



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

Controversias éticas en torno a la privacidad, la confidencialidad y el anonimato en investigación social

Ethical controversies involving privacy, confidentiality and anonymity in social research

MARÍA FLORENCIA SANTI *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* María Florencia Santi. Doctora en Filosofía (Universidad de Buenos Aires). Magíster y Especialista en Ciencia Política y Sociología (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Argentina). Becaria Interna Posdoctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Investigadora del Programa Bioética de FLACSO, Buenos Aires, Argentina. Correo electrónico: florencia.santi@conicet.gov.ar o eticaysociales@flacso.org.ar

Resumen¹

El propósito de este artículo es mostrar algunas de las particularidades, alcances y limitaciones de la privacidad, la confidencialidad y el anonimato en el ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales.

El presente artículo está organizado en tres apartados. En primer lugar, se definirán y distinguirán los conceptos de privacidad y confidencialidad y se mostrarán sus características singulares en investigación social. En segundo lugar, se analizarán algunos debates y críticas actuales en torno al anonimato. Finalmente, se examinarán los alcances y limitaciones al resguardo de la información y los desafíos que implican nuevos entornos de investigación social.

Palabras clave: privacidad; confidencialidad; anonimato; ética de la investigación; ciencias sociales.

Abstract¹

The purpose of this article is to present some of the particularities, scope and limits of privacy, confidentiality and anonymity in the field of social sciences research ethics.

The article is organized in three sections. Firstly, I define and distinguish the concepts of privacy and confidentiality, and their unique characteristics in social research. Secondly, I analyze some current debates and criticisms of anonymity. Finally, I examine some problems about the protection of information and the challenges involving new social research environments.

Keywords: privacy; confidentiality; anonymity; research ethics; social sciences.

¹ Este artículo se basa en investigaciones anteriores (especialmente en Santi, 2016 y 2014) y fue posible gracias a la Beca Interna Posdoctoral otorgada por el CONICET. Las opiniones expresadas aquí son personales y no coinciden necesariamente con las políticas de CONICET, FLACSO o UBA.

1. Introducción

La ética de la investigación en ciencias sociales tiene como propósito hacer un análisis de las cuestiones éticas que pueden suscitarse en una investigación social. Si bien en los últimos años ha habido numerosos debates en torno a diversos aspectos éticos de las investigaciones sociales, no obstante, en tanto campo de estudio no ha tenido un desarrollo sistemático a nivel global². De hecho, no existen actualmente lineamientos éticos con respecto a la realización de estas investigaciones que sean aceptados internacionalmente y que puedan ser aplicados de forma general —como sí sucede en otros ámbitos de investigación con seres humanos.

Existen varios factores que han dificultado el desarrollo de la ética de la investigación social como disciplina. Por una parte, los problemas éticos de las ciencias sociales se han pensado habitualmente a la luz de la investigación biomédica desconociendo las características *particulares* de estas disciplinas³. En aquellos países en los que existen códigos y normativas para guiar la realización de investigaciones sociales⁴, suelen considerarse a las investigaciones biomédicas y a las sociales con criterios similares, desconociendo las especificidades de estas últimas y dificultando una reflexión de los aspectos éticos que sea adecuada para esta área de estudio.

A su vez, existe cierta reticencia por parte de las/os científicas/os sociales a aceptar la imposición de *límites* al ejercicio de su labor de investigación⁵ provenientes de un discurso y un campo de estudio ajenos al de pertenencia como es la ética de la investigación.

Lo que sucede en la práctica es que muy frecuentemente se *subestiman* o *sobrestiman* los problemas éticos de las investigaciones sociales. En términos generales, se considera o que prácticamente no presentan problemas éticos, o que presentan problemas éticos de la misma envergadura que los que se suscitan en una investigación biomédica. En ambos casos, o por defecto o por exceso, no se favorece la reflexión de las cuestiones éticas propias de estas disciplinas⁶.

Este es el caso de las problemáticas éticas comprendidas bajo los conceptos de privacidad, confidencialidad y anonimato. Muchas de los aspectos éticos aceptados comúnmente en el

² Santi (2007) y Santi; Righetti (2008).

³ Santi (2016).

⁴ Por ejemplo en Estados Unidos y en Canadá.

⁵ Ver Schrag (2009).

⁶ Santi (2016).

contexto de la investigación biomédica requieren ser repensados para poder ser aplicados en una investigación social. Asimismo, otros problemas cobran matices especiales en estas investigaciones, como el respeto de la privacidad, dado los temas que abordan y los distintos grupos poblaciones con los que se investiga.

El propósito de este artículo es mostrar algunas de las particularidades, alcances y limitaciones de la privacidad, la confidencialidad y el anonimato en el ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales.

El presente artículo está organizado en tres apartados principales. En primer lugar, se definirán y distinguirán los conceptos de privacidad y confidencialidad y se mostrarán sus características singulares en investigación social. En segundo lugar, se analizarán algunos debates y críticas actuales en torno al anonimato. Finalmente, se examinarán los alcances y limitaciones al resguardo de la información y los desafíos que implican nuevos entornos de investigación social.

2. Respeto de la privacidad y protección de la confidencialidad en investigación en ciencias sociales

“Como personas dedicadas a recoger y transmitir información, estaríamos en quiebra —moral y profesionalmente— si no tratáramos a nuestra información y a la confianza que depositan en nosotros los lectores e informantes como algo tan valioso que, en el peor de los casos, debemos defender con nuestra libertad”⁷.

Scarce, 1999.

Las problemáticas éticas comprendidas bajo las nociones de «privacidad» y «confidencialidad» son reconocidas y abordadas en el contexto de las investigaciones en ciencias sociales, a diferencia de otras cuestiones que han recibido menor atención en estas disciplinas como la posibilidad de daño a las/os participantes⁸. De hecho, son consideradas por varias/os autoras/es como los problemas éticos más usuales en el campo de la investigación social⁹.

Algunas particularidades de las ciencias sociales hacen que estos temas reciban mayor atención. Las/os investigadoras/es estudian actitudes, comportamientos, prácticas, culturas, tradiciones y experiencias vividas —entre otras cuestiones—, e indagan muchas veces en

⁷ Scarce (1999: 980-1). La traducción es mía.

⁸ Ver Beauchamp *et al.* (1982: 30-31) y Santi (2015a).

⁹ Ver Levine y Skedsvold (2008), Sieber (2001), Prentice y Gordon (2001) y Beauchamp *et al.* (1982: 3-39).

actividades e historias consideradas íntimas¹⁰, y acceden a datos e información privada y sensible. ¿A qué se hace referencia con estos conceptos? Suele distinguirse entre la noción de datos sensibles y la de datos privados. Los «datos privados» hacen referencia a aquella información mediante la cual es posible identificar a una persona: su nombre, fecha de nacimiento, domicilio, etc. Los «datos sensibles», en cambio, pueden referirse a diversas cuestiones: ...“origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales (...) e información referente a la salud o a la vida sexual”¹¹. En el caso de las ciencias sociales las/os investigadoras/es acceden muy habitualmente a ambos tipos de información.

Los temas considerados sensibles pueden ser muy diversos y dependen del contexto social, cultural, religioso así como también de cada persona en particular. Algunos de ellos son: las actividades ilegales (como el consumo de drogas); las prácticas controvertidas moralmente (como el trabajo sexual/prostitución¹²); las experiencias traumáticas vividas (como casos de violencia familiar, abuso sexual o migración forzada), las afiliaciones políticas y prácticas religiosas o las historias íntimas (como una homosexualidad no revelada o un cambio de sexo) —entre otros temas¹³.

La intimidad de estas historias y la sensibilidad de la información tienen un matiz diferente en relación con la privacidad y la confidencialidad que se debate en el contexto de las investigaciones biomédicas. En esta última clase de investigaciones suelen manejarse datos referidos a la salud. Este tipo de información es usualmente divulgada en el contexto de una consulta médica. En este sentido, si bien es información sensible, son datos que las personas están acostumbradas a mencionar, y a su vez, existen mecanismos que protegen satisfactoriamente esta información, como el secreto profesional, uno de los elementos fundamentales de la ética médica. En cambio, hablar de un abuso sufrido, de prácticas controvertidas como el consumo de drogas no son temas que se divulguen usualmente, e incluso para muchas personas es información que solo comparten con un número muy reducido e íntimo de personas.

Otra particularidad de los estudios sociales es que suelen ser las/os investigadoras/es quienes *se acercan* a las/os potenciales participantes en busca de información confidencial a cambio de un beneficio difuso y no directo¹⁴. En relación con esto, Israel y Hay, mencionan el testimonio de dos criminalistas canadienses:

¹⁰ Beauchamp *et al.* (1982: 30-31).

¹¹ Ver Sorokin (2008: 3). La distinción corresponde a la Ley 25.326 de Hábeas Data de Argentina.

¹² Ver Berkins y Korol (2002).

¹³ Santi (2016).

¹⁴ Israel y Hay (2006: 77).

“Nuestros sujetos de investigación divulgan información confidencial sobre su propia actividad criminal (...). Es el investigador quien suele iniciar la interacción, y según nuestra experiencia, el entrevistado revela información solo bajo la condición de que no sea nombrado. Dado que la interacción no tendría lugar si no la hubiéramos iniciado, recae sobre nosotros una enorme responsabilidad ética para garantizar que los participantes no sufran ningún efecto adverso debido a nuestra entrada en sus vidas”¹⁵.

Este complejo ejemplo deja entrever por qué la protección de la información brindada a las/os participantes y el respeto de su privacidad tienen una relevancia especial en estas disciplinas.

Si bien como marqué al comienzo estos temas han sido problematizados, algunas cuestiones no han sido abordadas suficientemente y otras son motivo de controversia.

3. Privacidad y confidencialidad: nexos y diferencias

Una de las dificultades más habituales al abordar estos conceptos es que suele amalgamarse la privacidad con la confidencialidad. En la literatura sobre el tema es frecuente que se enfatice la protección de la información y que no se repare en cómo el equipo de investigación convoca a las/os potenciales participantes, o aborda temas relacionados con la invasión de la privacidad en general. También es habitual encontrar en distintas publicaciones, secciones dedicados a la “confidencialidad” en los que se menciona solo lateralmente la “privacidad” —cuando se la menciona—. Por citar un ejemplo, un documento elaborado por el Consejo Nacional de Investigación de Estados Unidos [*National Research Council*] dedica un capítulo exclusivamente a la confidencialidad y no cuenta con un capítulo equiparable dedicado a la privacidad (se la aborda con menos profundidad en distintas secciones)¹⁶.

En este sentido, un primera cuestión a tener en cuenta es que el «respeto de la privacidad de la persona» y la «protección de la confidencialidad de la información» son dos cuestiones éticas distintas aunque muy relacionadas entre sí. En términos éticos es importante diferenciarlos porque tienen distinta incidencia y consecuencias en las/os participantes.

¹⁵ Lowman y Palys (1999: 30). La traducción es mía. Énfasis añadido.

¹⁶ *Protegiendo a los participantes y facilitando la investigación social y de la conducta* [*Protecting Participants and Facilitating Social and Behavioral Research*]. Ver National Research Council (2003).

La privacidad se refiere principalmente a la *persona*. Mientras que la confidencialidad atañe a la *información*¹⁷. Siguiendo a Sieber, la privacidad puede ser entendida de la siguiente manera:

“Respetar la privacidad es dejar que los sujetos controlen el acceso a sus personas por parte de otros, y es proveer las condiciones bajo las cuales las preguntas del investigador son bienvenidas y existe una oportunidad real de declinar participar. Invadir la privacidad es profanar el espacio de otro, entrometerse donde no se es bienvenido o en donde no se es digno de confianza, o tratar de acceder a las personas en contra de sus deseos”¹⁸.

Más adelante, la autora agrega —en relación con personas expuestas al escrutinio de otros, como celebridades y prisioneros—:

“El respeto por la privacidad significa darle a las personas la privacidad que les gustaría tener, y no las invasiones de la privacidad que habitualmente se les imponen”¹⁹.

Respetar la privacidad de la persona requiere de un gran conocimiento de la cultura, de los hábitos, de los sentimientos o tradiciones de la población o grupo que va a ser estudiado²⁰. No todos comparten la misma noción de privacidad y esta variación se manifiesta de cultura en cultura e incluso de persona en persona.

Desde mi punto de vista, respetar la privacidad constituye un requerimiento central en ética de la investigación social, en tanto implica reconocer la perspectiva del otro u otra y considerar los límites de acceso a su persona y a sus historias que impone cada uno/a.

Para ilustrar esto describiré un ejemplo. A través de una investigación exploratoria en un Centro de reproducción asistida²¹ se buscaba saber si las mujeres que habían hecho uso de una práctica específica —la ovodonación— habían revelado esa información a sus hijas/os. Las mujeres especialmente y las parejas en general que recurren al uso de reproducción asistida suelen estar bajo un gran estrés. En general, acuden a estas prácticas luego de años de intentar infructuosamente tener hijas/os en forma espontánea. Se recurre a la ovodonación principalmente cuando las mujeres no pueden proveer sus propios ovocitos o cuando se han

¹⁷ Sieber (2001: N-7).

¹⁸ Sieber (2001: N-8). La traducción es mía. Énfasis añadido.

¹⁹ Sieber (2001: N-10). La traducción es mía.

²⁰ Sieber (2001).

²¹ Un resumen de la investigación puede verse en este link: http://www.clarin.com/sociedad/Ovodonacion-solo-chicos-sabe-origen_0_672532822.html [último acceso: 29 de enero de 2016].

utilizado otras técnicas menos complejas sin buenos resultados. Deben someterse a muchos estudios invasivos, a muchas preguntas y detalles sobre la vida sexual —entre otras cuestiones.

El equipo de investigación sabía que investigar con este grupo requería que todo el proceso fuera muy respetuoso hacia estas mujeres. Por otra parte, se sospechaba que estas pacientes no revelaban el uso de estas técnicas a sus hijos o hijas, e incluso a sus familiares, por tanto, el acceso a estas mujeres debía ser muy cuidado. La investigación consistía en responder una encuesta en línea con preguntas abiertas y cerradas. La investigación no planteaba grandes riesgos ni molestias para las participantes.

No obstante, la preocupación ética mayor era cómo contactar *adecuadamente* a estas mujeres. Si las contactaba personal de la institución en donde se atendían esto podía significar una invasión de su privacidad, ya que si bien dicho personal tenía acceso a las historias clínicas de estas pacientes, solo el médico o médica que las atendía conocía el caso particular de cada una. En este sentido, las pacientes podrían haber reclamado cómo es que el profesional “x” había podido acceder a su historia médica y datos personales. Teniendo en cuenta estos antecedentes, y a pesar de que requería un gran esfuerzo, el equipo de investigación decidió que el primer contacto con estas mujeres debía ser realizado telefónicamente por el médico o médica con quienes habían realizado el tratamiento de ovodonación. Luego de este contacto inicial, y si las mujeres aceptaban, otro miembro del equipo de investigación las volvía a llamar para explicarles los pasos a seguir para responder la encuesta. Estos recaudos éticos no fueron infundados, los resultados fueron sorprendentes: el 90% de las mujeres no había revelado el uso de estas técnicas a sus hijos e hijas, y gran parte de ellas no pensaba hacerlo en un futuro. Una de ellas llegó a decir que se llevaría ese secreto a su tumba.

Este ejemplo ilustra cuán importante puede ser para las/os participantes y para el equipo de investigación el respeto de la privacidad. Es probable que si las mujeres se hubieran sentido invadidas no hubieran participado de la encuesta e incluso hubieran reclamado al Centro por permitir esto.

La confidencialidad, a diferencia de la privacidad, se refiere al resguardo de la información brindada por las/os participantes. La protección de esta información requiere de distintas técnicas dependiendo de la estrategia de investigación utilizada, que van desde la utilización de seudónimos, la protección de las notas de campo y de los videos o grabaciones de audio hasta el uso de técnicas especiales para encriptar la información brindada²².

²² Para más información ver Israel y Hay (2006: 80-85).

Siguiendo a Sieber, la confidencialidad puede ser definida de la siguiente forma:

*"La confidencialidad es una extensión del concepto de privacidad, se refiere a la información (información que puede identificar a una persona: como notas o un video de ella); y a los acuerdos acerca de cómo la información va a ser manejada en conformidad con los intereses de los sujetos de controlar el acceso de otros a sí mismos"*²³.

De esta forma, la confidencialidad se refiere tanto a la información como a los acuerdos y negociaciones que tienen lugar con las/os participantes en relación con el resguardo de la información brindada. Como parte del proceso de consentimiento es imprescindible informar a las/os potenciales participantes cuál va a ser la estrategia para proteger la información y qué grado de protección va a ofrecérseles.

Cuando se estudian grupos muy pequeños o personas o poblaciones con características muy distintivas es altamente probable que se filtre la identidad de estos. En relación con esta cuestión, y en un tono muy divertido, señalan Israel y Hay: "...debe haber solo una persona de 80 años de edad, con educación terciaria, de origen canadiense, budista y mujer en un barrio en particular"²⁴.

En los casos en los que es altamente probable que se revele la identidad de las/os participantes, estas/os deben ser informadas/os al respecto, con el propósito de que quede bien en claro que la participación en la investigación puede acarrear dichas consecuencias, de modo que las personas puedan decidir informadamente si desean participar en la investigación bajo estas condiciones o rehusarse a participar.

Por último, quisiera agregar que en una investigación social es indispensable contemplar las distintas problemáticas éticas relacionadas con la identidad de las personas y con la información y datos que brindan. Si bien como he mostrado la privacidad y la confidencialidad son problemas relacionados implican acciones diferentes para su respeto y protección, así como su vulneración tiene diferentes consecuencias en las/os participantes.

²³ Sieber (2001: N-10). La traducción es mía.

²⁴ Israel y Hay (2006: 84). La traducción es mía.

4. Debates actuales en torno al anonimato en investigación social

Una noción que suele ser confundida con la de confidencialidad es la del «anonimato». En rigor, mantener el anonimato en el contexto de una investigación significa que no va a solicitarse ni registrarse la identidad (o los datos identificatorios) de la persona o grupo que participe de la investigación²⁵. En este sentido, «confidencialidad» y «anonimato» son mutuamente excluyentes: la información recolectada será mantenida en confidencialidad o será anónima²⁶. Si la información va a ser recogida anónimamente el equipo de investigación queda eximido de la responsabilidad de proteger la confidencialidad de esos datos, ya que no hay vínculo posible con la identidad de las personas que participaron. El anonimato es una alternativa factible pero puede ser utilizado solo en ciertos tipos de investigación: particularmente, en las encuestas sobre consumo de productos, intención de voto, entre otras.

En un primer acercamiento, parecería que el anonimato protege a las/os participantes al no recolectar información personal o identificatoria. No obstante, existen otros puntos de vista al respecto.

En los últimos tiempos se ha cuestionado la idea misma del anonimato, sobre todo en el contexto de la investigación con comunidades indígenas. En el artículo: “Puedes usar mi nombre; No debes robarme mi historia. Una crítica al anonimato en los estudios indígenas”²⁷, los autores señalan que no siempre es posible mantener el anonimato cuando se estudia con ciertos grupos poblacionales:

“Con el anonimato se pretende asegurar que un individuo que participa en un proyecto de investigación se hace imposible de identificar cuando se lo presenta como formando parte de un grupo. Usualmente este grupo es la sociedad en general, la gente en general, o grupos amplios, como las mujeres, los ancianos y demás. (...) Los pueblos indígenas son ejemplos de grupos que no representan a la sociedad en general, y como tal el anonimato solo es parcialmente posible”²⁸.

Así también sostienen que a diferencia de lo que se defiende usualmente, no citar la fuente de información y no dar a conocer la comunidad que participó del estudio puede resultar dañino

²⁵ Ver Sieber y Tolich (2013: 153-170).

²⁶ Sieber y Tolich (2013: 153).

²⁷ Svalastog, A. y Eriksson, S., “You can use my name; You don’t have to steal my story. A critique of anonymity in indigenous studies”, *Developing World Bioethics*, volume 10, number 2, pp. 104-110, august 2010.

²⁸ Svalastog y Eriksson (2010: 106). La traducción es mía.

y perjudicial para ellos. El anonimato les quita el control sobre la información y sobre la forma en la que esta va a ser revelada; y coloca al investigador/a en una situación de poder tanto por ser considerado/a como el «representante» de esa comunidad como por ser el «experto/a» y contar con el conocimiento más exhaustivo de esta²⁹.

Este punto de vista crítico con respecto al anonimato puede ampliarse y aplicarse a cualquier otro grupo con características distintivas que hagan que sea difícil mantener anónima la fuente de información.

Teniendo en cuenta las limitaciones y potenciales perjuicios del anonimato, los autores cuestionan que se considere el anonimato como un valor *en sí mismo* al estudiar con grupos indígenas. Ellos proponen, para ciertos casos, reemplazar el anonimato por una deliberación cuidadosa con la comunidad acerca de cómo va a ser manejado el tema de la identificación de los individuos y del grupo y qué alcance va a tener el resguardo de la confidencialidad de la información. Asimismo, promueven la participación activa de la comunidad en todo el proceso de investigación.

Actualmente hay varias iniciativas en esta línea que apuntan a elaborar lineamientos particularizados para investigar con comunidades indígenas, e incluso muchas comunidades se han organizado y han elaborado sus propios lineamientos y requisitos éticos. La comunidad Inuit de Canadá cuenta con su propio instituto de investigación (*Nunavut Research Institute, NRI*) y han desarrollado sus propios procedimientos para poder realizar investigaciones en sus territorios³⁰.

5. Alcances y limitaciones al resguardo de la información

La última cuestión a abordar se relaciona con el alcance de la protección de la confidencialidad de la información, el respeto de la privacidad, y los nuevos desafíos que se plantean en torno a estos temas.

En ciencias sociales hay varios casos controvertidos en los que se instó a las/os investigadores a divulgar información confidencial, a revelar la identidad de sus informantes o incluso a que entregaran sus grabaciones y notas de campo³¹. El epígrafe que está al comienzo de este artículo corresponde a un sociólogo norteamericano que pasó 159 días en la cárcel porque se

²⁹ Svalastog y Eriksson (2010: 105-106).

³⁰ Ver Sieber y Tolich (2013: 128-129) y Nickels, Shirley y Laidler (2006).

³¹ Israel y Hay (2006: 80-90).

rehusó a divulgar información confidencial recogida durante su investigación del activismo radical a favor de los derechos de los animales³²:

“Como personas dedicadas a recoger y transmitir información, estaríamos en quiebra —moral y profesionalmente— si no tratáramos a nuestra información y a la confianza que depositan en nosotros los lectores e informantes, como algo tan valioso que, en el peor de los casos, debemos defender con nuestra libertad”³³.

Estos casos tan complejos se plantean principalmente cuando se estudian delitos, o conductas ilegales como el uso y venta de drogas. Israel y Hay señalan un ejemplo interesante. Dos investigadores sociales que estaban haciendo trabajo de campo sobre el uso ilegal de drogas en Australia fueron interpelados por un policía encubierto. El oficial propuso a los investigadores el siguiente trato: él les presentaría a los usuarios de drogas a cambio de la información que pudieran ellos recolectar como parte de su trabajo de campo. Los investigadores decidieron suspender el trabajo de campo hasta clarificar su situación legal, es decir, hasta saber si estaban habilitados legalmente para mantener anónima la fuente de información, o si por el contrario tenían el deber de entregar a la policía el material y la información recolectados³⁴.

Estos ejemplos ponen de manifiesto la necesidad de esclarecer y reflexionar acerca de las obligaciones y deberes que tienen las/os investigadoras/es hacia los participantes y hacia la sociedad en general. Los y las científicos sociales también deben informarse acerca de cómo la ley del país en el que están investigando protege las fuentes de información, y si permite mantenerlas anónimas. Si la confidencialidad que pueden brindar es limitada es imprescindible que lo informen a sus potenciales participantes con el fin de evitarles complicaciones o exponerlos a potenciales daños.

En el caso de las/os investigadoras/es sociales no existe usualmente un equivalente al “secreto profesional” que rige la relación médico paciente, por eso resulta imprescindible informarse al respecto según las leyes del país en el que estén investigando.

³² Israel y Hay (2006: 88).

³³ Scarce (1999: 980-1). La traducción es mía.

³⁴ Israel y Hay (2006: 81-82).

6. Nuevos entornos de investigación

Por último, quisiera esbozar un nuevo desafío ético en cuanto a la protección de la privacidad y al resguardo de la información. Esta problemática surge a raíz de las nuevas formas de hacer investigación a través del uso de internet, o tomando información de los foros de debates, en los sitios de chat o en las redes sociales. Un punto a destacar en este tema es que si bien el uso de internet ha expandido las posibilidades de investigación del comportamiento e interacción humanas, también ha planteado o renovado problemas éticos³⁵.

Buchanan y Zimmer, en un artículo reciente, identifican las investigaciones en internet como un nuevo campo de estudio y lo denominan: *ética de la investigación en internet [Internet Research Ethics]*³⁶. Definen a la investigación en internet como:

*"...[L]a recolección de información a través de herramientas en línea, como encuestas, estudios acerca de cómo la gente usa la internet, por ejemplo, a través de la recolección de datos y/o examinando las actividades en o sobre entornos en línea, y/o usos de bases de datos, o repositorios de información"*³⁷.

Los autores mencionan que los problemas éticos principales en investigación en internet son la privacidad, el consentimiento informado y el uso de nubes de datos o repositorios de información³⁸. A través de estos últimos se dispone de mucha información, en ocasiones confidencial, en lugares virtuales que pueden ser quebrantados fácilmente³⁹.

Además de los problemas señalados, considero que uno de los principales desafíos que plantean estas investigaciones es establecer los límites entre lo privado y lo público, ya que si bien la información está disponible *online* es razonable suponer que las y los usuarios no esperan, *en principio*, que esa información sea usada por otros para hacer investigación, o trascienda los límites de cada red social o foro de debate.

Por ejemplo, existen muchos foros de temas altamente sensibles, como los dedicados a la salud sexual, y específicamente, a la reproducción asistida. La gran mayoría de las mujeres utilizan estos foros para intercambiar información y consejos (sobre profesionales de la salud, resultados de análisis y técnicas de reproducción asistida utilizadas), y también para apoyarse mutuamente

³⁵ Levine y Skedsvold (2008: 350-351).

³⁶ Buchanan y Zimmer (2012).

³⁷ Buchanan y Zimmer (2012: 3). La traducción es mía.

³⁸ Buchanan y Zimmer (2012).

³⁹ Algunos comités de ética comparten los protocolos de investigación a través de estas herramientas.

y compartir situaciones difíciles (pérdidas de embarazos, resultados negativos en los intentos de quedar embarazada o diagnósticos médicos desalentadores). La información que brindan es en principio privada pero difundida en un entorno que es público, y si bien utilizan apodosos [nicknames] es probable que la identidad de alguna de las participantes trascienda.

Investigar en esta clase de foros, es decir, utilizar los datos que allí se brindan puede resultar contraproducente para las/os usuarias/os, ya que si se descubre que esa información es utilizada por otras personas ajenas a los temas que las/os convocan, pueden dejar de emplear esos medios para plantear y compartir sus experiencias.

En este tipo de foros es sencillo también hacer “investigación encubierta” y simular ser una persona que comparte las dificultades o experiencias debatidas en el foro. Otro problema que se plantea es la ausencia de un consentimiento informado. En estos casos se estaría investigando sin pedir ningún tipo de autorización.

Al ser una problemática relativamente nueva —la de investigar en internet— solo un reducido número de organismos e instituciones han elaborado lineamientos éticos generales que podrían sugerirse para hacer una investigación de este tipo⁴⁰. Es probable que como sucedió con algunos debates en torno a los avances de la genética humana los problemas éticos no sean tan *diferentes* a los que se plantean generalmente (por ejemplo: consentimiento informado y respeto de la privacidad) pero sí tengan aristas particulares propias del tipo de investigación (como los límites entre lo privado y lo público)⁴¹ y del lugar “virtual” donde se llevan a cabo⁴².

⁴⁰ La asociación británica de psicología elaboró en una etapa temprana del debate una guía específica para hacer investigación en línea: *Pautas para la práctica ética en investigación en línea en psicología* [Guidelines for ethical practice in psychological research online]. Versión electrónica disponible en: http://www.bps.org.uk/sites/default/files/documents/conducting_research_on_the_internet-guidelines_for_ethical_practice_in_psychological_research_online.pdf

⁴¹ Florencia Luna menciona usualmente que si bien los avances en genética humana han generado numerosos debates éticos, muchos de estos debates abordan problemas ya conocidos y analizados en otras áreas de la bioética.

⁴² En el campo específico de la salud también se generan nuevos desafíos éticos vinculados a nuevas formas de almacenar información, registrar y cruzar esta información en las bases de datos. Como señala De Ortúzar, formas clásicas de proteger la información son ahora obsoletas. Esto conlleva una revisión y sobre todo la necesidad de actualización permanente de las problemáticas éticas que acompañan los diversos desarrollos ligados a la telesalud y a las nuevas tecnologías de comunicación (TICs). Ver De Ortúzar (2012).

7. Conclusión

Gran parte de las cuestiones éticas que se plantean en investigación en ciencias sociales tienen un fundamento común con respecto a la investigación biomédica, en el sentido en que apuntan a respetar a las/os participantes y aceptar las decisiones que estos tomen en relación a la información que revelan o a las experiencias e historias de vida que deciden compartir con el equipo de investigación.

No obstante, muchas de estas cuestiones éticas, como el respeto de la privacidad y la protección de la confidencialidad, cobran matices diferentes en las investigaciones sociales dadas las características específicas de las estrategias de investigación, de la población o problemática estudiadas y el contexto en el que se llevan a cabo. Desconocer estas especificidades ha llevado a subestimar o sobrestimar las cuestiones éticas que pueden surgir en estas investigaciones.

En este artículo mi intención fue mostrar que para poder abordar los problemas éticos vinculados a la privacidad y confidencialidad en investigación social es necesario atender a sus características particulares y específicas con el fin de respetar a las/os participantes y proteger la información brindada por ellas/os.

8. Referencias bibliográficas

- ◆ Beauchamp, T. *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982.
- ◆ Berkins, I.; Korol, C. "Diálogo: "prostitución / trabajo sexual: Las protagonistas hablan", Buenos Aires, Feminaria, 2007.
- ◆ Buchanan, E. A. y Zimmer, M., "Internet Research Ethics", 2012, (Fall 2013 Edition), Edward N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Versión electrónica disponible en: <http://plato.stanford.edu/archives/fall2013/entries/ethics-internet-research> [último acceso: 29 de enero de 2016].
- ◆ De Ortúzar, M. G., "Ética y telesalud. La autodeterminación informativa del paciente en la sociedad del conocimiento", *Perspectivas Bioéticas*, 17:32, pp.: 96-122, 2012.
- ◆ Israel, M. y Hay, I., *Research Ethics for Social Scientists*, London, Sage Publications, 2006.

- ◆ Levine, F. J. y Skedsvold, P. R., "Behavioral and Social Science Research" en Emanuel, E. *et al.* (eds.), *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, New York, Oxford University Press, 2008.
- ◆ Lowman, J. y Palys, T., "Going the Distance: Lessons for Researchers from Jurisprudence on Privilege", *A Third Submission to the SFU Research Ethics Policy Revision Task Force*. Versión electrónica disponible en: <http://www.sfu.ca/~palys/Distance.pdf> [último acceso: 29 de enero de 2016].
- ◆ National Research Council, *Protecting and Facilitating Social and Behavioral Sciences Research*, Panel on Institutional Review Boards, Surveys, and Social Science Research, Washington, DC, The National Academies Press, 2003.
- ◆ Nickels, S., Shirley, J. y Laidler, G., (eds.), *Negotiating Research Relationships with Inuit Communities: A Guide for Researchers*, Inuit Tapiriit Kanatami and Nunavut Research Institute, Ottawa and Iqaluit, 2006.
- ◆ Prentice, E. D. y Gordon, B. G., "Institutional Review Board Assessment of Risks and Benefits Associated with Research" en NBAC, *Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants*, Vol. II, Maryland, 2001.
- ◆ Santi, M. F. *Ética de la investigación en ciencias sociales*, Geneva, Globethics.net, 2016. ISBN 978-2-88931-085-2 (versión online), ISBN 978-2-88931-086-9 (versión impresa). Disponible en: http://www.globethics.net/documents/4289936/13403260/GE_Theses_18_web.pdf [último acceso: 29 de enero de 2016].
- ◆ Santi, M. F. "El debate sobre los daños en investigación en ciencias sociales", *Revista de Bioética y Derecho*, Barcelona, España, Universidad de Barcelona. Observatorio de Bioética y Derecho, Vol. 34, pp.: 11-25, 2015a. Disponible en: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/12063/14816> [último acceso: 29 de enero de 2016].
- ◆ Santi, M. F. *Ética de la investigación en ciencias sociales. Un análisis de la vulnerabilidad y otros problemas éticos presentes en la investigación social*, Tesis de Doctorado, Universidad de Buenos Aires, 2014.
- ◆ Santi, M. F. y Righetti, N., "Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales", *Perspectivas Bioéticas*, 12:23, pp.: 93-109, 2008.
- ◆ Santi, M. F., "Vulnerabilidad, investigación y ciencias sociales", Ponencia presentada en las XII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, Asociación Argentina de Bioética (AAB), Tandil (provincia de Buenos Aires, Argentina), 15-17 de noviembre de 2007.

- ◆ Scarce, R., "Good faith, bad ethics: when scholars go the distance and scholarly associations do not", *Law and Social Inquiry*, Vol. 24, No. 4, pp.: 977-986, 1999.
- ◆ Schrag, Z., "How Talking Became Human Subject Research: The Federal Regulations of the Social Sciences, 1965-1991", *The Journal of Policy History*, Vol. 21, No 1, 2009.
- ◆ Sieber, J. y Tolich, M., *Planning Ethically Responsible Research*, Thousand Oaks, California, Sage, 2013.
- ◆ Sieber, J., "Privacy and Confidentiality: As Related to Human Research in Social and Behavioral Science" en NBAC, *Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants*, Vol. II, Maryland, 2001.
- ◆ Sorokin, P., "Riesgos y daños asociados al manejo de información sensible", Ponencia presentada en las Primeras Jornadas de "Psicología y Problemas Éticos en la sociedad contemporánea", Facultad de Psicología (UBA), Buenos Aires 25 y 26 de abril de 2008 (Inédito).
- ◆ Svalastog, A. y Eriksson, S., "You can use my name; You don't have to steal my story. A critique of anonymity in indigenous studies", *Developing World Bioethics*, Vol. 10, No. 2, pp.: 104-110, august 2010.

Fecha de recepción: 27 de noviembre de 2015

Fecha de aceptación: 8 de enero de 2016