

# Uso de datos obtenidos en entornos virtuales en la investigación para la salud

VIII Encuentro de Comités de Bioética de la Investigación  
Panamá, 26 de setiembre de 2023

**Sarah Carracedo, MBe**

Programa Regional de Bioética

Departamento de Evidencia e Inteligencia para la Acción en Salud (EIH)

Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS)



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas



# Entornos virtuales

- Alcance global del Internet (65%)
- Acceso masivo de redes sociales (61%)
- Uso creciente de dispositivos electrónicos (86% - 80%)

La inmensa variedad de fuentes para recolectar, analizar y compartir grandes cantidades de datos de las personas en el mundo virtual ha ampliado considerablemente las oportunidades de investigación (y los desafíos que se plantean para la ética de la investigación).

Programa  
Regional de  
**Bioética**

**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

“...in the past two decades a paradigm shift has occurred in how research is conducted. Evolving technologies—including imaging, mobile technologies, and the growth in computing power—have changed the scale and nature of information collected in many disciplines. Computer scientists, engineers, and social scientists are developing techniques to integrate different types of data so they can be combined, mined, analyzed, and shared. The advent of sophisticated computer software programs, the Internet, and mobile technology has created new areas of research activity, particularly within the social and behavioral sciences (Federal Register 2017 and HHS 2017)”.



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
Américas

# Estudio de facebook sobre las emociones

RESEARCH ARTICLE | PSYCHOLOGICAL AND COGNITIVE SCIENCES | 



## Experimental evidence of massive-scale emotional contagion through social networks

Adam D. I. Kramer , Jamie E. Guillory, and Jeffrey T. Hancock [Authors Info & Affiliations](#)

Edited by Susan T. Fiske, Princeton University, Princeton, NJ, and approved March 25, 2014 (received for review October 23, 2013)

June 2, 2014 | 111 (24) 8788-8790 | <https://doi.org/10.1073/pnas.1320040111>

*“contagio emocional de masas a través de redes sociales”*



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



# ¿Cuáles son las cuestiones éticas?

- Público vs. Privado
- Protección de la privacidad
- Procesos de consentimiento informado (¿asentimiento?)
- Aceptabilidad de la manipulación y engaño
- Riesgos y daños
- Presencia de actores comerciales
- Rol de los comités de ética de la investigación

# Definiciones

- ¿Qué es un entorno en línea/virtual?  
El internet, los sitios web, las redes sociales, chats, correos electrónicos y otras aplicaciones a través de dispositivos electrónicos (computadores, smartphones, smartwatches, tablets, etc.).
  1. Herramienta para investigación (p. ej. una encuesta virtual)
  2. Lugar de investigación (p. ej. publicaciones en redes sociales)

**Los estándares internacionales de ética de la investigación son los mismos aunque su aplicación puede variar y requerirá de una reflexión cuidadosa en atención a los desafíos que se generan y el contexto particular.**

Pauta 22: Uso de datos obtenidos en entornos en línea y de herramientas digitales en la investigación relacionada con la salud.



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



# Algunos desafíos y pautas éticas

## I. ¿Son investigaciones con seres humanos?

*“Actividad que implique la recopilación o el análisis sistemático de datos con la intención de desarrollar o contribuir al conocimiento generalizable en donde los seres humanos (i) pueden identificarse individualmente a partir de la recopilación, la preparación o el uso de material biológico o registros médicos o de otro tipo por parte del investigador, o (ii) están expuestos a la manipulación, intervención, observación u otra interacción con investigadores sea de manera directa o por la alteración de su entorno”.*

# Algunos desafíos y pautas éticas

1. Nuevas representaciones del “yo”: los *avatars* representan la identidad de los usuarios, ¿podrían ser considerados “seres humanos”?  
✓ Conexión con la información personal identificable.
2. ¿Qué información es identificable? ¿Qué es público y qué es privado?  
Investigadores en espacios públicos vs. investigadores en redes sociales.
3. ¿Cuándo se requiere revisión ética? ¿Cuándo se trataría de una exención de revisión?

# Algunos desafíos y pautas éticas

## II. ¿Qué es público y qué es privado?

La información privada se da en un contexto en el que la persona razonablemente espera que no haya una observación o un registro por parte de terceros, o cuando se brinda para fines específicos, esperando razonablemente que no se hará pública (p.ej. una historia clínica).



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

# Algunos desafíos y pautas éticas

1. La información publicada/brindada voluntariamente por las personas es pública.
  - ✓ Las leyes, políticas o términos y condiciones muchas veces establecerán cuándo se considerará privada la información libremente publicada y a veces, prohibirán su uso para fines de investigación.
  - ✓ Los usuarios no suelen comprender cabalmente cómo sus actividades pueden ser monitoreadas rutinariamente y los términos y condiciones de los sitios, plataformas o aplicaciones que utilizan.
  - ✓ Los investigadores deben consultar con un CEI en caso de duda.

# Algunos desafíos y pautas éticas

2. La información identificable que es solo accesible por el usuario (con su autorización o con una clave) y está bajo su control debe considerarse privada (p. ej. correos electrónicos).
3. La información que legalmente está disponible para cualquier usuario, sin necesidad de un permiso especial debe considerarse pública (p. ej. estadísticas).

# Algunos desafíos y pautas éticas

4. La información que se encuentra en algunos entornos virtuales (p.ej., internet) queda registrada/grabada.

- ✓ Es recomendable que ante información identificable sensible, los investigadores y los REC evalúen los riesgos así como la naturaleza de la investigación para decidir sobre la aceptabilidad ética de un estudio que busca utilizar este tipo de información.
- ✓ Se debe tomar en cuenta la expectativa compartida de privacidad de los usuarios, así como las autorizaciones para ser un usuario (p.ej. encuentros virtuales de AA o grupos de chats cerrados).

# Algunos desafíos y pautas éticas

5. Que la información sea pública, no significa automáticamente que su observación sea exenta de revisión ética.
- ✓ Si la información se registra de manera que pueda identificarse a los usuarios o si su divulgación puede razonablemente acarrear riesgos, un CEI debe revisar el estudio.



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

# Algunos desafíos y pautas éticas

## III. ¿Cuándo la información es identificable?

La información es o puede ser determinada o asociada a la identidad de la persona por el investigador.

1. La naturaleza de la información en los entornos virtuales permite extraer y asociar diferentes conjuntos de datos parciales que eventualmente pueden llevar a la identificación. Los investigadores y CEI deben establecer mecanismos para mitigar estos riesgos durante la recolección, procesamiento y diseminación de los datos.

# Algunos desafíos y pautas éticas

2. Las formas tradicionales de des-identificar no suelen ser suficientes.
  - ✓ Reconceptualizar “información personal identificable” de manera que se incluyan aspectos como el IP o el código postal.



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
Américas

# Algunos desafíos y pautas éticas

## IV. ¿Cómo se deben dar los procesos de consentimiento y asentimiento informados?

### 1. Preocupaciones principales:

- i. Verificación de la identidad y edad de la persona
- ii. Asegurar la comprensión de la información (*checkbox* vs. exámenes de comprensión)
- iii. Documentación apropiada de estos procesos (firmas electrónicas)

# Algunos desafíos y pautas éticas

2. Uso de información pública: los términos y condiciones de los sitios, aplicaciones o plataformas deberían incorporar procesos para solicitar no ser incluidos en investigación (*opt-out*).

3. La dispensa de un proceso de consentimiento informado debe ser aprobada por el CEI, en atención a la pauta 10 del CIOMS:

- a) No sería factible o viable realizar la investigación sin dicha dispensa,
- b) La investigación tiene un valor social importante, y
- c) La investigación es de riesgos mínimos.



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

# Algunos desafíos y pautas éticas

## V. ¿Cómo deben ser los procesos de reclutamiento?

Los planes de reclutamiento forman parte de los procesos de consentimiento informado y, por ende, deben ser aprobados por un CEI.

- ✓ Los medios para reclutar participantes han aumentado. Deben cumplirse los términos y condiciones de los entornos virtuales, así como los marcos legales.
- ✓ Riesgos de sesgos y de una distribución injusta de beneficios y cargas.
- ✓ Desafíos adicionales por el anonimato de usuarios o por una multiplicidad de identidades, así como verificación de su información.

# Algunos desafíos y pautas éticas

## VI. ¿Cómo se minimizan los riesgos para la privacidad?

1. Se deben considerar la probabilidad y magnitud de los daños potenciales: riesgos de “re identificación” y riesgos de inferencia.
  - ✓ Encriptación de datos y otros controles de seguridad.
  - ✓ Mecanismos para destrucción remota de datos.
  - ✓ Precisiones sobre el acceso, propiedad y duración del almacenamiento de los datos.

# Conclusiones

1. Las investigaciones con datos obtenidos de entornos virtuales son una gran oportunidad para generar conocimiento pero plantean desafíos particulares que deben analizarse a la luz de los estándares éticos internacionales.
2. Los CEI deben verificar si se trata de una investigación con seres humanos y por ende, requiere de revisión ética o si la propuesta de investigación está exenta de revisión.



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

# Conclusiones

3. A pesar de que la información se encuentre en entornos digitales, la obligación de respetar la privacidad y mitigar los riesgos exige adoptar medidas de protección.
4. El entendimiento de varios de los desafíos que se han planteado (público vs. privado) cambia con frecuencia. Es necesario una reflexión ética constante, sensible a estos cambios y al surgimiento de nuevas herramientas en el mundo virtual para asegurar la protección de las personas que participan en investigaciones en entornos virtuales.



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

# ¡Gracias!

carracesar@paho.org

[www.paho.org/es/bioetica](http://www.paho.org/es/bioetica)



**OPS**



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas