para realizar tareas, al tiempo que puede colapsar una ciudad en pleno día si se produce un apagón, dado que todo funciona eléctricamente. Los ordenadores nos abren

un espectro inmenso de posibilidades, pero cada año hay que pasar por el *cash* de los nuevos programas, por no hablar de la obsolescencia programada. Y, por último, progresamos en la proclamación de los derechos de las personas “discapacitadas”, pero las

sometemos al mismo tiempo a tener que pelear para que, sencillamente, se cumpla/aplique la ley.

En este trayecto del progreso no hay que olvidar tampoco las inevitables curvas de aprendizaje. Mientras se aprende/prueba una nueva técnica y se perfeccionan los mecanismos,

En este trayecto del progreso no hay que olvidar tampoco las inevitables curvas de aprendizaje.

hay unas generaciones de individuos que sirven de “cobayas”. No hay mucha alternativa a esta curva de aprendizaje, pues las personas aprendemos a base de ensayos y errores, y siempre ha de haber un primero que se someta.



Y si con el caso que aquí nos ocupa hablamos del colectivo de personas con discapacidad, con la biotecnología se han difundido muchas esperanzas infundadas. Así, unas veces se alude a ciertos fármacos o técnicas en fase experimental, y muchas personas creen que seguro que es mejor, porque es nuevo, y que ellos mismos van a ser los primeros en beneficiarse. En este sentido, lo más probable sea que no se sepa a ciencia cierta todo lo que ello puede implicar (efectos colaterales). Y, además, no siempre se sabe, precisamente por ser los primeros y por no controlar la técnica y/o las dosis, si serán también los primeros en beneficiarse. Claro que, asimismo, se da el altruismo, tanto en investigadores como en pacientes: el investigador, que piensa en la calidad de vida de sus pacientes, y el paciente, que piensa en que si no se beneficia él, que sirva al menos el experimento al progreso de los conocimientos y que otros sí se puedan beneficiar.

Por eso, una propuesta ética para hablar en serio de progreso es que se expliciten públicamente los pros

La paradoja de la sociedad del conocimiento radica precisamente en asumir que a más conocimiento, más consciencia de todo lo que nos queda por saber.

y los contras: qué se gana, qué se pierde y, sobre todo, quién a costa de quién. Es, pues, éticamente pertinente, por mor de la ineludible confianza que nos merecemos los unos a los otros, la transparencia sobre qué nivel de riesgo estamos dispuestos a asumir.

El deseo de unos profesionales y organizaciones por querer ser los primeros en los *rankings* de logros y/o de ventas, por un lado; y la vulnerabilidad de los que necesitan de dicha técnica y su mejora, que les hace aferrarse a un clavo ardiendo si vislumbran esperanzas, por otro, hace prudente exigir esa explicación pública del riesgo. Sabemos que riesgo implica una probabilidad de peligro y medidas preventivas para evitarlo o reducirlo. Pues bien, en la gestión del riesgo no siempre se explicita a quien lo corre, lo que está en juego.

Este deber de transparencia y de honestidad es respetuoso con la autonomía del paciente. Para que la decisión sea autónoma, debe estar basada en conocimientos, y para que éstos sean digeribles, tienen que estar bien explicados por quienes los dominan. Y aquí nos topamos con dos paradojas:

Una es que la medicina basada en la evidencia también implica una ignorancia basada en la ciencia. La paradoja de la sociedad del conocimiento radica precisamente en asumir que a más conocimiento, más consciencia de todo lo que nos queda por saber.

La otra paradoja es que, hoy en día, el conocimiento es tan complejo, tan de equipo, tan requerido de especialidad e interdisciplinaridad, que a menudo hay que hacer "actos de fe": el paciente en su médico, el médico en el equipo de investigadores, todos en los laboratorios/empresas. Y ante

tanta gente interviniendo, con cierta disolución de responsabilidades, no es extraño tampoco que se acabe con un "que sea lo que Dios quiera".

En efecto, en el avance que ha liberado en unos aspectos y ha sometido en otros, la frase de "si lo llego a saber..." resulta muy gráfica respecto a la calidad de las decisiones que toman muchos pacientes, así como también a la calidad asistencial, informativa en este caso, de los profesionales.

