

Carlos Giménez Esteban

*Biòleg col·legiat núm. 5864-C
Professor de Biologia al Col·legi Sant Gabriel de Viladecans*

Com treballar la bioètica a l'ESO a partir de l'estudi de casos

En aquest article es descriu un projecte interdisciplinari centrat en la bioètica i desenvolupat amb els alumnes de 4rt d'ESO del col·legi Sant Gabriel de Viladecans des del curs 2016-17, proposat des de les matèries de Biologia i Geologia (impartida per mi mateix), Ciències socials (impartida per en Francesc Serra Gené) i Religió (impartida per en Joan Campmany Llopis).

Aquest projecte ha estat reconegut amb el primer premi de l'edició del 2018 del premi Ètica y Ciencia concedit per la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Descripció del projecte

Aquest projecte s'origina a partir de la mort per diftèria el juny del 2015 a Olot d'un nen de sis anys no vacunat i, molt especialment, per la necessitat que vam sentir d'haver d'explicar aquest cas als nostres alumnes de 4t d'ESO amb el màxim de respecte per les opcions personals però, a l'hora, amb tot el rigor científic possible aplicat al paper de les vacunes en la nostra societat.

Per tal de contextualitzar el món de les vacunes, vam optar per traslladar-los el més a prop possible a la situació existent en el moment de l'aplicació de la primera vacuna contra la verola per part d'Edward Jenner el 1796, i dels problemes de rebuig inicial per una part considerable de la societat de la època a aquesta nova tecnologia, passant per la implantació de les campanyes massives de vacunació, fins arribar a la situació ac-

tual, en què existeix un reduït però creixent moviment social contrari a les vacunes.

El projecte es va dividir en dues parts; la primera relacionada amb la *Real Expedición Filantrópica de la vacuna*, protagonitzada per l'Armada espanyola de 1803 a 1806, i la segona, amb tot un seguit d'exemples de pràctiques mèdiques, molt dubtoses des d'un punt de vista ètic, realitzades per estats, institucions o empreses durant la segona meitat del segle XX.

En tots els casos, es demanava sempre als alumnes que analitzessin els principis ètics que no havien estat respectats en cada situació, i que valoressin aquests fets en relació als beneficis reals o suposats que es pretenia obtenir en cada cas.



Objectius didàctics

Els principals objectius d'aquest projecte han estat:

- Evidenciar l'efecte positiu de la vacunació massiva com a un dels pilars de la millora de l'esperança de vida de la nostra societat.
- Millorar l'argumentació basada en fets i estructurada a partir d'un llistat concret de principis.
- Introduir el concepte de bioètica als nostres alumnes d'una manera formal.
- Intentar fer entendre als nostres alumnes els seus drets com a possibles pacients o participants en un assaig clínic, especialment els relacionats amb el consentiment informat.
- Situar els nostres alumnes davant de situacions conflictives relacionades amb el món de la pràctica mèdica per tal de mostrar-los la necessitat d'implicar-se en la presa de decisions relatives a tot allò que els pugui afectar.
- Remarcant la importància de situar en el seu corresponent context històric cadascun dels casos analitzats.
- Analitzar els rols dels diferents actors que intervenen en el món sanitari i les peculiaritats de les diferents professions implicades.
- Evidenciar la perillositat de la difusió de continguts pseudocientífics, o simplement acientífics, relacionats amb la salut humana i la pràctica mèdica.

Entenem que aquest projecte s'emmarca plenament en el currículum de les matèries esmentades, d'acord als corresponents documents de Competències bàsiques:

● **Competències bàsiques de l'àmbit científicotecnològic**

DIMENSÍO SALUT

Competència 12. Adoptar mesures de prevenció i hàbits saludables en l'àmbit individual i social, fonamentades en el coneixement de les estratègies de detecció i resposta del cos humà.

● **Competències bàsiques de l'àmbit social**

DIMENSÍO CIUTADANA

Competència 11. Formar-se un criteri propi sobre problemes socials rellevants per desenvolupar un pensament crític.

