

SEXUALIDAD, SALUD Y REPRODUCCIÓN

DOCUMENTOS DE TRABAJO



Ética, investigación y ciencias
sociales

Ruth Macklin, Florencia Luna
Juan Guillermo Figueroa y Silvina Ramos
con la colaboración de Verónica Sánchez

301.42608
D637
no. 8



PROGRAMA SALUD REPRODUCTIVA Y SOCIEDAD
EL COLEGIO DE MÉXICO



8

ÍNDICE

DOCUMENTOS DE TRABAJO No. 8 ETICA, INVESTIGACIÓN Y CIENCIAS SOCIALES

Esta es una publicación del
Programa de Salud Reproductiva
y Sociedad
México, D.F.
2001

Comité directivo:

Manuel Ordorica Mellado
Luz Elena Gutiérrez de Velasco
Gustavo Verduzco Igarúa

Investigadores del PSRS:

Carlos Echarri Cánovas
Juan Guillermo Figueroa
Susana Lerner Sigal
Irma Saucedo González
Claudio Stern Feistler
Ivonne Szasz Pianta

Si desea recibir otros
números solicítelos en el Programa
Salud Reproductiva y Sociedad,
Camino al Ajusco 20, Pedregal de
Santa Teresa, C.P. 10740,
Del. Tlalpan, México, D.F.
Teléfono: 5449 3000 ext.: 4085,
fax: 5645 0464

Introducción	2
I. ENSAYOS CRÍTICOS	
Ética y salud reproductiva: beneficencia, respeto por las personas y justicia. por Ruth Macklin	4
Respeto hacia las personas e investigación. por Florencia Luna	14
Algunas dimensiones éticas en la investigación social sobre sexualidad. por Juan Guillermo Figueroa Perea	22
II. CASOS Y COMENTARIOS	38
1 Dudas acerca de las obligaciones como investigadores	38
1. Investigación científica versus impacto social ..	39
2. Conflicto de intereses: la independencia de quien investiga	42
3. Conflictos de obligaciones de los investigadores	45
4. Algunos dilemas éticos y metodológicos en la investigación con adolescentes	48
2 Dilemas éticos vinculados con privacidad y confidencialidad	55
5. Problemas éticos en la investigación con mujeres embarazadas con SIDA	55
6. La confidencialidad en investigaciones con adolescentes	62
7. Estudio del aborto como una conducta ilícita ..	67
8. ¿Pueden los beneficios potenciales justificar intrusiones en la vida de las personas?	73
III. CASOS PARA EL ANÁLISIS DE LOS LECTORES	79
9. Desigualdades en las relaciones entre las investigadoras y los sujetos de investigación por Maria Coleta de Oliveira	79
10. Antropología y cuestiones de ética en la investigación de campo por Ondina Fachel Leal	81
IV. EPÍLOGO	85
Apuntes sobre los derechos de los investigadores y de los investigados en los procesos de generación de información por Juan Guillermo Figueroa Perea	85

ÉTICA, INVESTIGACIÓN Y CIENCIAS SOCIALES

Ruth Macklin, Florencia Luna,
Juan Guillermo Figueroa y Silvina Ramos
con la colaboración de Verónica Sánchez

INTRODUCCIÓN

Este documento está dedicado a un área que no ha sido muy explorada en América Latina: los problemas éticos que surgen en la investigación que realizan científicos y científicas sociales. Tradicionalmente se han planteado problemas éticos en la investigación biomédica, aquella que involucra ensayos clínicos con drogas o terapias novedosas, porque podría poner en peligro la vida de los sujetos de investigación o tener serios efectos en su salud. Por el contrario, las investigaciones llevadas a cabo desde la psicología, la sociología y la antropología parecen inocuas pues a primera vista no se perciben daños o riesgos a las personas involucradas en ellas. Este documento desafía esta visión tradicional al poner de manifiesto varios conflictos y problemas que ciertas investigaciones pueden plantear. Si bien muchos problemas aquí planteados pueden ser resueltos y no conducir a un verdadero dilema ético, su presencia exhibe las dificultades y problemas a los que se deben enfrentar los científicos sociales de hoy.

Para mostrar estos complejos problemas éticos, hemos seleccionado algunos casos presentados por investigadores en distintos talleres, acompañados de un comentario ético y de un análisis de los aspectos metodológicos complementándolos con ensayos que profundizan en algunos de los problemas mencionados.

Este documento es el producto de las colaboraciones de Ruth Macklin y Florencia Luna, quienes contribuyeron con sus ensayos en la primera sección y que escribieron y editaron los co-

mentarios y análisis de los casos; Juan Guillermo Figueroa, quien coordinó con Ruth Macklin dos de los tres talleres en donde se presentaron los dilemas éticos incluidos en este volumen, quien además colaboró con dos ensayos uno para la primera sección y con otro para el epílogo; y Silvina Ramos, quien realizó los comentarios metodológicos. Se contó además con la colaboración de Verónica Sánchez para el análisis de uno de los casos de la segunda sección.

Los ensayos en la primera sección representan los puntos de vista de los autores y autoras en diferentes aspectos del análisis ético de la investigación. Ruth Macklin es doctora en filosofía y bioeticista de Estados Unidos, donde las investigaciones en ciencias sociales son revisadas por un comité de ética. Allí existen reglas estrictas respecto del consentimiento informado y la confidencialidad de los sujetos de investigación. Florencia Luna es doctora en filosofía y bioeticista de Argentina, en donde las preocupaciones relacionadas con la bioética y la investigación en general están adquiriendo cada vez más importancia. Juan Guillermo Figueroa es filósofo y matemático de México y ha combinado la investigación en ciencias sociales con la docencia en temas de ética y con la participación en comités de ética de instituciones de investigación en salud. Silvina Ramos, socióloga argentina, lleva a cabo diferentes tipos de investigaciones en las ciencias sociales en salud reproductiva y sexualidad. En México, como en Argentina, no existen prácticamente, comités de ética o regulaciones específicas para la investigación en ciencias sociales.

Ruth Macklin analiza los principios y conceptos fundamentales de la bioética y muestra cómo aplicarlos en los casos específicos; explica la naturaleza y la importancia del consentimiento informado y su relevancia para las ciencias sociales, y aclara que aunque los riesgos a los que se someten a los sujetos de investigación son de un tipo diferente de los de las investigaciones biomédicas, estos sujetos en estas prácticas, tienen derechos e intereses que deben ser cuidadosamente tenidos en cuenta.

Al final del ensayo, la autora hace referencia a los casos que se analizarán en la segunda sección.

Florencia Luna considera algunos factores que entorpecen la aplicación de ciertos principios éticos, fundamentalmente se centra en la falta de conciencia de cierta dimensión ética asociada con la valoración y el respeto por las personas. En su argumentación pasa revista a la historia de los abusos en la biomedicina y analiza el rol de los códigos de ética para prevenirlos. Hacia el final del trabajo, considera la conveniencia de promover cambios en las conductas éticas de los investigadores. La autora examina estas cuestiones en relación con su país y los problemas que allí se enfrentan. Quizás estas reflexiones sean aplicables a otros países en América Latina.

En su primer artículo Juan Guillermo Figueroa propone algunas reflexiones sobre las dimensiones éticas asociadas al proceso de la investigación social, en particular en aquella vinculada con el tema de la sexualidad. Considera las problemáticas generadas en los procesos de investigación social que tienen características distintas derivadas del tipo de objeto de estudio en cuestión y de las características que comparten los investigadores y las personas que son objeto de las investigaciones. Brinda sugerencias para facilitar un acompañamiento ético crítico a la investigación social, destacando dentro de ello el sentido de la devolución de la información, el sentido de tomar en cuenta a las personas para la definición de temas de investigación y concluyendo con algunos elementos de lo que podrían llamarse las responsabilidades de los investigadores, tanto a título individual, como a nivel de comunidad académica.

En la segunda sección, se presentan ocho casos, acompañados de un comentario y análisis de los problemas éticos, elaborados por Ruth Macklin, y de un comentario metodológico de Silvina Ramos. Los casos fueron extractados de tres talleres dedicados a los problemas y dilemas de la ética y las investigaciones en las ciencias sociales con relación a la salud reproductiva y la sexualidad. El primer ta-

ller tuvo lugar en El Colegio de Michoacán en México, bajo la coordinación de Ruth Macklin y Juan Guillermo Figueroa. El segundo se realizó en Buenos Aires, Argentina, organizado por Silvina Ramos y en el que Ruth Macklin participó activamente. El tercero y último tuvo lugar en Campinas, Brasil, con Ruth Macklin y Juan Guillermo Figueroa como coordinadores y facilitadores y con Silvina Ramos como miembro del mismo. En algunos casos, se hizo una relatoría de las características de las personas participantes en los talleres que platicaron el dilema respetando el sentido original de su testimonio, mientras que otras personas prepararon una descripción escrita del dilema, llegando en algunos casos a constituirse en un pequeño ensayo. Su formato diferencial se respetó en este documento con el propósito de transmitir de la forma más fidedigna posible el sentir de las personas que narraron y que han vivido los dilemas en cuestión.

Los casos de la tercera sección pertenecen al taller en Campinas, Brasil. Estos casos no están acompañados por comentarios y análisis. El propósito era dejarlos abiertos para aplicar algunos conceptos que se introdujeron previamente, pero también con el fin de constatar que no existen respuestas únicas a estos dilemas éticos.

En la última sección, Juan Guillermo Figueroa elabora algunas propuestas sobre los derechos de la población investigada vinculada con proyectos de investigación. Cuestiona la noción de las responsabilidades de los investigadores incluyendo también los compromisos de las comunidades académicas y de los definidores de las prioridades de investigación, así como los derechos de los propios investigadores para poder realizar su trabajo.

Las personas que presentaron los casos en los tres talleres no se identifican en este libro —con excepción de los casos 9 y 10— para preservar la confidencialidad y porque algunas situaciones son delicadas, como son los casos que tratan sobre conductas ilegales y los investigadores pidieron no ser identificados. Los autores quieren agradecer a la doctora Gail Mummert de El Colegio de Michoa-

cán y quien organizó el primer taller; a la doctora. Elza Berquó quien posibilitó el taller en Campinas Brasil, a las personas del Centro de Estudios sobre Estado y Sociedad en Buenos Aires que ayudaron a realizar esa reunión, a todos los participantes en los talleres y a la Fundación Ford que hizo posible el trabajo de Ruth Macklin en este proyecto.

I. ENSAYOS CRÍTICOS

ÉTICA Y SALUD REPRODUCTIVA: BENEFICIENCIA,
RESPECTO POR LAS PERSONAS Y JUSTICIA

Ruth Macklin*

¿Por qué la ética es un tema importante en las investigaciones de las ciencias sociales? Una razón es que los seres humanos poseen derechos en general, y como sujetos de investigación, poseen derechos específicos. Además, hay varios principios éticos —principios muy generales que especifican cuando se está tratando a las personas justamente o injustamente. Un principio que se deriva de la filosofía moral de Immanuel Kant dice que "las personas deben ser tratadas como fines en sí mismos y nunca meramente como medios". Kant reconoció que las personas tienen dignidad y merecen ser tratadas con respeto. Por eso, un principio fundamental de la bioética se denomina "respeto por las personas". Este principio es muy importante en relación con las investigaciones, especialmente en cuanto al consentimiento informado. Pero aun en aquellas sociedades que dicen que reconocen el respeto por las personas, no es frecuente que se muestre igual respeto a las mujeres, a las minorías, y a los homosexuales. Puede lograrse justicia sólo cuando se garantiza a estas personas y a estos grupos un estatus de respeto como personas semejante al que tradicionalmente se le ha otorgado al hombre.

La ética y la metodología de las investigaciones tienen puntos en común. Para que una actividad califique como investigación, definida como "una actividad sistemática diseñada para hacer contribuciones generales a conocimiento científico", tiene que ser sistemática, esto quiere decir que necesita una metodología verificada y apropiada para la investigación particular. Si no existe una metodología verificada y apropiada, cualquiera que sea la actividad, no es una investigación científica. Además, la actividad tiene que ser diseñada para hacer contribuciones generales al conocimiento científico.

Hay muchos aspectos de la metodología de las investigaciones científicas: una selección apropiada de los sujetos de investigación, con criterios para incluir y excluir ciertas personas; un plan detallado de cada etapa en las investigaciones con un énfasis en la formulación adecuada de la pregunta de investigación; atención cuidadosa del manejo de los datos; uso de técnicas apropiadas de las entrevistas, algunos temas de estadística, y mucho más. Si falla algún aspecto de la metodología, no pueden haber verdaderas contribuciones a la ciencia. Si no se utiliza una buena metodología, se tiran tiempo y dinero a la basura, pero en definitiva, lo peor consiste en el uso no ético de los seres humanos.

Esta conclusión se deriva de un segundo principio de la bioética: el principio de beneficencia. En este contexto, *beneficencia* quiere decir que los beneficios anticipados de las investigaciones tienen que ser mayores que los potenciales riesgos a los sujetos. Evidentemente, si la ciencia o la metodología es inadecuada no habría ningún beneficio de las investigaciones, y por eso la investigación no sería ética. Finalmente, una buena metodología desde el punto de vista científico es un aspecto que tiene gran importancia para la ética de las investigaciones.

*Unidos. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection Human Subjects of Research*, Washington, D. C., US. Government Printing Office, 1979

Generalmente las investigaciones en ciencias sociales no brindan beneficios directos a los sujetos de investigación. Los beneficios consisten en contribuciones al conocimiento, que a veces son trasladadas a aplicaciones en los programas sociales. No obstante, pueden haber algunos beneficios directos a los sujetos de investigación, por ejemplo, después de una investigación, los sujetos pueden conocer más respecto de sí mismos o pueden obtener una perspectiva más amplia de sus vidas. Sin embargo, es difícil pronosticar estos beneficios, y los investigadores no deben prometer de lo que no estén seguros.

Existe una variación del principio de beneficencia que se llama "el principio de no-maleficencia". Éste se deriva de una máxima de la medicina antigua, "no hacer daño". Esta máxima recomendaba a los médicos no realizar acciones peligrosas para los pacientes. Esta misma recomendación vale para los investigadores en las ciencias sociales, aunque suele asumirse que el riesgo de daño a los sujetos de las investigaciones en ciencias sociales es mucho menor que el que puede ocurrir en las investigaciones biomédicas. Sin embargo, las investigaciones en las ciencias sociales conllevan la posibilidad de riesgos psicológicos, sociales, y aun legales. Además, no sólo existen los daños a las personas, existen los actos injustos: podemos llamarlos "errores éticos". Las violaciones al principio de respeto por las personas son ejemplos de errores éticos; las personas no necesitan sufrir daños sino que son tratadas con injusticia. Por lo tanto, los mismos principios de bioética que se utilizan en las investigaciones biomédicas se aplican también a las investigaciones en ciencias sociales.

Un tercer principio es una forma de los varios conceptos de justicia. La forma relevante se llama *principio de justicia distributiva* es decir: los beneficios y los daños de las investigaciones deben ser distribuidos equitativamente entre todos los grupos en la sociedad. Esto quiere decir que no es justo éticamente conducir investigaciones utilizan-

do solamente poblaciones de pocos recursos cuando los resultados solamente brinden beneficios a la clase media o alta. Otra violación del principio de justicia ocurre cuando los investigadores tratan a las poblaciones de clase baja (por ejemplo, las pacientes en un hospital público) de manera diferente de la que tratan a las pacientes que usan los hospitales privados.

Los principios de bioética tienen fundamental importancia. Los principios de beneficencia y no-maleficencia se refieren al bienestar de los sujetos de investigación, y exigen que los investigadores minimicen los daños. El principio de justicia distributiva prohíbe la explotación de los sujetos de investigación. Y el principio de respeto de la autonomía de las personas hace referencia a sus derechos, especialmente al derecho de *consentimiento informado y voluntario*. Este concepto es muy importante porque provee la única justificación para utilizar a las personas como sujetos de investigación, especialmente cuando no hay ningún beneficio para sí mismo. En lo que sigue vamos a examinar este concepto para obtener un mejor conocimiento de sus elementos y su manera de aplicación.

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y VOLUNTARIO

Existen tres elementos principales de la doctrina de consentimiento informado: 1) la información que se brinda a los sujetos; 2) la capacidad de los sujetos de entender esa información; y 3) la voluntariedad con la que los sujetos dan consentimiento.

1) Los investigadores tienen que proveer la información en un lenguaje y de una manera que sea comprensible a los sujetos. No se pueden utilizar palabras técnicas. Este requerimiento debería ser fácil de cumplir, pero a menudo los profesionales se olvidan que el lenguaje común en las ciencias no es el idioma ordinario de la población. Una cuestión más complicada es la siguiente: ¿qué información tienen que dar los investigadores a los sujetos?

En general, la respuesta es: el propósito de la investigación, los procedimientos que serán realizados, los riesgos posibles, los beneficios anticipados y las opciones alternativas, y de qué manera la información obtenida se mantendrá confidencial. Otra información que se debe brindar consiste en explicar que el sujeto se puede retirar cuando lo desee; si los sujetos son pacientes, se pueden retirar sin perjuicio para su tratamiento actual o futuro en ese hospital o clínica. Estos últimos requerimientos hacen alusión a la voluntariedad de la participación.

Es fácil mencionar dichos puntos a informar, sin embargo plantean muchos problemas a los investigadores en las ciencias sociales. Como vamos a ver en los casos analizados en la segunda sección de este libro, los investigadores muchas veces dicen: "si de antemano hubiéramos informado a los sujetos de investigación todos estos puntos, no hubiéramos podido realizar la investigación".

2) Con relación a la capacidad de los sujetos de entender la información, no es una cuestión de educación de los sujetos sino de su capacidad mental. Este elemento de la doctrina de consentimiento informado es complejo, parece que no se permite hacer investigaciones con sujetos que no pueden dar consentimiento por sí mismos: los niños, las personas con demencia, las personas con enfermedades mentales profundas, y los pacientes que no tienen conciencia. Pero si no fuera posible realizar investigaciones éticas con estas clases de personas, no habría ningún beneficio en el futuro para tales personas. Así, el mecanismo para dar consentimiento en estos casos es obtener el permiso de alguien que pueda defender los intereses del sujeto. En el caso de niños, casi siempre son sus padres. En el de las personas que tienen demencia o enfermedades mentales profundas, puede ser un/a esposo/a o un/a hijo/a adulto/a. No obstante, existe un gran debate en relación con la ética de las investigaciones biomédicas respecto de los sujetos de investigación que no tienen capacidad para dar consentimiento informado.

3) Con relación a la voluntariedad del consentimiento, lo esencial es que los sujetos sepan que tienen la opción de participar o no en las investigaciones y que tienen el derecho de retirarse en cualquier momento. Su consentimiento debe ser totalmente voluntario. Si esta condición no es respetada, las personas serían tratadas como medios meramente, y no como fines en sí mismos. Sin embargo, no es sólo cuestión de decir a los sujetos de investigación cuáles son sus derechos. A veces el contexto contribuye a crear una situación en la que una persona cree que no puede negarse a participar. Un ejemplo es el de los pacientes cuando sus médicos u otras personas con autoridad en el hospital les piden que participen en una investigación. Otro ejemplo es el de los estudiantes cuando un profesor que conduce una investigación les pide participar. Aunque los investigadores les digan a los pacientes o a los estudiantes: "no necesitan participar; su participación es totalmente voluntaria", los pacientes o los estudiantes pueden sentir cierta presión.

Un punto más respecto al consentimiento informado es lo importante que es no confundir la sustancia del consentimiento informado con los procedimientos que se utilizan para obtenerlo. Muchas personas caen en esta confusión. Piensan que "el consentimiento" consiste en el papel en el que se brinda la información, incluyendo la firma del sujeto. Eso no es correcto. El consentimiento informado es un proceso. El papel es simplemente una documentación que explicita que el proceso ha tenido lugar. Así nos encontramos con una pregunta que es muy difícil de contestar: ¿cuántos y cuáles elementos del procedimiento pueden faltar? Tal cuestión surge en muchos países en los que la gente tiene miedo a firmar documentos. La gente puede creer que el documento con su firma puede ser usado en contra de sus intereses por el gobierno o por otra agencia. En Estados Unidos y en Europa la gente no tiene este miedo, pero este temor es real en América Latina y en otros países en desarrollo. Así existe un debate sobre la importancia de la fir-

ma. Se insisten en que la firma es importante por dos razones: primero, para documentar que el proceso de consentimiento informado efectivamente ha tenido lugar; segundo, para verificar que una persona era un sujeto de investigación en el caso en el que sufra daños derivados de la investigación.

Pienso que la firma no importa, porque la firma no es el consentimiento informado. Lo importante es el proceso en el que el consentimiento es obtenido. El acto de firmar es un procedimiento para documentar que el sujeto comprende y da su permiso. Pese a ello, a veces los sujetos de investigación dicen más tarde que no entendieron lo que firmaron. Existen distintos procedimientos que pueden conseguir la misma meta. Por ejemplo, se puede utilizar un testigo que represente el sujeto de investigación, con tal de que este testigo no sea el investigador. Los sujetos de investigación pueden dar su consentimiento informado oralmente, si existe alguna forma de protección, por ejemplo, otra persona a quien los sujetos puedan hacer las preguntas sobre las investigaciones.

Hay que distinguir, entonces, entre los requerimientos sustantivos de la ética y los procedimientos para asegurar que los principios éticos son cumplidos.

CATEGORÍAS GENERALES DE LOS PROBLEMAS ÉTICOS EN LAS INVESTIGACIONES

¿Cuáles son los problemas éticos especiales en relación con las investigaciones sobre la salud reproductiva? Hay varias categorías. Vamos a examinar dos categorías generales y realizar una discusión sobre aspectos particulares, examinando algunas situaciones típicas. Estas categorías son, en primer término, los derechos de los sujetos de investigación, y en segundo lugar, los problemas respecto del diseño, realización, y presentación de las investigaciones. La segunda sección de este libro contiene ocho casos que son analizados con comentarios desde los puntos de vista ético y metodológico.

Los derechos de los sujetos de investigación

La primera categoría corresponde a la conducta por parte de los investigadores que parece violar los derechos de los sujetos o que plantea grandes riesgos psicosociales o legales a los sujetos. Tal vez estos casos sean violaciones aparentes en lugar de reales. Además, quizás exista una justificación aceptable para tales hechos. Es por esto que hay que examinar los casos particulares y las circunstancias específicas.

Algunos ejemplos son los siguientes.

a) Investigaciones en las que los investigadores no obtienen el consentimiento informado de los sujetos de investigación

Hay diferentes grados de gravedad. En un extremo están aquellos casos en los que los investigadores estudian a la gente sin nunca revelarles que están siendo usados para ese propósito. En esa situación, los investigadores no solamente violan el requerimiento de consentimiento informado, sino que también invaden la privacidad de estas personas. Un ejemplo de esto es el uso de las cámaras escondidas para obtener los datos. Si no se permite usar cámaras escondidas, no se puede descubrir alguna información que puede resultar importante. Un ejemplo parecido es aquel en el que los investigadores están escondidos.

Consideremos lo siguiente: el caso de una investigación que utiliza el modo de observación. Las investigaciones que usan el método de observación son comunes en las ciencias sociales. La metodología es la de la observación de los sujetos por parte de los investigadores, en este tipo de caso se realiza sin el conocimiento o consentimiento informado de los sujetos. Lo que resulta problemático, en este caso, es el comportamiento particular que los investigadores observan. Los sujetos son hombres homosexuales que tienen encuentros en el parque por la noche. Los investigadores son ellos mismos hombres homosexuales, y conocen los lu-

gares del parque en donde se encuentran los sujetos de investigación. Los investigadores se quedan escondidos antes, durante, y después de las observaciones. Ellos miran los actos sexuales entre los sujetos homosexuales.

¿Cuál es el propósito de esta investigación? ¿Cuál puede ser la justificación para observar actos sexuales, sin el conocimiento o consentimiento informado de los sujetos de investigación? Los investigadores intentan justificar esta metodología con tres razones: La importancia de la información que se relevará; la imposibilidad de obtener esta información con otra metodología; y el hecho de que los investigadores son ellos mismos hombres homosexuales (se dice que esta investigación no sería ética si los investigadores no fueran hombres homosexuales).

El propósito de esta investigación es aprender más sobre el uso de los condones por parte de los hombres homosexuales en sus encuentros sexuales. Los investigadores quieren descubrir la cantidad de los hombres que usan condones, la frecuencia y la naturaleza de negociaciones que implica el uso de los condones. Los investigadores dicen que en los tiempos del Sida, la información que puede obtenerse tiene una importancia enorme. Además, otros intentos de conseguir esta información no han tenido éxito. De hecho, este grupo de investigadores trataron de realizar un estudio que involucraba entrevistas personales, pero los datos no eran precisos. Así argumentan que no existe otro método para obtener esta importante información.

La primera cuestión que se plantea es si el requerimiento de obtener consentimiento informado en las investigaciones en las ciencias sociales es absoluto. La respuesta es no, el requerimiento no es absoluto pero hay una presunción fuerte en favor de que sea necesario. Las situaciones en las que suele aceptarse que no es necesario obtener consentimiento informado son las siguientes: (1) cuando la investigación consiste solamente en observaciones, sin ninguna posibilidad de identificar

a los sujetos individuales, y el sitio de la investigación es un lugar público; o (2) cuando la información buscada es muy importante y no existe otra metodología para obtenerla. En esta situación, se propone que los investigadores deben obtener el consentimiento informado de los sujetos después de la intervención y solamente después utilizar la información generada.

¿Conforma dicha investigación sobre los encuentros en el parque las condiciones (1) y (2)? Algunas personas argumentan positivamente y otras no. Es verdad que la investigación consiste solamente en observaciones; y que el sitio en donde se efectúa la investigación es un lugar público. Sin embargo, dado que los investigadores son hombres homosexuales que viven en la misma ciudad que los sujetos de investigación, es posible que los investigadores conozcan a algunos de los sujetos. En ese caso, lo que es importante es mantener la confidencialidad. Las personas que dicen que este tipo de investigación puede ser ética argumentan que no hay una violación de los derechos de los hombres que son observados si las identidades de los sujetos no son divulgadas fuera de investigación. Otras personas objetan que el aspecto en el que este tipo de investigación no es ética es el de la violación de la privacidad de los hombres.

En cuanto al lugar: es verdad que un parque es un lugar público, pero el tipo de comportamiento es muy privado. Usualmente, lo que la gente hace en los lugares públicos es de tal tipo que se supone que otras personas pueden mirar. ¿Qué pasa cuando el lugar es público pero el comportamiento es privado o íntimo? No se plantea un problema ético si los investigadores observan a las familias que están caminando o jugando en el parque por las tardes en el fin de semana. Pero se plantea un gran problema ético si un investigador mira por la ventana con un telescopio los actos sexuales llevados a cabo en dormitorios particulares. En ambos casos, es claro lo que es público y lo que es privado. En cambio, la situación de los encuentros de los homosexuales en el parque es ambigua.

Aplicar la condición (2) en este caso también es complejo. ¿Es la información buscada realmente muy importante? Los investigadores dicen que esta información podría salvar las vidas de muchos hombres homosexuales en los tiempos del Sida. Es verdad, por supuesto, que salvar la vida de personas tiene gran importancia. Pero ¿cuál es la relación entre los resultados de esta investigación y poder salvar vidas? Hay muchos pasos entre el descubrimiento del comportamiento sexual de los homosexuales y lo que sea necesario para cambiar su comportamiento en cuanto al uso de condones. Una campaña exitosa para cambiar el comportamiento sexual de los hombres homosexuales, no necesita estos datos específicos. Lo que sí es importante es difundir la información correcta sobre la transmisión del Sida y sobre las posibles protecciones.

Los investigadores dicen que en los estudios previos no obtuvieron datos precisos. Esto sucedió porque los sujetos no dijeron la verdad cuando los investigadores les hicieron preguntas directas sobre su comportamiento sexual. Pero ¿qué demuestra eso? Parece demostrar que los hombres homosexuales saben cual es el buen comportamiento en relación al sexo seguro, pero no actúan según ese conocimiento. Pese a que es importante obtener datos correctos en las investigaciones en las ciencias sociales, la pregunta ética continúa siendo si se permite obtener información con un método que viola la privacidad o la dignidad de los sujetos.

Esto saca a la luz la cuestión de los daños a los sujetos de investigación. Si los hombres en el parque no saben que alguien está mirándolos, ¿se los daña? Algunos investigadores de las ciencias sociales señalan que el único problema ético es el de la confidencialidad. Si los investigadores no revelan nada respecto de las identidades de los hombres, se protege a los sujetos y no pueden sufrir ningún daño. Sin embargo, la gente puede ser tratada de una manera injusta así como también se la puede dañar. Existe una categoría en la ética que reconoce una forma de injusticia en la que no importa si una persona es o no dañada: "el error ético". Las acciones

que violan la privacidad o la dignidad de las personas son injustas con ellas aunque estas personas nunca descubran tales acciones. Esto quiere decir que algunas acciones pueden ser injustas aunque los sujetos de estas acciones *no se sientan mal*. Una persona puede ser degradada aunque no se sienta degradada. Ésta es una interpretación del principio de "respeto por las personas". No obstante, algunos investigadores de las ciencias sociales se rehusan a reconocer esta categoría ética, al menos cuando es aplicada a sus propias investigaciones.

Finalmente está la cuestión que pregunta si importa que los investigadores sean homosexuales. Según la opinión de los investigadores en este caso, es muy relevante. ¿Pero por qué debería importar? Si los investigadores no homosexuales pueden obtener la misma información, ¿cuál es el problema? La motivación es la misma; los resultados son igualmente importantes; la confidencialidad de la información es la misma, y hay menos posibilidades de reconocer a los sujetos individuales. Mucha gente cree que solamente las mujeres pueden estudiar a mujeres; solamente los homosexuales pueden estudiar a homosexuales; solamente los negros pueden estudiar a negros; etc. ¿Cuál es la justificación de esta creencia? Si los investigadores usan una metodología apropiada, ¿por qué importa su orientación sexual o el color de su piel? En este caso, quizá los investigadores creen que sea una forma de voyeurismo, que las personas que no son homosexuales miren los actos sexuales de los homosexuales. Pero ésta es precisamente la visión de las personas que dicen que este tipo de investigación no es ética no importa quienes sean los investigadores. Si una investigación científica es igual a un acto de voyeurismo, ¿qué hace a una justa y al otro injusto? Éste es un problema que requiere mucha reflexión.

Otros casos son menos extremos. Hay casos en los que la investigación empieza antes de que los investigadores hayan obtenido el consentimiento informado, y casos en los que los investigadores les dicen algo a los sujetos de investigación pero me-

nos de lo que exige el consentimiento informado adecuado.

¿Es ético permitir que los investigadores empiecen a hacer preguntas a los sujetos de investigación antes de revelarles quienes son y qué están llevando a cabo, pero que les revelen esta información más tarde y les den a las pacientes la oportunidad de rehusarse a seguir participando?

Usualmente, no lo es. Sin embargo, a veces quizás existan circunstancias especiales en las que puede ser éticamente aceptable diferir el proceso de consentimiento informado. Por ejemplo, véase el caso llamado consentimiento informado diferido en la segunda sección.

b) Casos en los que los investigadores engañan a los sujetos para realizar los objetivos de las investigaciones

Algunos investigadores suelen utilizar un método que se llama "el cliente misterioso". Existe un debate entre los investigadores de las ciencias sociales y los eticistas en relación con la ética de este método. En este método, el investigador emplea a un ayudante que oculta su identidad. Usualmente la ayudante simula ser una persona o actúa un papel determinado. Por ejemplo, en el entorno de los servicios de la salud, un investigador que estudia la provisión de estos servicios puede emplear a un ayudante que simula ser un paciente para descubrir las conductas de un médico que desconoce la identidad auténtica del "paciente". No hay duda que este método involucra engaño a los médicos que en este caso, son los sujetos de investigación. Pero alguna gente defiende esta metodología, diciendo que si no se permitiera usar al "cliente misterioso", no sería posible estudiar y descubrir cosas muy importantes. Por otra parte, si el consentimiento informado es un requisito ético de las investigaciones, no se puede engañar a los sujetos de investigación sin violar esta regla.

Es interesante comparar la situación en las investigaciones de las ciencias sociales con situa-

ciones semejantes que enfrentan los periodistas. Hay normas en el periodismo, pero en general éstas no prohíben el uso de medios clandestinos o escondidos. ¿Las normas en las investigaciones de las ciencias sociales y en el periodismo deben ser las mismas? No existe una respuesta clara a esta pregunta. Algunas personas piensan que si es injusto utilizar medios clandestinos en una profesión, es injusto utilizarlos en la otra. Por otra parte hay la opinión que dice que los investigadores forman una relación especial con los sujetos de investigación una relación de fidelidad. Esta relación crea obligaciones hacia los sujetos de investigación, pero los periodistas no tienen tales obligaciones hacia las personas de las que hacen un reportaje. La obligación principal de los periodistas es llevar las noticias al público.

Una investigadora me dijo que había utilizado el método del "cliente misterioso"; pero que ahora creía que no era justo. Le pregunté por qué había cambiado de idea, y me contestó que temía que cuando los sujetos de investigación descubrieran que habían sido engañados, no confiaran en los investigadores en el futuro. Esta respuesta se basa en las consecuencias negativas que puede tener la utilización del "cliente misterioso"; pero no considera las consecuencias que pueden tener para los sujetos de investigación sino para los investigadores o para la ciencia social. Otro tipo de respuesta menciona el error hacia los sujetos: utilizar el cliente misterioso es injusto porque este método engaña a los sujetos de investigación. La primera respuesta protege a la profesión, y la segunda protege a los sujetos de investigación.

La misma investigadora me preguntó si tiene importancia que los sujetos de investigación en estos casos no sean pobres o personas con desventajas, sino profesionales de la salud o personas en posiciones de poder. A mi criterio, lo que es relevante es el principio de justicia: todos los sujetos de investigación deben ser tratados igual. Éste es un requisito del principio "respeto por las personas" junto con el precedente principio de justicia.

¿Es éticamente permisible engañar alguna vez a los sujetos? Yo contesto que no; pero hay otras personas que lo hacen afirmativamente. Hay que examinar los casos específicos para determinar que no exista realmente otro medio para descubrir la información y que la información sea tan importante que pueda justificar una violación de los derechos de los sujetos de investigación.

c) Casos en los que los investigadores violan la privacidad de los sujetos

Según una interpretación, la observación de la conducta sexual en el parque constituye una violación de la privacidad de los sujetos de investigación. Otro tipo de ejemplo es el de los investigadores de las ciencias sociales que obtienen las historias clínicas para identificar a ciertos pacientes y realizar un seguimiento.

Podemos empezar con esta pregunta general respecto de la confidencialidad de las historias clínicas: ¿Tienen los pacientes los derechos de privacidad y confidencialidad respecto de sus historias clínicas? Al parecer la situación es diferente para los pacientes de hospitales públicos y los pacientes privados. Las clínicas privadas generalmente protegen a los pacientes y no permiten investigaciones. Entonces surge una cuestión de justicia: es posible obtener las historias clínicas de los pacientes pobres porque estos pacientes utilizan los hospitales públicos; y no es posible obtener las historias clínicas de los pacientes de la clase media y alta, porque estos pacientes van a médicos privados. Por eso, la privacidad y la confidencialidad de los primeros no se protege y la privacidad y la confidencialidad de los segundos sí. Los derechos de los sujetos de investigación no deberían basarse en la clase social. La justicia exige que todos los sujetos de investigación tengan los mismos derechos.

¿Es éticamente permisible, en general, obtener las historias clínicas de los pacientes? Usualmente, no lo es. ¿Sería permisible si brin-

dara muchos beneficios a los sujetos de investigación? Pueden haber situaciones en las que los investigadores intenten justificar este tipo de investigación.

d) Casos en los que los investigadores rompen la confidencialidad de los sujetos de investigación

¿Es éticamente permisible que alguna vez un investigador rompa la confidencialidad? Un ejemplo podría ser una investigación en la que los investigadores descubren que hay violencia contra niños o abuso sexual de las niñas o los niños. En algunos países, las leyes exigen que las personas que descubren esta información informen a las autoridades. Se supone que estas leyes obligan a los investigadores. Aun cuando no existieran tales leyes, puede ser una obligación moral informar a las autoridades. Sin embargo, ¿cuál obligación es más fuerte: la obligación de guardar la confidencialidad de los sujetos de investigación o la obligación de informar a las autoridades de un caso de abuso a niños? Es posible evitar este dilema de antemano. Si el investigador no promete a los sujetos que preservará confidencialidad absoluta, no quebrará la confidencialidad si informa a las autoridades. No obstante, en este caso el problema ético reside en el consentimiento informado. Si el investigador sabe que informará a las autoridades de los casos de abusos de niños y no lo dice a los sujetos de investigación como parte del proceso de consentimiento informado, este proceso no está completo. Por consiguiente, los investigadores tienen una obligación hacia los participantes: informarles respecto de todos los procedimientos que se pueden realizar durante o después de la investigación.

Algunas investigadoras me presentaron una variación de este tema. Este equipo de investigadores había llevado a cabo un estudio que involucra-

³Véase el caso 8 llamado ¿Pueden los beneficios potenciales justificar intrusiones sociales en la vida de las personas?

ba entrevistas en profundidad y grupos focales. Las investigadoras habían prometido a los sujetos confidencialidad absoluta, es decir, no iban identificar a los sujetos en ninguna publicación. Sin embargo, muchos de los sujetos de investigación eran mujeres reconocidas que ocupaban posiciones como líderes. La metodología del diseño separó a las mujeres según sus edades, las regiones en las que vivían, y otras características. El problema que surgió era que en el análisis y en el informe de los datos, fue posible identificar a algunas mujeres. Las miembros de este equipo no sabían cómo resolver este problema, y se sentían desconcertadas por la situación que habían causado. Existen dos soluciones posibles, ambas son perfectamente aceptables desde un punto de vista ético. La primera es modificar los informes finales para despojar toda la información que podría hacer posible la identificación de las mujeres. Aunque el informe publicado sería menos completo sin estos datos, no obstante solucionaría el problema ético y no cambiaría el valor del informe. La segunda solución consiste en preguntarles a las mujeres que podrían ser identificadas si ellas darían permiso para publicar el informe incluyendo todos los datos. Esto implicaría un nuevo proceso de negociación; algunas mujeres estarán de acuerdo con este plan y otras probablemente no lo estarán. De esta manera, la confidencialidad estricta sería preservada para las mujeres que lo quisieran, y habría más información disponible en el informe publicado en el caso de las que no lo objetaran.

e) ¿Cuáles son los derechos de los adolescentes que son sujetos de investigación?

El tema de las investigaciones con adolescentes enfrenta a muchas personas dedicadas a la investigación, por lo que este tema merece una discusión breve aquí (dos de los casos de la segunda sección tratan acerca de las investigaciones con adolescentes).

En las investigaciones con adolescentes, existe un problema de puntos de vista distintos con-

cerniente a quién deba dar el consentimiento informado. Las personas conservadoras creen que los padres son los encargados de sus hijos e hijas hasta que éstos son adultos y adultas. En la familia tradicional, el padre toma todas las decisiones y a los adolescentes no se les permite hacer nada sin el permiso del padre o la madre. Además, en muchos países la ley exige que los investigadores en los estudios biomédicos obtengan el consentimiento informado de los padres de los adolescentes, así como de los mismos adolescentes. Pero estas leyes suponen el modelo médico, una situación en la que pueden haber riesgos físicos para los sujetos de investigación. Sin embargo, no es claro qué deban hacer los investigadores en el caso de las ciencias sociales. Muchas investigaciones con adolescentes tienen lugar en las escuelas, y los directores requieren que se obtenga permiso de los padres. Pero en los casos en los que las investigaciones no tienen lugar en una institución, los investigadores mismos tienen que decidir qué hacer.

Hay dos consideraciones principales para evaluar si es éticamente permisible no pedir permiso a los padres e invitar a los adolescentes a participar en las investigaciones. Primero ¿pueden los adolescentes entender lo necesario para dar consentimiento informado y voluntario? Segundo, ¿es posible que el requisito de obtener permiso de los padres pueda causar daños a los intereses de los adolescentes, daños que surgen específicamente del conocimiento de los padres? El campo de la psicología del desarrollo humano indica que cuando los niños han alcanzado la edad de doce o trece años, pueden entender la mayoría de las cosas al mismo nivel que los adultos. Aun más, cuando los sujetos de las investigaciones son adultos, la información dada en el proceso de consentimiento informado debe estar a nivel de los estudiantes en una escuela secundaria de aproximadamente doce o trece años. Por lo tanto, en la mayoría de los casos los adolescentes pueden comprender lo suficiente para dar su consentimiento informado. En cuanto a la posi-

bilidad de daños a los intereses de los adolescentes, esta situación podría surgir cuando las investigaciones tratan temas de sexualidad. Los padres podrían presionar a sus hijas, haciéndoles preguntas sobre la entrevista y sus respuestas. Por supuesto, los investigadores tienen que guardar confidencialidad de toda la información obtenida de los sujetos. Si los sujetos de investigación no tienen confianza en la confidencialidad de sus respuestas, no dirán la verdad a las investigadoras y las investigaciones serán de mala calidad. Sin embargo, si la ley exige explícitamente que los investigadores pidan permiso a los padres, generalmente hay que obedecer esta provisión, aunque desde un punto de vista ético sea permisible no pedir permiso a los padres.

Con relación a la metodología, existe un problema para la selección de los sujetos si hay que obtener permiso de los padres de las adolescentes. Algunos padres no quieren dar permiso si las investigaciones tratan de asuntos sexuales; y algunos adolescentes no quieren participar si los padres tienen que permitir tales tipos de estudios. Por eso, es probable que la muestra de la población en estudios sobre sexualidad y temas semejantes sea sesgada. Éste es el ejemplo de una mezcla: un dilema que contiene aspectos de ética y metodología.

Los adolescentes son individuos cuya autonomía se está desarrollando. Se muestra respeto por la autonomía de los adolescentes cuando los investigadores deciden que no es necesario pedir a sus padres permiso para involucrarlos en una investigación de las ciencias sociales. Según una perspectiva liberal y moderna, pedir permiso a los padres para invitar a los adolescentes a participar en las investigaciones de las ciencias sociales solamente es una costumbre pero no un requisito ético.

Problemas respecto del diseño, realización, y presentación de las investigaciones

La segunda categoría general de problemas éticos es la de los dilemas que enfrentan los investigadores en el diseño o el proceso de realizar o presentar las investigaciones. Los siguientes son tipos específicos de esta categoría:

- a) La tensión entre una buena metodología y los requerimientos éticos: ¿qué hacer cuando el mejor método para obtener datos viola los derechos de los sujetos de investigación?
- b) El problema que enfrentan los investigadores cuando hacen investigaciones de comportamientos ilegales con prostitutas y personas que se inyectan drogas, o en las que los sujetos cometieron una acción ilegal, tales como las mujeres que se han provocado aborto: ¿existe una obligación hacia otras personas o el gobierno, además de hacia los sujetos de investigación?
- c) Los sentimientos de las investigadoras cuando creen que el tema de las investigaciones es muy sensitivo o que las preguntas son demasiado íntimas.³
- d) El problema de la confidencialidad en las investigaciones que usan los grupos focales: no es posible prometer a los participantes que sus comentarios no serán revelados por los otros participantes fuera de la investigación.
- e) Qué hacer cuando los sujetos piden a los investigadores cosas que los investigadores no pueden cumplir, por ejemplo, información que los investigadores no poseen o ayuda psicológica que no pueden proveer, a veces por no contemplarlo desde el inicio de la investigación.

³ Véase: Conflictos de obligaciones de los investigados (caso 3).

⁴ Véase: Desigualdades en las relaciones entre los investigadores y los sujetos de investigación (caso 9)

No discutiremos cada uno de estos problemas aquí; algunos casos de la segunda sección ilustran una u otra de estas dificultades.

Existe otro tipo de problema para los investigadores y éste surge cuando a los patrocinadores no les gustan los resultados. Pueden ser barreras que enfrentan respecto de la agencia o la organización que patrocina las investigaciones cuando los investigadores quieren presentar o publicar los resultados. Si a los patrocinadores no les agradan los resultados de las investigaciones, les pueden llegar a decir: "no publique esto", o bien "no lo divulgue".

Una investigadora presentó un ejemplo de este tipo, una situación en la que un compromiso social intervino en las investigaciones científicas. Esta investigadora siempre había sido una militante del movimiento de las mujeres negras de su país. Sus estudios demográficos demostraron que más mujeres blancas que mujeres negras habían sido esterilizadas. Cuando estos estudios fueron publicados, el movimiento de las mujeres negras se volvió en contra de ella porque las militantes querían demostrar que había habido discriminación contra las mujeres negras. La publicación de sus investigaciones hicieron a la investigadora una enemiga del movimiento. Sus antiguas amigas le preguntaron: ¿cómo puedes publicar esto cuando está en contra de nuestro propósito político?

Otras investigadoras me relataron un ejemplo análogo. En este caso, el equipo de investigadoras estudiaban las condiciones de trabajo de las trabajadoras domésticas. Un sindicato fuerte de trabajadoras domésticas había propuesto esta investigación y el sindicato iba a presentar los resultados en un congreso de la organización. El sindicato esperaba encontrar las condiciones peor de lo que la investigación reveló; por lo tanto, los asistentes al congreso dudaron de la validez del estudio.

Por último, es importante reconocer que existen soluciones a muchos problemas éticos que enfrentan los investigadores. Algunas soluciones pueden resultar menos satisfactorias desde un punto de vista metodológico. Sin embargo, cuando la

gente se enfrenta con un dilema auténtico no existe una solución perfecta. Esto sucede porque un dilema auténtico es una situación en la que cada opción plantea problemas éticos. No obstante, creo que hay que buscar una resolución que logre un balance entre una buena metodología y una buena ética respecto del trato a los seres humanos que participan en las investigaciones.

RESPECTO HACIA LAS PERSONAS E INVESTIGACIÓN

Florencia Luna*

En este ensayo quiero centrarme en algunos de los problemas que surgen cuando se analizan investigaciones en ciencias sociales en la mayoría de los países de Latinoamérica.¹ Comenzaré señalando algunos de los factores que entorpecen la aplicación de ciertos principios éticos, para después analizar la conveniencia o no de promover cambios en las conductas de los investigadores.

1. UN PROBLEMA ESTRUCTURAL

Una de las primeras preguntas a formularse es ¿cómo trabajar éticamente en países en donde la ética se escapa? Cuando se leen los casos que se publican en este libro y las reflexiones de los investigadores podemos encontrar que surgen problemas de muy diferente índole: la firma de consentimientos informados, el acceso a las historias clínicas, la denuncia de conductas ilícitas, la sensación de invadir la privacidad de los sujetos de investigación.

* Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Buenos Aires, Argentina.

¹ A pesar de que muchas de las características que mencionaré son fácilmente aplicables a gran parte de los países sudamericanos, estoy pensando básicamente en la situación de mi país, Argentina.

² Este principio, heredado de la tradición kantiana, señala que los individuos deben ser tratados como agentes autónomos y que las personas tienen una autonomía disminuida, tiene un derecho a ser protegidas. Formulación de la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Washington, D. C., U. S. Government Printing Office, 1979, p. 4

Sin embargo, a mi juicio, uno de los problemas más relevantes es la falta de conciencia de cierta dimensión ética asociada con la valoración y respeto por las personas.² Diferentes actitudes de respeto hacia las personas, una forma es tratarlas como seres adultos que pueden tomar decisiones por sí mismas. En el caso de la investigación en ciencias sociales esto puede variar desde explicar y pedir la participación voluntaria en un proyecto, brindar información verazmente, hasta la situación más pautada de la firma de un documento como el consentimiento informado.³

Esta falta de conciencia de ciertas conductas que implican respeto hacia las personas parece un problema estructural ya que se encuentra presente en investigadoras, médicos, sujetos de investigación y pacientes. Abarca prácticamente todos los estratos. Algunas de sus causas se pueden remontar a que aquellos que ejercen su profesión actualmente no han sido formados en la ética.⁴ Esto resulta bastante habitual en médicos e investigadores. Pero entiéndase bien, no se trata de una posición de indiferencia personal,⁵ sino más bien de una falta de reconocimiento general de la existencia de ciertas cuestiones que deben considerarse (lo cual parece llevar -cuando se identifica un problema ético- a una situación personal de conflicto que se vive como de excesivo prurito, y que, en definitiva, parece interferir en la investigación). Lo que sucede es que se tiende a considerar este tipo de conflictos como subjetivos.

Información y poblaciones vulnerables

²Este último en algunas situaciones puede llegar a cuestionarse por resultar excesivamente intimidante y por tomar un cariz con un tinte más legal que ético. Sobre los consentimientos informados se extiende Macklin en el texto previo, de modo que no ahondaré en esta cuestión.

³En general las materias más afines analizan aspectos legales y deontológicos (los cuales tienen más relación con la etiqueta que con la ética). De todas maneras, pienso que ésta es sólo una de las causas, creo que también tiene relevancia cierta historia social (con largos años de dictaduras y autoritarismos).

⁴Varias de las personas que presentaron casos comenzaron más tarde a formarse, a tomar seminarios en la materia y demuestran una sincera preocupación por los problemas de ética. Actualmente, este desconocimiento de la ética en la salud y la investigación se está revirtiendo lentamente.

¿Existen razones que justifiquen no brindar información respecto de la naturaleza y consecuencias de la investigación o no explicar las posibilidades de retirarse de la investigación o de no participar en ella? La mayor parte de las investigaciones de este libro se realizaron con mujeres de escasos recursos, una población vulnerable proveniente, básicamente, de los hospitales públicos. ¿Hay alguna razón por la cual no sería necesario brindar esta información a esta población?

El medio socioeconómico no debiera de por sí resultar un elemento digno de consideración, en absoluto puede proveer una justificación ética. Así, en general, cuando se hace referencia al factor socioeconómico se alude a la falta de educación de las poblaciones de escasos recursos. Sin embargo el no poseer educación no significa que no se tenga la capacidad de comprensión.⁶ Se puede explicar lo que se va a realizar y cuáles son los derechos de las mujeres como sujetos de investigación —que pueden retirarse en cualquier momento o negarse a participar. Los consentimientos informados, por otra parte, deben estar escritos en términos fácilmente accesibles para cualquiera. Dejemos de lado, por el momento, las dificultades de firmarlo o no, aquello que realmente importa es el *proceso* del consentimiento informado. Así, si no hay un problema de comprensión o de falta de capacidad, cualquier persona debería poder entender en qué consiste la investigación y cuáles son sus derechos en cuanto a poder abandonar la investigación en cualquier momento. De otro modo no se está brindando un adecuado consentimiento informado.

Esto es lo que debiera suceder, pero aún si hipotéticamente concediéramos que este tipo de población realmente no puede entender lo que sucede, que ni siquiera puede darse cuenta de que puede no participar o retirarse, queda por formularse una pregunta: ¿es realmente esencial trabajar

⁶Un argumento semejante se utiliza para justificar el paternalismo en poblaciones analfabetas. En el artículo "Paternalism and the Agreement from Illiteracy" (*Bioethics*, vol. 9, nums. 3-4, julio 1995), intento mostrar que no es un buen argumento.

con este grupo de personas? ¿hay alguna otra manera de llevar a cabo la investigación? ¿acaso resulta fundamental para ese proyecto tener que trabajar con mujeres de clases populares o, en definitiva, es más fácil? Si se trata de una población tan vulnerable e incapaz de comprender aquello que la beneficia o le es indiferente, ¿tiene sentido utilizarlas para estas investigaciones? Ante tanta vulnerabilidad ¿quiénes las protegen?

Otra razón que puede esgrimirse para no explicar los objetivos de la investigación o las posibilidades de los sujetos de investigaciones es el miedo a que el sujeto de investigación se niegue a participar en la investigación. Sin embargo, ésa no es una razón válida. Justamente, el rechazo a participar debe ser respetado como un derecho de los sujetos de investigación.

Desde otra perspectiva se puede señalar la tendencia a utilizar argumentos que enfatizan los beneficios futuros a posibles personas y hacen que se sobrestimen tales beneficios y no se consideren los daños que se pueden generar en el momento o la necesidad de respeto que, independientemente, merecen los sujetos de investigación. Resulta común en investigación enfatizar los beneficios a futuro para otras personas, para cierto estrato social, para la humanidad relegándose al individuo particular. Este tipo de argumento, bastante habitual entre los científicos, debe ser utilizado muy cuidadosamente en los casos de investigaciones no-terapéuticas,⁷ resulta una condición necesaria contar con un adecuado consentimiento por parte del sujeto de investigación para evitar, por ejemplo, tratar al sujeto de experimentación como un mero medio. Él o ella son quienes deben decidir si someterse o no a experimentos que ayudarán a la "humanidad".

Otras posibles justificaciones

Con relación a esta actitud de respeto hacia las personas surge otra cuestión que no aparece explícita-

mente pero que puede leerse entrelíneas, ésta es la diferencia de actitud que prevalece cuando aquellos a quienes se investiga son los propios médicos o médicas; a diferencia del trato que reciben las mujeres de recursos escasos como sujetos de investigación.

Cuando se trata de médicos o médicas se pide autorización, se les informa y explica en qué consiste la investigación, usualmente están notificados y son sus jefes los que fiscalizan la investigación. Aunque a veces también son engañados (caso 7) o se aclara que no se sabe si realmente fueron consultados —lo cual implica que probablemente no aceptaron participar voluntariamente—; en tanto sujetos de investigación a ellos también se los subordina. Pese a todo se percibe un mayor respeto hacia estos sujetos de investigación. Los médicos, además, parecen estar protegidos por la institución ya que antes de comenzar cualquier investigación se debe pedir permiso, explicar en qué consistirá y cuáles podrían ser los beneficios a los diferentes directivos del hospital.⁸

¿Por qué se plantea esta diferencia? Si bien acabamos de señalar un problema estructural en la falta de conciencia de ciertas cuestiones éticas resulta llamativa la diferencia en el trato con diferentes sujetos de investigación. La primera respuesta esgrimirá problemas de justicia y la situación desigual a la que se somete a aquellas personas que no tienen medios y deben atenderse a través de hospitales públicos. Sin embargo del hecho de la existencia de una situación social injusta, no se sigue que se deba despojar de "humanidad" a los sujetos de investigación y que éstos no merezcan ser respetados. Hay también otra clase de problemas que están ligados a la situación o al contexto y a las dificultades que los o las investigadoras deben enfrentar en su práctica corriente que podrían ayudar a entender el por qué de estas diferentes actitudes. Me centraré en un elemento sutil que si bien no se menciona explícitamente, parece estar presente en

⁷Investigaciones no-terapéuticas son aquellas en las que no se espera brindar un beneficio directo a los sujetos de investigación.

⁸Comentarios en entrevista privada con Ana Domínguez Mon.

la mayoría de los casos en los cuales se trabaja en hospitales con médicos o médicas. Las investigadoras de las ciencias sociales desde un principio deben aceptar ciertas asimetrías e injusticias (no ya en relación con los sujetos de investigación) sino en relación con ellas mismas. No parecen gozar de la misma "jerarquía" que los médicos. Sumado a esto son los investigadores aquellos que van a los hospitales (el medio propio de los médicos) y "solicitan permiso/colaboración" para realizar la investigación. Esto tiene como consecuencia tener que aceptar las "reglas de juego" que los profesionales de la salud imponen (usar guardapolvo, mediatizar la relación a través del médico, etc). Necesitan entrevistar a sus pacientes, estar en sus consultas, asistir a sus instituciones. Necesitan de su apoyo y colaboración.⁹

Una forma de visualizar estas asimetrías se puede lograr a través del análisis de otras instituciones. Se podría pensar que una situación semejante se plantea en el ámbito educativo (como puede ser la investigación en colegios, universidades, etc), allí las investigadoras también pueden necesitar colaboración, sin embargo en estas instituciones es más fácil actuar según las propias convicciones porque la relación parece darse de una manera más simétrica con profesores o profesoras y maestras. Esta sutil asimetría que se percibe en hospitales o instituciones sanitarias creo que indudablemente constriñe a las investigadoras. De hecho lo hace, pero ¿se trata de un elemento tan determinante que justifique tener actitudes diferentes hacia diferentes sujetos de investigación?

Tal como lo señalábamos, los médicos o médicas deben colaborar, mostrar las historias clínicas, permitir presenciar consultas, etc. ¿La diferencia de trato se debe acaso a la necesidad de colaboración que el investigador necesita por parte del médico? ¿Puede ser ese el factor que hace que las conductas sean diferentes? No debiera serlo, ya

que podemos señalar que sucede lo mismo con la mujer o la paciente que con la médica o médico, de ella también se necesita colaboración, se necesita que acuda a las entrevistas o que responda verazmente. No es la colaboración en sí, el punto que parece hacer la diferencia.

¿Serán, entonces, cuestiones de tiempo las que hacen mucho más difícil la obtención del consentimiento informado en consultorios y salas de partos¹⁰ (caso 5)? Este último tipo de situación realmente parece imposible de modificar, responde a la falta de recursos, a la sobredemanda de atención, etc. Los investigadores deben buscar la manera de no entorpecer el trabajo de los médicos y a la vez realizar su investigación. Desgraciadamente, se trata de constreñimientos de muy difícil modificación que, por otra parte, no pueden ser promovidos por los investigadores.

La falta de tiempo parece dificultar parte de este trabajo —se necesita tiempo para poder explicar los objetivos de cierta investigación, para darse cuenta si la persona comprendió o para responder preguntas— si bien no se necesitan horas... no se puede hacer en medio de una consulta que dura en promedio 10 minutos o en la mitad de un parto. Quizás pueda buscarse entablar esa comunicación antes —en la sala de espera o antes de que se desencadene el trabajo de parto— pero no siempre es posible y a veces puede llegar a interferir en los objetivos de la investigación.

Las preguntas, entonces, quedan abiertas; algunas de las últimas pueden estar incidiendo en esta diferencia de actitud que se estaba señalando. Sin embargo, a mi juicio, no terminan de justificarla. Podría objetarse que esta posición implica demasiadas exigencias y presiones a las investigadoras. Dado que se trata de un problema estructural, es posible que la solución no deba recaer sólo en las investigadoras y sea necesario afianzar, hacer conocer y respetar cuando se pasan por alto ciertos

⁹Por supuesto, que en toda investigación que se realice en una institución a la que las investigadoras no pertenezcan, ellas deberán respetar pautas y organizaciones previas. Pero pareciera que en instituciones tan jerárquicas y verticales como son los hospitales les dejan menos libertad.

¹⁰En el caso del parto no hay solamente una cuestión de tiempo, la condición de las pacientes también actúa como una barrera en la comunicación.

derechos a toda la sociedad. Las investigadoras, sin embargo, tienen responsabilidad y deben intentar modificar ciertas conductas —al menos en lo que a ellas concierne— pero también es verdad que es necesario ir "concientizando" al resto de la sociedad en general (profesionales y pacientes) de manera que estas situaciones no sean aceptadas como habituales.

Quizás se pueda entender la importancia de respetar a las personas en tanto sujetos de investigación si se analizan otros argumentos y situaciones. En la segunda parte de este artículo me dedicaré a intentar persuadir racionalmente de la importancia que tiene un cambio de actitud y por qué debiera realizarse.

2. ¿VALORES FORÁNEOS?

En los apartados anteriores hago referencia a la falta de conciencia de la necesidad de respeto a las personas o de ciertos derechos que tienen aquellos que son sujetos de experimentaciones. Lo tomo prácticamente como un elemento estructural, al menos en Argentina. La idea de incorporar nuevas actitudes por parte de los sujetos de investigación es una pauta aceptable para nuestros investigadores ¿o se trata de un mero intento de traspasar ciertos criterios que únicamente funcionan en determinadas sociedades? Una de las críticas más usuales a este tipo de planteo tiene como estrategia la desacreditación de tales principios o derechos sosteniendo que responden a la práctica estadounidense y que no son aplicables en estas latitudes. ¿Es esto realmente así?

En lo que sigue trataré de mostrar que no se trata de un concepto extraño a nuestra cultura. Recordaré algunos de los hitos que se plantean en investigación biomédica, los peligros de ciertos abusos y la relevancia de ciertos códigos internacionales que especifican la importancia de respetar ciertos derechos básicos de los sujetos de investigación.

En primer lugar podemos hablar, sobre todo en Argentina, de una fuerte influencia europea sobre la cual se generó nuestra propia cultura. Plan-

teos tales como la necesidad de respetar ciertos derechos humanos, no nos son ajenos; si bien, desgraciadamente, nos pesa una historia de autoritarismos, gobiernos de facto y dictaduras. Pese a esta triste y lamentable historia que nos hermana con la mayoría de los países latinoamericanos; nuestra visión de cómo debe funcionar la sociedad y qué parámetros respetar tienen una honda raíz europea. No se trata de valores cuestionados *per se*, a diferencia de algunos países asiáticos para los cuales la noción europea de derechos humanos se revela con mucho menor sentido¹¹ y se hace necesaria una defensa teórica de los mismos. En este artículo no voy a abordar la clásica polémica universalismo-relativismo. Ya que aun concediendo que haya sociedades para las cuales la idea de los derechos humanos o respeto por las personas no tenga igual valor, se puede argumentar que para nosotros es un concepto valioso y aceptado. Si bien no ha sido adecuadamente puesto en práctica en algunas de las investigaciones que se realizan.

En segundo lugar, hay una habitual interpretación errónea de la argumentación con base en derechos. Rápidamente se los identifica con el principio de autonomía en tanto representante del modelo cultural estadounidense. Sin embargo, existe una tradición de neto corte europeo que señala la importancia de ciertos derechos. Desde los aportes de Locke respecto de los derechos negativos —como el derecho a la vida, a la salud, a la libertad— o los planteos de Kant respecto de la importancia del sujeto moral como agente autónomo: un agente que nunca debe tomar a otra persona como mero medio sino como fin en sí misma. Tampoco la declaración de los derechos humanos puede identificarse con Estados Unidos ni mucho menos los principios que protegen a los sujetos de investigación. En este sentido es importante recordar que existen declaraciones internacionales como

¹¹Hyakudai Sakamoto en "Foundations of East Asian Bioethics", *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 6, marzo, 1996, p. 32, sostiene que "en muchos países del este y sur del este asiático, el sentido de los derechos humanos es muy débil y foráneo, y no tienen una base teórica para el concepto de derechos humanos". Estos no comparten la idea moderna de persona y de dignidad humana de la filosofía del siglo XVIII.

la de Helsinki o la de la *CIOMS*, que actualmente pautan la investigación.

Abusos en la investigación biomédica

En tercer término, me gustaría puntualizar algunos hitos y argumentos utilizados en investigación biomédica para considerarlos posteriormente en la relación con algunos puntos de la ciencias sociales. Vale la pena recordar la historia de abusos en investigación¹² en la cual los grupos elegidos para investigación resultaron las poblaciones más vulnerables: personas con deficiencias mentales, ancianos o prisioneros.

En los siglos *XVIII* y *XIX* las investigaciones eran básicamente terapéuticas y se realizaban en pequeña escala guiada por una ética consistente con la comunidad. Se experimentaba con los hijos y los vecinos.¹³ Sobre todo es a partir de 1935 con la introducción de las sulfamidias cuando se comienza a investigar en hospitales sobre pequeños grupos de pacientes (se administra la droga a un grupo de enfermos y se compara su recuperación con pacientes similares o con aquellos que no habían tomado la droga).¹⁴

Cuando la medicina se hizo más científica se comenzó a jerarquizar el progreso médico por sobre el bienestar de los sujetos de investigación. Durante la segunda guerra mundial se transforma la experimentación sobre todo en los Estados Unidos. En 1941-1945 se realiza un extenso programa de investigación nacional bien coordinado, pagado por el Estado. Es interesante señalar cierto cambio de actitud: en vez de beneficiar a los pacientes, la idea ahora es beneficiar a otros: los soldados en el frente. Los investigadores y los sujetos de investigación pasan a ser extraños y el acuerdo de los su-

jetos es sobrepasado por un sentido de urgencia. Hay una falta de respeto de los derechos de los sujetos en las investigaciones de disentería, malaria e influenza.¹⁵ Se experimenta sobre personas con retrasos mentales, pacientes prisioneros y soldados. En tiempos de guerra el valor del consentimiento decrece. Poco importa usar seres humanos incompetentes.¹⁶ Se consideraba que así como algunos debían exponerse a las balas, otros debían recibir una inyección y testear una vacuna. Se promovían posiciones teleológicas "la mayor cantidad de felicidad para el mayor número", en este caso, justificaba mandar a morir a algunos para que otros vivieran. La lección fue que el fin justificaba los medios y que se podían elegir los mártires del progreso científico.

Esta peculiar forma de encarar la investigación en tiempos de guerra, se mantiene posteriormente en lo que se conoció como la etapa dorada de investigación. Inexistencia de consentimientos informados, falta de participación voluntaria... el triunfo del *laissez faire* en la investigación. La ideología era "la medicina está en el umbral de sus más heroicas exploraciones...una nueva era de brillantes descubrimientos borrarán los peores miedos de la humanidad".¹⁷ Y cuando el interés no era el de "la humanidad" lo era el de "la seguridad nacional".

En esta etapa los únicos casos que requerían aprobación formal del protocolo de investigación eran las investigaciones sobre personas normales sanas. El consentimiento se veía como un ritual

¹²Desde las factorías de la muerte en Japón hasta las investigaciones denunciadas por Beecher en 1966 o los hallazgos actuales respecto de los experimentos con radiaciones en Estados Unidos constituyen parte de esta historia.

¹³El doctor inglés Edward Jenner ejemplifica el estilo y la técnica de investigación contra la viruela que predominarían durante los próximos 150 años. En 1789 lleva a cabo un experimento inoculando a su hijo mayor de un año de edad con la sustancia a probar.

¹⁴Rothman, David, *Strangers at the Bedside*, Estados Unidos, Basic Books, USA, 1991, p. 25.

¹⁵En la segunda guerra mundial hubo una mezcla de arrogancia y de prudencia (la cautela estaba dada por el Comité de Investigación Médica que evaluaba cuando algo podía llegar a tener una reacción pública adversa). La arrogancia se puede percibir en la siguiente experimentación: una de las enfermedades que preocupaban era la disentería que se producía en el frente de batalla, como allí no se podían probar vacunas o remedios, se escogió a huérfanos en asilos (chicos y chicas de 13 a 17 años) en el Ohio Soldiers and Sailors Orphanage. El equipo de investigadores inyectó diferentes suspensiones de materias alternativas (subcutánea, intramuscular o intravenosa). Todos los experimentos tenían efectos secundarios muy serios (fiebre muy alta, severos dolores de cabeza y de espalda, náuseas, vómitos, diarrea). Pese a que estos chicos parecían haber adquirido inmunidad la vacuna no se utilizó precisamente por sus efectos secundarios. Y aunque el proyecto no pudo producir una vacuna segura, los investigadores eran optimistas y hacían notar que habían utilizado dosis muy altas para asegurarse respuestas sustanciales. En otras palabras esto significa que habían elevado las dosis para demostrar la potencia del agente, sin importarles los efectos secundarios que pudieran tener en los chicos. Rothman, *op. cit* 1991, pp. 33-34.

¹⁶*Ibid.*, p. 49.

¹⁷*Ibid.*, p. 52.

¹⁸*Ibid.*, p. 58.

vacío.¹⁸ La sensación compartida era la de cierto escepticismo: una falta de necesidad de códigos, reglas o comités. Los que debían tener la responsabilidad eran los investigadores.

Pese a la fuerza y claridad del Código de Nuremberg (1947), éste no influye en Estados Unidos, ya que se pensaba que aquellas atrocidades habían sido cometidas por nazis y no se tenía en cuenta que habían sido investigadores y médicos nazis. Se lo consideraba un documento ajeno a los buenos investigadores. Recién es después de 1966, sobre todo a partir de la publicación de Beecher de 22 investigaciones que habían puesto en riesgo la salud o la vida de los sujetos de investigación¹⁹ que se comienza a tomar conciencia de la importancia de respetar ciertos derechos básicos en toda investigación.²⁰

Nótese que no estamos hablando de valores extemporáneos, ni siquiera para la investigación del periodo de la segunda guerra. Ya en 1830 un comentarista inglés decía "[...] Pero si el investigador realiza el experimento sin dar tal información y no obtiene el consentimiento del paciente es responsable de compensar daños de cualquier lesión que pueda surgir por adoptar un nuevo método de tratamiento".²¹ En 1833 William Beaumont, un médico que realizaba investigaciones no-terapéuticas sostiene, entre otros puntos, que el consentimiento voluntario es necesario y que el proyecto debe abandonarse si al sujeto de investigación le causa aflicción o queda insatisfecho.²² El médico francés Claude Bernard, en su famoso texto *Una introducción al estudio de la medicina experimental* dice "Es nuestro deber y nuestro derecho

realizar un experimento en un hombre siempre que pueda salvar su vida, curarlo o brindarle algún beneficio personal. El principio de moralidad médica y quirúrgica, entonces, consiste en nunca realizar en un hombre un experimento que le pueda resultar dañino de alguna manera, aun si el resultado pueda ser muy beneficioso para la ciencia, esto es, para la salud de otros...".²³ Y en Alemania, donde la ciencia había logrado un gran esplendor, ya desde 1900 también había reglas respecto de la investigación y la necesidad de consentimiento.²⁴ Pese a esta historia de abusos y a la falta de respeto de ciertas pautas, éstas estaban presentes, no sólo en los escritos de eminentes investigadores sino también en códigos como el de Beaumont o el de Nuremberg.

Importancia de los códigos de ética

Vale la pena recordar en cuarto lugar, la importancia que tienen ciertos códigos de ética y la necesidad de considerarlos seriamente. Ya en 1947 se afirma claramente en el primer artículo del Código de Nuremberg, la necesidad de obtener el consentimiento voluntario de los sujetos que participan de una investigación y la posibilidad de retirarse de la investigación en cualquier momento. Así el primer artículo dice:

El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar su consentimiento; que debe estar en una situación tal que pueda ejercer su libertad de escoger, sin la intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño o coacción o algún otro factor

¹⁸El segundo ejemplo citado por Beecher consistía en no dar penicilina intencionalmente a hombres con infecciones con estreptococos para estudiar las formas alternativas de prevenir complicaciones. Los hombres no sabían que formaban parte de un experimento que los exponía a contraer fiebre reumática (25 de ellos enfermaron). El ejemplo 16 consistía en dar virus vivos de hepatitis a los residentes de una institución estatal para personas e intentar crear una vacuna. En el ejemplo 17 los médicos inyectaban células vivas de cáncer a 22 ancianos seniles y hospitalizados para estudiar las respuestas inmunológicas del cuerpo. No se les decía que las células eran cancerosas. En Beecher, Henry, "Ethics and Clinical Research", *New England Journal of Medicine* 274, 1966, pp. 1354-1360.

¹⁹Angell, M, "Editorial Responsibility: Protecting Human Rights by Restructuring Publication of Unethical Research", en G. Annas y M Grodin. *The doctor's Trial and the Nuremberg Code*, Nueva York, Oxford University Press, 1992.

²⁰Rothman, op. cit. p. 24

²¹Grodin, M, "Historical Origins of the Nuremberg Code", en Annas y Grodin, op. cit., p. 125.

²³En Annas y Grodin, op. cit., pág. 125-126

²⁴El 29 de diciembre de 1900 el ministro de Asuntos religiosos, educativos y médicos de Prusia estableció la prohibición de investigaciones no-terapéuticas en menores e incompetentes (protegiendo poblaciones vulnerables) y la necesidad consiente a la intervención y que tal declaración se haya realizado con base en la explicación apropiada de las consecuencias adversas que puedan resultar de tal intervención (una noción de la protección de las personas mucho más refinada de la que se ve en documentos anteriores). Y también en 1931 el ministro del Interior, promulga una regulación muy importante y de avanzada sobre experimentación biomédica con humanos a raíz de ciertos experimentos con vacunas contra la tuberculosis que habían causado la muerte de 75 chicos. Véase Grodin, M, op. cit. p. 127-132.

coercitivo o coactivo; y debe tener el suficiente conocimiento y comprensión del asunto para que pueda tomar una decisión consciente. Esto último requiere que antes de aceptar una decisión afirmativa del sujeto que va a ser sometido al experimento hay que explicarle la naturaleza, duración y propósito del mismo, el método y las formas mediante las cuales se llevará a cabo, todos los inconvenientes y riesgos que pueden presentarse, y los efectos sobre su salud o persona que puedan derivarse de su participación en el experimento. [...]²⁵

Y el noveno artículo señala: "Durante el curso del experimento el sujeto humano debe tener la libertad de poder finalizarlo si llega a un estado físico o mental en el que la continuación del experimento le parece imposible".²⁶

En 1964 la Asamblea Médica Mundial adopta el Código de Helsinki (reformada posteriormente en varias ocasiones), allí además de recomendar remitir los protocolos de investigación a un comité independiente, aclara a raíz de la evaluación de riesgos y beneficios que "...la preocupación por el individuo debe prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad".²⁷

En la Propuesta de normas internacionales para la investigación biomédica en sujetos humanos establecida en 1982 por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas y la Organización Mundial de la Salud que trata especialmente la situación de las poblaciones vulnerables y de aquellos grupos de los países en desarrollo que no pudieran comprender las repercusiones de su participación en un experimento, el requisito del consentimiento informado se flexibiliza aún más y se recomienda obtenerlo a través de un diri-

gente comunitario respetado. Sin embargo, se acentúa que el intermediario debe insistir en que la participación no es obligatoria y en que cualquier participante puede abstenerse de participar o bien retirarse en cualquier momento.²⁸

Ciencias sociales e investigación

¿Para qué considerar la historia de abusos en biomedicina y los códigos existentes? Porque la historia de negligencias y aberraciones nos muestra de una manera muy gráfica algunos problemas demasiado comunes en investigación (inadecuados procesos de consentimiento informado, explotación de poblaciones vulnerables, justificaciones cuestionables de investigaciones inaceptables, etc) que, en su momento, no fueron conceptualizados como tales. Los códigos y declaraciones pese a que fueron diseñadas básicamente para investigaciones médicas y biomédicas, presentan ciertas pautas que son dignas de tener en cuenta en otro tipo de investigación.

¿Cuáles son las actitudes que implican una falta de respeto hacia los sujetos de investigación que pueden surgir en los trabajos de las ciencias sociales? Ya hemos planteado la falta de un adecuado proceso de consentimiento informado, el engaño al no brindar información (por ejemplo, no avisar que la persona se puede retirar de la investigación cuando lo desee), manipular para lograr la participación en cierta investigación. También puede plantear problemas éticos una inadecuada ponderación de los riesgos y beneficios.

Parto del supuesto de que existen importantes diferencias entre investigaciones biomédicas e investigaciones en ciencias sociales y el daño que se puede realizar en las primeras puede resultar muy directo y letal, mientras que esto es menos visible y explícito y también es menos probable en las ciencias sociales. Es cierto que las investigaciones son de

²⁵Código de Nuremberg, en *Bioética: Temas y Perspectivas OPS* (Publicación Científica núm. 527), Washington, 1990, artículo 1. Se ha considerado demasiado fuerte este artículo y en declaraciones posteriores como la de Helsinki se acepta la posibilidad de participación de menores o incompetentes y son los tutores legales o un paciente responsable quien brindaría el consentimiento informado. Como ya se verá en el documento elaborado por la CIOMS este requisito se flexibiliza aún más.

²⁶Código de Nuremberg, artículo 9 en *Bioética: Temas y Perspectivas, op. cit.*

²⁷Declaración de Helsinki, artículo 5 en *Bioética: Temas y Perspectivas, op. cit.*

²⁸Propuesta de normas internacionales para la investigación biomédica en sujetos humanos (Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas y la Organización Mundial de la Salud 1982, artículo 14 en *Bioética: Temas y Perspectivas, op. cit.*).

diferente índole, sin embargo no debe olvidarse que las investigaciones en salud reproductiva pueden llegar a generar daños. Se involucran recuerdos respecto de situaciones íntimas, dolorosas o situaciones tabú (abortos, embarazos no deseados...), pueden remover sentimientos de culpa, recordar situaciones violentas, sensaciones de angustia, etc. Es decir que no necesariamente puede resultar inocuo para quien participa en tales investigaciones. Pero, aun si no causara ningún daño, uno de los puntos que se hizo explícito a partir de Nuremberg es que se debe respetar a las personas que participan en las investigaciones. Se debe preguntar si quieren participar voluntariamente en tales investigaciones y se les debe explicar en qué consisten y que pueden retirarse en el momento en que lo deseen. Estas personas están colaborando, están ayudando libremente a otras personas, no tienen la obligación de participar. Por supuesto que pueden querer someterse a estas investigaciones ya sea porque desean ayudar a otros o porque creen que les proporcionará algún beneficio. Pero son ellas quienes deben decidir si participan o no.

Pienso que esta idea de la libre decisión de las personas y la falta de obligación a participar es fundamental y es uno de los elementos que se pueden rescatar de los problemas de la investigación en medicina. Hay que tener en cuenta, además, si hay una posible invasión en la privacidad de las personas así como mantener la confidencialidad de la investigación. Respecto de este último punto hay mucha más conciencia y tradición de respeto. Otro elemento que resulta interesante puntualizar a lo largo de la historia de la investigación es el tipo de justificación brindada.

Si bien en muchas situaciones podemos llegar a utilizar argumentos de índole teleológicos para justificar ciertas acciones acabamos de ver lo peligrosos que pueden tornarse cuando se eleva el valor de "la ciencia" "el conocimiento" "el bien de la humanidad" por encima de las personas particulares. En investigación se debe poner especial aten-

ción para no tratar a los seres humanos como conejillos de Indias. Nótese, además, que gran parte de las veces se abusó de poblaciones vulnerables: ancianos, personas con deficiencias mentales, personas de color y sin educación. Debido a todo eso la historia de los abusos en investigación nos muestra de una manera muy clara la importancia de respetar a las personas, la importancia relativa que tiene el conocimiento y también la relevancia de los medios para obtenerlo. En función de ello el respeto a los sujetos de investigación es una pauta que debiera ser considerada seriamente en toda investigación en ciencias sociales.

ALGUNAS DIMENSIONES ÉTICAS EN LA INVESTIGACIÓN SOCIAL SOBRE SEXUALIDAD

Juan Guillermo Figueroa Perea¹

El objetivo del presente texto es proponer algunas reflexiones sobre las dimensiones éticas asociadas al proceso de la investigación social, en particular en aquella vinculada con temas como la sexualidad. Para ello partimos del hecho de que en la investigación social es menos la tradición que existe sobre la formulación de códigos o comités de ética que acompañan críticamente el trabajo de investigación; dichos códigos y comités se han desarrollado más ampliamente en las ciencias llamadas biomédicas y en las prácticas institucionales vinculadas con la salud.²

Existe la preocupación y el interés en esta vertiente, por cuidar que se respeten los derechos de las personas que son objeto de intervención o de investigación y que pudieran ser puestos en riesgo por este proceso de interacción. Para definir tales cuidados en la investigación biomédica se recurre a valores, principios o a supuestos de carácter ético.

¹Programa de Salud Reproductiva y Sociedad, El Colegio de México. El autor agradece la colaboración de Verónica Sánchez Olguín en la revisión final de este documento.

²En muchos casos los códigos no son sino declaraciones de principios de algunas asociaciones profesionales, en las que se definen compromisos y responsabilidades profesionales, aunque se dejan de lado formas de interpretación y vertientes de resolución de conflictos éticos, lo que debería ser una de sus funciones principales.

Además de ello, se están permanentemente desarrollando revisiones y discusiones de casos críticos, por una parte para tratar de darles una solución derivada de un consenso,³ pero por otra, para utilizarlos como recursos didácticos para investigadores y profesionales que están en formación. Ello es poco frecuente en la práctica y la formación de las ciencias sociales.

Es cierto que las problemáticas generadas en los procesos de investigación social tienen características distintas a lo biomédico, derivadas del tipo de objeto de estudio en cuestión y de las características que comparten los investigadores y las personas que son objeto de las investigaciones. Además, es menos tangible el efecto de la intervención como para pensar en la posibilidad de reparar daños o de poderle anticipar con detalle a la persona que es objeto de la intervención los posibles riesgos de la misma, algo que se sugiere en la investigación biomédica. Tampoco se suele explicitar un compromiso de la persona que investiga o de la institución que la apoya para ello, en términos de reparar o darle seguimiento al daño de una intervención, como se suele hacer en el trabajo de carácter biomédico.

Una complejidad más en la búsqueda de instrumentar estos cuidados éticos tiene que ver con la demanda de muchos investigadores sociales de no tener restricciones al tipo de temas que se investigan, ya que en su percepción ello podría significar una limitante para la libertad académica, entendida como libre elección de temas, métodos y procedimientos de investigación.⁴ Sin embargo, tales características de la investigación social han generado que se minimice la necesidad de una discusión del carácter ético del proceso de la investigación y que se confíe en exceso en la buena

voluntad de los investigadores o de las personas que hacen trabajo de intervención social.

Uno de los criterios utilizados en el ámbito de lo biomédico como argumento para tratar de conciliar muchas de estas problemáticas es el procedimiento de consentimiento informado, en algunos casos reducido a la firma de un formato de aceptación de una intervención o de la participación en un proyecto de investigación. Este formato no necesariamente recupera la complejidad del proceso de toma de decisiones subyacente a la elección que pretende plasmarse ya que se trata de un instrumento que corta en el tiempo el sentido de las decisiones en cuestión, sin recuperar los pasos previos o los cambios posteriores en la misma. No obstante, el consentimiento informado se ha reconocido como un mecanismo de apoyo a la persona que es objeto de una intervención a la vez que como un mecanismo de defensa para cualquier tipo de aclaración que se le pida a quien intervino. Por ello sigue constituyendo una referencia importante en muchas de las discusiones sobre dilemas éticos en el ámbito de la investigación.

