

Ética, salud y dispendio del conocimiento

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Con la colaboración de:



Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
Ética, salud y dispendio del conocimiento. Nº 38 (2016)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org
ISBN 978-84-608-5356-5 Depósito Legal: B 4239-2016

Ética, salud y dispendio del conocimiento

Cuadernos
de la Fundació 38
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Presentación

Andreu Segura 7

Priorización

De la priorización de las áreas de interés en la investigación y su aplicabilidad

Josemi Carrasco, Ildefonso Hernández, Begoña Román y Amets Suess 12

Ética de la investigación en Salud Pública: responsabilidad y utilidad social en el momento actual de crisis económica

Amets Suess 24

La traslación del conocimiento a la práctica sanitaria

Dispendio de conocimiento y la brecha de la relevancia

Carlos Campillo-Artero 48

Del conocimiento a las buenas prácticas de género

M^a Teresa López de la Vieja 62

La traslación del conocimiento a la población y a los medios de comunicación

La conversación y el diálogo sobre el conocimiento científico

Miquel Porta 78

Relación de participantes 94

Títulos publicados 96

PRESENTACIÓN

Estos años de crisis han provocado indignación y hasta miedo acerca de la viabilidad del Estado del Bienestar. Incluso los mismos responsables políticos admiten su preocupación por los recortes y buena parte de ellos augura el regreso de tiempos mejores que, por cierto, la ciudadanía no acaba de vislumbrar. Más bien un futuro de desigualdades, muchas de ellas injustas y bastante prevenibles, al menos en teoría.

Los recortes en los ámbitos de la sanidad y de la investigación, sobre todo sanitaria, son de los que suscitan más rechazo entre la población y los profesionales, con una intensidad que a menudo se lleva por delante las críticas a la impertinencia, la futilidad e incluso la iatrogenia que provoca el consumo sanitario inapropiado, cuyo impacto sobre la eficiencia y la equidad no son baladís. Es obvio que fomentar, mantener y restaurar la salud requiere recursos pero sobre todo se necesita que se utilicen correctamente. El empleo inadecuado de los recursos disponibles significa despilfarro, que es aún más grave cuando los medios disponibles menguan.

Una prodigalidad que incluso en la precaria situación económica por la que discurre la sanidad pública se sigue produciendo. Por ejemplo, cuando se medicalizan inadecuadamente muchos trastornos y alteraciones cuyas causas y sus soluciones son más sociales que médicas, se prescriben pruebas diagnósticas innecesarias o se llevan a cabo operaciones injustificadas. Intervenciones que además de consumir recursos no están exentas de efectos adversos de modo que, al final, incluso resultan contraproducentes.

Derroche que, como se ha puesto de manifiesto en el quinto encuentro anual que organiza conjuntamente el grupo de trabajo de SESPAS sobre Ética y Salud Pública y la Fundació Víctor Grífols i Lucas, celebrado durante la vigésimo sexta edición de la Escuela de Verano de Salud Pública en el Lazareto de Mahón, también acontece en el ámbito de la investigación.

Dieciséis participantes de distintos ámbitos académicos y profesionales compartimos tres sesiones intersectoriales y participativas de trabajo dedicadas a

debatir por un lado si los proyectos de investigación que finalmente consiguen financiación responden a criterios de priorización pertinentes desde la perspectiva de la salud pública y de la ética. Como nos cuentan Carrasco, Hernández, Román y Suess en el primer capítulo de este cuaderno, llama la atención:

«...la desproporcionalidad entre lo que interesa a los equipos de investigación y/o a sus instituciones; lo que es subvencionado de hecho, y lo que, desde la percepción de la ciudadanía, debería ser investigado. El progreso biocientífico, desde un punto de vista ético, se debería medir por la capacidad del conocimiento adquirido y divulgado de liberar de ignorancia, supersticiones (saber es poder), enfermedades, y mejorar, en último término, la calidad de vida de las personas y las poblaciones. En la investigación en salud lo clave es el impacto».

Con una especial atención a las consecuencias derivadas de la crisis económica, social y política que tan notoriamente nos afecta, Suess en el segundo capítulo se plantea:

«¿Cómo gestionar los intereses de diferentes agentes claves en el proceso de priorización de áreas de interés? ¿Cómo abordar conflictos éticos en el proceso de solicitud de financiación y gestión responsable de recursos? ¿Cómo evitar una duplicación de estudios y un “dispendio de conocimiento”? ¿En qué medida la utilidad social y evitación del “dispendio de conocimiento” adquiere una especial importancia en el momento actual de crisis económica?».

Otra cuestión de interés es la que aborda Carlos Campillo al analizar la denominada brecha de la relevancia en el contexto de la traslación del conocimiento generado por la investigación a la práctica sanitaria:

«¿Acaso el valor social postrero de la investigación prevalece sobre la excelencia académica y los comportamientos incentivados por ella? La revisión editorial por pares (editorial *peer-review*) aplica criterios como la originalidad, el rigor metodológico o la preservación de principios éticos, para intentar distinguir la buena ciencia y la mala, pero ¿qué peso relativo tiene la relevancia social de la investigación como criterio en ese cedazo editorial?».

Esta cuestión se complementa con la aportación de María Teresa López de la Vieja respecto de la igualdad de género como indicador de calidad en ciencia y tecnología, ya que:

«...la salud y la enfermedad están condicionadas por las diferencias de género. Es decir, los papeles sociales, el contexto y las oportunidades reales –no solo las diferencias biológicas– son determinantes para el acceso y distribución de la atención sanitaria; por consiguiente, el enfoque de género y, ante todo, la participación de las mujeres, son necesarios para diseñar, llevar a la práctica y analizar los resultados de las políticas de salud».

Finalmente hay que tener en cuenta las expectativas de la población en buena parte fomentadas desde los medios de comunicación cuyas fuentes acostumbran a ser los propios investigadores y las instituciones que promueven y rentabilizan la investigación; expectativas a menudo confundidas con los anhelos ancestrales de una vida sin enfermedad y en la que la muerte parece que fuera opcional. Como señala Miquel Porta en el último capítulo:

«... las vías y redes de comunicación y los espacios de conversación entre los ciudadanos –ciudadanos más o menos “individuales”–, las organizaciones sociales, las instituciones democráticas, los investigadores y los medios de comunicación son reales, encauzan un tráfico ingente... y llevan haciéndolo desde hace muchos años. En un formato u otro, en unos y otros dispositivos cognitivos. Con las limitaciones que no nos cansaremos de señalar. (...) Haríamos bien en mejorar la calidad y cuidar de esos espacios, tecnologías, blogs, empresas (¡ay, las empresas periodísticas!), foros y organizaciones diversas. Cuidarlos sin esperar milagros, utilizarlos para mejorar los impactos sociales de la ciencia, la calidad nuestra democracia y de nuestras vidas».

Más de 200.000 millones de euros anuales dedicados a la investigación biomédica y miles de artículos de investigación en las revistas biomédicas de los que solo una pequeña parte tendrá aplicación práctica, ya sea porque no se investiga lo que es más necesario, porque no se investiga suficientemente bien (los estudios resultan inadecuados para aplicarlos) porque no está bien regulada la investigación o porque no se es suficientemente transparente, merece destacarse puesto que tiene consecuencias nada despreciables sobre la salud de la población y también unas notorias connotaciones morales y éticas.

Andreu Segura

Coordinador del grupo de trabajo de SESPAS
sobre Ética y Salud Pública

Priorización

De la priorización de las áreas de interés en la investigación y su aplicabilidad

Josemi Carrasco, Ildefonso Hernández,
Begoña Román y Amets Suess

1. Situación de partida y contexto

El contexto en el que enmarcamos esta reflexión es el de la investigación en salud, incluyendo la subvencionada tanto por organismos públicos como por entidades privadas o mixtas. En cada uno de los casos, se pueden observar responsabilidades éticas específicas hacia la ciudadanía, destinataria final de la investigación en salud y principal grupo de interés (*stakeholder*). En comparación con la situación de hace varias décadas asistimos a un incremento muy notable de la producción científica con aportes de conocimiento en todos los ámbitos. Por eso mismo, en el momento, actual debemos identificar mejor las debilidades de la investigación y las diferentes oportunidades de mejora; para ello requerimos de criterios desde los cuales, cual brújulas orientadoras, avanzar hacia niveles óptimos de eficiencia y calidad en lograr que el conocimiento generado se resulte en una mejor salud de la población.

En nuestra propuesta partimos de un concepto amplio de salud que incluye la prevención y la promoción de la salud, que preste atención a los determinantes sociales y a la dimensión ecológica. En el momento actual, a nuestro parecer, prevalece en exceso (lo cual es un vicio), un sesgo hacia lo clínico, lo individual y lo cortoplacista.

El rol de la ética, desde la reflexión sobre los usos, costumbres y prácticas, esta vez en investigación, es detectar puntos críticos en aras de la mejora de la salud, en el ineludible mantenimiento de la confianza depositada en los/as profesionales y en las instituciones de salud, así como en relación a principios de sostenibilidad, utilidad social y participación.

Una de esas debilidades es el despilfarro de conocimiento, con el que perdemos todos/as. Ese despilfarro atañe tanto: 1) a lo que deja de publicarse por no considerarse feliz hallazgo; 2) a falta de rigor a la hora de extrapolar conclusiones; 3) a errores metodológicos en la realización de estudios; 4) a falta de traslación a la práctica mediante guías «amables» en su comprensión y ejecución; 5) a la omisión de las pertinentes revisiones y cambios de políticas y programas demostradas las obsolescencias o errores; 6) como a la lejanía entre los intereses y preferencias de los equipos de investigación, profesionales del ámbito clínico y personas usuarias (Chalmers, Glasziou, 2009).

Una debilidad especialmente importante es la desproporcionalidad entre lo que interesa a los equipos de investigación y/o a sus instituciones, lo que es subvencionado de hecho, y lo que, desde la percepción de la ciudadanía, debería ser investigado. El progreso biocientífico, desde un punto de vista ético, se debería medir por la capacidad del conocimiento adquirido y divulgado de liberar de ignorancia, supersticiones (saber es poder), enfermedades, y mejorar, en último término, la calidad de vida de las personas y las poblaciones. En la investigación en salud lo clave es el impacto. Por eso, a la hora de jerarquizar las áreas prioritarias debería de alguna manera medirse el impacto en la salud de la población. Es además una exigencia legal en España, pues la Ley 33/2011 General de Salud Pública establece en su artículo 51.2 que las administraciones sanitarias evaluarán, de manera conjunta, el impacto en salud de la población de los resultados de las investigaciones financiadas con fondos públicos. La investigación en salud es finalista; no se les paga *para escribir «papers»*, ni siquiera para satisfacer su curiosidad personal.

La investigación en salud tiene pues esa misión, es finalidad objetiva, para lo cual, se les dota de recursos, de medios; qué uso hagan de estos es fundamental para ver si se están desorientando de la razón de ser. La corrosión (o corrupción) de las actividades consiste en *desvirtuar* su finalidad objetiva e intrínseca; en suplantarlo por medios o fines extrínsecos como son el prestigio, la fama, o el mero mantenimiento de las propias estructuras y equipos humanos. Sin duda que estos son medios indispensables, pero no la razón de ser de su existencia. Y esto con independencia de quién la lleve a cabo, si instituciones públicas, privadas o mixtas.

La investigación del siglo XXI en salud es multidisciplinar, compleja, intervienen muchas personas, muchos países; la competitividad es un acicate pero es prioritaria la cooperación. El equilibrio en ambas dimensiones es crucial. A veces no se publican conocimientos sobre cómo no se ha logrado «algo» para entorpecer el camino al equipo contrario y no sean ellos los que lleguen antes. Ahí tenemos una suplantación corrosiva de los medios y los fines. Se olvidó que la investigación era finalista: se trata de mejorar la vida de las personas y no de poner trabas al conocimiento, o publicar forzando evidencias, con tal de ser los primeros. Además, en las publicaciones científicas a menudo no se incluyen reflexiones sobre las dificultades y problemas éticos abordados durante el proceso de investigación, perpetuando una conceptualización del conocimiento como objetivo y de manera neutra, ampliamente cuestionada desde diferentes perspectivas teóricas (Alldred, Gillies, 2002; Denzin, Lincoln, 2005).

Por último, en tanto que subvencionada, la investigación debe rendir cuentas, pero no solo de lo hecho, gastado y auditado, sino de lo logrado respecto al impacto, y no del artículo o la revista, sino en la salud y en la vida cotidiana de las personas y las poblaciones. Y cuando la alianza público-privada, en aras de la eficiencia, es recomendable, cabe no olvidar la finalidad última a la que ambos se deben y por la que se unen: la mejora en salud y calidad de vida de las personas.

Más allá de los factores dependientes del propio investigador, el entorno condiciona la elección de los asuntos sobre los que se investiga. La agenda de investigación viene determinada por las áreas de financiación y por la contabilidad posterior sobre qué vale más en términos académicos, que no suele coincidir con los intereses de la población. Hay poderosas influencias que determinan las áreas de investigación en salud, por ejemplo a nivel europeo, de forma que es más fácil investigar en los condicionantes individuales de la salud, en cuestiones biomédicas, que en las de salud pública y sociales. De esta forma, las respuestas que la investigación da a los problemas de salud tienden a medicalizar la vida incluyendo los problemas sociales, mientras obvia soluciones de mayor impacto potencial para la ganancia en salud del conjunto de la población.

2. Rol de los/as investigadores/as y sus organizaciones: la ética de la responsabilidad

Cuestiones del tipo qué y cómo se investiga, qué se publica, quién paga, a quién beneficia, a costa de quién o de qué; qué se deja de investigar por priorizar otros ámbitos etc.), apuntan a la ética de la responsabilidad social y política del/de la investigador/a que es investigador/a-ciudadano/a y pertenece a una institución u organización que halla su legitimidad en su condición de servicio público, de servicio a la ciudadanía. En el siglo XX ya quedó descartada la presunta neutralidad axiológica del/de la investigador/a y de la misma actividad de investigar. Esta es una práctica cooperativa, comunitaria, que requiere de normas, valores y virtudes de los/as profesionales que a ella se dedican. Sin embargo, no se trata de una mera ética de la convicción, de tener buena voluntad y conciencia tranquila porque investigar no hace daño a nadie. Desde el momento en que hay subvención de unos recursos que no pertenecen a uno/a, que no son pues estrictamente privados-personales, desde el momento que en la sociedad del conocimiento saber es poder, la ética que necesitamos es la de la responsabilidad.

La ética de la responsabilidad conlleva una ética del poder. La responsabilidad nos recuerda que, más allá del *ought implies can*, «si debemos, podemos», también hay un «si podemos hacer, debemos hacerlo». Y esto comporta rendir cuentas tanto de lo que hicimos como de lo que no. De forma que no deberíamos responder solo por lo que hicimos sino de la omisión; por ejemplo, de lo que pudiendo evitar, no evitamos.

Pues bien, dentro de esta omisión, en la cuestión del despilfarro de conocimiento, somos responsables de explicar por qué, por ejemplo, no se dejó de hacer determinada prescripción farmacológica dadas las evidencias en sus efectos perniciosos; o también qué dejamos por hacer, si sabemos y podemos, al no promover políticas que podrían mejorar la calidad de vida de las personas, o la salud pública de la población, etc. Responder de qué no dejamos de hacer, dada la ineficiencia o maleficencia, y de qué dejamos por hacer, dada su eficiencia y beneficencia, es una ética de la responsabilidad más exigente

que la meramente orientada al pasado y a rendir cuentas de los desperfectos generados (reactiva, retrospectiva, y casi siempre jurídica y económicamente). Una ética que tiene el deber de evitar el despilfarro de conocimiento no alude a una mera responsabilidad personal ni reactiva dirigida a enmendar errores pagando multas. Hay que abogar por una responsabilidad proactiva, enfocada al futuro, y colectiva. Sin embargo, concretar esa responsabilidad es crucial: pues si todo el mundo es responsable de todo, nadie es responsable de nada. Y no todas las personas somos igualmente responsables porque no estamos en condiciones simétricas de poder, de saber y de influir.

Tenemos el deber de mejorar en las condiciones de la rendición pública de cuentas en investigación. Para empezar hay que explicitar transparentemente las respuestas a preguntas como ¿quién debe decidir sobre qué investigar? ¿Quién y cómo se deciden los criterios de priorización de las áreas de interés? ¿Cómo se reparten los presupuestos entre las diferentes áreas? ¿Cómo se decide en el momento actual, por ejemplo, en el Horizon 2020? ¿Cómo se gestionan los *lobbies*? ¿Se incurre realmente en el efecto Mateo, de que quién más tiene más recibe? ¿Hasta qué punto esas mismas estructuras ahogan la innovación y la creatividad, dado que no hay lugar para pensar *alternativamente*? ¿Quién establece la cartera de servicios en un Sistema Nacional de Salud? ¿Quién decide sobre presupuestos sanitarios? El objetivo es exigir transparencia, no levantar suspicacias, ni mucho menos promover conspiraciones, sino poner orden en el juego de arbitrariedades y de falta de transparencia sobre el tema porque, repetimos, el despilfarro de conocimiento nos daña a todos.

3. Agentes claves y criterios relevantes en el proceso de priorización

El mapa de los grupos de interés en la investigación en salud está compuesto fundamentalmente por organizaciones relacionadas con el ámbito de la investigación, tanto públicas como privadas (Institutos de Investigación, Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Sociedades Científicas, Asociaciones de Profesionales, etc.), instituciones del campo de la evaluación de la

investigación (ANECA, Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación, AQU, Agència per a la Qualitat del Sistema Universitari de Catalunya, etc.), y en el centro de la diana, la ciudadanía, lo que nos lleva a medir los éxitos desde el impacto en la salud y en el funcionamiento de la vida cotidiana de las personas (presentes y futuras).

No obstante, en temas de salud en general, y de la pública en particular, es pertinente no perder de vista el enfoque de la responsabilidad desde una perspectiva macro de justicia global (Pogge, 2012). Pogge nos propone una forma de subvención basada en resultados en salud a nivel global, porque hay que ir pensando, en un mundo asimétrico, en cómo hacer transferencia de conocimiento más allá de la mera transferencia bancaria.

Desde la ética de la responsabilidad debemos tomar decisiones a la hora de priorizar áreas de interés desde *espacios públicos dialógicos* donde las personas afectadas por la decisión puedan estar representadas (y las generaciones futuras cuentan) (Habermas, 1983). Se trata de tomar decisiones basadas en valores y en los impactos de las políticas de salud, impactos que serán catalogados, precisamente desde aquellos valores, como positivos o negativos.

De ese modo son criterios clave la justicia traslacional, intergeneracional y participativa, así como la reciprocidad diacrónica: debemos dar lo que tenemos/podemos en tanto que sabemos que evita males y promueve impactos positivos en salud. No hacerlo nos hace responsables por omisión. De ese marco genérico de responsabilidad, otros criterios más concretos a considerar en la deliberación sobre la priorización de las áreas de interés y evitar despilfarro podrían ser los que a continuación citamos:

1. En lo que respecta a las personas *destinatarias* y sus circunstancias que deben beneficiarse de los conocimientos, deberíamos atender los siguientes:
 - a) Gravedad del problema.
 - b) Evidencia.
 - c) Proporcionalidad riesgos-beneficios: seguridad.
 - d) Número de personas afectadas (justicia global).
 - e) Necesidades de grupos de población en situación de vulnerabilidad social.

- f) Demanda social.
 - g) Eficiencia costes-oportunidades.
 - h) Sostenibilidad (ecológica y económica).
2. Por lo que se refiere a los *procesos* para priorizar, estos deberían garantizar:
- a) Reflexividad: la capacidad metadiscursiva y autocrítica con la propia actividad científica biosanitaria. El giro hermenéutico nos recuerda que todo texto tiene un contexto; en sociedades aceleradas como son las nuestras la insuficiencia o sesgo del mismo preguntar debe ser tenido en cuenta, en tanto que comprender no deja de ser un comprendernos.
 - b) Ponderación pública de prioridades, y no solo prioridades particulares, sino transversales, a través de un proceso deliberativo con la participación de las personas implicadas.
 - c) Que de esos foros públicos discursivos se derive un carácter vinculante de la participación y el consenso, es decir, que no se limite a la consulta.
 - d) Fomento de alianzas entre equipos e instituciones de investigación.
 - e) Priorización de investigaciones que incluyan una fase de intervención y/o recomendaciones para la aplicación en la práctica profesional y las políticas socio-sanitarias.
 - f) Transparencia en la rendición de cuentas y de impactos: de los buenos (por mejora en salud) y de los no deseados.
 - g) Independencia de las agencias que miden esos impactos.

4. Desafíos y límites: algunas recomendaciones

Estamos defendiendo que evitar el despilfarro de conocimiento requiere cambios en la forma como se jerarquizan las áreas de interés; cómo se otorgan los recursos, y cómo se rinde cuentas del encargo hecho, en último término, por la ciudadanía. En momentos de crisis económica y crisis de confianza, se demandan otros modelos de toma de decisión política.

Sin duda que un gran desafío en el cambio de estructuras consiste en promover la participación en un contexto cultural y sociopolítico en el que no existe, como en otros contextos (Suiza, Latinoamérica), una tradición de participación ciudadana. Además, la creciente demanda de participación en los últimos años exige un mayor empoderamiento de las personas afectadas y una mejora en los procedimientos de los foros de encuentro. Es esencial crear pues una *cultura participativa* que vaya más allá de la defensa de los intereses específicos y fomenta procesos de corresponsabilidad. Cabe insistir en el carácter transparente de los procesos participativos, y en la importancia de que las organizaciones participantes en el proceso sigan también los mismos criterios a nivel interno.

La participación de los diferentes agentes debe superar el carácter meramente consultivo estableciendo mecanismos que promuevan el carácter *vinculante* de dicha participación, fomentando la co-responsabilidad de los agentes en los procesos de priorización. La transparencia, organización democrática e independencia son condiciones esenciales que han de cumplir cada uno de los agentes para participar en los procesos de participación. Nuestra tradición cultural no es todavía fuerte en estos aspectos.

También se deben promover *otros formatos de investigación con otros indicadores* sobre su relevancia y pertinencia. Así, por ejemplo, entre esos nuevos criterios en las convocatorias de investigación se podrían puntuar positivamente proyectos coordinados, con alianzas más cooperativas y enriquecedoras que meramente competitivas. Por ello hay que garantizar un mejor acceso al conocimiento sobre quién está investigando qué y con quién. El carácter excesivamente competitivo del sistema en detrimento de lo cooperativo contribuye a la falta de transparencia sobre criterios, convocatorias y proyectos en marcha. Todo ello en aras de evitar despilfarro de recursos, duplicidades en proyectos de investigación o demoras en el avance hacia mejores resultados de salud.

En este mismo sentido se deben incorporar criterios específicos para *líneas y grupos emergentes y fomentar laboratorios de ideas*. Se trataría de incentivar que los propios equipos de investigación amplíen el número de variables, desde la perspectiva ética, de lo que dejan por considerar cuando se concentran demasiado a fondo en un tema, en los qué y cómo, y se olvidan

del esencial porqué y para quién. Deben ser pues profesionales y organizaciones *cívicas*: se deben a esa ciudadanía con la que están en deuda si les dejan de dar *en justicia* lo que *en confianza* aquella depositó en ellos. Y las publicaciones científicas deben también empezar a rendir cuentas no solo del número de lectores/as, sino de los impactos en salud que de esas lecturas se han podido derivar.

Los proyectos de investigación deberían contemplar fases de intervención, aplicación y recomendaciones para que deriven en guías clínicas y de salud pública «amables», realmente útiles y aplicadas. Los propios equipos de investigación deben comprometerse en proponer criterios para evaluar la aplicabilidad. En el momento actual a menudo se hace análisis del estado actual, por ejemplo, de los determinantes sociales de la salud, pero no se hace el seguimiento después de la intervención.

Cuando se soliciten proyectos de investigación los equipos deberían ser conscientes del nivel de evidencia disponible y del conocimiento ya alcanzado, y realizar un ejercicio de honestidad para dar líneas por cerradas y facilitar el paso a la intervención e implementación de acciones relacionadas con ese conocimiento. A la hora pues de priorizar líneas de investigación podrían tenerse en cuenta aportaciones en tres niveles:

1. Conocimiento necesario para continuar avanzando en la consecución de nuevo conocimiento.
2. Conocimiento necesario para dar respuesta a las necesidades poblacionales.
3. Atención a las demandas ciudadanas de conocimiento en áreas específicas.

El conocimiento que ayude a la toma de decisiones políticas y sociales relacionadas con la salud de la población puede ser un criterio para la priorización de líneas de investigación. Por eso la capacidad formativa y divulgadora del proyecto (su transferencia), así como propuestas de trazabilidad de su impacto para incorporar la capacidad crítica de los proyectos de investigación, deberían promoverse a la hora de subvencionarlos. Han de ser priorizadas las líneas de investigación que contemplen implementación de intervenciones y difusión de resultados.

La fase de difusión de las recomendaciones debe contemplar la de transmisión a decisores políticos. Los comités de ética de la investigación pueden contribuir a esta toma de conciencia para combatir el despilfarro y propagar buenas prácticas en investigación.

Si hay que priorizar, y por tanto, excluir, hay que saber gestionar los posibles éxitos y fracasos. Por eso es importante que los criterios no solo se establezcan de antemano, sino que las investigaciones a subvencionar den información sobre: 1) si tiene en cuenta qué resultados se esperan previsiblemente; 2) qué resultados en salud prevén los equipos y cuáles les preceden (y no solo el factor de impacto de *papers* del grupo o investigador principal); 3) si el proyecto incluye fases de intervención y evaluación y 4) si las diferentes fases del proyecto se desarrollan bajo participación de la ciudadanía.

Además, no se trata solo de, en una ojeada sincrónica, mirar áreas de interés en el momento actual; prevenir y anticiparse, pensar diacrónicamente permite vislumbrar prioridades en el futuro. O si hay investigación en salud sobre colectivos en situación de vulnerabilidad social, si contemplan la justicia intergeneracional y desde qué indicadores. Si contemplan *indicadores clínicos pero también sociales* (como mejora de los determinantes sociales de la salud), psicológicos, comunitarios (como la satisfacción individual de las personas beneficiadas o la cohesión social) y si en el proyecto se intentan evitar sesgos iatrogénicos de la investigación.

Hay que mejorar la posibilidad de declarar intereses a través de cuestionarios, como ya hacen algunas revistas, para detectar conflicto de intereses más allá de que el equipo de investigación no los viva como tales. Los sesgos cognitivos son inevitables para el humano que los conoce siempre desde la perspectiva histórica y cultural; pero explicitarlos y exponerse públicamente a la discusión sobre ellos es parte de la metodología y normatividad científica. Todo ello forma parte de la construcción colectiva de sentido en la que debe colaborar la tarea del conocer y comprender. Sin olvidar que el conocer es una condición necesaria del decidir pero no la única variable que influye.

Debemos ser capaces de crear *agencias independientes que evalúen* para mejorar la eficiencia del sistema. Así, en lo que respecta a mecanismos para penalizar la falta de cumplimiento de los criterios de la convocatoria, habrá

que reconsiderar la impunidad de la mala praxis, entendida no solamente como mala práctica científica, sino también como la falta de obtención/presentación de resultados y/o la ausencia de difusión y traslación de conocimiento.

Como la medición del impacto precisa de indicadores no limitados a la evaluación del factor de impacto de las publicaciones científicas, sino en la salud y la situación social de la población, otro aspecto relevante es la *descentralización*. Si queremos no perder de vista el contexto de vida cotidiana de las gentes y su participación, hay que fomentar los proyectos locales y la comunicación e intercambio de información entre ellos. La descentralización facilita, por proximidad, la detección de necesidades así como favorecen también el control de gasto y de calidad en resultados en salud.

La obsolescencia y la ineficiencia son una de las principales causas de derroche en investigación, por lo que debe promoverse la propia investigación en estos aspectos. Los gestores de la salud deben promover el conocimiento y detección de las ineficiencias; así como contrastar las necesidades de las personas usuarias con las que explicitan los/as profesionales que aquellas necesitan. Por último, la administración pública y los decisores políticos tienen el compromiso de facilitar la puesta en práctica de las recomendaciones y/o fases de intervención.

El hecho de tener un sistema sanitario público dotado de una estructura que lo sustenta nos sitúa, tanto a profesionales como a la ciudadanía, ante el compromiso del deber hacer y dejar de hacer por mantenerlo y defenderlo. El buen hacer en la investigación actual es una responsabilidad para con las presentes y futuras generaciones.

Bibliografía

Allred, P. y Gillies, V. «Eliciting Research Accounts: Re/producing Modern Subjects?». En: Mauthner, M.; Birch, M.; Jessop, J. y Miller, T. (eds.). *Ethics in qualitative research*, págs. 146-165. Thousand Oaks, Londres, Nueva Delhi: Sage Publications, 2002.

Chalmers, I. y Glasziou, P. «Avoidable waste in the production and reporting of research evidence». *The Lancet* 374, 2009, págs. 86-89.

Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. «The Future of Qualitative Research». En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (eds.). *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 3ª ed., págs. 1083-1088. Thousand Oaks, Londres, Nueva Delhi: Sage Publications, 2005.

Habermas, J. *Conciencia moral y acción comunicativa*. Barcelona: Península, 1983.

Jonas, H. *El principio de responsabilidad*. Barcelona: Herder, 1995.

Pogge, T. «The Health Impact Fund: Enhancing Justice and Efficiency in Global Health». *Journal of Human Development and Capabilities*, 13(4), 2012, págs. 537-559.

Ética de la investigación en Salud Pública: responsabilidad y utilidad social en el momento actual de crisis económica

Ametz Suess

*Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada
CIBER-ESP, CIBER de Epidemiología y Salud Pública, Madrid*

Puntos de partida: el dispendio de conocimiento

Presión por solicitar proyectos de investigación. Presión por presentar comunicaciones en congresos científicos. Presión por publicar. Presión por alcanzar altos índices de impacto. Presión por aumentar el número de publicaciones. Presión por estar en el primer cuartil.

Las personas que trabajamos en investigación conocemos bien este tipo de presiones, alejadas de la realidad de prácticas de investigación cualitativa en salud. Alejadas de una investigación políticamente comprometida en el momento actual de crisis económica. Alejadas de las necesidades de las personas entrevistadas que nos preguntan: ¿Para qué sirve esta investigación? ¿Va a contribuir a mejorar nuestra situación? ¿Cómo se utilizarán los resultados?

En el marco del seminario *Ética, salud y dispendio de conocimiento*, el Grupo de Trabajo Ética y Salud Pública de SESPAS, Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria me pidió desarrollar una reflexión respondiendo a las siguientes preguntas: «1. ¿Cuáles son los criterios que se utilizan para priorizar las áreas de interés? ¿Tienen una base ética?, 2. ¿Qué influencias conforman las agendas de investigación?, 3. ¿Es ética la asignación de recursos siendo conscientes de que la aplicabilidad de sus resultados

será limitada? y 4. Si es aplicable, ¿de quién es la responsabilidad de que no se materialice la traslación?».

A estas preguntas, añadí otro interrogante: ¿En qué medida la actual situación de crisis económica aumenta la responsabilidad ética en el proceso de priorización de las áreas de interés, asignación de recursos y aplicabilidad de resultados?

Reflexiones sobre la propia posición: la doble trayectoria teórico-activista

Antes de abrir una reflexión sobre las temáticas planteadas, me gustaría esbozar brevemente el lugar desde el que la desarrollo, en coherencia con la relevancia de hacer visible el propio punto de vista señalada desde diferentes perspectivas teóricas (Bourdieu, 2003[2001], 2006[2004]; Bourdieu, Chamboredon y Passeron, 2001[1973]; Denzin y Lincoln, 2005; Foucault, 1994[1984]; Mruck y Breuer, 2003). Parto de una formación en Sociología, Antropología Social, Arteterapia y Bioética, con actividad profesional en investigación, consultoría y docencia en la Escuela Andaluza de Salud Pública, Área de Salud Internacional. Mis líneas de investigación se centran en despatologización y diversidad de expresiones e identidades de género, derechos humanos y salud mental, crisis económica y salud, determinantes sociales de la salud, acceso sanitario, migración, así como epistemología, metodología y ética de la investigación cualitativa. Acabo de finalizar una tesis doctoral sobre los discursos teórico-activistas por la despatologización trans^a y la aportación de la perspectiva de despatologización a la reflexividad y ética de la investigación cualitativa. Como un aspecto relevante, puedo señalar mi doble trayectoria teórico-activista, con una actividad tanto académica como activista relacionada con la perspectiva de despatologización trans^{*} y enfoques de Derechos Humanos.

^a Utilizaré el asterisco en “trans^{*}” para hacer referencia a la amplia diversidad de expresiones, trayectorias e identidades de género existentes en el momento actual (Tompkins, 2014).

Enfocando el análisis

A continuación, centraré la reflexión sobre la ética de investigación en aspectos concretos, partiendo de mi propia experiencia de investigación y posición discursiva.

En primer lugar, entre diferentes enfoques perteneciendo al amplio campo de la investigación en Salud Pública (Buchanan y Miller, 2006; Coughlin, Barker y Dawson, 2012; Verweij y Dawson, 2009), entre ellos la investigación clínica, la investigación epidemiológica, la investigación en situaciones de emergencia, revisiones bibliográficas sistemáticas y meta-análisis, análisis de fuentes documentales (leyes, regulaciones, documentos de organizaciones de la sociedad civil), así como enfoques de investigación cualitativa con grupos de población en situación de vulnerabilidad social y/o organizaciones de la sociedad civil, enfocaré el análisis en los últimos dos formatos nombrados, la revisión de fuentes documentales, así como enfoques de investigación cualitativa.

En segundo lugar, en respuesta a las preguntas planteadas por el Grupo de Trabajo Ética y Salud Pública de SESPAS, dentro de diferentes fases en el proceso de investigación, dirigiré la atención especialmente a la fase de identificación de las áreas de interés, el momento de solicitud de financiación y asignación de recursos, así como la fase de aplicación y evaluación de resultados.

Macleod, Michie, Roberts *et al.* (2014) identifican como agentes clave en el proceso de investigación en Salud Pública a *researcher, funder, pharmaceutical company, regulator e institution* (2). En el marco de la presente reflexión, propongo añadir como otros agentes clave relevantes a las personas participantes y el contexto político.

En el proceso de reflexión sobre aspectos éticos en la priorización de áreas de interés, asignación de recursos y aplicabilidad de resultados, partiré de la experiencia de investigaciones recientes sobre: 1. Procesos de desahucios y salud (Suess, Ruiz-Azarola, Tamayo-Velázquez *et al.*, 2015), 2. Diversidad de expresiones e identidades de género y despatologización trans* (Suess, 2011, 2014, 2015b; Suess, Espineira y Crego Walters, 2014) y 3. Migración y acceso sanitario (Suess, Ruiz-Azarola, Ruiz-Pérez *et al.*, 2014a, 2014b).

Modelos de ética de la investigación

Desde la denuncia de abusos en la investigación con seres humanos durante el nacionalsocialismo, así como dinámicas de vulneración de Derechos Humanos en la investigación clínica y social, desde mediados del siglo xx se desarrollaron códigos y estándares internacionales de ética de la investigación, entre ellos el Código de Núremberg en 1947 o la Declaración de Helsinki en 1964 (AMA, 2013[1964]). La observación de continuadas prácticas de vulneración de principios éticos en la investigación clínica y social, contribuyó a la elaboración de nuevas regulaciones, entre ellas el Informe Belmont en 1979 (NCPHSBBR, 1979), el Convenio de Oviedo en 1997 (Consejo de Europa, 1997), las Pautas Éticas CIOMS (*International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*) en 2002 (CIOMS, 2002), así como actualizaciones periódicas de la Declaración de Helsinki, la más reciente en 2013 (AMA, 2013[1964]). Al mismo tiempo, se introdujeron mecanismos de regulación, entre ellos procesos de revisión en Comités de Ética de la Investigación y normativas legales en el caso de ensayos clínicos (Christians, 2005, 2007).

El modelo de ética de la investigación presente en los códigos nombrados establece como principios relevantes el valor científico y clínico, la validez, la selección favorable beneficios-riesgos, la evaluación independiente, el consentimiento informado, el respeto y la confidencialidad (Emanuel, 1999). Estos principios encontraron también aplicación en el ámbito de la investigación cualitativa (Barrio y Simón, 2006).

Al mismo tiempo, a lo largo de las últimas décadas surgieron revisiones críticas del modelo de ética de la investigación establecido en los códigos y estándares internacionales. Dentro del amplio debate actual, haré referencia a tres enfoques: 1. Perspectivas de ética reflexiva,¹ 2. Enfoques de ética social y comunitaria² y 3. Aportaciones desde la ética de la investigación en Salud Pública.³

Desde un reconocimiento de los principios básicos, estos enfoques señalan los límites de un modelo de ética de la investigación basado en la investigación clínica, sin tener en cuenta las características específicas de la investigación cualitativa y etnográfica (Christians, 2007; Denzin y Giardina, 2007;

Lincoln, 2005), las necesidades de la investigación participativa o colaborativa (Banks *et al.*, 2012; Boser, 2007), así como el carácter colectivo de la investigación en Salud Pública (Buchanan y Miller, 2006; Verweij y Dawson, 2009; Willison *et al.*, 2014). En el modelo de Consentimiento Informado se observa la herencia de un modelo de sujeto racional e individual moderno (Alldred y Gillies, 2002), en coherencia con valores capitalistas (Lincoln y Cannella, 2007) y sin tener en cuenta aspectos culturalmente específicos (Denzin y Giardina, 2007). Además, se critica la creciente regulación por Comités de Ética de la Investigación, a modo de una limitación de la ética a un cumplimiento de requisitos, sin garantizar la incorporación de una perspectiva ética en la práctica de investigación (Boser, 2007; Koro-Ljungberg *et al.*, 2007; Lincoln, 2005).

A continuación, intentaré repensar los tres temas planteados por el Grupo de Trabajo Ética y Salud Pública, la selección de áreas de interés, asignación de recursos y aplicación de resultados desde los enfoques nombrados.

Ética reflexiva

Los enfoques de ética reflexiva⁴ parten de una conceptualización de la ética como un proceso transversal que atraviesa todas las fases del proyecto de investigación, a modo de una *procedural ethics* (Guillemin y Gillan, 2004: 261). Desde una actitud de *knowing responsibly* (Doucet y Mauthner, 2002: 124), se señala la responsabilidad ética no solo hacia las personas participantes, sino también respecto a l*s lector*s.^b En este sentido, se propone una reflexión sobre el rol investigador y las consecuencias políticas de la producción de conocimiento (Alldred y Gillies, 2002), incluyendo una revisión crítica de tendencias colonizadoras y etnocéntricas (Cannella y Lincoln, 2007; Lincoln y Cannella, 2007; Sultana, 2007). Desde la consideración de la imposibilidad ontológica de la objetividad, se destaca la importancia de una revisión autocrítica de dinámicas de proyección de la propia posición teórica y política en el proceso de análisis y representación de resultados (Alldred y Gillies, 2002).

^b A continuación, utilizaré el asterisco como propuesta lingüística no binaria (Cabral, 2009).

Las reflexiones sobre ética reflexiva se pueden situar en el campo amplio de discursos sobre la reflexividad en la práctica de investigación, aportados desde diferentes perspectivas teóricas, partiendo de la estrecha interrelación entre reflexividad, metodología y ética de la investigación (Etherington, 2007).

Desde una perspectiva foucaultiana, se plantea el interés de revisar las circunstancias históricas, políticas y culturales que contribuyen a la conversión de un tema en un objeto de conocimiento y, en consecuencia, en un área de interés potencial, a modo de «[no] se puede hablar en cualquier época de cualquier cosa; no es fácil decir algo nuevo» (Foucault, 2003[1969]: 73-74). Michel Foucault (2003[1969]) nombra diferentes umbrales en el proceso de formación discursiva, entre ellos el «umbral de positividad», el «umbral de epistemologización», el «umbral de cientificidad» y el «umbral de formalización» (314). Judith Butler (2009) aporta un análisis de procesos de exclusión discursiva y conversión de un discurso en inteligible, desde la pregunta: «¿cómo puede hablar la población que no tiene voz y cómo puede hacer sus reivindicaciones? ¿Qué tipo de perturbación implica en el campo del poder? Y, ¿cómo pueden estas poblaciones poner de manifiesto las reivindicaciones de lo que necesitan?» (336). Pierre Bourdieu (1997[1994]; 1999[1997]) revisa los procesos de entrada discursiva, desplazamiento y consolidación de un discurso en el campo científico, a modo de conversión de un tema marginal en potencial capital académico. Desde la perspectiva de la teoría de los movimientos sociales, se analizan las estructuras de oportunidad para el proceso de emergencia y difusión de demandas sociales (Benford y Snow, 2000; McAdam *et al.*, 2006[1996]; Snow y Benford, 1988). Boaventura de Sousa Santos (2009) identifica desigualdades en los procesos discursivos, denunciando procesos de exclusión discursiva a escala global, a modo de una «epistemología de los conocimientos ausentes» (87).

Re-pensando la experiencia en proyectos de investigación recientes⁵ desde la perspectiva de ética reflexiva, me planteé las siguientes preguntas: ¿En qué medida se pueden observar procesos de conversión de discursos marginales y apenas «legibles» en temáticas reconocidas por instituciones internacionales y potencial capital académico? ¿Influye este proceso de entrada discursiva en las posibilidades de financiación por entidades públicas?

¿Qué relevancia adquiere la adopción de una posición autorreflexiva en la investigación sobre procesos activistas? ¿Qué aporta una doble posición teóri-

co-activista e implicación activa en los movimientos sociales retratados? ¿Cómo evitar procesos de exclusión discursiva y desigualdades en el acceso a procesos de producción discursiva a escala global? ¿Qué lugar adquiere la creación de espacios de reflexión para el equipo de investigación sobre el proceso de investigación, las dificultades metodológicas y dudas éticas vividas? ¿Cómo fomentar la inclusión de una mención explícita de las dificultades metodológicas y dudas éticas vividas en los procesos de presentación y publicación de resultados?

Ética social y comunitaria

Desde una perspectiva de ética social y comunitaria,⁶ se plantea la pregunta por el grado de participación de los grupos de población y/o organizaciones de la sociedad civil en el proceso de priorización de las áreas de interés, asignación de recursos y aplicación de resultados (Banks *et al.*, 2013). Además, se reflejan potenciales límites de enfoques colaborativos, en el sentido de una falta de interés o disponibilidad temporal de las personas participantes en una colaboración activa en diferentes fases del proceso (Callén *et al.*, 2007).

Como otros aspectos relevantes se puede destacar el principio de justicia social, en el sentido de un objetivo de creación de conciencia social crítica y *ethics of resistance* (Christians, 2007: 47), la reflexión sobre desigualdades de poder y posición social (Banks *et al.*, 2013; Sultana, 2007), la ruptura con sesgos colonialistas y etnocéntricos (Cannella y Lincoln, 2007; Lincoln y Cannella, 2007), así como la responsabilidad social en la distribución y el uso de recursos (Banks *et al.*, 2013).

Desde el carácter político de la investigación, se propone una revisión crítica del impacto de la investigación en el grupo de población (Gillan y Pickerill, 2012; Sultana, 2007), la evitación de dinámicas de explotación (Gillan y Pickerill, 2012) y la representación adecuada de resultados, evitando dinámicas de discriminación (Banks *et al.*, 2013; Gillan y Pickerill, 2012).

Finalmente, se resalta la relevancia de la aplicabilidad de los resultados, la utilidad social y sostenibilidad para los grupos de población a los que se dirige

la investigación (Gillan y Pickerill, 2012), a modo del planteamiento de Lewin, uno de l*s fundador*s de la investigación-acción participativa, «*[r]esearch that produces nothing but books will not suffice*» (Lewin, 1948: 202-203).

Desde una perspectiva de ética social y comunitaria, me surgieron los siguientes interrogantes relacionados con proyectos de investigación recientes:⁷ ¿Cómo evitar un riesgo de sobreexplotación de grupos de población en situación de vulnerabilidad social en los procesos de investigación? ¿Cómo poner en práctica enfoques colaborativos y de co-investigación, teniendo en cuenta potenciales limitaciones y dificultades? ¿Cómo impedir una utilización política de los resultados ajena a las necesidades de las personas afectadas? ¿Cómo prevenir dinámicas de discriminación y patologización en la representación de perspectivas ciudadanas?

Ética de la investigación social en Salud Pública

La ética de la investigación en Salud Pública⁸ parte del carácter colectivo de la investigación en Salud Pública, diferenciada del foco individual de la investigación clínica, centrada en la relación médico*-usuari*. En este sentido, se plantea la pregunta por la presencia de conflictos entre intereses y derechos individuales versus colectivos en el proceso de priorización, el balance adecuado entre beneficios y riesgos, así como las oportunidades para definir intereses colectivos (Buchanan y Miller, 2006; Coughlin, 2006; Kass, 2004; Verweij y Dawson, 2009; Willison *et al.*, 2014).

En segundo lugar, desde la perspectiva de una ética de la investigación en Salud Pública, adquiere relevancia la dimensión social de la investigación. En su desarrollo, se parte del concepto de salud definido por la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2006[1946]), entendido como bienestar integral que comprende no solo la ausencia de enfermedades, sino incluye la prevención y promoción de la salud (Coughlin, 2006; Kass, 2004), así como la atención a determinantes sociales de la salud (Goldberg, 2009). Además, cobra importancia la participación activa de los grupos de población y orga-

nizaciones de la sociedad civil en el proceso de investigación (Chalmers y Glasziou, 2009; Quinn, 2004; Kass, 2004; Willison *et al.*, 2014).

En tercer lugar, la ética de la investigación en Salud Pública dirige el interés a la dimensión global de la investigación, en el sentido de un balance entre prioridades internacionales versus prioridades contextualmente específicas, así como al principio de justicia social a escala global, planteando nuevos desafíos en el proceso de priorización de áreas de interés (Calain *et al.*, 2009; Kass, 2004; Verweij y Dawson, 2009).

En relación al proceso de asignación de recursos, la ética de la investigación en Salud Pública resalta la responsabilidad social, revisando críticamente potenciales conflictos éticos en los procesos de financiación y destacando la relevancia de una gestión ética y socialmente responsable de los recursos (Buchanan y Miller, 2006).

Además, centra la atención en la aplicabilidad, utilidad y sostenibilidad de la investigación, en el sentido de la importancia de una mejora de la situación social del grupo de población, evaluación del impacto de la investigación a mediano y largo plazo (Willison *et al.*, 2014), así como de una evitación del «dispendio de conocimiento», en el sentido de prevenir la producción de conocimiento reiterado, ineficaz, inaccesible o inaplicable (Chalmers y Glasziou, 2009; Chalmers *et al.*, 2014; Chan *et al.*, 2014; Erren *et al.*, 2015; Glasziou *et al.*, 2014; Ioannidis *et al.*, 2014; Macleod *et al.*, 2014; Salman *et al.*, 2014).

Desde la perspectiva de una ética de la investigación en Salud Pública se desarrollan diferentes recomendaciones. En este sentido, se señala la importancia de una transparencia y evaluación de los procesos de priorización de áreas de interés, asignación de recursos y aplicación, así como una revisión sistemática e información sobre proyectos en marcha, con el objetivo de evitar la producción de conocimiento reiterado (Belizán *et al.*, 2014; Chalmers *et al.*, 2014; Chan *et al.*, 2014; Erren *et al.*, 2015; Glasziou *et al.*, 2014; Ioannidis *et al.*, 2014; Salman *et al.*, 2014). Además, se recomienda una participación de los diferentes actores clave en todas las fases del proceso (Macleod *et al.*, 2014), el carácter independiente de los centros de investigación (Belizán *et al.*, 2014) y la revisión de factores asociados a la aplicabilidad

y posibilidad de replicación de resultados (Chan *et al.*, 2014). Asimismo, se propone una autorreflexión sobre intereses personales y conflictos éticos, incluyendo su mención explícita en la presentación de resultados (Ioannidis *et al.*, 2014). Finalmente, se destaca la relevancia de una conciencia sobre el contexto político y social, agendas de agencias financiadoras y actores políticos (Mcleod *et al.*, 2014).

Partiendo de la perspectiva de ética de la investigación en Salud Pública, intenté repensar dudas éticas vividas en proyectos de investigación recientes,⁹ bajo consideración de las siguientes preguntas: ¿Cómo evitar dinámicas colonialistas y sesgos etnocéntricos en la propia práctica de investigación? ¿Qué rol adquiere la gestión responsable de los recursos en caso de proyectos de investigación con grupos de población en situación de vulnerabilidad social? ¿En qué medida se tienen en cuenta la utilidad social y sostenibilidad de resultados en el momento de elección de las áreas de interés y diseño del proyecto? ¿Cómo poner en práctica la utilidad social y sostenibilidad, cómo mantenerlas a mediano y largo plazo y cómo evaluarlas? ¿Es lícito investigar o publicar sin una utilidad social aparente para los grupos de población implicados en el proyecto?

Momento actual de crisis económica y sistémica

Después de este recorrido por diferentes enfoques de ética de la investigación, me pregunté en qué medida la situación actual de crisis económica y sistémica influye en las reflexiones sobre aspectos éticos relacionados con los procesos de priorización de áreas de interés, asignación de recursos y aplicación de resultados (EUPHA Section Ethics and Public Health y Suess, 2015; Suess, 2015a), en consonancia con reflexiones previas sobre ética, salud pública y crisis económica (Segura y Puyol, 2014 eds.; Schröder-Bäck, Stjernberg y Borg, 2013).

En este sentido, me planteé qué impacto tiene la actual situación de crisis económica en la priorización de áreas de interés y qué intereses económicos,

sociales y políticos influyen en la emergencia de nuevas áreas de interés relacionadas con la temática y en qué medida los grupos de población afectados y organizaciones de la sociedad civil tienen posibilidades de participación en el proceso de su priorización. Además, me pregunté en qué medida el análisis de la crisis económica y su impacto en la salud puede convertirse en un potencial capital académico (Bourdieu, 1999[1997]), sin una mejora de la situación de las personas entrevistadas.

En relación a los procesos de asignación de recursos, me surgió la duda si es lícito pedir dinero público para una investigación sobre la crisis económica en un momento de recortes de servicios públicos y si es ético recibir financiación por parte de entidades privadas que contribuyeron al momento actual de crisis económica. Además, me pregunté en qué medida la concesión de ayudas para financiar estudios sobre la crisis económica se corresponden a intereses políticos ajenos a las prioridades de los grupos de población en situación de vulnerabilidad social.

Finalmente, en relación a la aplicabilidad y utilidad social, me planteé en qué medida proyectos de investigación social en Salud Pública centrados en el análisis de la crisis económica se traducen en mejoras para la población afectada.

«Finally, questions arise regarding the social responsibility and utility of research, and its specific relevance in the current situation of systemic crisis: Is it ethical to receive funding for researching economic precariousness and social exclusion in a moment of public budget cuts? Which social utilities, responsibilities and commitments does public health research acquire in the current moment of systemic crisis?»

(Suess, 2015a: 42)

En una mesa redonda que tuve oportunidad de coordinar conjuntamente con la *EUPHA Section Ethics in Public Health* en la 9th *European Public Health Conference*, celebrada en octubre de 2015 en Milán (EUPHA Section Ethics in Public Health y Suess, 2015), se abrió un espacio compartido de reflexión sobre la ética de la investigación en Salud Pública en el momento actual de crisis económica (Buron, Carrasco, Hernández *et al.*, 2015; Dawson, 2015; McKee, 2015; Schröder-Back, 2015; Suess, 2015a), incluyendo la presenta-

ción de los resultados del seminario *Ética, salud y dispendio de conocimiento* (Buron *et al.*, 2015).

«Finally, ethics in public health research include reflections on the social responsibility, utility and sustainability of research. The engagement of health professionals in public health activism should stimulate reflection on the interrelation between research, advocacy and social transformation, as well as the ethico-political dimensions of this involvement. Furthermore, it is important to reflect on the relevance of a research practice based on the principles of collective responsibility and transparency in the current moment of economic and systemic crisis.»

(EUPHA Section Ethics in Public Health y Suess, 2015: 41)

Preguntas abiertas

En la reflexión sobre aspectos éticos en el proceso de priorización de áreas de interés, asignación de recursos y aplicación de resultados quedan muchas preguntas abiertas, entre ellas: ¿cómo gestionar los intereses de diferentes agentes clave en el proceso de priorización de áreas de interés? ¿Cómo abordar conflictos éticos en el proceso de solicitud de financiación y gestión responsable de recursos? ¿Cómo evitar una duplicación de estudios y un «dispendio de conocimiento»? ¿En qué medida la utilidad social y evitación del «dispendio de conocimiento» adquieren una especial importancia en el momento actual de crisis económica?

Bibliografía

- Allred, P. y Gillies, V. «Eliciting Research Accounts: Re/producing Modern Subjects?». En: Mauthner, M., Birch, M., Jessop, J. y Miller, T. (eds.). *Ethics in qualitative research*, págs. 146-165. Thousand Oaks, Londres, Nueva Delhi: Sage Publications, 2002.
- AMA, American Medical Association, *Declaración de Helsinki – Principios éticos para las investigaciones médicas con seres humanos*, 2013 (1964).

- Banks, S.; Armstrong, A.; Carter, K.; Graham, H.; Hayward, P. y Henry, A. *et al.* «Everyday ethics in community-based participatory research». *Contemporary Social Science: Journal of the Academy of Social Sciences* 8(3), 2013, págs. 263-277.
- Barrio-Cantalejo, I. M. y Simón-Lorda, P. «Problemas éticos de la investigación cualitativa». *Med Clin (Barc)* 26(11), 2006, págs. 418-423.
- Belizán, J. M.; Rubinstein, A.; Rubinstein, F. y Althabe, F. «Research: increasing value, reducing waste». *The Lancet*, 2014, 383(9923), págs. 1125-6.
- Benford, R. D. y Snow, D. A. «Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment». *Annual Review of Sociology*, 26, 2000, págs. 611-639.
- Bourdieu, P. *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Editorial Anagrama, 1997 (1994).
- Bourdieu, P. *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Editorial Anagrama, 1999 (1997).
- Bourdieu, P. *El oficio de científico. Ciencia de la ciencia y reflexividad*. Barcelona: Editorial Anagrama, 2003 (2001).
- Bourdieu, P. *Autoanálisis de un sociólogo*. Barcelona: Editorial Anagrama, 2006 (2004).
- Bourdieu, P.; Chamboredon, J.-C. y Passeron, J.-C. *El oficio del sociólogo. Presupuestos epistemológicos*. Madrid: Siglo XXI de España Editores, 2001 (1973).
- Buchanan, D. R. y Miller F. G. «A public health perspective on research ethics». *J Med Ethics*, 32, 2006, págs. 729-733.
- Buron, A.; Carrasco J. M.; Hernández, I. y Segura, A. «Waste of knowledge in public health: conclusions from an interdisciplinary workshop organised by the Spanish Society for Public Health and Health Administration». *European Journal of Public Health* 25 (suppl 3), 2015, págs. 41-2.
- Butler, J. «Performatividad, precariedad y políticas sexuales». *AIBR, Revista de Antropología Iberoamericana* 4(3), 2009, págs. 321-336.
- Cabral, M. «Asterisco». En: Cabral, M. (ed.). *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*, Córdoba, Argentina: Anarrés Editorial, 2009, pág. 14.
- Callén, B.; Balasch, M.; Guarderas, P.; Gutiérrez, P.; León, A.; Montenegro, M.; Montenegro, K. y Pujol, J. Riereta.net: «Epistemic and Political Notes From a Techno-Activist Ethnography». *FQS. Forum: Qualitative Social Research* 8(3), 2007, págs.1-26. Disponible en: www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/276/608.
- Cannella, G. S. y Lincoln, Y. S. «Predatory vs. Dialogic Ethics Constructing an Illusion or Ethical Practice as the Core of Research Methods». *Qualitative Inquiry* 13(3), 2000, págs. 315-335.
- Chalmers, I.; Bracken, M. B.; Djulbegovic, B.; Garattini, S.; Grant, J. y Gülmezoglu, A. M., *et al.* «How to increase value and reduce waste when research priorities are set». *The Lancet* 383 (9912), 2014, págs. 156-165.
- Chalmers, I. y Gasziou, P. «Avoidable waste in the production and reporting of research evidence». *The Lancet* 374, 2009, págs. 86-89.
- Christians, C. G. «Ethics and Politics in Qualitative Research». En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (eds.). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. 3ª ed. Thousand Oaks, Londres, Nueva Delhi: Sage Publications, 2005, págs. 139-164.
- Christians, C. G. «Neutral Science and the Ethics of Resistance». En: Denzin, N. K. y Giardina, M. D. (eds.). *Ethical Futures in Qualitative Research. Decolonizing the Politics of Knowledge*, Walnut Creek, CA: Left Coast Press, 2007, págs. 47-66.
- CIOMS, *Council of International Organizations of Medical Sciences International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva: CIOMS, 2002. Disponible en: http://www.cioms.ch/publications/layout_guide2002.pdf.
- Código de Nuremberg, 1947. Disponible en: www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/norm/CodigoNuremberg.pdf.
- Consejo de Europa. *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*:

- Convention on Human Rights and Biomedicine, Oviedo, 4.IV.1997. Disponible en: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>.
- Coughlin, S. S.; Barker, A. y Dawson, A. «Ethics and Scientific Integrity in Public Health, Epidemiological and Clinical Research». *Public Health Rev* 34(1), 1997, págs. 71-83.
- Coughlin, S. S. «Ethical issues in epidemiologic research and public health practice». *Emerging Themes in Epidemiology* 3(16), 2006, págs. 1-10.
- Dawson, A. «Implementation Research Ethics: an outline and defence». *European Journal of Public Health* 25 (suppl 3), 2015, pág. 41.
- De Sousa Santos, B. *Una epistemología del Sur. La reinención del conocimiento y la emancipación social*. Buenos Aires: Clacso, Siglo XXI Editores, 2009.
- Denzin, N. K. y Giardina, M. D. «Introduction: Ethical Futures in Qualitative Research». En: Denzin, N. K. y Giardina, M. D. (eds.). *Ethical Futures in Qualitative Research. Decolonizing the Politics of Knowledge*, Walnut Creek, CA: Left Coast Press, 2007, págs. 9-44.
- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. «The Discipline and Practice of Qualitative Research». En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (eds.). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. 3ª ed., Thousand Oaks, Londres, Nueva Delhi: Sage Publications, 2005, págs. 1-32.
- Doucet, A. y Mauthner, N. «Knowing Responsibly: Linking Ethics, Research Practice and Epistemology». En: Mauthner, M., Birch, M., Jessop, J. y Miller, T. (eds.). *Ethics in qualitative research*, Thousand Oaks, Londres, Nueva Delhi: Sage Publications, 2002, págs. 123-145.
- Emanuel, E. «¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos». En: Pellegrini, A. y Macklin, R. (eds.). *Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional*. Santiago, Organización Panamericana de la Salud, 1999, págs. 33-46.
- Erren, T. C.; Shaw, D. M. y Groß, J. V. «How to avoid haste and waste in occupational, environmental and public health research». *J Epidemiol Community Health* 69(9), 2015, págs. 823-5.
- Etherington, K. «Ethical Research in Reflexive Relationships». *Qualitative Inquiry* 13(5), 2007, págs. 599-616.
- EUPHA Section Ethics in Public Health y Suess, A. «Round Table: Ethics in Public Health Research: Collective Responsibility, Sustainability and Social Transformation». *European Journal of Public Health* 25 (suppl 3), 2015, pág. 40.
- Foucault, M. *Estética, ética y hermenéutica*. Barcelona, Buenos Aires: Paidós Ibérica, 1994 (1984).
- Foucault, M. *La arqueología del saber*. Madrid: Siglo XXI, 2003 (1969).
- Gillan, K. y Pickerill, J. «The Difficult and Hopeful Ethics of Research on, and with, Social Movements». *Social Movement Studies: Journal of Social, Cultural and Political Protest* 11(2), 2012, págs. 133-143.
- Goldberg, D. S. «In Support of a Broad Model of Public Health: Disparities, Social Epidemiology and Public Health Causation». *Public Health Ethics* 2(1), 2009, págs. 70-83.
- Guillemin, M. y Gillam, L. «Ethics, Reflexivity and Ethically Important Moments in Research». *Qualitative Inquiry* 10(2), 2004, págs. 261-280.
- Ioannidis, J. P. A.; Greenland, S.; Hlatky, M. A.; Khourey, M. J.; Macleod, M. R. y Moher, D., et al. «Increasing value and reducing waste in research design, conduct, and analysis». *The Lancet* 383(9912), 2014, págs. 166-75.
- Kass, N. E. «Public Health Ethics From Foundations and Frameworks to Justice and Global public Health». *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 32(2), 2004, págs. 232-242.
- Koro-Ljungberg, M.; Gemignani, M. y Brodeur, C. W. «The Technologies of Normalization and Self Thinking About IRBs and Extrinsic Research Ethics With Foucault». *Qualitative Inquiry* 13(8), 2007, págs. 1075-1094.
- Lincoln, Y. S. y Cannella, G. S. «Ethics and the Broader Rethinking/Reconceptualization of Research as Construct». En: Denzin, N. K. y Giardina, M. D. (eds.). *Ethical Futures in Qualitative Research. Decolonizing the Politics of Knowledge*, Walnut Creek, CA: Left Coast Press, 2007, págs. 67-84.

