

Módulo I: PAR en UCEDDs *

Investigación en la Comunidad * Comenzamos con Raíces Fuertes

Introducción

Para romper el hielo (Necesita cuadro, papel/marcadores)

Presente a todos los asistentes

Haga en el cuadro una lista de todas las preguntas/expectativas

Distribuya la lista de las reglas básicas – (discútalas y modifíquelas)

<p><u>¿Qué preguntas tienen?</u></p>

<p><u>¿Qué esperan aprender?</u></p>

Presente el Taller

Actividad – Discuta las ideas y creencias acerca de la investigación. Pregunte a los asistentes qué piensan sobre esta frase.

Las personas deben investigar lo que beneficia a sus comunidades. Está usted:

- | | |
|-------------------------|----------------------------|
| • Firmemente de acuerdo | • En desacuerdo |
| • De acuerdo | • Firmemente en desacuerdo |

Esta actividad nos ayuda a pensar acerca de la investigación. Discutamos cómo la investigación ayuda o perjudica a las personas y las comunidades. Esta no es una prueba. No hay una respuesta "correcta". Me gustaría que hablaran francamente de cualquier idea y opinión que puedan tener. Piensen sobre lo que es correcto para nuestra comunidad y nuestras vidas. Se aceptan todas las ideas. Algunas veces podemos no estar de acuerdo con lo que se dice, pero escuchemos y trabajemos para entender las diferentes ideas. ¹

Metáfora del Árbol

El árbol es un símbolo de la vida. Los árboles nos dan sombra, frutos, madera y aire fresco. Las raíces y el tronco del árbol sostienen sus hojas y sus ramas. Cuando el árbol crece bien, las criaturas del bosque hacen sus hogares en el árbol (comunidad). Los árboles tienen significados en diferentes culturas. En algunas, el árbol significa fortaleza, curación y nueva vida. En otras culturas, los árboles simbolizan sabiduría y apoyo.

¹ Family Health International, Research Ethics Training Curriculum for Community Representatives (Research Triangle Park, 2004) 2-3.



Tratamos de usar estos mismos principios en la investigación. El proceso de investigación es como las raíces y el tronco del árbol. Este proceso sostiene las ramas, las hojas y el fruto. Estos son los resultados de la investigación. (Discuta y amplíe esta idea. . .)

Módulos de Investigación con Acción Participativa

Módulo I – Comenzamos con Raíces Fuertes

1. ¿Qué es Investigación sobre la Salud?
2. ¿Qué es Participación de la Comunidad?
3. ¿Qué nos enseña la Historia de la Investigación?

Módulo II – Ayudamos al Árbol a Crecer

1. Comprensión de los Principios Éticos
2. Revisión Cuidadosa de las Propuestas

Módulo III – Continuamos en las Ramas

Proceso de la Investigación

1. Selección de un tema
2. Diseño de nuestro estudio
3. Garantía de la financiación
4. Obtención de aprobación del IRB
5. Reclutamiento de participantes
6. Obtención del consentimiento informado
7. Planificación de la recolección de datos
8. Ejecución del estudio
9. Recopilación y análisis de los datos
10. Publicación de los resultados

Formación de Ramas y Hojas Nuevas

La buena investigación hace crecer las nuevas ideas y nos ayuda a alcanzar nuestras metas. En ocasiones, las personas con discapacidades y sus familias quieren participar en la investigación. Esto se llama Investigación con Acción Participativa o PAR (por su sigla en inglés). Hemos creado tres módulos nuevos para ayudarles a aprender más acerca de la PAR. La meta de la PAR es:

Las personas de nuestra comunidad serán socios igualitarios en la toma de decisiones.

Objetivos – Mediante la Investigación con Acción Participativa:

1. Aumentaremos su conocimiento sobre las diferentes clases de investigación.
2. Responderemos cualquier pregunta o inquietud que puedan tener.
3. Ayudaremos a otros a entender lo que ustedes saben sobre la investigación.
4. Encontraremos y superaremos los obstáculos que pudieran detener su participación.
5. Nos cercioraremos de que nuestra investigación sea respetuosa.

Módulo I – Comenzamos con Raíces Fuertes

1. ¿Qué es Investigación sobre la Salud?

Objetivos:

- Definir lo que la expresión Investigación sobre la Salud significa.
- Compartir ejemplos de cómo la Investigación sobre la Salud puede ayudar a la gente

Pregunta – ¿Qué es investigación? ¿Quién participa en la investigación?



La buena investigación ayuda a responder preguntas sobre los problemas de cada día. La buena investigación es organizada. Eso significa que usamos una manera bien planificada de recolectar la información que buscamos.

La información es también llamada datos. Los datos son cualquier cosa que observamos, contamos o medimos. Los buenos investigadores buscan datos que ayuden a tantas personas como sea posible. Ellos tienen una idea clara sobre las preguntas que deben hacer. Saben qué métodos son más útiles para obtener la información que necesitan.