Este ensayo busca ilustrar elementos éticos subyacentes a los procesos de investigación social, sistematizar algunas dimensiones relevantes del consentimiento informado y esbozar algunas sugerencias de cómo facilitar un acompañamiento ético crítico a la investigación social, destacando dentro de ello el sentido de la devolución de la información, el sentido de tomar en cuenta a las personas para la definición de temas de investigación y algunos elementos de lo que podrían llamarse las responsabilidades de los investigadores, tanto a título individual como en el nivel de las comunidades académicas.

ALGUNAS REFLEXIONES PARA DELIMITAR LA PROBLEMÁTICA DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL

Dos de las preocupaciones centrales de este trabajo consisten en explicitar diferentes dimensiones sociales que hacen complejo el proceso de respeto a los derechos de los individuos que son objeto de una investigación y sistematizar algunos dilemas

³La idea de soluciones derivadas de consensos tiene relación con la percepción de la investigación de manera más integral y comprometida; es decir, con la noción de responsabilidad social.

⁴La elección de temas de investigación necesitaría tener una vinculación con las necesidades y las expectativas sociales, por ser este contexto quien legitima y apoya el quehacer de la investigación. No obstante, ello regularmente no es objeto de evaluación específica en muchos contextos académicos.

éticos que pueden generarse en procesos de investigación social sobre la sexualidad.

En un proceso de investigación se pueden llegar a generar relaciones de dependencia entre las poblaciones que interactúan, muchas veces con valores culturales distintos, lo que dificulta delimitar el ejercicio del poder en el proceso de interacción, de acuerdo con cosmovisiones y puntos de vista distintos. A ello se añade el poder que adquiere quien genera el conocimiento sobre aquel que compartió su experiencia vivencial, alrededor de diferentes temáticas que son objeto de interés del primero. Por este motivo, se han desarrollado códigos en algunas disciplinas, así como licencias o cédulas profesionales,⁵ como estrategias que uniformen los criterios de autorización social del ejercicio de las diferentes prácticas profesionales, ya que con ello se pretende asegurar que se aplican para beneficio de la población y no para privilegiar a quien fue entrenado socialmente para la práctica de una disciplina.⁶ Sin embargo, ello no ocurre de una manera tan sistemática con los investigadores, personas a quienes socialmente se les autoriza indagar sobre la vida de otros, o bien, quienes se sienten con la autoridad de hacerlo, sin que se cuente muchas veces con una comunidad que acompañe críticamente su trabajo.

Uno de los criterios básicos reconocidos en diferentes códigos éticos de investigación con el fin de apoyar los derechos de la persona que puede ser investigada es el explicitar para qué se investiga. Se sugiere la necesidad de explicitar cuáles son los posibles riesgos y los beneficios de aquello que se va a investigar, con el fin de poder asegurar que se justifica el proceso de generación de conocimiento, el cual muchas veces violenta el espacio cotidiano de las personas. Por ello, vale la pena preguntarse cuál

les son los riesgos y los beneficios de investigar sobre temas específicos como la sexualidad, algo que regularmente no aparece discutido en muchos proyectos de investigación social. Los beneficios pueden incluir explicitar sexismos y documentar desigualdades de género, para con ello contribuir al proceso de trabajar por la equidad en las relaciones entre varones y mujeres; no obstante, si los resultados de la investigación sólo se socializan entre actores sociales con cierto poder, también se pueden estar generando mayores elementos para manipular esta realidad e incrementar las desigualdades de género. Si además no se establecen ciertos cuidados en la generación de la información, pueden provocarse conflictos a las personas, sin apoyar el proceso de manejarlos y muchas veces sin que la persona supiera a lo que se estaba exponiendo al ofrecer la información solicitada.⁷

Otro elemento relevante reconocido en el trabajo biomédico es el respeto a la confidencialidad y el anonimato; esto que muchas veces es interpretado en las ciencias sociales como una referencia básica y elemental con respecto a aquel que ofrece la información sobre su intimidad, oculta muchas veces la necesidad de explicitar los compromisos que adquiere el investigador a través de su conocimiento. Es decir, respetar la confidencialidad es algo más que no identificar a aquella persona que brinda cierto tipo de información; más bien es una preocupación por hacer explícito qué recursos utilizó para convencer a la otra persona para que le brindara la información y qué compromisos adquiere con dicha realidad conocida.⁸ Incluso, hace referencia a qué tipo de irregularidades (posiblemente de índole moral) puede llegar a incurrir una persona que investiga, por el hecho de silenciar el conocimiento que logró adquirir, por

⁵Las cédulas profesionales son un comprobante oficial que se le otorga a una persona para ejercer una disciplina, una vez que comprueba cierto nivel de conocimientos. En algunos casos dichas cédulas deben actualizarse, para que la persona titular de la misma pueda seguir ejerciendo una profesión determinada.

⁶La referencia a las cédulas profesionales está planteada como estrategia para unificar criterios de autorización social del ejercicio de las disciplinas, pero hace falta evidenciar la necesidad de creación de mecanismos para la vigilancia de ese ejercicio no sólo como una forma de asegurar que se cumpla con la función para la que se entrenaron las personas, sino como mecanismo para la retroalimentación de los procesos formativos.

⁷Se puede ampliar la discusión repensando la noción de violentar o incomodar a las personas por hacer referencia a aspectos íntimos como la sexualidad o a su vivencia en forma desagradable o violenta.

⁸El principio de confidencialidad es un componente del consentimiento informado, en tanto que de manera conjunta: investigador e investigado acuerdan los límites del manejo de la información, sin perder de vista el objetivo central de la investigación.

manipularlo o bien, por compartirlo con quienes pueden actuar dolorosamente sobre la persona investigada.

Una entrevista puede generar un proceso de toma de conciencia sobre las relaciones enajenantes en las que ha estado inmersa la persona entrevistada, de las cuales a título individual puede que no se le presenten demasiadas opciones de transformación y por ende, que la realidad hecha explícita vía la entrevista le provoque serios conflictos, al margen de los supuestos beneficios que obtiene la persona que hizo la investigación y que utilizará el conocimiento.

Ahora bien, el proceso de investigación social puede ser violento tanto para la persona que es investigada, como también para el investigador, ya que existen temas que pueden ser muy cuestionadores para el propio investigador a través de la interacción con las personas que se entrevistan: es factible que las reacciones del entrevistado o entrevistada le lleven a retomar conflictos personales o bien, que quienes investigan se enfrenten a situaciones tan complejas, que les generen una gran impotencia por no poder hacer algo al respecto.

Por ello, algunos códigos éticos sugieren la necesidad de que sólo hagan investigación los investigadores, aquellos que tienen una comunidad de apoyo mutuo para manejar, cuestionar, acompañar e interpretar de manera colectiva el tipo de situaciones que se enfrentan, a través de la generación del conocimiento y de los procesos de investigación.⁹ Nada más distante en las ciencias sociales que una visión del investigador a título, ya que en este espacio, más que en ningún otro, el objeto de estudio tiene la característica de ser también sujeto y por ende de compartir muchas características con quien lo está investigando, además de los compromisos políticos que entran en juego a lo largo de este proceso.

De ahí la insistencia en diferentes ciencias sociales (como la antropología) de imaginar procesos equitativos de devolución de la información, a partir del contexto y de la especificidad de los entrevistados, a la vez que asegurar el rigor metodológico y ético del proceso con el cual se investiga. Ello implica evaluar constantemente la pertinencia de aquello que se está investigando, a partir del conocimiento acumulado.¹⁰ A manera de ejemplo vale la pena destacar que las diferentes metodologías utilizadas actualmente para investigar sobre sexualidad incluyen procesos de deconstrucción de las categorías del entrevistado, con el propósito de tener una mejor aproximación al objeto de estudio. Sin embargo, al mismo tiempo esta metodología tiene como consecuencia que se genera en el entrevistado una mayor fragilidad ante el personaje que entrevista y sobre todo ante la realidad que se le obliga a enfrentar; muchas de las veces la persona entrevistada podría no estar de acuerdo con ello, en el caso de haberlo percibido desde el momento de conceder la entrevista. Es decir, *las posibilidades metodológicas* pueden contribuir a generar situaciones de crisis, lo cual conlleva dilemas éticos que vale la pena tratar de abordar.

Algo análogo ocurre en la investigación sobre reproducción, ya que la tradición demográfica, la médica y la psicológica han contribuido a documentar el proceso de toma de decisiones reproductivas, lo que ha facilitado elaborar políticas y programas que inciden sobre la reproducción, al margen de que en ocasiones no se le devuelve la información a las mismas personas que se reproducen o bien no son tomadas en cuenta de una manera tan explícita, al definir políticas y programas alimentados por los procesos de investigación sobre su reproducción.

En los códigos de investigación biomédica se busca asegurar que los riesgos de una investigación sean en buena medida menores que los beneficios

⁹Todo proceso de investigación tiene un doble compromiso de calidad, el metodológico y el ético, y sería de gran utilidad diferenciarlos.

¹⁰Sugerimos la necesidad de evaluar la pertinencia de una investigación no sólo a partir del conocimiento acumulado, por hacer referencia a procesos que no se han generado y que requieren documentarse.

que se obtengan de la misma, y además existe un compromiso institucional de quien apoya el proceso de investigación, de tratar de reparar los daños que puedan identificarse asociados al proceso de intervención social. Por analogía, en la investigación social es necesario explicitar qué tipo de evaluación y seguimiento se establecen —de existir— sobre las posibles consecuencias del proceso de intervención que deconstruye, que desestructura y que saca a relucir elementos del preconsciente y de la subjetividad de los individuos, y que muchas veces se le puede ir de las manos tanto al investigador como al investigado.

La búsqueda del apartado siguiente es rastrear algunos dilemas éticos desde la especificidad de la investigación social en la búsqueda de consensos éticos que orienten el acompañamiento crítico a la investigación social sobre sexualidad.

ALGUNOS DILEMAS ÉTICOS EN LA INVESTIGACIÓN SOCIAL

La investigación es una reflexión ordenada, sistemática y crítica;¹¹ es decir, una dimensión central de la investigación, es que tienen la capacidad de ser una reflexión que se autocuestiona. Por lo mismo, un obstáculo importante de la investigación son los dogmas; en cualquier teoría y propuesta de investigación, siempre hay el riesgo de dogma, porque la mayor parte de los humanos no estamos educados en el reconocimiento de las diferentes visiones de la realidad. Regularmente somos socializados en una forma de interpretar la realidad y la mejor manera de reflexionar críticamente es cuestionar nuestra propia cosmovisión. Sin embargo, ello significa cuestionarnos a nosotros mismos, nuestros valores, nuestras referencias y nuestros supuestos, es decir, mucho de lo que asumimos como obvio. Por ello, intentar la reflexión crítica es algo difícil y que puede ser doloroso.

¹¹Ander Egg, Ezequiel (1976) *Introducción a las técnicas de investigación social*, Buenos Aires, Ed. Humanitas.

Una posibilidad de darle entrada a la cuestión ética es hacer evidente que en el investigación social, el sujeto y el objeto de estudio tienen enormes afinidades por lo que muchas veces es complejo tomar distancia del objeto mismo. En las disciplinas biomédicas se propone frecuentemente la búsqueda de la objetividad; ello es más complejo de imaginarse en la investigación social y no únicamente por la dificultad de aplicar el método científico experimental. A veces se cree que la objetividad se logra distanciándose del objeto de estudio, sin tomar alguna posición al respecto, pero ello es complejo cuando el objeto de estudio tiene tantas afinidades con el sujeto que estudia. Es decir, ¿qué tan factible puede ser la propuesta de tomar distancia del conocimiento que se está generando, cuando dicho conocimiento está estructurado en los propios supuestos de quien investiga y en su propia forma de ver la realidad? La reflexión crítica sobre la subjetividad y su papel en la construcción del conocimiento se pospone permanentemente y precisamente una de las cosas que intenta la ética es obligar a la reflexión crítica y poner en evidencia algunas de las contradicciones que se generan por no incorporar dicha dimensión crítica.

Ortega y Gasset¹² distingue las ideas de las creencias, y señala que las ideas son aquellos conocimientos que tenemos de la realidad que se sustentan en la razón y que las aceptamos, porque pasaron por la razón. En la contraparte, las creencias son los conocimientos que no requieren de la razón, sino que son los supuestos que tenemos nosotros para ver la realidad. Cuando se dice que no requieren de la razón, en lo absoluto quiere decir que sean irracionales, más bien son arracionales: se aceptan no porque pasaron por la razón, sino porque de alguna manera fueron ayudando a leer, a conocer y a describir la realidad. Ahora bien, a la par que la describen, la valoran, la ordenan y la descalifican: ésa es una de las características más

¹²Ortega y Gasset (1968), *Ideas y creencias*, Buenos Aires, Editorial Espasa Calpe.

complejas desde una aproximación que pretende ser crítica.

Existen tantos supuestos que no pasan por la razón que para transformarlos no se puede recurrir a una idea sin el riesgo de grandes contradicciones; las creencias se tienen que transformar con otra creencia. Es decir, al trabajar las relaciones de género, no se le puede decir simplemente a las personas que varones y mujeres somos iguales y con ello esperar cambiarlo. Se puede demostrar racionalmente que hombres y mujeres tenemos los mismos derechos y puede ser un argumento sólido racionalmente, pero si en la práctica hemos aprendido a ver la realidad asumiendo que varones y mujeres tenemos derechos diferentes y ello ha marcado parte de nuestras historias personales, los cambios no son tan inmediatos.

No se puede cambiar la creencia de que somos diferentes *nada más* pensando en argumentos racionales de que somos iguales, hay múltiples prácticas cotidianas permeadas por el sexismo que requerirían irse disminuyendo así como discriminaciones que ir eliminando; lo complejo es que no son parte de la cuestión racional. No aprendimos a ser varones y mujeres racionalmente, lo aprendimos por hábitos, por costumbres, por repetir comportamientos y por otros ejemplos muchas veces no hablados. Es por ello que asegurar la reflexión crítica no es algo sencillo.

Otra complejidad o dilema ético tiene que ver con la posibilidad de asegurar que el objeto de estudio es respetado como persona. Cuando se hace investigación se parte del supuesto de que el investigador es el que adquiere el conocimiento y el que da la información para ello es el investigado, a través de su realidad y su contexto. Sin embargo, en muchas ocasiones, poco se discute si el objeto de estudio, que es un sujeto humano, tiene derecho a adquirir conocimiento en el proceso de la investigación. Otro dilema ético es si tiene derecho a negarse a contribuir con su información y su conocimiento para que el sujeto que hace investigación adquiera conocimiento. A veces se da por obvio

que toda investigación es necesaria y simplemente se trata de ver qué tan hábil es quien investiga para obtener conocimiento del objeto de estudio, pero poco se cuestiona si esa persona tiene derecho a decir que no, que no quiere dar esa información ni platicar sobre su realidad. Por ello nos preguntamos si hará falta establecer un mecanismo que le recuerde constantemente a quien es investigado que puede reservarse la información por su derecho a la privacidad.

Una pregunta más es si se pueden generar daños con la investigación social y si existe algún tipo de compromiso del investigador o de la institución que hace la investigación, de reparar el daño generado por la misma. ¿No habrá algún tipo de obligación del investigador en el proceso como para parar la entrevista a pesar de que la persona entrevistada quiera seguir contestando? Es decir, si se detecta algún efecto negativo, al margen de que la persona que está brindando la información no lo perciba como tal.

En este momento, debe mencionarse que también hay efectos benéficos para la persona entrevistada en los encuentros de investigación social, como producto de la entrevista. La idea de efectos benéficos como resultado de procesos de investigación social, puede quedar más claro si consideramos la entrevista como un espacio para el diálogo, para la reflexión y para la toma de distancia respecto a hechos que no habrían podido explicitarse o de encuentros con las personas con quienes cotidianamente se convive. Se constituyen además en espacios que satisfacen la necesidad de nombrar la realidad, algo tan básico en el ser humano al construir su propia historia.

Otro elemento que plantea la investigación biomédica en sus códigos de ética es que no todo tipo de fármaco que se quiere investigar se puede investigar, sólo cuando haya evidencias suficientes de que este fármaco va a mejorar nuestra existencia, tanto en beneficios para la salud o bien, que reduzca los daños de los fármacos anteriores que se están aplicando. Lo que se busca siempre en la investigación biomédica, es hacer un trabajo sistemático en donde se

documenten los posibles beneficios y se contraste contra los posibles daños del objeto de la investigación y que en una ponderación de costo-beneficio el resultado sea favorable para lo nuevo que se quiere investigar; si la posible mejora no es significativa no se justifica investigar: ¿sería replicable este criterio de ética biomédica en la investigación social?

La pregunta es si en la investigación social tendría sentido ponderar antes de aceptar una investigación, los beneficios y riesgos de la misma. Es decir, ¿para qué va a servir la investigación que se está generando? Actualmente se ha difundido la perspectiva de género,¹³ en la búsqueda de la equidad entre varones y mujeres. Dentro de ella se vinculan la identidad de género con la construcción de la identidad sexual, y por ello diferentes disciplinas sociales están interesadas en investigar sobre sexualidad, e incluso, con niños y con adolescentes, ya que les parece un tema relevante e interesante. La pregunta que poco se problematiza es si cualquiera puede investigar sobre lo que se le ocurre de la sexualidad. Es decir, sabiendo que existe violencia sexual desde la niñez, ¿puede llegarse con un persona, porque nos interesa la identidad de género, y pedirle que nos reconstruya sus momentos de violencia sexual a lo largo de toda su vida? La pregunta que a veces poca gente se hace es ¿para qué quiere investigar sobre identidad sexual?, ¿qué se piensa hacer con el conocimiento que se generó?, ¿qué tratamiento se le dará al conjunto de fricciones o problemas que se identifique que se le están presentando a la persona investigada?, ¿cuáles son los posibles daños que se generan en la persona sobre lo que se investiga?¹⁴

Algunos códigos de ética señalan que sólo puede hacer investigación, aunque parezca una obviedad, un investigador, y ello alude al entrenamiento para contemplar los diferentes momentos

que puedan presentarse en un proyecto de investigación. La pregunta es ¿cuándo sabemos que una persona es investigador? Pocas personas son entrenadas explícitamente para ello y menos aún son las que reciben un acompañamiento crítico de alguien entrenado en el tema que investigan.

Se reconoce que un tema de investigación es éticamente justificable cuando el conocimiento acumulado, incluyendo las carencias en las interpretaciones de los fenómenos, muestra que procede como un paso siguiente en la generación de explicaciones sociales. Eso implica hacer una revisión crítica del conocimiento acumulado sobre un tema determinado, algo que muchas veces no se asegura ya que se investiga sobre un tema determinado, porque "parece que es pertinente o porque se puso de moda", al margen de que probablemente le genere problemas a los investigados o que a lo mejor alguien más ya lo investigó y ya demostró que no procede su hipótesis como la probable explicación de lo que se quiere investigar. Es decir, el rigor metodológico no es ajeno a los cuidados éticos de la investigación.

Como existe muy poca tradición de códigos y de comités de ética en las ciencias sociales, se generan procesos de investigación de los que no puede asegurarse su justificación ética.¹⁵ Hay muchos procesos de investigación que priorizan una acción positivista de generar información, aunque a veces nunca se utilice la misma: ello ocurre frecuentemente en instituciones dedicadas a definir políticas públicas (debido a los cambios en las personas responsables de llevar a cabo proyectos de investigación) así como en instancias académicas, precisamente por no estar comprometidas a definir políticas. Lo que en ambos casos queda indefinida

¹³Lamas, Marta (compiladora) (1996) *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*, México, Universidad Nacional Autónoma de México y Editorial Porrúa.

¹⁴La validez de indagar sobre la sexualidad en torno a la identidad de género, puede considerarse como una necesidad de la población para expresar sus dudas, incertidumbres, certezas, lo que no es posible manejar en contextos normativos coercitivos que no permiten su expresión abiertamente.

¹⁵Una forma de asegurar la justificación ética para la investigación social es darle un espacio a la población, en la que su voz y su actuar exprese la necesidad de conocer sobre un tema, no sólo desde la necesidad de construir discurso, sino de documentar procesos o fenómenos, además de atender necesidades de la población. Ello ha sido el soporte para la llamada investigación acción: ante la noción de trabajar con seres humanos, le da contenido a relaciones epistemológicas diferentes que sustentan la relación del investigador con lo que se percibe como "objetos de estudio".

es la responsabilidad que se adquiere con las personas que proporcionan información en un proyecto de investigación. Es decir, se crean expectativas en el objeto de estudio, que además es un sujeto humano, que nunca se recuperan a pesar de que proporcionó la información con esa expectativa.

Uno de los cuidados éticos de la antropología es la devolución de la información. No se trata de devolverle a las personas informantes la ponencia o el artículo escrito con la entrevista que proporcionaron, sino reconocer en primer lugar que se fue a entrevistarlas porque era una necesidad obtener esa información para la investigación, y por ello la necesidad se vio satisfecha; a partir de ello se busca una manera de compensar la atención de la persona investigada, intentando corresponder con la satisfacción de alguna necesidad de la misma.

Cuando en antropología se habla de devolver la información la justificación original es reconocer al informante como una persona valiosa. Hay investigadores que al investigar ofrecen algún tipo de retribución y no necesariamente económica, si bien no descartan pagar a la persona entrevistada por el tiempo que están dedicando, o bien le dan un regalo por ello. Hay quienes afirman que con ello se pierde la espontaneidad de la información y por lo tanto del conocimiento generado. Al margen de que puede generarse algún problema de índole metodológico, la inquietud no puede calificarse de más importante que los problemas de carácter ético que entran en juego. Otras personas retribuyen el apoyo para una investigación refiriéndolos a servicios de salud o identificando necesidades concretas y organizando acciones para apoyar su satisfacción. Al margen de si son equiparables, el supuesto y la preocupación detrás de esa acción es reconocer al informante como persona valiosa en el proceso de una investigación.

Un supuesto de las investigaciones biomédicas es que la persona investigada tiene derecho a percibir que si no quiere, no tiene ninguna obligación de ser parte de la investigación. La pregunta en el caso de las ciencias sociales es qué tan facti-

ble es asegurarlo cuando en la práctica no se cuidan explícitamente los criterios de selección de la población de estudio y las relaciones de poder y dependencia entre investigadores e investigados. ¿Qué hacen los científicos sociales al escoger una comunidad para su estudio?, ¿por qué se escoge una y no otra? Es muy frecuente argumentar que en un lugar de estudio se han realizado investigaciones previas y por ende, ya conocen a los investigadores; otros destacan que no es únicamente ello sino que se cuenta con un conocimiento acumulado de esa localidad y entonces lo que se va a construir en un proyecto es un avance en el proceso. Sin embargo, lo que poco se discute es que probablemente ya se generaron también relaciones de dependencia en esa comunidad y por ende, se dificulta el escoger si se quiere participar en el proceso de investigación.

Es cierto que si se pusieran límites estrictos y claramente definidos en este sentido, se puede provocar una paralización de los procesos de investigación; sin embargo, ¿será mejor evitar cualquier límite para que no haya problemas de recolección de información o bien tratar de definir algún tipo de cuidado al respecto?

En investigación social existe una percepción de que no hay límites al proceso de obtener información; suele asumirse que la generación de información es buena por sí misma y que cualquiera que cuestione si ello es éticamente justificable, tendería a ser calificado de privilegiar una visión conservadora o controlista y por ende sería objeto de rechazo.¹⁶

Sin embargo, la pregunta es ¿habrá necesidad de algún tipo de cuidado colectivo (más que de vigilancia) de cómo se usa ese conocimiento para servir a la sociedad? En algunos contextos sociales ocurre que a un comerciante que aumenta sus precios más allá de lo que está acordado socialmen-

¹⁶La resistencia a la definición de límites con la percepción de pérdida de estatus al ver amenazada la idea de libertad para definir el proceso, la metodología y los recursos de la investigación, en tanto comunidad autónoma. Lo que a veces ocurre es que ello aísla a dicha comunidad del contexto social en que se incorpora para investigar.

te, le clausuran el negocio y si reincide le quitan la licencia o permiso de comerciante. Se argumenta que si la sociedad le proporcionó una licencia para servir como comerciante y se está abusando de la misma en detrimento y en perjuicio de aquellos que le buscan como comerciante, lo que procede es que deje de ser comerciante. Sin embargo, lo que ocurre regularmente es pensar que alguien pueda plantear que se proporcionó un permiso para ejercer en tanto investigadores (sociólogos, antropólogos o filósofos, por poner algunos ejemplos) bajo el supuesto de que ello serviría a la sociedad. De ser así, si el trabajo está perjudicando a la sociedad por omisión, negligencia o investigación de mala calidad (o con poca ética), por lo tanto podría perderse el permiso social para seguir investigando.

¿Existirá algún tipo de cuidado que habría que asumir en las diferentes disciplinas, precisamente para evitar que el proceso de investigación genere daño en el investigado o debemos simplemente confiar en la buena voluntad de los investigadores? ¿Cómo seleccionar el objeto de estudio y bajo qué criterios?; mientras no se constituya un cuerpo colegiado bien establecido que norme estas problemáticas seguiremos ignorando el nivel de conflicto en cuestión. La idea de constituir un cuerpo colegiado que norme en torno a los dilemas en la investigación social, tendría que considerar la presencia de los sujetos de la investigación, a partir de su voz, su pensar y su sentir: se trataría de la definición de normas sólo a partir del acuerdo entre investigadores.

La discusión se amplía y se vuelve más compleja en términos de ¿qué significa que la población investigada esté representada? ¿Será el que ellos físicamente estén en los comités de ética o que personas con diferentes puntos de vista y que los haya conocido o investigado en diferentes aspectos, estén presentes dentro del comité o del cuerpo colegiado?

¿Quién va a decir lo que es aceptable o no en la investigación? Es muy difícil, porque si bien se

puede utilizar como pretexto para evitar investigaciones por cuestiones políticas, es claro que la definición también genera dilemas éticos. En ese sentido, en las normas de construcción de conocimiento social la normatividad es más ambigua que en el caso de la investigación biomédica. Ello no significa que por ser más explícita y estar más controlada, se garantizan beneficios o menores daños a los sujetos, pero lo que sí es evidente es que responde a una necesidad de seguimiento crítico de la práctica de quien investiga. Habrá quien opine que ello es obvio porque son conocimientos distintos; otros pensarán que los cuidados deben ser iguales y por tanto es necesario homogeneizar sus códigos éticos. Muchos más opinan que al margen de las diferencias no puede ser tan laxo el seguimiento de la investigación social.

Una de las inquietudes subyacentes a la discusión sobre ética e investigación es tratar de fortalecer la capacidad de negociación entre el investigador y en investigado. Se negocia cuando hay posibilidad de intercambio, cuando hay un reconocimiento mutuo. Una de las nociones que falta desarrollar en la investigación social e incluso curricularmente, es la referencia a la investigación como un proceso de negociación más que un proceso de transacción y de intercambio desigual.

En eso se centra mucho de la investigación social, ya que se quiere conocer mejor la realidad de la persona investigada y por ello se le pregunta. Lo que sucede es que muchas veces asumimos que eso no es un argumento muy vendible, ¿qué puede ser de interesante para la persona decirle simplemente que queremos conocer su realidad? Es más frecuente argumentar que se va a generar conocimiento, porque se le va a dar a los que toman decisiones para que intervengan y mejoren la realidad; con ello se obtienen las entrevistas o se abre la posibilidad de observación, a pesar de que en muchos casos está muy distante de ser cierto debido al distanciamiento entre la academia y la política, así como por el carácter parcial de muchos procesos de generación de conocimiento.

Otro dilema más es cuando se quiere investigar sobre una realidad con la idea de transformarla y a la par se alcanza a percibir que el sujeto sobre el que se está investigando no la quiere transformar, ¿se le dice de todos modos, cuando ello puede dificultar el proceso de investigación y en particular, cuando puede negar la información, ya que la realidad le afecta más al investigado que al investigador?

Otro tema que valdría la pena discutir es el del conjunto de responsabilidades de los investigadores por los temas que no se investigan. Es muy cómodo decir que no existe financiamiento o bien que no es un tema que le resulte de interés a una persona dedicada a la investigación. Sin embargo, el investigador tiene compromisos con la realidad que conoce, con las personas que ha investigado y con el proceso de generación de conocimiento, por lo que al parecer su silencio sobre lo que no se ha investigado no es independiente de sus responsabilidades éticas en tanto investigador. Valdría la pena recordar que se puede atentar a los derechos humanos por omisión.¹⁷

Solemos hablar de negligencia médica, ya que es muy tangible y muy palpable el daño que provoca una ineficiencia profesional; pero la pregunta es ¿otras prácticas profesionales podrían también presentar una dimensión de negligencia profesional? Es fácil decir ¿cómo se les ocurre a los médicos no saber de VIH-Sida? Es frecuente calificarlos de prejuiciados, conservadores, sexistas, homofóbicos, etcétera, pero preguntémosle a los científicos sociales ¿por qué no investigan sobre sexualidad? Además, la pregunta al que investiga sobre sexualidad ¿por qué no investiga sobre Sida?; se suele contestar: "es que los científicos sociales podemos escoger qué queremos investigar". Sin embargo, si se está investigando la construcción de la identidad de un individuo, una parte central de la sexualidad del individuo es si se define como homosexual, heterosexual o bisexual. ¿Qué sucedería

si la población no investigada demandara a los investigadores de negligencia sociológica o antropológica? Los científicos sociales se defienden argumentando que son libres de escoger e investigar lo que se quiere y pocas veces se problematizan por lo que no se investiga.

Es cierto que una persona dedicada a la investigación siempre podrá aludir el carácter finito de su trabajo. Pero entonces ¿la colectividad académica tiene compromisos éticos por lo que no ha investigado? ¿Es éticamente permisible que cada quien investigue lo que le parece pertinente? Se defiende permanentemente la libertad de cátedra y que no se impongan políticas de investigación, ya que si no se va a dar financiamiento que al menos no se impongan lo que se va a investigar. Pero la pregunta sigue presente ¿existe algún tipo de responsabilidad con la población que ya se ha investigado y las problemáticas que no se conocen que son necesarias de investigar?

ALGUNAS POSIBILIDADES PARA LA BÚSQUEDA DE CONSENSOS Y CÓDIGOS ÉTICOS¹⁸

Si consideramos la ética como la reflexión sistemática, ordenada y crítica sobre los procesos de construcción de las normas morales, podremos identificar dentro de sus objetivos el analizar los mecanismos sociales de vigilancia y transformación de las mismas, incluyendo la identificación de los autores de dichas normas morales, a la vez que las personas que son excluidas de su autoría a pesar de ser afectadas por los conflictos derivados de la aplicación.¹⁹ Con esta preocupación surgió la ética fe-

¹⁷Cook, Rebecca (1995), "Human rights and reproductive self-determination", *The American University Law Review*, vol. 44, núm. 4, pp. 975-1016.

¹⁸Esta sección se enriqueció con discusiones tenidas durante las presentaciones "Algunas reflexiones sobre derechos y ética en intervenciones e investigaciones en el campo de la sexualidad", Seminario Internacional sobre Avances en Salud Reproductiva y Sexualidad. El Colegio de México 1996 y "Algunas posibilidades de estructurar consensos y códigos éticos en la investigación sobre sexualidad", XIII Congreso Mundial de Sexología y Derechos Humanos, Valencia, España 1997.

¹⁹Los hacedores de las normas, aunque tienen un papel de representación social en la construcción e institucionalización de las normas, no siempre representan la voz, el sentir y el pensar social, lo cual obliga la revisión de normas y los mecanismos en que se desarrollan dichos procesos. Véase Figueroa, Juan Guillermo (1995), "A note on ethics and reproductive rights", *Ethics* (Newsletter of the International Network of Feminists Interested in Reproductive Health and Ethics), vol. 4, núm. 2-3, Washington, pp. 2-4.

minista, la cual se ha propuesto explicitar las exclusiones de las mujeres en el entramado normativo social, tratando de recuperar el valor de la autoridad de las mismas, con el fin de replantear dichas normatividades. En este momento una ética desde una perspectiva de género propone algo equivalente, pero sin restringirlo a la situación de las mujeres, sino a todo ser humano que por ser mujer o por ser varón es excluido de cierto tipo de espacio normativo, se busca explicitar sus potencialidades y las condiciones sociales que lo inhiben o le dificultan ponerlas en práctica.

Sin embargo, cuando se piensa en procesos de investigación social que requieren justificarse éticamente, ¿cómo recuperar la postura de quienes han definido las normas? Si las feministas hubieran tenido que pedirle permiso a las instituciones androcéntricas, sexistas y misóginas con el fin de poder investigar sobre los procesos de exclusión de las mujeres, seguramente estaríamos mucho más lejos de lo que estamos ahora de trabajar por la equidad genérica; si los varones que están tratando de replantear su masculinidad documentando las contradicciones del ser hombre tuvieran que pedirle permiso a las instituciones machistas, seguramente las desigualdades de género serían todavía mayores. Si las organizaciones no gubernamentales necesitaran del permiso de las burocracias institucionales para poner en práctica intervenciones alternativas que muchas veces recuperan el poder de la población y obligan a las políticas a reconocer la autoridad moral de las mismas, seguramente el panorama de las relaciones sociales sería más pesimista de lo que pueden ser en este momento.

A partir de ello surgen nuevos dilemas como ¿dónde está el compromiso del investigador con situaciones que percibe como opresivas para el investigado, incluso en casos donde el investigado no lo viva de la misma manera?, ¿dónde queda la posibilidad de la trasgresión y el compromiso del investigador con sus propias convicciones, al margen de lo que crea la persona investigada?, ¿cómo transgredir las normas sociales que se quieren

transformar a través del proceso que incluye la generación de información sobre las mismas, respetando al mismo tiempo los derechos de los investigados?, ¿no es un artificio en el discurso ético de la investigación?, ¿cómo evidenciar ante los investigados intenciones subversivas de una investigación, pero intenciones que responden a una lectura crítica de la realidad por parte de quien investiga y que no necesariamente son compartidas por la persona investigada?, ¿cómo hacerlo en casos en que documentar lo que hace el investigador no puede decirse que no le afectará, ya que en algunos casos es para evidenciar las contradicciones en las que está inmerso, los sexismos en los que incurre, los clasismos que reproduce o las manipulaciones que no cuestiona y, que sin embargo, practica?

Definitivamente no es sencillo definir consensos para respetar los derechos de la persona investigada y las responsabilidades de quien realiza la investigación, en particular en temáticas como la sexualidad, la cual es relevante en la definición de la identidad de género de las personas. No es fácil definir consensos, pero mucho más lejos de ello se está si no se toma en cuenta a las personas para el respeto de sus derechos: hace falta aún trabajar el sentido de la autoridad moral de las personas investigadas, para replantear los cuidados éticos de la generación de información.

A muchos científicos sociales les incomoda pensar la posibilidad de un código para ponerle cierto tipo de fronteras al alcance de su trabajo; sin embargo, cuando dicho trabajo está asociado al poder que se ejerce sobre los investigados, así como el compromiso adquirido por el conocimiento, el esfuerzo no es algo que debe despreciarse. Por lo mismo, es necesaria la búsqueda de consensos éticos mínimos que acompañen la investigación social sobre diferentes temas; dichos acuerdos tienen necesidad de contemplar dimensiones adicionales a lo considerado en los códigos biomédicos. Cuando hablamos de consensos no se piensa exclusivamente entre los administradores de la investigación, sino entre quienes la ejercen, quienes la enseñan,

quienes la aplican y quienes son objeto de su acción. La idea de buscar consensos es una toma de postura que no siempre aparece definida en los acuerdos profesionales que suponen las declaraciones de principios, ni los códigos de ética en tanto recursos para poner límites a las prácticas profesionales. Por ello, la búsqueda de consensos, no puede referirse sólo en el interior de la constitución disciplinaria, sino que requiere implicar la presencia de la población con que se interactúa.

Algunos autores plantean que la sociedad le da el permiso a ciertas personas de ejercer diferentes profesiones, pero esa misma sociedad debe imaginarse estrategias para controlar y cuidar que ese ejercicio profesional o especializado no repercuta negativamente en las personas a las que pretenden servir, es decir que no repercuta negativamente en la sociedad. Cuando una sociedad, a través de una de sus instituciones, autoriza a un grupo de personas especializadas a utilizar sus conocimientos, esa sociedad debe asegurarse igualmente de que se establezcan salvaguardias que prevengan el abuso de este privilegio. Con frecuencia son los mismos especialistas los que imponen los límites definiendo un código ético al mismo tiempo que la sociedad instituye decretos legales y judiciales.

Por lo anterior, podemos afirmar que la razón del código ético no es una búsqueda de control por sí mismo, sino una búsqueda de cuidado colectivo sobre la generación del conocimiento, poniendo límites al poder que adquiere el investigador sobre el investigado a partir de forzar la capacidad de negociación de este último. El conocimiento le da al investigador poder sobre el objeto conocido, pero la gran complicación de las ciencias sociales es que el objeto conocido es también un ser humano con derechos en tanto ciudadano.

Ambos personajes tienen un tipo de presencia en la que se da una confrontación y retroalimentación de experiencias, en las que pueden reconocer el encuentro como espacio de recreación de su propia constitución. Ello parece no haber sido retomado totalmente en la definición

de códigos éticos, pues pareciera prevalecer una lectura protectora de no dañar al investigado a partir de poner límites al actuar del investigador; sin embargo, hace falta explicitar el compromiso de documentar y fundamentar cambios que permitan compartir la responsabilidad social de generar conocimiento de los procesos sociales que vivimos.

Uno de los recursos identificados en la tradición biomédica para cuestionar y limitar las relaciones de poder asociada a la generación de conocimiento, así como para monitorear el uso del mismo, se refiere al consentimiento informado, al tratar de tomar en cuenta la opinión de las personas investigadas. Al mismo tiempo es una de las categorías que más interpretaciones distintas tiene en las diferentes disciplinas sociales, lo que lo ha hecho cuestionable a la vez que manipulable. En el caso de la investigación social se ha propuesto la devolución de la información, con el fin de *compensar* el valor obtenido por quien realiza la investigación, mientras que en algunos casos (de investigación acción) se privilegia como justificación el participar en el proceso de re-empoderar a los individuos, a partir de una toma de distancia sobre su propia identidad.

En el Informe Belmont²⁰ se señala que el respeto a las personas exige que se les asegure a los sujetos que participan en una investigación amplia oportunidad de acceder a los medios que necesitan, para decidir en relación con la investigación.²¹ Se plantea que se proveen estas oportunidades cuando se satisfacen los patrones de un consentimiento informado. En este sentido, existe un acuerdo generalmente aceptado, de que el proceso de consentimiento está compuesto de tres elemen-

²⁰Comisión Nacional para la Protección de los Seres Humanos (1996), "Informe Belmont: principios éticos y normas para la protección de los seres humanos durante investigaciones científicas", en Gloria Careaga, Juan Figueroa, y María Mejía (Compiladores). Ética y salud reproductiva, México, Universidad Nacional Autónoma de México y Editorial Porrúa, pp. 423-440.

²¹Ello tiene que ver con que las personas investigadas conozcan una serie de implicaciones que pueden presentarse como resultado de investigación, a la vez que posibles apoyos para manejarlos, como una forma de explicitar los compromisos de quien investiga ante la población investigada.

tos: información, comprensión y voluntariedad. Es imperativo adaptar la presentación de la información a las características del sujeto. Los investigadores tienen la responsabilidad de determinar si los sujetos han comprendido la información. La voluntariedad requiere condiciones libres de coerción y de influencia indebida. Cualquier aliciente que en otras condiciones podría ser aceptable, puede convertirse en influencia indebida si el sujeto es especialmente vulnerable.

Las condiciones anteriores no son fáciles de asegurar a través de un procedimiento uniforme, dada la heterogeneidad poblacional y la multiplicidad de temáticas que son objeto de investigación en las ciencias sociales, además de la complejidad de satisfacer las diferentes necesidades de información de las personas con respecto a temáticas específicas. A ello se añade la diversidad de procesos vividos por las personas antes de los encuentros que son objeto de consentimiento informado, lo que definitivamente influye en su voluntariedad para incorporarse a un proyecto de investigación, que en algunos casos puede estar avalando coerciones sociales en las que se encuentra la persona investigada.

Otra problemática subyacente al proceso de consentimiento informado (al margen de reducirlo a la firma de un formato de consentir, aunque muchas veces es aceptar o asumir) es la posibilidad de cuestionar las relaciones de poder subyacentes a la interacción entre el investigador y la persona que es objeto de un proceso de investigación.

El proceso de cuestionar o avalar la relación de poder entre el investigador y el investigado contempla motivaciones de diferente índole: *a)* una de ellas es el temor a perder un estatus que se hace posible precisamente por el tipo de relación; *b)* otra es la interpretación de la posibilidad de caer en problemas metodológicos y que además se suele afirmar que *dar demasiada información* al no experto o no conocedor puede dificultar el quehacer del profesional (el cual muchas veces no es cuestionado y es incluso asumido como bueno y correcto en sí mismo);

y *c)* una razón más es el asumir como obvia la forma de relacionarse o bien que el respeto a los derechos de la persona intervenida no se ponen en riesgo por el efecto benéfico del quehacer profesional.

Ello tiene que ver con una forma unidireccional de ver o preparar el encuentro, en el que predomina la preocupación metodológica (técnica) del investigador, por encima del sentido ético que le pudiera dar algún tipo de presencia al investigado. Es más, en esa lectura puede ser que ni siquiera se considera la existencia de derechos del investigado.

Todo ello genera entre otras problemáticas la pregunta sobre ¿cuáles son las responsabilidades de los investigadores en la validación, transformación o trasgresión de las inequidades en las relaciones de poder? y por otra ¿cuáles son los derechos de las personas que son objeto de intervención en esa modalidad de relación?²²

Uno de los recursos identificados desde las ciencias sociales es el pensar en el encuentro entre investigadores e investigados como un diálogo en el sentido más amplio de la palabra²³ en la medida que ello posibilita un proceso permanente de devolución de la información no únicamente respecto al entrevistado, sino como una posibilidad de enriquecimiento del mismo que interviene, en la medida en que reconoce el conocimiento del otro y se da la oportunidad de cuestionar su forma de interpretar los fenómenos por los cuales se están vinculando.

Una posibilidad para ello son las entrevistas colectivas, en la medida en que le permiten a la persona que es objeto de una intervención compartir su fragilidad y posiblemente manejarla con mejores recursos al sentirse acompañada en sus dudas, en sus experiencias, y en el proceso mismo de ir decidiendo la aceptación o interrupción de la relación con quien interviene, lo cual es más difícil de hacer cuando se hace a título individual y sin

²²Algunas de estas problemáticas se abordan en el capítulo que se presenta como epílogo de esta publicación.

²³Freire, Paulo (1973), *Pedagogía del oprimido*, México, Ed Siglo XXI.

compartirlo con personas que están posiblemente viviendo la misma problemática que es objeto de la intervención.

Es necesario aclarar que las entrevistas colectivas son una posibilidad para ir dando cuerpo a un proceso en el que se garantice la presencia de las personas investigadas con sus dudas y expectativas; y que a través de la socialización de éstas es posible que se generen condiciones de acompañamiento que le den un sentido más presencial a las personas en el proceso de consentimiento informado y que se asegure su actuar no sólo a través de la firma de un formato.

Desde una intención de construir formas de interacción más igualitarias en los procesos de investigación o de intervención, se debe llegar incluso a replantear la relación epistemológica en el encuentro. Por ello, hace falta desarrollar e identificar el sentido de lo presencial como una estrategia para replantear el consentimiento informado, ya que la sugerencia de cambiar la relación de los actores de investigación es en este sentido de dar espacio a su involucramiento en un proceso que no le es ajeno, en tanto que tienen el hábito de cuestionarse por la realidad de la que son parte como observadores y como coautores.

Esto implica el involucramiento de los individuos concretos en los procesos que atraviesan su vida, a partir de la generación de condiciones para desarrollar procesos de consentimiento o disentiimiento, en función de la forma como se percibe y se introyectan las decisiones en lo cotidiano. La constitución de espacios donde se reduzcan las condiciones de desigualdad social, a partir de la cual se vinculan investigados e investigadores, así como de aquellos en los que se promueva la capacidad de tomar decisiones, parece respetar éticamente las implicaciones que tiene la participación activa de las personas en sus procesos vitales, tanto social como individualmente imaginados. La noción de fortalecer la construcción de sujetos en tanto actores de sus propios procesos, hace referencia al sentido de utilidad como función social de la investigación, así

como una responsabilidad social en tanto instancia que participa de los procesos sociales.

Otro elemento a ser considerado en la reflexión sobre el disentiimiento es la preparación del encuentro que regularmente es objeto de una aceptación o no, como el participar en un proyecto de investigación. Es decir, se habla muchas veces de disentir en términos de que una persona puede o no aceptar participar en un evento o en un acto, pero poco se discute la preparación de ese acto, y sobre todo el caso de la persona que es objeto de una intervención.

De alguna manera se sugiere cuestionar si la persona sobre la que se interviene debe participar también en un proceso de preparación para el encuentro, precisamente para llegar con alguna posibilidad de disentiimiento real y no que el encuentro la condicione de tal forma que le frene las posibilidades de autodeterminación en el mismo.

Es posible que se requiera explicitar las condiciones que pueden influir en la posibilidad de disentir tanto a partir de las influencias externas como de las internas, incluso retomando la posibilidad de modificar la decisión, lo que tiene que ver con la vulnerabilidad en la constitución de los procesos vitales de las personas. Es importante además analizar el sentido del silencio en tanto lenguaje no hablado; es decir, la posibilidad de considerarlo como una forma de no aceptación (disentiimiento) o de otro tipo de reacciones, como la resistencia y la incomodidad, las cuales se expresan de maneras muy complejas, sobre todo pensando en la falta de cultura para cuestionar la autoridad que representa el otro.

Podríamos hablar de una posibilidad de escoger o no el tener un encuentro en cuestión, como una condición de posibilidad para poder decidir las opciones que aparecen dentro del encuentro. Ello puede parecer hipotético en una primera lectura, pero en la práctica puede generar alternativas para contrarrestar el poder desigual con el que se llega a este tipo de relaciones entre investigadores y personas investigadas. Si a lo ante-

rior se le añade mecanismos más sistemáticos de devolución de información en función de un mejor conocimiento de las personas que son objeto de investigación, el intercambio se vuelve un aprendizaje conjunto para los participantes en este tipo de encuentros.

Por ello, resulta pertinente reflexionar sobre la propuesta de que en un comité ético debiera participar el punto de vista de la población investigada. En una primera lectura, ello pareciera querer decir que una persona de dicho grupo estudiado fuera parte del comité evaluador; sin embargo, si bien ello no se descarta, también puede estar suponiendo la especialización en cuanto a investigador de toda población, lo cual no siempre es fácil de imaginar, en particular con grupos minoritarios marginados e incluso, grupos poco conocidos, no familiarizados con el discurso de la investigación. Por eso una segunda lectura puede hacerse en términos de defender el punto de vista de la población estudiada, pero a través, tanto de la posible participación de los objetos de estudio (en los casos en que ello sea factible), como de investigadores con diferentes propuestas teóricas y analíticas, con diferentes ideologías, y con cierta experiencia en el proceso de racionalización y sistematización de los comportamientos a ser estudiados en la población. Es decir, se buscaría la presencia de personas (de la población de estudio y de quienes la conocen); que hayan tenido la posibilidad de "tomar distancia" de aquello que se está tratando de analizar, con el fin de poder hablar, dialogar y discutir sobre el mismo.

Un grupo interdisciplinario, un grupo con diferentes propuestas analíticas y teóricas, un grupo con visiones posiblemente antagónicas, no necesariamente va a ir definiendo lo que se puede investigar, pero sí permitirá una discusión crítica y sistemática del conocimiento generado. No se está pensando en una instancia burocrática que haga imposible iniciar algún proyecto de investigación hasta no lograr un consenso, pero sí que permita explicitar los supuestos, una discusión de los mis-

mos y una documentación de criterios de selección de investigadores que a la larga faciliten el documentar, desde sus diferentes perspectivas, nuevas necesidades de investigación en el campo del quehacer humano. Adicionalmente, ello le daría otro significado a la devolución de la información, precisamente por identificar con mejores elementos el contexto de las personas que son objeto de investigación y las condiciones a las que se enfrentan quienes desarrollan la investigación.

Un punto que vale la pena retomar con cierto detalle es el poder que se genera a través del conocimiento y la desventaja en la que al parecer se ubica aquella persona que no ha tenido acceso al mismo, así como la responsabilidad de los que sí lo tienen. En ética se habla de que parte de la responsabilidad de un acto depende del nivel de libertad que se tiene al respecto y que en buena medida ello condiciona la libertad del nivel de conocimiento con el que se cuenta. Por lo mismo un componente más que debe ser recuperado en esta reflexión es el de la responsabilidad de los actores que intervienen en la investigación, lo cual está asociado a sus derechos.

Otro de los conceptos a recuperar en esta discusión es el carácter crítico de la investigación ya que no hay mayor crítica que ver la realidad con otros ojos, que ver las propias explicaciones con otros parámetros, que repensar las propias inquietudes con la propuesta surgida de otras interpretaciones. La investigación puede cumplir aquello para lo que se propone, en la medida en que deje el espacio abierto para una reflexión crítica de sus hallazgos y de sus procesos de búsqueda.

La propuesta de una sola ideología, de un modelo único para investigar, de un esquema indiscutible de análisis, atentaría contra la ética de la investigación, ya que le impediría realmente desarrollarse en aquello que le es esencial: su carácter crítico. Los apoyos que se destinan para la investigación, y las prioridades unilaterales para el desarrollo de la misma, estarían realmente dificultando el carácter ético que le es indispensable, pues se re-

fiere al conocimiento del comportamiento de los seres humanos, los cuales son capaces de *tomar distancia del mundo que los rodea*,²⁴ precisamente para tener la posibilidad de transformarlo y participar en la construcción del mismo. Una sociedades con relaciones desiguales, en desventaja clara para algunos grupos poblacionales, necesita tener una serie de controles adicionales, para que un proyecto de investigación no tome como criterio de inclusión a sus protocolos, la desigualdad social en la que se desarrolla cotidianamente la población.

Cuando se habla de un código ético de la investigación no puede olvidarse el contexto y el tipo de sociedades que están interactuando a partir de los mismos. ¿Será que respetar el derecho de la persona investigada es no intervenir en su contexto?, ¿será que los investigadores no tienen ningún derecho a promover cierta modificación de los valores de las personas investigadas? Si esto fuera ¿qué sucedería en el momento en que se enfrentan ambos sistemas de valores?, ¿qué sucedería en el momento en que se comparten espacios en donde la propuesta diferencial de valores puede ser motivo de conflictos?; ¿cómo resolverlo? Al parecer tendrá que incursionarse necesariamente en un proceso de negociación y de acuerdos éticos sobre el ejercicio del poder asociado a la investigación con el fin de intentar sobrevivir de manera conjunta.

EPÍLOGO

La tradición científica y la práctica profesional de diferentes disciplinas han llevado a la construcción de códigos éticos con el fin de asegurar ciertos cuidados mínimos en el momento de investigar con seres humanos, así como en la práctica de las diferentes disciplinas reconocidas socialmente. Estos códigos tratan de asegurar que el conocimiento generado por el investigador y la práctica profesio-

nal, producto en buena medida de una acumulación de conocimiento, no repercuta de manera negativa en la persona que es objeto de la misma, a la par que posibilitan un ejercicio fructífero del quehacer profesional. Para ello se busca cumplir con ciertas condiciones técnicas, además de algunos principios éticos como lo son los del respeto a la autonomía de los individuos, la búsqueda de equidad o no discriminación en el proceso de intervención o investigación, así como el de buscar siempre el mayor bienestar posible con un mínimo de daño asociado a ello. A la par se asume que quien investiga o ejerce un trabajo profesional está entrenado para ello, que hay la supervisión de su quehacer cotidiano con lo que se avala la calidad con la que se hace, que se sanciona en caso de algún abuso y que existe un proceso permanente de actualización que sirve como conciencia crítica y cuidado colectivo, con el fin de ir depurando los modelos de interpretación e intervención a partir del conocimiento acumulado en la materia. Esta vigilancia corporativa o disciplinaria se puede complementar y enriquecer con la vigilancia y el actuar crítico de los propios sujetos sobre los que se investiga e interviene, en la medida en que se conocen y reconocen con derechos y con autoridad para evitar una relación de dependencia unilateral.

Este trabajo pretendió mostrar algunos elementos del entorno de la investigación en la búsqueda de sistematizar las condiciones de posibilidad para llegar a estructurar ciertos consensos y códigos éticos en la materia. Estas reflexiones pretenden contribuir al debate sobre las dimensiones éticas subyacentes a la investigación social en el ámbito de la sexualidad, esbozando algunos de los elementos que puedan ser considerados como parte de un código ético en este ámbito.

A manera de conclusión, sintetizamos señalando que dado que la investigación cubre necesidades de las personas que investigan, es necesario: a) asegurar la existencia de criterios sobre el sentido de la devolución de la información en la dimensión social de la sexualidad; b) cuestionar la

²⁴Vieira Pinto, Álvaro (1973), *El pensamiento crítico en demografía*, Chile, Centro Latinoamericano de Demografía.

autoridad moral de los investigadores para obtener la información; e involucrar a las personas investigadas en la definición de temas de investigación y en la aplicación de los resultados. Es necesario c) discutir la justificación ética del tema de investigación, en función de las implicaciones morales del uso de sus resultados y del contexto que obliga a las personas a sentir la necesidad de hablar, aunque ello sea con el propósito de ser investigadas, lo cual puede generarles algún tipo de efectos desfavorables. Es necesario d) definir algunos criterios para identificar la capacidad de negociación de los investigados y la condición de marginación y las soledades que viven diferentes grupos poblacionales, lo cual repercute en su necesidad de hablar de su realidad y por ende, sentirse en parte obligados al aceptar ser entrevistados.

Destacamos además algunas preguntas que siguen pendientes de reflexionar colectivamente: e) ¿qué sentido tendría el consentimiento informado en el ámbito de la investigación social?, f) ¿qué tipo de responsabilidad adquiere el investigador por su neutralidad al interactuar con el investigado, a pesar de las situaciones de crisis que genera su misma entrevista?, g) ¿puede estarle faltando el respeto por no compartir sus subjetividad?, h) ¿es factible imaginarse un proceso de reparar las crisis generadas por un proceso de investigación social, como sucede en la investigación biomédica?

Paralelamente, i) es necesario profundizar en la dimensión de los compromisos de la investigación, derivados del tipo de conocimiento adquirido, tanto de fenómenos empíricamente interpretados, como de las interacciones de carácter político que circundan las acciones sociales que influyen sobre la sexualidad. Tan importante como lo anterior, j) es el explicitar el conjunto de riesgos asociados a la investigación con seres humanos, ya que ello constituye un costo a veces demasiado alto, cuando no se tiene tan clara la *justificación ética* del proceso de generación de conocimiento, al margen de que se defienda en aras del *bienestar de la población*.

En esta sección se incluye una selección de ocho dilemas éticos compartidos por investigadores e investigadoras de América Latina en los tres talleres realizados como antecedente de este proyecto editorial; para simplificar su presentación se subdividieron en dos bloques: el primero vinculado con las obligaciones de los investigadores y el segundo con dos aspectos éticos importantes, como lo son la privacidad y la confidencialidad. Después de la exposición de cada uno de los casos se incluye un análisis ético y una reflexión metodológica desde la sociología.

1. ACERCA DE LAS OBLIGACIONES COMO INVESTIGADORES

CASO NO 1. *INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA VERSUS IMPACTO SOCIAL*

A lo largo de casi toda mi carrera se me ha presentado el dilema entre dedicar mi energía y mis esfuerzos a realizar investigación científica rigurosa o a ejercer influencia sobre la toma de decisiones en los campos en los que he trabajado. En los últimos años el dilema ha girado en torno a llevar a cabo un proyecto de investigación sobre "El significado y las implicaciones del embarazo adolescente en distintos contextos socioculturales" o desarrollar y difundir una perspectiva diferente hacia el estudio y la acción en el campo del embarazo adolescente, la cual incluye planteamientos derivados de mi proyecto pero que no han sido investigados.

La primera opción requeriría de la investigación empírica rigurosa que me llevaría varios años e implicaría la mayor parte de mi tiempo. Me dejaría poco tiempo para la segunda. La segunda implica desarrollar y difundir argumentos convincentes sobre la necesidad de mirar "el problema" del emba-

razo adolescente de una manera distinta; sin embargo, dichos argumentos no se encuentran afianzados con suficiente rigor científico. Los he ido elaborando con base en ciertos indicios que he podido recoger a lo largo de varios años de estar interesado en este tema, pero podrían no ser válidos en todos los casos. Me doy cuenta de que en ocasiones se fundamentan mucho más en opciones valorativas que en "argumentos científicos".

El dilema podría plantearse también en los siguientes términos: Como investigador científico que trabaja en una institución académica cuyos fines son la investigación y la docencia, ¿no estaré incurriendo en una falta de ética al dedicar la mayor parte de mi tiempo a actividades a las cuales no es fácil legitimar como investigación "científica" y formación de recursos humanos con una base "científica"? Pero, por otra parte, siento un llamado urgente a contribuir a modificar "la realidad", por iluso que ello pueda ser, con base en mis conocimientos e intuiciones. Siento que no hacerlo, pudiendo hacerlo, constituiría también una falta ética.

La "solución" que he dado al dilema es más o menos la siguiente: me he autoconvencido de que lo que hago (escribir ensayos críticos, difundir ideas novedosas) es parte de la actividad científica de la docencia. El desarrollo de propuestas que ponen en duda la validez o la idoneidad del conocimiento existente y de programas de acción que se fundamentan en dicho conocimiento y en ciertas intuiciones, es una actividad legítima del investigador. Asumo el riesgo de equivocarme en los planteamientos que hago, me doy cuenta de que pueden ser "irresponsables" en algunos casos y siento la obligación de fundamentarlos más y mejor, pero me convengo de que no todo se puede hacer al mismo tiempo y de que tampoco uno puede hacerlo todo, ni siempre se puede esperar hasta tener suficiente evidencia para actuar o tratar de influir sobre la acción. Hay otros que están desarrollando una investigación más rigurosa tomando en consideración algunos de mis argumen-

tos, lo cual me ayuda a superar la frustración de no poderme dedicar directamente a realizar investigación bajo mi propio esquema.

N: 5157-37140

COMENTARIO Y ANÁLISIS... RUTH MACKLIN

Este caso demuestra lo que puede llamarse "un dilema sentido". El investigador siente un dilema frente a dos caminos que podría seguir en su carrera. Realmente, el investigador no enfrenta una elección entre lo que es justo moralmente y lo que es injusto. Se trata de elegir cuál de las dos opciones es la mejor desde un punto de vista ético. No obstante, el investigador se pregunta si tiene una obligación de seguir un camino u otro. Así, hay dos modos en los que el caso puede ser analizado. Según un modo, tenemos que determinar cual curso de acción probablemente produzca más beneficios a todos los que podrían ser afectados por el trabajo del investigador. Este modo es esencialmente el del utilitarismo. Según el otro modo, hay que determinar cuáles son las obligaciones del investigador, y cual obligación resulta superior cuando dos obligaciones están en conflicto.

Realizar un análisis usando el principio utilitarista es muy difícil. Hay que estimar las consecuencias de la acción propuesta en relación con sus beneficios y daños, pues hay que comparar estas consecuencias con las de la otra acción alternativa y elegir la acción que probablemente maximice las consecuencias positivas. Este método requiere que los pronósticos del futuro sean precisos, algo que no es usualmente posible. Sin embargo, frecuentemente las personas imputan consecuencias buenas o malas a las acciones que desean o no desean realizar. Nadie posee una bola de cristal, si bien en la ética como en la vida, la gente tiene que elegir cursos de acción según sus consecuencias estimadas. Éste es el método de maximizar las consecuencias buenas y minimizar los malos resultados.

En el dilema que enfrenta el investigador, él tiene dos opciones para seguir en su carrera: reali-

zar las investigaciones empíricas rigurosas, que le llevarían varios años; o difundir argumentos convincentes sobre su visión del problema del embarazo adolescente, el tema principal de su trabajo. Por una parte, hay que afianzar los argumentos con suficiente rigor científico para que los argumentos puedan ser aceptados. Por otra parte, hay que presentar el problema del embarazo adolescente de una manera nueva y distinta. ¿Qué opción producirá las consecuencias más beneficiosas? No es posible saber eso con seguridad.

¿Podemos obtener una respuesta más clara usando el método que examina las obligaciones de los investigadores? Este investigador trabaja en una institución académica cuyos fines son la investigación y la docencia. Pregunta si no está incurriendo en una falta de ética al dedicar la mayor parte de su tiempo a actividades a las que no es fácil legitimar como investigación "científica". Sin embargo, una institución académica puede ser entendida de una manera más amplia o más estrecha. Una interpretación amplia diría que el propósito de este tipo de institución incluye el fomento del conocimiento en general, así como las contribuciones al conocimiento científico. No hay una única manera de aumentar el conocimiento de los seres humanos. Desafortunadamente, muchas instituciones académicas de hoy enfocan el conocimiento cuantitativo como el mejor o el único modo científico. Esta visión es estrecha, especialmente con relación a las ciencias sociales. Las ciencias sociales pueden ser "científicas" en un sentido que requiere que las investigaciones sean semejantes a las ciencias físicas. Pero las ciencias sociales también son estudios sobre los seres humanos, y por eso requieren que los investigadores tengan ideas nuevas y profundas. Si este investigador posee una idea nueva, una manera distinta para mirar el problema del embarazo adolescente, ésta puede ser una contribución importante a nuestro conocimiento; tal vez sea más importante que una investigación empírica más rigurosa.

El investigador dice que siente un llamado urgente a contribuir a modificar "la realidad".

Siente la obligación de tratar de influir y cambiar la sociedad. Ésta es una meta tan importante como las contribuciones al conocimiento científico. Sin embargo, no es seguro que un intento de cambiar el mundo (aun una parte pequeña del mundo) vaya a tener un buen éxito. El investigador reconoce esto cuando dice: "por iluso que ello pueda ser..." No obstante, dice "siento que no hacerlo, pudiendo hacerlo, constituiría también una falta ética".

En realidad, cualquier opción que elija el investigador, no sería una falta de ética. Existe más de una manera de ser un académico. Si un profesor enseña a sus estudiantes el método científico de las ciencias sociales, realiza su obligación como docente de las investigaciones. Si además, un profesor muestra a sus estudiantes cómo es posible modificar la sociedad, entonces realiza una meta aun más grande.

INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA VERSUS IMPACTO SOCIAL. SILVINA RAMOS*

La cuestión que plantea el investigador es un problema clave de la agenda de la investigación social en campos aplicados del conocimiento científico: los vínculos entre la investigación y la utilidad social del conocimiento. A pesar de la pertinencia del problema, su forma de plantearlo, como una dicotomía excluyente resulta, a mi parecer, poco productivo.

Sin duda, nuestra responsabilidad primaria como investigadores es producir conocimiento riguroso, ateniéndonos a los criterios que la comunidad científica a la que pertenecemos permanentemente crea y recrea, contribuyendo así a ampliar y mejorar el conocimiento disponible. Precisamente es parte de esta responsabilidad someter los resultados de nuestras investigaciones a la revisión de nuestros colegas a la luz de esos criterios. Pero también es parte de nuestra responsabilidad como in-

*Centro de Estudios sobre Estado y Sociedad, Buenos Aires, Argentina.

investigadores someter el conocimiento producido al juicio de la comunidad en su conjunto, convirtiéndolo en conocimiento útil para la sociedad. Cada una de estas audiencias tiene habilidades y criterios de evaluación diferentes. La primera, más ajustada a los cánones del conocimiento científico (frecuentemente divergentes) y la segunda, más sensible a las necesidades y expectativas de la población (frecuentemente permeadas por intereses diferentes).

Este complejo rompecabezas de puntos de vista y criterios es el marco habitual de nuestra praxis como investigadores. Dado este marco, la adopción de todos los recaudos necesarios para que nuestro trabajo resulte auditable, tanto por nuestros pares como por la comunidad, resulta parte esencial de nuestro quehacer profesional. Esta tarea es por cierto compleja, pero tenemos posibilidades de aprender en la medida que nos exponemos, explicitamos nuestros intereses, perspectivas y criterios, y ejercemos nuestra disponibilidad para revisar críticamente nuestros procederes.

El planteo del investigador remite a una cuestión de significativa importancia: ¿cuáles son las diversas formas en las que el conocimiento que producimos como investigadores puede contribuir? Si aceptamos la legitimidad de esta pregunta, el planteo del investigador, en forma de dicotomía excluyente, podría reelaborarse.

Una de las formas en las cuales nuestro conocimiento puede contribuir está dada por su capacidad de problematizar un tema. Así, nuestra tarea consiste en ofrecer una mirada más compleja y comprehensiva sobre un tema específico. Pero esta capacidad no necesariamente se deriva del conocimiento empírico sobre una realidad social determinada, sino que puede provenir de teorías, enfoques y evidencia empírica sobre otras realidades sociales. En ese sentido, introducir preguntas nuevas y relevantes en un campo en forma fundamentada, o presentar evidencia de otras realidades sociales investigadas, puede ser una contribución sustantiva de los/as investigadores. Con relación al tema de trabajo del investigador, esta tarea aparece

claramente definida en sus propias palabras: "difundir una perspectiva diferente hacia el estudio y la acción en el campo del embarazo adolescente".

Por cierto la contribución del investigador no se agota en esto. Complementariamente, otra forma de contribución se refleja en la capacidad de producir evidencia empírica confiable y culturalmente apropiada que habilite a una comprensión más completa y compleja del tema en cuestión. La viabilidad de esta tarea preocupa al investigador pues, como bien él indica, requiere mayor dedicación, esfuerzo y tiempo.

Por estas razones, nuestra dedicación al debate público informado y la orientada a la producción de conocimiento empírico teóricamente fundamentado, no necesariamente aparecen como tareas incompatibles ni mutuamente excluyentes. Por el contrario, a mi modo de ver, pueden potenciarse, estimulándonos a producir evidencia empírica confiable y a la vez sensible a las necesidades y expectativas de la comunidad. Este mecanismo sinérgico debería estar presente particularmente en campos del conocimiento aplicados.

Por otra parte, quienes trabajan como investigadores en instituciones académicas cuyos fines son la investigación y la docencia, frecuentemente enfrentan dificultades a la hora de legitimar esta doble contribución de su rol como investigador. Las tareas relacionadas con el debate público informado no son comprendidas (ni valoradas) como parte del compromiso y quehacer profesional. El desafío consiste precisamente en caminar por esa doble vía, ensayando estrategias para legitimar nuestra tarea en los diversos espacios. Muy frecuentemente, entre esos espacios debemos incluir nuestras propias instituciones académicas de pertenencia, las que en realidad deberían estar "orgullosas" de que el expertise de sus investigadores trascienda los muros de la academia y resulte útil para solucionar los problemas de la sociedad.

Por último, el papel del conocimiento, de la investigación social y del/la investigador/a en campos aplicados y en la sociedad es un tema suficien-

temente complejo y controvertido como para no agotarlo en unas pocas líneas. Entiendo que la "libertad académica" (si se me permite abusar del lenguaje) implica la posibilidad y legitimidad de optar por diversos estilos de trabajo y concepciones acerca de nuestro papel. El planteo de estas líneas es una de las formas posibles de entender este problema, tan válida como otras.

CASO NO 2. CONFLICTO DE INTERESES: LA INDEPENDENCIA DE QUIEN INVESTIGA

Después de que transcurrieron seis meses en un trabajo de investigación, surgió un dilema ético importante que pasaré a relatarles. A fines del año pasado, después de muchos contactos con los miembros de un sindicato, logré que me invitasen a la realización de su Congreso Nacional. Para mi investigación era importante estar presente en ese foro de discusión no solamente para acompañar los debates, sino también para hacer nuevos contactos. Debido a la estructura cerrada de ese sindicato, solamente dos días antes del referido Congreso se informó a los participantes el lugar de su realización, que resultó ser un hotel cinco estrellas. Yo esperaba alguna cosa por el estilo, pero un hotel de cinco estrellas escapaba a cualquier posibilidad financiera de mi parte. Mi contacto sabiendo eso, por cuenta propia y por sus propios intereses, negoció con la dirigencia la posibilidad de compartir la misma habitación. El sindicato aceptó la sugerencia y me comunicó que podría hospedarme con una delegada o alguien de su sección y que los costos correrían por parte de los organizadores, pero que yo tendría que pagar el transporte. El sindicato rentó un avión para sus asociados. Con mucha lástima no fui al congreso. Consideré que como yo no tenía recursos financieros propios para pagar la estadía en un hotel cinco estrellas, era mejor no ir, para no crear vínculos de dependencia o de compromiso que me desautorizaran a los ojos de otras facciones o grupos dentro del sindicato.

También le expliqué a mi contacto la situación y le agradecí su interés en hacer viable mi presencia en el Congreso pero, si quería garantizar una cierta independencia académica, no podría aceptar la propuesta del sindicato. Me pareció que ella entendió mi situación. Y hasta hoy, continuamos en contacto sin problema aparente.

COMENTARIO Y ANÁLISIS. RUTH MACKLIN

Esta investigadora presenta "un dilema vivido" como un ejemplo de una categoría general que presentan los dilemas: cómo mantener la independencia al llevar a cabo las investigaciones. Este dilema puede ocurrir de diferentes maneras. Por ejemplo, puede ser una identificación ideológica con una población estudiada; los investigadores pueden perder su objetividad científica; se puede presionar a una investigadora en relación con su investigación o a la publicación de los resultados de la investigación. Una forma específica de este dilema se denomina "un conflicto de intereses". Este tipo de conflicto puede ser económico o no. Usualmente en los asuntos comerciales la frase "conflicto de intereses" se refiere a los conflictos que involucran dinero pero en un sentido más general, el conflicto puede darse entre los dos roles que una persona ocupa o entre las dos autoridades a la que una persona le debe fidelidad o tiene obligaciones.

Una distinción muy importante es la que se presenta entre un conflicto *real* de intereses y la *apariencia* de un conflicto de intereses. Es fácil confundirlos y a veces no resulta claro saber si un conflicto es real o aparente. Sin embargo, en cualquier caso surge un dilema para la persona en esa situación. Aunque la persona esté segura de que no existe un conflicto real, otras personas pueden creer que existe tal conflicto. Por eso, la gente frecuentemente intenta evitar estos conflictos "aparentes" y ésta es la situación que enfrenta la investigadora en su ejemplo del "dilema vivido".

La investigadora está llevando a cabo una investigación sobre las organizaciones en el sector salud en México. Ha tenido contactos con miembros del Sindicato de los Trabajadores de la Secretaría de Salud en su trabajo reciente. Ahora ella tiene la oportunidad de asistir a un Congreso Nacional, una oportunidad muy rara ya que las reuniones usualmente no son abiertas. El lugar del Congreso no se conoce hasta el último minuto. Sin embargo, el costo es demasiado alto para la investigadora. El Congreso tendrá lugar en un hotel cinco estrellas y la investigadora no podría costear eso. No obstante, existe otra posibilidad: un contacto de la investigadora ha preguntado al sindicato si es posible compartir una habitación (la investigadora no pagaría), y el sindicato ha aceptado esta sugerencia. Parece que el problema está solucionado, pero no. Ésta es la fuente del dilema que enfrenta la investigadora. Tiene miedo de ir al Congreso con dinero recibido del sindicato, ya que crearía vínculos de dependencia o de compromiso que la desautorizarían a los ojos de otras facciones o grupos dentro del sindicato.

Se trata de una forma clásica de dilema. Si una persona actúa de una manera, hay ventajas y desventajas. Sin embargo, si la persona elige una alternativa, hay otras ventajas y desventajas. ¿Cuál es la mejor estrategia para elegir una o otra alternativa? Primero, es importante evaluar las consecuencias de ambas tan precisamente como sea posible. Segundo, hay que determinar a quiénes se afecta con las ventajas y las desventajas. Desde el punto de vista del agente moral: ¿están sus propias ventajas en competencia con los intereses de otras personas afectadas? o las consecuencias solamente afectan al agente moral?

En este caso, la investigadora tiene interés en asistir al Congreso: no solamente podría acompañar los debates, sino que también podría hacer nuevos contactos. No obstante, también es parte del interés de la investigadora no crear un "aparente" conflicto de intereses y no perder la confianza de otras facciones o grupos dentro del sindicato.

Aunque la investigadora no está involucrada en un conflicto real de intereses, la mera apariencia podría ser una desventaja para ella en un futuro. En qué situación tiene la investigadora más que perder: ¿si asiste o si no asiste al Congreso? Ella determinó que era mejor no asistir. Aunque ha perdido esta oportunidad particular, probablemente haya otras oportunidades semejantes en el futuro. Por otra parte, si perdiera la confianza de los miembros del Sindicato, se le podrían cerrar muchas más posibilidades en el futuro.

Es por esto que muchas personas se preocupan más de la apariencia de los conflictos de intereses que de los conflictos reales de intereses. Sospechar un conflicto de intereses puede tener tantas malas consecuencias como un conflicto real. Una estrategia del campo de la teoría es tomar las decisiones que se llama "maximin": actuar para minimizar los peores resultados. Cuando las consecuencias afectan solamente al actor, la situación es más fácil que cuando las consecuencias también afectan a otras personas. Esto sucede porque, en general, cada persona es el mejor juez sobre lo que puede ser su mejor interés. Por supuesto, la gente puede cometer errores respecto de sus intereses; pero esto no es tan grave como cometer errores respecto de los mejores intereses de otras personas. En el caso referido, las consecuencias afectan principalmente a la investigadora. Y ella dice que su relación con su contacto del sindicato continúa siendo buena y que nadie ha sufrido consecuencias como resultado de su decisión.

COMENTARIO METODOLÓGICO. SILVINA RAMOS

El problema presentado por la investigadora no refiere a una situación de conflicto entre el resguardo del rigor metodológico y la salvaguarda de los principios éticos. Se trata de un problema derivado de las condiciones sociales de producción de la actividad de investigación, las cuales ofrecen en la situación actual de la producción de conocimiento

de las ciencias sociales aplicadas, un sinnúmero de matices que hace difícil, cuando no estéril, cualquier generalización. La información de contexto provista por el caso es demasiado fragmentada como para evaluar cabalmente la situación. No obstante haré algunos comentarios, aun a riesgo de no responder apropiadamente a la situación real comprometida en este caso.

Por cierto, parte del compromiso profesional del investigador supone auditar sus propias condiciones de producción de conocimiento, identificando los factores que puedan afectar su capacidad de tomar distancia de las situaciones observadas/estudiadas. Si bien la motivación por estudiar un determinado problema descansa frecuentemente en un interés o empatía personal con el problema/población, el rigor metodológico del acto investigativo supone la posibilidad de hacer visibles, identificables y auditables los presupuestos que lo enmarcan. En parte, este camino de reflexión crítica y auditoría externa descansa en las posibilidades que los investigadores tenemos de acceder a los diversos puntos de vista comprometidos en el problema que queremos estudiar. Por esto, frecuentemente nuestros cuidados apuntan a resguardar la posibilidad de disponer de diversas puertas de entrada al problema, incluyendo en esto, los diversos actores comprometidos en la situación de estudio.

El caso presentado remite a la intención de la investigadora de resguardar su independencia en términos de los compromisos (reales o presuntos) que podría haber implicado el hecho de que el Sindicato (o mejor dicho cierto grupo dentro del mismo) pudiera haber financiado su estadía en el Congreso. Si bien el financiamiento de una actividad puede ser identificado como indicador de cierto apoyo y compromiso explícito hacia y desde quien lo obtiene, conviene tener presente que la presencia misma de la investigadora en el Congreso, invitada por cierto grupo y no por otro, podría haber producido el mismo efecto.

En realidad, la situación descrita parece presentar dos problemas que si bien pueden reforzar-

se, merecen ser identificados y analizados separadamente. Por un lado, el problema de la objeción de la investigadora a ser financiada por el Sindicato con fondos que están destinados para otros fines. Por otro lado, la preocupación de la investigadora con respecto a resguardar su independencia de cualquier sector o fracción del Sindicato con vistas a preservar sus contactos con otros grupos en el futuro. El primer problema supone evaluar hasta qué punto nuestra tarea como investigadores puede verse afectada por el hecho de recibir apoyo financiero de aquellos grupos o instituciones que son objeto de nuestro análisis. Esto supone evaluar no sólo el impacto de estas condiciones sobre nuestra autonomía para producir conocimiento sino también, y en el caso presentado esto aparece con particular significación, el derecho a usufructuar de recursos que no están institucionalmente legitimados para nuestra tarea.

El segundo problema supone evaluar en qué medida el permiso de entrada que obtenemos de cierto grupo o persona/s para acercarnos al objeto de estudio puede afectar nuestras posibilidades de acceder a otros grupos o persona/s que forman parte de la realidad que queremos estudiar y sin cuyo abordaje nuestro diagnóstico podría resultar parcial o sesgado. Si bien es recurrente que accedamos a cierta institución o comunidad de la mano de alguien, debemos sopesar con mucho cuidado el efecto de este salvoconducto en nuestra tarea futura dentro de la institución o comunidad.

No pareciera haber fórmulas claras para tomar las decisiones más apropiadas. Las situaciones pueden ser muy diversas y el tipo y grado de conflicto y de riesgos involucrados variarían conforme sea nuestro rol en cada uno de los contextos, las características particulares de la institución o realidad social a ser estudiada, y el grado de involucramiento/distanciamiento que cada investigador quiera definir para su tarea. Por todo esto, el camino aconsejable para transitar es el de la reflexión crítica y compartida de cada uno de los pasos que damos en nuestra tarea de investigación.

En el caso que nos ocupa, comparto con la investigadora la decisión tomada por dos razones. Primero, porque el hecho de ser financiada por el Sindicato para participar del Congreso hubiera podido significar para ella -más allá de su voluntad- un grado de compromiso con el sector que la invitaba que podía comprometer su autonomía y obstaculizar su accesibilidad a otros sectores del mismo Sindicato, lo cual parece tener relevancia dado el objeto de estudio de la investigadora. Segundo, porque el usufructo individual de los fondos del Sindicato para financiar su participación no parecen estar legitimados por la comunidad de la cual dichos fondos provienen.

CASO NO 3. *CONFLICTOS DE OBLIGACIONES DE LOS INVESTIGADORES*

El trabajo que presentó problemas éticos surgió en un proyecto de investigación-acción con parteras rurales a las que un organismo nacional capacitaba. El objetivo de este proyecto consistía en enseñar a las terapeutas el manejo y la atención postaborto, con el fin de disminuir la morbi/mortalidad materna. El lugar en el que se realizó esta investigación es uno de las regiones que tienen una de las mayores tasas de mortalidad materna en ese país. Se trataba de una investigación realizada dentro de un marco institucional de un organismo nacional.

El proyecto tuvo como precedente un estudio etnográfico cuyo objetivo fue conocer los conceptos, prácticas y recursos que se manejan en esas áreas rurales en torno al aborto, ya sea éste espontáneo o inducido. Dentro de las entrevistas en profundidad, la principal herramienta de investigación utilizada, salió a relucir que una de las parteras practicaba abortos en forma clandestina. Se debe tener en cuenta que en este país, el aborto es una práctica altamente penalizada.

Uno de los dilemas que se presentó era si había que denunciar a las autoridades de salud que una de las parteras a la que se estaba capacitando,

practicaba abortos en forma ilegal y clandestina. Esta partera no admitía que hacía abortos. Pero tanto la comunidad como las otras parteras aseguraban que ella realizaba estas prácticas y que los procedimientos que utilizaba eran antihigiénicos y habían provocado numerosos problemas, incluso de mortalidad materna.

Otro dilema derivado con el anterior era si sería correcto capacitar a esa partera en el manejo de ciertas técnicas. Como funcionaria del gobierno, ¿cuál es la posición a adoptar? Como mujer militante de movimientos para la liberación o legalización del aborto, ¿qué se debería hacer?

COMENTARIO Y ANÁLISIS. RUTH MACKLIN

Esta situación interesante contiene varias dimensiones, todas las cuales hacen referencia a las obligaciones de los investigadores. En el fondo, es una cuestión de obligaciones que están en conflicto. De qué manera se resuelva este conflicto depende de cuales obligaciones primen sobre las otras. ¿Cómo podemos determinar cuales obligaciones deben privilegiarse sobre las otras cuando están en conflicto? Desafortunadamente, no hay un método cierto de ética para hacerlo. Resulta una cuestión de valores sociales y políticos: ¿en qué tipo de sociedad queremos vivir? No obstante, a pesar de la imposibilidad de proveer una respuesta única a este conflicto de obligaciones, se pueden ofrecer algunas razones convincentes para justificar la posición que se adopta.

¿Cuáles son las distintas obligaciones que enfrenta la investigadora? Una investigadora tiene obligaciones hacia sus sujetos de investigación: una obligación es la de intentar no causar daños y minimizar los riesgos; otra obligación es la de preservar la confidencialidad de la información obtenida en las investigaciones; y en general, la de respetar a la persona que es un sujeto de investigación. El riesgo de daño debe incluir los riesgos sociales, psicológicos, y legales, así como también los físicos.

Denunciar a la partera implicaría romper la regla de confidencialidad que se utilizó en las entrevistas en profundidad y esto genera un primer conflicto de la investigadora hacia el sujeto de la investigación. ¿Hasta dónde se debe preservar tal confidencialidad? Cuando las investigaciones involucran personas que realizan un comportamiento ilegal existe un grave problema.

Los investigadores también pueden tener obligaciones hacia otras personas. Si una investigadora sabe algo que puede causar daño a otros, ¿cuál es su obligación? En este caso, una partera utilizaba procedimientos antihigiénicos, una situación en la que era probable que las mujeres sufrieran daños si usaban sus servicios. Respecto de la obligación de preservar la confidencialidad, la misma pregunta surgiría aun si el aborto fuera legal: ¿tiene una investigadora obligaciones hacia otras personas que superan la obligación de guardar la confidencialidad en cuanto a los sujetos de investigación? Sin embargo, si el aborto fuera legal, y la investigadora informara a las autoridades sobre el daño a las mujeres, serían menores los riesgos para la partera. La partera sufriría las consecuencias a causa de su mala praxis, pero el castigo por mala praxis no es tan grave como el que se brinda por acciones ilegales.

Todavía resta otra cuestión respecto de la ley. El aborto es ilegal y está penalizado. ¿Cuál es la obligación de la investigadora? Una cosa es cierta: la investigadora no desobedece la ley si no denuncia al sujeto que desobedece la ley. La ley no exige que las investigadores denuncien a los sujetos de investigación cuando descubren un comportamiento que es ilegal. Por consiguiente, la investigadora no tiene una obligación de denunciar a la partera. Pero la pregunta permanece: ¿tiene la investigadora que denunciar a la partera, desde un punto de vista ético?

Además, está la cuestión de la obligación de la investigadora hacia el departamento de salud. Por una parte, la investigadora es una funcionaria del gobierno en un departamento que está capaci-

tando a las parteras; por otra parte, la misma persona es una investigadora. Por eso, ocupa dos roles al mismo tiempo. Esta situación manifiesta un conflicto de roles, un conflicto que surge porque una misma persona usa dos sombreros. La misma organización es la que está capacitando a las parteras y también está estudiándolas.

Así estamos frente a varias obligaciones en conflicto: obligaciones hacia los sujetos de investigación, hacia las mujeres que pueden ser dañadas por una partera, hacia la secretaría de salud, y también hacia la conciencia de la investigadora misma. ¿Cómo podemos resolver todos estos conflictos? Ya hemos dicho que la investigadora no tiene la obligación de denunciar a la partera a las autoridades de salud respecto de su comportamiento ilegal. Ésta no es la función de una investigadora, sino que es una cuestión de la policía. La investigadora no es una agente de ejecución de la ley, aunque trabaje en otra rama del gobierno.

¿Qué pasa respecto de la obligación de la investigadora hacia su agencia, el departamento de salud? Es importante reconocer que la investigadora tiene obligaciones específicas hacia sus sujetos de investigación según las reglas éticas de las investigaciones que involucran a seres humanos. Estas normas requieren que las investigadoras preserven la confidencialidad de sus sujetos de investigación tanto como sea posible. En algunas situaciones, no es posible preservar confidencialidad; en esos casos, los investigadores tienen la responsabilidad de informar a los sujetos de investigación de antemano. Sin embargo, en el caso que tratamos aquí, la investigadora puede preservar la confidencialidad sin dificultad.

Existe un método por el que la investigadora puede realizar la finalidad del proyecto y al mismo tiempo, cumplir sus obligaciones con los sujetos de investigación. El objetivo del proyecto era capacitar a las terapeutas en el manejo y atención postaborto, con el fin de disminuir la morbilidad y mortalidad materna en el estado. Si es posible enseñar a las parteras las maneras en las que

ellas pueden utilizar procedimientos más seguros e higiénicos, cumplirán con el objetivo del proyecto y también con los intereses de los sujetos de investigación. En la medida en que las parteras reciban mejor enseñanza, protegerán la salud de las mujeres que en un futuro acudan a ellas buscando ayuda.

La investigadora pregunta: ¿Cómo funcionaría del gobierno, cuál es la posición a adoptar? Y como mujer militante de movimientos para la liberación del aborto? Este análisis ha concluido que las obligaciones de las investigadoras hacia los seres humanos que son sujetos en sus investigaciones priman sobre las obligaciones al gobierno. Es verdad que como ciudadanos, todos tienen obligaciones en general para el gobierno; pero hay que identificar la obligación específica en cada caso. Existen obligaciones específicas por parte de las investigadoras hacia sus sujetos. Estas obligaciones están incluidas en reglas y normas de países diferentes y en documentos internacionales, por ejemplo, La Declaración de Helsinki. En cuanto a la investigadora como mujer militante de movimientos para la liberación del aborto, surge una obligación hacia su conciencia. Se dice que existe una moralidad más alta que la ley. Cuando una persona percibe una ley moral que está en conflicto con la ley del Estado, seguir la ley moral es un acto de conciencia. Muchas personas en el mundo creen que las leyes que prohíben el aborto son inmorales y deben ser anuladas. Así, una investigadora que descubre a parteras que practican abortos en forma ilegal y clandestina no tiene una obligación de denunciarla.

El problema ético más serio en este caso es el del conflicto entre la obligación de la investigadora hacia los sujetos de investigación y su obligación hacia las mujeres que pueden ser dañadas por la partera que utiliza procedimientos antihigiénicos. Este dilema es muy difícil de resolver. Un paso necesario es que la partera que usa los procedimientos antihigiénicos reconozca el problema. Si no admite que sus prácticas provocan numerosos problemas, no querrá aprender métodos más seguros. Sin embargo, si esta partera puede aprender a uti-

lizar prácticas higiénicas en general, habría menos riesgos para las mujeres a las que les realiza abortos. El objetivo del proyecto es capacitar a las parteras para disminuir la morbilidad y mortalidad de las mujeres en la atención postaborto. Puede formar parte de la educación de esta partera la instrucción en los métodos más higiénicos; ya que aunque se decida no capacitar a esta partera en el manejo de ciertas técnicas, probablemente ella continúe realizando abortos. Por lo tanto, resulta correcto capacitar a esta partera ya que brinda una mejor posibilidad de disminuir la morbilidad y mortalidad de las mujeres.

ANÁLISIS METODOLÓGICO. VERÓNICA SÁNCHEZ*

Indiscutiblemente que el caso que se presenta tiene que ver con una serie de conflictos éticos, como nos comenta Ruth Macklin; sin embargo, no sólo se hace referencia a este tipo de dilemas. La importancia de conocer dilemas de tipo metodológico, tienen que ver con los procedimientos que se van generando y que van orientando la intervención de los y las investigadoras.

Un primer comentario tiene que ver con la información que se ofrece a los sujetos de investigación respecto a la búsqueda misma de la misma; y la importancia de identificar componentes o condiciones del proceso de investigación y de sus hallazgos que no pueden desconocerse al documentar ciertos temas de investigación como la atención en salud reproductiva. Otro comentario se vincula con la importancia de reconocer la posibilidad de encontrar en los procesos de investigación, información que no se circunscribe a la búsqueda de la investigación pero que representa una serie de complejidades que requieren atenderse, incluso de tomar decisiones respecto a cómo se trabajan en la interacción con los sujetos de inves-

*Programa de Salud Reproductiva y Sociedad, El Colegio de México.

tigación, aun cuando no se incorporen en los resultados de la investigación misma.

Este tipo de conflictos describe la responsabilidad de quien investiga, de resolver en forma específica las complejidades que generan el conocer información sobre el proceder de las y los sujetos de investigación respecto a una norma y a su reconocimiento como conductas ilegales como la práctica de abortos clandestinos. Algo que no puede perderse de vista, es el vínculo indisoluble que puede representar la investigación como una responsabilidad de intervención inmediata en cierto tipo de temas de investigación —como la salud reproductiva—; particularmente en un contexto donde existen condiciones que pueden poner en riesgo a terceros.

Cuando se investiga con personas cuya responsabilidad es la atención de la salud de otras, puede surgir cierto tipo de situaciones y necesidades de discusión que aun cuando no se trabajen directamente en el proceso de investigación, es importante crear espacios en los que se discutan dichas complejidades y se busquen colectivamente formas de resolverlos o darles tratamiento. Metodológicamente resulta útil este tipo de espacios que posibilitan el encuentro de prácticas de intervención con procesos de investigación que tradicionalmente no se trabajan de forma unificada.

Este parece ser un caso en el que ciertos hallazgos contraponen posturas que tienen que ver con la atención de la salud reproductiva, en la atención del aborto aparece como un componente que no sólo requiere de tratamiento de tipo biológico sino que implica una serie de valoraciones de tipo social e incluso religioso. En este contexto, la noción de "neutralidad" que supone cualquier proceso de investigación y su significado en hallazgos que suponen una cierta contraposición con lo que se espera metodológicamente de un/a investigadora y lo que personalmente le implica asumir una postura, especialmente en un tema como el aborto, en el que se incorporan una serie de componentes de tipo ideológico, político, religioso y

cultural que trascienden lo estrictamente metodológico. Lo anterior, entonces, vincula lo metodológico con lo político.

CASO NO 4. *ALGUNOS DILEMAS ÉTICOS Y METODOLÓGICOS SURGIDOS DE LA INVESTIGACIÓN CON ADOLESCENTES*

Investigadora número uno

En las preguntas nuestras, nuestros problemas, los dilemas que enfrentamos vienen de distintas investigaciones que no voy a reseñar, y que tienen en común el hecho de trabajar con adolescentes: en la mayoría de los casos los dilemas se presentaron como una cuestión de "ética" versus "metodología adecuada". Ahora bien, algunos problemas no son exclusivos de trabajar con adolescentes. Tratamos de ser lo más específicos posible, pero a veces no se cumple.

Un tema que sí es específico de trabajar con adolescentes, y es muy general, es quién da el consentimiento informado en investigación con menores, sobre temas "científicos". ¿Lo da la escuela, lo dan los padres, y lo dan los mismos adolescentes, los sujetos? Si bien nosotros pedimos permiso a las escuelas para una entrada de tipo normal, el consentimiento verdaderamente fue pedido a los adolescentes. Ése es el primero de los dilemas.

Segundo tipo de problema general. ¿Qué se hace con los pedidos de orientación, información, manifestaciones de angustia sobre los temas que son disparados por los temas que uno está investigando? Tales como, en nuestro caso, violación/violencia doméstica, aborto, incesto, delincuencia de un miembro de la familia, pedidos de educación sexual concretos. En nuestro caso, lo que nosotros hicimos en cuanto pedidos de orientación e información, fueron dos tipos de cosas. Primero fue dejarlo para el final de la entrevista, que es lo que generalmente se hace, y tratar de dar una orientación mínima, porque no somos nosotros los que

damos la orientación. Y, en otros casos, tener preparados ciertos nombres de instituciones que podrían cumplir ese rol. O sea que podrían dar la información, orientación o contención de tipo ya psicológico incluso a veces.

Otros tipos de problemas. No sé si ustedes los han enfrentado, frente a las dificultades de reclutamiento que hay continuamente, sobre todo para grupos focales. A veces uno encuentra que se ha reunido un grupo de gente que asiste con una cierta promesa, o espera algo de nosotros. Y nos encontramos con una persona o un grupo que no responde a los criterios de selección. He aquí una persona que no deberíamos estar entrevistando, o un grupo que no deberíamos estar conduciendo, porque las edades no corresponden, porque el criterio de selección por clase, por educación el que hayamos puesto, no fue respetado. ¿Qué se hace frente a esta gente que ha venido, dispuesto de su tiempo y que tiene expectativas? Nosotros, tratamos de seguir adelante "como si", asumiendo nosotros el costo, evidentemente, de una entrevista o grupo que no nos va a ser particularmente útil, o quizás nada útil, en la investigación. Pero continuando con la farsa de seguir haciendo la entrevista o conduciendo el grupo.

Este cuarto tema es quizás parecido a uno de los anteriores. ¿Qué sucede, sobre todo en entrevistas, cuando aparecen temas excesivamente sensitivos? En este caso estábamos pensando en un caso de incesto que apareció. Tema que no está en la temática de la investigación, que el investigador no sólo no tiene interés en continuar sobre ese tema, sino que no está preparado para continuar sobre ese tema, o para recoger la angustia que ese tema provoca. Y ahí no tenemos una respuesta muy clara.

Investigadora número dos

Voy a agregar nada más que algún comentario de un caso concreto, donde está muy imbricada la cuestión ética y la cuestión metodológica. Bueno

hemos tenido que tomar alguna decisión, y no sé si tenemos del todo claro cuánto había ahí de problema ético y cuánto de problema metodológico. Se trata de un proyecto que está en curso y próximo a su finalización, sobre la transmisión de madres a hijas adolescentes de pautas ligadas a la salud reproductiva, en sectores pobres de la ciudad.

La situación ideal, tal vez, hubiese sido contar con las díadas verdaderas. Hemos trabajado con grupos focales y con entrevistas en profundidad. Con dos tipos de sujetos, digamos, o de unidades de análisis: mujeres, que tuvieran hijas adolescentes entre 15 y 18 años de edad viviendo con ellas, y chicas adolescentes entre 15 y 18 años de edad que vivieran con sus madres o que hubieran sido socializadas por sus madres. La decisión al armar el proyecto, la que llevó más tiempo y más discusión dentro del equipo fue decidimos a trabajar con díadas verdaderas o con algún tipo de aproximación. Finalmente nos quedamos con la segunda alternativa que fue bastante más complicada para nosotras por una serie de circunstancias. Entre otras, tuvimos que hacer el doble de contactos para conseguir la misma cantidad de sujetos que si hubiéramos contactado a parejas o díadas.

Y ahí tuvimos dos tipos de consideraciones. Por una parte ¿cómo asegurábamos, cómo provocábamos la confianza de las personas que iban a participar? Sobre todo a las jóvenes adolescentes a las cuales se les iba a pedir que hablaran de sus conductas sexuales. ¿Cómo lográbamos inspirar esta confianza de que realmente la madre no iba a saber de qué ella nos había hablado? Y viceversa respecto de la madre, si bien pensamos que es más conflictiva la cuestión con la adolescente en esa etapa donde es usual encontrarse que las chicas se sienten acosadas por el control materno. Si no podemos garantizarles, o por lo menos convencerlas —ésa era nuestra intención— de que se va a respetar el anonimato, la privacidad, la confidencialidad de los testimonios, corremos un riesgo muy alto no sólo de recibir una proporción muy grande de rechazos, sino de que nos mientan, de que no nos digan la verdad.

Una de las temáticas que era parte de los objetivos de la investigación, era explorar la calidad del vínculo y del estilo de relación entre madres e hijas. Otro planteamiento que nos hacíamos eran posibles riesgos de la autoselectividad positiva entre aquellas díadas que no tuvieran problemas en la relación, etc. Una forma posible de resolver esto (que fue efectivamente la forma de resolución de alguna investigación que detectamos después, muy recientemente, que había sido hecha en Estados Unidos) era la entrevista simultánea de madre y hija en dos habitaciones sin posibilidad de contagio en términos, de que una le comentara a la otra de qué había hablado, etc., o que se dieran consignas mutuamente. Ésa era una herramienta que estaba fuera de nuestra posibilidad, que la consideramos en su momento, pero en la forma en que trabajamos mayoritariamente en los lugares de residencia habitual de la gente para preservar el marco natural, su ambiente natural, no suele haber las condiciones, posibilidad de dos recintos independientes para una entrevista simultánea.

Bueno no es que tenga una conclusión muy valedera respecto de qué es lo mejor posible, sino esto nos trae problemas metodológicos y éticos para la interpretación de los resultados. Tenemos que hacer alguna comparación medio artificial entre las repuestas de madres e hijas porque son las que podrían haber sido el equivalente a las madres verdaderas respecto de las hijas, pero no lo son.

COMENTARIO Y ANÁLISIS. RUTH MACKLIN

Un problema general que enfrentan los investigadores en las ciencias sociales es el de asegurar una metodología adecuada a sus investigaciones. A veces este problema está conectado con un dilema claramente ético, y otras veces no resulta claro si el problema es el de la ética o de la metodología. La descripción presentada por esas investigadoras muestra que es fácil confundir los problemas de metodología con los de la ética.

En esta situación, surgen los problemas de trabajar con adolescentes, una metodología de las investigaciones que involucran díadas, y el reclutamiento de los sujetos apropiados para las investigaciones particulares. Todos estos problemas son distintos pero también están relacionados. Por ejemplo, la cuestión de obtener consentimiento informado de los adolescentes (¿quién da el consentimiento?) surge en todas las investigaciones con menores; pero las investigaciones que involucran a las madres y a sus hijas adolescentes requieren que las investigadoras inspiren confianza a los sujetos de investigación respecto de que lo que dicen a las investigadoras permanezca confidencial.

En cuanto a la cuestión de quién debe dar consentimiento informado en las investigaciones con adolescentes hay puntos de vista distintos. Las personas conservadoras creen que los padres son los encargados de sus hijos e hijas hasta que éstos sean adultos y adultas. En la familia "tradicional", el padre toma todas las decisiones y no se les permite hacer nada a los adolescentes sin el permiso del padre o los padres. Además, en muchos países la ley exige que los investigadores de los estudios biomédicos obtengan consentimiento informado de los padres de los adolescentes, así como de los mismos adolescentes. Pero estas leyes asumen "el modelo médico", una situación en la que pueden haber riesgos físicos para los sujetos de la investigación. Sin embargo, no es claro lo que los investigadores deben hacer en el caso de las investigaciones en las ciencias sociales. Muchas investigaciones con adolescentes tienen lugar en las escuelas, y las autoridades requieren que los investigadores obtengan permiso de los padres. Pero en los casos en los que las investigaciones no tienen lugar en una institución, son los mismos investigadores los que tienen que decidir.

Hay dos consideraciones importantes para evaluar si se justifica, éticamente, no pedir permiso a los padres para invitar a los adolescentes a participar en las investigaciones: ¿pueden los adolescentes entender lo que implica dar su consentimiento

informado y voluntario? y ¿es posible que el requisito de obtener permiso de los padres cause daños a los intereses de los adolescentes, daños que surgen específicamente del conocimiento de los padres respecto de determinadas situaciones? El campo de la psicología del desarrollo humano indica que cuando los niños han alcanzado la edad de doce o trece años, pueden entender la mayoría de las cosas en el mismo nivel que los adultos. Y aun cuando los sujetos en las investigaciones sean adultos, la información que se brinda en el proceso de consentimiento informado debería estar al nivel de los estudiantes de aproximadamente doce o trece años, de una escuela secundaria. Por lo tanto, en la mayoría de los casos los adolescentes pueden comprender lo que es necesario saber para dar consentimiento informado. En cuanto a la posibilidad de daños a los intereses de los adolescentes, esta situación podría surgir cuando las investigaciones tratan temas de sexualidad. Los padres podrían presionar a sus hijas, haciéndoles preguntas sobre la entrevista y sus respuestas. Por supuesto, los investigadores tienen que guardar la confidencialidad de toda la información obtenida de los sujetos de investigación. No obstante, como podemos ver en la descripción de la investigadora número uno, que existe un problema para las investigadoras ya que resulta muy difícil convencer a las madres y sus hijas en ésa investigación de la confidencialidad de la información. Si los sujetos de investigación no confían la confidencialidad de sus respuestas, no dirán la verdad a las investigadoras y la calidad de las investigaciones será mala.

Sin embargo, si la ley exige explícitamente que los investigadores pidan permiso a los padres, usualmente hay que obedecer esta provisión, aunque sea permisible no pedir permiso a los padres desde un punto de vista ético. Con relación a la metodología, claramente existe un problema para la selección de los sujetos si hay que obtener permiso de los padres de las adolescentes. Algunos padres no quieren dar permiso si las investigaciones tratan de asuntos sexuales y algunos adolescentes

no quieren participar si sus padres tienen que dar permiso en esos tipos de estudios. Éste es un problema que mezcla las dimensiones de la ética y la metodología.

Los adolescentes son individuos cuya autonomía se está desarrollando. Se muestra respeto por la autonomía de los adolescentes cuando los investigadores deciden que no es necesario pedir a sus padres permiso para involucrarlos en una investigación de las ciencias sociales. Además, por las razones dichas, es probable que la muestra de la población en estudios sobre sexualidad y temas semejantes tengan prejuicio. La gente no está de acuerdo si pedir a los padres permiso para invitar a los adolescentes a participar en las investigaciones de ciencias sociales es una mera costumbre, o un requisito estrictamente ético.

Otro problema mencionado por la investigadora número dos es el del reclutamiento de los sujetos para grupos focales. ¿Qué hacer cuando una persona o un grupo de gente no responde a los criterios de selección? La solución que la investigadora adoptó fue actuar "como si" la entrevista fuera real cuando las investigadoras sabían que era una farsa. Los sujetos de investigación creyeron que la entrevista era auténtica pero las investigadoras conocían la verdad. No se entiende porqué hay que realizar esta farsa. Es verdad que la persona o la gente ha venido al lugar de las investigaciones, ha dispuesto de su tiempo y tiene expectativas. No obstante, por qué no se les puede informar a los sujetos potenciales, en el primer contacto, que su participación no es segura. Aparentemente el reclutamiento es realizado en dos etapas: primero se entra en contacto y después se realiza la entrevista o el grupo focal. Puede pagarse por el tiempo perdido, la incomodidad a los sujetos de investigación que no cumplen con los criterios de la investigación. Esto debe formar parte de la información dada a la gente de antemano. Entonces no sería necesario engañar a la gente, haciéndoles creer que están participando en una investigación cuando no están participando realmente.

Por último, tenemos el problema mencionado por la investigadora número dos: las investigadoras no están preparadas para seguir un tema que surge en el curso de la investigación, pero el sujeto quiere profundizar sobre ese tema. El ejemplo que da la investigadora es el de incesto, un tema que no está en la temática de la investigación sino es revelado por el sujeto de investigación durante una entrevista. ¿Qué debe hacer la investigadora? Es verdad que no hay una solución muy clara; no obstante, se pueden plantear dos opciones. La primera opción es decir a los sujetos de antemano que hay límites en los temas que se tratarían y que podrían aparecer algunos cuestiones que no es posible discutir. La otra opción es ofrecer a los sujetos de investigación el nombre de una persona para consultar después de la entrevista. Ambas opciones pueden combinarse. La primera opción corresponde al consentimiento informado. La segunda opción es la situación semejante a que se da en las investigaciones biomédicas en las que los investigadores descubren que un sujeto tiene una enfermedad y necesita tratamiento. En esos casos, los investigadores deben recomendarle al sujeto de investigación que consulte un médico especialista. Aunque los investigadores de las ciencias sociales no sepan de antemano cuáles temas pueden aparecer, deben preparar una lista de los servicios y de los consejeros en una variedad de áreas pertinentes. Los investigadores que tienen mucha experiencia pueden estar preparados para anticipar los temas que posiblemente surjan.

COMENTARIOS METODOLÓGICOS. SILVINA RAMOS

Comparto con las colegas que presentan el caso la reflexión acerca de que nuestras dificultades con respecto a los problemas éticos en las investigaciones frecuentemente se presentan bajo la forma de un *trade off* entre "un diseño metodológico

apropiado" y un "cumplimiento de los principios éticos". Precisamente en el vínculo entre metodología y ética reside buena parte de nuestros problemas. Por ello es menester establecer puentes entre estas dos dimensiones clave del ejercicio de la investigación social.

Las decisiones metodológicas están guiadas por ciertos principios que procuran resguardar la honestidad en la producción de conocimiento, maximizando las posibilidades de que la información producida, y la interpretación que de ella se haga, sean veraces y no estén contaminadas por nuestros prejuicios o puntos de vista sobre la realidad estudiada. En la confiabilidad del dato reside buena parte de la potencia de la investigación, tanto en términos de su reconocimiento dentro y fuera de la comunidad científica (y por lo tanto su valor como conocimiento público), como de sus posibles impactos políticos y culturales. La búsqueda de una estrategia metodológica que produzca condiciones óptimas para el relevamiento de información confiable es la guía conductora de las decisiones metodológicas.

Muchas veces, los resguardos metodológicos entran en conflicto con los resguardos éticos. A veces es posible modificar la estrategia metodológica. Pero otras veces, cambios sustanciales a la misma pueden debilitar la confiabilidad del conocimiento producido, cuando no pueden hacer inviable el estudio. No es mi intención abogar por la autonomía irrestricta de la producción de conocimiento en detrimento de la salvaguarda de los derechos de los sujetos. Pero considero necesario discutir las situaciones concretas que se nos presentan en la investigación social a la luz de los principios éticos y de su necesario ajuste a las condiciones y posibilidades particulares de realización de los estudios.

Nuestras decisiones con respecto al consentimiento informado en el trabajo con adolescentes dependen en buena medida del tipo de investigación y de los temas que se quieran inda-

gar. Independientemente de que el consentimiento informado debe siempre obtenerse de los sujetos directos de nuestra intervención (en este caso, los adolescentes), el tipo de investigación marcará algunos límites para este proceso.

¿A qué me refiero? Por ejemplo, si estamos desarrollando un estudio que ha elegido como población objetivo a los/as adolescentes integrantes de una institución educativa, ya sea que se trate de una investigación-intervención, o que necesitemos reclutar a los/as informantes dentro de un establecimiento educativo, es muy probable que las directivos establezcan como condición necesaria para permitir el contacto con los/as alumnos/as, su propia autorización así como también la de los padres. Frecuentemente, incluso, no sólo estas autorizaciones son requeridas, sino también la de las autoridades del Ministerio de Educación u cualquier otra dependencia que supervisa las acciones de los establecimientos educativos. En este caso, ¿no se está vulnerando el principio de respecto a las personas si la participación de los/as adolescentes en el estudio pasa a depender de la decisión que otros tomen al respecto? ¿Cómo resolver el conflicto de intereses que puede presentarse en estas situaciones, cuando los adultos no autorizan a los adolescentes a participar? ¿Cómo preservar el derecho de los adolescentes a participar de una investigación-intervención cuyo objetivo último es ofrecer conocimientos y habilidades para hacer frente a problemas claves de su desarrollo como personas libres, como por ejemplo es el caso de las intervenciones en educación sexual o en educación para la salud?

En muchos países de América Latina la resistencia cultural y política para el desarrollo de este tipo de investigaciones-intervenciones es fuerte. Forma parte del compromiso de los investigadores que trabajan en este campo para producir conocimiento confiable que contribuya a sensibilizar a la comunidad en su conjunto, y en particular a las autoridades educativas y de salud,

con respecto a la demanda insatisfecha que los adolescentes tienen en materia de educación en salud reproductiva y sexualidad. ¿Cómo se resguardan los intereses de los/as adolescentes? ¿La jerarquía de consentimiento no está vulnerando el consentimiento voluntario y libre de coerción de los adolescentes?

Sin duda, el problema de la "multiplicidad y jerarquización" de los consentimientos informados (autoridades, padres, adolescentes) no se presenta en las investigaciones que no necesitan reclutar a los informantes en las instituciones educativas. En esas situaciones, el camino parece más fácil pues se trataría de obtener el consentimiento informado exclusivamente de los/as adolescentes. El reclutamiento por fuera de las instituciones educativas pudiera ser a simple vista una estrategia alternativa, pero los/as investigadores que trabajan en este campo conocen muy bien las dificultades extremas de reclutar informantes en contextos donde éstos se encuentran dispersos.

En segundo lugar, nuestra respuesta a los pedidos de orientación/información o las situaciones manifiestas de angustia frente a la explicitación de experiencias vividas, también son motivo frecuente de reflexión entre los investigadores que trabajan en el campo de la salud/enfermedad. A propósito de esta cuestión parece oportuno recordar uno de los resguardos que los investigadores debemos contemplar al inicio de toda nueva investigación. Me refiero a lo que se ha dado en llamar los "límites de competencia". Por ello se entiende la preocupación acerca de evaluar si se tiene el expertise necesario para llevar adelante el estudio y la necesidad derivada de entrenarse especialmente para cada investigación.

Generalmente nos enfrentamos con el siguiente problema. Por un lado, queremos conocer a los/as informantes, libres de cualquier contaminación, de tal manera que el conocimiento producido de cuenta del escenario natural tal como éste se manifiesta. Por el otro, sabemos que

muchos de los equívocos e información errónea de los que las personas son portadoras puede afectar negativamente su salud. En las situaciones en las que no se explicitan pedidos de orientación/información, ¿cuál es la actitud correcta? Algunos sostienen que tomar la iniciativa y ofrecer información o ayuda cuando éstas no fueron solicitadas, excede la responsabilidad del investigador. También opinan que esta actitud podría inquietar innecesariamente a los sujetos. Otros, sin embargo, aducen que una situación como esa amerita la intervención del investigador, dado que no hacerlo implicaría dejar desprotegida a la persona habiendo tenido la oportunidad de mejorar su situación. ¿Hasta dónde, entonces, intervenir cuando los informantes no lo piden?

Esto mismo vale para la situación presentada en relación con la aparición de temas excesivamente sensitivos, sobre los cuales el investigador no sólo no tiene interés en profundizar (dado que no son objeto de su estudio), sino que puede sentirse excedido, dadas sus habilidades profesionales y personales para enfrentar una situación vincular con el informante alrededor de ese tópico. Muchas son las acciones que un investigador puede desarrollar antes de acceder al campo, anticipando mentalmente las situaciones que tienen alguna probabilidad de aparecer en el trabajo de campo. Pero sin lugar a dudas, hay muchas otras situaciones que permanecerán por fuera de nuestros cálculos hasta que nos veamos sorprendidos por ellas durante el trabajo de campo.

En relación con esto último, la reflexión consciente y el compartir esas sorpresas (así como nuestras reacciones) con otros colegas, permitirá ir desarrollando un sentido común profesional cada vez más atento a la singularidad e imprevisibilidad del trabajo de campo y nos hará más sensibles a tomar decisiones correctas. La estrategia de conversar con otros investigadores que hayan desarrollado estudios similares para ampliar nuestra atención merecería convertirse

en hábito dentro de la comunidad académica. Pero convengamos que para que este hábito pase a formar parte de nuestros intercambios "naturales", algunos cambios deberán necesariamente operarse en nuestra cultura profesional. Con excesiva poca frecuencia los/as investigadores estamos dispuestos a exponer estos asuntos públicamente.

Acerca del reclutamiento de informantes y la eventualidad de que algunos de ellos no se ajusten a los criterios muestrales del estudio, podría pensarse en dos alternativas no excluyentes. En primer lugar, mejorar el entrenamiento del reclutador, de manera de minimizar sus errores en la búsqueda e identificación de informantes. En segundo lugar, tener preparada una disculpa, suficientemente clara, cortés y definitiva, para transmitir a aquellos que no cumplan con los criterios muestrales. No identifico ningún problema en excluir a estos sujetos, siempre y cuando "vuelvan a casa" con una explicación comprensible.

Por último, la presentación que realiza la investigadora número dos merece una reflexión más general con respecto al hecho de que frecuentemente, un cambio en la estrategia metodológica no es factible dadas las condiciones de realización de la investigación. El trabajo con dadas verdaderas encierra varios problemas relacionados básicamente con la contaminación y la confiabilidad de la información. La investigadora señala haber optado por trabajar con "dadas de semejantes", lo cual condujo a un trabajo sustantivamente más complejo y largo que el que originalmente se había previsto. Ésta es una de las restricciones más frecuentes que se presentan en relación con la posibilidad de modificar la estrategia metodológica: una alternativa es imaginada pero no se puede aplicar pues demandaría más recursos (de tiempo y dinero) de los que se dispone. El compromiso del investigador es cumplir con los plazos previstos y garantizar la realización de la investigación con los recursos asignados para ella. Estos suelen ser límites muy estrictos para el desarrollo de nuestra tarea.

2 DILEMAS ÉTICOS VINCULADOS CON PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

CASO NO. 5. PROBLEMAS ÉTICOS EN LA INVESTIGACIÓN CON MUJERES EMBARAZADAS CON SIDA

Descripción de la investigación

Esta investigación es un estudio exploratorio cuyo objetivo es indagar en las prácticas institucionales y la construcción de sentidos en el proceso de atención del embarazo-parto-puerperio (EPP) de las mujeres infectadas con *HIV*.

Con fines comparativos se seleccionaron dos instituciones de salud con características distintas en cuanto a la atención de *HIV*. Una es un hospital polivalente de agudos referente en el tratamiento del Sida, con un volumen de 2 400 partos anuales. La otra es una maternidad monovalente, referente en la atención obstétrica, con 8 000 partos anuales. En la primera institución el Sida aparece como una problemática diferenciada e incorporada a la organización del proceso de atención obstétrico, mientras que en la segunda esta problemática ocupa un lugar intersticial.

La investigación se organiza a partir del relevamiento etnográfico del proceso de atención en ambos hospitales. Se realiza el seguimiento del recorrido institucional de las mujeres, lo que nos permite ordenar el trabajo de campo, relevar la interacción profesionales/pacientes, analizar comparativamente las respuestas institucionales y detectar la problemática emergente en el campo de la obstetricia con la irrupción del Sida.

El relevamiento etnográfico se efectúa a través de la observación prolongada en consultorios externos de control prenatal, salas de parto y salas de internación. En ambas instituciones se observó tanto en los consultorios de obstétrica general, como en aquellos, donde los hay, específicos de atención de mujeres *HIV*. En una de las instituciones, además se presenciaron las sesiones de un grupo

terapéutico de embarazadas *HIV* +, coordinado por una psicóloga. Esto implica presenciar el trabajo cotidiano de los profesionales.

El trabajo de campo se complementa con entrevistas a profesionales (médicos obstetras, infectólogos y neonatólogos; obstétricas y enfermeras) y a embarazadas *HIV* +.

El enfoque bioético

Si la bioética surge a partir de una de las ramas de la filosofía occidental angloamericana que enfatiza en la primacía del individuo y en los derechos individuales, la autodeterminación y la autoprimería, consideramos necesario reflexionar acerca de estos principios éticos en la tarea concreta del investigador social en el campo de la salud y la necesidad de recuperar la contextualización histórica, social y política en que se plantean los dilemas éticos.

Si bien nuestra investigación apunta a la práctica médica hospitalaria, en la medida que la misma se vincula con la atención a pacientes embarazadas infectadas, es necesario señalar que estas circunstancias plantea algunas particularidades.

Consideramos que la investigación en el campo de la salud reproductiva en general presenta, en relación con los dilemas éticos, algunas especificidades respecto a otro tipo de áreas, en la medida que alude a aspectos considerados de la esfera "privada" de los individuos, como es la sexualidad. Pero cuando hablamos de Sida esta situación se agrava ya que se trata de una enfermedad estigmatizada, a la que se asocia con comportamientos considerados "desviados", y el saber que una persona está infectada o lo padece genera discriminación. Incluso la Ley de Sida en este país protege la identidad de las personas con *HIV*/Sida. Toda esta problemática plantea dilemas éticos en cada paso de nuestra investigación.

Por otro lado es necesario reconocer que en nuestra sociedad toda investigación social parte de situaciones básicas de desigualdad. En el campo

de la salud, y de manera particular, la investigación acerca de las instituciones de salud, la indagación se realiza en el sector público. El sector privado está prácticamente vedado a la mirada del investigador social. Históricamente el hospital público es el lugar del aprendizaje, de la medicina, se aprende medicina sobre los cuerpos de los pobres. Y más recientemente se incorporan en la investigación de las instituciones hospitalarias, las ciencias sociales. En el hospital público, es público el cuerpo y la intimidad del paciente, como es público el trabajo médico, que puede ser observado por ejemplo, por antropólogos, si las autoridades hospitalarias autorizan la realización de la investigación. Esto para nosotras es en sí un dilema ético ante el cuál debemos optar con alternativas restringidas.

Por otro lado partimos de una situación de profundo desconocimiento de los derechos individuales. Desconocimiento en dos sentidos: por "no" conocer, por parte de la población, y por "des" conocer por parte de quienes revisten posiciones con diverso grado de poder en la estructura de los servicios de salud.

Entonces se parte de una paradoja inicial, investigaciones que pueden aportar a mejorar la calidad de atención y las relaciones de subordinación de los pacientes, son viables asentándose en esas desigualdades. Mientras que situaciones de discriminación que suceden en el sector privado se ocultan apelando a la "privacidad" de los pacientes. En el caso del Sida esto es más que claro.

Éste es el contexto en que debimos ir resolviendo algunos dilemas de orden ético, que aparecían en nuestro trabajo de investigación, y para cuya resolución debimos apelar a compromisos morales. Nuestro ingreso en las instituciones de salud en las que desarrollamos nuestro trabajo de campo implicó ciertos requisitos para llevar adelante la tarea. En primer lugar, obtener la aprobación de los Comités de Docencia e Investigación de los hospitales de nuestro protocolo de investigación. Luego la autorización de los directores y jefes de Servicio para ingresar a la institución y al servi-

cio de obstetricia e infectología. Como exigencia personal e institucional, la necesidad de explicar lo más minuciosamente posible los objetivos de nuestra investigación, tanto a profesionales como a pacientes.

Un dilema ético básico: el consentimiento informado

El conocimiento reviste una serie de problemas tanto vinculados a los distintos actores sociales involucrados, como a los diversos escenarios y situaciones. En primer lugar podríamos decir que hay un consentimiento informado institucional (presentación de protocolo, autorización jerárquica) sin el cual no podríamos ingresar a los servicios, pero que a la vez condiciona el consentimiento informado de los profesionales. Si bien en cada caso se explicó minuciosamente nuestros objetivos, e incluso se dio, cuando lo solicitaron, una copia del protocolo de investigación, su posibilidad de negarse a una entrevista o a nuestra presencia en el consultorio o sala de partos estaba condicionada por la autorización jerárquica previa. Para nosotras es necesario hacer explícito que este condicionamiento afecta de alguna manera el principio por el cual las personas tienen que tener la posibilidad de no participar, para evitar presionar con nuestra propuesta.

Con relación al consentimiento informado de las mujeres embarazadas/parturientas la situación es más compleja, en cada escenario (entrevista, consultorio, sala de internación, sala de partos), ya que los problemas son distintos. Por un lado, en el caso de las entrevistas explicar el carácter de nuestra investigación, sus objetivos, técnicas, desarrollo, etc. no fue complicado. Redactamos un consentimiento escrito que extendimos en cada una de las entrevistas. Todas ellas concían nuestras profesiones y los objetivos de nuestro trabajo. No obstante esto, muchas de ellas se sintieron desconcertadas cuando se les pidió firmar el consentimiento, y en algunos casos garabatearon su firma.

Esto nos llevó a reflexionar qué aspectos de respeto por la individualidad del "otro" se ponen en juego con la firma del "consentimiento". En primer lugar el pedir que nos firmaran el consentimiento aparecía como una contradicción con la intención de cuidar el anonimato de la entrevistada, por lo cual desistimos de seguir haciéndolo. Por otro lado encontramos un paralelo con el consentimiento informado que los médicos efectúan a las (los) pacientes que aceptan someterse al test para detectar el virus del *HIV*. A diferencia de todas las precauciones médicas con relación al respeto por los contenidos de la Ley Nacional de Sida y la Ley Nacional Antidiscriminatoria, en ambas situaciones la información y la sangre del paciente son extraídos bajo su expresa voluntad. Ellas se podían negar a la entrevista, de hecho algunas no acudieron a la cita, lo cual podría interpretarse como que declinaron la propuesta. Pero aquellas que aceptaron, nos otorgaron largas horas de sus vidas para contarnos acerca de su intimidad, su padecimiento; el consentimiento no formaba parte de un acto reconocido por las entrevistadas, por el contrario, si ellas firmaban aparece como un pedido de desresponsabilización por parte del investigador.

En este sentido reflexionamos, si no tendríamos que ser nosotras las que les firmamos un papel diciéndoles que los testimonios que nos brindaron jamás serían revelados ni utilizados con fines no éticos o contrario a sus voluntades. ¿Deja acaso en este acto la entrevistada de ser objeto? ¿Esto garantiza la utilización ética de los resultados? ¿De no ser así, quién es punible de esto, la persona que firmó o la que efectuó la entrevista?

El consentimiento informado en el consultorio o sala de partos por parte de las pacientes es muchísimo más complicado. Habitualmente en los consultorios o en las salas de partos de los hospitales hay un gran número de personas, cuyos roles, funciones y estatus, las pacientes desconocen. No saben si son médicos recibidos, estudiantes, residentes, obstétricas, etc. Las pacientes aceptan la lógica del funcionamiento institucional, y en la medida

que, la gran mayoría desconoce sus derechos a la salud o no sabrían cómo hacerlos valer, perciben que subordinarse a que se estudie sobre sus cuerpos es parte de esa lógica. Esto se ha visto agudizado con la preeminencia de las orientaciones que impulsan la privatización de los servicios sanitarios. En este contexto es muy difícil introducir en la secuencia del acto médico un espacio para explicar a cada paciente (a veces más de 20 pacientes en el lapso de 3 a 4 horas de atención) qué significa nuestra presencia. Esto no tendría consistencia con la lógica institucional a la que están acostumbradas las pacientes, ni se entendería el significado. Sin embargo toda vez que ha habido una situación que lo permitiera, hemos explicado nuestra función.

En el contexto de la sala de partos, una explicación de este tipo puede llegar, en la mayoría de las circunstancias, a carecer completamente de significado para la parturienta atenta sólo a su parto.

En el grupo terapéutico el consentimiento informado es fácilmente aplicable porque no hay condicionamientos de tiempos ni circunstancias.

Como reflexión surge que en el contexto de desconocimiento de los derechos vinculados a la investigación, ya no sólo por parte de la población, sino también de los propios profesionales, el consentimiento no reviste el mismo significado que tendría en un contexto donde los derechos individuales estén claramente asumidos en todos los órdenes de la vida. Esto dificulta su aplicación, como pudimos apreciar en nuestro trabajo de campo. Siempre queda la duda sobre cuán libre de condicionamientos es la elección de participar o no, y en cada caso debimos ir haciendo opciones para proseguir la investigación. Si estos temas fueran progresivamente debatidos por el conjunto de la población, las resoluciones de los dilemas, consideraríamos, estarían más claras. Sin embargo vemos con preocupación que se comienza a incorporar la práctica del consentimiento informado escrito en muchas instituciones de salud, de una manera distorsionada, con el objetivo de "cubrirse", de evitar posibles juicios de mala praxis, como una forma de

"desresponsabilizarse" de los profesionales. Un instrumento que debiera servir para proteger a los pacientes se transforma en una rutina burocrática por la cual los pacientes "consienten" todo tipo de prácticas sobre ellos. Es por esto que consideramos que si no tenemos en cuenta el contexto y las circunstancias en que la gente otorga su consentimiento, teniendo en cuenta las desigualdades iniciales y las relaciones de poder institucionales, nosotras mismas podemos caer en la manipulación.

Otras preguntas éticas

En nuestro trabajo de campo en las instituciones surgen otras preguntas de carácter ético que deseamos solamente dejar planteadas: ¿la denuncia social está reñida con la ética profesional? ¿qué hacer cuando se nos pide registrar hechos que implican discriminación? ¿podríamos incluir estos hechos en nuestros análisis sin por lo menos reflexionar acerca de las consecuencias morales de una neutralidad desresponsabilizadora?

¿Es ético no intervenir, cuando en nuestro trabajo de campo presenciamos situaciones en que se pone en riesgo a las pacientes y/o familiares, por falta de información, por mala praxis, por negligencia, o por avasallamiento de los derechos del paciente y/o profesional y por nuestra no intervención (v.g., aborto en curso, contagio *HIV*)?

Estos temas presentan problemas no sólo de carácter ético, sino metodológicos sobre los que habría que reflexionar.

Algunas reflexiones finales

El trabajo etnográfico nos ha permitido redimensionar el lugar de la investigadora, en pos de entender que la obtención de la información no se realiza sobre "cosas" sino a partir de personas de las que obtenemos datos y a las que les debemos respeto. Pero que en este "obtener" información se establecen lazos de carácter personal, que condicionan la

observación, a la vez que nos permite acceder a una perspectiva nueva. En este caso nos dimos cuenta que la paciente no sólo deseaba que asistiéramos a su parto (probablemente para asegurarse una buena atención y evitar situaciones de discriminación), sino que nos involucró como parte de las relaciones humanas vinculadas con la experiencia por la que atravesaba.

Finalmente podríamos decir que la antropología ha desarrollado toda una área vasta de conocimientos con relación a las moralidades o costumbres de las sociedades. En este sentido también consideramos necesario tener en cuenta la tensión existente entre la moral individual y la moral social. Entendemos que, y sin caer en un relativismo peligroso, si reconocemos ciertos códigos morales, y una bioética centrada en la escucha del otro, la valoración de la noción de persona en los términos en que el "otro" es como persona (incluyendo su pertenencia étnica, de género, de clase, etc.), y no sólo lo que "debería" ser en tanto "individuo libre y autoconsciente", nos llevaría tal vez por un camino más provechoso y menos sospechado.

COMENTARIO Y ANÁLISIS. RUTH MACKLIN

Estas investigadoras exponen un análisis, en lugar de un caso específico, de una situación que enfrentan en su trabajo. Podemos imaginar muchos casos en los que las investigadoras que estudian a las mujeres embarazadas con *HIV/Sida* enfrentan dilemas y problemas éticos. Esta área de investigaciones es muy delicada, debido a varias razones: la salud reproductiva misma es un tema respecto de cual la gente no habla fácilmente; *HIV/Sida* es una enfermedad estigmatizada, a la que se asocia a comportamientos "desviados"; las personas con *HIV/Sida* padecen varios tipos de discriminación por parte de médicos y enfermeras, así como por la población en general. En su ensayo, las investigadoras nos recuerdan que toda investigación social parte de situaciones básicas de desigualdad. Por lo tanto,

resulta muy difícil mostrar respeto por las personas de la manera que lo exige el principio de bioética.

Otro problema es el que hemos encontrado antes: las investigaciones tienen lugar en un hospital público en el que no hay mucho respeto por la privacidad de las pacientes. Como dicen las investigadoras, "el sector privado está prácticamente vedado a la mirada del investigador social". Esto quiere decir que los pacientes que utilizan los hospitales públicos son "ciudadanos de segunda clase" en relación con sus derechos a la privacidad y confidencialidad. Esta situación plantea un dilema para las investigadoras: o siguen la práctica normal con las pacientes en el hospital público, con la posibilidad que se violen sus derechos o las investigadoras no pueden realizar estos estudios.

El problema está exacerbado para las investigadoras de las ciencias sociales ya que normalmente ellas no pertenecen al hospital. Las investigadoras que son médicas trabajan en el hospital. Las investigadoras de las ciencias sociales tienen que pedir permiso para entrar a las salas del hospital. Las autoridades hospitalarias autorizan su ingreso y la realización de las investigaciones. No obstante podemos preguntarnos: ¿Tienen las autoridades hospitalarias el derecho de otorgar permiso a las investigadoras para violar los derechos de las pacientes, sus derechos a la privacidad y confidencialidad? Por supuesto, las autoridades tienen el poder hacerlo; pero ¿tienen el derecho? Una respuesta es decir que los pacientes del hospital público no tienen los mismos derechos que los pacientes del sector privado; particularmente, no tienen el derecho a la confidencialidad y privacidad. Sin embargo, esta respuesta no es aceptable desde un punto de vista ético, ya que construye los derechos de las personas en función de su condición financiera. Los derechos no son condicionales sino esenciales; pertenecen a las personas independientemente de su riqueza o su condición social.

Como muchas investigaciones de las ciencias sociales, el propósito de este estudio no es meramente describir la manera en la que las pacientes

embarazadas con HIV /Sida son tratadas por los médicos y las enfermeras en los hospitales públicos; la meta última es intentar cambiar la situación dondequiera sea mala, y mejorar el tratamiento de dichas pacientes. Las investigadoras dicen que en esta situación deben apelar a compromisos morales. Sin embargo, todavía surge la cuestión: ¿El fin justifica los medios? Si los fines justifican los medios, entonces tiene que haber una concesión moral; pero si los fines no justifican los medios, entonces tiene que haber una concesión metodológica.

Con relación al consentimiento informado, surgen varios problemas. El primero es una concepción errónea por parte de las investigadoras del significado de consentimiento informado. Escriben: "En primer lugar podríamos decir que hay un consentimiento informado institucional (presentación de protocolo, autorización jerárquica)." Realmente, eso no es un consentimiento informado, sino el pedido de "permiso de las autoridades". Es verdad que las investigadoras tienen que explicar a las autoridades lo que se proponen hacer; sin embargo, el concepto de consentimiento informado pertenece estrictamente al permiso dado por los sujetos de investigación. En todo caso, quizás éste sea meramente un problema semántico.

Las investigadoras señalan que los profesionales también son sujetos de esta investigación, y que es importante evitar presionarlos a participar. Las investigadoras mencionan que "siempre queda la duda sobre cuán libre de condicionamientos es la elección de participar o no," aun por parte de los profesionales. Puede suceder que los profesionales sientan que tienen que participar porque sus jefes les dieron permiso a las investigadoras. Todos los sujetos de las investigaciones tienen derechos; sin embargo, el problema de la voluntariedad es más serio respecto de las mujeres embarazadas y infectadas. Dar información sobre las investigaciones puede ser más fácil que obtener el consentimiento voluntario desde las participantes.

En esta investigación surgió el problema perpetuo: el de firmar el documento de consentimiento

to informado. En algunos casos las mujeres garabatearon su firma. Las investigadoras señalan que el requisito de firmar aparece como una contradicción con la intención de cuidar el anonimato de la entrevistada. Pero, eso depende de lo que las investigadoras les prometieron a las mujeres. Si las investigadoras les dijeron que su participación sería estrictamente anónima, entonces es verdad que hay una contradicción con un documento de consentimiento informado firmado. Por otro lado, si las investigadoras prometieron a las mujeres que guardarían la confidencialidad de la información, en ese caso no existe una contradicción. Las investigadoras tienen la obligación de informar a los sujetos de investigación la manera en la que la confidencialidad será mantenida. A veces las investigaciones de las ciencias sociales son anónimas, y otras veces los nombres de los sujetos de investigación son conocidos por las investigadoras pero no son divulgados a otras personas. Lo importante es que los investigadores informen a los sujetos exactamente de qué manera protegerán sus identidades.

No obstante, estas investigadoras mencionan otro problema: el paralelo con el consentimiento informado que los médicos efectúan a las (los) pacientes que aceptan someterse al test para detectar el virus del *HIV*: en ambas situaciones la información y la sangre del paciente son extraídos bajo su expresa voluntad. Entonces el problema principal de la ética es el de la voluntariedad del consentimiento informado. Sin embargo, hay que distinguir la voluntariedad del consentimiento informado y la voluntariedad de la participación de los sujetos de investigación. Como dicen las investigadoras, algunas mujeres no acudieron a la cita de la entrevista.

En su ensayo, las investigadoras señalan que obtener el consentimiento informado en el consultorio o en las salas de partos de los hospitales es muchísimo más complicado que obtenerlo en una entrevista. Varios elementos contribuyen a esta dificultad: el gran número de personas con papeles diferentes en el hospital; el desconocimiento por

parte de las pacientes respecto de sus derechos a la salud; la actitud pasiva de las pacientes y su percepción de que están subordinadas a los médicos y a otros profesionales. En este contexto, no existe un sentido de autonomía de las pacientes, ni por parte de las pacientes mismas ni por parte de los profesionales. Por consiguiente, no es sorprendente que el proceso de consentimiento informado para realizar las investigaciones sea muy difícil. Aunque las investigadoras no dicen nada respecto de consentimiento informado para el tratamiento médico de las pacientes, probablemente no exista esta práctica en general en los hospitales públicos. Si las pacientes no tienen ninguna experiencia con consentimientos informados para tratamientos, la idea de dar permiso a los profesionales para hacer algo en el hospital resulta extraña. Sin una tradición o una práctica de consentimiento informado en general, debe ser raro introducirlo en el contexto de las investigaciones de las ciencias sociales.

Por fin, las investigadoras destacan un desarrollo muy nocivo: la tendencia a utilizar el consentimiento informado escrito en muchas instituciones, para proteger a la institución o a los médicos y no para proteger a los pacientes. El objetivo es intentar evitar posibles juicios de mala praxis y "desresponsabilizar" a los profesionales. Este desarrollo es desafortunado porque desconoce el propósito real del consentimiento informado y además puede producir una actitud cínica respecto de tal concepto. Cuando el propósito cambia de esta manera, ni a los pacientes ni a los sujetos de investigación se les informa que pueden negarse a someterse a los procedimientos propuestos por los médicos o las investigadoras. En lugar de ello, se les ordena: "Firme aquí!" Los participantes pierden la posibilidad de participar voluntariamente en la investigación así como la información respecto de lo que pasará.

Las investigadoras plantean algunas preguntas éticas para nuestra reflexión. Formulan preguntas respecto de los límites del rol de las investigadoras. ¿Tienen las investigadoras un rol social que se ex-

tiende más allá del rol profesional? No existe una respuesta general a esta pregunta; depende del contexto y de los hechos específicos. Con relación a la obligación de las investigadoras de intervenir o no cuando perciben riesgos para las pacientes y/o familiares, es posible que muchos problemas puedan evitarse de antemano. En el proceso de consentimiento informado, las investigadoras deben informar a los sujetos de investigación lo que sucederá en el caso de descubrimiento de dichos riesgos. Por ejemplo, las investigadoras deben decir lo que se proponen hacer respecto del descubrimiento del *HIV* o de una enfermedad transmitida sexualmente en los sujetos de la investigación. ¿Van a divulgar esta información a un/a compañero/a o a las autoridades de salud? Es verdad, como escriben las investigadoras, que estos temas presentan problemas no sólo de carácter ético, sino metodológicos. Algunas personas se negarán a participar en las investigaciones cuando sepan que cierta información personal será divulgada. No obstante, las investigadoras tienen que decidir de antemano lo que van a hacer. No es éticamente correcto esperar hasta que el problema surja cuando las investigadoras pueden anticipar la situación de antemano. Aunque no existe una respuesta general a la pregunta ¿intervenir o no intervenir? lo más importante es comunicar a los sujetos de investigación lo que se proponen hacer las investigadoras. Esta aproximación muestra mayor respeto hacia las personas.

COMENTARIOS METODOLÓGICOS. SILVINA RAMOS

Este caso presenta problemas típicos de la práctica de la investigación en instituciones de salud, contexto en el cual frecuentemente, la investigación social aparece subordinada a la lógica institucional de la medicina.

La investigadora que presenta el caso se refiere en primer lugar al problema de la desigualdad social implícita en el hecho de que la investigación social tiene acceso al sector público al tiempo que

le está vedada la entrada en el sector privado: "En el campo de la salud, y de manera particular, la investigación acerca de las instituciones de salud, la indagación se realiza en el sector público. El sector privado está prácticamente vedado a la mirada del investigador social. Históricamente el hospital público es el lugar de aprendizaje, de la medicina, se aprende medicina sobre los cuerpos de los pobres".

Estas situaciones contextuales/culturales son sin duda ciertas, pero a mi entender exceden los límites de la responsabilidad profesional de los/as investigadores. Lo que sin duda forma parte de ella es la observancia de los efectos de la desigualdad social instituida en los contextos o instituciones en los que se desarrolla la investigación por un lado, y del desconocimiento de los derechos individuales por el otro, sobre las características del vínculo que se establece con los sujetos del estudio y también sobre las posibilidades microsociales para resguardar su condición como sujetos de derechos. La externalidad de esta desigualdad social no nos exime de poner en juego mecanismos compensatorios, aunque siempre limitados.

Frecuentemente, estos mecanismos se desarrollan en el margen (a veces estrecho) planteado por la lógica de funcionamiento de las instituciones médico-hospitalarias, o en palabras de la investigadora, sólo nos permite "optar con alternativas restringidas". Así, por ejemplo, las posibilidades de compensar el habitual esquema jerárquico (y autoritario) de las decisiones en una institución hospitalaria, son reducidas, aun cuando nos dispongamos a "explicar lo más minuciosamente posible los objetivos de nuestra investigación...". El investigador no está en condiciones de subvertir la lógica jerárquica del funcionamiento de los equipos médicos, aunque sí puede intentar minimizar el efecto de esta lógica sobre la libertad de los sujetos (profesionales) de decidir en qué condiciones están dispuestos a participar de un estudio, o en su defecto, ayudarlos a participar a conciencia comprendiendo los objetivos y el alcance del estudio.

En el caso de las mujeres (pacientes del hospital), la situación —como bien indica la investigadora— es todavía más compleja pues remite a tres condicionamientos externos simultáneos: el de la desigualdad social, el de la situación de vulnerabilidad que acompaña a toda persona que demanda atención médica, y el del desconocimiento de sus derechos y/o ausencia de asertividad para hacerlos efectivos.

Estas son deficiencias estructurales propias del contexto social y cultural en el que se desarrolla la investigación social en los hospitales en nuestras sociedades. Por sobre esto, el/la investigador/a enfrenta una gran diversidad de situaciones micro-sociales, cada una de las cuales exige una particular forma de resolver estas deficiencias. Así, el caso presentado ilustra acerca de las dificultades que se presentan en diferentes situaciones sociales e institucionales (consultorio, sala de partos) y de los problemas que las diversas técnicas (entrevista, observación etnográfica) comportan para la introducción de mecanismos compensatorios.

Frecuentemente, la situación social y las particularidades de la técnica se potencian negativamente y afectan seriamente nuestras posibilidades de producir condiciones compensatorias apropiadas para los sujetos de la investigación: "En este contexto es muy difícil introducir en la secuencia del acto médico un espacio para explicar a cada paciente (a veces más de 20 pacientes en el lapso de 3 a 4 horas de atención) qué significa nuestra presencia. Esto no tendría consistencia con la lógica institucional a la que están acostumbradas las pacientes, ni se entendería el significado. Sin embargo toda vez que ha habido una situación que lo permitiera, hemos explicado nuestra función. En el contexto de la sala de partos, una explicación de este tipo puede llegar, en la mayoría de las circunstancias a carecer completamente de significado para la parturienta atenta sólo a su parto. En el grupo terapéutico el consentimiento informado es fácilmente aplicable porque no hay condicionamientos de tiempos ni circunstancias".

Es en estas situaciones en las que se presentan los dilemas más sentidos por los/as investigadores/as, enfrentados a condiciones contextuales poco flexibles, conscientes de la necesidad de salvaguardar los derechos de los sujetos, preocupados por echar luz sobre una realidad invisibilizada, y frecuentemente desvalidos de sostén y continencia para reflexionar de manera compartida sobre estos problemas. Trabajar a conciencia de las limitaciones y riesgos en estos contextos supone una utilización cuidadosa del sentido común, de la reflexión ética y de la imaginación puestos al servicio de diseñar e introducir estrategias compensatorias de las desigualdades estructurales.

Entre la manipulación que reproduce acríticamente y utiliza en provecho propio las condiciones de desigualdad, y la subversión de la lógica institucional que hace inviable la investigación en ciertos contextos y nos proscribire para volver al mismo escenario, deberán encontrarse las tonalidades intermedias.

CASO NO 6. *LA CONFIDENCIALIDAD EN INVESTIGACIONES CON ADOLESCENTES*

El objetivo general de este proyecto es identificar, describir, y analizar el significado que las adolescentes de barrios populares le adscriben a su embarazo y el contexto que le rodea. Para alcanzar este objetivo entrevistamos en una primera etapa exploratoria a quince adolescentes embarazadas contactadas en la consulta prenatal de instituciones de salud pública de esas localidades.

Las entrevistas fueron semiestructuradas y giraron alrededor de los siguientes temas: conocimientos generales sobre el proceso perinatal que incluye el embarazo, parto y puerperio, antecedentes familiares y escolares, contexto del encuentro con el padre del hijo, información o educación sexual, noviazgos anteriores y otros antecedentes sobre su relación con los muchachos y vida familiar actual.

Es conveniente mencionar que antes de este estudio no habíamos tenido la oportunidad de trabajar con adolescentes. Por lo mismo nos interesaba también en estas primeras reuniones, explorar la mejor forma de acercarnos y crear un ambiente de confianza entre las adolescentes, la investigadora como mujer adulta y sus ayudantes, mujeres jóvenes solteras. Además esta etapa nos fue útil para identificar los temas relacionados con el embarazo de la adolescente, que podían abordarse con mayor o menor facilidad.

Algunos dilemas enfrentados en esta etapa se describen a continuación. En ciertos casos creemos que fueron problemas metodológicos con implicaciones éticas.

1. ¿Qué hacer en el caso de las jóvenes cuyas madres estaban presentes durante la entrevista e intervenían con algunas respuestas? Las entrevistadas no parecían sentirse incómodas con esta situación sino más bien seguras. Cuando reiterábamos la necesidad de realizar una entrevista en privado, las señoras se retiraban. A la siguiente entrevista ocurría lo mismo y entonces las que nos sentíamos incómodas éramos las investigadoras. Le dábamos muchos significados a ese hecho, uno de ellos era que podía ser una forma de resistencia pasiva a la entrevista por parte de la joven, o bien de decirnos inconscientemente que no querían participar pese a que, conscientemente decían querer hacerlo.

Decidimos en ambos casos continuar las entrevistas y estar muy alertas al contexto que las rodeaba. La información brindada adicionalmente por las madres nos ayudó a entender algunas situaciones familiares observadas. Las respuestas de las entrevistadas inducidas por las madres fueron analizadas como tales.

En una segunda etapa trabajamos con adolescentes no embarazadas, hermanas menores de nuestras entrevistadas anteriores. En este caso el dilema que creemos enfrentamos fue:

2. ¿Qué hacer cuando el tema a tratar era el noviazgo y la adolescente daba respuestas muy breves con respecto a su interacción con el novio?

¿Hasta dónde era válido preguntar de acuerdo al objetivo que nos habíamos planteado, el significado del embarazo, en jóvenes que no tenían este antecedente? Una de las varias hipótesis de las cuales partíamos, nos llevó a pensar que sí era importante profundizar porque en el análisis de las interacciones creíamos se podían identificar las condiciones de los noviazgos, que hasta el momento de la entrevista, no habían desencadenado un embarazo.

Después de mucho discutirlo con el equipo de trabajo, decidimos que si bien sería interesante contar con ese tipo de información, no era ético profundizar sobre la intimidad del noviazgo, cuando espontáneamente las adolescentes no lo expresaban. Optamos por cambiar el tema en ese momento, tratar de introducirlo en una siguiente entrevista y cancelarlo si en un segundo intento se dificultaba.

3. ¿Qué hacer cuando la entrevistada pide consejo u opinión con respecto a una decisión que quiere tomar sobre su vida? Por ejemplo, ir a vivir con los suegros, quedarse en su casa, etc. Las adolescentes que conocían nuestra profesión —psicólogas— creían importante contar con una opinión "especializada" sobre su futuro destino.

No fue fácil llevarlas a la comprensión de que para algunas decisiones personales, las opiniones de los otros son un referente de análisis que cada quien debe ponderar. Tratamos hasta donde nos fue posible, no dejar en ellas el sentimiento de que su colaboración en el proyecto no era correspondida cuando solicitaban nuestra opinión.

No directamente relacionada con el proyecto actual, una pregunta que sigue dando vueltas en el ambiente de la investigación sobre este y otros temas, es la ética del trabajo profesional del investigador y la pertinencia de los comités de ética en las investigaciones en ciencias sociales.

COMENTARIO Y ANÁLISIS. RUTH MACKLIN

Las situaciones descritas en este caso son frecuentes en las investigaciones en las que el tema de las

mismas es íntimo y los sujetos son adolescentes. Las investigadoras se preguntan si las adolescentes participan voluntariamente, si la entrevista es demasiado íntima y por último, cuáles son los límites de sus obligaciones hacia sus sujetos de investigación.

En la primera situación, las madres de las jóvenes están presentes durante la entrevista e intervienen con algunas respuestas. Cuando las investigadoras reiteran la necesidad de realizar la entrevista en privado, las madres se retiran. Sin embargo, en la siguiente entrevista, ocurre lo mismo. Surge una cuestión respecto de esa situación: ¿por qué se permite a las madres estar presentes desde el comienzo de la entrevista? Las investigadoras señalan que hay que realizar la entrevista en privado. Pareciera que las entrevistadoras deben decir esto al principio de la entrevista. Aunque las madres no digan nada durante la entrevista, ésta no es privada si ellas están presentes. Por lo tanto, una solución a este problema es especificar como una condición de las investigaciones el requerimiento de que todas las entrevistas sean realizadas en privado. Las adolescentes son los sujetos de estas investigaciones y no sus madres. Esta condición puede ser justificada por el principio de bioética, "respeto por las personas". Aunque las adolescentes son menores, no obstante son personas que merecen respeto.

Sin embargo, puede haber un problema metodológico con esta solución. Si las madres tienen que dar consentimiento su informado tal como las adolescentes, algunas madres podrían negarse si no les fuera posible estar presentes durante la entrevista. Por consiguiente, habría un prejuicio en los datos de las investigaciones. No queda claro cuál es el conocimiento de las madres acerca de la privacidad de las entrevistas al principio, cuando las entrevistadoras les explican a las madres los procedimientos.

Al mismo tiempo, la investigadora dice que la información dada por las madres les ayudó a entender algunas situaciones familiares observadas. Esto sugiere que las intervenciones de las madres

podrían formar parte de los datos de las investigaciones. Así la información obtenida de las madres tiene valor para las investigaciones en general. Las investigadoras podrían querer contar con este hecho en el diseño de la metodología de las investigaciones en un futuro.

El segundo problema que describe la investigadora plantea si es correcto profundizar sobre la intimidad cuando las adolescentes no expresan sus pensamientos espontáneamente. La solución de esta situación se halla en las normas éticas en relación con las investigaciones en las ciencias sociales. Existe una norma que dice que los sujetos no necesitan responder a ninguna pregunta si no quieren, y que el derecho de los sujetos les permite retirarse de las investigaciones en cualquier momento que deseen. Las investigadoras deben mencionar este derecho de los sujetos como parte del proceso de obtener el consentimiento informado. Según esta norma, la decisión de este equipo fue la correcta: no es ético profundizar sobre la intimidad del noviazgo, cuando espontáneamente las adolescentes no lo expresan.

La tercera cuestión es: ¿Qué hacer cuando la entrevistada pide consejo u opinión con respecto a una decisión que quiere tomar sobre su vida? Este problema es común en las investigaciones en las ciencias sociales, aun entre los sujetos de mayor edad que las adolescentes. En este caso las investigadoras son psicólogas, pero en otros casos las investigadoras son sociólogas u antropólogas. En todos los casos, las investigadoras son profesionales, usualmente más educadas que los sujetos de investigación. Es fácil decir que las investigadoras deben informar a los sujetos sobre los límites de su papel como parte del proceso de obtener consentimiento informado. Pero aun cuando eso se hace, los sujetos de investigación pueden establecer una relación de confianza o aun de amistad con las investigadoras y por eso, les piden su consejo u opinión. En algunas situaciones, las investigadoras no son expertas en el tema sobre el que los sujetos piden ayuda; en otras situaciones, no hay ninguna

"respuesta correcta" y las investigadoras pueden no estar dispuestas a dar un consejo. Éste es el tipo de situación en el que una persona se pregunta qué hacer, pero no hay claramente una única opción que sea correcta o incorrecta. Cualquier respuesta que brinde la investigadora está bien, con tal de que ella no vaya más allá de su pericia profesional. La investigadora puede sentirse insegura y preocuparse por lo que les dice a los sujetos, pero éste no es un problema ético sino una emoción o un sentimiento psicológico por parte de la investigadora. Al final de la descripción del caso, la investigadora plantea una cuestión general sobre el trabajo profesional del investigador: ¿deben existir comités de ética para revisar las investigaciones en las ciencias sociales? Esta cuestión general debería ser discutida en todos los lugares en los que se realizan investigaciones en ciencias sociales.

COMENTARIOS METODOLÓGICOS. SILVINA RAMOS

El caso presentado destaca algunos de los problemas habituales en la investigación cualitativa. Cada uno de ellos amerita no sólo una reflexión desde el punto de vista ético sino también metodológico. En algunas situaciones, la mejor "solución" desde el punto de vista ético colisiona con la mejor "solución" desde el punto de vista del rigor metodológico. En otras, en cambio, ambas dimensiones coinciden y se refuerzan mutuamente, facilitando la tarea del investigador. De allí la utilidad de pensarlas en forma conjunta. El caso presentado muestra la posibilidad de una convivencia pacífica entre las mejores "solución" éticas y metodológicas.

El primer problema planteado remite a los efectos de las condiciones de producción de la información sobre la salvaguarda de la confidencialidad y la garantía de confiabilidad: "¿qué hacer en el caso de las jóvenes cuyas madres estaban presentes durante la entrevista e intervenían en algunas preguntas?"

Con mucha frecuencia, las consignas que los/as investigadores planteamos a los sujetos de

nuestra investigación no son atendidas correctamente. Esto puede ser consecuencia de una deficiencia en la manera de informar acerca de nuestros objetivos y reglas del juego de nuestro vínculo con el sujeto. Pero también puede ser consecuencia de la deliberada o inconsciente manipulación que los sujetos pretenden hacer de la situación. La entrevista es, en todos los casos, una situación artificial para el sujeto, y más artificial es aún el hecho de verse estimulado o presionado a conversar sobre ciertos tópicos de su vida sobre los cuales no necesariamente ha pensado antes y/o está decididamente dispuesto a compartir. La entrevista es un proceso transaccional en el cual tanto el investigador como el sujeto investigado (aunque por cierto con diferencias y matices) se descubren a sí mismos en una situación inédita. Por ello, muy frecuentemente debemos revisar sobre la marcha nuestros procedimientos para ajustarlos apropiadamente a las características de la población que estamos estudiando y al contexto social y cultural del que forman parte.

La situación descrita por la investigadora tiene varias alternativas metodológicamente apropiadas, que no parecen colisionar con el resguardo de los principios éticos. En primer lugar, frente al problema descrito, considero clave la estrategia de ensayar nuevas consignas para la convocatoria, de tal manera de despejar todo equívoco y minimizar las posibilidades de los sujetos (en este caso las madres) de manipular la situación a su más o menos legítimo parecer. No pretendo sugerir que las madres se hacen presentes en la entrevista solamente motivadas por un afán de control y protagonismo. Es plausible pensar que algunas de ellas estén también motivadas por una actitud de protección y cuidado de sus hijas frente a "extraños". Pero cualquiera sea el caso, lo cierto es que su presencia en la entrevista no es lo que las investigadoras han considerado de antemano apropiado. Salvo que el objetivo de la investigación cambiara de foco, esta situación debe ser modificada en resguardo del rigor metodológico de la investigación. Cuanto más

y mejor se aclare la necesidad de las investigadoras de conversar a solas con las adolescentes, tanto más y mejor se contribuirá a crear condiciones óptimas para la producción de información confiable. También tanto más y mejor se estará contribuyendo a salvaguardar la confidencialidad y el respeto por las personas, pues la claridad de nuestra consigna puede animar a los sujetos a desistir de realizar una entrevista o puede animar a los sujetos a demandarnos las condiciones en las cuales están dispuestos a conversar con nosotros.

Sería ingenuo pensar que un cambio en nuestra estrategia de convocatoria conduce inexorablemente a obtener lo que nos hemos propuesto. Por lo tanto, en el caso de que las nuevas consignas no produzcan el efecto buscado, será menester ensayar otras alternativas metodológicas. En primer término y una vez concluida la entrevista, puede solicitarse a cada mujer (adolescente y madre) unos minutos adicionales, por separado, con el objetivo explícito de aclarar algunas cuestiones de la entrevista. En segundo lugar, y ya instalados en la etapa del análisis de la información, se deberán tomar todos los recaudos para evaluar la información obtenida en términos de los discursos posibles e imposibles en presencia de la díada madre-hija, en ese contexto sociocultural particular.

El segundo problema planteado se refiere al punto en el cual nuestra tarea inquisitiva tiene límites: "¿qué hacer cuando el tema a tratar era el noviazgo y la adolescente daba respuestas muy breves con respecto a su interacción con el novio ... hasta dónde era válido preguntar?" Este problema amerita una reflexión crítica y necesita una sensibilidad alerta para detectar apropiadamente el momento de poner límite a nuestras preguntas. Es probable que el silencio del sujeto entrevistado, o su parquedad para responder a nuestras preguntas responda a su voluntad de no compartir con nosotros sentimientos, comportamientos u opiniones. Pero también puede explicarse por el hecho de que nuestras preguntas no son claras o no están formuladas de una manera culturalmente apropiada. El

conocimiento del universo lingüístico y los valores culturales y normativos de la población puede ayudarnos a discernir estas cuestiones. Nuevamente, podemos utilizar ciertas estrategias metodológicas complementarias que cumplan al mismo tiempo con el rigor metodológico y la salvaguarda de los derechos de las personas a preservar su intimidad. En la situación descrita, podría apelarse a informantes clave de la comunidad a quienes consultaríamos acerca de los motivos de la aparente dificultad de las adolescentes de dar cuenta de ciertos aspectos de sus vidas. También podrían utilizarse preguntas de simulación, en las cuales las adolescentes no sintieran comprometida su intimidad.

Por último, el problema frecuentemente enfrentado por los investigadores cualitativos sobre la demanda de nuestra intervención: "¿qué hacer cuando la entrevistada pide consejo u opinión con respecto a una decisión que quiere tomar sobre su vida?". En realidad, las demandas suelen presentarse de manera muy variada: desde un consejo acerca de cómo proceder en la vida, hasta el pedido de clarificación o juicio acerca de algunas ideas o creencias.

Generalmente estas demandas parten del supuesto de que los investigadores "sabemos más" que los sujetos acerca de los tópicos sobre los que estamos trabajando. En esas situaciones, cabe reflexionar sensiblemente acerca de los límites de nuestra competencia y pericia profesional por un lado, y acerca de las posibilidades efectivas de ayudar a una persona solidariamente y sin causarle daño. No creo que pueda darse una respuesta única a este problema. Pero forma parte de la responsabilidad profesional del investigador estar disponible para decir "no sé" y también, para ofrecer nuestro conocimiento (no mayor sino diferente) y habilidades a quien lo solicita, sopesando el efecto que nuestras palabras y acciones (u omisiones) puedan tener.

El contacto de un investigador con los sujetos del estudio no tiene por qué definirse por fuera de los términos en los que cualquier vínculo

humano se establece. Si bien debemos crear condiciones de distancia subjetiva para garantizar la producción de información confiable, este resguardo no necesariamente tiene que entrar en colisión con nuestro compromiso de ser solidarios con quienes trabajamos. Para resolver esta ecuación debemos estar alertas y discutir con los miembros del equipo y otros colegas, las mejores soluciones para cada situación particular. La investigación social debe resultar un proceso de reflexión crítica continuo.

CASO NO 7. *ESTUDIO DEL ABORTO COMO UNA CONDUCTA ILÍCITA*

Tomando en cuenta el subregistro, la tasa de mortalidad materna (es decir, las muertes de mujeres por complicaciones del embarazo, parto y puerperio) en Argentina son moderadamente altas, 80 por 100000 niños nacidos en 1987 según datos de la Organización Mundial de la Salud. Estudios recientes han demostrado que las muertes debidas a complicaciones por abortos inducidos corresponden, aproximadamente, a 30% de la mortalidad materna. La legislación actual limita el aborto para los casos en los que la vida o la salud de la madre corren peligro o ante embarazos producidos por la violación de mujeres idiotas o dementes. Como consecuencia de esta legislación restrictiva, los abortos son clandestinos; por lo tanto, son más costosos y menos seguros. El alto costo incrementa la probabilidad de complicaciones, dado que las mujeres de bajos ingresos acuden a servicios más baratos y menos seguros (es decir, con profesionales no calificados que realizan los abortos en condiciones poco seguras). La incidencia de complicaciones por abortos inseguros, a la vez, impone altos costos no sólo a las mujeres sino también a los servicios de salud.

Las complicaciones postaborto son atendidas en los hospitales públicos, donde por ley se debe ofrecer asistencia médica a todos los casos en situación de riesgo. Las instituciones privadas ge-

neralmente no admiten pacientes con complicaciones de abortos inducidos. Aproximadamente 40% de las pacientes internadas en servicios de ginecología de los hospitales públicos corresponden a esos casos. Estas pacientes son mujeres de bajos ingresos que demandan atención médica, con signos de abortos incompletos, como fuertes hemorragias vaginales o sepsis.

Investigaciones previas indican que la demora en la búsqueda y/u obtención de atención médica adecuada es un factor importante relacionado con la mortalidad materna producida por las complicaciones postaborto. El principal objetivo del presente estudio fue investigar si el temor a procesos legales produce demoras, tanto en la búsqueda de atención como posteriormente en el hospital, cuando la mujer ingresa al servicio. El primer problema puede ser considerado trivial como tema de investigación, dado que obviamente las mujeres no desearan llamar la atención sobre su comportamiento ilegal y a menudo fuertemente castigado social y moralmente. Lo último reviste gran interés puesto que el personal del hospital generalmente trata de averiguar con prontitud si el aborto fue inducido, y si así fue, como se procedió, con vistas a decidir el tratamiento médico más apropiado. Los médicos y las enfermeras están preparados para preguntar de inmediato a las mujeres sobre la inducción, antes de averiguar a través de otros indicadores (por examen del útero, temperatura del cuerpo, y demás). Sin embargo, las pacientes tienden a negar en forma insistente haber realizado maniobras abortivas por miedo a sufrir algún tipo de persecución (aunque esto es muy improbable) y/o por temor de que se les niegue asistencia médica o se las maltrate. El proceso de negociación (equipo de salud/mujeres internadas), de acuerdo con nuestra hipótesis, puede ser un factor que postergue la atención médica oportuna: se puede enviar a las mujeres de vuelta a sus casas, o se puede demorar el curetaje hasta que aparezcan signos más claros y peligrosos.

Nuestro estudio comprendió, por un lado, observaciones sistemáticas en la guardia y en las salas de internación de los hospitales, complementadas con entrevistas no estructuradas con el personal médico y con una muestra intencional de mujeres que acudieron al servicio con un supuesto diagnóstico de "aborto inducido", sea que lo hubieran reconocido como tal o no. Se seleccionaron diecinueve mujeres para la investigación mientras estaban internadas en el hospital, donde se las entrevistó, y un mes después se volvió a hacerlo en sus casas.

Las mujeres autorizaron estas entrevistas (tanto las realizadas en el hospital como en sus domicilios), pero no se les informó acerca del foco de nuestra investigación. Los médicos y las enfermeras sabían que estábamos estudiando el aborto inducido y que teníamos la autorización del hospital para hacerlo, pero no discutimos con ellos la cuestión de las supuestas demoras en la atención médica. El hospital no tiene una política de evaluación con respecto a la investigación en ciencias sociales o un comité de bioética institucional. La autorización para la investigación fue dada por el jefe del servicio de ginecología, y se informó sobre la investigación sólo a los profesionales que eran el grupo de focalización de nuestro estudio. Los formularios impresos para obtener el consentimiento generalmente no se usan en este ámbito, y no los utilizamos con los profesionales ni con las pacientes.

Un tema central, inesperado, de nuestra investigación, que no fue discutido en forma explícita con los profesionales al pedirles su colaboración, fue la naturaleza de las normas y reglamentaciones del hospital respecto de los procedimientos que se seguían en las situaciones de aborto inducido. Esto nos llevó a creer, durante las etapas preliminares de nuestro proyecto, que estas reglas eran pocas y sencillas. La más importante era la siguiente: "todos los casos de aborto inducido deben ser informados a las autoridades". De hecho, comprobamos que sólo una minoría de estos casos son reportados, y

que las inducciones "confesadas" son a veces informadas y otras no. Dicho reporte parece ser selectivo y relacionado casi exclusivamente con el hecho de que el caso presente un alto riesgo de muerte. No obstante, se pudo constatar que en todos los casos se seguía otra regla: se preguntaba a las pacientes, a menudo varias veces, si habían tenido un aborto inducido o no (bajo el supuesto implícito de que todas lo habían hecho y buscaban atención para completar el curetaje). La aplicación de esta regla obedecía, según lo indicado por los propios profesionales, a la diferencia de los procedimientos médicos a seguir (es decir, uso de antibióticos, si hay signos de infección o no) cuando se trata de un aborto que ha sido inducido. El curetaje, de acuerdo con otra regla no escrita, se evita siempre que sea posible (es decir, cuando todavía no se ha completado el aborto). Claramente, la regla de procedimiento se completa con el rechazo de cualquier aborto que sea solicitado. Las mujeres inmediatamente sienten la presión de "confesar" un aborto como inducido, pero en la mayoría de los casos la tendencia es negar este hecho. El temor a procesos policiales o legales, y/o la negación de tratamiento médico, son las principales razones que explican esta "mentira". Para constatar estos hechos, tuvimos que proceder de un modo bastante similar al de los médicos y las enfermeras: les preguntamos a las mujeres qué les había sucedido.

Era inevitable que las mujeres nos relacionaran con los médicos cuando eran entrevistadas en el contexto del hospital, a pesar de nuestra cuidadosa explicación acerca de que no teníamos vinculación alguna con la institución hospitalaria. Por ende, aunque comprobamos este tema en el hospital, les preguntamos si era posible entrevistarlas posteriormente, en sus hogares, donde podíamos esperar mejores resultados (mayor confiabilidad de la información). En este caso, sólo pocas mujeres nos informaron en sus domicilios que habían procurado un aborto inducido. También, en un caso la mujer nos refirió que había mentado al personal médico al admitir la inducción, dado que creía que

eso era lo que ellos querían escuchar y lo que ella consideraba iba a hacer la atención médica más ágil y efectiva.

Nuestro estudio plantea muchos de los problemas que frecuentemente aparecen cuando se estudia un comportamiento ilícito. No pudimos informarles a las mujeres acerca del foco de nuestro estudio, dado que hacerlo hubiera significado una suerte de advertencia acerca de que lo que ellas dijeran podía ponerlas en peligro, aumentando así sus preocupaciones acerca de la confidencialidad, e influyendo para que tuvieran una menor disposición a hablar con libertad. El proyecto suponía un considerable grado de invasión de la privacidad (tuvimos acceso a los registros médicos de las mujeres antes de solicitarles su autorización) de una población particularmente vulnerable (mujeres de bajos ingresos quienes se ven involucradas en un comportamiento ilícito, culturalmente estigmatizado). Es claro para nosotros; sin embargo, que estos problemas no pueden ser discutidos sin referencia al contexto local y al problema en estudio.

Aseguramos a los profesionales y a las pacientes que nuestros registros eran confidenciales. Los primeros no tenían mucho que temer, aun cuando su conducta profesional estuviese en juego, dado que estaban mejor informados sobre nuestro rol de investigadores. Las últimas, sin embargo, tenían buenas razones para su temor y quizás preferían mentirnos, del mismo modo que lo hacían con los médicos. Pero, ¿tenemos derecho a seguir investigando estas cuestiones bajo el supuesto de que las mujeres no enfrentan un riesgo real? ¿No es el temor en sí mismo un daño? ¿Se compensa este daño con nuestra intención de producir información que pueda conducir a acortar las demoras de la atención médica y disminuir, de este modo, los riesgos para otras pacientes en circunstancias similares?

