

## Fatiga de la investigación en los pequeños países insulares

Kareem Coomansingh, MSc, MPH

Las islas del Mar Caribe componen 13 naciones soberanas y 14 países adicionales o territorios con vínculos con potencias coloniales. Las poblaciones de los países oscilan entre poco más de 1.000 y más de 11 millones. La mayoría de estos países, a pesar de tener una población relativamente pequeña, tienen múltiples instituciones de educación terciaria con programas de posgrado que tienen requisitos de investigación tanto para los estudiantes como para los profesores. Por ejemplo, la nación insular de Granada, mi país de origen, tiene una universidad y una población de aproximadamente 113.000 habitantes, mientras que la isla vecina de San Vicente tiene una población de alrededor de 104.000 habitantes y cinco universidades. Cabe señalar que el ritmo y el desarrollo de la investigación científica, y como resultado de la ética de la investigación, en el Caribe han quedado rezagados con respecto a los de los países desarrollados. Sin embargo, la importancia de realizar investigaciones basadas en el compromiso de mejorar la salud y el bienestar de los caribeños ha sido puesta en primer plano por las diversas partes interesadas de la región, como los centros de educación terciaria y los organismos gubernamentales locales.

Como administrador de un IRB (Comité Institucional de Revisión, por sus siglas en inglés) y funcionario de investigación, parte de mi función es estar consciente de los problemas que afectan la conducta de la investigación y el bienestar de los participantes. Mi objetivo en este artículo es explorar la fatiga con respecto a la investigación, como es llamada en la literatura sobre ética de la investigación, y sugerir formas de evitar que impida la investigación en pequeños países insulares. Si bien la mayoría de la literatura disponible sobre la fatiga en la investigación se centra en la investigación excesiva de grupos y/o comunidades pequeñas, también existe motivo de preocupación cuando se realizan investigaciones en países en desarrollo con poblaciones generales más pequeñas. Esto justifica tomar medidas para prevenir la fatiga de la investigación antes de que se produzca.

### ¿Qué es la fatiga en la investigación?

Según un estudio realizado por Ashley, en general la fatiga en la investigación se refiere a la falta de voluntad de los participantes para participar debido a un agotamiento psicológico y emocional con el proceso de investigación.<sup>1</sup> Esto tiende a ser común en grupos de personas que están cansadas de compartir información sobre sí mismas y de no ver ningún beneficio tangible como resultado de su participación en la investigación. En este sentido, la fatiga en la investigación puede comenzar a verse como fatiga de los encuestados debido a una sobreexposición del compromiso a la investigación, lo que lleva a un deterioro de la calidad de los datos que se comparten. Goodman et al. exploró las experiencias de pueblos indígenas excesivamente investigados en Canadá y descubrió que se sentían disgustados por la falta de transparencia en la investigación, ya que la mayoría de los estudios no abordaban las preocupaciones de la comunidad ni se consideraban beneficiosos para ellos.<sup>2</sup> Esto tendía a provocar que a los participantes no les importara y simplemente dijeran a los investigadores lo que creían que querían escuchar, lo que puede sesgar los resultados de un estudio.

La fatiga de investigación surge tanto de estudios de investigación que requieren participación durante un período de tiempo prolongado, como de poblaciones investigadas en exceso.<sup>3</sup> Aunque a menudo se pasa por alto, la cuestión de la investigación excesiva de las comunidades, esto se está convirtiendo en un tema cada vez más relevante, como lo han notado investigadores como Sukarieh y Tannock, quienes han señalado, que aunque subestimado, se trata de una preocupación de investigación seria por parte de los científicos sociales.<sup>4</sup> De acuerdo a ellos, el grado de disposición de una persona a participar en una investigación se puede atribuir a:

- El alineamiento de la investigación con sus intereses.

- Falta de impactos beneficiosos percibidos de la investigación basados en experiencias pasadas.
- Desconfianza de los investigadores debido a las expectativas percibidas de explotación.

### Factores contribuyentes a la fatiga en la investigación

Según Patel et al., los factores que pueden exacerbar la fatiga relacionada con la investigación incluyen tener un grupo limitado de participantes, la necesidad percibida de realizar la investigación rápidamente, hacer que los participantes se sientan infravalorados, no ver la aplicación de los resultados de la investigación, partes interesadas abrumadas, falta de seguimiento de las solicitudes de participación en la investigación y una falta general de comunicación entre investigadores y participantes.<sup>5</sup> Ashley se hace eco de estos puntos y señala los siguientes determinantes que contribuyen a la fatiga de la investigación:

- Concentración de investigación: cuanto más tiempo y esfuerzo invierta un participante en el proceso de investigación, más probabilidades tendrá de experimentar fatiga. Esta concentración de investigación ocurre con mayor frecuencia cuando la población de interés es pequeña.
- Carga onerosa de la investigación: es decir, qué tan agotadora emocional o psicológicamente puede ser la experiencia de la investigación.
- Utilidad percibida: Visión de la utilidad o beneficio de la investigación por parte de los participantes.
- Rasgos Intrínsecos: Características psicosociales del participante que pueden aumentar su vulnerabilidad.
- Demografía: tener un tamaño de población más pequeño que conduce a un reclutamiento más frecuente para estudios de investigación por parte de las mismas personas.
- Experiencia previa: experiencias negativas con investigadores menos experimentados.
- Investigadores sin experiencia: los investigadores estudiantes o jóvenes, que pueden estar realizando una investigación por primera vez, pueden no centrarse en las necesidades de la comunidad, enfocarse continuamente en grupos o comunidades convenientes, es posible que no completen los objetivos de estudio establecidos y no compartan los resultados con la comunidad, lo que lleva a un mayor sentimiento de explotación en la comunidad. La investigación es un requisito de todos los estudiantes en la mayoría de las instituciones de educación terciaria y generalmente se basa en los intereses de los estudiantes o de los cursos y no se desarrolla para abordar las preocupaciones de la comunidad local.

Desde una perspectiva ética sobre la investigación exce-

siva y la fatiga de investigación, podemos aplicar los principios del informe Belmont de las siguientes maneras:

- Respeto por las personas: se debe respetar la autonomía de los participantes haciéndoles conscientes de la posibilidad de fatiga en la investigación durante el proceso de consentimiento informado y asegurándose de que la participación en la investigación se alinee con las expectativas de los participantes.
- Beneficencia: la fatiga de la investigación puede crear un estado mental negativo entre los participantes, incluidos sentimientos de frustración y apatía.
- Justicia: con una carga de investigación cada vez mayor para participantes y/o comunidades particulares, debería haber aumentos proporcionales de beneficios para estos participantes y/o comunidades.

Según la información compartida por Montana State University, los impactos de la fatiga de la investigación pueden implicar dificultades para reclutar miembros de la población deseada para estudios de investigación presentes o futuros y provocar datos inexactos debido a comentarios deshonestos. En un artículo de *Nature* se señaló que los investigadores pueden optar por realizar investigaciones en una comunidad en lugar de en otra debido a estructuras de investigación preestablecidas o debido a su proximidad a la universidad del investigador, lo que contribuye al exceso de investigación.<sup>8</sup> Uno podría preguntarse por qué sería preocupante que las personas participaran voluntariamente en estudios de investigación respetando su autonomía. Sin embargo, se demostró que esta investigación excesiva puede hacer que una comunidad soporte mayores cargas asociadas con la participación en una investigación sin beneficios o recompensas adecuadas, lo que de hecho podría generar descontento y una posible disminución del deseo de participar en la investigación.

Koen et al. aludió a que las comunidades sobre investigadas son una preocupación ética en constante desarrollo, especialmente con la investigación en los países en desarrollo.<sup>9</sup> Al mismo tiempo, la cuestión rara vez se aborda en las principales directrices éticas. Curiosamente, su estudio señaló que la sensación de estar sobre-investigado se debía a una relación tensa entre los investigadores y la comunidad, más que a una mera cuestión de demasiados estudios de investigación. Teniendo en cuenta las connotaciones negativas, a los participantes en el estudio de Koen et al también les preocupaba que la etiqueta de ser un grupo excesivamente investigado pueda potencialmente privarlos del acceso a futuras investigaciones beneficiosas, si se establecieran obstáculos a la frecuencia de las investigaciones. En general, su estudio encontró que la investigación excesiva se interpretó como un beneficio desigual para los investigadores frente a

las comunidades.

Los estudios sobre la fatiga debido a la investigación tienden a centrarse en poblaciones pequeñas y específicas. Postulo que los impactos negativos de la fatiga por investigación en todo un país son motivo de mayor preocupación. Los residentes pueden difundir opiniones de descontento por la investigación con las generaciones futuras y potencialmente hacer que el país no sea investigable debido a un rechazo total a la participación en la investigación.

### **Evaluación y abordaje de la fatiga por investigación en el Caribe**

La fatiga causada por investigación presenta un riesgo suficiente para la investigación en los pequeños países insulares del Caribe como para que las personas que se preocupan por la promoción de la investigación y la integridad científica en la región deban tomar medidas para evaluarla y abordarla.

Al momento de escribir este artículo, no existen estudios sistemáticos sobre la fatiga por investigación en el Caribe ni datos que demuestren que sea un problema. La evidencia anecdótica de mi propia experiencia sugiere que podría ser un problema. Como tal, será importante medir la fatiga de la investigación en países con poblaciones pequeñas con instituciones activas de investigación y capacitación, como los países del Caribe. Incluso sin evidencia, es importante desarrollar estrategias de mitigación para prevenir un clima de fatiga de investigación en el Caribe, comprender sus riesgos y evitarlos.

Tanto los investigadores como los comités de supervisión de la ética de la investigación tienen la obligación de garantizar que el bienestar de los participantes de la investigación dentro de la población sea una máxima prioridad y que la fatiga de la investigación no afecte negativamente su bienestar, ya sea directa o indirectamente. Además, la fatiga puede ser más preocupante en lugares donde los estudiantes realizan investigaciones como parte de su educación. A los estudiantes no se les enseña, o no comprenden, que su investigación puede contribuir a la fatiga debido a la investigación dentro de la comunidad o población que están estudiando. Ellos, sus supervisores de investigación, los miembros del IRB que revisan sus protocolos y otras partes interesadas tienen funciones para garantizar que la investigación se lleve a cabo de manera responsable y que la integridad de la industria de la investigación continúe en una forma que aún proporcione beneficios a la sociedad y conocimiento generalizable, mientras que al mismo tiempo mitiga la fatiga y la apatía hacia la ciencia y la investigación.

### **Enfoques sugeridos para mitigar la fatiga de la investigación**

A uno podría preocuparle el hecho de que evaluar y abordar la fatiga investigadora pueda limitar la libertad académica de los investigadores, ya que una forma de reducir la fatiga investigadora es reducir el número de estudios

de investigación. Sin embargo, las principales formas de prevenir la fatiga de la investigación se alinean con las mejores prácticas en conducta científica e investigación comunitaria. Teniendo esto en cuenta, sugiero enfoques para prevenir y/o mitigar la fatiga de la investigación que se centren en una mayor participación de la comunidad en la investigación, la retroalimentación de la comunidad y la provisión de beneficios que respondan directamente a sus necesidades. Los cursos de métodos de investigación y los supervisores de los estudiantes investigadores deben educar a los estudiantes para que trabajen en lograr la participación de la comunidad y las partes interesadas mientras identifican una pregunta de investigación y diseñan sus métodos para responderla. En ciertos casos, puede ser necesario restringir la realización de investigaciones con fines educativos, pero eso no afecta negativamente a la libertad académica, y las habilidades que se deben adquirir en la investigación de los estudiantes pueden adquirirse a través de otras actividades educativas. En lugar de diseñar y realizar investigaciones, por ejemplo, los estudiantes podrían aprender a identificar prioridades de investigación dentro de una comunidad y trabajar con la comunidad para diseñar su estudio. Emanuel et al., desarrolló un marco ético de ocho partes que, de seguirse, minimizaría la posible explotación de los participantes en la investigación en los países en desarrollo.<sup>10</sup> Este marco sugiere que los investigadores deberían considerar la asociación colaborativa con las instituciones anfitrionas, el valor social y la validez científica de su investigación, una selección justa de los participantes, una relación riesgo-beneficio favorable, una revisión independiente, un consentimiento informado exhaustivo y, finalmente, el respeto por los participantes y las comunidades de estudio.

Si es necesario reducir la cantidad de investigaciones que se llevan a cabo en comunidades pequeñas para combatir la fatiga de la investigación, Phipps sugirió que un comité de ética de la investigación (REC por sus siglas en inglés) pueda reflexionar sobre algunas áreas clave de la investigación propuesta antes de decidir su aprobación.<sup>11</sup> El comité de ética debe evaluar si la investigación surgió de una necesidad planteada por la comunidad y otras partes interesadas, revisar las motivaciones para desear realizar la investigación, la posibilidad de responder a la pregunta de investigación a través de fuentes de datos existentes y si los participantes serán atendidos tanto durante como después de concluida la investigación.

Una advertencia importante en lo que se refiere a los comités de ética de la investigación en el Caribe es que se deben tener en cuenta sus órganos rectores, es decir, algunos comités están ubicados en universidades o en ministerios gubernamentales aplicables, como los ministerios de salud. Por ejemplo, el único comité de ética de la investigación en Granada tiene su sede en su única universidad, pero el comité de ética de la investigación de San Vicente forma parte del Ministerio de Salud. La estructura de los comités de ética

de la investigación puede afectar la percepción que tienen los investigadores de sus motivaciones y autoridad para dar forma a la investigación de esta manera.

Patel y cols. proporcionan orientación sobre las formas en que los investigadores pueden abordar y limitar la posibilidad de fatiga causada por investigación en sus estudios a través de:<sup>12</sup>

- Transparencia de los objetivos y motivaciones de la investigación compartidos durante todas las interacciones entre los investigadores y los participantes para ayudar a aliviar sus preocupaciones compartiendo las experiencias pasadas y creando conciencia de que las pautas éticas están siendo obedecidas.
- Ser sensible a las interacciones pasadas negativas como participantes en previas investigaciones.
- Mantener a los participantes informados sobre los resultados del estudio como compartiendo informes de investigación, sitios de internet accesibles con descripción general del proyecto y reuniones comunitarias para difundir los hallazgos.
- Evitar la realización de estudios de investigación apresurados para lograr alcanzar los plazos requeridos, como en el caso de la investigación de estudiantes.
- Evitar la duplicación de proyectos de investigación similares comunicándose con todas las partes interesadas, como otros investigadores, organizaciones de investigación o comunidades.
- Forjar vínculos profundos con la comunidad.
- Proveer beneficios tangibles para la comunidad, no sólo para los investigadores, que aborden cuestiones que la comunidad considera importantes.
- Una mejora general de la conciencia social sobre la investigación.

Se ha sugerido que otro mitigador del exceso de investigación y la fatiga por investigación sería la supervisión de los comités de ética de la investigación. Sin embargo, los comités de ética no pueden decirles a los investigadores qué investigación realizar, pero pueden ser sensibles y considerar el potencial de fatiga investigadora en cada estudio.<sup>13</sup> Es comprensible que, al mismo tiempo, esto pueda resultar difícil debido a la falta de una definición clara de comunidades sobre investigadas y de una manera de cuantificarlas para que las REC puedan determinar la frecuencia de las investigaciones permitidas. Los REC también podrían optar por garantizar que los procesos de consentimiento informado informen a los participantes potenciales sobre la posibilidad y los daños de la fatiga por la investigación. Además de esto, los REC deben garantizar que los investigadores hagan que los resultados de los estudios de investigación sean accesibles y sustanciales para los participantes en un esfuerzo por disminuir la posibilidad de apatía hacia el avance de la

investigación. Los estudiantes investigadores y otras personas, no siempre cumplen con este requisito de investigación ética y, cuando los resultados o la información relacionada se comparten con los participantes y sus comunidades, es posible que no se compartan de una manera accesibles o fácilmente comprensibles.

### Conclusiones y cuestiones pendientes

Propongo avanzar hacia instancias más frecuentes de investigación participativa basada en la comunidad y el desarrollo de investigaciones de mayor valor social. A nivel de políticas, me inclino a sugerir que las universidades y otros institutos de investigación impongan criterios más estrictos para permitir sólo investigaciones de alta calidad que aborden directamente las necesidades de las comunidades, en especial aquellas que frecuentemente se incluyen en la investigación debido a su proximidad y conveniencia. La política de investigación universitaria podría estipular que se capacite a los profesores para enseñar a los estudiantes los criterios mencionados anteriormente, y que los IRB enfatizen estos criterios en sus revisiones.<sup>14</sup>

En conclusión, se ha demostrado que investigar excesivamente a las poblaciones genera fatiga causada por investigación, lo que puede ser una consideración ética seria con impactos presentes y futuros en el entorno de investigación. Aunque la investigación excesiva generalmente se considera con grupos de interés marginados más pequeños en países más grandes, puede ser aplicable a países enteros si poseen una población pequeña y tienen un ambiente de investigación activo. En los países menos poblados, como los países de la región del Caribe, se necesita una mayor conciencia sobre el exceso de investigación y la fatiga de la investigación. Todas las partes interesadas deberían estar mejor informadas a través de campañas educativas, informando y abordando las experiencias de investigación negativas, y subrayando la importancia de la investigación socialmente valiosa. Tengo la esperanza de que este artículo sirva como catalizador para tales esfuerzos y para que la investigación profundice en la cantidad y calidad de la investigación que se lleva a cabo en el Caribe para determinar sus posibles implicaciones de fatiga causada por exceso de investigación.

### Trabajos Citados

<sup>1</sup> F. Ashley. "Accounting for Research Fatigue in Research Ethics," *Bioethics* 35, no. 3 (2021): 270–76.

<sup>2</sup> A. Goodman, et al., "'We've Been Researched to Death': Exploring the Research Experiences of Urban Indigenous Peoples in Vancouver, Canada," *The International Indigenous Policy Journal* 9, no. 2 (2018).

<sup>3</sup> T. Clark "'We're Over-Researched Here!': Exploring Accounts of Research Fatigue within Qualitative Research Engagements," *Sociology* 42, no. 5 (2008): 953–70.

<sup>4</sup> M. Sukarieh and Stuart Tannock, "On the Problem of Over-Researched Communities: The Case of the Shatila

Palestinian Refugee Camp in Lebanon,” *Sociology* 47, no. 3 (2013): 494–508.

<sup>5</sup> S.S. Patel, et al., “Research Fatigue in COVID-19 Pandemic and Post-Disaster Research: Causes, Consequences and Recommendations,” *Disaster Prevention and Management* 29, no. 4 (2020): 445–55.

<sup>6</sup> Ibid.

<sup>7</sup> N.S. Munung, et al., “Do Students Eventually Get to Publish Their Research Findings? The Case of Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome Research in Cameroon,” *Annals of Medical and Health Sciences Research* 4, no. 3 (2014): 436–41.

<sup>8</sup> “Too Many Academics Study the Same People,” *Nature* 551, no. 7679 (2017): 141–42.

<sup>9</sup> J. Koen, et al., “The ‘over-Researched Community’: An Ethics Analysis of Stakeholder Views at Two South African HIV Prevention Research Sites,” *Social Science & Medicine* 194 (2017): 1–9.

<sup>10</sup> E.J. Emanuel et al., “What Makes Clinical Research in Developing Countries Ethical? The Benchmarks of Ethical Research,” *The Journal of Infectious Diseases* 189, no. 5 (2004): 930–37.

<sup>11</sup> A. Phipps. “Research with Marginalised Groups: Some Difficult Questions,” Ali Phipps (blog), September 2015. <https://phipps.space/2015/09/29/researching-marginalised-groups/>.

<sup>12</sup> S.S. Patel, et al., “Research Fatigue in COVID-19 Pandemic and Post-Disaster Research: Causes, Consequences and Recommendations,” *Disaster Prevention and Management* 29, no. 4 (2020): 445–55.

<sup>13</sup> F. Ashley. “Accounting for Research Fatigue in Research Ethics,” *Bioethics* 35, no. 3 (2021): 270–76.

<sup>14</sup> E.J. Emanuel et al., “What Makes Clinical Research in Developing Countries Ethical? The Benchmarks of Ethical Research,” *The Journal of Infectious Diseases* 189, no. 5 (2004): 930–37.

CC BY-ND 4.0 DEED

<https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/>



THE  
HASTINGS  
CENTER



St. George's University  
Grenada, West Indies



La creación de esta colección de ensayos fue apoyada por el Centro Internacional Fogarty de los Institutos Nacionales de Salud con el premio número R25TW009731 para la Caribbean Research Ethics Education Initiative (CREEI).