Las personas se vuelven parte de nuestra investigación cuando observamos o recolectamos información sobre ellas. Algunas veces revisamos registros. Estos datos nos dan información acerca de personas reales. ² Si ustedes observan o prueban a alguien para un proyecto de investigación deben tener la colaboración voluntaria de esa persona. Los investigadores deben obtener el consentimiento escrito de esa persona.

Pregunta – ¿Cómo ayuda a las personas la Investigación sobre la Salud? ¿Qué descubrimientos han salvado vidas, han ayudado a alguien a vivir más tiempo o han mejorado su calidad de vida?

Los investigadores descubren maneras de reducir las condiciones secundarias

Algunas discapacidades pueden conducir a otros problemas de salud. En ocasiones, estos problemas son llamados condiciones secundarias. Los ejemplos incluyen aumentar de peso, adquirir diabetes o sentir cansancio, depresión o ansiedad.

Cada estado busca maneras nuevas de ayudar a las personas con discapacidades. Estos métodos deben ser eficaces y económicos. La promoción de la buena salud puede ayudar a las personas con discapacidades. Lorig y otros en un *Chronic Disease Study (Estudio de la Enfermedad Crónica)*, tuvo éxito en la disminución de muchos problemas de salud. Probaron que se puede mejorar la calidad de la vida de alguien y controlar los costos al mismo tiempo.

Algunas personas con discapacidades informaron hasta 14 síntomas adicionales. Estas condiciones secundarias disminuyeron el 25% en el estudio de Lorig. La mejoría continuó durante 4 meses. También se hizo un estudio más grande. La mejoría se siguió observando un año después. Los costos de la atención médica se redujeron un 37% ([Informe del Progreso de la Investigación #7](#)).

² E. Eng, Protecting People Who Participate in Research (University of North Carolina – Chapel Hill, 2004)

Los investigadores desarrollan y prueban nuevas vacunas



Las vacunas muestran cómo la investigación ayuda a la gente. Las vacunas proporcionan maneras seguras y eficientes para prevenir la enfermedad y la muerte por enfermedad. Las vacunas han puesto casi un fin al polio, la viruela y el sarampión.³ ¿Cómo se hizo esto? Todo comenzó con la investigación. Primero, los investigadores desarrollaron y produjeron una vacuna. Luego hicieron estudios en el laboratorio para decidir si la vacuna detendría una enfermedad. Probaron en cada vacuna los efectos secundarios. Una vez las vacunas estuvieron listas, fueron probadas con seres humanos para garantizar que fueran seguras.

Los investigadores ayudan a la gente a entender que el uso del tabaco es perjudicial

El uso del tabaco es perjudicial. Muchos estudios observan la forma en que el tabaco afecta su organismo. Los investigadores han descubierto que algunos cánceres son causados por el uso del tabaco. Fumar puede lesionar sus vasos sanguíneos. Cuando la gente fuma puede desarrollar enfermedad pulmonar. Las campañas contra el tabaco ayudan a la gente a dejar de fumar. También disminuyen la exposición al humo de segunda mano. Hoy, menos adultos fuman. Se han prevenido millones de muertes relacionadas con el hábito de fumar.⁴

Los investigadores ayudan a reducir las muertes por enfermedad del corazón y derrame cerebral



Las muertes por enfermedad del corazón y derrame cerebral han disminuido porque menos adultos fuman. La presión arterial alta ha respondido a la detección temprana y a un mejor tratamiento. Las tasas de muerte por enfermedad coronaria del corazón han disminuido en un 51% desde 1972. Esto es una mejoría, pero no es suficiente. Más de 250.000 mujeres mueren cada año por enfermedad del corazón. Muchas de las terapias usadas para tratar a las mujeres están basadas en estudios que involucran principalmente hombres. Las mujeres no pueden ser diagnosticadas o tratadas tan agresivamente como los hombres. Sus síntomas pueden ser muy diferentes de los de los hombres que tienen un ataque cardíaco.⁵ La investigación actual está estudiando tratamientos para beneficiar a las mujeres lo mismo que a los hombres. Debemos educar al público acerca de los riesgos de la enfermedad del corazón para mejorar la salud de las mujeres.⁶

Los investigadores comparten información con los responsables de tomar decisiones.

Ejemplo: Centros de Investigación sobre Salud Rural (RHRC)

Estos centros ayudan a otras personas a entender las comunidades rurales. Cada año se estudian nuevos temas. Los temas recientes incluyen salud pública, acceso a la atención médica y enfermedades crónicas.

³ National Institute of Health, Vaccine Research Center, Strategic Plan: Research Toward Development of an Effective AIDS Vaccine, 2001, <<http://www.vrc.nih.gov/vrc/pdf/vrcsp.pdf>> (29 March 2006).

