



JOURNAL PROYECTO ÉTICA

Revista académica electrónica del Grupo Proyecto Ética

Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

ISSN 3072-7359

Vol. 3, núm. 1 (2026) / pp. 3-21

Sobre un caso controversial en investigación con humanos y uso de *Big Data*. Contribuciones éticas para el debate actual.

On a controversial case in human research and the use of big data. Ethical contributions to the current debate.

3

María José Sánchez Vazquez^a

Julia Aldana Zurita^b

Universidad Nacional de La Plata

Resumen

El artículo analiza aspectos ético-procedimentales en investigaciones con humanos a partir de un caso de uso de *big data*. Este tipo de investigaciones requiere el manejo de grandes conjuntos de datos. Partiendo de un ejemplo sobre un estudio realizado en la red social "Facebook", se propone una reflexión crítica sobre su utilización y los dilemas éticos respecto del trato digno de los participantes. El trabajo presenta algunos interrogantes claves para la ética científica: ¿de qué modo informar sin encubrir?, ¿la falta de información explícita implica aceptación implícita de los participantes?, ¿no brindar o manipular información involucra engaño?, ¿la manipulación en estos estudios significa riesgo y aumento de la vulnerabilidad de sus participantes? Se concluye en la necesaria corresponsabilidad asumida frente a las controversias éticas surgidas del exponencial desarrollo cultural, tecno-metodológico y disciplinar característico de este siglo; atendiendo a novedosos modos de investigar en ciencias sociales y humanas, pero nunca desestimando un ejercicio científico de ética prudencial.

Palabras clave: Ética de la investigación - Estudios con *big data* - Responsabilidad científica - Consentimiento informado - Investigaciones encubiertas

Abstract

The article analyses ethical and procedural aspects of research involving human subjects, drawing on a case study involving the use of big data. This type of research requires the handling of large data sets. Using an example of a study carried out on the social network 'Facebook', the article offers a critical reflection on the use of such data and the ethical dilemmas regarding the dignified treatment of participants. The paper explores some key questions for scientific ethics: how can one inform without concealing? Does the lack of explicit information imply implicit acceptance on the part of participants? Does withholding or manipulating information constitute deception? Does manipulation in these studies entail risk and increase the vulnerability of participants? It concludes that we must assume shared responsibility in the face of the ethical controversies arising from the exponential cultural, techno-methodological and disciplinary development characteristic of this century; taking into account novel ways of conducting research in the social sciences and humanities, but never neglecting a scientific exercise in prudent ethics.

Key words: Research ethics - Big data studies - Scientific responsibility - Informed consent - Covert research

^a Doctora en Psicología (UNLP). Magíster en Ética Aplicada (UBA). Especialista en Docencia Universitaria (UNLP). Licenciada y Profesora en Psicología (UNLP). Investigadora y profesora titular en grado y posgrado en áreas de la Metodología de investigación psicológica y la Ética científico-profesional (Facultad de Psicología, UNLP). Contacto: mjsvazquez@psico.unlp.edu.ar

^b Especialista en Métodos y Técnicas de Investigación Social (CLACSO). Licenciada en Psicología (UNLP). Becaria CONICET. Ex becaria de investigación (UNLP). Doctoranda en Psicología (UNLP). Docente de grado en áreas de Epistemología y Metodología de la Investigación (Facultad de Psicología, UNLP). Contacto: juliazurita1986@gmail.com

1. Introducción*

Según estudios actuales (Meneses Rocha, 2018), las Ciencias Sociales y de la Salud han presenciado, en especial desde mitad del siglo XX, el fenómeno social de las comunicaciones de carácter digital, de la existencia de internet y del incremento exponencial de la telefonía celular, generando con ello, enormes cantidades de información circulante a nivel global. Se produce el nacimiento de disciplinas y subdisciplinas novedosas, con formación de profesionales noveles expertos en tecnologías digitales y dedicados especialmente a la ciencia de los datos y a las llamadas “humanidades digitales” (Spence, 2014). Esto mismo ha potenciado un campo de investigación empírica incipiente y muy interesante, considerando el impacto de este acontecimiento sociocultural de época. El término “big data” ha surgido de la mano de este fenómeno actual. Según Rojas Castro (2017), se trata de una expresión utilizada en la academia, las ciencias experimentales, la industria y los medios de comunicación. El autor sostiene que el término conceptualiza “tanto el almacenaje de un gran volumen de datos como el análisis cuantitativo y visual de esos datos con el fin de encontrar patrones, establecer leyes y predecir conductas” (p. 70). Las fuentes de obtención de datos se amplían, ahora, a todo tipo de dispositivo digital y su alcance, aumentando la prescindencia presencial de las personas sobre quienes se obtienen esos datos y permitiendo la recopilación de enormes cantidades de los mismos.

El presente artículo propone, a partir del análisis aplicado a una investigación con uso de *big data* en redes sociales, una reflexión crítica sobre la ética en investigación con humanos en el marco de los espacios curriculares del grado y posgrado sobre metodología de la investigación en Ciencias Sociales y de la Salud (Facultad de Psicología, Universidad Nacional de La Plata, República Argentina).

El trabajo reconstruye un ejemplo de investigación llevado a cabo en la plataforma de “Facebook”. En este caso, el manejo de grandes cantidades de información pareciera contradecir, en parte, el nivel ético-normativo profusamente desarrollado hoy día para las investigaciones con humanos. Como parte de la cultura ética de la investigación (Lavery, 2000), el propósito final es contribuir a posturas críticas, no meramente heterónomas, en la formación de profesionales e investigadores del campo disciplinar, propiciando el debate sobre las controversias actuales surgidas del exponencial desarrollo cultural y tecno-metodológico característico de este siglo.

2. Definiciones sobre *big data* y su uso en las investigaciones científicas

El término extranjerizante “big data” puede traducirse al español como “macro datos” (Real Academia Española, 2014), aunque en la literatura científica y empresarial suele mantenerse el término en idioma inglés. Sobre este concepto, existen definiciones diversas que aluden a diferentes aspectos del fenómeno. Una primera definición en la literatura española refiere a grandes cantidades de datos utilizados en investigaciones (Meneses Rocha, 2018), los que son demasiado complejos para ser tratados por los softwares tradicionales de procesamiento (Breur, 2016).

* El presente artículo, solo con fines prácticos, utiliza el lenguaje en modo neutral para referencia de todas las personas y roles mencionados. Se manifiesta que las autoras adhieren a la consideración y respeto de la diversidad de género y el lenguaje inclusivo.

Existen, a su vez, otras definiciones críticas referidas a que no es solo el volumen lo que define el uso de los *big data*. Un segundo enfoque (Kitchin, 2014) sostiene la necesidad de tener en cuenta otros factores relevantes, tales como la velocidad y la variedad de los datos, sumados al volumen. Esta definición complejizada se denomina “Esquema de las 3 V” (volumen, velocidad y variedad). La misma puede llegar a ampliarse a 5 variables (más veracidad y valor), e incluso a 7 (más variabilidad y visualización) (Gutiérrez Puebla, 2018). El volumen, la velocidad y la variedad hacen referencia a la masividad de los datos al tratarse de terabytes o incluso exabytes, a la rapidez con la que se generan y se procesan esos datos y a la diversidad de los tipos, formatos y fuentes de los datos. Por su parte, la veracidad denota la fiabilidad de los datos y el valor refiere a la importancia que estos aportan. Es necesario notar que todas estas definiciones están centradas en las características técnicas de los datos trabajados; sin incorporar, por ejemplo, el aspecto socio-cultural del fenómeno, dado los efectos que ha tenido en los procesos investigativos el giro computacional que representa el uso de los *big data*.

Boyd y Crawford (2012) realizan una tercera definición del fenómeno de los *big data* a partir del entrecruzamiento de otros tres tipos de variables presentes en su uso. Los autores mencionan tres variables donde parecen integrarse lo técnico y lo epistemológico: las tecnológicas, las analíticas y las mitológicas. Las primeras dos variables –tecnológicas y analíticas– refieren a la gran capacidad especializada para potenciar y generar cálculos precisos y analizar enormes conjuntos de datos (minería de datos y exploración estadística), lo cual permitiría identificar patrones y realizar afirmaciones generales de diversa índole en las poblaciones. Por su parte, la tercera variable –el carácter mitológico– se basa, según estos autores, en la creencia de que el acceso a grandes conjuntos de datos permitiría arribar a un conocimiento hasta ahora inalcanzable, destacando su objetividad y mayor precisión. El *big data* sería, entonces, un conjunto heteróclito de herramientas tecnológicas que permiten analizar y conectar cataratas de datos y generar nuevas relaciones-patrones, antes imposible de realizar (Ardévol, 2016).

Esta última afirmación se inserta en el llamado cuarto paradigma (Gay, 2007; citado en Hey et al., 2009), el que parece otorgar al uso de los *big data* en investigación un optimismo científico tal que puede leerse este fenómeno como una verdadera revolución en el sentido kunhiano. Al respecto, Golder y Macy (2014, citado en Parra Saiani, 2016) comparan el uso de la analítica de los *big data* en Ciencias Sociales y de la Salud como un salto paradigmático semejante al producido, por ejemplo, por el telescopio espacial en Astronomía.

A partir de esta nueva posibilidad inserta de la mano de nuevos paradigmas tecnológicos, parece resurgir el ideal científico de la objetividad. La ilusión de la objetividad científica, en este caso, se sostiene en la tarea que llevan adelante los softwares (paquetes informáticos) utilizados para la organización *big data*, realizando, con mayor precisión, la identificación de relaciones-patrones. Se destaca la mínima participación del factor humano y sus sesgos posibles, en la recreada creencia de que el conocimiento humano es posible eliminando al mismo sujeto cognoscente que lo construye. Najmanovich (2016) ha nombrado a esta ilusión “el mito de la objetividad”.

El carácter mitológico de la analítica de los *big data* no solo opera en el sujeto cognoscente, sino también en el objeto de su conocimiento. Esto es, la diferenciación entre hecho y dato se vuelve borrosa. Si entendemos que el hecho es la experiencia misma y el dato corresponde al primer registro que realizamos de esa experiencia vivenciada, no podemos suponer que son lo

mismo. Lo que se denomina “dato” implica ya un mínimo procesamiento perceptivo, sensorial, representacional por parte del sujeto que conoce (Scribano, 2008). Los datos no están, simplemente, para ser descubiertos por quien investiga. Mantener este error epistémico –como pareciera estar en la base paradigmática del fenómeno de los *big data*– implicaría, a nivel de lo metodológico, que quien investiga no requiere siquiera preguntas de investigación que puedan guiar su estudio. Son los datos, y el análisis estadístico que realizan los programas informáticos, los que descubren patrones y relaciones allí donde el investigador ni siquiera se había propuesto buscar. Desde esta nueva versión empirista, extendida tanto fuera como dentro de los círculos académicos, el optimismo por los *big data* en las Ciencias Sociales y de la Salud ha movilizado la posibilidad de lograr mayores predicciones sobre el comportamiento humano, a partir de enormes cantidades de datos que solo hay que descubrir. Como sostiene Maestro Cano (2019), si bien es cierto que mediante estas estrategias metodológicas podríamos tener respuestas plausibles para preguntas que nunca fueron formuladas en el mundo de lo humano, lo relevante en ciencias refiere a poder hallar respuestas a interrogantes bien formulados, sin necesidad de contar con proporciones exuberantes de datos. Finalmente, el entusiasmo que provoca la confianza metodológica extrema en los *big data* ha conducido a profesar el fin de la teoría y de las explicaciones que ellas permiten. Según Anderson (2008), teoría, hipótesis, preguntas de investigación y modelos, ya no resultan tan necesarios para hacer ciencia, puesto que sus prácticas van cambiando. El conocimiento, desde este autor, surgiría así de los datos mismos, en función de su cantidad. Por ejemplo, podríamos determinar qué es lo que las personas hacen y predecir luego con base en correlaciones lo que harán en el futuro en situaciones similares, sin preguntarnos por el motivo de su comportamiento. No obstante, como argumenta Kitchin (2014), suponiendo que es posible procesar y analizar datos sin conocimientos más que de estadística y complejos paquetes informáticos, el resultado de dicho análisis sería irrelevante sin la mirada de un investigador o profesional experto en un dominio específico, que dé encuadre a dichos resultados a partir de saberes y debates previos. En definitiva, tal como sugiere el autor, este resurgimiento del paradigma empirista impulsado por las investigaciones *big data* tiende a propiciar la obtención de un conocimiento revelador, objetivo y rentable sin ciencia ni científicos, ni sus costos generales asociados, ni contingencias, ni búsqueda de explicación (Kitchin, 2014).

3. El caso de la investigación en Facebook y el uso de *big data*

Vamos a tomar un ejemplo del uso de los *big data* realizado para llevar adelante una investigación en Facebook, relacionada al ámbito de las Ciencias Humanas y de la Salud, sobre el contagio de estados emocionales (Kramer et. al., 2014).

El estudio versó sobre si los estados emocionales podían transferirse por contagio social y sin interacción personal entre los sujetos. En el año 2014, la revista *Proceedings of the National Academy of Sciences* (PNAS) publicó un artículo, en la sección Ciencias Psicológicas y Cognitivas, titulado: “Experimental evidence of massive-scale emotional contagion through social networks”. El mismo estaba referido a una investigación llevada a cabo en el año 2012 por Adam D.I. Kramer (integrante de la empresa Facebook), Jamie E. Guillory y Jeffrey T. Hancock (investigadores de la Universidad de Cornell, New York, Estados Unidos); es decir, la composición del equipo era mixta: referentes comerciales y académicos. El objetivo explícito de este experimento masivo (N=

689.003) utilizando una red digital fue evidenciar que los estados emocionales pueden transferirse a otros a través del contagio emocional, sin interacción directa entre las personas y sin que estas siquiera se den cuenta. Según los autores, y en contraposición a experimentos ya realizados, pero con muestras mucho menores, el análisis masivo de los datos trabajados les permitió llegar a conclusiones interesantes sobre el uso de redes sociales y su afectación en las personas.

Para lograr su objetivo, los investigadores implementaron una situación experimental, a partir de la cual fue manipulada la sección de “noticias” de miles de usuarios de Facebook durante una semana. Se conformaron distintos grupos, organizados del siguiente modo: a un Grupo 1 se les ocultó aquellas publicaciones de amigos en la red que contuviera contenido emocional positivo y se observó si su comportamiento siguiente en la red social, es decir, en sus publicaciones, presentaban contenido emocional negativo. Asimismo, a un Grupo 2 se le presentó publicaciones verbales positivas, observando si esto se correlacionaba con un comportamiento positivo posterior. Por último, se asignó un grupo control para cada uno de los grupos anteriores, sobre los cuales no se realizó ninguna manipulación.

Los autores elaboraron ciertas definiciones operacionales, aclarando qué consideraron “publicación positiva” o “publicación negativa”, a saber:

Se determinó que las publicaciones eran positivas o negativas si contenían al menos una palabra positiva o negativa, según lo definido por el sistema de conteo de palabras del *Software Linguistic Inquiry and Word Count* (LIWC2007); las que se correlacionaban con medidas fisiológicas y autoinformadas de bienestar y utilizadas en investigaciones anteriores sobre la expresión emocional. LIW se adaptó para ejecutarse en el sistema Hadoop Map/Reduce y en el sistema de filtrado News Feed, de modo que los investigadores no vieron ningún texto. Como tal, fue consistente con la Política de uso de datos de Facebook, que todos los usuarios aceptan antes de crear una cuenta en Facebook, lo que constituye un consentimiento informado para esta investigación. (Kramer et al., p. 8789)

Este extracto puede leerse, por una parte, desde ciertos supuestos objetivistas antes mencionados para este tipo de investigaciones con *big data*. Quienes investigan parecen creer que no tienen injerencia sobre selecciones “positivas” y “negativas” efectuadas, y que las mismas son realizadas solo por programas informáticos altamente especializados, a partir de categorizar frecuencias de aparición de ciertos datos (palabras positivas o negativas). El error categorial, de la mano del presupuesto y uso mitológico –como sostuvimos en el apartado anterior–, es creer que hecho y dato pertenecen al mismo nivel ontoepistemológico. ¿De qué modo se registra una palabra como negativa o positiva? Sin duda son términos valorativos, o al menos son conceptos con sentidos socioculturales determinados, los que alguien tiene que asignar para que luego la clasificación sea posible.

Por otro lado, lo que resulta de particular interés para nuestro trabajo, nos permitimos observar la convicción sostenida por los autores de que solo basta que los usuarios acepten las políticas de uso de una red digital para su confirmación voluntaria e informada para la participación en una investigación. Este último aspecto constituye, hoy día, un error severo respecto a las consideraciones ético-procedimentales que, a nivel regional e internacional, son llevadas a cabo

en las distintas comunidades científicas (véase el apartado 4, sobre manejo de participantes y consideraciones éticas).

Finalmente, cuando obtienen resultados –léase: el aumento de publicaciones positivas en Facebook una vez que los usuarios fueron expuestos a publicaciones con contenido emocional positivo de sus amigos– y estos son publicados, los autores no parecen someterlos a discusión. Solo se limitan a sostener que el mega-análisis realizado contrarresta teorías sobre la comparación social y la afectación por otros en redes sociales (por ejemplo, Turkle, 2012, citado en Kramer et al., 2014). Desde sus publicaciones sobre el experimento, no es posible rastrear algún marco teórico que avale sus resultados ni teoría emergente a proponer y discutir. Si entendemos que la ciencia es una acción altamente especializada, construida en interacción constante, que los saberes y prácticas son generados a partir de la relación con todo el acervo de saber que la ciencia misma y los otros constituyen en un ámbito determinado (Sánchez Vázquez, 2013), no podemos dejar de notar que ninguna investigación que aporte al desarrollo disciplinar comienza “de cero” ni puede ser indiferente a los debates actuales sobre la temática que trata. Hoy día, el estudio sobre la injerencia de las redes sociales corresponde a un campo de investigación interdisciplinario de constante desarrollo e interés, debido al impacto que este fenómeno de época tiene en lo social, cultural e individual, cuestiones que son necesarias desarrollar, pero también discutir.

El estudio citado se convierte, creemos, en un buen ejemplo del carácter mitológico y acrítico de los *big data*. Aparecen, una vez más, supuestos alineados en el realismo ingenuo: la realidad está allí, es esa, se nos muestra tal cual es y podemos conocerla por aproximación empírica –gran cantidad de datos– (Azcona, 2013).

Es preciso aclarar que un rechazo radical a los *big data* –también acrítico y dogmático– tampoco es deseable. Según Piovani (2006), respecto de ciertas posturas negacionistas sobre el tratamiento de datos de modo estadístico:

No pocas veces esconde –detrás de la denuncia legítima de los límites que dichos instrumentos tienen– la ignorancia y el desinterés por aprender algo que demanda esfuerzo y que, dentro de ciertos límites, (...) podría resultar de mucha utilidad. (p. 8)

La analítica de los *big data* no constituye *per se* un procedimiento metodológico incompatible con las Ciencias Sociales y de la Salud; es necesario incluirla en el vasto abanico de posibilidades que da la integración de los métodos mixtos, triangulados (Santos et. al., 2018). No obstante, se debe tener en cuenta que la reflexividad (Piovani, 2018) resulta de vital importancia, reconociendo los límites y posibilidades que porta cada perspectiva metodológica y teniendo en cuenta la especificidad de aquello que se quiere conocer.

4. *Big data*, manejo de participantes y consideraciones éticas

Los debates surgidos a partir de la publicación de la investigación de Facebook con uso de *big data* desataron una avalancha de pedidos de explicaciones hacia el comité de ética de la Universidad de Cornell (USA), así como a los editores de la revista que había publicado el estudio.

La Universidad, por su parte, se abstuvo de evaluar la investigación ya que los docentes pertenecientes a dicha unidad académica no iban a trabajar con humanos directamente, sino con datos anonimizados y la misma se había llevado a cabo dos años atrás al pedido de explicación.

Se concluyó que la investigación no estaba directamente relacionada con la Universidad, quedando legalmente exenta. Consecuentemente, la revista PNAS –cuya política editorial es solicitar la aprobación de una junta institucional de revisión de los estudios–, interpretó erróneamente esa abstención de la Universidad de Cornell (USA) como una aprobación de la investigación (Grimmelmann, 2014). De este modo, se pudo observar el funcionamiento de los comités institucionales de conducta ética altamente burocratizados que, como sostiene Clifford (2012), suelen estar más preocupados por protegerse ellos mismos que a los sujetos que participan en los estudios.

Una referencia principal –y a partir de la cual realizamos nuestra reflexión crítica– son las *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos* (la versión actual corresponde a su publicación en 2017), elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS). La cuarta y última versión de las Pautas del CIOMS se concluyó en el año 2016, habiendo iniciado su revisión a partir del año 2009. Durante la reunión anual de este último año citado, el Comité Ejecutivo del CIOMS consideró la conveniencia de revisar las pautas éticas de investigación, dado el inicio del nuevo milenio y las nuevas temáticas –agenda de época– surgidas al interior de diversas áreas disciplinares concernientes a la salud y el bienestar público. A partir de esto, las cuestiones a considerar fueron: un mayor énfasis en la importancia de la investigación aplicada, por tanto, en el cuidado con participantes humanos; la necesidad de considerar que las investigaciones sean justas cuando son realizadas en entornos de escasos recursos; la importancia del involucramiento de la comunidad en la investigación; el reconocimiento de la exclusión de grupos potencialmente vulnerables en investigaciones, dando lugar a bases de evidencia deficiente y, el tema de particular interés en nuestro trabajo, el aumento considerable de investigaciones con manejo de grandes cantidades de datos (CIOMS, 2017). En este sentido, y dado el alcance de estos organismos internacionales –CIOMS y OMS–, investigadores a nivel global, regional y local prontamente comenzaron a incorporar, en sus prácticas investigativas, las nuevas consideraciones éticas que resultarían en su versión final publicada en 2017; aunque ya discutidas al interior de los ámbitos científicos y académicos por poco más de 7 años. Recordemos que dos de los investigadores que llevaron a cabo el estudio pertenecían al ámbito científico-académico (Universidad de Cornell, New York), por lo cual, es parte de su responsabilidad científica estar informados y atender los parámetros éticos internacionales, regionales y locales vigentes, como marco de su actuación científica. Por otra parte, estas *Pautas* recogen y sintetizan el estado de la cuestión de los documentos normativos para la investigación con sujetos humanos, iniciado con el documento principal a nivel internacional conocido como el Código de Núremberg (ONU, 1946), siguiendo con la Declaración de Helsinki (OMS, 1964) y todas sus posteriores revisiones y el conocido *Informe Belmont* (1978) y su importante revisión iniciada en 2011 y concluida en 2014. En este último documento, de modo especial, se incluyen recomendaciones para regular investigaciones sobre seres humanos en la era de los *big data*.