- Lincoln, Y. S. «Institutional Review Boards and Methodological Conservatism: The Challenge to and from Phenomenological Paradigms». En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (eds.). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. 3ª ed. Thousand Oaks, Londres, Nueva Delhi: Sage Publications, 2005, págs. 165-181.
- Macklin, R. «La ética y la investigación clínica». *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas* 23. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2010.
- Macleod, M. R.; Michie, S.; Roberts, I.; Dirnagl, U.; Chalmers, I. y Ioannidis, J. P. A. *et al.* «Biomedical research: increasing value, reducing waste». *The Lancet* 383(9912), 2014, págs. 101-104.
- McAdam, D.; McCarthy, J. D. y Zald, M. N. «Introduction: Opportunities, mobilizing structures, and framing processes – toward a synthetic, comparative perspective on social movements». En: McAdam, D.; McCarthy, J. D. y Zald, M. N. (eds.). *Comparative Perspectives on Social Movements. Political Opportunities, Mobilizing Structures, and Cultural Framings*, Cambridge: Cambridge University Press, 2006 (1996), págs. 1-20.
- McKee, M. «The social contract revisited». *European Journal of Public Health* 25 (suppl 3), 2015, pág. 41.
- Mruck, K. y Breuer, F. «Subjectivity and Reflexivity in Qualitative Research – the FQS Issues». *FQS, Forum: Qualitative Social Research* 4(2); Art. 23, 2003. págs. 1-13. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/696/1505>.
- NCPHSBBR, National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979). *The Belmont Report*. Washington: Department of Health, Education and Welfare, US Government. Disponible en: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>.
- OMS, Organización Mundial de la Salud. *Constitución*. Ginebra: OMS 2006 (1946). Disponible en: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf.
- Quinn, S. C. «Ethics in public health research: protecting human subjects: the role of community advisory boards». *Am J Public Health* 94(6), 2004, págs. 918-922.
- Salman, R. A.-S.; Beller, E.; Kagan, J.; Hemminki, E.; Phillips, R. S. y Savulescu, J., *et al.* «Increasing value and reducing waste in biomedical research regulation and management». *The Lancet* 383(9912), 2014, págs. 176-185.
- Schröder-Bäck, P. «Ethical aspects of public health research—individual, corporate and social perspectives». *European Journal of Public Health* 25 (suppl 3), 2015, pág. 41.
- Schröder-Bäck, P.; Stjernberg, L. y Borg, A. M. (2013). «Values and ethics amidst the economic crisis». *European Journal of Public Health* 23(5), 2013, págs. 723-724.
- Segura, A. y Puyol, A. «Ética y salud pública en tiempos de crisis». *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas* 32. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2014.
- Snow, D. A. y Benford, R. D. «Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization». En: Klandermans, B.; Kriesi, H.-P. y Tarrow, S. (eds.). *From Structure to Action: Comparing Social Movement Participation across Culture*, Greenwich: JAI Press, 1988, págs. 197-218.
- Suess, A. «Reflections on Depathologization. Reflexiones sobre la despatologización». En: *Actas del X Congreso Argentino de Antropología Social. La antropología interpelada: nuevas configuraciones político-culturales en América Latina*. ISBN 978-987-1785-29-2. Buenos Aires: University of Buenos Aires, 2011.
- Suess, A. «Cuestionamiento de dinámicas de patologización y exclusión discursiva desde perspectivas trans e intersex». *Revista de Estudios Sociales* 49, 2014, págs. 128-143.
- Suess, A. «Social responsibilities of qualitative and ethnographic public health research in the current moment of systemic crisis: Reflections from a poststructural and reflexive research ethics framework». *European Journal of Public Health* 25 (suppl 3) 2015, pág. 42.

- Suess, A. «Trans Depathologization Perspectives and Public Health Frameworks: Intersections and Alliances». *European Journal of Public Health* 25 (suppl 3) 2015, pág. 42.
- Suess, A.; Espineira, K. y Crego Walters, P. «Depathologization». *TSQ, Transgender Studies Quarterly* 2014, (1-2), págs. 73-77.
- Suess, A.; Ruiz Pérez, I.; Ruiz Azarola, A. y March Cerdà, J. C. «The right of access to health care for undocumented migrants: a revision of comparative analysis in the European context». *European Journal of Public Health*. doi: 10.1093/eurpub/cku036, 2014.
- Suess, A.; Ruiz Pérez, I.; Ruiz Azarola, A. y March Cerdà, J. C. «El derecho de acceso sanitario en el contexto del Real Decreto-ley 16/2012: la perspectiva de organizaciones de la sociedad civil y asociaciones profesionales». *Gac Sanit* 28, 2014b, págs. 461-469.
- Suess, A.; Ruiz-Azarola, A.; Tamayo-Velázquez, M. I.; García-Toyos, N.; López-Doblas, M.; Luque-Martin, N. y Ruiz-Pérez, I. «Mortgage-Related Eviction Processes, Self-Reported Health Status, Experiences of Discrimination and Civil Society Engagement: Analysis from a Social Determinants of Health Framework». *European Journal of Public Health* 25 (suppl 3), 2015, pág. 27.
- Sultana, F. «Reflexivity, Positionality and Participatory Ethics: Negotiating Fieldwork Dilemmas in International Research». *ACME: An International E-Journal for Critical Geographies* 6(3), 2007, págs. 374-385.
- Tompkins, A. «Asterisk». *TSQ, Transgender Studies Quarterly* 1(1-2), 2014, págs. 26-7.
- Verweij, M. y Dawson, A. «Public Health Research Ethics: A Research Agenda». *Public Health Ethics* 2(1), 2009, págs. 1-6.
- Weems, L. «Unsettling Politics, Locating Ethics Representations of Reciprocity in Postpositivist Inquiry». *Qualitative Inquiry* 12(5), 2006, págs. 994-1011.
- Willison, D. J.; Ondrusek, N.; Dawson, A.; Emerson, C.; Ferris, L. E.; Sagnur, R.; Sampson, H. y Upshur, R. «What makes public health studies

ethical? Dissolving the boundary between research and practice». *BMC Medical Ethics* 15(61), 2014, págs. 1-6.

Notas

1. Alldred y Gillies, 2002; Banks *et al.*, 2013; Benford y Snow, 2000; Bourdieu, 1997[1994], 1999[1997], 2003[2001], 2006[2004]; Bourdieu *et al.*, 2001[1973]; Buchanan y Miller, 2006; Cannella y Lincoln, 2007; Christians, 2005, 2007; Coughlin, 2006; de Sousa Santos, 2009; Denzin y Giardina, 2007; Doucet y Mauthner, 2002; Emanuel, 1999; Etherington, 2007; Foucault, 1994[1984], 2003[1969]; Kass, 2004; Lincoln, 2005; Lincoln y Cannella, 2007; Guillemin y Gillman, 2004; Macklin, 2010; McAdam *et al.*, 2006[1996]; Mruck y Breuer, 2003; Snow y Benford, 1988; Sultana, 2007; Weems, 2006.
2. Banks *et al.*, 2013; Callén, Balasch, Guarderas *et al.*, 2007; Christians 2005, 2007; Denzin y Giardina 2007; Edward y Mauthner, 2002; Gillan y Pickerill, 2012; Lincoln y Cannella, 2007; Sultana, 2007.
3. Belizán *et al.*, 2014; Buchanan y Miller, 2006; Calain *et al.*, 2009; Chalmers y Glasziou, 2009; Chalmers *et al.*, 2014; Chan *et al.*, 2014; Coughlin, 2006; Coughlin *et al.*, 2012; Erren, Shaw y Groß, 2015; Glasziou *et al.*, 2014; Goldberg, 2009; Ioannidis *et al.*, 2014; Kass, 2004; Macleod *et al.*, 2014; Quinn, 2004; Salman *et al.*, 2014; Verweij y Dawson, 2009; Willison *et al.*, 2014.
4. Alldred y Gillies, 2002; Banks *et al.*, 2013; Buchanan y Miller, 2006; Cannella y Lincoln, 2007; Christians, 2005, 2007; Coughlin, 2006; Denzin y Giardina, 2007; Doucet y Mauthner, 2002; Emanuel, 1999; Etherington, 2007; Kass, 2004; Lincoln, 2005; Lincoln y Cannella, 2007; Guillemin y Gillman, 2004; Macklin, 2010; Sultana, 2007; Weems, 2006.
5. Suess, 2011, 2014, 2015b; Suess, Espineira y Crego Walters, 2014; Suess, Ruiz-Azarola, Ruiz-Pérez *et al.*, 2014a, 2014b; Suess, Ruiz-Azarola, Tamayo-Velázquez *et al.*, 2015.

6. Banks *et al.*, 2013; Callén *et al.*, 2007; Christians, 2005, 2007; Denzin y Giardina, 2007; Edward y Mauthner, 2002; Gillan y Pickerill, 2012; Lincoln y Cannella, 2007; Sultana, 2007.
7. Suess, 2011, 2014, 2015b; Suess, Espineira y Crego Walters, 2014; Suess, Ruiz-Azarola, Ruiz-Pérez *et al.*, 2014a, 2014b; Suess, Ruiz-Azarola, Tama-yo-Velázquez *et al.*, 2015.
8. Belizán *et al.*, 2014; Buchanan y Miller, 2006; Calain *et al.*, 2009; Chalmers y Glasziou, 2009; Chalmers *et al.*, 2014; Chan *et al.*, 2014; Coughlin, 2006; Coughlin *et al.*, 2012; Erren, Shaw y Groß, 2015; Glasziou *et al.*, 2014; Goldberg, 2009; Ioannidis *et al.*, 2014; Kass, 2004; Macleod *et al.*, 2014; Quinn, 2004; Salman *et al.*, 2014; Verweij y Dawson, 2009; Willison *et al.*, 2014.
9. Suess, 2011, 2014, 2015b; Suess, Espineira y Crego Walters, 2014; Suess, Ruiz-Azarola, Ruiz-Pérez *et al.*, 2014a, 2014b; Suess, Ruiz-Azarola, Tama-yo-Velázquez *et al.*, 2015.

**La traslación del
conocimiento a la
práctica sanitaria**

Dispendio de conocimiento y la brecha de la relevancia

Carlos Campillo-Artero

Servei de Salut de les Illes Balears, Centre de Recerca en Economia i Salut, Universitat Pompeu Fabra

¿Responde la investigación en las disciplinas relacionadas con la salud a las necesidades sociales de conocimiento? ¿Cuál es la relevancia social del conocimiento generado por esta investigación? ¿Debemos seguir aceptando el *contrato social* vigente con la investigación o hemos de cambiarlo? ¿Sale indemne la gestión actual de las estructuras y el funcionamiento de la investigación si se evalúa bajo el prisma de la economía del conocimiento? ¿Generan el *valor* social tangible e intangible esperado?

Si las respuestas a estos interrogantes son, respectivamente: no, insuficiente, debemos cambiarlo, no y no, parece legítimo afirmar que la prominencia que ha cobrado la *transferencia de conocimiento* es un signo inequívoco de ineficiencia y *dispendio* del sistema actual de generación de conocimiento. Con investigaciones socialmente relevantes no cabe transferencia de conocimiento.

Los modelos de producción de conocimiento científico han cambiado profunda y repetidamente con el correr de los siglos. Y lo han hecho con gran celeridad en las últimas décadas. La intensificación creciente de la interacción entre el acúmulo progresivo de conocimiento y los avances tecnológicos espolean este cambio.

Sin embargo, la idea de que la investigación que la sociedad necesita y la que produce no están alineadas goza de amplio consenso. ¿Acaso el valor social postrero de la investigación prevalece sobre la excelencia académica y los comportamientos incentivados por ella? La revisión editorial por pares (*editorial peer-review*) aplica criterios como la originalidad, el rigor metodológico o la preservación de principios éticos, para intentar distinguir la *buena*

ciencia y la *mala*, pero ¿qué peso relativo tiene la relevancia social de la investigación como criterio en ese cedazo editorial?

Las disparidades, divergencias y desencuentros entre la investigación socialmente producida y la socialmente relevante conforman lo que se ha venido en llamar *la brecha de la relevancia* (*the relevance gap*). Este hiato traduce un desequilibrio entre la demanda social de conocimiento científico y la oferta, así como ineficiencias y despilfarro de conocimiento.¹⁻⁵

Contemplando el problema desde una distancia que permita mantener un grado de objetividad razonable de la mirada y manteniendo en un primer plano las magnitudes de los numeradores y denominadores de los indicadores de producción científica, preguntémosnos, e intentemos responder, por ejemplo, si hay monopolios en este «mercado»; si los indicadores bibliométricos al uso capturan, expresan e incentivan la relevancia social de las investigaciones; si los incentivos a la investigación biomédica están alineados con los conocimientos socialmente deseados o si, por el contrario, deben reorientarse; si el mérito de la investigación académica y el mérito social van de la mano, o si –como ocurre en la investigación médica–, las variables de éxito y relevancia social de la investigación son de resultado (*end point*), sustitutas (*surrogate*) válidas o sustitutas carentes de capacidad predictiva o responden a otro tipo de intereses.

¿Despilfarramos conocimiento en investigación en ciencias de la salud?

Imaginemos una función de producción social de conocimiento con una frontera de posibilidades de producción dada. Situémonos, cada uno de nosotros en nuestra correspondiente área de trabajo, como un punto donde confluyen nuestro nivel de recursos (de *factores de producción* de conocimiento) y el conocimiento *socialmente relevante* producido, no otro. Es muy probable que medie cierta distancia entre nosotros y la frontera para el nivel de factores de producción de conocimiento disponibles. También lo es que otros se encuentren más cercanos o lejanos a ella que nosotros.

Nos interesa saber si los recursos que se asignan a la investigación en un determinado enclave son suficientes o no para satisfacer las necesidades de información y conocimiento razonables. Si no lo son, *más es mejor* si hay garantes de gestión adecuada. Algunos se encuentran en esta situación. Si la magnitud de los recursos disponibles es considerable, las preguntas adecuadas cambian a sabiendas de que, a veces, *más no es mejor*. Aquí la gestión de los recursos disponibles cobra aún mayor trascendencia. Hemos de averiguar si nuestra eficiencia técnica es alta: si estamos cerca de maximizar nuestra producción de conocimiento científico relevante con los recursos que tengamos para producirlo. También importa saber si nuestra eficiencia productiva lo es: si maximizamos la generación de conocimiento minimizando costes. (En el siguiente apartado se exponen dos ejemplos que lo ilustran.) La investigación consume recursos que dejan de estar disponibles para satisfacer otras necesidades sociales y viceversa.

Ambas eficiencias del modelo vigente de producción de conocimiento nos preocupan, pero también nos debe inquietar conocer nuestra eficiencia asignativa: si el conocimiento científico que producimos y su distribución en las esferas de interés se adecúan a lo que la sociedad más valora y necesita. En otras palabras, ¿es adecuada la asignación de fondos para investigación básica, traslacional y aplicada actual para satisfacer la demanda de conocimientos socialmente relevantes?

Ejemplificando el dispendio de conocimiento

Un dechado inicial de ineficiencia y dispendio de conocimiento lo ofrece el siguiente caso. Durante unos años en tiempos de vacas gordas y ubérrimas en España se concedieron fondos y subvenciones específicos de considerable cuantía a la investigación y evaluación en el marco de las estrategias del Sistema Nacional de Salud. Cada Comunidad Autónoma recibía anualmente una cantidad sobre la exclusiva base del tamaño de su población. Fondos no competitivos y revisión de los proyectos extremadamente *light*. Impacto real en los frentes organizativos y asistenciales de los servicios de salud virtualmente desconocido. Conocimiento generado y refrendado por el sistema de *peer-review* imperante escaso. Costes de oportunidad esperados considerables.

Otro ejemplo de mayor calado y trascendencia social lo ofrece el modelo actual de investigación, desarrollo y aprobación de medicamentos. En esta reflexión, la investigación y desarrollo de medicamentos con ensayos clínicos se utiliza solamente a guisa de ejemplo para ilustrar con hechos empíricos una fuente de ineficiencia y dispendio de conocimiento.

Las estimaciones indican que de cada 5.000-10.000 moléculas que entran en el proceso de descubrimiento y desarrollo preclínico y clínico solo una se aprueba y autoriza a la postre para su uso con pacientes. Considerando estas fases en detalle, un tercio de las moléculas que entran en fase I, el 50% de estas que llegan a fase II y un tercio de las que alcanzan la fase III se descartan. En otras palabras, de cada 100 moléculas que entran en fase I, solo 20 se aprueban tras superar la fase III.⁶⁻¹³

Dejando al margen para esta exposición las fases preclínicas y centrándonos en las clínicas (fases I, II y III) se observa que no escasean los estudios publicados sobre las principales deficiencias en el diseño, la realización, el análisis y la notificación de resultados de los ensayos clínicos que explican la baja o mucho menor eficiencia de la deseada y el dispendio de conocimiento asociado del sistema actual de I+D+i de los medicamentos.^{4, 6, 7, 10, 11, 13-15}

En síntesis, según la mayoría de estudios publicados, los factores más sobresalientes de la ineficiencia social resultante mencionada son de muy variada índole y entre ellos sobresalen los siguientes. En primer lugar, la incapacidad de demostrar la prueba del concepto (*proof-of-concept*) de nuevas moléculas que entran en fases I y II y de generar el conocimiento necesario exigido por los estándares de evidencia en estas fases sobre farmacodinámica (lo que el medicamento le hace al cuerpo) y farmacocinética (lo que el cuerpo le hace al medicamento). Por ejemplo, dianas moleculares no previstas, excesivo metabolismo hacia formas demasiado activas o tóxicas de la molécula, metabolismo variable, absorción oral o cinética de eliminación pobres, toxicidad renal, hepática, cardíaca, etc., excesiva unión a proteínas plasmáticas. La deficiencia notificada que con mayor frecuencia se asocia con fracaso en fase II es la presentación de curvas dosis-respuesta incompletas y sin suficientes datos para extrapolar resultados a los tramos de las curvas carentes de datos. En estos casos, si la molécula progresa a fase III, lo hace con información

insuficiente y puede no ser autorizada. Hay ejemplos publicados en los cuales se han tenido que realizar más ensayos para completar las curvas.⁶⁻¹⁵

Por otro lado, una fracción importante y creciente de nuevas moléculas apenas muestran beneficio marginal o, a lo sumo, equivalencia terapéutica. También se ha señalado –aunque solamente con algunos grupos terapéuticos y en períodos acotados– que cierta fracción de los ensayos realizados para estimar eficacia y seguridad de medicamentos con indicaciones ya aprobadas y en uso para nuevas indicaciones (*repositioning*) no se autorizan porque se refuta empíricamente la suposición de que los mecanismos de acción y las dianas para una enfermedad son extrapolables a otras dianas, enfermedades o indicaciones. En ocasiones, no se puede demostrar en ensayos pivotaes la superioridad de la nueva molécula respecto a su eficacia y seguridad frente al placebo, un comparador activo de efectividad alta o intermedia.^{4-6, 11, 13-17}

Por otro lado, las limitaciones metodológicas de los ensayos en fase III que explican tanto rechazos de las solicitudes de autorización como la aprobación de nuevos medicamentos con nulo o bajo valor terapéutico añadido (eficacia relativa o incremental) o su aprobación claramente prematura son diversas. Entre ellas valga citar la infrautilización de nuevos o relativamente nuevos diseños de ensayos clínicos con eficiencia mayor que los clásicos ensayos (paralelo, cruzado, factorial), la notificación de resultados con variables primarias diferentes de las escogidas al diseñar el ensayo y elaborar los protocolos, el empleo de variables sustitutas con baja o desconocida capacidad predictiva de los resultados de las variables de resultado (*outcome variables* o *end points*), tiempos de seguimiento insuficientes para estimar eficacia y seguridad con confianza razonable y relevancia clínica (por ejemplo, NNT y NNH), selección de comparadores inadecuados con los cuales se sobreestima la eficacia y la seguridad, tamaños de los grupos insuficientes para alcanzar la potencia estadística adecuada y fijada *a priori* para detectar diferencias en la magnitud clínicamente relevante de los efectos, notificación exclusiva y en ocasiones interesada de variables compuestas (*composite variables*), selección de variables primarias de resultado o sustitutas inadecuadas en ensayos con medicamentos aprobados para nuevas indicaciones (*repositioning*), errores importantes en análisis de subgrupos y tantos otros cuya enumeración trasciende los objetivos de este trabajo. La baja relevancia clínica de los resultados de algunos

ensayos, incluidos de algunos impecables desde el punto de vista metodológico, se aúna a esta nómina de causas de rechazos, ineficiencias y dispendio de conocimiento.^{4-8, 10, 11, 18-27}

