

INVESTIGACIÓN ÉTICA CON NIÑOS

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



Centre for Children
and Young People



 **Southern Cross**
University

Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research

UNIVERSITY
of
OTAGO

Te Whare Wānanga o Ōtago
NEW ZEALAND

115 ESTUDIOS DE CASO

Uno de los principales objetivos de ERIC consiste en compartir relatos, experiencias y enseñanzas sobre las cuestiones y preocupaciones de orden ético que determinan la investigación en la que participan niños y jóvenes. Los investigadores presentan, con sus propias palabras, una serie de estudios de caso con el fin de suscitar en los demás una reflexión crítica sobre algunas de las cuestiones más difíciles y controvertidas que han encontrado en el plano ético. Estos estudios de caso, que proceden de diferentes contextos internacionales y de paradigmas de investigación diversos, tienen como fin resaltar los procesos que han de aplicarse con el fin de desarrollar la reflexión ética y mejorar la práctica ética en la investigación con niños. Se invita a los investigadores a considerar estos estudios de caso a la luz de su propia experiencia y del contexto en el que trabajen.

¿Podría discutirse esta cuestión de forma abierta y sincera en una reunión con representantes de la comunidad y los ancianos? ¿Existe una junta de revisión ética local, o podría establecerse una, para discutir y asesorar sobre estas cuestiones a la luz de las realidades locales y los valores y normas culturales?

Contribución de: Sadaf Shallwani, Department of Applied Psychology and Human Development, Ontario Institute for Studies in Education, Universidad de Toronto.

Estudio de caso 2: Facilitar los beneficios futuros cuando un participante padece una enfermedad degenerativa y no puede dar su consentimiento

Antecedentes y contexto:

Muy a menudo, un niño con una afección neurodegenerativa grave estable o evolutiva no puede dar un consentimiento válido a la investigación. La edad del niño y la gravedad de su afección neurológica evolutiva hacen su consentimiento imposible. Las afecciones neurodegenerativas son extremadamente raras, todavía son muy poco conocidas y requieren de la atención de centros sanitarios que cuenten con tres o cuatro unidades para el diagnóstico oportuno y su consiguiente gestión. La forma de tratarla suele ser muy compleja y se sitúa en las fronteras mismas del entendimiento.

Los profesionales sanitarios implicados en la atención de estos niños se enfrentan a dos posibilidades: aceptar el status quo o tratar de efectuar un cambio susceptible de beneficiar en el futuro a otros casos similares, incrementando los conocimientos de dicha afección mediante la realización de estudios de investigación.

Desafío ético:

Es fundamental desarrollar una base de conocimientos sobre las causas de la patología clínica evolutiva de las afecciones degenerativas con el fin de ayudar al tratamiento de los casos futuros.

El desafío ético consiste en saber:

- a) Si tal procedimiento realmente es indispensable, ya que el tratamiento médico es un desafío por sí solo sin tener que desempeñar esta función adicional.
- b) Moderar las expectativas, si bien comprensibles, en relación con la realidad de que tales descubrimientos suelen producirse de forma inesperada, pero generalmente después de una importante inversión de tiempo y un vasto trabajo de fondo.
- c) Toda respuesta desempeñará generalmente un papel muy limitado, incluso inexistente, para este niño en particular.
- d) Si debe procederse a la investigación aun cuando el consentimiento del niño no pudo ni puede obtenerse.

Decisiones tomadas:

- Limitar las investigaciones a las necesidades clínicas y de investigación y si existe una posibilidad real de obtener un resultado basado en la literatura empírica anterior o pruebas clínicas sólidas, en lugar de una mera exploración. Es decir, la investigación debe tener una sólida justificación científica y/o clínica.
- Mantener registros médicos meticulosos a lo largo de muchos años, incluyendo fotografías e imágenes médicas.

- Tomar suficientes muestras de ADN, después de firmado el consentimiento correspondiente, y conservarlas para pruebas de diagnóstico futuras, actualmente desconocidas. Asimismo, considerar la posibilidad de tomar biopsias de piel y músculo para permitir cultivos celulares.
- Obtener el pleno consentimiento de los padres o tutores del niño para la discusión de casos y su presentación en las reuniones regionales, nacionales e internacionales pertinentes.
- Aun cuando sea imposible obtener el consentimiento, explicar al niño, utilizando medios verbales, gráficos (es decir, dibujos, fotografías o videos), dramáticos u otros métodos apropiados todos los aspectos de la atención y cuidados que se le prodigan, incluyendo los análisis y el almacenamiento de muestras de su ADN u otro material para posibles pruebas futuras. Todo ello, en presencia de los padres.
- Durante su vida y también después, conservar a estos niños en su propia memoria de investigación y en las de otros médicos, de modo que su contribución a la investigación sea reconocida y se rememore su calidad humana. Por ejemplo, (utilizando ejemplos de la vida real en los que la decisión de renunciar el anonimato fue tomada por los padres), si los padres dan su consentimiento, los niños pueden ser presentado en emisiones de televisión nacionales^{xx}, podrían mostrarse fotografías del niño en consultorios médicos o pabellones infantiles; podría crearse un premio, beca u organización benéfica con su nombre^{xxi}, los padres podrían incluirse como co-autores en los resúmenes de congresos y citar el nombre de cada niño^{xxii}.

Reflexión y cuestionamiento introspectivo:

- ¿Va a limitarse a hacer solamente su trabajo, o va a dedicar más tiempo, incluso años, para mejorar los conocimientos con miras a un beneficio futuro?
- Preguntarse cuál es su motivación. ¿Actúa usted de esta manera por el niño y sus padres, por los futuros pacientes y sus familias, o en su propio interés?
- ¿Cómo va a conciliarse la necesidad de encontrar una respuesta a las expectativas poco realistas de la familia en términos de tiempo y qué significará este tipo de respuesta en la realidad, en caso de que exista?
- Si el estado del niño hace poco probable la posibilidad de obtener su consentimiento, ¿cómo va a cumplirse con las exigencias en materia de información para ellos y sus padres?
- Los intereses de los niños deben ser siempre la prioridad y nunca los de las familias o los suyos.

Contribución de: Dr. Andrew N. Williams, Virtual Academic Unit, CDC, Northampton General Hospital, Northampton, NN1 1BD, Reino Unido.

^{xx} http://www.youtube.com/watch?v=y_w_ltd7UHQ Children in Need Appeal 2012, presentado por Dame Helen Mirren, consultado el 27 de diciembre de 2012.

^{xxi} <http://www.thomassfund.org.uk/> consultado el 10 de septiembre de 2012 Thomas' Fund en Northamptonshire, Reino Unido. Este fondo proporciona musicoterapia a los pacientes en las salas de pediatría y neonatología en Northamptonshire, así como en el hogar para los niños y jóvenes con enfermedades limitantes o una discapacidad que, por razones médicas, significa que están demasiado enfermos como para asistir a la escuela por períodos prolongados.

^{xxii} Alzoubidi R., Price S., Smith L., Baas F., y Williams A.N. (2010). A New Subtype of Pontocerebellar Hypoplasia. *Dev Med Child Neurol.*, Volume 52, Issue s1, p. 31.

ISBN: 978 8865 220 36 8

Centro de Investigaciones - Innocenti
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florencia, Italia
Tel.: (+39) 055 20 330
Fax.: (+39) 055 2033 220
florence@unicef.org

www.unicef-irc.org