

Las consideraciones éticas sobre la vulnerabilidad en la investigación cualitativa

Ethical considerations about the vulnerability in qualitative research

Considerações éticas sobre a vulnerabilidade na pesquisa qualitativa

Sana Loue;¹ Comité Central de Bioética;² Diana P. Molina B.³

¹ Doctora en derecho, Epidemiología, Antropología médica, Trabajo social y educación secundaria, Departamento de Bioética. Correo electrónico: sxl54@case.edu

² Comité Central de Bioética, Vicerrectoría de Investigación, Universidad de Antioquia. Correo electrónico: elsavelegasmunera@gmail.com

³ Magister en salud pública; psicóloga. Correo electrónico: dpatricia.molina@hotmail.com

Recibido: 4 de mayo de 2015. Aprobado: 20 de junio de 2015. Publicado: 20 de octubre de 2015

Loue S, Comité Central de Bioética, Molina DP. Las consideraciones éticas sobre la vulnerabilidad en la investigación cualitativa. Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2015; 33(supl 1):S128-S130. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v33s1a22

Para iniciar este debate en relación con algunas consideraciones éticas sobre la vulnerabilidad, primero se abordan aspectos generales sobre los principios básicos de la ética en la investigación. Existen tres principios básicos: el respeto a las personas, la beneficencia y no maleficencia y la justicia. El respeto por las personas incluye los elementos de consentimiento informado y la protección especial de las poblaciones vulnerables. La beneficencia también alude a dichas poblaciones vulnerables y a la directriz de maximizar los beneficios de los participantes y de la sociedad. Algunos autores han señalado un principio que debe vincularse al de beneficencia: la no maleficencia, lo que significa minimizar los riesgos de los sujetos del estudio.

La interpretación del principio de justicia es el de justicia distributiva; esto es, que los beneficios y los riesgos de una investigación deben distribuirse en toda la población. Un grupo no puede tener todos los riesgos y otro grupo todos los beneficios derivados del estudio. Estos principios parten del Informe Belmont y se reflejan en la Declaración de Helsinki así como en los documentos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. El propósito consiste en que al incluir personas en los estudios, se puedan evitar los daños y se respete su autonomía.

Hay tres elementos del consentimiento informado: el *conocimiento*, referido a que al hecho de que

participante debe disponer de toda la información que necesita para que pueda tomar la decisión de participar o no en el estudio. El *entendimiento* se relaciona con el imperativo de asegurar que el participante comprenda toda la información que el investigador le brinda sobre el estudio. Y la *capacidad* significa que una persona pueda identificar opciones y elegir la que más le convenga; que pueda comprender la información que es importante, que pueda sopesar la situación y sus consecuencias en su propia vida y que disponga de la habilidad para manipular la información de una manera racional.

Existe una definición de vulnerabilidad que ha sido aceptada en algunos documentos internacionales: se refiere a aquellas personas que podrían no tener suficiente poder, destreza, inteligencia, recursos, fuerza u otro tipo de atributos necesarios para proteger su propio interés a través de las negociaciones que realiza en el consentimiento informado.

Hay dos maneras que permiten al investigador actuar considerando la vulnerabilidad de su población de estudio. La primera tiene un enfoque categórico: es la perspectiva más clásica y aquella en que se consideran vulnerables las personas que pertenecen a un grupo específico: los enfermos mentales y los menores de edad, entre otros. La otra perspectiva propone revisar el contexto de vulnerabilidad, pues hay una diferencia entre la vulnerabilidad en la vida y la

vulnerabilidad en una investigación. Por ejemplo: una persona con discapacidad visual puede ser vulnerable en la vida, pues para ella es más peligroso caminar en una calle con autos en una ciudad como Nueva York. Pero en el contexto de una investigación, en la cual su participación se limita a conceder una entrevista, bajo esta situación esta persona en calidad de sujeto participante no tiene por qué considerarse vulnerable. En esta medida es importante evaluar el contexto para considerar la vulnerabilidad. Para ello hay que mirar el enfoque de la investigación, los atributos de la población y los atributos de cada individuo que vayan a participar en el estudio (la enfermedad mental, el consumo de sustancias, la violencia o amenaza de violencia y otros) y las características que pueden llegar a estigmatizar a una población o un grupo. A partir de allí hay que preguntarse quién es vulnerable en el marco particular de nuestra investigación.

Los documentos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas señalan que no podemos seguir una investigación con personas consideradas vulnerables en el marco de un estudio si existe la posibilidad de realizar la investigación con personas no vulnerables. Por otra parte, si el estudio requiere la participación de sujetos vulnerables, el motivo que inspire la investigación debe ser para mejorar alguna condición de esa población. Bajo estas circunstancias, los participantes deben tener acceso a los investigadores y los beneficios derivados de la investigación deben ser mayores a los riesgos que podrían sufrir por participar en ella.

Ahora bien, sobre la observación que hace el investigador cualitativo se debatió acerca de la pertinencia o no de que este —en caso de observar alguna situación en la que se vulneren los derechos y el respeto por las personas participantes o no participantes del estudio— intervenga para evitar o modificar dicha situación. Al respecto, se expusieron argumentos relacionados con la circunstancia de que el investigador no debe actuar sobre las situaciones observadas, pues esto podría modificarla y no permitiría comprender el fenómeno de estudio. Sin embargo, aparece la preocupación de que al no intervenir se pueda generar —en algunas ocasiones— algún tipo de daño a los participantes del estudio.

Sobre este aspecto se plantearon muchas posibilidades, como la de priorizar el bienestar de los sujetos por encima de los intereses del estudio. También se ofrecieron algunas alternativas, como la de capacitar a los participantes antes de iniciar el proceso de recolección de información sobre la forma de proceder ante las situaciones que serán objeto de observación, previendo que será en esas situaciones donde se presentará el riesgo ante el cual el investigador obrará como testigo. También se pueden brindar rutas de atención ante cierto tipo de eventos relacionados con el tema del estudio.

Sobre la observación también se debatió el hecho de que durante ella pueden aparecer en los escenarios de observación personas que no son parte de la población objetivo del estudio, pero que por formar parte de la cotidianidad de los participantes pueden estar en el contexto de observación (familia, amigos, compañeros de trabajo u otros). Bajo estas circunstancias, se reflexiona acerca de la necesidad de solicitar o no a estos terceros la firma del consentimiento informado. Al respecto, se concluye en el sentido de lo pertinente que resulta solicitar el consentimiento informado, pero no por escrito, sino de manera verbal.

Hay que diseñar los procesos necesarios para mantener la confidencialidad de los datos y la intimidad de los participantes, además de considerar cuáles son los riesgos y los beneficios para ellos. Es importante, por ejemplo, controlar el hecho de que la participación de las personas en la investigación no vaya a generar estigmatización o algún tipo de trauma.

Sobre el peligro de propiciar la estigmatización de los participantes del estudio se deliberaron otros asuntos. Uno de ellos fue sobre el reclutamiento de los participantes en un estudio en que estos son vulnerables dentro del contexto de la investigación. En estos casos es posible convocar a los participantes por intermedio de organizaciones sociales y gestionar un manejo de la información y del lenguaje que se abstenga de usar palabras que puedan etiquetar a las personas con un adjetivo que encasille al sujeto a causa de una condición; por ejemplo: “enfermo mental”, “esquizofrénico”, “depresivo” y muchas más.

La publicación también puede entrañar problemas éticos si no se cuida la comunidad de estudio. Es necesario observar precaución en la presentación de los datos para no dar pie a interpretaciones erróneas y a estigmatizar la población. Para ello, es importante que la publicación de los resultados presente los intereses de la comunidad y señalen aspectos estructurales que respondan a los fenómenos problemáticos. El investigador debe enfatizar en lo estructural del problema con el fin de obtener beneficios que permitan superar estas situaciones para el grupo de estudio. Es muy importante dejar claro que la comunidad misma no es la culpable de algunas de las circunstancias que generan sus problemas.

Sobre los investigadores, es necesario considerar que en estudios que tienen una larga duración en el tiempo y mucho tiempo de contacto entre los investigadores y los participantes, estos últimos podrían malinterpretar la relación existente entre ellos y los investigadores (enamorarse del investigador, considerarlo su amigo y otros más). Lo problemático de esta situación es que posteriormente el participante podría sentirse abandonado cuando se finalice la investigación y los investigadores se marchen.

En estos casos se trata, por medio de algunas actividades, de recordar a la población de estudio que el vínculo con dicha población está dado por su participación en la investigación. Esto puede hacerse por medio de acciones como la de brindar un reconocimiento económico a quienes participen de las entrevistas, otorgar algún obsequio como símbolo de agradecimiento a quienes hayan participado en el estudio o celebrar reuniones en las que se celebre alguna fecha importante con la asistencia de los participantes, pero también de otros miembros de la comunidad. En estos espacios se aprovecha para hacer devoluciones del proceso; de esta manera se les recuerda que las relaciones establecidas entre ellos responden al proceso del estudio.

También existe la posibilidad de que los investigadores tengan problemas de seguridad o angustia ante situaciones propias de los estudios; por ejemplo, aquellas en las que el investigador realiza observación y asiste a escenas de abuso o violencia. Aquí surge la pregunta de si el investigador debe reportar cuando aparezca una actividad ilegal por parte de los participantes del estudio o de un tercero. Si los investigadores prevén que estas situaciones podrían acontecer en su estudio, es posible consignar en el consentimiento informado que el investigador podría reportar cierto tipo de casos que él detecte durante la investigación, de manera que el participante esté informado sobre dicha posibilidad. En tales casos, bajo la ética de la investigación, el investigador puede reservarse el derecho de reportar abuso contra niños, adultos mayores e incluso abuso contra animales.