

La medicina que viene / La perspectiva de los pacientes

La medicina vive momentos de ilusión científica alimentada tanto por la sociedad, que se siente vulnerable y espera de los científicos confianza en el futuro, como por los propios investigadores, que necesitan visibilidad mediática para justificar su actividad. Los científicos responden a esta demanda con promesas y anuncios que a veces sólo se sustentan en hipótesis, pero los pacientes quieren una investigación de calidad, cercana a sus necesidades, que permita confirmar esa esperanza. Por **Albert Jovell**

El opio de la ilusión científica

La sanidad está afectada en la actualidad por un cambio social que no tiene precedentes y que supera nuestra capacidad de reacción. Vivimos en una época de ilusión científica, gracias a las promesas asociadas a las células madre, la genómica y otros avances del conocimiento, que nos incitan a pensar que pronto se podrá actuar de forma más directa sobre la naturaleza y la génesis de los procesos patológicos.

Pero estas promesas científicas también generan efectos secundarios. De hecho, para un paciente y sus familiares la falsa esperanza resulta en una peor medicina que carecer de esperanza. El sociólogo alemán Ulrich Beck introduce el concepto de "modernización reflexiva" para definir este modelo de cambio social, que, a la vez que promete avances y certezas ofrece más incertidumbre y en el que destaca la preeminencia de la ciencia y los científicos como nuevos referentes sociales. Así, en la sociedad del siglo XXI la ciencia está reemplazando parcialmente el papel que antes ocupaban las religiones en las sociedades avanzadas. La mejor vida ahora te la podría proporcionar la ciencia.

La sociedad del conocimiento deposita su fe en los avances científicos como medio para curar o erradicar enfermedades. En este sentido, en la reciente encuesta sobre *Confianza en el Sistema Nacional de Salud*, realizada por la Fundación Biblioteca Josep Laporte y la Universidad de Harvard en 3.010 ciudadanos españoles (www.universidadpacientes.org), los científicos ocupan el primer lugar en la clasificación de confianza entre un conjunto de 10 profesiones avaladas.

El elevado prestigio social de los científicos se pone de manifiesto con su constante presencia en los medios de comunicación, alcanzando su cénit en la concesión de los premios Nobel. Cabría reflexionar hasta qué punto este tipo de premios resultan dañinos para la ciencia, al atribuir a una sola persona los méritos y el reconocimiento de la investigación llevada a cabo por múltiples equipos de investigación coordinados entre sí, incluido el del propio premiado.

Así, el premio Nobel de Literatura premia la obra de un solo autor, al que se puede atribuir esa responsabilidad, y los premios Nobel científicos destacan una aportación singular en un contexto en el que los avances son incrementales. Este fenómeno del *nobelismo científico* en la sociedad de la incertidumbre confiere a algunos científicos un gran protagonismo mediático, lo que, a veces, conduce a un incremento del número de ilusiones y promesas científicas, aparte de una distorsión en la evaluación del trabajo del científico como una obra de equipo más que de autor.

La introducción de los científicos en la esfera pública es consecuencia de la necesidad que tenemos los seres humanos de que nos alimenten la ilusión científica. A ello se une el interés mediático de la excepcionalidad, quizá por eso la palabra inglesa *new* significa, a la vez, noticia y nuevo, y las posibles ventajas, en térmi-

nos de reconocimiento social y financiero, que lleva asociadas esa visibilidad. Quizá por ello la sociedad política busca una mayor legitimación ofreciendo un apoyo singular a los proyectos liderados por científicos.

En este sentido, tal como expone el sociólogo británico Anthony Giddens en su reflexión sobre la modernidad, los científicos más que tener confianza ofrecen confiabilidad, entendido este concepto como la necesidad que tenemos los seres humanos de confiar en alguien que posee unos conocimientos abstractos y especializados que no estamos en condiciones de valorar pero de los que

Buscamos en los científicos las certezas por que somos vulnerables y queremos esperanza

nos podemos beneficiar. Los pacientes, y la sociedad en general, buscan en los científicos certezas y la confianza depositada procede de nuestra condición de vulnerabilidad, la necesidad de esperanza y la ignorancia. Esta confiabilidad otorga a los científicos y a las políticas científicas una gran responsabilidad moral.

Esta necesidad de visibilidad mediática de los científicos implica muchas veces la ruptura de un principio ético básico, y no escrito, de la ciencia: "El científico sólo puede realizar afirmaciones en tercera persona y en tiempo pasado, nunca en tiempo presente y menos en tiempo futuro". En

otras palabras, uno sólo puede afirmar con los resultados de una investigación ya finalizada y, por lo tanto, nunca debe realizar pronósticos, salvo que lo haga en sentido interrogativo, cuestionando la posibilidad de los mismos y sin definir tiempos de espera.

Cabe recordar que desde el año 1991 se vienen leyendo periódicamente que en los próximos cinco años habrá una vacuna contra el sida y llevamos ya unos 10 años de retraso. Los investigadores deben de asumir en su conducta pública la discreción y los principios de cautela, prudencia y humildad, ya que la investigación no promete, sino que demuestra. Y se hace pública cuando tiene algo que demostrar, no antes. No hay que prometer lo que no se sabe. Así, resulta difícil entender que en un mismo día, como pasó recientemente, uno lea en un diario de prensa nacional el titular ilusionante "podemos curar el cáncer" y en otro, el más cauteloso y realista de "el cáncer es una enfermedad más compleja de lo que creíamos". En este sentido, algunos investigadores desertan de forma inconsciente de la racionalidad del método científico y se convierten en *investigadores posmodernos*.

En España quizá sería oportuno que los científicos tuvieran un código profesional con un código deontológico propio en los que la sociedad viera reflejados, como pasa con la profesión médica, cuáles son los valores, derechos y obligaciones de los investigadores. Los científicos deberían estar sujetos a la autorregulación y, cuando son financiados con fondos públicos, a la rendición pública de resultados o *accountability*. Este último hecho es importante en España, dado el elevado número de nuevas iniciativas promovidas en estos años desde el sector público, aparentemente sin que se acabe de visualizar una política científica global coordinada, como señaló recientemente un artículo publicado en la revista *Nature*.

En este sentido, no resulta agradable comprobar cómo en la reciente clasificación de las 100 universidades más destacadas en ciencia y de las 100 más valoradas en tecnología publicada por el diario *The Times* el 13 de octubre pasado no había ninguna española.

En su último libro, el escritor estadounidense Karl Vonnegut se refiere a que la frase "la religión es el opio de la sociedad", de Karl Marx, ha sido malinterpretada, ya que su autor hacía referencia a la necesidad que tenía la sociedad de la religión y las ventajas que ésta proporcionaba. En este sentido, los pacientes también queremos y necesitamos que en España se haga investigación de calidad, cercana a nuestras necesidades, que nos permita confirmar la esperanza de que el mito de la curación no está tan lejano.

Como decía uno de mis mentores en la Universidad de Harvard, Thomas Chalmers: "No hay nada más poco ético que tolerar la ignorancia. Si no sabes a qué dedicar tu vida: haz investigación".

Albert Jovell es médico y presidente del Foro de Pacientes y director de la Biblioteca Josep Laporte.



La relación humana, parte esencial del acto médico.

CARLES RIBAS



Peces coby en un laboratorio de medicina

ULY MARTIN