PROBLEME DE ETICĂ ÎN CERCETĂRILE ȘTIINȚIFICE MODERNE ȘI CONTEMPORANE

Autor: Andrea-Annabella Nistor | 21 februarie 2022

Descoperirile științifice au ajutat omenirea enorm de mult, dar nu întotdeauna o experimentare sau o intenție bună au avut, respectiv vor avea, rezultate pozitive. Putem chiar să ne întrebăm, întâi de toate, dacă există vreo intenție bună. Uneori există urmări opuse celor așteptate, care nu trebuie negate doar de dragul științei. O mare parte a domeniilor acesteia nu sunt ferite de probleme etice. Cu siguranță, se poate argumenta că rezolvarea acestor probleme presupune instituirea unor coduri morale formale, dar, cu toate acestea, pentru că aproape fiecare dintre noi are un cod moral individual, astfel de iniţieri nu pot fi reușite. Orice cercetător poate produce greșeli din neatenție, din cauza necunoașterii unor reguli de etică ori din cauză că vrea să grăbească niște procese aflate în curs de cercetare. Unii vor „să bată sistemul”, crezând că regulile actuale de etică nu le oferă acces la ce doresc ei să cerceteze, astfel neînțelegând că acțiunile lor sunt o încălcare a conduitei științifice. În alte cazuri, cercetătorii manifestă comportamente lipsite de etică pentru a câștiga un statut superior sau a lua avans față de colegii lor, căci, din păcate, așa funcționează uneori natura umană. Ținând cont de aceste presupuneri, cel mai bun lucru pe care îl putem face este să ne îmbunătățim capacitatea de a surprinde cazuri de încălcări de etică științifică și să aflăm ce este, mai precis, abaterea de la conduita științifică, pentru a o putea evita cu adevărat.

Deși multe probleme etice pot fi interpretate din diverse perspective, comunitatea științifică a convenit în general asupra unui set de principii morale la care aderă majoritatea oamenilor de știință practicanți. Organizațiile profesionale din toate domeniile au stabilit linii directoare pentru comportamentul etic al membrilor lor. Aceasta este, în orice caz, o listă obositor de lungă. Astfel, vor fi menționate doar problemele cele mai întâlnite și de actualitate.

Ca daune intelectuale sunt considerate fabricarea deliberată a datelor colectate; omiterea deliberată a datelor cunoscute, care nu se potrivesc cu ipoteza; declararea

datelor altui cercetător ca date proprii; publicarea rezultatelor fără acordul tuturor cercetătorilor; nerecunoașterea tuturor cercetătorilor care au efectuat munca; conflict de interes; publicarea repetată a rezultatelor sau a recenziilor prea asemănătoare; denaturarea muncii anterioare a altora etc. Alte probleme puse în discuție sunt cele în care subiecți umani și animale iau parte la cercetări. Aceste probleme pot fi legate de: reproducere (cea mai controversată fiind clonarea), experimentarea cu animale, sănătate publică, implicarea industriei farmaceutice în cercetări științifice și clinice, cercetarea comportamentală și științele sociale etc.

În ceea ce privește subiecții umani, trebuie să se acorde o atenție deosebită pentru a le asigura îngrijirea și supravegherea corespunzătoare pentru bunăstarea lor. Astfel, este nevoie să se respecte niște principii special enunțate pentru aceștia privind cercetările efectuate asupra lor. Unul dintre cele mai cunoscute seturi de principii stabilite pe care cercetătorii trebuie să le respecte atunci când efectuează experimente pe subiecți umani este Codul de la Nürnberg (1947), constituit din 10 principii. Aceste principii includ: (1) obligația de a obține consimțământul voluntar al persoanelor implicate ca subiecți; (2) obligația de a le permite persoanelor să-și încheie participarea la un studiu în orice moment; (3) obligația cercetătorilor de a se asigura că cercetarea este necesară pentru a obține informațiile căutate și că este de așteptat să fie benefică pentru societate; (4) obligația de a minimiza riscurile pentru subiecți și suferința pe care ei sunt susceptibili de a o experimenta; (5) obligația cercetătorilor de a se asigura că beneficiile așteptate depășesc riscurile[1]. După Codul de la Nürnberg au fost elaborate și alte linii directoare recunoscute internațional pentru conduita etică a cercetării, spre exemplu Declarația de la Helsinki (1964) și Raportul Belmont (1979).

