

Investigación en población marginada

José María Maya¹

ANÁLISIS CASO DE ÉTICA NO 16

La investigación en salud ha contribuido en forma importante al bienestar de la humanidad, pero también ha causado mucho dolor y sufrimiento innecesario e inaceptable, en especial cuando ha irrespetado la dignidad humana, ha violado los derechos humanos y ha causado daño a la salud física y mental de seres humanos que deberían ser protegidos por su nivel de indefensión. Recordemos los estudios de Tuskegee⁽¹⁾ y Willwbrook⁽²⁾, entre otros.

El investigador en ciencias de la salud sabe hoy que tiene que conciliar dos posiciones. Por un lado, es consciente de que debe avanzar en la búsqueda de nuevos conocimientos para ponerlos al servicio del ser humano, que la sociedad tiene derecho a que este conocimiento avance y se aplique en su beneficio, pero al mismo tiempo tiene que estar atento a tratar al sujeto de investigación como un fin y como el sentido de la investigación y defenderlo de ser instrumentalizado, de convertirse en objeto de investigación, y violar sus derechos.

Los investigadores deben ser equitativos e imparciales y evitar ofrecer a grupos o personas solo las investigaciones con mayor riesgo. Los sujetos no se deben seleccionar para una investigación por conveniencia ni por su capacidad de manipulación o las condiciones en que residen. Por lo tanto, los grupos más vulnerables de una sociedad deben ser protegidos contra la intención de ser incluidos en investigaciones solo por la facilidad dada por su indefensión o fácil manipulación. Incluso, es necesario distinguir entre los sujetos que deben o no participar en una investigación basados en la capacidad de las personas o grupos sociales para soportar las cargas que esta imponga⁽³⁾.

1. Médico, magister en Salud Pública, magister en Dirección Universitaria y magister en Dirección y Gestión de la Seguridad Social, máster en bioética; profesor titular, Universidad CES; decano general, Escuela de Ciencias de la Vida. Universidad EIA, Medellín, Colombia. ORCID <https://orcid.org/0000-0003-3721-7572>

Correspondencia: José María Maya; **email:** josemariamayamejia@gmail.com

Recibido: 07/05/21; **aceptado:** 08/05/21

Cómo citar: Maya J. Investigación en población marginada. Rev Asoc Colomb Dermatol. Vol 29(2): abril - junio, 2021, 153-154.
DOI: <https://doi.org/10.29176/2590843X.1615>

Financiación: ninguna, **conflictos de interés:** ninguno

En nuestro caso, el investigador asumió la investigación como un fin y le daba gran importancia a la generación de nuevo conocimiento, lo cual es importante, pero adicionalmente para él era un proceso que le generaba ingresos que eran pagados por el laboratorio financiador. Los sujetos de investigación, que eran miembros de una población pobre y marginada, eran asumidos como medios para probar la efectividad de los medicamentos, pero no se evidenciaba un real interés por su beneficio, lo que llevó no solo a negarles un tratamiento alternativo (que era de bajo costo) cuando el medicamento de investigación no era efectivo, sino a tratar de mantenerlos en condiciones de mala salubridad que facilitarían su reinfestación por parásitos y propiciarían su disponibilidad para nuevas investigaciones en la misma línea.

Lo razonable y en congruencia con la ética de la investigación y el respeto por la dignidad humana es buscar no solo no hacer daño con la investigación, sino hacer el bien, buscar el beneficio de los sujetos de investigación. Si el medicamento en estudio no muestra una efectividad razonable, lo más indicado sería no solo darles un tratamiento alternativo efectivo, sino apoyarlos en su educación para la salud que les permitiera disminuir el riesgo de enfermar por causa de la contaminación del agua y los alimentos que consumen. De esta forma, dicha comunidad marginada participante en la investigación hubiera mejorado un poco su calidad de vida a partir de su participación en la investigación, independientemente del resultado de esta. Sin embargo, dejarla conscientemente en el mismo nivel de ignorancia relacionado con los hábitos higiénicos, perpetuando su marginalidad y mala salud, es un hecho inaceptable desde la ética y contrario al respeto a la dignidad humana.

El Comité de Ética en Investigación (CEI) de la institución actuó al no aprobar la investigación de acuerdo con las buenas prácticas y los principios éticos, cumpliendo su rol de salvaguardar la dignidad, los derechos, la seguridad y el bienestar de los sujetos que participan en una investigación⁽⁴⁾. Pretender acusar al comité de entorpecer la investigación y el avance de la ciencia con su decisión no solo es humanamente inaceptable, sino contrario a la ética de la investigación.

Para que la investigación en salud cumpla adecuadamente su objetivo y se evite repetir la historia de abusos cometidos en todos los tiempos, es necesario que esté sujeta a los dictados de la ética y sea entendida siempre como un medio para el bienestar humano, que respeta en todo momento los derechos humanos, y no como un fin justificable en sí mismo. El investigador no solo debe preguntarse “¿puedo hacerlo?”, sino también “¿debo hacerlo?” y “¿es válido y legítimo?”⁽⁵⁾.

REFERENCIAS

1. Jones JH. The Tuskegee Syphilis Experiment. En: Emanuel EJ, Grady C, Crouch RA, Reider KL, Miller FG, Wendler D (editores). *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*. Nueva York, NY: Oxford University Press; 2008. p. 86-96.
2. Rothman D, Rothman S. The Wilbrook Hepatitis Studies. En: Steinbock B, Arras J, London AJ. *Ethical Issues in Modern Medicine*. 6.^a edición. Londres: McGraw Hill; 2003.
3. Emanuel E, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA*. 2000;283(20):2701-11. <https://org.doi/10.1001/jama.283.20.2701>
4. Maya M, José M. Comités de ética en investigación. En: *Retos y dilemas de los comités de ética en investigación*. Bogotá: Editorial Universidad de El Rosario, Escuela de Medicina y Ciencias de la salud; 2013. p. 1-10.
5. Maya Mejía JM. Aspectos éticos en evaluación de investigación relacionada con la salud de los seres humanos. Envigado: Fondo Editorial EIA; 2020. p. 39.