⁴ Center for Disease Control, Ten Great Public Health Achievements-United States, 1900-1999, <<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/00056796.htm>> (8 February 2006).

⁵ Agency for Healthcare & Quality Research, Research on Cardiovascular Disease in Women, <<http://www.ahrq.gov/research/womheart.htm>> (28 March 2006).

⁶ Nanette K. Wenger, Leon Speroff, and Barbara Packard, Cardiovascular Health and Disease in Women (The New England Journal of Medicine, 1993), 329 (4), 247-256.

Los centros de investigación ayudan a los responsables de tomar decisiones a entender cómo funcionan los sistemas rurales de servicios médicos. Muestran la forma de implementar nuevos programas. Los resultados se comparten a nivel local, estatal y federal. Esta información ayuda a las comunidades a desarrollar leyes. También ayuda a las comunidades a iniciar programas y a decidir cuáles servicios deben ser financiados.⁷

Ejemplo: Un ejemplo es el Estudio del Tratamiento Desigual hecho por el Instituto de Medicina. Este importante estudio mostró la necesidad de mejorar la atención médica para las personas de diferentes orígenes étnicos.

Comentarios y Preguntas

⁷ Rural Health Research Centers, Program Overview, <<http://ruralhealth.hrsa.gov/policy/RHRC/rhrccoop.htm>> (27 December 2006).

¿Qué es Participación de la Comunidad?

Objetivos:

- Definir el término comunidad
- Mostrar porqué la Participación de la Comunidad es importante en el proceso de Investigación
- Identificar las diferencias entre investigación tradicional y participativa

Preguntas – ¿Qué es una comunidad? ¿Cuáles son algunas comunidades a las que ustedes pertenecen? ¿Qué los hace a ustedes miembros de una comunidad? ¿Porqué es importante para ustedes pertenecer? ¿Qué hace únicas a algunas comunidades?

Características de una comunidad



En 2001, los investigadores estudiaron a 118 personas con diferentes orígenes sociales y étnicos. A partir de este estudio definieron comunidad como:

“un grupo de personas con características diversas, que están vinculadas por lazos sociales, comparten puntos de vista comunes (ideas) y participan en acción conjunta en ubicaciones o ambientes geográficos.”

Comunidad es un “sentido de lugar, algo que puede ser localizado y descrito, dando a las personas un sentido de localidad o fronteras.” Una comunidad puede ser una ciudad, un pueblo, un barrio o incluso un sitio de trabajo.

Las personas pertenecen a una comunidad cuando comparten intereses y puntos de vista comunes. Con frecuencia compartimos los valores, intereses y sufrimientos de otras personas que viven en la misma área. Estas experiencias compartidas continúan por muchas generaciones. La comunidad también incluye los eventos que reúnen a las personas. Estos pueden ser celebraciones o vínculos sociales con la familia y los amigos.

Comunidades en Investigación

Algunas investigaciones pueden estar dirigidas a personas que pertenecen a una comunidad específica. Los ejemplos incluyen personas con/de:

- La misma condición de salud o discapacidad. Por ejemplo: cáncer de seno o parálisis cerebral.
- El mismo tipo de trabajo. Por ejemplo: Proveedores de servicios médicos o maestros
- La misma población. Ejemplos: adolescentes, ancianos, prisioneros o drogadictos.
- Un área geográfica. Por ejemplo: ciudades, poblaciones pequeñas, consultorios médicos o estaciones de camiones.

Valor: Las personas que viven en comunidades en investigación deben participar en el diseño, revisión y realización de cualquier investigación que pueda afectarlas.

Podemos asegurarnos de que se tienen en cuenta los puntos de vista y las necesidades de una comunidad. Lo hacemos cuando involucramos a las personas de esa comunidad en la investigación.

Los beneficios y los riesgos de nuestra investigación afectan no sólo a los participantes individuales, sino también a toda la comunidad.

Pregunta – ¿Porqué ustedes deben participar antes, durante y después de un estudio de investigación? ¿Cuáles son algunos de los obstáculos que dificultan la participación de la gente?

Podemos construir un puente entre la comunidad y el personal de la investigación. Esta clase de participación:

- Ayuda a garantizar que se haga una investigación importante
- Ayuda a proteger a los participantes en la investigación
- Mejora la comprensión de las metas compartidas de la investigación
- Mejora la manera en que la investigación es diseñada
- Proporciona una dirección clara sobre los procedimientos de la investigación
- Aumenta las probabilidades de que los esfuerzos de la investigación continúen
- Permite una evaluación compartida del significado de los resultados
- Crea partidarios para compartir los resultados del estudio

Los obstáculos para la participación de la comunidad en el proceso de investigación se presentan cuando:

- Los investigadores son arrogantes y no quieren compartir la autoridad
- No se diseñan funciones y expectativas claras para los participantes de la comunidad
- No se consideran formas de remunerar a la gente por su tiempo y sus gastos
- No se consideran formas de apoyar la participación tratando la necesidad de servicios (por ejemplo, guarderías, facilidad de transporte).



Dediquen unos minutos a pensar en otros obstáculos

La comunidad puede participar de muchas maneras. Algunas veces, las personas forman un grupo para iniciar un proyecto de investigación. Este grupo manifiesta preguntas e inquietudes locales. En ocasiones, una universidad o un hospital pueden pedir a una persona con una discapacidad que ayude a revisar una investigación. Él o ella pueden representar a todos los participantes. Estos grupos son llamados juntas asesoras de la comunidad o grupos de trabajo.

Los investigadores usan pautas para efectuar buenos estudios. Estas pautas no siempre explican la mejor manera de hacer participar a la gente. Los investigadores pueden elegir personas de la comunidad local. Pueden incluso invitar a alguien con una perspectiva estatal o nacional.

Funciones y Responsabilidades de los Representantes de la Comunidad

1. Asegurar que la investigación se hace para responder preguntas locales y no sólo para satisfacer la curiosidad científica.
2. Asegurar que el diseño de la investigación es sensible a las necesidades y expectativas de las personas con discapacidades o problemas de salud.

Eso no significa que los investigadores deban cumplir todas las expectativas. De hecho, eso puede ser imposible. La buena investigación es sensible a lo que la comunidad espera.

3. Defender el bienestar de los participantes.

Muchos comités de revisión encuentran que las personas con discapacidades son muy útiles. Ellas pueden ayudar a diseñar el proceso del consentimiento informado. Aseguran que el proceso sea fácil de entender. También garantizan que el proceso sea voluntario. Usan métodos que son apropiados culturalmente.

4. Ayudar a identificar los beneficios que los participantes pueden recibir cuando el estudio se culmine.
5. Ayudar a identificar el tratamiento respetuoso para los participantes en el estudio.

Muestra de preguntas importantes que un representante de la comunidad puede hacer:

- ¿Es esto importante para la comunidad?
- ¿Marcará una diferencia significativa?
- ¿Estará disponible algún día para los participantes?
- ¿Quién lo hará disponible? ¿En qué condiciones? ¿Durante cuánto tiempo?
- ¿Mejorará la calidad del servicio médico?
- ¿Producirá la investigación los cambios buscados en el comportamiento?
- ¿Pueden usarse los datos para impulsar el cambio?
- ¿Qué otros beneficios recibirá la comunidad?⁸

Pregunta - ¿Qué significa este término?

¡Investigación participativa basada en la comunidad!



La investigación que hace participar a la gente se llama participativa. La investigación llega a estar basada en la comunidad cuando “se usa un enfoque **cooperativo** (colectivo) para la investigación.” Este enfoque debe involucrar “**equitativamente** (con justicia) a todos en el proceso de la investigación. Reconoce las fortalezas únicas que cada participante aporta.”⁹

Las palabras claves aquí son “cooperativo,” “equitativamente” y “participantes.” La meta para los investigadores es trabajar hombro a hombro con los miembros de la comunidad. Deben hacerlo de una manera justa y respetuosa de las necesidades de la comunidad.

Consejo útil: Para información adicional asegúrese de usar la Caja de Herramientas de la Comunidad ubicada en <http://ctb.ku.edu/>. Este útil sitio de Internet tiene más de 6.000 páginas dedicadas a mejorar el desarrollo y la salud de la comunidad.

Usaremos el término investigación participativa para indicar la investigación que está también basada en la comunidad.

⁸ FHI, 10-15

⁹ LW Green, como está citado en Meredith Minkler, Ethical Challenges for the “Outside” Researcher in Community-Based Participatory Research (Health Education & Behavior, 2004) 686.

Diferencias entre Investigación Tradicional e Investigación Participativa Basada en la Comunidad

Investigación Tradicional

Usualmente, los científicos deciden qué aspectos se deben estudiar. Los científicos toman estas decisiones desde su propio punto de vista. Primero, leen muchos artículos científicos y consideran todos los estudios pasados. Luego hacen un análisis de lo que se sabe o lo que se desconoce acerca de un tema. Esto ayuda a los científicos a entender lo que se ha hecho hasta el momento.

Los investigadores siguen normas y métodos científicos exigentes para recolectar datos. La mayor parte de los fondos se usa para pagar los gastos de la investigación. Los investigadores manejan todos los recursos.

Los científicos a menudo reclutan personas para que participen en el estudio siguiendo una fórmula de investigación. Un científico puede no conocer realmente muy bien la comunidad. Cuando los científicos no han dedicado el tiempo a encontrar la información que necesitan sobre una comunidad, eligen su mejor suposición.

Los investigadores algunas veces crean nuevas herramientas que les ayuden a medir el comportamiento. A menudo adaptan estas herramientas examinando otros estudios similares. La mayoría de los estudios de investigación usan métodos científicos para analizar y estudiar los datos.



Algunos científicos usan estadística para medir habilidades. Esto implica aprender acerca del conocimiento de una persona o personalidad. Un ejemplo de este tipo de estudio es la prueba de Coeficiente Intelectual (C. I.). Estos científicos están interesados en las diferencias entre individuos y grupos. Comparan las respuestas de cada persona con un patrón normal. Calculan matemáticamente cualquier diferencia.

Otros científicos prefieren observar el comportamiento. Analizan lo que sucede cuando las personas interactúan con su ambiente. Estos estudios les ayudan a decidir como obtener mejores resultados. Los maestros pueden usar este enfoque para decidir cómo ayudar a un estudiante a aprender.

Los investigadores también *investigan* asuntos importantes. Esta se llama investigación cualitativa. Los científicos desempeñan el papel del aprendiz en este tipo de investigación. Diseñan un estudio que les ayudará a aprender más sobre las experiencias personales de alguien. Por ejemplo, los investigadores entrevistaron recientemente a los sobrevivientes con discapacidades del Huracán Katrina. Querían conocer cómo enfrentaron los problemas y sobrevivieron.

Los investigadores tradicionales deciden qué pregunta quieren responder. Imaginan los mejores métodos a usar. Toman estas decisiones basados en su conocimiento y experiencia profesional. Revisan los hallazgos publicados y las teorías de los métodos que planean usar.

Los investigadores informan los hallazgos a partir de análisis estadístico, observaciones del comportamiento o estudios cualitativos. Publican sus hallazgos en revistas revisadas por expertos. Estos artículos son revisados por otros investigadores con conocimientos del tema antes de que puedan ser aceptados por la comunidad científica.

Investigación Participativa: Beneficios para las Comunidades y los Investigadores

La tabla siguiente muestra algunos métodos comunes usados en la Investigación Participativa. Indica los beneficios de cada uno.

Cuando los representantes de la comunidad . . .	Nosotros vemos . . .
Ayudan a identificar los temas que son más importantes,	Personas que están motivadas a participar
Ayudan a diseñar y presentar una propuesta;	Personas que aceptan el enfoque del estudio; Fondos para la comunidad.
Sugieren maneras de reclutar y retener participantes	Mayor éxito en hallar personas que participen durante la vida del proyecto.
Tienen opinión en la creación de herramientas de medición que son probadas en la población de muestra;	Mejores maneras de manejar los asuntos delicados. Mayor confiabilidad y validez de los datos.
Ayudan a guiar las actividades del proyecto	Investigación que tiene significado cultural y social para la gente; investigación que tiene más probabilidad de generar un cambio positivo.
Ayudan a los investigadores a interpretar, compartir y traducir los hallazgos	Un estudio que limita el perjuicio al grupo y cuyos resultados tienen mayor probabilidad de ser usados. ¹⁰

Nota especial: Muchas agencias que financian investigación emiten una solicitud de propuesta o RFP (por su sigla en inglés). La RFP ya tiene establecidas las prioridades de la investigación. Esto limita la influencia que las comunidades pueden tener en la dirección de la investigación. El propósito ya ha sido decidido en general por la agencia que hace la financiación.

Resumen: Participación de la Comunidad en el Proceso de Investigación

Una comunidad es un grupo de personas que con frecuencia comparten el mismo lugar. A menudo tienen creencias y culturas similares. Muchos comparten ideales u objetivos semejantes. Algunas veces las personas son similares en edad o género. Se reúnen debido a un estilo de vida, una condición de salud o una discapacidad común. Todos nosotros pertenecemos a muchas comunidades. Compartimos vínculos comunes.

Los miembros de cualquier comunidad pueden promover sus intereses. Pueden hacer preguntas importantes y expresar sus inquietudes. Los investigadores pueden invitar a las personas a unirse a grupos formales para revisar la investigación. Pueden también traer personas diferentes para participar en todas las etapas del estudio.

La investigación que involucra a los representantes de la comunidad tiene más probabilidad de responder a las necesidades y expectativas de salud de esa comunidad. Este enfoque ayuda a

¹⁰ Agency for Healthcare & Quality Research, Evidence Report on Community-Based Participatory Research, Publication No. 04-E022-2, August 2004, <<http://www.ahrq.gov/clinic/tp/cbprtp.htm>> (19 January 2006)

garantizar que lo que hacemos es pensando en los mejores intereses, tanto de la ciencia como de la comunidad.¹¹ Cuando hacemos esto, todos ganamos.

Comentarios y Preguntas

¹¹ FHI, 15

¿Qué es Importante Conocer Sobre la Historia de la Investigación?

Objetivos:

1. Entender la historia que conformó la ética clave de la investigación.
2. Poder identificar los documentos claves de ética.

Historia de la Investigación Pasada



El periodo en Alemania durante la Segunda Guerra Mundial es llamado el Tercer Reich. Muchas personas han escuchado sobre la manera en que los nazis trataron a las personas judías en ese tiempo. **La segunda historia** es acerca de cómo los nazis trataron a las personas con discapacidades.

