

# Salud & Ética Digital

- Enlazando la Informática Médica y la Bioética -

Ruth Oviedo Rodríguez  
Esthela Tinoco Moreno  
Jéssica Salazar Menéndez  
Aleida Bermeo Vélez  
Valeria Oñate Chang



Manglar Editores  
Tú lo escribes, nosotros lo publicamos!



1a. Parte



# Salud & Ética Digital

- Enlazando la Informática Médica y la Bioética -

Ruth Oviedo Rodríguez  
Esthela Tinoco Moreno  
Jéssica Salazar Menéndez  
Aleida Bermeo Vélez  
Valeria Oñate Chang



Manglar Editores  
El arte de publicar

ManglarEditores © 2024

Salud & Ética Digital. Enlazando la Informática Médica y la Bioética. 1a. Parte.  
© 2024

### **Autoras**

Ruth Oviedo Rodríguez<sup>1</sup>, Esthela Tinoco Moreno<sup>1</sup>, Jéssica Salazar Menéndez<sup>2</sup>,  
Aleida Bermeo Vélez<sup>2</sup>, y Valeria Oñate Chang<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Universidad de Guayaquil; <sup>2</sup>Instituto Superior Bolivariano de Tecnología; <sup>3</sup>Universidad  
Católica de Santiago de Guayaquil

Primera edición: 20 de marzo de 2024

Derechos de autor No. GYE-014010

Hecho el Depósito Legal

ISBN: 978-9978-11-068-3 (versión electrónica)

DOI: 10.5281/zenodo.10884438

[Disponible en E-Book \(EPUB\)](#)



### **Edición & Publicación**

Manglar Editores

Cdla. La Garzota Mz. 59 Sl. 37, Guayaquil, Ecuador

Celular/Whatsapp/Telegram: (+593-9) 9 288 2503

[info@manglareditores.com](mailto:info@manglareditores.com)

[www.manglareditores.com](http://www.manglareditores.com)

*Para referenciar el libro utilice los siguientes formatos:*

#### **Vancouver:**

Oviedo R, Tinoco E, Salazar J, Bermeo A, Oñate V. Salud & Ética Digital. Enlazando la Informática Médica y la Bioética. 1a. Parte. 2024. Guayaquil, Ecuador: Manglar Editores. 354 p.

#### **APA 7a edición:**

Oviedo, R., Tinoco, E., Salazar, J., Bermeo, A., & Oñate, V. (2024, 20 de marzo). *Salud & Ética Digital. Enlazando la Informática Médica y la Bioética* (vol. 1). Manglar Editores.

Queda rigurosamente prohibido, sin la autorización expresa de los titulares de la obra, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de este libro, por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, así como la distribución de ejemplares del mismo mediante alquiler o préstamo públicos. DRA de imágenes tomadas de Internet.

El libro *Salud & Ética Digital. Enlazando la Informática Médica y la Bioética. 1a. Parte*, fue arbitrado por la Editorial Manglar Editores de Guayaquil.

La metodología de evaluación empleada fue *double blind peer review*.

### **Revisión técnica y evaluación**

Alexandra Rodríguez Acuña. Magíster en Enfermería. Especialista en Auditoría en Salud. Auditora de aseguramiento y prestación de servicio en la Dirección local de salud de Buenavista, Sucre, Colombia.

Rodrigo Naranjo Arango. Doctor en Administración. MBA. Gerente de Naranjo Consulting & Coaching, Barranquilla, Colombia.

### **Revisión de citas y referencias**

Mtr. Patricia Navarrete Zavala

### **Diseño Gráfico**

Raúl Córdova Layana

## **Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS)**

[D006262](#) Health (en) / Salud (es) / Saúde (pt).

[D008490](#) Medical Informatics (en) / Informática Médica (es) / Informática Médica (pt).

[D001675](#) Bioethics (en) / Bioética (es) / Bioética (pt).

[D026690](#) Ethics, Clinical (en) / Ética Clínica (es) / Ética Clínica (pt).

[D004992](#) Ethics, Medical (en) / Ética Médica (es) / Ética Médica (pt).

[D004995](#) Ethics, Professional (en) / Ética Profesional (es) / Ética Profissional (pt).

## **Área y subárea del conocimiento UNESCO**

710000 Ética Clásica

710304 Ética de la Ciencia



Ruth Oviedo Rodríguez  
Esthela Tinoco Moreno  
Jéssica Salazar Menéndez  
Aleida Bermeo Vélez  
Valeria Oñate Chang

# Salud & Ética Digital

- Enlazando la Informática Médica y la Bioética -



Manglar Editores

Tú lo escribes, ¡nosotros lo publicamos!



# Índice

Presentación.....	15
-------------------	----

## Capítulo 1

### Bioética y Tecnología

- Un Diálogo Esencial -

Resumen .....	21
Objetivos .....	21
Introducción .....	23
Historia de la Bioética.....	23
Fundamentos de la Bioética .....	27
Autonomía .....	28
No maleficencia .....	30
Beneficencia.....	31
Justicia .....	32
Discusión sobre la evolución de la bioética en respuesta a los avances tecnológicos .....	35
Ampliación del alcance de la bioética .....	36
Adaptación de principios éticos.....	39
Desarrollo de nuevas áreas de investigación.....	41
Participación pública y deliberación ética .....	45
Tecnología Emergente en Salud y Desafíos Bioéticos .....	47
Telemedicina .....	47
Inteligencia Artificial (IA) en la Salud.....	49
Edición Genética.....	53
Medicina personalizada.....	56
Realidad virtual y aumentada en la atención médica .....	63
Implantes cerebrales y neurotecnología.....	67
Casos de Estudio: Bioética en Acción.....	73
Caso de Estudio 1: Uso de la Inteligencia Artificial en Diagnóstico Médico ...	73
Caso de Estudio 2: Uso de Datos Genéticos para Personalizar el Tratamiento.....	77
Caso de Estudio 3: Privacidad y Confidencialidad en Telemedicina .....	81
Conclusiones.....	84

Preguntas de Reflexión .....	86
Actividades Prácticas .....	89
Análisis de Caso Interactivo .....	89
Proyecto de Investigación.....	92
Diseño de un Marco Ético .....	94
Referencias .....	96

## Capítulo 2

# La Ética Clínica

- En la Era Digital -

Resumen .....	107
Objetivos .....	107
Introducción .....	108
Revisión de la Ética Clínica .....	110
La autonomía del paciente.....	110
La beneficencia .....	111
La No Maleficencia .....	113
El principio de Justicia .....	115
Desafíos de la Ética Clínica en la Digitalización de la Salud.....	117
Análisis de casos específicos donde la ética clínica se ve desafiada por la tecnología.....	126
Privacidad, Confidencialidad y Consentimiento en el Contexto Digital .....	132
La privacidad de los datos médicos.....	133
La confidencialidad de la información.....	137
El consentimiento informado .....	140
La Relación Médico-Paciente en la Era Digital .....	144
Tomando Decisiones Éticas en un Entorno Clínico Digital.....	157
Conocimiento y comprensión de las tecnologías digitales.....	158
Evaluación de riesgos y beneficios.....	159
Consideración de principios éticos.....	161
Involucramiento del paciente.....	162
Evaluación continua y adaptación .....	165
Discusión de herramientas y marcos éticos que pueden apoyar la toma de decisiones .....	167
Los principios éticos fundamentales.....	167

Los códigos de ética profesional.....	168
La toma de decisiones éticas compartidas.....	175
El análisis ético.....	177
Los comités de ética clínica.....	178
Ética de la Inteligencia Artificial en la Práctica Clínica.....	181
Conclusiones.....	184
Preguntas de Reflexión.....	185
Actividades Prácticas.....	188
Caso Clínico: Uso de Inteligencia Artificial en el Diagnóstico Médico.....	188
Taller de Consentimiento Informado Digital para Telemedicina.....	192
Debate sobre el Uso Ético de la Inteligencia Artificial en la Práctica Clínica..	193
Elaboración de una Guía de Buenas Prácticas para la Privacidad y Confidencialidad en la Gestión de Historias Clínicas Electrónicas.....	195
Referencias.....	197

### Capítulo 3

## Ética en la Automatización

### - De Decisiones Clínicas -

Resumen.....	211
Objetivos.....	211
Introducción.....	212
Fundamentos de la Automatización en la Clínica.....	213
Principios Éticos en la Automatización de la Salud.....	222
El principio de Justicia.....	222
El principio de No Maleficencia.....	223
El principio de Beneficencia.....	225
El principio de Autonomía.....	226
Dilemas Éticos en la Automatización de Decisiones Clínicas.....	228
Riesgo de deshumanización.....	228
Dilema ético en la transparencia.....	231
Responsabilidad por errores de diagnóstico.....	233
Opacidad de algoritmos.....	235
Consentimiento informado en la era digital.....	238
Casos de Estudio: Automatización en Acción.....	240
Caso de estudio 1.....	240
Caso de estudio 2.....	243

Caso de estudio 3.....	246
Gestión de la Confianza y la Responsabilidad.....	249
Hacia un Marco Ético para la Automatización en Salud.....	251
Conclusiones.....	255
Preguntas de Reflexión.....	257
Actividades Prácticas.....	262
Evaluación Crítica de un Sistema Automatizado.....	262
Caso Hipotético: Sistema de Diagnóstico Asistido por Computadora (CAD) en Radiología.....	263
Debate sobre la Responsabilidad.....	264
Taller de Marco Ético.....	266
Referencias.....	268

## Capítulo 4

# Custodia Ética de la Información

## - De Salud en la Era Digital -

Resumen.....	275
Objetivos.....	275
Introducción.....	277
Definición de Custodia Ética.....	279
Principios Éticos en la Custodia de Información de Salud.....	283
Confidencialidad.....	283
Integridad.....	286
Transparencia.....	288
Responsabilidad.....	290
Privacidad.....	293
Desafíos y Riesgos en la Era Digital.....	299
Marco Legal y Normativo.....	304
Marco Legal y Ético en el Ecuador.....	308
Casos de Estudio: Lecciones Aprendidas.....	312
Caso de Estudio: Custodia Ética Inadecuada.....	312
Caso de Estudio: Prácticas de Custodia Ética Ejemplares.....	313
Estrategias para una Custodia Ética Efectiva.....	316
Educación Continua del Personal.....	316
Políticas Internas Claras.....	317
Implementación de Tecnologías Seguras.....	318

Monitoreo y Auditoría Regular .....	<a href="#">319</a>
Colaboración con Expertos en Seguridad de Datos .....	<a href="#">320</a>
Transparencia y Comunicación .....	<a href="#">321</a>
El Futuro de la Custodia Ética .....	<a href="#">324</a>
Conclusiones.....	<a href="#">329</a>
Preguntas de Reflexión .....	<a href="#">331</a>
Actividades Prácticas.....	<a href="#">336</a>
Revisión de Políticas de Custodia .....	<a href="#">336</a>
Simulación de Gestión de Crisis .....	<a href="#">338</a>
Desarrollo de un Programa de Capacitación en Custodia Ética .....	<a href="#">344</a>
Referencias .....	<a href="#">346</a>



## *Presentación*

*“Salud & Ética Digital: Enlazando la Informática Médica y la Bioética”* es una obra fundamental que explora la intersección entre la tecnología digital y la ética en el campo de la salud. A través de sus capítulos, ofrece una mirada profunda a cómo la digitalización está transformando la práctica médica, los dilemas éticos que surgen y las propuestas para abordarlos de manera efectiva.

El Capítulo 1, *“Bioética y Tecnología: Un Diálogo Esencial”*, destaca la interacción entre la bioética y la tecnología en el ámbito de la salud, abordando los desafíos éticos que surgen del uso y desarrollo de nuevas tecnologías médicas. Se propone explorar cómo la bioética puede guiar el desarrollo y uso responsable de estas tecnologías, promoviendo el bienestar humano y respetando los derechos y la dignidad de todos los individuos. Se analiza el impacto de la tecnología en la salud desde una perspectiva ética, examinando casos específicos y proporcionando directrices para una práctica médica y de investigación éticamente sólida. Este enfoque interdisciplinario subraya la importancia de un diálogo constante entre bioética y tecnología para enfrentar los dilemas éticos contemporáneos.

El Capítulo 2, *“La Ética Clínica en la Era Digital”*, se centra en la intersección de la ética clínica con las tecnologías digitales en la atención médica. Examina cómo los principios éticos clásicos enfrentan nuevos desafíos y oportunidades en este contexto, abordando temas como la privacidad de datos, el consentimiento informado y el papel de los profesionales de la salud. Propone marcos éticos

para guiar la implementación de tecnologías de salud digital, enfatizando la necesidad de una aproximación interdisciplinaria que incluya ética clínica, tecnología de la información, derecho y política de salud para desarrollar prácticas éticas sólidas en un campo en rápida evolución.

El Capítulo 3, *“Ética en la Automatización de Decisiones Clínicas”*, aborda los dilemas éticos surgidos de la aplicación de la inteligencia artificial (IA) y el big data en decisiones clínicas. Se centra en desafíos como el consentimiento informado, la transparencia de los algoritmos, y el manejo ético de la información de salud. Propone principios éticos para guiar el desarrollo e implementación de tecnologías automatizadas, enfatizando la importancia de mantener un equilibrio entre la eficiencia tecnológica y el cuidado centrado en el paciente. Este capítulo destaca la necesidad de un marco ético que asegure beneficios médicos maximizados mientras se protege el bienestar del paciente.

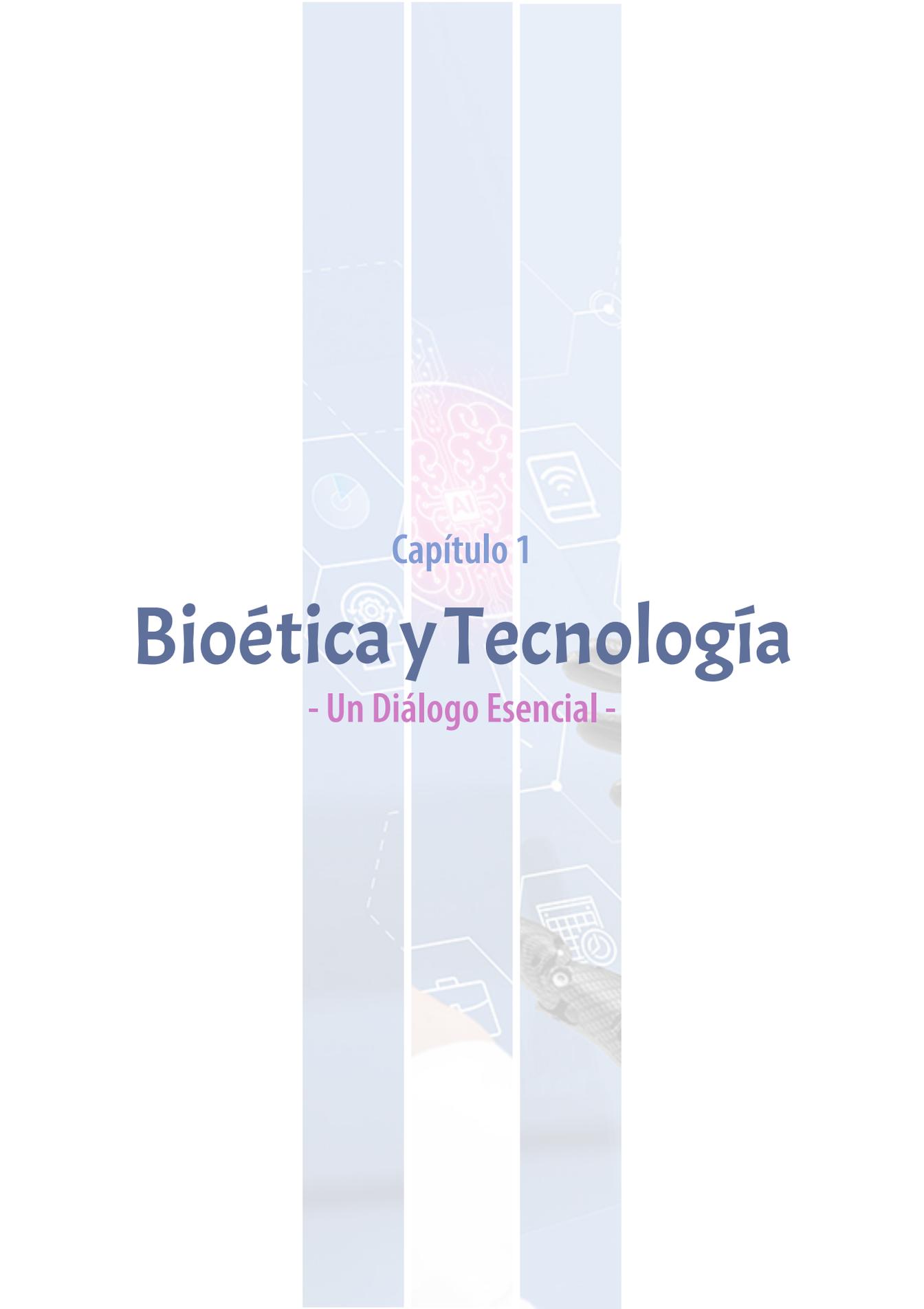
El Capítulo 4, *“Custodia Ética de la Información de Salud en la Era Digital”*, aborda la importancia crítica de manejar la información de salud con altos estándares éticos en el contexto digital actual. Discute los desafíos y oportunidades que la digitalización trae para la protección de datos personales y sensibles, subrayando la responsabilidad compartida de instituciones, profesionales médicos y la sociedad en su conjunto para proteger estos datos. Además, enfatiza la necesidad de políticas y regulaciones actualizadas para salvaguardar la privacidad y los derechos de los pacientes en un entorno digital en constante evolución.

*“Salud & Ética Digital: Enlazando la Informática Médica y la Bioética”* aborda el desafío de integrar el avance tecnológico con los principios éticos en salud. Destaca cómo la digitalización redefine la práctica médica y plantea preguntas éticas críticas. Los autores ofrecen una perspectiva equilibrada y análisis riguroso, preparando a los lectores para enfrentar dilemas éticos actuales.

Este libro es el primero de una serie de textos enfocada en quienes buscan comprender y abordar las implicaciones éticas de la tecnología en la salud, promoviendo un diálogo informado sobre el futuro de la atención médica digital. En futuras contribuciones que profundizará en este campo, reforzando

la importancia de un enfoque equilibrado y humanista en el uso de tecnologías de salud.



The background features three vertical stripes of varying shades of blue and purple. Overlaid on these stripes are various white line-art icons representing technology and science, such as a smartphone, a laptop, a brain, a pie chart, and a network diagram. A central vertical stripe is highlighted with a pinkish-purple gradient and contains a brain icon with circuit-like patterns.

Capítulo 1

# Bioética y Tecnología

- Un Diálogo Esencial -



## *- Resumen -*

Este capítulo tiene como objetivo explorar cómo la bioética puede guiar el desarrollo y uso responsable de las tecnologías médicas, promoviendo el bienestar humano y respetando los derechos y la dignidad de todos los individuos. A través de un análisis detallado, se busca comprender el impacto de la tecnología en la salud desde una perspectiva ética, analizando casos específicos y proporcionando directrices para una práctica médica y de investigación éticamente sólida. Este enfoque interdisciplinario permite una reflexión crítica sobre los avances tecnológicos y su integración en la atención médica, subrayando la importancia de un diálogo constante entre bioética y tecnología para enfrentar los dilemas éticos de nuestra era.

## *- Objetivos -*

1. **Explorar la interacción entre la bioética y las tecnologías emergentes:** Analizar cómo la bioética ofrece un marco para evaluar y guiar el desarrollo tecnológico en la salud, considerando las implicaciones éticas, sociales y legales.
2. **Entender la evolución histórica de la bioética y su relevancia actual:** Revisar los hitos históricos de la bioética y cómo estos informan los debates contemporáneos en torno a la tecnología en la salud.
3. **Examinar casos de estudio relevantes:** Presentar ejemplos concretos donde la bioética ha jugado un papel decisivo en la orientación del desarrollo y uso de tecnologías en el ámbito de la salud, como la telemedicina y la inteligencia artificial.

4. **Proporcionar una guía para la toma de decisiones éticas:**  
Ofrecer herramientas y enfoques para que profesionales de la salud, investigadores y desarrolladores tecnológicos aborden de manera efectiva los dilemas éticos que surgen en la intersección de la tecnología y la salud.
  
5. **Promover la reflexión crítica y el diálogo interdisciplinario:**  
Fomentar la discusión entre profesionales de diversas disciplinas para enriquecer el análisis ético de las tecnologías en salud y desarrollar soluciones integradoras que respeten los principios bioéticos.

## Introducción

La interacción entre bioética y tecnología, especialmente en el ámbito de la salud, se ha vuelto crucial para navegar los retos éticos emergentes que acompañan al desarrollo y aplicación de nuevas tecnologías médicas y biotecnológicas. Este vínculo se fundamenta en la imperiosa necesidad de armonizar los avances tecnológicos con las consideraciones éticas para asegurar un uso ético y responsable que beneficie tanto a los pacientes como a la sociedad en su conjunto.

La bioética, con sus principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, proporciona el marco ético necesario para enfrentar estos dilemas, permitiendo una evaluación crítica de las tecnologías en términos de su impacto en la salud y bienestar individual, así como en la equidad y justicia de su acceso y distribución. Además, la bioética es instrumental en la formulación de políticas y regulaciones que establecen salvaguardas para proteger los derechos de los pacientes y promover prácticas éticas en investigación y práctica clínica.

Simultáneamente, la tecnología puede facilitar la implementación de principios bioéticos en la práctica clínica y la investigación, mejorando la comunicación entre los profesionales de la salud y garantizando la continuidad de la atención. Por ejemplo, los registros electrónicos de salud y la telemedicina pueden mejorar el acceso a la atención médica y promover la equidad, subrayando la interdependencia entre bioética y tecnología para una atención médica más ética y justa.

### Historia de la Bioética

La narrativa de la bioética comienza con sus raíces antiguas en la medicina misma. Jonsen (2000) en su trabajo *A Short History of Medical Ethics*, nos recuerda que las preocupaciones morales y sensibilidades de la bioética se remontan a la antigua Grecia y Roma, personificadas en figuras emblemáticas como el médico griego Hipócrates y el romano Galeno. La Colección Hipocrática, una compilación de alrededor de 70 tratados que discuten la identidad y conducta

de los médicos clásicos, establece el impulso original de la medicina como una práctica reflexiva y moralmente consciente. Estos tratados, que datan de cinco siglos y provienen de diversas fuentes, se enfocan en aspectos como Preceptos, Arte, Ley, Decoro, Médico y el Juramento, subrayando la importancia de la conducta ética en la aplicación de habilidades médicas. La continuidad de estas preocupaciones morales a través de los milenios se refleja en la evolución de las metodologías morales de la ética deontológica y la ética de las virtudes, que aún hoy día inciden en la bioética como práctica (Smith & Hardt, 2009).

La transformación contemporánea de la bioética se inicia en respuesta a desarrollos inquietantes en biología, medicina y biotecnología después de la Segunda Guerra Mundial, como destaca Stevens (2014) en *The History of Bioethics*. Esta evolución generó una nueva profesión y sembró instituciones sociales innovadoras, incluyendo *think tanks*, programas educativos y cursos en universidades, consultorías hospitalarias, comités de revisión de investigación, comisiones de políticas nacionales, asociaciones profesionales y una extensa producción editorial.

Esto es coincidente con lo que manifiesta Hurts (2017) de que la historia de la bioética está profundamente arraigada en los eventos y reflexiones que siguieron a la Segunda Guerra Mundial, específicamente en respuesta a los horrores y atrocidades cometidos durante este período. La creación del Código de Núremberg en 1947, con sus diez afirmaciones éticas diseñadas para proteger los derechos y el bienestar de los participantes en la investigación humana, marcó un hito fundamental en el nacimiento de la bioética. Este código surgió directamente de los juicios de Núremberg, que establecieron precedentes legales para la persecución de crímenes contra la humanidad y subrayaron la importancia del consentimiento informado, un pilar de la bioética moderna.

La formación de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 1945 y la adopción de la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) en 1948 representaron esfuerzos internacionales para asegurar la dignidad, los derechos y el bienestar de todas las personas. La DUDH, influenciada por los juicios de Núremberg, resaltó la dignidad inherente de todos los miembros de la familia humana y proclamó una gama de derechos destinados

a proteger los valores fundamentales de los derechos humanos. La transición de la ética médica tradicional a una bioética más amplia se vio catalizada por los avances técnicos y científicos posteriores a la Segunda Guerra Mundial, lo que llevó a un replanteamiento de los deberes tradicionales del médico y a la inclusión de nuevas perspectivas proporcionadas por teólogos, filósofos y otros profesionales. Esta evolución refleja un cambio de las cuestiones de beneficencia y no maleficencia hacia preocupaciones más amplias que incluyen la justicia, la autonomía y los derechos humanos.

La historia de la bioética, de acuerdo a Hurts (2017) no puede desvincularse del aporte significativo de Van Rensselaer Potter, quien no solo acuñó el término *bioética*, sino que también propuso el concepto de *bioética global*. Potter fue pionero en proyectar una visión para estos nuevos campos de estudio. En su entendimiento, la bioética global nació de la ética médica tradicional, ampliando su alcance para abarcar una comprensión más profunda de las interconexiones entre la salud, la ética y los derechos humanos. Hurts resalta cómo Potter consideró la bioética como una disciplina capaz de establecer un diálogo entre la medicina y la ética, pero también entre distintas culturas y sociedades, reconociendo así la globalidad de los desafíos bioéticos que enfrentamos. Este enfoque pionero sentó las bases para la comprensión actual de la bioética como un campo intrínsecamente interdisciplinario y transnacional.

Hurts hace énfasis en la relación de los derechos humanos y la bioética global, y sostiene que esta se basa en la premisa de que ambos campos, al trabajar juntos, pueden fortalecerse mutuamente. La bioética global y los derechos humanos aportan perspectivas complementarias para abordar dilemas éticos complejos, proporcionando un marco robusto para la reflexión ética en el contexto de la salud mundial. Este análisis recíproco destaca la importancia de considerar los derechos humanos dentro de las deliberaciones bioéticas y, al mismo tiempo, reconoce el papel crítico que la bioética juega en la interpretación y aplicación de los principios de los derechos humanos a las cuestiones de salud.

Hurts también se enfoca en la simbiosis entre la bioética y los derechos humanos, nos recuerda la necesidad de un enfoque ético que sea inclusivo y consciente del

bien común. Así, la bioética no solo se ocupa de las cuestiones de autonomía y justicia a nivel individual, sino que también aborda las implicaciones más amplias de la salud y la medicina en la sociedad global. Este entendimiento de la bioética como una disciplina globalmente orientada es esencial para abordar los retos éticos contemporáneos en la salud, la investigación y la tecnología, y subraya la importancia de un enfoque ético reflexivo y proactivo en la promoción del bienestar humano y la justicia social.

Por su parte, Jonsen (1998), una figura central en la historia temprana de la bioética, describe a los bioeticistas pioneros como aquellos que “abrieron caminos en un campo de estudio inexplorado y construyeron carreteras conceptuales a través de problemas sin precedentes” (p. 8), enfatizando el nacimiento de la bioética como una expresión amorfa de preocupación que gradualmente se formó en un discurso coherente y una disciplina (como se cita en Stevens, 2014).

El legado de la bioética *mainstream* incluye transformaciones sociales colaterales notables: facilitó la gestión cívica de críticas políticas sobre la ciencia y la tecnología a través de directrices y regulaciones, deslegitimó el consejo religioso a favor de una guía secular basada en una moralidad común o universal y contribuyó a la burocratización del escrutinio ético que disciplinó el discurso profesional y enmarcó la comprensión pública. Estos cambios, según Jonsen (2001, como se cita en Stevens, 2014), incluyen la aceptación social de tecnologías anteriormente consideradas exóticas y problemáticas y la creación de una infraestructura de examen bioético.

Este breve repaso de los orígenes de la bioética, nos presenta una historia de adaptación y respuesta a los desafíos éticos, científicos y tecnológicos cambiantes. La bioética sigue siendo un ámbito esencial para explorar dilemas éticos en la salud y la investigación, comprometido con la protección de la dignidad humana y la promoción de la justicia y el bienestar en un mundo interconectado.

## *Fundamentos de la Bioética*

Definición y breve revisión de los principios fundamentales de la bioética (autonomía, no maleficencia, beneficencia, justicia) y su relevancia en la salud.

La bioética emerge como una disciplina filosófica y multidisciplinaria que enfrenta dilemas éticos derivados de los avances en la atención médica, la investigación biomédica y la biotecnología. Esta área de estudio, según la Organización Panamericana de la Salud (1998), ha adquirido una relevancia crítica al final del siglo XX, extendiendo sus implicaciones morales más allá de la ciencia y la tecnología para abordar el desarrollo global en el que estamos inmersos. Su objetivo es humanizar y mediar el avance vertiginoso de la ciencia, manteniendo un enfoque ético en la vida en acción, lo que constituye una dimensión importante de las humanidades biomédicas.

Mandal et al. (2017) y Georgetown University (2024) destacan que la bioética abarca cuestiones sociales, legales, culturales, epidemiológicas y éticas que surgen debido al avance en la atención médica y la investigación en ciencias de la vida. Profesionales de diversas disciplinas contribuyen a las discusiones bioéticas, incluyendo filósofos, científicos, administradores de salud, abogados, teólogos, antropólogos, defensores de personas con discapacidad y trabajadores sociales, abordando desde la experimentación humana hasta la donación de órganos, la investigación genética, la muerte y el morir, así como las preocupaciones ambientales.

La bioética se presenta como un campo de estudio joven y multidisciplinario que se nutre de disciplinas académicas establecidas como la filosofía, la jurisprudencia y la sociología, extendiendo su preocupación más allá de la ética médica clásica para incluir problemas filosóficos genuinos y cuestiones prácticas emergentes de las ciencias de la vida (Thiele, 2001). Gillon (1998) agrega que, además de centrarse en la atención médica, la bioética también incluye cuestiones ambientales, adoptando enfoques teóricos variados como los 'cuatro principios' de la ética biomédica, la ética narrativa, la ética de la virtud y la ética feminista.

Johnston y Dietz (2018) reflejan la diversidad de enfoques metodológicos y teóricos empleados en la bioética, destacando su naturaleza reformadora y su inclusión de perspectivas clínicas, científicas, legales, sociológicas y religiosas. Esta multidisciplinariedad se refleja en la riqueza de sus debates y en la capacidad de adaptarse a las cuestiones de política, práctica y significado en un mundo cada vez más técnico y medicalizado.

La importancia de la bioética se subraya aún más por las revelaciones de investigaciones poco éticas, como el *Estudio de Sífilis de Tuskegee*, que llevaron a la publicación de *The Belmont Report*, resumiendo los principios éticos para la investigación con sujetos humanos (Jonsen et al., 1993). Este informe enfatiza el respeto por la autonomía, la beneficencia y la justicia, principios que han sido desarrollados y enseñados ampliamente en el campo de la bioética.

La bioética se erige como una disciplina indispensable que enfrenta los retos éticos de nuestro tiempo, ofreciendo un marco para equilibrar los derechos y responsabilidades en la atención médica y la investigación biomédica. A través de su enfoque interdisciplinario, la bioética no solo cuestiona y escruta las ciencias biológicas y la tecnología médica, sino que también promueve un diálogo ético necesario en la búsqueda de una justicia más amplia y un cuidado compasivo, tal como lo sugiere Bradshaw (1996), quien ve el cuidado no solo como un proyecto de valor neutro, sino como uno guiado por el altruismo y la búsqueda de justicia.

## Autonomía

El concepto de autonomía en el ámbito de la bioética resalta la importancia de respetar las decisiones y deseos de los individuos respecto a su atención médica. Esta noción implica un reconocimiento de la capacidad del paciente para tomar decisiones informadas y voluntarias sobre los tratamientos o procedimientos médicos que se le propongan, asegurando que los profesionales de la salud brinden toda la información necesaria de manera clara y comprensible (Childress & Fletcher, 1994).

Warren Reich, destacando en 1992 el alcance de la bioética y la ambivalencia

de algunos bioeticistas hacia el término “*bioética*”, subraya la evolución y los logros de este campo desde su concepción (Childress & Fletcher, 1994). Las interpretaciones relacionales de la autonomía del paciente, propuestas por Entwistle et al. (2010), sugieren una especificación enriquecida del principio de respeto por la autonomía, enfatizando la importancia de las interacciones en la atención de la salud para la identidad propia del paciente, sus planes de vida y capacidades de autonomía. Esta perspectiva alienta a los clínicos a considerar las implicaciones potencialmente opresivas de los regímenes de atención médica y a desarrollar relaciones respetuosas que permitan a los pacientes desarrollar y ejercer habilidades de autogobierno.

Varelius (2006) define la autonomía personal como el autogobierno libre de interferencias controladoras por parte de otros y de limitaciones que impidan una elección significativa, destacando la importancia de la autenticidad y la comprensión en la autonomía. Subramani y Biller-Andorno (2022) critican el principio ético dominante del respeto por la autonomía, centrado en la capacidad de toma de decisiones, y abogan por un enfoque en el respeto de reconocimiento dentro de las interacciones de atención médica, subrayando la importancia de practicar el respeto de manera contextual. La autonomía, vista a través de estas diversas lentes, no es simplemente una cuestión de permitir a los individuos tomar decisiones aisladas, sino de comprender y respetar la complejidad de sus vidas, valores y relaciones.

La riqueza de la discusión en torno a la autonomía en la bioética nos invita a reflexionar sobre cómo la atención médica y la investigación pueden adaptarse no solo para respetar las decisiones de los pacientes y participantes, sino también para empoderarlos dentro de sus contextos sociales y personales. Esto requiere un compromiso continuo con el diálogo, la educación y la adaptación de las prácticas médicas para reconocer la autonomía no como un principio abstracto, sino como una realidad vivida y respirada por cada individuo.

La autonomía, entonces, no se limita a la elección, sino que se extiende a la capacidad de vivir de acuerdo con los propios valores y planes, incluso en el contexto de la vulnerabilidad y la dependencia. Este enfoque holístico y relacional hacia la autonomía nos desafía a reconsiderar y redefinir nuestras

prácticas y políticas de salud para que estén verdaderamente alineadas con el respeto profundo por la dignidad y la individualidad de cada persona.

## No maleficencia

El principio de no maleficencia encapsula el compromiso ético fundamental de los profesionales de la salud de “*no hacer daño*”. Este principio es una piedra angular de la práctica médica y exige evitar causar daño o perjuicio a los pacientes, tanto mediante acciones directas como por la omisión de intervenciones necesarias. La no maleficencia se basa en la obligación moral de no dañar, apoyando reglas morales como no matar, no causar dolor o sufrimiento, no incapacitar, no ofender y no privar a otros de los bienes de la vida (Varkey, 2021; Jahn, 2011).

En contextos críticos como las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), donde los pacientes reciben intervenciones agresivas para sostener la vida, el sufrimiento es común y la muerte puede ser un desenlace en hasta el 20% de los pacientes. La gestión del dolor de alta calidad es parte de la terapia óptima y requiere conocimientos y habilidades en estrategias farmacológicas, comportamentales, sociales y de comunicación, basadas en el enfoque holístico de los cuidados paliativos (Mularski et al., 2009).

Este principio también subraya la importancia de sopesar los beneficios frente a las cargas de todas las intervenciones y tratamientos, eligiendo siempre el mejor curso de acción para el paciente, especialmente en decisiones difíciles sobre el cuidado al final de la vida, como la retención y retirada del tratamiento que sostiene la vida y el control del dolor y otros síntomas (Varkey, 2021).

La no maleficencia, fundamentada en el dictum “*primum non nocere*”, llama a los profesionales de la salud a equilibrar los beneficios contra el sufrimiento que los procedimientos médicos inevitablemente pueden involucrar (Mohapatra, 2023). Este equilibrio cuidadoso refleja no solo la complejidad de la práctica médica sino también la profunda responsabilidad ética de minimizar el daño mientras se busca el bienestar del paciente.

Reflexionando sobre el principio de no maleficencia, se revela la intrincada danza entre el arte y la ciencia en la medicina, donde cada decisión y acción lleva consigo el peso de la tradición ética y la innovación en el cuidado del paciente. Este principio nos recuerda que, en el corazón de la práctica médica, yace un compromiso inquebrantable con la humanidad del paciente, buscando no solo evitar el daño sino también promover un entorno de cuidado que respeta la complejidad y dignidad de cada vida humana.

## **Beneficencia**

La beneficencia es un principio ético que instruye a los profesionales de la salud a actuar proactivamente en el mejor interés del paciente, con el objetivo de promover su bienestar. Este principio implica un compromiso con hacer el bien y va más allá de la no maleficencia: no solo se debe evitar causar daño, sino que también se debe trabajar activamente para aliviar el sufrimiento, mejorar la calidad de vida y atender las necesidades de salud de los pacientes (Varkey, 2021; Kinsinger, 2009; Cheraghi et al., 2023).

En el contexto de la atención de la salud, la beneficencia es un imperativo moral que subraya la realización de actos de caridad, misericordia y bondad, con una fuerte connotación de hacer el bien a otros, incluida la obligación moral. Se espera que los profesionales favorezcan siempre y sin excepción el bienestar e interés del cliente como parte de su relación profesional-cliente, y esto se considera parte integral de su trabajo como profesionales de la salud (Kinsinger, 2009). Cheraghi et al. (2023) resaltan la importancia de la clarificación y la aplicación de la beneficencia en la enfermería, lo que puede conducir a resultados positivos para los pacientes, aumentando su bienestar y satisfacción, reduciendo la tasa de mortalidad y preservando el respeto y la dignidad humanos.

Los pacientes, al ingresar en un contexto sanitario, presuponen que los profesionales están allí para beneficiarlos y actuarán con amabilidad y compasión. De Angelis (2009) resalta que la confianza es clave en la relación paciente-profesional, especialmente cuando los tratamientos son invasivos o incómodos. La práctica de la beneficencia requiere del personal de salud una

decisión activa de actuar con compasión, excediendo los estándares mínimos de cuidado y considerando integralmente las necesidades y sentimientos del paciente, así como comunicar de forma compasiva la naturaleza y necesidad del tratamiento.

Reflexionar sobre la beneficencia en la atención sanitaria es reconocer que esta no solo dicta una serie de acciones compasivas, sino que también es una manifestación de nuestra humanidad compartida y responsabilidad colectiva. Este principio trasciende la realización de procedimientos técnicos y se convierte en un compromiso genuino con la empatía, el respeto y una comunicación efectiva en cada encuentro humano dentro del cuidado de la salud. La beneficencia, por tanto, no solo se enfoca en curar sino también en cuidar con integridad, encarnando nuestras aspiraciones más elevadas como profesionales de la salud. Nos desafía a ser buenos en nuestra práctica diaria, asegurando que la dignidad y el respeto sean el corazón de nuestro servicio, lo cual es esencial para mantener la confianza y fortalecer la relación paciente-profesional.

## **Justicia**

La justicia en la bioética y la atención médica aboga por un trato justo y equitativo para todas las personas, enfatizando la importancia de una distribución equitativa de los recursos de salud. La justicia distributiva, especialmente relevante en la ética clínica, se preocupa por la distribución justa, equitativa y apropiada de los recursos de atención médica, y se rige por normas que estructuran la cooperación social. La justa distribución de los recursos de salud se puede lograr a través de diferentes principios validados como la igualdad de reparto, la distribución según la necesidad, el esfuerzo, la contribución, el mérito y los intercambios de mercado libre, a menudo combinados en su aplicación para formar soluciones coherentes y practicables (Varkey, 2021).

Sin embargo, alcanzar la justicia en la práctica médica es un desafío constante, enfrentando dilemas como la asignación de recursos escasos, la atención de pacientes sin seguro y la determinación del tiempo para visitas ambulatorias,

donde la equidad y la complejidad de las necesidades del paciente deben balancearse cuidadosamente (Varkey, 2021). La equidad en salud es una prioridad de salud pública, y los enfoques actuales deben ser claros y colaborativos para reducir efectivamente las disparidades y promover una mayor equidad, reconociendo las raíces sistémicas de la inequidad (Peterson et al., 2020).

En este contexto, la justicia trasciende la asignación de dólares y recursos en el ámbito de la salud para centrarse también en cómo se realizan los derechos de los individuos dentro de las instituciones sociales. Las definiciones comunes de justicia pueden dejar a los clínicos con preguntas sin respuesta sobre lo que realmente significa ser “justo” y cómo se determina el tratamiento justo y equitativo para los individuos, ya sea basado en la necesidad, la edad o el pronóstico (Feinsod & Wagner, 2008).

La justicia social, entonces, nos insta a preguntarnos no solo qué cuidados debemos a las personas y cómo determinamos lo que se les debe, sino también por qué, como una cuestión de justicia, debemos estas cosas, con diversas interpretaciones que ofrecen respuestas distintas (Daniels, 2017). En la intersección de la teoría y la práctica, la justicia en la atención médica se convierte en un espejo que refleja nuestras convicciones más profundas sobre la igualdad, el respeto y la dignidad inherente a cada vida humana, desafiándonos a considerar no solo la atención que proporcionamos, sino también la sociedad que estamos formando.

Los principios de bioética, autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, son esenciales para navegar por el complejo entorno de la atención médica y la investigación biomédica. Su relevancia trasciende la teoría, influyendo en las decisiones cotidianas y los dilemas prácticos que enfrentan los profesionales de la salud. La evolución de estos principios refleja la adaptación de la medicina a las necesidades cambiantes de la sociedad. Originalmente centrados en el mandato de Hipócrates de ayudar y no hacer daño, han crecido para incluir la autonomía del paciente y la equidad en el acceso a los servicios de salud. La obra de Beauchamp y Childress resalta la dinámica interacción de estos principios y su aplicación en la bioética contemporánea, sirviendo como una

guía esencial para los profesionales comprometidos con una atención ética y justa (Varkey, 2021).

La integración de estos principios no solo informa el cuidado del paciente, sino que también es fundamental para la justicia en el acceso y la distribución de los recursos de salud. En este contexto, el principio de justicia adquiere una importancia crítica, enfatizando la necesidad de equidad y la obligación de abordar las desigualdades sociales y económicas que impactan en la atención médica. A medida que la medicina avanza, la aplicación de estos principios se convierte en una expresión viva de la ética en acción, ofreciendo un balance entre el respeto por la persona, la prevención del daño, la promoción del bienestar y la distribución equitativa de los recursos sanitarios.

## *Discusión sobre la evolución de la bioética en respuesta a los avances tecnológicos*

La bioética, como disciplina, ha experimentado una significativa evolución en respuesta a los avances tecnológicos. El acelerado ritmo de la investigación científica demanda un marco de ética reflexiva que mantenga altos estándares éticos sin obstaculizar el progreso y la innovación científica. Los avances en tecnologías han abierto un nuevo abanico de posibilidades para la humanidad, desde el desarrollo de la robótica y la inteligencia artificial hasta la edición precisa del genoma mediante CRISPR-Cas9, lo cual promete aplicaciones prometedoras para la salud humana y la producción de alimentos. Sin embargo, tales avances también plantean nuevas cuestiones éticas, tales como el impacto de la robótica y la automatización en el mercado laboral, las implicaciones ambientales y de seguridad de algunas aplicaciones de CRISPR-Cas9, o el uso indebido de tecnologías de doble propósito. A pesar del intenso debate académico, hay muy poca orientación práctica sobre cómo abordar estas cuestiones y asegurar el cumplimiento ético en la investigación (Klumpers, 2019, pp. 162-163).

La bioética también ha buscado mejorar su investigación aprovechando de manera reflexiva las nuevas tecnologías en consonancia con compromisos teóricos explícitos, en un enfoque denominado “*bioética de diseño*”. Este enfoque permite a los investigadores considerar cómo las herramientas diseñadas pueden promulgar sus propios compromisos teóricos y responder a consideraciones prácticas. Requiere un esfuerzo interdisciplinario que distila intereses intelectuales, valores y compromisos en la construcción ontológica de herramientas de investigación diseñadas a propósito, que pueden incluir expertos en inteligencia artificial, ingeniería de diseño, programación informática o interacción humano-computadora (Pavarini et al., 2021).

A nivel global, la concepción dominante de la bioética sigue estrechamente vinculada con el principialismo, el “*mantra de Georgetown*”, tal como lo refleja la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO de 2005, que incorpora los cuatro principios originales y extiende sus

consecuencias a dimensiones sociales más amplias de la bioética. Diez años después de la adopción de la Declaración Universal, la UNESCO publicó “Global Bioethics: What For?” (2015), marcando el vigésimo aniversario de su Programa de Bioética, mostrando esfuerzos por ir más allá del principialismo, aunque su presencia sigue siendo fuerte y restrictiva. Los principios de la Declaración Universal permanecen como puntos de referencia fundamentales para la enseñanza y la discusión bioética (Scher & Kozłowska, 2018).

La bioética se encuentra en una continua adaptación para abordar los desafíos morales y éticos que surgen de los rápidos avances en biología, medicina y tecnología, incluyendo aplicaciones de inteligencia artificial, modificaciones cibercorpóreas, edición genética y más. Estos avances plantean nuevos desafíos éticos que requieren una reflexión crítica y una adaptación de los principios éticos tradicionales de la bioética. Esta evolución se puede analizar desde varios ángulos:

### **Ampliación del alcance de la bioética**

La ampliación del alcance de la bioética para abordar los desafíos éticos planteados por el progreso tecnológico se ha vuelto importante en la era moderna. Autores como van Est et al. (2014) han subrayado cómo campos emergentes como la genómica, la nanotecnología, la inteligencia artificial y la biotecnología han expandido las preocupaciones éticas más allá de los problemas tradicionales de bioética, como la autonomía del paciente y el consentimiento informado, hacia nuevas áreas de preocupación ética. Esta evolución refleja la necesidad de que la bioética sea continuamente reevaluada para garantizar que las innovaciones tecnológicas sean utilizadas para el bien común.

El impacto de la inteligencia artificial (IA) en la atención médica es un claro ejemplo de estos desafíos éticos. Farhud & Zokaei (2021) destacan cómo la IA en la atención médica, que abarca desde el diagnóstico por imágenes hasta los registros médicos electrónicos y el descubrimiento de nuevos medicamentos, plantea dilemas éticos significativos. Estos incluyen preocupaciones sobre la privacidad y protección de datos, consentimiento informado, brechas sociales,

y la capacidad de la IA para emular la empatía y la compasión humanas, subrayando la importancia de considerar los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia en todos los aspectos de la atención médica.

Al Kuwaiti et al. (2023) amplían esta discusión al examinar los desafíos técnicos, éticos y de gobernanza que enfrenta la IA en la atención médica. Mientras que la IA ofrece oportunidades para mejorar la atención al paciente y optimizar los procesos de atención médica, también plantea preguntas sobre la seguridad de los datos, la equidad en el acceso a las tecnologías avanzadas, y la necesidad de garantizar que el desarrollo e implementación de la IA en la atención médica estén alineados con los intereses humanos y consideren aspectos técnicos, éticos y sociales.

A medida que avanzamos hacia el futuro, es fundamental que los profesionales de la salud, los investigadores y los responsables de la formulación de políticas trabajen juntos para garantizar que los avances tecnológicos se utilicen de manera ética y justa, promoviendo el bienestar de todos los individuos y protegiendo sus derechos y dignidad.

El conocimiento científico y la innovación tecnológica han moldeado las sociedades occidentales y la forma en que la gente vive y organiza sus sociedades durante las últimas décadas. El descubrimiento de la estructura de doble hélice del ADN por Crick y Watson en 1953 marcó el comienzo de una era de nuevos poderes asombrosos para la humanidad (Watson, 1968). La revolución biotecnológica que siguió ha llevado a la capacidad de producir vida humana fuera del útero en laboratorios (Greely, 2019) y reemplazar partes del cuerpo no funcionales con dispositivos mecánicos (Chen & Liu, 2016), así como a la capacidad de posponer la muerte natural mediante la reanimación de personas en paro cardíaco (Patil et al., 2015). Además, los avances recientes en las técnicas de edición genética aplicadas al ADN somático y germinativo han dado a la genética el conocimiento y el poder para remodelar la humanidad e incluso hacerla evolucionar o crear una nueva especie, biológica o ciborg (Ayanoglu et al., 2020).

La inteligencia artificial (IA) plantea desafíos éticos que deben abordarse proactivamente. Estos desafíos incluyen la pérdida de privacidad y libertad debido a análisis empresariales impulsados por IA, potenciales problemas de confianza con la información disponible en Internet, desafíos sociales y económicos inducidos por sistemas de IA, y complejas cuestiones a largo plazo relacionadas con el estatus legal de los sistemas de IA y los robots. Para navegar efectivamente estos desafíos, es esencial integrar evaluaciones ex-ante en el ecosistema de la IA, como destaca Carsten & Leach (2022). Este enfoque asegura que los problemas éticos relacionados con la investigación en IA sean mejor entendidos y abordados, promoviendo la aplicación de consideraciones éticas existentes y novedosas tanto dentro de proyectos específicos como el Human Brain Project, como más ampliamente a través de la sociedad.

La complejidad de la IA y su naturaleza interdisciplinaria hacen que proporcionar directrices claras sea un desafío. Sin embargo, es crucial cubrir todas las tecnologías digitales capaces de suscitar preocupaciones, extendiéndose más allá de los enfoques actuales de aprendizaje automático o IA simbólica, para incluir tecnologías como el Internet de las Cosas y la computación cuántica. Integrar evaluaciones ex-ante en el paisaje ético de la IA y definir caminos claros a través del ecosistema de la IA son pasos vitales que requieren legislación y la participación de diversos actores, incluyendo organismos profesionales y organizaciones impulsadas por IA.

Además, la recopilación y compartición de experiencias y buenas prácticas en ética de la IA son primordiales. Esto implica crear organizaciones para actuar como guardianes de la ética de la IA, potencialmente incluyendo reguladores nacionales de la IA e instituciones académicas como el Alan Turing Institute. Estas organizaciones pueden recopilar datos sobre las fortalezas y debilidades de diversas herramientas, como las evaluaciones ex-ante, y abordar cuestiones específicas como la IA explicable y la identificación de sesgos en datos y algoritmos. Al tomar en serio la naturaleza sistémica de la IA e implementar enfoques como ALTAI, es posible identificar y abordar eficazmente las preocupaciones éticas y sociales, asegurando que los beneficios de la IA se mantengan mientras se abordan sus desafíos desde temprano, concluyen Carsten y Leach (2022).

## **Adaptación de principios éticos**

La necesidad de adaptar los principios éticos tradicionales de la bioética ante los avances tecnológicos, especialmente en el contexto de la Inteligencia Artificial (IA), se ha vuelto esencial para abordar desafíos como la pérdida de privacidad, la confianza en la información en línea, y los dilemas sociales y legales. Los debates éticos actuales sobre la IA en la salud sugieren distintas maneras de tratar a la IA, desde evaluar riesgos y beneficios con listas de verificación éticas hasta promover el razonamiento moral en la automatización.

Schicktanz et al. (2023) proponen ver a la IA como una herramienta metodológica para la reflexión ética, utilizando simulaciones informadas por modelos de comportamiento humano, datos empíricos y visualizaciones para anticipar desafíos éticos en contextos específicos. Este enfoque permite un análisis detallado y contextualizado, facilitando una reevaluación de los planes de diseño e implementación, y subraya la importancia de incorporar consideraciones éticas profundas en el desarrollo de tecnologías de IA, asegurando que se promuevan usos beneficiosos mientras se abordan tempranamente sus problemas potenciales.

Para que los seres humanos puedan entender, confiar y gestionar eficazmente la IA, las aplicaciones o sistemas de IA necesitan explicar por qué tomaron ciertas acciones y por qué valoraron ciertas variables sobre otras. Esto conduce a avances en aplicaciones robóticas que aumentan la capacidad de sistemas de producción autónomos e interacción autónoma con humanos. Sin embargo, surgen preguntas éticas fundamentales, como si los beneficios de los robots realmente valen los riesgos y si es posible incorporar códigos éticos en los robots (GAO, 2018).

En el contexto legal actual, los robots se consideran objetos y no seres con derechos, planteando interrogantes esenciales sobre la interacción entre humanos y robots. Moniz (2015) introduce el concepto de robots sociales como cobots, enfatizando su potencial para tareas críticas de seguridad y la interacción con fuerzas grandes, como en la ensambladura de automóviles, sin buscar reemplazar al humano sino asistirlo en sus tareas operativas.

Estos cobots, ideales para la cirugía y microensamblaje, se centran no en la autonomía total, sino en la coordinación de tareas con operadores humanos, siendo cruciales las características de interacción (“Cobots are potentially well suited to safety-critical tasks”, Colgate et al., 1996, p. 433, citado en Moniz, 2015, p. 74).

La tecnología detrás de los cobots también fomenta enfoques particulares hacia el aprendizaje interactivo y los sistemas de seguridad, requiriendo que el diseño incorpore medidas de seguridad e involucre al operador humano para obtener los mejores resultados posibles. Moniz (2015) sugiere que es importante identificar preguntas de investigación relevantes sobre el desarrollo de sistemas de robots más seguros que permitan una interacción humana-máquina intuitiva en el nivel del suelo de la planta de fabricación, resaltando la importancia de la interacción y la comunicación en la robótica de servicios aplicada a la manufactura (*“It is important to identify relevant research questions about the possibility of development of safer robot systems”*, p. 75).

La convergencia de la robótica, la inteligencia artificial (IA) y la automatización está transformando procesos clave que históricamente eran manejados por seres humanos. A medida que los algoritmos asumen tareas de gran relevancia social, como el conteo de votos y la aprobación de créditos, emergen desafíos legales que superan los mecanismos de responsabilidad existentes. Kroll et al. (2017) señalan que las herramientas actuales para supervisar la toma de decisiones no son adecuadas para los sistemas automatizados, y resaltan la necesidad de nuevos enfoques que garanticen la equidad legal en las decisiones automatizadas.

Por otro lado, la iniciativa *“Ethically Aligned Design”* de la IEEE Global Initiative (2017) busca integrar la ética en el diseño de sistemas autónomos e inteligentes, con la colaboración de más de 250 expertos globales, para reflejar una gama de campos de estudio interrelacionados. Esta iniciativa responde a la necesidad de un marco ético común que aborde los algoritmos de decisión, la IA y la robótica de manera integrada, tal como argumenta Wachter et al. (2017), quienes advierten contra la regulación imprecisa que podría interpretar erróneamente los desafíos legales y éticos de estos sistemas como no relacionados. Ellos

abogan por un enfoque unificado que considere la equidad, la transparencia, la interpretabilidad y la responsabilidad en conjunto.

Estos desarrollos reflejan un cambio fundamental en el paradigma legal y ético, donde la transparencia total no es la solución definitiva. En cambio, la tecnología ofrece oportunidades para alinear los algoritmos de decisión con los objetivos legales y políticos, mejorando la gobernanza tanto de las decisiones automatizadas como, en algunos casos, de la toma de decisiones en general. Kroll et al. (2017) proponen mirar dentro del “cerebro” de los algoritmos para verificar que los procesos computacionales y las especificaciones de propósito cumplan con los estándares de legalidad y justicia antes de ser implementados.

Estas consideraciones subrayan la importancia de reevaluar y adaptar los principios éticos tradicionales, como la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia, para abordar de manera efectiva los desafíos planteados por los avances tecnológicos, garantizando que la toma de decisiones médicas y el diseño de políticas públicas sigan siendo éticamente sólidos y respeten los derechos y la dignidad de todos los individuos.

## **Desarrollo de nuevas áreas de investigación**

El avance constante en el campo de la bioética refleja la aparición de nuevas áreas de investigación, cada una con su conjunto de cuestiones éticas únicas, impulsadas por la integración de tecnologías emergentes en la salud y la investigación biomédica. En este sentido, la bioética se encuentra en una fase de transformación significativa, impulsada por las revoluciones científicas digitales, industriales y biológicas que están reformando no solo la atención médica, sino también nuestras formas de vida cotidianas.

Cunha (2019) observa que los sistemas ciberfísicos, como los robots colaborativos y otros dispositivos, están destinados a asumir la mayoría de las tareas humanas, desde la industria hasta las labores domésticas y la atención sanitaria. La inteligencia compartida con computadoras capaces de aprender y evolucionar, así como las crecientes oportunidades de modificación genética, desafían nuestras expectativas de vida y, de hecho, el concepto mismo de vida.

Desde una perspectiva de complejidad creciente, sostiene Cunha, la ciudadanía activa demandará una comprensión más amplia y desarrollará un pensamiento crítico sólido dentro de un marco ético bien establecido. Este marco deberá ser capaz de considerar y adaptarse a los avances rápidos en la ciencia y la tecnología, así como en el conocimiento humano en general. “Esta nueva era traerá consigo nuevos debates políticos y opciones, requiriendo nuevos conceptos éticos, llamando a la ética hombre-máquina, y a nuevos sistemas educativos e instituciones académicas transformadas, para discutir, fortalecer y difundir esos conceptos” (p. 19).

La ética en el uso de la inteligencia artificial (IA) en la salud aborda cuestiones importantes como la privacidad de los datos y el consentimiento informado en un contexto de algoritmos complejos. Además, la equidad en el acceso a terapias basadas en IA es un tema de gran relevancia. Naik et al. (2022) discuten los desafíos legales y éticos que enfrenta la sociedad debido a la IA, como la privacidad y la vigilancia, el sesgo o discriminación y el papel del juicio humano. Los errores en procedimientos o protocolos en el ámbito de la salud pueden tener consecuencias devastadoras para el paciente, que a menudo se encuentra en un estado de vulnerabilidad. Actualmente, la falta de regulaciones bien definidas para abordar estos problemas es evidente, y Naik et al. (2022) enfatizan la necesidad de transparencia algorítmica y la protección de la privacidad para todos los beneficiarios involucrados, así como la ciberseguridad de las vulnerabilidades asociadas.

Investigadores, conscientes de los retos que conlleva la inteligencia artificial (IA) en la salud, han subrayado la importancia de la transparencia y han advertido sobre el riesgo de sesgos en los algoritmos, lo cual puede influir significativamente en la atención médica, como Panch et al. (2019) quienes explican que la IA, entendida como una serie de técnicas, permite a los algoritmos descubrir o aprender asociaciones predictivas a partir de datos, posee un gran potencial para mejorar la inferencia de datos en la atención y la salud poblacional. Sin embargo, estos mismos algoritmos, especialmente aquellos basados en aprendizaje profundo, pueden ser difíciles de interpretar para los humanos, lo que plantea desafíos para su aplicación en la práctica clínica y su evaluación rigurosa. Además, el uso de la IA en otros ámbitos ha

suscitado preocupaciones por las consecuencias negativas asociadas al 'sesgo', donde podría amplificarse las desigualdades existentes en la sociedad. Como tal, Panch et al. (2019) definen el sesgo algorítmico como “las instancias en las que la aplicación de un algoritmo compone las inequidades existentes en el estado socioeconómico, raza, origen étnico, religión, género, discapacidad u orientación sexual para amplificarlas y afectar negativamente las inequidades en los sistemas de salud” (p. 1). Resaltan que si bien la presencia de sesgos en los algoritmos refleja las desigualdades presentes en la sociedad y puede manifestarse en los sistemas de salud, esto no debe frenar el uso de la IA en la salud sino impulsar un diálogo sobre cómo los algoritmos pueden desarrollarse para minimizar estos sesgos y cómo los sistemas de salud pueden abordar las inequidades profundamente arraigadas que el sesgo algorítmico podría revelar aún más.

La medicina regenerativa, por otra parte, con su promesa de comprender los mecanismos básicos del desarrollo y diferenciación humana, así como la esperanza de nuevos tratamientos para enfermedades como la diabetes y el infarto de miocardio, presenta desafíos éticos notables. La investigación de células madre humanas (hSC), según Lo y Parham (2009), plantea controversias éticas y políticas agudas, particularmente en la derivación de líneas de células madre pluripotentes de óvulos y embriones, y las disputas sobre el inicio de la personificación humana. Aunque la reprogramación de células somáticas para producir células madre pluripotentes inducidas evita problemas éticos específicos de la investigación con células madre embrionarias, aún en la investigación de hSC surgen dilemas difíciles en cuanto a investigaciones posteriores sensibles, el consentimiento para donar materiales para la investigación de hSC, los primeros ensayos clínicos de terapias hSC y la supervisión de la investigación de hSC. Estas cuestiones éticas y de política deben discutirse junto con los desafíos científicos para asegurar que la investigación de células madre se lleve a cabo de una manera éticamente apropiada.

Los dilemas éticos en la medicina regenerativa y la utilización de células madre pluripotentes inducidas han sido objeto de intensos debates académicos. Moradi et al. (2019) abordan las implicaciones éticas de estos tratamientos,

especialmente la creación y destrucción de embriones humanos y su potencial para la medicina personalizada. Subrayan la importancia de obtener el consentimiento informado tanto del donante como del receptor de células, protegiendo la privacidad y la información genética personal. Los autores también resaltan la necesidad de establecer leyes y estándares para asegurar la integridad ética en la producción y aplicación de las células madre pluripotentes inducidas, al tiempo que se evitan barreras innecesarias en la investigación y terapia con estas células. Además, enfatizan la seguridad de los métodos utilizados para derivar o diferenciar las células madre pluripotentes inducidas, la importancia de realizar pruebas de control de calidad, especialmente si las células han sido genéticamente manipuladas, y el debate necesario sobre el uso indebido potencial de las células madre pluripotentes inducidas para la clonación humana, la generación de quimeras humano-animal agudas y la generación ilegal o no ética de gametos humanos a partir de estas células.

La telemedicina ha visto un incremento significativo en su aplicación durante la pandemia de COVID-19, transformándose en un servicio indispensable para reducir el contagio entre profesionales de la salud y pacientes. Sin embargo, Solimini et al. (2021) señalan que persisten cuestiones éticas y legales sin resolver que requieren una regulación adecuada. Estos desafíos incluyen el consentimiento informado y la autonomía del paciente, la privacidad y la confidencialidad, la protección y seguridad de los datos, la responsabilidad profesional y la integridad, la equidad en el acceso, la calidad del cuidado, y la relación profesional-paciente. La revisión literaria realizada por Solimini et al. (2021) resalta la necesidad de normas estandarizadas y específicas para garantizar el acceso equitativo, la calidad del cuidado, costos sostenibles, responsabilidad profesional, respeto a la privacidad del paciente y protección y confidencialidad de los datos. Aunque la telemedicina no puede sustituir completamente a los servicios de salud tradicionales, tiene el potencial de aplicaciones generalizadas, y los profesionales de la salud tienen un papel fundamental en asegurar que estas tecnologías respeten la relación terapéutica y la calidad del cuidado.

Haimi (2023), también resalta que aunque la telemedicina ha mejorado el acceso a la atención médica al eliminar barreras geográficas y otras, también

ha puesto de manifiesto las limitaciones de servir a grupos vulnerables. Las poblaciones pueden carecer de alfabetización digital o acceso a Internet, lo que afecta a personas sin hogar, ancianos y aquellos con habilidades lingüísticas inadecuadas. En tales casos, la telemedicina tiene el potencial de exacerbar las desigualdades en salud. Haimi resalta que los grupos socialmente desfavorecidos tienen menos acceso a Internet y dispositivos digitales, plataformas principales para los servicios de e-salud en el hogar, y menores niveles de alfabetización. Por lo tanto, los servicios de e-salud podrían paradójicamente causar un aumento de las disparidades de salud entre los diferentes subgrupos demográficos. Las autoridades deben ser conscientes de estas limitaciones y disparidades en el uso de la telemedicina entre diversas poblaciones y abogar por acciones especializadas para superar estos obstáculos. Podría ser necesario regular para asegurar que todos tengan acceso a recursos de Internet, especialmente grupos de población específicos como los ancianos y analfabetos. Los gobiernos incluso podrían considerar la acción afirmativa a favor de personas desfavorecidas o miembros de minorías en áreas desfavorecidas, concluye.

### **Participación pública y deliberación ética**

La participación pública se ha convertido en un aspecto fundamental del desarrollo de políticas en muchos ámbitos, incluida la gobernanza de la investigación biomédica. O'Doherty y Burgess (2013) argumentan que, dada la dependencia de la investigación biomédica en fondos públicos y muestras biológicas de pacientes e individuos sanos, así como su impacto profundo y permanente en la sociedad, existe una especie de imperativo democrático para incluir los valores públicos en decisiones estratégicas sobre su gobernanza. No obstante, cómo lograr esto de manera óptima no es claro. Se han propuesto y probado diferentes enfoques, pero los autores se centran en la deliberación pública como mecanismo para desarrollar aportes para la política en investigación biomédica, enfocándose en aspectos éticos, legales y sociales de los biobancos de tejidos humanos. En los últimos años se han desarrollado métodos para llevar a cabo la deliberación pública sobre estos temas en varias jurisdicciones, con el fin de incorporar las voces del público laico en la política de biobancos.

La deliberación pública ofrece un mecanismo eficaz para desarrollar e incorporar aportes significativos del público en diferentes niveles de gobernanza y para desarrollar normas sociales en áreas de ambigüedad ética. Aunque se han logrado avances significativos en el desarrollo de esta metodología, O'Doherty y Burgess (2013) identifican áreas críticas que requieren mayor investigación teórica y empírica, como la traducción de las deliberaciones en acción política, la asignación de pesos normativos a las conclusiones, la evaluación de la calidad de la deliberación y la ampliación de los procesos de minipúblicos.

Se ha promovido el diálogo entre profesionales de la salud, investigadores, formuladores de políticas y el público en general para abordar dilemas éticos complejos y tomar decisiones informadas sobre el desarrollo y uso de tecnologías en el ámbito de la salud.

El diálogo de políticas es una herramienta que promueve la formulación de políticas basadas en evidencia, fomentando la deliberación sobre temas de alta prioridad y discutiendo posibles intervenciones políticas con las partes interesadas. Mitchell et al. (2023) ofrecen un análisis ético de los diálogos de políticas, argumentando cómo estos deberían ser concebidos y ejecutados para guiar a quienes los organizan y participan en ellos. Sostienen que los diálogos de políticas deben reconocer los límites de la eficacia como valor rector para la formulación de políticas y operar con una concepción amplia de resultados exitosos. Proponen un conjunto de preguntas para apoyar a los organizadores y participantes de los diálogos de políticas, señalando que estos diálogos contribuyen al desarrollo e implementación de políticas efectivas y bien informadas por la evidencia. Los autores resaltan la importancia del razonamiento ético como parte integral del proceso de resolución de problemas y toma de decisiones, y no como una actividad separada. Este enfoque reflexivo y crítico es esencial, especialmente cuando se abordan “*problemas perversos*” que resisten soluciones fáciles y presentan intereses, prioridades y valores en tensión.

## *Tecnología Emergente en Salud y Desafíos Bioéticos*

La rápida evolución de la tecnología en el campo de la salud ha dado lugar a la aparición de diversas tecnologías emergentes que prometen transformar la atención médica y la investigación biomédica. Sin embargo, junto con estos avances tecnológicos surgen una serie de dilemas bioéticos que requieren una cuidadosa consideración y reflexión ética. A continuación, exploraremos algunas de estas tecnologías emergentes y los dilemas bioéticos asociados con ellas:

### **Telemedicina**

La telemedicina, o la prestación de servicios de atención médica a distancia a través de tecnologías de telecomunicaciones, ha experimentado un crecimiento significativo en los últimos años, especialmente durante la pandemia de COVID-19 (Solimini et al., 2021). Aunque ofrece beneficios como el acceso a la atención médica para poblaciones remotas y la reducción de barreras geográficas, plantea dilemas bioéticos relacionados con la calidad de la atención, la privacidad y seguridad de los datos, y la equidad en el acceso (Haimi, 2023). Por ejemplo:

#### *¿Cómo se garantiza la calidad de la atención médica en entornos de telemedicina?*

Para garantizar la calidad de la atención médica en entornos de telemedicina, es fundamental implementar estándares y protocolos específicos para consultas virtuales. Esto abarca desde la capacitación adecuada de los profesionales de la salud en tecnología hasta la realización de evaluaciones exhaustivas de los pacientes a distancia y el seguimiento de las mejores prácticas clínicas para diagnóstico y tratamiento. Haleem et al. (2021) destacan que, especialmente en la era de la pandemia de COVID-19, la telemedicina ofrece una alternativa menos costosa y más segura a las visitas hospitalarias regulares, especialmente para áreas rurales donde los costos de viaje pueden ser prohibitivos. La telemedicina, a través de videoconferencias y otras tecnologías virtuales, no

solo ahorra tiempo y costos de tratamiento tanto para pacientes como para proveedores de salud, sino que también optimiza los flujos de trabajo de hospitales y clínicas. Esta tecnología disruptiva facilita el seguimiento de pacientes dados de alta y la gestión de su recuperación, creando una situación de beneficio mutuo. Aunque la telemedicina mejora la eficacia de las visitas de seguimiento programadas y la gestión de historiales médicos, es importante recordar que complementa, pero no sustituye, la consulta física. En este sentido, la telemedicina se presenta como una opción segura para pacientes que no pueden visitar al médico en persona, especialmente durante situaciones de pandemia.

*¿Cómo se protegen la privacidad y la confidencialidad de los datos del paciente durante las consultas virtuales?*

La protección de la privacidad y la confidencialidad de los datos del paciente en las consultas virtuales se logra a través del uso de tecnologías seguras y el cumplimiento de normativas como la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA) en los Estados Unidos. Houser et al. (2023) profundizan en esta cuestión, destacando la influencia de factores ambientales, tecnológicos y operacionales en la seguridad y privacidad en la telemedicina. Subrayan la importancia de proporcionar un ambiente seguro y accesible, considerando las limitaciones de espacio y privacidad que puedan enfrentar poblaciones vulnerables. Además, abordan las implicaciones tecnológicas, como los riesgos de seguridad de los datos y la alfabetización digital de los pacientes, ofreciendo prácticas recomendadas para proteger la información del paciente y garantizar la calidad de las consultas virtuales. Desde la verificación de la identidad del paciente hasta la protección de los dispositivos con software antivirus y evitar el uso de Wi-Fi público, son medidas esenciales para minimizar los riesgos de privacidad y seguridad.

*¿Qué medidas se deben tomar para garantizar que todas las poblaciones tengan igualdad de acceso a la telemedicina, incluidas aquellas que carecen de acceso a la tecnología o la conectividad a Internet?*

Para garantizar que todas las poblaciones tengan igual acceso a la telemedicina,

es esencial abordar las disparidades en tecnología y conectividad. Ortega et al. (2000) subrayan la expansión rápida de la telemedicina como respuesta a la pandemia de COVID-19, destacando la conversión de visitas ambulatorias a modalidades virtuales. Sin embargo, señalan que las poblaciones desatendidas, incluyendo minorías raciales/étnicas, residentes de áreas rurales, y aquellos con dominio limitado del idioma o baja alfabetización, a menudo encuentran la telemedicina menos accesible. Este acceso limitado refleja disparidades significativas, exacerbadas por la pandemia de COVID-19. Ortega et al. (2000) enfatizan la importancia de un compromiso sólido con la equidad para sostener la telemedicina. Recomiendan actualizar políticas para permitir la remuneración de esta nueva forma de cuidado y sugieren mantener estos cambios para asegurar los avances logrados. Proponen que, para alcanzar y mantener la equidad en salud, los modelos desarrollados hoy pueden transformar el futuro del cuidado de la salud, especialmente a medida que la telemedicina se convierte en un estándar de atención. Hacer de la equidad una parte integral de la telemedicina desde ahora ayudará a asegurar que todos puedan beneficiarse de estas tecnologías innovadoras hacia adelante.

## **Inteligencia Artificial (IA) en la Salud**

La inteligencia artificial (IA) se está incorporando progresivamente en el sector de la salud, prometiendo revolucionar tanto la atención al paciente como los procesos administrativos dentro de organizaciones proveedoras, aseguradoras y farmacéuticas. Davenport y Kalakota (2019) destacan este crecimiento, señalando el potencial de estas tecnologías para transformar diversos aspectos de la atención médica, desde el diagnóstico y tratamiento hasta la gestión de enfermedades. Esta evolución en la aplicación de la IA en la salud no solo busca optimizar la eficiencia en la prestación de servicios médicos, sino también mejorar la precisión en los diagnósticos y personalizar los tratamientos para los pacientes, marcando un paso significativo hacia un futuro donde la tecnología y la medicina se entrelazan estrechamente para el beneficio de la atención al paciente. Sin embargo, su implementación plantea dilemas bioéticos relacionados con la transparencia, la equidad y la responsabilidad (Naik, 2022). Por ejemplo, ¿cómo se garantiza la transparencia y la explicabilidad de los algoritmos de IA utilizados en la toma de decisiones

médicas? ¿Cómo se abordan los sesgos algorítmicos que pueden resultar en disparidades en la atención médica? ¿Quién es responsable en caso de errores o decisiones incorrectas tomadas por algoritmos de IA en la atención médica?

*¿Cómo se garantiza la transparencia y la explicabilidad de los algoritmos de IA utilizados en la toma de decisiones médicas?*

La transparencia y la explicabilidad de los algoritmos de IA en la toma de decisiones médicas se enfatizan en el trabajo de Amann et al. (2022), quienes analizan el uso de Sistemas de Soporte de Decisión Clínica (CDSS) impulsados por IA en contextos médicos críticos, como la identificación de paros cardíacos potencialmente mortales en llamadas de emergencia. Este estudio resalta la importancia de desarrollar modelos de IA que sean interpretables y explicables para los usuarios finales, en este caso, los profesionales de la salud. La investigación sugiere que la valoración de la explicabilidad depende de diversos factores, como la factibilidad técnica, el nivel de validación de los algoritmos explicables, las características específicas del contexto de implementación, el papel designado en el proceso de toma de decisiones y los grupos de usuarios clave.

Así, Amann et al. (2022) concluyen que cada CDSS requiere una evaluación individualizada de las necesidades de explicabilidad, subrayando la importancia de considerar aplicaciones del mundo real para identificar áreas de preocupación y anticipar desafíos éticos y prácticos futuros. Este enfoque subraya la necesidad de transparencia en la documentación de cómo se entrenan y utilizan los algoritmos, así como en la divulgación de los datos de entrada y los factores que influyen en las predicciones, fomentando técnicas de “caja blanca” que permitan una comprensión clara del proceso de toma de decisiones del algoritmo.

Las técnicas de “caja blanca”, también conocidas como pruebas de caja blanca, son un método de prueba de software en el que el código interno, la estructura y el funcionamiento de un programa son examinados por el *tester* o desarrollador. A diferencia de las técnicas de “caja negra”, que prueban la funcionalidad del software sin considerar su estructura interna, las pruebas

de caja blanca requieren un conocimiento profundo del código fuente para verificar la adecuación, la cobertura del código y asegurar que todos los caminos posibles a través del programa sean probados.

En el contexto de la inteligencia artificial (IA) y los sistemas de soporte de decisiones clínicas (CDSS), las técnicas de caja blanca implican diseñar algoritmos de IA de manera que sus procesos de toma de decisiones sean completamente transparentes y comprensibles para los usuarios finales, como los profesionales de la salud. Esto significa que tanto la lógica detrás de las decisiones del algoritmo como los factores que influyen en sus predicciones son accesibles y pueden ser explicados. La explicabilidad y la transparencia de los algoritmos de IA son fundamentales para ganar la confianza de los usuarios, cumplir con los requisitos regulatorios y éticos, y facilitar la identificación y corrección de errores o sesgos en los modelos de IA.

*¿Cómo se abordan los sesgos algorítmicos que pueden resultar en disparidades en la atención médica?*

Los sesgos algorítmicos que pueden resultar en disparidades en la atención médica se abordan mediante la identificación y mitigación de sesgos inherentes en los datos utilizados para entrenar los algoritmos. Esto puede implicar el análisis de datos para detectar y corregir desequilibrios demográficos o socioeconómicos, así como la implementación de técnicas de regularización y equidad para garantizar que los algoritmos no perpetúen sesgos injustos.

Para abordar los sesgos algorítmicos en la toma de decisiones médicas y evitar disparidades en la atención sanitaria, Agarwal et al. (2023) sugieren una estrategia multifacética. Primero, enfatizan la identificación y mitigación de sesgos presentes en los datos usados para entrenar los algoritmos de IA, lo cual incluye el análisis de datos para detectar y corregir desequilibrios demográficos o socioeconómicos. Además, resaltan la importancia de desarrollar modelos interpretables y explicables que permitan a los profesionales de la salud comprender cómo se toman las decisiones. Agarwal et al. (2023) también proponen realizar auditorías rutinarias en los sistemas para abordar el sesgo algorítmico y reducir las disparidades raciales, asegurando que los procesos

de revisión por pares para publicaciones y financiamiento consideren cómo se abordan la equidad y la mitigación de sesgos en la investigación. Este enfoque integral busca no solo optimizar los algoritmos para eliminar sesgos, sino también comprender y abordar las barreras estructurales y las interacciones individuales dentro del contexto de la atención sanitaria para avanzar hacia una mayor equidad en salud.

*¿Quién es responsable en caso de errores o decisiones incorrectas tomadas por algoritmos de IA en la atención médica?*

En el ámbito de la atención médica, la determinación de la responsabilidad en caso de errores o decisiones incorrectas tomadas por algoritmos de IA es compleja y no se ha definido claramente quién es el responsable. Según Brooks (2021), al igual que en el caso de los automóviles autónomos, la industria de la salud aún no ha establecido una respuesta clara a quién se debe responsabilizar cuando algo sale mal con la aplicación de la IA. La responsabilidad podría recaer en el propietario de la IA, el fabricante de la IA, o incluso en la propia IA a medida que avanza hacia una mayor conciencia. Por otro lado, Cestonaro et al. (2023) discuten cómo el uso de algoritmos basados en IA en diagnósticos médicos introduce una revolución en la relación médico-paciente con múltiples posibles consecuencias médico-legales, destacando la necesidad de una intervención urgente en el marco regulatorio sobre la responsabilidad médica cuando se aplica la IA. Señalan que no existe una regulación única y específica que gobierne la responsabilidad de los diferentes actores involucrados en la cadena de suministro de IA, ni de los usuarios finales.

Maliha et al. (2021) exploran el ecosistema más amplio de la responsabilidad de la Inteligencia Artificial (IA)/ Machine Learning (ML), y su papel en asegurar una implementación segura e innovación en la atención clínica, enfatizando la necesidad de equilibrar la responsabilidad a través del ecosistema y promover el desarrollo seguro y la integración de la IA/ML. Estos autores sugieren que el diseño de sistemas de responsabilidad debe buscar un equilibrio entre la cantidad óptima de innovación de IA/ML y las vistas sobre la compensación para los pacientes lesionados, indicando que el nivel de responsabilidad influye directamente en el nivel de desarrollo e implementación de algoritmos clínicos.

## Edición Genética

La tecnología de edición genética CRISPR-Cas9 representa una revolución en el campo de la biomedicina, ofreciendo un potencial sin precedentes para corregir anomalías genéticas y tratar enfermedades hereditarias; la CRISPR (Repeticiones Palindrómicas Cortas Agrupadas y Regularmente Espaciadas) y Cas9, una enzima asociada, permiten a los científicos editar con precisión las estructuras del ADN, modificando la función de los genes; esta tecnología tiene múltiples aplicaciones, incluyendo la corrección de deficiencias heredadas, el tratamiento y la reducción de la propagación de enfermedades (Abdelnour et al., 2021).

Sin embargo, de acuerdo a Ayanoglu et al. (2020) la facilidad de manejo, alta precisión y bajo costo de CRISPR-Cas9 han acelerado su aplicación en diversos campos relacionados con los seres humanos, animales y el medioambiente, generando a su vez preguntas complejas, preocupaciones y cuestiones bioéticas que requieren discusión. Una de las mayores inquietudes surge del uso de CRISPR-Cas9 para alterar genéticamente las células germinales y embriones humanos, conocido como edición del genoma germinativo. Esta práctica, continúan, conlleva a varios problemas bioéticos, como la posibilidad de cambios indeseables en el genoma, la obtención de consentimiento informado y los riesgos de eugenesia. Sin embargo, no se deben pasar por alto los problemas bioéticos que la tecnología CRISPR-Cas9 podría causar en el medioambiente, la agricultura y la ganadería. De esto surgen preguntas como:

### *¿Cuáles son los límites éticos en la edición genética de embriones humanos?*

La discusión sobre los límites éticos en la edición genética de embriones humanos se centra en la seguridad, la dignidad humana y el respeto por la autonomía. Existe un amplio debate sobre las implicaciones éticas de modificar características genéticas hereditarias, que plantea preocupaciones sobre la posibilidad de crear “bebés a la medida” y la manipulación genética con consecuencias imprevistas para futuras generaciones. Además, surgen cuestiones éticas relacionadas con la equidad en el acceso a estas tecnologías

avanzadas y el potencial de exacerbar las desigualdades sociales y económicas existentes.

El Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano (2017) destaca que, aunque la edición del genoma humano ofrece un gran potencial para tratamientos precisos y efectivos, la comunidad bioética y de investigadores concuerda generalmente en que la edición genética de embriones humanos para fines reproductivos no debería intentarse actualmente. Sin embargo, se reconoce la importancia de continuar con las investigaciones que permitan hacer la terapia génica segura y efectiva, manteniendo un diálogo público continuo para que la sociedad decida si la edición de líneas germinales debe ser permitida.

Por otro lado, Joseph et al. (2022) abordan la ingeniería genética desde la perspectiva de sus aplicaciones y los debates éticos que ha generado, especialmente tras el anuncio de los gemelos genéticamente editados en China en 2018. Este acontecimiento puso en relieve las preocupaciones éticas sobre la edición terapéutica de genes en embriones humanos, destacando la ausencia de regulaciones concretas y la necesidad de un debate global sobre el tema.

Niemiec y Howard (2020) discuten los desafíos éticos y riesgos asociados al uso clínico de la edición genética de la línea germinal (GGE, por sus siglas en inglés), incluyendo las investigaciones necesarias para evaluar la seguridad y efectividad de esta tecnología antes de su posible introducción en la clínica. Destacan las preocupaciones sobre la seguridad del procedimiento, la moralidad del uso de embriones humanos y donación de óvulos, y si la continuación de esta investigación representa la mejor asignación de recursos.

Estas fuentes reflejan la complejidad de los dilemas éticos en torno a la edición genética de embriones humanos, subrayando la necesidad de un marco regulatorio cuidadosamente considerado que equilibre los avances tecnológicos con los principios éticos fundamentales.

### *¿Cómo se garantiza la seguridad y eficacia de las intervenciones de edición genética?*

La garantía de la seguridad y eficacia de las intervenciones de edición genética

se enfoca en rigurosas evaluaciones científicas y éticas previas a su aplicación en humanos, incluyendo investigaciones preclínicas en modelos animales y cultivos celulares, así como ensayos clínicos controlados en pacientes humanos. Lux y Scharenberg (2017) destacan la importancia de dedicar esfuerzos a la seguridad y especificidad de estas tecnologías, subrayando que modificar el código genético de los pacientes implica altas expectativas de precisión y seguridad. Además, el National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2017) afirma que la edición genómica posee un gran potencial para prevenir o eliminar muchas enfermedades y condiciones humanas, pero subraya la necesidad de una investigación y uso clínico éticamente responsable. Ambas fuentes coinciden en la importancia de seguir pautas éticas y estándares de buenas prácticas clínicas para proteger los derechos y el bienestar de los participantes en investigaciones y tratamientos clínicos.

*¿Qué consideraciones éticas deben tenerse en cuenta en la modificación genética para la mejora de características no relacionadas con la salud, como la inteligencia o la apariencia física?*

El debate sobre la modificación genética para mejorar características no relacionadas con la salud, como la inteligencia o la apariencia física, abarca múltiples dimensiones éticas que requieren una reflexión profunda y un análisis cuidadoso. La equidad, la justicia distributiva y el respeto por la diversidad humana son preocupaciones centrales en esta discusión, especialmente ante el potencial de exacerbar las desigualdades sociales y económicas y de crear presiones culturales que podrían socavar la autonomía individual y la diversidad genética.

Rothschild (2020) ofrece un contexto histórico y técnico valioso al detallar los avances en la manipulación genética, desde los primeros experimentos con *Drosophila* hasta los desarrollos recientes en la edición genómica con CRISPR-Cas9. Este marco histórico subraya cómo la ciencia ha avanzado rápidamente, permitiendo no solo la selección de embriones basada en criterios específicos, sino también la edición directa de genes humanos, como se evidencia en el controversial caso de Jiankui He y la creación de bebés resistentes al VIH. Este caso ilustra los desafíos éticos y los riesgos asociados con la edición de

la línea germinal, incluida la posibilidad de efectos no deseados y la necesidad de un marco regulador sólido para guiar estas intervenciones de manera ética.

Resnik y Vorhaus (2006) profundizan en la distinción entre la modificación genética para fines terapéuticos y para la mejora, argumentando que la diferenciación entre terapia y mejora no siempre es clara ni moralmente significativa. Ellos destacan la importancia de abordar las preocupaciones éticas relacionadas con la seguridad, los riesgos, las consecuencias sociales y económicas, y la justicia. Esto resalta la necesidad de un debate informado y basado en evidencia científica sólida para orientar las políticas públicas y las decisiones regulatorias en este campo. Por su parte, Baumann (1999) reflexiona sobre la reacción moral frente a las novedades biotecnológicas, señalando cómo los avances que alteran nuestra percepción de la identidad y la humanidad pueden provocar alarma y resistencia. Este enfoque en la identidad y la autenticidad subraya las implicaciones profundas de la modificación genética en la percepción de nosotros mismos y en los valores éticos fundamentales, como la aceptación de la diversidad y el respeto por la individualidad.

## Medicina personalizada

La medicina personalizada utiliza información genética, molecular y clínica para personalizar el tratamiento y la atención médica de cada paciente. El concepto de medicina personalizada, como lo mencionan Goetz y Schork (2018), se basa en la idea de que los individuos poseen características únicas y sutiles a niveles moleculares, fisiológicos, de exposición ambiental y conductuales, lo que puede requerir intervenciones específicas adaptadas a esas características individuales para tratar enfermedades de manera más efectiva. Esta idea ha sido respaldada en parte por el avance de tecnologías emergentes como la secuenciación de ADN, la proteómica, los protocolos de imagen y los dispositivos de monitoreo de salud inalámbricos, que han revelado una gran variación interindividual en los procesos de enfermedades.

La revisión realizada por Goetz y Schork (2018) considera diversos aspectos relacionados con la medicina personalizada, incluyendo su motivación, antecedentes históricos, las tecnologías emergentes que la hacen posible,

experiencias recientes, éxitos y fracasos, así como limitaciones actuales y futuras direcciones. Argumentan que, dado que ciertos aspectos de la medicina personalizada están fundamentados en realidades biológicas y que las tecnologías y estrategias de despliegue pertinentes se vuelven más eficientes y rentables, es probable que la práctica de la medicina personalizada se convierta en una inevitabilidad en ciertos contextos.

El avance de la medicina personalizada plantea una serie de dilemas bioéticos importantes, como señalan Brothers y Rothstein (2015). Entre estos dilemas se encuentran:

1. **Privacidad genética:** El acceso a la información genética de los pacientes plantea preocupaciones sobre la privacidad y la confidencialidad de esos datos. Existe el riesgo de que la información genética pueda ser utilizada de manera inapropiada o para discriminar a los individuos en el ámbito laboral, de seguros u otros contextos.
2. **Equidad en el acceso:** La medicina personalizada podría ampliar las disparidades existentes en el acceso a la atención médica si no se garantiza que todos los pacientes tengan acceso equitativo a las pruebas genéticas y a los tratamientos personalizados. Esto podría agravar las desigualdades socioeconómicas y de salud.
3. **Autonomía del paciente:** Si bien la medicina personalizada busca empoderar a los pacientes al proporcionarles información sobre su salud y opciones de tratamiento, también plantea cuestiones relacionadas con la autonomía del paciente. Por ejemplo, ¿los pacientes están realmente informados y capacitados para tomar decisiones sobre pruebas genéticas y tratamientos personalizados? ¿Tienen la capacidad de comprender la complejidad de la información genética y sus implicaciones?

Brothers y Rothstein (2015) sugieren que abordar estos dilemas bioéticos requiere la colaboración de una amplia gama de expertos, incluidos bioeticistas, expertos en políticas de salud, economistas de la salud, expertos en calidad y científicos de implementación. Además, destacan la importancia de un enfoque proactivo y colaborativo para anticipar y abordar los desafíos emergentes en la

medicina personalizada, asegurando que las mejoras en la atención al paciente sean sensibles a las preocupaciones éticas, legales y sociales. Por ejemplo:

*¿Cómo se protegen los datos genéticos de los pacientes de un uso indebido o una discriminación genética?*

La medicina personalizada utiliza información genética, molecular y clínica para personalizar el tratamiento y la atención médica de cada paciente. Sin embargo, plantea dilemas bioéticos relacionados con la privacidad genética, la equidad en el acceso y la autonomía del paciente.

Según Schumacher et al. (2020), los datos genéticos de los pacientes deben protegerse mediante sólidas medidas de seguridad y privacidad. Los avances en la generación de información genética ofrecen beneficios significativos en ciencia y medicina, pero también presentan amenazas y riesgos para la seguridad de los sistemas responsables de gestionar esta información. Los datos genéticos son identificables y contienen información sensible, lo que los hace especialmente vulnerables a posibles usos indebidos. Por tanto, continúan, es fundamental que tanto los laboratorios como los proveedores de dispositivos y otros actores involucrados en el procesamiento de datos genéticos implementen políticas y medidas de seguridad robustas para salvaguardar la confidencialidad y la integridad de estos datos, al tiempo que garantizan su disponibilidad para aplicaciones médicas y de salud pública.

Para abordar los desafíos de privacidad en la medicina personalizada, es fundamental implementar protocolos de encriptación de datos, acceso restringido a información genética sensible y cumplir con regulaciones de privacidad de datos como el Reglamento General de Protección de Datos (GDPR) en la Unión Europea o la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA) en Estados Unidos.

Xiang y Cai (2021) destacan la importancia de encontrar un equilibrio entre las preocupaciones de privacidad y el enorme potencial de valor de uso secundario de los datos de salud. Proponen una solución holística que mantenga el riesgo de reidentificación de registros lo más bajo posible y comparta datos con el

principio de mínima necesidad. En su estudio sobre protección de privacidad de datos de salud, presentan estrategias para el acceso controlado por el usuario y una arquitectura de red segura, así como métodos para compartir modelos entrenados sin revelar datos originales. Además, identifican direcciones futuras de investigación, como aplicar aprendizaje automático moderno a la desidentificación y anonimización de datos de salud, construcción de modelos basados en datos anonimizados y aprendizaje federado sobre datos de salud aislados para proteger la privacidad y mejorar la eficiencia del procesamiento de datos.

*¿Cómo se garantiza que todas las poblaciones tengan acceso a la medicina personalizada, incluidas aquellas con recursos limitados o en regiones subdesarrolladas?*

Para garantizar la equidad en el acceso a la medicina personalizada, es fundamental abordar las disparidades en el acceso a la atención médica y los recursos de salud. Según Williams et al. (2016), a pesar de los avances en tecnología y medicina, las disparidades en la salud continúan siendo prevalentes en Estados Unidos, especialmente entre minorías raciales y étnicas. Factores como la asequibilidad, el acceso y la diversidad en el sistema de salud influyen en la atención médica y los resultados de salud, creando desafíos para eliminar estas disparidades y lograr la equidad en salud. La medicina personalizada, en particular, tiene el potencial de mejorar la atención al permitir tratamientos personalizados y prevenir enfermedades de manera más precisa, lo que podría ayudar a reducir las disparidades en la atención médica sin estigmatizar a los pacientes individuales.

Para abordar las disparidades en el acceso a la medicina personalizada, puede ser necesario implementar políticas y programas que proporcionen subsidios o fondos para pruebas genéticas y tratamientos personalizados en poblaciones con recursos limitados. De acuerdo con Deverka et al. (2023), las pruebas genéticas para el riesgo de cáncer hereditario, en los Estados Unidos, han evolucionado hacia paneles de genes múltiples (MGPTs), que pueden detectar más variantes genéticas, pero también presentan desafíos, como la detección de variantes de significado incierto que pueden llevar a intervenciones médicas innecesarias. La colaboración y el intercambio de datos entre laboratorios son

fundamentales para abordar este problema. Sin embargo, las barreras para compartir datos y la falta de incentivos han limitado la contribución de los laboratorios a bases de datos como ClinVar.

Para ampliar el acceso a servicios de salud especializados en áreas remotas o subdesarrolladas, se pueden implementar iniciativas de telemedicina y salud digital. Según Maroju et al. (2023), la telemedicina, que implica el tratamiento y diagnóstico remoto de pacientes a través de redes de comunicación, puede desempeñar un papel clave en la mejora del acceso a la atención médica en áreas sin instalaciones médicas adecuadas. La tecnología de telemedicina ha evolucionado significativamente en los últimos años y se ha demostrado como una técnica viable y útil, especialmente en lugares donde la distancia física y la escasez de profesionales médicos dificultan el acceso a la atención médica.

Además, Haimi (2023) destaca que la telemedicina se ha vuelto más conveniente y ventajosa debido al rápido desarrollo de internet y las telecomunicaciones. Durante la pandemia de COVID-19, la telemedicina se convirtió en el método más utilizado para la atención ambulatoria en muchos lugares, lo que demuestra su capacidad para superar barreras geográficas y mejorar el acceso a la atención médica.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que la telemedicina puede presentar desafíos para ciertos grupos vulnerables, como personas sin acceso a internet o con habilidades digitales limitadas, personas mayores y personas sin hogar. En estas circunstancias, la telemedicina puede agravar las desigualdades en la salud si no se abordan adecuadamente estas barreras.

Es importante promover la conciencia sobre la medicina personalizada y sus beneficios en todas las comunidades, así como colaborar con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales para garantizar que los recursos estén disponibles y sean accesibles para todos, independientemente de su ubicación o nivel socioeconómico (Williams, 2026).

*¿Hasta qué punto los pacientes tienen derecho a conocer y controlar el uso de su información genética en la toma de decisiones médicas?*

Los pacientes tienen derecho a conocer y controlar el uso de su información genética en la toma de decisiones médicas, siempre y cuando no comprometa la seguridad y la eficacia de su atención médica. Según el Instituto de Medicina (US) Committee on Assessing Genetic Risks (1994), cada nuevo test genético plantea serias cuestiones éticas, legales y sociales sobre las circunstancias en que debe utilizarse el test, cómo se implementa y qué usos se hacen de sus resultados. Esto incluye la posibilidad de que las personas elijan o rechacen el test, controlen el acceso a los resultados de sus pruebas y estén protegidas contra el tratamiento injusto debido a su genotipo.

Berkman (2017) señala que el derecho a no conocer la información genética sobre uno mismo ha sido un principio ampliamente aceptado en la práctica médica, pero ha surgido un debate sobre hasta qué punto la elección individual debería determinar qué resultados genéticos significativos se devuelven a los pacientes. Existen diferentes puntos de vista sobre este tema, desde un enfoque puro de autonomía, donde se busca y respeta activamente las preferencias individuales, hasta un enfoque de beneficencia, que justificaría la provisión forzada de información genética cuando pudiera proporcionar beneficios médicos.

La perspectiva propuesta por Berkman se sitúa entre el liberal paternalismo y la beneficencia pura, donde se informa a los pacientes sobre un conjunto predeterminado de hallazgos genéticos de alto impacto que se buscarán y devolverán por defecto. Sin embargo, se reconoce la existencia de excepciones, como en casos de pacientes terminales, ancianos o personas con objeciones religiosas al tratamiento, donde la solicitud de no conocer la información genética puede ser válida y debería ser respetada.

Esto implica proporcionar a los pacientes acceso a sus propios datos genéticos, así como información clara y comprensible sobre cómo se utilizarán esos datos en su atención médica. Según Sorani et al. (2015), los avances en la comprensión del genoma humano han brindado valiosos conocimientos sobre la causa y el riesgo de enfermedades, así como sobre el descubrimiento y desarrollo de medicamentos en neurociencia. Sin embargo, existen preocupaciones sobre la privacidad de los datos genéticos y la discriminación potencial resultante de

su divulgación, lo que destaca la importancia de establecer medidas adecuadas para proteger la información genética de los pacientes.

En este sentido, es fundamental implementar políticas y legislaciones, como la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA) y la Ley de No Discriminación por Información Genética, que limiten el acceso a datos sensibles y prevengan la discriminación relacionada con el seguro de salud y el empleo. Sin embargo, es importante reconocer que los avances tecnológicos también han aumentado la capacidad de reidentificar datos aparentemente anonimizados, lo que subraya la necesidad de adoptar enfoques proactivos para proteger la privacidad de los datos genéticos.

Además, es importante promover la educación y concienciación sobre los riesgos y problemas asociados con la privacidad de los datos genéticos entre los profesionales de la salud y los pacientes. Sorani et al. (2015) sugieren que, si bien es imposible garantizar la privacidad absoluta de los datos, los esfuerzos deben centrarse en hacer que la reidentificación de los datos sea altamente improbable y en educar a las partes interesadas sobre los problemas y riesgos asociados. Esto incluye implementar enfoques de compartir datos que equilibren la necesidad de acceso a datos para la investigación científica con la protección de la privacidad de los pacientes.

Los pacientes deben tener la oportunidad de otorgar o revocar su consentimiento para el uso de sus datos genéticos, así como tomar decisiones informadas sobre la participación en pruebas genéticas y tratamientos personalizados. En un estudio realizado por Ormond et al. (2021), se identificaron los conceptos esenciales para el consentimiento informado en pruebas genéticas, incluyendo la voluntariedad de la prueba, la razón de la recomendación, los resultados esperados, el impacto en el pronóstico y manejo, implicaciones familiares, limitaciones del test y riesgos de discriminación genética. Estos conceptos proporcionan una base para la atención de calidad en diversos entornos clínicos y proveedores de salud. Además, el estudio resalta la importancia de debatir si estos conceptos son adecuados y su posible aplicación en diferentes contextos de pruebas genéticas, incluyendo las pruebas somáticas, farmacogenómicas y de consumo directo. Los pasos futuros incluyen evaluar si estos conceptos

son respaldados por profesionales y pacientes en una variedad de escenarios clínicos.

Es fundamental que los profesionales de la salud respeten la autonomía y la privacidad de los pacientes al manejar su información genética y garantizar que se cumplan los más altos estándares éticos y legales en todo momento.

### **Realidad virtual y aumentada en la atención médica**

La incorporación de tecnologías de realidad virtual (RV) y realidad aumentada (RA) en el campo de la medicina, tal como McKnight et al. (2020) describen en su estudio sobre simuladores ortopédicos y entrenadores de tareas, ha transformado significativamente la educación médica, la terapia y la cirugía asistida. Estas tecnologías ofrecen ventajas notables, incluyendo la capacidad de simular complejos escenarios médicos que permiten a los profesionales de la salud mejorar sus habilidades diagnósticas y quirúrgicas en un entorno controlado y seguro. Además, contribuyen a aumentar la precisión de las intervenciones quirúrgicas, optimizando los resultados para los pacientes.

Sin embargo, el uso de RV y RA también introduce importantes dilemas bioéticos que deben ser cuidadosamente considerados. Entre estos se encuentran la confidencialidad y protección de los datos del paciente, aspectos críticos dada la sensibilidad de la información médica y los riesgos asociados con su posible divulgación o uso indebido. La validez de la formación médica proporcionada a través de estas tecnologías plantea interrogantes sobre la equivalencia con la formación tradicional, especialmente en términos de habilidades táctiles y toma de decisiones en entornos reales. Además, la seguridad de los procedimientos simulados y su capacidad para traducirse en competencias clínicas efectivas en el cuidado de pacientes reales sigue siendo un área de estudio activo, como lo señalan McKnight et al. (2020) en su análisis de la transferencia de habilidades adquiridas en simuladores a la práctica clínica.

Estas consideraciones subrayan la necesidad de un marco ético sólido que guíe el desarrollo y la implementación de simuladores basados en RV y RA

en la medicina. Este marco debe abordar no solo la protección de los datos del paciente y la eficacia de la formación médica, sino también asegurar que estas innovaciones tecnológicas se utilicen de manera que beneficie a todos los pacientes, sin exacerbar las desigualdades existentes en el acceso a la atención médica de calidad. Por ejemplo:

*¿Cómo se protegen los datos de salud de los pacientes durante la simulación de escenarios médicos en entornos de RV/RA?*

La introducción de la realidad virtual (VR) en el entrenamiento y evaluación de procedimientos endoscópicos, como destaca Khor et al. (2016), marcó un punto de inflexión en la formación médica y quirúrgica. La plataforma Minimally Invasive Surgical Trainer-Virtual Reality (MIST-VR) de Mentice Medical Simulation en Gotemburgo, Suecia, es uno de los ejemplos más tempranos que destaca el potencial de la VR para revolucionar el entrenamiento endoscópico. Los estudios abordados por los autores, incluyendo meta-análisis de ensayos controlados aleatorizados, subrayan los beneficios significativos de la VR en la formación de nuevos cirujanos, mostrando reducciones en el tiempo operativo, la tasa de errores y mejoras en la precisión cuando la VR se emplea para entrenar a novatos sin experiencia previa o se complementa con el entrenamiento laparoscópico estándar.

El desarrollo de tecnología 3D en simulaciones basadas en VR promete superar la fidelidad de los paquetes de aprendizaje a distancia y los videos bidimensionales actuales, creando experiencias que se acercan mucho a la realidad desde el punto de vista del operador. Un ejemplo notable es el trabajo financiado por la Fundación MOVEO, que utiliza la plataforma Oculus Rift para sumergir a los aprendices en la vista virtual del cirujano operante, proporcionando una perspectiva en primera persona del procedimiento quirúrgico. Este avance representa un cambio paradigmático en la forma en que se aprende y se practica la cirugía, potencialmente sentando las bases para la evaluación futura, la revalidación y la formación continua.

La accesibilidad en costos de los dispositivos VR para consumidores, impulsada por el respaldo financiero de empresas como Facebook para Oculus

Rift, y el desarrollo de otros cascos como el VR headset de Sony y HTC Vive, prometen una expansión en el apoyo de usuarios y una base de instalación sólida. Estos dispositivos no solo ofrecen una alta calidad de entorno inmersivo y herramientas interactivas que pueden resultar intuitivas para quienes están familiarizados con la cirugía endoscópica y robótica, sino que también se encuentran en una posición privilegiada para tener éxito debido a su costo accesible para el consumidor.

Este panorama sugiere un futuro en el cual herramientas de entrenamiento quirúrgico, como 'Touch Surgery', actualmente disponibles en smartphones y tabletas, puedan trasladarse a plataformas VR, representando un cambio significativo en la metodología de aprendizaje y práctica quirúrgica. La implementación de estas tecnologías no solo se alinea con los principios de beneficencia y no maleficencia al mejorar la calidad de la formación médica y reducir los riesgos para los pacientes, sino que también plantea importantes consideraciones éticas en términos de confidencialidad de datos, validez de la formación médica y seguridad de los procedimientos, como se discutió anteriormente. La evolución continua de la VR y RA en la medicina requiere una reflexión ética constante para asegurar que su integración en la práctica médica beneficie a todos los pacientes de manera equitativa, respetando al mismo tiempo su autonomía y dignidad.

### *¿Cómo se garantiza la calidad y la validez de la formación médica utilizando estas tecnologías?*

La garantía de calidad y validez en la formación médica a través de tecnologías de realidad virtual (RV) y realidad aumentada (RA) se fundamenta en la adopción de criterios educativos estrictos y la validación de contenidos por especialistas en cada disciplina, tal como destacan Arthur et al. (2023) y Khor et al. (2016). La implementación de programas educativos que se apoyen en estas tecnologías debe estar respaldada por investigaciones sólidas y prácticas clínicas de vanguardia para asegurar su efectividad y relevancia en el desarrollo de habilidades médicas. La evaluación continua de estos programas es fundamental para medir su impacto en la formación de los profesionales, permitiendo hacer ajustes oportunos que mejoren su calidad y pertinencia. La

incorporación de sistemas de retroalimentación y herramientas de evaluación específicas contribuye a monitorear el avance y competencia de los usuarios, facilitando un aprendizaje adaptativo y personalizado.

Además, es esencial que estos entornos de aprendizaje simulados reflejen con precisión las condiciones y desafíos del mundo real que los profesionales enfrentarán, asegurando que la transferencia de habilidades sea directamente aplicable a la práctica clínica. Esto incluye no solo la fidelidad visual y la interactividad de los escenarios simulados, sino también la capacidad de generar respuestas psico-comportamentales auténticas en los usuarios, tal como lo sugieren los criterios de validez y fidelidad mencionados por Harris et al. (2020, citados en Arthur et al., 2023). La colaboración entre desarrolladores tecnológicos, instituciones educativas y expertos clínicos es fundamental para lograr simulaciones que combinen innovación tecnológica con exigencias pedagógicas y clínicas precisas.

Por último, la consideración de aspectos éticos y la protección de la confidencialidad de los datos en entornos de RV/RA son elementos críticos que complementan la calidad y validez de la formación médica. La transparencia en el manejo de la información y el respeto por la autonomía del paciente son principios que deben integrarse en el diseño y ejecución de estos programas de formación, garantizando una práctica médica que no solo sea competente, sino también éticamente responsable.

### *¿Cuáles son los riesgos y beneficios de utilizar la RV/RA en cirugías de alta complejidad?*

El empleo de tecnologías de realidad virtual (RV) y realidad aumentada (RA) en procedimientos quirúrgicos de alta complejidad, como lo destacan Khor et al. (2016), ofrece ventajas significativas, incluyendo el incremento en la precisión quirúrgica y en la eficiencia de la planificación preoperatoria. Estas tecnologías facilitan la reducción de tiempos operativos y permiten a los cirujanos practicar y perfeccionar técnicas quirúrgicas avanzadas en entornos virtuales controlados antes de su aplicación en pacientes reales, optimizando así los resultados clínicos y la seguridad del paciente.

No obstante, el uso de RV y RA no está exento de desafíos y riesgos potenciales. Entre ellos, se encuentra la posibilidad de representaciones inexactas de la anatomía del paciente, lo que podría llevar a errores en el procedimiento. La fatiga visual y el riesgo de una dependencia excesiva de la tecnología son también preocupaciones válidas que requieren atención. Es importante asegurar la seguridad del paciente durante las cirugías asistidas por estas tecnologías, estableciendo sistemas de respaldo robustos y protocolos de emergencia eficientes para abordar posibles fallos técnicos.

Para mitigar estos riesgos y maximizar los beneficios de la RV y RA en cirugías de alta complejidad, es esencial llevar a cabo evaluaciones rigurosas de los riesgos y beneficios asociados con su uso. Además, la capacitación adecuada del personal médico y técnico es fundamental para garantizar la implementación segura y efectiva de estas tecnologías en el entorno quirúrgico. Este enfoque integral asegurará que la RV y RA no solo mejoren la práctica quirúrgica actual, sino que también avancen hacia un futuro donde la precisión, eficiencia y seguridad sean primordiales en el cuidado del paciente.

### **Implantes cerebrales y neurotecnología**

La expansión de los implantes cerebrales y la neurotecnología, dirigida tanto al tratamiento de afecciones neurológicas como a la mejora cognitiva y la creación de interfaces cerebro-computadora, introduce una serie de dilemas bioéticos de gran calado, como destacan Goering et al. (2021). Entre estos se destacan preocupaciones profundas sobre la privacidad de los datos neuronales, que representan la actividad cerebral íntima y personal del individuo. La posibilidad de acceder, interpretar y potencialmente compartir esta información sin el consentimiento explícito del individuo plantea interrogantes sobre la seguridad de los aspectos más privados de nuestra identidad y pensamiento.

Además, la autonomía personal, esencial para nuestro concepto de libre albedrío y responsabilidad sobre nuestras acciones, puede verse comprometida. Los dispositivos que intervienen en la capacidad de toma de decisiones o modifican el comportamiento pueden difuminar las líneas entre la acción

voluntaria e inducida, cuestionando hasta qué punto las decisiones reflejan verdaderamente la voluntad del usuario.

Asimismo, la identidad personal, entendida como la continuidad y coherencia de la persona a lo largo del tiempo, enfrenta desafíos significativos. Los cambios inducidos en la percepción, la memoria o el estado emocional por medios tecnológicos abren el debate sobre la autenticidad del yo y hasta qué punto estas modificaciones alteran fundamentalmente quiénes somos.

Estas preocupaciones requieren un marco ético sólido que guíe el desarrollo y uso de neurotecnologías, asegurando que los avances sirvan genuinamente al bienestar humano sin comprometer los principios fundamentales de privacidad, autonomía e identidad. La creación de políticas claras, la promoción de una comprensión profunda de las implicaciones éticas entre los desarrolladores de tecnología y la participación pública informada son pasos críticos para navegar estos dilemas éticos de manera responsable, según Goering et al. (2021).

Por ejemplo, ¿cómo se protegen los datos e información cerebral de los pacientes de un acceso no autorizado o un uso indebido? ¿Qué consideraciones éticas deben tenerse en cuenta al mejorar la función cerebral con tecnologías de neuroestimulación? ¿Hasta qué punto los implantes cerebrales interfieren con la autonomía y la identidad personal de los individuos?

Estos ejemplos ilustran la diversidad de tecnologías emergentes en salud y los dilemas bioéticos asociados con ellas, destacando la necesidad de abordar estos desafíos de manera ética y reflexiva para garantizar un uso responsable y beneficioso de la tecnología en el ámbito de la salud.

*¿Cómo se protegen los datos e información cerebral de los pacientes de un acceso no autorizado o un uso indebido?*

La protección de los datos e información cerebral frente a accesos no autorizados o usos indebidos se ha convertido en un tema de creciente importancia en la era de la neurociencia avanzada. Según Jwa y Poldrack (2022), el panorama actual exige un enfoque regulatorio y de políticas públicas

más estricto para salvaguardar eficazmente estos datos sensibles. Una medida propuesta es la implementación de un consentimiento más detallado y específico para el manejo de datos neurocientíficos, asegurando que los individuos estén plenamente informados sobre cómo se recopilarán, procesarán, compartirán y reutilizarán sus datos, junto con los riesgos potenciales y las medidas de seguridad aplicadas para su protección.

En el dominio comercial, donde la privacidad de los datos se maneja únicamente a través de acuerdos entre el consumidor y la entidad comercial, como los términos de uso o los acuerdos de licencia de usuario final, se argumenta que la compartición y venta comercial de datos neurocientíficos debería estar significativamente limitada. La adopción de métodos de desidentificación más rigurosos también se promueve como un medio para reducir los riesgos de privacidad, sugiriendo técnicas adicionales como el cifrado de datos y el procesamiento de datos a través del aprendizaje federado, en lugar de métodos centralizados.

La recomendación de restringir estrictamente el acceso a los datos neurocientíficos y la propuesta de un enfoque basado en derechos para proteger la privacidad de los datos neurocientíficos, mediante la incorporación de *neurorights* o derechos neuronales en el marco de derechos humanos existente, resaltan la necesidad de una regulación cuidadosamente calibrada. Esta regulación no solo debería enfocarse en controlar el acceso y la divulgación de datos, sino también en minimizar las oportunidades de uso de datos que podrían dañar a los sujetos de datos.

El desarrollo de un marco político y regulatorio para la protección de datos neurocientíficos, por tanto, requiere un equilibrio riguroso entre el riesgo para la privacidad individual y los beneficios sociales de la recopilación y compartición de datos neurocientíficos. Propuestas como el consentimiento dinámico y la confianza en los datos sugieren mecanismos para permitir que los sujetos de investigación consientan en nuevos proyectos o actualicen sus preferencias de consentimiento en tiempo real, aunque aún persisten desafíos prácticos y cuellos de botella técnicos para su implementación.

La urgencia de abordar estos desafíos y desarrollar salvaguardias efectivas contra el uso indebido potencial de datos neurocientíficos es clara, afirman Jwa y Poldrack (2022), y al hacerlo, se puede promover un entendimiento más profundo de la función cerebral con el objetivo de prevenir y tratar trastornos cerebrales, al mismo tiempo que se protege la intimidad y la dignidad de los individuos en un paisaje tecnológico en rápida evolución.

*¿Qué consideraciones éticas deben tenerse en cuenta al mejorar la función cerebral con tecnologías de neuroestimulación?*

Al abordar la mejora de la función cerebral mediante tecnologías de neuroestimulación, como la estimulación cerebral profunda adaptativa (aDBS), se plantean numerosas consideraciones éticas que requieren un examen cuidadoso. Según Kostick-Quenet et al. (2022), aunque una mayoría de investigadores ve un alto potencial en el uso de aDBS para fines de mejora, casi todos expresan ambivalencia o incertidumbre sobre su aplicación para este propósito. Este panorama sugiere la necesidad de abordar profundamente las implicaciones éticas asociadas a la neuroestimulación para la mejora.

Primero, la seguridad y los riesgos asociados constituyen una preocupación primordial. La intervención quirúrgica requerida para implementar dispositivos de aDBS conlleva riesgos significativos, incluyendo posibles daños cerebrales o incluso la muerte. Estos riesgos se magnifican cuando se considera la aplicación en individuos sanos, donde el balance riesgo-beneficio puede ser particularmente desfavorable. Es imperativo considerar si los beneficios potenciales de la mejora justifican los riesgos quirúrgicos y las posibles consecuencias a largo plazo en el funcionamiento cerebral.

Además, se plantean cuestiones sobre la necesidad, naturalidad y adecuación de emplear tecnologías invasivas para lograr objetivos que podrían considerarse no esenciales o incluso vanos, como la mejora del rendimiento deportivo o capacidades cognitivas en personas sin afecciones clínicas. El uso de aDBS para tales fines puede cruzar límites éticos, alentando una búsqueda de perfección o ventajas competitivas que desvirtúan la aceptación de las capacidades humanas naturales y la diversidad individual.

Las preocupaciones sobre justicia, igualdad y distribución equitativa son también críticas. El acceso a tecnologías de mejora podría estar limitado a aquellos con los recursos económicos para costearlos, exacerbando las desigualdades sociales existentes y creando una brecha entre “mejorados” y no mejorados. Este escenario plantea interrogantes sobre la equidad en el acceso a tecnologías que podrían conferir ventajas significativas, y la necesidad de políticas que garanticen que los beneficios de la neuroestimulación estén disponibles de manera justa y equitativa.

Finalmente, la autenticidad y la identidad personal son aspectos fundamentales en el debate ético sobre la mejora cerebral. Para Kostick-Quenet et al. (2022) modificar aspectos centrales de la personalidad o el comportamiento mediante la neuroestimulación plantea preguntas sobre la autodeterminación y la integridad de la persona como ¿hasta qué punto los cambios inducidos reflejan el verdadero ser del individuo? y ¿cuál es el impacto en la percepción de la autenticidad y la responsabilidad personal?

*¿Hasta qué punto los implantes cerebrales interfieren con la autonomía y la identidad personal de los individuos?*

La indagación sobre la interferencia de los implantes cerebrales en la autonomía y la identidad personal de los individuos, tal como expone Gilbert (2015), se centra en discernir la medida en que estas tecnologías predictivas y asesoras pueden influir o incluso dirigir las decisiones y acciones de los pacientes. La autonomía, entendida como el control sobre las propias decisiones y acciones, se ve potencialmente desafiada por dispositivos que, aunque diseñados para asistir, pueden iniciar una cadena causal que culmina en decisiones que parecen emanar más de la programación del dispositivo que del libre albedrío del individuo.

Los implantes cerebrales, especialmente aquellos con capacidades predictivas y asesoras, plantean un dilema fundamental: si la autonomía implica la autoría y el endoso de nuestras decisiones, ¿cómo podemos asegurar que tales decisiones permanezcan genuinamente bajo nuestro control cuando están influenciadas o incluso determinadas por algoritmos externos? Esta

cuestión adquiere mayor complejidad al considerar la sutileza con la que estos dispositivos pueden integrarse en la experiencia subjetiva del paciente, potencialmente modificando su sentido postoperatorio de autonomía sin una clara distinción entre los impulsos originados internamente y aquellos sugeridos por el dispositivo.

A medida que exploramos las implicaciones de los implantes cerebrales en la autonomía, debemos también considerar su impacto en la identidad personal. La identidad, intrínsecamente ligada a nuestras capacidades de tomar decisiones autónomas y actuar conforme a ellas, podría verse alterada por dispositivos que modifican o influyen en nuestros procesos de toma de decisiones. La preocupación surge no solo por la posibilidad de que la tecnología dictamine nuestras elecciones, sino también por cómo la integración de estas funcionalidades predictivas y asesoras en nuestra cognición podría transformar nuestra comprensión de nosotros mismos como agentes autónomos en el mundo.

Por tanto, la cuestión de hasta qué punto los implantes cerebrales interfieren con la autonomía y la identidad personal no es meramente teórica, sino profundamente práctica y ética. Requiere un análisis cuidadoso de cómo las tecnologías neuroprotésicas pueden ser diseñadas y utilizadas de manera que respeten y promuevan la agencia personal, asegurando que los individuos no solo se sientan autónomos, sino que efectivamente ejerzan su autonomía en armonía con su sentido de identidad. Así, el desafío radica en equilibrar el potencial terapéutico y asistencial de estos dispositivos con la preservación de la integridad de la experiencia humana autónoma, según Gilbert (2015).

## *Casos de Estudio: Bioética en Acción*

En el ámbito de la tecnología en salud, se pueden presentar una amplia variedad de casos de estudio que ilustran los dilemas bioéticos importantes que hemos tratado en este capítulo. Aquí plantearemos tres casos que destacan cuestiones éticas relevantes en este contexto:

### **Caso de Estudio 1: Uso de la Inteligencia Artificial en Diagnóstico Médico**

Imaginemos un escenario en el que un hospital decide implementar un sistema de inteligencia artificial (IA) para ayudar en el diagnóstico de enfermedades. Este sistema utiliza algoritmos avanzados de aprendizaje automático para analizar datos médicos de pacientes, como imágenes de resonancia magnética, análisis de sangre y síntomas reportados. Aunque el sistema muestra una alta precisión en la identificación de enfermedades, surgen preocupaciones éticas sobre la transparencia y la responsabilidad.

Por un lado, el uso de la IA puede mejorar la eficiencia del diagnóstico y reducir errores médicos, lo que lleva a un mejor tratamiento para los pacientes. Sin embargo, la opacidad de los algoritmos utilizados plantea desafíos en términos de explicabilidad y responsabilidad. ¿Quién es responsable si el sistema comete un error en el diagnóstico? ¿Cómo se pueden explicar las decisiones tomadas por el algoritmo a los pacientes y médicos involucrados?

#### *Discusión y Escenarios*

En este caso de estudio, las decisiones tomadas pueden variar según cómo se aborden las preocupaciones éticas sobre la transparencia y la responsabilidad en el uso de la inteligencia artificial (IA) en el diagnóstico médico. Aquí se presentan dos escenarios posibles que conducen a diferentes decisiones:

#### *Escenario 1: Falta de Transparencia y Responsabilidad*

En este escenario, el hospital decide implementar el sistema de IA sin abordar

adecuadamente las preocupaciones sobre la transparencia y la responsabilidad. Se opta por utilizar algoritmos complejos de aprendizaje automático sin proporcionar una explicación clara de cómo se toman las decisiones de diagnóstico. Esto puede deberse a la falta de comprensión sobre cómo funcionan los algoritmos o a una negligencia en la evaluación de los riesgos éticos asociados.

Como resultado, el sistema de IA comete errores en el diagnóstico que pasan desapercibidos debido a la falta de transparencia. Los pacientes pueden recibir tratamientos incorrectos o innecesarios, lo que puede causar daño o generar desconfianza en el sistema de salud. Además, los médicos pueden sentirse frustrados por la falta de claridad sobre cómo utilizar y confiar en los resultados proporcionados por la IA.

### *Escenario 2: Transparencia y Responsabilidad*

En este escenario, el hospital reconoce la importancia de abordar las preocupaciones éticas y decide priorizar la transparencia y la responsabilidad en el uso de la IA para el diagnóstico médico. Se establece un proceso claro para explicar cómo funciona el sistema de IA y cómo se toman las decisiones de diagnóstico. Esto incluye la capacitación del personal médico en el uso del sistema y la comunicación efectiva con los pacientes sobre los resultados del diagnóstico.

Además, el hospital implementa medidas de monitoreo y evaluación continua para asegurar la precisión y la fiabilidad del sistema de IA. Se establece un equipo de expertos en ética y tecnología para supervisar el uso del sistema y abordar cualquier preocupación ética que pueda surgir. Los pacientes y el personal médico se sienten seguros y confiados en el sistema de IA, lo que lleva a una mejora significativa en la calidad de la atención médica.

### *Escenario 3: Ambigüedad en la Transparencia y Responsabilidad*

En este escenario, el hospital reconoce las preocupaciones éticas relacionadas con la transparencia y la responsabilidad en el uso de la inteligencia artificial

(IA) para el diagnóstico médico. Sin embargo, debido a presiones de tiempo y recursos limitados, el hospital no aborda completamente estas preocupaciones antes de implementar el sistema de IA.

Como resultado, el sistema de IA se utiliza en la práctica clínica sin una explicación clara sobre cómo funciona o cómo se toman las decisiones de diagnóstico. Si bien algunos médicos intentan explicar el funcionamiento del sistema a los pacientes, la falta de orientación y capacitación adecuadas dificulta la comunicación efectiva. Además, el hospital carece de un proceso formal para monitorear y evaluar la precisión y la confiabilidad del sistema de IA.

Esta falta de claridad y responsabilidad genera incertidumbre tanto para los médicos como para los pacientes. Los médicos se sienten inseguros al depender de los resultados de la IA para tomar decisiones clínicas importantes, mientras que los pacientes expresan preocupación por la opacidad del proceso de diagnóstico. Como resultado, se produce un ambiente de desconfianza y conflicto entre los diferentes actores involucrados en el uso de la IA para el diagnóstico médico.

### *Discusión sobre las decisiones tomadas y su alineación con principios bioéticos*

En este caso de estudio, las decisiones tomadas y su alineación con los principios bioéticos varían según el enfoque ético adoptado por los profesionales de la salud y los responsables de la toma de decisiones. En el primer escenario, donde se opta por no divulgar información completa sobre el funcionamiento del algoritmo de IA, la decisión podría ser percibida como una violación del principio de transparencia, ya que los pacientes y los médicos no pueden comprender completamente cómo se llega a los diagnósticos. Sin embargo, desde una perspectiva de beneficencia, se argumentaría que la implementación de la IA mejora la precisión diagnóstica y beneficia a un mayor número de pacientes.

En el segundo escenario, donde se decide revelar información completa sobre el algoritmo y sus limitaciones, la decisión se alinea más estrechamente con



- ¿O consideraría necesario posponer la implementación hasta que se hayan abordado adecuadamente estas preocupaciones éticas?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Caso de Estudio 2: Uso de Datos Genéticos para Personalizar el Tratamiento

Otro escenario involucra el uso de datos genéticos para personalizar el tratamiento médico de los pacientes. Supongamos que un laboratorio de investigación médica recopila datos genéticos de una amplia población de pacientes con el objetivo de identificar biomarcadores genéticos asociados con la eficacia de ciertos medicamentos. Estos datos se utilizan para desarrollar pruebas genéticas que pueden predecir la respuesta de un paciente a un tratamiento específico.

Si bien este enfoque puede mejorar la precisión del tratamiento y reducir los efectos secundarios, plantea preocupaciones éticas sobre la privacidad y la equidad. ¿Cómo se protegen los datos genéticos de los pacientes de un mal uso o una discriminación genética? ¿Qué medidas se deben tomar para garantizar que todas las poblaciones tengan acceso a las pruebas genéticas personalizadas, incluidas aquellas con recursos limitados o en regiones subdesarrolladas?

## *Discusión y Escenarios*

En este apartado, se presentarán tres escenarios hipotéticos que ilustran dilemas éticos en el contexto de la tecnología aplicada a la salud. Cada escenario aborda diferentes aspectos de la bioética, desde la transparencia y responsabilidad en el uso de la inteligencia artificial hasta la equidad y accesibilidad en el uso de datos genéticos para personalizar el tratamiento médico. A través de estos escenarios, se invita a reflexionar sobre las decisiones tomadas y su alineación con los principios éticos fundamentales.

### *Escenario 1: Maximización de la Utilidad*

El laboratorio de investigación médica decide priorizar la maximización de la utilidad al desarrollar y comercializar pruebas genéticas personalizadas. Se enfocan en obtener beneficios económicos y científicos, sin prestar mucha atención a las preocupaciones éticas relacionadas con la privacidad y la equidad. Como resultado, las pruebas genéticas se comercializan a un costo elevado, lo que limita su accesibilidad para poblaciones con recursos limitados. Además, el laboratorio no implementa medidas sólidas de protección de datos, lo que resulta en riesgos de mal uso o discriminación genética.

### *Escenario 2: Equidad y Accesibilidad*

El laboratorio de investigación médica reconoce la importancia de garantizar la equidad y la accesibilidad en el desarrollo y la implementación de pruebas genéticas personalizadas. Deciden colaborar con organizaciones de salud pública y sin fines de lucro para subsidiar el costo de las pruebas y garantizar su disponibilidad para todas las poblaciones, independientemente de su situación socioeconómica. Además, implementan estrictas políticas de protección de datos para salvaguardar la privacidad de los pacientes y evitar cualquier forma de discriminación genética.

### *Escenario 3: Priorización de la Privacidad*

El laboratorio de investigación médica opta por priorizar la privacidad de los datos de los pacientes sobre cualquier otra consideración. Deciden limitar

estrictamente el acceso a los datos genéticos recopilados y utilizar protocolos de anonimización para proteger la identidad de los pacientes. Aunque esto garantiza un alto nivel de privacidad, también reduce la disponibilidad y accesibilidad de las pruebas genéticas personalizadas. Como resultado, solo un pequeño subconjunto de la población tiene acceso a estas pruebas, lo que plantea preocupaciones sobre la equidad en el acceso al tratamiento médico personalizado.

### *Discusión sobre las decisiones tomadas y su alineación con principios bioéticos*

En el caso de estudio que implica el uso de datos genéticos para personalizar el tratamiento, las decisiones tomadas y su alineación con los principios bioéticos también varían según los contextos éticos y legales en los que se aplican. En el primer escenario, donde se opta por recopilar datos genéticos sin el consentimiento informado de los pacientes, se viola el principio de autonomía y se plantean preocupaciones sobre la justicia distributiva, ya que algunos pacientes pueden no tener acceso igualitario a la atención personalizada. En el segundo escenario, donde se garantiza la privacidad y el consentimiento informado de los pacientes, se alinea más estrechamente con los principios de autonomía y no maleficencia, ya que se respeta la autonomía del paciente y se evitan posibles daños derivados del mal uso de los datos genéticos. Por último, en el tercer escenario, donde se implementan medidas para garantizar la equidad en el acceso a las pruebas genéticas personalizadas, se busca promover la justicia distributiva y asegurar que todos los pacientes tengan igualdad de oportunidades para beneficiarse de la medicina personalizada. En conjunto, las decisiones tomadas deben considerar los principios bioéticos fundamentales y buscar un equilibrio entre la mejora de la atención médica y la protección de los derechos y la dignidad de los pacientes.

### *Invitación a la Reflexión*

Después de considerar los tres escenarios presentados y las decisiones tomadas, reflexiona sobre qué decisiones habrías tomado de estar al frente del laboratorio de investigación médica y cómo se alinean con los principios éticos de la bioética.



### Caso de Estudio 3: Privacidad y Confidencialidad en Telemedicina

Imaginemos un escenario en el que un hospital implementa un sistema de telemedicina para brindar atención médica a pacientes en áreas remotas. Este sistema permite a los pacientes conectarse virtualmente con médicos y especialistas a través de videollamadas y mensajes seguros. Sin embargo, surgen preocupaciones sobre la privacidad y la confidencialidad de los datos de los pacientes.

#### *Escenario 1*

El sistema de telemedicina experimenta una brecha de seguridad que expone los datos médicos confidenciales de los pacientes. A pesar de los esfuerzos por remediar la situación, algunos datos sensibles se filtran al público, lo que genera preocupaciones entre los pacientes y la comunidad médica.

#### *Escenario 2*

Un paciente utiliza el sistema de telemedicina para discutir un problema de salud delicado con su médico. Sin embargo, descubre que sus conversaciones son grabadas y almacenadas sin su consentimiento previo. Esto plantea interrogantes sobre la confidencialidad de las comunicaciones médicas y el control de los datos por parte de los pacientes.

#### *Escenario 3*

Un paciente que vive en una zona rural carece de acceso confiable a Internet, lo que le dificulta participar en consultas de telemedicina. Aunque el hospital ofrece alternativas como consultas telefónicas, el paciente siente que su acceso a la atención médica es limitado en comparación con aquellos que pueden utilizar la plataforma de telemedicina.

#### *Discusión sobre las decisiones tomadas y su alineación con principios bioéticos*

En el caso de estudio relacionado con la privacidad y la confidencialidad en la telemedicina, las decisiones tomadas y su alineación con los principios

bioéticos dependen de cómo se aborden las preocupaciones éticas y legales relacionadas con la protección de datos y la equidad en el acceso a la atención médica. En el primer escenario, donde se produce una brecha de seguridad que expone los datos de los pacientes, se viola el principio de no maleficencia y se plantean interrogantes sobre la responsabilidad institucional en la protección de la privacidad de los pacientes. En el segundo escenario, donde se graban las conversaciones médicas sin el consentimiento informado de los pacientes, se viola el principio de autonomía y se plantean preocupaciones sobre la confidencialidad de la información médica. Por último, en el tercer escenario, donde se busca abordar las disparidades en el acceso a la telemedicina, se promueve la justicia distributiva y se busca garantizar que todos los pacientes tengan igualdad de oportunidades para acceder a la atención médica a distancia. En general, las decisiones tomadas deben considerar los principios bioéticos clave y buscar soluciones que protejan los derechos y la dignidad de los pacientes mientras se promueve la mejora de la atención médica a través de la telemedicina.

### *Invitación a la reflexión*

A través de estos escenarios, se plantea la importancia de abordar las preocupaciones éticas relacionadas con la privacidad y la confidencialidad en el contexto de la telemedicina.

- ¿Cómo se pueden proteger adecuadamente los datos de los pacientes en entornos virtuales?

---

---

---

---

---

---

---

---

- ¿Cuál es el equilibrio adecuado entre la conveniencia y la privacidad en la prestación de servicios de salud digitalizados?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

- ¿Qué medidas se pueden tomar para garantizar que todos los pacientes, independientemente de su ubicación o acceso a la tecnología, reciban una atención médica equitativa y segura?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## *Conclusiones*

La interacción entre la bioética y la tecnología médica, analizada en este capítulo, subraya la complejidad y la profundidad de los dilemas éticos que emergen en la frontera de la innovación. La discusión ha revelado que, si bien la tecnología promete avances significativos en la atención médica y el tratamiento de enfermedades, su implementación debe ser cuidadosamente considerada bajo la luz de principios bioéticos sólidos para evitar consecuencias no deseadas.

La necesidad de un equilibrio entre innovación y ética es clara. Los avances en inteligencia artificial, edición genética y neurotecnología, por ejemplo, ofrecen potenciales transformadores para el diagnóstico, tratamiento y mejora de la salud humana. Sin embargo, estos mismos avances plantean preguntas urgentes sobre privacidad, autonomía, justicia y equidad, que deben abordarse para garantizar que los beneficios de la tecnología sean accesibles para todos y no exacerben las desigualdades existentes.

Además, hemos visto cómo la tecnología puede, de hecho, facilitar la aplicación de principios bioéticos en la práctica, mejorando la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes, personalizando el tratamiento para satisfacer las necesidades individuales y aumentando el acceso a la atención médica para poblaciones desatendidas. No obstante, la implementación responsable de estas tecnologías requiere una regulación cuidadosa, consentimiento informado detallado y una consideración continua de las implicaciones éticas a medida que emergen nuevos desarrollos.

La participación activa de todos los actores involucrados—desde investigadores y profesionales médicos hasta pacientes y legisladores— es fundamental para navegar estos desafíos éticos. El diálogo abierto y la colaboración interdisciplinaria serán claves para desarrollar marcos regulatorios y políticas que protejan a los individuos y promuevan una innovación ética y equitativa.

Por lo anterior, la convergencia de la bioética y la tecnología en el ámbito de la salud no solo es esencial para abordar los dilemas éticos actuales, sino

que también es fundamental para anticipar y prepararse para las cuestiones morales del mañana. A medida que avanzamos hacia un futuro cada vez más tecnológico, el compromiso continuo con la reflexión ética y la toma de decisiones responsables asegurará que la tecnología médica sirva al bienestar humano de manera justa y digna.



2. Considerando los principios éticos discutidos, ¿cuál crees que es el más crucial en el contexto de la salud digital y por qué? ¿Cómo pueden estos principios enfrentarse a dilemas éticos específicos, como la privacidad de los datos del paciente o la equidad en el acceso a la atención médica?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

3. Reflexiona sobre un caso hipotético en el que se enfrenta un dilema ético en la aplicación de una nueva tecnología en la salud. ¿Cómo abordarías este dilema desde una perspectiva ética? ¿Qué principios éticos guiarían tu toma de decisiones?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## *Actividades Prácticas*

### Análisis de Caso Interactivo

*Se propone un caso de estudio en el cual se solicita a los lectores tomar decisiones en puntos críticos, y presentar los distintos resultados obtenidos basados en sus elecciones éticas.*

En un hospital de una comunidad rural, los médicos se enfrentan al desafío de diagnosticar el cáncer de pulmón de manera precisa y oportuna. Debido a la falta de especialistas en oncología y recursos limitados, los pacientes a menudo experimentan retrasos en el diagnóstico y el tratamiento, lo que puede afectar negativamente sus resultados de salud. Ante esta situación, la administración del hospital está considerando la implementación de un sistema de inteligencia artificial (IA) que pueda ayudar en el diagnóstico temprano de esta enfermedad.

El sistema de IA propuesto analiza imágenes de radiografías pulmonares utilizando algoritmos avanzados de aprendizaje automático. Se ha demostrado que este sistema puede detectar patrones sutiles asociados con el cáncer de pulmón con una precisión notable y en un tiempo mucho más rápido que los métodos tradicionales. La administración del hospital ve el potencial de esta tecnología para mejorar la detección precoz del cáncer de pulmón y reducir la carga sobre los médicos en la interpretación de imágenes radiológicas.

Sin embargo, la implementación de este sistema plantea varios dilemas éticos. Por un lado, existe preocupación sobre la fiabilidad y la precisión del sistema de IA, así como sobre su capacidad para detectar casos de cáncer de pulmón en etapas tempranas. Además, hay cuestiones éticas relacionadas con la confidencialidad de los datos del paciente y la comunicación de los resultados del diagnóstico. Los médicos también se preguntan cómo integrarían este sistema en su práctica clínica existente y si afectaría la relación médico-paciente.

Los líderes del hospital están buscando la opinión de los médicos, los pacientes y otros miembros del personal de salud para tomar una decisión informada sobre si implementar o no el sistema de IA para el diagnóstico de cáncer de pulmón.





## Proyecto de Investigación

Se invita a los lectores a realizar un pequeño proyecto de investigación sobre un tema reciente en bioética y tecnología de libre elección, como el uso ético de la inteligencia artificial en diagnósticos médicos. El objetivo es analizar el tema desde una perspectiva bioética y proponer recomendaciones. Para llevar a cabo este proyecto, te propongo los siguientes pasos:

1. **Selección del tema:** Comienza eligiendo un tema específico relacionado con la inteligencia artificial en el ámbito médico que te resulte interesante y relevante. Por ejemplo, podrías investigar cómo se utilizan los algoritmos de IA en el diagnóstico de enfermedades como el cáncer o las enfermedades cardíacas.
2. **Recolección de información:** Investiga y recopila información relevante sobre el tema seleccionado. Puedes utilizar diversas fuentes, como artículos científicos, informes de investigaciones, libros y recursos en línea de instituciones de renombre en el campo de la bioética y la tecnología médica.
3. **Análisis desde una perspectiva bioética:** Examina los aspectos éticos involucrados en el uso de la inteligencia artificial en el diagnóstico médico. Considera cómo se aplican los principios éticos fundamentales, como la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia, en este contexto. Reflexiona sobre los posibles beneficios y riesgos éticos asociados con el uso de la IA en el diagnóstico médico.
4. **Propuesta de recomendaciones:** Basándote en tu análisis ético, formula recomendaciones para promover un uso ético de la inteligencia artificial en diagnósticos médicos. Considera cómo se pueden abordar los desafíos éticos identificados y qué medidas podrían tomarse para maximizar los beneficios de la IA mientras se minimizan los riesgos y se protegen los derechos y la dignidad de los pacientes.
5. **Redacción del informe:** Organiza tus hallazgos y recomendaciones en

un informe coherente y bien estructurado. Asegúrate de proporcionar referencias adecuadas para respaldar tus argumentos y conclusiones.

6. **Presentación de resultados:** Finalmente, considera cómo presentar tus hallazgos y recomendaciones. Puedes optar por escribir un artículo, preparar una presentación o crear un póster que resuma los aspectos clave de tu investigación y destaque tus recomendaciones para una audiencia interesada en el tema.

Recuerda que este proyecto de investigación te brinda la oportunidad de explorar un tema fascinante en el cruce de la bioética y la tecnología médica, y de contribuir al diálogo sobre cómo utilizar la inteligencia artificial de manera ética en el campo de la salud. ¡Espero que disfrutes investigando y reflexionando sobre este tema apasionante!

## Diseño de un Marco Ético

Se pide a los lectores que diseñen un marco ético para el lanzamiento de una nueva tecnología de salud, considerando los principios de la bioética. Este ejercicio les ayudará a aplicar teoría a práctica, enfatizando la importancia de una planificación ética desde las etapas iniciales de desarrollo. Para llevar a cabo este ejercicio, te sugiero seguir estos pasos:

1. **Identificación de la nueva tecnología de salud:** Comienza por elegir una tecnología de salud específica para la cual diseñarás el marco ético. Puede ser cualquier tecnología emergente o propuesta, como una aplicación móvil para el monitoreo de la salud, un dispositivo médico wearable o un sistema de telemedicina.
2. **Comprensión de los principios de la bioética:** Familiarízate con los principios éticos fundamentales de la bioética, como la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Entiende cómo estos principios se aplican en el contexto de la salud y la tecnología.
3. **Identificación de los riesgos éticos:** Analiza los posibles riesgos éticos asociados con la tecnología de salud que has seleccionado. Esto puede incluir preocupaciones sobre la privacidad y seguridad de los datos, sesgos algorítmicos, inequidades en el acceso a la tecnología, entre otros.
4. **Desarrollo del marco ético:** Basándote en los principios de la bioética y los riesgos identificados, comienza a diseñar un marco ético para el lanzamiento de la tecnología de salud. Define los principios éticos que guiarán el desarrollo, la implementación y el uso de la tecnología. Considera cómo se pueden abordar los riesgos éticos identificados y qué medidas específicas se pueden tomar para promover la ética y la responsabilidad en todas las etapas.
5. **Evaluación y refinamiento:** Una vez que hayas diseñado el marco ético inicial, evalúalo críticamente y solicita retroalimentación de otros profesionales de la salud, expertos en bioética o partes interesadas

relevantes. Refina el marco ético en función de los comentarios recibidos y asegúrate de que sea claro, completo y práctico para su implementación.

6. **Documentación y difusión:** Finalmente, documenta el marco ético diseñado en un documento claro y accesible. Asegúrate de que esté disponible para todas las partes interesadas relevantes y promueve su adopción y cumplimiento en el desarrollo y uso de la tecnología de salud.

Este ejercicio te permitirá aplicar los principios teóricos de la bioética a situaciones prácticas, destacando la importancia de consideraciones éticas desde las etapas iniciales de desarrollo de nuevas tecnologías de salud. ¡Espero que esta guía te ayude a diseñar un marco ético sólido y efectivo para tu tecnología de salud!

## Referencias

- Abdelmour, S. A., Xie, L., Hassanin, A. A., Zuo, E., & Lu, Y. (2021). The Potential of CRISPR/Cas9 Gene Editing as a Treatment Strategy for Inherited Diseases. *Frontiers in cell and developmental biology*, 9, 699597. <https://doi.org/10.3389/fcell.2021.699597>
- Agarwal, B., Bjarnadottir, M., Rhue, L., Dugas, M., Crowley, K., Clark, J., & Gao, G. (2023, March). Addressing algorithmic bias and the perpetuation of health inequities: An AI bias aware framework. *Health Policy and Technology*, 12(1), 1000702. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2022.1000702>
- Al Kuwaiti, A., Nazer, K., Al-Reedy, A., Al-Shehri, S., Al-Muhanna, A., Subbarayalu, A. V., Al Muhanna, D., & Al-Muhanna, F. A. (2023). A Review of the Role of Artificial Intelligence in Healthcare. *Journal of personalized medicine*, 13(6), 951. <https://doi.org/10.3390/jpm13060951>
- Amann, J., Vetter, D., Blomberg, S. N., Christensen, H. C., Coffee, M., Gerke, S., Gilbert, T. K., Hagendorff, T., Holm, S., Livne, M., Spezzatti, A., Strümke, I., Zicari, R. V., Madai, V. I., & Z-Inspection initiative (2022). To explain or not to explain? -Artificial intelligence explainability in clinical decision support systems. *PLOS digital health*, 1(2), e0000016. <https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000016>
- Arthur, T., Loveland-Perkins, T., Williams, C., Harris, D., Wilson, M., de Burgh, T., Dhanda, J., & Vine, S. (2023). Examining the validity and fidelity of a virtual reality simulator for basic life support training. *BMC Digital Health*, 1, Article 16. <https://doi.org/10.1186/s44247-023-00016-1>
- Ayanoglu, F. B., Elçin, A. E., & Elçin, Y. M. (2020). Bioethical issues in genome editing by CRISPR-Cas9 technology. *Turkish journal of biology = Turk biyoloji dergisi*, 44(2), 110-120. <https://doi.org/10.3906/biy-1912-52>
- Baumann, J.J. (1999). *The Ethics of Human Genetic Enhancement: Extending the Public Policy Debate* [Theses and Dissertations]. Virginia Commonwealth University. <https://tinyurl.com/3bdd63ae>
- Berkman B. E. (2017). Refuting The Right Not to Know. *Journal of health care law & policy*, 19(1), 1-72. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37033891/>
- Bradshaw, A. (1996, February). Yes! There Is an Ethics of Care: An Answer for Peter Allmark. *Journal of Medical Ethics*, 22(1), 8-12. <https://www.jstor.org/stable/27717684>

- Brooks, L. (2021, February 18). Who Is Responsible When AI Makes Medical Mistakes? *Writing the future of health*. <https://tinyurl.com/42uhsjfn>
- Brothers, K. B., & Rothstein, M. A. (2015). Ethical, legal and social implications of incorporating personalized medicine into healthcare. *Personalized medicine*, 12(1), 43-51. <https://doi.org/10.2217/pme.14.65>
- Carsten, B., & Leach, T. (2022). Assessing the ethical and social concerns of artificial intelligence in neuroinformatics research: an empirical test of the European Union Assessment List for Trustworthy IA (ALTAI). *AI and Ethics*, 3, 745-767. <https://doi.org/10.1007/s43681-022-00201-4>
- Cestonaro, C., Delicati, A., Marcante, B., Caenazzo, L., & Tozzo, P. (2023). Defining medical liability when artificial intelligence is applied on diagnostic algorithms: a systematic review. *Frontiers in medicine*, 10, 1305756. <https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1305756>
- Chen, F. M., & Liu, X. (2016). Advancing biomaterials of human origin for tissue engineering. *Progress in polymer science*, 53, 86-168. <https://doi.org/10.1016/j.progpolymsci.2015.02.004>
- Cheraghi, R., Valizadeh, L., Zamanzadeh, V., Hassankhani, H., & Jafarzadeh, A. (2023). Clarification of ethical principle of the beneficence in nursing care: An integrative review. *BMC Nursing*, 22, Article 89. <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01246-4>
- Childress, J. F., & Fletcher, J. C. (1994). Respect for autonomy. *The Hastings Center Report*, 24(3), 34-35. <https://doi.org/10.2307/3563400>
- Cunha, A. (2019). Ethics, science & society in the context of the scientific revolution. In M. Patrão (Ed.), *(Bio)Ethics, Science, and Society: Challenges for BioPolitics* (pp. 16-26). Fundação Luso-Americana para o desenvolvimento. <https://philarchive.org/archive/MONNHO>
- Daniels, N. (2017, Winter). Justice and Access to Health Care. In E. N. Zalta (ed.) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://tinyurl.com/z8nmhtzj>
- Davenport, T., & Kalakota, R. (2019). The potential for artificial intelligence in healthcare. *Future healthcare journal*, 6(2), 94-98. <https://doi.org/10.7861/futurehosp.6-2-94>
- De Angelis, B. (2009). *Nonmaleficence and Beneficence*. Chapter 3 (pp. 47-64). <https://tinyurl.com/4tdwhm2e>
- Deverka, P., Geary, J., Mathews, C., Cohen, M., Hooker, G., Majumder, M., Skvarkova, Z., & Cook-Deegan, R. (2023). Payer reimbursement practices and incentives

