

ΝΟΜΙΚΑ ΚΑΙ ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ
ΑΠΟ ΤΗ ΧΡΗΣΗ ΠΡΟΣΩΠΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ
ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΚΟΠΟΥΣ ΤΗΣ ΒΙΟΓΡΑΦΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ
ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΡΟΦΟΡΙΚΗΣ ΙΣΤΟΡΙΑΣ

Άννα-Μαρία Πισκοπάνη

Περίληψη

Για τους σκοπούς της βιογραφικής έρευνας και προφορικής ιστορίας, οι ερευνητές διεξάγουν συνεντεύξεις με πρόσωπα που κρίνουν ότι μπορούν να φωτίσουν μέσω των αφηγήσεών τους ένα πολιτιστικό, κοινωνικό ή πολιτικό φαινόμενο. Κατά την προετοιμασία, διεξαγωγή και δημοσιοποίηση της έρευνάς τους αλλά και μετέπειτα, κατά την παραχώρηση των δεδομένων για λόγους δευτερογενούς ανάλυσης και διαχείρισης για επιστημονικούς/εκπαιδευτικούς σκοπούς στο πλαίσιο ερευνητικών υποδομών, τίθενται ιδιαίτερα νομικά και ηθικά ζητήματα. Στο κείμενο περιγράφονται αρχικά οι ιδιαίτερες προκλήσεις συμμόρφωσης των ερευνητών αυτών των επιστημονικών πεδίων στο νομικό πλαίσιο επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων για τους σκοπούς της επιστημονικής έρευνας που προβλέπεται στον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία Δεδομένων. Αναλύονται επίσης τα ζητήματα προστασίας άλλων δικαιωμάτων των συμμετεχόντων στην έρευνα αλλά και τρίτων προσώπων, καθώς και ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από την διεξαγωγή και δημοσίευση αυτών των ερευνών. Τέλος, διερευνώνται τα ειδικά και κατάλληλα μέτρα για τη διαχείριση των ερευνητικών δεδομένων στο πλαίσιο ερευνητικών υποδομών και ο ρόλος των Ανεξάρτητων αρχών προστασίας δεδομένων και Επιτροπών δεοντολογίας για τη διασαφήνιση ζητημάτων που απασχολούν την ερευνητική κοινότητα.

Λέξεις-κλειδιά: βιογραφική έρευνα, προφορική ιστορία, προσωπικά δεδομένα, ηθική, νόμος.

Abstract

For the purposes of biographical research as well as oral history, researchers interview individuals who can throw some light on cultural, social and political phenomena. Several legal and ethical issues are raised during the process of preparing, conducting and publishing the research, and of making its data available for secondary analysis in the context of research infrastructures. The special challenges faced by researchers in these scientific fields as they attempt to comply with the provisions of the General Data Protection Regulation regarding the processing of personal data for scientific purposes are described. Also analysed are legal issues regarding the protection of other rights of participants in the research and third parties, as well as ethical issues raised by the conduct and publication of such research. Finally, specific and appropriate legal measures for managing research data in the context of research infrastructures are investigated, together with the role of independent data protection authorities and ethics committees in clarifying issues pertaining to the research community.

Keywords: *biographical research, oral history, personal data, ethics, law.*

Εισαγωγή

Από τα μέσα της δεκαετίας του '90 τέθηκαν σε εφαρμογή νέα κανονιστικά πλαίσια προστασίας της ιδιωτικότητας σε διεθνές επίπεδο και επεκτάθηκε η λειτουργία των επιτροπών δεοντολογίας και ηθικής σε επιστημονικά πεδία όπως των ποιοτικών κοινωνικών επιστημών. Οι νέες νομικές και ηθικές υποχρεώσεις που επιβλήθηκαν στους ερευνητές προκάλεσαν μια συζήτηση για ενδεχόμενες δυσκολίες και αρνητικές επιπτώσεις από την επιβολή τους τόσο στην ποιότητα αυτών των ερευνών όσο και στην ακαδημαϊκή και ερευνητική ελευθερία των ερευνητών (Olivier & Fishwick, 2003¹ Van den Hoonaard, 2006: 262).

Ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα (εφεξής ΓΚΠΔ), εφαρμόστηκε άμεσα σε όλα τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης το 2018, θέτοντας υποχρεώσεις στους ερευνητές και ταυτόχρονα προβλέποντας εξαιρέσεις χάριν της προστασίας της επιστημονικής έρευνας. Επίσης ενθάρρυνε την εκπόνηση κωδίκων δεοντολογίας και συνέβαλε ώστε να συσταθούν επιτροπές δεοντολογίας σε ερευνητικά και πανεπιστημιακά ιδρύματα. Το νέο κανονιστικό πλαίσιο συντέλεσε ώστε οι επιτροπές χρηματοδότησης της έρευνας σε ευρωπαϊκό επίπεδο να έχουν αυξημένες απαιτήσεις πρόβλεψης κινδύνων για την προστασία δικαιωμάτων και δεοντολογικών αρχών κατά το αρχικό στάδιο υποβολής μιας έρευνας¹.

1. Σχετικά βλέπε: https://ec.europa.eu/research/participants/docs/h2020-funding-guide/grants/from-evaluation-to-grant-signature/grant-preparation/ethics_review_en.htm

Ως αποτέλεσμα των παραπάνω έχει διαμορφωθεί ένα σύνθετο πλαίσιο υποχρεώσεων ερευνητών, οι οποίες απορρέουν από το δίκαιο προστασίας προσωπικών δεδομένων και από δεοντολογικές αρχές στενά συνδεδεμένες με την προστασία άλλων ανθρωπίνων δικαιωμάτων που επιβάλλονται από επιτροπές ηθικής. Επίσης έχει ασκηθεί κριτική στο πλαίσιο αυτό με κύριο επιχείρημα ότι είναι προσανατολισμένο σε ιατρικές έρευνες, δεν έχει προσαρμοστεί στις απαιτήσεις και ιδιαιτερότητες των ποιοτικών κοινωνικών ερευνών και δεν λαμβάνει υπόψιν τη διαφορετική αντίληψη περί ηθικής σε αυτές τις έρευνες (van den Hoonaard, 2018).

Το παράδειγμα της βιογραφικής έρευνας και της προφορικής ιστορίας παρουσιάζει εξαιρετικό ενδιαφέρον προκειμένου να εξειδικευτούν και εξεταστούν αυτοί οι προβληματισμοί στο πλαίσιο μη ιατρικών ερευνών. Όπως έχει ειπωθεί χαρακτηριστικά, στο πλαίσιο της βιογραφικής έρευνας ο ερευνητής είναι σχεδιαστής, δρών, συνεντευκτής, παρατηρητής, ερμηνευτής, συνδημιουργός δεδομένων, συγγραφέας, διαιτητής και εντέλει υπόλογος για όλα τα παραπάνω (Clarke et al.: 35). Σχεδιάζει όλα τα στάδια της έρευνας, συνδιαμορφώνει με τις ερωτήσεις του τις αφηγήσεις και, δημοσιεύοντας τα πορίσματα της έρευνάς του, ανακατασκευάζει την αφήγηση ζωής των συμμετεχόντων και έχει ευθύνη για τις όποιες συνέπειες μπορεί να προκαλέσει στη ζωή τους.

Δεδομένου ότι σε όλα αυτά τα στάδια οφείλει να λαμβάνει μέτρα προστασίας των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων της έρευνάς του, εκφράζονται επιφυλάξεις κατά πόσο αντιμετωπίζει δυσκολίες στη συμμόρφωση με αυτές τις υποχρεώσεις. Για παράδειγμα, με γνώμονα την αρχή της ελαχιστοποίησης, ο ΓΚΠΔ φαίνεται να υπαγορεύει τη χρήση μη προσωπικών/ανωνυμοποιημένων δεδομένων ή, όταν αυτό δεν είναι δυνατό, τη χρήση ψευδωνυμοποιημένων δεδομένων (Μήτρου, 2020: 14)². Όμως, καθώς μέσα από την προσωπική αφήγηση φωτίζεται ένα κοινωνικό και πολιτικό πλαίσιο, αυτή η προσπάθεια να αποφευχθεί η αναγνώριση ενός προσώπου μπορεί να δυσχεράνει σημαντικά την ερμηνεία και παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας.

Πρόσθετα νομικά ζητήματα τίθενται στο πλαίσιο της βιογραφικής έρευνας και της προφορικής ιστορίας, ιδίως όταν οι αφηγούμενοι αναφέρονται και σε τρίτα πρόσωπα, καθώς παράλληλα με την δική τους ιστορία αφηγούνται και την ιστορία ανθρώπων που έζησαν μαζί τους σημαντικά γεγονότα της ζωής τους. Τα πρόσωπα αυτά ενδέχεται να υποστηρίξουν ότι ο τρόπος που παρουσιάζονται σε μια δημοσιευμένη έρευνα παραβιάζει δικαιώματά τους, όπως εκείνα της τιμής, της ιδιωτικότητας, της προσωπικότητας και της λήθης. Κατά συνέπεια απαιτούνται λεπτές εξισορροπήσεις δικαιωμάτων.

2. Για μια επεξήγηση των όρων ανωνυμοποίηση και ψευδωνυμοποίηση, βλέπε Κονδύλη Δ. & Βαγενά Ε., Το ρυθμιστικό πλαίσιο των δεδομένων των ερευνητικών υποδομών: ηθικά και νομικά ζητήματα, στον παρόντα τόμο.

Παράλληλα με τα νομικά τίθενται και ηθικά ζητήματα. Οι έρευνες αυτές χαρακτηρίζονται από μεγάλη ετερογένεια. Ορισμένες περιπτώσεις βιογραφικής έρευνας περιλαμβάνουν συνεντεύξεις προσώπων που μένουν σε φυλακές, νοσηλευτικά ιδρύματα, ιδρύματα με ψυχικά ασθενείς, ξενώνες με θύματα σεξουαλικής εκμετάλλευσης και χώρους φιλοξενίας μεταναστών. Όπως προκύπτει, οι ερευνητές διεξάγουν την έρευνά τους σε μεγάλο εύρος ερευνητικών καταστάσεων, καθώς και σε διαφορετικά κοινωνικά, πολιτικά και οικονομικά πλαίσια, και καλούνται να τα αναπαραστήσουν με τρόπο που να μην αναπαράγει προκαταλήψεις και στερεότυπα, και γενικότερα να μεριμνήσουν ώστε η έρευνά τους να μη βλάψει τα πρόσωπα αυτά αναμοχλεύοντας ή δημιουργώντας τραύματα.

Επιπλέον, τα τελευταία χρόνια διαπιστώνεται η ανάπτυξη ερευνητικών υποδομών στις οποίες δίνεται δυνατότητα στους ερευνητές να παραχωρούν τα τεκμήρια παλιότερων και νέων ερευνών τους ενόψει δευτερογενούς ανάλυσης και διαχείρισης για επιστημονικούς/εκπαιδευτικούς σκοπούς³. Κατά συνέπεια, επιπλέον ζητήματα τίθενται αναφορικά με τη χρονική διατήρηση και περαιτέρω χρήση προσωπικών δεδομένων γι' αυτούς τους σκοπούς.

Για να αναδειχθεί ο πλούσιος προβληματισμός και η συνθετότητα της εν λόγω συζήτησης, αρχικά θα επιχειρηθεί να σκιαγραφηθεί το νομικό πλαίσιο της επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων για ερευνητικούς σκοπούς. Στη συνέχεια θα εξεταστούν τα νομικά και ηθικά ζητήματα που τίθενται πριν και κατά τη διάρκεια της έρευνας, κατά τη δημοσίευση των ευρημάτων της βιογραφικής έρευνας και της προφορικής ιστορίας, καθώς επίσης κατά τη διαχείριση ερευνητικών δεδομένων, όπως οι συνεντεύξεις, στο πλαίσιο λειτουργίας των ερευνητικών υποδομών.

Το «προνομιακό» καθεστώς της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για τους σκοπούς της επιστημονικής έρευνας στον ΓΚΠΔ

Στον ΓΚΠΔ προβλέπεται ένα αυστηρό κανονιστικό πλαίσιο προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Όσοι συλλέγουν και επεξεργάζονται προσωπικά δεδομένα θεωρούνται υπεύθυνοι επεξεργασίας και οφείλουν να συμμορφώνονται με τις αρχές της νομιμότητας, θεμιτής επεξεργασίας, διαφάνειας, περιορισμού του σκοπού, ελαχιστοποίησης, ακρίβειας των δεδομένων, χρονικού περιορισμού της περιόδου αποθήκευσης, ασφάλειας (ακεραιότητας και εμπιστευτικότητας) και λογοδοσίας κατά την επεξεργασία τους (Μήτρου, 2017: 57).

Η επεξεργασία προσωπικών δεδομένων στο πλαίσιο της έρευνας υπόκειται στις ρυθμίσεις του ΓΚΠΔ, όπως και κάθε άλλη επεξεργασία. Όμως ταυτόχρονα φαίνεται

3. Αναλυτικά για τα ευρύτερα νομικά και ηθικά ζητήματα στο πλαίσιο αυτών των υποδομών, βλέπε Κονδύλη Δ. - Βαγενά Ε., Το ρυθμιστικό πλαίσιο των δεδομένων των ερευνητικών υποδομών: ηθικά και νομικά ζητήματα, στον παρόντα τόμο.

να αναγνωρίζεται ότι το δικαίωμα προστασίας των προσωπικών δεδομένων δεν είναι απόλυτο και θα πρέπει να σταθμίζεται με άλλα δικαιώματα, όπως της επιστημονικής ελευθερίας (Μήτρου, 2020: 13). Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά ο Ευρωπαίος Επόπτης Προστασίας Δεδομένων στην Προκαταρκτική Γνωμοδότησή του σχετικά με την προστασία προσωπικών δεδομένων για τους σκοπούς της επιστημονικής έρευνας, η επιστημονική έρευνα απολαμβάνει στον ΓΚΠΔ ένα προνομιακό ειδικό καθεστώς, αφενός εξαιτίας της κοινωνικής αξίας της και αφετέρου διότι ήδη διέπεται από δεοντολογικούς κανόνες και μορφές εποπτείας (σελ. 2). Το προνομιακό καθεστώς προκύπτει από μια σειρά εξαιρέσεων από τους γενικούς κανόνες.

Ειδικότερα, σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ προβλέπεται εξαίρεση χάριν της επιστημονικής έρευνας από την αρχή περιορισμού του σκοπού. Στον ΓΚΠΔ προβλέπεται ότι τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα θα πρέπει να συλλέγονται για καθορισμένους, ρητούς και νόμιμους σκοπούς και δεν θα πρέπει να υποβάλλονται σε περαιτέρω επεξεργασία κατά τρόπο ασύμβατο προς τους σκοπούς αυτούς. Όμως στον Κανονισμό δεν προσδιορίζεται τι νοείται ως συμβατός σκοπός (Μήτρου 2017: 60-61). Προκειμένου η περαιτέρω επεξεργασία για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας να μην υπόκειται σε έλεγχο συμβατότητας κάθε φορά, προβλέφθηκε ότι η επεξεργασία αυτή δεν θα θεωρείται ασύμβατη εφόσον τηρούνται επιπρόσθετες εγγυήσεις όπως η τήρηση της αρχής ελαχιστοποίησης και της χρήσης ψευδωνύμων ή ανωνυμοποίησης.

Επίσης, αν και στον ΓΚΠΔ απαγορεύεται η επεξεργασία ειδικών κατηγοριών δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, κατ' εξαίρεση επιτρέπεται αν είναι απαραίτητη για τους σκοπούς της επιστημονικής έρευνας, αν είναι ανάλογοι προς τον επιδιωκόμενο στόχο, αν σέβονται την ουσία του δικαιώματος στην προστασία των δεδομένων και προβλέπουν κατάλληλα και συγκεκριμένα μέτρα για τη διασφάλιση των θεμελιωδών δικαιωμάτων και των συμφερόντων του υποκειμένου των δεδομένων⁴.

Στον ΓΚΠΔ προβλέπεται επίσης ότι ο υπεύθυνος επεξεργασίας οφείλει να σέβεται τα δικαιώματα των υποκειμένων των δεδομένων, τα οποία είναι η ενημέρωση, η πρόσβαση, η φορητότητα, η διόρθωση, η διαγραφή και η εναντίωση στην επεξεργασία των δεδομένων του (Μήτρου, 2017: 123). Κατ' εξαίρεση προβλέπεται ότι ο υπεύθυνος επεξεργασίας μπορεί να μην παρέχει ενημέρωση σε υποκείμενο δεδομένων για τη συλλογή και επεξεργασία δεδομένων του που δεν έχουν συλλεχθεί από το ίδιο, αν η παροχή τέτοιων πληροφοριών αποδεικνύεται αδύνατη ή θα συνεπαγόταν δυσανάλογη προσπάθεια σε σχέση με τους σκοπούς της επιστημονικής έρευνας, υπό

4. Πρόκειται για τα δεδομένα που αποκαλύπτουν τη φυλετική ή εθνοτική καταγωγή, τα πολιτικά φρονήματα, τις θρησκευτικές ή φιλοσοφικές πεποιθήσεις ή τη συμμετοχή σε συνδικαλιστική οργάνωση, καθώς επίσης γενετικά δεδομένα, βιομετρικά δεδομένα που έχουν σκοπό την αδιαμφισβήτητη ταυτοποίηση προσώπου, δεδομένα που αφορούν την υγεία και, τέλος, δεδομένα που αφορούν τη σεξουαλική ζωή φυσικού προσώπου ή τον γενετήσιο προσανατολισμό.

τους όρους και τις εγγυήσεις που αναφέρονται στο άρθρο 89, παρ.1, του ΓΚΠΔ⁵: διασφάλιση τεχνικών και οργανωτικών μέτρων, ιδίως όσων εξασφαλίζουν την αρχή της ελαχιστοποίησης των δεδομένων, και χρήση ψευδωνύμων ή μη ταυτοποίηση των υποκειμένων των δεδομένων, εφόσον με αυτό τον τρόπο μπορούν να εκπληρωθούν και οι σκοποί της συγκεκριμένης επιστημονικής έρευνας⁶. Επίσης κατ' εξαίρεση ο υπεύθυνος επεξεργασίας μπορεί να μη διαγράψει δεδομένα και με αυτό τον τρόπο να μην ικανοποιήσει το δικαίωμα στη λήθη ενός υποκειμένου εφόσον η επεξεργασία είναι απαραίτητη για σκοπούς επιστημονικής έρευνας υπό τις εγγυήσεις του άρθρου 89, παρ. 1, του ΓΚΠΔ⁷. Όμως σε αυτή την περίπτωση, το υποκείμενο διατηρεί το δικαίωμα να αντιταχθεί σε αυτή την επεξεργασία⁸.

Επιπρόσθετα, στον ΓΚΠΔ προβλέφθηκε η δυνατότητα να εισαχθούν επιπλέον παρεκκλίσεις στο δίκαιο των κρατών-μελών και στο ευρωπαϊκό δίκαιο προκειμένου να υπάρξουν επαρκείς εγγυήσεις που να καλύπτουν όλα τα διαφορετικά επιστημονικά πεδία και τις νέες επιστημονικές ανάγκες. Ειδικότερα, δόθηκε η δυνατότητα στους εθνικούς νομοθέτες των κρατών-μελών να προβλέπουν επιπλέον παρεκκλίσεις για τις υποχρεώσεις ενός ερευνητή να σέβεται τα δικαιώματα των υποκειμένων των δεδομένων (πρόσβασης, διαγραφής, περιορισμού της επεξεργασίας και εναντίωσης), υπό τις εγγυήσεις του άρθρου 89, παρ.1, του ΓΚΠΔ, όταν κρίνεται ότι τα εν λόγω δικαιώματα είναι πιθανό να καταστήσουν αδύνατη ή να παρακωλύσουν σοβαρά την επίτευξη των ειδικών σκοπών και εφόσον οι εν λόγω παρεκκλίσεις είναι απαραίτητες για την εκπλήρωση των εν λόγω σκοπών.

Το ειδικό καθεστώς για την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που προβλέπεται στον ΓΚΠΔ έχει δεχτεί πολλαπλή κριτική. Έγινε δεκτό με σκεπτικισμό από μέρος της ερευνητικής κοινότητας, που θεώρησε ότι μπορεί να επιφέρει εμπόδια στην έρευνα⁹. Ενώ από ανεξάρτητες αρχές υποστηρίχθηκε ότι οι προαναφερμένες εξαιρέσεις από το προστατευτικό πεδίο του ΓΚΠΔ, και ιδίως η δυνατότητα περαιτέρω χρήσης χάριν της επιστημονικής έρευνας, είναι εξαιρετικά ευρείες, με αποτέλε-

5. Άρθρο 14, παρ.5β, του ΓΚΠΔ.

6. Η έννοια μέτρα θα πρέπει να γίνεται κατανοητή με ευρύ τρόπο ως κάθε μέθοδος ή μέσο που χρησιμοποιεί ο υπεύθυνος επεξεργασίας. Θα πρέπει να είναι κατάλληλα ώστε να επιτύχουν τον επιδιωκόμενο σκοπό, να εφαρμόσουν δηλαδή αποτελεσματικά τις αρχές προστασίας προσωπικών δεδομένων μειώνοντας τον κίνδυνο για την παραβίαση δικαιωμάτων και ελευθεριών των υποκειμένων. Τεχνικό μέσο μπορεί να είναι οτιδήποτε, από τη χρήση εξελιγμένων τεχνολογικών λύσεων έως την εκπαίδευση του προσωπικού. European Data Protection Board, Guidelines 4/2019 on Article 25 Data protection by default and design (2019), σελ. 6.

7. Άρθρο 17, παρ. 3δ, του ΓΚΠΔ.

8. Άρθρο 21, παρ.6, του ΓΚΠΔ.

9. Για περισσότερα σχετικά με αυτό το σκεπτικισμό σε διάφορα επιστημονικά πεδία, βλέπε Ευρωπαϊός Επόπτης για την προστασία δεδομένων, Προκαταρκτική Έκθεση για την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων για ερευνητικούς σκοπούς, 2020, σελ. 28.

σμα να μην προστατεύονται επαρκώς τα υποκείμενα της έρευνας¹⁰. Στα παραπάνω μπορεί να προστεθεί και η κριτική ότι δεν έχουν ληφθεί επαρκώς υπόψιν οι διαφορές κατά την επεξεργασία δεδομένων και τη διάχυση αποτελεσμάτων για σκοπούς των διαφορετικών επιστημονικών πεδίων, όπως αυτά της ιατρικής, της επιστημονικής, της ιστορικής ή της κοινωνικής έρευνας ώστε να υπάρχει κατάλληλη ρύθμισή τους.

Απ' όλα τα παραπάνω προκύπτει ότι, αν και η στόχευση του ευρωπαϊού νομοθέτη ήταν ένα ευέλικτο και προνομιακό για την έρευνα νομικό καθεστώς, τελικά προκύπτουν ασάφειες και τίθενται προβλήματα εξειδίκευσης και εφαρμογής. Προκειμένου να διασαφηνιστούν αυτά τα σημεία και να αρθούν τυχόν ασάφειες, ο Ευρωπαίος Επόπτης Προστασίας Δεδομένων δημοσίευσε την Προκαταρκτική Γνωμοδότησή του για την προστασία προσωπικών δεδομένων για τους σκοπούς της επιστημονικής έρευνας (2020), στην οποία εντόπισε κρίσιμα ζητήματα και προκλήσεις για την εφαρμογή του ειδικού καθεστώτος στο νέο ψηφιακό περιβάλλον. Ακόμα σημείωσε ότι πρόκειται να εκδοθεί νέο κείμενο από το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο Προστασίας δεδομένων με αναφορά σε ειδικότερα ζητήματα που τίθενται, όπως η συγκατάθεση, η χρονική διατήρηση των δεδομένων και η περαιτέρω χρήση.

*Οι εξαιρέσεις χάριν της επιστημονικής
και ιστορικής έρευνας στον ελληνικό νόμο*

Υποχρεώσεις για τους ερευνητές να σέβονται τα προσωπικά δεδομένα των υποκειμένων της έρευνας, αλλά και παρεκκλίσεις από τις διατάξεις για την προστασία προσωπικών δεδομένων χάριν της επιστημονικής έρευνας, περιείχε και ο νόμος Ν.2472/97, που ενσωμάτωσε στην ελληνική έννομη τάξη την Οδηγία 95/46 (Καρβέλη, 2021: 79). Αντίστοιχα και ο, εφαρμοστικός του ΓΚΠΔ, νόμος 4624/2019 περιέχει εξαιρέσεις χάριν της επιστημονικής ελευθερίας (άρθρο 30). Ειδικότερα, ρυθμίζεται ότι επιτρέπεται η επεξεργασία ειδικών κατηγοριών προσωπικών δεδομένων χωρίς τη συγκατάθεση του υποκειμένου, όταν η επεξεργασία είναι απαραίτητη για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας και το συμφέρον του ερευνητή είναι υπέρτερο του συμφέροντος του υποκειμένου. Όπως σημειώνεται στο νόμο, σε αυτές τις περιπτώσεις θα πρέπει τα δεδομένα να ανωνυμοποιούνται αμέσως μόλις το επιτρέψουν οι επιστημονικοί σκοποί, εκτός εάν αυτό είναι αντίθετο προς το έννομο

10. Άρθρο 5, παρ.1β. Όπως σημειώνεται από τη θεωρία, υπάρχει κίνδυνος για καταστρατήγηση της αρχής του σκοπού από αυτή την διάταξη. Προβλέπεται με υπερβολικά ευρύ τρόπο η δυνατότητα περαιτέρω χρήσης προσωπικών δεδομένων για τους ερευνητικούς και ιστορικούς σκοπούς (άρθρο 5, παρ.1β, σε συνδυασμό με άρθρο 6, παρ. 4, ΓΚΠΔ), πράγμα που θέτει προβλήματα στην πρακτική εφαρμογή του. Independent German Federal and State Data Protection Supervisory Authorities, Report on Experience Gained in the Implementation of the GDPR, November 2019. Γι' αυτό, όπως σημειώνεται, θα πρέπει τούτη η εξαίρεση από τον κανόνα να ερμηνεύεται και να εφαρμόζεται στενά (Μήτρου, 2017: 63).

συμφέρον του υποκειμένου των δεδομένων. Μέχρι τότε τα δεδομένα του ταυτοποιήσιμου προσώπου θα πρέπει να αποθηκεύονται ξεχωριστά.

Επίσης στη διάταξη προσδιορίζονται κατάλληλα μέτρα που υποχρεούται να ακολουθεί ο ερευνητής σε αυτές τις περιπτώσεις. Αυτά είναι: α) περιορισμοί πρόσβασης των υπεύθυνων επεξεργασίας και εκτελούντων την επεξεργασία, β) ψευδωνυμοποίηση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, γ) κρυπτογράφηση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, καθώς και ο ορισμός Υπεύθυνου Προσωπικών Δεδομένων. Στο άρθρο γίνεται επίσης αναφορά στις παρεκκλίσεις από το σεβασμό των δικαιωμάτων των υποκειμένων της έρευνας. Τέλος, προβλέφθηκε ότι ο υπεύθυνος επεξεργασίας μπορεί να δημοσιεύει δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που επεξεργάζεται στο πλαίσιο της έρευνας εφόσον τα υποκείμενα των δεδομένων έχουν συγκατατεθεί εγγράφως ή η δημοσίευσή τους είναι απαραίτητη για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας. Όπως επισημαίνεται, στην τελευταία αυτή περίπτωση η δημοσίευση γίνεται με ψευδωνυμοποίηση.

Αμφίβολο είναι κατά πόσο η εν λόγω διάταξη κάνει χρήση των δυνατοτήτων που παρέχονται από τον Κανονισμό για παρεκκλίσεις από τον εθνικό νομοθέτη, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι λαμβάνονται υπόψη οι διαφορετικές ανάγκες επεξεργασίας δεδομένων από ερευνητές διαφορετικών επιστημονικών πεδίων. Το προσχέδιο του ελληνικού νόμου, που είχε τεθεί σε δημόσια διαβούλευση τον Φεβρουάριο του 2018, περιείχε πιο λεπτομερείς και εκτενείς ρυθμίσεις σε μια προσπάθεια στάθμισης μεταξύ των δικαιωμάτων όλων των εμπλεκόμενων προσώπων¹¹. Επιπρόσθετα δεν γίνεται αναφορά σε ζητήματα που χρήζουν ειδικής ρύθμισης σε εθνικό επίπεδο, όπως η χρονική διατήρηση των δεδομένων και η περαιτέρω χρήση για επιστημονικούς σκοπούς. Εν γένει δεν είναι επαρκώς σαφές και λεπτομερές ώστε οι ερευνητές να κατανοούν τα προνόμια και τις νομικές υποχρεώσεις τους.

Οι ιδιαίτερες προκλήσεις συμμόρφωσης στο πλαίσιο της προφορικής ιστορίας και της βιογραφικής έρευνας

Στη βελτίωση και εξειδίκευση του κανονιστικού πλαισίου μπορεί να συμβάλει σημαντικά η διαπίστωση των απαιτήσεων επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων των ερευνών, καθώς και των δυσχερειών στην εφαρμογή του ισχύοντος πλαισίου σε κάθε επιστημονικό πεδίο. Η βιογραφική έρευνα και η προφορική ιστορία αποτελούν δυο περιπτώσεις ερευνών που βασίζονται στην αυτοβιογραφική αφήγηση ενός προσώπου και έχουν κοινή στόχευση¹². Η βιογραφική αφήγηση εκκινεί από το

11. Άρθρο 19.

12. Αν και έχουν εκφραστεί αντιρρήσεις για την αξιοπιστία των αφηγήσεων ως πηγών γνώσης και άρα την επιστημονικότητα της βιογραφικής έρευνας, έχουν δοθεί επαρκείς απαντήσεις σε αυτές τις ενστάσεις από τη θεωρία (Τσιώλης, 2013: 8).

ατομικό προκειμένου να κατανοήσει το συλλογικό (Smith, 1994: 286). Αντίστοιχα, και οι ερευνητές που ασχολούνται με την καταγραφή της προφορικής ιστορίας επιδιώκουν να αναδείξουν τα άτομα και την οπτική τους επί γεγονότων της πρόσφατης ιστορίας. Η προφορική ιστορία αποτελεί μέθοδο ποιοτικής έρευνας που στοχεύει να αναδείξει τις μαρτυρίες βίωσης γεγονότων από απλούς ανθρώπους ώστε να φωτιστούν πτυχές των πολιτισμικών, ιστορικών και κοινωνικών φαινομένων. Η προφορική ιστορία –αν και έχει ρίζες στην ανθρωπολογική έρευνα– γίνεται δεκτή ως μέθοδος και από την ιστορική έρευνα (Leavy, 2011: 3).

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, τα υποκείμενα της έρευνας μοιράζονται αυτοβιογραφικές πληροφορίες που έχουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τους επιστήμονες και το ευρύτερο κοινό γιατί αποκαλύπτουν αυτή την αλληλεπίδραση μεταξύ ατομικού και συλλογικού. Σε αυτές τις έρευνες τα προσωπικά στοιχεία δεν μπορούν εύκολα να αποσυνδεθούν από τις εμπειρίες ζωής ενός προσώπου και τη σχέση που διαμορφώνει με τους άλλους, γι' αυτό και τίθενται ειδικά νομικά και ηθικά ζητήματα. Παρακάτω θα γίνει προσπάθεια να αναλυθούν τα ζητήματα αυτά, καθώς και πιθανοί τρόποι να επιλυθούν.

Ζητήματα πριν από τη διεξαγωγή της έρευνας

Κύριο μεθοδολογικό εργαλείο για την παραγωγή δεδομένων τόσο στη βιογραφική έρευνα όσο και στην προφορική ιστορία είναι η συνέντευξη (Τσιώλης, 2013: 8). Σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ, οι ερευνητές, για να διεξαγάγουν συνεντεύξεις, και κατά συνέπεια για να συλλέξουν νόμιμα πληροφορίες που αφορούν αναγνωρίσιμα ή δυνητικά αναγνωρίσιμα πρόσωπα, δηλαδή προσωπικά δεδομένα, θα πρέπει να καθορίσουν μια νομική βάση. Συχνά επιλέγεται η συγκατάθεση. Βάσει του ΓΚΠΔ, προκειμένου η συγκατάθεση να είναι έγκυρη θα πρέπει να τηρούνται ορισμένες προϋποθέσεις: θα πρέπει αυτή να δίδεται ελεύθερα από το υποκείμενο των δεδομένων, να είναι εξειδικευμένη, να προκύπτει μετά από μια ουσιαστική ενημέρωση για τους σκοπούς της έρευνας και τη χρήση των δεδομένων του και να παρέχεται με ρητό τρόπο¹³.

Ερευνητές στο χώρο της βιογραφικής έρευνας και ευρύτερα των ποιοτικών ερευνών σημειώνουν πόσο δυσχερής είναι η λήψη αυτού του είδους συγκατάθεσης. Αναφορικά με τη διασφάλιση της ελεύθερης βούλησης των συμμετεχόντων, ιδιαίτερες δυσκολίες τίθενται όταν η βιογραφική έρευνα διεξάγεται σε χώρους όπου φιλοξενούνται ή κρατούνται ευάλωτες κοινωνικές ομάδες. Μεταξύ των παραδειγμάτων που δίνονται είναι χώροι όπου βρίσκονται πρόσφυγες ή μετανάστες που πρόκειται να απελαθούν, τρόφιμοι φυλακών, ασθενείς νοσηλευτικών ιδρυμά-

13. Αναλυτικά για τις προϋποθέσεις της συγκατάθεσης σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ, βλέπε σε: Guidelines on Consent under Regulation 2016/679 (Art. 29, Working Party). Προσβάσιμο σε: <https://ec.europa.eu/newsroom/article29/items/623051>.

των, άστεγοι, κακοποιημένες γυναίκες, υποκείμενα εμπορίας προσώπων, θύματα φυσικών καταστροφών.

Επισημαίνεται ότι σε αυτές τις ειδικές συνθήκες, η διαδικασία της λήψης συγκατάθεσης μπορεί να περιπλακεί μέσα από άλλες διαδικασίες. Στα υποκείμενα της έρευνας μπορεί να ασκηθούν πιέσεις από διάφορους παράγοντες που δρουν σε αυτούς τους διαφορετικούς χώρους. Τούτοι μπορεί να ασκήσουν εξουσία και να επιδιώξουν να ελέγξουν τις πληροφορίες που θα γνωστοποιηθούν στους ερευνητές, για παράδειγμα, σχετικά με τις συνθήκες διαμονής σε αυτούς τους χώρους. Οπότε θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή για να διασφαλιστεί ότι δεν τους έχει ασκηθεί έμμεσα ή άμεσα πίεση για να συμμετάσχουν, υπό την απειλή ή το φόβο κάποιων αρνητικών συνεπειών, και άρα η αφήγησή τους είναι ελεύθερη. Κατά συνέπεια προκύπτουν ειδικές ανάγκες ενημέρωσης και ενσυναίσθησης ως προς τις ειδικές συνθήκες. Θα πρέπει να ελεγχθεί προσεκτικά ο βαθμός που οι άνθρωποι αυτοί αισθάνονται πραγματικά ελεύθεροι να μοιραστούν την εμπειρία τους (Molina, 2021, σσ. 1560-1561).

Ακόμη, σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ, η συγκατάθεση θα πρέπει να είναι ειδική προκειμένου να είναι έγκυρη. Θα πρέπει να αναφέρονται με σαφή τρόπο οι σκοποί και οι συνέπειες της επεξεργασίας, η οποία θα πρέπει να είναι αναγκαία και ανάλογη με το σκοπό. Όμως μια τέτοια διαδικασία και οι όροι που θέτει υποστηρίζεται ότι αντιβαίνουν προς τη φύση, τις αρχές και τις διαδικασίες των ποιοτικών ερευνών, στις οποίες ανήκει και η βιογραφική έρευνα. Όπως σημειώνεται, μια τέτοια ενημέρωση προϋποθέτει ότι ο ερευνητής έχει τον πλήρη έλεγχο της ερευνητικής διαδικασίας. Όμως στις ποιοτικές έρευνες, σε αρκετές περιπτώσεις ο ερευνητής παρατηρεί, προσαρμόζει τον ερευνητικό του στόχο και ερμηνεύει μεταγενέστερα (Denzin & Lincoln, 2011: 3). Στην πράξη, πολλοί ερευνητές εξειδικεύουν μεταγενέστερα τους σκοπούς της έρευνάς τους, καθώς νέοι ερευνητικοί στόχοι μπορεί να προστεθούν μετά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων¹⁴. Επίσης, η διαδικασία της έρευνας είναι πιο συμμετοχική στις περιπτώσεις των ποιοτικών μελετών. Ο ερευνώμενος δεν λογίζεται ως αντικείμενο της έρευνας αλλά ως ισότιμος συμμετέχων, ο οποίος συγκαθορίζει το εύρος και την πορεία της έρευνας.

Πολλές αντιρρήσεις εκφράζονται και για την πρακτική που ακολουθείται, αυτή της λήψης έγγραφης συγκατάθεσης του υποκειμένου της έρευνας μέσω της συμπλήρωσης εντύπων που έχουν προετοιμάσει οι ερευνητές. Όπως σημειώνεται, υπάρχουν περιπτώσεις όπου, στα πολιτισμικά ήθη των κοινοτήτων στις οποίες ανήκουν οι συμμετέχοντες στην έρευνα, δεν είναι ισχυρή η γραπτή παράδοση. Κατά συνέπεια ξενίζει τους συμμετέχοντες η γραπτή μορφή συγκατάθεσης και μπορεί να διαταράξει τη σχέση εμπιστοσύνης με τον ερευνητή. Όπως υποστηρίζεται, η απαίτηση γραπτής συγκατάθεσης μέσω της συμπλήρωσης ενός νομικού κειμένου στην

14. Σχετικό σκεπτικό υπάρχει στην Αιτιολογική Σκέψη 33 του ΓΚΠΔ.

αρχή της διαδικασίας μπορεί να φοβίσει τον ερωτώμενο. Αυτό συμβαίνει ιδίως αν είναι ευάλωτο πρόσωπο, όπως ψυχικά ασθενής, πρόσφυγας, θύμα εγκληματικής ενέργειας ή, εν γένει, αν πρόκειται να αφηγηθεί ένα ιδιαίτερα τραυματικό γεγονός (Roth & von Unger, 2018).

Πρόσφατα κείμενα, όπως ο πρακτικός οδηγός του Ευρωπαϊκού Πανεπιστημιακού Ινστιτούτου Φλωρεντίας με τίτλο «Καλές πρακτικές προστασίας δεδομένων στην έρευνα», λαμβάνουν υπόψιν τις ιδιαίτερες ανάγκες των ερευνών με χρήση συνεντεύξεων, όπως είναι η βιογραφική, και υποδεικνύουν συγκεκριμένους τρόπους αντιμετώπισης των παραπάνω προκλήσεων. Όπως αναφέρεται στο εν λόγω κείμενο, όταν ο σκοπός της έρευνας συγκαθορίζεται με τα υποκείμενα, η λήψη της συγκατάθεσης μπορεί να είναι μια δυναμική διαρκής διαλογική διαδικασία και να ζητηθεί εκ νέου αν θεωρηθεί ότι ο ερευνητικός σκοπός έχει αλλάξει εντελώς κατά τη διάρκεια της έρευνας. Επίσης, όταν ο ερευνητής διαπιστώνει ότι δεν είναι δυνατή η γραπτή συγκατάθεση, μπορεί να υιοθετήσει εναλλακτικούς τρόπους απόκτησής της, όπως η καταγραφή της προφορικής συγκατάθεσης με ηχογράφηση ή μαγνητοσκόπηση ή με παρουσία μαρτύρων¹⁵.

Θα πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι, σε περίπτωση που δεν είναι δυνατή η λήψη της συγκατάθεσης για αιτιολογημένους ερευνητικούς σκοπούς, μπορεί να καθοριστεί άλλη νομική βάση. Για παράδειγμα, στην περίπτωση ερευνητικού προγράμματος που διεξάγεται από Πανεπιστημιακό ή Ερευνητικό Ίδρυμα με σαφή καθορισμένο στόχο τις ποιοτικές έρευνες, μπορεί να καθοριστεί ως νομική βάση η εκπλήρωση καθήκοντος που εκτελείται προς το δημόσιο συμφέρον (άρθρο 6, παρ.1η, του ΓΚΠΔ), ή η ίδια η επιστημονική έρευνα αν πρόκειται για ευαίσθητα δεδομένα (άρθρο 9, παρ. 2 θ), ή η επιδίωξη εννόμων συμφερόντων των υπεύθυνων επεξεργασίας με τις απαραίτητες σταθμίσεις με τα θεμελιώδη δικαιώματα των προσώπων αυτών και με ταυτόχρονη τήρηση των υπόλοιπων αρχών επεξεργασίας και των εγγυήσεων του άρθρου 89, παρ. 1, του ΓΚΠΔ (Μιχαηλίδου και Μήτρου, 2019: 500).

Η συγκατάθεση του υποκειμένου της έρευνας μετά από ενημέρωσή του δεν προβλέπεται μόνο από τον ΓΚΔΠ αλλά και από κώδικες δεοντολογίας¹⁶. Συνδέεται επίσης με μια άλλη δεοντολογική αρχή που πρέπει να διασφαλιστεί πριν από τη διεξαγωγή της έρευνας, ήτοι την αποφυγή εξαπάτησης των υποκειμένων της έρευνας. Σε ορισμένες περιπτώσεις τίθενται ζητήματα ανισότητας μερών και γνωσιακής ασυμμετρίας μεταξύ ερευνητών και συμμετεχόντων. Γι' αυτό σημειώνεται ότι, ειδικά σε περιπτώσεις βιογραφικών ερευνών σε ευάλωτες ομάδες, θα πρέπει αρχικά να τους δοθούν επαρκείς πληροφορίες για τον τρόπο και το σκοπό της έρευνας ώστε να μην αισθανθούν ότι έχουν εξαπατηθεί μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.

15. Guide on good data protection practice on research, European University Institute, 2019, σελ. 11.

16. Για παράδειγμα, Code of Ethics. Social Sciences and Humanities Research Council of Canada, 1998. Πιο πρόσφατα, American Sociological Association, Code of Ethics, 2018.

Δεν θα πρέπει να έχουν αποκρυφθεί οι πραγματικοί στόχοι της έρευνας, διαφορετικά η έρευνα είναι ηθικά προβληματική (William & Maureen, 2000: 315).

Προβληματισμοί επίσης εκφράζονται για το γεγονός ότι οι ερευνητές καλούνται να προβλέψουν πιθανούς κινδύνους για το υποκείμενο και να τους καταγράψουν στο πλαίσιο έγκρισης της έρευνάς τους από μια επιτροπή δεοντολογίας ή κατά τη διαδικασία μιας αίτησης χρηματοδότησης. Όπως σημειώνεται, πρόκειται για μια υποθετική άσκηση υπολογισμού αναμενόμενων κινδύνων, οι οποίοι προέρχονται κυρίως από την προγενέστερη εμπειρία σε αντίστοιχες έρευνες και από εικασίες σχετικά με το πώς θα εξελιχθεί η παρούσα. Όμως, μεθοδολογική αρχή της βιογραφικής έρευνας είναι η ανοικτότητα και ενδεχομενικότητα της ερευνητικής διαδικασίας¹⁷. Γι' αυτό, στην πραγματικότητα, τα περισσότερα ζητήματα ανακύπτουν κατά τη διάρκεια ενός ερευνητικού προγράμματος. Έτσι, υποστηρίζεται ότι πιο ουσιαδής και αποτελεσματική θα είναι μια διαφορετική προσέγγιση της ηθικής σε αυτές τις έρευνες, μια ηθική της πράξης: να αναγνωρίζουν δηλαδή οι ερευνητές ηθικά (και νομικά) ζητήματα στην καθημερινότητα της έρευνάς τους, σε μια δυναμική διαδικασία εντοπισμού και αντιμετώπισής τους (von Unger, 2021: 192).

Ζητήματα κατά τη διεξαγωγή της έρευνας

Σύμφωνα με την αρχή της ελαχιστοποίησης που προβλέπεται από τον ΓΚΠΔ, οι ερευνητές κάθε επιστημονικού πεδίου θα πρέπει να συλλέγουν προσωπικές πληροφορίες από τα υποκείμενα της έρευνας, οι οποίες θα είναι κατάλληλες, σχετικές και ανάλογες με τον ερευνητικό σκοπό που έχουν θέσει, και να έχουν ενημερώσει σχετικά τα υποκείμενα της έρευνάς τους.

Όμως, όπως σημειώνεται, στην ερευνητική κατάσταση που δημιουργείται κατά τη συνέντευξη είναι έντονο το στοιχείο του αναπάντεχου και του απροσδόκητου. Κατά την έκφραση της προσωπικής ιστορίας οτιδήποτε μπορεί να ειπωθεί. Μπορεί να συλλεχθούν ιδιωτικές πληροφορίες που είναι εκτός των στοχευμένων ερωτήσεων, όπως για παράδειγμα ένα ιατρικό πρόβλημα. Μπορεί να υπάρξουν ανατροπές της αφήγησης, να αποκαλυφθούν μυστικά και ιδιωτικές στιγμές, και ο αφηγητής να επιχειρήσει να διαχειριστεί μια παλιά τραυματική εμπειρία (Guillemin & Gillam, 2004: 273).

Κατά συνέπεια απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή ώστε –στο μέτρο του εφικτού– να γίνεται σεβαστή η αξιοπρέπεια και η ελευθερία της βούλησης του αφηγητή. Αν το υποκείμενο της έρευνας αισθανθεί ότι εκτέθηκε παραπάνω απ' ό,τι αρχικά σκόπευε και επιθυμούσε, θα πρέπει να γνωρίζει ότι έχει το δικαίωμα να ανακαλέσει οποτεδήποτε τη συγκατάθεσή του για συμμετοχή στην έρευνα χωρίς να έχει

17. Αναλυτικά βλέπε Τσιώλης, Γ. (2014) Μέθοδοι και Τεχνικές Ανάλυσης στην Ποιοτική Κοινωνική έρευνα. Αθήνα: Κριτική.

την υποχρέωση να την αιτιολογήσει (άρθρο 7, παρ. 3, ΓΚΠΔ). Η ανάκληση δεν καθιστά παράνομη τη μέχρι τότε επεξεργασία αλλά τη μελλοντική. Από εκείνη τη στιγμή, η επεξεργασία είναι πλέον δυνατή μόνο αν υπάρχει άλλη νομική βάση πέραν της συγκατάθεσης (Μιχαηλίδου και Μήτρου, 2019: 499). Γι' αυτό σε αυτές τις έρευνες, μια σημαντική εγγύηση προστασίας της ιδιωτικότητας του υποκειμένου είναι να δεσμεύονται οι ερευνητές από ρήτρες εμπιστευτικότητας – η εν λόγω υποχρέωση είναι και ηθική και νομική (Μήτρου, 2020: 16).

Ένα ειδικό ηθικό ζήτημα αποτελεί ο κίνδυνος επανεργοποίησης ενός τραύματος κατά τη διαδικασία διεξαγωγής της συνέντευξης. Όπως έχει σημειωθεί, απαιτείται μια προσεκτική προετοιμασία και διαχείριση τέτοιων περιπτώσεων. Ο ερευνητής θα πρέπει να είναι υποστηρικτικός, ώστε το υποκείμενο της έρευνας να μπορεί να αποκαλύψει γεγονότα από τραυματικές περιόδους της ζωής του, χωρίς ταυτόχρονα να αφήνεται να εισέλθει σε βάθος στην αφήγηση των τραυμάτων του και να υποφέρει από επώδυνες αναμνήσεις (Rosenthal, 2003: 917).

Ζητήματα κατά τη δημοσιοποίηση της έρευνας

Η κύρια πρόκληση για τη σύγχρονη έρευνα είναι να χρησιμοποιεί για επιστημονικούς σκοπούς και να μοιράζεται με το κοινωνικό σύνολο τη γνώση που προκύπτει από αυτή, ενώ την ίδια στιγμή να καταφέρνει να προστατεύει την ιδιωτικότητα και τα άλλα δικαιώματα των υποκειμένων της έρευνας. Σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης, ενθαρρύνεται η ανοιχτή πρόσβαση και διάχυση στην ερευνητική κοινότητα των δημοσιεύσεων που περιέχουν τα αποτελέσματα της έρευνας, ιδίως όποιας έχει χρηματοδοτηθεί με δημόσιους πόρους.

Όπως προαναφέρθηκε, σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ και τον ελληνικό εφαρμοστικό νόμο, οι ερευνητές μπορούν να δημοσιεύσουν χωρίς συγκατάθεση του υποκειμένου προσωπικά δεδομένα που προέρχονται από δημόσια προσβάσιμες πηγές εφόσον παρέχουν τις σχετικές πηγές. Επίσης, μπορούν να δημοσιεύουν προσωπικές πληροφορίες που απορρέουν από τα τεκμήρια της έρευνάς τους βάσει των όρων της συγκατάθεσης που έχουν λάβει από τα υποκείμενα των δεδομένων. Αν δεν έχουν λάβει τη συγκατάθεση προσώπων, εφόσον είναι αναγκαίο για τους σκοπούς της έρευνάς τους, μπορούν να δημοσιεύουν προσωπικές πληροφορίες, ακόμα και ειδικής κατηγορίας προσωπικά δεδομένα, με ψευδωνυμοποίηση.

Όμως, ερευνητές της βιογραφικής έρευνας έχουν θέσει το ερώτημα πώς μπορεί να συνταιριάξει το αίτημα ψευδωνυμοποίησης των προσωπικών δεδομένων, ή ακόμα και μια προσπάθεια ανωνυμοποίησής τους, με τις μεθοδολογικές απαιτήσεις της βιογραφικής έρευνας. Η εξιστορημένη ιστορία ζωής και η βιωμένη πραγματικότητα βρίσκονται σε σχέση αμοιβαίας οργανικής αλληλεπίδρασης (Τσιώλης, 2013: 10). Ο ερευνητής καλείται να ερμηνεύσει αυτή την αλληλεπίδραση. Αν αλλάξουν όλα τα στοιχεία της πραγματικότητας, τα ονόματα των συμμετεχόντων, τα επαγγέλματα,

η εθνικότητα, η θρησκεία, οι περιοχές, τα γεγονότα και το ευρύτερο πλαίσιο, για να αποφευχθεί η αναγνώριση, μεταβάλλονται ταυτόχρονα ουσιαστικά στοιχεία για την κατανόηση του κοινωνικού ή/και πολιτικού πλαισίου και εντέλει δυσχεραίνεται η ερμηνεία και η παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας (von Unger, 2021: 195).

Επισημαίνεται επίσης ότι, παρά τη χρήση ψευδώνυμων και άλλων τρόπων ανωνυμοποίησης δεδομένων, αυτές οι προσπάθειες δεν είναι επαρκείς για να προστατέψουν τους συμμετέχοντες στην έρευνα. Στο πλαίσιο αυτών των ερευνών, οι αυτοβιογραφικές αφηγήσεις περιέχουν λεπτομερείς περιγραφές και αναφορές σε συγκεκριμένα πρόσωπα, γεγονότα, τόπους και χρονικά διαστήματα. Όσοι γνωρίζουν πρόσωπα και γεγονότα του εν λόγω πλαισίου (π.χ. ζωή στα κιμπούτς στο Ισραήλ) μπορούν εύκολα να αναγνωρίσουν τα πρόσωπα παρά τις προσπάθειες για το αντίθετο. Προβληματίζει επίσης τους ερευνητές αν η ψευδωνυμοποίηση καθιστά εντέλει λιγότερο αυθεντική την εν λόγω έρευνα, ιδίως όταν τα υποκείμενα εύκολα αναγνωρίζονται (William & Maureen, 2000: 320). Επίσης έχει αποδειχθεί με παραδείγματα ότι με απλή αναζήτηση στο διαδίκτυο μπορεί εύκολα να αναγνωρισθεί ένα πρόσωπο σε μια έρευνα που έχει διεξαχθεί σε ορισμένο και στενά καθορισμένο πλαίσιο (Saunders et al., 2015).

Όπως έχει τονιστεί, δεν είναι εύκολο να υπάρξουν γενικές υποδείξεις για την ανωνυμοποίηση/ψευδωνυμοποίηση των τεκμηρίων στις βιογραφικές έρευνες. Ο λόγος είναι ότι η βιογραφική έρευνα είναι εξαιρετικά ετερογενής όσον αφορά τα θέματα που πραγματεύονται οι έρευνες αλλά και τις περιγραφές ζωής που περιέχουν. Κάποια θέματα και προσωπικές αφηγήσεις περιέχουν ειδικής κατηγορίας δεδομένα και κάποια άλλα δεν περιέχουν τόσο ευαίσθητες πληροφορίες. Οπότε η ανωνυμοποίηση αυτών των δεδομένων θα πρέπει να γίνεται με γνώμονα τους ιδιαίτερους κινδύνους αλλά και τις ιδιαίτερες ανάγκες γνώσης του πραγματολογικού πλαισίου κάθε συγκεκριμένης έρευνας (von Unger, 2021: 196).

Νομικά ζητήματα τίθενται αναφορικά με τα προσωπικά δεδομένα προσώπων που δεν έχουν συμμετάσχει τα ίδια στην έρευνα, αλλά ο αφηγητής αναφέρεται σε αυτά στην αφήγησή του και έχουν διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην ιστορία που αφηγείται. Ο ερευνητής θα πρέπει να χρησιμοποιήσει ψευδώνυμο ή να αναζητήσει τη συγκατάθεση του προσώπου αυτού για τη δημοσίευση. Θα πρέπει να λάβει υπόψιν ότι το τρίτο πρόσωπο μπορεί να υποστηρίξει ότι πρόκειται για μια ψευδή ή παραποιημένη εκδοχή της δικής του ιστορίας ζωής και ότι προσβάλλεται η τιμή ή η προσωπικότητά του. Μπορεί επίσης να υποστηρίξει ότι αποκαλύφθηκαν ιδιωτικές στιγμές και μυστικά του με τρόπο που προσβάλλεται το δικαίωμά του στην ιδιωτική ζωή ή την ιδιωτικότητα. Ακόμα, μπορεί να υποστηρίξει ότι αναφέρθηκαν γεγονότα του μακρινού παρελθόντος του που επιθυμούσε να ξεχάσει προκειμένου να μπορέσει να συνεχίσει τη ζωή του και ότι προσβάλλεται το δικαίωμά του στη λήθη από την υπενθύμιση επώδυνων και ξεχασμένων γεγονότων του παρελθόντος. Τέλος, σε περιπτώσεις αναφορών σε μη ζώντα πρόσωπα, οι συγγενείς τους μπορεί να υποστηρίξουν ότι προσβάλλεται η μνήμη τους.

Στις προαναφερόμενες περιπτώσεις απαιτούνται ad hoc σταθμίσεις ανάμεσα στα προβαλλόμενα δικαιώματα των προσώπων που αναφέρονται και στο δικαίωμα του ερευνητή να παρουσιάσει τα πορίσματα της έρευνάς του, το δικαίωμα του προσώπου να αφηγηθεί πτυχές της ιστορίας του αποδίδοντας την αρμόζουσα μνήμη στα γεγονότα και, τέλος, το δικαίωμα του κοινωνικού συνόλου να πληροφορηθεί στην ευρύτητά του ένα ιστορικό γεγονός – οποιουδήποτε έχει ένα δικαιολογημένο ενδιαφέρον να πληροφορηθεί και να κατανοήσει κομμάτια της καθημερινής ζωής και της πρόσφατης ιστορίας μέσα από την προσωπική εμπειρία ενός ανθρώπου.

Ένα πρόσθετο νομικό και ηθικό ζήτημα τίθεται αν ο αφηγούμενος αντιδράσει και διαφωνήσει με τον τρόπο που έχει γίνει αντιληπτή η ιστορία του, το πλαίσιο στο οποίο εντάχθηκε, την ερμηνεία που δόθηκε στις πράξεις του και το τελικό νόημα που προκύπτει από αυτή. Η ιστορία της ζωής είναι στενά συνδεδεμένη με την ταυτότητα του προσώπου, με τον τρόπο που τη θυμάται και τη συνδέει με άλλα γεγονότα. Η νέα αφήγησή της από τον ερευνητή και η σύνδεσή της με άλλα γεγονότα μπορεί να έρθει σε αντίθεση με τον τρόπο που την είχε συλλάβει ο αφηγούμενος και να θεωρηθεί ότι προσβάλλει το δικαίωμά του επί της προσωπικής του ιστορίας. Με άλλα λόγια, μπορεί να κλονίσει τον τρόπο που αφηγούνταν την προσωπική του ιστορία ξεδιαλέγοντας, ξεχνώντας και τονίζοντας γεγονότα, τον τρόπο που αυτοπαρουσιαζόταν σε άλλους, διαμόρφωνε σχέσεις μαζί τους και εν γένει συγκροτούσε την ταυτότητά του.

Όπως έχει σημειωθεί, η βιογραφική έρευνα ανακατασκευάζει τις βιογραφικές κατασκευές (Τσιώλης, 2013: 23). Οι ερευνητές αναφέρουν ότι σε ορισμένες περιπτώσεις βρίσκονται μπροστά σε ένα ηθικό δίλημμα. Αναρωτιούνται πως θα κατορθώσουν να αποδώσουν ταυτόχρονα την ερμηνεία της ζωής ενός προσώπου όπως τη μοιράστηκε μαζί τους και ταυτόχρονα τη δική τους διαφορετική ερμηνεία επί αυτής της αυτοβιογραφικής αφήγησης. Προβληματίζονται σχετικά με ποια είναι η κατάλληλη ηθική προσέγγιση μιας δίκαιης απόδοσης της ιστορίας ζωής ενός άλλου προσώπου (William & Maureen, 2000: 318). Η διαφορετική αναπαράσταση της ζωής ενός ανθρώπου μπορεί να έχει πολλαπλές συνέπειες στη ζωή του, ιδίως σε συναισθηματικά ευάλωτα άτομα. Γι' αυτό προτείνεται να μοιράζονται οι ερευνητές αυτές τις διαφορετικές αφηγήσεις με τους συμμετέχοντες στην έρευνα πριν και μετά τη δημοσίευση και να συζητούν τους λόγους των διαφορετικών προσεγγίσεων, ελέγχοντας διαρκώς τους εαυτούς τους κατά την ερμηνεία της ζωής των άλλων (William & Maureen, 2000: 331-333).

Ένα αντίστοιχο όριο που προτείνεται για την εξισορρόπηση των δικαιωμάτων της προσωπικής ιστορίας και της καλλιτεχνικής ελευθερίας είναι να μην αισθάνεται το βιογραφούμενο άτομο ότι έχει υποκατασταθεί στην αφήγηση της ιστορίας της ζωής του, να μην προβάλλεται η αφήγηση της έρευνας ως μια αυθεντική ερμηνεία επί της ζωής ενός άλλου, διαφορετικά προσβάλλεται η ανθρώπινη αξία του προσώπου (Πισκοπάνη, 2019: 59).

Τέλος από τη δημοσίευση των βιογραφικών ερευνών τίθενται και πρόσθετα

ηθικής φύσεως ζητήματα, όπως αυτό της αποφυγής προξένησης βλάβης. Ο τρόπος παρουσίασης των ποιοτικών δεδομένων σε μια βιογραφική έρευνα, ειδικά όσων διαμένουν σε χώρους ειδικών συνθηκών, όπως ένα ψυχιατρείο, μπορεί να παρερμηνευτεί και να οδηγήσει σε αναπαραγωγή στερεοτύπων και προκαταλήψεων γι' αυτές τις ομάδες, και τελικά να τους προκαλέσει βλάβη με την επιβεβαίωση των ανισοτήτων που βιώνουν. Όπως σημειώνεται, οι ερευνητές θα πρέπει να επιδείξουν ιδιαίτερη προσοχή ώστε τα συμπεράσματα της έρευνάς τους να είναι βασισμένα στα δεδομένα και όχι σε δικές τους προκατανοήσεις και προκαταλήψεις. Θα πρέπει να επιδιώκουν να αντιληφθούν μια κατάσταση μέσα από την οπτική όσων δρουν σε αυτή και να αποδεχτούν μια εγγενή δυσκολία πλήρους και σε βάθος κατανόησης της θέσης τους. Θα πρέπει επίσης να διερωτηθούν για τις κοινωνικές και πολιτικές επιπτώσεις της έρευνάς τους και της δημοσίευσης των αποτελεσμάτων της. Με άλλα λόγια, θα πρέπει να αναλογίζονται διαρκώς πώς η αναπαράσταση της ζωής των άλλων δεν θα αναπαραγάγει ανισότητες και δεν θα βλάψει τα ευάλωτα πρόσωπα που συμμετείχαν στην έρευνα (π.χ. θύματα βίας, ανήλικους, ψυχικά πάσχοντες, ασθενείς με χρόνια προβλήματα υγείας). Όπως έχει σημειωθεί, η συζήτηση και επικοινωνία αυτών των προβληματισμών όχι μόνο με τους συμμετέχοντες και τους άλλους φορείς μιας τέτοιας έρευνας αλλά και με το ευρύτερο κοινό αποτελεί ένα καλό τρόπο αντιμετώπισης αυτών των προκλήσεων (Von Unger, 2021: 198).

*Ζητήματα κατά την περαιτέρω χρήση δεδομένων
για σκοπούς βιογραφικής έρευνας/προφορικής ιστορίας
στο πλαίσιο ερευνητικών υποδομών*

Οι βιογραφικές έρευνες διεξάγονταν ήδη από το 1960 σε πολλά ευρωπαϊκά πανεπιστήμια, όπως της Αγγλίας, της Γερμανίας και της Γαλλίας. Από τα μέσα της δεκαετίας του 1990 στην Αγγλία και τις αρχές της δεκαετίας του 2000 στη Γερμανία και τη Γαλλία, άρχισε μια συστηματική διαδικασία διαχείρισης των παραχθέντων σε αυτές δεδομένων με το σκεπτικό ότι αυτά τα τεκμήρια, μπορούσαν να συμβάλουν στην κατανόηση των κοινωνικών εντάσεων, της κουλτούρας, των κοινωνικών δεσμών και των πολιτικών στρατηγικών παλιότερων ιστορικών περιόδων (Cribier, 2005· Opitz & Witzel, 2005).

Επιπλέον θεωρήθηκε ότι θα συνέβαλλαν σε μια αναπαράσταση της κοινωνικής πραγματικότητας, αναδεικνύοντας περισσότερο από τις ποσοτικές έρευνες τη συνθετότητα και πολυπλοκότητά της. Όπως υποστηρίχθηκε, η διατήρηση αυτών των τεκμηρίων και η επανάχρησή τους θα συνέβαλλε ώστε οι ερευνητές: α) να θέσουν νέα ερευνητικά ερωτήματα εξετάζοντας τα τεκμήρια αυτά υπό νέες οπτικές, β) να μπορέσουν να μελετήσουν προηγούμενες μεθοδολογικές τεχνικές, γ) να χρησιμοποιήσουν τα ποιοτικά δεδομένα για να επιβεβαιώσουν/απορρίψουν ευρήματα από ποσοτικές/στατιστικές έρευνες (Cribier, 2005). Πρόσθετα οφέλη επίσης θεωρήθηκαν

ότι θα αποφευχθεί το κόστος νέων ερευνών που θα έχουν συναφείς ερευνητικούς σκοπούς με παλιότερες έρευνες και θα αποτραπεί η υπερβολική ερευνητική δραστηριότητα σε ένα τομέα (Joye, 2005). Ακόμα, θεωρήθηκε ότι η διατήρηση των τεκμηρίων θα είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για διδακτικούς σκοπούς, όπως η εκπαίδευση νέων ερευνητών. Τέλος, υποστηρίχθηκε ότι η διάχυση αυτών των δεδομένων μπορεί να δώσει ευκαιρίες για διεπιστημονική συνεργασία σε διεθνές επίπεδο (Mruck, 2005).

Ταυτόχρονα εκφράστηκαν και κάποιες επιφυλάξεις. Όπως υποστηρίχθηκε, δεν έχει επαρκώς τεκμηριωθεί η επιστημονική αξία της δευτερογενούς ανάλυσης αυτών των ερευνητικών δεδομένων. Ειδικά σε ποιοτικές έρευνες όπως η βιογραφική έρευνα, τα δεδομένα που έχουν προκύψει από τις ερωτήσεις ενός ερευνητή με συγκεκριμένο ερευνητικό ζητούμενο δεν μπορούν να αποσυνδεθούν εύκολα από το πλαίσιο και να επαναχρησιμοποιηθούν. Είναι στενά συνδεδεμένα με τον συγκεκριμένο ερευνητικό σκοπό. Κατά συνέπεια η επιστημονική ωφέλεια είναι ασαφής. Ως απάντηση σε αυτό τον σκεπτικισμό έχει υποστηριχθεί ότι η ερμηνεία ερευνητικών δεδομένων, όπως του απομαγνητοφωνημένου κειμένου μιας συνέντευξης, είναι πάντοτε μια διαδικασία με πολλαπλές προκλήσεις και τα δεδομένα αυτά επιδέχονται πολλές ερμηνείες. Γι' αυτό αμφισβητείται η προνομιακή ερμηνεία του ερευνητή που τα συνέλεξε. Επίσης έχει υποστηριχθεί ότι οι όποιοι κίνδυνοι από την αποπλαισίωση των ποιοτικών δεδομένων μπορεί να καλυφθούν με την κατάλληλη διαδικασία τεκμηρίωσής τους, παρέχοντας δηλαδή στους ερευνητές τις σημαντικότερες παραμέτρους της πρωτογενούς έρευνας¹⁸.

Επίσης υποστηρίχθηκε ότι οι ερευνητές μπορεί να φοβηθούν ότι θα επικριθούν για την μεθοδολογία που ακολούθησαν στις έρευνές τους, ότι θα ελεγχθούν για την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων τους και θα κινδυνέψουν από συναδέλφους που θα έχουν εύκολη πρόσβαση στα ερευνητικά τους δεδομένα (Hammersley, 1997: 131). Για να αντιμετωπιστούν αυτοί οι κίνδυνοι, προτείνεται να υπάρξει μέριμνα ώστε να γίνονται σεβαστές οι επιθυμίες των ερευνητών, να μην είναι υποχρεωτική η παραχώρηση, να λαμβάνονται υπόψη ζητήματα εμπιστευτικότητας και γενικότερα να εξασφαλίζεται η υπεύθυνα διαχείριση των δεδομένων από τους φορείς που την αναλαμβάνουν¹⁹.

Τα τελευταία χρόνια η ανάπτυξη των νέων τεχνολογιών αύξησε τις δυνατότητες

18. Αναλυτικά γι' αυτές τις επιφυλάξεις και τις απαντήσεις στη σχετική επιχειρηματολογία, βλέπε: Τσιώλης, Γ. (2011). Δευτερογενής ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: μια ερευνητική στρατηγική συμβατή με την ποιοτική προσέγγιση; Στο: Τσιώλης, Γ., Σερντεδάκης, Ν. & Κάλλας, Γ. (επιμ.), *Ερευνητικές Υποδομές και Δεδομένα στην Εμπειρική Κοινωνική Έρευνα*. Αθήνα: εκδόσεις νήσος. Σελ. 129-159. Επίσης Τσιώλης, Γ. (2020). Η ανάπτυξη μιας νέας ερευνητικής κουλτούρας ως προϋπόθεση για τη δευτερογενή ανάλυση ποιοτικών δεδομένων. Στο Ναγόπουλος, Ν. (επιμ.), *Οι κοινωνικές επιστήμες σήμερα. Διλήμματα και προοπτικές πέρα από την κρίση*. Συλλογικός τόμος, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Αιγαίου. Σελ. 90-98.

19. Αναλυτικά γι' αυτούς τους τρόπους βλέπε: Τσιώλης, Γ. (2011). Δευτερογενής ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: μια ερευνητική στρατηγική συμβατή με την ποιοτική προσέγγιση; ό.π. Σελ. 151-153.

συλλογής και επεξεργασίας ερευνητικών δεδομένων²⁰. Για να επιτευχθεί η ευρωπαϊκή εναρμόνιση, προέκυψε η ανάγκη συγκριτικών μελετών και δυνατοτήτων επανάχρησης δεδομένων. Γι' αυτό χρηματοδοτήθηκε η δημιουργία ερευνητικών δομών που πραγματοποιούν, ενισχύουν και συμβάλλουν στην οργάνωση της έρευνας (Κονδύλη, 2008: 110). Ταυτόχρονα αναδείχθηκε η επιστημονική σημασία των ερευνητικών υποδομών στις κοινωνικές επιστήμες, καθώς συμβάλλουν στη διαδικασία τεκμηρίωσης ερευνών και επεξεργασίας των τεκμηρίων, επιχειρώντας μια ακριβέστερη αναπαράσταση των σύνθετων κοινωνικών φαινομένων (Κάλλας, 2008: 35).

Κατά συνέπεια τίθενται ορισμένα επιπλέον ερωτήματα ηθικής δεοντολογίας αλλά και επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων από τη δευτερογενή ανάλυση ερευνητικών δεδομένων, όπως αυτά των συνεντεύξεων στα πλαίσια τέτοιων υποδομών. Μπορούν οι ερευνητές να παραχωρούν αυτά τα ερευνητικά δεδομένα στις υποδομές; Τι συμβαίνει αν οι ερευνητές δεν είχαν προβλέψει την πιθανότητα επανάχρησής τους σε μεταγενέστερο χρόνο και με νέα ερωτηματοθεσία κατά τη λήψη της συγκατάθεσης; Οφείλουν να ενημερώσουν τα υποκείμενα της έρευνας γι' αυτή την περαιτέρω χρήση των προσωπικών δεδομένων τους στο πλαίσιο άλλων σχετικών ερευνών; Για πόσο καιρό μπορούν να διατηρούν οι ερευνητές τα ποιοτικά δεδομένα τους, έχοντας κατά νου την επανάχρησή τους από τους ίδιους ή την παραχώρησή τους σε μια ερευνητική υποδομή; Ποιοι θα πρέπει να είναι οι όροι πρόσβασης/επανάχρησης των ερευνητικών αυτών δεδομένων από άλλους ερευνητές; Ποια πρόσθετα μέτρα θα πρέπει να λαμβάνουν οι φορείς που διαχειρίζονται ερευνητικές υποδομές για την προστασία αυτών των τεκμηρίων;

Όπως προαναφέρθηκε, ο ελληνικός νόμος δεν προβλέπει ειδικές διατάξεις που θα διασαφηνίζουν τις προϋποθέσεις χρονικής διατήρησης και περαιτέρω χρήσης προσωπικών δεδομένων για ερευνητικούς σκοπούς, όπως αντίστοιχα έκαναν άλλα κράτη χρησιμοποιώντας την ευχέρεια που τους δόθηκε από τον ΓΚΠΔ. Σε πρόσφατη γνωμοδότησή του ο ευρωπαϊός Επίτροπος για τα Προσωπικά Δεδομένα απάντησε σε σχετικές ερωτήσεις του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου στο πλαίσιο της ιατρικής έρευνας²¹.

Ειδικότερα, απαντώντας στο ερώτημα κατά πόσο είναι δυνατόν δεδομένα που συλλέχθηκαν στο πλαίσιο μιας συγκεκριμένης έρευνας να επαναχρησιμοποιηθούν στο πλαίσιο διαφορετικού ερευνητικού προγράμματος από άλλον ερευνητή χωρίς τη συγκατάθεση των υποκειμένων, σημείωσε ότι, για να είναι δυνατή η περαιτέρω χρήση των δεδομένων για ερευνητικούς σκοπούς σύμφωνα με το άρθρο 5, παρ. 1,

20. Αναλυτικά βλέπε Παρασκευόπουλος Δ. & Ναγόπουλος Ν., Η συμβολή των ψηφιακών σωμάτων (e-corpus) τεκμηρίων στην κοινωνική έρευνα, στον παρόντα τόμο.

21. EDPB Document on response to the request from the European Commission for clarifications on the consistent application of the GDPR, focusing on health research, 2 February 2021, https://edpb.europa.eu/sites/default/files/files/file1/edpb_replyec_questionnairesearch_final.pdf

του ΓΚΠΔ, θα πρέπει να ακολουθούνται όλες οι αρχές προστασίας δεδομένων και θα πρέπει να συντρέχουν οι εγγυήσεις προστασίας που προβλέπει το άρθρο 89, παρ. 1, του ΓΚΠΔ και οι ειδικές εθνικές προβλέψεις. Παρέπεμψε επίσης στην αιτιολογική σκέψη 50 και το άρθρο 6, παρ. 4, του ΓΚΠΔ, όπου αναφέρεται ότι η επεξεργασία δεδομένων για σκοπούς περαιτέρω χρήσης και για επιστημονικούς σκοπούς θεωρείται συμβατή με τους σκοπούς για τους οποίους συλλέχθηκαν αρχικά.

Αναφορικά με τις υποχρεώσεις ενημέρωσης των υποκειμένων της έρευνας στις περιπτώσεις περαιτέρω χρήσης των δεδομένων τους, αρχικά σημειώθηκε ότι, βάσει των άρθρων 13 και 14 του ΓΚΠΔ, ο υπεύθυνος επεξεργασίας έχει υποχρέωση να ενημερώνει τα υποκείμενα της έρευνας, ασχέτως αν τα συνέλεξε ο ίδιος ή κάποιος άλλος. Καλή πρακτική αποτελεί η λήψη συγκατάθεσης για την περαιτέρω χρήση και ψηφιοποίηση κατά το αρχικό στάδιο συλλογής των δεδομένων²².

Στον ΓΚΠΔ προβλέπεται ότι, μόνο στις περιπτώσεις που δεν έχει συλλέξει τα δεδομένα ο ίδιος ο ερευνητής και διαπιστωθεί ότι είναι εξαιρετικά δύσκολο να βρεθούν τα υποκείμενα των δεδομένων ή απαιτεί δυσανάλογη προσπάθεια, είναι κατ' εξαίρεση επιτρεπτό να μην ενημερωθούν τα υποκείμενα της έρευνας. Όμως, σε αυτή την περίπτωση, θα πρέπει να ληφθούν κατάλληλα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα για να διασφαλιστεί η αρχή της ελαχιστοποίησης των δεδομένων και γενικότερα η προστασία των δικαιωμάτων των υποκειμένων της έρευνας. Επίσης ιδιαίτερη προσπάθεια θα πρέπει να καταβάλλεται για την ψευδωνυμοποίηση και ανωνυμοποίηση δεδομένων.

Αναφορικά με το ζήτημα της χρονικής διατήρησης των δεδομένων, ο ευρωπαίος Επίτροπος σημείωσε αρχικά ότι ο κανόνας είναι να διατηρούνται για το χρονικό διάστημα που είναι αναγκαίο για την εκπλήρωση του σκοπού για τον οποίο συλλέχθηκαν (αρ. 5, παρ. 1ε, του ΓΚΠΔ). Κατ' εξαίρεση είναι δυνατή η διατήρησή τους για μεγαλύτερο διάστημα για αρχειακούς και επιστημονικούς σκοπούς. Θα πρέπει και σε αυτή την περίπτωση να λαμβάνονται τεχνικά και οργανωτικά μέτρα και εγγυήσεις προστασίας των δικαιωμάτων των προσώπων. Ταυτόχρονα ο Επίτροπος επιφυλάχθηκε να απαντήσει με περισσότερες λεπτομέρειες, παραδείγματα και καλές πρακτικές στα παραπάνω ζητήματα για όλο το εύρος των επιστημονικών πεδίων, σε κείμενο με τίτλο «Κατευθυντήριες γραμμές για την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων για ερευνητικούς σκοπούς», που πρόκειται να δημοσιεύσει το προσεχές διάστημα.

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, το κανονιστικό πλαίσιο παραπέμπει ουσιαστικά σε ειδικά και κατάλληλα μέτρα προστασίας κατά τη δευτερογενή ανάλυση ερευνητικών δεδομένων, όπως αυτά των συνεντεύξεων, στο πλαίσιο της βιογραφι-

22. Επίσης, σε όποιον σκοπεύει να χρησιμοποιήσει δεδομένα στο πλαίσιο και άλλων ερευνών, προτείνεται ως καλή πρακτική να δώσει τη δυνατότητα στα υποκείμενα να αρνηθούν την περαιτέρω χρήση κατά τη συλλογή τους. Research Ethics and Integrity Sector, Ethics and data protection, European Commission, σελ. 12.

κής έρευνας. Ποια είναι αυτά τα ειδικά και κατάλληλα μέτρα και ποιος μπορεί να συνδράμει στην εύρεσή τους τον υπεύθυνο επεξεργασίας;

Αρχικά θα πρέπει να επιχειρηθεί η ανωνυμοποίηση/ψευδωνυμοποίηση των τεκμηρίων εφόσον είναι επιστημονικά δυνατή²³. Επίσης θα πρέπει να ληφθούν τεχνικά μέτρα, όπως αυτά της ασφάλειας των ερευνητικών δεδομένων²⁴. Από το είδος της έρευνας και τους κινδύνους παραβίασης δικαιωμάτων για τα υποκείμενα της έρευνας θα εξαρτηθεί ποια θα πρέπει να είναι τα πρόσθετα μέτρα και οι εγγυήσεις, όπως, για παράδειγμα, ποιοι είναι οι κατάλληλοι περιορισμοί πρόσβασης στα ερευνητικά δεδομένα²⁵.

Όπως προαναφέρθηκε, η βιογραφική έρευνα είναι εξαιρετικά ετερογενής και γι' αυτό οι προσωπικές αφηγήσεις θέτουν διαφορετικά ζητήματα προστασίας των δικαιωμάτων των εμπλεκόμενων προσώπων. Για να ληφθούν τα κατάλληλα μέτρα, θα πρέπει να μελετηθεί η εκάστοτε περίπτωση έρευνας εξετάζοντας ποια είναι η φύση των προσωπικών δεδομένων που έχουν συλλεχθεί, ποιες οι εύλογες προσδοκίες των υποκειμένων της έρευνας με δεδομένη τη σχέση εμπιστοσύνης με τον ερευνητή και ποιες οι συνέπειες της περαιτέρω χρήσης των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων²⁶. Μια έρευνα που εστιάζει στον τρόπο ζωής σε μια χρονική περίοδο θέτει κατά τεκμήριο λιγότερα νομικά και ηθικά ζητήματα από μια έρευνα για τις συνθήκες ζωής σε φυλακές ανηλίκων. Ταυτόχρονα σε κάθε έρευνα μπορεί να αποκαλυφθεί ένα μυστικό ή να αναδειχθεί κάποιο θέμα που θέτει ιδιαίτερα ηθικά και νομικά ζητήματα κατά την περαιτέρω χρήση των δεδομένων αυτών και την πρόσβαση άλλων ερευνητών. Για παράδειγμα σε μια έρευνα για μνήμες από την Κατοχή μπορεί να υπάρχουν αναφορές σε δωσίλογους²⁷. Σε μια έρευνα για τις συνθήκες εργασίας μπορεί να γίνει αναφορά σε ένα περιστατικό σεξουαλικής παρενόχλησης.

Σημαντική συνδρομή στο έργο αυτών των ερευνητών ως υπεύθυνων επεξεργασίας, αλλά και των φορέων που διαχειρίζονται ερευνητικές υποδομές, είναι η συμ-

23. Για τη σχετική προσπάθεια και τις δυσκολίες που μπορεί να ανακύψουν, βλέπε Τσιώλης, Γ. (2011). Δευτερογενής ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: μια ερευνητική στρατηγική συμβατή με την ποιοτική προσέγγιση, ό.π. Σελ. 149-151.

24. Για ειδικά τεχνικά και οργανωτικά μέτρα στο χώρο της έρευνας, βλέπε Guide on good data protection practice on research, European University Institute, 2019. Σελ. 12.

25. Govier David (2018), How to review oral history collections for sensitivity. Προσβάσιμο σε <http://ohs.org.uk>.

26. Τον γενικό κανόνα για την περαιτέρω χρήση θέτει η αιτιολογική σκέψη 50 του ΓΚΠΔ. Επίσης για κατάλληλα οργανωτικά και τεχνικά μέτρα βάσει του προηγούμενου νομικού πλαισίου, βλέπε η Γνώμη 3/2013 της Ομάδας Εργασίας του άρθρου 29.

27. Για το ζήτημα της ανεύρεσης μιας λεπτής ισορροπίας ανάμεσα στο δικαίωμα της λήθης για εγκλήματα του παρελθόντος / της προσωπικότητας των συγγενών και το δικαίωμα της προστασίας της επιστημονικής έρευνας και της ιστορικής μνήμης, βλέπε Παναγοπούλου-Κουτνατζή, Φ. (2014), Έρευνα σε ιστορικές πηγές και προστασία της πληροφορίας, ΔιΜΜΕ 1/2014. Σελ. 29-34, 31.

βολή των Υπεύθυνων Επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων καθώς και των Επιτροπών Ηθικής και Δεοντολογίας²⁸. Στο πλαίσιο της έγκρισης ερευνών στις οποίες γίνεται επεξεργασία προσωπικών δεδομένων χωρίς την εκφρασμένη συγκατάθεση των υποκειμένων της έρευνας, ο ερευνητής θα πρέπει να επεξηγεί σε σχετικό κείμενο που υποβάλλει πώς απέκτησε τα δεδομένα, να δικαιολογεί τη χρήση τους για τους συγκεκριμένους ερευνητικούς/αρχαιακούς σκοπούς και να διασφαλίζει ότι η επεξεργασία θα είναι νόμιμη. Αν τίθενται ειδικά ηθικά ζητήματα για τη συγκατάθεση, τη διαφάνεια, τις προσδοκίες ιδιωτικότητας των υποκειμένων της έρευνας, θα πρέπει να παρέχει μια λεπτομερή μελέτη στην οποία θα επεξηγεί πώς θα αντιμετωπιστούν αυτά τα ζητήματα²⁹.

Όπως έχει υποστηριχθεί, στο έργο των Επιτροπών Δεοντολογίας, η διαδικασία προέγκρισης ερευνών έχει καθοριστεί σε μεγάλο βαθμό με βάση τις ανάγκες, τη μεθοδολογία και τους κινδύνους στο χώρο της ιατρικής έρευνας (van den Hoonaard, 2011· von Unger et al, 2016). Γι' αυτό δεν γίνονται πλήρως κατανοητά τα κοινωνικά, πολιτικά, οικονομικά και πολιτισμικά πλαίσια στα οποία εργάζονται οι ερευνητές. Όπως έχει σημειωθεί, η διαδικασία αυτή θα πρέπει να προσαρμοστεί περισσότερο στις ανάγκες αυτής της έρευνας. Σχετικές επιτροπές μπορούν να συμβάλουν στην αντιμετώπιση ηθικών ζητημάτων αν τους υποβάλλονται ερωτήματα κατά τη διεξαγωγή της έρευνας, ώστε να προτείνουν στρατηγικούς τρόπους επίλυσής τους. Σε αυτές τις επιτροπές μπορούν να μετέχουν και συμμετέχοντες στην έρευνα που θα εκφράζουν ανησυχίες για διάφορα ζητήματα, όπως η αναπαράσταση της βιωμένης πραγματικότητάς τους (Guillemin & Gillam, 2004: 273). Όπως προαναφέρθηκε, είναι σημαντικό η διαδικασία αυτή να μην έχει γραφειοκρατικό χαρακτήρα, αλλά να είναι μέρος μιας προσπάθειας εκπαίδευσης των ερευνητών ώστε να αναγνωρίζουν ηθικά (και νομικά) ζητήματα στην καθημερινότητα της έρευνάς τους σε μια δυναμική διαδικασία εντοπισμού και αντιμετώπισής τους αλλά και κατανόησης ότι η έρευνά τους εμπλέκεται με τα κοινωνικά φαινόμενα που εξετάζει (von Unger, 2021: 187, 192).

Σημαντικό ρόλο μπορεί να αναλάβει και η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού χαρακτήρα. Για παράδειγμα, ο αυστριακός νόμος παρέχει την αρμοδιότητα στην αυστριακή Ανεξάρτητη Αρχή Προστασίας Δεδομένων προσωπικού

28. Η σύσταση και η λειτουργία Επιτροπών Ηθικής και Δεοντολογίας στα Ανώτατα Εκπαιδευτικά Ιδρύματα και σε κάθε ερευνητικό και τεχνολογικό κέντρο της χώρας προβλέπονται στο άρθρο 21 του Ν. 4521/2018, με σκοπό να ελέγχουν αν ένα ερευνητικό έργο διενεργείται με σεβασμό στην αξία των ανθρώπινων όντων, στην αυτονομία των προσώπων που συμμετέχουν, στην ιδιωτική ζωή και τα προσωπικά τους δεδομένα, καθώς και στο φυσικό και πολιτισμικό περιβάλλον. Οι Επιτροπές ελέγχουν επίσης την τήρηση των γενικά παραδεδωμένων αρχών της ακεραιότητας της έρευνας και των κριτηρίων της ορθής επιστημονικής πρακτικής.

29. Research Ethics and Integrity Sector, Ethics and data protection, European Commission. Σελ.13.

χαρακτήρα να γνωμοδοτεί και να δίνει πιο σαφείς κατευθύνσεις σε περιπτώσεις περαιτέρω χρήσης δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα³⁰. Καλύπτοντας το νομοθετικό κενό μιας σχετικής διάταξης στον ελληνικό νόμο, η ελληνική Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα θα μπορούσε να εκδώσει κείμενο κατευθυντήριων γραμμών με τη γνώση που έχει ήδη αποκομίσει από τις σχετικές αποφάσεις τις οποίες έχει εκδώσει με το προηγούμενο νομικό καθεστώς, σε συνεννόηση με την επιστημονική κοινότητα σε κάθε επιστημονικό πεδίο και λαμβάνοντας υπόψη τις σύγχρονες ανάγκες της πρωτογενούς έρευνας, αλλά και της δευτερογενούς ανάλυσης και επανάχρησης των ερευνητικών δεδομένων στο πλαίσιο ερευνητικών υποδομών σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

Συμπεράσματα

Τα τελευταία χρόνια, στο πλαίσιο της βιογραφικής έρευνας και της προφορικής ιστορίας, ο ερευνητής καλείται να διεξαγάγει την έρευνά του και να παρουσιάσει τις προσωπικές αφηγήσεις που έχει συλλέξει τηρώντας μια σειρά νομικών κανόνων και δεοντολογικών αρχών. Η ταυτόχρονη δημιουργία ερευνητικών υποδομών που συγκεντρώνουν ερευνητικά δεδομένα, όπως συνεντεύξεις, δημιουργεί νέους προβληματισμούς για τις νομικές υποχρεώσεις του και ηθικά διλήμματα για τον κατάλληλο τρόπο επανάχρησης και δευτερογενούς ανάλυσης αυτών των δεδομένων.

Παρότι διαπιστώνονται δισεπίλυτες προκλήσεις στην εφαρμογή του ισχύοντος σύνθετου κανονιστικού πλαισίου, αυτές μπορούν να αρθούν αρχικά με τον εντοπισμό των προβλημάτων και εν συνεχεία με τη γόνιμη συνεργασία μεταξύ των θεσμικών φορέων και της ερευνητικής κοινότητας για την εύρεση τρόπων αντιμετώπισής τους. Σε αυτό μπορεί να συμβάλει και η εισαγωγή νομοθετικών διατάξεων που θα λαμβάνουν περισσότερο υπόψη τις ιδιαιτερότητες των συγκεκριμένων ερευνών και θα καθιστούν σαφέστερες τις υποχρεώσεις των ερευνητών. Επίσης κείμενα με καλές πρακτικές έρευνας και κατευθυντήριες γραμμές μπορούν να υποδείξουν τρόπους ώστε η μεν η έρευνα σε αυτά τα πεδία να διεξάγεται σύμφωνα με τις ενδεδειγμένες μεθοδολογικές αρχές της, προσφέροντας τα πολλαπλά οφέλη της σε επιστημονικό και κοινωνικό επίπεδο, ενώ παράλληλα να προστατεύονται τα δικαιώματα των αφηγητών και όσων τρίτων αναφέρονται σε αυτές τις αυτοβιογραφικές αφηγήσεις. Στόχος είναι να διασφαλιστεί η ελευθερία όλων των εμπλεκόμενων προσώπων, του αφηγητή να μοιράζεται την ιστορία του, του κοινωνικού συνόλου να την πληροφορείται και του ερευνητή να αναζητά τη γνώση.

30. Άρθρο 7. Bundesgesetz uber den Schutz personenbezogener Daten (Datenschutzgesetz-DSG). Προσβάσιμο σε: https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/Erw/ERV_1999_1_165/ERV_1999_1_165.html

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Clarke, A, Friese C., and Washburn R.. (2018). *Situational Analysis in Practice: Mapping Research with Grounded Theory*. 2nd edition. Walnut Creek: California, Left Coast Press.
- Cribier, F. (2005). The Value of Qualitative Data and their Archiving: the French Situation, *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6 (2), Art. 35, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0502357>.
- Corti, L., Witzel, A. and Bishop, L. (2005). On the Potentials and Problems of Secondary Analysis. An Introduction to the FQS Special Issue on Secondary Analysis of Qualitative Data. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6(1), Art. 49, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0501495>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, London, New Delhi, CA: Sage
- Joye, D. (2005). Qualitative or Quantitative? Data Archiving in Documentation, Research and Teaching. *Forum Qualitative Sozialforschung, Forum: Qualitative Social Research*, 6(2), Art. 39, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0502394>.
- Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, Reflexivity, and “Ethically Important Moments” in Research Qualitative Inquiry, *10 (2)*, 261-280.
- Hammersley, M. (1997). Qualitative Data Archiving: Some Reflections on its Prospects and Problems. *Sociology*, 31 (1), 131-142.
- Κάλλας, Ι. (2008). Τα κοινωνικά φαινόμενα και η παρατήρησή τους στις κοινωνικές επιστήμες. Στο Ι. Κάλλας, Δ. Κονδύλη & Γ. Καραγιάννης (επιμ.). *Μεθοδολογικά ζητήματα και ερευνητικές υποδομές των κοινωνικών επιστημών (7-37)*. Εκδ. Πανεπιστήμιο Αθηνών - Πανεπιστήμιο Αιγαίου. Αθήνα - Μυτιλήνη.
- Καρβέλη, Κ. (2021). Ελευθερία της έρευνας και προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα υπό τον νέο Κανονισμό (ΕΕ) 2016/679. Στο Λ. Κοτσαλής & Κ. Μενουνάκος (επιμ.). *Γενικός Κανονισμός για την προστασία των προσωπικών δεδομένων (GDPR). Νομική διάσταση και πρακτική εφαρμογή (σελ.75-92)*. Εκδ. Νομική Βιβλιοθήκη. Αθήνα.
- Κονδύλη, Δ. (2008). Ζητήματα προστασίας και διάχυσης των δεδομένων. Στο Ι. Κάλλας, Δ. Κονδύλη & Γ. Καραγιάννης (επιμ.). *Μεθοδολογικά ζητήματα και ερευνητικές υποδομές των κοινωνικών επιστημών (110-121)*. Εκδ. Πανεπιστήμιο Αθηνών - Πανεπιστήμιο Αιγαίου. Αθήνα - Μυτιλήνη.
- Leavy, P. (2011). *Oral History: Understanding qualitative research*. Oxford University Press. New York.
- Μήτρου, Λ. (2017). *Ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων*. Εκδ. Σάκουλας. Αθήνα - Θεσσαλονίκη.
- Μήτρου, Λ. (2020). Προστασία προσωπικών δεδομένων και έρευνα. Μερικές σύντομες σκέψεις για την επίδραση του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων. Στο Χ. Ζαρωφάνιτου & Ι. Τσίγκανου (επιμ.). *Πλαίσιο κανόνων ηθικής και δεοντολογίας της εγκληματολογικής έρευνας υπό το πρίσμα του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων (ΓΚΠΔ) (13-17)*. Εκδ. Διόνικος, Αθήνα.
- Μιχαηλίδου, Ε. & Μήτρου, Λ.(2019). Προστασία προσωπικών δεδομένων στις κλινικές δοκιμές φαρμάκων. Μια πρώτη προσέγγιση. *ΔιΜΜΕ*, 4, 493-503
- Moriña, A. (2021). When people matter: The ethics of qualitative research in the health and social sciences, *Health Soc Care Community*. 29, 1559-1565.
- Mruck, K. (2005). Providing (Online) Resources and Services for Qualitative Researchers: Challenges and Potentials. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6(2), Art. 38, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0502388>.

- Olivier, S., & Fishwick, L. (2003). Qualitative research in sport sciences: Is the biomedical ethics model applicable? *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 4(1), Art. 12, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-4.1.754>
- Opitz, D., & Witzel, A. (2005). The Concept and Architecture of the Bremen Life Course Archive. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6 (2), Art. 37, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0502370>.
- Πισκοπάνη, Α. (2019). *Το δικαίωμα στην προσωπική ιστορία και η ελευθερία της τέχνης*, αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Rosenthal, G. (2003). «The healing effects of storytelling: On the conditions of curative storytelling in the context of research and counseling», *Qualitative Inquiry*, 9 (6), 915-933.
- Roth, W.-M., & von Unger, H. (2018). Current Perspectives on Research Ethics in Qualitative Research [19 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 19(3), Art. 33. <https://doi.org/10.17169/fqs-19.3.3155>
- Saunders, B., Kitzinger, J., & Kitzinge, C. (2015). Anonymising interview data: challenges and compromise in practice, *Oct; 15(5)*, 616–632.
- Smith, L. (1994). Biographical Method. In Norman K. Denzin and Yvonna S. Lincoln (επιμ.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 286–305). Thousand Oaks: SAGE.
- Τσιώλης, Γ. (2013). Οι βιογραφικές (ανα-)κατασκευές της κοινωνικής εμπειρίας. Προκλήσεις και προοπτικές της ανακατασκευαστικής βιογραφικής έρευνας. Οι βιογραφικές (ανα-)κατασκευές της κοινωνικής εμπειρίας. Προκλήσεις και προοπτικές της ανακατασκευαστικής βιογραφικής έρευνας. Επίμετρο. Στο Γ. Τσιώλης & Ε. Σιούτη (επιμ.). *Βιογραφικές (ανα)κατασκευές στην ύστερη νεωτερικότητα. Θεωρητικά και μεθοδολογικά ζητήματα της βιογραφικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες* (385-449). Εκδόσεις νήσος. Αθήνα.
- Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και Τεχνικές Ανάλυσης στην Ποιοτική Κοινωνική έρευνα*. Αθήνα: Κριτική.
- van den Hoonaard, W. C. (2006). New angles and tangles in the ethics review of research. *Journal of Academic Ethics*, 4, 261- 274.
- van den Hoonaard, W. C. (2011). *The Seduction of Ethics: Transforming the Social Sciences*. Toronto: University of Toronto Press.
- van den Hoonaard, W. C. (2018). Autobiographical Notes from Inside the Ethics Regime: Some Thoughts on How Researchers in the Social Sciences Can Own Ethics. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 19(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-19.3.3024>
- von Unger H. (2021). Ethical Reflexivity as Research Practice, *Historical Social Research / Historische Sozialforschung*, 46 (2), Special Issue: Reflexivity Between Science and Society, 186-204.
- von Unger, H, Dilger, H. and Schönhuth, M. (2016). Ethics Reviews in the Social and Cultural Sciences? A Sociological and Anthropological Contribution to the Debate, *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 17(3), Art. 20. <https://doi.org/10.17169/fqs-17.3.2719>
- William, E. S., & Maureen, J. M. (2000). Owing the Story: Ethical Considerations in Narrative Research, *Ethics & Behavior*, 10(4), 311-336.