En la Alemania Nazi, el gobierno comenzó lo que es llamado "eutanasia". Mataron muchas personas con discapacidades. Los médicos contratados por Hitler estaban autorizados para matar a cualquiera o experimentar con quien ellos consideraran "indigno de vivir." Esto incluía hombres, mujeres y niños con discapacidades. Un hombre llamado Hugh Gallagher escribió acerca de estas prácticas. Su libro se titula *By Trust Betrayed: Patients, Physicians and the License to Kill in the Third Reich (Traicionados por la Confianza: Pacientes, Médicos y la Licencia para Matar en el Tercer Reich)*.

Los nazis tuvieron cuidado de no llamar asesinato a estas acciones. Trataron de justificar, y ocultaron lo que realmente estaban haciendo. Llamaron a esta práctica dar la "ayuda médica final." Muchos médicos alemanes y otras personas supieron lo que realmente estaba sucediendo. Se enteraron de que se estaba experimentando con personas discapacitadas y que eran asesinadas. ¡Nada hicieron! Finalmente, los padres de estas personas, sus amigos y la Iglesia terminaron esta política. Para entonces, más de 200.000 personas, hombres, mujeres y niños con discapacidades, habían sido asesinadas.

Algunos médicos alemanes también hicieron experimentos brutales con prisioneros de guerra.¹² Estos prisioneros estaban atrapados. Si se negaban a participar eran asesinados. Un experimento fue llamado el experimento de congelación. Los prisioneros eran sumergidos en tanques de agua helada durante varias horas. Con frecuencia se congelaban hasta morir. Los científicos hicieron esto para averiguar cuánto tiempo los pilotos alemanes que fueran derribados por el fuego enemigo podrían sobrevivir en las aguas heladas del Mar del Norte. Generalmente se sabía en ese tiempo que los seres humanos no sobrevivían por más de dos horas en el Mar del Norte.

El Doctor Sigmund Rasher decidió repetir estos experimentos en Dachau (un campo de prisioneros). Utilizó cerca de 300 prisioneros. Observó y registró sus síntomas de conmoción por la exposición al frío. Alrededor del ochenta al noventa por ciento de las personas murieron.¹³

En 1946, al final de la Segunda Guerra Mundial, 23 médicos y científicos nazis fueron llevados a juicio por el asesinato de prisioneros. El juicio fue realizado por un tribunal militar. Llegó a ser conocido como el Juicio de Nuremberg. Después de que los hechos se conocieron, varias personas se reunieron y escribieron el **Código de Nuremberg**. Este código aún se usa para guiar las investigaciones en seres humanos hoy día.

¹² E. Eng, Protecting People Who Participate in Research Power Point (University of North Carolina, 2004)

¹³ BC Cohen, Jewish Law Home Page, <<http://www.jlaw.com>> (25 January 2006).

Principios Tomados del Código de Nuremberg

- Los investigadores deben obtener consentimiento informado voluntario de las personas (sujetos). No deben delegar esta responsabilidad en otros.
- Los experimentos deben ser diseñados para beneficiar a la sociedad y no deben ser aleatorios o innecesarios.
- La investigación en animales debe efectuarse antes de la investigación en humanos siempre que los científicos necesiten estudiar la historia natural de una enfermedad. La investigación en animales se debe hacer primero, siempre que sea posible. Esto ayuda a garantizar que los resultados esperados justifican la ejecución del experimento.
- Un estudio de investigación nunca debe involucrar sufrimiento físico o mental innecesario ni exposición a daño. El experimento no se debe llevar a cabo si hay una razón para creer que puede conducir a la muerte o a una lesión que produzca incapacidad. "
- Cualquier riesgo debe ser razonable y estar basado en los posibles beneficios para la humanidad.
- Los investigadores deben estar científicamente calificados y deben desempeñarse profesionalmente en todas las etapas del experimento.
- Las personas deben ser libres de retirarse en cualquier momento.
- El experimentador debe detener el estudio en cualquier momento si los sujetos pueden resultar perjudicados al seguir participando.¹⁴

Estas normas son reglas sobre la forma en que se deben tratar a las personas en una investigación. Fueron ampliamente leídas por las personas que trabajaron en hospitales y universidades. Tristemente, estas reglas aún se ignoran con frecuencia. La mayoría de los científicos y médicos consideraban que las reglas eran de sentido común. Descartaron el documento como algo escrito acerca de los crímenes cometidos por médicos nazis. No creyeron que realmente tuviera aplicación en ellos mismos.



En 1964, la Asociación Médica Mundial desarrolló otro código llamado la **Declaración de Helsinki**. Este código estaba basado en los principios establecidos en el Código de Nuremberg. Describía cómo se debe hacer la investigación médica verdadera. A todos los médicos se les exigía ahora seguir estas reglas cuando efectuaran investigación en cualquier ser humano. La declaración condujo a la creación de las juntas de revisión ética que operan hoy día en nuestras universidades y escuelas de medicina. Estas juntas son llamadas Juntas de Revisión Institucional.