- for improving interpretation of germline genetic testing. *Journal of law and the biosciences*, 10(2), lsado20. <https://doi.org/10.1093/jlb/lsado20>
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A., & McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *Journal of general internal medicine*, 25(7), 741-745. <https://doi.org/10.1007/s11606-010-1292-2>
- Farhud, D. D., & Zokaei, S. (2021). Ethical Issues of Artificial Intelligence in Medicine and Healthcare. *Iranian journal of public health*, 50(11), i-v. <https://doi.org/10.18502/ijph.v50i11.7600>
- Feinsod, F., & Wagner, C. (2008, January). The Ethical Principle of Justice: The Purveyor of Equality. *Annals of Long-Term Care*. <https://tinyurl.com/3rzshsn7>
- Georgetown University. (2024, February 16). What are Bioethics? <https://tinyurl.com/sf44c5x9>
- Gilbert F. (2015). A Threat to Autonomy? The Intrusion of Predictive Brain Implants. *AJOB neuroscience*, 6(4), 4-11. <https://doi.org/10.1080/21507740.2015.1076087>
- Gillon, R. (1998). Bioethics, Overview. *Encyclopedia of Applied Ethics* (2<sup>nd</sup> ed.) (pp. 267-277). <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-373932-2.00385-9>
- Goering, S., Klein, E., Specker Sullivan, L., Wexler, A., Agüera Y Arcas, B., Bi, G., Carmena, J. M., Fins, J. J., Friesen, P., Gallant, J., Huggins, J. E., Kellmeyer, P., Marblestone, A., Mitchell, C., Parens, E., Pham, M., Rubel, A., Sadato, N., Teicher, M., Wasserman, D., ... Yuste, R. (2021). Recommendations for Responsible Development and Application of Neurotechnologies. *Neuroethics*, 14(3), 365-386. <https://doi.org/10.1007/s12152-021-09468-6>
- Goetz, L. H., & Schork, N. J. (2018). Personalized medicine: motivation, challenges, and progress. *Fertility and sterility*, 109(6), 952-963. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2018.05.006>
- Government Accountability Office (GAO). (2018). *Artificial Intelligence: Emerging Opportunities, Challenges, and Implications for Policy and Research*. United States Government Accountability Office. <https://tinyurl.com/6uxvav94>
- Greely H. T. (2019). CRISPR'd babies: human germline genome editing in the 'He Jiankui affair'. *Journal of law and the biosciences*, 6(1), 111-183. <https://doi.org/10.1093/jlb/lzso10>
- Haimi M. (2023). The tragic paradoxical effect of telemedicine on healthcare disparities- a time for redemption: a narrative review. *BMC medical informatics and decision making*, 23(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12911-023-02194-4>
- Haleem, A., Javaid, M., Singh, R. P., & Suman, R. (2021). Telemedicine for healthcare:

- Capabilities, features, barriers, and applications. *Sensors international*, 2, 100117. <https://doi.org/10.1016/j.sintl.2021.100117>
- Houser, S. H., Flite, C. A., & Foster, S. L. (2023). Privacy and Security Risk Factors Related to Telehealth Services - A Systematic Review. *Perspectives in health information management*, 20(1), 1f. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9860467/>
- Hurts, D. (2017, August 31). A Bioethics Tool for the Implementation of Global Principles by the Pharmaceutical Industry [Doctoral dissertation]. Duquesne University. <https://tinyurl.com/bdf5p8ss>
- IEEE Advancing Technology for Humanity. (2017). *Ethically Aligned Design: A Vision for Prioritizing Human Well-being with Autonomous and Intelligent Systems* [Version 2 - For Public Discussion]. <https://tinyurl.com/mr2h67ak>
- Institute of Medicine (US) Committee on Assessing Genetic Risks, Andrews, L. B., Fullarton, J. E., & Holtzman, N. A. (Eds.). (1994). *Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy*. National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK236044/>
- Jahn W. T. (2011). The 4 basic ethical principles that apply to forensic activities are respect for autonomy, beneficence, nonmaleficence, and justice. *Journal of chiropractic medicine*, 10(3), 225-226. <https://doi.org/10.1016/j.jcm.2011.08.004>
- Johnston, J., & Dietz, E. (2018, March 8). Bioethics: Key Concepts and Research. *JSTOR Daily*. <https://tinyurl.com/dhxt79>
- Jonsen, A. R., Alexander, S., Swazey, J. P., Reich, W. T., Veatch, R. M., Callahan, D., Beauchamp, T. L., Hauerwas, S., Clouser, K. D., Rothman, D. J., Fox, D. M., Reinsler, S. J., & Caplan, A. L. (1993, November/December). The Birth of Bioethics. *The Hastings Center Report*, 23(6), S1-S16. <https://doi.org/10.2307/3562928>
- Joseph, A. M., Karas, M., Ramadan, Y., Joubran, E., & Jacobs, R. J. (2022). Ethical Perspectives of Therapeutic Human Genome Editing From Multiple and Diverse Viewpoints: A Scoping Review. *Cureus*, 14(11), e31927. <https://doi.org/10.7759/cureus.31927>
- Jwa, A. S., & Poldrack, R. A. (2022). Addressing privacy risk in neuroscience data: from data protection to harm prevention. *Journal of law and the biosciences*, 9(2), lsac025. <https://doi.org/10.1093/jlb/lsac025>
- Khor, W. S., Baker, B., Amin, K., Chan, A., Patel, K., & Wong, J. (2016). Augmented and virtual reality in surgery-the digital surgical environment: applications, limitations and legal pitfalls. *Annals of translational medicine*, 4(23), 454. <https://doi.org/10.21037/atm.2016.12.23>

- Kinsinger F. S. (2009). Beneficence and the professional's moral imperative. *Journal of chiropractic humanities*, 16(1), 44-46. <https://doi.org/10.1016/j.echu.2010.02.006>
- Klumpers, J. (2019). The European Commission's research ethics and research integrity policies. In M. Patrão (Ed.), *(Bio)Ethics, Science, and Society: Challenges for BioPolitics* (pp. 161-169). Fundação Luso-Americana para o desenvolvimento. <https://philarchive.org/archive/MONNHO>
- Kostick-Quenet, K., Kalwani, L., Koenig, B., Torgerson, L., Sanchez, C., Munoz, K., Hsu, R.L., Sierra-Mercado, D., Robinson, J. O., Outram, S., Pereira, S., McGuire, A., Zuk, P., & Lazaro-Munoz, G. (2022). Researchers' Ethical Concerns About Using Adaptive Deep Brain Stimulation for Enhancement. *Frontiers in human neuroscience*, 16, 813922. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2022.813922>
- Kroll, J. A., Huey, S., Barocas, S., Felten, E. W., Reidenberg, J. R., Robinson, D. G., & Yu, H. (2017). Accountable Algorithms. *University of Pennsylvania Law Review*, 165(1), 633-705. Kroll, J. A., Huey, S., Barocas, S., Felten, E. W., Reidenberg, J. R., Robinson, D. G., & Yu, H. (2017). Accountable Algorithms. *University of Pennsylvania Law Review*, 165(1), 633-705. <https://tinyurl.com/yckecxw8>
- Lo, B., & Parham, L. (2009). Ethical issues in stem cell research. *Endocrine reviews*, 30(3), 204-213. <https://doi.org/10.1210/er.2008-0031>
- Lux, C. T., & Scharenberg, A. M. (2017). Therapeutic Gene Editing Safety and Specificity. *Hematology/oncology clinics of North America*, 31(5), 787-795. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2017.05.002>
- Maliha, G., Gerke, S., Cohen, I. G., & Parikh, R. B. (2021). Artificial Intelligence and Liability in Medicine: Balancing Safety and Innovation. *The Milbank quarterly*, 99(3), 629-647. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12504>
- Mandal, J., Ponnambath, D. K., & Parija, S. C. (2017). Bioethics: A brief review. *Tropical parasitology*, 7(1), 5-7. [https://doi.org/10.4103/tp.TP\\_4\\_17](https://doi.org/10.4103/tp.TP_4_17)
- Maroju, R. G., Choudhari, S. G., Shaikh, M. K., Borkar, S. K., & Mendhe, H. (2023). Role of Telemedicine and Digital Technology in Public Health in India: A Narrative Review. *Cureus*, 15(3), e35986. <https://doi.org/10.7759/cureus.35986>
- McKnight, R. R., Pean, C. A., Buck, J. S., Hwang, J. S., Hsu, J. R., & Pierric, S. N. (2020). Virtual Reality and Augmented Reality-Translating Surgical Training into Surgical Technique. *Current reviews in musculoskeletal medicine*, 13(6), 663-674. <https://doi.org/10.1007/s12178-020-09667-3>
- Michigan State University. (s.f.). What is Bioethics? Center for Bioethics and Social Justice. Retrieve on 2024 February 10 from <https://tinyurl.com/27m4yfb6>

- Mitchell, P., Reinap, M., Moat, K., & Kuchenmüller, T. (2023). An ethical analysis of policy dialogues. *Health Research Policy and Systems*, 21, Article 13. <https://doi.org/10.1186/s12961-023-00962-2>
- Mohapatra, P. (2023, November 21). Beneficence and Nonmaleficence. Examples & Differences. *Study.com*. <https://tinyurl.com/43vppvem>
- Moniz, A. (2015). Intuitive Interaction Between Humans and Robots in Work Functions at Industrial Environments: The Role of Social Robotics. In J. Vincent, S. Taipale, B. Sapio, G. Lugano, & L. Fortunati (Eds.), *Social robots from a human perspective* (pp. 67-76). Springer. <https://tinyurl.com/ypfyhstj>
- Moradi, S., Mahdizadeh, H., Šarić, T., Kim, J., Harati, J., Shahsavarani, H., Greber, B., & Moore, J. B., 4th (2019). Research and therapy with induced pluripotent stem cells (iPSCs): social, legal, and ethical considerations. *Stem cell research & therapy*, 10(1), 341. <https://doi.org/10.1186/s13287-019-1455-y>
- Mularski, R. A., Puntillo, K., Varkey, B., Erstad, B. L., Grap, M. J., Gilbert, H. C., Li, D., Medina, J., Pasero, C., & Sessler, C. N. (2009). Pain management within the palliative and end-of-life care experience in the ICU. *Chest*, 135(5), 1360-1369. <https://doi.org/10.1378/chest.08-2328>
- Naik, N., Zeesham, B., Shetty, D., Swain, D., Shah, M., Paul, R., Aggarwal, K., Ibrahim, S., Patil, V., Smriti, K., Shetty, S., Prasad, B., Chlosta, P., & Somani, B. (2022, March). Legal and Ethical Consideration in Artificial Intelligence in Healthcare: Who Takes Responsibility? *Frontiers in Surgery*, 9. <https://doi.org/10.3389/fsurg.2022.862322>
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; National Academy of Medicine; National Academy of Sciences; Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations. (2017, February 14). *Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance*. National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK447266/>
- National Human Genome Research Institute. (2017, August 3). What are the Ethical Concerns of Genome Editing? *NIH*. <https://tinyurl.com/ya97k74d>
- Niemiec, E., & Howard, H. (2020). Ethical issues related to research on genome editing in human embryos. *Computational and Structural Biotechnology Journal*, 18, 887-896. <https://doi.org/10.1016/j.csbj.2020.03.014>
- O'Doherty, K., & Burgess, M. (2013). Public deliberation to develop ethical norms and inform policy for biobanks: Lessons learnt and challenges remaining. *Research Ethics*, 9(2), 55-77. <https://tinyurl.com/2s42xz3z>

- Ormond, K. E., Borensztein, M. J., Hallquist, M. L. G., Buchanan, A. H., Faucett, W. A., Peay, H. L., Smith, M. E., Tricou, E. P., Uhlmann, W. R., Wain, K. E., Coughlin, C. R., 2nd, & On Behalf Of The Clinical Genome CADRe Workgroup (2021). Defining the Critical Components of Informed Consent for Genetic Testing. *Journal of personalized medicine*, 11(12), 1304. <https://doi.org/10.3390/jpm11121304>
- Ortega, G., Rodriguez, J. A., Maurer, L. R., Witt, E. E., Perez, N., Reich, A., & Bates, D. W. (2020). Telemedicine, COVID-19, and disparities: Policy implications. *Health policy and technology*, 9(3), 368–371. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2020.08.001>
- PAHO. (1998, February 13). Bioethics. Subcommittee on Planning and Programming of the Executive Committee. <https://tinyurl.com/5ybe53t9>
- Panch, T., Mattie, H., & Atun, R. (2019). Artificial intelligence and algorithmic bias: implications for health systems. *Journal of global health*, 9(2), 010318. <https://doi.org/10.7189/jogh.09.020318>
- Patil, K. D., Halperin, H. R., & Becker, L. B. (2015). Cardiac arrest: resuscitation and reperfusion. *Circulation research*, 116(12), 2041–2049. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.116.304495>, K. D., Halperin, H. R., & Becker, L. B. (2015). Cardiac arrest: resuscitation and reperfusion. *Circulation research*, 116(12), 2041–2049. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.116.304495>
- Pavarini, G., McMillan, R., Robinson, A., & Singh, I. (2021). Design Bioethics: A Theoretical Framework and Argument for Innovation in Bioethics Research. *The American journal of bioethics: AJOB*, 21(6), 37–50. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1863508>
- Peterson, A., Charles, V., Yeung, D., & Coyle, K. (2021, November). The Health Equity Framework: A Science -and Justice-Based Model for Public Health Researchers and Practitioners. *Health Promotion Practice*, 22(6), 741–746. <https://doi.org/10.1177/1524839920950730>
- Resnik, D. B., & Vorhaus, D. B. (2006). Genetic modification and genetic determinism. *Philosophy, ethics, and humanities in medicine: PEHM*, 1(1), E9. <https://doi.org/10.1186/1747-5341-1-9>
- Rothschild J. (2020). Ethical considerations of gene editing and genetic selection. *Journal of general and family medicine*, 21(3), 37–47. <https://doi.org/10.1002/jgf2.321>
- Scher, S., & Kozłowska, K. (2018). Chapter 3. The Rise of Bioethics: A Historical Overview. *Rethinking Health Care Ethics*. Palgrave. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK543570/>

- Schicktan, S., Welsch, J., Schweda, M., Hein, A., Rieger, J. W., & Kirste, T. (2023). AI-assisted ethics? considerations of AI simulation for the ethical assessment and design of assistive technologies. *Frontiers in genetics*, 14, 1039839. <https://doi.org/10.3389/fgene.2023.1039839>
- Schumacher, G. J., Sawaya, S., Nelson, D., & Hansen, A. J. (2020). Genetic Information Insecurity as State of the Art. *Frontiers in bioengineering and biotechnology*, 8, 591980. <https://doi.org/10.3389/fbioe.2020.591980>
- Smith, P., & Hardt, J. (2009). Ethics. *Developmental-Behavioral Pediatrics* (4<sup>th</sup> ed.) (pp. 985-988). <https://doi.org/10.1016/B978-1-4160-3370-7.00100-0>
- Solimini, R., Busardò, F. P., Gibelli, F., Sirignano, A., & Ricci, G. (2021). Ethical and Legal Challenges of Telemedicine in the Era of the COVID-19 Pandemic. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(12), 1314. <https://doi.org/10.3390/medicina57121314>
- Sorani, M. D., Yue, J. K., Sharma, S., Manley, G. T., Ferguson, A. R., & TRACKTBI Investigators (2015). Genetic data sharing and privacy. *Neuroinformatics*, 13(1), 1-6. <https://doi.org/10.1007/s12021-014-9248-z>
- Stevens, M. L. (2014). The History of Bioethics: Its Rise and Significance. *Reference Module in Biomedical Sciences*. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-801238-3.00175-6>
- Subramani, S., & Biller-Andorno, N. (2022). Revisiting respect for persons: Conceptual analysis and implications for clinical practice. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 25, 351-360. <https://doi.org/10.1007/s11019-022-10079-y>
- Thiele, F. (2001). Bioethics: Examples from the Life Sciences. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (PP. 1190-1195). <https://doi.org/10.1016/B0-08-043076-7/00196-0>
- van Est, R., Stemerding, D., Reimassie, V., Schuijff, M., Timmer, J., & Brom, F. (2014). *From Bio to NBIC convergence - From Medical Practice to Daily Life. Report written for the Council of Europe. Committee on Bioethics*. Rathenau Instituut. <https://tinyurl.com/mueb44ch>
- Varelius J. (2006). The value of autonomy in medical ethics. *Medicine, health care, and philosophy*, 9(3), 377-388. <https://doi.org/10.1007/s11019-006-9000-z>
- Varkey B. (2021). Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. *Medical principles and practice: international journal of the Kuwait University, Health Science Centre*, 30(1), 17-28. <https://doi.org/10.1159/000509119>
- Wachter, S., Mittelstadt, B., & Floridi, L. (2017). Transparent, Explainable, and Accountable AI for Robotics. *Science Robotics*, 2(6), eaan6080. <https://tinyurl.com/4excfweb>

- Watson, J. D. (1968, February). The Double Helix: The Discovery of the Structure of Dna. *The Atlantic Monthly*. <https://tinyurl.com/yfhws758>
- Williams, J. S., Walker, R. J., & Egede, L. E. (2016). Achieving Equity in an Evolving Healthcare System: Opportunities and Challenges. *The American journal of the medical sciences*, 351(1), 33-43. <https://doi.org/10.1016/j.amjms.2015.10.012>
- Xiang, D., & Cai, W. (2021). Privacy Protection and Secondary Use of Health Data: Strategies and Methods. *Bio.Med research international*, 2021, 6967166. <https://doi.org/10.1155/2021/6967166>



Capítulo 2

# La Ética Clínica

- En la Era Digital -



## *- Resumen -*

En este capítulo, nos adentramos en la compleja intersección entre la ética clínica y las realidades emergentes de la era digital en la práctica médica. Este capítulo tiene como objetivo explorar cómo los principios fundamentales de la ética clínica —autonomía del paciente, beneficencia, no maleficencia y justicia— encuentran nuevos desafíos y oportunidades en el contexto de las tecnologías digitales. Al hacerlo, buscamos comprender y articular respuestas éticas a las preguntas que surgen de la integración de herramientas digitales en la atención de la salud, desde la telemedicina y los registros de salud electrónicos hasta la inteligencia artificial y el análisis de big data en medicina.

## *- Objetivos -*

1. Examinar cómo la digitalización en la salud afecta la aplicación de los principios éticos clásicos.
2. Analizar el impacto de las tecnologías digitales en la privacidad y confidencialidad de los datos del paciente.
3. Explorar el papel del consentimiento informado en el contexto digital.
4. Evaluar el papel y la responsabilidad de los profesionales de la salud en la era digital.
5. Proponer marcos éticos y prácticas recomendadas para la implementación de tecnologías de salud digital.

## *Introducción*

La incursión de la era digital en el ámbito de la salud ha desencadenado una revolución tecnológica, marcando el comienzo de una nueva etapa caracterizada por la innovación y la transformación digital. Este avance ha introducido herramientas y plataformas que buscan mejorar la eficiencia, accesibilidad y calidad de la atención médica, prometiendo beneficios significativos tanto para profesionales de la salud como para pacientes. Sin embargo, junto con estas promesas, emergen desafíos éticos complejos que requieren un análisis meticuloso y una adaptación estratégica dentro de la práctica de la ética clínica.

La digitalización de la salud abarca una amplia gama de tecnologías, incluida la telemedicina, los registros electrónicos de salud, la inteligencia artificial y el análisis de grandes volúmenes de datos. Estas tecnologías transforman no solo cómo se prestan los servicios de salud, sino también cómo se gestionan y utilizan los datos de los pacientes. Con este cambio, surgen preguntas fundamentales sobre la privacidad y la confidencialidad de la información del paciente, el consentimiento informado para el uso de sus datos, y la equidad en el acceso a estos servicios digitales de salud.

En este contexto, la ética clínica enfrenta el desafío de adaptarse y evolucionar para abordar estos nuevos dilemas morales. La disciplina debe extender sus principios y teorías tradicionales para contemplar las implicaciones éticas de la digitalización en la salud. Esto implica considerar la autonomía del paciente en entornos digitales, la justicia en el acceso a tecnologías de salud avanzadas, la beneficencia y la no maleficencia en el uso de algoritmos para la toma de decisiones clínicas.

La tarea de la ética clínica en la era digital es, por lo tanto, doble. Por un lado, debe guiar a los profesionales de la salud en la implementación responsable de tecnologías digitales, asegurando que se respeten los derechos y la dignidad de los pacientes. Por otro lado, debe promover un debate público informado sobre las implicaciones éticas de estas tecnologías, contribuyendo a la creación de políticas y regulaciones que protejan a los individuos mientras se fomenta la innovación en el cuidado de la salud.

Para navegar este nuevo paisaje, es necesario una aproximación interdisciplinaria que combine la experticia en ética clínica, tecnología de la información, derecho y política de salud. Esto permitirá desarrollar marcos éticos sólidos que no solo aborden los desafíos actuales, sino que también sean flexibles ante los avances futuros. A través de un compromiso continuo con la reflexión ética y la acción informada, podemos asegurar que la revolución digital en salud avance de manera que promueva el bienestar, la justicia, y el respeto por la autonomía y dignidad de cada paciente.

## *Revisión de la Ética Clínica*

En este apartado, exploraremos la intersección entre la ética clínica tradicional y los desafíos emergentes que presenta la era digital en la práctica médica. Comenzaremos con una breve revisión de los principios fundamentales de la ética clínica y cómo se aplican en el contexto de la medicina moderna.

### **La autonomía del paciente**

La autonomía del paciente, concebida como el derecho inherente a tomar decisiones informadas y autónomas sobre su propia atención médica, se erige como uno de los pilares fundamentales en el ámbito de la bioética y la práctica médica. Este principio no solo reconoce la capacidad del individuo para determinar su curso de atención basado en una comprensión clara y completa de las opciones disponibles, sino que también enfatiza la importancia de un diálogo y un entendimiento compartidos entre el paciente y los profesionales de la salud. Ubel et al. (2018) destacan cómo la toma de decisiones compartida, lejos de diluir la autonomía del paciente, la promueve al fomentar un proceso en el cual los médicos asisten a los pacientes en alinear sus decisiones con sus valores personales, reconociendo al mismo tiempo la diversidad de preferencias individuales respecto al grado de involucramiento en la toma de estas decisiones. Este enfoque refleja una comprensión de la autonomía no como un acto aislado de elección, sino como un ejercicio de autodeterminación informada y contextual, enriqueciendo así la interacción clínica con una dimensión ética profunda y personalizada. La autonomía del paciente, por lo tanto, trasciende la mera aceptación de tratamientos o procedimientos; involucra una participación activa y consciente en el proceso de decisión, donde el respeto mutuo y el entendimiento facilitan un camino hacia decisiones de salud que resuenan con los valores y deseos del paciente, tal como se argumenta en el trabajo de Ubel et al. (2018).

En la era digital, el papel de la tecnología en la promoción de la autonomía del paciente ha cobrado una importancia sin precedentes. Garantizar que los pacientes tengan acceso a información precisa y comprensible sobre su salud es más que una cuestión de conveniencia; es una necesidad para empoderarlos

en el proceso de toma de decisiones médicas. Este acceso debe extenderse a herramientas que permitan una participación activa en dicho proceso, como plataformas en línea para revisar registros médicos y participar en la toma de decisiones compartidas con sus proveedores de atención médica.

Ringstad (2016) subraya la dualidad de la información en internet: por un lado, tiene el potencial de empoderar a los pacientes, proporcionándoles conocimientos que podrían nivelar el campo de juego en la relación médico-paciente; por otro lado, la avalancha de información, no toda ella verificada, puede confundir y abrumar, subrayando la necesidad de una orientación experta. La autonomía del paciente, en este contexto, no se trata solo de tomar decisiones aisladas, sino de navegar en un mar de información con el apoyo y la guía de profesionales médicos que respeten y fomenten su capacidad para hacer elecciones informadas.

Asimismo, la autonomía del paciente en la era digital implica reconocer la importancia de la alfabetización digital como un componente crítico de la autonomía personal. Los pacientes deben ser capaces no solo de acceder a la información, sino también de evaluarla críticamente, discerniendo entre fuentes fiables y no fiables. Esto se convierte en una colaboración entre pacientes y profesionales de la salud, donde la educación del paciente se extiende a enseñarles cómo navegar por el vasto paisaje digital de manera efectiva y segura.

Por tanto, continúa Ringstad, la autonomía del paciente en la era de la tecnología de la salud no se limita a la capacidad de tomar decisiones independientes, sino que se expande para incluir el acceso a, y la comprensión de, la información que esas decisiones informan. Este enfoque no solo respeta la autonomía del paciente, sino que también reconoce su agencia en un contexto de salud cada vez más complejo y conectado digitalmente.

## **La beneficencia**

La **beneficencia** en el ámbito de la salud resalta el compromiso ineludible de los profesionales médicos por actuar en el máximo interés de los pacientes,

fomentando activamente su bienestar. Este principio ético no solo implica la evitación del daño (no maleficencia), sino que exige un esfuerzo deliberado y proactivo para mejorar la salud, aliviar el sufrimiento y optimizar la calidad de vida de quienes requieren atención médica. Según Kinsinger (2019), la beneficencia se manifiesta en actos que van desde la caridad y la misericordia hasta acciones bondadosas que pueden o no ser obligatorias, sugiriendo que tales actos deben buscar el mayor bien y justicia distributiva, alineándose con teorías éticas que ven en la beneficencia una base para el beneficio colectivo.

En la práctica sanitaria, la beneficencia toma una forma humanista, donde se respetan los derechos inalienables a la vida y la libertad de los pacientes, enfatizando la necesidad de un trato que no solo evite el daño, sino que busque el bienestar del paciente de manera generosa. Esto se entrelaza estrechamente con el principio de no maleficencia, destacando la importancia de evitar cualquier acción que pueda causar daño, tal como se encapsula en el mandato *primum non nocere* del juramento hipocrático. Este complejo equilibrio entre hacer el bien y evitar el daño subraya la naturaleza intrínsecamente ética de la toma de decisiones médicas, donde la autonomía del paciente, la veracidad, la beneficencia y la no maleficencia convergen para guiar el cuidado clínico.

La beneficencia, por ende, no se limita a la provisión de cuidados médicos, sino que implica una orientación ética que permea todas las interacciones con el paciente, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y más allá. Los profesionales de la salud, por tanto, no solo están obligados a poseer un conocimiento especializado y a aplicarlo para el bien, sino que su actuar debe estar constantemente guiado por el deseo genuino de hacer el bien, manteniendo siempre el interés del paciente en el centro de su práctica profesional. Este compromiso ético subraya la responsabilidad fiduciaria del profesional hacia el paciente, asegurando que todas las acciones emprendidas promuevan activamente el bienestar y protejan contra el daño, en última instancia, buscando alcanzar el mejor cuidado posible dentro de un marco de respeto mutuo y cuidado humanista, concluye Kinsinger (2009).

Para Senbekov et al. (2020) en el contexto digital actual, la beneficencia se traduce en el aprovechamiento estratégico de las tecnologías emergentes

para potenciar la calidad y eficacia de la atención médica. Este principio se materializa mediante la implementación de diagnósticos más precisos y la personalización de tratamientos, haciendo uso de herramientas avanzadas como la telemedicina, la inteligencia artificial, y plataformas de salud electrónica. La telemedicina, por ejemplo, se ha revelado como un pilar fundamental durante la pandemia de COVID-19, permitiendo la continuidad del cuidado médico a pesar de las restricciones de movilidad y el riesgo de contagio. La inteligencia artificial, por su parte, promete revolucionar la atención al paciente y los procesos administrativos, mejorando la precisión de los diagnósticos y personalizando los tratamientos para adaptarse a las necesidades individuales de cada paciente. No obstante, la implementación de estas tecnologías conlleva dilemas bioéticos significativos, que abarcan desde la transparencia y equidad hasta la responsabilidad y el consentimiento informado, planteando preguntas sobre cómo garantizar una atención ética en la era digital. La adopción de estas innovaciones tecnológicas, por tanto, debe ser guiada por una reflexión ética profunda que equilibre los beneficios potenciales con los riesgos y desafíos asociados, asegurando que la beneficencia siga siendo el norte en la evolución de la atención médica en el siglo XXI.

## **La No Maleficencia**

El principio de no maleficencia, tal como expone Varkey (2021), subraya el compromiso ético de los profesionales de la salud de evitar causar daño a los pacientes. Esta directriz, esencial en el ejercicio médico, implica abstenerse de acciones que puedan perjudicar al paciente, tanto directamente como por omisión de cuidados necesarios. La práctica de la no maleficencia se sustenta en normas morales fundamentales, como no matar, no causar dolor o sufrimiento, no incapacitar, no ofender y no privar a otros de los bienes esenciales de la vida.

Este principio encuentra aplicación práctica en la necesidad de que el médico evalúe cuidadosamente los beneficios frente a las cargas de todas las intervenciones y tratamientos, descartando aquellos excesivamente gravosos y eligiendo siempre el mejor curso de acción para el paciente. Esto adquiere particular relevancia en decisiones críticas al final de la vida, como la suspensión

y retirada de tratamientos que sostienen la vida, la nutrición y la hidratación administradas médicamente, y en el control del dolor y otros síntomas. La obligación y la intención del médico de aliviar el sufrimiento del paciente, utilizando los medicamentos apropiados, incluidos los opioides, prevalecen sobre los efectos nocivos previstos, pero no intencionados (doctrina del doble efecto).

Así, la no maleficencia, arraigada en el principio de "*primum non nocere*", insta a los profesionales de la salud a ponderar los beneficios contra el sufrimiento que los procedimientos médicos pueden conllevar inevitablemente. Este delicado equilibrio refleja no solo la complejidad de la medicina sino también la profunda responsabilidad ética de minimizar el daño mientras se busca el bienestar del paciente. Este enfoque nos invita a considerar la medicina no solo como una ciencia o un arte, sino como una práctica imbuida de una profunda ética de cuidado que privilegia la humanidad del paciente, buscando no solo evitar el daño sino también fomentar un entorno de cuidado que respete la complejidad y la dignidad de cada vida humana.