Finalmente, en la versión 2017, la Pauta número 22 titulada “Uso de datos obtenidos en entornos en línea y herramientas digitales en la investigación relacionada con la salud”, sostiene que:

Los investigadores deberían informar a las personas cuyos datos pueden utilizarse en el contexto de una investigación en un entorno en línea sobre: la finalidad y el contexto de los usos previstos para los datos y la información; las medidas de privacidad y seguridad

adoptadas para proteger sus datos, así como cualquier riesgo de privacidad relacionado; y las limitaciones de las medidas usadas y los riesgos de privacidad que podrían quedar a pesar de las medidas de protección. (p. 96)

De este modo, y de acuerdo con el principio del respeto por la autonomía, se consolida, prescriptivamente, la pauta ética del acceso a la información necesaria que deben tener quienes acepten o no participar en este tipo de prácticas investigativas.

Como proponen Kahn et al. (2014), el ejemplo de esta investigación en Facebook y la utilización de los *big data* se convierten en una oportunidad relevante para pensar reglas éticas tan fundamentales como el consentimiento o rechazo informado. El mismo nos posibilita “*learning as we go*” –tal como reza el citado trabajo en su título y que traducimos por “ir aprendiendo sobre la marcha”–. En efecto, el campo de la investigación con los *big data* abre un abanico de consideraciones éticas basadas en el paradigma principalista hegemónico; al mismo tiempo, nos invita a atender lo particular, con las emergencias propias de cada situación. En este caso, Kahn y sus colaboradores (2014) sostienen que las regulaciones y requisitos éticos estipulados en la comunidad internacional para una investigación suelen referir a estudios con manejo de participantes de modo presencial o indirecto, con muestras acotadas, no pensadas para nuevos entornos en línea ni a gran escala. El desafío es, pues, no ignorar los principios y reglas éticas ya reconocidos mundialmente, sino someterlos a una reflexión crítica y pensar el modo en que las acciones de las personas en estos contextos investigativos pueden ser sensatas. Una acción sensata, en términos de Ricoeur (2003), significa que cada decisión que se tome en los contextos específicos de la acción humana no ignore la norma, lo prescripto y consensuado socialmente, pero considere siempre ser sometida a un juicio moral en situación.

Siguiendo con nuestro ejemplo, proponemos algunos ítems a reflexionar a partir de diversas cuestiones sucedidas con la investigación de Kramer y sus colaboradores, sometiéndolas a un juicio moral en situación. Este último nos permitirá realizar la confluencia de lo normativo y lo deliberativo en este caso, con proyección a poder deliberar sobre los nuevos desafíos que nos presentan las investigaciones con humanos.

4.1. Primera reflexión: ¿La ausencia de términos expresos implica aceptación?

Ya señalamos que los autores consideraron suficiente la aceptación de los términos y condiciones de los usuarios de la red social y la equipararon con el consentimiento informado para realizar su investigación. La publicación del año 2014 se refirió al estudio realizado en el año 2012. En esa época, el término “investigación” no figuraba en las políticas de uso enunciadas por la empresa Facebook, aunque sí se mencionaba “uso de datos” (Grimmelmann, 2014).

Si, en primera instancia, aceptamos que en el momento de la realización del estudio el beneplácito con los términos de uso era equiparado al consentimiento dado en una investigación, dos objeciones nos surgen: por una parte, la suposición de los autores respecto a que los términos ofrecidos por Facebook a sus usuarios siempre son leídos por estos. De hecho, en general, no necesariamente sucede con quienes la utilizan, ni tampoco hay acciones probadas que lo constatan, tal como podría ser la firma digital del usuario al final de una breve explicación. Sin embargo, suponiendo que todos realicen siempre su lectura, acordemos que quien decide crearse una

cuenta en redes sociales tiene como propósito principal ser parte de la “sociabilidad” ofrecida por la red (contactos, visibilidad, comunicación, noticias, etc.). Es por esta razón que el tema investigativo puede convertirse en una cuestión menor y hasta un escollo que salvar. En consecuencia, el no aceptar los términos de uso, podría implicar para el futuro usuario el costo mayor de quedar por fuera de la red requerida. La elección está, pues, condicionada y sujeta al interés principal, correspondiendo así a una coacción en parte engañosa.

En el marco de la ética principialista, la definición estándar del consentimiento informado difiere en mucho de esta aceptación supuesta por los usuarios. Se sostiene que “una persona competente da su consentimiento informado (CI) cuando, provista de la información adecuada y sin coerciones, acepta iniciar o seguir el tratamiento, o someterse a algún tipo de investigación” (Luna y Salles, 1995, p. 45). Beauchamp y Childress (1999) –autores de referencia internacional y ampliamente conocidos en el ámbito de la bioética profesional y la investigación– señalan que la interpretación completa de la regla del CI está basada en la consideración de cinco componentes esenciales: 1) competencia para entender y decidir; 2) exposición de la información material; 3) comprensión de la información dada; 4) voluntariedad para decidir libremente; 5) consentimiento para autorizar la práctica y el plan a seguir.

Ninguna de estas condiciones parece haberse dado en el estudio de Kramer y sus colaboradores, puesto que nada explícito aparece sobre el uso investigativo de los datos brindados por el usuario de la red. Sostenemos que la acción realizada por los mismos queda caracterizada por el paternalismo en sentido fuerte, entendiendo por esto último la anulación total de las decisiones de una persona sobre un tema de su competencia (Sánchez Vázquez, 2016). Esta anulación de la competencia de cada quien –nota esencial en relación con el respeto por la autonomía siempre posible de los sujetos– se lleva a cabo mediante la estrategia ético-procedimental de suponer que la aceptación de los términos de uso engloba, inequívocamente, la aceptación a participar en una investigación.

Por otra parte, Williams et. al. (2017) señalan la línea difusa que separa lo público de lo privado en este tipo de investigaciones, sosteniendo que existe el presupuesto de que los datos públicos no pueden generar graves daños. En acuerdo, Metcalf y Crawford (2016) afirman, además, que la suposición no declarada refiere a la limitación de los supuestos riesgos sobre los participantes y, en general, solo referida al tipo de datos a recolectar y a la manera de recolección de los mismos –si fue una investigación encubierta o no, por ejemplo–, dejando de lado la manipulación de la información luego de su obtención.

4.2. Segunda reflexión: ¿No brindar o manipular información implica engaño?

Una segunda objeción refiere al riesgo posible que pueda afectar al usuario si se acepta este tipo de consentimiento diferido –como podríamos llamarlo–, en tanto no es la investigación el objetivo principal al aceptar los términos de uso. En toda investigación con humanos existen riesgos esperables que es necesario prever y neutralizar. Estos posibles riesgos o malestares deben ser informados a quienes participen, dejando siempre abierta la opción de retirarse de la investigación si así lo requieren. Nos referimos aquí a la regla de no coacción, también derivada del principio del respeto por la autonomía (Sánchez Vázquez, 2013). En la investigación de Facebook se incluye como hipótesis de trabajo la suposición de que un grupo de sujetos podría experimentar

sentimientos negativos por contagio. La generación de este tipo de sentimientos, con variables manipuladas (tales como la exposición controlada a comentarios negativos exclusivos) implican la exposición a “lo que va sucediendo” en la red en forma engañosa. Entonces, riesgo o malestar y engaño se conjugan en este estudio con usuarios que no han sido informados explícitamente que son parte del mismo.

Según Provenza y Michel Fariña (2017), existen tres modalidades de investigaciones en Ciencias Sociales y Humanas denominadas encubiertas, las que incluyen alguna forma de engaño: (1) La forma activa, las que incluyen el CI del participante, pero otorgan información falsa. En estos estudios, los participantes saben que están siendo parte de una investigación, aunque se les oculta el objetivo real de la misma. Esto ocurrió en la investigación llevada a cabo por Stanley Milgram en el año 1963 y se considera la misma como el caso paradigmático de este subtipo (Salomone y Michel Fariña, 2013; Sánchez Vázquez et. al., 2014). (2) La forma pasiva, con ausencia del CI del participante. Este subtipo puede dividirse, a su vez, en dos modalidades: (2.a) con observación encubierta de los investigadores, sin participar de la experiencia; tal es el caso de observaciones en investigaciones de mercado realizadas en espacios públicos (eventos masivos, shoppings, etc.); y (2.b) con participación encubierta de los investigadores, por ejemplo, las investigaciones realizadas en instituciones con características totales (cárceles, hospitales psiquiátricos) o grupos muy cerrados o endogámicos (tribus urbanas, grupos religiosos, grupos que llevan adelante actividades clandestinas). Todas estas formas de engaño conllevan un gradiente de malestar, que puede ir desde el sentirse molesto por no haber sido informado correctamente hasta reacciones adversas relacionadas con los tipos de personalidad, tales como sentimientos de invasión, sentirse traicionados, ansiedad, angustia, entre otros.

Si aceptamos, según la reflexión anterior, que la conformidad con los términos de uso no implica necesariamente el CI para participar en una investigación y que quienes realizan el estudio “observan” las respuestas otorgadas por los usuarios sin que estos tengan conocimiento de ello, podemos incluir al estudio de Facebook en una investigación encubierta de tipo (2.a). “Lugares públicos” no refiere de modo exclusivo a espacios materiales, sino que incluyen espacios virtuales tales como los que ofrece internet. De este modo, este tipo de investigaciones también son consideradas como engaños a quienes participan de ellas.

Provenza y Michel Fariña (2017) sostienen la importancia de mantener una diferenciación entre dos situaciones asociadas al encuadre investigativo. Se trata de las categorías generales de farsa y ficción –que los autores citan de Gutiérrez y Montesano, 2008–:

En la farsa prima la estafa y tanto el que engaña como el que es objeto de la patraña, quedan en déficit. En la ficción, en cambio, hay un ocultamiento, pero este no está al servicio de la degradación del otro, sino del crecimiento potencial del vínculo. (p. 46)

La farsa es permanente y perpetúa la instrumentalización del otro en beneficio de intereses propios; la ficción, en cambio, suele mantenerse por un período y no es estructural, sino contingente. Esta diferenciación permitiría pensar la situación investigativa encubierta como una “ficción narrativa”, transitoria, haciendo posible el avance de conocimiento en un ámbito específico de indagación. Cuando las pruebas finalizan (el momento de recolección de datos), se salda la situación restituyendo al investigado sus derechos principales. Los autores mencionan una forma

moderna del CI: la “modalidad de *après coup*” (Provenza y Fariña, 2017, p. 45) –inmediatamente luego de la recolección de datos–, entendiendo por ello la invitación realizada al sujeto de ratificar su consentimiento o de revocar el mismo luego de su participación. Por otra parte, este último proceder estaría en sintonía con el tratamiento de esta temática en los códigos de ética disciplinares. Citamos, al respecto, el Código de Ética de la Asociación de Psicólogos Americanos (APA, 2010):

(a) Los psicólogos no llevan a cabo estudios que impliquen el engaño, a menos que hayan determinado que el uso de dichas técnicas esté justificado por el eventual y significativo valor científico, educacional o aplicado del estudio, y que no es posible utilizar procedimientos alternativos eficaces que no sean engañosos (b) No engañan a sus participantes en investigaciones en las cuales es razonable prever que pudieran ocasionar daño físico o emocional severo (c) Dan a conocer a los participantes las técnicas engañosas utilizadas (...) tan pronto como sea factible, preferentemente al concluir su participación, pero nunca luego de la finalización de la recolección de datos, de manera de permitir a los participantes retirar la información que de ellos se ha extraído. (Punto 8.07)

La particularidad de las investigaciones con *big data* invita a un tratamiento deliberativo – y no solo normativo– en el cumplimiento particular de la regla del CI. El manejo de enormes cantidades de datos permite, de algún modo, una mayor anonimización de estos; sin embargo, de ello no debería concluirse de modo laxo que no es importante obtener el CI de quienes participan de una investigación en tales entornos. Encubrir el CI con la aceptación de los términos de uso es una suerte de engaño hacia los usuarios. Como hemos indicado, el estudio de Facebook citado tiene la particularidad de haber realizado manipulaciones en las variables, aumentando la posibilidad de la exposición a situaciones de malestar u otras vivencias negativas a los usuarios y, por tanto, el riesgo. Retomando este último punto, avanzamos, pues hacia la tercera reflexión de nuestro trabajo: el problema de los riesgos y la vulnerabilidad expuesta generada en este tipo de investigaciones.

4.3. Tercera reflexión: ¿Manipulación para la obtención a gran escala de datos implica riesgo y aumento de vulnerabilidad?

Las situaciones posibles de vulnerabilidad individual, comunitaria y/o social han sido un tema inquietante en investigaciones con humanos, tanto a pequeña como a gran escala de participantes (Lolas Stepke, 2004; Macklin, 2004; Kotoff, 2008; Milmaniene, 2009; entre otros). Para el ámbito de la Bioética y la Ética de la Investigación, las cuestiones de la vida se conectan directamente con la fragilidad de todos los seres vivos en sus entornos. Desde esta perspectiva, la temática de la autonomía y del otorgamiento de un CI para la obtención de datos investigativos no puede abordarse sino es a la par de la consideración de una vulnerabilidad inherente y otra circunstancial en las personas que se vuelven participantes en un estudio.

Podemos reseñar el uso del concepto de vulnerabilidad como sigue: por un lado, la vulnerabilidad general o condición vulnerable de toda persona para referirse a situaciones de fragilidad o limitación temporaria o permanente, propias de la condición humana (vulnerabilidad universal/potencial); y, por otro, la vulnerabilidad social y/o especial cuando se origina por diversos factores sociales, culturales, económicos, políticos, institucionales (vulnerabilidad particular/real). Es a partir de estos últimos factores que los individuos o comunidades pueden convertirse en

vulnerados según el trato dado en las diferentes circunstancias a los que son expuestos. Cuando hay vulneración en el trato, el daño que puede producirse sobre los individuos o comunidades es real y actual, con lo cual aparece amenazada la dignidad y el respeto hacia los mismos. Como parte del ideario de los Derechos Humanos, se espera que toda práctica social –la empresa científica lo es– no solo defienda y respete los derechos básicos de los individuos y pueblos, sino que la protección efectiva sea prescrita mediante acciones positivas, ayudando a reducir el estado de vulneración que pueda generarse y dando lugar a la autodeterminación de los destinatarios (Sánchez Vázquez, 2020).

Un punto importante a considerar, según Lolas Stepke (2004), son ciertas situaciones irregulares que existen en escenarios cuyos sujetos presentan marcadas condiciones de vulnerabilidad especial –y donde muchas veces se realizan investigaciones *big data*–. A partir de sus desarrollos, sintetizamos distintos escenarios grises que pueden presentarse en este tipo de investigaciones:

(1) Inexistencia de un marco de legislación adecuado que proteja a los ciudadanos en la región donde se lleva a cabo el estudio, convirtiéndose en sujetos de experimentación “a la carta” y donde los investigadores no reciben sanciones jurídicas efectivas por prácticas científicas incorrectas.

(2) Captación de poblaciones en regiones con escasez de recursos económicos suficientes. En estas situaciones, y donde los sujetos sí saben que pueden ser parte de una investigación, el reclutamiento y la participación de individuos resulta de injusta contratación, por la necesidad real en términos económicos, obteniendo fácilmente el consentimiento de sujetos para la muestra de diferentes ensayos e intervenciones investigativas.

(3) Regiones con mayor preeminencia de encuadres de investigación donde los participantes suelen ser expuestos a riesgos/malestares o daños diversos, por ejemplo, el reciente caso de vacunas contra el Covid 19 probadas en ciertas regiones periféricas. Y más aún, cuando se da esta situación impropia, los individuos, en general, tampoco tienen acceso a beneficios resarcitorios, dependiendo solo de cierta “generosidad” de los patrocinadores, empresarios o ejecutores de los proyectos.

(4) Realización de pactos deshonestos entre políticos/gobernantes, propietarios de industrias/empresas y quienes investigan, exponiendo a las poblaciones de diversas regiones vulnerables a estudios científicos sin el suficiente análisis y adecuada aprobación desde instancias institucionales. Pensemos, por ejemplo, en la conformación de comités de ética ad-hoc para la aprobación de este tipo de estudios (medicamentos, tratamientos), pero donde los integrantes mantienen una situación no deseada de conflicto de intereses, por cuestiones de pertenencia institucional/empresarial y/o económica.

Sin volver a las discusiones suscitadas en las dos reflexiones anteriores, si consideramos que una investigación *big data* sin el real CI de sus participantes corresponde a una investigación encubierta, es, en consecuencia, una situación de manipulación real. Ahora bien, si esa manipulación a gran escala se realiza, además, en regiones con características varias de vulnerabilidad especial (económicas, culturales, políticas, entre otras), la vulneración de quienes participan aumenta también a gran escala. Son sujetos desamparados jurídicamente, con muy pocas posibilidades de que sus derechos y dignidad sean reconocidos efectivamente y, por tanto, objetos de

instrumentalización expuestos a intereses espurios. En estos términos, este tipo de investigaciones en contextos de vulnerabilidad efectiva se convierten en ejemplares actuales de la neutralidad valorativa y la desresponsabilización intencionada de la empresa científica en la actualidad. Quienes realizan este tipo de estudios y deciden ejecutarlos con poblaciones en condiciones de vulnerabilidad efectiva son, por cierto, los primeros responsables: no es una cuestión de aleatoriedad de la muestra o de situaciones particulares elegidas al azar y “perdidas” en el gran número de la muestra (¡la elección de qué tipo de poblaciones trabajar es ya una decisión!).

Ricoeur (2003) sostiene a propósito de la pérdida de perspectiva en la autoría responsable de las acciones llevadas a cabo:

Si la victimización es aleatoria, su origen también tiende a serlo, en virtud del cálculo de probabilidad que sitúa todos los casos bajo el azar. Así, desconectada de una problemática de la decisión, la acción se ve ella misma colocada bajo el signo de la fatalidad, lo cual es exactamente lo contrario a la responsabilidad. La fatalidad no es nadie, la responsabilidad es alguien. (p. 65)

5. Conclusiones

A través de este recorrido, el análisis ético sobre las investigaciones *big data* nos han llevado hacia el término de responsabilidad y los efectos colaterales que este tipo de investigaciones pudieran producir en términos de manipulación y vulneración de derechos de quienes participan en ellas.

Casos como el estudio realizado en Facebook nos permiten observar cierto desajuste existente entre la práctica real de investigación y las consideraciones ético-procedimentales y normativas existentes en el ámbito de la investigación con sujetos humanos en entornos virtuales. Tal como sostienen Metcalf y Crawford (2016), los métodos de investigación de *big data* exacerbaban una tensión de larga data entre las Ciencias Sociales y Humanas y las regulaciones de investigación que están orientadas a los métodos y daños de la investigación biomédica. La discusión al interior de la comunidad académico-científica, tanto como el involucramiento de la ciudadanía a partir de la información ampliada a la sociedad respecto de este tipo de investigaciones se convertiría en un mecanismo de cuidado y control equilibrado en estas situaciones. El tema de los límites de la ciencia está siempre vigente. Al respecto, Rescher (1999) ha visibilizado las tres posturas básicas que podemos encontrar en las discusiones –algunas, quizás, más falaces que otras– sobre si las acciones de quienes investigan como parte de la empresa científica deberían tener o no un coto. Por un lado, una posición “maximizante reguladora” (*panregulation*), a partir de la cual se considera que el conocimiento, cualquiera sea su fuente y finalidad, es poder y objeto de control social. En este sentido, toda actividad que lo produzca, como la actividad investigativa, debería estar siempre y sobre todo sujeta a los controles sociales que una comunidad posee. Jonas (1997), en esta misma línea y planteando una responsabilidad de largo alcance, denomina “vigilancia fáctica” a este tipo de control sobre el conocimiento y el hacer humano. Aquí, la responsabilidad por lo actuado en cada área específica de intervención humana, por ejemplo, la actividad científica, se eleva a la categoría de obligación moral para con la humanidad toda, presente y futura. Una segunda postura, opuesta, es denominada “completamente liberalizadora” (*laissez-faire*). Aquí se piensa que el conocimiento, el impulso a conocer como capacidad infinita humana, no

debería restringirse o controlarse: es este un derecho fundamental inalienable, en el mismo sentido que el derecho a la libertad o la vida. La empresa científica, en tanto ámbito donde se produce un tipo de conocimiento altamente especializado y valorado en nuestras sociedades occidentales no puede, pues, ser objeto de restricciones, de lo cual se deriva que las acciones que pueden llevar a producirlo tampoco deben limitarse. Por último, una “opción intermedia moderada” (*middle-of-the-roadism*), ubicada entre estas dos posturas anteriores, hace referencia a que el conocimiento es un bien entre otros, bien individual y también social (cada quien y todos nos beneficiamos de él), por lo tanto, las posibilidades del conocer y sus acciones específicas para lograrlo deberían estar sujetas a las mismas condiciones limitantes que los otros bienes y metas individuales-sociales. En esta línea, se entiende que la investigación humana que denominamos científica es parte del interés público y, como tal, está sometida a su fuente potencial de constricciones consensuadas en la comunidad de la que es parte. Un marco normativo adecuado, tarea de las instituciones vigentes, funcionaría a la vez como habilitación y protección de este tipo de prácticas especializadas sobre los ciudadanos en cuestión. En acuerdo con esta posición intermedia sobre el conocimiento en general y el saber-hacer de la ciencia en especial, es que sostenemos que este tipo de investigaciones *big data* no pueden quedar excluidas de los órdenes prescriptivos necesarios para la convivencia ciudadana y el cuidado de los otros involucrados, vulnerables y vulnerados, en estas prácticas.

Hemos intentado desarrollar uno de los mayores desafíos que enfrentan las ciencias sociales en la actualidad relacionado con el carácter mitológico sobre la objetividad en el manejo de los *big data*. Esta intención científica vuelve a revivir antinomias antiguas entre enfoques cuantitativos y cualitativos, con renovados entusiasmos de la mano de las novedades tecnológicas, sin atender, pues, el peligro que significa su aplicación ritualista y desinteresada por los sujetos reales que existen detrás de las cuantificaciones algorítmicas. Como reacción a esto aparecen posturas de rechazo radical y desconocimiento de las potencialidades y utilidades metodológicas de este tipo de técnicas. Un punto intermedio, moderado, sería atender las nuevas problemáticas y/o conflictos que el uso de los *big data* conlleva. En este caso, su utilización no suele incluir, al modo de la investigación estándar, posibles daños que puedan provocar dolor físico, psicológico o riesgo de mortalidad –“clásicos” de las investigaciones bioéticas o psicoéticas tradicionales–. Aparecen conflictos, en algún sentido menos tangibles, tales como uso de datos personales a gran escala o participación en investigaciones sin un consentimiento específico, pero sin consecuencias directas o daños para quienes participan.

Si tomamos en cuenta que los grandes datos proceden de innumerables fuentes que forman parte de nuestra cotidianidad, es necesario que las instituciones favorezcan la información pública y el cuidado del ciudadano. De ese modo, además de las agencias científicas y los comités de ética, las personas participantes podrían verse motivadas a comprometerse con un debate que les compete, recuperar su voz y trabajar conjuntamente para la transformación de una cultura científica actual. En palabras de Clifford (2012):

El tema en cuestión es de qué manera el orden moral se conforma en una comunidad, y no, principalmente, cuál es la manera que los investigadores consideran virtuosa. El desafío para quienes escriben sobre cultura no es el de limitar sus perspectivas morales a sus propios principios genéricos y neutrales, sino el de involucrarse en el

mismo espacio moral de la gente que están estudiando. Desde esta perspectiva, las estrategias de investigación no se legitiman en términos de 'robustez experimental', sino en términos de 'vitalidad y vigor' para iluminar el modo en que podemos generar bienestar humano. (p. 317; el subrayado es nuestro)

Se trata de una deliberación conjunta –instituciones, empresas, investigadores, participantes–, atendiendo a novedosos modos de investigar, pero nunca desatendiendo, como sostuvimos desde Ricoeur (2006), el ejercicio de una sabiduría práctica. Esta última nos plantea siempre el desafío de “inventar las conductas que mejor satisfagan lo más posible la excepción, traicionando lo menos posible la regla” (p. 294).

Referencias

- AA.VV. (2014). *Diccionario de la Real Academia Española* (RAE). <https://dle.rae.es/>
- Adriani, H. L.; Alzugaray, L. y Eguía, A. (2008). Producción y reproducción de sentidos en torno a lo cualitativo y lo cuantitativo en la sociología. En N. Cohen y J. Piovani (Comps.), *La metodología de la investigación en debate* (pp. 121-196). EDULP- Eudeba.
- Anderson, C. (2008). The End of Theory: The Data Deluge Makes the scientific Method Obsolete [El Fin de la Teoría: El Diluvio de Datos Vuelve Obsoleto el Método Científico]. *Wired Magazine*, 16 julio de 2008 (en línea). <https://www.wired.com/2008/06/pb-theory/>
- Ardévol, E. (2016). *Big data* y descripción densa. *Virtualis*, 7(14), 14-38. <https://doi.org/10.2123/virtualis.v7i14.186>
- Asamblea Médica Mundial. (1964). Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Con enmiendas posteriores (AAM 1975-2013). <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Azcona, M. (2013). Contexto onto-epistemológico de las investigaciones científicas. En M.J. Sánchez Vázquez (Coord.), *Investigar en Ciencias Humanas. Reflexiones epistemológicas, metodológicas y éticas aplicadas a la Psicología* (pp. 44-95). Edulp. <http://hdl.handle.net/10915/27889>
- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (1999). *Principios de ética biomédica*. Masson.
- Boyd, D. y Crawford, K. (2012). Critical questions for *big data* [Preguntas Críticas para *Big data*]. *Information, Communication & Society*, 15(5), 662-679. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2012.678878>
- Breuer, T. (2016). Statistical Power Analysis and the contemporary “crisis” in social sciences *Journal of Marketing Analytics*, 4, 61–65. <https://doi.org/10.1057/s41270-016-0001-3>
- Christians, C. (2012). La ética y la política en la investigación cualitativa. En N. Denzin y Y. Lincoln (Coords.), *Manual de investigación cualitativa: Vol. 1. El campo de la investigación cualitativa* (pp. 283-331). Gedisa.

- Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento. (1978). Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación (Informe Belmont). <https://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas y Organización Mundial de la Salud. (2017). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf
- Fiske, S. y Hauser, R. (2014). Protecting human research participants in the age of big data [Proteger a los participantes humanos en la investigación en la era del *big data*]. *Proceedings of the national academy of sciences*, 111(38), 13675-13676. <https://doi.org/10.1073/pnas.1414626111>
- F-secure (2014). *Tainted Love: How Wi-Fi Betrays Us*. <https://www.scribd.com/document/243385726/F-Secure-The-Wi-Fi-Experiment>
- Grimmelmann, J. (2014). The Law and Ethics of Experiments on Social Media Users [La Ley y Ética de Experimentos en Usuarios de Redes Sociales]. *Colorado Technology Law Journal*, 13(2), 219-272. https://ctlj.colorado.edu/wp-content/uploads/2021/02/13.2_3_Grimmelman-final.pdf
- Gutiérrez Puebla, J. (2018). Big Data y nuevas geografías: La huella digital de las actividades humanas. *Documents d'Anàlisi Geogràfica*, 64(2), 195-217. <https://doi.org/10.5565/rev/dag.526>
- Hey, T.; Tansley, S., y Tolle, K. (2014). Jim Gray sobre eScience: un método científico transformado (J. L. Acosta, R. Cambray-Núñez y A. Macías Arvizu, Trans.). En T. Hey, S. Tansley y K. Tolle (Eds.) *El cuarto paradigma: descubrimiento científico intensivo en datos* (pp. XVII-XXXI). UNAM. (Trabajo original publicado en 2009).
- Jonas, H. (1997). *Técnica, medicina y ética*. Paidós.
- Kahn, J.; Vayena, E. y Mastroianni, A. (2014). Opinion: Learning as we go: Lessons from the publication of Facebook's social-computing research [Opinión: Aprendiendo sobre la marcha: Lecciones de la publicación de la investigación en cómputo social de Facebook]. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 111(38), 13677-13679. <https://doi.org/10.1073/pnas.1416405111>
- Kotoff, M. (2008). Vulnerabilidad y protección. En J.C. Tealdi (Dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (pp. 340-342). UNESCO y Universidad Nacional de Colombia. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>
- Kramer, A.; Guillory, J. y Hancock, J. (2014). Experimental evidence of massive-scale emotional contagion through social networks [Evidencia experimental del contagio emocional a gran escala a través de redes sociales]. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 111(24), 8788-8790. <https://doi.org/10.1073/pnas.1320040111>

- Kitchin, R. (2014). Big Data, new epistemologies and paradigm shifts [Big Data, nuevas epistemologías y cambios de paradigma]. *Big Data & Society*, 1(1), 205395171452848. <https://doi.org/10.1177/2053951714528481>
- Lavery, J.V. (2001). A culture of Ethical Conduct in Research. CHH Working Paper, Num. Wg.2:5. Commission on Macroeconomics and Health.
- Lavery, J. (2001). A Culture of Ethical Conduct in Research: The Proper Goal of Capacity Building in International Research Ethics CMH Working Paper Series Paper No. WG2:5, World Health Organization Regional Office for the Eastern Mediterranean, Commission on Macroeconomics and Health.
- Lolas Stepke, F. (2004). Investigación que involucra sujetos humanos: dimensiones técnicas y éticas. *Acta Bioethica*, 10(1), 11-16. <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16771>
- Luna, F. y Salles, A. (1995). *Decisiones de vida y muerte*. Sudamérica.
- Macklin, R. (2004). Ética de la investigación internacional: el problema de la justicia hacia los países menos desarrollados. *Acta Bioethica*, 10 (1), 27–37. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2004000100004>
- Maestro Cano, Ignacio (2019). Sobre las limitaciones de Big Data en ciencias sociales On the limits of Big Data in social sciences. *Sociología y tecnociencia*, 9(2), 77-98. <https://doi.org/10.24197/st.2.2019.77-98>
- Meneses Rocha, M. E. (2018). Grandes datos, grandes desafíos para las ciencias sociales. *Revista Mexicana de Sociología*, 80(2), 415-444. <http://dx.doi.org/10.22201/iis.01882503p.2018.2.57723>
- Metcalf, J. y Crawford, K. (2016). Where are human subjects in Big Data research? The emerging ethics divide [¿Dónde están los sujetos humanos en la investigación de Big Data? La creciente brecha ética]. *Big Data & Society*, 3(1). <https://doi.org/10.1177/2053951716650211>
- Meyer, M. (2015). Two cheers for corporate experimentation: The A/B illusion and the virtues of data-driven innovation [Dos aplausos para la experimentación corporativa: La ilusión A/B y las virtudes de la innovación impulsada por datos]. *Colorado Technology Law Journal*, 13(2), 273-331. <https://ctlj.colorado.edu/wp-content/uploads/2015/08/Meyer-final.pdf>
- Milmaniene, M. (2009). Hacia una ética de la investigación orientada a la protección de las comunidades y los grupos étnicos. *Anuario de Investigaciones*, 16, 249-256. <http://www.scielo.org.ar/pdf/anuinv/v16/v16a23.pdf>
- Najmanovich, D. (2016). *El mito de la objetividad. La construcción colectiva de la experiencia 1*. Biblos.
- Parra Saiani, P. (2016). Los gatekeepers y los recursos de la investigación. Viejos desafíos y nuevas perspectivas en el tiempo de los big data. *Revista Colombiana de Sociología*, 39(2), 221–240. <https://doi.org/10.15446/rcs.v39n2.58973>
- Piovani, J. I. (2007). Estadística y ciencias sociales: El sentido común metodológico frente al espejo de la historia. *Revista CUHSO*, 13(1), 7–16. <https://doi.org/10.7770/cuhso-V13N1-art250>

- Piovani, J. I. (2018). Reflexividad en el proceso de investigación social: entre el diseño y la práctica. En J.I., Piovani y L. Muñiz Terra (Coords.), *¿Condenados a la reflexividad? Apuntes para repensar el proceso de investigación social* (pp. 74-92). Clacso-Biblos. <https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/libros/pm.620/pm.620.pdf>
- Piovani, J. I. (2018). Triangulación y métodos mixtos. En A. Marradi, N. Archenti y J. I. Piovani, *Manual de metodología de las ciencias sociales* (pp. 437-450). Siglo Veintiuno.
- Provenza, A. y Michel Fariña, J. J. (2017). Covert Research: El debate ético sobre la investigación encubierta en las ciencias sociales. *Aesthetika, Revista Internacional de estudio e investigación interdisciplinaria sobre subjetividad, política y arte*, 13(2), 35-49 <http://www.aesthetika.org/Covert-Research-El-debate-etico>
- Real Academia Española (s.f.). Big data. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 19 de mayo de 2024. <https://dle.rae.es/big%20data>
- Rescher, N. (1999). *Razón y valores en la era científico-tecnológica*. Paidós.
- Ricoeur, P. (2003). *Lo justo*. (Vol. I). Caparrós.
- Ricoeur, P. (2006). *Sí mismo como otro*. Siglo XXI.
- Rojas Castro, A. (2017). Big data en las Humanidades Digitales. Nuevas conversaciones en el contexto académico global. *Informe Anual AC/E Cultura Digital*, (4), 62-71. https://www.accioncultural.es/media/Default%20Files/activ/2017/ebook/anuario/4BigDataHumamidades_AntonioRojas.pdf
- Salomone, G. y Michel Fariña, J. J. (2013). El experimento de Stanley Milgram: cuestiones éticas y metodológicas. En AA.VV. (2013). Stanley Milgram. 50 años después. *Aesthetika, Revista Internacional*, 9(1), 7-14. <https://www.aesthetika.org/El-experimento-de-Stanley-Milgram-cuestiones-eticas-y-metodologicas>
- Sánchez Vazquez, M. J. (2013). Cap. 3: Responsabilidad ética del científico. Los principios y reglas éticas en la investigación con participantes humanos. En M.J. Sánchez Vazquez (Coord.), *Investigar en Ciencias Humanas. Reflexiones epistemológicas, metodológicas y éticas aplicadas a la investigación en Psicología* (pp. 96-115). Edulp. <http://hdl.handle.net/10915/27889>
- Sánchez Vazquez, M. J. (2016). Cap. VI: Deontología y reglas éticas en encuadre psicológico. En M.J. Sánchez Vazquez (Coord.), *Contribuciones éticas al ámbito científico y profesional de la psicología* (pp. 61-72). Edulp. <https://doi.org/10.35537/10915/54177>
- Sánchez Vazquez, M. J. (2020). Cap. 1: Cultura ética de la investigación y vulnerabilidad humana. En M. J. Sánchez Vazquez (Coord.), *Prácticas éticas en investigaciones psicológicas. Entre la autonomía y la vulnerabilidad de los participantes* (pp.11-27). Edulp. <http://se-dici.unlp.edu.ar/handle/10915/97090>
- Sánchez Vazquez, M. J., Gómez, M. F. y Dorati, J. (2014). Aspectos éticos transmitidos en la enseñanza de la metodología de investigación en psicología. En M.J. Sánchez Vázquez (Coord.), *Enseñanza de la Metodología de la Investigación en Psicología. Un acercamiento crítico a sus fundamentos y problemáticas*. Edulp. <http://hdl.handle.net/10915/37276>

- Santos, J., Pi Puig, P. y Rausky, M. E. (2018). Métodos mixtos y reflexividad: explorando posibles articulaciones. En J. I. Piovani y L. Muñiz Terra (Coords.), *¿Condenados a la reflexividad? Apuntes para repensar el proceso de investigación social* (pp. 254-282). Biblos-Clacso. <https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/libros/pm.620/pm.620.pdf>
- Scribano, A. (2008). *El proceso de investigación social cualitativo*. Prometeo Libros.
- Serrano-Puche, J. (2012). La presentación de la persona en las redes sociales: una aproximación desde la obra de Erving Goffman. *Anàlisi. Cuadernos de Comunicación y Cultura*, (46), 1-17. [10.7238/a.v0i46.1673](https://doi.org/10.7238/a.v0i46.1673)
- Spence, P. (2014). Centros y fronteras: el panorama internacional de las humanidades digitales. En S. López Poza y N. Pena Sueiro (Eds.), *Humanidades Digitales desafíos, logros y perspectivas de futuro* (pp. 37-61). Universidade da Coruña-SIELAE. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5181017>
- Tribunal Internacional de Núremberg (1946). Código de Núremberg. <https://uchile.cl/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/documentos/el-codigo-de-nuremberg>
- Williams, M.; Burnap, P., & Sloan, L. (2017). Towards an Ethical Framework for Publishing Twitter Data in Social Research: Taking into Account Users' Views, Online Context and Algorithmic Estimation [Hacia un marco ético para la publicación de datos de Twitter en la investigación social: Teniendo en cuenta las opiniones de los usuarios, el contexto en línea y la estimación algorítmica]. *Sociology*, 51(6), 1149-1168. <https://doi.org/10.1177/0038038517708140>