

# Privacidad y Confidencialidad - Investigación Social y de Conducta

## Autor del Contenido

**Lorna Hicks**  
Duke University

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

*Este módulo ha sido adaptado para Honduras como componente de las actividades de la Iniciativa Panamericana en Bioética; programa apoyado por el Grant del Centro Internacional Fogarty, Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos de América mediante el Grant 1R25TW008186-01*

## Introducción

Está 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 vínculos abrirán nuevas ventanas en su computador. Para regresar al modulo ciérrelas)"Los Psicólogos respetan la dignidad y el valor de todas las personas y los derechos de los individuos a la privacidad, confidencialidad y autodeterminación" ( Principios Éticos y Código de Conducta de los Psicólogos, 2002)

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 Información Privada**  
**Privacidad y Métodos de Investigación**  
**Confidencialidad**  
**Leyes Estatales**  
**Certificados de Confidencialidad**

## 1.0 Definiciones

De acuerdo al Manual de los Comités de Ética de la Investigación (CEI), publicado por la Oficina de Protección de Seres Humanos en Investigación de los Estados Unidos, se define 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 pertenece al tratamiento de la información que un individuo ha revelado en una relación de confianza con la expectativa de que no será divulgado sin permiso a otros en formas inconsistentes con lo que se entendió en la entrega de información original.



Por lo tanto, se sigue 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 a 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 la 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 Federales de los Estados Unidos definen "información privada" como "información acerca del comportamiento que ocurre en un contexto, en que el individuo puede razonablemente presumir que no está siendo observado ni grabado y que la información ha sido proporcionada para propósitos específicos donde el individuo 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, los individuos 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 grabase las interacciones de sus niños mediante dispositivos de grabación de largo alcance.

Este tema es todo un dilema para los investigadores y los CEI. 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 de la Investigación Institucional (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 habilidad individual para controlar el acceso a su persona y a su información personal está determinada por una serie de factores, incluyendo el estatus socioeconómico, la edad y las circunstancias. Por ejemplo, la información acerca de la nómina de beneficencia es información pública, 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 y Métodos de Investigación

Aunque no constituye una discusión exhaustiva sobre privacidad en el contexto de investigación, el siguiente material enfatiza algunos métodos y temas de investigación que hacen surgir 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 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 elegir no revelar, o sustraen derechos a los individuos para controlar información sobre ellos, independientemente de cuan inocuos puedan ser. Podrían usarse las siguientes preguntas para evaluar la validez ética de una investigación con observaciones:



Gathering Oral Histories from Local Native Americans

¿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 transexuales. Si la información nos es 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 que son disponibles. En algunos casos puede identificarse a los individuos por lo que 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 hizo notar arriba, la observación de comportamiento público no es considerada 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 sobre que constituye una expectativa razonable de privacidad en, por ejemplo, un grupo abierto de apoyo al 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 los computadores de una casa no son seguros. 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 sea apropiado, sobre seguridad en Internet durante el proceso de consentimiento. Ellos pueden sugerir a los sujetos que completan encuestas por Internet que recuerden cerrar sus archivos privados cuando hayan acabado, de forma que la próxima persona que use el computador no vea sus respuestas.

## 4.3 Privacidad y Cuestiones del Estudio

Pueden suceder invasiones de privacidad si se pregunta a los sujetos cuestiones que encuentran indiscretas. Se debe informar si un instrumento de encuesta contiene cuestiones que los individuos podrían encontrar como intrusas. En los estudios acerca del comportamiento sexual, el abuso de niños el uso de medicamentos psicotrópicos y otros temas personales, el consentimiento informado debiera incluir una información sobre la naturaleza sensible de las cuestiones. El instrumento de encuesta o proceso de entrevista debe diseñarse de forma que el sujeto pueda elegir no responder cualquier pregunta que cause molestia. Se debería también informar al sujeto sobre si los materiales del estudio incluyen imágenes fuertes, tales como la muestra de violencia.

Aunque existe considerable variación en cómo las personas definen el derecho a la privacidad, no obstante 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 renuncia a documentar el 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 aprender algo acerca de un sujeto que no habría elegido desvelarlo 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 Confidencialidad

Las formas en que se usaran 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 bajo 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 archivados? ¿Se necesita obtener permiso para archivar materiales?  
¿Se guardaran las cintas en caso de que tengan, aunque todavía desconocido, un uso para investigación?  
¿Cómo se protegerán los datos de liberación de información inadvertida o acceso no autorizado? ¿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 de ser 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 Regulaciones**

### **6.1 Informe de Abuso Infantil.**

La ley nacional establece que se debe informar de la sospecha de abuso a niños así como de negligencia, para ello se ha establecido una línea telefónica de la Policía Nacional (111) a través de la cual este tipo de situaciones debe ser denunciada. Este requisito debiera describirse cuando en un estudio de investigación se podría revelar el abuso a niños y la negligencia. Tales estudios podrían involucrar 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 estuviera en posición de observar negligencia o abuso. Por ejemplo, un estudio de estrategias de toma de decisiones que use como base el computador 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. Consulte con su CIE sobre las leyes en su país.

## **7.0 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 estatus financiero, capacidad de ser empleado o de optar por un seguro médico, o su reputación. El Certificado de Confidencialidad permite al investigador y a otros que tengan acceso a los registros de investigación, negarse a desvelar 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, independientemente de la fuente de financiamiento. De hecho, la investigación no tiene porque estar financiada.

Revisado el 30 de agosto del 2010 (versión en español)



## **Privacidad y Confidencialidad - Investigación Social y de Conducta - Honduras Questions**

This module has no questions.

## **Privacidad y Confidencialidad - Investigación Social y de Conducta - Honduras References**

This module has no references.