

Necessitat de la recerca biomèdica: perplexitats d'un metge clínic

Gaietà Permanyer Miralda

Metge emèrit, Unitat d'Epidemiologia (CIBERESP), Servei de Cardiologia, Hospital Vall d'Hebron, Barcelona

Aquestes reflexions no són fetes a partir d'un coneixement teòric de l'ètica. Pretenen il·lustrar la perplexitat i algun dels dubtes que certs aspectes de l'activitat investigadora han suscitat a un metge clínic que ha dut a terme recerca simultàniament amb la seva pràctica assistencial. L'autor d'aquestes reflexions s'ha plantejat, en algun moment o altre de la seva carrera, preguntes com les següents: Fins a quin punt i en quines condicions hem de considerar necessària la recerca biomèdica? Quina rellevància ètica té aquesta necessitat?

Podem començar per un fet anecdòtic. Durant els primers anys d'exercici de la meva professió em va sorprendre trobar alguns col·legues que, de manera simultània a treballar com a clínics, participaven sense especial preparació científica en activitats de recerca de poca volada. Ho feien amb aparent i declarada convicció de fer una activitat d'elevada categoria intel·lectual i fins i tot social. Deien, a més, que "és necessari fer recerca". Això, aleshores, em va sorprendre; em va semblar una actitud propera a la frivolitat que, a més, distreia dedicació i energies a allò que em semblava una prioritat evident: la pràctica assistencial. Aquesta anècdota, fa més de quaranta anys, em va dur a preguntar-me per primera vegada sobre la necessitat i els motius de la recerca biomèdica. Deixo de banda el fet obvi de la meva estretor de mires d'aleshores: certament, podria ser que aquella activitat per a mi frívola representés per als meus companys l'inici d'una autèntica inquietud científica productiva; per altra banda, posteriorment he estat ben conscient de la transcendència que pot tenir la col·laboració de metges clínics en equips de recerca. I finalment, una resposta ràpida a la meva perplexitat d'aleshores hauria pogut ser que si la participació dels meus companys era frívola i l'activitat investigadora era poc seriosa, les meves reserves eren ben justificades; hauria estat altrament en cas d'una participació amb rigor en un treball ben elaborat. Però les preguntes que em vaig formular aleshores romanen i no és fàcil trobar-hi resposta.

Influït probablement per la meva condició de metge clínic, en la qual la dedicació a la recerca ha estat més optativa que en el cas d'altres professions més orientades a la investigació, la pregunta rellevant seria: Quins significats ètics té la decisió de dedicar-se a activitats de recerca, especialment (però no

exclusivament) per a un metge clínic actiu? Al llarg de la meua carrera ulterior he cregut que ens podem apropar al significat ètic d'aquesta decisió a partir de dos punts de vista diferents: en primer lloc, l'anàlisi de les seves motivacions; en segon, la consideració de l'espai que ocupa la recerca biomèdica en general com a activitat humana i la seva relació amb el món dels valors, particularment segons els seus determinants socials i les funcions que duu a terme.

Motivacions de la recerca

S'ha proposat que, segons la seva motivació, la recerca és de dos tipus: *recerca moguda per la curiositat* i *recerca moguda per les necessitats socials*.¹ La recerca moguda per la curiositat, o interès de coneixement pur, sigui bàsica o clínica, és la que més risc té de produir un elevat i poc previsible volum de resultats irrellevants; però, per altra banda, és a aquest tipus de recerca que més es deuen els grans avenços en salut que la humanitat ha assolit en la seva història. La recerca moguda per necessitats socials, a grans trets equivalent a la recerca en serveis sanitaris, avaluadora o translacional tipus T2,² mostra bones probabilitats de ser productiva per a la resolució de problemes concrets; però, malgrat la seva gran utilitat, té limitades probabilitats d'obtenir troballes generalitzables d'alta transcendència. La relació entre els dos tipus de recerca és complexa i no és aquest el lloc per abordar-la de manera exhaustiva. Recordem, però, que tots dos tipus solen ser presentats, en l'imaginari col·lectiu actualment més estès, com èticament neutres o, fins i tot, positius pel que fa a la seva finalitat; quan, en realitat, la seva relació amb el món dels valors és complexa i subtil, com veurem en el paràgraf següent. Per començar, és important que tant els planificadors com els professionals que fan recerca tinguin ben presents aquests dos tipus de recerca per al compliment de llurs responsabilitats. Un deure complex per al planificador, que em sembla de rellevància ètica evident, és trobar el difícil equilibri entre el respecte de la llibertat creativa de l'investigador i la satisfacció de les necessitats i demandes de la societat. S'ha dit que és important democratitzar l'elecció entre els dos tipus, però que això no basta per estimular el valor social de la recerca.³ Aquest no és pas un problema trivial: de fet, un transcendent debat contemporani³⁻⁶ gira sobre el risc que el complex aparell gestor i avaluador de la recerca, fet necessari per la finitud dels recursos, contribueixi a ofegar les autèntiques activitats creatives. S'esgrimeixen raons tant en un sentit^{3,6} com en un altre:^{4,5} i l'ètica de la necessitat de la recerca no n'és pas aliena.

Tanmateix, en algun moment em va semblar que aquesta classificació de la recerca era incompleta per aclarir els meus dubtes. A títol personal, vaig creure que es podia completar amb altres tipus de motivació, d'un altre ordre conceptual, que poden ser aplicats a qualsevol dels dos previs i no són en absolut mútuament excloents: per exemple, la *recerca moguda pel prestigi personal* i la *recerca moguda per l'afany de lucre*. Trobo ben possible que per

als meus companys de fa quaranta anys l'afany de distinció en el seu col·lectiu o la competitivitat social fossin els motors predominants que els empenyien a una activitat investigadora poc seriosa. Més enllà de l'anècdota, la gran importància social que la *pressió meritocràtica* juga en el desenvolupament de la recerca mereixeria profundes reflexions. N'hi ha prou de recordar que, en les avaluacions curriculars més habituals per als metges, les publicacions, suposadament sobre recerca, reben més pes que eventuais indicadors de la competència, dedicació o rendiment assistencial. La rellevància ètica d'aquest fet es posa ben de manifest només pensant en el seu possible paper com incitador d'activitats superficials, poc rigoroses i, en casos extrems, fraudulentas en detriment d'una dedicació professional responsable a la cura de pacients.

Com per a tants altres metges que han partit d'una visió més o menys idealista del món del coneixement, la perplexitat que va representar per a mi el descobriment progressiu de l'enorme importància de la recerca promoguda per la indústria en el coneixement, manera de pensar i ensenyar la medicina i els hàbits de conducta mèdics va ser considerable. La categoria que proposo de *recerca moguda per l'afany de lucre*, que de cap manera exclou recerca de qualitat i comprèn la major proporció de la recerca feta arreu, pot englobar molta de la duta a terme sota qualsevol de les altres categories. Com veurem en l'apartat següent, la problemàtica ètica derivada del lloc que la recerca ocupa en la societat és summament complexa i pot involucrar subtilment qualsevol professional, però ara ja veiem que les diferents motivacions plantegen diverses problemàtiques ètiques.