La escasa información que se notifica sobre ensayos en fase I, los diferentes tipos de sesgos de publicación (pre, intra y post publicación), que incluyen los de notificación selectiva de resultados de eficacia o seguridad comprobados reiteradamente, más aún con el aumento de revisiones sistemáticas y metanálisis, se deben añadir a las causas de ineficiencia y despilfarro de conocimiento. Los esfuerzos realizados para disponer de normas de notificación y revisión crítica de ensayos y de detección de estos sesgos y los estudios llevados a cabo para estimar adherencia e incumplimiento de estas normas suponen agravantes del despilfarro: consumen recursos, generan datos, información y conocimiento, y tienen sus costes de oportunidad sociales.²⁸⁻²⁹

Por otra parte, en torno a la decisión de autorización gravitan tres tipos de errores regulatorios vinculados con distintos grados de aversión a la incertidumbre: I (aprobar tempranamente un medicamento que a la postre resulta no ser eficaz o seguro o que, siendo eficaz en cierta medida, su balance riesgo/beneficio es inadecuado), II (retrasar su aprobación aunque pueda demostrarse posteriormente que es eficaz y seguro, privando así de su beneficio a los pacientes o retrasándolo), y III (los costes de oportunidad asociados con la renuencia a aceptar el dintel de incertidumbre vinculado con dichos errores). La relación entre beneficios y los distintos grados de tolerancia y aversión al riesgo, así como la incertidumbre de productores, reguladores, financiadores y clínicos definen asimismo una función de eficiencia.³⁰⁻³⁵ Aquí, aunque los análisis del valor de la información (*value of information analysis*) pueden ayudar a reducir la incertidumbre y aportar información útil en la toma de decisiones de aprobación, apenas se realizan y constituyen, por consiguiente, un motivo adicional de despilfarro de conocimiento, ineficiencias y costes de oportunidad.^{19, 20, 30, 32, 34-37}

Aunque tampoco es un objetivo de este ensayo, no es ocioso señalar las consecuencias y los retos que ponen sobre el tapete las limitaciones acumuladas en la fase previa a la autorización de medicamentos: la brecha entre eficacia y efectividad y entre eficacia y seguridad absolutas y relativas (incre-

mentales), la débil vigilancia farmacológica postcomercialización, los efectos de extensión y sustitución inadecuados, incluido el abuso del uso compasivo y fuera de ficha técnica, la disparidad entre los criterios de autorización y reembolso, y los estándares de eficacia, seguridad y de rendimiento diferentes entre reguladores, por un lado, y financiadores, agencias de evaluación de tecnologías sanitarias (ETS), clínicos y pacientes por otro.^{10, 12, 18-21, 27, 30, 31, 38-42} La detección de estos problemas y el diseño, implantación y evaluación de la efectividad de las medidas implantadas, aunque puntualmente y sin la necesaria armonización internacional, también obliga a generar conocimiento, consumir recursos y tiene costes de oportunidad en alguna medida evitables.

No escasean las propuestas e incluso las medidas que se están implantando para minimizar las consecuencias de los defectos descritos. El hecho de que las necesidades de información de todos los agentes participantes en estos procesos sean diferentes, exige un trabajo ímprobo conjunto de coordinación, junto con una intensa labor de negociación multipartita, consenso y armonización de criterios, estándares y prácticas entre todos ellos.^{21, 32, 38-43}

A la postre, la ineficiencia técnica y productiva, el dispendio de conocimiento y otras externalidades negativas derivadas de todo lo expuesto se reducirían en alguna medida si el sistema regulatorio binario vigente (un medicamento se autoriza o no se autoriza con los errores regulatorios señalados) hubiese evolucionado y se hubiera adaptado paulatinamente al avance del conocimiento, los cambios tecnológicos y las nuevas necesidades de información surgidas de ambos. En la última década, sobre todo en el área de los medicamentos, se han ido introduciendo cambios regulatorios parciales y algunas medidas y nuevos esquemas de autorización, cobertura, financiación, vigilancia postcomercialización y reinversión en algunos países para paliar algunas de las deficiencias señaladas.⁴³⁻⁴⁶ Las deficiencias preaprobación hay que subsanarlas postaprobación.

Valga citar como ejemplos la revisión prioritaria (*priority review*), la vía rápida de designación (*fast track designation*), el acceso temprano (*early access*), la aprobación acelerada (*accelerated approval*), la revisión paralela (*parallel review*), aprobaciones condicionales (como la limitada a un subgrupo de

pacientes y posteriormente ampliada con nuevas evidencias o *staggered approval*) o los contratos de riesgo compartido. Aunque parecen ser útiles, las evaluaciones realizadas hasta la fecha ponen de manifiesto su naturaleza parcial y parcheada; no constituyen una solución nuclear global al problema sistémico. Una larga lista a la cual se añaden los intentos de fortalecer la efectividad comparada, la *big data* y los datos de vida real (*real world data*) y los esquemas de reembolso condicionados (*coverage with evidence development, patient access schemes*).^{17, 21, 31-33, 38, 40-42, 44-47}

Habrà que esperar para investigar, evaluar y generar más conocimiento (consumir recursos, en definitiva) a fin de comprobar si con el modelo regulatorio de las vías adaptativas (*adaptive pathways*) –algunas de cuyas medidas e intervenciones se han empezado a implantar en algunos países– se logra superar las deficiencias del modelo regulatorio binario obsoleto e ineficiente actual y, con ello, y entre otras muchas finalidades perseguidas, reducir ineficiencias y despilfarro de conocimiento sociales. Como no se pretende aquí describir dichas vías, se incluyen las referencias bibliográficas más importantes sobre ellas.^{17, 30, 33, 44-46}

Aunque sin ningún afán de exhaustividad, es conveniente, cuando menos, comentar otras fuentes de despilfarro de conocimiento e ineficiencia de cierto caudal. Por un lado, ¿es socialmente eficiente el modelo imperante de incentivación de la innovación con patentes, exclusividades de mercado y otros estímulos? ¿Produce, además, dispendio de conocimiento? Más aún, con las estrategias de negocio *evergreening* los productores de medicamentos protegidos con patente a punto de expirar intentan retrasar su vencimiento y continuar obteniendo los beneficios que aportan. Estas estrategias abarcan el denominado pago por retrasar la entrada en el mercado de un genérico (*pay-for-delay*), la introducción de cambios mínimos en las moléculas que sean patentables, como una nueva vía de administración, o un nuevo método de manufacturación), el *hard switching*, con el cual el fabricante, antes de que venza la patente y aparezca un genérico, lanza al mercado con una nueva patente el mismo medicamento pero con otra posología y retira todas las existencias del anterior. No deben olvidarse los costes sociales de las externalidades negativas de los incentivos a la innovación desalineados y el complejo y costoso aparato de la defensa de patentes (*defensive patent*).⁴⁸⁻⁵¹

Por último, el análisis de los problemas planteados desde el prisma de la eficiencia estática y, sobre todo dinámica, prestando especial atención a la fracción de medicamentos verdaderamente innovadores (cuántos de los aprobados aportan valor terapéutico, eficacia y seguridad relativas con magnitud clínicamente relevante real), puede aportar una visión adicional útil y complementaria y contribuir a arrojar más luz sobre las causas, consecuencias y soluciones de las ineficiencias y el dispendio de conocimiento sociales en este campo escogido solamente a modo de ejemplo.⁵²⁻⁵⁶

Conclusiones

Si la relevancia social del conocimiento generado en investigación en ciencias de la salud no responde a las expectativas y necesidades de la sociedad, si su valor social tangible e intangible es menor del esperado, deben cambiarse el contrato social vigente con la investigación, la gestión de sus estructuras y funcionamiento y el modelo de revisión por pares vigente. En este la relevancia social de las investigaciones ha de incorporarse a los criterios que ya aplica para discernir la buena y la mala ciencia. Sin brecha de la relevancia, es decir, con investigaciones socialmente relevantes la transferencia de conocimiento sería innecesaria. El modelo vigente de producción y regulación pre y postaprobación de medicamentos permite ilustrar los distintos tipos de ineficiencia y el dispendio de conocimiento.

Bibliografía

1. Scott, A. «Peer review and the relevance of science». *Futures* 39, 2007, págs. 827-45.
2. Research Information Network. *Peer review: A guide for Researchers*. Londres: Research Information Network, 2010.
3. Nightingale, P. y Scott, A. «Peer review and the relevance gap: ten suggestions for policy-makers». *Sci Public Policy* 34, 2007, págs. 543-53.
4. Yordanov, Y., Dechartres, A., Porcher R. *et al.* «Avoidable waste of research related to inadequate methods in clinical trials». *BMJ* 2015;350:h809.
5. Ioannidis, J. P. A. «Clinical trials: what a waste». *BMJ* 2014, 349:g7089
6. Kimmelman, J. «The secret realm of phase I trials in healthy volunteers». *BMJ*, 2015, 350:h3444.
7. Arrowsmith, J. «Phase III and submission failures: 2007-2010». *Nat Rev Drug Discov*, 2011, págs. 10-1.
8. Mullard, A. «Regulators and industry tackle dose-finding issues». *Nat Rev Drug Discov* 14, 2015, págs. 371-2.
9. Khozin, S.; Jarow, J. P. y Pazdur, R. «Why do oncology drugs fail to gain US regulatory approval?». *Nat Rev Drug Discov* 14, 2015, págs. 450-1.
10. Putzeist, M.; Mantel-Teeuwisse, A. K. y Aronsson Bo. «Factors influencing non-approval of new drugs in Europe». *Nat Rev Drug Discov* 11, 2012, págs. 903-4.
11. Borden, E. C. y Dowlati, A. «Phase I trials of targeted anticancer drugs: a need to refocus». *Nat Rev Drug Discov* 11, 2012, págs. 889-90.
12. Forda, S. R.; Bergström, R. y Chlebus, M. *et al.* «Priorities for improving drug research, development and regulation». *Nat Rev Drug Discov* 12, 2013, págs. 247-8.
13. Van den Bogert, C. A. y Cohen, A. F. «Need for a proactive and structured approach to risk analysis when designing phase I trials». *BMJ*, 2015; 351:h3899.
14. Newton, P. N.; Schellenberg, D. y Ashley, E. A. *et al.* «Quality assurance of drugs used in clinical trials: proposal for adapting guidelines». *BMJ*, 2015; 350:h602.
15. Papoian, T.; Chiu, H. J. y Elayan, I. «Secondary pharmacology data to assess potential off-target activity of new drugs: a regulatory perspective». *Nat Revs Drug Disc* 14, 2015. Disponible en: doi:10.1038/nrd3845-c1.

16. Woodcock, J. «Evidence vs. access: can twenty-first-century drug regulation refine the tradeoffs?» *Clin Pharmacol Ther* 9, 2012, págs. 378-80.
17. European Medicines Agency. *Pilot project on adaptive licensing*. Londres: EMA, 2014.
18. Reeves, B. C. «Reporting of harms in systematic reviews and their primary studies». *BMJ* 349, 2014:g6819.
19. Eichler, H. G.; Bloechl-Daum, B. y Abadie, E. *et al.* «Relative efficacy of drugs: an emerging issue between regulatory agencies and third-party payers». *Nature* 9, 2010, págs. 277-91.
20. Eichler, H. G.; Thomson, A. y Eichler, I. *et al.* «Assessing the relative efficacy of new drugs: an emerging opportunity». *Nat Rev Drug Discov* 14, 2015, págs. 443-4.
21. Köhler, M.; Haag, S. y Biester, K. «Information on new drugs at market entry: retrospective analysis of health technology assessment reports versus regulatory reports, journal publications, and registry reports». *BMJ*, 2015; 350:h796.
22. Guo, J. J.; Pandey, S. y Doyle, J. *et al.* «A review of quantitative benefit-risk methodology project for assessing drug safety and efficacy-report of the ISPOR risk-benefit management working group». *Value Health* 13, 2010, págs. 657-66.
23. Cornu, C.; Kassai, B. y Fisch, R. *et al.* «Experimental designs for small randomized clinical trials: an algorithm for choice». *Orphanet J Rare Dis*, 2013, págs. 8-48.
24. Sleijfer, S.; Bogaerts, J. y Siu, L. L. «Designing transformative clinical trials in the cancer genoma era». *J Clin Oncol* 31, 2013, págs. 1834-41.
25. Willyard, C. «“Basket studies” will hold intricate data for cancer drug approvals». *Nat Med* 19, 2013, pág. 655.
26. Institute of Medicine. *Implementing a National Cancer Trials System for the 21st Century: Second Workshop Summary*. Washington DC: National Academies Press, 2013.
27. Towse, A.; Garau, M.; Mohr, P. y Messner, D. A. «Futurescapes: expectations in Europe for relative effectiveness for drugs in 2020». *J Comp Eff Res*, 2015. (Epub ya disponible.)
28. Jones, C. W.; Handler, L. y Crowell, K. E. *et al.* «Non-publication of large randomized clinical trials: cross-sectional analysis». *BMJ*, 2013;347:f6104.
29. Saini, P.; Loke, Y. K. y Gamble, C. *et al.* «Selective reporting bias of harm outcomes within studies: findings from a cohort of systematic reviews». *BMJ* 2014;349:g6501.
30. Eichler, H. G.; Baird L. G. y Barker, R., *et al.* «From adaptive licensing to adaptive pathways: delivering a flexible life-span approach to bring new drugs to patients». *Clin Pharmacol Ther* 97, 2015, págs. 234-46.
31. Eichler, H. G.; Oye, K. y Baird, L. G. *et al.* «Adaptive licensing: taking the next step in the evolution of drug approval». *Clin Pharmacol Ther* 91, 2012; págs. 426-37.
32. Baird, L. G.; Banken, R. y Eichler, H. G. *et al.* «Accelerated access to innovative medicines for patients in need». *Clin Pharmacol Ther* 96, 2014, págs. 559-71.
33. European Medicines Agency. *Adaptive pathways to patients: report on the initial experience of the pilot project*. Londres: EMA, 2014.
34. Bauer, P. y König, F. «The risks of methodology aversion in drug regulation». *Nat Rev Drug Discov* 13, 2014, págs. 317-8.
35. Eichler, H. G.; Bloechl-Daum, B. y Breckenridge, A. *et al.* «The risks aversion in drug regulation». *Nat Rev Drug Discov* 12, 2013, págs. 907-16.
36. McKenna, C. y Claxton, K. «Addressing adoption and research design decisions simultaneously: the role of value of sample information analysis». *Med Dec Making*, 2011. Disponible en doi: 10.1177/0272989X11399921.
37. Eckermann, S. y Willan, A. R. «Expected value of information and decision making in HTA». *Health Econ* 16, 207, págs. 195-209.
38. Barratt, R. A.; Bowens, S. L. y McCune, S. K. *et al.* «The Critical Path Initiative: Leveraging Collaborations to enhance regulatory science». *Clin Pharmacol Ther*, 91, 2012, págs. 380-3.

39. Backhouse, M. E.; Wonder, M. y Hornby, E. *et al.* «Early dialogue between the developers of new technologies and pricing and reimbursement agencies: A pilot study». *Value Health* 14, 2011, págs. 608-15.
40. Husereau, D.; Henshall, C. y Jivraj, J. «Adaptive approaches to licensing, health technology assessment, and introduction of drugs and devices». *Int J Health Technol Assess Health Care* 30, 2014, págs. 241-9.
41. Tsoi, B.; Masucci, L. y Campbell, K. *et al.* «Harmonization of reimbursement and regulatory approval processes: a systematic review of international experiences». *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 14, 2013, págs. 497-511.
42. Massachusetts Institute of Technology. «NEWDIGS», *New Drug Development Paradigm*. Boston, MA: Center for Biological Innovation, MIT, 2010.
43. Messner, D. A y Tunis, S. R. «Current and future state of FDA-CMS parallel reviews». *Clin Pharmacol Ther* 91, 2012, págs. 383-5.
44. Breckenridge, A.; Feldschreiber, P. y Gregor, S. *et al.* «Evolution of regulatory frameworks». *Nat Revs Drg Discover* 10, 2011, págs. 3-4.
45. Messner D. A.; Towse, A. y Mohr, P. *et al.* «The future of comparative effectiveness and relative efficacy of drugs: an international perspective». *J Comp Eff Res*, 2015. (Epub ya disponible.)
46. Moloney, R.; Mohr, P. y Hawe, E. *et al.* «Pater perspectives on future acceptability of comparative effectiveness and relative effectiveness research». *Int J Technol Assess Health Care* 31, 2015, págs. 90-8.
47. Mestre-Ferrándiz, J.; Deverka, P. y Pistollato, M. *et al.* *The current drug development paradigm: Responding to US and European demands for evidence of comparative effectiveness and relative effectiveness*. Londres: Office of Health Economics, 2014.
48. Burns, L. R. *The business of healthcare innovation*. 2ª ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2012.
49. Baldwin, R., Cave, M., Lodge, M. *Understanding regulation. Theory, Strategy, and Practice*. 2ª ed. Nueva York: Oxford University Press, 2012.
50. Dyer, O. «Company's attempt to switch its patents to a new drug is foiled». *BMJ*. 2014;349:g7802 Disponible en doi: 10.1136/bmj.g7802.
51. Disponible en: <http://blogs.wsj.com/pharmalot/2014/12/15/the-end-of-the-hard-switch-what-the-judge-says-about-an-actavis-tactic/>.
52. Lanthier, M.; Miller, K. L. y Nardinelli, C. *et al.* «An improved approach to measuring drug innovation finds steady rates of First-in-class pharmaceuticals, 1987-2011». *Health Aff* 32, 2013, págs. 1433-9.
53. Robinson, J. C. «Biomedical innovation in the era of health care spending constraints». *Health Aff* 34, 2015, págs. 203-8.
54. Miller, K. L y Lanthier, M. «Innovation in biologic new molecular entities: 1986-2014». *Nat Rev Drug Discov* 14, 2015, pág. 83.
55. Towse, A. y Garrison, L. «Economic incentives for evidence generation: Promoting an efficient path to personalized medicine». *Value Health* 16, 2013, págs. 539-43.
56. Campillo-Artero, C. «Nuevos medicamentos: ¿cuánto se innova?». *Ges Clin Sanit* 17, 2015, págs. 7-9.

Del conocimiento a las buenas prácticas de género

M^a Teresa López de la Vieja

Universidad de Salamanca

Introducción

En el año 2005, la *Carta Europea del Investigador* enumeraba los principios y algunos requisitos para el desempeño de la actividad investigadora en los países de la Unión. Entre los principios básicos –como son la observancia de normas y prácticas éticas–, el documento hacía mención expresa a la responsabilidad profesional y al compromiso con la sociedad.¹ Esto es, quienes se dediquen a la investigación han de tener en cuenta la relevancia que su trabajo pueda alcanzar, así como la difusión del conocimiento. La *Carta* incluía también recomendaciones sobre mejora de participación de las mujeres en la investigación y el equilibrio de género. Diez años después, la información disponible sobre el impacto efectivo de la investigación o sobre su relevancia social indica que, a día de hoy, existe aún una distancia considerable entre principios válidos –como los del documento de la Comisión Europea– y, luego, las prácticas en el ámbito clínico y en investigación.

Esta situación parece bastante generalizada, afectando a casi todos los países, dentro y fuera de Europa. Tal vez este haya sido el principal motivo para impulsar en los últimos años un enfoque más pragmático o «traslacional»² de la investigación, sobre todo en el campo de la medicina. Esto implica que el acento ha de estar en el desarrollo de terapias y de procedimientos que redunden en una atención sanitaria efectiva y de calidad; por tanto, el proceso completo o translación iría desde el laboratorio hasta el diagnóstico y tratamiento a los pacientes. En cualquier caso, se trataría de llevar el conocimiento a la práctica, buscando mayor aplicabilidad y eficiencia en la investigación; quizás por eso, algunos de los centros que trabajan con este enfoque han contado con apoyo de las instituciones³ y varias revistas especializadas siguen esta

línea. La eficiencia e incluso la relevancia de determinados conocimientos científicos estarán, sin embargo, en entredicho mientras los datos sigan indicando que un porcentaje significativo de los recursos destinados a la investigación acaba perdiéndose. ¿Hay entonces dispendio del conocimiento?