En el ámbito de la salud digital, el principio de no maleficencia se extiende más allá de la mera abstención de daño directo a los pacientes, abarcando la protección integral de su privacidad y la seguridad de sus datos en un entorno cada vez más digitalizado. Con la integración de tecnologías emergentes como la inteligencia artificial (AI) y la telemedicina en el cuidado de la salud, surgen desafíos éticos complejos que requieren una atención meticulosa. Este enfoque ético subraya la importancia de implementar prácticas responsables en el manejo y almacenamiento de datos sensibles, asegurando que se empleen técnicas robustas de anonimización y cifrado para proteger la información de los pacientes contra accesos no autorizados y brechas de seguridad.

Además, el principio de no maleficencia en este contexto se enfoca en la prevención de daños indirectos que pueden surgir a través de sesgos algorítmicos en sistemas de AI, los cuales podrían perpetuar desigualdades existentes o introducir nuevas formas de discriminación. Por lo tanto, es esencial desarrollar y aplicar algoritmos que minimicen estos sesgos y promuevan una toma de decisiones justa y equitativa en la atención médica.

Esto implica una transparencia y explicabilidad en los procesos de decisión basados en AI, permitiendo tanto a pacientes como a proveedores de salud comprender y confiar en las recomendaciones generadas por estas tecnologías avanzadas.

La incorporación de un enfoque ético en el desarrollo y aplicación de AI y telemedicina refleja un compromiso con la protección de los derechos y la dignidad de los pacientes, asegurando que los avances tecnológicos en el cuidado de la salud se realicen de manera que prioricen el bienestar del paciente y la justicia social, según Elendu et al. (2023). Este enfoque integral no solo aboga por la no maleficencia, sino que también promueve la beneficencia, la autonomía y la justicia, pilares fundamentales de la bioética, garantizando que la revolución digital en la salud se lleve a cabo con una orientación ética firme y considerada.

### **El principio de Justicia**

El principio de justicia en la atención sanitaria subraya la imperiosa necesidad de una distribución equitativa de los recursos médicos, asegurando que todos los individuos tengan acceso igualitario a los servicios de salud, independientemente de su condición socioeconómica, ubicación geográfica o cualquier otra variable potencialmente discriminatoria (Omrani-Khoo et al. 2013). Esta noción abarca tanto la asignación justa de infraestructuras críticas como las camas de unidades de cuidados intensivos y los equipos de hemodiálisis, como la disponibilidad de profesionales de la salud, incluidos especialistas y médicos generales, en todas las regiones (Arabi et al., 2021).

La equidad en el acceso a la atención médica no solo implica una distribución física uniforme de los recursos sino también la implementación de políticas que promuevan la igualdad en el uso y la eficacia de estos servicios (Pu, 2021). La adecuación de los recursos a las necesidades de la población, especialmente en áreas con altas tasas de enfermedades específicas, es fundamental para cerrar la brecha de justicia en la atención sanitaria. Además, es importante establecer mecanismos de monitoreo y evaluación que permitan identificar y corregir desigualdades en la distribución y el acceso a los recursos sanitarios,

promoviendo un sistema de salud más inclusivo y justo (Hosseinpoor et al., 2023). En este contexto, la justicia se convierte en un pilar esencial para la creación de sistemas de salud que no solo sean eficientes y efectivos sino también éticamente responsables y sostenibles.

En la era de la digitalización y la innovación tecnológica en el sector de la salud, el principio de justicia se expande para abarcar no solo la distribución equitativa de los recursos sanitarios, sino también el acceso inclusivo a las tecnologías emergentes de salud. Este principio demanda un esfuerzo concertado para superar las disparidades en el acceso a la tecnología y la atención médica, asegurando que las herramientas digitales de salud se diseñen y distribuyan de manera que sean accesibles y asequibles para todos. Esto incluye la implementación de programas que aborden la brecha digital, facilitando a las comunidades vulnerables tanto el hardware necesario como la educación digital, para que puedan beneficiarse plenamente de los servicios de salud digitales.

Además, la justicia digital en salud requiere de políticas que promuevan una ética de inclusión, asegurando que los algoritmos de inteligencia artificial y los sistemas de análisis de datos se desarrollen con consideraciones éticas que prevengan sesgos y discriminación, y que reflejen la diversidad de las poblaciones a las que sirven. De esta forma, se puede avanzar hacia sistemas de salud que no solo son tecnológicamente avanzados, sino también profundamente equitativos y justos, donde cada individuo, sin importar su contexto, tenga la posibilidad de alcanzar el más alto nivel posible de salud y bienestar.

Esta visión de justicia y equidad en la salud digital, tal como se desprende del análisis de Bhatt y Bathija (2018), subraya la necesidad de estrategias integradas y comprensivas que aborden tanto la transformación tecnológica como la reforma del sistema de atención de salud, para que juntos puedan garantizar que los beneficios de la era digital lleguen a todas las comunidades, especialmente aquellas en situaciones de vulnerabilidad.

## *Desafíos de la Ética Clínica en la Digitalización de la Salud*

La digitalización de la salud, caracterizada por el empleo de historias clínicas electrónicas, la aplicación de tecnologías móviles y la práctica extendida de la telemedicina, ha transformado significativamente el panorama de la atención médica, introduciendo simultáneamente una variedad de desafíos éticos que merecen una atención detallada. Según Mumtaz et al. (2023), esta evolución en el cuidado de la salud ha mejorado la accesibilidad y la eficiencia en la entrega de servicios médicos, facilitando la gestión de la salud y el estilo de vida, así como contribuyendo a la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades. Sin embargo, la implementación de soluciones digitales en salud también ha suscitado preocupaciones relacionadas con la seguridad y la privacidad de los datos, el acceso equitativo a estas tecnologías y la necesidad de regulaciones adecuadas que garanticen una práctica ética en su uso.

La creación de evidencia de salud digital a partir de los datos generados por estas tecnologías, como apuntan Mumtaz et al., requiere no solo de competencias tecnológicas avanzadas, sino también de un marco ético fuerte que asegure la integridad y la confidencialidad de la información recabada. Además, la diversidad en el nivel de adopción digital entre diferentes poblaciones, especialmente en entornos con limitaciones de recursos, destaca la importancia de abordar la brecha digital para no excluir a ningún segmento de la población de los beneficios potenciales de la digitalización en salud.

Mumtaz et al. (2023) también resaltan cómo la introducción de herramientas de salud digital en África enfrenta desafíos específicos, incluyendo brechas en la fuerza laboral e infraestructura, así como disparidades en la adopción digital, que ponen de manifiesto la necesidad imperante de consideraciones éticas en el diseño y la implementación de estas tecnologías. La evaluación de la usabilidad y la accesibilidad de las herramientas electrónicas, junto con su impacto en la equidad en salud, son aspectos cruciales para garantizar que la digitalización de la salud cumpla con su promesa de mejorar la atención médica para todos, sin comprometer los principios éticos fundamentales.

Según Mumtaz et al. (2023) la transición hacia un cuidado de la salud más digitalizado y centrado en el paciente plantea preguntas esenciales sobre cómo equilibrar la innovación tecnológica con el respeto por la autonomía del paciente, la confidencialidad y la justicia, desafíos que requieren de soluciones creativas y orientadas hacia el futuro.

Además, la telemedicina, impulsada de manera significativa por la pandemia de COVID-19, transformó las dinámicas tradicionales de la relación médico-paciente, introduciendo nuevos desafíos y oportunidades. Según Andreadis et al. (2023), el incremento exponencial en el uso de consultas virtuales ha redefinido la interacción entre médicos y pacientes, pudiendo influir en aspectos fundamentales como la confianza, la comunicación y la percepción de la calidad de la atención recibida.

La reducción de las interacciones cara a cara, inherente a la telemedicina, plantea preocupaciones sobre la capacidad de mantener una conexión personal fuerte, que es esencial para una relación médico-paciente efectiva. El estudio de Andreadis et al. evidencia una dominancia verbal por parte de los médicos en las consultas virtuales y dificultades perceptuales, como la necesidad de repetición de información, que podrían afectar negativamente la calidad de la comunicación y, por ende, la satisfacción del paciente.

Este cambio en el paradigma de atención no solo afecta la dinámica de las consultas, sino que también exige una adaptación tanto de médicos como de pacientes a las herramientas tecnológicas, lo cual puede ser una barrera adicional para algunos usuarios, especialmente aquellos con limitaciones de acceso o habilidades tecnológicas. A pesar de los beneficios indudables de la telemedicina, como la accesibilidad y la conveniencia, es fundamental abordar estas limitaciones para preservar los elementos clave de la relación médico-paciente, identificados por Ridd y colegas, incluidos la confianza, el conocimiento, el respeto y la lealtad.

Andreadis et al. (2023) sugieren que, aunque se han propuesto marcos teóricos para la comunicación médico-paciente en el contexto de la telemedicina, el rápido avance tecnológico y las necesidades derivadas de la pandemia

requieren una revisión constante de estos modelos para asegurar que sigan siendo relevantes en el entorno actual.

También surgen preguntas sobre cómo se garantiza la calidad y seguridad de la atención en entornos virtuales, así como cómo se manejan los problemas de responsabilidad en caso de errores médicos o malentendidos durante una consulta en línea. Kouijzer et al. (2023) destacan que, a medida que la realidad virtual (VR) se integra cada vez más en la atención sanitaria, se plantean desafíos significativos en relación con la gestión de la calidad de la atención y la claridad en la asignación de responsabilidades. La inmersión en entornos virtuales ofrece un potencial considerable para el diagnóstico y tratamiento de diversas condiciones de salud; sin embargo, la implementación efectiva de estas tecnologías requiere un marco sólido que asegure la seguridad del paciente y la eficacia del tratamiento. La adaptación de las prácticas clínicas a los entornos virtuales implica no solo una revisión de los protocolos de atención, sino también una evaluación cuidadosa de los riesgos asociados y la elaboración de estrategias específicas para prevenir errores médicos y resolver malentendidos de manera eficiente.

La responsabilidad en el uso de la VR y otras tecnologías de eHealth en la práctica clínica supone un reto particular, dada la naturaleza innovadora y la rápida evolución de estas herramientas. La determinación precisa de la responsabilidad en casos de incidentes adversos es esencial para mantener la confianza entre los pacientes y proveedores de servicios de salud. Este aspecto es especialmente crítico en entornos donde la interacción física es limitada o inexistente, y donde la percepción del paciente sobre la calidad y seguridad de la atención puede verse influida por la experiencia virtual. Por lo tanto, es fundamental desarrollar directrices claras y protocolos de actuación que aborden estos temas para facilitar una transición segura y efectiva hacia la integración de la VR en la atención sanitaria.

La investigación y el desarrollo de políticas específicas que aborden estos desafíos son fundamentales para avanzar en la implementación de la VR en el sector salud. Kouijzer et al. (2023) sugieren que la adopción de marcos de implementación y la evaluación de resultados de implementación pueden jugar

un papel crucial en este proceso, proporcionando una estructura para evaluar la aceptabilidad, la adopción, la adecuación, la factibilidad, la fidelidad, el costo de implementación, la penetración y la sostenibilidad de las tecnologías de VR en la práctica clínica. Estos esfuerzos deben complementarse con un diálogo continuo entre desarrolladores de tecnología, profesionales de la salud, pacientes y reguladores para asegurar que la introducción de entornos virtuales en la atención sanitaria mejore la calidad y seguridad de la atención, al tiempo que se abordan adecuadamente los problemas de responsabilidad.

Además, las aplicaciones de salud, aunque ofrecen una variedad de herramientas y recursos para el autocuidado y la gestión de la salud, también plantean desafíos éticos relacionados con la precisión y fiabilidad de la información proporcionada. Stake y Heinrichs (2022) destacan que la proliferación de aplicaciones de salud no reguladas puede llevar a la difusión de información errónea o engañosa, lo que podría tener graves implicaciones para la salud de los usuarios. Este aspecto es especialmente preocupante en el contexto de la pediatría, donde la toma de decisiones informada es crucial para el bienestar y desarrollo de los menores. La posibilidad de que los cuidadores se basen en datos incorrectos o interpretaciones erróneas derivadas de estas aplicaciones subraya la necesidad de una regulación y verificación rigurosa de las fuentes de información en el entorno digital.

Stake y Heinrichs también abordan la preocupación de que las aplicaciones de salud puedan amplificar las disparidades en el acceso a la atención médica, ya que pueden ser inaccesibles para aquellos que no tienen acceso a la tecnología o que carecen de la alfabetización digital necesaria para utilizarlas de manera efectiva. Este problema se agrava en el caso de las familias de bajos ingresos o de comunidades marginadas, donde el acceso limitado a dispositivos tecnológicos o a internet puede impedir el aprovechamiento de los potenciales beneficios de las aplicaciones de e-health. La brecha digital, por lo tanto, no solo limita el acceso a herramientas de salud innovadoras, sino que también puede contribuir a una mayor inequidad en los resultados de salud.

La necesidad de abordar estos desafíos éticos es imperativa para garantizar que la tecnología de la salud sirva como un complemento valioso y

fiable a la atención médica convencional, en lugar de ser una fuente de confusión o desigualdad. Stake y Heinrichs subrayan la importancia de integrar consideraciones éticas desde las etapas iniciales del desarrollo y la implementación de aplicaciones de salud, con el fin de maximizar los beneficios para todos los usuarios, independientemente de su edad, situación económica o nivel de habilidad tecnológica. Este enfoque ético debe ser acompañado por políticas y regulaciones que promuevan la precisión de la información, protejan la privacidad de los usuarios y aseguren una distribución equitativa de los avances tecnológicos en el ámbito de la salud.

Además de las historias clínicas electrónicas, la telemedicina y las aplicaciones de salud, existen otras formas de digitalización de la salud que también presentan desafíos éticos. Por ejemplo, el uso de dispositivos médicos conectados al Internet de las Cosas (IoT) para monitorear constantemente la salud de los pacientes plantea preguntas sobre la seguridad de los datos y la confidencialidad. Abdulmalek et al. (2022) destacan cómo estos dispositivos pueden recopilar una gran cantidad de información sobre la salud de un individuo, desde su ritmo cardíaco hasta su actividad física, pero también resaltan cómo pueden ser vulnerables a ataques cibernéticos y violaciones de la privacidad si no se implementan medidas de seguridad adecuadas. La proliferación de estos dispositivos IoT en el ámbito de la salud abre un nuevo panorama de posibilidades para el monitoreo y la intervención médica a distancia, pero igualmente exige una revisión crítica y constante de las políticas de seguridad y privacidad para proteger los datos sensibles de los pacientes.

La integración del IoT en la salud, al facilitar el monitoreo en tiempo real y la atención preventiva, promete transformar el cuidado de la salud, ofreciendo ventajas significativas en términos de accesibilidad y eficiencia. Sin embargo, esta transformación digital lleva consigo la responsabilidad de garantizar que todos los datos recopilados se manejen con el máximo cuidado, protegiendo así la privacidad de los pacientes y manteniendo su confianza en los sistemas de salud digitales.

Otro ejemplo son los sistemas de inteligencia artificial (IA) utilizados en la interpretación de imágenes médicas, como radiografías, tomografías

computarizadas y resonancias magnéticas. Aunque estos sistemas tienen el potencial de mejorar la precisión del diagnóstico y la eficiencia en la interpretación de imágenes, plantean preocupaciones éticas sobre la transparencia y la responsabilidad. Bekbalotova et al. (2024) destacan cómo la integración de la IA en la radiología y otras especialidades médicas que dependen de la interpretación de imágenes está avanzando rápidamente, lo que lleva a mejoras significativas en la detección y diagnóstico de enfermedades. Sin embargo, el uso de estos sistemas también introduce desafíos relacionados con la confianza en las decisiones automatizadas y la interpretación de los resultados. La falta de transparencia en el funcionamiento interno de los algoritmos de IA y la dificultad para explicar cómo llegan a sus conclusiones pueden generar reticencia entre los profesionales de la salud y los pacientes, quienes pueden cuestionar la validez de los diagnósticos basados en IA.

Además, la responsabilidad en caso de errores diagnósticos o interpretaciones incorrectas se convierte en un tema complejo. La determinación de la culpabilidad y la asignación de la responsabilidad legal entre los desarrolladores de la IA, los radiólogos que utilizan estos sistemas y las instituciones de salud que los implementan requieren un marco legal y ético bien definido. Bekbalotova et al. (2024) argumentan que es esencial establecer directrices claras y protocolos de validación para los sistemas de IA en medicina diagnóstica, garantizando que todos los dispositivos y algoritmos sean sometidos a pruebas rigurosas antes de su uso clínico. Esto incluye la verificación de su precisión y fiabilidad a través de estudios multicéntricos y la implementación de mecanismos para la revisión continua de su desempeño en entornos reales.

Para abordar estas preocupaciones éticas y promover la confianza en la tecnología de IA, Bekbalotova et al. sostienen que la formación y educación continuas de los profesionales de la salud sobre las capacidades, limitaciones y el uso adecuado de la IA en la interpretación de imágenes médicas son fundamentales para integrar estas herramientas de manera efectiva y ética en la práctica clínica.

Los algoritmos de IA pueden ser difíciles de comprender para los médicos y los pacientes, lo que dificulta la explicación de cómo se llega a un determinado

diagnóstico o decisión médica. Además, existe el riesgo de sesgos algorítmicos que podrían conducir a disparidades en la atención médica si no se abordan adecuadamente. Norori et al. (2021) enfatizan la importancia de la transparencia y la comprensibilidad de los algoritmos de IA en el sector de la salud para asegurar que tanto los profesionales médicos como los pacientes puedan confiar y entender las decisiones tomadas por estas tecnologías avanzadas. La complejidad inherente a los modelos de IA, especialmente aquellos basados en aprendizaje profundo, representa un desafío significativo para su interpretación, lo que a su vez puede obstaculizar su integración y aceptación en la práctica clínica cotidiana.

La preocupación por los sesgos algorítmicos y su impacto en las disparidades de salud es un tema crítico que Norori et al. abordan, destacando cómo los prejuicios presentes en los datos de entrenamiento pueden llevar a resultados sesgados. Esto se manifiesta especialmente en el diagnóstico y tratamiento de comunidades subrepresentadas o marginalizadas, exacerbando las inequidades existentes en el acceso y la calidad de la atención médica. Para contrarrestar estos desafíos, los autores proponen la implementación de prácticas de ciencia abierta en el desarrollo y evaluación de algoritmos de IA, lo que incluye la participación activa de una diversidad de voces en el proceso de despliegue de la IA en medicina.

Por esto es fundamental desarrollar estrategias para mejorar la educación y formación de los profesionales de la salud en tecnologías de IA, para que puedan interpretar adecuadamente y comunicar los resultados proporcionados por estos sistemas a sus pacientes. Asimismo, Norori et al. sugieren la necesidad de adoptar métricas estandarizadas para evaluar la fiabilidad y equidad de los algoritmos de IA, así como la promoción de modelos de IA explicables que permitan una mayor transparencia en el proceso de toma de decisiones.

Asimismo, la digitalización de la salud también incluye la implementación de sistemas de registro electrónico de salud mental y el uso de terapia en línea. Si bien estos avances pueden mejorar la accesibilidad y la disponibilidad de la atención mental, plantean cuestiones éticas relacionadas con la confidencialidad y la calidad de la atención. Stoumpos et al. (2023) resaltan

cómo el traspaso de la atención de salud mental a plataformas digitales puede ofrecer nuevas oportunidades para el seguimiento y la intervención temprana en casos de trastornos psicológicos, además de facilitar el acceso a servicios para aquellos que, de otro modo, no podrían beneficiarse de ellos debido a barreras geográficas o sociales. Sin embargo, esta transformación digital requiere una consideración cuidadosa de cómo se manejan los datos personales y sensibles de los pacientes, garantizando su protección contra accesos no autorizados y posibles violaciones de la privacidad.

Además, la calidad de la atención a través de medios digitales debe mantenerse al menos al mismo nivel que la atención presencial, lo que supone desafíos tanto en la formación de los profesionales de la salud mental en el uso de estas tecnologías como en la adaptación de las terapias a formatos que puedan ser efectivos a distancia. La personalización del tratamiento y la capacidad de establecer una relación terapéutica efectiva en un entorno virtual son aspectos importantes que deben abordarse para asegurar que la digitalización contribuya positivamente a la salud mental de los pacientes.

En este contexto, es fundamental el desarrollo de marcos regulatorios y éticos que aborden estas preocupaciones, así como la implementación de estándares técnicos que aseguren la seguridad y confidencialidad de los datos. Stoumpos et al. Abogan por la adopción de prácticas de consentimiento informado específicas para el entorno digital y la educación de los pacientes sobre sus derechos y responsabilidades en el uso de estas tecnologías como pasos esenciales hacia una digitalización responsable y beneficiosa de la salud mental.

La digitalización de la salud mental ha traído consigo una serie de avances significativos que prometen mejorar el acceso y la eficacia del tratamiento para los pacientes. Sin embargo, estas innovaciones también presentan desafíos únicos relacionados con la seguridad y la privacidad de los datos sensibles de los pacientes. Lustgarten et al. (2020) y Sander et al. (2022) ofrecen perspectivas valiosas sobre cómo estos desafíos pueden ser abordados para garantizar la efectividad y la seguridad de la terapia en línea y otros servicios de e-mental health.

Lustgarten et al. (2020) destacan la creciente dependencia de las tecnologías de la información en la práctica de la salud mental, subrayando la importancia de proteger la información confidencial del paciente en el ámbito digital. Recomiendan el uso de encriptación de datos, tanto en tránsito como en reposo, y la adopción de plataformas de comunicación que cumplen con regulaciones de privacidad estrictas, como la HIPAA y el GDPR. Además, enfatizan la necesidad de implementar políticas claras de privacidad y consentimiento informado que expliquen detalladamente los riesgos y beneficios asociados con el uso de tecnologías digitales.

Por otro lado, Sander et al. (2022) se centran en la efectividad y seguridad de la terapia en línea, señalando la importancia de utilizar programas de tratamiento basados en la evidencia y plataformas de teleterapia que respeten las normativas de protección de datos. Subrayan la relevancia de una capacitación adecuada para los profesionales de la salud mental y la selección cuidadosa de los pacientes para asegurar que la terapia en línea sea una opción segura y adecuada.

Ambos conjuntos de autores coinciden en la importancia de mantener informados a los pacientes sobre los límites de la confidencialidad y los posibles riesgos asociados con el tratamiento digital. Este enfoque proactivo hacia la privacidad y seguridad de los datos no solo protege a los pacientes, sino que también fomenta una mayor aceptación y confianza en las intervenciones de e-mental health.

## *Análisis de casos específicos donde la ética clínica se ve desafiada por la tecnología*

Uno de los casos específicos donde la ética clínica se ve desafiada por la tecnología es el uso de algoritmos de inteligencia artificial (IA) en la toma de decisiones médicas (Gerke et al., 2020). Por ejemplo, consideremos un escenario en el que un hospital implementa un sistema de IA para ayudar en el triaje de pacientes en la sala de emergencias. Este sistema utiliza algoritmos avanzados para analizar datos clínicos, como signos vitales, historial médico y síntomas, y asignar una puntuación de prioridad a cada paciente según la gravedad de su condición.

Si bien este enfoque puede ayudar a agilizar el proceso de triaje y priorizar la atención para aquellos que más la necesitan, plantea varios dilemas éticos. Por ejemplo, ¿cómo se garantiza la equidad en la asignación de recursos médicos si el sistema de IA está programado con sesgos inconscientes? ¿Quién es responsable en caso de que el sistema cometa un error en la priorización de pacientes, lo que resulte en un tratamiento inadecuado o retrasado para algunos individuos? Además, ¿cómo se explica y se justifica la decisión tomada por el algoritmo a los pacientes y sus familias, teniendo en cuenta que estos sistemas pueden ser difíciles de comprender incluso para los profesionales de la salud?

Un segundo caso es el uso de datos genéticos en la toma de decisiones médicas (Dwyer et al., 2021). Con el avance de la secuenciación del genoma y la disponibilidad de pruebas genéticas directas al consumidor, los médicos tienen acceso a una cantidad cada vez mayor de información genética sobre sus pacientes. Esto plantea cuestiones éticas sobre la confidencialidad y la privacidad de los datos genéticos, así como sobre el uso adecuado de esta información en la atención médica.

Por ejemplo, ¿cómo se protegen los datos genéticos de los pacientes de un acceso no autorizado o un mal uso por parte de terceros? ¿Qué medidas se deben tomar para garantizar que los resultados de las pruebas genéticas

se utilicen de manera ética y responsable en la toma de decisiones clínicas, sin estigmatizar ni discriminar a los pacientes en función de su información genética? Estos casos ilustran cómo la integración de la tecnología en la práctica clínica plantea desafíos éticos complejos que requieren una cuidadosa consideración y deliberación por parte de los profesionales de la salud y los responsables de políticas.

Otro caso que puede desafiar la ética clínica es el uso de dispositivos de monitoreo remoto en el hogar para pacientes crónicos o de alto riesgo (Peyroteo et al., 2021). Imagina un escenario en el que un paciente con enfermedad cardíaca crónica es provisto de un dispositivo de monitoreo que registra constantemente sus signos vitales, como la presión arterial, el ritmo cardíaco y la saturación de oxígeno, y transmite esta información en tiempo real a su equipo médico.

A primera vista, este enfoque parece beneficioso ya que permite una supervisión continua y temprana detección de cambios en la salud del paciente, lo que podría prevenir complicaciones graves o incluso salvar vidas. Sin embargo, plantea cuestiones éticas sobre la invasión de la privacidad y la autonomía del paciente. ¿Hasta qué punto se justifica la vigilancia constante del paciente en su hogar? ¿Cuál es el equilibrio adecuado entre la protección de la salud del paciente y el respeto a su autonomía y dignidad? Además, ¿cómo se garantiza la seguridad y confidencialidad de los datos transmitidos por estos dispositivos para evitar el acceso no autorizado o el mal uso de la información del paciente?

Un cuarto caso es el uso de algoritmos de aprendizaje automático para predecir el riesgo de enfermedades en base a datos de pacientes (Alanazi, 2022). Por ejemplo, considera un escenario en el que un sistema de IA analiza el historial médico y los datos biométricos de un paciente para predecir su riesgo de desarrollar diabetes en los próximos cinco años.

Aunque esta herramienta podría proporcionar una oportunidad para intervenir temprano y prevenir la enfermedad, plantea preocupaciones éticas sobre la validez y la equidad de las predicciones. Strobach y Bel (2020) abordan esta problemática al señalar la ausencia de garantías de que las proyecciones del

conjunto capturen adecuadamente las posibles condiciones futuras del clima, lo que puede extrapolarse a la precisión y fiabilidad de los algoritmos utilizados en predicciones de salud. Proponen utilizar simulaciones y mediciones de condiciones pasadas para evaluar tanto el rendimiento de los miembros del conjunto como la relación entre la dispersión del conjunto y las incertidumbres asociadas con sus predicciones. Este enfoque puede ser fundamental para garantizar la precisión y la fiabilidad de las predicciones en el ámbito de la salud, donde las decisiones basadas en algoritmos pueden tener consecuencias significativas en la vida de los pacientes.

La integración de métodos de conjunto avanzados y la utilización de información histórica, según sugieren Strobach y Bel, podrían ofrecer un camino hacia predicciones más fiables y precisas. En el contexto de la salud, esto implicaría ponderar las proyecciones a largo plazo, como se hace con las proyecciones climáticas en su estudio, según un algoritmo de aprendizaje secuencial y vincular su dispersión al rango de mediciones pasadas. Esto podría reducir considerablemente los rangos de incertidumbre para las predicciones sobre la salud global de un individuo o población, mejorando así la validez y equidad de estas predicciones.

Por lo tanto, la metodología propuesta por Strobach y Bel resalta la importancia de fundamentar las predicciones en datos y mediciones históricas robustas para abordar las preocupaciones éticas relacionadas con la precisión y la fiabilidad de los algoritmos en el ámbito de la salud. Este enfoque no solo mejora la confianza en las predicciones generadas por algoritmos, sino que también promueve un uso más justo y equitativo de la tecnología predictiva en la medicina.

¿Qué medidas se deben tomar para evitar sesgos algorítmicos que podrían resultar en diagnósticos erróneos o injustos? Gianfrancesco et al. (2018) abordan esta cuestión subrayando la importancia de implementar estrategias específicas para mitigar los sesgos en los algoritmos de aprendizaje automático utilizados en los sistemas de atención médica. Una medida esencial es la selección cuidadosa de las poblaciones objetivo y los conjuntos de datos de entrenamiento y prueba, asegurándose de que estos reflejen la diversidad

socioeconómica de los sistemas de atención médica. Esto incluye garantizar que variables clave, como la raza/etnicidad, el idioma y los determinantes sociales de la salud, se capturen e incluyan adecuadamente en los algoritmos cuando sea apropiado.

Además, Gianfrancesco et al. enfatizan la necesidad de probar los algoritmos en busca de comportamientos potencialmente discriminatorios a lo largo de todo el proceso de tratamiento de datos, desarrollando bucles de retroalimentación para monitorear y verificar la salida y validez del algoritmo. Esto asegura que el algoritmo no esté interpretando erróneamente las asociaciones exposición-enfermedad, incluidas aquellas basadas en sexo, raza/etnicidad o seguro.

