

Revista científica CENTROS
30 de julio de 2018 – Vol.7 No. 2
ISSN: **2304-604X** pp. 29-48

Recibido: 05/10/17; Aceptado: 30/06/18

Se autoriza la reproducción total o parcial de este artículo, siempre y cuando se cite la fuente completa y su dirección electrónica.

<https://revistas.up.ac.pa/index.php/centros>

indexada en



<http://www.latindex.unam.mx/>



<http://miar.ub.edu/issn/2304-604X>



Pautas Éticas Internacionales para la investigación de la salud humana en la Tecnología de la Información y la Comunicación

Saúl Ardines González, Amarilis Omaira De León, Angélica M. Pierre W.

Universidad de Panamá. Facultad de Informática, Electrónica y Comunicación,
saulardines@yahoo.com

Resumen

El objetivo del presente artículo consiste en comprobar que las Pautas Éticas Internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) pueda utilizarse como marco de referencia para ayudar a establecer un patrón ético en la investigación de la Tecnología de la Información y la Comunicación (TIC), desde una perspectiva social a fin que se enfatice las necesidades e intereses de la sociedad. El artículo se fundamenta en una revisión bibliográfica de la existencia de códigos o pautas de éticas existentes en la investigación en TIC, se explora el panorama que presentan las tecnologías, más inmediatas y dependientes por parte de las personas, observando en ello la necesidad de un patrón ético regulador. El resultado del análisis demuestra la factibilidad y aplicabilidad de las Pautas CIOMS, para la creación de pautas éticas en el campo investigación de la TIC.

Palabras clave: pautas éticas, TIC, patrón ético regulador.

Abstract

The objective of this article is to verify that the International Ethical Guidelines for research related to health with human beings of the Council of International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) can be used as a frame of reference to help establish an ethical standard in research of Information and Communication Technology (ICT), from a social perspective to emphasize the needs and interests of society. The article is based on a bibliographic review of the existence of codes or guidelines of existing ethics in ICT research, it explores the panorama presented by the technologies, more immediate and dependent by people, observing in it the need for a regulatory ethical pattern. The result of the analysis of the CIOMS Guidelines indicates the feasibility and applicability of the same, for the creation of ethical guidelines in the field of ICT research.

Keywords: ethical guidelines, ICT, regulatory ethical pattern.

INTRODUCCIÓN

Este artículo propone que las pautas éticas que se utilizan en las investigaciones biomédicas pueden ser aproximadas a la de las investigaciones en TIC, de manera que sus resultados eviten nuevos problemas o agraven los problemas actuales en la sociedad. Es decir, que pudiera contarse con orientaciones éticas en el marco investigativo en la TIC. La experiencia ganada por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, junto con la Organización Mundial de la Salud (OMS), quien ha publicado Pautas Éticas Internacionales para proteger a los seres humanos, aunque limitada a las investigaciones biomédicas, puede ser usada como guía general para considerar los asuntos éticos de la investigación en la TIC.

Desde una perspectiva histórica en la actualidad la sociedad vive, además de las repercusiones de los efectos provenientes de las investigaciones en el campo biomédico, el impacto que ha generado la TIC. Cabe resaltar que la inventiva originada por la TIC, en los últimos 60 años, posee connotaciones tanto positivas como negativas. Por ejemplo, un hecho relevante es que hoy la gente, tanto los jóvenes como los adultos, lee y escribe más en comparación a otras épocas de acuerdo con la disponibilidad que ofrece la TIC, pero es cuestionable la calidad en

la lectura y la escritura tal como lo concluye la investigación de Rinaudo y González (2001).

La sociedad por su naturaleza se encuentra en un estado cambiante y la única diferencia, históricamente, pudiera atribuirse al intervalo de tiempo en la que se realiza un determinado cambio. El uso de los metales por los seres humanos apareció miles años después que la agricultura. Un cambio trae consigo alteraciones en el modo de pensar y actuar. Es válido el interés, que hoy, “los alcances universales” no apliquen a la sociedad “tecnológica” en la que los cambios aparecen continua y rápidamente alterando las relaciones directas e indirectas del hombre. La TIC se asocia con una demanda creciente de la transformación de los productos, procesos, diseños y técnicas. Este hecho obliga al entorno universitario, industrial y empresarial a que adquieran nuevas fuentes de ideas, de información y de conocimiento. Además, existe una sinergia entre los diferentes actores de este drama que tratan de asegurar su supervivencia en medio de la reasignación de recursos económicos invertidos en investigación, desarrollo e innovación. Esta situación concibe una innovación compuesta de elementos complejos, no lineales, estocásticos e interactivos que priorizan la adquisición, transferencia y ejecución de la actividad innovadora en poco tiempo. Surge entonces la pregunta: ¿podría ser posible que las innovaciones en TIC trajeran empaquetados tantos los efectos positivos como negativos?

Es cada vez más estrecha la relación entre la ciencia, tecnología y la ética. Por lo que amerita que se revisen las implicaciones sociales que se puedan dar ante un manejo inadecuado de la TIC, por ejemplo, en el manejo de los datos, en la publicación de los resultados, los alcances en cuanto a los avances tecnológicos si representan o no una amenaza para el individuo, entre otros (Dominighini et al., 2017).

El economista Schumpeter (1934) es el mejor referente que permite la comprensión de la evolución en el campo de la investigación en TIC. Este autor destaca que los procesos de innovación continua rejuvenecen la estructura económica desde sus bases y abren un horizonte de oportunidades, que se

justifica actualmente con la participación del ciudadano global en apropiarse de esas oportunidades. La innovación radica en la respuesta al cambio. Pero, las respuestas tienen contingencias importantes: (i) casi nunca puede ser entendida con anterioridad (por ello, requiere basarse en precaución), (ii) los cambios sociales y económicos no están bajo control total (y casi no existen normas que los controlen) y (iii) los cambios tienen que ver con los recursos humanos en un campo de actividad (así que las competencias e incompetencias deben considerarse) y (iv) no es seguro que los estados pueden velar por el bien común (Sen, 1999). Estas ideas schumpeterianas son las que se conocen actualmente como tecnologías disruptivas o tecnologías emergentes, que no solamente se circunscriben al mercado, pues su espectro es amplísimo.

La ética en TIC puede definirse como una disciplina que reflexiona los problemas morales, que son motivados por estas tecnologías. Esta nueva disciplina surge de los diversos problemas o vacíos en las regulaciones que ha ocasionado el incremento vertiginoso de la TIC y sus diversos usos haciendo difícil que se pueda percibir con claridad los principios de actuación, que protejan a las personas. No corresponde únicamente a los responsables de análisis, diseño, desarrollo y gestión de TIC, la toma de decisiones que no incurran en ilegalidades en el uso de ella. Especialistas en tecnología, ética y la sociedad en general deben contribuir con guías y sugerencias utilizando el sentido común en los casos que no existan reglamentaciones en el aspecto ético y legal, o bien de prever eventualidades.

En la actualidad existen varios estudios y pautas sugeridas por diversas organizaciones, universidades, ONGs, entre otros, que sugieren seguir un patrón ético en el momento de utilizar o promover la TIC. Sin embargo, poco se ha encontrado de referencia sobre las pautas éticas que se deben seguir al momento de realizar una investigación en TIC. Algunas de estos códigos y guías de ética en TIC encontrados son los siguientes:

- El Código de ética y conducta profesional de la Association of Computer Machinery (ACM). La ACM es el acrónimo en inglés para Asociación de Maquinaria Computacional. Esta es una sociedad científica y educativa,

cuyo fin es de educar a las personas en el tema de computación. Para este fin publican revistas y periódicos científicos, patrocinan conferencias en varias áreas del campo computacional. Cuenta, además, con una extensa biblioteca digital. Estos códigos de ética están siendo revisados para arrojar una versión para el año 2018.

- Códigos de Conducta de British Computer Society (BCS). La Sociedad Británica de Computadoras es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro, que está establecida en cien países con aproximadamente 70,000 miembros. Tiene como uno de sus propósitos más importantes la promoción del estudio y utilización de TIC como herramienta, para progresar en el conocimiento.
- Códigos de Ética de la IEEE. El Instituto de Ingenieros Eléctricos y Electrónicos incluye en su manual de políticas los códigos de ética o conducta que deben manejar sus miembros que se detalla en el punto 7.8 del documento.
- Guías de aspectos éticos de investigación al utilizar las TICs de la Universidad de Sheffiel Hallam. Las normas de esta guía fueron elaboradas en la Universidad Sheffield Hallam de Reino Unido, dan una buena base para los usos apropiados y éticos de sus instalaciones de Tecnología de la Información y la Comunicación.
- Los diez mandamientos de la ética computacional de la CEI. El código de ética del Instituto de Ética de la Computación es citado en libros de textos a nivel universitario de Tecnología de la Información. Estos son diez códigos sencillos en los que le indican a las personas cómo no deben utilizar el computador.
- La lista valores de Resnik (2007) conducentes a la investigación científica tienen mucha relación con el presente artículo. Resnik declara catorce pautas que debe cumplir todo investigador científico, con el objetivo de cumplir con la sociedad.

No puede dejarse de lado a los códigos de ética en otras disciplinas, como el Nuremberg que es del área de medicina y trata sobre las experimentaciones en seres humanos y la Declaración de Helsinki declarada por la Asociación Médica Mundial como una propuesta de principios éticos para la investigación médica en seres humanos, entre otros. Estos códigos han servido de base a las Pautas CIOMS.

Montuschi (2005) ha señalado que varios problemas éticos que han ocurrido en la TIC han sido abordados por varios autores. Entre ellos los más importantes se distinguen en determinadas temáticas: privacidad (Johnson, 1991; Bynum, 2000; Mason, 1986; DeGeorge, 2014), crimen con computadora (Bynum, 2000; DeGeorge, 2014), propiedad intelectual (Johnson, 1991; Bynum, 2000; Mason, 1986; DeGeorge, 2014 y poder (Mason, 1986; Johnson, 1991).

METODOLOGÍA Y MATERIALES

La metodología utilizada para la realización de este artículo es descriptiva, basada en una revisión bibliográfica de la existencia de códigos o pautas de éticas existentes en la investigación en TIC. De la misma forma, la exploración al panorama que presentan las tecnologías, cada día, más inmediatas y dependientes por parte de las personas, observando en ello la necesidad de un patrón ético regulador. La idea central consistió que las orientaciones éticas pudieran ser un marco de referencia en las investigaciones TIC, por ello, se analizaron las veinticinco Pautas CIOMS en la búsqueda de puntos convergentes y divergentes, entre las investigaciones biomédicas y TIC, a fin de comprobar que pudieran servir, las Pautas CIOMS, para la creación de un patrón ético en el campo de investigación en TIC. Guibert Ucín (1997) aduce que “la falta de reglamentación en cómo se utilizan las nuevas tecnologías que posibilitan nuevas actividades para las cuales no han o no se percibe con nitidez principios de actuación clara”. El dilema no es meramente legal que únicamente se polariza en la solución de deontológica y de seguridad (Blázquez, 2000), se extiende en el

ámbito de la ética proponiendo controles en las innovaciones TIC conectadas al quehacer humano.

Cabe pensar que el uso de pautas éticas en la investigación de la TIC centraría al proceso propiamente de la investigación y la atención del usuario final, que es quien utiliza las innovaciones. Científicos y empresas tecnológicas estarían más abiertos a la reflexión del impacto de esas innovaciones.

¿TIC en mayor acercamiento humano?

Este apartado trata de demostrar que la TIC se acerca más las actividades humanas. Por tal razón su influencia repercute en la cultura, idiosincrasia y costumbres que trae consigo nuevos cambios demandantes de reflexión, para alcanzar la armonía en la sociedad. La TIC avanza a grandes pasos en el intento de unir cosas u objetos, ideas, información a la cotidianidad. Es relevante señalar que la TIC ya no es un paradigma meramente nuevo, y su repercusión en estas tres últimas décadas ha transgredido la manera que los objetos inanimados de uso frecuente adquieran cierta “inteligencia”. Es de poca importancia en este artículo describir las especificaciones y los procesos de TIC, lo que sobresale es la experiencia adquirida en el uso que se le viene dando casi ubicuo.

En términos generales el nuevo horizonte de Internet, según Serrano-Cobos (2016), se está relacionando intensamente a la inteligencia artificial, big data, Internet de las cosas, a los distintos canales de interacción y, con especial interés, a la inmediatez y personalización de los usuarios-clientes e instituciones-marcas. En consecuencia, se acentúa radicalmente un nuevo cambio del paradigma originado por el uso de Internet que viene a cambiar la vida de los ciudadanos. Contradictoriamente este autor explica el decrecimiento en el número de personas que acceden a Internet, tal evidencia genera el siguiente cuestionamiento: ¿se abre más la brecha digital para aquellos que no puedan acceder a Internet o lo que es peor aún para aquellos que la desconocen por completo en pleno siglo XXI?. Otra parte de los ciudadanos, sobre la gracia de la capacidad transformadora de la alfabetización digital, “conviven” o están conectados diariamente a Internet. En lo que refiere a Internet de las cosas, aduce el autor que

similarmente a los requerimientos de la Organización Internacional de Normalización (ISO)¹ sobre las ciudades inteligentes, la Comisión Europea estudia la posibilidad de implementar sus estándares y buenas prácticas a raíz de su marcada presencia y, concluye, que se hace de verdadera importancia la transparencia en los usos de Internet para que “los sesgos de las máquinas no vengan de los sesgos de las personas”.

Fernández Martínez (2015) argumenta que la ética en el uso de las redes sociales es de vital trascendencia, puesto que influye en el desarrollo de las relaciones y en las acciones resultantes a partir de ellas. Por consiguiente, las redes sociales han causado cambios en el comportamiento y los hábitos originados de esas relaciones digitales entre las personas, instituciones, empresas, de acuerdo con sus necesidades e intereses. Explica que esa capacidad más abierta de comunicación a través de las redes sociales sin presencia ética ni moral suma problemas a la sociedad y, enfatiza el poder de la responsabilidad social en aquello que genere el bien común para la sociedad.

La TIC ha influenciado, específicamente, en el campo de la Medicina y la Salud Pública. En el estudio de Altés (2013) señala que la TIC ha formado parte de la relación médico-paciente para mejorar la seguridad del paciente, a la que atribuye una relación triádica. Pero no excluye los posibles riesgos, por ejemplo, el uso de la adopción de estándares comunes, el desarrollo de mejores sistemas de información y el requerimiento de entrenamiento de las nuevas innovaciones. Comenta la presencia de la Web de la Sociedad Española de Reumatología, como uno de los varios portales de salud empleado en ese país proveyendo así la interactividad por parte del paciente para aumentar su información, comunicación y compromiso. El uso de TIC se inserta en la atención sanitaria en el que centra al ciudadano con una enfermedad crónica en un sistema de salud personalizado, el autor cita como ejemplo, al Hospital Virtual para pacientes con infección por VIH desarrollado por el Hospital Clinic de Barcelona en la que disminuyen los costos de hospitalización y riesgos para el paciente. Por último, este autor destaca la

¹ La totalidad de las normas establecidas por ISO tienden a valorar exclusivamente la calidad del software y hardware.

magnitud de la TIC en la salud, sin dejar de lado el papel que juegan los profesionales sanitarios como docentes para que el paciente use adecuadamente los recursos de salud por medio de Internet. A pesar de las utilidades de la TIC, la práctica clínica, sigue siendo la interrelación médico-paciente y la rapidez otorgada por la TIC garantiza precisión, no precipitación en las tareas.

Con respecto a las redes sociales en salud, el estudio de los autores Fernández et al. (2016) indican que la presencia de TIC, en concreto las redes sociales, en la práctica profesional sanitaria puede contribuir a facilitar respuestas a la ciudadanía y al desarrollo profesional, por medio de la propuesta del establecimiento de redes estratégicas por la Organización Mundial de Salud en el año 2005. Concluyen que la aparición de la red andaluza PiCuida en 2015 ha contribuido a compartir información a un mayor número de personas, el establecimiento de buenas prácticas en salud y a mejorar la imagen en la Salud Pública.

Es conveniente señalar que el uso de TIC puede ser nocivo, tal como lo demuestra el estudio de Viñas Poch (2009) acerca del uso excesivo de Internet en adolescentes. En este estudio se identificaron cuatro factores de riesgos: navegar por Internet a partir de medianoche, navegar desde su propia computadora, invertir en amigos íntimos y presentar desesperanza. Estos factores de riesgo denotan falta de supervisión de los padres y/o la búsqueda de apoyo social. ¿Podrá culparse a la TIC por esos factores encontrados en este estudio? No puede soslayarse que la presencia de TIC ha originado un nuevo problema en la salud mental, en la que esta realidad clínica y social requiere de intervención sanitaria (Gámez-Guadix, 2014).

Contrapuesto a lo anterior, la investigación de Hernán García et al. (2014) realizada entre jóvenes y adolescentes acerca de la búsqueda y uso de información de salud en Internet, demostró que esta herramienta es útil bajo la necesidad de asesoramiento y alfabetización para establecer la calidad y credibilidad de los contenidos de salud en Internet. En esta investigación, adicionalmente, los jóvenes y adolescentes identificaron ciertos factores positivos a partir del uso de Internet: el conocimiento de sí mismo, el cariño y amor, el

sentido del humor, el saber resistir a las presiones, el de cooperar y disponer del apoyo familiar o la red social.

En lo que respecta al uso de TIC en la salud mental los estudios señalan que se obtienen iguales o mejores resultados que la asistencia tradicional. Hasta ahora es inconsistente su eficacia por la falta de un mayor número de ensayos clínicos, sin embargo, la TIC puede ser una alternativa eficaz cuando la asistencia tradicional no pueda ofrecerse al paciente (García Lizana et al., 2009).

Este sucinto marco referencial puede permitirle al lector la reflexión de la necesidad de un patrón ético basado en normas, que coadyuven al campo de la investigación de las nuevas innovaciones en TIC, descubiertas o por descubrir, puedan mejorar ciertamente la vida humana.

Resultados del análisis de las Pautas CIOMS hacia la investigación TIC

Este artículo no pretende presentar un patrón propiamente ético para las investigaciones en TIC, pero sí evidenciar que las pautas empleadas en las investigaciones biomédicas pueden relacionarse con la investigación en la TIC que se hace más cotidiana al ser humano. Las Pautas CIOMS, como se ha mencionado anteriormente, representan los controles utilizados para la no arbitrariedad de los derechos de los seres humanos que colaboran en las investigaciones biomédicas y la calidad de ellas para su uso posterior, incluyendo además el establecimiento de buenas prácticas en la investigación biomédica y psicosocial.

En este apartado se analizan las veinticinco pautas² que puedan servir de orientadoras a la investigación de TIC. A continuación, se presenta cada pauta analizada desde la posible utilidad en la investigación de TIC.

Pauta 1: Valor social y científico y respeto de los derechos.

Si bien en la investigación de la TIC, hasta el momento no requiere de la colección del tejido humano, pero sí de datos identificables. No deja de ser importante la

² Tomado de las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (2017).

incidencia psicosocial que repercute de las innovaciones tecnológicas en este tipo de investigación. Precisamente la repercusión de esas innovaciones es evidente cuando se utilizan extensamente, por ello es imprescindible que los objetivos y el diseño de la investigación minimicen los posibles riesgos versus la maximización de los beneficios. Definitivamente que la concretización a priori de objetivos y diseño de la investigación TIC se hace más difícil, puesto que será complejo preveer la incidencia psicosocial. Las investigaciones deben procurar la solidez científica con bases de conocimiento que permitan que los resultados contengan información valiosa, sin menoscabo del valor social.

Pauta 2: Investigación en Entornos de Escasos Recursos.

La utilización de grupos humanos puede ser un requerimiento para la investigación en TIC y, en especial, para aquellos grupos humanos de recursos limitados. En tal circunstancia, al igual que una investigación biomédica, la investigación en TIC debe responder a las necesidades y prioridades en tecnología para resolver el problema de ese grupo que aporta a la investigación. En consecuencia, dicho grupo deberá ser beneficiado con los resultados o productos emanados de la investigación. Es necesario que el protocolo de investigación detalle claramente estos aspectos.

Pauta 3: Distribución equitativa de beneficios y cargas en la selección de individuos y grupos de participantes en una investigación.

En ambos tipos de investigación, la biomédica y la TIC, es coincidente que el criterio de selección de los participantes debe atender a que los beneficios del estudio se distribuyan equitativamente, a menos que se justifique. El protocolo de investigación debe explicar la exclusión de otros grupos que no fueron invitados a participar de la investigación.

Pauta 5: Elección del mecanismo de control en ensayos clínicos.

Por el momento puede comentarse que la investigación en TIC no requiere de un control en ensayos clínicos. Sin embargo, no es descartable que una innovación

de TIC pueda causar daño psicosocial. De hecho, un daño psicosocial puede convertirse en un problema de Salud Pública. A mediano o a largo plazo, tampoco es descartable la aparición de módulos TIC re combinados a material biológico o genético en la que la investigación en TIC deberá realizar pruebas muy semejantes a la investigación biomédica. En esas condiciones será necesario un control de ensayos “clínicos-tecnológicos” que determine los efectos colaterales de la calidad de la innovación de la investigación.

Pauta 6: Atención de las necesidades de salud de los participantes.

Es básico que predomine el compromiso de los responsables en la investigación de TIC no sólo en atención de salud si fuese necesario, deberá incluir la divulgación de los riesgos de la investigación a las personas participantes y de toda la sociedad.

Pauta 7: Involucramiento de la Comunidad.

Una vez demostrada la validez social y científica de la investigación (Pauta 1) es necesario involucrar a todos los participantes, ya sean instituciones y/o comunidades, en el desarrollo y ejecución de la investigación, así como en los resultados/beneficios.

Pauta 8: Asociaciones de colaboración y formación de capacidad para la investigación y la revisión de la investigación.

Esta pauta involucra una revisión ética independiente, con la intención de generar confianza en los participantes. En el caso de las TIC es útil conocer la experiencia de otros, en temas o dispositivos probablemente inexplorados en nuestro entorno, sobre todo si la investigación pudiera significar algún riesgo social o de salud para los participantes, por lo que se puede considerar.

Puesto que ambos tipos de investigación deben centrarse en el fortalecimiento ético y científico, la investigación en TIC no es excluyente del desarrollo de

capacidades de la misma manera como lo hace la investigación biomédica a través de las siguientes actividades establecidas en esta pauta:

- √ Establecimiento y fortalecimiento de procesos y comités de evaluación ética independiente y competente.
- √ Fortalecimiento de la capacidad de investigar.
- √ Desarrollo de tecnologías apropiadas para la investigación en atención de salud y biomédica.
- √ Entrenamiento de personal de investigación.
- √ Educación de la comunidad de la que se reclutan los sujetos de investigación.

Pauta 9: Personas que tienen capacidad de dar consentimiento informado.

No necesariamente en las investigaciones de tipo TIC implican el uso directo de seres humanos, pero sí de los datos de ellos. Sin embargo, en caso de requerirse la presencia humana será necesario que cada participante de la investigación manifieste su consentimiento en participar en dicha investigación. Los requisitos del consentimiento informado en este tipo de investigación se ajustan al utilizado en el campo de la biomédica, excepcionalmente de aquellos requisitos en la utilización de material genético o biológico hasta el momento.

En caso de que la investigación en TIC requiera un consentimiento informado será necesario considerar las siguientes pautas: **Posibles beneficios individuales y riesgos de participar en una investigación (Pauta 4); Modificaciones y dispensas del consentimiento informado (Pauta 10); Reembolso y compensación para los participantes en una investigación (Pauta 13); Tratamiento y compensación por daños relacionados con una investigación (Pauta 14).**

Pauta 11: Recolección, Almacenamiento y uso de materiales biológicos y datos relacionados.

En la investigación en las TIC por el momento no se trabaja con materiales biológicos, pero sí con datos relacionados. En TIC los datos son el mayor problema,

por tanto, un comité de ética debe verificar que los investigadores sean los más transparentes en la recolección, tratamiento y almacenamiento de los datos relacionados, manteniendo la confidencialidad y privacidad. En efecto esta pauta está vinculada a la **Recolección, Almacenamiento y uso de datos en una investigación relacionada con salud (Pauta 12); Uso de datos obtenidos en entornos en línea y de herramientas digitales en la investigación relacionada con la salud (Pauta 22).**

Más allá de un comité de ética supervisor al acceso y custodio de los datos, los países requieren un sistema de gobernanza que proteja a cada ciudadano y, que a la vez, le permita opinar y ser decisor al respecto.

Pauta 15: Investigación con personas y grupos vulnerables.

Los requisitos empleados por la investigación biomédica que justifican la participación de grupos vulnerables aplicarían para la investigación en TIC. Insuficiencia de poder, inteligencia, educación, recursos, fuerza u otros atributos necesarios para proteger sus intereses representan las características generales que definen a un grupo vulnerable.

De la misma forma, los pasos seguidos en la investigación biomédica tendientes a **Investigación con adultos que no tienen capacidad de dar consentimiento informado (Pauta 16); Investigación con niños y adolescentes (Pauta 17); Las mujeres como participantes en una investigación (Pauta 18); Las mujeres durante el embarazo y la lactancia como participantes en una investigación (Pauta 19)** pueden ser usados en la investigación en TIC bajo la consideración que demanden adecuaciones necesarias.

Pauta 20: Investigación en situaciones de desastre y brotes de enfermedades.

No se descarta el hecho que se pueda llevar a cabo una investigación en TIC en situaciones de desastre y brotes de enfermedades, lo que implica seguir los principios éticos que ayuden a mitigar las repercusiones de salud. En situaciones

como las planteadas, es imperativo generar conocimiento de manera rápida sin comprometer la validez científica de la investigación.

Pauta 21: Ensayos aleatorizados por conglomerado.

En investigaciones donde se requieren participantes por conglomerado, es necesario verificar las posibilidades de que otras personas fuera del estudio puedan verse afectadas directa o indirectamente, en consecuencia, deberá considerarse el consentimiento informado para los participantes y demás involucrados.

Pauta 23: Requisitos para establecer comités de ética de la investigación y para la revisión de protocolos.

Sin duda alguna que puede aducirse que la diferencia entre la investigación biomédica y de la TIC consiste que, en la primera, los resultados tienen efectos directos sobre los seres humanos, mientras que en la investigación en el campo de TIC los efectos son indirectos y dependerán de la experiencia adquirida de los seres humanos a través del uso. La paridad entre ambos tipos de investigación converge en los beneficios propuestos en mejorar la vida de los seres humanos. Es concluyente que la investigación en la TIC sea supervisada por un comité de ética, por las mismas razones principales de la investigación biomédica: el cumplimiento de una evaluación científica y de una evaluación ética.

En relación con esta pauta debería ser obligatorio que el protocolo de investigación en TIC sea revisado por un comité de ética. Pero como ya se ha comentado, existe el concepto diferenciador entre relación directa e indirecta de los efectos a posteriori en lo que cabe al campo de la investigación entre la biomédica y la TIC. Otro aspecto diferenciador es el que el resultado de una innovación de investigación en TIC implica la experiencia por parte de aquellos que la hayan utilizado para determinar su incidencia psicosocial u otro desorden de salud. Un verdadero conocimiento y repercusión de dichas eventualidades puede ser que no sean contempladas en los objetivos y diseño de la investigación. Por lo tanto, toda eventualidad en el tiempo debería ser contemplada a través del

compromiso en resarcir un posible daño. El compromiso de los responsables en la investigación de TIC se convierte en el valor moral que debe ser explícito dentro del protocolo de investigación, frente a futuros escenarios no deseados.

Pauta 24: Rendición pública de cuentas sobre la investigación relacionada con la salud.

La rendición pública de cuentas es necesaria también en la investigación en TIC. Los investigadores deben compartir los resultados y cumplir con los lineamientos éticos en cuanto a la publicación de la investigación. Esta rendición pública garantiza la transparencia en la investigación.

Pauta 25: Conflictos de intereses.

En la investigación en las TIC es posible que ocurra un conflicto de intereses entre los investigadores, que puedan afectar el objetivo del estudio. Estos conflictos pueden influir en la manipulación de los datos, dispositivos y en los resultados, por los que los comités de ética deben elaborar políticas y procedimientos para mitigar los conflictos de intereses.

Si se consideran las Pautas del CIOMS como un patrón ético que traza los lineamientos en la investigación biomédica, puede esperarse que este patrón tenga aplicabilidad en la investigación en TIC.

CONCLUSIÓN

Marcapasos, prótesis, sensores cerebrales, entre otros, pueden citarse como ejemplos de dispositivos TIC, que actualmente están siendo empleados en el campo médico. El citado marco referencial de este artículo también sirve de ejemplo para poder valorar la cercanía entre las personas y las innovaciones de la TIC, que en este tiempo se vive. Puede pensarse que en el futuro materiales biológicos y genéticos se recombinen con módulos TIC. Sin embargo, la mayor repercusión de la parafernalia TIC está focalizada en la influencia psicosocial que genera el cambio en la cultura, las costumbres y los hábitos humanos, que a su vez reedifican los patrones de la moral conocida. Esta nueva reedificación moral

reclama la reflexión para encontrarle sentido a la presencia humana en sociedad cada vez más tecnológica.

En síntesis, las Pautas del CIOMS es una aplicación principista que siguen los cuatro principios de la bioética (Beauchamp y Childress, 1999): no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, inalienables al ser humano, que a su vez no deben ser soslayados, estos principios, por la investigación en TIC. Puede entreverse en base a los resultados encontrados el análisis, que estas pautas pueden orientar a encontrar un patrón más específico y aplicable en el campo de la investigación en TIC. En definitiva, se requerirá un estudio más profundo que sea hito para la creación de un nuevo patrón ajustado a las necesidades e intereses de las personas, tomando en cuenta las especificidades del campo de la investigación en TIC. Un hecho concluyente es que somos las personas las que construimos las ideas sean buenas o malas, por ello, es una responsabilidad la reflexión de ellas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Altés, Jordi (2013). Papel de las tecnologías de la información y la comunicación en la medicina actual. Recuperado el 24 de abril de 2017, de <http://www.elsevier.es/es-revista-seminarios-fundacion-espanola-reumatologia-274-articulo-papel-las-tecnologias-informacion-comunicacion-S1577356613000067>

Ballart, X. (2001). *Innovación en la Gestión Pública y en la Empresa Privada*. Recuperado el 10 de julio de 2010, de <http://books.google.es/books?id=5vVIYsu4pzMC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>

Beauchamp, T. y Childress, J. (1999). Principios de la ética biomédica. Barcelona: Editorial Masson.

Blásquez, Niceto (2000). El Desafío Ético de la Información. Recuperado el 4 de febrero de 2012, de https://books.google.es/books?id=pfHRM9aWEtC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_qe_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Bynum, Terrell (2000). A Very Short History of Computer Ethics. Recuperado el 9 de junio de 2017, de http://www.cs.utexas.edu/~ear/cs349/Bynum_Short_History.html

Código de ética y conducta profesional de la Association of Computer Machinery(ACM). Recuperado el 4 de julio de 2017, de <https://www.acm.org/about-acm/acm-code-of-ethics-and-professional-conduct>

Códigos de Conducta de British Computer Society (BCS). Recuperado el 4 de julio 2017, de <http://www.bcs.org/upload/pdf/conduct.pdf>

Códigos de Ética de la IEEE. Recuperado el 4 julio de 2017, de <https://www.ieee.org/about/corporate/governance/p7-8.html>

DeGeorge, Richard (2014). Business Ethics. Recuperado el 9 de junio de 2017, de http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjVyt7jiLTUAhXGKyYKHjYjaC5oQFggnMAA&url=http%3A%2F%2Fsan.edu.u.mn%2Fwp-content%2Fuploads%2F2017%2F02%2FBusiness-Ethics-Weiss-Joseph-W.pdf&usq=AFQjCNFDof6lz0yilonHDyCkMTUn0F4Ulq&sig2=rS_pSqKca9UVLDAKIHK_Pg

Dominighini, C.& Cataldi, Z. (2017). Ética en la investigación en TICs: Formación y buenas prácticas en ciencia y tecnología. Recuperado el 3 de enero de 2018, de <http://laboratorios.fi.uba.ar/lie/Revista/Articulos/141422/A3.pdf>

Fernández Martínez, Jaziel (2015). Ética y Redes Sociales, un principio moral. Recuperado el 20 de octubre de 2016, de <http://esdocs.com/doc/1070369/%E2%80%9C%C3%A9tica-y-redes-sociales--un-principio-moral.%E2%80%9D>

Gámez-Guadix, Manuel (2014). E-impacto de las tecnologías de la información y la comunicación en la salud mental. Recuperado 12 de mayo de 2017, de https://www.researchgate.net/publication/267046954_E-impacto_del_uso_de_las_tecnologias_de_la_informacion_y_la_comunicacion_en_la_salud_mental

García Lizana, F., y Muñoz Mayorga, I. (2009). Las Tecnologías de la Información y la Comunicación en Salud Mental (Telepsiquiatría). Recuperado el 25 de abril de 2017, de <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=14/09/2012-b1333e3664>

Guías de aspectos éticos de investigación al utilizar las TICs de la Universidad de Sheffiel Hallam. Recuperado el 4 de julio 2018, de

<https://www4.shu.ac.uk/assets/pdf/Guidelines-on-Ethical-Aspects-of-Research-Using-ICT.pdf>

Guibert Ucín, José María (1997). ¿Qué es la ética de la información?. Recuperado el 20 de diciembre de 2007, de

<https://es.scribd.com/document/352856951/Guibert-Etica-de-La-Infomatica>

Hernán García, M., Toro Cárdenas, S., Leralta Piñan, O., Pérez Trigueros, M., Carrasco Campos, R., y Lineros González, C. (2014). El Internet como fuente de información sobre la salud: la visión de estudiantes de Andalucía, España. Recuperado el 23 de marzo de 2017, de

<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1757975914536911>

Johnson, Deborah (1991). Computer and Ethics. National Forum, Vol.71 Issue 3.

Las Pautas Éticas Internacionales del CIOMS (2002). Recuperado el 20 de septiembre de 2016, de

http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm

Las Pautas Éticas Internacionales del CIOMS (2017). Recuperado el 15 de junio de 2017, de

https://www.google.com/search?source=hp&ei=7tCeWr28EYXVzwKZvom4Bg&q=Pautas+%C3%A9ticas+internacionales+para+las+investigaciones+relacionadas+con+la+salud+con+seres+humanos+2017&oq=Pautas+%C3%A9ticas+internacionales+para+las+investigaciones+relacionadas+con+la+salud+con+seres+humanos+2017&gs_l=psy-ab.3...7287.10652.0.11346.9.8.0.0.0.148.561.0j4.5.0...0...1.1.64.psy-ab..4.1.194.6..35i39k1.194.zTkBMvYcba8

Los diez mandamientos de la ética computacional de la CEI. Computer Ethic Institute. Recuperado el 4 de julio 2017, de

<http://computerethicsinstitute.org/publications/tencommandments.html>

Mason, Richard (1986). Four Ethical Issues of the Information Age. Recuperado el 9 de junio de 2017, de <https://www.gdrc.org/info-design/4-ethics.html>

Montuschi, Luisa (2005). Aspectos Éticos de la Tecnología de la Información y la Comunicación: la Ética de la Computación, Internet y la World Wide. Recuperado el 5 de octubre de 2016, de

http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKewj0j9eRoe3PAhVKGz4KHSwxAG8QFqgbMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ucema.edu.ar%2F~lm%2FETICA_Y_NEGOCIOS_-_ARTICULOS%2FAspectos_eticos_TICs_-_Computer_ethics_Internet_and_the_Web.pdf&usq=AFQjCNE-Xz1885rLbaMC65BtSJ5438vk-w&sig2=xJOUpXOaz2xJe_7MaexfSQ

- Montuschi, Luisa (2005). Cuestiones Éticas Problemáticas en la Era de la Información, Internet y la World Wide Web. Recuperado el 5 de octubre de 2016, de http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiQgLPFou3PAhXKWj4KHYjvDv0QFggbMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ucema.edu.ar%2F~lm%2FETICA_Y_NEGOCIOS_-_ARTICULOS%2FCuestiones_eticas_problematicas_en_la_era_de_la_informacion.pdf&usg=AFQjCNHOgldDcx8Lf7CCi1TZxjUrvG3pjQ&sig2=s6CfGYEJpfWcPvum9Cung
- Resnik, D. B. (2007): *The Price of Truth: How Money Affects the Norms of Science (Practical and Professional Ethics)*. New York: Oxford University Press.
- Rinaudo, María y González, Antonio (2001). Estrategias de aprendizaje, comprensión de la lectura y rendimiento académico. Recuperado 5 de julio de 2015, de http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjF_J6SgpXPAhVJGh4KHY-gBhAQFggcMAA&url=http%3A%2F%2Fmedia.utp.edu.co%2Fpreferencias-bibliograficas%2Fuploads%2Fpreferencias%2Farticulo%2F1053-estrategias-de-aprendizaje-comprension-de-la-lectura-y-rendimiento-academicopdf-luKOy-articulo.pdf&usg=AFQjCNHuHCFMKvhGME0nXa_gywQXFzJ9FA&sig2=Lyk7O9GMDTWs7V4RGpDhmQ
- Schumpeter, J. (1934). *The Theory of Economic Development*. USA: Harvard University Press.
- Sen, Amartya. (1999). *Development as Freedom*. Recuperado el 20 de enero de 2011, de [http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=Qm8HtpFHYecC&oi=fnd&pg=PR9&dq=sen+a.\(1999\)+development+as+freedom&ots=80enHZd4J3&sig=8cUqBbhKIJocyHNe0EzO40fJBTg](http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=Qm8HtpFHYecC&oi=fnd&pg=PR9&dq=sen+a.(1999)+development+as+freedom&ots=80enHZd4J3&sig=8cUqBbhKIJocyHNe0EzO40fJBTg)
- Serrano-Cobos, Jorge (2016). Tendencias Tecnológicas en Internet: hacia un cambio de paradigma. Recuperado el 10 de abril de 2017, de http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=10&ved=0ahUKEwiT0dHZlq_UAhVMwiYKHUduA_QQFghEMAk&url=http%3A%2F%2Fwww.elprofesionaldelainformacion.com%2Fcontenidos%2F2016%2Fnov%2F01.pdf&usg=AFQjCNF_rIFaWfatYPGm95oRNbKLRy2jVw&sig2=WJWYD1b8OpSnQT9h6Y7wA
- Viñas Poch, Ferran (2009). Uso autoinformado de Internet en adolescentes: perfil psicológico de un uso elevado de la red. Recuperado el 2 de abril de 2017, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56012876009>