La recerca com activitat humana. La seva necessitat

Preguntar sobre la necessitat de la recerca biomèdica en general pot semblar ridícul de tan senzill: bastaria, per respondre, recordar les grans millores en la salut i en les condicions de vida dels humans que es poden atribuir a la recerca científica des dels paradigmes creats especialment a partir de l'edat moderna. Actualment, a més, la recerca de tot tipus és la base del desenvolupament i sosteniment econòmic i pot ser un dels camins per a la preservació del planeta. Però tampoc no és cap secret que l'aplicació del coneixement científic ha tingut, per mals usos o conseqüències directes, efectes col·laterals indesitjables. La pròpia recerca pot ser fútil o orientada a objectius perversos. Això, crec, justifica la primera de les preguntes formulades i els seus matisos. No hem d'oblidar tampoc, encara que a algú ara li pugui semblar irrellevant, que des del pensament clàssic de l'antiguitat fins a ben entrada l'edat moderna no hi havia pas un consens que la recerca científica (allò que s'anomenava *conèixer els secrets de la natura*) fos una necessitat i encara menys una obligació ètica, com s'ha arribat a dir en temps de l'ètica del progrés: fins i tot es podia veure com una manifestació de supèrbia, de

profanació d'un àmbit sagrat i una incitació a l'home per fugir de la vida acordada amb la senzillesa de la natura i, per tant, per abandonar-se a la comoditat, al luxe innecessari i al vici.⁷ No cal discutir gaire que aquesta actitud està molt *superada* actualment, però els mals usos del coneixement de la natura que els epicuris i estoics temien no ens són avui, malauradament, gens aliens.⁸ És ben cert que la recança d'epicuris i estoics (i més tard de pensadors i savis com Heidegger⁷ o Heisenberg⁹) cap al coneixement aplicat, la mecànica i la tècnica no es referia específicament a les ciències de la salut, i potser n'haurien fet un cas a part si haguessin previst el seu desenvolupament i avantatges, però no és pas senzill fer distincions precises en una actitud global.

El paper de la recerca com a valor social s'ha estès i incrementat en el darrer segle fins a adquirir una consideració gairebé simbòlica intocable, en la mesura en què la ciència ha assolit la categoria de mite salvador substituint en part la religió: s'ha sacralitzat.¹⁰ Associant el mite de la ciència com a salvació amb un altre dels mites moderns, el progrés, la recerca ha estat considerada una obligació ètica.

Diferents pensadors^{11,12} rebutgen aquesta visió: consideren la recerca, més que com una obligació, com un bé desitjable que respon a l'afany de coneixement, una de les pulsions més elevades i definitòries de l'ésser humà, que ha resolt necessitats socials i millorat la condició humana. Acceptant aquest fet obvi, sembla raonable considerar que els avenços derivats de la recerca, exceptuant potser quan s'encaminen a resoldre situacions d'extrema necessitat o penúria (posem per cas una epidèmia que amenaci la societat; potser la SIDA en podria ser un exemple), no han de ser considerats un dret estricte de la societat: no una necessitat en el sentit més absolut ni, per tant, la recerca una obligació. Com diu Hans Jonas,¹² la humanitat no tenia allò que s'anomena estrictament dret a l'aparició de Newton, Miquel Àngel o Sant Francesc d'Assís, ni tampoc al progrés en general, que el filòsof considera més aviat com una "gràcia". Aquesta reflexió, certament opinable però compartida per altres, pot ajudar a entendre el sofisma que rau en la intocabilitat que algunes persones atribueixen a tot tipus d'activitat de recerca en nom de la seva necessitat; apel·len aleshores a la noció de deure social, fins i tot quan la cerca d'objectius rellevants basats en necessitats humanes reals i d'autèntics buits en el coneixement se sacrifica a l'afany de lucre o de poder, o a guerres comercials, o es modifica en funció seva, o és duta a terme poc escrupolosament, o amb manca de respecte per als seus subjectes. La recerca representa un valor elevat, però que cal equilibrar amb els altres que hi competeixen o hi col·laboren.

És evident, per tant, que veig la recerca com una activitat admirable i que omple una necessitat. Però la meua cautela d'ara deriva de la mateixa

perplexitat dels meus anys joves: en els usos que sovint se'n fa i el context freqüent en què es desenvolupa.

No cal entretenir-se gaire en la pobresa ètica que reflecteix una recerca feble, redundant o falsejada feta per raons de prestigi personal; però potser aquest fenomen no és prou ben conegut ni analitzat. En tot cas, és ben tolerat socialment, i això també és una mancança ètica. Potser seria possible avaluar, a la manera d'un càlcul de cost d'oportunitat, el volum global d'activitat assistencial útil que deixa de fer-se per dur a terme recerca fútil. Més complex és el cas de la recerca que he anomenat *per afany de lucre*, la realitzada, finançada o patrocinada per les indústries, i que representa el volum més gran de la recerca biomèdica realitzada al món. Són prou coneguts els problemes sovint associats a aquesta recerca,¹³ que per altra banda pot ser d'excel·lent qualitat: l'escassa creativitat, la sobrevaloració d'efectes petits o trivials i no poques vegades deshonestat científica. La seva alta dependència de la producció industrial, que per altra banda representa el seu paper de motor econòmic de la societat, tendeix a desnaturalitzar els seus objectius i apartar-los de l'autèntica satisfacció de necessitats, i arriba a afavorir la futilitat en funció de la competitivitat econòmica (per exemple, els anomenats fàrmacs *me too*).

Es pot considerar que la recerca industrial té un doble vessant: per una banda, l'obtenció de productes terapèuticament útils (i també avenços diagnòstics) en el curs de línies de recerca escollides de manera equànime en funció de necessitats reals; per una altra, la cerca del lucre i la superació en guerres i competències comercials. Quan aquestes passen al davant de les finalitats estrictament científiques (és a dir, escollides per criteris honestament basats en necessitats humanes reals i d'autèntics buits en el coneixement) la integritat ètica de tot el procés és molt qüestionable. Però el problema va més enllà: el problema, èticament molt rellevant, no és l'actitud aïllada de la indústria sinó la fusió de les comunitats mèdica, científica i acadèmica amb els interessos d'aquella quan han posat la mentalitat lucrativa per davant dels objectius bàsics de la medicina (allò que s'ha anomenat el *complex medicoindustrial*).¹⁴

No és aquí el lloc per parlar dels greus i freqüents problemes ètics derivats dels conflictes d'interessos ni de la manipulació del pensament mèdic dominant, però la seva magnitud és evident. Per altra banda, és ben reconegut que la innovació tecnològica és un dels motors primordials de la riquesa, el progrés i el benestar material de les societats, en un món que tendeix a la desigualtat creixent.¹⁵ És per això que totes les activitats humanes, en el món occidental, estan vinculades al procés de producció. No és pas en va que es diu que la recerca i la innovació són essencials per a la bona salut econòmica, i en la història de la medicina la participació de la indústria ha jugat un paper

fonamental. I per tant, entre altres raons, no podem ni tan sols imaginar una medicina desvinculada de la indústria i del procés de recerca i innovació, que apareixen també com a necessaris sota aquesta llum. Els dilemes ètics que pot plantejar aquesta dicotomia són enormes. El gran repte probablement és saber regular els mètodes i finalitats d'aquesta associació, engegar mecanismes adequats de control social i, particularment, renovar la mentalitat i els objectius de bona part de la comunitat mèdica. Aquest formidable repte és de caràcter social, però els dilemes ètics poden certament afectar també els individus implicats i justifiquen dubtes personals de consciència depenent de les situacions concretes, com és la responsabilitat personal en els mecanismes de poder, i de les sensibilitats individuals. El concepte de recerca com a activitat necessària, per tant, hauria d'incloure aquestes consideracions, tant pel que fa a l'activitat en el seu conjunt com als individus que hi participen.

Aquesta visió es pot complementar amb un altre punt de vista de Hans Jonas quan argumenta¹¹ que, des d'un punt de vista ètic, en la recerca actual no es pot separar el món de la cerca pura del coneixement (idealment més allunyada del món dels valors, suposadament "neutra" per a l'ètica) del món de l'acció o de les finalitats pràctiques (plenament sotmesa a les exigències ètiques i al principi de responsabilitat). En el cas de la recerca biomèdica aquestes consideracions serien especialment aplicables a la recerca en què està involucrat el lucre privat (la major part de la que es fa actualment). Aquesta consideració reflecteix el fenomen social complexíssim, que no hem de tocar en detall, de la interacció i confusió creixents entre els àmbits públic i privat.