● **Competències bàsiques de l'àmbit de cultura i valors**

DIMENSÍO SOCIOCULTURAL

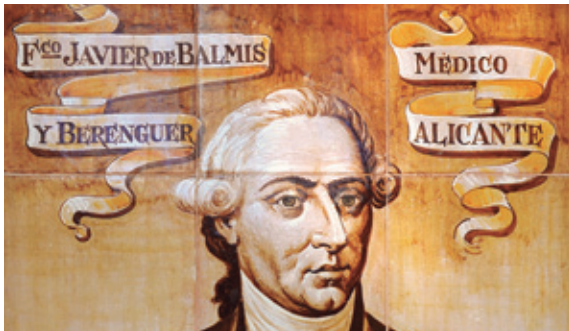
Competència 9. Analitzar críticament l'entorn (natural, científicotecnològic, social, polític, cultural) des de la perspectiva ètica, individualment i de manera col·lectiva.

El treball dels alumnes s'organitza amb la metodologia *jigsaw* o de grups d'experts; es constitueixen grups de tres alumnes on un d'ells és el responsable dels continguts relacionats amb la biologia; un altre s'encarrega de supervisar els continguts relatius al context històric i un tercer té cura dels aspectes ètics.

En primer lloc es presenta als alumnes el fet històric conegut com la *Real Expedición Filantrópica de la vacuna* o *Expedición Balmis* que, amb el suport del rei Carles IV va fer arribar la vacuna de la verola, descoberta feia molt poc per Jenner, a les possessions de la Corona espanyola d'ultramar utilitzant com a vial de transport (a falta de cap altre mètode per conservar la vacuna activa durant el temps necessari) a vint-i-dos nens orfes que van ser inoculats de forma successiva amb el virus de la verola bovina, i que va permetre vacunar finalment una bona part de la població d'aquestes colònies de forma efectiva.

Òbviament, el punt clau que serveix per provocar l'interès dels alumnes es troba en la paraula orfes.

Per treballar aquest fet històric, tenim la sort de disposar d'abundant i divers material de fàcil accés i que inclou de forma molt destacada l'edició que en va fer l'any 2004 la Revista de Sanidad de las Fuerzas Armadas de España en commemoració del bicentenari de l'expedició i que inclou facsímils i transcripcions dels documents originals.



També podem compartir amb els alumnes articles diversos relatius a l'expedició i fins i tot el visionat de la pel·lícula 22 àngeles del 2016 dirigida per Miguel Bardem i la lectura del llibre A flor de piel del 2015 escrit per Javier Moro.

Un cop estudiat a fons aquest cas, els alumnes arriben de forma pràcticament unànime a la conclusió que els possibles beneficis de l'expedició (confirmats en el seu resultat, però no assegurats en l'inici de la mateixa) no poden compensar des d'un punt de vista ètic de cap manera el fet que l'Estat, que exercia en aquest cas la tutela legal d'aquests nens, els exposés a uns riscos desconeguts en aquella època, encara que fos amb una finalitat altruista, fent passar l'interès del col·lectiu que rebria la vacuna per davant dels drets individuals d'aquells nens.

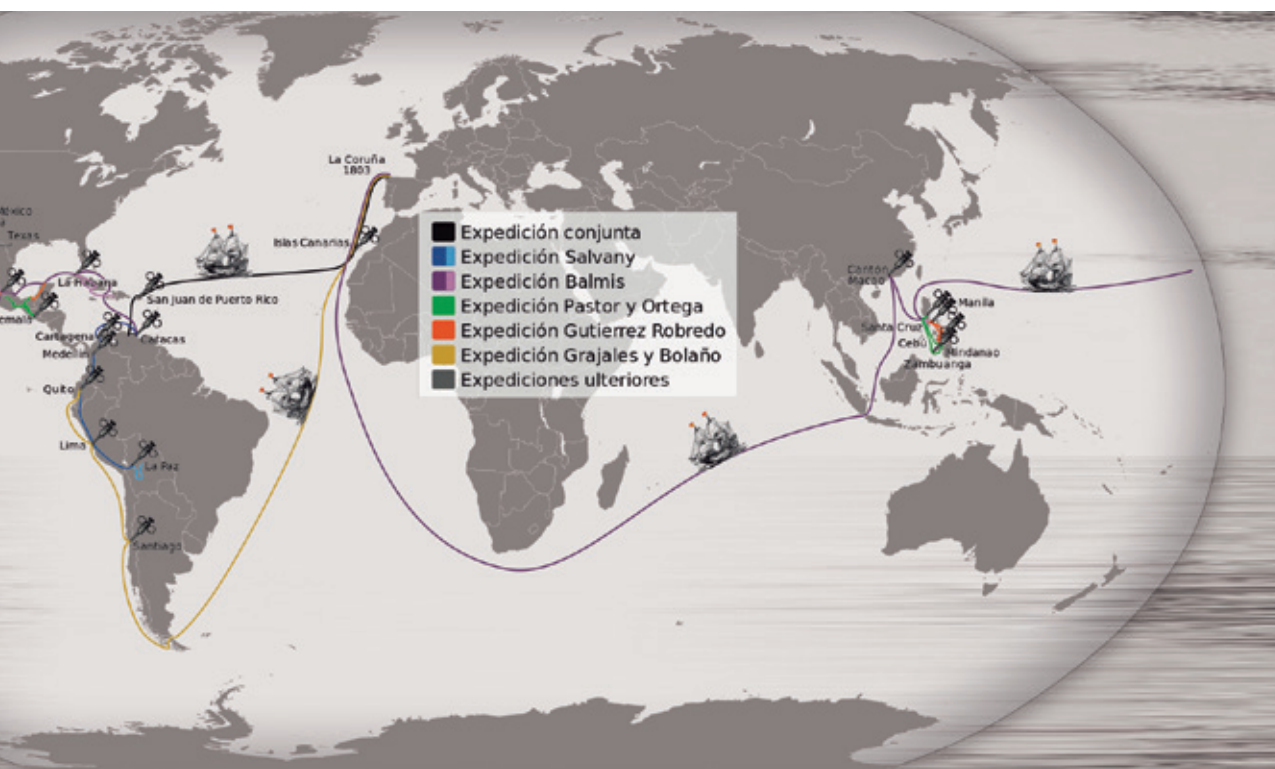
Els alumnes coincideixen, també majoritàriament, que aquest fet potser era acceptable en els inicis del segle XIX, però que, avui en dia, una iniciativa com aquesta seria impossible de plantejar. Just aquest era el punt on els volíem fer arribar. És molt senzill dir que al segle XIX no hi havia escrúpols... però ara sí.

En aquest moment, comencem la segona fase del projecte, en què assignem a cada grup un cas d'estudi relatiu a algun exemple de flagrant falta d'ètica mèdica o científica succeït al llarg del segle XX. En aquests casos hi havia un denominador comú consistent en la vulneració de diversos principis de bioètica per part de centres de recerca, autoritats sanitàries o fins i tot d'empreses privades, sovint sota l'excusa de la realització d'estudis clínics poblacionals.

Un cop feta una petita introducció de cada cas, es proposa a cada grup que realitzi una recerca de material que els permeti situar el seu cas en el context històric i geopolític on havia tingut lloc, així com identificar la malaltia que s'associava amb cada situació, en termes de perillositat individual i de prevalença en la població.

Els casos que proposem als diferents grups són:

1. L'experiment Tuskegee, un estudi clínic dut a terme del 1932 al 1972 a l'estat d'Alabama, Estats Units, pel Servei Públic de Salut, en què uns sis-cents camperols afroamericans, en la seva majoria analfabets, sense cap tipus de consentiment ni informació, van ser estudiats (i en alguns casos inoculats) per observar la progressió natural de la sífilis si no era tractada.
2. Els experiments amb hepatitis a l'escola estatal de Willowbrook, una escola finançada per l'estat per a nens amb discapacitat intel·lectual a Nova York, Estats Units, on del 1963 al 1966 es van realitzar uns controvertits estudis mèdics: nens sans van ser intencionalment inoculats, oralment o per injecció, amb el virus de l'hepatitis. Després, es monitoraven els efectes de la gamma globulina per combatre la malaltia.
3. El cas del medicament Trovan, en què la farmacèutica Pfizer l'any 1996, durant una epidèmia de meningitis, va dur a terme assajos amb aquest medicament a l'estat de Kano, Nigèria, consistents en l'administració d'aquest medicament experimental a un centenar de nens. S'hi van registrar la mort d'onze d'ells i diversos efectes secundaris en d'altres, que inclouen ceguera, sordesa i danys cerebrals. Diferents sentències judicials van establir posteriorment que aquests assajos s'havien realitzat sense consentiment de les famílies dels nens utilitzats en l'assaig, de forma il·legal d'acord amb la Declaració de Helsinki de 1964 i les seves posteriors revisions.
4. Transfusions de sang amb VIH a França, durant els anys 1984 i 1985, en negar-se les autoritats sanitàries a facilitar els mitjans econòmics necessaris per realitzar una anàlisi sistemàtica dels donants i una inactivació del virus de l'VIH per escalfament dels productes sanguinis, tot i ser coneixedores del risc potencial de contagi.
5. La política d'esterilitzacions de Suècia, que es va dur a terme del 1935 al 1996 en el marc d'un programa basat en teories eugenèsiques i per raons d'higiene social i racial, i que va afectar unes dues-cents trenta mil persones, sovint sense consentiment dels afectats o en d'altres casos amb consentiments obtinguts de forma coercitiva aprofitant situacions personals de vulnerabilitat.



Cada grup ha d'identificar quins dels principis de bioètica i ètica científica - del llistat que se'ls va facilitar - no havien estat respectats en el seu cas d'estudi concret, aportant les evidències que utilitzen per a sustentar les seves afirmacions a partir de l'anàlisi del material recopilat per ells mateixos.

D'aquesta manera, som capaços de provocar una argumentació basada en fets i no en opinions, concretada en base a un llistat exhaustiu de principis ètics a considerar i no expressada en termes genèrics i inespecífics del tipus ja es veu que això està malament.

En concret, el llistat de principis rellevants en bioètica i ètica científica (facilitat pel Dr. Josep Santaló i adaptat per ell mateix al nivell corresponent a l'edat dels nostres alumnes) que han d'utilitzar a l'hora de classificar aquells elements rellevants en el seu cas concret d'estudi i que permeten detectar indicis de mala praxi és el següent:

- Principi d'autonomia: basat en la llibertat individual.
- Principi de beneficència: actua sempre en benefici del subjecte.
- Principi de no maleficència: no perjudicar innecessàriament els altres.
- Principi de justícia: tractar igual als iguals i desigual als desiguals.
- Distributiva: en la distribució dels riscos i beneficis.
- Compensatòria: dels inconvenients i del cessament de guanys.
- Respecte a la dignitat: entronca amb el d'autonomia. La dignitat és fonamenta en el reconeixement que els altres fan de la nostra autonomia.
- Imperatiu categòric (Immanuel Kant): Actua de tal manera que tractis a la humanitat, tant en la teva persona com en la persona de qualsevol altre (qualsevol ésser racional), sempre al mateix temps com un fi i mai únicament com un mitjà.
- Respecte a la integritat:
 - Respecte a la intimitat/privacitat → confidencialitat: no desvelar informació innecessàriament.
 - Respecte al dret a la informació
- Respecte a la vulnerabilitat: (individus vulnerables: aquells que veuen la seva autonomia amenaçada).
 - Deure de socors.
 - No discriminació.
 - Gratuïtat en la donació i la participació en la recerca.
- Principi de proporcionalitat: la relació perjudicis/beneficis és favorable.
- Principi de precaució/cautela.
- Slippery slope (pendent relliscós).
- Imperatiu de responsabilitat (Hans Jonas): Actua de forma que els efectes del teu acte siguin compatibles amb la permanència d'una vida humana genuïna.
- Principi de la llibertat en la recerca.
- Principi de transparència: en el control de la recerca.
- Dret a la informació en la recerca:
 - Previ a la recerca: permet respectar l'autonomia (consentiment informat).
 - Durant la recerca: ser informat de les troballes que t'afecten. Inclou el dret a "no saber".
 - Després de la recerca: difusió honesta i rigorosa de la ciència.
- "Contrapès clínic": quan es prova un tractament nou en assajos clínics que, en principi, no implica riscos excessius i és igual d'eficaç (com a mínim) → No crea un perjudici al pacient/subjecte (respecte No maleficència), però a canvi dóna accés a un tractament nou (eventualment millor).
- Us compassiu d'un tractament: tractament no provat científicament però que s'aplica perquè existeix un risc gran pels pacients i no hi ha descrit cap altre tractament eficaç. Cal l'aprovació d'un comitè d'ètica.
- Falsa concepció terapèutica: confusió, per part de l'individu, entre el seu rol de pacient i de subjecte d'investigació.

