

## Dilemas éticos en las investigaciones sobre sexualidad y VIH/sida\*

**Cecilia Gayet\*\***

La invitación que tan amablemente me han hecho es para comentar los aspectos éticos de las investigaciones que realizo sobre sexualidad y VIH / sida, y en particular los problemas o temas en debate.

Las investigaciones sobre sexualidad y sida se enfocan en dos temas que pueden considerarse “delicados”. Por una parte la sexualidad en nuestras sociedades se ubica en la vida íntima de las personas y las prácticas que realizamos no forman parte de los comentarios que solemos compartir en una sobremesa con familiares y amigos. Cotidianamente hablamos de trabajo, de cine y televisión, de viajes y de muchas otras cosas, pero no solemos decir qué hicimos en la cama la noche anterior, y menos frente a extraños. En este sentido, el hacer investigaciones sobre prácticas sexuales supone traspasar los umbrales de intimidad (Bajos y Bozon, 2008). Esto tiene consecuencias para la investigación y de ellas me gustaría hablar sobre el resguardo de la confidencialidad y el cuidado de las necesidades del entrevistado en aspectos emocionales.

El segundo tema que trataré es el sida, enfermedad que ha sido estigmatizada desde su origen. Investigar sobre los conocimientos que tienen las personas respecto del sida es algo que puede hacerse sin mayor problema, pero preguntarles si han sido diagnosticadas con el VIH / sida tiene grandes implicaciones para la ética de la investigación. Quiero entonces compartir con ustedes algunos pendientes que creo que hay en materia de ética de la investigación sobre estos temas.

Como mis investigaciones caen dentro del área más amplia de la salud, en general los protocolos de investigación han seguido los requerimientos éticos que allí se exigen: los protocolos o proyectos deben pasar por la revisión de un comité de ética. Este comité está formado por expertos en el tema de VIH / sida, por representantes de la población

\* Intervención de la autora en la mesa redonda “Dilemas éticos al investigar población, ciudad y medio ambiente”, en el marco de la serie Diálogos y Reflexiones del Centro de Estudios Demográficos, Urbanos y Ambientales (CEDUA) de El Colegio de México, el 28 de mayo de 2010.

\*\* Profesora investigadora de Flacso México. Correo electrónico: cgayet@flacso.edu.mx.

sobre la que se realiza la investigación, por representantes de las iglesias y por especialistas en bioética. Los comités de ética emiten lineamientos, dictan los procedimientos que deben cumplir las investigaciones y se ocupan de revisar que cada proyecto los incluya.

Hay así una gran diferencia entre las investigaciones del campo de la salud y las de las ciencias sociales. Como ha expuesto Juan Guillermo Figueroa (2005), en el campo de la salud hubo necesidad de regular lo que se puede y lo que no se debe hacer en la investigación con seres humanos, debido a los atropellos en la experimentación que se habían dado. Desde mediados del siglo XX se diseñaron mecanismos para reglamentar e impedir abusos, y en ese campo ya se cuenta con siete décadas de discusión y estructuración de instituciones que controlan los aspectos éticos de las investigaciones.

En las ciencias sociales no ha ocurrido algo similar; los investigadores seguimos siendo “libres” en nuestra relación con los otros, y la responsabilidad moral de las consecuencias de la investigación recae enteramente en el investigador. Cabe destacar que ni en las dos maestrías ni en el doctorado que he cursado en el campo de las ciencias sociales y de la población he recibido clases o alguna formación sobre los aspectos éticos de la investigación, sino que ha sido directamente en las investigaciones de tesis donde han surgido problemas y tuve que aprender a tomar decisiones que tenían implicaciones morales. Es, en general, en la relación entre el joven investigador y sus asesores donde se aprenden algunas reglas básicas para tratar con otros sujetos. Pero no existen normas establecidas, y en definitiva el investigador sale a realizar el trabajo de campo sólo con sus buenas intenciones, en el mejor de los casos.

Podría decirse que en el campo de la salud hay normas morales colectivas que regulan la actividad de los investigadores, en tanto que en las ciencias sociales el único recurso es la moral individual del investigador.

Sin embargo, aunque pueda parecer que en el campo de la salud los problemas están mejor resueltos, he de mencionar algunos aspectos donde he encontrado dificultades. Referiré primero cómo es el proceso de revisión de los aspectos éticos en las investigaciones que realizo.

Las investigaciones sobre VIH/sida en México deben seguir los requisitos éticos de investigación que establece la Ley General de Salud y su reglamento específico de investigación, y que han sido adaptados por el comité de ética del Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/sida (Censida). Estos requisitos pueden sintetizarse así:

## NOTAS Y COMENTARIOS

- 1) Que el investigador tenga experiencia en el tipo de investigación que propone.
- 2) Que la investigación genere contribuciones y beneficios para los participantes y para la sociedad.
- 3) Que se cumpla con la obtención del consentimiento de participación en el estudio (consentimiento informado).
- 4) Que se expliciten las medidas adoptadas para mantener la confidencialidad de la información.

A su vez, el proceso de consentimiento informado tiene las siguientes características:

- a)* Informar al participante sobre los objetivos del estudio; anticiparle los temas sobre los que preguntaremos y la duración esperada de la entrevista.
- b)* Garantizar la confidencialidad de la información.
- c)* Informar al participante sobre los riesgos para su persona y los beneficios de su participación.
- d)* Dar al participante el nombre y teléfono del responsable de la investigación por si tiene dudas.
- e)* Informar al participante que su colaboración es voluntaria y que puede abandonar la entrevista sin que esto le acarree consecuencias negativas.
- f)* Recabar la firma (con nombre y domicilio) del entrevistado como muestra de su participación voluntaria.
- g)* Recabar la firma del entrevistador en el consentimiento informado.
- h)* Recabar la firma de un testigo del consentimiento informado.
- i)* Entregar al entrevistado una copia de este formulario.

El requisito del consentimiento informado ha sido un avance en la historia de la investigación sobre la salud, donde, como dije antes, se habían cometido atentados a la integridad y a la salud de las personas. Sin embargo otros investigadores han advertido que en la forma en que está actualmente establecido no hay seguridad de que el participante haya comprendido bien los objetivos del estudio, los riesgos y las ventajas que implica, y la firma en el consentimiento informado no es útil para evaluarlo. Pero al menos se ha logrado un avance en cuanto a considerar al participante como sujeto de derechos.

Ahora he de referir un problema que se me presentó respecto al consentimiento informado en una investigación sobre prácticas sexuales y VIH/sida en hombres y mujeres trabajadores sexuales y en hombres que tienen sexo con otros hombres (Gayet *et al.*, 2007). La norma ética supone que exista evidencia de que el participante fue informado y que dio su consentimiento para participar, y para esto se le pide que anote en un formulario su nombre y su domicilio y que firme, así como a un testigo. Pero, por tratarse de miembros de poblaciones discriminadas, estigmatizadas, esto implicaba violentar el anonimato con que en general se presentaban en los lugares donde los entrevistábamos. Las trabajadoras sexuales participaban voluntariamente en la investigación y con mucho interés, pero no querían identificarse con su nombre real y mucho menos anotar su domicilio. En muchos casos sus familias no estaban enteradas del tipo de actividad que desempeñaban, y ellas utilizaban seudónimos para que no las identificaran. El primer dilema que expondré es el siguiente: la norma se hizo para defender los derechos de los participantes y exige su identificación, pero la aplicación práctica lleva a violar su derecho al anonimato cuando podrían ser perseguidos o discriminados si se identificaran. ¿Cómo resolver entonces esta situación?

Lo relativo a la identificación de las personas ha sido motivo de debate también en los estudios de detección de VIH/sida. He participado en varias investigaciones sobre prevalencia de VIH que practican pruebas biológicas a los sujetos que han aceptado participar (Gayet *et al.*, 2007). Dichas pruebas se realizan en lugares de reunión de las poblaciones, por ejemplo en bares, en sitios adonde van a bailar, en parques, etc. Como no es posible entregar el resultado de la prueba en ese momento, se le indica a la persona el lugar adonde puede acudir para conocer el resultado. En general se trata de un centro de salud del gobierno que cuenta con servicio de consejería. En nuestras investigaciones hicimos el proceso totalmente anónimo: la prueba tenía un código de barras y a cada participante se le entregaba un volante que contenía también el código de barras. La decisión de conocer el resultado era totalmente voluntaria. Dado que sólo 20% de ellos fue a recoger el resultado de la prueba, algunas voces sugirieron que en la siguiente investigación debíamos identificar las pruebas con nombres completos y domicilios para llevar el resultado en caso positivo. Cabe recordar que en el caso del VIH/sida es muy importante iniciar el tratamiento con medicamentos de manera oportuna, y por esto algunos investigadores consideraron que debíamos acudir a las casas a entregar

el resultado. El dilema en este caso es el siguiente: ¿es válido violar la confidencialidad de la información obtenida en un proceso de investigación en nombre de la salud de la persona?

Como mencioné, existen en el área de la salud comités de ética que emiten lineamientos, y cabría suponer que cuando surgen tales dilemas podrían dilucidarse en esos espacios. Juan Guillermo Figueroa (2005) se ha referido a la función de los comités de ética. En mi práctica, el comité de ética suele verse más como una contraloría que como una instancia de acompañamiento y solución de problemas (con todo lo que supone la palabra “contraloría” para aquellos que hemos tenido experiencias en el sector público). Es decir, el comité de ética es quien puede cancelar la investigación si no se cumplen estrictamente los procedimientos establecidos, aun si el cumplimiento de tales procedimientos acarrea como consecuencia la violación de los derechos de los participantes. Esto puede llevar a que no se comuniquen las dificultades al comité de ética por temor a que cancele los proyectos. Por lo tanto, si bien en el campo de la salud existen instituciones encargadas de establecer las normas colectivas, en algún punto el investigador se enfrenta a un conflicto de valores al decidir entre seguir la norma o preservar los derechos de los participantes, con la enorme responsabilidad que eso implica. Cabe preguntar si es posible que los comités de ética dictaminen de manera flexible en función de las necesidades de la investigación, ¿o esto puede llevar a la discrecionalidad y no garantizar así los derechos de los participantes?

La siguiente cuestión que he de destacar es el cuidado de las necesidades de las personas entrevistadas como consecuencia de nuestra intervención. En los temas de los que me ocupo, muchas veces entrevistamos a las personas y les preguntamos sobre sus prácticas sexuales. Al hablar de sexualidad se destapan en el participante interrogantes que ha guardado por mucho tiempo, o dudas sobre su salud, o recuerdos de una no tan tierna infancia. A la persona entrevistada le surgen preguntas del tipo ¿será que tengo una infección de transmisión sexual?, o cae en episodios de llanto al recordar situaciones de violencia sexual y requiere atención emocional. ¿Están preparados los investigadores para dar una respuesta conveniente en estas situaciones? El investigador es un demógrafo o un sociólogo, y el primer paso que debe dar es reconocer que no está preparado para dar respuesta a los interrogantes o necesidades de los entrevistados. Un elemento central en las investigaciones de este tipo es brindar información sobre los lugares o las personas a las que el entrevistado puede recurrir para

buscar ayuda en los temas de la investigación. Esto supone hacer una lista de sitios o personas antes de realizar la entrevista y tener a mano la información para entregársela al participante de la investigación. Estos recaudos no siempre se prevén, y el participante se queda con una mayor angustia después de la entrevista.

Incluiré también un asunto poco tratado en la investigación social en México: el impacto de la investigación sobre los investigadores. En nuestra experiencia en el campo de estudios sobre prácticas sexuales hemos tenido que enfrentar el acoso de algún participante a las entrevistadoras. Hemos lidiado con la angustia y tristeza que nos produce oír en tantas entrevistas experiencias de violación en la infancia o agresión de las parejas. Hemos visto también a menores de edad haciendo trabajo sexual para conseguir dónde dormir esa noche. Hemos sufrido porque una banda de narcotraficantes llegó al local donde estábamos haciendo entrevistas y lo cerró con nosotros adentro. De ahí surge un cuestionamiento: ¿qué tan preparados estamos para enfrentar situaciones de enorme conflictividad?, ¿disponemos de mecanismos de ayuda para alivianar nuestro sufrimiento? En Francia, cuando levantaron la encuesta nacional de sexualidad incluyeron dentro del equipo de campo a psicólogos que daban asistencia a los entrevistadores (Bajos y Bozon, 2008). Creo que en México deberíamos iniciar una reflexión sobre el impacto de la investigación en los investigadores.

Otro dilema que conviene plantear proviene de la relación entre la investigación, el poder y el dinero, que va en dos sentidos: *a*) el problema de las compensaciones económicas que se otorgan a los participantes, y *b*) la manipulación de las agendas de investigación por intereses creados, grupos de poder y financiadores.

Una práctica habitual en las investigaciones en el campo de la salud, que también ha llegado al campo de las ciencias sociales, es otorgar un estímulo económico a los participantes como agradecimiento por su colaboración o como compensación por el tiempo que nos dedicaron. A mí me ha parecido justo entregar dinero a una trabajadora sexual que dedicó una hora de su tiempo a la entrevista y dejó con ello de trabajar. Sin embargo me he preguntado si en poblaciones donde las personas no tienen dinero para comer, la participación puede considerarse libre y voluntaria cuando hay dinero de por medio. En la última conferencia internacional de VIH/sida algunos grupos de trabajadoras sexuales impugnaron las investigaciones para probar nuevos microbicidas en mujeres porque su consentimiento se conseguía

gracias al estímulo económico que se les entregaba, y no había seguridad de que su salud no fuera a resultar deteriorada. Se experimenta en seres humanos siguiendo la reglamentación del consentimiento informado, que deben firmar los participantes para obtener el dinero de la compensación. El dinero aparece entonces como comprador de consentimiento. Si tenemos en cuenta que hay personas que no tienen recursos para comer, el dinero de esta compensación por participación en la investigación resulta imprescindible. Así, minimizan las consecuencias de la participación por la urgencia de contar con el dinero. Surge entonces un segundo dilema: ¿qué tan libre y voluntaria es la participación cuando hay estímulos económicos?