En aquest sentit, és interessant recordar que alguns sociòlegs³ han defensat la teoria que, en relació amb el creixent desenvolupament del sector privat en el món de la recerca, el predomini del raonament econòmic (la lògica del mercat) en els òrgans de gestió d'aquella condueix al deteriorament dels béns i valors públics. Els autors ho anomenen *fallida pública*, que té lloc quan ni el mercat ni el sector públic aporten els béns i serveis necessaris per als valors públics. I defineixen aquests valors com els drets, normes, prerrogatives, garanties i suports que una societat aspira a donar a tots els seus membres. Entre d'altres, posen l'exemple dels fàrmacs antiretrovirals, un èxit científic i de mercat, però una fallida pública als EUA en no arribar a milers de malalts. En les seves paraules: "No és res intrínsecament dolent que la ciència catalitzi l'activitat econòmica: el que ens preocupa és que la ciència sigui insuficient per satisfer els valors públics".³ Aquesta sembla una crítica als poders públics i no al món de la recerca pròpiament dit: però és evident, i això també indueix consideracions ètiques que aquí ens desborden, que l'activitat independent del món de la ciència (i encara més la de la iniciativa privada) ha conduït a allò que s'ha anomenat *relevance gap*,¹⁶ o la diferència entre la recerca que necessita la societat i la recerca que realment es duu a terme.⁶ Aquest problema és objecte de preocupació creixent i ha de justificar reflexions individuals i col·lectives

sobre el rumb necessari de l'activitat investigadora. I no cal dir que l'ètica no és pas aliena a la decisió de quines són les necessitats de la societat.

La complexitat ètica del món actual de la recerca també queda ben il·lustrada per l'evolució de la relació entre la ciència i la societat. Actualment es tendeix a substituir la figura de l'investigador o grup de recerca independent, que ha de retre comptes bàsicament a l'àmbit científic o acadèmic, per la de l'investigador que actua per encàrrec d'organismes públics o privats als quals es deu.^{17,18} Aquesta nova relació entre el científic i la societat, cada cop més acceptada i explícita, comporta connotacions ètiques indubtables pel que fa a la pròpia noció de recerca i la seva necessitat. En el primer dels dos patrons esmentats, la conducta del científic està subjecta als quatre principis bàsics de Merton (comunitarisme, universalitat, desinterès i escepticisme organitzat), mentre que en el segon les normes de conducta són les integrades en l'acrònim PLACE (propietat, localisme [és a dir, privacitat], autoritat, comissió [encàrrec], expertesa).¹⁸ Aquestes normes, certament, defineixen un marc ètic diferent (i possiblement força opinable en moltes ocasions), probablement ben adaptat a la recerca de les grans corporacions industrials però no exclusiva d'aquesta. Aquesta situació, aparentment en vies de creixement i extensió, també justificaria una profunda reflexió ètica i posa, una vegada més, la noció de necessitat molt allunyada del món ideal de cerca del coneixement o bé de la percepció desinteressada de necessitats socials.

Recapitulació

Es podria dir: quina rellevància tenen aquestes consideracions, sovint relatives a l'alta gestió del món de la recerca, per a l'humil metge clínic que vol dedicar-hi una part del seu temps o l'investigador independent, sigui bàsic, clínic, epidemiològic o de serveis sanitaris? Potser més de la que semblaria, en funció de la confusió creixent entre l'àmbit privat i l'àmbit públic. És prou conegut fins a quin punt les polítiques públiques i els poders privats determinen les conductes *micro*, ni que sigui a través de les prioritats de finançament o de les subtils influències en les línies de pensament. I això per no esmentar la col·laboració de professionals sanitaris en el món de recerca de la indústria o la dependència institucional o econòmica que els investigadors tenen amb organismes públics i privats.