Este important de remarcat faptul că aceste linii directoare sunt eficiente indiferent dacă se bazează pe cercetări în desfășurare, pe cercetări sociologice sau observaționale. Este de așteptat ca toate instituțiile care efectuează cercetări și primesc finanțare de la bugetul de stat să formeze comitete și să evalueze toate proiectele de cercetare care implică subiecți umani. Sarcina acestor comitete este de a se asigura că sunt luate toate măsurile de protecție posibile pentru participanții umani.

În acest text îmi propun să explorez aplicarea principiilor de bază din Raportul Belmont, anume respectul pentru persoane, binefacerea și justiția. Principiul respectului pentru persoane implică obligația de a obține consimțământul informat al oamenilor. Pentru a fi valid, consimțământul trebuie documentat și toate informațile trebuie prezentate subiecților într-un mod și context în care aceștia le pot înțelege și care să le permită să pună întrebări în timpul explicației. De exemplu, ar fi nepotrivit să se citească rapid pagini de material voluntarilor, iar pentru ei să nu fie posibil să le urmărească. Consimțământul trebuie să fie voluntar și lipsit de constrângere. Nu pot fi folosite amenințări sau orice altă formă de constrângere pentru a obține cooperarea voluntarilor. Forme de constrângere care ar fi nepotrivite ar include orice formă de

pedeapsă pentru neparticiparea la studiu, dar și recompensele excesive.

Principiul binefacerii cere ca beneficiile așteptate ale cercetării să depășească riscurile asociate cu aceasta, iar subiecții să fie tratați cu seriozitate și bunătate. Este de notat aici că o atenție deosebită ar trebui acordată studiilor care pun subiecții vulnerabili în pericol. Participanților la studiu trebuie să li se permită cunoașterea completă a pericolelor asociate. De exemplu, persoanele care participă la un studiu asupra unor medicamente trebuie să cunoască riscurile asociate cu medicamentele respective, care au fost descoperite în timpul testării anterioare. Dacă studiile au demonstrat că animalele pe care s-au efectuat experimentele precedente au suferit accidente vasculare cerebrale, atunci când li s-au administrat doze la nivel ridicat, subiecților umani care urmează să fie testați trebuie să li se comunice acest lucru.

Principiul justiției, cu excepția studiilor care urmăresc să investigheze un anumit grup, afirmă că selecția subiecților pentru studiu nu se poate face pe baza prejudecăților sociale, rasiale, sexuale și culturale care persistă în societate. În plus, selecția nu poate fi făcută doar pentru anumite grupuri cărora să li se ofere oportunitatea beneficiilor. Oricine are dreptul să participe la studiu, atâta timp cât persoana este autonomă, persoanele care suferă de dizabilități, și în cazul cărora autonomia este redusă, având dreptul să fie protejate de cei care vor să profite de vulnerabilitatea lor. Această cerință este subliniată în mod explicit în Raportul Belmont:

> „Pe acest fundal istoric (de abuz în cercetarea biomedicală), se poate observa modul în care concepțiile despre justiție sunt relevante pentru cercetarea care implică subiecți umani. De exemplu, selecția subiecților de cercetare trebuie analizată pentru a determina dacă unele clase (de exemplu, pacienții care au nevoie de asistență socială, anumite minorități rasiale și etnice sau persoane reținute în instituții) sunt selectați sistematic pur și simplu din cauza disponibilității lor ușoare, a poziției lor compromise sau a manipulabilității lor, mai degrabă decât din motive legate direct de problema studiată.”[2]

Este posibil ca publicul larg să nu aibă experiența sau educația necesare pentru a determina calitatea și impactul unei cercetări științifice asupra unui individ sau unei comunități. O serie de studii au arătat că multor oameni le lipsește o înțelegere de bază a statisticilor și probabilităților, care sunt esențiale pentru evaluarea riscului. Pe de altă parte, fiecare individ interpretează diferit aceleași informații cu privire la risc, iar înțelegerea lor asupra riscului variază în funcție de modul în care au fost prezentate informațiile.[3] Având în vedere toate acestea, ne putem imagina ce efecte au asupra publicului abaterile de la conduita științifică.

Să presupunem că o analiză detaliată a unor materiale de producție a medicamentelor,

care vizează testarea unui medicament, va dezvălui un lucru pe care cititorul neprofesionist îl poate interpreta ca fiind extrem de neetic și anume faptul că, uneori, medicamentul ales nu este neapărat și cel mai eficient. Acest lucru se poate întâmpla din diverse motive științifice și etice perfect acceptabile. O examinare mai atentă poate dezvălui că medicamentul mai activ și eficient are și efecte secundare substanțiale. Aceasta este o posibilitate nefericită. Însă știm că medicamentul mai puțin toxic este singura opțiune practică pentru evitarea efectelor adverse ale tratamentului mai puternic. Pe lângă aceasta, vor exista cazuri în care un medicament, deși mai puțin toxic și mai puțin eficient pentru tratarea bolii studiate va fi, în mod ironic, eficient împotriva unei game mai largi de tulpini ale unei boli diferite de cea studiată. Medicamentul mai puțin activ ar fi, în mod logic, cel urmărit, întrucât ar avea cea mai răspândită utilizare. În cele din urmă, ar putea apărea provocări care să crească considerabil costurile de producție pentru acest medicament. Este prerogativa companiei să realizeze un profit, care nu este neapărat moral sau imoral, astfel că, pe măsură ce crește costul producerii unor cantități uriașe de medicament, crește și costul tratamentului. Având în vedere acest lucru, provocările care triplează costul de producție sunt în mod clar motive viabile pentru a renunța la un medicament-candidat pentru testare. Când se consideră că anumite boli, cum ar fi malaria și SIDA, afectează în mod disproporționat persoanele fără posibilități materiale, necesitatea unor medicamente la preț redus devine clară, în ciuda posibilelor efecte secundare.

Alt exemplu care implică cititorul neprofesionist și în care apar încălcări ale codurilor de etică științifică, urmate de consecințe dezastruoase, include „legătura” dintre autism și vaccinuri. Deși studiul care inițial a demonstrat o legătură între vaccinul de rujeolă, oreion și rubeolă (ROR), și autism a fost retras din revista *Lancet* pe fondul descoperirii de date fabricate și din cauza impactului asupra societății, a rămas, într-o oarecare măsură, în mintea publicului că vaccinul ROR provoacă autism.[4] Oamenii ar fi surprinși astăzi să descopere că, de fapt, nu există nicio confirmare despre legătura dintre vaccinul ROR și autism. Repercusiunile acestui studiu acum discreditat au fost resimțite ani de zile și probabil vor fi resimțite pentru mulți alții. Părinții au fost prea speriați și au refuzat să-și vaccineze copiii din cauza asta. Cazul este marcat de o activitate științifică neprofesionistă, date fabricate, date omise și presupuse conflicte de interese.

Un caz mai puțin grav este cel al raportării primului vaccin cu virusul imunodeficienței umane (HIV) parțial eficient, în septembrie 2009. Raportul a fost publicat în *New England Journal of Medicine* cu aproximativ o lună înainte de a fi făcut acest studiu. Cronologia evenimentelor arată că lucrarea se afla sub o evaluare de tip *peer review* atunci când a fost făcut anunțul public. Însă nu au fost publicate rezultatele tuturor cercetărilor efectuate în cadrul studiului. Se pare că în acest studiu au existat încă două analizări care nu susțineau o vaccinare eficientă, iar acest lucru a fost descoperit după ce revista a publicat lucrarea și rezultatele au fost prezentate la o conferință. Deoarece datele nu au fost fabricate și nici denaturate, nu au fost nici în dezacord cu ipoteza și

nici omise din *peer review* sau ascunse publicului, nu putem susține că s-a produs o încălcare a eticii. Cele două analizări, care nu au fost publicate, nu au oferit o confirmare solidă a unui vaccin, dar au arătat că acesta a fost benefic. Problema este că declarația publică a inclus doar cele mai bune rezultate. Ar fi fost mult mai responsabil să se raporteze toate rezultatele simultan, chiar și publicului larg.

Încă un incident neplăcut este cel al scandalului care implică medicamentul Talidomida (1950-1960). Medicamentul a fost creat cu scopul de a ameliora grețurile matinale ale femeilor însărcinate, însă a fost scos de pe piață, chiar cu întârziere, deoarece provoca malformații grave fetușilor și chiar avorturi spontane. The Distillers Company (Biochemicals) Ltd a început să producă talidomidă în Regatul Unit. Departamentul lor de marketing a susținut că „Distaval”[5] ar putea fi administrat femeilor însărcinate și mamelor care alăptează fără a provoca rău nici mamei, nici copilului. În acea perioadă, deoarece oamenii de știință nu știau că efectele medicamentului ar putea traversa bariera placentară și ar putea dăuna fătului în uter, utilizarea medicamentului în timpul sarcinii nu a fost strict controlată. În plus, în cazul talidomidei nu au fost efectuate teste care să implice femeile însărcinate. Se susține că a fost nevoie de cinci ani pentru a fi descoperită legătura dintre talidomida luată de femeile însărcinate și impactul asupra copiilor lor. În 1968, compania farmaceutică Chemie Grünenthal GmbH, care inițial a creat medicamentul, a fost dată în judecată în Germania. Compania a soluționat cazul în afara instanței și s-au făcut aranjamente pentru a compensa victimele germane. Nimeni nu a fost găsit vinovat de vreo infracțiune.[6]

Manipularea datelor și ascunderea informațiilor sunt exemple clare de încălcare a conduitei științifice și etice. Cu toate acestea, în anumite circumstanțe, chiar și după ce frauda (sau activitatea științifică slab efectuată) a fost dovedită, instituția științifică decide să mențină valabilitatea experimentelor în cauză. Deci, în ceea ce privește medicamentele sau vaccinurile, ne putem întreba cât de multă durere trebuie să îndure un pacient înainte de a fi raportată ca „efect advers rar”? De aceea, indiferent dacă subiectul este uman sau animal, testarea produselor farmaceutice este necesară înainte de a le distribui unei întregi comunități. În plus, medicamentele trebuie să fie monitorizate continuu pentru siguranță, chiar și după distribuirea lor la scară largă.

Prin urmare, înțelegerea problemelor etice pe care le generează cercetările științifice este de mare importanță. Cercetarea nu este doar experimentare, ci înseamnă și evaluare sistematică a intervențiilor menite să facă publice rezultatele. În plus, cercetarea științifică nu poate fi considerată etică doar prin îndeplinirea acestor cerințe minime. Există preocupări speciale care apar în numeroase domenii ale cercetării care implică subiecți umani. Chiar și oamenii de știință pot avea concluziile influențate de ceea ce doresc sau se așteaptă să descopere. Orice ar fi, toți oamenii de știință au obligația de a se comporta responsabil față de societate. Acest lucru nu înseamnă doar că trebuie să aibă grijă să nu dăuneze mediului și să nu maltrateze subiecții umani sau

animalele, ci trebuie să nu raporteze un studiu publicului larg înainte ca lucrarea să fie verificată, iar atunci când elaborează textul care urmează să fie citit de voluntari, pentru a li se cere consimțământul, trebuie să reducă cât mai mult posibilitatea ca voluntarii să înțeleagă greșit scopul cercetării biomedicale. Inevitabil, oamenii vor influența aceste raporturi, iar consecințele ar putea fi dăunătoare, atât din punctul de vedere al sănătății și siguranței, cât și din punct de vedere financiar. Există, de asemenea, o responsabilitate suplimentară a comunităților științifice, anume responsabilitatea de a-și păstra încrederea în fața publicului general. Modificarea realizărilor științifice raportate public este, de multe ori, o modalitate certă de a pierde încrederea publicului în știință.

NOTE

1. Iltis Smith, Ana (ed.), *Research Ethics*, New York: Routledge, 2006, p. 2. ↑
2. Iltis Smith, Ana (ed.), *Research Ethics*, New York: Routledge, 2006, p. 7 (trad. proprie). ↑
3. Pentru mai multe detalii privind aceste confirmări, se pot verifica următoarele studii Kovera et al. (1999), Lehman and Nisbett (1990), Edwards et al. (1998,2001,2002), Gurm and Litaker (2000), O'Connor (1989). ↑
4. Deer, Brian, *The Doctor Who Fooled the World*, 2020; https://briandeer.com/wakefield/mmr-what-they-didnt-tell-you.htm (Accesat ultima oară la data de 14 februarie 2021). ↑
5. Nume de marcă al medicamentului. ↑
6. https://www.sciencemuseum.org.uk/objects-and-stories/medicine/thalidomide (Accesat ultima oară la data de 15 februarie 2021). ↑

BIBLIOGRAFIE

Smith Iltis, Ana (ed.), *Research Ethics*, New York: Routledge, 2006.

D'Angelo, John, *Ethics in Science:Ethical Misconduct in Scientific Research*, Boca Raton: CRC Press, 2012.

Arras D., John, E. Fenton și R. Kukla (ed.), *The Routledge Companion to Bioethics*, New York: Routledge, 2015.

Imagine: Pixabay