

Investigación sanitaria y prioridades sociales

Ricard Meneu

Ricard Meneu es médico, editor de *Gestión Clínica y Sanitaria* y vicepresidente de la fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud.

Los logros de la investigación sanitaria

La creciente preocupación por la salud, sus determinantes y su conservación, hace que nuestros modos de vida y muerte estén cada día más moldeados por el estado del conocimiento suministrado por las investigaciones biomédicas o, más ampliamente, por la investigación y difusión de tecnologías sanitarias ①. Globalmente se destinan cada año a la investigación para la salud unos 65.000 millones de dólares, buena parte de los cuales los aporta el sector público, por lo que parece conveniente para la sociedad conocer, reflexionar y participar en las decisiones sobre las prioridades de su asignación.

① En lo que sigue, por intervenciones y tecnologías sanitarias se entiende «cualquier conjunto de técnicas, fármacos, equipamiento o procedimientos utilizados por los profesionales sanitarios en la prestación de asistencia sanitaria diagnóstica, terapéutica o preventiva» (United States. Congress. Office of Technology Assessment, *Development of medical technology: opportunities for assessment*, U.S. Govt. Print. Off., Washington, 1976).

A lo largo del siglo xx los indudables avances de la investigación biomédica han contribuido a la mejora de la salud de gran parte de la población. Los logros alcanzados en el control de las infecciones, las mejoras instrumentales en el tratamiento de los tumores, el conocimiento de los múltiples factores causales de las enfermedades cardiovasculares y demás hitos de la ciencia son motivo de legítima satisfacción. Pero esta visión positiva a menudo oculta las obvias contrapartidas y limitaciones del progreso científico. Por una parte la victoria sobre las enfermedades contagiosas, las principales causantes de la mortalidad prematura, nos enfrenta a una mayor carga de los procesos degenerativos. Los desórdenes que atraen ahora nuestra atención no han aparecido recientemente, lo novedoso es el número de personas que llegan a las edades en que se suelen presentar. Por otra parte la capacidad de adaptación de todos los seres vivos, incluidos aquellos que nos son nocivos, unida a un uso poco juicioso de los antibióticos, contribuyen a la reaparición de patologías infecciosas dotadas ahora de una mayor resistencia a los fármacos. A esto hay que añadir que los éxitos no se han producido al mismo ritmo en todos los frentes, y así las expectativas de importantes progresos en oncología no deben hacer olvidar que hoy en día el 70% de los recursos dedicados a la lucha contra el cáncer se emplean durante los seis últimos meses de vida, destinándose más a paliar que a curar.

Si en lugar de considerar los progresos realizados por la ciencia atendemos a su generalización, las insuficiencias son clamorosas. La conjunción de las conquistas médicas con las mejoras de nivel de vida, salubridad y nutrición se tradujo entre 1950 y 2000 en un aumento de quince años en la esperanza de vida para los nacidos en países desarrollados. No obstante, entre nuestras expectativas, cifradas en 78 años, y las de los habitantes de países subsaharianos, que no alcanzan los 40, la distancia a recorrer es mucho mayor. Y es que la atención prestada a las perspectivas de nuevos adelantos científicos distrae a menudo de las cuestiones relevantes. Más importante que atisbar el futuro de la ciencia es optimizar la aplicación y generalización de los resultados ya obtenidos: conocer en qué medida se utilizan las técnicas que han demostrado ser seguras, eficaces y efectivas, o si se realizan intervenciones sanitarias cuya eficacia no está suficientemente documentada, o cuyos costes superan ampliamente sus beneficios, en detrimento de otras que con similares recursos producirían mayores efectos.

En las páginas que siguen se presenta la investigación sanitaria como un esfuerzo social, se informa sobre las técnicas e instrumentos empleados para orientar la toma de decisiones, se consi-

deran las diferentes perspectivas desde las que adoptarlas y se destaca la necesidad de atender a la difusión de los descubrimientos. En el último epígrafe, constatada la inexistencia de mecanismos perfectos o neutrales de establecimiento de prioridades, se aboga por un proceso cada vez más explícito, transparente y participativo.

La investigación como esfuerzo colectivo

Aunque casi la mitad de los recursos destinados a la investigación biomédica son aportados por el sector público, es una creencia común que proceden principalmente de las empresas sanitarias.