De ser así, la responsabilidad sería mayor, si cabe, en situaciones de escasez de recursos o de crisis económica y social, por eso urge abordar estas cuestiones. ¿Por qué se produce, dónde se produce el desperdicio de conocimientos y cómo ponerle fin? Por ejemplo, en el conocido análisis de I. Chalmers y P. Glasziou,⁴ aparecían cifras y resultados alarmantes, con un 85% de pérdidas en investigación. El problema estaría tanto en las prioridades como en el diseño de los proyectos o en la difusión y en la aplicación de resultados; la consecuencia de esto solo puede ser el dispendio, tanto del conocimiento como de los recursos. Ahora bien, es probable que estos problemas de eficiencia en el uso de la información y de los medios disponibles afecten de manera o en grado diferente a cada área de investigación o a cada proyecto. Sin ir más lejos, la «aplicabilidad» no significa lo mismo ni se traslada de igual forma en medicina, en las ciencias sociales o en las humanidades.

Por esta razón, aquí se sugiere que los problemas de eficiencia y de relevancia, señalados en repetidas ocasiones –así como las posibles respuestas, en términos de integración o translación de todos los procesos–, sean analizados en cada área de investigación o en cada ámbito específico. Para avanzar en esta dirección, haría falta contar, al menos, con *datos* relevantes y contrastados, la *metodología* adecuada y, a ser posible, un *marco* definido. En las páginas siguientes, se analiza un tema conocido y documentado que, además, se puede abordar con una metodología propia y desde un marco normativo: las buenas prácticas de género. Este tema permite entender, además, que el argumento de la falta de eficiencia es importante, sin duda, pero importa más aún el argumento de la salud de la población.

Un problema

En el año 2014, el informe de la ONT y del Ministerio de Sanidad sobre la actividad de trasplante renal con donante vivo recogía numerosos datos

sobre donantes y receptores; por ejemplo, desde el año 2010 el 64% de donantes eran mujeres, el 36% hombres.⁵ En cambio, el 60% de personas receptoras de los órganos donados eran hombres, el 40% mujeres. En el informe no aparecía, sin embargo, referencia o explicación alguna sobre este evidente desequilibrio. Los datos sobre el periodo 1991-2013 reunidos en el informe anterior, del año 2013, eran muy similares: el 62% de donantes habrían sido mujeres, el 38% hombres. Pero luego el 38% de receptores habrían sido mujeres, el 62% hombres.⁶ Las diferencias entre donantes vivos tampoco aparecen mencionadas en el *Protocolo de donación altruista*, es más, este documento se refiere en forma sistemática a «el donante» y a «los donantes».⁷ Sin embargo, las cifras indican que «las donantes» eran y siguen siendo mayoría. En otros países los porcentajes son análogos –hay información sobre las donaciones realizadas entre los años 2003 y 2007 en Alemania, Austria, Holanda y Bélgica–,⁸ por eso hace falta señalar el *desequilibrio de género*⁹ en la donación de órganos para trasplantes. Esta es, además, una muestra llamativa de los sesgos que pueden aparecer en la práctica clínica.

La distancia entre información especializada en temas de género y posibles aplicaciones prácticas vuelve a ser muy visible e importante en el ámbito de la investigación. Tanto es así que el documento del año 2011 sobre el Horizonte 2020 –este programa de trabajo define los cambios a introducir y las prioridades para la ciencia y la innovación en los países europeos– se refería de manera especial a la necesidad de eliminar barreras, con objeto de que aumente la presencia y la participación de las mujeres. Esto redundará en la calidad general de la investigación.¹⁰ En todo caso, el problema de desequilibrio es real, así ha sido reconocido en dos documentos posteriores sobre el papel de la ciencia en la sociedad y sobre la igualdad de género en investigación. En el primero, se enumeran algunos retos del programa y, en conjunto, las medidas para fomentar la cooperación con la sociedad y, por ello, la responsabilidad de la ciencia; entre los desafíos pendientes, está la incorporación de mujeres, con planes de igualdad destinados a los sistemas de investigación e innovación.¹¹ El segundo documento –una guía dedicada al tema en el 2013–¹² enumeraba algunos de los ámbitos en los cuales es necesario innovar desde una metodología acorde con el principio de *igualdad de género*: la atención a la salud, la investigación en ciencia básica, difusión y comunicación en ciencia, las ingenierías, el desarrollo

tecnológico, el medio ambiente, la alimentación, el transporte, etc. La igualdad puede significar, entonces, mejores oportunidades para todas las personas que se dedican a investigación –sin exclusiones– y, en último término, mayor calidad en los servicios que las sociedades demandan.

Por tanto, llevar la igualdad a la ciencia y a la tecnología es una de las prioridades en el programa europeo Horizonte 2020. Para el enfoque de género –crítica de desequilibrios, defensa del principio de igualdad entre mujeres y hombres–, ha sido clave el informe elaborado en el año 2001.¹³ Sus conclusiones eran bastante claras: la igualdad de oportunidades ha de ser incorporada en todas las políticas, programas y prácticas de la Unión, ya que mejorará la calidad y la eficiencia de las actividades. ¿Por qué razón? Los proyectos no solo contarían con todos los recursos humanos e integrarían enfoques multidisciplinares sino que, por añadidura, identificarían mejor las necesidades de los agentes, las de todos los agentes. Según esto, tendría que aplicarse de forma sistemática el método transversal (*mainstreaming*)¹⁴ para llevar a la práctica las recomendaciones planteadas en clave de género. La distancia entre la igualdad como principio y las prácticas no es, ni debe ser, por tanto, algo insalvable. En esta misma línea, la *Estrategia Española de Ciencia, Tecnología e Innovación* –instrumento marco para las políticas de I+D+i– menciona la necesidad de incorporar la perspectiva de género, a fin de «corregir»¹⁵ –esta era la expresión utilizada– la pérdida de capital humano, debida a la desigual incorporación de las mujeres en el sistema.

En suma, la información sobre el tema y las recomendaciones hechas tanto en España como desde las instituciones de la Unión Europea muestran por qué la igualdad de género sería un indicador de calidad en ciencia y en tecnología. En el ámbito de la salud, en el 2001 la declaración de la OMS era también muy explícita a favor de la equidad y del método –la estrategia transversal o *mainstreaming*–¹⁶ para promoverla; el argumento central era que la salud y la enfermedad están condicionadas por las diferencias de género. Es decir, los papeles sociales, el contexto y las oportunidades reales –no solo las diferencias biológicas– son determinantes para el acceso y distribución de la atención sanitaria; por consiguiente, el enfoque de género y, ante todo, la participación de las mujeres, son necesarios para diseñar, llevar a la práctica y analizar los resultados de las políticas de salud.

Una metodología

«No se nace mujer: se llega a serlo». ¹⁷ En su momento, la conocida frase de S. de Beauvoir y su trabajo sobre el significado de lo femenino abrió una perspectiva novedosa. Esta contribuye aún hoy a que se entienda mejor por qué las diferencias biológicas no son la base de las desigualdades en el trato y en los papeles atribuidos a mujeres y hombres; estos son más bien el producto de aprendizajes, de la división de funciones en sociedades y culturas. Ella denominó «segundo sexo» al resultado de tales aprendizajes; después, el concepto de «género» ha ido en esta misma dirección: los procesos de aprendizaje pueden tener un sustrato biológico, aún así el género es una determinación cultural. Se trata en realidad de conductas sociales y de pautas aprendidas, «postnatales», según la terminología de R. Stoller. ¹⁸ Por tal razón, *género* es una categoría de gran utilidad para comprender y analizar el sistema de relaciones que clasifica y distribuye, con notable eficacia, los papeles –con las correspondientes cargas y beneficios– entre mujeres y hombres. Es decir, esa categoría remite a la organización social, ¹⁹ a relaciones asimétricas y, en definitiva, a prácticas que discriminan y clasifican a los agentes.

Hasta los años sesenta, es posible que la diferencia entre sexo y sistema de género no se entendiera o creara alguna confusión; quizás el problema no tenía aún el nombre adecuado, tal como explicó con acierto B. Friedan. ²⁰ Hoy no puede decirse lo mismo, las cuestiones de género tienen nombre, con datos suficientes como para reconocer que, en efecto, existe el problema, un serio problema para la mitad de la población. El ámbito de la salud así lo demuestra de forma cotidiana y, solo por eso, haría falta introducir cambios significativos. ²¹ Es más, desde los años noventa se ha identificado la metodología idónea para examinar y, en su caso, poner término a las varias formas de discriminación de género. Por ejemplo, la norma vigente en España sobre igualdad no solo se refiere a la necesidad de tener pautas destinadas a fomentar la igualdad en la política sanitaria ²² sino que, a continuación, menciona el *carácter transversal* ²³ que deben tener las actuaciones en este ámbito. El método transversal (*mainstreaming*) permite intervenir de manera sistemática y coordinada en todas las áreas, a fin de incorporar la igualdad de género,

reorganizando las políticas públicas y el funcionamiento mismo de las organizaciones. ¿Por qué es especial este método? No solo por su carácter integral y aplicación sistemática sino, ante todo, porque mira más allá de la igualdad simple: el objetivo es llegar hasta las causas últimas de la discriminación y promover relaciones cooperativas. Pues la igualdad no solo es un asunto de mujeres.

¿Cómo aplicar la metodología? El documento del año 2009 sobre igualdad de género en investigación con fondos de la Unión Europea, contiene algunas indicaciones claras sobre cómo aplicarla y cómo evaluar proyectos, atendiendo a tres niveles: mejora de la participación de mujeres, atención a las necesidades generales –de mujeres y hombres– e investigación dedicada a temas de género. ²⁴ Esto significa que las cuatro fases de los proyectos tendrán en cuenta la igualdad de oportunidades y la perspectiva de género, tanto para el diseño y la propuesta como para la realización del plan de trabajo y, luego, la difusión de sus resultados. En concreto, habría que hacerse *preguntas* –una lista de preguntas– sobre cada una de las fases como, por ejemplo: ¿hay equilibrio en la composición del equipo? Las condiciones de trabajo, ¿son iguales y permiten conciliar vida profesional y familiar? ¿Se cuenta con datos suficientes sobre las diferencias de género? ¿Está previsto algún sistema para hacer el seguimiento de las medidas en favor de la igualdad? En cuanto al lenguaje ¿se usa sin sesgos de género? En los resultados ¿se considera el posible impacto en mujeres y en hombres? ²⁵ En proyectos sobre temas de la salud, la pregunta más general sería: ¿es relevante el género en este campo?

El método implica, por tanto, un análisis detallado de cuestiones tales como el género, el sexo, otras variables –como son etnia, edad, clase, contexto, etc.–, estándares y modelos de referencia, las prioridades, los supuestos, el marco teórico, el grado de participación, etc. En definitiva, la perspectiva de género se traduce en un buen número de preguntas y en el análisis de datos sobre el diseño y el desarrollo de los proyectos. ¿Cuál es el principal objetivo? Integrar el enfoque de género en cada una de las fases de la investigación básica y en la aplicada redundará en la mejora de su calidad. ²⁶ Es cierto que algunas personas e instituciones que forman parte del sistema de ciencia e innovación no siempre lo perciben así o quizás no están del todo persuadidas

de las ventajas que aportan el enfoque de género y la metodología transversal en investigación. Sin embargo, tampoco puede afirmarse lo contrario, que hoy la ciencia y la innovación ganan o ganarán en calidad *sin* igualdad de género.

En este momento ¿cuáles podrían ser las ventajas reales de un sistema que solo tuviera en cuenta a la mitad de la población, a la mitad del mundo? Las buenas prácticas en investigación ¿pueden apoyarse en una distribución desigual, poco justa de papeles y funciones? En general, ¿hasta qué punto pueden ser consideradas «buenas» aquellas prácticas que no sean equitativas? Algunos de los análisis más influyentes sobre el problema de desperdicio de conocimientos y recursos –como el de I. Evans, H. Thornton, I. Chalmers y P. Glasziou–²⁷ han insistido en que la calidad de la investigación significa mucho más que eficiencia. Pues mejor investigación quiere decir dar prioridad a las cuestiones que realmente importan, con mayor eficacia, transparencia y, en último término con calidad de vida para la población. Esto quiere decir también que las expectativas de vida y, en suma, el futuro de la población pueden ser mejores.

Marco normativo

«Las políticas, estrategias y programas de salud integrarán, en su formulación, desarrollo y evaluación, las distintas necesidades de mujeres y hombres y las medidas necesarias para abordarlas adecuadamente.»²⁸

La legislación vigente desde el año 2007 contempla que el principio de igualdad sea integrado en todos los ámbitos de la salud, desde las políticas a los programas, a fin de atender en la forma apropiada las distintas necesidades de toda la población, hombres y mujeres. El mismo año entró en vigor otra norma sobre investigación biomédica; esta contempla también situaciones que afectan tan solo a mujeres embarazadas o en periodo de lactancia, sujetos participantes en investigación.²⁹ ¿Por qué hacía falta regular estos casos? ¿Cómo era la situación anterior? Hay que hacerse varias preguntas sobre la práctica de la investigación, tanto por lo que se refiere a las personas que investigan como sobre quienes participan en los proyectos. Entre tanto, algu-

nas agencias como la EMEA (European Medicine Agency) han integrado a lo largo de los últimos años el enfoque de género en sus informes sobre ensayos clínicos, con datos sobre el porcentaje de mujeres y hombres que intervienen.³⁰ Hay que hacerse también preguntas sobre la práctica clínica, como sucede con la donación de órganos para trasplantes. Los datos recogidos en el año 2014, en el Informe de la ONT sobre donantes vivos –y receptores de órganos–, requieren algún tipo de análisis, no cabe duda.

La preocupación por la falta de eficacia en el uso de los recursos está fundada en datos que revelan las carencias que afectan a las distintas fases de los proyectos. La pérdida puede deberse a que se han elegido cuestiones que no son relevantes, quizás el diseño de la investigación no sea correcto, sin evidencias suficientes o con sesgos. El problema puede estar también ocasionado por la difusión inadecuada o deficiente de los resultados –según el modelo propuesto por I. Chalmers y P. Glasziou–,³¹ en cualquier caso, se tendría que evitar la pérdida en la producción y en la difusión del conocimiento. Por eso convendría enfocar de manera distinta la investigación, incluida la investigación biomédica.³² La mejora de la eficacia es una buena razón para introducir cambios, definiendo buenas prácticas para el ámbito de la investigación y, sin duda, para el ámbito clínico. Ahora bien, habría que tener otro argumento de peso para hacerlo así: identificar aquellas prácticas que mejoren la salud de la población.

Los datos sobre diferencias de género en la práctica clínica y en la investigación indican que será difícil alcanzar este objetivo mientras las prácticas no sean equitativas y los recursos estén distribuidos de forma tan desigual. Hay, por tanto, información sobre el tema, un método para abordarlo e incluso un marco normativo para poner término a las desigualdades. Los instrumentos para reducir y, en el mejor de los casos, eliminar la pérdida de capital humano –la mitad de la población, la mitad del mundo–³³ ya existen en algunos países. La literatura especializada sobre el sistema de género y la división de papeles entre mujeres y hombres es también conocida o está al alcance de cualquier persona que se interese por las causas de la desigualdad. En conclusión, la distancia entre el conocimiento y las prácticas puede ser reducida, en beneficio de los profesionales, los pacientes, los sujetos de investigación y la ciudadanía en general, siempre que exista voluntad para ello. Tal vez por eso,

la *Carta Europea del Investigador*, del 2005, recomendaba el equilibrio de género y, sobre todo, apelaba a la responsabilidad y al compromiso de quienes se dediquen a la investigación.

Bibliografía

- Beauvoir, S. de. *Le deuxième sexe*. París: Gallimard, 1949.
- Biller-Andorno, N. «Gender Imbalance in Living Organ Donation», *Medicine, Health Care and Philosophy* 5, 2002, págs. 199-204.
- Caprile, M.; Valles y Palmen, R. *Guía práctica para la inclusión de la perspectiva de género en los contenidos de la investigación*, Madrid: CIREM, 2012. Disponible en: http://www.idi.mineco.gob.es/stfls/MICINN/Ministerio/FICHEROS/UMYC/Guia_practica_genero_en_las_investigaciones.pdf.
- Chalmers, I. y Glasziou, P. «Avoidable Waste in the Production and Reporting of Research Evidence», *The Lancet* 374, 2009, págs. 86-89.
- European Commission. *Gender Equality in Horizon 2020*, Luxemburgo, 2014. Disponible en: http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants_manual/hi/gender/h2020-hi-guide-gender_en.pdf.
- European Commission. *Horizon 2020. Work Programme 2014-2015. Science with and for Society Revised*, 2013, Decision C (2015)2453 of 17 April 2015. Disponible en: https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/wp/2014_2015/main/h2020-wp1415-swfs_en.pdf.
- European Commission. *Gendered Innovations. How Gender Analysis Contributes to Research*, Luxembourg, 2013, EUR 25848. Disponible en: http://ec.europa.eu/research/science-society/document_library/pdf_06/gendered_innovations.pdf.
- European Commission. *Horizon 2020. The Framework Programme for Research and Innovation*, Brussels, 30.11.2011, COM(2011) 808 final. Disponible en: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=CELEX:52011DC0808>.
- European Commission. *Gender in EU-Funded Research. Toolkit*, Luxemburgo, 2009, EUR 23857. Disponible en: http://www.yellowwindow.be/genderinresearch/downloads/YW2009_GenderToolKit_Module1.pdf.
- European Commission, Directorate General for Research. *The European Charter for Researchers. The Code of Conduct for the Recruitment of Researchers*, Luxemburgo, 2005, EUR 21620. Disponible en: <http://ec.europa.eu/euraxess/index.cfm/rights/brochure>.
- European Medicines Agency, EMEA. *Gender Considerations in the Conduct of Clinical Trials*, Londres, 005EMEA/CHMP/3916/2005-ICH. Disponible en: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2010/01/WC500059887.pdf.
- Evans, I.; Thornton, H.; Chalmers, I. y Glasziou, P. *Testing Treatments. Better Research for Better Healthcare*, Londres: Pinter & Martin, 2011.
- Friedan, B. *The Feminine Mystique*. Nueva York: Norton, 2001.
- Laurila, P.; Young, K. y Dunbar, B. *Gender in Research. Gender Impact Assessment of the Specific Programs of the Fifth Framework Programme*, European Commission, Luxemburgo, 2001, EUR20022. Disponible en: ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/science-society/docs/women_gender_impact_fp5_en.pdf.
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.
- Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.
- López de la Vieja, M. T. «Organ Donors. Something for Nothing», en: López de la Vieja, M. T. y Velayos, C. *Bioethical Education. Organ Procurement and Transplantation*, Salamanca: Universidad de Salamanca, 2008, págs. 69-80.
- López de la Vieja, M. T. *Bioética y ciudadanía*. Madrid: Biblioteca Nueva, 2008.
- López de la Vieja, M. T. *La mitad del mundo. Ética y crítica feminista*, Salamanca: Publicaciones Universidad, 2004.

- MacLeod, M.; Michie, S.; Roberts, I.; Dirnagl; Chalmers, I. y Ioannidis, J. «Bioomedical Research. Increasing Value, Reducing Waste», *The Lancet* 385, 2014, págs. 101-4.
- Marincola, F. «Traslational Medicine: A Two-Way Road», *Journal of Translational Medicine* 1, 2003, págs. 1-2.
- Ministerio de Economía y Competitividad. *Estrategia Española de Ciencia Tecnología e Innovación*, 2013-2020, Madrid. Disponible en: http://www.idi.mineco.gob.es/stfls/MICINN/Investigacion/FICHEROS/Estrategia_espagnol_ciencia_tecnologia_Innovacion.pdf.
- Ministerio de Sanidad, ONT. *Trasplante renal con donante vivo*, España, 2014. Disponible en: <http://vivorenal.ont.es/documentacion/>.
- Ministerio de Sanidad, ONT. *Trasplante renal con donante vivo*, España, 2013. Ministerio de Sanidad. ONT. *Protocolo de donación renal altruista*. Disponible en: http://vivorenal.ont.es/download/documentación/Protocolo_donación_renal_altruista.pdf.
- Scott, J. W. «Gender: A Useful Category of Historical Analysis», *American Historical Review* 54, 1986, págs. 1053-1075.
- Schicktanz, S.; Schweda, M. y Wölke, S. «Gender Issues in Living Organ Donation: Medical, Social, and Ethical Aspects», en: Klinke, I y Wiesemann, C. *Sex and Gender in Biomedicine*, Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, 2010, págs. 33-55.
- Schiebinger, L. y Schrauder, M. «Interdisciplinary Approaches to Achieving Gendered Innovations in Science, Medicine, and Engineering», *Interdisciplinary Science Reviews* 36, 2011, págs. 154-167.
- Stoller, R. *Sex and Gender. The Development of Masculinity and Femininity*. Londres: Karnack Books, 1984.
- WHO. *Madrid Statement. Mainstreaming Gender Equity in Health: The Need to Moving Forward*, 2001. Disponible en: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/76508/A75328.pdf.
- Woolf, S. «The Meaning of Translational Research and Why It Matters», *JAMA* 299 (2), 2008, págs. 211-213.