Aquestes breus consideracions, fruit de perplexitats privades, no pretenen suggerir normes. Però sí que crec que, de cara al complex fenomen de la recerca, seria necessària una presa clara de consciència, per a tothom que decideixi dedicar-s'hi, que les qüestions ètiques relatives a la necessitat de la recerca, la seva orientació i les seves exigències són complexes i de llarg abast. Els dilemes que genera aquesta consciència no seran precisament de fàcil solució.

La meva perplexitat inicial, doncs, que obeïa sens dubte a una visió estreta de les situacions, ha generat amb el pas del temps respostes (o aproximacions a respostes) que il·lustren la complexitat del problema. La meva pregunta inicial reflectia ignorància d'aquesta complexitat, però probablement no era del tot inoportuna. De fet, l'immens ventall de situacions possibles determina que les condicions que fan la recerca més o menys necessària o desitjable siguin molt variades (i opinables) i depenguin tant del tipus de coneixement buscat, de la seva rellevància o transcendència (no sempre fàcils d'identificar *a priori*), com de l'estat concret de la pràctica mèdica, de les motivacions de les persones i institucions i de les característiques socials i econòmiques de l'àmbit on la recerca es produeixi. La recerca pot ser una necessitat social; tanmateix, l'exercici de la investigació no és una activitat èticament innòcua.

Bibliografia

- SALTER AJ, Martin BR. The economic benefits of publicly funded basic research: a critical review. *Research Policy* 2001;30:509-32.
- WOOLF SH. The meaning of translational research and why it matters. *JAMA* 2008;299:211-3.
- BOZEMAN B, SAREWITZ D. Public values and public failure in US science policy. *Science and Public Policy* 2005;32:119-36.
- KNEISSL D, SCHWARTZ H. Fundamental research needs excellent scientists and its own space. *Angew Chem Int Ed* 2011;50:12370-1.
- COUÉE I. The economics of creative research. *EMBO reports* 2013;14:222-5.
- Editorial. What is the purpose of medical research? *Lancet* 2013;381:347.
- HADOT P. *Le voile d'Isis*. Paris: Gallimard; 2004.
- BAUMAN Z. *Wasted lives. Modernity and its outcasts*. Cambridge: Polity Press; 2004 [traducció castellana: *Vidas desperdiciadas. La modernidad y sus parias*. Buenos Aires: Paidós; 2005].
- HEISENBERG W. *La nature dans la physique contemporaine*. Paris: Gallimard; 1962.
- Midgley M. *Science and salvation. A modern myth and its meaning*. London-New York: Routledge; 1992.
- CALLAHAN D. *What price better health? Hazards of the research imperative*. Berkeley: University of California Press; 2003.

Jonas H. Técnica, medicina y ética. Barcelona: Paidós; 1997 [ed. original 1985].

Angell M. Drug companies & doctors: a story of corruption. The New York Review of Books 2009;56(1).

Relman AS. The future of medical practice. Health Aff 1983;2:5-19 [traducció catalana a Annals de Medicina 2011;94:34-40].

Fontana J. El futuro es un país extraño. Una reflexión sobre la crisis social de comienzos del siglo XXI. Barcelona: Pasado & Presente; 2013.

Nightingale P, Scott A. Peer review and the relevance gap: ten suggestions for policy makers. Science and Public Policy 2007;34:543-53.

Hessels LK, van Lente H. Re-thinking new knowledge production: A literature review and a research agenda. Research Policy 2008;37:740-60.

Erno-Kjohede E, Hansson F. Measuring research performance during a changing relationship between science and society. Res Eval 2011;20:131-43.

Merton RK. The sociology of science: theoretical and empirical investigations. Chicago: Cambridge University Press; 1973.