Esta errónea percepción hace comprensible el relativo desinterés ciudadano por las decisiones sobre sus prioridades, ya que se suponen guiadas por la lógica de la rentabilidad industrial. La importante inyección de recursos públicos hace que los financiadores de la investigación no sean únicamente los consumidores de los productos obtenidos, sino la sociedad en conjunto. Como además los compradores de las tecnologías derivadas de la investigación son los sistemas sanitarios, que en los países de nuestro entorno son mayoritariamente financiados a través de impuestos, con independencia de nuestro consumo sanitario todos contribuimos a sufragar la investigación. En tales circunstancias, los alegatos sobre la soberanía de las corporaciones en la toma de estas decisiones en un supuesto mercado libre deberían ser convenientemente matizados.

Dos son las principales razones aducidas para la intervención pública en este campo. La primera señala que los beneficios sociales de la investigación básica exceden a los privados, por lo que las inversiones en ésta serían insuficientes respecto a su óptimo social sin la aportación de fondos públicos. Como ejemplo suele citarse el estudio de raras patologías con muy pocos afectados pero cuya investigación puede aportar conocimientos sustanciales para otras áreas. En cuanto a la segunda razón, más prescriptiva, asume que dejar a la lógica del beneficio empresarial las decisiones sobre qué investigar supondría que intervenciones con importantes beneficios sanitarios, pero mínimos o nulos en términos monetarios, quedarían huérfanas de financiación. De este modo no se investigarían vacunas y tratamientos para enfermedades típicas de países empobrecidos, sin capacidad para amortizar los elevados costes de su desarrollo.

Pero la incorporación de fondos públicos sólo remotamente implica decisiones colectivas. La forma usual de establecer las prioridades sociales de la investigación pasa por confiar en las actuaciones mínimamente coordinadas de los diferentes grupos de trabajo. «La necesidad definida por expertos –la propia comunidad de investigadores, por ejemplo– sustituye a la preferencia individual como criterio de asignación de recursos, cobrando un valor central la valoración de la calidad y la relevancia científico-técnica de las investigaciones y la evaluación entre colegas, basada en la relación de agencia que se establece entre la sociedad y la comunidad científica» ②. Frente a esa determinación de necesidades según los valores, criterios e intereses implícitos de los propios investigadores, se están abriendo paso concepciones basadas en la consideración pública de criterios explícitos sobre las diferentes dimensiones relevantes.

Las decisiones sobre qué investigaciones llevar a cabo son tanto técnicas como políticas, ya que la ejecución de diferentes proyectos beneficiará a gente distinta. La sociedad, en tanto que financiadora de una parte importante de la investigación, debe tener algo que decir sobre qué se debe hacer y cómo. La creciente demanda de rendición de cuentas (*accountability*) sobre el uso de los recursos públicos, la proliferación de organizaciones de consumidores, ciudadanos y pacientes que pugnan por obtener más recursos para las patologías de su interés, junto a la mayor atención exigible hacia las preferencias y utilidades de los pacientes han contribuido de manera decisiva al actual debate sobre las prioridades de investigación

② J.J. Artells Herrero, «Estrategia y asignación de recursos en la investigación biomédica», *Gaceta Sanitaria*, 2000, 14(5), pp. 391-397.

Herramientas para ayudar a la toma de decisiones

Tradicionalmente el establecimiento de prioridades se ha descrito como guiado por los investigadores, atento principalmente a los méritos científicos, y carente de relaciones explícitas entre necesidades, recursos y prioridades. Sin embargo, durante los últimos veinticinco años la propia comunidad investigadora ha ido desarrollando instrumentos para guiar la toma de decisiones que reduzcan la discrecionalidad de éstas y vinculen la asignación de recursos a objetivos y prioridades explicitados