Notas

1. European Commission, *The European Charter for Researchers*: 4.
2. Marincola, 2003.
3. Woolf, 2008.
4. Chalmers, Glasziou, 2009.
5. Ministerio de Sanidad, ONT, 2014: 9.
6. Ministerio de Sanidad, ONT, 2013: 9.
7. Ministerio de Sanidad. ONT. *Protocolo de donación renal altruista*, Anexo III.
8. Schicktanz, Schweda, Wölke, 2010.
9. Biller-Andorno, 2002; López de la Vieja, 2008.
10. European Commission, 2011: 13.
11. European Commission. *Horizon 2020*, 2013: 16-17.
12. European Commission, 2013: 11.
13. Laurila, Young, Dunbar, 2001: 8-9.
14. Laurila, Young, Dunbar, 2001: 43-47.
15. Ministerio de Economía y Competitividad.
16. WHO, 2001.
17. Beauvoir, S. de, 1949: 285.
18. Stoller, 1984: 3-16.
19. Scott, 1986.
20. Friedan, 2001: 6-33.
21. López de la Vieja, 2008: 175-190.
22. Ley Orgánica 3/2007, Exposición de motivos, III.

23. Ley Orgánica 3/2007, art.15.
24. European Commission, 2009, part 1.3.
25. European Commission, 2009, part 2.4.
26. Schiebinger, L., Schrauder, M. 2011; Caprile, M., Valles, Palmen, R., 2012: 2-5.
27. Evans, Thornton, Chalmers, Glasziou, 2011: 160-166.
28. Ley Orgánica 3/2007, art. 27.
29. Ley 14/2007, art. 19.
30. EMEA, 2005: 3-8.
31. Chalmers, Glasziou, 2009.
32. MacLeod, Michie, Roberts, Dirnagl, Chalmers, Ioannidis, 2014.
33. López de la Vieja, 2004: 13-18.

**La traslación del
conocimiento a la
población y a los medios
de comunicación**

La conversación y el diálogo sobre el conocimiento científico

Entre los investigadores, la población, los medios de comunicación, las organizaciones ciudadanas y las instituciones

Miquel Porta Serra

«True descendants of Prometheus, science writers take the fire from the scientific Olympus, the laboratories and the universities, and bring it down to the people. »

William Laurence¹

«We developed Project Cascade to visualize sharing activity.

This visualization tool illustrates the connections between readers and publishers, helps identify influential contributors to a conversation, and cleanly displays the life-cycle of a new sharing conversation in an intuitive way.

We get a time-based view of how content has been shared in social space.

This tool may be useful to any entity that uses social media to initiate, conduct or encourage conversations.»

The New York Times, Research & Development. *Cascade. The structure of the conversation*²

Vuelvo a ver el vídeo del que forma parte la cita inicial² y sigue asombrándome. No dejes de verlo, dedícale si puedes tu atención tranquila durante los tres minutos que dura. Y luego ya me dirás cómo lo ves; mediante Twitter, por ejemplo. No es broma, ver más adelante. También me gusta pensar que muchos coincidimos en conceptos y proyectos como los que sugiere la palabra *conversación*. Y me agrada como el contenido del vídeo del *New York Times*² ofrece una *visión del mundo sistémico* en el que vivimos y somos. Imperfecta, por supuesto. Al igual que de otra manera lo hace el vídeo sobre los tuits #JeSuisCharlie inmediatamente posteriores a los asesinatos del 7 de enero de 2015.³ Creo que ese asombro e intereses no son ingenuos ni superficiales. Llevamos más de 20 años viviendo en Internet (al principio lo usába-

mos, ahora vivimos en ella, la Red).⁴ Hemos vivido y leído experiencias como las de Greenwald y Snowden,⁵ que tan poco eco ciudadano han tenido en España y otros países. Y el mismo proyecto Cascade dice: «Cascade allows for precise analysis of the structures which underlie sharing activity on the web. This first-of-its-kind tool links browsing behavior on a site to sharing activity to construct a detailed picture of how information propagates through the social media space. The tool and its underlying logic may be applied to any publisher or brand interested in understanding how its messages are shared». Por hechos como estos y en este contexto es también pertinente y propicio que uno de los *marcos* fundamentales de este cuaderno y de la Fundació Víctor Grífols i Lucas sean la ética y la política.

Difundir, trasladar, transportar. Compartir. Conversar

No es banal mencionar que el título de la propuesta inicial de ponencia que recibí para el interesante encuentro que celebramos en Menorca y que este cuaderno resume fue: «La traslación del conocimiento a la población y a los medios de comunicación»: existen razones bien fundamentadas para dicha propuesta. Entre ellas que, ciertamente, una parte del proceso que nos atañe puede definirse como de «traslación» o «transporte» en la dirección “investigadores científicos → población”, “investigadores científicos → decisores”, así como “investigadores científicos → medios de comunicación → población”. Cabrían, desde luego, diagramas más complejos, pero ya te haces una idea.

En efecto, inmediatamente vemos que las cosas son más complejas y ricas. Así, todos tenemos una cierta conciencia de que también es real la *vía* (el término *pathway* nos acercará más a las sugerentes metáforas y diagramas causales de la bioquímica, genómica y otras disciplinas «-ómicas») “medios de comunicación → investigadores científicos”. Y la vía “población → medios de comunicación”; verbigracia, los múltiples y a veces peculiares comentarios que los ciudadanos pueden efectuar en numerosas ediciones digitales de los medios; comentarios hoy posibles y reales con facilidad, inmediatez y prolijidad.

Recuerdo que hace años –supongo que era hacia finales de la década de 1980–, cuando la época gloriosa de los suplementos de ciencia y de medicina de *La Vanguardia* y otros medios, bromeé con mis compañeros del IMIM sobre este hecho: se había convertido en habitual que los investigadores nos enterásemos de noticias científicas por los periódicos, siendo la información que recibíamos, en muchos casos, veraz, fidedigna. Entonces el papel abundaba gracias a las enormes inversiones en publicidad que hacían las empresas. No existían ediciones digitales. No existían teléfonos «listos». Nuestra generación tiene ya muchas vivencias, una rica experiencia personal en estas cosas: empezamos a utilizar Internet a finales de 1994, correo eléctrico en septiembre de 1986, ordenadores *mainframe* y otros cacharrillos en 1980. Habíamos utilizado máquinas de escribir no-eléctricas, luego las eléctricas, con aquella maravillosa bola metálica de letras (hoy parece un embrión de algunas esculturas de Jaume Plensa), e incluso tecla correctora, con una cinta sintética que es imposible describir... una experiencia que sería arduo y acaso fútil contar a la gente más joven, con otras trayectorias cognitivas.

O sea, la perspectiva del tiempo también ayuda a relativizar el (limitado) impacto político y socioeconómico de las tecnologías, de los investigadores y de la ciencia: han cambiado muchas cosas, en especial las tecnológicas, pero no han cambiado tanto las actitudes, las injusticias y los espacios de libertad, por ejemplo. ¿Podían haber cambiado más?

Hoy también es un hecho cotidiano la conversación “investigadores científicos ↔ [medios de comunicación] ↔ población”. Por ejemplo, antes, durante y después de participar en un programa de televisión el investigador recibirá y responderá preguntas de los ciudadanos en la web del programa, o por Twitter, o en directo por *streaming*, o mediante otras redes y canales.⁶ ¿Que algo de esto ya sucedía en la radio hace muchos años? Por supuesto que sí, de aquella manera; desde luego que hay similitudes entre entonces y hoy; pero creo que sería un error no reconocer que la escala y la naturaleza de la conversación son hoy sustancialmente distintas.⁷ Radicalmente. Modestamente. (Lo hablamos.)

Un ejemplo de ayer mismo: mientras daba las últimas puntadas –con hilo, espero– al texto que estás leyendo, ayer, sábado, 24 de octubre de 2015 un medio de comunicación general, *eldiario.es*, ha «dado» –en la bella expresión

de ellos, los periodistas– un artículo mío sugiriendo que debemos y podemos clarificar mejor los conocimientos, los intereses, y el papel de divulgador o de investigador científico que en cada noticia tiene el supuesto experto que la valora.⁸ (Otra faceta de la problemática que aquí nos ocupa.) A las pocas horas de aparecer el texto⁸ ya había varios comentarios de lectores. Uno de ellos viene muy a pelo:

«#1 (...) Llama siempre la atención que personas como el autor de este artículo, que tanto rigor y autoridad académica exigen en temas de ciencia, apenas presten atención a las investigaciones rigurosas en materia de comunicación científica dentro del área de las humanidades. De este modo, y debido a esta carencia, en este artículo se mantiene la visión difusionista de la divulgación según la cual la ciencia se produce en laboratorios desinteresados y cristalinos y, una vez adquirido el saber, debe ser inculcado (*up to down*) al público inculto, siempre sometido a irracionalidades y magufos. Esta visión de las cosas, que hace décadas que fue abandonada por la investigación académica, se repite una y otra vez, incluso en artículos tan interesantes como este que, por lo demás, plantea un tema tan interesante como la comunicación científica en el terreno de la toxicología y la salud pública. Esperemos que lleguen más artículos de este tipo, con una visión más refinada y compleja acerca de los problemas de la comunicación científica.»⁹

La conversación *existe*. Y desde luego que no es solo *top-down* (de arriba abajo, del Olimpo al populacho, ver la cita inicial),¹ ni tampoco solo *bottom-up* (de abajo-arriba): realmente es a ras de tierra, horizontal. O esa es la idea. No, no es cierto: las conversaciones tienen múltiples niveles y dimensiones; como ilustran parcialmente, insuficientemente, los tuits de #JeSuisCharlie o el vídeo del proyecto Cascade del *New York Times*.² Y, por supuesto, a diario se producen miles de inaudibles, muy influyentes «conversaciones» en aterciopelados reservados de restaurantes y en acristalados rascacielos, entre susurros encriptados en la galaxia de la aldea.

Otro ejemplo: desde las propias revistas científicas hoy se incentiva activamente que los autores de los artículos los difundan y comenten en las redes sociales, que hablen de ellos; quizá también, que conversen sobre ellos. Esto apenas ocurría hace cuatro días. Y los autores recibimos información –casi impensable hace poco– sobre diversos indicadores de uso de nuestros artículos: «visitas», descargas, tipo de usuario (que no «lector», ay), lugar desde el

que el ciudadano vio o descargó el artículo, cuántas veces se ha «compartido» (vía Facebook, Twitter, Google, etc.) o, ahí es ná, cuántos medios de comunicación lo han reseñado. En un artículo nuestro¹⁰ el «desglose demográfico» de los «usuarios» es el siguiente:

- Members of the public: 26 (60%).
- Practitioners (doctors, other healthcare professionals): 10 (23%).
- Scientists: 5 (12%).
- Science communicators (journalists, bloggers, editors): 2 (5%).

Aleccionador desglose. *Humbling*. Se supone que muchos usuarios no están registrados. Hoy son imperfectos, pero está claro que estos procesos e indicadores seguirán mejorando con celeridad. Nada de esto, nada de esta tecnología e *interactividad* era pensable cuando hace cuatro días, en 1993, escribiendo sobre las ventajas, limitaciones y mistificaciones del «factor de impacto bibliográfico» escribí (y, a pesar de todo, creo que en buena medida acerté): «La evolución espeluznante de la informática y la ancestral ambición del hombre llevan a pensar que pronto dispondremos de más y esperemos que mejores indicadores bibliométricos».¹¹

Pues, en efecto, en nuestro trabajo siempre están omnipresentes las citas bibliográficas en revistas académicas. A ellas se añaden ahora las citas, menciones y apariciones, ay, en los medios de comunicación de toda la aldea. Los hoy novedosos indicadores de Altmetric, por ejemplo, aparecen al lado mismo de la versión digital de los artículos. Así, los autores –y los lectores, financiadores, gestores, autoridades varias, periodistas, otros usuarios, muchos ciudadanos– tenemos una idea aproximada, imperfecta (pero mucho más real que jamás en la historia) de quienes «visitan», uf, nuestros trabajos.¹⁰ Es pues significativo (de los valores y funcionamiento de la actual *cultura científico-mediática*) que la inmensa mayoría de artículos científicos, incluso los publicados en las revistas de mayor exigencia científica, lleven a su lado los iconos de Facebook, Twitter, LinkedIn, Google y compañía: para que el artículo sea *compartido* –palabra que en ese contexto ya sabemos que muchas veces no significa nada de nada, pero en otros contextos significa mucho. Hay algo de *utopía alcanzada* en todo ello.¹² Compartir. Conversar. Modestas utopías hechas realidad. Si nos dejamos de pueriles sueños tecnológicos y de adolescentes beaterías digitales,⁷ si prescindimos del banal marketing y recorda-

mos la imperfección de casi todo lo humano, esas «utopías» y logros tienen un considerable valor.

Por tanto, las vías y redes de comunicación y los *espacios de conversación* entre los ciudadanos –ciudadanos más o menos «individuales»–, las organizaciones sociales, las instituciones democráticas, los investigadores y los medios de comunicación son reales, encauzan un tráfico ingente (¿de qué, exactamente?)... y llevan haciéndolo desde hace muchos años. En un formato u otro, en unos y otros dispositivos cognitivos.¹³ Con las limitaciones que no nos cansaremos de señalar. Sí, hay algo de *utopía alcanzada* en todo ello.¹² Haríamos bien en mejorar la calidad y cuidar de esos espacios, tecnologías, blogs, empresas (¡ay, las empresas periodísticas!), foros y organizaciones diversas. Cuidarlos sin esperar milagros, utilizarlos para mejorar los impactos sociales de la ciencia, la calidad de nuestra democracia y de nuestras vidas.⁸

Hoy es pues evidente que la conversación –entre los investigadores, la población, los medios de comunicación, las organizaciones ciudadanas y las instituciones– es, además de necesaria, posible, con una calidad e intensidad sin precedentes históricos. La Wikipedia como símbolo imperfecto, Spotify y compañía como símbolos imperfectos. ¿Símbolos de qué? Del acceso a la cultura y al conocimiento a una escala jamás experimentada por la humanidad.⁷ Algún día todo esto tiene que notarse. ¿O ya se nota?

Esa conversación es además un ejemplo magnífico de procesos sociales en los que confluyen dos cualidades: necesidad (relevancia, significación) y factibilidad. Una confluencia entre lo necesario y lo posible que muchos intentamos hallar en la vida. Al igual que buscamos –con similitudes a cómo buscamos– la confluencia y a veces fusión entre obligaciones éticas (deber) y placer; o entre tareas profesionales, placer, remuneración económica y beneficios inmateriales. ¿Señas de las sociedades postindustriales, quizá pronto postdigitales?

Por supuesto que en las actuales conversaciones en red –como en todo proceso humano con un mínimo perfil social– anidan múltiples problemas. El primero, que muchas no son tales conversaciones: muchos hablan, o vociferan, o escupen, pocos atienden y escuchan; también el paternalismo de algunos investigadores científicos, por ejemplo, es parecido o idéntico al que

nuestros antecesores tenían en los viejos tiempos de las radios a galena, de dorada baquelita.⁹

A pesar de todo, precisamente por ello, creo que esas conversaciones son un buen ejemplo de que en verdad esta sería una época maravillosa, plena y excitante si no fuese a la vez tan cruel y miserable. (Aunque el mundo nunca ha sido una Arcadia).^{7, 14} Esas conversaciones son caleidoscópicas, (in)coherentes, inabarcables, caóticas, abrumadoras... Y son imperfectas, pobres, contradictorias; a veces incluso vacías e inanes. Naturalmente.

Parece que existen más razones para proponer reflexionar sobre *conversaciones*; para proponer la conversación y el diálogo como lema o idea orientadora, como marco o *framing* de la reflexión. Lamentablemente, no soy experto en ellas; solo puedo citar algunas que he vislumbrado.^{1, 15} Otro día podríamos reflexionar sobre el papel que, en todo lo que este cuaderno aborda, tienen ideas y experiencias lúdicas, el juego, la risa, el placer y la sensualidad, la complicidad... Que a menudo pueden ser fines en sí mismos –¡reír!–, y otras veces atractivos canales para la persuasión, la seducción, la *implicación* y la emancipación de las personas, las organizaciones y los pueblos. Bien dicen Antoni Muntadas y Ricard Meneu que incluso la percepción requiere participación.¹⁶ Está claro que en el espacio disponible no es posible abordar otras cuestiones relacionadas.^{1, 17} Me limitaré a transcribir la sabia exhortación de Per Fugelli:

«Let us move public health from omnipotence to moderation, from life style to living conditions, from risk to the bright sides of health, from statistical clone to the holy individual. Public health communication ought to include uncertainty, as authoritarian truth mongering erodes trust. The public health educator must convey compassion and dedication. Rational techno-info is not sufficient. The last golden rule for a new public health is to respect the people. The people are not an inferior mass subjected to basic instincts and irrational fears. Common sense and lay experiences may contribute to the wise management of risk. Therefore, public health should develop a people-centered method, recognizing people's own values, perceptions and potentials for preventing disease and promoting health.»¹⁷

Finalmente: en mi caso las razones para proponer que conversemos sobre la conversación proceden también de lecturas y de la experiencia. Entre las primeras citaré algunas obras de Jorge Wagenswerg en las que la sabiduría y

el buen humor de la conversación son siempre una alegría, un gozo.¹⁸ Para tener una idea de mis experiencias se me puede *googlear*. O telefonar.

¿Con qué actores influyentes dialogamos sobre los factores condicionantes de la salud?

Las características y la propia esencia de los modelos actualmente más aceptados en salud pública sobre los factores condicionantes de la salud,^{14, 19, 20} nos obligan a analizar las características de nuestra *conversación* con quienes mandan y deciden sobre esos «factores». Es ineludible que nos preguntemos qué conocimiento «traslamos» a quienes detentan poder sobre las estructuras y procesos económicos y políticos, jurídicos, industriales, culturales, ambientales, educativos, sociales. Preguntemonos sobre qué conocimiento conversamos con quiénes y, sobre todo, dónde y cuándo lo hacemos.

Los modelos sobre condicionantes de la salud dejan claro, con razón, que las políticas –sistémicas– que afectan a la salud no pueden en modo alguno concebirse y gestionarse solo desde la salud pública o solo con la intervención de las instituciones y organizaciones de salud pública, sanidad o medicina.¹⁴ Entonces ¿con qué actores (personas, organizaciones) dialogamos? Medio en broma, medio en serio, a veces pregunto si alguien ha cenado últimamente con el ministro de Hacienda o de Industria, o con el economista-jefe del Fondo Monetario Internacional, o con el presidente de tal o cual fundación global. Algunos sí lo han hecho. Preguntemonos a quiénes escuchan esos actores influyentes o decisivos.