Preparando el Terreno – Historia de la Investigación Pasada en los Estados Unidos

Después de que se hizo la Declaración de Helsinki, algunos investigadores aún perjudicaban a la gente. Cada vez que se descubre una investigación perjudicial, se hacen nuevas reglas. Estas reglas garantizan que no se repitan los errores del pasado. Las reglas nos protegen a todos.

¹⁴ Human Subject Protection Power Point (Harvard University Kennedy School of Government, 2001) <<http://www.ksg.harvard.edu/investigación/KSGHumanSubjectsnov2001.ppt>> (4 April 2006).

Es importante estudiar las prácticas de la investigación del pasado que causaron problemas. Las historias que conoceremos son ejemplos de los peores casos. No son muy comunes. La mayor parte de los investigadores no planean perjudicar a la gente. Sin embargo, aún son necesarias reglas estrictas. Siempre es fácil para los investigadores creer que no perjudicarán a nadie. La verdad es que a menos que seamos cuidadosos, todavía puede suceder.

El aislamiento genera condiciones en que el perjuicio se facilita.

Desde la década de 1940 hasta la de 1970, un modelo "médico" de discapacidad estimuló a los estados a construir instituciones. La discapacidad fue vista como una dolencia o enfermedad. Las personas con discapacidades fueron reunidas en grandes ambientes estériles donde podían ser mantenidas alejadas de los demás. Su futuro era sombrío. Tenían pocas esperanzas de desarrollar todo su potencial.

Las personas con discapacidades eran vistas como alguien que:

- Estaba enfermo y necesitaba atención
- Podía ser peligroso para sí mismo o para otras personas
- Era malvado o inocente
- Debería inspirar piedad
- Sólo podía ser objeto de caridad
- No podía aprender mucho, o casi nada
- Nunca sería normal
- Era menos que humano

Los niños y los adultos que vivían en instituciones estaban separados de sus familias. Se les negaron sus derechos civiles. No podían recibir una buena educación o una buena atención médica. Las instituciones estaban atestadas. A fines de la década de 1960, las condiciones de vida en estas instituciones se habían vuelto pésimas. No obstante, muchos funcionarios y médicos del estado se desentendieron del problema. Negaron que hubiera problemas. En estas condiciones de aislamiento, muchas personas fueron perjudicadas.

Las familias y los abogados se aliaron contra un sistema que sacaba de la corriente principal de la sociedad a las personas con discapacidades y las llevaba a instituciones.¹⁵ En 1972, Geraldo Rivera (un presentador de TV), llevó una cámara a una institución. Mostró las horribles condiciones en la Escuela Estatal Willowbrook de Nueva York. Niños vestidos con harapos, jóvenes y adultos estaban alojados en la abarrotada institución. Algunos estaban desnudos. La mayoría sin el cuidado apropiado. Muchas personas vieron el reportaje de TV. Se disgustaron. Las familias y los abogados pudieron clausurar muchas instituciones similares en los Estados Unidos.

Nuevas maneras de ver la discapacidad

Hoy estamos empezando a ver la discapacidad de una manera diferente. Las personas con discapacidades han regresado a sus comunidades. Comenzaron a rechazar el papel tradicional de 'enfermos'. Hicieron valer su derecho a una participación activa y completa en su vida, su atención médica y su comunidad. Dejaron de ser los 'pacientes' necesitados de atención. Las personas con discapacidades no estaban satisfechas de seguir siendo dependientes. En lugar de eso, comenzaron a exigir su derecho a tomar decisiones y a tener elección activa en sus vidas.

¹⁵ Fuente: *Parallels in Time*, Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities, 1999.

Hoy día, la discapacidad es vista como una parte natural de la condición humana. Los individuos son vistos primero como personas con habilidades, así como con limitaciones. Tienen los mismos derechos que cualquier otra persona. Este cambio en el pensamiento y las actitudes ha comenzado a cambiar la investigación y las normas. Las prácticas que fueron usadas a fines del siglo veinte, ya no son aceptadas como éticas. Las personas con discapacidades están ahora involucradas en todos los aspectos de la investigación y la atención médica.¹⁶

Historia de la Investigación en los Estados Unidos

Varios grupos de personas en los Estados Unidos fueron objeto de abuso durante los cincuenta, los sesenta y los setenta. Finalmente, esto despertó la atención del público. Es importante conocer estos estudios. Muchas reglas fueron adoptadas para prevenir la repetición de este daño. Tres estudios importantes son:

- El Estudio Willowbrook (1963 – 1966)
- Experimentos de Radiación en Humanos en los Estados Unidos (US human radiation experiments) (1944- 1974)¹⁷
- El "Estudio Tuskegee" (1932 – 1971).¹⁸