Uno de los intentos pioneros de racionalizar el proceso de priorización pretendía, ya en 1975, ordenar la relevancia de la investigación biomédica sobre cincuenta grupos de patologías atendiendo a las cargas que éstas suponían para la sociedad. Para ello se cuantificó el «peso» de cada enfermedad en términos de pérdida de expectativas de vida, utilización de servicios sanitarios y subsidios por incapacidad ③. Pero ha sido la última década la que ha visto multiplicarse los esfuerzos para sistematizar el establecimiento de prioridades, destacando entre ellos el proceso de clarificación de objetivos de los National Health Institutes estadounidenses, junto a una serie de trabajos auspiciados por la OMS como *Investigación nacional esencial en salud* (1990), *Proceso en cinco etapas* (1996) o *Perfiles visuales en materia de información sanitaria* (1997). Casi todos ellos aparecen recogidos en el *Informe 10/90 sobre la Investigación en Salud* (2000), el segundo de los emitidos anualmente por el Foro Mundial para la Investigación en Salud ④. Todas estas iniciativas emplean criterios e instrumental similares, discrepando decisivamente en cuanto al ámbito poblacional atendido. Las consideraciones sobre la importancia de cada grupo de patologías y sobre los beneficios esperables de su tratamiento y prevención difieren sustancialmente según se adopte una perspectiva local o global. Enfermedades que son irrelevantes en los países desarrollados, constituyen los principales problemas de salud en el mundo.

La cuestión central a la hora de definir prioridades es la determinación de los problemas de salud a los que se busca dar respuesta, pero la importancia atribuida a cada enfermedad depende de decisiones aparentemente técnicas, como la selección de los indicadores con que evaluar sus consecuencias. Para comparar las repercusiones de distintos problemas de salud se ha propuesto considerar varias dimensiones, como el número de personas afectadas por cada patología, el número de muertes que causa, el grado de discapacidad que ocasiona, la afectación que supone sobre la vida ordinaria, los costes económicos y sociales de la enfermedad, y en el caso de procesos epidémicos, la necesidad de actuar rápidamente para frenar su difusión.

③ D. A. J. Black y J. D. Pole, «Priorities in biomedical research: indices of burden», *British Journal of Preventive and Social Medicine*, 29, 1975, pp. 222-227.

④ Entre ellos resultan fácilmente accesibles:
Setting research priorities at the National Institutes of Health. (NIH publication no. 97-4265.) Bethesda, Md.: National Institutes of Health, September, 1997, (disponible en <http://www.nih.gov/news/ResPriority/priority.htm>).
Institute of Medicine, Scientific opportunities and public needs: improving priority setting and public input at the National Institutes of Health, Washington, D.C., National Academy Press, 1998, (disponible en: <http://bob.nap.edu/html/nihi/>).
Essential National Health Research (ENHR). A Strategy for Action in Health and Human Development. Task Force on Health Research for Development, 1991 (disponible en: http://www.cohred.ch/publications/enhr_report.html).
Global Forum for Health Research. The 10/90 report on health research 2000, Ginebra, World Health Organization, 2000 (<http://www.globalforumhealth.org/report.htm>).

Salta a la vista que la cuantificación de la «prioridad» admite múltiples especificaciones. La elección de alguna de ellas nunca es neutral sino cargada de valores y preferencias –no siempre explícitos– que se traducen en ordenaciones radicalmente diferentes. Así, si el criterio considerado para determinar los objetivos de la investigación fuera el número de muertos que ocasiona una enfermedad o el impacto sobre la autonomía y funcionalidad de sus afectados, previsiblemente los recursos se concentrarían en el estudio de problemas propios de edades avanzadas. En cambio, si se recurre a ciertas mediciones usuales del impacto económico de la enfermedad, como son las pérdidas de productividad o los subsidios por absentismo, se favorece a los más jóvenes, ya que la población de mayor edad no puntúa en esos indicadores.

Si se financian las investigaciones basándose en el número de personas que las padecen, seguramente se prestará una atención desmesurada a procesos muy comunes que pueden tener un efecto limitado sobre la salud y la supervivencia. De este modo se dedicarían ingentes recursos a la resolución del resfriado común y apenas ninguno a infrecuentes patologías hereditarias cuyo estudio ha facilitado importantes mejoras en el conocimiento de la génesis de algunos desórdenes. Si el criterio adoptado como guía es la mortalidad asociada a cada enfermedad, las patologías crónicas –que ocasionan largos periodos de incapacidad y un alto nivel de dependencia social– recibirán una escasa atención. En el caso de que ordenáramos nuestras preferencias según la discapacidad o los costes que las enfermedades originan, según se considerasen en términos estrictamente sanitarios: hospitalizaciones, consultas, fármacos– o incluyendo sus variadas repercusiones indirectas –pérdidas de productividad, cargas familiares, necesidades de cuidados informales–, obtendríamos resultados totalmente discordantes. Además, cargar el acento en los costes de las consecuencias sociales puede llevar a centrarse en las alteraciones mentales y procesos degenerativos como el Alzheimer, e ignorar estrategias sanitariamente deseables como la prevención y eliminación del tabaquismo, ya que con la estructura impositiva actual puede argumentarse que las muertes de los fumadores son «deseadas» y «socialmente rentables» porque éstos conocen el riesgo de mortalidad que enfrentan y sus defunciones se concentran en edades en las que han aportado a la sociedad más de lo que recibirán de ella.

Aunque podamos coincidir en que la asignación de recursos públicos para la investigación debería guiarse por la relevancia de las necesidades a satisfacer, los ejemplos aportados muestran cómo la identificación de las patologías prioritarias no siempre es una tarea inequívoca. Para resolver los problemas asociados a la cuantificación de la relevancia de las enfermedades una solución posible, aunque no exenta de dificultades, pasa por el empleo de instrumentos de medida que integren varias perspectivas. Entre los desarrollados más recientemente destacan de manera notable los DALYs, acrónimo de «*Años de vida ajustados por discapacidad*», que pretenden aunar la cantidad de años perdidos a causa de las enfermedades y la discapacidad que éstas ocasionan en los años vividos.

Con todo, la necesaria disponibilidad de mejor aparataje no debe hacer olvidar que las soluciones estrictamente técnicas no existen. Ante decisiones conflictivas puede surgir la tentación de esperar una supuesta racionalización por la vía de los informes de expertos. Buscar la respuesta instrumental más que la conceptual supone olvidar que el papel de los estudios técnicos consiste en informar correctamente la toma de decisiones públicas, y no en sustituirlas. Las cuestiones críticas sobre la investigación sanitaria se refieren a los medios y las reglas con las que los decisores relevantes establecen, buscan y alcanzan sus objetivos de investigación, lo que incluye las decisiones sobre qué líneas deben financiarse, por quién y con qué fines. La valoración de la idoneidad de estas elecciones puede hacerse mediante criterios como representatividad, transparencia y responsabilidad.

*Una perspectiva «local»:
los National Institutes of
Health Norteamericanos*

La mayor concentración en el mundo de recursos destinados a la investigación corresponde a los fondos federales gestionados por los Institutos Nacionales de Salud (NIH) estadounidenses cuyo presupuesto para el año 2001 ronda los 19.000 millones de dólares (3,5 billones de pesetas). El escrutinio público sobre el destino de este dinero, su efectividad y los criterios que guían su asignación ha generado en los últimos años un importante número de documentos relativos al modo en que se establecen sus prioridades. Según éstos, los principales criterios empleados por los NIH son: 1) las necesidades de salud de la población, 2) la calidad científica de la investigación, 3) el logro potencial de resultados, 4) la diversificación de líneas y 5) la disponibilidad de infraestructuras adecuadas.

Todas las variables aducidas son relevantes en la consecución de avances contra la enfermedad, si bien persiste el problema de determinar su adecuada ponderación. Garantizar la disponibilidad de infraestructuras implica inversiones a medio y largo plazo en dotación material y formación de equipos cuya rentabilidad puede no ser evidente en sus comienzos. La generalización de perspectivas cifradas en el corto plazo que sólo buscasen resultados de aplicabilidad directa, sin una continuidad en el desarrollo de líneas básicas, abocaría a que lo urgente –en una agenda definida generalmente con criterios de medios de comunicación– ocupara el lugar de lo importante. Por otra parte, la investigación sanitaria, a diferencia de la de otros sectores que admiten mejor la planificación, resulta altamente impredecible. Su historia está plagada de hallazgos inopinados, descubrimientos *serendipiciosos* y una abundante polinización cruzada entre líneas de trabajo. Así, la identificación a finales de los años sesenta de enzimas y cepas bacterianas que atacaban el ADN vírico parecía tener poca aplicación en el tratamiento de las enfermedades humanas pero aportó el instrumental necesario para el desarrollo de la industria biotecnológica y sentó las bases de la actual genómica. Por estos motivos resulta una estrategia razonable buscar el aprovechamiento de las oportunidades científicas propiciadas por hallazgos que amplían la perspectiva sobre algún proceso a menudo diferente del estudiado. Esta es la razón más comúnmente aducida para diversificar las líneas de investigación, practicando una estrategia maoísta de «dejar crecer cien flores».