Otro asunto que compete a la investigación en ciencias sociales y que tiene consecuencias éticas es la relación entre los temas de investigación, los intereses creados de distinta índole, la política, el poder, y los financiamientos. En este sentido, ¿qué tan científica es la elección de los temas de investigación o de las poblaciones a estudiar? A veces los criterios de selección de las poblaciones tienen que ver con asuntos políticos y no provienen de evidencias científicas. He aquí un ejemplo para ilustrarlo: la evidencia científica de la que disponemos muestra que los miembros de las poblaciones más vulnerables a la epidemia de VIH/sida son los hombres trabajadores sexuales, los hombres que tienen sexo con hombres, los usuarios de drogas inyectables y las mujeres trabajadoras sexuales. Sin embargo hay reclamos para que se destinen más recursos a la investigación de VIH/sida en las poblaciones indígenas. Esto tiene que ver con una demanda más general de tomar en cuenta a las poblaciones indígenas, que es totalmente legítima. Algo similar ocurre con la migración y el VIH/sida, que también tiene matices políticos. Pero el dilema es ¿deben destinarse los recursos para investigación en función de la evidencia científica o por demandas políticas? Y en relación con esto, ¿qué tan moldeable es la evidencia científica para apoyar las agendas políticas? ¿Es posible pensar que la ciencia avanza independientemente de la acción de los grupos de poder de la propia comunidad científica?

Concluiré con un debate un tanto más filosófico en torno a la ética de la investigación en ciencias sociales que también ha anticipado ya Juan Guillermo Figueroa (2005). Los desarrollos de la bioética en el campo de la investigación en salud tienen como base la defensa de los derechos humanos en el nivel más básico, que es la defensa de la vida. Es decir, consideran al ser humano por su característica más general y abstracta y eso es lo que tratan de preservar: al ser humano en

tanto que humanidad. Pero lo que nos hace humanos es, desde mi perspectiva, nuestra particularidad, el hecho de ser diferentes de cualquier otro ser humano, el hecho de que nuestra experiencia de vida, nuestra historia, es única. En este sentido, el reto sería fundamentar una ética de la investigación científica para preservar la particularidad de los sujetos. Si aplicamos esta noción de la particularidad, debemos meditar sobre el primer dilema respecto a la identidad en el consentimiento informado en función de las particularidades de las poblaciones con las que vamos a trabajar, y no como defensa de los derechos de sujetos abstractos.

Recapitulando, dejo abiertas las preguntas que me han quedado pendientes en mi experiencia de investigación en sexualidad y VIH/sida relacionadas con los dilemas éticos:

- 1) ¿Cómo decidir entre la necesidad de que el participante se identifique en el consentimiento informado y la necesidad de respetar su anonimato porque pertenece a poblaciones perseguidas, discriminadas o estigmatizadas?
- 2) ¿Es válido violar la confidencialidad de la información obtenida en un proceso de investigación en nombre de la salud de la persona?
- 3) ¿Es factible que los comités de ética dictaminen de manera flexible en función de las necesidades de la investigación?, ¿o esto puede llevar a la discrecionalidad y no garantizar así los derechos de los participantes?
- 4) ¿Qué tan libre y voluntaria es la participación cuando se otorgan estímulos económicos por participar en la investigación?
- 5) ¿Deben destinarse los recursos para investigación en función de la evidencia científica o por demandas políticas?

Separo estos dilemas éticos de otras cuestiones que planteé y que tienen que ver con la formación de los investigadores en ética aplicada. Se requiere incorporar elementos de ética en los planes de estudio y en la preparación de los proyectos, para minimizar los impactos negativos de la investigación sobre los entrevistados y los propios investigadores.



## **Bibliografía**

- Bajos, Nathalie y Michel Bozon (2008), *Enquête sur la sexualité en France*, París, Editions de la Découverte.
- Figueroa Perea, Juan Guillermo (2005), "Algunas reflexiones sobre las dimensiones éticas de la investigación social sobre salud", en Maria Cecília de Souza Minayo y Carlos E.A. Coimbra (coords.), *Críticas e atuantes. Ciências sociais e humanas em saúde na América Latina*, Río de Janeiro, Fiocruz, pp. 61-76.
- Gayet, Cecilia, Carlos Magis, Donna Sacknoff y Lisa Guli (2007), *Prácticas sexuales de las poblaciones vulnerables a la epidemia de VIH/sida en México*, México, Flacso México/Censida (Ángulos del sida).