

INVESTIGACIÓN ÉTICA CON NIÑOS

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



Centre for Children
and Young People



 **Southern Cross**
University

Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research

UNIVERSITY
of
OTAGO

Te Whare Wānanga o Ōtago
NEW ZEALAND

73

GUÍA DE ORIENTACIÓN ÉTICA: PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

El respeto de la vida privada y la confidencialidad de los niños que participan en la investigación conlleva una detenida reflexión sobre diversos aspectos: la protección de datos en relación con la cantidad de información que el niño desea revelar o compartir, y con qué persona; privacidad en los procesos de recopilación de la información/recogida y almacenamiento de datos que permita la confidencialidad de la información intercambiada entre los participantes; y la privacidad de los participantes en la investigación a fin de que no puedan ser identificados al publicarse y darse a conocer los resultados.

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

MEJORES PRÁCTICAS

- Respetar el derecho de los niños a la vida privada y asegurarse de que su información se mantenga confidencial.
- Almacenar, proteger y eliminar de forma segura la información/datos recogidos.
- Tener presente que toda garantía en lo relativo a la confidencialidad también incluye una mención explícita de los límites que conlleva. Asimismo, estar siempre preparado para actuar con sensibilidad en lo que se refiere a la seguridad.

El respeto de la privacidad y la confidencialidad requiere de vigilancia y sensibilidad durante las fases de planificación y recopilación de datos de la investigación.

CONSIDERACIONES CLAVE

El respeto de la privacidad y confidencialidad de los niños y de todas las demás personas que participen en la investigación requiere de vigilancia y sensibilidad durante las fases de planificación y recopilación de datos de la investigación. En la etapa de planificación de la investigación pueden considerarse y abordarse algunas preocupaciones mediante el desarrollo de protocolos específicos, por ejemplo, protocolos destinados a mantener la privacidad de la información, a la forma de responder a revelaciones preocupantes, a velar por el almacenamiento de datos y el mantenimiento del anonimato. Otras cuestiones requieren de flexibilidad y adaptación durante el proceso por parte del investigador, por ejemplo, para responder a las dificultades de conseguir un lugar que ofrezca privacidad y confidencialidad, o cómo realizar las entrevistas cuando están presentes otras personas.

La privacidad con respecto a la información que el niño desea revelar o compartir

Los niños que participen en la investigación puedan desear que cierta información permanezca en la esfera privada y no querer comunicarla al investigador u a otras personas. La privacidad y el derecho a no ser objeto de intrusión o interferencia por parte de otras personas es un derecho humano fundamental, enunciado para los niños en la Convención sobre los Derechos del Niño (artículo 16). Este derecho subraya la importancia de respetar a los niños que transmiten únicamente la información que desean revelar a la hora de participar en las actividades de investigación y, en caso necesario, asegurarse de que entiendan que en algunas circunstancias puede ser preferible mantener cierta información en la esfera privada.

El tipo de datos recopilados durante la investigación genera diversas preocupaciones éticas en lo que se refiere a la cantidad de información que los niños desean comunicar. Por ejemplo, en la investigación biomédica con niños, la recogida y almacenamiento de datos biológicos, tales como

El tipo de datos que se recopilan durante la investigación suscita varias preocupaciones de carácter ético en lo que se refiere a la cantidad de información que los niños desean dar a conocer.

la información genética/ADN, plantea una cuestión ética en relación con la comprensión del niño sobre lo que potencialmente revela al proporcionar este tipo de datos. En los ensayos de prevención génica, las consecuencias de la divulgación de los resultados del ensayo tienen que ser analizadas exhaustivamente por los investigadores, ser dadas a conocer durante el proceso de consentimiento y ser comprendidas por los padres y los niños (Spriggs, 2010).

La privacidad en los procesos de recogida y almacenamiento de datos que permite conservar la confidencialidad de la información intercambiada entre los participantes

La privacidad significa que es preciso respetar y proteger la información confiada por los niños. Otras personas, incluyendo los padres, pueden estar interesadas en la información recogida, pero el investigador está éticamente obligado a tratar la información con todo cuidado y a conservar su confidencialidad. Esta obligación se extiende a todo el personal que participa en la investigación, por ejemplo, los entrevistadores, intérpretes, traductores, conductores y los "agentes culturales". La formación es un factor importante para asegurar la calidad de la investigación, la cual debe incorporar elementos relacionados con la competencia y la responsabilidad entre las culturas, incluyendo la gestión de la confidencialidad.

El lugar y los métodos utilizados para recoger los datos influyen en la privacidad de los participantes y en la confidencialidad de la información recogida en la investigación. A fin de garantizar la confidencialidad, el lugar debe permitir a los niños participantes confiar la información en toda privacidad y libertad. Por ejemplo, los niños entrevistados deben poder hablar sin ser oídos, y los niños que proporcionen material escrito o visual deberían poder hacerlo sin que exista la posibilidad de ser visto por los demás. Los temas delicados pueden producir sesgos de deseabilidad social y por lo tanto requieren métodos innovadores que inciten a responder honestamente y mantengan la privacidad y confidencialidad de las respuestas. El estudio de caso de Urvashi Wattal y Angela Chaudhuri presenta un ejemplo de método innovador, tal como se utilizó en la investigación sobre el matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil, en la India.

Estudio de caso 17: Mantener la confidencialidad de las respuestas y la prevención del sesgo de deseabilidad social con un método innovador: la cabina de votación en la investigación sobre el matrimonio precoz, incluyendo el matrimonio infantil, por Urvashi Wattal y Angela Chaudhuri (véase la sección Estudios de caso, p. 152).

Mantener la confidencialidad en la investigación en grupo requiere consideraciones adicionales, y no puede ser garantizada (OMS, 2011). Del mismo modo que en los ensayos clínicos aleatorios, ciertos diseños y procedimientos no garantizan la confidencialidad, tales como las intervenciones quirúrgicas, donde no es posible "cegar" al personal médico y a los pacientes, o los ensayos simple ciego donde el personal médico y de investigación conocen el estado experimental del participante, pero el participante no. En cambio, otros ensayos clínicos aleatorios donde se utilizan diseños doble ciego para reducir al mínimo la imparcialidad de los participantes y del observador, la confidencialidad de la condición experimental está asegurada. Por ende, siempre que sea posible, deben utilizarse diseños doble ciego en lugar de simple ciego o no ciego.

En algunos contextos de investigación, es importante que la participación real de los niños en la investigación se mantenga confidencial. La privacidad es particularmente importante cuando la investigación estudia temas potencialmente estigmatizantes y proclives a ser guardados en secreto, por

La privacidad significa que es preciso respetar y proteger la información confiada por los niños.

El lugar y los métodos utilizados para recoger los datos influyen en la privacidad de los participantes y en la confidencialidad de la información recogida en la investigación.

ejemplo, en la investigación relacionada con la sexualidad (Valentine *et al.*, 2001) o el VIH/SIDA (Clacherty y Donald, 2007; Hunleth 2011; Nyambedha, 2008). Puede ser necesario evitar que los niños conserven objetos tangibles relacionados con la participación en la investigación, tales como formularios de información, material elaborado durante el proceso (por ejemplo, ilustraciones) o informes de la investigación, que puedan poner en situación de riesgo a los niños participantes o causar dificultades en caso de ser descubiertos, o de revelarse involuntariamente (OMS, 2011).

El carácter de la información recogida influye en la elaboración de protocolos y procesos con respecto a la confidencialidad de la información recabada. La investigación que incluye la recopilación de información personal susceptible de conducir a la identificación de los participantes (por ejemplo, nombres, direcciones, edad, sexo, origen étnico, cualificaciones y experiencia) exige que se preste especial atención a las instalaciones y procesos de almacenamiento. La información personal debe almacenarse de forma segura y ser accesible únicamente para las personas autorizadas (National Children's Bureau, 2003). De ser posible, los datos deben conservarse separados de los elementos identificadores, tales como nombre y dirección.

Debe pensarse en el transporte, almacenamiento y eliminación de la información, teniendo en cuenta los diferentes formatos de los datos recogidos. Estos formatos pueden ser cintas de audio y vídeo, datos escritos a mano y electrónicos y datos biológicos, tales como material genético. Los datos personales deben ser accesibles únicamente para las personas que necesiten utilizarlos, y los datos confidenciales han de guardarse en un local cerrado con llave y acceso controlado, o guardados en un armario o cajón también cerrado con llave, o protegidos por contraseña cuando se trate de archivos informáticos (Shaw *et al.*, 2011). Si tienen que enviarse datos electrónicos a través de Internet, la confidencialidad puede asegurarse mediante el uso de protocolos cifrados. Tales protocolos implican el proceso de alterar los datos a fin de que resulten incomprensibles para cualquier intruso. Sin embargo, el receptor ha de tener la posibilidad de reconvertir los datos recibidos en información significativa. Los investigadores que realizan investigaciones biomédicas han de consultar y aplicar las directrices nacionales e internacionales específicas relativas al transporte, almacenamiento y eliminación de datos biológicos, prestando explícitamente atención a las consideraciones éticas relativas a los niños. Estas consideraciones conllevan el seguimiento de las directrices en relación con el mantenimiento, la fusión y el cierre de registros genéticos, teniendo presente los procedimientos para solicitar el consentimiento informado, a fin de garantizar la confidencialidad y la seguridad de los registros genéticos de los niños participantes.

La privacidad de los participantes al darse a conocer los resultados de la investigación

La privacidad incluye garantizar el anonimato y la imposibilidad de identificar a los participantes de la investigación en los informes, presentaciones y otros medios de difusión de los resultados. En ciertos sectores de investigación, ésta es una etapa en la que puede causarse un daño muy importante a los niños, sus familias y comunidades. El daño puede producirse en caso de que los participantes sean asociados a la investigación y que la información se dé a conocer a grupos de poder (tales como los ministerios gubernamentales) susceptibles de poner en peligro el bienestar de las personas en determinadas situaciones. Del mismo modo, las comunidades requieren protección contra las consecuencias adversas a las que pueda dar pie su identificación a través de la investigación. El principio ético de no maleficencia obliga a los investigadores a garantizar que los participantes no se vean perjudicados o en peligro debido a la difusión de los resultados. Puede recurrirse a estrategias para ayudar a mantener el anonimato, por ejemplo, suprimiendo en los informes sus señas de identificación, cambiar el nombre de las comunidades, omitir el nombre de los participantes y

La privacidad incluye garantizar el anonimato y la imposibilidad de identificar a los participantes de la investigación en los informes, presentaciones y otros medios de difusión de los resultados.

el uso de seudónimos. Sin embargo, hay que tener en cuenta que el uso de seudónimos no determinantes del sexo del participante significa que los datos no podrán analizarse en términos de género (Gallagher, 2009). Es preciso prestar especial atención a la utilización de fotografías que representen a niños, a otras personas, elementos geográficos u otros indicios que permitan identificar el lugar, así como a la utilización de testimonios directos de los niños.

Aun cuando el anonimato es la norma a seguir, también es importante reconocer que en algunos contextos los niños desean que se les identifique en relación con la investigación. Debe reflexionarse si esta identificación no representa ninguna amenaza para ellos y/o permite reconocer su participación. Además de estos elementos, la información proporcionada a los investigadores libremente, no en calidad de "confidencia", con el consiguiente consentimiento informado, y destinada a una difusión más amplia, no requiere que se mantenga la confidencialidad propiamente dicha.

LOS DESAFÍOS QUE PUEDEN ENCONTRARSE

La privacidad es un factor clave en la práctica de la investigación ética, que contribuye a la participación y a la protección real de los niños durante la investigación. Sin embargo, en determinadas situaciones y contextos, preservar la privacidad puede presentar desafíos de talla para los investigadores. Las tensiones surgen cuando las interpretaciones y expectativas de los investigadores respecto a la privacidad y la confidencialidad están en desacuerdo con las costumbres culturales, o cuando las prácticas de la comunidad o la familia de los participantes en la investigación entran en conflicto con otras consideraciones éticas, tales como la protección de la infancia. La disparidad en las relaciones de poder entre los adultos y los niños se refleja en algunos de los desafíos que rodean la vida privada, ya que los adultos no necesariamente consideran importante o normal la privacidad de los niños. Asimismo, en caso de conflicto, las preferencias de los niños se subordinan a las de los adultos. Los contextos sociales y culturales dan lugar a diferentes consideraciones y desafíos respecto a la confidencialidad, y exigen que los investigadores reflexionen de forma crítica sobre los posibles problemas generados por cada situación de investigación en particular.

¿Cómo puede proporcionarse privacidad a los niños cuando no es una práctica social/cultural habitual?

En algunos contextos culturales es posible que la privacidad no sea una práctica habitual en las familias y las comunidades, por lo que puede resultar difícil mantenerla en la investigación. Los padres, familiares y otros niños pueden incorporarse a las entrevistas debido a las costumbres culturales, las relaciones de poder, las conceptualizaciones de la infancia y la situación de los niños, que excluyen su privacidad y/o la creencia de que los adultos son más susceptibles de dar respuestas "correctas" (Abebe, 2009; Ahsan, 2009; Clacherty y Donald, 2007). En estos contextos, realizar las entrevistas de investigación en lugares públicos puede llamar menos la atención, lo que permite una mayor privacidad que intentar encontrar un lugar aislado (Abebe, 2009).

La importancia de la confidencialidad de las redes públicas y sociales (Hill, 2005) se pone de relieve cuando los miembros del equipo de investigación pertenecen a la misma comunidad, o provienen de una comunidad vinculada a la de los participantes. Pueden existir riesgos inherentes atribuibles a las relaciones sociales establecidas y a las dinámicas de poder existentes con los entrevistadores de la misma comunidad, difíciles de percibir por la sensibilidad de un investigador del "exterior". Esta situación

Es preciso prestar especial atención a la utilización de fotografías que representen a niños, a otras personas, elementos geográficos u otros indicios que permitan identificar el lugar, así como a la utilización de testimonios directos de los niños.

En algunos contextos culturales es posible que la privacidad no sea una práctica habitual en las familias y las comunidades, por lo que puede resultar difícil mantenerla en la investigación.

El respeto de la vida privada del niño requiere que el investigador mantenga la confidencialidad de la información y evite darla a conocer intencionalmente o por inadvertencia a los familiares, amigos u otras personas conocidas del niño.

Siempre que sea posible, los niños deben participar en la elección del lugar donde la investigación va a llevarse a cabo.

no puede resolverse fácilmente, incluso si se reconocen los riesgos, ya que seleccionar entrevistadores de otras comunidades puede influir sobre ciertos aspectos de la relación de investigación, incluyendo los relacionados con la confidencialidad, debido a rivalidades históricas o diferentes orígenes sociales.

Los padres y otras personas pueden estar interesados en la información recopilada y en consecuencia pueden formular preguntas acerca de los datos recogidos o el contenido de las entrevistas, lo que puede ejercer presión sobre el niño y el investigador. Sin embargo, el respeto de la vida privada del niño requiere que el investigador mantenga la confidencialidad de la información y evite darla a conocer intencionalmente o por inadvertencia (por ejemplo, haciendo comentarios entre los miembros del equipo de investigación en un espacio abierto) a los familiares, amigos u otras personas conocidas del niño.

¿Cuál es el mejor lugar para velar por la privacidad de los niños en la investigación?

El contexto social y cultural contribuye a determinar el lugar que mejor permite velar por el derecho del niño a la privacidad, ayudándole a proporcionar la información a la investigación de forma abierta y libre. En contextos de investigación en países de altos ingresos, suele pensarse que el enfoque más adecuado es entrevistar a los niños en un lugar tranquilo e íntimo donde sea posible hablar sin ser oídos ni interrumpidos. Sin embargo, en los contextos de otros lugares del mundo existen dificultades prácticas inherentes a este enfoque, ya que la mayoría de las veces las entrevistas se realizan en el hogar del niño, en la escuela o en lugares de recreación donde pueden plantearse diversas situaciones: falta de espacio (Valentine, 1999), interrupciones constantes (MacDonald y Greggans, 2008), los adultos pueden sentirse autorizados a incorporarse a la entrevista (Clacherty y Donald, 2007) y los niños no tienen la posibilidad de negarse a participar. Idealmente, los niños deben participar en la elección del lugar donde la investigación va a llevarse a cabo, con el fin de encontrar un entorno que resulte el más adecuado para ellos. Sin embargo, este tipo de enfoque puede provocar tensiones en lo relativo a los gastos de investigación y conveniencia.

En algunos contextos la búsqueda de un lugar que permita la confidencialidad puede complicarse aún más debido a preocupaciones de orden societal cuando se trata de proteger a los niños de adultos abusadores. Las investigaciones realizadas por parte de adultos en lugares solitarios y no públicos pueden generar desasosiego (Barker y Smith, 2001; Matthews, Limb y Taylor, 1998). Por lo tanto, resulta aconsejable recurrir a lugares visibles para los demás, pero en los que no puedan escuchar lo que se dice. No obstante, este enfoque plantea problemas si esta visibilidad aumenta los riesgos asociados a la participación de los niños en la investigación. Las consideraciones han de ser cuidadosamente sopesadas, en el contexto exclusivo a cada estudio de investigación, para asegurarse de reducir al mínimo los riesgos y aprovechar lo más posible los beneficios cualesquiera que sean las medidas que se tomen con respecto a la privacidad.

¿Cómo afecta la presencia de otras personas a la privacidad de los niños y a la recopilación de información durante las entrevistas?

A pesar del hincapié que se hace en la privacidad, pueden surgir dificultades relativas a la confidencialidad en las entrevistas realizadas en el hogar, ya que algunos padres pueden insistir en estar presentes durante las entrevistas del estudio, debido a su curiosidad o a su preocupación por el niño (Fargas-Malet, McSherry, Larkin y Robinson, 2010). En algunos contextos, cuando la investigación requiere de entrevistas, el sexo del entrevistador puede influir en las decisiones de los padres respecto a la privacidad. Por ejemplo, por una serie de razones personales, sociales y culturales, los padres pueden sentirse más tranquilos si su hija **adolescente** es entrevistada a solas por

un investigador de sexo femenino, que por un investigador masculino. La presencia de los padres puede producir diversos resultados, tanto positivos como negativos, por ejemplo, generar una discusión familiar espontánea que proporcione mayores detalles, o el apoyo percibido por los niños tímidos (Powell *et al.*, 2011), o bien, los padres pueden sentir la necesidad de reinterpretar las preguntas a los niños (Hood *et al.*, 1996), o silenciarlos (Valentine, 1999). La respuesta de cada niño en particular a la presencia de los padres contribuye a determinar si ésta resulta beneficiosa tanto para el niño como para la calidad de los datos recogidos.

Una consideración adicional es que algunos niños pueden desear tener a sus padres, hermanos o amigos presentes durante el proceso de recopilación de información. En tales casos, resulta difícil garantizar la confidencialidad y también puede tener un impacto en la información que cada niño desea transmitir. Respetar los deseos y la autonomía del niño proporcionaría idealmente el procedimiento a seguir, sin embargo, puede resultar difícil e inadecuado en ciertos contextos culturales en los que no es una costumbre aceptada. La realidad es que los investigadores no siempre pueden adaptarse a los deseos de los niños si éstos se contraponen a los deseos de los padres, sobre todo si el investigador tiene que entablar una negociación desde su posición como invitado en el hogar del niño y de los padres (Alderson y Morrow, 2011; Mayall, 2000; MacDonald y Greggans, 2008; Sime, 2008). En general, la realidad de la dinámica de poder indica que cuando los deseos del niño y del adulto entran en conflicto, por lo general, son los deseos de los niños los que se subordinan a los de los adultos.

Cuando los padres están presentes durante las entrevistas, pueden utilizarse varias técnicas encubiertas y abiertas para minimizar la participación de los padres (Bushin, 2007). Estas técnicas pueden incluir limitar el contacto visual con los padres, utilizar específicamente el nombre del niño al formular la pregunta, hablar de temas que con toda probabilidad solamente el niño conozca y reiterar la importancia de determinar las opiniones del niño. Estas propuestas se hacen a reserva de conocer el contexto local y, en caso necesario, hablar con los ancianos de la comunidad, para asegurarse que la técnica propuesta tenga en cuenta el contexto cultural.

En caso de encontrarse ante padres reticentes a que sus hijos sean entrevistados en privado o que insistan en estar presentes, el investigador puede verse obligado a adaptar sus expectativas en lo que se refiere a la recolección de datos. El respeto a la privacidad de los niños en relación con la información que desean transmitir, la cual puede verse afectada por la presencia de determinada persona, debe primar sobre el deseo del investigador de obtener más información. El investigador requiere de cierto grado de reflexividad y de flexibilidad para tener la seguridad de no coartar la privacidad de los niños en su deseo por obtener datos de calidad. Algunos de los desafíos que pueden encontrarse en relación con el respeto de la privacidad de los niños se ponen de manifiesto en la investigación realizada con niños con discapacidad, en la que tradicionalmente se prevé que los padres u otros adultos actúen como representantes de la voz e intereses de los niños. En su estudio de caso, Berni Kelly presenta los desafíos a la privacidad de los niños en este contexto.

Estudio de caso 18: Entrevistar a niños con discapacidad en presencia de uno de los padres, por Berni Kelly (véase la sección Estudios de caso, p. 154).

¿Cómo puede respetarse la confidencialidad en la investigación con grupos de discusión?

Respetar la privacidad individual y la confidencialidad en el contexto de las consultas con grupos de discusión es un tema que requiere de una

Respetar los deseos y la autonomía del niño proporcionaría idealmente el procedimiento a seguir, sin embargo, puede resultar difícil e inadecuado en ciertos contextos.

Respetar la privacidad individual y la confidencialidad resulta más complejo en el contexto de las consultas en grupos de discusión.

detenida reflexión. Reviste particular importancia en la investigación dentro de comunidades muy unidas o sobre temas delicados. Los problemas de privacidad en los grupos de discusión se complican aún más cuando la investigación recoge datos en las salas de "chat" y blogs de Internet. Mantener la confidencialidad puede presentar dificultades en entornos grupales (OMS, 2011) o cuando los niños desean tener amigos o hermanos presentes durante las entrevistas. Desde un principio es necesario ponerse de acuerdo sobre la forma en que los demás niños van a manejar la información privada transmitida en las discusiones mantenidas en el marco de la investigación. El investigador, por su parte, ha de dar una orientación sensible a este tema. En algunos estudios de investigación puede ser necesaria una sesión informativa destinada a quienes participen en la entrevista en grupo con el objeto de reducir las posibles dificultades que se presenten al niño una vez disuelto el grupo de investigación.

¿Cuáles son los límites de la confidencialidad en caso de presentarse problemas de seguridad?

En la investigación con niños puede plantearse un cuestionamiento ético importante en caso de que los investigadores sospechen la existencia de maltrato infantil u otra actividad peligrosa o delictiva. Del mismo modo, cuando la información transmitida por los niños participantes señala este tipo de problemas (ya sea que el niño lo revele de forma voluntaria o involuntaria). Este cuestionamiento puede llevar a descubrir que un niño está siendo objeto de maltrato o de negligencia; que se le está haciendo daño o lo han amenazado con hacerse daño a él o a otra persona (Schenk y Williamson, 2005); o bien padece una enfermedad contagiosa o de transmisión sexual que requiere ser notificada (Avard *et al.*, 2011). El investigador tiene que decidir si transmite la información y a quién, por ejemplo, los padres, la policía o los organismos correspondientes en materia de atención y protección. Este es un asunto especialmente polémico, y los puntos de vista y prácticas acerca de la violación de la confidencialidad mediante la notificación de las sospechas de maltrato infantil son divergentes (Cashmore, 2006). En tales casos, el respeto por la autonomía del niño y el derecho a la confidencialidad pueden entrar en conflicto directo con la responsabilidad ética del investigador consistente en asegurar la protección de los niños contra cualquier daño. Este problema puede complicarse aún más si el investigador es un profesional que desempeña un doble papel con los niños que participan en la investigación, y si la ética de la confidencialidad entra directamente en conflicto con las normas profesionales.

El desafío consiste en dar prioridad a los principios éticos. El principio de respeto a la dignidad y la preservación de la confidencialidad de los niños fundamentan los argumentos en contra de la posibilidad de dar parte de problemas tales como la sospecha de maltrato infantil. Otros argumentos se centran en el principio de beneficencia (King y Churchill, 2000), partiendo de la base que dar parte del problema disminuirá el riesgo que corre el niño, lo cual puede ser percibido como un resultado beneficioso (Knight *et al.*, 2000).

En la investigación con niños los puntos de vista acerca de la confidencialidad y la denuncia de determinados problemas son numerosos. Algunos investigadores recomiendan asegurar más que garantizar la confidencialidad, informar a los participantes de forma explícita cuáles son los límites de la confidencialidad antes de iniciar la recopilación de datos, así como las medidas que se tomarán en caso de presentarse problemas de seguridad y las organizaciones que intervendrán (Duncan *et al.*, 2009; Meade y Slesnick, 2002). Explicitar los límites de la confidencialidad puede provocar como consecuencia la pérdida de participantes en el momento de la captación y la deserción durante el estudio, así como afectar a la integridad y la calidad de la información obtenida.

Sin embargo, fijar los límites de la confidencialidad no disminuye el compromiso ético de los investigadores de respetar a los niños. Asimismo, explicitar estos límites permite entablar conversaciones respetuosas con los niños acerca de los temas pertinentes. Lo ideal sería que los investigadores pudieran hablar con los niños antes de actuar en relación con sus problemas y, siempre que sea posible, prever las medidas a tomar más seguras y eficaces, aplicando así las buenas prácticas consistentes en apoyar la participación de los niños promoviendo su seguridad y protección (Feinstein y O'Kane, 2008). En última instancia, sin embargo, es responsabilidad del investigador asegurar en prioridad la seguridad de los niños. El estudio de caso presentado por Lorena Radford aborda dilemas éticos relacionados con la protección de los niños y el tema de la confidencialidad en un estudio realizado en el Reino Unido sobre las experiencias infantiles de violencia, maltrato y negligencia. En el estudio de caso se describe un sistema creado con medios de alerta, revisión y procedimientos de remisión a los servicios competentes.

Estudio de caso 19: Protección de la infancia y confidencialidad: encuesta sobre las experiencias de violencia, maltrato y negligencia infantil, por Lorraine Radford (véase la sección Estudios de caso, p. 156).

La edad del niño y el contexto tanto familiar como societal pueden influir en el enfoque adoptado por el investigador en lo que respecta a la protección del niño. La respuesta del investigador debe tener en cuenta las facultades evolutivas del niño en relación con los problemas que ha percibido, la posibilidad de informar del problema, incluir al niño en la toma de decisiones a este respecto y los posibles resultados. Por ejemplo, es improbable que en algunas situaciones los niños mayores o los jóvenes estén de acuerdo en participar en la investigación si piensan que esta participación puede dar lugar a que se les remita a las autoridades, de quienes ellos (y tal vez el investigador) desconfían. Además, los investigadores deben conocer tanto la ley como el derecho consuetudinario en relación con la adquisición de la mayoría de edad, a sabiendas de que existen diferencias a este respecto entre los países. Estos elementos son particularmente pertinentes en lo que se refiere a notificar problemas de seguridad relacionados con los niños. En la investigación entre iguales, es importante dar formación, aclarar los parámetros de confidencialidad y contar con mecanismos de apoyo para los jóvenes investigadores. El estudio de caso presentado por Clare Lushey y Emily Munro examina las dificultades planteadas en la investigación entre iguales en lo que respecta a los diferentes grados de prioridad y de opiniones acerca de la confidencialidad en relación con un incidente concreto.

Estudio de caso 20: La investigación entre iguales y jóvenes que viven o han vivido en hogar de acogida, por Clare Lushey y Emily Munro (véase la sección Estudios de caso, p. 159).

Los investigadores deben conocer los requisitos en lo que se refiere a la obligación de informar. La decisión de informar sobre las inquietudes existentes, o el conocimiento de un daño real o potencial a los niños se desprende de una obligación tanto legal como ética (Fisher, 1994). Los requisitos legales en cuanto a notificar las sospechas de abuso o maltrato infantil difieren según los distintos contextos internacionales (Williamson, Goodenough, Kent y Ashcroft, 2005). En algunas zonas los requisitos legales o profesionales pueden exigir la notificación de sospecha de abuso infantil (por ejemplo, para los profesionales de la salud, profesores y psicólogos), aunque los investigadores en tanto que grupo profesional no tengan específicamente la obligación de informar. Sin embargo, esta exigencia no

Lo ideal sería que los investigadores pudieran hablar con los niños antes de actuar en relación con sus problemas y prever las medidas a tomar más seguras y eficaces.

Los investigadores deben conocer tanto la ley como el derecho consuetudinario en relación con la adquisición de la mayoría de edad en el contexto en que estén trabajando.

La falta de consistencia en los distintos contextos pone de relieve la importancia de que los investigadores preparen protocolos de denuncias antes de iniciar la recopilación de datos.

Las necesidades de la investigación no deben subsumir las responsabilidades éticas hacia los niños expuestos a un riesgo.

es consistente a nivel internacional y, en algunos casos, tampoco a nivel nacional.

Algunos comités de revisión ética y consejos de revisión institucional requieren la obligatoriedad de denunciar toda sospecha de maltrato infantil. Asimismo, algunos investigadores recomiendan este enfoque obligatorio a fin de suministrar directrices claras, dar prioridad a la protección del niño y garantizar una práctica uniforme de la investigación (Allen, 2009; Steinberg, Pynoos, Goenjian, Sossanabadi y Sherr, 1999). La ausencia de coherencia en los contextos internacionales, dentro de los países y entre los comités de revisión ética pone de relieve la importancia de que los investigadores reflexionen sobre este tema antes de iniciar la recopilación de datos y elaboren un plan o protocolo a seguir en caso necesario. Elaborar, antes de dar comienzo a la investigación, un plan de medidas extraordinarias para prestar apoyo a los niños que revelan estar expuestos a un daño, o a fin de remitirlos a los servicios competentes para la infancia, ayuda en cierto modo a resolver la disyuntiva.

Las necesidades de la investigación no deben subsumir las responsabilidades éticas hacia los niños expuestos a un riesgo. Sin embargo, algunos investigadores utilizan intencionalmente métodos para impedir que se revelen este tipo de situaciones, soslayar la denuncia de maltrato infantil y asegurar la confidencialidad (Socolar, Runyan y Amaya-Jackson, 1995), por ejemplo, limitando las opciones de respuesta, advirtiendo a los participantes que no hablen de ello y disimulando las respuestas para que los datos sean anónimos, impidiendo así que el investigador se entere de quién proviene una determinada revelación. Estos métodos no comprometen la confidencialidad, pero es obvio que descuidan los principios de beneficencia y justicia, así como la obligación del investigador de actuar en el interés superior del niño. Además, no tienen en cuenta a aquellos niños que pueden esperar, pese a las garantías de confidencialidad, ayuda y apoyo si dan a conocer su problema en el contexto de la investigación.

¿Qué ocurre si los niños (o los padres) no desean el anonimato al publicarse los resultados de la investigación?

Los investigadores pueden, como se mencionó antes, recurrir a varias estrategias a fin de mantener el anonimato. Sin embargo, a veces los niños quieren aparecer con sus nombres reales en las publicaciones e informes de investigación, en reconocimiento a su participación. En algunas situaciones, los padres, apoyados por profesionales, también pueden querer renunciar al anonimato cuando perciben que la inclusión de su identificación en la publicación acarreará beneficios suficientes para justificarla. El estudio de caso presentado por Andrew Williams aporta un ejemplo de esta situación en la que se da información identificable, que ya es de dominio público, como medio para ilustrar los beneficios de la investigación con un niño cuya condición degenerativa no le permite dar su consentimiento. [Véase el Estudio de caso 2 en la subsección “Daños y beneficios” de la sección “Estudios de caso” del presente compendio.]

Sin embargo, renunciar al anonimato entraña un desafío para los investigadores que adoptan como enfoque que lo más conveniente es que los participantes no puedan ser identificados, por ejemplo, en una investigación sobre un tema delicado. Cabe reflexionar hasta qué grado puede ser difícil para los niños evaluar el riesgo potencial y/o las implicaciones a largo plazo que puede entrañar la utilización de su propio nombre. Posiblemente no tengan la experiencia de saber a dónde va a parar el material y cómo puede ser distorsionado por los medios de comunicación (Laws y Mann, 2004). Sin embargo, esta observación tiene que sopesarse con la capacidad individual de los niños para formarse una opinión correcta y la realidad de que los niños pueden ser las personas mejor situadas para evaluar los riesgos que pueden correr en situaciones cotidianas. Hablar con

los niños de estas preocupaciones es una etapa importante del proceso de toma de decisiones.

El anonimato es un medio para evitar el daño, sin embargo, las precauciones para imposibilitar que se reconozca a los participantes (por ejemplo, la eliminación de identificadores) no siempre son necesarias, e incluso pueden impedir el reconocimiento que se merece. Los investigadores también deben tener presente la importancia de asegurar que la participación de los niños sea reconocida y valorada de forma perceptible y significativa para los participantes. En la investigación participativa, donde los niños colaboran activamente como investigadores, es posible que deseen la inclusión de sus nombres a fin de que se reconozca y valore su importante contribución. En tales contextos puede alentarse a los niños a identificar los posibles riesgos y ventajas (actuales o futuras) que implica la inclusión de sus nombres, a fin de que tomen una decisión con conocimiento de causa.

El uso de fotografías en la difusión de la investigación plantea cuestiones en torno a la privacidad y el anonimato, tanto en el momento de la difusión como también para el futuro, cuando el niño pueda tener una opinión diferente sobre el uso de su imagen. Asimismo plantea cuestiones relacionadas con las relaciones de poder y la representación de los niños (Phelan y Kinsella, 2013). Los investigadores pueden utilizar diversos medios para ocultar la identidad de los niños que participan en la investigación (o han sido fotografiados por los niños participantes) con el fin de asegurarse de que no puedan ser identificados y mantener su anonimato. Estas estrategias pueden incluir "pixelar" o difuminar el rostro o la imagen, o también utilizar únicamente texto para mostrar los resultados (Nutbrown, 2010). Sin embargo, Nutbrown sostiene que estas posibilidades plantean un debate ético en relación con la voz de los niños. Visto que se ha obtenido el consentimiento o asentimiento de los niños para utilizar sus imágenes, ¿es posible que los investigadores reduzcan al silencio a los niños en su intento por protegerlos? La cuestión del anonimato en relación con la representación real de los niños exacerba la tensión entre la protección y la participación. Esta tensión no puede resolverse fácilmente, en particular si se añade como dimensión las conjeturas sobre los contextos tanto futuros (desconocidos) como presentes.

¿Cuáles son los desafíos planteados por los avances tecnológicos en el caso de la privacidad y la confidencialidad?

Es importante reflexionar sobre la privacidad y la confidencialidad al realizar una investigación que recurra a la utilización de medios tecnológicos, tales como ordenadores o teléfonos móviles, con los niños. Existe el riesgo de que personas conocidas por el niño puedan tener acceso, de forma deliberada o no intencional, a la información. Los teléfonos móviles y los ordenadores pueden ser compartidos dentro de los hogares o las organizaciones, comprometiendo así la privacidad de los participantes y su información.

Estos problemas se ven agravados cuando la investigación utiliza redes de información y comunicación, tales como Internet, mensajería instantánea y las redes sociales para la recolección de datos. Las expectativas de los participantes en la investigación respecto a la privacidad en línea pueden ser exageradas, si no ilusorias (Lobe *et al.*, 2007). Diversas modalidades de comunicación en línea por Internet reúnen características distintas y, en consecuencia, diferentes aspectos prácticos en lo que se refiere a la privacidad y la confidencialidad. Por ejemplo, algunos foros de Internet son intencionalmente públicos, por lo que cualquier persona puede leer los mensajes publicados sin dejar rastro de su presencia. Sin embargo, la presencia de las personas en las salas de charla es más aparente y la comunicación en tiempo real dificulta la mera observación sin interactuar (Lobe, Livingstone, Olafsson y Simões, 2008).

Es importante reflexionar sobre la privacidad y la confidencialidad al realizar una investigación que recurra a la utilización de medios tecnológicos.

La investigación que recurre al uso de las nuevas tecnologías requiere, antes de su realización, la consulta de las comunidades (incluidas las comunidades en línea) y de los niños a fin de reducir los riesgos en materia de confidencialidad.

La complejidad de la obtención del consentimiento informado en línea, la capacidad de los investigadores y los participantes para asumir identidades anónimas o bajo seudónimo y la posibilidad de que dispongan de múltiples identidades en línea se suman a las preocupaciones de índole ética que suscita la investigación en línea con niños (Lobe *et al.*, 2007). Existe el riesgo de que personas no pertenecientes al grupo de niños seleccionados como participantes puedan dar falsos detalles y participar bajo falsas apariencias, amenazando así a la privacidad y la seguridad del grupo (Alderson y Morrow, 2011).

La investigación que recurre al uso de las nuevas tecnologías requiere, antes de su realización, la consulta de las comunidades (incluidas las comunidades en línea) y de los niños a fin de reducir los riesgos de quebrantar la confidencialidad (OMS, 2011). Además, la protección de las imágenes de los niños y los datos recogidos (por ejemplo, dibujos o fotografías de los niños) en Internet plantean dificultades que cada vez resultan más preocupantes.

¿QUÉ ORIENTACIÓN PUEDE APORTAR LA CNUDN EN RELACIÓN CON LA PRIVACIDAD Y LA CONFIDENCIALIDAD?

- Los niños tienen derecho a la vida privada (Artículo 16).
- El interés superior del niño debe ser una consideración primordial (Artículo 3).

PREGUNTAS CLAVE

¿Cómo se va a respetar la privacidad y la confidencialidad de los niños?

- ¿Cómo va a garantizarse que los niños y sus familias no puedan ser identificados?
- ¿Cómo se velará por la vida privada en el lugar donde se realice la investigación?
- ¿Se ha planificado permitir que los padres o las personas responsables de los niños estén presentes cuando se lleve a cabo la investigación con los niños? ¿Por qué? ¿Qué impacto pueden tener sobre la participación de los niños en la investigación o la información que puedan aportar?
- ¿Cómo va a responder si los padres u otras personas no permiten que los niños sean entrevistados a solas?
- ¿Cuál será el sexo y el número de entrevistadores que entablarán relación con los niños entrevistados? ¿Por qué?

¿Cómo van a abordarse los problemas relativos a la seguridad de los niños que se planteen durante la investigación?

- ¿Cómo va a garantizarse que los niños (y los padres) comprendan las circunstancias en que es preciso quebrantar la confidencialidad?
- ¿Qué medidas van a tomarse para responder a la revelación de daño o maltrato de un niño?

- ¿Cómo va a garantizarse que los niños estén informados en cuanto a lo anterior y que sus opiniones sean tenidas en cuenta?
- ¿A qué otra persona u organismo es necesario informar acerca de estas medidas?

¿Cómo va a garantizarse que los resultados de las investigaciones se difundan de manera segura?

- ¿Cómo va a asegurarse de que la identidad de los niños, las familias y las comunidades no sea revelada?

¿Cómo va a garantizarse que los datos se almacenen de forma segura y se destruyan?

- ¿Qué estrategias se han establecido para el almacenamiento seguro de los datos?
- ¿Cuándo y cómo va a garantizarse la destrucción segura de toda la información nominal?

¿Existen estrategias complementarias que mejorarían la capacidad del personal de investigación de respetar la privacidad y confidencialidad de los niños?

- ¿En qué medida son útiles los protocolos explícitos desarrollados y aplicados para el personal de investigación respecto a la privacidad y la confidencialidad?
- ¿Se cuenta con personal de investigación que haya recibido la formación pertinente en relación con la privacidad y la confidencialidad en la investigación con niños?

ISBN: 978 8865 220 36 8

Centro de Investigaciones - Innocenti
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florencia, Italia
Tel.: (+39) 055 20 330
Fax.: (+39) 055 2033 220
florence@unicef.org

www.unicef-irc.org