Ante tal multiplicidad de variables, en ocasiones difícilmente armonizables, parece razonable preguntarse en qué medida la investigación en curso responde a unas u otras de las alternativas enunciadas. Para conocer el grado en que las decisiones de priorización efectivamente adoptadas responden a los criterios aducidos, varios estudios han comparado la financiación dedicada por los NIH a cada problema de salud con las cargas que supone, medidas a través de distintos indicadores. En síntesis puede concluirse que no se aprecia ninguna relación entre los recursos que se destinan a cada enfermedad y el número total de personas que la sufren, el de nuevos afectados, o las hospitalizaciones que ocasionan; al tiempo que la correlación existente entre los fondos destinados a una patología y la mortalidad que provoca o el número de años de vida perdidos que le son atribuibles es muy débil en términos estadísticos. En cambio, cuando se recurre a un indicador sintético, como los DALYs, que integran diversas perspectivas, su ajuste con la financiación asignada a cada patología es muy elevado ⑤.

Aunque esta verificación despeja algunas inquietudes sobre el buen uso de los recursos que la sociedad destina a la investigación, su análisis pormenorizado muestra algunos aspectos poco conocidos. La comparación sistemática entre financiación y cargas de las distintas enfermedades pone de manifiesto que las investigaciones sobre el cáncer de mama, el virus de la inmunodeficiencia

⑤ Véase al respecto: C. P. Gross, G. F. Anderson y N. R. Powe, «The relation between funding by the National Institutes of Health and the burden of disease», *N. Engl. J. Med.*, 340, 1999, pp.1881-7
F.R. Lichtenberg, *The Allocation of Publicly-funded Biomedical Research*. NBER Working Paper No. W6601, 1999.

humana, la diabetes o la demencia, reciben un volumen de recursos desproporcionadamente elevado. Una característica común a estas patologías *sobrefinanciadas* es la existencia de grupos de presión y asociaciones de afectados con importante presencia en los medios de comunicación e influencia en la definición de la agenda de prioridades, lo que les permite conseguir una mayor proporción de fondos públicos.

Es posible que se pretenda justificar el desmedido interés prestado a algunos problemas de salud apelando a la necesidad de adoptar una perspectiva global y señalando los hipotéticos beneficios que tales sobreesfuerzos supondrán para el conjunto de la humanidad, tan olvidada por la miopeía de mezquinos cálculos egoístas. Conviene en tal caso asegurarse de que estas investigaciones no se concentran en tratamientos paliativos a base de múltiples fármacos de coste astronómico, absolutamente inasequibles para los países en desarrollo. También que los ensayos de vacunas contra el SIDA no se centren únicamente en las cepas o variedades comunes en Occidente, distintas de las presentes en África, donde se producen la mayor parte de nuevas infecciones.

Ampliando la perspectiva. Cuando se contemplan las necesidades de investigación desde un punto de vista global, se ponen de manifiesto las inconsistencias de establecer prioridades localmente. Pretender destinar los recursos de cada país a sus necesidades específicas puede parecer una opción racional pero, al igual que ocurre en el dilema del prisionero, si cada uno atiende a su exclusivo interés los resultados que se consiguen distan de ser óptimos.

La necesaria globalización La falta de perspectiva global sería disculpable en las empresas del sector que se desenvuelven en un entorno altamente competitivo, con sus miras preferentemente puestas en los solventes sistemas sanitarios occidentales, pero lo que se espera de la participación pública es que contribuya a suplir esas deficiencias. Sin embargo, algunos datos disponibles sobre los resultados de esta intervención pública no parecen congruentes con las preferencias de la sociedad. Aunque casi la mitad de la investigación se financia colectivamente, algunos de los principales asesinos del planeta apenas son objeto de atención. La neumonía y las diarreas infecciosas, responsables del 10% de la mortalidad y la incapacidad del mundo, sólo atraen el 0,2% del dinero dedicado a investigación sanitaria. Según las estimaciones del Foro Mundial para la Investigación en Salud, menos del 10% de la investigación se orienta a los problemas que suponen el 90% de la carga global de la enfermedad. Mientras tecnologías simples y de bajo coste relativo siguen huérfanas o insuficientemente investigadas, en las áreas punteras del conocimiento existen duplicaciones ineficientes. En la situación actual es perfectamente factible que varios grupos desarrollen una misma línea de trabajo orientada hacia una mejora marginal en una patología poco relevante para la que pueden recibir recursos de instituciones dependientes de gobiernos autónomos, financiación de algún programa español de investigación específicamente sanitaria al tiempo que de alguno genérico de I+D, además de participar de ayudas de la Comunidad Europea, sin que esto excluya la inyección adicional de fondos procedentes de las empresas multinacionales del sector. Aunque la investigación sanitaria se caracteriza por responder a un esfuerzo multicéntrico, sus mecanismos de coordinación son generalmente informales, y mucho más estrechos y eficaces entre los profesionales que entre las agencias y los organismos financiadores.

Saber que el 98% de los dos millones de muertes anuales por tuberculosis se producen en países en desarrollo quizá ayude a entender por qué los NIH, que destinan 2.700 millones de dólares a la investigación sobre cáncer, dedican tan sólo 65 a la reemergente tuberculosis. Pero aun ignorando cualquier preocupación por la justicia o la equidad, la simple búsqueda de la eficiencia exige

atender a la dimensión global de la enfermedad. La adopción de perspectivas estrechamente locales supone una enorme inconsciencia sobre el alto grado de interrelación existente entre la situación sanitaria de partes distantes del mundo. La creciente movilidad de la población, las migraciones, la reaparición en algunas zonas de enfermedades que se consideraban erradicadas, o el desarrollo y exportación de bacterias resistentes a los antibióticos, hacen que el impacto sobre un país de los problemas sanitarios del resto sea cada vez mayor.

Como el indio amazónico de la película *La selva esmeralda*, que ante el avance de las brigadas de deforestación recordaba que «el confín del mundo antes estaba más lejos», cada vez más organizaciones reconocen la necesidad de atender problemas que la distancia ya no hace ajenos. Algunas recientes iniciativas que sugieren respuestas novedosas a viejos problemas pueden interpretarse en este sentido. Así el Banco Mundial ha propuesto que los países industrializados creen un fondo que permita a los países en desarrollo comprar ciertas vacunas si se inventan, eliminando el problema de la falta de incentivos para su investigación. Por su parte la Administración norteamericana ha incluido en sus presupuestos la subvención a futuras vacunas mediante un crédito impositivo equivalente a su volumen de ventas. Lógicamente, la bondad de estos mecanismos estará estrechamente ligada a la selección de los productos incentivados. En el caso de las subvenciones impositivas –mil millones de dólares durante la próxima década– su concesión exige que las nuevas vacunas cubran enfermedades que producen al menos un millón de muertes al año, sean aprobadas por la FDA, el organismo que supervisa la eficacia y seguridad de los medicamentos, y que sus compras sean realizadas por organismos reconocidos de cooperación como la UNICEF. Estas iniciativas pretenden estimular las investigaciones sobre problemas desatendidos por su previsible falta de rentabilidad económica, al tiempo que evitan algunos de los incentivos perversos asociados a una financiación poco atenta a los beneficiarios de sus resultados

La aplicación de los resultados de la investigación

Los tiempos de la investigación y los de la difusión de sus resultados a menudo difieren enormemente. La discordancia entre los avances de la investigación y su extensión puede adoptar formas variadas. Se han constatado demoras inaceptables en la generalización de procedimientos sobre los que existían ensayos que demostraba su efectividad. También hay experiencias de tecnologías aplicadas sin que ninguna base científica mínimamente sólida lo aconsejase. Al mismo tiempo, algunos procedimientos cuyos riesgos y ausencia de eficacia estaban ampliamente probados han pervivido como prácticas lamentablemente comunes.

Los retrasos en la traslación de los descubrimientos científicos a la práctica ordinaria gozan de una documentada tradición. Un ejemplo clásico se refiere al lapso de tiempo transcurrido entre la demostración en 1601 de la efectividad del zumo de limón para la prevención del escorbuto, la repetición de los experimentos en 1747 por James Lind, su incorporación a la dieta de la Armada Británica en 1795 y, finalmente, la generalización en 1865 de su empleo en la marina mercante. Aunque con plazos más cortos, en nuestros días se siguen produciendo retrasos de este tipo, entre los que el más publicitado se refiere a los quince años transcurridos entre la demostración de la eficacia del tratamiento del infarto de miocardio con trombolíticos y la extensión de esta práctica. Mientras los ensayos clínicos venían demostrado su utilidad desde los años setenta, su recomendación en los libros de texto y en los artículos de revisión no empieza hasta diez años más tarde y su uso generalizado no se produjo hasta los noventa. En el ínterin, miles de personas fallecieron porque no se les aplicó una terapia cuya eficacia, aunque sólidamente probada, no estaba suficientemente difundida.

En sentido contrario, un riesgo posible y real es la aceptación acrítica de cualquier innova-

ción sanitaria. Uno de los casos más conocidos es el del dietilestilbestrol (DES), un fármaco cuyo uso se popularizó en los años cincuenta tras la publicación de algunos trabajos de escasa calidad científica que sugerían su eficacia en el tratamiento de la insuficiencia placentaria, aunque otros estudios más consistentes no respaldaban tal hipótesis. A comienzos de los setenta se pudo apreciar una elevada proporción de cánceres infrecuentes en mujeres jóvenes cuyas madres habían consumido DES durante el embarazo. Los indudables efectos dañinos de este consumo resultan más trágicos considerando que nunca se había demostrado su utilidad para los fines para los que se prescribió de manera entusiástica.

En cuanto a la persistencia de prácticas sin efectividad demostrada, algunos de sus aspectos pueden ilustrarse a partir de nuestra relación con los antibióticos. Gran parte de los pacientes y todos los médicos saben que su uso no tiene ningún efecto sobre las infecciones víricas, por lo que el único beneficio de su consumo en esos casos sería el control de una hipotética sobreinfección bacteriana. Pese a ello, la utilización inadecuada de estos fármacos está enormemente extendida, con el agravante de recurrir a los de mayor potencia y espectro en las situaciones en que su empleo no está indicado ⑥. Esta práctica, en la que nuestro país se sitúa lamentablemente a la vanguardia, es una de las principales causas de la proliferación de resistencias que van disminuyendo la efectividad de nuestro arsenal terapéutico y exigen la puesta en circulación de nuevas generaciones de antibióticos. De hecho España es considerada un exportador de resistencias, no sólo por el injustificado consumo de antibióticos de última generación, sino por su uso paralelo en el sector cárnico.

Si el objetivo último de la investigación es dar respuesta a los problemas de salud, tan importante como disponer de tecnologías para combatir las enfermedades es que éstas se difundan y utilicen adecuadamente. Las experiencias reseñadas sobre la incorrecta aplicación de los resultados de la investigación muestran los principales desafíos a los que nos enfrentamos. Un respuesta racional pasaría por el desarrollo de instrumentos y métodos que permitan promover la adopción de las innovaciones tecnológicas que han probado ser efectivas, retrasar la extensión de las que aún no lo han demostrado y prevenir el uso de las que se sabe que no lo son. Conocer en que medida las intervenciones disponibles son seguras y efectivas se ha convertido en un aspecto central de la agenda de todos los sistemas sanitarios. La multiplicación de organismos dedicados a la evaluación de las tecnologías sanitarias y la relevancia otorgada a las revisiones sistemáticas del conocimiento existente y, en general, a lo que se conoce como «medicina basada en la evidencia» son prueba de ello.

Analizar la adecuada utilización de las tecnologías existentes permite identificar necesidades de investigación y diseñar estrategias globales de mejora de la efectividad sanitaria. Para definir que conviene investigar pueden considerarse cuatro elementos: a) la fracción de la carga de enfermedad que se logra evitar, b) la que podría evitarse con un mejor uso de las tecnologías existentes, c) la evitable con intervenciones no generalizadas por ser sus costes aún superiores a sus beneficios, y d) la porción que no es vulnerable a la tecnología existente. Mientras las dos últimas requieren más investigación biomédica para desarrollar nuevas intervenciones o incrementar la eficiencia de las existentes, la relativa al mejor uso de la tecnología disponible exige investigación sobre políticas y sistemas sanitarios.

Este tipo de análisis contribuye al tiempo a diseñar políticas sanitarias y establecer prioridades de investigación. La búsqueda de soluciones para problemas aún no resueltos es una aspiración legítima. Saber si su persistencia se debe a que no existe las tecnologías necesarias o a que no se dispone de ellas es básico para orientar adecuadamente las políticas. Y atender a las necesidades de la humanidad en su conjunto cada día se aproxima más a una cuestión de eficiencia que de justicia.

⑥ Un reciente trabajo de la Agència d'Avaluació de Tecnologies Mèdiques i Recerca encontró que de cada 100 consultas motivadas por un proceso infeccioso, el 70% no requerían tratamiento antibiótico, pero que en el 40% de éstas se prescribieron. J. Caminal, J. Rovira y A. Segura, *Estudi de la idoneïtat de la prescripció del tractament antibiòtic a l'atenció primària i dels costos derivats de la no adequació*, (Convocatòria de recerca AATM-1996), 1999, [BR99003]. Disponible en <http://www.aatm.es/cgi-bin/frame.pl/pu.html>.

Nuevos desafíos: participación social y transparencia

Aunque en diferente proporción según las partes del mundo, las enfermedades del próximo futuro serán cada vez más de carácter degenerativo. Por tanto, los nuevos

desarrollos serán más lentos en su evolución, requerirán estudios más amplios y de mayor duración y, como regla general, se obtendrán cambios de menor envergadura. Este desarrollo en el margen aconseja que las decisiones sobre la priorización y generalización de las nuevas prestaciones deban adoptarse con criterios explícitos que consideren los beneficios incrementales que aportan, las opciones en liza y las alternativas a las que se renuncia.

Conforme aumenta el interés y conocimiento público sobre las cuestiones sanitarias, pacientes y ciudadanos exigen más información y están menos dispuestos a aceptar los juicios profesionales sin recibir explicaciones o sin ser consultados. Cada vez se cuestiona más la noción de que los «expertos» son los mejores jueces de la investigación que se necesita, y que pueden estar exentos de una «rendición de cuentas» explícita y democrática. Los argumentos sobre la incorporación ciudadana a las prioridades de las investigaciones se fundan en la premisa de que la sociedad puede tener perspectivas que difieren de las de los profesionales e investigadores. Esta participación puede influir sobre el establecimiento de prioridades de investigación, el diseño y ejecución de proyectos y la interpretación e implementación de los resultados de la investigación.

Apostar por una mayor implicación social en la toma de decisiones no está exento de riesgos. Sin una información adecuada es verosímil que los usuarios prefieran apoyar la investigación sobre prestaciones de eficacia dudosa que prometen aliviar síntomas menores pero comunes, frente al desarrollo de vacunas altamente coste-efectivas para patologías graves e infrecuentes. Además, ciertos colectivos como los que sufren de enfermedades mal resueltas, tienen más incentivos para la participación pudiendo sesgar en su favor las decisiones colectivas. Pese a ello, la alternativa de confinarse en los mecanismos de representación política ha demostrado ya sus limitaciones para agregar adecuadamente las preferencias del conjunto de implicados, los pacientes, la industria, y la sociedad en general.

No existen ni fórmulas ni mecanismos perfectos para asignar recursos. Todos incorporan valores, preferencias, errores de medida... y ninguno garantiza *a priori* una distribución más justa o eficiente. Pero el proceso de hacer explícitos los criterios de priorización, definir sus ponderaciones y debatir las alternativas permite poner las decisiones en manos de sus beneficiarios potenciales, el conjunto de la ciudadanía, y no sólo de los actuales, así como equilibrar intereses legítimos pero minoritarios con otros más generales.

Cada vez se cuestiona más la noción de que los «expertos» pueden estar exentos de una «rendición de cuentas» explícita y democrática.

