

¿Dilemas? metodológicos y éticos en la investigación antropológica en Servicios de salud

Nélica Alicia Barber*

Resumen

En esta ponencia se examinan algunas especificidades de la investigación antropológica en instituciones hospitalarias, a partir de la experiencia de trabajo de campo en hospitales de Ciudad de Buenos Aires y conurbano bonaerense. Focalizamos por un lado, en los requisitos institucionales que posibilitan el acceso al hospital como lugar de estudio y, por otro, en el compromiso emocional y ético del investigador. En cuanto a lo primero, analizamos los problemas que derivan del enfrentamiento de dos lenguajes y marcos epistémicos de índole diversa – el antropológico y el biomédico- en el proceso de autorización a cargo de los Comité de Ética y de Docencia e Investigación. Respecto a lo segundo, reflexionamos sobre algunas situaciones en las cuales el trabajador de campo se enfrenta a problemas éticos, aparentemente, dilemáticos. Indagamos acerca de las implicancias y consecuencias metodológicas y por ende teóricas de ambos problemas.

Palabras clave: Consentimiento informado; Ética; Observación Participante; Institución hospitalaria.

Abstract

In this paper we examine some particularities of anthropological research in hospitality institutions, on the basis of fieldwork carries out in hospitals of the Metropolitan and suburban areas of Buenos Aires. On one side, we focus on the institutional requirements for allowing access to the hospital and, on the other side, on the emotional and ethical commitments of researchers. In what concern to the former, we discuss the problematic arising from procuring authorization from the ethical research Committee of the hospital to conduct a research in these premises. On the other hand, we discuss some ethic problems and dilemmas and we analyze the methodological and theoretical implications of such issues.

Keywords: Informed consent; Ethic; Participant observation; Hospital.

Fecha de recepción: Diciembre 2008 • Fecha de aprobación: Noviembre 2009

* Licenciada en Ciencias antropológicas. Doctoranda Programa de Antropología y Salud, Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Profesora adjunta interina carrera de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. E-mail: nelidabarber@hotmail.com Trabajo presentado en la Mesa 1. Antropología y Salud. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, UNaM. Posadas, Agosto de 2008.

Introducción

El propósito de este trabajo es analizar algunas de las particularidades que presenta la investigación antropológica en instituciones de salud y discutir posibles problemas éticos y metodológicos que de ellas derivan, a partir de la experiencia de campo, que desde 1995 hemos venido desarrollando en el marco del Programa de Antropología y Salud de la Universidad de Buenos Aires, con el desarrollo de cuatro proyectos de investigación sucesivos que focalizaron, desde distintos ángulos, en el análisis de los procesos de atención médica del Vih Sida en hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires y conurbano bonaerense¹.

Espacio privilegiado de la atención de la enfermedad, el hospital, constituye un núcleo de central importancia para los análisis de los procesos de salud-enfermedad-atención. Sin embargo, los estudios antropológicos en hospitales y, en particular, las etnografías hospitalarias son relativamente escasas, tanto en la producción local como internacional. Entre los posibles motivos del poco entusiasmo mostrado por los antropólogos para este tipo de estudios se ha señalado las dificultades que suele presentar el ingreso a una institución biomédica con el fin de llevar a cabo una investigación antropológica (Van der Geest y Finkler, 2004). En este sentido, algunos autores (Mathews, 1987, citado en Shahaduz, 2004; Van der Geest, 1989) han referido a dos razones que estarían en la base de esta dificultad: las resistencias de los médicos a ser observados en sus prácticas y a que éstas sean analizadas o revisadas críticamente por “extraños” a su campo profesional, cuestión señalada ya por Friedson en 1970 y el control ejercido ya sea por los comités de Ética y Docencia, o de modo más informal por los médicos, sobre el acceso a los potenciales entrevistados y a determinadas áreas o información, en virtud de la existencia de unidades con cierta autonomía en la estructura organizativa que suelen tener los hospitales.

Más allá de las dificultades referidas al ingreso, el desarrollo de una investigación en el ámbito hospitalario presenta otras particularidades relacionadas con la implementación de la observación participante como parte sustancial del abordaje etnográfico.

En etnografía los procesos de investigación y análisis de la información no constituyen momentos consecutivos sino que son uno y el mismo proceso; si consideramos, siguiendo a Geertz (1987), que lo que caracteriza a la etnografía es que sus hallazgos son, ante todo, particulares y sus conclusiones específicas y circunstanciadas, los procesos de autorización, negociación, las modalidades de contacto con los entrevistados y acceso a los diversos espacios e informaciones institucionales merecen nuestra atención no sólo como elementos descriptivos que contextualicen el desarrollo de la investigación, sino como elementos altamente significativos para nuestro análisis.

Desde esta perspectiva intentaré desplegar una descripción y análisis de, por un lado, el proceso de ingreso a los hospitales y los requisitos institucionales para llevar adelante una investigación, y por otro, de las particularidades que presenta la observación participante en este ámbito, como dos “momentos etnográficos” que considero necesario problematizar.

¹ Se trata de los Proyectos UBACyT F1093; F106; F095 y F058 dirigidos por la Dra. Susana Margulies.

Sobre las especificidades, problemas e interrogantes que plantea la investigación antropológica en el ámbito hospitalario

El ingreso a las instituciones hospitalarias en que hemos desarrollado nuestras investigaciones implicó una primera instancia de evaluación y eventual aprobación por parte de los Comités de Docencia e Investigación y de Ética² seguida de una serie de acuerdos con el personal de salud para la realización de las actividades previstas. Ambas cuestiones son de distinto orden pero se encuentran íntimamente vinculadas y merecen ser analizadas ya que, lejos de tratarse de meras formalidades, son parte, no poco significativa, del proceso de investigación en tanto lo atraviesan e intervienen en las modalidades que adoptan, al menos algunas de, las actividades a desarrollar durante el trabajo de campo. Los escenarios posibles de interacción tanto con el personal de salud como con los pacientes pueden encontrarse condicionados por los términos de la autorización y los acuerdos con los profesionales en cuanto a, por ejemplo, las formas de establecer contacto con las personas a entrevistar y la accesibilidad a los diversos espacios de interés para la investigación.

Una primera cuestión a tener en cuenta para analizar el proceso de autorización de una investigación antropológica por parte de Comités conformados mayoritariamente por profesionales de la medicina, es que se produce una confrontación entre dos marcos epistémicos diferentes. Siguiendo a Bourdieu (1999) podemos plantear que los principios de comprensión y explicación del punto de vista del campo biomédico y del antropológico difieren en tanto modos de pensamiento, elaboración específica de la realidad y creación de su objeto.³

Ronald Frankenberg (2003:23) ha señalado que, mientras la biomedicina está dirigida a la acción, la antropología lo está hacia la comprensión; la investigación en biomedicina focaliza en el caso, sus preguntas son formales y su análisis cuantitativo, en tanto la antropología focaliza en el contexto relacional y sus preguntas pueden ser formales, informales o emerger en el proceso y se vale de métodos cualitativos de análisis. Además el interés principal de la primera es la enfermedad (disease) y en la segunda el interés está puesto en el padecimiento. Finalmente, la biomedicina busca respuestas a preguntas formuladas desde el comienzo, la antropología concluye con preguntas a respuestas planteadas inicialmente.

Estas diferencias traen aparejado posibles controversias en cuanto a la solicitud de ciertas precisiones metodológicas o información, difícil de proveer dadas las características de "los estudios etnográficos y las metodologías cualitativas que, a diferencia de los estudios médicos y el uso experimental, no se ciñen a protocolos estrictos y para los cuales no es posible efectuar una presentación completa de cada paso que seguirá la indagación" (Margulies: 2006: 3).

² La creación de comités de ética en hospitales es bastante reciente en nuestro país, el primer antecedente parece ser el del Hospital de Clínicas de Buenos Aires creado en 1984 (aunque tiempo después dejó de funcionar). Desde entonces se han conformado en distintos hospitales del país. En 1998 el DECRETO 426 del Poder Ejecutivo Nacional creó, en el ámbito del Ministerio de Salud y Acción Social, la Comisión Nacional de Ética Biomédica.

³ "(...) a cada campo le corresponde un punto de vista fundamental sobre el mundo que crea su objeto propio y que halla en su propio seno los principios de comprensión y explicación convenientes a este objeto...Cada campo es la institucionalización de un punto de vista en las cosas y los habitus (...) un modo de pensamiento específico (un eidos), principio de una elaboración específica de la realidad, basado en la creencia prerreflexiva en el valor indiscutido de los instrumentos de elaboración y los objetos elaborados de ese modo (un ethos)" (Bourdieu, 1999: 132).

Como ha planteado Cardoso de Oliveira (2003) en antropología, es difícil e incluso no es deseable que el investigador tenga una definición clara y definitiva de su objeto de investigación desde el inicio en tanto el objeto teórico es redefinido después o a partir del trabajo de campo. Por otro lado, señala este autor, no tiene las mismas implicaciones ético-morales que podrían caracterizar una situación similar en el caso de la investigación biomédica.

En torno de esta cuestión, algunos autores (Achío, Tacsan, 2002) han planteado cierto peligro que el énfasis en la distinción entre investigación biomédica e investigación social pueda servir de justificación para rechazar regulaciones éticas en ciencias sociales, considerando necesario lograr estándares éticos básicos comunes a toda la investigación científica. Sin embargo, desde nuestro punto de vista no se trata de desestimar la importancia de las regulaciones éticas a nuestra propia práctica de la investigación sino de la puesta en cuestión de un tipo de regulación que "impone una visión local (biomédica) sobre una ética de la práctica de investigación como si fuese universal (...) como si representase adecuadamente una relación del investigador con sus sujetos de estudio en todas las áreas de conocimiento" (Cardoso de Oliveira, 2003:2). El autor ha denominado "áreacentrismo" o "biocentrismo"⁴, a esta suerte de extrapolación de dominios que opera entonces normativamente a la vez que implica una distorsión desde el punto de vista cognitivo. (Cardoso de Oliveira, 2003)

Con respecto a los comités de ética médica Mattingly ha planteado que operan considerando que las reglas éticas son independientes del contexto en que se aplican, siempre existe una respuesta ética correcta, una posición objetiva para juzgar lo éticamente adecuado, y que esta postura ética puede expresarse sin ambigüedad en un lenguaje público explícito (Mattingly 2005, citado en Margulies, 2006).

Cabe destacar que un tema que suele ser prioritario en el proceso de autorización es el del consentimiento informado que deberá utilizarse para la realización de las entrevistas (y observaciones) en el marco de la institución.

Si bien la utilización de consentimiento informado, sobre todo cuando la indagación refiere a temáticas sensibles atravesadas por procesos de estigmatización, como el caso del VIH, puede incluso operar como facilitador de la relación con el entrevistado en tanto garantía de confidencialidad (Inhorn: 2004) es necesario problematizar los principios que están en su base, así como su utilización ya que si es tomado en sí como garantía suficiente de comportamiento éticamente correcto, como parece constituirse a veces desde el punto de vista biomédico, se corre el riesgo de convertirlo en una mera instancia burocrática que parece estar cumpliendo más bien una función de protección para la institución y los profesionales frente a posibles demandas judiciales antes que en pos del ejercicio de autonomía por parte de los pacientes.

El consentimiento informado reconoce un antecedente fundamental en el Código de Núremberg de 1947, uno de los primeros códigos de ética reconocidos internacionalmente. Si bien su origen es situado en Norteamérica a fines del S XVIII (Lorda y Concheiro, 1993) es a partir del Tribunal Internacional de Núremberg, finalizada la Segunda Guerra Mundial, donde se establecen límites a los experimentos médicos permitidos y toma impul-

⁴ La noción de "áreacentrismo" o "biocentrismo" fue formulada por Cardoso de Oliveira en su crítica a una resolución instituida en Brasil por la Comisión de Ética en Investigación (CONEP) del Ministério da Saúde para regular la ética en investigaciones con seres humanos en general,

so la bioética como disciplina. Entre las normas internacionales desarrolladas posteriormente la Declaración de Helsinki de 1964 (Doc.17.C) un documento oficial de la Asociación Médica Mundial, revisada y enmendada en diversas oportunidades⁵ establece los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos y es reconocida como referente fundamental en bioética y en el desarrollo de la teoría del consentimiento informado. Finalmente, en 2005 la UNESCO aprobó una Declaración internacional sobre bioética y derechos humanos⁶.

Autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia son los cuatro principios básicos de la bioética. Autonomía entendida como la facultad del sujeto para elegir y decidir sin coacciones externas; beneficencia, referida al acto de proporcionar al sujeto bienes que satisfagan sus necesidades; no maleficencia en tanto deber de no perjudicar a otro y justicia como principio que trata principalmente de la distribución equilibrada de bienes y responsabilidades sociales para la atención a la salud (Ocampo Martínez, 2005).

El principio de autonomía se expresa en términos de participación voluntaria e informada de las personas en actos médicos e investigación biomédica (Kottow, 2007) y toma forma en el consentimiento informado. Según la definición del «Manual de Ética» del Colegio de Médicos Americanos de 1984 el consentimiento informado consiste en

“la explicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente” (Lorda y Concheiro, 1993:660).

Margulies ha planteado que el consentimiento informado se funda en una noción contractual que, al igual que en otros contratos de la sociedad capitalista, se presenta a cada una de las partes como si ejercieran un derecho igual al intercambiar bienes y servicios. Sin embargo, este paradigma de la autonomía (en este caso, del médico para actuar de acuerdo con su juicio sobre el mejor interés del paciente y del paciente de buscar y de rehusar tratamientos) refiere “a un mundo de derechos del que pocos pueden gozar” (Frank, 2000; citado en Margulies, 2006). Así, “desde una retórica de la igualdad y del universalismo se propone la noción de sujeto moral autónomo y en su nombre se tiende a ignorar el anclaje social y político de las experiencias” (Margulies, 2006:4).

⁵ Adoptada por primera vez en 1964 fue revisada en 1975 (Tokio, Japón), 1983 (Venecia, Italia), 1989 (Hong Kong), 1996 (Somerset West, Sudáfrica) y 2000 (Edimburgo, Escocia). Nota de Clarificación del párrafo 29, agregada por la Asamblea General de la AMM, Washington 2002. Nota de Clarificación del párrafo 30, agregada por la Asamblea General de la AMM, Tokio 2004.

⁶ “Aprobada por aclamación por la 33a sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre de 2005. Por primera vez en la historia de la bioética, los Estados Miembros se comprometían, y comprometían con ello a la comunidad internacional, a respetar y aplicar los principios fundamentales de la bioética reunidos en un único texto” Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura División de la Ética de las Ciencias y de las Tecnologías Sector de Ciencias Humanas y Sociales, www.unesco.org/shs/ethics.

Por su parte Kottow⁷ ha señalado que ya sea desde la persuasión o la coerción, en las investigaciones, y en particular las clínicas, hay siempre algún grado de manipulación de la voluntad (Kottow, 2007).

En nuestra experiencia, el consentimiento informado (por escrito) fue requerido por primera vez cuando la propuesta de investigación incluía entrevistas a pacientes, sin embargo en una de las oportunidades posteriores se extendió a las entrevistas con profesionales⁸, pero además se presentaron algunas controversias en cuanto a las características del protocolo de consentimiento informado propuesto por nosotros⁹, que habíamos utilizado en investigaciones anteriores y diseñado con asesoramiento legal. El punto de mayor controversia fue la pretendida exigencia de incorporar la aclaración de la firma y el DNI de los pacientes. Nuestra postura en este sentido fue que dada la confidencialidad de los casos VIH no nos interesaba más que el nombre de pila o la manera en que la persona quisiera ser nombrada a fines de la interacción, esto llevó un tiempo de negociación hasta que fue aceptado que incluyéramos un código de identificación para los pacientes.

Desde nuestro punto de vista, dar una información clara acerca de la investigación, sus propósitos y responsables; acerca del carácter voluntario y anónimo de su participación; y garantizar la confidencialidad son condiciones necesarias y, por lo tanto obligadas que deben trascender la firma de una papeleta para "atravesar la relación y el diálogo con los participantes en la investigación a todo lo largo de la misma" (Margulies, 2006: 8). Pero además los principios éticos que guíen el proceso de investigación deben atender a posibles situaciones en que el trabajo antropológico sea experimentado por los entrevistados como una intrusión en sus vidas privadas, evitándolas; asegurar el respeto y la transparencia; estar alerta frente a las situaciones, preguntas y momentos en que el entrevistado pueda quebrarse emocionalmente; adecuar la utilización de las técnicas previstas a la voluntad del entrevistado y situacionalidad de la entrevista, en el marco de lo que Scheper Hughes (1995) ha denominado una ética del *cuidado, la apreciación y la responsabilidad* del antropólogo socio-cultural. Asimismo es necesario atender a las posibles consecuencias no deseadas ya sea angustia, ansiedad u otras formas de daño psicológico que puedan sufrir los participantes (Achío, Tacsan, 2002).

⁷ (...) toda investigación, sobre todo si es clínica, es decir, realizada con pacientes, tiene algún grado de manipulación de la voluntad de los participantes, yendo desde la persuasión racional (...) hasta la coerción. (...). En presencia de una importante desigualdad de poder, la coerción se puede hacer sentir sin que medie una amenaza explícita, no por eso siendo moralmente aceptable. Hace más de dos décadas que voces importantes entre las que destaca el entonces editor del *New England Journal of Medicine*, Ingelfinger, señalaban que la incorporación de pacientes a protocolos de investigación siempre constituye algún grado de coerción, y que "es difícil evitar la coerción de sujetos en la mayoría de los escenarios donde se realiza investigación clínica en el mundo subdesarrollado" (Kottow, 2007: 35).

⁸ El requerimiento de implementación de consentimiento con los médicos se justificó como una forma de favorecer la aceptación del uso de consentimiento por parte de éstos, que, al parecer, presenta resistencias.

⁹ En la primera investigación, donde la propuesta metodológica incluía la realización de entrevistas a profesionales de la salud y empleados administrativos, el mecanismo de ingreso consistió simplemente en la presentación del proyecto ante el Director del hospital, sin intermediación de los comités de Docencia ni de Ética. Fue en 1998 con un proyecto que incluía la realización de entrevistas a pacientes además de profesionales, cuando se dio intervención a estos Comités y se planteó la implementación de un consentimiento informado para acceder a la posibilidad de entrevistar a pacientes aunque no así a médicos.

A nuestro entender lo que quedó expresado en esas discusiones con el comité de ética es la diferencia de perspectivas arriba señaladas. En particular en lo que atañe a la modalidad de relación con los sujetos de la investigación entre las investigaciones en seres humanos y con seres humanos (Cardoso de Oliveira, 2003; Ramos, 2004). Cardoso de Oliveira ha sintetizado esta distinción señalando que en la investigación en seres humanos los sujetos son objeto de intervención mientras en las investigaciones con seres humanos asumen en cambio el papel de actores o sujetos de interlocución. Este autor plantea que en tanto el antropólogo tiene que negociar su inserción y su identidad dentro de la comunidad, sus diálogos con los actores y su permanencia en el campo son por definición consentidos (Cardoso de Oliveira, 2003).

Sin embargo, esto presenta algunas particularidades en el caso de la investigación en la institución hospitalaria. Entre ellas, la más significativa es tal vez la modalidad de contacto utilizada con los pacientes, nuestros principales interlocutores, en este sentido es que los acuerdos realizados con el comité de ética y con los profesionales que atienden a estos pacientes pueden condicionar los modos de relacionamiento, fundamentalmente cuando los entrevistados son contactados a través del médico tratante.

La implementación del consentimiento informado basado teóricamente “en principios de racionalidad y autonomía, en la premisa de los individuos en tanto agentes capaces de ‘decir’ y de ‘actuar’, de expresar y afirmar elecciones autodeterminadas” (Margulies, 2006: 6) presentó a veces un carácter paradójico.

Lo paradójico se presentó cuando precisamente aquellos médicos que otorgaron mayor relevancia a su utilización y, podría pensarse, al respeto del ejercicio de la autonomía y capacidad decisoria por parte de los pacientes, fueron quienes simultáneamente ejercieron más claramente un rol tutelar (o tutelaje) sobre “sus” pacientes. Cuando la modalidad acordada para acceder a las personas a entrevistar fue exclusivamente a través de la intermediación de los médicos esto implicó una preselección por parte de ellos, que decidían a quiénes proponerle la realización de la entrevista y a quiénes no, de acuerdo a su criterio, en virtud de la labilidad, situación emocional, etc. por la cual consideraban el paciente estaba atravesando. Lo que no parecía tenerse en cuenta es que, dada la asimetría que suele caracterizar la relación entre el médico y el paciente, sobre todo en el hospital, que sea él quien hace la propuesta de participar en la investigación, puede operar como un elemento de mayor coerción que si los investigadores, con quienes el paciente no tiene compromiso previo de ningún tipo, lo contactan en forma directa.

Algunos registros de campo dan cuenta de esta situación:

Cuando salió xx, el médico la acompañó hasta el hall y nos presentó. Ella tenía hambre y se iban a comer algo rápido, me dijo que si quería fuera al día siguiente a la mañana porque tenía que volver, el médico le había dicho que tenía Alovirus y que tenía que hacerse un estudio de la vista. No propuso un horario, tuve la sensación de que aceptó por compromiso con el médico y no insistí. (Registro de observación sala de espera de infectología 26/08/05).

Esta modalidad como condición de posibilidad de realización de entrevistas a pacientes así como la escrupulosidad de algunos profesionales al respecto puede responder a las prerrogativas de confidencialidad en el caso Vih y al temor de posibles demandas por parte de los pacientes pero, también puede pensarse como una expresión más de la resistencia por parte de los médicos a que se escudriñen sus prácticas, posibilitando el acceso sólo a aquellos pacientes considerados menos "problemáticos" o dejando de lado a los más críticos. Pero además, puede leerse como expresión de un modo indirecto de vigilancia sobre la investigación, en nombre de la preservación de la confidencialidad y el secreto¹⁰.

Pero la investigación en el ámbito hospitalario presenta particularidades que complejizan aún más esta cuestión, principalmente en lo referido a la observación participante.

Algunos autores han planteado ciertos problemas en cuanto al aspecto participativo de la observación en el ámbito hospitalario sintetizando tres posibilidades a menudo utilizadas para su implementación: unirse al staff médico, vistiendo delantal blanco y, por lo tanto pudiendo ser identificados por los pacientes como integrantes del mismo; haciéndose pasar por un paciente en una suerte de "cámara oculta" o presentándose como un visitante (Van der Geest y Finkler, 2004). En nuestro caso no asumimos ninguno de estos roles en particular; se trataba de permanecer durante las horas de atención del consultorio, en la sala de espera o pasillo, observando. Esta posición plantea también algunos problemas de orden ético.

En el momento etnográfico de observación el mirar y el escuchar, en tanto actos centrales en el hacer antropológico, no son ingenuos, están condicionados por la teoría. En la situación de entrevista la mirada y la escucha forman parte sustancial de la situación de interacción con nuestro interlocutor, la comunicación está mediada por las miradas tanto como por las palabras, a través de ella manifestamos la comprensión o no, la complicidad, el asombro; estamos en esa situación para escucharnos y mirarnos mutuamente. En una situación de observación en la sala de espera esto no es así. En nuestras notas de campo ha quedado registrado el sentimiento de intrusión y engaño, aunque involuntario, que, en ocasiones, nos ha invadido¹¹ en el que la escucha parece ocupar un lugar más: controvertido que la mirada, tal vez porque ésta es más explícita, la mirada toca al otro, establece un vínculo, aquel a quien miro sabe que lo miro, aquel a quien escucho no tiene certeza acerca de mi atención puesta en sus dichos.

En la situación de observación nos enfrentamos permanentemente al desafío de cómo hacer explícita nuestra posición como investigadores. Sin lugar a dudas este problema se plantea en otros ámbitos de investigación pero, al menos en mi experiencia personal, al tra-

¹⁰ Inhorn (2004), ha interpretado el papel regulador de las investigaciones por parte de los comités, como una expresión más del papel de vigilancia y normalización de la biomedicina señalados por Foucault y plantea que los médicos, a menudo, son los "porteros" que abren o cierran las puertas de acceso a diversas fuentes de información.

¹¹ *"Siguieron hablando de la enfermedad, no puede o no quise escuchar más, sabía que ellos suponían que yo era paciente de xx y por eso me "dejaban" escuchar, sentí que era necesario explicar mi rol para que la escucha no sea un engaño". Cuando la mujer se fue a llevar al nene al baño le pregunté al hombre si xx estaba atendiendo, me dijo que sí, que estaba con el marido de la señora con la que estaba hablando. Me preguntó si era paciente de xx y le dije que no, que estaba haciendo un trabajo para la facultad y que sólo necesitaba avisarle al médico que había llegado. (...) (después de ver al médico) Volví al hall y me senté con el marido de xx me preguntó por el tipo de trabajo que estábamos haciendo, le conté y ya no habló de la enfermedad de su mujer como lo hacía con la otra mujer. Me preguntó si me gustaban los nenes y si tenía hijos, le dije que me gustaban, pero que no tenía, "se nota, por como jugabas con le nene ese." Terminamos hablando de nuestros sobrinos, porque ellos tampoco tenían nenes. (registro de observación en sala de espera de Infectología realizada por una integrante del equipo de investigación 11/04/05)*

tarse en este caso de estudios vinculados con la enfermedad o mejor, con el padecimiento - en particular un padecimiento atravesado por procesos de estigmatización/discriminación donde la confidencialidad y el secreto son núcleos significativos en las vidas de quienes la padecen-, esto adquiere una relevancia mayor y un involucramiento emocional por parte del investigador que tiene además implicancias metodológicas. Vuelvo a la comparación con la situación de entrevista, cuando llegamos a ella ya hemos hecho un acuerdo previo, en nuestro caso mediando incluso el consentimiento informado por escrito; en la sala de espera ¿Cómo hacer explícita nuestra posición? ¿Cómo delimitar la escucha autorizada, consentida? ¿Cómo hacer participante esta observación, si participar es tener parte en una cosa y también comunicar...? Dónde queda la (supuesta) autonomía en un marco institucional en el cual, como ha planteado Comelles (1994) en su historización de la institución hospitalaria, los pacientes han sido convertidos en "intrusos", y, en palabras de Menéndez (1990), se encuentran en una relación de subordinación social y técnica.

Encontramos aquí otra de las limitaciones del consentimiento informado en los términos planteados desde la institución. Tenemos más preguntas que respuestas, por ahora la única que encontramos es la de apelar al desarrollo de habilidades y estrategias comunicativas y de relacionamiento que nos permitan poner en acto los principios que según mencionáramos más arriba, guían nuestra práctica; y la convicción de que nuestros sujetos de estudio son nuestros "interlocutores" y no nuestros "informantes" (Cardoso de Oliveira, 2004; Bartolomé, 2004). En este sentido, rechazar los roles ficcionales de posible identificación como médicos, pacientes o visitantes es, no sólo una decisión metodológica sino también ética en tanto compromete el modo de relacionamiento elegido para con nuestros "interlocutores" en el desarrollo de la investigación. Pero esta decisión trae aparejado otras cuestiones en cuanto a los posibles caminos hacia el desarrollo de estrategias metodológicas, modalidades de interacción y formas de devolución a los participantes. Atendiendo a sus intereses y necesidades, teniendo en cuenta sus puntos de vista no como materia prima para generar hipótesis o construir interpretaciones sino como elementos sustantivos en la definición de los temas a investigar y en las eventuales reformulaciones de nuestro problema. Prestar particular atención a los núcleos de preocupación de los sujetos nos permitirá además hacer algún tipo de devolución que les resulte significativa y provechosa.

La problemática del consentimiento informado es un tema ineludible en la discusión sobre ética en la investigación antropológica pero no desde una normatividad supuesta y falsamente universal que, como plantea Alcida Ramos "maldisfraza la lucha por la hegemonía en el ámbito científico" (Ramos, 2004:34); ni respondiendo a una "normatividad construida alrededor de una antropología genérica (generalmente entendida como norteamericana o del 'centro'), sino que apunta a la condición permanentemente reflexiva de la etnografía" (Ramos, 2004:19)

Para terminar, ¿Se trata de dilemas éticos y metodológicos?, a menudo nos planteamos estos interrogantes o discutimos acerca de la relación asimétrica entre nosotros en tanto investigadores y nuestros sujetos de estudio, en cuanto a la relación de poder que implica la situación de entrevista, sin lugar a dudas esto puede ser así en muchos casos, sin embargo pensamos que no necesariamente lo es y esto dependerá del posicionamiento teórico metodológico y ético que adoptemos.

El consentimiento informado es necesario pero no suficiente, se trata de construir instrumentos que vayan más allá de la perspectiva planteada en los códigos biomédicos y sean congruentes con nuestra práctica que debe, a su vez, ser congruente con nuestros principios.

Bibliografía

Achío Tacsan, Mayra

2002. "Ética de la investigación en ciencias sociales: Repensando temas viejos". Documento elaborado en el marco del Programa de Capacitación en Ética de la Investigación en las Américas. AECOM/ NEW YORK y FLACSO/ Argentina.

Barber, Nélida

2007. "Sobre la práctica de investigación antropológica en instituciones hospitalarias". Ponencia presentada a la *VII Reunión de Antropología del MERCOSUR*. Porto Alegre, Brasil: Universidad Federal de Río Grande Do Sul.

Bartolomé, Miguel

2004. "En defensa de la Etnografía. Aspectos contemporáneos de la investigación intercultural". En: *Avá* (Posadas). Nº 5, Posadas: PPAS.

Batallán, G. Y García, J. F.

1992. "Antropología y Participación. Contribución al debate metodológico" En: *Publicar-En: Antropología y ciencias Sociales*. Año 1, Nº 1. Buenos Aires: Colegio de Graduados en Antropología.

Bourdieu, Pierre

1999. *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Editorial Anagrama.

Cardoso de Oliveira, Roberto

2004. "El trabajo del Antropólogo: Mirar, Escuchar, Escribir". En: *Avá*. Nº 5, Posadas: PPAS.

Cardoso de Oliveira, Luis

2003. "Pesquisas *em* vs. pesquisas *com* seres humanos". En: *Série Antropologia* 336. Brasilia: Universidade de Brasilia, Departamento de Antropologia.

Comelles, Josep

1995. "La sacralización de la práctica hospitalaria. Del despliegue tecnológico a la institucionalización del milagro" En: J. Barona (Comp.), *Malaltia i cultura*. Valencia, España: Seminari d'Estudis sobre la ciència.

Epele, María

2009. "Etnografía, Fragmentación Social y Drogas: Hacia una Política de las Miradas". En: *Etnografías contemporáneas* Nº3, Buenos Aires: CIE, Universidad Nacional de San Martín.

Foster, G. M. Y Anderson, B

1978. *Medical Anthropology*. New York: Wiley.

Frankenberg, Ronald

2003. "Unidas por la diferencia, divididas por la semejanza: la alegremente dolorosa posibilidad de la colaboración entre medicina y antropología" En: *Cuadernos de Antropología Social*. N° 17, Buenos Aires: Facultad de Filosofía y letras UBA.

Fumarola, Luis

2002. "Las eximentes de responsabilidad civil médica y el consentimiento informado" Ponencia presentada al *VII Congreso Internacional de Derecho de Daños Responsabilidades en el siglo XXI. Impacto de la globalización. El rol del Estado. Constitucionalización de los nuevos derechos*. - Facultad de Derecho Universidad de Buenos Aires.

Geertz, Clifford

1987. *La interpretación de las culturas*. México: Gedisa.

Inhorn, Marcia

2004. "Privacy, privatization and the politics of patronage: ethnographic challenges to penetrating the secret world of Middle Eastern, hospital-based in vitro fertilization". En: *Social Science & Medicine*. Vol. 59, N°7. USA: ELSEVIER. Pp. 1379-1395.

Kottow, Miguel

2007. "Tensiones retóricas y semánticas en ética de la investigación" En: *Cad. Saúde Pública*. Vol. 23, N° 10, Rio de Janeiro: Fiocruz.

Le Breton, David

1999. *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Lorda, P. Y Concheiro Carro, L.

1993. "El consentimiento informado: teoría y práctica (I)". En: *Medicina Clínica (Med Clin (Barc))*. Vol. 100, N° 17. España: MEDLINE. Pp. 659-663.

Margulies, Susana

2006. "Problemas de la investigación antropológico-social en servicios de salud. Sobre la autorización institucional y la definición e implementación de protocolos de consentimiento informado en el curso del trabajo etnográfico en hospitales". Ponencia presentada a las *IV Jornadas de Investigación en Antropología Social*, Facultad de Filosofía y Letras, UBA. Buenos Aires.

Margulies, S.; Barber, N.; Adaszko, A. Y Recoder, M.L.; Niccolini, C. Y Nino, M.

2003. "Acceso al sistema público de salud". En: *Cuadernos de Trabajo del Instituto de Estudios e Investigaciones*. N° 5. Buenos Aires: Coedición Facultad de Filosofía y Letras, UBA/ Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires.

Mattingly, Ch.

2005. "Toward a vulnerable ethics of research practice". En: *Health: An Interdisciplinary Journal of the Social Study of Health, Illness and Medicine*. Vol. 9, N° 4. SAGE Publications. Pp 453-471.

Menéndez, Eduardo

1990. "Sistemas locales de salud. Aproximaciones teórico-metodológicas". México CIESAS, mimeo.

Ocampo Martínez, Joaquín

2005. "Reflexiones bioéticas: necesidad de promover actitudes altruistas hacia la investigación médica en seres humanos". En: *Rev. Investigación Clínica*. Vol.57, N° 5. México: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.

Peirano, Mariza

2004. "A favor de la etnografía". En: A. Grimson, L. Ribeiro y P. Semán (comps.), *La antropología brasileña contemporánea*. Buenos Aires: Prometeo.

Ramos, Alcida R.

2004. "Los Yanomami en el corazón de las tinieblas blancas" En: *Relaciones*. Vol XXV, N° 98. Pp 17-47. México: El Colegio de Michoacán

Ribeiro, Gustavo Lins

1989. "Descotidianizar. Extrañamiento y conciencia práctica. Un ensayo sobre la perspectiva antropológica". En: *Cuadernos de Antropología Social*. Vol. 2, N° 1, Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras.

Shahaduz, Zaman

2004. "Poverty and violence. Frustration and Inventiveness: hospital ward life in Bangladesh". En: *Social Science & Medicine*. Vol. 59, N°10. USA: Elsevier. Pp. 2025-2036.

Scheper-Hugues, Nancy

1990. "Tres propuestas para una antropología médica crítica". En: *Social Science & Medicine*. Vol. 30, N° 2. USA: Elsevier. Pp.189-197,

Tanassi, Lucía

2004. "Compliance as strategy: the importance of personalised relations in obstetric practices". En: *Social Science & Medicine*, Vol. 59, N°10. Usa: Elsevier. Pp.2053-2069.

Van Der Geest, S. Y Finkler, K.

2004. "Hospital ethnography: Introduction". En: *Social Science & Medicine*. Vol. 59, N°10. USA: Elsevier. Pp. 1995-2001.

Willis, Paul

1980. "Notes on method". En: S. Hall; D. Hobson; A Lowe y P. Willis (Eds.), *Culture, Media, Language*. London: Hutchinson.