

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, RESPETO 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 *incapaces mentales*. 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.

*Albany Einstein College, Nueva York, Estados Unidos.

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.

*United National Commission for the Protection of Human Subject of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of 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". Este 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 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 crean 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 éticistas 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 investigadoras había llevado a cabo un estudio que involucra-

¹Véase el caso 8 llamado ¿Pueden los beneficios potenciales justificar intrusionas sociales en la vida de la persona?

ba entrevistas en profundidad y grupos focales. Las investigadoras habían prometido a los sujetos confidencialidad absoluta, es decir, no iban a 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. Un miembro de este equipo no sabía 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.⁴
- 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.

⁴ Véase: Conflictos de obligaciones de los investigadores (caso 3).

⁵ 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.

Research, Washington, D. C., U. S. Government Printing Office, 1979, p. 4