COMENTARIO Y ANÁLISIS. RUTH MACKLIN

Éste es un ejemplo de un tipo de investigación que es común entre los sociólogos que trabajan en el

campo de la salud reproductiva. Estudios semejantes son realizados en muchas partes del mundo. En varios países en los que el aborto es ilegal, las secuelas para las mujeres que se inducen abortos son muy graves. Las secuelas incluyen enfermedades físicas y a veces la muerte, el miedo a la denuncia o al castigo, el maltrato de los médicos, y la crítica de los miembros de la familia u otras personas que conocen la situación; a veces también las mujeres tienen sentimientos de culpabilidad. Algunos investigadores de las ciencias sociales quieren demostrar tales consecuencias malas para mejorar la situación de mujeres como éstas en un futuro. No hay ninguna duda de que este tipo de investigaciones hace una contribución importante al conocimiento. Sin embargo, existen algunas dudas si los resultados de las investigaciones pueden traer beneficios directamente a las mujeres. Hay que ocasionar también cambios en la voluntad política, en las leyes, y en las prácticas médicas.

Hay problemas éticos en relación con varios aspectos de la metodología. El investigador identifica bien los aspectos problemáticos desde un punto de vista ético: las mujeres dieron permiso para las entrevistas pero a ellas no se les dijo explícitamente el enfoque de las investigaciones; los médicos y las enfermeras sabían que los investigadores estaban estudiando el aborto inducido, pero no sabían que parte del estudio era la cuestión de las demoras en proveer tratamiento a las mujeres. Así en cuanto a ambos grupos de los sujetos —las pacientes y los trabajadores de la salud— la información sobre el propósito de las investigaciones no era completa. Por eso, el problema ético más grave resulta ser el del tipo de consentimiento informado.

Además, los investigadores no usaban formularios escritos de consentimiento informado y no obtenían firmas, ni de las pacientes ni de los médicos o las enfermeras. Lo importante en cuanto a la ética sería distinguir entre las preocupaciones sustantivas, por una parte y los procedimientos de la ética, por otra parte.

El uso de los formularios impresos de consentimiento informado y el requerimiento que los sujetos las firmen son procedimientos. Se pueden utilizar otros medios para obtener consentimiento informado adecuado. Sin embargo, cuando los investigadores omiten alguna información sobre los detalles del estudio, ése puede ser un problema sustantivo. Hay que determinar si la información omitida es crítica para que los sujetos den adecuadamente su consentimiento informado. Un criterio es el siguiente: si los sujetos rehusan participar si saben la información omitida, esa información se considera crítica. El investigador dice: ¿No podíamos decir a las mujeres el enfoque de las investigaciones, porque hacerlo las habría alertado de que lo que dijeran les podría traer algunos riesgos? A raíz de eso, las mujeres podrían no querer hablar francamente. Esta justificación sugiere que las mujeres rehusarían participar si los investigadores les brindaran más información antes de la investigación. No obstante, la mayoría de los investigadores dicen que no podrían llevar a cabo este tipo de investigación si tuvieran que informar a los sujetos todo de antemano. Éste es un dilema auténtico: por una parte, el consentimiento no es informado; por otra parte, no es posible hacer la investigación.

Esa consideración está exacerbada por el hecho de que el aborto es una conducta ilícita. Si las mujeres hubieran sabido que el foco de la investigación era el aborto, hubieran tenido más miedo y no hubieran querido hablar libremente. Entonces, surge la cuestión: ¿en el caso de que los sujetos de investigación se negaran a participar a raíz de conocer toda la información relevante respecto del estudio, se puede permitir éticamente retener alguna información para realizar la investigación? Un principio de la ética con relación a las investigaciones que involucran seres humanos es el que las personas tienen el derecho de negarse a participar por cualquier razón, y tienen el derecho de retirarse en cualquier momento que lo deseen. Por lo tanto, no es justo retener precisamente esa información que, si las personas la co-

nocieran, las movería a negarse a participar en la investigación.

Existen otros problemas éticos en este caso. ¿Qué representan los investigadores para las mujeres? El investigador confiesa que era irrazonable esperar que las mujeres separarían a los investigadores de la relación con médicos, a pesar de la explicación que los investigadores no eran miembros del personal del hospital. Surge una ironía en esta situación. Para los investigadores, esto plantea un problema metodológico: si las mujeres creen que los investigadores están asociados con el hospital y los médicos, las mujeres no dirán la verdad sobre sus abortos. Así como las mujeres suelen mentir a los médicos, ellas mentirían a los investigadores. Pero desde un punto de vista ético, el problema es el opuesto: si los investigadores no están asociados con el hospital, existe una invasión de la privacidad de las pacientes y una ruptura de la confidencialidad. Como hemos visto en otros casos, al parecer es común en varios lugares que los investigadores de las ciencias sociales pueden entrar a los hospitales y obtener acceso a las historias clínicas de las pacientes. En este caso, como de costumbre, el jefe del departamento de ginecología dio permiso a los investigadores para hablar con las pacientes y mirar sus historias clínicas.

El investigador señala que los sujetos constituyen una población especialmente vulnerable: mujeres de la clase baja que se involucra en un comportamiento ilícito y rechazado culturalmente. Esto plantea el problema: ¿Estudiar a esta población no constituye un modo de explotación? No hay estudios sobre los casos de aborto por parte de las mujeres que van a los médicos privados en lugar de los hospitales públicos, y estudiarlas no sería posible. No obstante, el investigador tiene razón cuando dice: "Tales problemas no pueden discutirse sin referirse al contexto local y al problema que se está estudiando." El investigador ofrece una justificación por exponer a las mujeres a algunos riesgos o daños. La meta última de

estas investigaciones es mejorar la condición de las mujeres por proveer un método para hacer más cortas las demoras en la atención médica y así disminuir los riesgos para otras pacientes en situaciones similares.

La dificultad con esta justificación es que existe una brecha entre los resultados de las investigaciones y producir un cambio en el comportamiento de los médicos. Como hemos visto en otros casos, a menudo los investigadores creen que sus investigaciones aportarán beneficios en un corto plazo. Sin embargo, en los países en los que el aborto no solamente es ilegal sino también va en contra de las creencias religiosas de mucha gente, incluyendo a los médicos, algunas personas sostienen que las mujeres que se inducen abortos merecen maltrato. Muchos médicos piensan que las mujeres han cometido un pecado y por eso, merecen un castigo. Estos médicos y estas enfermeras saben que hay demoras en la atención médica brindada a las mujeres pero no les importa. Por consiguiente, hasta que los médicos y otras personas cambien sus actitudes hacia las mujeres que se hacen abortos, investigaciones como ésta probablemente no tengan mucho efecto. Conocer un problema es una cuestión; hacer algo sobre el problema es otra.

COMENTARIOS METODOLÓGICOS. SILVINA RAMOS

El caso presentado muestra una situación de conflicto entre los criterios metodológicos y éticos. Por cierto la investigación referida trata sobre un tema de estudio particularmente complejo y singular, signado por su carácter ilícito e ilegítimo. El aborto provocado es, en la amplísima mayoría de países de América Latina, un delito penado por la ley y sancionado moralmente por la cultura hegemónica. La investigación descrita además, recorta una particular dimensión de esta problemática, que puede caracterizarse como una situación límite: la atención de mujeres con complicaciones de

abortos clandestinos e inseguros en los hospitales públicos.

El problema central planteado en este caso se refiere a la amplitud de la información que se les brinda a los sujetos de la investigación acerca de sus objetivos y alcances. Uno de los principios éticos básicos de la investigación social se refiere a la protección y garantía de los derechos, intereses y sensibilidades de los sujetos estudiados, cuando el estudio implica la obtención de material e información sobre la base de la confianza entre las personas. Sin duda, la comunicación de los objetivos de la investigación apunta en esta dirección en tanto sobre ella se asienta el consentimiento informado. En el caso presentado, ni las mujeres ni los médicos fueron claramente informados acerca de todos los objetivos del estudio. En el caso de las mujeres, se les ocultó el objetivo de que se estaba estudiando el proceso de atención de las complicaciones del aborto. En el caso de los médicos, se les ocultó el objetivo de que se estaban estudiando los problemas que afectaban la eficiencia de la atención médica, en particular, la oportunidad y la temporalidad de las decisiones terapéuticas.

Estas decisiones se basaron en consideraciones metodológicas. En el caso de las mujeres, los investigadores enfrentaron el siguiente problema: las mujeres que ingresan por complicaciones de abortos, en su amplia mayoría, no refieren la realización del aborto por temor a las sanciones legales y morales que presumen pueden caer sobre ellas. En este sentido, si los investigadores hubieran presentado los objetivos del estudio de manera totalmente explícita, hubieran provocado una situación que forzaba las intenciones y los deseos de éstas, signados precisamente por el ocultamiento de las maniobras abortivas. Por otro lado, si sólo hubieran incorporado al estudio a aquellas mujeres que referían haber realizado maniobras abortivas, habrían captado no sólo a una mínima proporción de las mujeres que se atienden por este problema en los hospitales (las que por otro

parte son las más "rápidamente atendidas"), sino que además, habrían excluido del análisis precisamente a aquellas mujeres que padecen los problemas críticos que la investigación procuraba estudiar: las demoras en el proceso de atención.

Los investigadores optaron por una información restringida con dos propósitos: por un lado, evitar una situación disruptiva a las mujeres que no se mostraban espontáneamente dispuestas a "confesar" sus abortos y por otro, hacer viable la investigación en los términos en los que ellos la juzgaban de utilidad. Cabe preguntarse si esta manipulación de la información es éticamente correcta para preservar la viabilidad del estudio, justificada por los eventuales beneficios que la producción de conocimiento sobre el manejo hospitalario de las complicaciones del aborto puede tener para las mujeres (otras mujeres) que atraviesan esta situación. Este punto lo retomaré más adelante. También cabe preguntarse acerca del tipo y magnitud de la violación del respeto a las personas que supone ocultar parte de los objetivos del estudio vis a vis el daño posible al identificar a las mujeres como mujeres abortantes, contrariando su estrategia de autoprotección que niega esa condición.

En el caso de los médicos, también los investigadores optaron por ocultar parte de sus objetivos por razones metodológicas. Parecía plausible pensar que si los profesionales estaban precavidos acerca de que la investigación se proponía identificar los factores que afectaban la oportunidad y la oportunidad de las decisiones terapéuticas, y con ello la eficiencia y calidad de la atención hospitalaria, hubieran, deliberadamente o no, introducido cambios en sus conductas y actitudes. Con ello, los investigadores hubieran perdido la oportunidad de estudiar el problema en su manifestación habitual. Aun es ampliamente aceptado en la comunidad profesional que la intrusión de un investigador (un extraño) en un escena social produce alteraciones en su funcionamiento "natural", estas pueden ser míni-

mas o máximas, conforme sea el estilo de la intrusión y sin duda, las características y habilidades personales del investigador.

En esta situación particular, los investigadores consideraron que dar cuenta de todos los objetivos de la investigación hubiera minado la posibilidad de preservar la mayor naturalidad posible de la escena social que querían estudiar. Cabe preguntarse si esta decisión basada en resguardos metodológicos apropiados y orientada por la intención de producir información confiable, puede justificarse a la luz de los principios éticos.

Ambas situaciones reflejan el problema acerca de hasta donde es éticamente apropiado manipular la información sobre los objetivos de la investigación (ocultar una parte de los objetivos o reformularlos de una manera que suponemos producirá el menor efecto sobre la confiabilidad de la información obtenida), con vistas a salvaguardar la confiabilidad de los resultados, la viabilidad misma del estudio y sus eventuales contribuciones para mejorar un estado de cosas que se considera injusto.

Frecuentemente, los investigadores toman decisiones en el estrecho margen que se abre entre los resguardos metodológicos y las consideraciones éticas. Parte de su compromiso ético profesional está basado en la rigurosidad de sus procedimientos para garantizar la producción de conocimiento confiable y por lo tanto útil a la sociedad. En los campos aplicados como el de la salud reproductiva, muchos investigadores están motivados a trabajar en ciertos temas y problemas animados por la eventual contribución que los resultados de sus estudios puedan significar para el cambio social, institucional, cultural y político en la dirección de una mayor protección social y justicia en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos. Las posibilidades de evaluar con anticipación la posibilidad de que el conocimiento producido pueda ser utilizado en esta dirección son escasas. Por definición, la naturaleza y los problemas que aborda la investigación social, a dife-

rencia de la investigación biomédica, hacen que los resultados de su práctica no puedan ser apropiados individualmente para los sujetos en tanto el cambio en las acciones humanas dependa de una constelación de factores que no puedan ser controlados a la manera de un diseño experimental. Tampoco parece correcto pensar que el fin justifica los medios, y de esta manera, el eventual beneficio que los resultados de una investigación social puedan traer explica justificadamente decisiones metodológicas que comprometen la salvaguarda de principios éticos básicos.

Hasta aquí podríamos estar todos de acuerdo. Pero los problemas y desacuerdos aparecen precisamente cuando debemos sopesar la responsabilidad ética profesional de producir conocimiento confiable, la utilidad eventual del conocimiento producido y los condicionantes que afectan la aplicación de los principios éticos. Allí aparecen tonalidades de grises que hacen nuestras decisiones más riesgosas y difíciles. Creo que una estrategia saludable para dar cuenta de esta compleja ecuación es el diálogo franco en dos escenarios complementarios. Por un lado, la comunidad de investigadores sociales necesita una mayor reflexión sistemática del impacto de las decisiones metodológicas sobre las cuestiones éticas. Por otro lado, parece necesario contribuir a la creación y consolidación de espacios institucionales e informales en los cuales especialistas en ética e investigadores sociales procuren encontrar las mejores soluciones para los dilemas de la investigación social.

Por último, quizás un camino útil para transitar sería realizar investigaciones a través de las cuales pudiéramos conocer cómo las poblaciones perciben, identifican y definen las cuestiones éticas y de qué manera se sienten afectadas por su involucramiento en investigaciones sociales. Así podríamos contar con lo que los investigadores sociales llamamos los "insights del campo", un elemento adicional probablemente útil para tomar las mejores decisiones.

CASO NO 8. *¿PUEDEN LOS BENEFICIOS POTENCIALES JUSTIFICAR INTRUSIONES EN LA VIDA DE LAS PERSONAS?*

¿Por qué nos interesó realizar esta investigación?

En nuestro país fallecen entre 800 y 900 mujeres por año a causa del cáncer de cuello de útero. Al igual que las muertes englobadas en lo que se designa como mortalidad materna, las muertes por cáncer de cuello uterino son muertes evitables; en eso radica su enorme significación.

Para la detección temprana de este cancer se dispone de una técnica de reconocida eficacia y bajo costo: la citología cervical o Papanicolaou (PAP). En muchos países del mundo, los programas de vigilancia epidemiológica la utilizan como estrategia de prevención secundaria. Pero la citología cervical es sólo parte de un programa: los casos detectados deben recibir tratamiento oportuno y eficaz.

Los expertos coinciden en señalar que la gravosa vigencia del cáncer cérvico-uterino en América Latina estaría indicando la ausencia o más bien la deficiente instrumentación de los programas de detección. Precisamente en la operatoria del PAP podría radicar la razón básica de su baja productividad en términos de su contribución a la mejora de las tendencias de morbilidad de esta patología en la región.

En nuestro país no se han impulsado campañas o programas sistemáticos de detección precoz de este cáncer desde los organismos sanitarios públicos. No obstante ello, los servicios de salud han incorporado el Papanicolaou a la rutina asistencial desde hace aproximadamente 20 años. A pesar de ello, se observa todavía hoy una preocupante inquietud de los responsables de servicios de ginecología derivada de los altos niveles de deserción de pacientes con Papanicolaou positivos en los servicios de salud públicos.

Hacia este punto se enfocó nuestra investigación: analizar la problemática de la utilización de

esta técnica de detección en este particular contexto de rutinización del *PAP* en los servicios y de presumiblemente alta deserción de pacientes. La pregunta básica que guió el estudio fue la siguiente: ¿cómo se procesan, tanto desde las mujeres como desde los servicios de salud, la práctica de la citología cervical y los actos de diagnóstico y tratamiento que eventualmente se derivan de ella?

Los objetivos específicos de la investigación fueron: a). cuantificar y cualificar las pérdidas de pacientes con Papanicolaou positivos y b). explorar las posibles causas de este fenómeno. Complementariamente, el estudio también indagó sobre la calidad de la información que las mujeres poseen sobre el *PAP*, las formas y contenidos de la comunicación entre el equipo de salud y las pacientes y las modalidades asistenciales de los servicios.

¿Cómo hicimos el estudio?

Creemos que buena parte de los problemas éticos en la investigación social se presentan con relación a la metodología y a las técnicas de relevamiento de información que decidimos utilizar conforme su adecuación a los objetivos de la investigación. El estudio fue de carácter retrospectivo y se realizó sobre el universo de mujeres que obtuvieron un Papanicolaou positivo entre el 1 de enero de 1986 y el 30 de junio de 1988, en cuatro hospitales públicos del Área Metropolitana de Buenos Aires que atienden población proveniente mayoritariamente de los estratos bajos y medio-bajos.

El trabajo de campo incluyó diversas técnicas de recolección de información: a) revisión de historias clínicas (HC) para recoger información sobre las prácticas médicas realizadas; b) encuestas domiciliarias a las mujeres cuyas HC pudieron recuperarse; c) entrevistas en profundidad a una muestra de 30 de estas mujeres, la mitad entre las desertoras del tratamiento y la otra mitad entre las que habían cumplido con la totalidad de las pres-

cripciones; y d) observaciones participante de consultas externas de ginecología y patología cervical en dos de los hospitales incluidos en el estudio.

¿Cuáles fueron los problemas éticos que identificamos en aquella oportunidad y cómo los "resolvimos"?

La primera consideración que queremos compartir con ustedes fue la dificultad que tuvimos para recordar estos problemas y la constatación de que no había quedado ningún registro de los mismos. La segunda consideración es la dificultad de distinguir entre nuestra actual conciencia y capacidad de reflexión sobre estas cuestiones, y las que teníamos —o mejor dicho no teníamos— hace cinco o seis años, cuando iniciamos la investigación.

Nos limitaremos a plantear los problemas y las decisiones que tomamos en dicha oportunidad. Nuestras reflexiones las dejo para la discusión general.

a) ¿Cómo enfrentar la situación de una mujer que había desertado del servicio o del tratamiento y a la que teníamos que "alertar", sobre la necesidad de regresar?

Decidimos hacer un "arreglo ad hoc" con el hospital para poder ofrecer y garantizar a las mujeres una atención rápida y dedicada. Sólo pudimos conocer parcialmente el impacto positivo de este "salvoconducto" por la falta de compromiso de los servicios con la evaluación de este asunto. Para ello se identificó a dos profesionales en cada servicio a quienes las mujeres pudieran contactar a su llegada.

A las mujeres desertoras se les transmitía la necesidad de regresar al hospital con una consigna que no planteaba "toda la verdad" de su situación médica, sino que hacía hincapié en la necesidad de completar los estudios para saber cual era el problema, situación que era "verdad" para un buen número de ellas.

b) ¿cómo realizar las observaciones participantes de las consultas ambulatorias?

Nuestra intención era registrar el *setting* y la dinámica de interacción entre la mujer-paciente y el/los profesionales. Apostábamos a que la observación de esta escena podía darnos algunas buenas pistas sobre las razones por las cuales las mujeres desertaban o permanecían en el servicio. Por sobre esto pensábamos que algunas de estas cuestiones no podían ser fácilmente relevables o en algunos casos incluso eran imposibles de ser registradas a través de una encuesta.

Para hacer las observaciones solicitamos autorización al médico o médica del consultorio (quien había sido previamente notificado/a), aunque nunca supimos si había sido consultado, por el jefe respectivo. Esta persona era la encargada de comunicar a las pacientes las razones de nuestra presencia en la consulta: se debía a que estábamos desarrollando un estudio sobre la atención en el hospital. En los servicios en los que se hace docencia, es habitual que sean varios los profesionales que intervienen en las consultas externas. Todo parecía indicar que nosotras podíamos mimetizarnos con esa situación.

Por último, un comentario sobre el uso de las historias clínicas (*HC*). En esa oportunidad, el uso de las historias clínicas para la identificación de las personas no fue un problema que nos planteamos. Ahora sí nos interesa discutir con ustedes esta cuestión. Pero quisiera hacer algunos comentarios breves sobre el asunto:

– No era la primera vez que hacíamos esto. Entendemos que es una práctica habitual en la investigación social en salud. Esta práctica quizás descansa en el hecho de que en nuestro medio, las personas no son reconocidas como las "dueñas" de sus *HC*. Éstas pertenecen al servicio. En esta ocasión, los jefes de los servicios involucrados estaban totalmente de acuerdo con nuestro acceso a las *HC* y con la posterior búsqueda de las mujeres en los domicilios registrados.

– Procurar la autorización de las personas para realizar el contacto en el domicilio hubiera

implicado encarar un estudio prospectivo, imposible de desarrollar por un problema de costos.

– Habitualmente, el servicio intenta una búsqueda de las personas a través del envío de cartas o telegramas a sus domicilios para solicitar su presencia en el servicio. Esta estrategia suele no resultar muy eficaz, según indican los mismos profesionales. Excepcionalmente, la trabajadora social asume personalmente esta tarea.

– Para nosotras, la identificación de estas mujeres era imprescindible para buscarlas, y beneficiosa para ellas pues mejoraba sus oportunidades para enfrentar su proceso diagnóstico o terapéutico.

COMENTARIO Y ANÁLISIS. RUTH MACKLIN

Este caso expone problemas relacionados entre sí, los problemas de la confidencialidad y privacidad, en cuanto a la información de las pacientes. Primero está la cuestión de las historias clínicas: ¿se permite a las investigadoras en las ciencias sociales, que no son miembros del equipo médico, obtener acceso a estas historias? En segundo lugar aparece la cuestión de visitar a las mujeres en sus casas sin ponerse en contacto con ellas de antemano: ¿es eso una invasión de su privacidad? En tercer término surge la cuestión de las observaciones de las consultas ambulatorias: ¿cuál es la autoridad con la que las investigadoras de las ciencias sociales pueden asistir a estas consultas? ¿se dan cuenta las pacientes que las investigadoras no son médicas ni miembros del equipo médico? Sin embargo, aunque estas acciones sean injustas de un punto de vista ético, ¿podrían ser justificadas si las investigaciones llevan muchos beneficios a las mujeres que participan?

Aparentemente, las normas son distintas en los países diferentes. Por ejemplo, en Estados Unidos, hay reglas estrictas sobre la confidencialidad de las historias clínicas de los pacientes. No obstante, un médico que es jefe de un servicio puede acordar compartir las historias clínicas con sus colegas. Probablemente es menos común que los mé-

dicos compartan historias clínicas de sus pacientes con las investigadoras de las ciencias sociales que con otros médicos, pero eso también es posible. Existe otro mecanismo para proteger los derechos de los pacientes en Estados Unidos y en Europa: un comité de ética de investigación. En Estados Unidos, cada institución que recibe dinero del gobierno federal tiene que tener un comité tal, y el comité está encargado de aprobar las investigaciones en las ciencias sociales tanto como las investigaciones biomédicas. Sin embargo, no es cierto que un comité niegue a los investigadores permiso para revisar las historias clínicas de los pacientes. Algunos comités lo niegan, mientras otros comités lo permiten. Respecto de la cuestión dar o no dar las historias clínicas de los pacientes a otros investigadores no existen reglas o normas precisas.

Aunque exista la costumbre de que los médicos muestren las historias clínicas a los investigadores, se puede preguntar si esta costumbre es permisible éticamente. Las costumbres pueden cambiar cuando la gente reconoce que una práctica es injusta. Además, en este tipo de caso, hay otros aspectos del contexto que presentan las cuestiones éticas: cuestiones de justicia. La mayoría de las investigaciones tienen lugar en los hospitales públicos. Allí las pacientes son más pobres que las que usan los hospitales privados y probablemente también, menos educadas. Por eso, es más fácil involucrar en las investigaciones a las pacientes de los hospitales públicos que a las pacientes de los hospitales privados. Dichas pacientes están acostumbradas a no tener privacidad o confidencialidad, y este tipo de situación no es raro. Sin embargo, esto no responde la pregunta que cuestiona si la conducta de los médicos y las investigadoras es o no justa.

Las investigadoras dicen que "no era la primera vez que hacíamos esto. Entendemos que es una práctica habitual en la investigación social en salud". Pero la pregunta persiste: ¿es esto justo? Las investigadoras continúan: "...en nuestro medio, las personas no son reconocidas como las dueñas de sus *HC*. Éstas pertenecen al servicio". Otra

vez, la pregunta es: ¿Deben ser reconocidas las personas como las dueñas de sus *HC*? ¿Existe una diferencia respecto de quiénes son reconocidas como las dueñas de sus *HC* en los hospitales públicos y en los hospitales privados? Si es así, entonces la situación manifiesta una injusticia entre las clases sociales. Pero si no hay una diferencia, entonces en ambos casos los derechos de los pacientes no son respetados en el sistema de salud. ¿Por qué debe pertenecer al servicio la información personal de los pacientes? Desde un punto de vista ético, no es una respuesta satisfactoria decir: "Ésta es la situación o la costumbre en nuestro medio." La ética formula preguntas con relación a las prácticas y las costumbres actuales: "¿Son justas o injustas?" Quizás sea tiempo de cambiar las costumbres sobre las historias clínicas y otra información en cuanto a los pacientes en los hospitales públicos.

Otros dos aspectos merecen un comentario desde un punto de vista ético. El primero se refiere a la visita a las casas de las mujeres; el segundo a las observaciones de las consultas ambulatorias. Después de obtener los nombres y las direcciones de las pacientes, las investigadoras las visitaron en sus casas. ¿Qué piensan las mujeres cuando una desconocida llega a su casa? ¿Preguntan las mujeres a las investigadoras por qué han venido? ¿Preguntan las mujeres a las investigadoras cómo obtuvieron sus nombres y sus direcciones? ¿Cuál es la actitud de las mujeres cuando las investigadoras explican su propósito? ¿Y qué pasa cuando el esposo o la suegra de la mujer está en la casa? Por supuesto, las mujeres puedan rehusar participar de la encuesta si no quieren hacerlo. Pero en ese caso, esas mujeres no podrían recibir los beneficios de la investigación.

En cuanto al método de observaciones, la cuestión ética es si las mujeres saben que las investigadoras no son miembros del equipo médico. Parece que esto no queda muy claro a las pacientes. Una persona —un médico o una médica— es la encargada de comunicar a las pacientes las razones de la presencia de las investigadoras en la consulta. Pero, ¿les dicen a las mujeres que las investigadoras

están llevando a cabo una investigación que no está conectada directamente con el cuidado clínico de las pacientes? Lo más importante, ¿piden a las mujeres su consentimiento informado?

Nadie duda de la importancia de esta investigación. Pero la importancia sola no puede justificarla si el estudio viola los derechos de los sujetos de investigación. Por otro lado, si los sujetos mismos pueden recibir grandes y directos beneficios, entonces es posible que las investigaciones sean permisibles éticamente. En este caso, algunas de las mujeres pueden recibir dichos beneficios, pero no todas ellas lo harán. Es verdad que esas mujeres que habían desertado del servicio o del tratamiento y que todavía necesitaban el tratamiento podrían recibir beneficios si regresaban al hospital y recibían el tratamiento pronto. Sin embargo, el propósito de esta investigación no es el de proveer cuidado clínico a las mujeres sino entender las razones por las cuales las mujeres desertan o permanecen en el servicio. Es posible que las mujeres en un futuro puedan recibir algunos beneficios de los datos de este tipo de investigación. No obstante, existen muchos pasos entre los resultados de las investigaciones en ciencias sociales y las aplicaciones de estos resultados en los servicios de salud.

Lo que se exige es un método de obtener esta información importante sobre la deserción de mujeres con Papanicolaou positivo en hospitales públicos y al mismo tiempo mantener el respeto por las personas durante la realización de las investigaciones. Respeto por la confidencialidad de la información clínica, la privacidad de las mujeres en sus casas, y la necesidad de obtener consentimiento informado y voluntario de las mujeres son algunos de elementos que dan significación al principio de respeto por las personas.

COMENTARIOS METODOLÓGICOS. SILVIA RAMOS

Este caso permite identificar varios problemas recurrentes en la investigación social aplicada, con

base en los servicios de salud, así como nos ilustra acerca de la diferente posición que tienen los investigadores sociales vis a vis los profesionales de la salud en relación con su legitimidad para encarar algunas acciones.

Comencemos por la cuestión acerca del acceso a las historias clínicas de las pacientes. Tal como en el caso se indica, en el medio local no se reconoce que las personas sean las únicas "dueñas" de sus historias clínicas. Incluso el acceso a las mismas por parte de un/a paciente es siempre motivo de autorización especial por parte de los jefes del servicio. Comparto con mi colega que esta situación no es justa y que tampoco resulta correcto que los investigadores descansemos en ella para hacer más fácil nuestro trabajo. En la investigación que se describe, la única alternativa metodológica que hubiera permitido consultar a las pacientes acerca de su predisposición a participar del estudio y solicitar su permiso para utilizar la información de su historia clínica hubiera sido utilizar un diseño prospectivo. Un diseño de este tipo hubiera implicado una inversión en tiempo y recursos humanos sensiblemente mayor, probablemente imposible de satisfacer dentro del cronograma y presupuesto acordados.

El diseño retrospectivo utilizado permitía identificar una muestra apropiada de mujeres y planificar el trabajo de campo en tiempo y forma. El diseño prospectivo en cambio, hubiera significado un proceso de reclutamiento de casos sensiblemente más lento (al ritmo del ingreso de las pacientes con *PAP* positivo al servicio) y la necesidad adicional de esperar un tiempo (nunca menor al año y medio) para evaluar el comportamiento de esas mujeres con relación a su proceso y diagnóstico terapéutico. El diseño prospectivo hubiera planteado, además, un problema sustantivo desde el punto de vista de los objetivos del proyecto. En el caso de que las mujeres hubieran sido reclutadas al ritmo de su ingreso al servicio, con el propósito de consultarles sobre su disponibilidad a participar del estudio (autorización para recoger información

de las historias clínicas y para realizar las entrevistas en el domicilio) esta consulta hubiera significado una intervención, inhibiendo a la investigación la posibilidad de dar cuenta del comportamiento "natural" de estas mujeres. En otras palabras, el hecho de incluirlas en la investigación desde el inicio de su carrera como pacientes hubiera podido actuar modificando la predisposición de las mujeres para con el tratamiento, cambiando el escenario natural e haciendo imposible la evaluación de la situación tal como ésta realmente es.

Por otro lado, la identificación y búsqueda de las pacientes que no han vuelto al servicio para completar su diagnóstico o tratamiento a través de telegramas o cartas, o por medio de la visita de una asistente social, forma parte de la rutina asistencial de los servicios, aunque esta estrategia se ve frecuentemente limitada por la disponibilidad de recursos humanos. En esos casos, la mujer es identificada a través de los datos de su historia clínica y buscada en su domicilio para notificarle acerca de la necesidad de su retorno al servicio. Ambas situaciones (la búsqueda por la asistente social y la búsqueda por el investigador) pueden identificarse como un acto de invasión a la privacidad de las personas, dado el hecho de que se las identifica a través de la historia clínica y se las busca en sus domicilios sin que ellas hayan autorizado ninguna de las dos acciones.

Frente a esto, la pregunta que parece útil formular es la siguiente: ¿resultan estas acciones más o menos correctas conforme se trate de un profesional del servicio o de un investigador que no forma parte del servicio? Por cierto los móviles de uno y otro no son idénticos; pero en el caso que se describe el investigador incluía la notificación acerca de la necesidad de volver al servicio entre los objetivos de su contacto con la mujer. ¿El hecho de formar parte del equipo asistencial hace que las acciones sean inequívocamente beneficiosas para la mujer y por ende justificables mientras que la otra situación no?

Por último, un comentario sobre los beneficios potenciales de este estudio. Si bien comparto el argumento acerca de que los beneficios para "otras mujeres" nunca puede ser una razón que justifique un daño a "estas mujeres" (las que forman parte del estudio), considero importante evaluar hasta qué punto el caso presentado refleja esta situación. Las investigaciones aplicadas suelen enfrentar el problema de quien se apropia del beneficio eventual que puede derivarse de una investigación de este tipo. En el caso que nos ocupa, los investigadores tenían como propósito producir conocimiento confiable que sirviera como estímulo para introducir cambios en la atención tendientes a mejorar la retención de pacientes. Por otra parte, los investigadores utilizaron sus contactos con las pacientes para comunicarles la necesidad de retornar al servicio.

Podría argumentarse que aquellas mujeres que fueron suficientemente motivadas por la intervención de los investigadores, volvieron al servicio, satisfaciendo de esta manera la necesidad de que la investigación produjera beneficios concretos para cada una de ellas. Otras no lo hicieron, quizás por no ser suficientemente motivadas o por otros motivos. Pero más allá de esta evaluación con respecto al beneficio inmediato individual de cada una de ellas, ¿no habría que preguntarse acerca del posible beneficio que otras mujeres pudieran recibir de un cambio en la estrategia asistencial del servicio? Entiendo que esta cuestión nos introduce en un territorio complejo, controvertido y posible de ser utilizado para justificar indebidamente acciones que producen un daño presente a sujetos claramente identificables. La investigación aplicada frecuentemente transita por este territorio y se necesita una mayor reflexión acerca de cómo evaluar los beneficios de estas acciones y de la distancia entre las intenciones de los investigadores y la factibilidad de que sus conocimientos redunden en los cambios institucionales que mostrarían la eficacia y el beneficio de sus emprendimientos de investigación.

III. CASOS PARA EL ANÁLISIS DE LOS LECTORES

CASO N.º 9. DESIGUALDADES EN LAS RELACIONES ENTRE INVESTIGADORAS Y SUJETOS DE INVESTIGACIÓN

N.º 3187 37142

MARIA COLETA DE OLIVEIRA*

En mi experiencia de investigación con entrevistas, una serie de aspectos del trabajo de campo me enfrentaron a decisiones éticas. En realidad, no siempre estuve preparada para percibir las en tanto tales, mucho menos para considerar todas sus posibles implicancias. Tampoco había, en cualquier medida significativa, anticipado estas cuestiones de modo de tener pensado qué hacer una vez presentada la oportunidad o el desafío.

Pienso que esta situación no ocurre como consecuencia de la irresponsabilidad o liviandad del investigador, mucho menos como efecto de una falta de respeto para con los entrevistados. La mayoría de las veces que realicé entrevistas, lo hice a personas comunes, probablemente de clases o camadas sociales inferiores a la que pertenezco. Seguramente que la preocupación en el campo era cómo obtener eficazmente las informaciones deseadas y, para eso, cómo abordar a las personas de modo que se dispusiesen a tomarse su tiempo respondiendo a un cuestionario o lo que fuera.

Hay varios aspectos a comentar. Antes, sin embargo, quiero llamar la atención hacia el hecho de que raramente, o muy pocas veces, he encontrado un rechazo definitivo. Pienso que la jerarquía simbólica entre entrevistado-entrevistador es seguramente un ingrediente de esta alta tasa de colaboración.

De hecho, mi experiencia entrevistando empresarios fue seguramente bien diferente. Ahí tam-

bién la cuestión del abordaje resulta central. Pero, antes que esa, estaba la cuestión de viabilizar un simple contacto preliminar, oportunidad para intentar convencer al empresario de gastar su tiempo satisfaciendo la curiosidad ajena. Este acceso, esa aproximación, fue siempre mucho más difícil que simplemente golpear la puerta de las personas en un barrio de la periferia o de una ciudad o área rural del interior del país. Pienso que, seguramente, a muchas personas comunes que entrevisté, ni se les pasó por la cabeza rechazar una conversación.

Esta cuestión es seguramente un lugar común en los manuales de metodología y técnica de investigación social, pero en general, poca o ninguna atención es dada a los aspectos éticos de esa coerción simbólica, a pesar de lo mucho que se ha dicho sobre la alteridad. El énfasis, en general, recayó sobre las formas de abordaje en tanto permiten más o menos garantizar la validez de la información (e.j. que las personas hablen de aquello que realmente piensan y no de aquello que imaginan que aquella figura de autoridad le gustaría escuchar).

Vale la pena recordar que la idea de consentimiento informado me parece distante del consentimiento que obtenemos cuando tenemos éxito con el abordaje. La idea de un otro delante de nosotros es de cierta forma la imagen de un otro incompleto. Ese otro es también frecuentemente un medio ciudadano, a quien no le es dicho claramente que él tiene todo el derecho de rechazar la participación, de continuar la conversación, etc. Ni tampoco se explicita o se negocian las condiciones para el uso de la información que está siendo procurada, a pesar de siempre haber la afirmación del compromiso por la confidencialidad, de que la identidad del informante será preservada, etcétera.

Sobre lo que quiero llamar la atención es que el espacio de la negociación queda muy restringido o simplemente no existe.

En el ámbito de la llamada investigación-acción este cuadro posiblemente se alteró. No tengo experiencia en esto. Pienso, sin embargo, de lo que

*Núcleo de Estudios de Población, Universidad de Campinas, Brasil.

conozco, que debe haber en el contexto de la investigación-acción una distancia entre el discurso y la acción, dos maneras bien diferentes de construir las verdades perseguidas.

SITUACIONES/CUESTIONES TOMADAS A MODO DE EJEMPLOS

1. Constatación de que las personas gustan de hablar de sí mismas, muchas veces disponiéndose a tratar asuntos así llamados delicados. Constatación común cuando se trata de los sectores populares. En esas circunstancias, ¿cómo evaluar el límite a la curiosidad del investigador?
2. Investigación social supone una cierta dosis de curiosidad de quien se dedica a esta ocupación. De nuevo, ¿cómo colocar límites a esta curiosidad?
3. ¿Cuáles serían los términos de un intercambio aceptable? De nuevo, cuando se trata de sectores sociales superiores, la sensación es que todas esas cuestiones se minimizan (e.j. ellos saben cómo defenderse, mi tarea es exactamente neutralizar sus defensas). Una experiencia que viví expresa bien esta cuestión.

En una investigación de campo con trabajadoras de la agricultura que realicé hace casi 20 años, entrevisté algunas centenas de mujeres. Tenía la firme convicción que si mi investigación estaba contribuyendo a mejorar de la realidad, ella se sentiría mejor, aun cuando tuviese un objetivo académico, en ese caso, mi tesis de doctorado. A pesar de eso, causa cierta preocupación/incomodidad la casi universal pregunta de las personas, queriendo saber si serían de alguna manera beneficiadas por el hecho de colaborar, imaginando que alguien (el poder del Estado, a través de algún organismo público, o un político o alguna entidad de beneficencia) estuviese haciendo allí algún tipo de relevamiento con vistas a la introducción de algunas mejoras para los residentes del lugar. Aquí se plantea un primer as-

pecto: ¿cómo lidiar éticamente con la expectativa de un beneficio?

Un segundo aspecto es el que perturbó más profundamente mis convicciones. Después de realizada la encuesta, seleccioné algunas mujeres para ser entrevistadas en profundidad. En la encuesta, las entrevistas habían sido realizadas por una entrevistadora, una estudiante universitaria. En la segunda situación, la entrevista sería realizada por mí. Al abordar una de las entrevistas seleccionadas, ella, manifestando una cierta sorpresa por la visita, declinó de participar en una segunda sesión conmigo con el argumento de que la entrevistadora que había estado con ella ya se había llevado todo; no sobró nada, yo no tengo más nada. La sensación que esa persona me transmitía era de haber sido emocionalmente drenada por la entrevista realizada a propósito de la encuesta. De hecho, en la revisión de los formularios aplicados por el equipo de campo, su entrevista me había llamado la atención exactamente porque había sido una entrevista muy rica, que revelaba una persona densa y rica, que tenía qué decir, con una rica historia. Había sido exactamente por eso por lo cual había sido seleccionada para la segunda ronda de trabajo de campo.

Éste fue un momento particularmente impactante desde el punto de vista de algo que en ese momento llame "los términos de un intercambio justo". En ese caso, claramente lo que esta mujer apuntaba no era la expectativa de un beneficio a cambio de su participación en el estudio. Pienso que expresaba, a su manera, una reacción a una invasión de su historia, una invasión consentida sin duda, pero que la había agotado. No me sentí con culpa, pero sí me sentí absolutamente en deuda con esa mujer, sin saber de qué forma podría establecer un equilibrio basado en una posible reciprocidad.

Después de otras situaciones semejantes — aunque ninguna de ellas tan impactante— y llegando hacia el final del trabajo de campo, decidí seguir la sugerencia de una investigadora de mi equipo, y les entregué regalos a algunas de las mu-

jeros con quienes había establecido un contacto más personal o emocionalmente más denso. Esos regalos deberían diferenciarse del patrón de relaciones entre clases sociales que frecuentemente se establecen en el marco de limosna o beneficencia. De este modo, los regalos que escogí eran "ítems de lujo", piezas de vestuario íntimo femenino o productos de higiene personal o cosméticos. Todos ellos "femeninos" y absolutamente superfluos teniendo en vista el patrón de vida y las necesidades en las que vivían esas personas.

Las reacciones fueron muy positivas: el reconocimiento de una relación de tipo personal, más simétrica en cuanto a la relación persona-persona, alguien (la investigadora) en quien se pudo ver (por su gesto) una posibilidad de contacto diferente de aquel establecido por la jerarquía simbólica (de clase, de autoridad social/intelectual).

No creo que el regalo resuelva el desafío ético. Sin embargo, una acción en el sentido del establecimiento o la afirmación de una reciprocidad que "corrige la jerarquía" y que se establece en el plano personal, me parece un camino interesante. Ciertamente que *ad hoc*.

CASO Nº 10. ANTROPOLOGÍA Y CUESTIONES DE ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO

ONDINA FACHEL LEAL*

Los antropólogos son investigadores cuya disciplina se define por el estudio del otro, y por el respeto y la relativización de esa alteridad, con una metodología que exige la reconstitución de una intimidad y de un conocimiento cualitativo, denso y profundo —lo que hace que la investigación empírica sea de larga duración, de presencia continuada y generalmente invasiva. Tal vez por esto

mismo, ha sido parte constitutiva del procedimiento antropológico una constante vigilancia epistemológica, sobre todo en lo que se refiere a las cuestiones éticas en el trabajo de campo.

En este sentido, la Asociación Brasileña de Antropología (*ABA*) ha mantenido discusiones en sus Encuentros Nacionales, resultando de ellos la elaboración de un Código de Ética que pauta la actividad de investigación del antropólogo. La propia propuesta de elaboración de un código normativo y en cierta medida universalizante, en una disciplina que se propone ser esencialmente relativista, coloca cuestiones interesantes discutidas ampliamente en foros antropológicos. El centro de esta discusión puede ser resumido de la siguiente forma: la carga de elaborar un código de ética (que en sí mismo sólo indica líneas generales de procedimientos en la investigación, en detrimento de las especificidades culturales en las cuales los propios investigadores se insertan) vale realmente la pena, primero por razones políticas y segundo, por razones pedagógicas, porque establecido un patrón de procedimientos, no atenerse a él implica su reconocimiento y también trae consigo la necesidad de discutir y acordar ciertos consensos. O sea, se deja así de lado el relativismo para pasar a considerar lo que resulta ético o políticamente correcto. O más aún, se pasa a considerar como ético aquello que es construido como consenso en determinada comunidad académica de investigadores.

No hay duda respecto a la utilidad de encuentros o seminarios como este —o como los que la *ABA* ha promovido—, donde se trata de discutir directrices generales en la práctica de investigación, y a mismo tiempo reflexionar acerca de lo que es y no es ético. El código de ética que a continuación se presentara es un ejemplo en esta dirección, y puede ayudarnos con el debate que nos proponemos aquí. Es importante observar que una vez construido este Código, se tornó discusión obligatoria en los cursos de metodología de investigación que forman parte de la formación del antropólogo.

*Universidad Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.

Constituyen derechos de los antropólogos en cuanto investigadores:

1. Derecho al pleno ejercicio de la investigación, libre de cualquier tipo de censura respecto al tema, la metodología y el objeto de la investigación.
2. Derecho a acceder a las poblaciones y fuentes de información con las cuales el investigador necesita trabajar.
3. Derecho a preservar informaciones confidenciales.
4. Reconocimiento del derecho de autoría, aun cuando el trabajo constituya una demanda de organismos públicos o privados, y derecho a la protección contra la utilización de la información sin la identificación del autor.
5. El derecho de autoría implica el derecho a la publicación y divulgación de los resultados de su trabajo.
6. Los derechos del antropólogo deben estar subordinados a los derechos de las poblaciones que son objeto de la investigación y tiene como contrapartida las responsabilidades inherente al ejercicio de la actividad científica.

Constituyen derechos de las poblaciones que son objeto de investigación que deben ser respetados por los antropólogos.

1. Derecho a ser informadas sobre la naturaleza de la investigación.
2. Derecho a rechazar la participación en una investigación.
3. Derecho a la preservación de su intimidad, de acuerdo con sus patrones culturales.
4. Garantía de que la colaboración prestada a la investigación no será utilizada con el intento de perjudicar al grupo investigado.
5. Derecho al acceso a los resultados de la investigación.

6. Derecho de la autoría de la población sobre su propia producción cultural.

Responsabilidades de los antropólogos

1. Ofrecer informaciones objetivas sobre sus calificaciones profesionales y las de sus colegas siempre que fuera necesaria para el trabajo a ser ejecutado.
2. En la colaboración en el trabajo, no omitir informaciones relevantes, a no ser en los casos previstos anteriormente.
3. Realizar el trabajo dentro de los cánones de la objetividad y el rigor inherentes a la práctica científica.

DOS RELATOS: EXPERIENCIAS CON COMISIONES DE ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN

En cuanto antropóloga, orientada como fue mencionado más arriba, por un código de ética bastante claro y normativo para un antropólogo, en dos situaciones no acorde con las restricciones impuestas por las Comisiones de Ética de otras áreas diferentes de la antropología, comisiones basadas fundamentalmente en la tradición de la investigación médica y de laboratorio. Al mismo tiempo, estas otras tradiciones aceptan como legítimos ciertos procedimientos que en la perspectiva ética de la investigación antropológica serían condenables. Mencionaré estos ejemplos más adelante en este texto.

Relataré ahora dos situaciones en las que tuve que recorrer las instituciones que reglamentaban procedimientos éticos de investigación porque, a mi entender, habían tomado decisiones equivocadas. En los dos casos, mis argumentos fueron finalmente aceptados y acabaron, de una forma u otra, contribuyendo para un perfeccionamiento del consenso acerca de lo que es ético. Lo fundamental en términos de las normas y procedimientos no es su rigidez, sino la capacidad de evaluar situaciones nuevas teniendo una ideal acerca de lo que es moral.

Tema tabú

El primer evento ocurrió durante la presentación de mi disertación de doctorado en antropología en la Universidad de California, Berkeley. Antes de poder defender la tesis, ésta debe pasar por el Comité de Ética multidisciplinario de la universidad. La disertación versaba sobre la identidad masculina, y el trabajo de campo fue hecho con vaqueros (gauchos en el sentido estricto del término) de la región de la pampa (Brasil, Uruguay y Argentina). Uno de los capítulos de mi tesis trataba acerca de las prácticas sexuales corrientes en este grupo de hombres: el bestialismo. La primera sugerencia de aquel Comité fue que omitiese por entero aquel capítulo de la disertación, y que este tema no fuera mencionado, mucho menos analizado con aquella riqueza de detalles. No siendo yo americana, tuve inclusive cierta dificultad en entender que aquella censura era verídica y que el tema, de hecho era tabú y ofendía a aquel Comité. En ese contexto, había una carga moral muy fuerte contra las prácticas de zoofilia en aquel contexto. Dada la condena cultural a la práctica, identificada como pecaminosa en una tradición de legislación puritana y punida inclusive con pena de muerte, el tema, incluso como objeto de investigación, también pasaba a ser proscrito. Según esta tradición cultural, cualquier mención a estas prácticas sexuales resultaba denigratoria para el grupo estudiado, el cual debía ser protegido de informaciones difamatorias. No parece necesario decir que, para el grupo en cuestión (un grupo masculino y rural), ésta no es una práctica percibida como negativa, y ella no sufre ningún tipo de censura moral. Al contrario, las prácticas de bestialismo son celebradas públicamente, y resultan símbolos emblemáticos de la identidad del grupo y de su identidad masculina, formando parte incluso de festivales locales. Argumenté entonces que no estaría dispuesta a sacar estos datos, que eran fundamentales para todo el trabajo y para la comprensión del tema en cuestión. Mi argumento fue que no se podía aplicar el patrón

moral de una situación que nada tenía que ver con el contexto donde los datos habían sido recogidos.

El otro argumento de este Comité de Ética fue entonces que si yo estaba convencida acerca de la necesidad de exponer este tipo de datos —para los cuales el grupo investigado había contribuido con relatos entusiastas—, la identidad de los informantes debería ser totalmente protegida, y por ello, en ninguna parte de la tesis podría haber nombres que no fuesen ficticios. Sucedió que en otras secciones de la disertación, donde no se discutía acerca de prácticas sexuales, figuraban los nombres de autores locales de poemas, canciones y otros materiales relativos a la cultura oral, que yo había recolectado, y con cuyos informantes me había comprometido a dar los créditos debidos a sus autorías (se trataba de un material sobre el cual estos hombres se sentían evidentemente muy orgullosos).

Resultado: por el Código de Ética de mi profesión en Brasil, y por mis cánones personales de conducta, yo no podía romper con un acuerdo previamente establecido con mis informantes y omitir sus nombres, cuando habían sido ellos los que me habían exigido el reconocimiento de la autoría de su producción cultural.

Con el tiempo, gracias a la intervención política del Departamento de Antropología se mostró que el Comité de la universidad se estaba guiando por pautas que tenían sentido en el área médica y en otro tipo de investigación de laboratorio (que incluían reglas de protección a los animales), donde un conjunto de ítems (tales como la confidencialidad, el consentimiento informado, etc.) deben ser observados, pero que estas pautas no se aplicaban de igual manera a la investigación etnográfica, donde evidentemente ciertos procedimientos éticos tienen que estar presentes, pero no necesariamente los mismos procedimientos.

Consentimiento informado

El segundo punto que pondría a consideración para la discusión fue mi experiencia de discutir acer-

ca de lo que sería una procedimiento éticamente aceptable en una situación de investigación. En un primer momento, la agencia financiadora (OMS/HRP) exigía que hubiera un consentimiento del informante, por escrito, para cada entrevista realizada. A nuestro entender (se trataba de un grupo de clase popular, de una región bastante pobre de la ciudad de Porto Alegre), sabíamos claramente que este requerimiento no formaba parte del cotidiano de estas personas, implicaba una cultura escrita, documentos y papeles, que exigían firmas y que serían seguramente vistos con extrema desconfianza. Por sobre esto, el mismo acto de solicitar una firma resultaría un acto coercitivo y antipático. Cuando no se tiene claridad de qué es lo que se está firmando o del motivo de la firma, la firma de un papel o documento es considerada como algo que podrá ser utilizado en contra del sujeto que firma. Las confidencias, tono que necesariamente termina adquiriendo una historia de vida o una entrevista abierta sobre sexualidad, no es material apropiado para las firmas. Es preciso entender esta cuestión, para que el papel del investigador en el trabajo de campo no se torne más invasivo de lo que ya de por sí es. Claramente, en este contexto social, la escritura es percibida como un elemento erudito, como la cultura del otro, aun para personas alfabetizadas, pero para las cuales el material escrito no forma parte de su día a día.

Estas cuestiones fueron presentadas a la agencia, la cual sustituyó el consentimiento escrito del informante por el consentimiento informado por el entrevistador, lo que no es aceptado como procedimiento en la investigación en antropología.

Por último, dos ejemplos breves de lo que sería condenable como procedimiento en la investigación antropológica y que parece ser legítimo en otras áreas, cuya discusión puede resultar en una contribución a esta reunión. El primer caso es cuando el investigador se hace pasar por otra persona o no deja claro que el sujeto investigado está

formando parte de una investigación, en la técnica del role playing, utilizada extensamente en las investigaciones de mercado y en las investigaciones en el área de la psicología. Por ejemplo, buscar información sobre prácticas abortivas junto a curanderos o farmacéuticos, haciéndose pasar por alguien que solicita orientación para sí mismo.

Una variación de esto, que también ocurre con frecuencia, es el uso de grabadora o de la fotografía sin autorización expresa de las personas involucradas, práctica corriente en el periodismo. Lo que plantean los antropólogos es el problema de no poder usar informaciones obtenidas en estas condiciones (sin el consentimiento) aun cuando sean recolectadas por otros.

Otro procedimiento que es considerado éticamente inaceptable en antropología es provocar una situación que induzca a una respuesta equivocada y mostrar posteriormente esa respuesta como un dato. Cuestiones por ejemplo de tipo: ¿usted cree que en los días de luna llena, cuando los hombres se convierten en "lobizones", pueden atacar a las mujeres? o ¿usted cree que el mal de ojo es la causa de tal perturbación? Es claro que esto puede parecer un chiste/chanza, no del todo desatinado cuando se está estudiando sistemas de creencias. Pero acaso, ¿sería muy diferente preguntar sobre el periodo fértil masculino e inferir, desde el punto de vista lógico, que tal periodo existe? Esta cuestión estuvo presente en algunas de las investigaciones recientes. Además, éste es un procedimiento bastante utilizado en encuestas coordinadas por agencias de propaganda o institutos de investigaciones que no tienen preocupación académica.

Para el investigador éticamente preocupado, la situación de la investigación en la que se establece una desigualdad en términos de poder, donde una persona pregunta u observa y otra responde, y donde generalmente, el primero tiene más conocimiento que el segundo, y el segundo apenas alternativas muy limitadas y respuestas cerradas, debe ser considerada en la evaluación de la información recolectada.

IV. EPÍLOGO

APUNTES SOBRE LOS DERECHOS DE LOS INVESTIGADORES Y DE LOS INVESTIGADOS EN LOS PROCESOS DE GENERACIÓN DE INFORMACIÓN¹

JUAN GUILLERMO FIGUEROA PEREA

INTRODUCCIÓN

Este texto parte del interés por presentar algunas propuestas sobre los derechos de la población investigada al vincularse con proyectos de investigación. Para abordarlo quisiera evitar centrarme exclusivamente en las responsabilidades de los investigadores para incluir también los compromisos de las comunidades académicas y de los definidores de las prioridades de investigación, así como los derechos de los propios investigadores con el fin de poder realizar su trabajo. Todo ello lo haré pensando en un programa de investigación que pretende abordar a la salud como objeto de estudio; es decir, que privilegia un dinamismo vital que es reconocido como una necesidad individual y como un derecho humano sobre el cual se puede decidir individualmente, pero también como una responsabilidad de diferentes actores sociales (como los médicos, los coordinadores de programas de salud y por supuesto el individuo cuya salud es objeto de atención). Pueden intentarse analogías con otros temas vigentes en la investigación social actual, como lo son la sexualidad y la reproducción.

LA INVESTIGACIÓN SOBRE SALUD

Una de las definiciones más sugerentes de investigación es la que la presenta como un proceso de reflexión ordenada, sistemática y crítica a través del

¹Texto elaborado a partir de una conferencia y una ponencia presentadas por el autor en la entrega de premios de investigación en nutrición, celebrada en el Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirán el 17 de noviembre de 1999 y en congreso "Biological and Clinical Data Collection in National Surveys: Potential and Issues" (dentro de la sesión Legal and ethical issues), celebrada en la ciudad de Washington, Estados Unidos el 24 y 25 de enero de 2000.

cual se genera conocimiento (Ander-Egg, 1976) y en este caso sobre la salud; es decir sobre una búsqueda de bienestar físico, psicológico y social (parafraseando diferentes documentos de la Organización Mundial de la Salud). Si no cumple con las tres características, ¿quién sabe si lo que estamos haciendo sea investigar!; puede que hagamos una reflexión muy ordenada, pero sin crítica no cumple todas las condiciones.

Lo ordenado y lo sistemático muchas veces se asegura con el rigor metodológico, con el rigor científico y ello avalado por la revisión de otros investigadores, la mayor parte de las veces formados en la misma tradición epistemológica de quienes abordan el objeto de la investigación. Sin embargo, lo crítico implica una revisión cuidadosa de los supuestos conceptuales y de los recursos analíticos seleccionados para llevar a cabo un proceso de recolección de información, que a la larga condicionará las posibilidades de interpretación del fenómeno de estudio.

Con esta condición se procura evitar reduccionismos en la interpretación y en la elaboración de hipótesis que guían la investigación; ello puede lograrse muchas veces a través del diálogo documental o personal con posturas que no necesariamente son afines a aquella que se privilegia para la investigación. No se trata de llegar a un consenso con otras interpretaciones pero sí de ser capaz de tomar distancia de la propia; nada más lejos de la reflexión crítica que el dogmatismo y la pretensión de asumir una única forma de ver y conocer la realidad. "No hay mayor crítica que ver las cosas con otros ojos, que ver las propias explicaciones con otros parámetros, que repensar las propias inquietudes con la propuesta surgida de otras interpretaciones" (Figueroa, 1996: 49). Lo más opuesto a la crítica es lo dogmático: el problema es que la mayor parte de los investigadores y del común de las personas estamos educados y socializados para defender una única forma de ver la realidad, no para problematizarla y no para cuestionarla; al contrario, estamos muy entrenados para descalificar al

que piensa diferente a nosotros. Habría que pensar si los que nos decimos investigadores realmente hacemos una reflexión ordenada, sistemática y crítica que nos permite generar conocimiento.

El carácter ordenado y sistemático de una reflexión puede efectivamente generar conocimiento, pero a final de cuentas es un conocimiento limitado, como cualquier proceso de investigación. Sin embargo, tiene repercusiones de carácter ético en los derechos de los investigados, así como en las responsabilidades de los investigadores y de las personas que usan el conocimiento generado, cuando dicho conocimiento alimenta la intervención sobre ciertos ámbitos de la realidad, en particular sobre la salud interpretada como derecho, necesidad y responsabilidad de los individuos, como se señala anteriormente.

Como dicha salud suele ser vista como un bien a ser alcanzado es necesario cuestionar si todo conocimiento que pretende documentar aspectos del proceso salud enfermedad es bueno también por sí mismo; es decir, si la justificación de "ver por la salud" es suficiente para aceptar un proceso de investigación, al margen de sus reduccionismos, de la metodología a la que se recurre para generar el conocimiento, de los medios utilizados para obtener la información, del uso que se hará del aprendizaje obtenido y del acceso que tendrán a los resultados aquellas personas que contribuyeron a la generación de la información, al compartir su experiencia personal.

No pretendo repetir en extenso lo propuesto por diferentes comités y códigos de ética, pero sí quisiera destacar que es frecuente afirmar que la información generada en la investigación "será compartida con los tomadores de decisiones"; sin embargo, esta expresión suele incluir a los coordinadores de programas, a los definidores de políticas y en mucho menor medida a las personas cuya salud es objeto de atención. Dichas personas se podrían empoderar a través del conocimiento generado con la información proporcionada por ellas, enriquecida obviamente con el trabajo de in-

terpretación, sistematización y reflexión crítica de los investigadores. Sin embargo, es necesario recordar que los criterios de evaluación académica (por lo menos en México) no le dan un papel preponderante a lo que la antropología denomina "la devolución de la información" y sí en cambio a la publicación de resultados en revistas y libros especializados. Estos no necesariamente son consultados por los tomadores de decisiones tanto en el nivel macro (programas y políticas) como en el micro (titulares de derechos humanos).

En esta vertiente de reflexión es necesario recordar que el conocimiento muchas veces cumple con el carácter de excelencia desde el punto de vista académico pero que su función se restringe cuando se evalúa desde la noción de pertinencia del mismo (Frenk, 1987). Con ello se dificulta de alguna manera su aplicación, tanto por parte de quienes actúan en políticas y programas de salud como de quienes viven cotidianamente su salud como una necesidad, como una búsqueda de bienestar y potencialmente, como un objeto de investigación por parte de otros. De ahí la relevancia de incursionar en la noción de responsabilidades dentro del proceso de la investigación.

RESPONSABILIDADES DE LOS ACTORES DE LA INVESTIGACIÓN

Podemos hablar de responsabilidades y compromisos de varios actores sociales involucrados en la investigación, por una parte están: a) quienes recolectan información en lo cotidiano, teniendo contacto con las personas que son los informantes del proceso de la investigación; y por otra, b) quienes generan conocimiento a partir de la información recolectada, ya que además son los principales responsables de su difusión.

De acuerdo a la tradición positivista la objetividad de la investigación implica evitar cualquier tipo de involucramiento entre el investigador y el investigado, con el fin de evitar contaminación en la recolección de la información. Ello ha llevado a

que se privilegie el rigor metodológico como la principal responsabilidad del investigador o del entrevistador y que se reduzca el carácter del investigado al papel de informante y objeto del estudio. Sin embargo, el desarrollo de otras propuestas epistemológicas ha permitido cuestionar el carácter unilateral de autoridad por parte del investigador (con el menosprecio que implica del investigado) y ha legitimado el proceso por el cual se comparten subjetividades a través del encuentro que permite la recolección de la información.

Ello alude a la comprensión de los contenidos en función del entorno referencial, pero también a la disposición al diálogo que se le reconoce a la otra persona como interlocutor y no únicamente como informante. En otro sentido, tampoco se han documentado los beneficios del diálogo y de la posibilidad de tomar distancia de la realidad que es objeto de investigación.

c) Un actor más en los procesos de investigación incluye a quienes definen prioridades de investigación y seleccionan de alguna manera las temáticas que vale la pena trabajar y aquellas que pueden dejarse de lado temporal o definitivamente; muy cercano a este actor social están quienes financian proyectos de investigación, ya que se convierten en un filtro más, y a veces muy importante, de los aspectos de la salud que son objeto de investigación. En esta vertiente es necesario reflexionar sobre la posible responsabilidad que tienen las comunidades académicas y los financiadores de investigaciones respecto a los temas que no se investigan.

En la práctica aludimos a la libertad que tenemos para escoger temas de investigación, lo cual está permeado e influido por los recursos que conseguimos para ello; sin embargo, ¿dónde queda lo que la población necesita? Es decir, ¿qué acaso la sociedad que los legitima como investigadores no puede demandar algún tipo de cuentas por lo que hacen? Diferentes comités de ética proponen tener a un representante de los investigados con el fin de conocer su opinión respecto a lo que se pretende

investigar pero poco se discute si dichas personas debieran participar en la evaluación de las mismas prioridades de investigación y en la asignación de recursos para su financiamiento.

d) Un actor que regularmente no es considerado con compromisos sino al parecer con puros derechos dentro de la investigación es la población en general; no obstante, los posibles investigados podrían actuar de una manera más activa en la delimitación de sus necesidades en estas temáticas, si ejercieran su ciudadanía en el espacio de la salud tanto en interacción con proveedores de servicios de salud, como con los investigadores y coordinadores de programas y políticas de salud.

Con ello se tendría una nueva lectura de los derechos de quien proporciona la información en una investigación, ya que además de reconocer que puede estar compartiendo su fragilidad dentro de una entrevista o dentro de alguna otra modalidad de generación de información, al mismo tiempo se le reconoce con autoridad para incidir sobre el uso del conocimiento generado. Un informante dentro de una investigación socializa sus necesidades y le confía a otros a quienes reconoce como autoridades con la capacidad para decir y hacer algo sobre el tema, modificando las condiciones en las cuales se vive la salud. Es cierto que los investigadores no necesariamente han transmitido tal representación social de su papel como tales, pero muchas veces sí aprovechan esa figura para legitimar la recolección de la información. Por lo mismo, es necesario visitar la noción de derechos de los investigados en función de la devolución de la información, de la pertinencia de la investigación y de las posibilidades de empoderamiento de los propios investigados, sin que ello signifique ignorar otros cuidados éticos (como la confidencialidad, el consentimiento informado, la privacidad y algunas otras características de los códigos de ética), ni las necesidades de investigación identificadas desde la experiencia de la reflexión académica y cuya aplicación no siempre es tan obvia.

Es importante aclarar que no se propone una concepción del conocimiento en donde sólo se permite investigar sobre aquello que le beneficia a la población de manera inmediata, pero sí reconocemos la necesidad de explicitar y ponderar los beneficios sociales, los beneficios individuales y los beneficios de carácter académico, ya sean exploratorios o concluyentes que tienen como posibilidad los procesos de investigación en los que se invita a participar a individuos específicos. Paralelo a ello, es posible reconocer el altruismo en la investigación, en donde los investigados acepten participar porque creen en el proceso de investigación, ya sea por la autoridad moral de los investigadores de la institución o por reconocer la relevancia del tema que es objeto de investigación. No obstante, lo que es indudable es que requieren de los elementos para tomar la decisión, sobre su posible participación, con la menor coerción posible, tanto por parte del investigador como del entorno social en el que se desarrolla su cotidianidad. Es obvio que el investigador no es responsable de dicho entorno pero sí que llega a aprovechar las relaciones de dependencia en las que se halla inmersa la persona informante, con el fin de poder conseguir lo que el investigador necesita como materia prima de su trabajo, es decir, la información.

Curiosamente, para que el investigado pueda decidir sobre su participación en una investigación necesita tener la posibilidad de cuestionar la autoridad misma del investigador, para lo cual se requiere de capacidad de negociación con el mismo e incluso, de prepararse para el encuentro que es el punto de partida de la investigación. En esta lógica se encuentra tanto el informar, aconsejar y asegurar que se comprende lo que se conoce como los derechos que tienen como investigados, así como el carácter "no obligatorio" de su participación en la investigación. Sin embargo, también es necesario que conozcan la relevancia que para el investigador tiene el tema que es objeto de estudio. Con

ello se posibilita el tratar al investigado como una persona con capacidad de discernimiento y por ende, de tomar decisiones sobre los procesos sociales en los que está de acuerdo en participar (Macklin, 1999).

A lo anterior se añade la trascendencia de compartir información verídica sobre aquello que se está preguntando, con la confianza de que será utilizada confidencialmente en función de la búsqueda de conocimiento y nunca en detrimento de la persona, pero además que el proceso de dialogar sobre un tema pueda ofrecerle recursos a la persona para interpretarlo, para comprenderlo y no necesariamente con la respuesta inmediata del investigador pero sí posiblemente con las referencias a otras personas o instituciones apropiadas identificadas en parte a partir del encuentro que posibilita la investigación.

Si bien somos de la idea que no es responsabilidad del investigador la resolución de los problemas identificados a partir de la investigación, también creemos que éstos no le deben ser indiferentes. Es evidente que el conocimiento requiere de información para construirse y que ésa de alguna manera es una necesidad de los investigadores; en el mejor de los casos se puede convertir en un apoyo para los investigados, si existe una correcta y adecuada definición del problema de investigación, de la metodología y de la población de estudio. Sin embargo, al mismo tiempo pueden generarse conflictos o consecuencias no deseadas como resultado de la misma investigación y los investigadores necesitan estar preparados, al tener una comunidad de apoyo, para actuar en consecuencia. Es decir, no pueden restringirse a ofrecer una disculpa por aquellos efectos indeseados o no planeados de la intervención, sino considerar que el investigado o la investigada aceptó participar precisamente porque *le confiaron* al investigador sobre el carácter inocuo o por lo menos manejable de la intervención que se aceptó como parte de la investigación.

En este sentido, creo que existe una lectura poco crítica del sentido de la confidencialidad co-

mo un compromiso de la investigación. Se enfatiza lo que le llamaría una "interpretación pasiva" de guardar un secreto en lugar de una postura más activa, en donde el investigador y la comunidad académica de la que forma parte, asumen un compromiso como confidentes en el sentido social del término. Es decir, no ser indiferentes al tema sobre el que se está investigando ni respecto al contexto de la persona que nos permite investigarlo.

Antes de que parezca que se está presentando una postura que idealiza los componentes del proceso de la investigación, vale la pena puntualizar algunos de los dilemas éticos que se presentan en el mismo, ya que ello permitirá delinear con mejor elementos los derechos de los investigadores y, a partir de los mismos, sus responsabilidades como individuos y como parte de comunidades académicas, respecto a los investigados.

ALGUNOS DILEMAS ÉTICOS EN EL ENCUENTRO DE LA INVESTIGACIÓN

Se ha transmitido un discurso de que los cuidados éticos de la investigación parecieran ser cuidados nada más para los investigados y que el investigador tiene puras responsabilidades en la investigación. Con el fin de revisar nuestras concepciones (a veces poco cuestionadas) de los derechos de los investigados y los de los investigadores en contextos específicos, vale la pena esbozar brevemente algunos dilemas éticos que surgen en la investigación social.

En el primer dilema incluyo la falta de rigor metodológico, dentro de lo cual aparecen las posturas dogmáticas que nunca se autocuestionan. A ello se añade el hacer inferencias sin evidencias suficientes; no obstante, lo que más me preocupa de la falta de rigor metodológico son los enfoques reduccionistas; es decir, fragmentamos la realidad y damos una interpretación olvidando el resto. El rigor metodológico implica tener la capacidad de cuestionar con cierta periodicidad nuestros modelos de interpretación de la realidad y no asumir que son los únicos verdaderos.

Un segundo dilema es un descuido en la ponderación de los riesgos y beneficios de una investigación; existe una tendencia a pensar que todos los riesgos y beneficios tienen que ser de índole físico, y hay un descuido y una falta de consideración a los riesgos de carácter emocional o social. Existen riesgos sociales para personas durante las investigaciones, hay grupos poblacionales que son objeto de múltiples investigaciones y muchas veces no se les devuelve a ellos la información, sino a otras personas que pueden decidir sobre los primeros: ése es un posible daño social de la investigación.

Un tercer dilema es no tomar en cuenta la opinión de las personas investigadas para participar en las investigaciones; para que un consentimiento informado cumpla con su propósito, la información debe ser comprensible para la persona y de acuerdo con la pedagogía es comprensible cuando le genera significado a la persona. La segunda característica que se le pide al consentimiento informado es la voluntariedad; una buena definición operativa de libertad es que se es más libre mientras menos coacciones se tiene; por ello, evitar coacciones es mejorar la libertad del individuo. Sin embargo, ¿cómo constatamos a la hora de establecer un consentimiento informado que la persona está decidiendo con las menos coacciones posibles?, ¿consideramos el entorno que vive?, ¿indagamos si de verdad toma decisiones en otro espacio como para decir que tiene una práctica de toma de decisiones que pueda traducirse en un consentimiento informado voluntario?

Un cuarto dilema ético es que no se definen procedimientos claros para manejar conflictos derivados de la investigación, precisamente porque hay una subestimación de los riesgos de la investigación; si no creo se asumen riesgos ¿para qué definir procedimientos para manejar los conflictos, sobre todo de tipo emocional y social?

Una quinta forma de dilemas éticos es la poca práctica para establecer procedimientos claros de devolución de la información que se genera en la investigación. Existe una especie de empodera-

miento arbitrario y unilateral, ya que los investigadores nos empoderamos con el conocimiento, pero ¿y el investigado?, ¿no tiene derecho a empoderarse con el encuentro que es objeto de la investigación? Lo que falta buscar es algo que asegure que el encuentro de la investigación sea lo más equitativo posible.

Un sexto dilema es que tenemos una lectura poco crítica del sentido de la confidencialidad en la investigación; ¿qué significa confidencia, qué significa confidente? Una lectura más activa de la confidencia sería que el investigador asume compromisos con aquello que le fue confiado, con la promesa de que va a ser usado para generar conocimiento y para transformar la realidad.

Un séptimo dilema es que hay una definición muy poco clara sobre el uso y el abuso de la información obtenida a través de la investigación; es decir, al margen de la confidencialidad que prometemos no hay criterios tan claros sobre la difusión de la información. Es decir, les damos la información a los llamados tomadores de decisiones y nos olvidamos que toda persona por tener derechos, tiene derecho a tomar decisiones. Los individuos que permiten generar información son tomadores de decisiones y seguramente se empoderarían si accedieran al uso de la misma.

Un octavo dilema es que existe una falta de uso de la palabra negligencia en el ámbito de la investigación; la negligencia médica es llamada así cuando un médico no hace lo que se supone que debería saber hacer, de acuerdo con el conocimiento que se espera de él; ¿no podríamos empezar a utilizar la palabra negligencia en la investigación cuando un investigador no hace, lo que debiera hacer por ser investigador y por tener el permiso social para ejercer como tal?

Una novena problemática ética que identifico es que existe muy poco cuestionamiento sobre la autoridad moral de los investigadores: están tan mitificados los investigadores que a veces no somos capaces de cuestionar su rol social. Poco cuestionamos si realmente tienen la autoridad para ser

investigadores y si no abusan de la fragilidad de los investigados.

El décimo dilema es que poco discutimos los derechos de los investigadores; es decir, creo que uno de los principales derechos de los investigadores, es el acceder a una evaluación ética rigurosa de su trabajo. Si nada más se pide productividad académica (bajo cierta lectura de "lo académico"), ¿para qué se habla de confidencialidad, de devolución de la información, de ponderación de riesgos y beneficios, si eso parece que no viene al caso en los criterios de productividad y de evaluación académica? Por ejemplo, ¿por qué no se ponen criterios de devolución de la información para asegurarse académicamente que estamos cumpliendo los compromisos con los investigados?

Cuando se explicitan algunos de los conflictos que se generan en la investigación, surge una pregunta más ¿si los derechos de los investigados se confunden con las responsabilidades de los investigadores, con respecto a quién se construyen los derechos de los investigadores?

LOS DERECHOS DE LOS INVESTIGADORES

Sugiero repensar de una manera directa los componentes de los derechos de los investigadores, entre ellos el contar con una comunidad de apoyo dentro de la cual lleven a cabo su investigación y con la cual dialogar, tomar distancia de sus interpretaciones y definir acciones ante las consecuencias negativas y las situaciones conflictivas o no previstas, tanto para el investigado y el investigador como para la sociedad en general.

Un derecho y a su vez responsabilidad de los investigadores es generar conocimiento crítico que puede no ser del "agrado" de los posibles investigados, al margen de respetar todos los principios éticos definidos internacional y nacionalmente, y por otra parte, puede que el investigado prefiera no ser informado de las características de la investigación, a pesar de la intención de los investigadores. Ello alude al peso tan importante que ha ido adquirien-

do el principio de respeto a la autonomía, en términos del reconocimiento de la capacidad de las personas para decidir la forma en que quieren ser tratadas y además evitando actividades paternalistas. Es evidente que varios cuidados y principios éticos pueden entrar en contradicción en función de los derechos de ambos actores y por ello, es necesario documentarlo más sistemáticamente.

Todo investigador requiere de una evaluación ética de su trabajo, tanto en términos del acompañamiento crítico de un comité de ética como de criterios de evaluación académica que reconozcan sus diversas responsabilidades sociales y el contexto en el que se desarrolla el trabajo cotidiano de la investigación. De acuerdo con diferentes códigos de ética, dicho trabajo implica que el investigador sea una persona capacitada para participar en los procesos de generación de conocimiento, que además sea supervisado y evaluado en dichas labores, pero en función de los propósitos de la misma y de las condiciones éticas que se han definido para ello (por ejemplo en el Código de Nuremberg, en la Declaración de Helsinki, en el Informe Belmont y en otros instrumentos similares). Es decir, que cuente con un acompañamiento crítico de sus acciones, pero a la vez, con el acceso a las condiciones para poder realizarlo: de otra forma es una quimera el pensar que puedan desarrollar su trabajo como conciencia crítica del entorno de su objeto de estudio.

Es necesario trabajar en la justificación ética de la generación de la información, tomando en cuenta los compromisos que se adquieren con respecto a la realidad conocida y los ilícitos morales en lo que se puede incurrir por el silencio ante lo conocido o la negligencia o manipulación deliberada al interpretarlo. Sin embargo, un punto más que requiere ser problematizado es la noción de respeto en la investigación. ¿Se trata simplemente de no conflictuar al investigado y no hacer lo que le podría incomodar o molestar? De ser así, ¿dónde quedaría la capacidad de crítica de quienes investigan? Al contrario, lo que debe asegurarse es un encuentro que respete los derechos de ambos y que

no sea indiferente a sus diferentes antecedentes culturales, así como a las repercusiones que puede tener el proceso en el que están participando.

Es decir, la persona que investiga y la persona que es investigada no necesariamente tienen cosmovisiones morales similares, no podemos asumir tampoco que tienen relaciones de poder iguales, ni que pueden negociar de la misma manera los derechos que tienen ante el encuentro que es objeto de investigación en sexualidad. Ese tipo de desfases, ese tipo de expectativas distintas y de roles diferenciales pueden generar una multiplicidad de dilemas, y creo que los comités de ética intentan de alguna forma y en diferentes contextos cuidar que los dilemas éticos no sean tantos; sin embargo, lo que a veces tengo la impresión es que los comités de ética son demasiado estáticos y estatizan además el encuentro que es objeto de investigación. Además, la mayor parte de las comités de ética buscan evitar dilemas cuidando el actuar profesional de los investigadores y muy pocos trabajan en la vertiente de empoderar a lo individuos que son objeto de las investigaciones, como para facilitar de alguna manera una negociación entre el investigador con respecto a la persona que es investigada (Figueroa, 1999).

Ello tiene que ver con el *manejo de la fragilidad* a la que se expone la persona que acepta/conciente ser investigada pero también quien investiga, debido a los conflictos que pueden generarse por el intercambio o diálogo que sustenta la investigación. En ambos casos se ha sugerido la conveniencia de contar con comunidades de apoyo, si bien es más lo desarrollado para personas que investigan, como en el caso de violencia doméstica, de violaciones, torturas y otro tipo de temas calificados como sensitivos, por llegar a generar conflictos en quien "se satura por recibir información al respecto". Sin embargo, es poco lo que se ha trabajado en términos de entrevistas colectivas (que permitan compartir y sobrellevar situaciones de fragilidad, pero también empoderar a los individuos investigados para negociar con quien investiga) o del apoyo de un representante (en tanto

persona calificada en el tipo de encuentros que son la base de las investigaciones), ya que se privilegian las bondades metodológicas de una búsqueda que minimiza "los sesgos" quitándole a la persona investigada el poder y control sobre el encuentro.

ALGUNAS PROPUESTAS PARA CONTRARRESTAR DILEMAS ÉTICOS

Termino presentando cuatro propuestas para contrarrestar estos dilemas éticos. La primera ustedes ya la conocen, pues consiste en elaborar declaraciones de principios y códigos éticos. Podemos confirmar la declaración de Helsinki, revisarla, ampliarla y ello tiene una enorme utilidad; sin embargo, si nos limitamos a ello sería pensar que vamos a ser cívicos simplemente porque existe la Constitución y la Declaración de los Derechos Humanos.

La segunda propuesta es capacitar en elementos éticos a los investigadores y entonces asumiendo que son sensibles a las dimensiones éticas esperar que no van a presentarse tantos dilemas éticos. Confiar en la buena voluntad de las personas nunca ha sido suficiente; siempre hay necesidad del acompañamiento crítico, pero ello no quita que sea muy necesario incluir en cualquier tipo de curricula la discusión sobre los dilemas éticos de la investigación.

Una tercera propuesta es acompañar críticamente a la investigación con cuerpos colegiados, como los comités combinados con los códigos y fomentando la evaluación por pares: con ello seguramente vamos a evitar otros dilemas éticos. Sin embargo, cualquiera de estas tres propuestas están centradas en que los que investigan se cuidan a sí mismos; es decir, somos jueces y partes y todo es alrededor de los investigadores, pero ¿y los investigados?

Por ello, la cuarta propuesta que está muy poco trabajada es contribuir al empoderamiento de los sujetos que son objeto de la investigación; es decir, incrementar en ellos las potencialidades para

poder negociar con los investigadores. Quienes hacemos investigación hemos sido entrenados para ello y estamos preparados para el encuentro que es objeto de investigación: sabemos qué hacer cuando la persona se rehúsa a participar, conocemos algunos recursos para persuadir y para convencer, aunque se nos ha dicho que debe respetarse el interés de la persona investigada; no obstante, los conocemos por experiencia como investigadores. Sin embargo, ¿el posible investigado o la investigada tiene derecho también a prepararse para el encuentro que es objeto de la investigación? Por ello, la cuarta opción, es desarrollar estrategias y recursos para que los investigados también estén preparados para el encuentro que es objeto de investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ander-Egg, E. (1976), *Introducción a las técnicas de investigación social*, Buenos Aires, Ed. Humanitas.
- Figueroa Perea, J.G. (1996), "The role of service providers in the introduction and acceptance of new contraceptive methods: some ethical considerations", *International Journal of Bioethics*, Editions Alexandre Lacassagne, Francia, vol. 7, núm. 1, pp. 43-52.
- _____ (1999) "El significado del consentimiento informado dentro de los procesos de investigación social sobre reproducción", *Perinatología y reproducción humana*, vol. 13, núm.1, enero-marzo, pp.32-43.
- Frenk, J. (1987), "De la pertinencia a la excelencia: dilemas de la investigación en el sector público", *Ciencia*, núm. 38, pp.169-178.
- Macklin, R. (1999), "When physicians become researchers: obligations to patients as subjects of research", presentado en el Foro 'Ética, libertad y responsabilidad', celebrado en el Museo Nacional de Antropología e Historia, México D.F. del 9 al 11 de noviembre de 1999 (mimeo).

Ética, Investigación y Ciencias Sociales se terminó de imprimir en octubre de 2001 en los talleres de Cooperación Industrial Gráfica, S.A. de C.V., Francisco Landino # 44 Col. Miguel Hidalgo, 13200 México, D.F. Tipografía y formación: Overprint, S.A. de C.V., Agustín Yáñez 1253 Col. Sector Popular, 09060 México, D.F. Se imprimieron 1000 ejemplares más sobrantes para reposición. Cuidó la edición la Dirección de Publicaciones de El Colegio de México



PROGRAMA SALUD REPRODUCTIVA Y SOCIEDAD
EL COLEGIO DE MEXICO