



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

Ética e investigación cualitativa relacionada con la salud: la cuestión de los daños

Ètica i recerca qualitativa relacionada amb la salut: la qüestió dels danys

Ethics and health related research: The harm issue

María Florencia Santi¹, Martín Di Marco²

¹ María Florencia Santi. Investigadora asistente, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Centro de Investigación en Salud y Ambiente (CISA), Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Entre Ríos (Concepción del Uruguay, Entre Ríos). Investigadora principal, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Argentina. Email: mariaflorsanti@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4269-9887>.

² Martín Di Marco. Investigador Postdoctoral en Departamento de Criminología y Sociología Jurídica, Universidad de Oslo (Noruega), jefe de Trabajos Prácticos, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de La Matanza (San Justo, Provincia de Buenos Aires), Argentina. Email: mh.dimarco@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0568-0581>.



Resumen

El objetivo de este artículo es analizar, desde una perspectiva ética, la investigación cualitativa en salud. Se problematiza en particular la cuestión de los daños y riesgos que emergen en el contexto de estas investigaciones. Se brinda una definición de daño apropiada para el campo de estudio propuesto y se argumenta en pos del reconocimiento de diversos tipos de daños en la investigación cualitativa. Finalmente, se presentan dos ejemplos que dan cuenta de lo analizado. Con este trabajo se espera contribuir al debate ético en la investigación cualitativa en salud y a reconocer las particularidades de este campo de estudio.

Palabras clave: ética de la investigación; investigaciones cualitativas; salud; daño; riesgo.

Resum

L'objectiu d'aquest article és analitzar, des d'una perspectiva ètica, la recerca qualitativa en salut. Es discuteix en particular la qüestió dels danys i riscos que emergeixen en el context d'aquestes recerques. Es brinda una definició de mal apropiada per al camp d'estudi proposat i s'argumenta darrere del reconeixement de diversos tipus de danys en la recerca qualitativa. Finalment, es presenten dos exemples que donen compte de l'analitzat. Amb aquest treball s'espera contribuir al debat ètic en la recerca qualitativa en salut i a reconèixer les particularitats d'aquest camp d'estudi.

Paraules clau: ètica de la recerca; recerques qualitatives; salut; mal; risc.

Abstract

The purpose of this paper is to analyze qualitative health research from an ethical perspective. In particular, the issue of harms and risks that emerge in the context of these studies is problematized. A definition of harm suitable for this field of study is provided and an argument for the recognition of various types of harm in qualitative research is made. Finally, two examples that highlight the analytical points made are presented. With this paper we hope to contribute to the ethical debate in qualitative health research, and to recognize the particularities of this field of study.

Keywords: Research ethics; qualitative research; health; harm; risk.

1. Introducción

Hasta la década de 1970 la metodología cualitativa fue relacionada principalmente con las ciencias sociales. Sin embargo, a partir de 1970 y 1980 comenzó a utilizarse en diversas disciplinas y ramas académicas. Por ejemplo, el uso de estrategias cualitativas comenzó a implementarse en el estudio de la atención de la salud, la psicología, y la administración (Denzin y Lincoln, 2005). Desde entonces, la investigación cualitativa ha tenido un profundo impacto en diversos campos de conocimiento (Denzin y Lincoln, 2005).

Como recogen en su investigación Richards y Schwartz (2002), en décadas recientes ha habido un aumento en el volumen de investigación cualitativa en temas y servicios de salud publicada en las principales revistas médicas y un creciente interés entre las/os investigadoras/es en los métodos de investigación cualitativa. Esta tendencia no ha dejado de crecer. En 2007 Janice Morse, editora de la revista *Qualitative Health Research* señalaba que “[l]a investigación cualitativa en salud se está convirtiendo rápidamente en una subdisciplina dentro de la investigación cualitativa” (Morse, 2007: p. 1003). Actualmente sostiene la idea de que se ha convertido en una disciplina en sí misma (Morse, 2012). Esto se evidencia, entre otras cuestiones, en que ha crecido la oferta de libros y artículos académicos que detallan la aplicación de estos métodos a la práctica y la investigación social en salud (Pope y Mays, 2020: p. 7).

No obstante, los artículos y libros sobre métodos cualitativos en investigación en salud se han ocupado tangencialmente de los problemas éticos que pueden suscitar estas investigaciones (Richards y Schwartz, 2002). La dimensión ética de la investigación cualitativa suele relegarse a un tema de formalismos (Roberts e Indermaur, 2007) o una prerrogativa de ejercicios de reflexividad antropológica, es decir, que formaría parte del fuero íntimo de las/os investigadoras/es.

En este contexto la problemática de los daños en las investigaciones sociales y cualitativas en salud ha sido lateralmente abordada (DIS, 2023; EC, 2021; Santi, 2015a; Nyambedha, 2008; Guillemin y Gillam, 2004; Richards y Schwartz, 2002). La particularidad de este debate es que se pone en cuestión que las investigaciones sociales puedan dañar a las/os participantes (Hammersley, 2009; Dingwall, 2008). Como se trata frecuentemente de entrevistas, grupos focales u observación —es decir, métodos considerados no invasivos u observacionales— se pasa por alto que las personas involucradas puedan verse dañadas como consecuencia de su participación.

Desde una perspectiva anclada en la ética de la investigación, el objetivo de este artículo es analizar la cuestión de los daños en las investigaciones cualitativas en salud y argumentar a favor del reconocimiento de los distintos tipos de daños que pueden verse implicados en estas

investigaciones. Con este fin, en primer lugar, se caracterizará el particular campo que constituye la investigación cualitativa en salud. En segundo lugar, se problematizará y se brindará una definición de daño apropiada para el campo de estudio propuesto. Finalmente, se ilustrará lo planteado con dos ejemplos. Con este trabajo se espera contribuir al debate ético en investigación social en salud reconociendo las particularidades de este campo de estudio.

2. Investigaciones cualitativas en salud

La investigación cualitativa en salud se focaliza en el vínculo de las personas con la salud y la enfermedad (Orb *et al.*, 2001). El análisis de esta relación puede enfocarse desde diferentes aristas: la relación profesional de la salud-paciente, el sistema de salud, la producción de conocimiento médico y sanitario, el vínculo interseccional con otros campos (como el género y la economía). El campo de la investigación cualitativa en salud es pluridisciplinario en tanto recoge métodos de investigación social y cualitativa enfocados desde diversidad de disciplinas abocadas al estudio de la salud. A través de la investigación cualitativa en salud se busca conocer y comprender las experiencias de las personas con la salud, la enfermedad y la atención.

Las investigaciones sociales en salud se fundamentan en la necesidad de incorporar nuevas dimensiones de análisis vinculadas a los procesos de salud, enfermedad y atención especialmente en lo que atañe al aspecto social, cultural y subjetivo de la salud (de Souza Minayo, 2009; Guilhem y Zicker, 2007). Se centra en la “búsqueda de los significados, en la medida en que los fenómenos, manifestaciones, ocurrencias, hechos, sucesos, pensamientos, sentimientos y temas son todos aspectos formativos de la experiencia humana” (Ribeiro *et al.* 2016: p. 2325). Es un abordaje que busca explorar la forma en que la salud y la enfermedad son percibidas por las personas, más que desde el punto de vista del/de la investigador/a (Morse, 2016). Las investigaciones sociales en salud indagan en perspectivas, creencias, valores, acciones y conductas para entender las respuestas de las/os participantes a la salud y la enfermedad y el sentido que construyen acerca de esta experiencia. Se destacan dos parámetros que definen la investigación cualitativa en salud: el foco y el método. El foco en el *continuum* salud-enfermedad-atención y el método que es principalmente inductivo y concebido para obtener información acerca de las perspectivas o comportamiento de las personas o grupos con énfasis en sus experiencias y emociones (Morse, 2016).

Las investigaciones cualitativas en salud incluyen entre otros temas:

1. La identificación de necesidades o problemas de salud.

2. El análisis del proceso de atención de la salud incluyendo las barreras y las vías de acceso al cuidado de salud.
3. Relatos y descripciones de las experiencias de las personas con las enfermedades.
4. Trayectorias de recuperación o avance de alguna enfermedad de salud en general o de salud mental en particular.
5. La conducta y las experiencias de las/os profesionales de la salud y del personal vinculado.
6. La investigación de las profesiones relacionadas al cuidado de la salud; la evaluación general de la atención en salud y del desarrollo de programas y políticas de salud.
7. El desarrollo y modificación de métodos cualitativos en salud (Morse, 2016).

El campo de la investigación cualitativa en salud se ha expandido en décadas recientes a diversas latitudes y constituye actualmente una disciplina en sí misma con sus propios métodos, temas, conceptos, teorías y prácticas, así como sus propios congresos, revistas y publicaciones en general (Morse, 2016).

En Iberoamérica hay una rica tradición de investigación cualitativa en salud (Zito Guerriero *et al.* 2011; Mercado *et al.*, 2005; Amezcua y Carricondo Guirao, 2000). La salud, como señala de Souza Minayo “...es un bien complejo, compartido indistintamente por todos los segmentos y diversidades sociales. Esto implica que, para todos los grupos, aunque de forma específica y particular, salud y enfermedad expresan (...) particularidades biológicas, sociales y ambientales vividas subjetivamente” (2009: p. 25). Investigar en salud implica necesariamente reconocer esas especificidades y particularidades.

La literatura sobre métodos cualitativos en investigación en salud no se ha ocupado especialmente de los problemas éticos que pueden suscitar estas investigaciones (Richards y Schwartz, 2002). Desde un punto de vista legal, depende de cada país si la investigación cualitativa queda incluida en la normativa que rige a la investigación, que es principalmente de corte cuantitativo. Desde un punto de vista moral, podemos esgrimir numerosas razones para fundamentar la reflexión y evaluación éticas de las investigaciones cualitativas en salud. Aquí esbozamos tres razones principales. En primer lugar, incluyen personas, grupos, comunidades y colectivos que pueden verse afectados en distintos aspectos de sus vidas por su tránsito por una investigación (por ejemplo, cuando se investiga con personas que han sido víctimas de violencia sexual). En segundo lugar, esta participación tiene que poder ser decidida voluntariamente y sin coerción hacia la persona participante (por ejemplo, se realizan muchas investigaciones en hospitales públicos y es usual que las personas o por deferencia o por miedo a perder el acceso a los cuidados de salud “acepten” participar de una investigación) (Macklin, 2001). Finalmente,

numerosas investigaciones cualitativas en salud consisten en encuestas o entrevistas en las que se indaga en información sensible referida a condiciones de salud (por ejemplo, la investigación de enfermedades poco frecuentes que puede dejar en evidencia a quien la padece y perjudicar a la persona desde lo laboral).

El abordaje de las cuestiones éticas en investigación social y en investigación cualitativa en particular no es sencillo en la medida en que dicho abordaje está predominantemente basado en la investigación cuantitativa (Santi, 2016). El predominio de este enfoque frecuentemente opaca lo peculiar de los debates éticos en este ámbito y las características de la investigación cualitativa en sí misma (Denzin y Lincoln, 2017; Mc Donald *et al.*, 2017; Sanjari *et al.*, 2011; Santi, 2016; Richardson y McMullan, 2007; Ramcharan y Cutcliffe, 2001; Orb *et al.*, 2001). En algunas ocasiones, el andamiaje ético de gran y larga tradición en investigación biomédica se importa sin más a la investigación cualitativa y se le exige, por ejemplo, la obligatoriedad del consentimiento informado escrito y previo al inicio de la investigación; el enunciado de hipótesis en el así denominado “protocolo de investigación”; un “n”¹ significativo desde un punto de vista estadístico; cantidad de “sujetos de investigación” definidos de antemano –entre otras cuestiones. Esto sucede en los casos en que los miembros de los comités de ética no están familiarizados con la investigación cualitativa o el comité de ética no cuenta con experiencia en el análisis de investigaciones cualitativas o mecanismos de consulta a expertas/os externas/os para poder analizar apropiadamente las investigaciones en cuestión.

A esto se suma el hecho de que las investigaciones cualitativas en salud conjugan ámbitos disciplinares diversos que complejizan la identificación de problemas éticos, así como la evaluación de los proyectos de investigación por parte de comités de ética. Los comités suelen estar conformados desde un punto de vista disciplinar para evaluar proyectos de investigación de corte cuantitativo en salud. Y suelen regirse, en los países que cuentan con ello, con leyes y resoluciones cuyo principal foco en la investigación cuantitativa en salud. Es de destacar que en *handbooks* dedicados a la investigación cualitativa han empezado a aparecer capítulos completos dedicados al abordaje de cuestiones éticas vinculadas entre otros aspectos al consentimiento informado, la privacidad y el anonimato (Pope y Mays, 2020; Denzin y Lincoln, 2017; Green y Thorogood, 2004).

El abordaje de los daños en investigación social en general y en investigación cualitativa en salud en particular ha sido escasamente abordado (Richards y Schwartz, 2002). A su vez, ha sido

¹ Con “n” se hace referencia en forma abreviada a la palabra número que alude a la cantidad de personas participantes de la investigación.

frecuentemente enfocado desde la perspectiva de las investigaciones biomédicas de corte cuantitativo (Santi, 2016, 2015a).

3. ¿Daños en investigaciones cualitativas en salud?

3.1 El daño en disputa

¿Qué constituye un daño en el contexto de una investigación? ¿Qué representa un daño en una investigación cualitativa en salud? El concepto de daño es un tópico de gran importancia en ética de la investigación, ya que a través de su análisis se busca comprender en qué ocasiones una persona puede resultar dañada, y cómo es posible minimizar esta posibilidad de daño (o riesgo). La evaluación de los riesgos es un componente ético central en el diseño de las investigaciones: identificar las formas en las que una persona puede resultar dañada; la probabilidad y magnitud de este daño (Mc Donald *et al.*, 2017) y las estrategias para minimizarlo (EC, 2021). Además, la posibilidad de daño representa una razón de peso para fundamentar límites a la libertad de las personas en vistas a prevenir el daño a otros (Santi, 2015a; 2016). Esto incluye los límites en el accionar en un proyecto de investigación.

En ética de la investigación biomédica el establecimiento de comités y guías éticas tuvo como motivación principal regular esta práctica y proteger de daños a las personas participantes. Este foco en la prevención del daño y basado en el modelo cuantitativo de investigación biomédica sentó las bases del estándar de ética de la investigación con seres humanos (Richardson and McMullan, 2007; Tolich and Fitzgerald, 2006; Connor *et al.*, 2017). Si bien la consolidación y expansión de los comités también puede comprenderse como una estrategia de expansión institucional (biomédica, académica, administrativa y profesional), no deja de representar una importante herramienta para velar por los derechos de las/os participantes en investigaciones científicas.

En investigación en ciencias sociales es frecuente recurrir al argumento de la “excepcionalidad” y sostener que las investigaciones sociales están libres de riesgo o a lo sumo plantean solo riesgos mínimos para sus participantes (Campbell, 2003; Dingwall, 2008; Hammersley, 2009). Esto se replica en el ámbito de indagación cualitativa donde muchas de las estrategias hacen uso del diálogo o la observación y esto es erróneamente interpretado como algo completamente inofensivo. Lo cierto es que esto dependerá del tema indagado; de las personas que participan; del vínculo de las personas con el tema indagado; de su estado de salud física y

mental; del contexto social y político donde tiene lugar la investigación; de la situación judicial, legal y política de la persona –entre otros puntos.

Algunas/os autoras/es cuestionan, y con fundamento, que el marco de análisis ético que utilizan los comités de ética que evalúan la investigación cualitativa fue construido tomando como estándar y referencia la investigación cuantitativa. El problema es que se asume que los proyectos cualitativos deben emular la investigación cuantitativa (Moriña, 2020; Richardson and McMullan, 2007; Tolich and Fitzgerald, 2006; Connor *et al.*, 2017). En esta línea, Connor *et al.* señalan que: “[l]os procesos de evaluación ética se desarrollaron debido a la necesidad de regular la conducta de los investigadores; sin embargo, los modelos de aversión al riesgo, legalistas y centrados en el daño que tenemos ahora no satisfacen las necesidades de la investigación cualitativa.” (Connor *et al.*, 2017: p. 3). Denominan a este enfoque “ideología gerencial” [*managerial ideology*] y señalan que pone a los participantes en el lugar pasivo de sujetos que deben ser protegidos por las/os investigadoras/es (Connor *et al.*, 2017).

Esta perspectiva recoge un punto de gran importancia en ética de la investigación social: que el estándar de investigación fue establecido a través de la investigación biomédica y que esto dio las bases para la consideración de los problemas éticos, entre ellos, el de los daños. No obstante, esto, hay que separar dos cuestiones centrales en este punto de vista: una de ellas es exigir a la investigación cualitativa que emule la investigación cuantitativa; y otra diferente es poner en duda la existencia de todo tipo de daño. Con respecto a la primera cuestión el argumento está bien fundado. En relación a la segunda, falla en considerar que el problema no fue centrarse en los daños sino considerar exclusivamente los daños físicos y severos característicos de la investigación biomédica. Como señalan Guillemin y Gillam:

“Evitar causar daño a los participantes (...) es sin duda una consideración absolutamente básica. El daño, como se reconoce ampliamente, no es simplemente una cuestión de daño físico, sino que tiene muchos otros aspectos, incluido el daño emocional y social. Por lo tanto, el daño puede ser causado potencialmente no solo por las drogas y los procedimientos invasivos en la investigación médica, sino también por los métodos de investigación, como la observación participante o las entrevistas en profundidad, típicamente utilizados en la investigación cualitativa” (Guillemin y Gillam, 2004: p. 13).

En paralelo a estos planteos críticos con respecto a la posibilidad de daño, se ha resaltado la importancia de este tema en investigación cualitativa (Noel, 2011; De Sousa Minayo, 2009; Guillemin y Gillam, 2004; Richards y Schwartz, 2002 y Bourgois, 1990). No obstante, estas discusiones también han dejado en evidencia la necesidad de recoger el punto de vista de estas investigaciones: es decir, reconocer las diferentes lógicas de investigación sobre “lo social”.

Abordar la problemática de los daños en su especificidad implica necesariamente contemplar las particularidades de la investigación cualitativa. La posibilidad de dañar a una persona que participa de una investigación constituye una razón de peso para que los comités de ética evalúen la metodología de los proyectos de investigación, así como la formación, experiencia y capacitación de las/os investigadores para llevarlas a cabo. Los comités de ética deben poder asegurarse de que las personas no están expuestas a daños innecesarios por estas cuestiones (Guillemin y Gillam, 2004).

En la literatura sobre ética de la investigación cualitativa se destacan tres características en relación a los daños y riesgos: son más difíciles de identificar; son diversos, multifacéticos y emergentes (EC, 2021; Mc Donald *et al.*, 2017; Hammersley y Traianou, 2012 y Guillemin y Gillam, 2004). Así también se señala que los riesgos pueden ser especialmente difíciles de determinar dado que pueden ser sutiles y subjetivos, y están menos estudiados que los riesgos de la investigación biomédica (Mc Donald *et al.*, 2017).

Una característica central de las metodologías propias de la investigación cualitativa es que son dinámicas, progresivas y se desarrollan en el transcurso de la investigación. Esto complejiza la posibilidad de anticipar todos los riesgos relacionados a la investigación en la etapa de redacción del proyecto (EC, 2021).

Una cuestión central para dar respuesta a los argumentos planteados en contra de la consideración de los riesgos y daños en investigación cualitativa es contar con un concepto de daño que permita esclarecer situaciones que puedan plantearse durante la planificación, realización o posterior a ella en un proyecto de investigación. A continuación, se avanzará en este punto. Nótese que esta definición podrá ser aplicada a la investigación cualitativa en general y a la investigación cualitativa en salud en particular.

3.2. El concepto de daño

Una cuestión clave que resta esclarecer es cómo comprender el concepto de daño². En la literatura sobre ética de la investigación es frecuente encontrar referencia a principios éticos que protegen del daño a las/os participantes; guías y pautas concretas con este fin, así como tipologías de daños o de riesgos asociadas a las investigaciones (EC, 2021; Moriña, 2020; Wiles 2013; Israel y Hay, 2006). Esto puede encontrarse tanto en la literatura sobre ética e investigación cuantitativa como

² En trabajos previos abordo este tema exclusivamente para las investigaciones sociales (Santi, 2015a, 2016). Esta sección se nutre de dichos trabajos.

cualitativa. Pero muy frecuentemente no se profundiza en cómo se entiende el concepto de daño (Santi, 2015a).

Un concepto de daño muy utilizado en ciencias sociales y humanas es el propuesto por Joel Feinberg en su libro: *El daño a otros* (Feinberg, 1984). Varias/os autores retoman el concepto propuesto por Feinberg pero no profundizan en su análisis (Hammersley y Traianou, 2012; Guillemin y Gillam, 2004; Israel y Hay, 2006 y Meslin, 1990). El autor parte del principio de daño de John Stuart Mill según el cual “...el único fin por el cual se puede ejercer legítimamente el poder sobre cualquier miembro de una comunidad civilizada, en contra de su voluntad, es para prevenir el daño a otros” (Mill, 1869: p. I.9).

Siguiendo el principio propuesto por Mill, Feinberg se propone mostrar que los límites morales del ejercicio de la libertad comienzan cuando existe la posibilidad de dañar a otros. Estos límites morales quedan reflejados en cualquier regulación positiva cuyo objetivo es prohibir acciones que dañen a terceros (Santi, 2016, 2015a).

Feinberg en un primer acercamiento define el daño de la siguiente manera: alguien es dañado cuando sus intereses han sido frustrados, truncados, invadidos o dejados de lado (Feinberg, 1984). ¿Cómo es posible saber si hubo daño o no en una situación concreta teniendo este concepto de referencia? Su respuesta es: evaluar si los intereses de la persona en cuestión están en una *peor* situación de la que se encontrarían si el hecho no hubiera tenido lugar (Feinberg, 1984). Teniendo en cuenta esto se denomina a este concepto de daño como *contrafáctico* en tanto compara una situación real con una situación hipotética: alguien es dañado cuando es puesto en una situación peor de la situación en la que se encontraría si determinado hecho no hubiera tenido lugar (Pogge, 2005).

En la definición propuesta hay varias nociones que definir. Una de ellas es la de intereses. Este término abarca diferentes aspectos de la vida de las personas. Los intereses, señala Feinberg, son componentes esenciales del bienestar de las personas y por tanto pueden ser diferentes para cada una/o. Para ejemplificar el autor señala la buena salud, la estabilidad emocional, la seguridad financiera, hasta los anhelos de formar una familia (Feinberg, 1984). Las acepciones más usuales de la palabra interés recuerdan el ámbito de lo económico y evocan nociones como conveniencia y utilidad. No obstante, un análisis etimológico de la palabra da cuenta que *interés* proviene del latín *interesse* cuyo significado es 'importar', *lo que importa* (RAE, 2022).

El concepto propuesto permite plantear un amplio espectro de daños en la medida en que descansa en la noción de intereses, en aquello que *importa* a la persona implicada. Los intereses pueden ser interpretados y concebidos de muy diversa forma. Esto puede resultar de gran utilidad en el contexto de las investigaciones cualitativas donde no solo puede verse afectado lo

estrictamente físico sino también otros aspectos de la vida de las personas como su reputación o su vínculo con otras/os.

El problema que se plantea con el concepto propuesto por Feinberg es que estipula un umbral alto de daños, por tanto, afecciones físicas o psíquicas menores (decepciones transitorias, ofensas, ansiedad, etc.) no contarían como daños (Feinberg, 1984). Esta dificultad puede ser resuelta introduciendo mínimas modificaciones al concepto de daño propuesto (Santi, 2016, 2015a).

Feinberg formula el concepto de daño de la siguiente manera:

1. “A actúa (...)
2. de una manera que es *inadecuada o incorrecta con respecto a los riesgos* a los que expone a B, es decir, con la intención de *producir las consecuencias* subsecuentes para B, (...) o con *negligencia o imprudencia* con respecto a esas consecuencias; y
3. Que A actúe de esa manera es *moralmente indefendible*, es decir, no excusable ni justificable, y
4. La acción de A es la causa de que los intereses de B sean obstaculizados, que es también
5. una violación de un derecho de B.”

En resumen, A trata injustamente [*wrongs*] a B (definida por las condiciones 1, 2, 3 y 5) y perjudica sus intereses (condición 4)” (Feinberg, 1984: p. 105-106).

Siguiendo la definición presentada para que podamos hablar de daño: los intereses de las personas tienen que haber sido dejados de lado u obstaculizados; la persona tiene que haber sido tratada incorrectamente y; tiene que verse implicada la violación de algún derecho.

El autor introduce una distinción relevante entre daño [*harm*] y trato incorrecto [*wrong*]. Este último implica tratar injusta o incorrectamente a alguien mientras que el primero conlleva además dejar de lado sus intereses. En algunos casos puede haber un acto incorrecto [*wrong*] pero sin daño [*harm*] como, por ejemplo, cuando una persona traspasa la propiedad privada de otra persona, pero sin deteriorarla (Feinberg, 1984). El concepto propuesto por Feinberg es normativo en tanto se señala que para que exista daño la persona tiene que haber sido tratada injusta o inadecuadamente (Mulnix, 2009).

Con respecto a la noción de derechos Feinberg incluye tanto los legales como los morales, en este sentido, una intromisión en la intimidad de una persona puede ser considerada como la violación del derecho a la privacidad.

Si el umbral de daños que plantea el concepto es alto ¿cómo es posible aplicar este concepto al ámbito de la investigación cualitativa? Para poder hacerlo se proponen dos cambios: reemplazar la condición 3 ('que A actúe de manera moralmente indefendible, es decir, no excusable ni justificable') por la siguiente: "que A actúe de esa manera es *moralmente cuestionable*". Y relativizar la condición 5 ('que es también la violación de un derecho') cambiando la formulación de la siguiente manera: "que *puede* implicar la violación de un derecho". De esta forma quedaría contemplado un mayor espectro de acciones que pueden constituir un daño para las/os participantes (Santi, 2016, 2015a).

El concepto de daño quedaría reformulado de la siguiente manera:

1. A actúa
2. de una manera que es *inadecuada o incorrecta con respecto a los riesgos* a los que expone a B, es decir, con la intención de *producir las consecuencias* subsecuentes para B, (...) o con *negligencia o imprudencia* con respecto a esas consecuencias; y
3. Que A actúe de esa manera es *moralmente cuestionable* y
4. La acción de A es la causa de que los intereses de B sean obstaculizados,
5. y esta acción puede implicar también la violación de un derecho de B.

La modificación introducida amplía las posibilidades al considerar como daño acciones en la que se actúa imprudente o descuidadamente con respecto a los riesgos a los que se expone a las personas participantes. Esta forma de actuar puede impactar negativamente u obstaculizar los intereses de las personas e incluso violar algún derecho.

Los daños en el contexto de una investigación pueden afectar distintas esferas de la vida de las personas y grupos. En el ámbito específico de la investigación cualitativa la literatura sobre el tema los recoge mostrando diversos tipos de daños (Hammersley y Traianou, 2012) o de riesgos (Wiles, 2013). En todos los casos se toman distintos ámbitos de la vida de las personas que pudieran verse afectados en el contexto de una investigación. Abrevando en la literatura sobre ética de la investigación social se señalan a continuación los principales daños: físicos, psicológicos, sociales, económicos, jurídico-legales y riesgos para otros.

1. Los daños físicos implican la posibilidad de sentir dolor, sufrimiento e incluso lesión física.
2. Los daños psicológicos incluyen la posibilidad de experimentar depresión, angustia, culpa, ira, estrés, vergüenza –entre otros.
3. Los daños sociales exponen a las/os participantes a sufrir daños en sus vínculos con otras personas, y se relacionan con aspectos privados del comportamiento humano.

4. Los daños económicos se vinculan con pérdidas que pueden experimentar las personas, ya sean monetarias o relacionadas a un trabajo actual o a la pérdida de oportunidades laborales.
5. Los daños legales se vinculan con la posibilidad de sufrir complicaciones con el sistema judicial, por un hecho cometido en el pasado o por una práctica actual.
6. Los daños para otros se relacionan con complicaciones que pudieran surgir para grupos allegados o personas vinculadas a las/os participantes (parejas, familia, grupo social o comunidad).

Los daños dependen de multiplicidad de factores interrelacionados, entre ellos: los métodos; el tema de investigación; la población estudiada; su estado de salud; el contexto social, político y sanitario; la sensibilidad de los temas abordados y la situación de vulnerabilidad de las personas participantes (Santi, 2015b).

4. Dos ejemplos

Siguiendo estos conceptos, a continuación, exploramos dos ejemplos de daños potenciales suscitados a partir de investigaciones cualitativas. En particular, nos restringimos a estudios de las ciencias sociales que, a pesar de implicar instancias de evaluación en comités de ética, han tenido una mayor independencia de procesos de evaluación.

El primer caso surge de una investigación socio-antropológica sobre los daños y consecuencias de violencia contra las parejas. Este estudio se focalizó en mujeres sobrevivientes de diversos modos de abusos y violencia en tres zonas urbanas de Argentina. A partir de varias entrevistas abiertas (es decir, sin recurrir a un guión que estructurara las conversaciones) por participante, el estudio se focalizó en comprender los modos de dar sentido al daño. La indagación en las experiencias, recorridos institucionales y prácticas de sobrevivientes tiene una larga trayectoria en diferentes campos científicos, incluyendo la psicología, la sociología y la antropología. A pesar de que los daños productos de la participación en este tipo de estudios han sido ampliamente discutidos en recientes décadas, por ejemplo, a través de la revictimización (Hlavka, Kruttschnitt y Carbone-López, 2007), subsisten perspectivas que consideran la participación como inocua o el desarrollo de los proyectos sin necesidad de articulación con comités de ética. El relatar y reconstruir experiencias subjetivas penosas puede llevar a incrementar el dolor de esas mismas vivencias. Aunque las motivaciones por las que las personas deciden participar pueden llevar a compensar el daño que perciben por hablar de ello (Di Marco y Sandberg, 2023), esto no es siempre el caso.

En el ejemplo planteado, la decisión de participar fue mayoritaria entre las mujeres contactadas. No obstante, tras las sucesivas entrevistas, fue notorio el “desgaste” y esfuerzo emocional de algunas participantes. Este trabajo emocional, que usualmente es considerado parte inevitable al relatar eventos biográficos, llevó al llanto y la tristeza de estas mujeres que, a pesar de transitar estos momentos, no expresaron deseo de dejar de participar.

Esto ha llevado a plantear que el cumplimiento de criterios de ética es necesario, pero insuficiente en este campo (Clark y Walker, 2011). Este ejemplo ilustra la diversidad de daños potenciales a los que se expone a una persona en estas investigaciones, y la tensión que puede existir con la decisión de participar.

Un segundo ejemplo se relaciona con la vulnerabilización de los participantes, debido a la propia participación en un estudio y la exposición frente a otros actores. Concretamente, el ejemplo planteado surge de un estudio sobre procesos de consumo de sustancias psicoactivas en programas de tratamiento de consumo problemático en Buenos Aires, Argentina. El objetivo fue analizar los recorridos biográficos y los procesos intermitentes de consumo/no consumo. El trabajo de campo se realizó en las propias instituciones cerradas a lo largo de seis meses.

En este caso, la presencia del equipo de investigación implicó un cambio en las dinámicas de las instituciones. Inicialmente, algunos participantes mencionaron que no querían ser vistos durante las entrevistas. No obstante, luego se identificó que independientemente de que participaran o no, comenzaron a circular rumores sobre “quienes hablaban”. Ser vistos, etiquetados e identificados con cierto rótulo (“botón”, “gorra”, etc.) por participar, por ejemplo, son aspectos notables en estudios en los que la realidad institucional de las personas es relevante. El desarrollo del estudio mostró que, tanto para quienes participaron como para los demás, el cambio en las dinámicas de rumores y los efectos de las etiquetas tuvieron consecuencias vinculares: ser menospreciados, aislados o confrontados. Si bien esta dinámica no puede explicarse mecánicamente por el trabajo de campo (es decir, lo ocurrido se asentó sobre relaciones y conflictos pre-existentes), el ejemplo mostró el daño social que puede acarrear un estudio en una institución cerrada.

A su vez, a esto se le suma el hecho de la potencial identificación de las/os participantes. La confidencialidad y el anonimato en investigaciones cualitativas no siempre son fácilmente garantizadas (Newman, Guta & Black, 2021). Como discuten Richards y Schwarz (2002), esto implica repensar la investigación en forma situada: identificar los procesos locales que podrían exponer a las/os participantes.

No creemos que estas experiencias deban circunscribirse a una lectura biomédica o psi del daño: es decir, medicalizar estas experiencias con conceptos tales como “trauma”. Sin embargo,

independientemente del uso de este término o de otros de análisis, en estos casos identificamos un daño potencial percibido por las/os participantes.

4. Conclusión

Este artículo analiza el particular campo de la investigación cualitativa en salud desde una perspectiva ética. En especial la cuestión de los daños y riesgos que pueden emerger en una investigación cualitativa en salud. Para ello, en primer lugar, se circunscribió el ámbito de análisis mostrando la particularidad y novedad que los enfoques cualitativos brindan al análisis e indagación en torno a la salud. En segundo lugar, se cuestionó el argumento que defiende la inocuidad de las investigaciones cualitativas y luego se analizó en profundidad el concepto de daño y la diversidad de daños posibles en el contexto de estas investigaciones. Finalmente se presentaron dos ejemplos para ilustrar lo planteado. El recorrido realizado en este artículo da cuenta de la necesidad de pensar en forma situada cada investigación: es decir, considerando las particularidades de cada caso tanto en los que respecta al tema abordado como al enfoque metodológico brindado. Esto constituye un gran desafío dada la conformación actual de los comités de ética a escala global, ya que en general responde a las necesidades de la investigación de corte cuantitativo en salud. Esto dificulta la posibilidad de identificar y abordar situadamente las cuestiones éticas que pueden emerger en una investigación cualitativa en salud. Y lleva a reposicionar el lugar de las/os investigadores en salud con un rol activo en la consideración de los daños a las/os participantes entre otras cuestiones éticas de relevancia.

Referencias

- ◆ Amezcua, M., Carricondo Guirao A. (2000). Investigación Cualitativa en España. Análisis de la producción bibliográfica en salud. *Index de Enfermería* (edición digital), 28(29). https://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_26-34.php.
- ◆ Bourgois, P. (1990). Confronting Anthropological Ethics: Ethnographic Lessons from Central America. *Journal of Peace Research*, 27(1): 43-54. <https://doi.org/10.1177/0022343390027001005>.
- ◆ Campbell, R., (2003). Risk and Harm in Social Sciences Research. *Position Paper Prepared for the Human Subjects Policy Conference*, University of Illinois at Urbana-Champaign.
- ◆ Clark, J. y Walker, R. (2011). Research Ethics in Victimization Studies: Widening the Lens. *Violence against women*. 17: 1489-508. <https://doi.org/10.1177/1077801211436167>.
- ◆ Coelho Zito Guerriero, I., Sandoval Schimidt, M. L. y Zicker, F. (2011) *Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde*. 2da. Ed. Hucitec.

- ◆ Connor, J., Copland, S. y Owen, J. (2017). The infantilized researcher and research subject: ethics, consent and risk. *Qualitative Research*, 1-16. DOI: 10.1177/1468794117730686
- ◆ de Souza Minayo, M. C. (2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. 1ra. ed. Lugar Editorial.
- ◆ Denzin N. K. y Lincoln Y. S. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 3rd. ed. Sage Publication.
- ◆ Denzin, N. y Lincoln, Y. S. (2017). *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 5th. Edition. Sage.
- ◆ Di Marco, M. H., & Sandberg, S. (2023). "This is My Story": Why People in Prison Participate in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 22. <https://doi.org/10.1177/16094069231171102>.
- ◆ Dingwall, R. (2006). Confronting the anti-democrats: the unethical nature of ethical regulation in social Science. *Medical Sociology Online*, 1: 51-58. <https://www.britsoc.co.uk/files/MSo-Volume-1-Issue-1.pdf#page=56>.
- ◆ Dingwall, R. (2008). The ethical case against ethical regulation in humanities and social science research. *Twenty-First Century Society: Journal of the Academy of Social Sciences*, 3(1): 1-12. <http://dx.doi.org/10.1080/17450140701749189>.
- ◆ Dirección de Investigación en Salud (Ministerio de Salud) (2023). Guía para el diseño, desarrollo y evaluación ética de investigaciones sociales en Salud. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ministerio de Salud de la Nación. <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/guia-para-el-diseno-desarrollo-y-evaluacion-etica-de-investigaciones-sociales-en-salud>.
- ◆ European Comission (2021). *Ethics in Social Science and Humanities*. https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/docs/2021-2027/horizon/guidance/ethics-in-social-science-and-humanities_he_en.pdf.
- ◆ Feinberg, J. (1984). *Harm to others*. Oxford University Press.
- ◆ Green, J. y Thorogood, N. (2004). *Qualitative Methods for Health Research*. Sage Publications.
- ◆ Guilhem, D. y Zicker, F. (2007). Introdução. En Guilhem, D. y Zicker, F. (ed.). *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*. LetrasLivre, EdUnB.
- ◆ Guillemin M, y Gillam L. (2004). Ethics, reflexivity, and "ethically important moments" in research. *Qual Inquiry*, 10(2): 261-80. <https://doi.org/10.1177/1077800403262360>.
- ◆ Hammersley, M. (2009). Against the ethicists: on the evils of ethical regulation. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(3), 211-225. <http://dx.doi.org/10.1080/13645570802170288>.
- ◆ Hammersley, M., & Traianou, A. (2012). The risk of harm. En Hammersley, M., & Traianou, A. *Ethics in Qualitative Research: Controversies and Contexts*. Sage Publications Ltd, <https://doi.org/10.4135/9781473957619>.
- ◆ Hlavka HR, Kruttschnitt C, Carbone-López KC. (2007) Revictimizing the victims? Interviewing women about interpersonal violence. *J Interpers Violence*, 22(7): 894-920. DOI: 10.1177/0886260507301332.
- ◆ Israel, M. y Hay, I. (2006). *Research Ethics for Social Scientists*. London, Sage Publications.
- ◆ Macklin, R. et al. (2001). *Ética, investigación y ciencias sociales*, México D. F., Publicación del Programa de salud reproductiva y sociedad del Colegio de México.
- ◆ McDonald, K. E., Conroy, N. E., Olick, R. S y The Project ETHICS Expert Panel (2017). What's the Harm? Harms in Research with Adults with Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 78-92. DOI: 10.1352/1944-7558-122.1.78

