

## ENFERMERAS: UN RECURSO DE INVESTIGACIÓN POCO EXPLOTADO

Las enfermeras desempeñan papeles fundamentales en la ética de la investigación en salud, aunque a menudo los roles de los que no son investigadores principales permanecen en gran parte invisibles. Las enfermeras, además, son miembros de comités de ética de investigación, son asistentes de investigación y coordinadores de investigaciones, y lo más importante, proporcionan atención a pacientes que están inscritos en estudios de investigación. Esta invisibilidad puede conducir a una falta de apreciación del conocimiento que las enfermeras tienen con respecto a la protección de los participantes en la investigación y la falta de orientación específica que se les da con relación a los códigos y estándares de ética de la investigación. Explorar las percepciones de las enfermeras sobre cómo los participantes de la investigación podrían ser mejor protegidos es un área fructífera de investigación, especialmente en la investigación clínica hospitalaria, que aún no se ha desarrollado de forma exponencial. Además, el aporte de las enfermeras no ha sido suficientemente aprovechado en la continua vigilancia ética de los estudios o el desarrollo de normas de ética de la investigación.

La proximidad, frecuentemente ofrecida por parte de las enfermeras a los pacientes, junto con su educación que los prepara para atender a la persona entera, puede proporcionarles ideas o visiones de cómo proteger mejor a los participantes de la investigación. Debido a que los riesgos y beneficios de la investigación se describen de manera ideal e integral de una manera que tenga en cuenta no sólo aspectos físicos, sino también emocionales, sociales, legales y políticos, la perspectiva de las enfermeras puede ser muy valiosa. Las preocupaciones que las enfermeras han expresado con respecto a los pacientes en la investigación ilustran algunas áreas del entendimiento moral de las enfermeras con respecto a la ética de la investigación y la protección de los participantes. El autor<sup>1</sup> ha identificado seis de estas preocupaciones de enfermería, incluyendo:

1. Los participantes no siempre entienden que los objetivos de investigación y los objetivos clínicos no son los mismos.
2. Algunas veces los participantes desean retirarse, pero se ven obligados a permanecer en un estudio.
3. Los pacientes que sufren pueden no ser plenamente conscientes de las alternativas a estar en un estudio, como los cuidados paliativos.
4. Los participantes inicialmente pueden inscribirse en un estudio de investigación con capacidad para tomar decisiones, pero más tarde pueden quedar incapacitados en la medida en que ya no sean capaces de dar un consentimiento continuo.
5. Las enfermeras pueden tomar conciencia del comportamiento potencialmente no ético de los investigadores.
6. Los tomadores de decisiones sustitutos pueden tomar decisiones que no son del mejor interés de los participantes.

Algunas de estas preocupaciones están relacionadas con el consentimiento informado de los participantes en la investigación, especialmente en la investigación clínica. Como norma ética, el consentimiento informado implica la voluntad de consentimiento, la capacidad de los participantes (o sus tomadores de decisiones suplentes) y requiere información adecuada y comprensible del estudio, incluyendo su riesgo y beneficios. Las enfermeras pueden tener una mayor conciencia de la práctica del consentimiento informado mucho más allá de su codificación como un estándar ético que podría contribuir en gran medida a la empresa de la ética de la investigación. Por ejemplo, las enfermeras, a través de las relaciones que tienen con los pacientes y sus familias, pueden saber que, aunque un paciente moribundo haya aceptado participar, él no sabe que es poco probable que se beneficie directamente de la investigación, o de los efectos secundarios de un tratamiento. Este reconocimiento puede no ser evidente para la persona que

inscribe al paciente si nunca ha trabajado en estrecha colaboración con personas agonizantes. Entender mejor cómo asistir a los potenciales participantes para su comprensión de la investigación y sus objetivos, se beneficiaría de las ideas de las enfermeras sobre este asunto.

Un aspecto que no se menciona es que también es posible sobreproteger a los pacientes como participantes potenciales.<sup>1</sup> Las enfermeras tienen una larga historia en la identificación de las fortalezas de las personas a su cuidado. Si bien, es necesario reconocer que todas las personas tienen vulnerabilidades, algunos grupos de personas pueden ser considerados “vulnerables” como una categoría, como las personas mayores, incluso cuando tienen la fuerza y la capacidad de resistir a la investigación.<sup>2</sup> Una vez más, las enfermeras podrían contribuir a una mejor comprensión de las prácticas que involuntariamente perpetúan el paternalismo como resultado de estereotipos. Es decir, más matizada, las evaluaciones de la capacidad y la habilidad de reflexionar sobre los supuestos, podría fomentar mejor, la justicia social y promover formas de investigación que podrían beneficiar a una amplia gama de personas.

Las enfermeras también pueden estar bien posicionadas para contribuir al seguimiento continuo de la investigación después de que se haya obtenido la aprobación ética de la investigación y el estudio esté en marcha. Aunque el consentimiento informado se practica a menudo como si fuera un momento en el que se firma el formulario de consentimiento, idealmente debería ser un proceso de intervención longitudinal. Los investigadores, a diferencia de las enfermeras, pueden no ser conscientes de que un participante hospitalizado ya no es capaz de comprender o tal vez necesita información adicional o repetida. Más allá del consentimiento informado, las enfermeras podrían estar más involucradas en asegurar que se sigan los protocolos aprobados.

Como se ha identificado, las enfermeras pueden tomar conciencia de las prácticas poco éticas de los investigadores, lo que no es sorprendente dada su cercanía a los pacientes que podrían estar participando en la investigación.<sup>1</sup> Hasta la fecha, sin embargo, se sabe poco sobre cómo las enfermeras contribuyen a la supervisión continua.

Mientras que ahora se ha entendido que las enfermeras realizan investigaciones con rigor, el papel potencial de enfermeras en la ética de la investigación casi nunca se describe ni tiende a ser implicado en el desarrollo de los estándares de la ética de la investigación. El posicionamiento de las enfermeras en la asistencia sanitaria, con su participación a menudo profunda con los participantes, es un recurso que necesita ser visible y valorado. En última instancia, debe ser el papel de las enfermeras investigadoras resaltar esta necesidad en la comunidad.

## REFERENCIAS

1. Grace P. Nursing ethics and professional responsibility in advanced practice. 3<sup>th</sup> ed. Burlington, Massachusetts (US): Jones & Bartlett Learning; 2017.
2. Peter E, Friedland J. Recognizing risk and vulnerability in research ethics: imagining the ‘what ifs?’ J Empir Res Hum Res Ethics. 2017 Apr; 12(2):107-16.

Dra. Elizabeth Peter

*Enfermera y Profesora de la Lawrence S. Bloomberg Facultad de Enfermería. Presidente de la Junta de Ética de la Investigación en Ciencias de la Salud. Miembro del Centro de Bioética - Universidad de Toronto*