Es necesario renovar nuestro análisis y pensamiento sobre quienes detentan poder, y sobre qué ansían los ciudadanos. Basta pensar en la difícil regulación de las industrias tabacalera, química, alimentaria, mediática, de bebidas alcohólicas o automovilística, entre tantas otras.¹⁴ Aprovechar mejor las posibilidades de que el conocimiento científico influya en las políticas de salud exige analizar quiénes son, dónde están, cómo fluyen y funcionan los distintos poderes en el sistémico mundo de hoy.¹⁴ Los poderes que influyen en la salud

desde casi todos los ámbitos de la economía, la política, la cultura y la educación, el ocio o el medio ambiente. Pensar quiénes son y *quedar para charlar*. Quedar, por ejemplo, en los espacios donde se cuece la política, la cultura y el pensamiento, incluidas las ideas de las amas de casa.^{6, 8, 21}

Es inherente –consustancial, nuclear– a ideas-lema como la de «salud en todas las políticas» (STP), la implicación de la totalidad de los gobiernos en la defensa de la salud, la implicación de las empresas públicas y privadas, y de las organizaciones sociales y ciudadanas: en la definición de prioridades en las políticas de salud, en su aplicación, seguimiento y evaluación.¹⁴ Hoy tal implicación no debe circunscribirse a las políticas asistenciales sanitarias: el diálogo sobre esa participación e influencia debe desarrollarse y en buena parte ya se desarrolla en todas las áreas políticas y sociales que inciden en la salud (trabajo, alimentación, medio ambiente, etc.). Es evidente que muchos de esos procesos de deliberación y decisión no se lideran y gestionan desde lo que tradicionalmente conocemos por servicios de salud pública o por las autoridades sanitarias; esos procesos de definición y evaluación en áreas no sanitarias ya se producen sin nuestra intervención. Habitualmente, las organizaciones «extra-sanitarias» lo hacen sin un reconocimiento hacia la salud pública y sin mucha o ninguna conciencia del impacto en la salud que tienen esas políticas tradicionalmente consideradas no sanitarias. Pocas veces se han analizado con rigor los éxitos y fracasos de los espacios de conversación entre todos los actores que influyen en la salud (por ejemplo, los «marcos de coordinación interministerial» y otras figuras institucionales capaces de llevar a cabo políticas transversales saludables y sostenibles, o los espacios de negociación con las industrias que más influyen en las condiciones de trabajo y en la salud).¹⁴

Creo que del análisis sobre los poderes y sobre cómo funciona el mundo se desprende que hoy la acción local (municipal, autonómica, estatal) tiene una enorme importancia. Probablemente mayor que nunca. En sistemas tan interconectados como los actuales, las políticas locales influyen hacia arriba más que hace unas décadas. También es posible que en muchos países haya aumentado el número de ciudadanos que priorizan las políticas sociales y ambientales más equitativas. En salud pública y administración sanitaria debemos potenciar más esas influencias *bottom-up*, de abajo arriba.¹⁴ Quizá nuestras conversaciones no son tan intrascendentes como a ratos parece ¿no crees?

Cuidar los espacios de conversación

Podemos difundir o trasladar (transportar, traducir, divulgar...) los resultados de nuestros estudios de investigación y esperar a que los dioses repartan suerte: que alguien ahí fuera escuche, que alguien haga caso. Podemos. Pero obviamente ello no solo se queda muy corto, no solo es poco influyente en las políticas reales de salud: esa actitud y conducta es incoherente con los modelos sobre factores condicionantes de la salud.¹⁹

Por tanto, parece más coherente: 1) analizar las estructuras / redes / nodos / centros / flujos de información y de poder más influyentes en el estado de salud de la gente; 2) cultivar alianzas con los correspondientes actores y organizaciones con quienes existan suficientes valores en común y posibles áreas de acuerdo; 3) intentar ganar acceso y conversar con las organizaciones influyentes y sensibles a la defensa de la salud; y 4) si puede ser, trabajar juntos.

El conocimiento se aplica cuando en alguna medida lo hacen suyo –para sus objetivos–, instituciones, organizaciones y empresas socialmente influyentes; no hay conversación influyente fuera de las redes de poder (por definición, claro) (pero esto también tendríamos que hablarlo más); los análisis de las redes de poder deben incluir también a las organizaciones ciudadanas y sociales influyentes (tautológico, si se quiere, pero a veces olvidado); las alianzas son difíciles de fraguar, pero imprescindibles.

Está bien conversar sobre riesgos, pero también hay que hacerlo sobre beneficios sociales e individuales, ganancias en salud y bienestar, ahorro de enfermedad y sufrimiento, ahorros para la economía real, sostenibilidad, ética y justicia intergeneracional. Está bien compartir y dialogar sobre los resultados de los estudios científicos: hallazgos acerca de riesgos y acerca de beneficios materiales e inmateriales; hacer más visibles hechos a primera vista invisibles; poner en valor lo inmaterial y/o invisible, pero real. Por todo ello son tan estimables los espacios que propician el diálogo filosófico, cultural y técnico-científico.^{14, 20}

En muchos espacios *glocales* este diálogo ya está teniendo lugar.¹² Y ahí se experimenta, se vive, que es posible visualizar e incluso cuantificar mejor los efectos positivos (sobre la salud, la calidad del trabajo, la convivencia, la edu-

cación y la cultura, el ocio, el medio ambiente, la seguridad, la calidad democrática y ética, etc.) que tienen muchas políticas públicas y privadas.

Para terminar quisiera subrayar que mi visión y las aportaciones que he esbozado en este texto son, sin duda, discutibles, solo faltaría; pero creo que no son ingenuas, cándidas o fantasiosas, sino que representan una parte relevante de la realidad actual del mundo.

Y una parte de lo que a diario veo e intento transmitir, una parte del diálogo que tuvimos en Menorca entre los participantes en el encuentro, una parte de la conversación que me gustaría continuase –sí, con la población y las organizaciones ciudadanas, con los medios de comunicación y las instituciones– la rezuma el siguiente poema de Erich Fried²² y mi versión para ti:

En la capital

«¿Quién manda aquí?»
pregunté.
Me dijeron:
«El pueblo, naturalmente.»

Dije yo:
«Naturalmente, el pueblo
pero, ¿quién
manda realmente?»

Erich Fried (Viena, 1921 – Baden-Baden, 1988). *Cien poemas apátridas*.²²

En la red

«¿Quién manda aquí?»
pregunté.
Me dijeron:
«Las redes sociales, naturalmente.»

Dije yo:
«Naturalmente, las redes sociales
pero, ¿quién
manda realmente?»

Agradecimientos

Agradezco los valiosos comentarios críticos de los participantes en el encuentro que este libro resume; en nombre de todos ellos, a Andreu Segura, Andrea Burón y Núria Terribas. A Ildefonso Hernández Aguado le expreso una profunda y liviana gratitud: por su invitación a la reunión y por su discreto, educado y constante estímulo ético, político e intelectual a lo largo de tantos años, un aliento que solo supera la calidez de su afecto y amistad. Agradezco asimismo a la Fundació Víctor Grífols i Lucas, a SESPAS y a la UIMP la organización del encuentro y la edición de esta obra. Mi gratitud se extiende como siempre a Yolanda Rovira por su paciente y eficaz ayuda. El trabajo del

grupo de investigación del autor es en parte posible gracias a las aportaciones del Parc de Salut Mar al Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas (IMIM); Gobierno de la Generalitat de Catalunya (2014 SGR 1012); Instituto de Salud Carlos III - FEDER (FIS PI13/00020 y CIBER de Epidemiología y Salud Pública - CIBERESP), Gobierno de España; y a la Fundació La Marató de TV3 (20132910). Este texto se terminó de escribir en el Poble Nou de Barcelona, el domingo 25 de octubre de 2015.

Notas

1. Citado por: Nelkin, D. «How scientists control the news (reprinted from Selling science –how the press covers science and technology)». *Scientist* 1987; 1 (8), pág. 15. Disponible en: <http://www.the-scientist.com/?articles.view/articleNo/8475/title/How-Scientists-Control-the-News/>.
2. *The New York Times*. «Research & Development. Cascade. The structure of the conversation». Disponible en: <http://nytlabs.com/projects/cascade.html> y <http://nytlabs.com/>.
3. Le hashtag #JeSuisCharlie embrase le monde via Twitter. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=sMespPQhNt4>.
4. Cohen, J. *You'll never walk alone. The internet is not a single entity: it is how we live now. Psychoanalyst Josh Cohen untangles our complex "ways of being" in an overwhelmingly digital world*. Revisión de: «The four-dimensional human: ways of being in the digital world», de Laurence Scott. *The New Statesman*, 17-23 de julio de 2015, págs. 46-7. Disponible en: <http://www.newstatesman.com/culture/2015/07/internet-not-single-entity-its-whole-new-way-living>.
5. Greenwald, G. *No place to hide. Edward Snowden, the NSA, and the U.S. surveillance state*. Nueva York: Metropolitan Books, 2014.
6. Encuentros digitales en RTVE.es. Miquel Porta. Charla de los internautas con el doctor en medicina y experto en seguridad alimentaria y salud pública. Disponible en: http://encuentrosdigitales.rtve.es/2011/miquel_porta.html. Begueria, A.; Larrea, C.; Muñoz, A.; Zafra, E.; Mascaró-Pons, J. y Porta, M. «Social discourses concerning pollution and contamination in Spain: an

- analysis of online comments by digital press readers». *Contributions to Science* 2014, 10, págs. 35-47. Disponible en: doi:10.2436/20.7010.01.187, <http://revistes.iec.cat/index.php/CtS/article/view/136947/135666> y http://issuu.com/institut-destudis-catalans/docs/cs10-1_tot_7.8mb_?e=0/14441827.
7. Porta, M. «Las quiero a morir». *Claves de razón práctica* 2013, 226, págs. 172-179.
 8. «Cuidado con el catedrático». [eldiario.es](http://www.eldiario.es), 23 de octubre de 2015 (20:58h). Disponible en: http://www.eldiario.es/tribunaabierta/Cuidado-catedratico_6_444515551.html; versión completa en <http://miquelportaserra.blogspot.com.es/>.
 9. Elephant Intheroom. Comentario al artículo «Cuidado con el catedrático». [eldiario.es](http://www.eldiario.es), 24 de octubre de 2015 (08:34h). Disponible en: http://www.eldiario.es/usuarios/perfiles/13190/Elephant_Intheroom.html. El texto inicial del comentario es: «Muy interesante artículo y esperemos que lleguen más en este tema sobre el que hay tanto que reflexionar: cómo se presentan los contenidos de ciencia y medicina en los medios y qué deben saber los ciudadanos sobre estos temas (particularmente en áreas tan sensibles como los productos tóxicos). Magnífica aportación. Es evidente que una de las cuestiones que suelen exigirse en estos casos es el rigor en los contenidos. Otra reflexión es quién puede ser una persona con capacidad comunicadora (¿una periodista? ¿una profesora? ¿una investigadora? el asunto de género no es menor, claro) y qué medios son los más adecuados (¿la prensa? ¿la televisión? ¿los museos?), así como, por supuesto, los públicos a los que se dirige (¿los profesionales? ¿los medios? ¿los profesores? ¿el público en general?)».
 10. Muncke, J.; Myers, J. P.; Scheringer, M. y Porta, M. «Food packaging and migration of food contact materials: Will epidemiologists rise to the neurotoxic challenge?» *J Epidemiol Community Health* 68, 2014; págs. 592-4. Disponible en: <http://jech.bmj.com/content/68/7/592.extract?sid=45e59e98-6de2-4e84-9028-906810805104> y <http://www.altmetric.com/>.
 11. Porta, M. «Factor de impacto bibliográfico de las principales revistas de medicina preventiva, salud pública y biomedicina. Algunas cifras, algunas impresiones». En: Porta, M. y Alvarez-Dardet, C., eds. *Revisiones en Salud Pública*, vol. 3. Barcelona: Masson, 1993: págs. 313-347. Porta, M. «The bibliographic “impact factor” of the Institute for Scientific Information: how relevant is it really for public health journals?» *J Epidemiol Community Health* 50, 1996, págs. 606-610.
 12. Porta, M. «Bovine spongiform encephalopathy, persistent organic pollutants and the achievable utopias». *J Epidemiol Community Health* 56, 2002; págs. 806-807. Porta, M. y Zumeta, E. «Implementing the Stockholm treaty on POPs» [Editorial]. *Occup Environ Med* 59, 2002, págs. 651-2.
 13. Porta, M. «Author’s response: Cognitive devices and dictionaries: substance, format and funding». *Int J Epidemiol* 44, 2015, págs. 721-723. Porta, M.; Greenland, S.; Hernán, M.; dos Santos Silva, I. y Last, JM. (eds.) *A dictionary of epidemiology*. 6ª edición. Nueva York: Oxford University Press, 2014.
 14. Porta, M. «El poder, el dinero y la carne (Prioridades reales en las redes sistémicas)». En: Hernández Aguado, I., (ed.). *Prioridades en las políticas de salud*. Cuadernos de la Fundación Dr. A. Esteve, Barcelona, Fundación Dr. A. Esteve, 2016.
 15. Disponible en: <http://www.slideshare.net/ramonsang> y <http://www.lamandinadenewton.com>.
 16. Muntadas, A. *Attenzione: la percezione richiede partecipazione. Attention: percevoir nécessite de s’engager. Warning: perception requires involvement*. Disponible en: https://en.wikipedia.org/wiki/Antoni_Muntadas y <http://ensembles.mhka.be/actors/antoni-muntadas/items?locale=fr&page=2>.
 17. Fugelli, P. «The Zero-vision: potential side effects of communicating health perfection and zero risk». *Patient Educ Couns* 60, 2006, págs. 67-71. De Semir, V. *Decir la ciencia. Divulgación y periodismo científico de Galileo a Twitter*. Barcelona: Universitat de Barcelona, 2014. Goldacre B. *Mala ciencia*. Barcelona: Paidós, 2011. Moynihan, R.; Bero, L. y Ross-Degnan, D et al. «Coverage by the news media of the benefits and risks of medications». *N Engl J Med* 342, 2000, págs. 1645-1650. Seale, C. «Health and media: an overview». *Sociol Health Illness* 25, 2003, págs. 513-531.

- Pérez Oliva, M. «El impacto de los medios de comunicación de masas en la transmisión de las noticias médicas». En: *Periodismo científico. Un simposio internacional*. Barcelona: Fundación Dr. A. Esteve, 1991, págs. 79-80.
18. Porta, M. «Áreas de conocimiento. Nos interesa más lo que no sabemos». *Gac Sanit* 22, 2008, págs. 386-387.
 19. González López-Valcárcel, B. y Ortún, V. «Putting health in all welfare policies: is it warranted? A Southern European perspective». *J Epidemiol Community Health* 64, 2010, págs. 497-499.
- Puyol, A.; Segura, A.; Camps, V.; Ibern, P.; Román, B.; Meneu, R. *et al.* *Determinantes personales y colectivos de los problemas de salud*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2015.
- Porta, M. y García-Altés, A. «Salud en todas las políticas». *El País*, 24 de junio de 2008, pág. 41.
- Porta, M y Arbós, X. «La salud pública exige más cooperación». *El País*, 3 de mayo de 2011, pág. 37.
- Benavides, F. G., Porta, M., Hernández, I. *et al.* «La nueva Ley General de Salud Pública: desarrollarla es el gran reto del próximo gobierno». *El País*, 3 de octubre de 2011, pág. 36 y ed. digital.
- Hernández, I., Benavides, F. G. y Porta, M. «Políticas de salud para crear riqueza». *El País*, 10 de noviembre de 2012, pág. 33.
- Hernández-Aguado, I.; Benavides, F. G. y Porta, M. «Los profesionales españoles de la salud pública ante la Ley General de Salud Pública» [Editorial]. *Gac Sanit* 26; 2012; págs. 295-297.
- Vineis, P.; Stringhini, S. y Porta, M. «The environmental roots of non-communicable diseases (NCDs) and the epigenetic impacts of globalization». *Environ Res* 133, 2014, págs. 424-430.
- Borrell, C. y Benach, J. (dirs.) *Les desigualtats en la salut a Catalunya*. Informe CAPS - Fundació Jaume Bofill. Barcelona: Mediterrània, 2003.
- Benach, J.; Muntaner, C.; Solar, O.; Santana, V. y Quinlan, M. (dirs.) *Employment, work and health inequalities: A global perspective*. Barcelona: Icària, 2013.
- Rodríguez, M. y Urbanos, R. (dirs.) *Desigualdades sociales en salud. Factores determinantes y elementos para la acción*. Barcelona: Elsevier Masson, 2008.
20. Porta, M. «¿Será verdad? Sobre causalidad, confusiones y sesgos. Y sobre prisas, prejuicios y otras querencias». Porta, M. «¿Podemos actuar sobre las causas ambientales del enfermar? Podemos. Contra la desazón, la desolación y el negacionismo ambiental». Ambos capítulos en: Casino, G. y Fernández, E., (eds.) *Epidemiología para periodistas y comunicadores*. Cuadernos de la Fundación Dr. A. Esteve, nº 32. Barcelona: Fundación Dr. A. Esteve y Asociación Española de Comunicación Científica, 2015, págs. 23-31 y 39-48.
- Porta, M. «Si la epidemiología social existe, es integrativa. Y lo que importa es su influencia, teórica y práctica». En: Estany, A. y Puyol, A. (eds.) *Filosofía de la epidemiología social*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2016 (en prensa).
21. Disponible en: <http://gridspinoza.net/node/710>; <http://co-creating-cultures.com/es/?p=2730>; <http://www.cccb.org/ca/activitats/fitxa/fora-de-programa/218640>; <http://www.catarata.org/libro/mostrat/id/512>; <https://twitter.com/miquelporta>; http://www.lasexta.com/videos-online/programas/salvados/noticias/miquel-porta-advierte-mezcla-toxinas_2013050500073.html; <http://www.rtve.es/alacarta/videos/para-todos-la-2/para-todos-2-entrevista-miquel-porta-nuestra-contaminacion-interna/2820677/>; http://elpais.com/autor/miquel_porta/a/; <http://www.lavanguardia.com/cultura/20091125/53829839508/cuerpos-toxicos.html>; https://www.researchgate.net/publication/236161692_La_secuencia_del_genoma_es_una_partitura_de_jazz._Claves_de_razn_prctica_2005_num._158_71-74#full-text; <http://www.ccma.cat/catrado/alacarta/catalunya-vespre/miquel-porta-a-europa-cada-any-aquests-compostos-toxics-costen-157-000-milions-deuros/audio/872762/>; <http://www.ccma.cat/catrado/alacarta/nom-programa/Miquel-Porta/audio/322634/>; <http://www.rtve.es/television/20110311/escarabajo-verde-si-dicen-comi-parte-1/415258.shtml>; <http://www.rtve.es/alacarta/videos/la-manana/manana-primera-parte-26-03-15/3062832/>.
 22. Fried E. *Cien poemas apátridas*. Barcelona: Anagrama, 1978. Así como este texto bellísimo sobre encuentros y conversaciones: <http://as-valued.blogspot.com.es/2011/03/theodore-zeldin-on-pont-de-leurope.html> (Theodore Zeldin on the Pont de l'Europe, Strasbourg).

Relación de participantes

Coordinadores

- José Miguel Carrasco, sociólogo especializado en Salud Pública e investigador del Instituto Cultura y Sociedad de la Universidad de Navarra.
- Andrea Burón, médico especialista en Medicina Preventiva, Hospital del Mar, Barcelona.
- Andreu Segura, presidente del Grupo de Trabajo de Ética y Salud Pública de SESPAS.

Ponentes

- Carlos Campillo, Evaluación Clínica y de Servicios de Salud, Servei de Salut de les Illes Balears (IBSalut), investigador asociado CRES-UPF.
- M^a Teresa López de la Vieja, catedrática de Filosofía Moral, Universidad de Salamanca.
- Miquel Porta, investigador y catedrático de Salud Pública, Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques (IMIM) y Universidad Autónoma de Barcelona.
- Begoña Román, profesora de Ética de la Facultad de Filosofía de la Universidad de Barcelona.
- Amets Suess, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada; CIBERESP, CIBER de Epidemiología y Salud Pública, Madrid; Instituto de Investigación Biosanitaria ibs.Granada.

Especialistas invitados

- Ildefonso Hernández, catedrático de Salud Pública, presidente de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS).
- David Larios, letrado de la Administración de la Seguridad Social y de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha.

- Joan M.V. Pons, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQUAS) y miembro del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- Àngel Puyol, profesor de Filosofía Moral y Política de la Universidad Autónoma de Barcelona.
- Peter Schroeder-Bäck, vicepresidente de la sección de Ética y Salud Pública de la European Public Health Association (EUPHA).
- Margalida Socías, jefe de sección del Servei de Transferència del Coneixement de la Conselleria d'Innovació, Recerca i Turisme de las Islas Baleares.
- Maite Solans, investigadora, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQUAS).
- Núria Terribas, directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
36. *Ética y altruismo*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*
30. *La ética del cuidado*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
27. *Ética y salud pública*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
23. *Ética e investigación clínica*
22. *Consentimiento por representación*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*

14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació

6. *La interacción público-privado en sanidad*
5. *Ética y biología sintética: cuatro corrientes, tres informes*
4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos

3. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
2. *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*
1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS