

Privacidad y Confidencialidad - Investigación Social y de Conducta en Perú

Autor del Contenido

Lorna Hicks
Duke University

**Modulo revisado por el equipo de la Iniciativa Panamericana en Bioética en Peru;
apoyado por el FIC NIH Grant 1R25TW008186-01**

Este módulo consta de 7 secciones y le tomará de 15 a 20 minutos completarlo. Tome el examen al final del módulo antes de proceder al siguiente.

Introducción

Esta ampliamente reconocida la importancia de proteger la privacidad de los sujetos de investigación y garantizar la confidencialidad de los datos de investigación. El derecho a la privacidad forma parte del principio de respeto a las personas y está protegido en numerosas legislaciones en Latinoamérica.

Las sociedades científicas de diversas disciplinas han adoptado pautas que afirman la necesidad de respetar la privacidad de los sujetos. Por ejemplo:

"Los investigadores en antropología deben hacer todo lo que esté en sus manos para garantizar que su investigación no dañe la seguridad, la dignidad o privacidad de las personas con quien trabajan, realizan investigación u otras actividades profesionales" (Código de Ética de la Asociación Norteamericana de Antropología)" Los psicólogos peruanos respetan la dignidad del ser humano y cuidan la privacidad e integridad de aquellos que requieren sus servicios y de los que aceptan participar en proyectos de investigación. (Código de ética del Colegio Peruano de Psicólogos)

Este modulo define privacidad y confidencialidad. Discute la protección de la privacidad en el contexto de la investigación y proporcionará algunas pautas para diseñar procedimientos de confidencialidad.

Contenidos del módulo

Definiciones.
Comportamiento privado vs. público.
Control del acceso a la información privada.
Privacidad y Métodos de Investigación.
Confidencialidad.
Leyes Estatales.
Certificados de Confidencialidad.

1.0 Definiciones

Estandares internacionales definen la privacidad en términos de tener control sobre la extensión, el tiempo y las circunstancias de compartir algo de uno mismo (físicamente, por comportamiento o intelectualmente) con otros. La confidencialidad se refiere al trato que se le da a la información que una persona ha revelado en una relación de confianza con la expectativa de que no será divulgada sin permiso a otros en formas inconsistentes con lo que se entendió en la entrega de información original.

Por lo tanto, se entiende que la privacidad, un derecho, puede violarse. La confidencialidad, un acuerdo, puede romperse.

Los procedimientos de confidencialidad, según estén descritos durante el proceso de consentimiento informado, permiten a los sujetos decidir que medida de control sobre su información personal están dispuestos a renunciar en favor de los investigadores.

No siempre se da el caso de que ha de protegerse la información proporcionada por los participantes en la investigación de divulgación no autorizada o inadvertida. Algunos participantes quieren ser identificados y mencionados. Algunos aceptan a tener sus fotografías o grabaciones de audio o video archivadas en colecciones disponibles al público en general.



2.0 Comportamiento privado vs. público

Las regulaciones internacionales definen "información privada" como "información acerca del comportamiento que ocurre en un contexto en que la persona puede razonablemente presumir que no está siendo observada ni filmada, y que la información ha sido proporcionada para propósitos específicos y la persona puede razonablemente esperar que no se hará pública (por ejemplo, un registro de escuela)."

Esta definición ofrece un criterio para diferenciar entre comportamiento privado y público y si es razonable para los



sujetos esperar privacidad en un contexto particular.



No sería razonable esperar que un comportamiento en una esquina de la calle no sea público, pero es razonable presumir que el comportamiento en nuestras casas es privado. Sin embargo, las personas pueden identificar espacios privados en el medio de espacios públicos. Por ejemplo, los padres que llevan a sus niños a un parque de la ciudad podrían considerar una violación de privacidad el que se filme las interacciones de sus niños mediante dispositivos de grabación de largo alcance..

Este tema es todo un dilema para los investigadores y los CEIs. Las expectativas de los sujetos constituyen la base para hacer distinciones entre comportamiento privado y público – en otras palabras, la privacidad depende del sujeto. Aunque debe medirse de alguna forma cuan razonables son sus expectativas. Los investigadores y los miembros de los Comités de Ética en Investigación (CEIs) tendrán que juzgar sobre lo que es información privada basado en su propio conocimiento de la población y el contexto en que tendrá lugar la investigación.

3.0 Control del acceso a la información privada

La capacidad individual para controlar el acceso a su persona y a su información personal está determinada por una serie de factores, incluyendo el estatuto socioeconómico, la edad y la circunstancia. Por ejemplo, información sobre las multas de tráfico es información pública, pero la información acerca de un paquete de acciones personales no lo es.

Los menores tienen menos derecho a la privacidad que los adultos. Las personas institucionalizadas pueden tener limitaciones significativas en su habilidad de controlar información personal.

4.0 Privacidad e investigación exenta

Aunque no constituye una discusión exhaustiva sobre privacidad en el contexto de investigación, el siguiente material resalta algunos métodos y temas de investigación que presentan preocupaciones sobre la privacidad.

Obtención de información sobre los sujetos
Investigación que usa internet Preguntas del estudio
Estudios sobre personas seleccionadas por estigmatizar o por comportamiento ilegal Estudios que usan el engaño

Estos temas se discuten aquí en detalle.

4.1 Obtención de Información sobre los sujetos

La mayor parte de las investigaciones incluyen pedir a los sujetos que proporcionen o difundan información voluntariamente siguiendo un proceso de consentimiento informado.

Los temas de privacidad surgen con respecto a información obtenida para propósitos de la investigación sin el consentimiento de los sujetos, tal como a través de estudios de observación.

Los estudios de observación hacen surgir preocupaciones éticas serias cuando acceden a información que los individuos podrían decidir no revelar, o sustraen derechos a los individuos para controlar información sobre ellos, sin importar cuán inocuos puedan ser. Podrían usarse las siguientes preguntas para evaluar la validez ética de una investigación con observaciones:

¿Es privada la información identificable recolectada de sujetos sin su conocimiento (por ejemplo, observación encubierta, grabada en video) en una situación en que los individuos podrían razonablemente esperar privacidad? Si lo es, entonces también surgirían las siguientes preguntas: ¿Se ofenderían personas razonables por tal intrusión? ¿Podría ser rediseñada la investigación para evitar la intrusión? ¿La información obtenida por observación encubierta pone en riesgo al sujeto si se desvela, por ejemplo, documentar comportamiento ilegal? ¿Se justifica la invasión de privacidad por los beneficios del estudio? En otras palabras, es suficientemente importante el conocimiento a obtener como para involucrar sujetos sin su consentimiento? ¿Qué debe decirse al sujeto después de la observación?

Los temas de privacidad también surgen cuando los investigadores necesitan acceder a registros identificadores compilados para propósitos diferentes a la investigación.

Según se hizo notar en la introducción, la liberación de información de registros escolares y médicos está regulada por la ley. Por lo general, aunque existen excepciones proporcionadas por las regulaciones, la información privada de los registros escolares y médicos solamente puede liberarse para propósitos de investigación con el permiso escrito del participante.

Esta categoría también incluye información compilada por organizaciones en que los sujetos potenciales están

registrados o afiliados. Ejemplos de tales sujetos potenciales incluyen: capitanes de barco registrados en una agencia estatal, o miembros de una asociación de campus universitario para estudiantes homosexuales, lesbianas, bisexuales y transexual. Si la información no esta públicamente disponible, la mayoría de las agencias y organizaciones tienen normativas con respecto a que información identificable puede liberarse para propósitos de investigación.

Existen, por supuesto, series de datos existentes de varias fuentes privadas y públicas que contienen datos de nivel individual generados para propósitos de investigación y disponibles. En algunos casos puede identificarse a los individuos y los investigadores deben diseñar procedimientos de confidencialidad para proteger los datos.

4.2 Investigación que usa Internet

El término "Acechar" se ha convertido en el término artístico usado para expresar el proceso de observar comunicaciones por Internet sin hacerse presente. Acechar es la versión en Internet de observación encubierta. Como se indico anteriormente, la observación del comportamiento público no se considera una violación de privacidad, si es razonable la determinación de que el comportamiento es público. Existe todavía, sin embargo, una controversia acerca de como definir el espacio público y privado en Internet y que constituye una expectativa razonable de privacidad, por ejemplo, en un grupo de apoyo abierto a personas con cáncer. Existen otras preocupaciones más claras sobre la privacidad cuando los investigadores usan medios electrónicos. Por ejemplo:

El correo electrónico de los empleados no es privado, y algunas cuentas caseras pueden accederse por todos los miembros de la familia. A menudo las computadoras de una casa no son seguras. Muchas personas no utilizan programas adecuados de detección de espías y puede que no sean sofisticados sobre la protección de la información que proporcionan a los investigadores vía Internet. Algunos investigadores eligen educar a los sujetos, cuando es apropiado, sobre seguridad en Internet durante el proceso de consentimiento. Ellos pueden sugerir a los sujetos que llenan encuestas por Internet que recuerden cerrar sus archivos privados cuando hayan acabado, de forma que la próxima persona que use la computadora no vea sus respuestas.

4.3 Privacidad y Cuestiones del Estudio

Pueden ocurrir invasiones de privacidad si se pregunta a los sujetos cuestiones que ellos consideran inadecuadas. Se debe informar si un instrumento de encuesta contiene preguntas que podrían ser consideradas inadecuadas/intrusivas. En los estudios de comportamiento sexual, abuso de niños, uso de medicamentos psicotrópicos y otros temas personales, el consentimiento informado debería incluir información sobre la naturaleza sensible de las cuestiones. El instrumento de encuesta o proceso de entrevista debe diseñarse de forma que el sujeto pueda decidir no responder cualquier pregunta que cause molestia. Se debería también informar al sujeto si los materiales del estudio incluyen imágenes fuertes, tales como muestras de violencia.

Aunque existe considerable variación en las diversas definiciones del derecho a la privacidad, si existen estándares comunitarios y culturales que deben tenerse en cuenta al diseñarse la investigación. Los temas que se consideran apropiados en un lugar pueden ser ofensivos y fuera de límite en otros.

4.4 Estudios sobre Personas Seleccionadas por Condiciones de Estigmatización o por Comportamiento Ilegal

Existen estudios en que la protección de la identidad de los participantes en la investigación es tan importante, o quizás más importante, que proteger la información que proporcionan. Las identidades pueden protegerse al garantizar la dispensa de la documentación del proceso de consentimiento informado por un CEI de forma que no puedan usarse identificadores indirectos, u organizando que los encuentros con los sujetos se realicen en locales seguros por ejemplo.

4.5 Estudios que Usan el Engaño

Cuando la investigación es sobre características personales o comportamientos de los sujetos y los sujetos son mal informados sobre los propósitos de la investigación, es posible que se viole su privacidad. El investigador, y quizás otros participantes, podrían descubrir o conocer algo acerca de un participante que el mismo no habría querido relevar si hubiera sabido el propósito real del estudio. Los sujetos pueden haber

sido privados de su derecho a controlar la extensión, el tiempo y las circunstancias de compartir sobre si mismos a otros.

5.0 Privacidad y métodos de investigación

Las formas en que se usarán y harán disponibles los datos de la investigación son parte del acuerdo que los investigadores hacen con los participantes en un estudio. Los procedimientos de confidencialidad deben describirse en el proceso de consentimiento informado.

Cuando se exigen procedimientos de confidencialidad, debido al tema en estudio o la vulnerabilidad de los sujetos, pueden usarse las siguientes cuestiones para guiar su diseño:

¿Se necesitan realmente identificadores? ¿Pueden destruirse los identificadores, por lo tanto hacer los datos anónimos? ¿Cómo se informará sobre los datos? ¿En agregado? ¿Usando pseudónimos? ¿Usando nombres reales? ¿Se necesita obtener permiso para atribuir frases a sujetos? ¿Quién tendrá acceso a los datos en el presente y en el futuro? Si se realizan grabaciones de audio o de video, ¿qué se hará con ellas durante y después de la investigación? ¿Se mostrarán en conferencias académicas? ¿Serán archivadas? ¿Se necesita obtener permiso para archivar materiales? ¿Se guardarán las cintas en caso de que tengan un uso para investigación aun desconocido? ¿Cómo se protegerán los datos para que no sean divulgados en forma inadvertida o para que las personas no tengan acceso no autorizado a ellos? ¿De datos codificados? ¿El uso de computadores fijos? Si se eligieron los sujetos por su condición de estigmatización, por ser un tema sensible o por participar en actividades ilegales, ¿se dispone de procedimientos para proteger su identidad, tal como la renuncia al requisito de un documento de consentimiento? ¿Se necesita proteger los datos sensibles para que no sean citados por terceros? ¿Debería obtenerse un certificado de confidencialidad? ¿Existen límites a la confidencialidad que el investigador puede ofrecer a los sujetos, tal como leyes nacionales que exijan a los investigadores informar de la sospecha de abuso infantil o de negligencia?

6.0 Confidencialidad

6.1 Informe de Abuso Infantil.

La mayoría de las leyes nacionales identifican que se debe informar de la sospecha de abuso a niños y de negligencia, las regulaciones peruanas no son diferentes. Este requisito debe describirse cuando en un estudio de investigación se puede revelar situaciones de abuso y negligencia con menores de edad. Tales estudios podrían involucrar a jóvenes en riesgo, intervenciones en la escuela o prácticas de los padres, entre otros.

Por otra parte, existen muchos estudios en que es extremadamente improbable que surja el tema o que el investigador este en posición de observar negligencia o abuso. Por ejemplo, un estudio de estrategias de toma de decisiones que use como base la computadora para las actividades no generaría información sobre abuso a niños y no habría necesidad de discutir la exigencia de informar durante el proceso de consentimiento.

6.2 Otras Regulaciones de Exigencia de Información.

Muchos países exigen que se informe sobre materias como enfermedades contagiosas específicas, la intención de dañarse a uno mismo u a otros y el abuso a adultos mayores. En el Perú, existe un grupo de enfermedades de reporte obligatorio, al igual que en otros países.

7.0 Certificados de Confidencialidad

Este es un tema que no se aplica en el Perú.

Sin embargo, para instituciones peruanas que revisan, aprueban y/o realizan estudios de investigación financiados con fondos del gobierno de los EEUU, es importante que los investigadores y CEIs peruanos estén informados al respecto de los Certificados de Confidencialidad.

Los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) en los Estados Unidos emiten Certificados de Confidencialidad para proteger información identificadora de la investigación de revelación forzada. Se pueden otorgar Certificados de Confidencialidad

para estudios que recolectan información que, si se revela, podría tener consecuencias adversas para los sujetos o dañar su situación financiera, capacidad de ser empleado o de optar por un seguro médico, o su reputación. El Certificado de Confidencialidad permite al investigados y a otros que tengan acceso a los registros de investigación, negarse a revelar información identificadora sobre participantes individuales de la investigación en procedimientos civiles, criminales, administrativos, legislativos u otros, sea a nivel federal, estatal o local.

La Información que puede protegerse incluye, aunque no está limitada a:

Abuso de sustancias u otros comportamientos ilegales. Actitudes, preferencias o prácticas sexuales. Información genética. Bienestar psicológico.

Se puede obtener Certificados de Confidencialidad para cualquier investigación sensible, sin importar la fuente de financiamiento. De hecho, la investigación no tiene porque estar financiada.

Privacidad y Confidencialidad - Investigación Social y de Conducta en Perú Questions

This module has no questions.

Privacidad y Confidencialidad - Investigación Social y de Conducta en Perú References

This module has no references.