

## Problemas éticos de la divulgación de la ciencia con énfasis en la investigación biomédica

*“¿Dónde está la sabiduría que hemos perdido con el conocimiento?  
¿Dónde está el conocimiento que hemos perdido con la información?”*

*Thomas Eliot*

*"La ciencia no opera en el vacío sino dentro de una sociedad  
y aunque los beneficios obtenidos sean enormes,*

*las preocupaciones éticas persisten"*

*Carolyn Neuhaus, Arthur Caplan. 2017*

### Sumario

#### **I. Introducción**

#### **II. Problemáticas del conocimiento científico y su inserción social**

- a) Complejidad del conocimiento científico**
- b) Conflictos de intereses**
- c) Responsabilidad social de los investigadores**

#### **III. Periodismo científico y divulgación**

#### **IV. Problemáticas en el campo de la salud**

#### **V. Conclusiones y recomendaciones**

### **I. Introducción**

Desde siempre, el propósito de la ciencia ha sido establecer conexiones entre eventos en contextos aparentemente dispares, interpretar la complejidad del mundo y orientar nuestra acción. Uno de los ideales fundadores de la Ilustración fue describir el entorno

tan acertadamente como fuese posible, y hacer uso de ese conocimiento hacia el logro de algún modo de intervención sobre la naturaleza y sus fenómenos.

La ciencia y sus métodos han hecho incalculables contribuciones al bienestar humano, pero sus formas cada vez más sofisticadas están ampliando la brecha entre los verdaderos alcances de los hechos científicos y la comprensión de la sociedad.

## **II. La problemática del conocimiento científico y su inserción social**

### **a) La complejidad del conocimiento científico**

Existe acuerdo en el seno de las instituciones científicas internacionales de que la ciencia procura la generación de saberes acreditados según procedimientos de validación que han logrado consensos y que se rigen por normas. A esos conocimientos se los considera provisoriamente “verdaderos”, de acuerdo con los consensos alcanzados, ya que la historia de la producción del conocimiento muestra que lo que hoyes considerado “verdadero” puede ser refutado en algún momento.

En cada uno de los campos de conocimiento se cuenta con saberes muy consolidados, a la par de algunos más recientes con cierta inconsistencia y, finalmente, otros mucho más endebles o conjeturales, aunque útiles para orientar investigaciones a futuro. En esta empresa no faltan las incertidumbres. La investigación provee certezas, pero también, incertidumbres y, en todo caso, se acerca a proposiciones temporalmente aceptadas, que son lo más adecuado que se dispone de momento, en la esperanza de que lo mejor está por delante.

Durante siglos se ha prescrito que, para comprender los procesos, primero se deben considerar y descifrar sus componentes<sup>1</sup>. Pero las respuestas reduccionistas no siempre se trasladan cómodamente a la realidad, en particular, cuando se trata de fenómenos biológicos, que son resultado de una complejidad evolutiva con tantos componentes interactivos que desafían toda imaginación y capacidad de análisis. No existen maneras únicas de concebir a los componentes conocidos en sus contextos. Los seres vivos son capaces de autoorganizarse, de autoconstituirse y autoproducirse, en resumen, capaces de autopoiesis según el pensamiento de Maturana<sup>2</sup>. Pero también las organizaciones en

---

<sup>1</sup> René Descartes sostenía que debían dividirse las proposiciones complejas en tantas unidades simples como fuese posible, y, desde ellas, conducir ordenadamente el pensamiento hasta el conocimiento de las más complejas. **Discurso del Método. Leyden, 1637.**

<sup>2</sup> Humberto Maturana y Francisco Varela idean el neologismo "autopoiesis" caracterizando a los seres vivos como "sistemas autopoieticos moleculares", "sistemas moleculares capaces de producirnos a nosotros mismos". La realización de esa producción de sí mismo como sistemas moleculares constituye el

general tienden a comportarse como los seres vivos, y adaptarse a las condiciones del contexto a través de la auto-organización<sup>3</sup>. El desafío es ampliar el enfoque de la ciencia y dar entrada plena a los paradigmas de la complejidad enfocados en la autoorganización de los sistemas, que engloba al orden y al desorden no sólo como opuestos sino también como complementarios"<sup>4</sup>.

Estas distinciones, así como las complicaciones inherentes a la especialización en cada campo de conocimiento, resultan evidentes para quienes llevan adelante tales actividades, pero no necesariamente lo son para quienes apelan al conocimiento científico en busca de respuestas inmediatas a la pregunta sobre “qué hacer”. Cualquiera sea el campo de conocimiento, la representación que el lego se hace de los saberes acreditados, es que los mismos contienen una inequívoca indicación a cómo manejarse. Pero esto no es necesariamente así. La multiplicidad de dimensiones que deben considerarse al definir un curso de acción -sea para decidir un tratamiento médico, una política de urbanización, alimentación escolar, entre otros-, no se corresponden con los alcances de los conocimientos producidos bajo los recortes de la especialización. Algo similar ocurre cuando un/una investigador/a es requerido/a fuera del ámbito de sus pares a responder a demandas sociales de opinión experta.

#### **b) Conflictos de intereses.**

Por su característica de conocimiento sistemático, el trabajo de la comunidad científica funcionó a través de consensos basados en el respeto que, tradicionalmente, mereció el descubrimiento científico: la revisión por pares, la autoregulación de los investigadores, el mérito del estudio en base al modo en que fue conducido, el estado del arte sobre el tema. Este *ethos* científico daba por sentado cuestiones como la buena fe y la transparencia por parte de los autores y revisores. Sin embargo, en los años ochenta del siglo pasado y sobre todo en el ámbito de la investigación biomédica, comenzaron a aparecer indicios reveladores que la confianza tácita depositada desde siempre en las prácticas científicas había pecado de ingenuidad, por lo que era necesario modificar normas y ejercer mayor control externo. Los autores de los trabajos científicos asumieron el compromiso de remitir los datos de la publicación fuente que derivaron en la escritura del manuscrito, en caso de serles requeridos por la revista. El

---

acto de vivir. **De Máquinas y Seres Vivos: Una teoría sobre la organización biológica. Santiago de Chile, 1973.**

<sup>3</sup> Edgard Morin. **Introducción al pensamiento complejo (10ª ed.). Barcelona: Gedisa Editorial. 2011.**

<sup>4</sup> Nelson Álvarez Marín. **Sistemas, Complejidad y Autopoiesis: una Relación con la Organización. Revista de Economía & Administración 2018; 15:53-70.**

reconocimiento del posible riesgo de investigaciones mal conducidas, a su vez, hicieron que, a principios de los años 2000, el *New England Journal of Medicine*, una publicación señera en el ámbito de la Medicina, instalase un procedimiento de mayor control que iría ganando más y más adeptos. El autor responsable del trabajo debía acompañar una declaración firmada, en la cual expresaba su responsabilidad en la conducción del estudio, el acceso a los datos y la decisión de publicar consensuada con los demás autores. Dicha iniciativa fue bienvenida como medio para recuperar la confianza en los hechos y procedimientos de la ciencia y procurar apartarla de prácticas que pueden enturbiar indebidamente el mensaje de la investigación.

En las últimas décadas ha surgido con fuerza el problema de los conflictos de intereses (CI). Existen en toda circunstancia en la que el juicio del investigador, del experto o del profesional puede ser indebidamente influenciado por la existencia de intereses secundarios de tipo económico o personal. La lista es muy amplia: desde aceptar regalos y honores, hasta patrocinios y financiamiento de investigaciones por parte de la industria, entre otros. Los CI son cuestiones circunstanciales y no deben confundirse con malicia. Cada situación debe ser cuidadosamente ponderada, ya que de existir un posible conflicto y no ser debidamente declarado en forma previa, el marco de sospechas pondrá en duda la confiabilidad de los resultados, publicaciones, recomendaciones y/o estándares para prácticas profesionales<sup>5</sup>. Tomemos como ejemplo el impacto negativo surgido de la difusión de decisiones y recomendaciones de la OMS efectuadas durante la epidemia de Gripe A en 2009, y adoptadas bajo el asesoramiento de expertos que no habían explicitado en forma previa sus vínculos con laboratorios farmacéuticos involucrados en la producción de la vacuna y el medicamento recomendados<sup>6</sup>.

La proliferación de la información biomédica publicada a nivel global y la práctica médica basada en la evidencia han dado lugar a la necesidad de guías de consenso sobre buenas prácticas redactadas por grupos de expertos. Sin embargo, estas herramientas -en principio tan útiles- no están libres de influencias contrarias a sus objetivos. Las dudas trascienden el plano personal y pueden afectar sociedades científicas en pleno,

---

<sup>5</sup> Emilio La Rosa Rodríguez. Los conflictos de intereses. *Acta Bioethica* 2011; 17(1): 47-54

<sup>6</sup> Fiona Goodle. Conflicts of interest and pandemic flu (Editorial). *BMJ* 2010; 341:c3578.

necesitadas de fondos cuando recurren a la industria farmacéutica para solventar sus actividades<sup>7</sup>.

La dimensión mundial del problema y sus consecuencias para la sociedad, hicieron que los Institutos Nacionales de Salud de los EE.UU. advirtieran sobre la necesidad de prestar mucha mayor atención al problema, a fin de preservar la credibilidad de los hallazgos en el ámbito científico.

### **c) Responsabilidad social de los investigadores.**

Existe consenso internacional sobre el deber de los investigadores en proteger la dignidad e integridad de las personas que participan en una investigación por encima de los propios intereses de la ciencia y de la sociedad, así como del bienestar de los animales involucrados. Si bien estos marcos éticos de referencia universal significan un avance sustantivo, no implican garantía absoluta de cumplimiento. Al respecto, Steve Brint señala que "los profesionales se definen cada vez más a sí mismos estrictamente en términos de su dominio de las materias técnicas, por sus habilidades y conocimientos comerciales, mientras se muestran relativamente escépticos sobre las seguridades morales. Parecen exhibir sin pudor un gravísimo escepticismo acerca de la responsabilidad pública de sus acciones profesionales"<sup>8</sup>. Esta situación, de por sí preocupante, se agrava por la entrada en escena de poderosas tecnologías, por ejemplo CRISPr, gracias a la cual se pueden editar genomas en investigación básica y aplicada. Se abre la posibilidad de modificar con técnicas relativamente sencillas y consecuencias impredecibles, el genoma humano y el de cualquier especie planetaria. Hans Jonas, al reflexionar sobre un orden ético "orientado al futuro", prescribía sopesar cuidadosamente los riesgos de intervenciones que, aun cuando no se hubieran demostrado perjudiciales de momento, eran potencialmente capaces de poner en riesgo a las futuras generaciones y a la vida extrahumana<sup>9</sup>. Ya no se trata de reflexionar sobre los valores morales que sustentan el respeto por los derechos humanos individuales, sino de conceptos más difusos y globales como el respeto por el ecosistema o el derecho de las generaciones venideras a un ambiente rico y diverso. Resulta ineludible que los investigadores participen y hagan oír sus voces en la construcción de un sentido ético

---

<sup>7</sup> Ray Moynihan. Who pays for the pizza? Redefining the relationships between doctors and drug companies. *BMJ* 2003; 326: 1189-1196.

<sup>8</sup> Steven Brint. *In an age of experts: The changing role of professionals in politics and public life.* Princeton University Press. Princeton, 1994

<sup>9</sup> Hans Jonas. *El Principio de Responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica.* Barcelona: Herder; 1995.

global que pueda ser interpretado a la luz de las diversidades culturales propias de las sociedades multiculturales del presente y en las que se inserta cada persona.

### **III. Periodismo científico y divulgación**

Aunque es de celebrar que haya adquirido impulso el periodismo científico como una especialidad, la actividad de comunicar y difundir públicamente los conocimientos y avances científicos supone el encuentro y la interacción entre, al menos, dos campos de experticia inconmensurables: el de la comunicación y el del conocimiento a ser divulgado. Cada una de esas experticias, a la vez, está determinada por exigencias propias de su ámbito de ejercicio.

Los avances y novedades que se están produciendo en el terreno de la tecnociencia se acompañan de una literatura superabundante. Para enredarlo aún más, muchas páginas web son poco serias y están infestadas de afirmaciones pseudocientíficas. Las causas pueden ser variadas: restricciones de espacio y tiempo, un afán desmedido por transmitir primicias grandilocuentes y, como tiro por elevación, hasta los intereses de los sectores que buscan medrar con la crónica. En otros casos, se difunden interpretaciones estrafalarias de los hechos, extrapolaciones infundadas, excesiva ponderación de los beneficios o poco espacio o escasa consideración para los potenciales riesgos, con lo cual se cae en el sensacionalismo. Frecuentemente, ello es una argucia por la que el periodista logra mayor audiencia y el investigador, publicidad. Lejos de constituir un hecho trivial, estas falacias confunden a las personas.

Esto reverbera en las sociedades actuales, donde existe una desconfianza creciente hacia instituciones por las que, hasta hace pocas décadas, se sentía un respeto surgido de la convicción, ya perdida, de que procuraban el bien de la humanidad. Estos fenómenos empujan a una búsqueda personal de información y de respuestas inmediatas.

Pero información no es, ineludiblemente, conocimiento. Para que este último se concrete, debemos procesar internamente los datos provenientes del exterior, combinarlos con los conocimientos que traemos y elaborar nuevas estructuras de entendimiento e interpretación. La sola información, sin este ejercicio individual tan saludable, puede llegar incluso a ser contraproducente y generar un mal muy frecuente en nuestros días, la “*infoxicación*” o sobrecarga informativa.

Tales debilidades y amenazas hablan de la necesidad de fortificar el trabajo de divulgar, imbuirlo de rigurosidad y responsabilidad informativa. Las recetas deberían ser las mismas que viene proponiendo el método científico, en el sentido de una lectura crítica

del trabajo publicado, dentro del contexto en el cual se da. El periodista no es, o no suele ser, ni un investigador ni un experto en el área de conocimiento, y eso le dificulta la crítica del hecho científico, pero es imperativo arribar a una labor interdisciplinaria de igual a igual, para que la divulgación logre su mayoría de edad, que, de momento, no parece ser el caso.

Si bien no existe una pócima que ponga al periodista al resguardo de todos estos ingredientes tóxicos, la integridad profesional, su adecuada formación, la experiencia, la responsabilidad y la honestidad son elementos imprescindibles en las buenas prácticas del divulgador.

Asistimos a un tiempo donde la comunicación le lleva mucha ventaja al periodismo a la hora de atribuir responsabilidades, pero la carga de los malos resultados no se le puede endilgar únicamente a los medios. La avidez del investigador por alcanzar un eximio protagonismo es un motor no desdeñable. Incluso, muchas noticias médicas son la resultante de una serie de fuerzas donde no sólo intervienen los investigadores, sino también, la industria, y en determinadas ocasiones, las revistas y sociedades científicas.

Cabría preguntarse de dónde surge esta tendencia de la sociedad a dar crédito a cualquier fuente de supuesta autoridad, sean los medios o algún personaje los que, retóricamente, otorguen jerarquía de causalidad a simples asociaciones entre hechos. ¿Será que nos estamos acostumbrando a recibir la información de la web como alimentos pre-digeridos con el consecuente desuso del pensamiento crítico y un regreso al pensamiento mágico? Por este camino, mitos y supersticiones podrían recuperar terreno perdido.

#### **IV. Problemáticas en el campo de la salud**

Los variados avances en terapias médicas y tecnologías de los que hemos sido testigos en los últimos años se han reflejado en las mejoras introducidas en el tratamiento de una variedad de condiciones nosológicas. De la mano de estos avances se han colado, desafortunadamente, estratagemas que terminan instalando necesidades y procedimientos de frágil justificación, que acaban atrayendo la atención del público, con la consecuente presión para la aplicación de intervenciones costosas. Las mismas, a veces, son innecesarias, o no satisfacen las bondades anticipadas, y, en ciertos casos, hasta podrían derivar en efectos secundarios serios.

En este contexto, asistimos a un escenario donde las nuevas herramientas son activamente publicitadas, no sólo a los médicos, sino también, al público, bajo el ropaje

de un hecho informativo. La sociedad resulta inundada por estos anuncios, y las personas son “guiadas” a la consulta médica en base a declamados nuevos hitos terapéuticos o tecnológicos que bien podrían no ser tales. Cabe preguntarse si estos anuncios no fueron delineados mediante activas campañas de marketing, para inducir falsas necesidades, provocar presiones sociales y poner al médico en situaciones incómodas en nombre de la una supuesta buena atención de la salud.

