

Prácticas éticas en las investigaciones participativas en salud: revisión sistemática de estudios en Latinoamérica y en el Caribe

Marina Verónica Tolli, Laura Mariela Muñoz Rodríguez, María Julia Sabéz

Introducción

Los modelos de salud con base comunitaria consideran que es a través de la participación donde se pueden evidenciar los procesos de salud enfermedad que afectan a las comunidades y es este mismo principio el que permite que se favorezca el alcance de mayores niveles de bienestar socio-comunitario ya que las mismas personas de la comunidad son reconocidas en sus saberes para poder definir los problemas y prioridades así como de ser quienes significan los procesos. La participación en sí habilita encuentros en donde es posible la revisión crítica de los procesos de salud-enfermedad.

En el caso de las investigaciones en salud, muchas de ellas se dan en torno a intervenciones comunitarias y, por lo tanto, anidan dos procesos: además de buscar introducir un cambio en el estado de salud, pretenden obtener datos científicos, ya sea a través de la sistematización, evaluación o análisis de datos. Pero no siempre explicitan el componente de investigación. Por ende, las comunidades se ven transformadas en sujetos de investigación poco empoderados de sus derechos como participantes de las mismas, dado que no se presentan objetivos, beneficios, riesgos y utilización de los datos obtenidos. Mientras tanto, los resultados, se discuten en ámbitos profesionales y académicos; se realizan

publicaciones y presentaciones en eventos científicos donde se brinda información de la comunidad, su nivel socio económico, sus relaciones sociales, sus relaciones de poder, su trabajo, su nivel de instrucción, sus factores ambientales, sus agentes infecciosos, sus factores de riesgo y protectores, entre otros.

La investigación que se da sobre las prácticas ha recibido diferentes nombres. Freire en la década del 60 hizo sus aportes a la investigación participativa, en donde entendía a los participantes como agentes de producción de conocimiento cambiando la relación de objeto y sujeto de investigación hacia sujetos participantes, donde todos tenían saberes y experiencias para la producción del mismo. El cuerpo teórico de la investigación participativa esboza deberes éticos principalmente ligados a la definición del otro, su inclusión en la producción del conocimiento y el respeto por ese otro. Se trata de establecer una relación horizontal basada en la igualdad y respeto, reconociendo a los participantes, no como objeto de conocimiento, sino como sujeto cognoscente con voz propia y capacidad para tomar sus propias decisiones.¹ En la medida en que se rompen las relaciones sujeto - objeto asimétricas, donde hay un sujeto que decide y un objeto al que le son impuestas esas decisiones, entonces se da la verdadera participación.² Lewin (1948 en Montero, 2006)³ plantea una forma de realizar investigación social, un acercamiento a la realidad investigada para poder revisar desde sus vivencias los procesos y hacer nuevos diseños de acción a partir de esos aprendizajes. Luego, Fals Borda conjugará ambas ideas sumando a la participación la acción. Así, las personas que son parte del proceso no sólo son informantes y agentes de consulta sino que son

Marina Verónica Tolli, Universidad de Congreso, Mendoza, Argentina. Correo-e: tollimarina@gmail.com

Laura Mariela Muñoz Rodríguez, CONICET-Universidad Nacional de San Luis, Argentina. Correo-e: marielamunozr@gmail.com

María Julia Sabéz, Universidad de Congreso, Mendoza, Argentina. Correo-e: jusabez@hotmail.com

productores del conocimiento buscando procesos de análisis de la realidad buscando la liberación social de las opresiones de los colectivos. A su vez, se rompe así la distancia entre el investigador y el participante.³ Como señala Martínez Alcántara (2007)⁴ han habido dificultades para comprender la participación y no en todos los diseños la participación corresponde con un rol activo en todo el proceso sino que muchas veces corresponderá a una participación referida a brindar información. Por su parte, Bang (2014)⁵ menciona que el término participación no es homogéneo y presenta contradicciones que corresponden a intereses divergentes, desde los más conservadores a los más progresistas. Destaca que separarse de las formas tradicionales de participación como es la colaboración, hace que se tome en cuenta la necesaria redistribución del poder.

En cuanto a la producción del conocimiento con reconocimiento de los saberes populares y sus vivires existen diferentes posibilidades, la interpretación, en donde el investigador revisa el discurso e información brindada por otro desde un marco teórico determinado. También la de traducción⁶ en donde se traducen los saberes populares al saber científico pero a través de conversaciones que permiten la creación de un saber colectivo y participativo basado en intercambios cognitivos y emotivos iguales, un conocimiento como emancipación. O bien el de diálogo de saberes⁷ en donde a partir de un intercambio se producen nuevos saberes que amalgaman aquellos saberes en relación. Desde la investigación participativa se reconoce el carácter de productor de conocimiento de los miembros de las comunidades. Por lo tanto, si consideramos que el conocimiento no surge de un individuo aislado sino de la relación entre el saber científico y el saber popular, y que las comunidades hacen aportes desde su experiencia y su saber cotidiano, entonces es necesaria su participación en la autoría y propiedad del conocimiento producido.¹

Asimismo, existen normativas internacionales que brindan un marco guía en los aspectos éticos para la protección ante posibles riesgos para los participantes en intervenciones e investigaciones en salud, como por ejemplo, la Declaración

Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.⁸ Esta Declaración se basa en los derechos humanos y las libertades fundamentales y fija la necesidad de lograr acuerdos fundamentales para dar respuesta a los dilemas y controversias que la ciencia y la tecnología plantean para la especie humana. A su vez, reconoce que las decisiones relativas a las cuestiones éticas relacionadas con las ciencias de la vida y las tecnologías conexas tienen repercusiones en los individuos, familias, grupos y comunidades y por lo tanto, elaborar enfoques con responsabilidad social es inminente para garantizar el progreso de la ciencia con justicia y equidad para el interés de la humanidad.

Así uno de los principios se refiere a que cuando se trabaja con comunidades no sólo se deben considerar los derechos y bienestar de los participantes de las investigaciones sino también los de la comunidad.⁹ Otro de los aspectos éticos relevantes en las intervenciones e investigaciones en salud comunitaria es el consentimiento informado. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos⁸ manifiesta que toda intervención, ya sea preventiva, diagnóstica o terapéutica, sólo debería llevarse a cabo previo consentimiento informado de la persona interesada. De igual manera las investigaciones científicas deben incluir el consentimiento libre, expreso e informado de los participantes. Además, estipula que en el caso de investigaciones llevadas a cabo en una comunidad, se podrá pedir el acuerdo de los representantes de esta. Sin embargo, lo habitual es obtener el consentimiento individual de los miembros de la comunidad. Esto implica que si una persona asiente a participar y otra no, de igual manera se dará información sobre la comunidad, incluyendo a aquella que no asintió.

Asimismo, dicha Declaración⁸ promueve la creación de comités de ética cuya misión sea evaluar las dificultades éticas, jurídicas, científicas y sociales motivadas por los proyectos de investigación. Esto es particularmente relevante cuando se trabaja con poblaciones vulnerables. Dentro de este tipo de poblaciones se incluyen personas pertenecientes a algunos grupos de la sociedad que pueden tener mayor riesgo de sufrir daños al participar de investigaciones, por ejemplo, todas aquellas personas que tienen menos acceso al

cuidado de su salud o a la educación; aquellas que pueden ser estigmatizadas por su comportamiento, por ejemplo: trabajadoras sexuales; mujeres, niños, adolescentes, adultos mayores, etnias y pueblos originarios. Entre los posibles daños podemos nombrar la estigmatización, la pérdida de status, el determinismo genético o la trasgresión de normas culturales, entre otros.¹⁰

Una de las maneras de proteger y respetar a los participantes de las investigaciones es a través de medidas de privacidad y confidencialidad de su información. En este aspecto es esencial anonimizar la identidad de las personas, grupos e instituciones.

Esta serie de reflexiones sobre la ética en las investigaciones e intervenciones en salud comunitaria lleva a plantear el objetivo de esta investigación: determinar cuáles son los aspectos éticos que se tienen en cuenta en las investigaciones participativas publicadas en salud comunitaria en Latinoamérica y el Caribe y cuáles de estos aspectos presenta mayores dificultades o desafíos en la práctica según los principios antes mencionados en el marco de investigaciones participativas y en relación con los lineamientos que determina la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.⁸

Para cumplir con dichos objetivos se planteó realizar una investigación secundaria, es decir, analizar y sintetizar la evidencia de investigaciones ya realizadas y publicadas. La base de datos utilizada fue Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS). Es una de las más importantes bases de datos en línea de la literatura científica y técnica en Salud de América Latina y de Caribe. Comprende la literatura científico-técnica en salud, producida por autores latinoamericanos y del Caribe y publicada en los países de la América Latina y Caribe, a partir de 1982. La base de datos está sostenida y avalada por la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

Metodología

Se llevó a cabo una revisión sistemática de investigaciones participativas en salud llevadas a

cabo en Latinoamérica y el Caribe y publicadas entre los años 2006 y 2015. Adicionalmente, se realizaron encuestas a los autores para completar la información obtenida en las publicaciones.

Criterios de Inclusión

Se consideraron relevantes para esta revisión sistemática todos los estudios que describen una investigación participativa en salud, esto es, que incluye la participación activa de grupos sociales en el proceso de investigación.¹¹ Además los estudios debían cumplir con los siguientes requisitos: a) idioma del artículo: español, inglés o portugués; b) la intervención debía llevarse a cabo en algún país de Latinoamérica o el Caribe; c) Los participantes de la intervención eran comunidades^a y el foco estaba puesto en salud; d) los artículos debían estar publicados entre el año 2006 y el año 2015. Este requisito se debe a que en octubre de 2005 fue aprobada la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos⁸ y puede ser tomada para conocer el ajuste a los aspectos éticos en investigaciones relacionados con las intervenciones en salud.

Identificación de los estudios

La búsqueda se realizó a través del buscador LILACS. La estrategia de búsqueda consistió en combinar los términos "INVESTIGACION PARTICIPATIVA" y "PARTICIPACION COMUNITARIA" en español y en inglés en título, resumen o asunto para el periodo comprendido entre el año 2006 y 2015. Además se utilizó como filtro el idioma: español, inglés y portugués, y se excluyeron los términos "SYSTEMATIC REVIEW" y "REVISIÓN SISTEMÁTICA" en el título, ya que el interés de este trabajo consistió en evaluar intervenciones.

Selección de los estudios

^a Entendemos por comunidad: "Un grupo social dinámico, histórico y culturalmente constituido y desarrollado, preexistente a la presencia de los investigadores o de los interventores sociales, que comparte intereses, objetivos, necesidades y problemas, en un aspecto y un tiempo determinados y que genera colectivamente una identidad, así como formas organizativas, desarrollando y empleando recursos para lograr sus fines (Montero, 2004: 96)"¹

La Figura 1 describe el proceso de selección de los artículos. El mismo fue conducido en tres etapas. La primera selección fue realizada a partir de los títulos de los artículos, evaluando si éstos cumplían con los criterios de inclusión. La segunda selección se realizó después de la lectura de los resúmenes. Para los artículos que parecían cumplir con los criterios de inclusión o en aquellos casos en donde no se podía tomar una decisión basada sólo en el título y el resumen, se obtuvieron los textos completos.

Análisis de datos

Se realizó una síntesis narrativa donde se describen las intervenciones, sus características, el tema de la intervención, el contexto en el que se llevó a cabo, las actividades, los participantes y facilitadores de las intervenciones, así como también se describe el diseño de la investigación, las técnicas y muestra.

Para evaluar los aspectos éticos, se consideró la aplicación de consentimiento informado individual o comunitario, presencia de evaluación del comité de ética, participación de comunidad vulnerable, confidencialidad y privacidad y coautoría de los artículos. Para definir los ejes de análisis se tomó como referencia la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos⁸ y autores relevantes en temas de investigaciones participativas.

Encuestas a los autores

Con el objetivo de completar y/o corroborar la información obtenida a partir de los artículos se desarrollaron encuestas cerradas en idioma español, inglés y portugués. Se enviaron por correo electrónico a los autores y autoras de cada artículo seleccionado a la dirección de contacto que aparecía en los mismos, en caso de que esta dirección ya no estuviera disponible se enviaron correos a los demás autores siguiendo el orden en el que aparecían en el artículo. A los quince días se envió un recordatorio a aquellos que no habían respondido. Se pudo contactar a veinte de los veintidós autores, de los cuales respondieron ocho.

Resultados

Se identificaron veintiuna intervenciones. La Tabla 1 resume sus principales características: país, tema de salud, contexto y participantes. La Tabla 2 describe el diseño de investigación, las técnicas y la muestra utilizadas para evaluar las intervenciones.

Las intervenciones se llevaron a cabo principalmente en escuelas¹²⁻¹⁵; municipios¹⁶⁻²¹ y centros de salud.²²⁻²⁵ Las actividades realizadas en las intervenciones fueron muy variadas, dependiendo del contexto donde se llevaron a cabo, el tiempo que duró la intervención, el tema y la cantidad de participantes, por ejemplo algunas de ellas fueron intervenciones puntuales y otras consistieron en intervenciones a gran escala. Los participantes fueron, principalmente, niños y niñas y mujeres así como miembros de organizaciones gubernamentales comprometidas con el sector de salud, y los facilitadores miembros de los equipos de salud o de instituciones educativas

Figura 1
Proceso de selección de los artículos

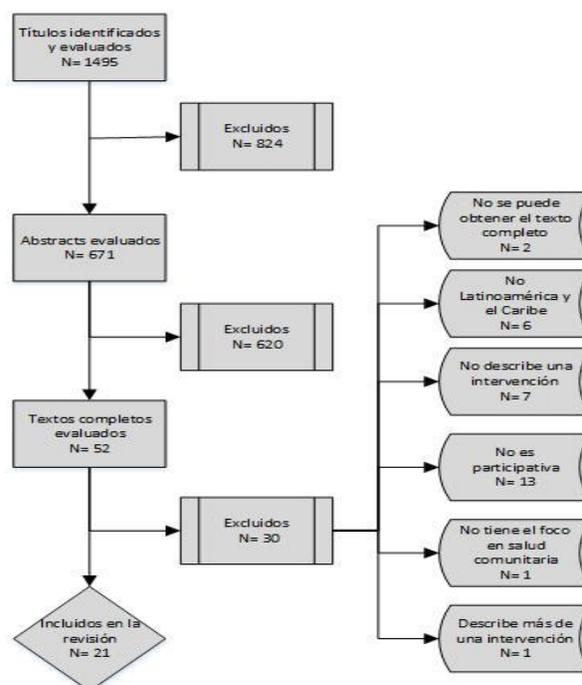


Tabla 1
Características de la intervenciones

Artículo	País	Tema de salud	Contexto	Participantes
26	Brasil	HIV	Casa de apoyo para niños	Niños/as huérfanos/as portadores de HIV
17	México	Diarrea	Municipio	5 municipios, autoridades locales, líderes comunitarios, trabajadores de la salud, maestros
12	Brasil	Sexualidad	Escuela	Alumnos de 1ro y 2do año de una escuela secundaria
14	Venezuela	Parasitosis intestinales	Escuela	Niños de 0 a 14 años de una unidad educativa, padres, líderes formales e informales, comunidad en general, diferentes sectores relacionados con la salud, el bienestar y la educación
22	Brasil	Salud mental	Unidad de salud	Mujeres adultas mayores que concurren al Programa de Salud Mental de una Unidad de Salud
23	Brasil	Salud mental	Unidad de salud	Mujeres que han sufrido alguna pérdida y participan de encuentros de terapia comunitaria
27	Argentina	Infecciones respiratorias, diarrea y parasitosis	Comedor comunitario	Madres de familias que concurren a comedores comunitarios
20	Nicaragua	Neumonía, diarrea y disentería	Municipio	Niños de bajos recursos económicos en comunidades alejadas
19	Chile	Discapacidad	Comuna	Personas con discapacidad, familias y comunidad
28	Rep. Dominicana	HIV y ETS	Establecimiento sexual	68 establecimientos sexuales en dos ciudades (34 por ciudad)
15	Colombia	Escuela saludable	Escuela	15 instituciones educativas de básica primaria
29	Cuba	Necesidades educativas especiales (NEE)	Centro Médico	Familiares de niños con NEE y vecinos
18	México	Manejo de residuos	Municipio	76 residentes de la localidad y 3 expertos en salud ambiental
24	Brasil	Derechos humanos de los usuarios	Centro de atención psicosocial (CAP)	Fase 1: referentes de cada uno de los 5 CAPS Fase 2: Usuarios, familiares y profesionales de cada CAPS
30	Perú	HIV, cáncer y tuberculosis.	Organización social	Referentes del gobierno, representantes de organizaciones de la sociedad civil (OSC) y dirigentes de organizaciones de personas afectadas por VIH, cáncer y tuberculosis
25	Brasil	Control de salud por la población en la estrategia de salud de familia	Unidad básica de Salud	Usuarios del sistema de salud, movimientos sociales organizados, trabajadores del servicio de salud. Población total de usuarios 3400
31	Cuba	Participación comunitaria y empoderamiento	Consejos populares	129 líderes, de ellos 16 representaron al sector salud, 40 a la intersectorialidad y 53 a la comunidad.
13	Brasil	Facilitadores y barreras en proyectos	Escuela	Niños y adolescentes

		sociales Comunidad- Escuela		
32	Argentina	Enfermedad de Chagas	Centros de Atención Primaria de la Salud, escuela	Mujeres con Chagas, equipos de salud, referentes comunitarios, docentes, alumnos y padres
16	Chile	Inhalación de monóxido de carbono	Comuna	519 municipios y 771 personas capacitadas administradoras de edificios.
21	Brasil	Control social en la estrategia de salud de familia	Municipio	Usuarios y coordinadores del servicio de salud.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2
Diseño de investigación, técnicas utilizadas y muestra

Artículo	Diseño	Técnicas	Muestra
26	Cualitativo	Historia oral, análisis documental	Informantes clave: presidente de la institución, 2 coordinadores, 1 miembro del directorio de la sociedad financiadora, 1 trabajadora social voluntaria; 1 miembro de ONG, 1 médico y una psicóloga.
17	Mixto	Cuestionarios, relevamiento institucional de las escuelas y centros de salud, grupos de discusión con miembros de la comunidad, entrenamiento a entrevistadores locales	3.000 hogares de 5 municipios.
12	Cuantitativo	Cuestionarios	118 alumnos/as
14	Cuantitativo	Estudio coparásitológico, cuestionario	172 niños entre 0 a 14 años de unidad educativa y sus padres
22	Cualitativo	Revisión bibliográfica y documental, observación	Mujeres adultas mayores que concurren al Programa de Salud Mental de una Unidad de Salud
23	Cualitativo	Entrevistas	13 mujeres que participan de encuentros de terapia comunitaria
27	Cuantitativo	Encuesta	145 madres de familias que concurren a 7 comedores comunitarios
20	Cualitativo	Grupos de discusión, entrevistas, revisión documental	Personal nacional, departamental y municipal del Ministerio de Salud, personal técnico de organización que financia la intervención, voluntarios que llevan a cabo la intervención, madres de los niños que participan en sus comunidades
19	Cualitativo	Grupos focales, observación, entrevistas, diario de campo, revisión de documentos	Profesionales, técnicos y personal de los centros que contaban con programas de rehabilitación basada en la comunidad, actores comunitarios, actores organizacionales, personas con discapacidad y sus familiares
28	Cuantitativo, evaluación pre y post intervención	Cuestionarios, testeo de ETS, observación	200 trabajadoras sexuales
15	Cuantitativo	Plan de acción, instrumento para evaluación del proceso, cuestionario sobre evaluación de resultados, ficha de inscripción de la escuela saludable y guía de observación	100% de los directivos y profesores (215), padres de familia que voluntariamente querían participar (300) y 1.710 estudiantes de las 15 instituciones educativas

29	Método general dialéctico-materialista, métodos teóricos histórico-lógico, sistémico, investigación acción participativa y etnográfica.	Entrevista, observación participante, encuesta; grupo de discusión, el diferencial semántico e inventario de ambiente familiar.	4 familias de niños con NEE, vecinos de las comunidades donde conviven las familias
18	Cuantitativo	Identificación de zonas en mapas y análisis de Procusto.	76 informantes legos, 3 informantes expertos.
24	Mixto	Censo de recursos de los CAPS. Entrevistas a referentes y observación directa.	5 referentes de CAPS, 25 usuarios (5 por cada CAP), 25 familiares (5 por cada CAP) y 25 profesionales (5 por cada CAP)
30	Cualitativo	Análisis de documentos, entrevistas semiestructuradas.	20 individuos (10 por el gobierno y 10 por la sociedad civil), 17 personas involucradas en la política general de salud y en las respuestas nacionales de VIH, tuberculosis y cáncer, 8 funcionarios de gobierno, y 9 líderes de ONG y organizaciones de la comunidad que trabajan con las temáticas seleccionadas
25	Cualitativo. Investigación-acción.	Observación participante, caminatas y conversaciones informales, diario de campo, entrevistas, grupos de discusión / rondas de conversación.	3.400 usuarios del servicio de salud. Se realizaron 59 entrevistas, se seleccionaron 5 entrevistas de profesionales y 5 de usuarios.
31	Cualitativo, investigación-acción participativa	Observación participante, cuestionarios (a líderes), entrevistas en profundidad, reportes estandarizados de los estudios de casos de la metodología (REECM)	129 líderes, (16 representaron al sector salud, 40 a la intersectorialidad y 53 a la comunidad)
13	Cualitativo- teoría fundamentada	Observaciones asistemáticas y entrevistas (individuales y colectivas en el caso de los niños)	1 coordinador del programa, 5 coordinadores regionales, 4 profesores, 5 pasantes estudiantes, 3 voluntarios, 45 niños y adolescentes de distintas escuelas
32	Mixto	Encuentros con referentes, screenen	Mujeres con Chagas, equipos de salud, referentes comunitarios
16	Cuantitativo	Registros de asistencia y aprobación, encuestas de satisfacción y opinión	519 municipios. 717 personas capacitadas
21	Cualitativo	Entrevistas semi-estructuradas, observación sistemática y análisis de documentos.	20 trabajadores que integran los equipos de la ESF, 5 usuarios registrados en esos equipos

Fuente: elaboración propia.

Prácticas éticas

Comité de ética y consentimiento informado

Como se muestra en la Tabla 3, de las intervenciones relevadas en esta revisión sistemática, diez detallan que el protocolo de investigación fue evaluado por un comité de ética.^{13,17,19,21,23-26,28,32} Por su parte, once manifiestan la utilización de consentimiento informado.^{13,14,19,21,23-25,28-30,32} En los casos en los

que se utilizó consentimiento informado, ocho fueron consentimientos individuales^{14,16,21,25,28-30,32}; uno fue comunitario²³ y tres estudios incluyeron consentimientos de los dos tipo.^{19,24,32}

Población vulnerable

Las investigaciones en las que participaron poblaciones vulnerables fueron cuatro cuya población pertenece a estratos socioeconómicos bajos^{13,17,27,29}; tres trabajan con menores de edad^{12,14,15}; cuatro con mujeres^{22,23,27,28}; tres con

estudiantes^{12,14,15}; una con trabajadoras sexuales²⁸ y otra con personas con discapacidad.²⁹ En la mayoría de los casos mencionados existía más de una condición de vulnerabilidad.

Privacidad y confidencialidad

De los artículos analizados en la presente revisión

sistemática, cinco describen los procedimientos utilizados para garantizar la privacidad y confidencialidad.^{13,15,25,28,30} En la Tabla 4 se detallan cuáles fueron, agrupándose principalmente en: anonimato o nombre ficticio asignado a los y las participantes o bien dadas por la privacidad en el momento de la entrevista o documentación de la información.

Tabla 3
Comité de ética y consentimiento informado

Información obtenida de	Comité de ética		Uso de consentimiento informado			
	Si	No informan	No informan	Quienes informan el uso, su tipo es		
				Individual	Comunitario	Ambos
Sólo artículo	7 (33%)	14 (67%)	15 (72%)	6 (100%)	0 (0%)	0 (0%)
Artículo y encuesta	10 (48%)	11 (52%)	10 (48%)	7 (72%)	1 (9%)	3 (27%)
	21 (100%)		21 (100%)	10 (100%)		

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4
Confidencialidad y forma de garantizarla

Artículo	Forma de garantizarla
30	Realizar la entrevista en una sala privada.
28	Las intervenciones fueron anónimas y se desarrollaron exclusivamente dentro de los establecimientos sexuales. Después de las interacciones se documentó la investigación en salas privadas también dentro de los establecimientos.
15	No se mencionó el nombre de las personas
25	En la presentación de resultados se asignan nombres de frutas a las personas para garantizar el anonimato.
13	Se asignan nombres ficticios a los participantes.

Fuente: elaboración propia.

Coautoría de la comunidad

De los veintiún artículos incluidos en la presente revisión sistemática, ninguno de ellos incluyó la coautoría de la comunidad que participó en la intervención y sólo uno incluyó la coautoría de las

facilitadoras de la intervención.²³

Otras consideraciones éticas

La Tabla 5 muestra otras consideraciones éticas mencionadas en los artículos incluidos en la revisión sistemática.

Tabla 5
Otras consideraciones éticas

Artículo	Consideraciones éticas
26	Permiso escrito para utilizar el nombre de la institución
17	Consultas médicas gratuitas durante el tiempo que duró el estudio
14	Una primera versión de la estrategia de intervención fue sometida al criterio de expertos en los temas de medicina general, intervención comunitaria y epidemiología. Autorización de las autoridades gubernamentales, sanitarias y educativas. Experiencia necesaria del investigador para realizar el estudio. Se consideró la pertinencia de autorizaciones internacionales según los métodos utilizados.
27	El profesional que coordinó los talleres era independiente del programa evaluado para evitar sesgos.
20	Consentimiento verbal. Devolución a la comunidad.
28	Consentimiento dialogado y explicado. En los casos en los que se detectó ETS se trató inmediatamente Se pagó compensaciones por la participación Se le pidió aprobación a la organización local de trabajadoras sexuales sobre el uso de observación participativa. La investigación se basó en las Pautas Éticas Internacionales y se consultó a bioeticistas.
15	Se tuvieron en cuenta los principios éticos de privacidad, confidencialidad, autodeterminación y lo establecido en normativas locales
29	Consideran los principios éticos de respeto a la autodeterminación y se basa en el consentimiento informado de los padres o madres de los niños. Se indica la autorización por la dirección de la institución a la que pertenecen los participantes No hacer diferencias por clase económica o sociocultural.
30	Se solicita consentimiento para grabar las entrevistas.

Discusión

La presente investigación constituye un intento de dar una respuesta a la pregunta sobre las consideraciones éticas que se tienen en cuenta en las investigaciones participativas en salud comunitaria en Latinoamérica y el Caribe y sobre aquellos aspectos que necesitan reforzarse.

Las investigaciones identificadas en esta revisión sistemática son muy heterogéneas en relación a los participantes, actividades y métodos de investigación. En la mayoría de los casos participa población vulnerable, lo cual es esperable ya que las intervenciones en salud colectiva intentan apoyar a aquellos que se han visto más afectados por las diferentes políticas sociales y económicas. Sin embargo, en el momento de pensar los aspectos éticos fundamentales para este grupo poblacional, no siempre se tienen en cuenta. Por ejemplo, se trabaja con estudiantes menores de edad y no se detalla si se utilizó consentimiento de los padres. El no considerar la presencia de dicho consentimiento no necesariamente habla de su ausencia en la práctica, pero al menos nos hace

preguntarnos por qué lo excluimos de la redacción del artículo si lo consideramos como parte de nuestra metodología y ética frente al trabajo de investigación.

La mitad de los artículos incluidos comunican la utilización de consentimiento informado y la aprobación por parte de un comité de ética y sólo una cuarta parte describen procedimientos para garantizar la privacidad y confidencialidad.

Como se mencionó anteriormente, el cuerpo teórico, tanto de las intervenciones en salud en comunidades como de la investigación participante, esbozan deberes éticos relacionados con el rol del investigador, la definición del otro, su inclusión en la producción del conocimiento y el respeto por ese otro. Sin embargo, como señala Montero (2004) [1], los aspectos éticos en ocasiones están presentes en la acción pero no suelen ser valorados como parte integral de un modo de producción de conocimientos, de hacer ciencia. Esto puede verse en la comunicación nula o escueta sobre aspectos éticos que aparecen en los

artículos publicados y que a nuestro entender son un desafío para pensar las publicaciones de investigaciones participativas. No obstante, al consultarlos a través de la encuesta, algunos de los investigadores manifestaron la importancia que los aspectos éticos tienen en sus prácticas, que va más allá del mero cumplimiento de las normativas que las regulan.

Otros aspectos éticos como la coautoría y propiedad del conocimiento producido por parte de la comunidad presentarían mayores desafíos. Esto incluye dos consideraciones, quiénes participan de la escritura y quiénes y cómo de la producción del conocimiento. Así se precisa poder describir qué tipo de participación se habilita en el proceso de investigación. Tal vez, pudiendo aclarar si son procesos propios de la interpretación, de la traducción o bien del diálogo de saberes y, por otro lado, reflexionar sobre qué temáticas y con qué escenarios sociales participativos sería esto posible. Entendiendo así que los procesos de autoría también responden a esos marcos teóricos y de participación que se hacen transversales o no a las distintas etapas de producción de conocimientos.

Conclusiones

El análisis de las investigaciones precedentes y la discusión de sus datos nos hacen reflexionar sobre la necesidad, tanto con las comunidades como en el ámbito científico, de generar más visibilización de los aspectos éticos en las investigaciones en salud, sobre todo en lo que respecta a la participación real de las comunidades en todos los pasos de investigación-reflexión-acción y escritura. Por otra parte, consideramos necesario discutir los procesos de valoración del conocimiento y de su producción. Si consideramos que la investigación participativa surge en procesos en donde se reconoce a la población como productora y poseedora de saber, cuáles son las razones por las que más de medio siglo después no logramos revisar en profundidad el significado de la palabra participación y muchas veces la desligamos de sentido en nuestras prácticas al hacer un “como sí”. Entendemos que generalmente las revistas científicas y las instituciones académicas poseen criterios de evaluación para las

publicaciones y para los sujetos como productores de conocimiento y que estos lugares no necesariamente son valorados o comprendidos como importantes para todos los actores sociales. Sin embargo, consideramos que estos datos también nos muestran que se continúan estimando los saberes académicos por encima de los saberes populares a pesar de valernos de las experiencias de y con las personas para la producción científica. Si bien sabemos que no sólo en los circuitos académicos es donde se valora el saber, la producción científica es un formato donde se valida el mismo. Por lo tanto, es un espacio más en donde avanzar para reconocer el aporte y los saberes de los miembros de la comunidad dentro del proceso de construcción del conocimiento.

Asimismo, al ser los participantes de las investigaciones participativas en salud grupos o comunidades debemos considerar las herramientas de protección de los derechos de la comunidad en tanto participante de una investigación. Así se hace necesario tanto en los referentes de los comités de ética como en los investigadores revisar los modos de realizar, el consentimiento informado y el análisis que las decisiones de anonimato poseen para los procesos colectivos.

Finalmente, otro aspecto que no ha sido parte de la presente investigación pero que tanto los estudios de Castillo y Winkler [33] como los de Keatinge [34] señalan, son los referentes al grado y modo de implicación del investigador a los procesos de investigaciones participativas. Esto claramente va a impactar en dilemas éticos que precisan ser analizados en investigaciones de salud con comunidades.

Referencias

1. Montero M. Introducción a la psicología comunitaria: Desarrollo, conceptos y procesos. Buenos Aires [etc.]: Paidós; 2004. 320 p.
2. Herrera Farfán NA, López Guzmán L, editores. Ciencia, compromiso y cambio social. Colección Pensamiento latinoamericano. Colombia, Buenos Aires, Uruguay: Lanzas y Letras; Editorial El Colectivo; Extensión Libros; 2013. 451 p.
3. Montero M. Hacer para transformar: El método en la psicología comunitaria. 1ª ed. Tramas sociales, Vol 35. Buenos Aires: Ed. Paidós; 2007. 368 p.

4. Martínez Alcántara S. La Investigación participativa como práctica social y su aportación al mundo laboral a través del modelo obrero. *Salud de los Trabajadores*. 2007;15(2):107–17.
5. Bang C. Estrategias comunitarias en promoción de salud mental: Construyendo una trama conceptual para el abordaje de problemáticas psicosociales complejas. *Psicoperspectivas*. 2014;13(2):109–20. doi: 10.5027/psicoperspectivas-Vol13-Issue2-fulltext-399.
6. Santos BdS, Gandarilla Salgado JG, editores. *Una epistemología del sur: La reinención del conocimiento y la emancipación social*. 1ª ed. Sociología y política. México, D.F.: Siglo XXI Ed; 2009. 368 p.
7. Vasco Uribe CE. Distintas formas de producir conocimiento en la Educación Popular. 2015 [Internet]. 2015(22):16. Disponible en: <http://www.idep.edu.co/revistas/index.php/educacion-y-ciudad/article/view?path=>. Publicación electrónica 9 dic. 2015.
8. UNESCO. Declaración universal sobre bioética y derechos humanos. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.
9. Green LW. Ethics and community-based participatory research: commentary on Minkler. *Health Educ Behav*. 2004;31(6):698–701. doi: 10.1177/1090198104269567. PubMed PMID: 15614932.
10. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Santiago de Chile: OPS/OMS; 2003. 118 p.
11. Falabella G. G. Investigación participativa: Nacimiento y relevancia de un nuevo encuentro ciencia-sociedad; 2002. Disponible en: http://repositorio.cepal.org/bitstream/11362/6025/1/S023191_es.pdf.
12. Barros BFd, Aurélio EF, Macaya DAM, Marcelo AM, Otto DY, Santos IDS. Sexo sem tabu: Relato de um caso de ação comunitária, com foco na promoção de saúde de adolescentes, em uma escola técnica na cidade de São Paulo. *Rev. Med. (São Paulo)*. 2014;92(2):128. doi: 10.11606/issn.1679-9836.v92i2p128-133.
13. Souza DL, Vialich AL, Eiras SB, Mezzadri FM. Determinantes para a implementação de um projeto social. *Motriz. Rev. Ed. Fis. UNESP*. 2010;16(3). doi: 10.5016/1980-6574.2010v16n3p689.
14. Batista Rojas O, Martínez Sánchez R. Intervención comunitaria en las parasitosis intestinales parroquia Santa Bárbara, estado Anzoátegui, 2010. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*. 2011;10(2):0.
15. Carrillo RL, Hernández ACP, Cifuentes PR. Evaluación de las Estrategias Escuelas Saludables, Municipio de Villavicencio, 2006-2007. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* [Internet]. 2011;12(1):95–115. Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/download/1627/1049>.
16. Varas H, Adasme M. Prevención de accidentes por inhalación de monóxido de carbono en edificios: Una intervención comunitaria. *Cienc. Trab* [Internet]. 2009;11(31):25–31. Disponible en: <http://www.cienciaytrabajo.cl/pdfs/31/7.pdf>.
17. Arrizón AV, Andersson N, Ledogar RJ. Micro-regional planning: evidence-based community buy-in for health development in five of Mexico's poorest rural districts. *BMC Health Serv Res*. 2011;11 Suppl 2:S2. doi: 10.1186/1472-6963-11-S2-S2. PubMed PMID: 22375532.
18. Pacheco-Magaña LE, Idrovo ÁJ, Arenas-Monreal L, Cortez-Lugo M, Sánchez-Zamorano LM. Validación del auto-reporte de la localización de residuos sólidos con análisis de Procusto en el contexto de una iniciativa comunitaria participativa. *Cad. Saúde Pública*. 2013;29(1):195–201. doi: 10.1590/S0102-311X2013000100022.
19. Guajardo A, Recabarren-Hernández E, Asún Salazar D, Zamora-Astudillo C, Cottet-Soto P. Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación. *Rev. Fac. Med*. 2015;63(3Sup):41–50. doi: 10.15446/revfacmed.v63n3sup.49333.
20. George A, Menotti EP, Rivera D, Marsh DR. Community case management in Nicaragua: lessons in fostering adoption and expanding implementation. *Health Policy Plan*. 2011;26(4):327–37. doi: 10.1093/heapol/czq048. PubMed PMID: 20926425.
21. Vieira Simões A, Alves Nery A, Ornellas Prado F, Márcia Neri Sampaio D. Controle Social na Estratégia Saúde da Família: Concepções e ações dos usuários e trabalhadores de saúde. *Rev. baiana saúde pública* [Internet]. 2014;38(2). Disponible en: <http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2014/v38n2/a4407.pdf>.
22. Fehlberg, Maria da Penha Almeida. Mulheres idosas e suas histórias de vidas sofridas: Direito a adoecer com cidadania?; quem sabe um dia. *Kairós. Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Saúde*. ISSN 2176-901X [Internet]. 2013;16(3):269–92. Disponible en: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/download/18648/13836>.

23. Ferreira Filha MO, Dias MD, Andrade FB, Lima EAR, Ribeiro FF, Silva MSS. A terapia comunitária como estratégia de promoção à saúde mental: o caminho para o empoderamento. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2009;11(4):964–70. Disponible en: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a22.htm>.
24. Pitta AMF, Coutinho DM, Rocha CCM. Direitos humanos nos Centros de Atenção Psicossocial do Nordeste do Brasil: Um estudo avaliativo, tendo como referência o QualityRights - WHO. *Saúde debate.* 2015;39(106):760–71. doi: 10.1590/0103-1104201510600030016.
25. Soratto J, Witt RR, Faria EM. Participação popular e controle social em saúde: Desafios da Estratégia Saúde da Família. *Physis.* 2010;20(4):1227–43. doi: 10.1590/S0103-73312010000400009.
26. Andrade MdFdO, Martins MCFN, Bógus CM. Casa Silóé: a história de uma ONG para crianças portadoras de HIV/aids. *Hist Cienc Saude Manguinhos.* 2007;14(4):1291–311. PubMed PMID: 18450305.
27. García Munitis P, Colombo V. Talleres de promoción de la salud en comedores comunitarios: ¿qué opinan las madres? *Pediatría Atención Primaria* [Internet]. 2008 [citado 20 de julio de 2017].(X):47–52. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=366638702005>.
28. Kerrigan D, Moreno L, Rosario S, Gomez B, Jerez H, Barrington C, et al. Environmental-structural interventions to reduce HIV/STI risk among female sex workers in the Dominican Republic. *Am J Public Health.* 2006;96(1):120–5. doi: 10.2105/AJPH.2004.042200. PubMed PMID: 16317215.
29. Montané Caballero S, Díaz Hernández Z, Labrador Díaz M, Pérez Pacheco KM, Vázquez Vázquez A. El diagnóstico sobre la inserción social a la comunidad de familias de niños con necesidades educativas especiales. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río.* 2015;19(2):342–55.
30. Sandoval C, Cáceres CF. Influence of health rights discourses and community organizing on equitable access to health: the case of HIV, tuberculosis and cancer in Peru. *Global Health.* 2013;9:23. doi: 10.1186/1744-8603-9-23. PubMed PMID: 23683817.
31. Sosa Lorenzo I, Lefèvre P, Guerra Chang M, Ferrer Ferrer L, Rodríguez Salvá A, Herrera Travieso D, et al. Empoderamiento comunitario en salud en tres municipios cubanos. *Revista Cubana de Medicina General Integral.* 2013;29(2):184–91.
32. Streiger M, Masi R, Mainero MC, Barco Md, Mendocino D, Fabbro D, et al. Perspectiva interdisciplinaria para el abordaje de una enfermedad infecciosa: Chagas o tripanosomiasis americana. *Revista de Salud Pública* [Internet]. 2012;16(1):42–7. Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/RSD/article/download/6913/7985>.
33. Castillo J, Winkler MI. Praxis y Ética en Psicología Comunitaria: Representaciones Sociales de Usuaris y Usuarios de Programas Comunitarios en la Región Metropolitana. *Psykhé.* 2010;19(1). doi: 10.4067/S0718-22282010000100003.
34. Keatinge D. Ethical dilemmas and cultural considerations in using action research and participatory action research: Action Learning, Action Research Association (ALARA). Disponible en: [/vital/access/manager/Repository/uon:10107/ATTACHMENT01](http://vital/access/manager/Repository/uon:10107/ATTACHMENT01).

Recibido: 25 de mayo de 2019.

Aceptado: 12 de junio de 2019.

Conflicto de intereses: ninguno.



Medicina Social

Salud Para Todos

