



Consideraciones Éticas de la Investigación con Personas Migrantes Internacionales

Báltica Cabieses, PhD

III JORNADA ANUAL DE CAPACITACIÓN COMITÉ DE ETICA EN INVESTIGACIÓN UDP: "ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN PERSONAS VULNERABLES" ¹

Programa de Investigación Estudios Sociales en Salud

MISIÓN

Contribuir a **comprender** los mecanismos sociales involucrados en procesos de salud y a **transformar** dicho conocimiento en acciones que aumenten el bienestar y la equidad en salud a nivel local en Chile y Latinoamérica

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

1. Inequidades sociales en salud (2008-)
2. Migración internacional y salud (2008-)
3. Interculturalidad en salud (2014-)
4. Salud integral del adolescente (2017-)



Componentes de esta presentación



Investigación en grupos vulnerables

Investigación en población migrante internacional

Nuestro aprendizaje como equipo de investigación

Vulnerabilidad humana v/s Vulnerabilidad social

Vulnerabilidad humana

La condición inequívoca de toda persona humana como ser finito, en constante cambio e interacción con el entorno, en búsqueda de auto-realización...

Vulnerabilidad SOCIAL

La condición variable de grupos humanos de estar expuestos a condiciones sociales (hogar, trabajo, barrio...) que aumentan el riesgo de enfermar y morir.

Acerca de la vulnerabilidad como concepto social

1. Pese a avances tecnológicos sin comparación, aun existen grupos humanos que no experimentan su mejor calidad de vida o nivel de salud, esperanza de vida al nacer u oportunidades de prosperar (*Shroter et al, 2005*).
2. Vulnerabilidad es un concepto complejo y multidimensional, que cuenta con aportes desde distintas disciplinas, y de interés global (*Sainsbury, 2002; Mckee, 2002*).
3. Ejes conceptuales (ambos de interés ético):
 - (i) **Riesgo de incurrir en error**: foco en diagnóstico y monitoreo, protección social (*ej. Hurst, 2013; Jotkowitz, 2004; Lange, 2014*)
 - (ii) **Riesgo de daño**: sumado al anterior, atención a lo terapéutico y reparativo, equidad (*ej. Chen, 1994; Delor & Hubert, 2000*)

Acerca de la vulnerabilidad

1. La vulnerabilidad como proceso dinámico, altamente individualizado y a la vez abierto a circunstancias del entorno (*Purdy, 2018*).
2. La literatura internacional ofrece dos grandes enfoques:
 1. **Micro-vulnerabilidades:** perspectivas microeconómicas y psicológicas; pertinentes para grupos específicos (ej. familias o comunidades reducidas).
Ejemplo: familias en riesgo de pobreza (*Naudé et al, 2009; Briguglio et al, 2009*)
 2. **Macro-vulnerabilidades:** perspectivas éticas, macroeconómicas, globales y medioambientales; compartidas por grandes colectivos humanos (ej. países o continentes, migrantes)
Ejemplo: países en riesgo de desastres naturales (*Levine, 2004*)

Definiciones y debates de la vulnerabilidad desde la bioética

“Limitada capacidad de lograr un consentimiento informado” (*Levine et al 2004*); “limitaciones en el proceso de decisión” (*Denny & Grady 2007*).

“Personas que carecen de derechos y libertades básicas por lo cual están particularmente expuestas a explotación” (*Levine et al 2004*); “personas incapaces de proteger sus propios intereses... por insuficiente poder, inteligencia, recursos, fuerza u otros” (*CIOMS 2002*).

Algunos quisieran eliminar este concepto por ser: demasiado vago, demasiado amplio, demasiado estrecho, demasiado impreciso o variable (*Kottow, 2011*)

El concepto de vulnerabilidad continúa siendo útil... Todo sujeto de investigación debe ser considerado vulnerable hasta que se demuestre lo contrario (*Nicholson 2002*)

La persona vulnerable debe considerarse autónoma, incluso si ha perdido sus derechos humanos y vive en estado de desprotección. Se debe estudiar caso a caso, para evitar estereotipos y no arrebatárles en forma paternalista la defensa de sus intereses (*Kottow, 2011*)

Las capas de vulnerabilidad y el modelo de DSS

Vulnerabilidad en cada nivel, que opera como “capas”



“La metáfora de un estrato o una capa da la idea de algo “más suave”.... No es “una vulnerabilidad compacta y única”... Estas capas o estratos pueden superponerse: en algunos casos estar relacionados a problemas de consentimiento informado, otros con circunstancias sociales...”
(Luna 2009).

Propuesto por Dahlgren y Whitehead. Adoptado por Acheson. 1991

Algunos acuerdos internacionales sobre vulnerabilidad

1. Como herramienta para la defensa y protección de derechos humanos universales (y de libertades básicas para el orden social justo)
2. Como un espacio de reconocimiento de personas que ya han sido despojadas de sus derechos fundamentales y viven en desprotección
3. Como una forma de visibilizar casos en los cuales los sujetos se encuentran limitados en su autonomía para decidir libre y voluntariamente
4. ¿Se puede investigar con grupos vulnerables?
 - a) Excluir a los vulnerados discriminaría y postergaría la obtención de conocimientos sobre su enfermedad o condición particular
 - b) Incluir a los vulnerados que presunta o realmente no pueden ejercer su autonomía a cabalidad es legítimo si serán sometidos únicamente a “riesgos mínimos”

Tabla 1 Ejemplos de personas, poblaciones o comunidades consideradas particularmente vulnerables

Informe Belmont	Declaración de Helsinki	CIOMS	
Minorías raciales	Personas incapaces de otorgar o negar su consentimiento	Personas que son incapaces de dar su consentimiento	Personas beneficiarias de la seguridad o asistencia social
Los económicamente desfavorecidos	Personas susceptibles de coerción o influencia indebida	Niños	Personas pobres
Los muy enfermos	Poblaciones o comunidades que no obtendrán beneficios directos de su participación	Miembros de menor rango o subordinados de un grupo jerárquico (por ejemplo, estudiantes de medicina y enfermería, personal subordinado de hospitales y laboratorios, empleados de compañías farmacéuticas, y miembros de las fuerzas armadas o la policía)	Los desempleados
Los institucionalizados	Pacientes bajo investigación médica en combinación con la atención médica	Ancianos	Pacientes en salas de emergencia
		Residentes de hogares de ancianos	Algunos grupos étnicos y raciales minoritarios
			Personas sin hogar
			Nómades
			Personas refugiadas o desplazadas
			Prisioneros
			Pacientes con enfermedades incurables
			Personas sin poder político
			Miembros de comunidades no familiarizadas con los conceptos médicos modernos

Migración en el mundo

En los años recientes ha habido un rápido aumento de la población migrante internacional en el mundo:

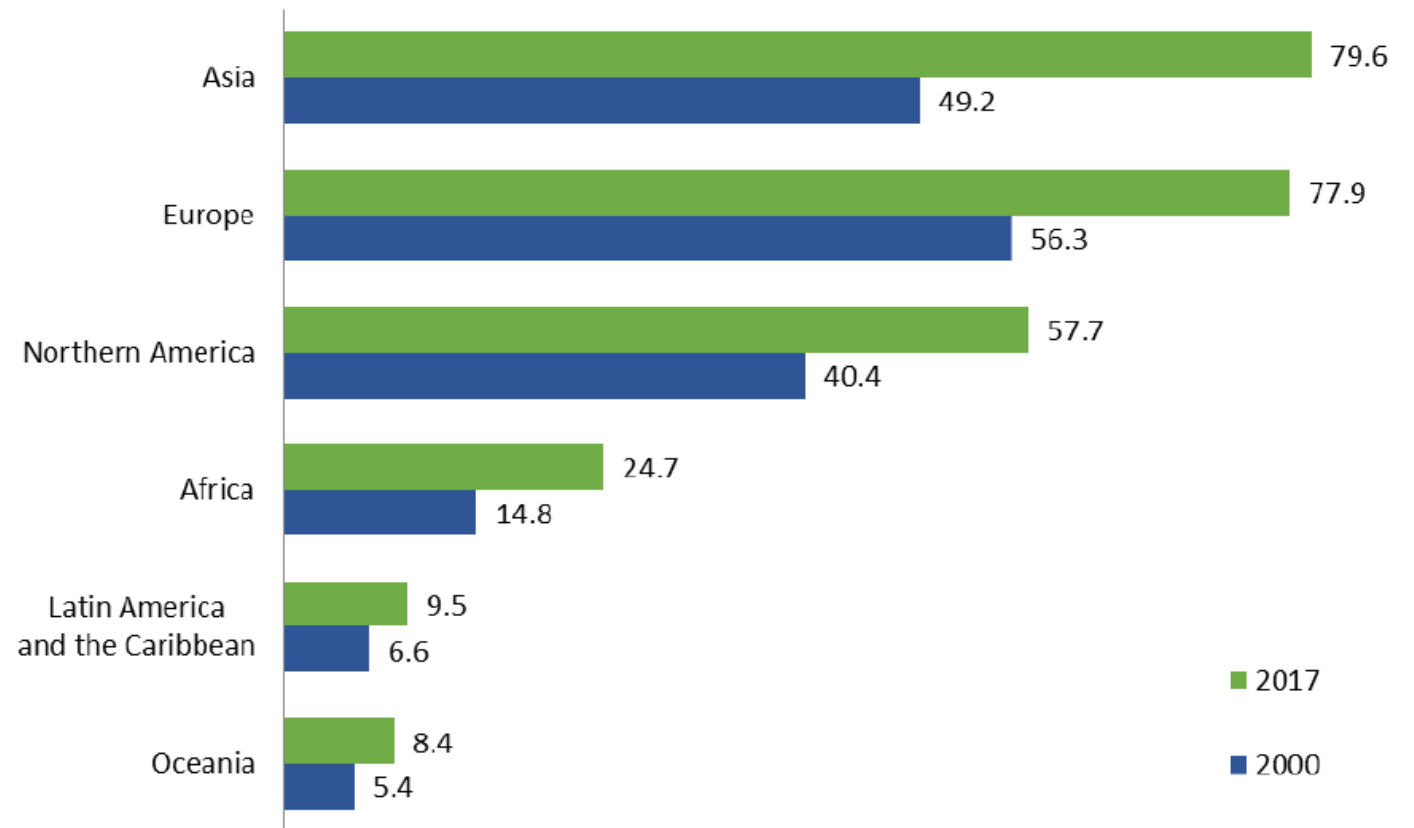
Año 2000 → 173 millones

Año 2010 → 220 millones

Año 2017 → 258 millones

20 países concentran el 67% de los migrantes internacionales.

Number of international migrants (millions) by region of destination, 2000 and 2017

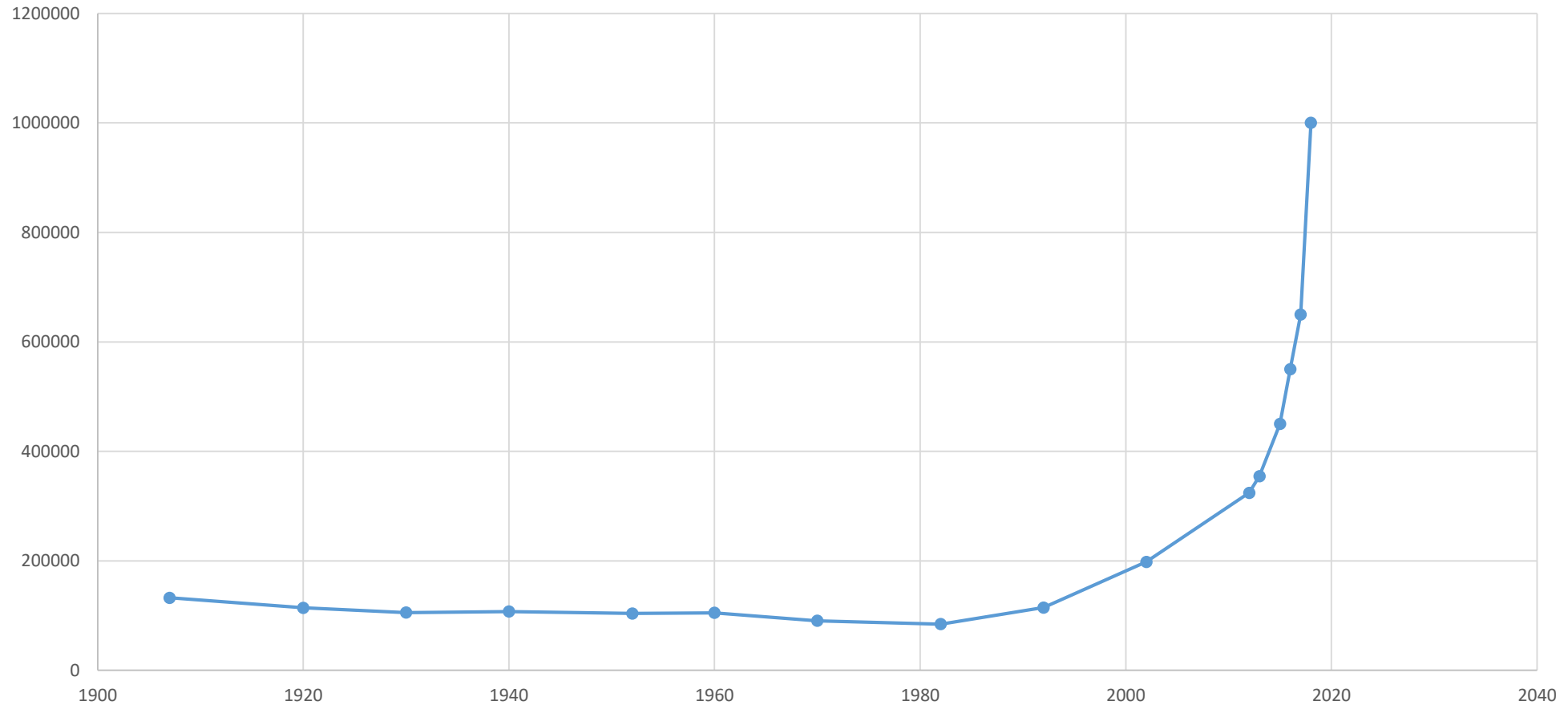


Source: United Nations (2017a)

(International Migrant Report 2017, United Nations)

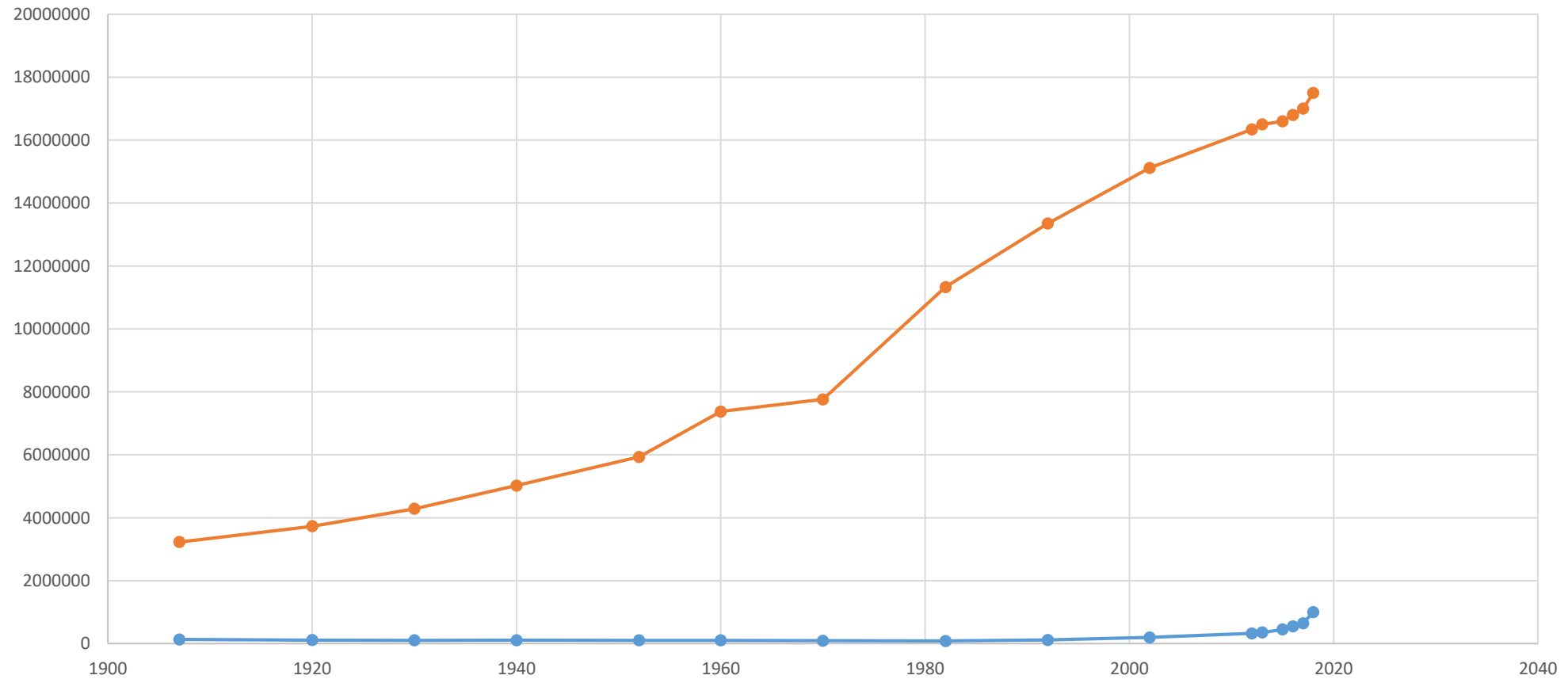
Número de personas migrantes internacionales en Chile

Datos censales 1902-2012, CASEN 2013, DEM 2015 y 2017, Censo 2017

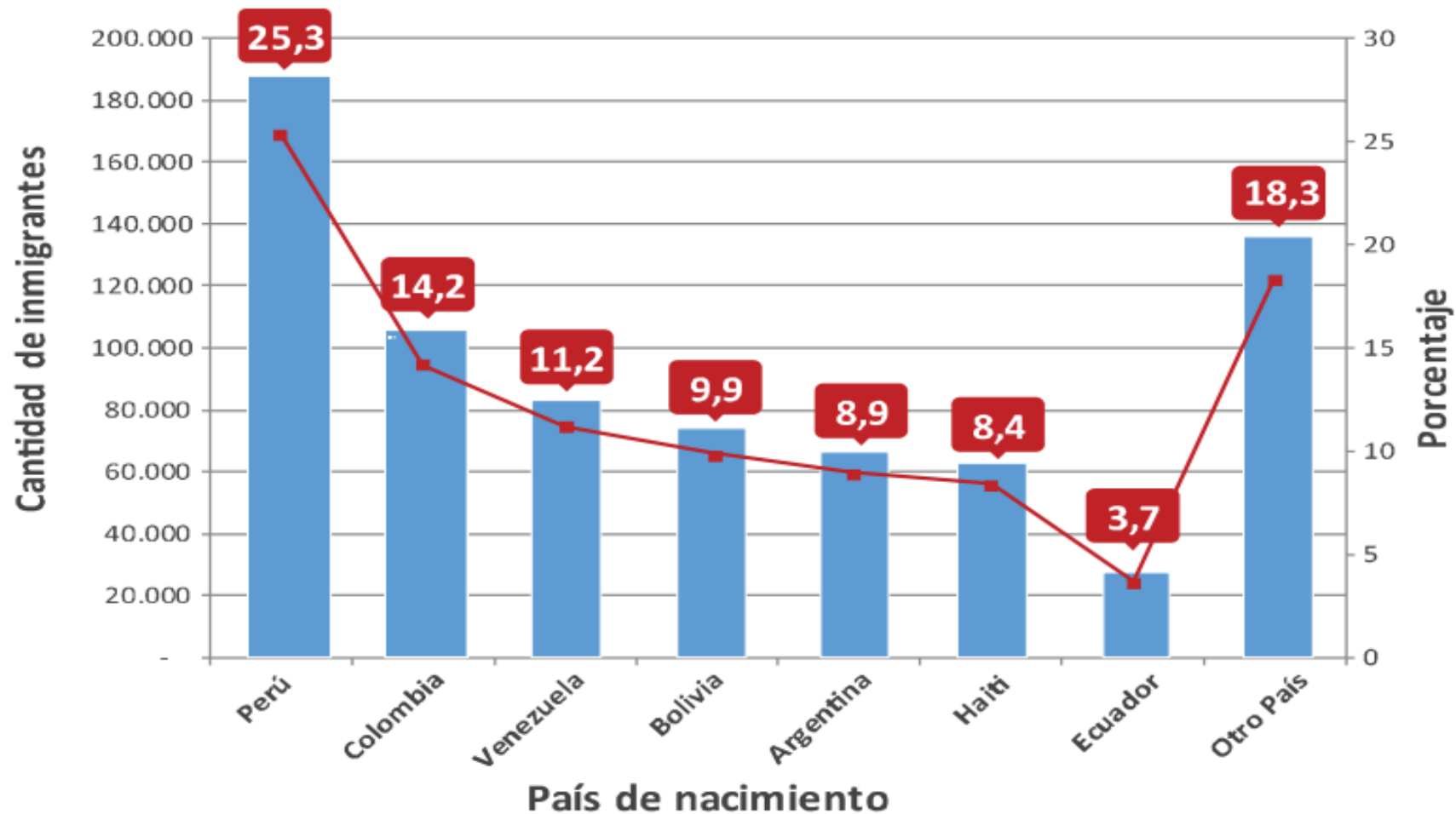


Proporción de personas migrantes internacionales versus nacidos en Chile

Datos censales 1902-2012, CASEN 2013, DEM 2015 y 2017, Censo 2017



Cantidad y porcentaje de inmigrantes internacionales según país de nacimiento. CENSO 2017



Posición socioeconómica y protección social en Chile

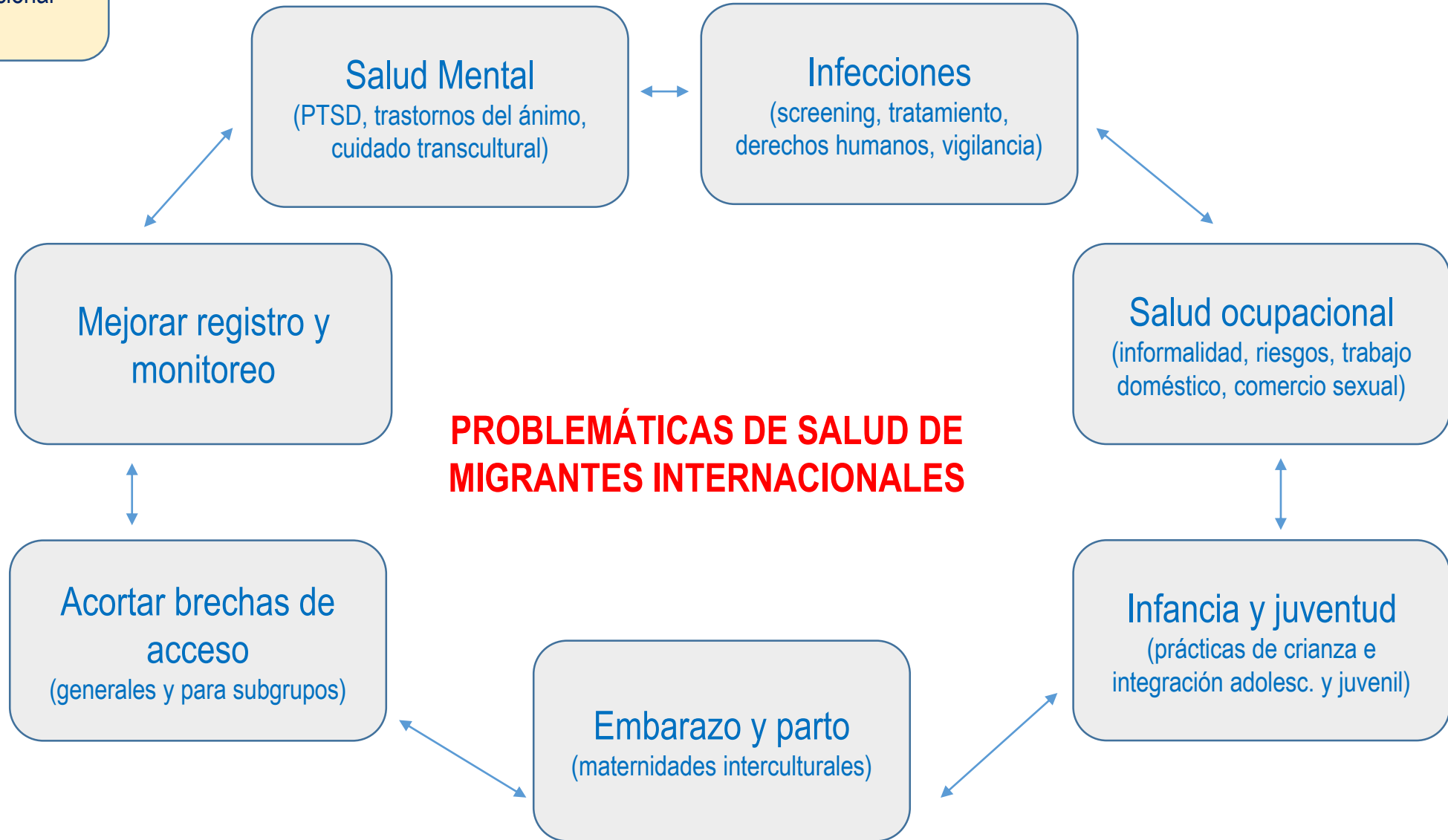
Análisis CASEN 2013

Análisis CASEN 2015

Indicador	Inmigrantes	Chilenos	Inmigrantes,	Chilenos
Pobreza multidimensional	25,2%	20,3%	23,5%	19,0%
Hacinamiento crítico en el hogar (>5 personas x dormitorio)	9,1%	1,1%	5,8%	0,7%
Total sin previsión de salud	8,5%	2,5%	15,7%	2,7%
Niños 0-14 años sin previsión de salud	12,3%	1,2%	26,6%	1,6%
Tasa de no atención ante un problema de salud (últimos 3 meses)	8,9%	7,1%	11,7%	6,8%
Está en tratamiento médico últimos 12 meses	13,3%	24,4%	12,4%	25,6%

1. Se observa mayor pobreza multidimensional y hacinamiento en población migrante comparado con población local.
2. Se observa menor acceso y del sistema de salud por parte de personas migrantes internacionales comparado con población local.

Investigación en población migrante internacional



Investigación en población migrante internacional

Calidad y satisfacción usuaria

Buen trato y no discriminación

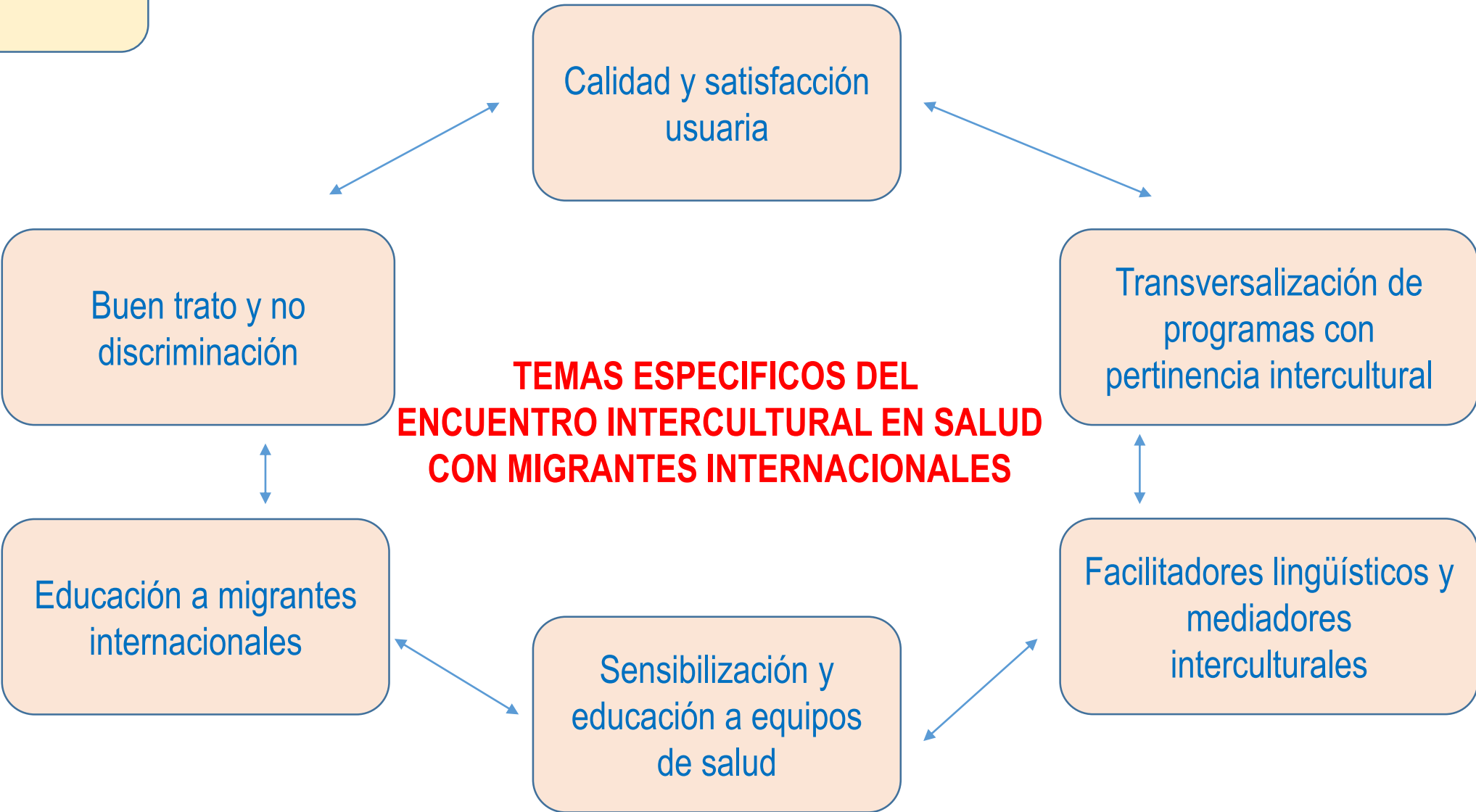
Transversalización de programas con pertinencia intercultural

TEMAS ESPECIFICOS DEL ENCUENTRO INTERCULTURAL EN SALUD CON MIGRANTES INTERNACIONALES

Educación a migrantes internacionales

Facilitadores lingüísticos y mediadores interculturales

Sensibilización y educación a equipos de salud



En nuestra experiencia de investigación en grupos socialmente vulnerables

Hemos trabajado con: pueblos originarios, migrantes irregulares, mujeres en pobreza extrema, hombres en pobreza extrema, niños migrantes transeúntes, personas viviendo con VIH/SIDA, personas con diversidad sexual...

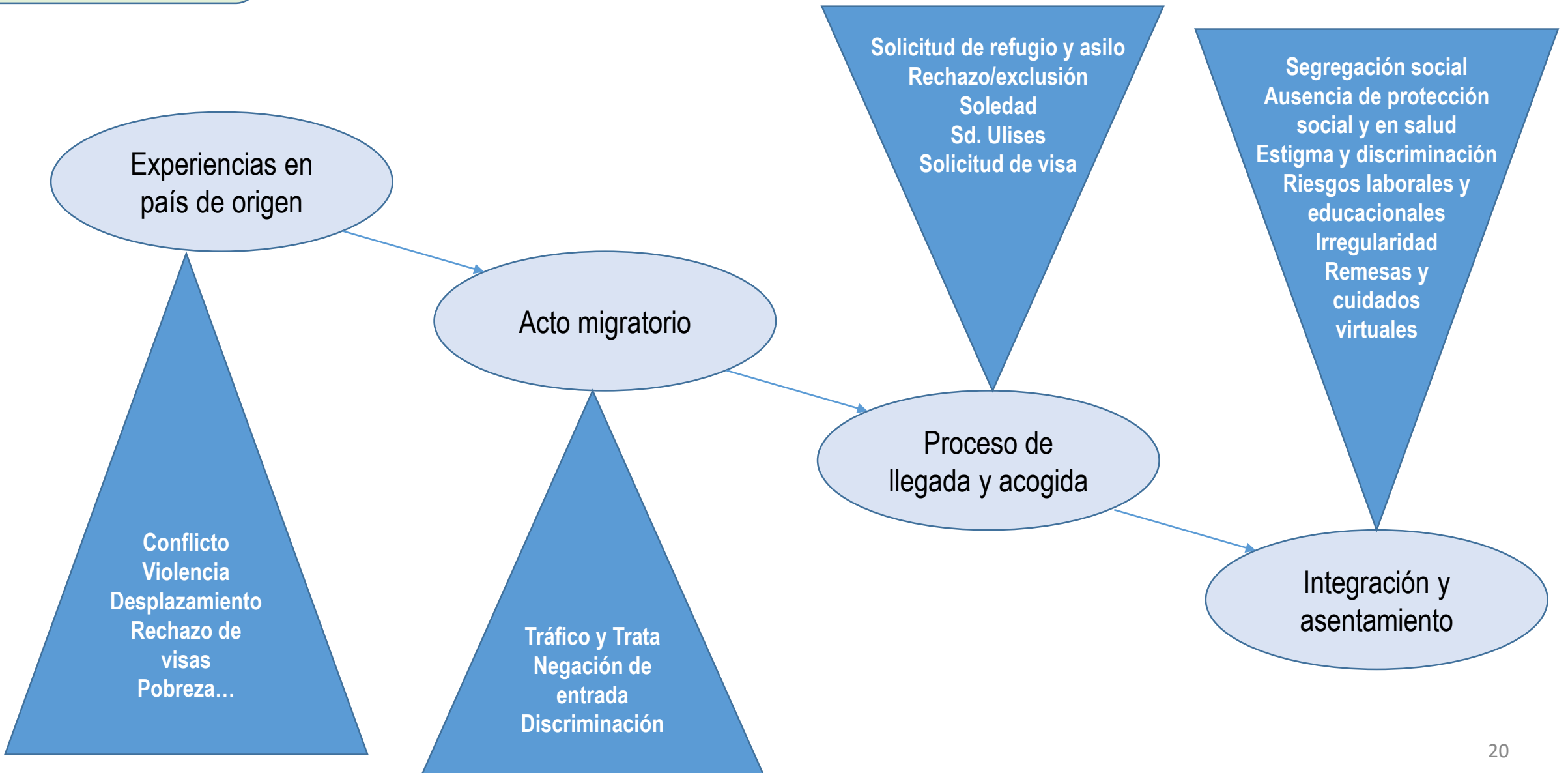
- LO APRENDIDO:
 1. Los estándares internacionales éticos de investigación con grupos vulnerables son el MÍNIMO a cumplir en la ejecución de los proyectos
 2. Hay que constantemente revisar la MOTIVACIÓN de fondo para el trabajo que se realiza cuando se trabaja
 3. Hay que constantemente revisar lo que se ESPERA lograr con los resultados del estudio...
¿Cómo quiero impactar en la vida cotidiana de estas personas?

Con migrantes internacionales en particular

2.14 Migratory Movements in the Late 20th Century

- **Es un grupo muy heterogéneo:** características demográficas, socioeconómicas, de trayectoria de vida, de razones de migración, de expectativas del futuro, etc.
- **La evidencia es contradictoria, incluso en salud:** mejor/peor salud que la población local, más/menor uso de servicios de salud, etc.
- **Incorpora fenómenos sociales complejos:** derechos humanos, relaciones entre países, internacionalización y jerarquización del trabajo, discriminación y abuso, conflictos civiles, aislamiento social y pobreza, entre otros.
- Son **invisibilizados** en los procesos de decisión pública/política.
- Muchos de los **resultados de investigación** son de naturaleza cualitativa y reflejan realidades específicas más que patrones poblacionales.

Y desde el abordaje bioético en particular...



Algunas consideraciones particulares para este grupo

Capas de vulnerabilidad a explorar y atender

- Del ingreso irregular y de la estadía irregular
- Del temor de deportación
- De la vulnerabilidad socioeconómica y remesas
- De las experiencias de discriminación
- Del refugio y asilo, del tráfico
- Del género y cuidados virtuales
- De la infancia
- De los riesgos laborales
- De las experiencias de exclusión

Además de consideraciones éticas estándares...

Reconocimiento del otro
Diferencias de idioma y de cultura
Respeto a la diferencia
Respeto al anonimato
Respeto al silencio
Respeto a la falta a la verdad
**Respeto a la experiencia personal, incluso si es
contraria a la ley**
Consentimiento informado incompleto
Pérdidas de retorno de resultados
**Cautela en la interpretación de resultados y su
transferencia**

Investigación con migrantes vulnerables

Preguntas rectoras generales

- Revisión de literatura y estado del arte

¿Qué vulnerabilidades se han descrito para este grupo? ¿Cómo se relacionan (causalmente) con el fenómeno de interés? ¿Qué desafíos se han identificado al investigar a estos grupos y cómo los atenderé en mi propio estudio?

- Pregunta y objetivos

¿Por qué es este grupo vulnerable? ¿Por qué debe realizarse investigación en este grupo particular? ¿qué beneficios puede entregar realizar esta investigación? ¿qué consecuencias tendría no hacer nada?

- Metodología

¿Cómo se van a reclutar estos sujetos? ¿cómo se van a seleccionar? ¿podrán tener todos la misma posibilidad de participar? ¿cómo se manejará la confidencialidad de datos? ¿se podrán usar pseudónimos? ¿cómo se asegurará que las preguntas sean culturalmente pertinentes? ¿cómo se derivará ante detección de vulneraciones a derechos?

- Resultados

¿Cómo se resguardará la confidencialidad durante el análisis? ¿quiénes podrán tener acceso a esta información? ¿cómo será protegida? ¿cómo se asegurará que ningún individuo sea identificable? ¿cómo se devolverán los resultados a todos los participantes (muestra o universo)? ¿cómo se difundirán los resultados?

- Discusión

¿Es válido este estudio para este grupo vulnerable particular? ¿Por qué? ¿Qué limitaciones tiene el estudio y cómo pueden afectar al grupo que pretende representar? ¿Cómo se aseguró la protección de los principios éticos, en especial el de autonomía? ¿Surgieron de este estudio nuevas capas de vulnerabilidad? ¿Cuáles y por qué? ¿qué otros factores contextuales inciden en estas vulnerabilidades y en el fenómeno en estudio?

Algunas reflexiones finales...

- Cada sociedad define su forma de conceptualizar la vulnerabilidad social (valores sociales compartidos por la mayoría, pero muchas veces implícitos...)
- El concepto, así como los grupos que se definen como vulnerables, son cambiantes entre lugares y en el tiempo
- Existen enfoques diversos para abordar la vulnerabilidad, algunos de base individual y otros de base social/comunitaria
- Dichos enfoques conllevan discusiones de fondo sobre la “autonomía” y la “responsabilidad” de la persona/grupo por estar en situación de vulnerabilidad, y requieren de constante revisión desde su abordaje bioético



La migración internacional como determinante social de la salud en Chile: evidencia y propuestas para políticas públicas

Cabieses B / Bernales M / McIntyre AM



Vulnerabilidad social y su efecto en salud en Chile

Vulnerabilidad social y su efecto en salud en Chile

Desde la comprensión del fenómeno hacia la implementación de soluciones



Báltica Cabieses, PhD
Margarita Bernales, PhD
Alexandra Obach, PhD
Víctor Pedrero, MSc