El Estudio Willowbrook



Este estudio involucró a un grupo de niños que tenían retraso mental. Vivían en el Willowbrook State Hospital en Staten Island, Nueva York. Estos niños fueron infectados deliberadamente con el virus de la hepatitis. Al principio, los niños fueron alimentados con extractos de deposiciones de individuos infectados. Más tarde, a los niños se les aplicaron inyecciones de preparaciones más purificadas del virus. Los investigadores trataron de defender el estudio. Afirmaron que la mayoría de los niños adquirirían la infección de todas maneras mientras estuvieran en Willowbrook. Dijeron a la gente que las cuidadosas condiciones de su investigación ayudarían a los niños.

Los médicos estaban esperando estudiar la historia de la enfermedad cuando se dejaba sin tratamiento. Después, trataron de averiguar cómo la gama globulina afecta la enfermedad. La gama globulina es una proteína de la sangre humana e incluye la mayor parte de los anticuerpos (las células que atacan la infección).

Este estudio hizo surgir muchas preocupaciones. Los niños fueron infectados deliberadamente con una enfermedad perjudicial. Los funcionarios trataron de convencer a los padres de que participaran en el estudio a cambio de la admisión. El espacio en el hospital se mantuvo escaso a propósito.

Experimentos con Radiación

Durante la guerra fría se llevaron a cabo miles de peligrosos experimentos. Muchas personas fueron expuestas a peligrosos niveles de radiación. Esto se hizo para recolectar datos de seguridad

¹⁶ (DeJong 1979).

¹⁷Radiation Experiments <http://gra.sdsu.edu/irb/tutorial/m2s2.htm>

¹⁸Word Human Subject Protection Behavioral Course, Lesson 2 (University of Arkansas Medical Sciences) Willowbrook Hepatitis Study. (1/21/01). <http://hstraining.orda.ucsb.edu>

sobre los efectos de la bomba atómica. Los científicos también querían desarrollar tratamientos para el cáncer. Muchas personas aceptaron participar. Las personas que estaban enfermas, en prisión o que eran vulnerables no podían dar su consentimiento. Por lo menos 54 niños con discapacidades intelectuales fueron alimentados con cereal radioactivo en el desayuno. El ex-presidente Clinton se disculpó en 1993 ante las personas que sobrevivieron y sus familias.

El Estudio Tuskegee sobre la Sífilis

De 1932 a 1972, a trescientos noventa y nueve granjeros negros pobres del Condado de Macon, Alabama, se les negó el tratamiento para la sífilis. Fueron engañados por médicos del Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos que conocían a los hombres que padecían esta enfermedad. Nuevamente, los médicos estaban tratando estudiar la historia natural de una enfermedad. Querían un grupo de personas en quienes se facilitara hacer el seguimiento y observar el progreso de la enfermedad. A los hombres se les dijo que serían tratados por "sangre mala," pero se les administró una sustancia inocua que no trataba la sífilis. En efecto, los funcionarios del gobierno llegaron a extremos para asegurar que no recibieran terapia de ninguna fuente. El estudio lo denunció la prensa y fue un escándalo mayúsculo en los Estados Unidos.¹⁹

El proyecto finalizó en 1972. El Senador Edward Kennedy sostuvo audiencias sobre el estudio. Se entabló una demanda de acción colectiva contra varias agencias del gobierno involucradas. El caso fue resuelto por \$10 millones. Este dinero se repartió entre los sobrevivientes y sus familias.

La Ley Nacional de Investigaciones promulgada en 1974 autorizó al gobierno a expedir nuevas reglamentaciones para la investigación financiada federalmente.²⁰ El congreso conformó la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y del Comportamiento. La comisión redactó el **Informe Belmont** en 1978. Este informe es un documento que constituye una piedra angular de los principios éticos y las reglamentaciones federales para proteger a los participantes en investigaciones. Está basado en tres principios importantes:

1. Tratar a las personas con dignidad y respeto.
2. Asegurar que no se dañe a nadie, especialmente a personas vulnerables (beneficencia);
3. Garantizar un tratamiento justo y equitativo para todos (justicia).²¹

Actualmente, hay reglas federales vigentes para proteger los derechos de las personas con discapacidades en instituciones de investigación. Sin embargo, algunas veces aún se presentan nuevos abusos. La Investigación con Acción Participativa o PAR, ofrece otro nivel de protección.²²

¿Cómo podemos "evitar que estos hechos dañinos ocurran de nuevo"?

¿Qué otras salvaguardas pueden ayudar a proteger a las personas en el futuro?

Comentarios y Preguntas

¹⁹ World Human Subject Protection Behavioral Course, Lesson 2.

²⁰ Human Subject Protection Power Pt.

²¹ FHI, 70.

²² (White 2002; White, Suchowierska, & Campbell 2004)