El consentimiento informado es una muestra de querer ganarse la confianza de que se está en buenas manos,

Queda pendiente la tarea de reflexionar sobre a quién pertenece lo descubierto y lo inventado (técnicas y fármacos), y por cuánto tiempo y a qué precio.

de querer hacer corresponsable a la persona atendida de lo que supone la intervención (el nuevo fármaco, la regeneración celular, etc.). Pero los temas son tan complejos que las personas de a pie necesitan un acompañamiento en la toma de decisiones, porque no son del todo autónomas. No lo son, como mínimo, en dos sentidos: por una parte, la necesidad de esperanza en la mejora de su situación las hace muy vulnerables y fácilmente persuasibles, máxime si al profesional le interesa (quizás guiado por el deseo de conocer más) que el paciente acepte asumir el riesgo. Por eso se insiste en que lo mejor para lograr consentimientos informados, a la hora de hacer un ensayo clínico, es que no sea el investigador quien haga la captación de los sujetos de experimentación.

Pero, por otro lado, por la dificultad de la comprensión de algunas informaciones; pues se incurre pronto en una infoxicación, por un cúmulo de información y por su complejidad, difícil de procesar. Ante esa circunstancia, el

resultado es la tentación de abdicar o el acto de fe. Y, en esas condiciones, el consentimiento no es informado, por lo que no es consentimiento.

Por eso necesitamos agencias independientes que valoren, desde la imparcialidad (que no la neutralidad, pues se deben a la verdad, la proporcionalidad, la seguridad, etc.), lo que sabemos y lo que ignoramos. Y ello con el objeto de no aumentar la sumisión a nuevas formas de poder (que es saber de los expertos e inversión de la industria), exponiendo a personas a riesgos que no sabían que estaban asumiendo.

Mejora en la transparencia y en la honestidad sobre lo que sí sabemos a ciencia cierta; mayor humildad por lo que todavía no sabemos; más tiempo y pedagogía en la información; agencias independientes para evaluar todo ello; y asociaciones de usuarios y de profesionales pidiendo y dando cuentas. Éstos son algunos criterios y virtudes éticas que, bajo los principios bioéticos, de respeto a la autonomía del paciente, justicia, no maleficencia y beneficencia, pueden ayudar a mejorar el entorno de confianza en las organizaciones y los profesionales sanitarios, entre el colectivo afectado por la discapacidad (que potencialmente somos todos).

En esa labor de delegar responsabilidades, de establecer las reglas de las relaciones (de profesionales, pacientes y familias, asociaciones de usuarios, industria y políticas públicas), la administración, por deber de imparcialidad, de justicia y de protección al vulnerable, ha de actuar como ente regulador y supervisor.

Pero los profesionales y las organizaciones también han de recordar su responsabilidad social: al servicio de quién se ponen, pues en ello se juegan su legitimidad y razón de ser. Y los pacientes y sus asociaciones no deben esperar a que les rindan cuentas, las deben exigir en tanto que tienen derecho a la información (que es veraz y/o verdadera o no es información).

Y si la legitimidad de esas organizaciones y profesiones, su razón de ser, pasa por mejorar la calidad de vida de los pacientes, liberarlos de hándicaps e ignorancias, aquéllas tienen que salir más públicamente a explicar qué hacen para quién, introduciendo la perspectiva del paciente en la evaluación de sus desempeños, pero también explicitando con humildad la historia de sus aciertos, errores y contradicciones.

Queda pendiente la tarea de reflexionar sobre a quién pertenece lo descubierto y lo inventado (técnicas y fármacos), y por cuánto tiempo y a qué precio. La transferencia del saber y la inversión económica para aumentar el saber son ambas obligaciones éticas. Por qué se investiga qué, quién lo hace, quién paga y para qué, van a demandar mucha más transparencia y más ética de la investigación científica. Y como saber es poder, habrá que crear centros de responsabilidad sobre ese poder -responsabilidad ética sí, pero también económica y jurídica-, si no queremos que aquélla quede en la ineficiencia bienintencionada.

Una última advertencia. La publicidad engañosa va dirigida al consumo, no al cuidado; la generación de expectativas infundadas va dirigida al consumo, no a la calidad asistencial. Con esas tretas desconsideramos el capital confianza que ponemos en juego. Hoy sabemos que solemos descubrir el valor de las cosas cuando las estamos perdiendo. Y en estos temas sería una pena retroceder, pues hemos avanzado tanto...