Resultats

Valorem molt positivament els resultats obtinguts en aquest projecte, tant per la qualitat de les exposicions orals de cada grup com, molt especialment, pel canvi evident que observem en la seva manera d'argumentar a partir de fets i evidències, d'una manera rigorosa d'acord amb el seu nivell maduratiu.

Per altra banda, la majoria d'alumnes queden molt sorpresos pel fet que el cas concret d'estudi que els correspon havia tingut lloc en unes dates relativament recents. Aquest fet els fa replantejar la seva convicció respecte de la superioritat moral de la societat al segle XX en comparació al XIX, que inicialment tendeixen a pensar que era molt més clara.

.....

El projecte es desenvolupa al llarg del segon trimestre del curs, utilitzant una plataforma de gestió de treball cooperatiu (Trello) que permet interaccionar de forma molt senzilla entre ells i amb nosaltres.

Finalment, l'encàrrec concret del producte final és la realització d'una presentació oral on cada grup comparteix amb la resta les conclusions a les que ha arribat.

Considerem que aquest projecte els ajuda a conèixer alguns dels seus drets com a possibles pacients o subjectes d'un estudi clínic, fomentant l'esperit crític tan necessari en una societat tan complexa com l'actual, on es veuen bombardejats per tanta informació que sovint els costa discriminar.

Finalment, pensem que també contribueix a l'enteniment de la responsabilitat col·lectiva que tenim tots plegats respecte de les campanyes de vacunació, i com el coneixement documentat ajuda a superar el fals conflicte entre aquesta responsabilitat i el dret individual.

Agraïments

Hem d'agrair molt especialment la col·laboració del Dr. Josep Santaló, que ens va facilitar el llistat de principis de bioètica que utilitzem com a base pel treball en la segona fase d'aquest projecte i que resulta decisiu a l'hora d'aconseguir que els nostres alumnes entenguin la importància de formalitzar aquests principis ètics d'una forma ordenada i concreta.

El Dr. Josep Santaló és catedràtic del Departament de Biologia Cel·lular, Fisiologia i Immunologia de la Facultat de Biociències de la Universitat Autònoma de Barcelona i president del Comitè de Bioseguretat i antic president de la Comissió de Ètica en Experimentació Animal i Humana de la Universitat Autònoma de Barcelona. És també membre del Grup de treball per l'estudi i la reflexió ètica sobre la recerca biomèdica del Comitè de Bioètica de Catalunya del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i del Hinxton Group: An International Consortium on Stem Cells, Ethics and Law.



Bibliografia

Acero, R. (productor) i Bardem, M. (director). (2016). 22 àngels. Espanya: Four Luck Banana, Sunrise Picture i Televisión Española.
Moro, J., (2015). A flor de piel, Barcelona, Espanya: Seix Barral.
Pérez, A. (director) (2006). Bicentenario de la «real expedició filantròpica de la vacuna» 1803 a 1806 - 2003 a 2006. Medicina militar. Revista de sanidad de las fuerzas armades españolas, 60(2), 69-160.