- ◆ Mercado, F. J., Bosi, M. L., Robles, L., Wiessenfeld, E., y Pla, M. (2005). La Enseñanza de la Investigación Cualitativa en Salud: Voces desde Iberoamérica. *Salud colectiva*, 1(1): 97-116. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652005000100007&lng=es&tlng=es.
- ◆ Meslin, E. (1990). Protecting Human Subjects from Harm through Improved Risk Judgments. *IRB: Ethics and Human Research*, 12(1): 7-10. <https://doi.org/10.2307/3563683>.
- ◆ Mill, J. S. (1869). *On liberty*. Longman, Roberts & Green Co.
- ◆ Moraña A. (2021). When people matter: The ethics of qualitative research in the health and social sciences. *Health Soc Care Community*, 29(5):1559-1565. DOI: 10.1111/hsc.13221
- ◆ Morse, J. (2007). Ethics in Action: Ethical Principles for Doing Qualitative Health Research. *Qualitative Health Research*, 17(8): 1003-1005. DOI: 10.1177/1049732307308197.
- ◆ Morse, J. (2012). *Qualitative Health Research: Creating a New Discipline*. Routledge.
- ◆ Newman, P. A., Guta, A., & Black, T. (2021). Ethical Considerations for Qualitative Research Methods During the COVID-19 Pandemic and Other Emergency Situations: Navigating the Virtual Field. *International Journal of Qualitative Methods*, 20. <https://doi.org/10.1177/16094069211047823>.
- ◆ Noel, G. (2011). Algunos dilemas éticos del trabajo antropológico con actores implicados en actividades delictivas. *Ankulegi*, 15: 127-140. <https://aldizkaria.ankulegi.org/index.php/ankulegi/article/view/44/128>.
- ◆ Nyambedha E. O. Ethical dilemmas of social science research on AIDS and orphanhood in Western Kenya. *Soc Sci Med.*, 67(5):771-9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.02.024>.
- ◆ Orb A., Eisenhauer L. y Wynaden D. (2001). Ethics in qualitative research. *J Nurs Scholarsh*, 33(1): 93-6. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2001.00093.x.
- ◆ Pogge, T. (2005). World poverty and human rights. *Ethics and International Affairs*, 19(1): 1-7. <https://doi.org/10.1111/j.1747-7093.2005.tb00484.x>.
- ◆ Pope, C. y Mays, N. (2020). *Qualitative research in health care*, 4th. ed. Wiley-Blackwell.
- ◆ Ramcharan, P. y Cutcliffe J. R. (2001) Judging the ethics of qualitative research: considering the 'ethics as process' model. *Health and Social Care in the Community*, 9(6): 358-366. DOI: 10.1046/j.1365-2524.2001.00323.x.
- ◆ Real Academia Española. (s.f.). Interés. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 10 de noviembre de 2023, de <https://dle.rae.es/inter%C3%A9s>.
- ◆ Ribeiro, J., Neri de Souza, D. y Costa, A. P. (2016). Qualitative research in the area of health: the whys and wherefores. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8): 2324-2325.
- ◆ Richards, H. M. y Schwartz, L.J. (2002). Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? *Fam Pract*, 19(2): 135-9. DOI: 10.1093/fampra/19.2.135.
- ◆ Richardson, S. y McMullan, M. (2007) Research Ethics in the UK: What Can Sociology Learn from Health? *Sociology*, 41(6): 1115-1132. DOI: 10.1177/0038038507082318
- ◆ Roberts, L. y Indermaur, D. (2007). Predicting Punitive Attitudes in Australia. *Psychiatry, Psychology & Law*, 14: 56-65. <https://doi.org/10.1375/pplt.14.1.56>.
- ◆ Sanjari, M., Bahramnezhad, F., Fomani, F. K., Shoghi, M. y Cheraghi M. A. (2014). Ethical challenges of researchers in qualitative studies: the necessity to develop a specific guideline. *J Med Ethics Hist Med*, 7(14).
- ◆ Santi, M. F. (2015a). El debate sobre los daños en investigación en ciencias sociales. *Revista de Bioética y Derecho*, 34:11-25. DOI: <https://doi.org/10.1344/rbd2015.34.12063>.

- ◆ Santi, M. F. (2015b). Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas actuales. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 15(2): 52-73. <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rubi/article/view/535>.
- ◆ Santi, M. F. (2016). *Ética de la investigación en ciencias sociales*, 1era. ed. Globethics.net. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/108996>.
- ◆ Tolich, M. y Fitzgerald, M. (2006). If ethics review committees were designed for ethnography. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics: An International Journal*, 1(2): 71–78. DOI: 10.1525/jer.2006.1.2.71.
- ◆ Wiles, R. (2013). *What are qualitative research ethics?* Bloomsbury Academic.

Fecha de recepción: 13 de diciembre de 2023

Fecha de aceptación: 30 de julio de 2024

Fecha de publicación: 17 de octubre de 2024