Atento a que las ciencias biomédicas deben aspirar a sentar las bases para el buen cuidado en salud, no deberían ser infiltradas por el discurso mercadotécnico o por lecturas pseudocientíficas. Lo que está en juego es la credibilidad. Es hora de tomar nota de la situación y enmendar los desaciertos. Ello afianzará el compromiso de la ciencia con la sociedad. Teniendo en cuenta que por definición los recursos nunca son ilimitados, la ponderación ética es insustituible a fin de recuperar la equidad propia de la justicia ética en la asignación de los medios, tanto para investigación, como para la promoción de la salud y la prevención y asistencia de la enfermedad.

## **V. Conclusiones y recomendaciones**

En la última década, el diálogo entre la ciencia y la sociedad se ha intensificado y se comenzaron a abordar aspectos como el compromiso público de la ciencia, la comprensión pública de la misma y la confianza otorgada por la sociedad.

Las formas contemporáneas por las que circula la información -cada vez más amplias y veloces-, nos confrontan con situaciones inéditas: personas ávidas de consumir datos sobre los desarrollos científicos y empresas que buscan hallar en estas referencias (este noticiario) posibles fuentes de enormes ganancias.

Con la ciencia convertida en una “institución” cada vez más central en la vida contemporánea, los investigadores parecieran estar forzados a ser portadores de expectativas para la población que espera beneficiarse con este tipo de labor. Esto obliga a repensar entre todos la relación entre la ciencia y la sociedad en los momentos actuales.

Adentrarse en el conocimiento científico sólo a través de fragmentos fuera de su contexto, es arriesgado, y transformarlo en hechos simples para su comunicación implica un alto riesgo de distorsión y por ende de pérdida de significación. Con más razón, si la información provista al público sobrevalora el objeto en estudio, presentándolo como apto para develar los grandes secretos de la vida.

Es necesario jerarquizar la calidad de la investigación. Tomar en cuenta si es un estudio preliminar o se trata de una investigación consolidada, el cuerpo de evidencia disponible sobre el tema en cuestión, las coincidencias o contradicciones con otros datos de la literatura científica, el cono de luz o de incertidumbre que arroja el fenómeno analizado, el peso relativo de los datos, hasta donde se puede inferir sin caer en predicciones o extrapolaciones fuera de lugar, y hasta considerar los intereses subyacentes. Debe admitirse que todo ello demanda tiempo y adultez profesional.

El gran desafío del periodismo científico es no caer en la comunicación de simples hechos sacados de contexto y, como tal, parciales e imprecisos. Esto deriva en sesgos muchas veces sustantivos, particularmente, porque sólo enfatiza algunos términos de un gran crucigrama, restándole atención al entramado en que se dan.

La Medicina se ha ido nutriendo de un notable influjo de conocimiento científico, la toma de decisiones se complejiza cada vez más y, en la actualidad, se dispone de una amplia gama de recomendaciones. El médico debe procurar el logro de una proporcionada articulación entre los hechos, la situación clínica y las preferencias y acciones del paciente, a fin de que los principios bioéticos de beneficencia y de autonomía convivan armoniosamente.

La rapidez de los avances de las nuevas biotecnologías abre un abanico de promesas en un amplio campo de posibles aplicaciones, pero también, de riesgos. Las consecuencias de sucesos fortuitos obligan al mundo científico a extremar las buenas prácticas de honradez y transparencia, a divulgar con rapidez sus resultados positivos y negativos a fin de introducir rápidas correcciones. Es imprescindible el debate público y argumentado sobre los fines de las nuevas tecnociencias, sus aplicaciones, los costos y los riesgos, a fin de lograr acuerdos consensuados. Es necesaria una nueva legislación de alcance mundial que evite manipulaciones de consecuencias indeseadas y potencialmente catastróficas, capaz de proteger a las personas y al ambiente.

Los investigadores tienen responsabilidad social respecto de la integralidad de la producción y la transmisión del conocimiento. Todos los actores comprometidos en estas prácticas deben reflexionar sobre los problemas morales que generan la comunicación y la divulgación de la ciencia a fin de hacerlas eficaces, rigurosas y de calidad, con el objeto de avanzar en la necesaria democratización de los saberes.

Rosario, junio de 2019