Los sistemas para identificar documentación errónea o diagnósticos incorrectos son fundamentales para reducir la clasificación errónea basada en sesgos implícitos o datos generados por profesionales inexpertos. En el futuro, un sistema de registro electrónico de salud podría ser capaz de clasificar la utilidad y calidad de la información en una nota o la importancia de una nota para la atención del paciente.

Finalmente, Gianfrancesco et al. recomiendan centrarse en demostrar mejoras clínicamente importantes en los resultados relevantes en lugar de en métricas de rendimiento estrictas. La precisión y la eficiencia son importantes, pero también lo es garantizar que todas las razas/etnias y niveles socioeconómicos estén adecuadamente representados en el modelo de datos. Se están desarrollando métodos para desviar los algoritmos de aprendizaje automático, así como mejoras en técnicas para mejorar la equidad y reducir los prejuicios indirectos que resultan de las predicciones algorítmicas.

Además, ¿cómo se comunican y utilizan estas predicciones de manera ética en la práctica clínica, teniendo en cuenta las posibles implicaciones para la salud y el bienestar del paciente?

Beil et al. (2019) abordan la complejidad de comunicar y utilizar las predicciones generadas por la inteligencia artificial (IA) y el aprendizaje automático en la práctica clínica, subrayando la importancia de manejar estas predicciones

de manera ética. Destacan la dificultad de operacionalizar el concepto de calidad de vida y cómo las predicciones sobre la supervivencia o la calidad de vida futura pueden influir significativamente en la toma de decisiones médicas, especialmente en poblaciones vulnerables como los ancianos. La comunicación de probabilidades derivadas de estudios de cohortes a pacientes individuales puede conllevar riesgos de esperanza falsa, desesperación o incertidumbre continua. Un pronóstico excesivamente optimista basado en un conjunto de datos inadecuado para entrenar un modelo de IA podría provocar intervenciones fútiles, mientras que un pronóstico excesivamente pesimista podría convertirse en una profecía autocumplida.

Los autores enfatizan la necesidad de personalizar las probabilidades tanto como sea posible, tomando en cuenta características adicionales que describan las circunstancias individuales de los pacientes. Esto es importante porque la mayoría de los pacientes en cuidados intensivos no se encuentran en un estado estacionario, lo que hace que el curso temporal de una condición pueda ser más informativo y predictivo para el paciente individual que los datos de un punto en el tiempo. Beil et al. sugieren el uso de técnicas de IA nuevas, como las redes neuronales recurrentes, para extraer información pronóstica de conjuntos de datos longitudinales, lo que podría ser particularmente beneficioso para los pacientes individuales al proporcionar predicciones más personalizadas y, por lo tanto, más útiles para guiar la toma de decisiones clínicas.

Este enfoque refleja un compromiso con la ética médica, destacando los principios de beneficencia y no maleficencia, al buscar maximizar el bienestar del paciente minimizando al mismo tiempo el daño potencial que podría derivarse de predicciones inexactas o mal interpretadas. La adecuada aplicación y comunicación de estas predicciones requiere una cuidadosa consideración de las capacidades y limitaciones de los modelos de IA, así como un profundo entendimiento de las necesidades y valores del paciente, para asegurar que la tecnología sirva efectivamente al interés del paciente y refuerce la autonomía del mismo en el proceso de toma de decisiones médicas.

Estos casos destacan la complejidad de la ética clínica en la era digital, donde la tecnología puede ofrecer nuevas oportunidades para mejorar la atención

médica, pero también plantea desafíos éticos significativos que requieren una reflexión cuidadosa y un enfoque centrado en el paciente.

## *Privacidad, Confidencialidad y Consentimiento en el Contexto Digital*

En nuestra era digital, la protección de la privacidad, la confidencialidad de los datos médicos y el consentimiento informado emergen como pilares esenciales de la ética clínica. Este imperativo ético se hace aún más relevante dada la rápida digitalización de la información médica y la creciente prestación de servicios de salud a través de plataformas en línea. Porsdam et al. (2016) señalan que los registros de salud pueden contener información delicada que los pacientes preferirían mantener en confidencialidad. Decisiones médicas, que reflejan valores personales o religiosos, como aquellas relacionadas con la medicina reproductiva, la donación de órganos o el soporte vital, pueden ser parte de esta información sensible. Además, registros médicos pueden contener detalles embarazosos o estigmatizantes, como decisiones sobre cirugía estética o servicios psiquiátricos. La protección de la privacidad se vuelve, entonces, fundamental para evitar discriminación o juicios indebidos.

En este contexto, la confidencialidad médica juega un papel primordial, siendo un principio arraigado desde la antigüedad y reflejado en el Juramento Hipocrático. Este principio asegura que la información médica identificable no sea compartida con terceros sin el consentimiento informado y autónomo del paciente. Porsdam et al. (2016) enfatizan que este respeto a la autonomía del paciente es fundamental, no solo como un derecho reconocido en la ética biomédica, sino también por su impacto positivo en los resultados terapéuticos. Sin embargo, en el contexto de la investigación con registros electrónicos de salud (EHR, por sus siglas en inglés), surge un dilema ético con respecto al consentimiento informado y la selección sesgada de datos.

La obtención de un consentimiento informado para la investigación con EHR puede ser difícil debido a la complejidad y longitud de los formularios de consentimiento, así como a las circunstancias de los pacientes al momento de su presentación. Además, incluso si los pacientes optan por no consentir, sus registros de salud permanecen almacenados y sujetos a riesgos de violación de privacidad, como robos de datos en clínicas u hospitales. Esta

violación de privacidad, señalan los autores, es una preocupación constante, independientemente de si los datos se utilizan con fines de investigación o no.

Por otro lado, la exigencia de consentimiento informado reduce significativamente la cantidad y calidad de los datos disponibles para la investigación, lo que puede generar sesgos de selección y afectar la generalización de los resultados obtenidos. Estos sesgos, explican los autores, pueden distorsionar los resultados de la investigación y comprometer su validez científica. A pesar de estos desafíos éticos y prácticos, Porsdam et al. (2016) argumentan que existe una obligación moral de compartir datos de EHR para investigaciones biomédicas responsables y beneficiosas, especialmente cuando los riesgos asociados pueden reducirse a mínimos.

### La privacidad de los datos médicos

En primer lugar, la privacidad de los datos médicos se ve comprometida por la creciente cantidad de información sensible que se almacena en sistemas electrónicos, como historias clínicas electrónicas y bases de datos médicas. Paul et al. (2023) señalan que la digitalización en el sector de la salud ha llevado a una integración más amplia de modelos de atención médica que buscan la mejora progresiva y la priorización de las necesidades individuales. Sin embargo, esta transformación digital también ha exacerbado los desafíos relacionados con la seguridad y la protección de los datos del paciente. La expansión de herramientas digitales como los registros de salud electrónicos (EHR) y los intercambios de información de salud (HIE) ha aumentado la exposición de información médica confidencial a posibles ataques cibernéticos. Los registros de pacientes en EHR contienen detalles como historial médico, número de seguro social, información de tratamiento y de seguro o pago, lo que los convierte en objetivos atractivos para los ciberdelincuentes. La falta de protección adecuada de estos datos puede resultar en violaciones de la privacidad y brechas de seguridad, con consecuencias graves tanto para los pacientes como para las instituciones de salud. Por lo tanto, es evidente la necesidad de medidas efectivas de protección de datos dentro del sector de la salud para abordar estos desafíos y garantizar la confidencialidad y seguridad de la información del paciente en entornos digitales.

A medida que más datos se transfieren y almacenan digitalmente, aumenta el riesgo de violaciones de seguridad y accesos no autorizados. Seh et al. (2020) destacan que la transformación de la industria de la salud, desde sistemas basados en papel hasta sistemas basados en registros de salud electrónicos, ha sido posible gracias a avances tecnológicos como teléfonos inteligentes, sistemas de información, dispositivos médicos conectados a Internet (IoMT), servicios en la nube y otros dispositivos inteligentes basados en la web. Sin embargo, a pesar de las numerosas ventajas de los registros de salud electrónicos (EHR), los datos de salud digital de los pacientes están en riesgo hoy en día. El análisis realizado en su estudio revela que la industria de la salud es el foco de muchos invasores cibernéticos, lo que plantea serias preocupaciones sobre la integridad y confidencialidad de los datos médicos. Se han registrado más de 10 mil millones de registros expuestos en diferentes sectores entre 2005 y 2019, de los cuales más del 43.38% corresponden al sector de la salud. Además, más del 64% de los ataques a registros de salud fueron iniciados por hacking, lo que muestra un cambio alarmante en los métodos utilizados por los atacantes en las organizaciones de salud. Los incidentes de hacking/IT han aumentado en un 73.4% en 2019 en comparación con 2018. Estos ataques tienen un costo promedio significativamente alto para la industria de la salud, con un promedio de \$6.45 millones por violación de datos, lo que subraya la necesidad urgente de medidas preventivas para proteger los datos de los pacientes y garantizar la seguridad en el manejo de la información médica, concluyen.

Además, el robo o la pérdida de dispositivos electrónicos, como computadoras portátiles, teléfonos inteligentes y unidades de almacenamiento, representan otro riesgo potencial para la privacidad de los datos, especialmente si estos dispositivos contienen información médica sin protección. West (2014) destaca que el robo de computadoras portátiles que contienen información médica de pacientes parece ser noticia semanal en los medios de comunicación. Para muchas organizaciones de atención médica, mantener segura la información médica es un desafío, como lo demuestran tres incidentes. Por ejemplo, en Chicago, el robo de cuatro computadoras pertenecientes a Advocate Health Care, con sede en Illinois, potencialmente puso en peligro la información personal de más de cuatro millones de pacientes. Los dispositivos, sustraídos el 15 de julio de 2013, contenían nombres, direcciones, números de seguro social

y fechas de nacimiento. Este incidente marcó una de las mayores violaciones de datos en el ámbito de la salud hasta la fecha, lo que resultó en una demanda colectiva contra el sistema de salud por parte de los pacientes afectados.

Además, en Los Ángeles, la información médica de aproximadamente 729,000 pacientes se vio comprometida por el robo de dos computadoras portátiles pertenecientes a AHMC, un grupo hospitalario de California. Estos dispositivos, propiedad de AHMC con sede en San Gabriel Valley, contenían información de salud y personal sobre pacientes tratados en seis hospitales de la región. Este incidente se convirtió en la undécima violación de datos de salud más grande hasta esa fecha, según datos del Departamento de Salud y Servicios Humanos.

Asimismo, en Austin, Texas, una computadora portátil que almacenaba información demográfica no cifrada de aproximadamente 5,500 pacientes fue robada a principios de octubre de 2013 del Centro de Salud Comunitaria McCarthy de Seton Healthcare Family. Los archivos en la computadora portátil incluían nombres, direcciones, números de teléfono, fechas de nacimiento, registros médicos de Seton, números de cuenta de pacientes, números de seguro social, diagnósticos, vacunas e información de seguros. Aunque Seton Healthcare Family requería que las computadoras utilizaran cifrado, la computadora portátil robada no tenía instalado el software de cifrado. Para West, estos incidentes resaltan la importancia de implementar medidas de seguridad efectivas para proteger la información médica de los pacientes almacenada en dispositivos electrónicos, así como la necesidad de cumplir con las regulaciones vigentes, como la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud (HIPAA).

En un entorno digital, donde los datos pueden ser compartidos y accedidos en múltiples plataformas y dispositivos, la protección de la privacidad se convierte en una tarea cada vez más compleja. Jaime et al. (2023) resaltan que los sistemas de salud deben implementar medidas robustas de seguridad de datos, como encriptación, autenticación de usuarios y monitoreo continuo de la actividad de la red, para mitigar los riesgos de violaciones de privacidad y proteger la confidencialidad de la información del paciente.

Los autores subrayan que, dentro del marco de la seguridad de la comunicación en el IoT (Internet de las cosas), los BioMEMS (Sistemas Microelectromecánicos Biomédicos) desempeñan un papel crucial al integrar la tecnología de microfabricación, la electrónica y las ciencias de la vida. Estos sistemas, que van desde micro a milímetros de escala, no solo son fundamentales para la adquisición de datos fisiológicos en tiempo real, sino que también son esenciales para la seguridad en la comunicación del IoT en el ámbito de la atención médica inteligente.

Los BioMEMS se utilizan en aplicaciones de diagnóstico, monitoreo y terapia de precisión, estando estrechamente integrados con una sólida seguridad en la comunicación del IoT. Además, estos sistemas son vitales para la entrega de medicamentos y terapias precisas, minimizando los efectos secundarios y maximizando los resultados terapéuticos, todo ello dentro de un marco de comunicación del IoT seguro. Asimismo, los BioMEMS permiten el seguimiento continuo de la salud del paciente, lo que impulsa la atención médica hacia un modelo proactivo y centrado en el paciente, integrado de manera transparente con la seguridad en la comunicación del IoT.

Sin embargo, la seguridad de la comunicación en los BioMEMS es de suma importancia, ya que estos sistemas manejan datos médicos sensibles y están expuestos a posibles brechas de seguridad. Por lo tanto, para los autores, establecer salvaguardas sólidas para la transmisión, almacenamiento y acceso de datos es imperativo para evitar el acceso no autorizado y la manipulación de datos.

Además, la capacitación del personal en prácticas seguras de manejo de datos y la conciencia sobre las amenazas cibernéticas son elementos esenciales para garantizar la integridad y seguridad de los datos médicos en un entorno digital en constante cambio, como señalan Javaid et al. (2023). En el sistema de atención médica, la falta de seguridad adecuada obliga a pacientes y clínicos a preocuparse por las filtraciones de información, mientras intentan abordar problemas más críticos, como el tratamiento de los enfermos. Las empresas en la industria de la salud deben implementar un plan de gestión y respuesta para el acceso a los documentos. En el caso de la e-salud, es necesario

eliminar todas las vulnerabilidades existentes y posibles filtraciones de datos médicos. La integridad de los datos privados podría verse comprometida por la protección de datos. La información sensible puede moverse a través de varios canales de comunicación y ser susceptible a filtraciones. A pesar del acuerdo de confidencialidad cargado de seguridad firmado por ambas partes, la comunicación entre médico y paciente está sujeta a filtraciones de datos. El error humano, como en cualquier sector, es otro riesgo que debe abordarse. La divulgación incorrecta de información y el tratamiento inadecuado de datos sensibles ponen a nuestra empresa en peligro de pérdida de datos. Ya no es un secreto que una de las dificultades más críticas en los negocios es garantizar la seguridad de los sistemas de información.

### La confidencialidad de la información

También la confidencialidad de la información del paciente se ve desafiada por la posibilidad de acceso no autorizado a registros médicos electrónicos, ya sea por parte de hackers o incluso por personal médico no autorizado. Esta vulnerabilidad plantea preocupaciones significativas sobre la integridad de los datos y la capacidad de los sistemas de salud para proteger la información confidencial de los pacientes. Según Almaghrabi et al. (2022), el entorno electrónico en el que residen los datos personales de salud expone a los pacientes a riesgos de privacidad y confidencialidad. Los ataques cibernéticos, la pérdida o robo de dispositivos que contienen EHRs, y el acceso indebido por parte de empleados dentro de las instituciones de salud son solo algunos de los vectores de amenaza que comprometen la seguridad de la información. La implementación de medidas de seguridad robustas, como la encriptación de datos, el control de acceso basado en roles y la monitorización continua de la red, son esenciales para mitigar estos riesgos. Además, la educación y la sensibilización sobre ciberseguridad para todo el personal de salud juegan un papel crucial en la prevención de accesos no autorizados. La adopción de un enfoque proactivo hacia la seguridad de los EHRs no solo protege la confidencialidad de la información del paciente, sino que también refuerza la confianza entre los pacientes y los proveedores de servicios de salud.

El acceso no autorizado a registros médicos electrónicos puede ocurrir de

varias formas, desde brechas de seguridad cibernética hasta negligencia por parte del personal médico en la protección adecuada de la información del paciente. Para Basil et al. (2022) estas vulnerabilidades representan una amenaza significativa para la seguridad y la privacidad de los datos de los pacientes, lo que puede llevar a consecuencias perjudiciales tanto para los individuos afectados como para las instituciones de salud. Los ataques cibernéticos, por ejemplo, se están volviendo más sofisticados y dirigidos, buscando explotar debilidades específicas en los sistemas de seguridad para acceder a información confidencial y utilizarla con fines maliciosos o para obtener ganancias financieras. Por otro lado, la falta de medidas de seguridad adecuadas o el incumplimiento de las políticas de protección de datos por parte del personal pueden facilitar el acceso inadvertido o malintencionado a los registros médicos, poniendo en riesgo la confidencialidad y la integridad de la información del paciente.

Los hackers y ciberdelincuentes emplean una variedad de técnicas para infiltrarse en los sistemas de salud y obtener acceso no autorizado a datos médicos, lo que puede resultar en consecuencias graves. Entre estas técnicas se encuentran el phishing, el malware y la ingeniería social, según la Oficina de Seguridad de la Información y el Centro de Coordinación de Ciberseguridad del Sector de la Salud (2023). El *phishing*, por ejemplo, implica que los atacantes se hagan pasar por entidades confiables a través de correos electrónicos o mensajes de texto para engañar a los destinatarios y obtener información confidencial, como credenciales de inicio de sesión o información bancaria. Esta táctica puede utilizarse para realizar fraudes, robar identidades o extorsionar a individuos y organizaciones.

Asimismo, el malware, que abrevia "*software malicioso*", constituye otra herramienta comúnmente utilizada por los ciberdelincuentes para infiltrarse en sistemas de salud, como menciona la misma fuente. Este tipo de software está diseñado para infiltrarse o dañar sistemas informáticos, y puede causar estragos al comprometer la privacidad y seguridad de los datos médicos. Por ejemplo, existe un tipo de *malware* conocido como "*wipers*", que está diseñado específicamente para borrar por completo los discos duros de los dispositivos infectados, lo que puede resultar en la pérdida irreversible de información valiosa para la atención médica.

Por otro lado, la ingeniería social es una táctica que implica manipular a usuarios legítimos para obtener información sensible, como se señala en el informe de la Oficina de Seguridad de la Información y el Centro de Coordinación de Ciberseguridad del Sector de la Salud (2023). Este enfoque puede involucrar el uso de engaños, pretextos o persuasión para inducir a las personas a revelar información confidencial o realizar acciones que comprometan la seguridad de los datos médicos. Un ejemplo de esto es el "Business Email Compromise" (BEC), donde los atacantes envían correos electrónicos diseñados para engañar a los empleados de una organización y obtener información confidencial de ellos directamente.

Según Ozair et al. (2015), además del riesgo de acceso no autorizado desde el exterior, existe una preocupación igualmente válida sobre el acceso inapropiado dentro de las propias instituciones de salud. El personal médico y administrativo puede tener acceso a registros médicos electrónicos como parte de sus responsabilidades laborales. Sin embargo, es fundamental que este acceso esté limitado a aquellos que tienen una necesidad legítima de conocer la información para realizar sus funciones de manera efectiva y segura. En muchos entornos de salud, lamentablemente, se han documentado casos de acceso indebido por parte del personal médico, ya sea por curiosidad, motivos personales o incluso malas intenciones.

Controlar y limitar el acceso al sistema de registros médicos electrónicos es esencial para garantizar la privacidad y confidencialidad de los datos del paciente. Esto implica implementar políticas y procedimientos claros para autorizar y supervisar el acceso del personal a la información médica. Por ejemplo, los empleados deben tener prohibido compartir sus credenciales de acceso con otras personas y siempre deben cerrar la sesión cuando abandonen una terminal. Asimismo, se debe fomentar el uso de identificaciones individuales para acceder a los registros digitales de los pacientes, lo que permite rastrear y registrar todas las actividades realizadas en el sistema, como lo señala Ozair et al. (2015).

La existencia de casos de acceso indebido dentro de las instituciones de salud resalta la importancia de establecer mecanismos de supervisión y auditoría

efectivos para detectar y prevenir actividades no autorizadas. Se deben llevar a cabo auditorías aleatorias de rutina de manera regular para garantizar el cumplimiento de las políticas de seguridad de la información. Estas auditorías permiten rastrear todas las actividades del sistema, incluido el acceso a los registros médicos electrónicos, y proporcionan información detallada sobre quién accedió, cuándo, qué información se visualizó y la duración de la revisión.

La implementación de medidas adicionales de seguridad, como firewalls, software antivirus y software de detección de intrusiones, también es crucial para proteger la integridad de los datos y prevenir el acceso no autorizado. Ozair et al. (2015) destacan la importancia de contar con políticas y procedimientos específicos para mantener la privacidad y confidencialidad del paciente, así como la designación de un oficial de seguridad responsable de supervisar la seguridad de la información en la organización de salud.

## El consentimiento informado

La digitalización de la salud plantea desafíos adicionales en términos de cómo se obtiene y gestiona el **consentimiento informado** de los pacientes para el uso y la divulgación de su información médica, según Grande et al. (2020). Con la proliferación de aplicaciones de salud y plataformas en línea, es crucial garantizar que los pacientes comprendan completamente cómo se utilizarán sus datos y otorguen un consentimiento informado adecuado. Esto es especialmente importante dado que, como señalan los autores, la línea entre los datos que son y no son relacionados con la salud no siempre está clara en el contexto digital actual. Por lo tanto, los pacientes deben tener una comprensión clara de cómo se recopilarán, utilizarán y compartirán sus datos de salud en el entorno digital, así como la capacidad de otorgar o revocar su consentimiento de manera informada.

La inmortalidad del rastro digital de salud plantea preocupaciones adicionales sobre la gestión del consentimiento informado. Como señala Grande et al. (2020), el rastro digital de salud carece de una fecha de vencimiento establecida y puede persistir indefinidamente, lo que dificulta la gestión del consentimiento a lo largo del tiempo. Además, la falta de claridad sobre la propiedad y el

control de los datos de salud digitales plantea desafíos éticos y de política adicionales en cuanto a quién tiene derecho a otorgar el consentimiento y cómo se pueden proteger los derechos de los pacientes en un entorno digital en constante evolución.

La regulación del consentimiento informado en el contexto digital también debe abordar la cuestión de la identificación y protección de grupos vulnerables, como aquellos que pueden estar en mayor riesgo de discriminación o explotación debido a su estado de salud. Esto requiere un enfoque sensible y equitativo para garantizar que todos los pacientes tengan la capacidad de comprender y ejercer sus derechos en relación con el uso de sus datos de salud en el entorno digital. En última instancia, el desarrollo de políticas y estándares claros para la obtención y gestión del consentimiento informado en el ámbito digital es fundamental para proteger la privacidad y la autonomía de los pacientes en la era digital de la salud.

La obtención del consentimiento informado en entornos digitales plantea cuestiones sobre la claridad y la transparencia de la información proporcionada a los pacientes. En un contexto digital, de acuerdo a Kadam (2017) los formularios de consentimiento a menudo se presentan de manera electrónica, lo que puede dificultar la comprensión completa de los términos y condiciones por parte de los pacientes. Este proceso requiere una adaptación a la naturaleza interactiva y multimedia de las plataformas digitales para garantizar una comunicación efectiva. La transformación de los formularios de consentimiento a formatos electrónicos exige considerar la usabilidad y accesibilidad, asegurando que todos los pacientes, independientemente de su competencia digital, puedan comprender plenamente la información presentada. Esto incluye el desafío de simplificar el lenguaje legal y técnico sin sacrificar la precisión de la información crucial sobre los procedimientos médicos, riesgos, beneficios y derechos del paciente.

Además, la información sobre el uso de datos del paciente a menudo se entierra en extensas y complejas políticas de privacidad, complicando que los pacientes evalúen los riesgos y beneficios de dar su consentimiento. Esta dificultad se intensifica en el ámbito digital, donde los formularios electrónicos pueden

no transmitir completamente la magnitud y las implicancias de compartir información personal. Según Tertulino et al. (2024), la protección y la privacidad de los registros electrónicos de salud (EHR) enfrentan desafíos significativos, incluyendo la amenaza constante de accesos no autorizados y la complejidad de asegurar una adecuada comprensión y consentimiento informado por parte de los pacientes. La adopción de tecnologías como la blockchain y los contratos inteligentes presenta nuevas oportunidades para mejorar la seguridad y la privacidad, aunque también surgen nuevos retos, como la gestión de la identidad y el acceso a los datos.

Los hackers y los ciberdelincuentes despliegan diversas estrategias para infiltrarse en los sistemas de salud, comprometiendo datos médicos a través del phishing, malware y técnicas de ingeniería social, según Tertulino et al. (2024). Estos actos no solo exponen a las instituciones a riesgos de fraude y robo de identidad, sino que también erosionan la confianza y la seguridad percibidas por los pacientes y el público. La envergadura de estos ataques destaca la necesidad de fortalecer las medidas de seguridad cibernética dentro de los sistemas de salud para proteger la información sensible de los pacientes y mantener la integridad de los servicios de atención médica.

Tertulino et al. (2024) discuten los requisitos principales para preservar la privacidad en los sistemas de registros de salud electrónicos (EHR), destacando el control de acceso, el acceso en casos de emergencia, la des-identificación, la auditoría, la integridad, la transmisión segura, la autenticación, el consentimiento, el cifrado y descifrado, y el cierre de sesión automático. Destacan la importancia del control de acceso mediante ABAC y RBAC, la necesidad de permitir el acceso en situaciones de emergencia, las técnicas para la des-identificación de datos para proteger la identidad del paciente, y la importancia de la auditoría y la integridad para prevenir accesos no autorizados o alteraciones. También enfatizan la relevancia de la transmisión segura, la autenticación robusta, la obtención del consentimiento informado, el cifrado para proteger la información durante la transmisión y el almacenamiento, y el cierre de sesión automático para evitar accesos no autorizados.

El desafío del consentimiento informado en la era digital se amplía debido a

la complejidad de la recopilación y uso de datos de salud a través de múltiples plataformas y dispositivos. La interconexión digital hace que los datos médicos se compartan entre sistemas de salud variados, aplicaciones y dispositivos, dificultando que los pacientes comprendan el manejo y protección de sus datos en diferentes contextos. Esta situación plantea preocupaciones sobre la conciencia de los pacientes respecto a los riesgos de compartir su información médica en línea, incluyendo posibles violaciones de seguridad y la recolección de datos por terceros sin autorización. Siala y Wang (2022) destacan estos desafíos, subrayando la necesidad de garantizar un consentimiento informado genuino en el uso de tecnologías de salud digital.

Siala y Wang (2022), discuten el concepto de inteligencia artificial (IA) sostenible, destacando la importancia del liderazgo local responsable y la IA para la sostenibilidad social en el desarrollo de tecnologías de salud. Subrayan la necesidad de adaptar las tecnologías de IA a contextos locales y fomentar la colaboración entre diversos actores para garantizar su beneficio para la población local. Además, abordan la IA centrada en el humano, enfocándose en incorporar humanidad en los agentes de IA para cumplir con los requisitos éticos y mejorar la interacción paciente-tecnología. Los autores también tratan la inclusión y la equidad en la IA, resaltando la necesidad de comunicación inclusiva y la participación en la gobernanza de la IA para evitar sesgos y garantizar la representación equitativa de datos. Finalmente, discuten la transparencia en la IA, enfatizando la importancia de proteger la privacidad personal y la necesidad de explicabilidad en los modelos y decisiones impulsados por IA.

Para abordar los desafíos de la IA responsable, Siala y Wang (2022) identifican temas clave como la sostenibilidad, centrados en la humanidad, inclusión, justicia y transparencia. Proponen soluciones como la integración de la formación ética en los currículos médicos, adoptar un enfoque centrado en el paciente, promover la inclusión en la gobernanza de la IA, asegurar representatividad en los datos para tratar equitativamente las necesidades de los pacientes, y mejorar la transparencia en el uso de datos por IA. Estas estrategias buscan equilibrar los avances tecnológicos con consideraciones éticas, asegurando que la IA en la atención médica respete los derechos y el bienestar de todos los involucrados.

## *La Relación Médico-Paciente en la Era Digital*

La dinámica entre médicos y pacientes, un componente esencial de la medicina, ha sido profundamente transformada por la revolución digital, según Graefen (2023). La adopción de telemedicina, plataformas de comunicación digital, y el acceso sin precedentes a la información de salud en línea han modificado radicalmente las interacciones tradicionales en el entorno de la salud. Este cambio ha introducido nuevas modalidades de consulta, permitiendo diagnósticos y asesoramientos a distancia, lo que representa tanto un avance como un desafío para el modelo convencional de atención médica. Los profesionales de la salud se enfrentan ahora al reto de integrar estas tecnologías de manera que complementen, pero no reemplacen el valor irremplazable de la interacción humana y el juicio clínico.

La era digital ha empoderado a los pacientes con un acceso más amplio a la información, lo que fomenta un papel más activo en su atención médica. Sin embargo, este acceso también puede llevar a la desinformación, lo que plantea desafíos en la comunicación médico-paciente y en la confianza mutua. Los médicos deben ahora navegar por el delicado equilibrio de validar la información que los pacientes traen a la consulta, mientras guían hacia fuentes fiables y toman decisiones compartidas basadas en una comprensión común y precisa de la información disponible.

Además, la telemedicina, al reducir las barreras físicas, ofrece una oportunidad única para mejorar el acceso a la atención médica, especialmente en áreas remotas o para individuos con limitaciones de movilidad. Aunque esta modalidad promete hacer la atención médica más inclusiva, también plantea preguntas sobre la seguridad de los datos, la privacidad y la capacidad de mantener una relación médico-paciente empática y efectiva a través de medios digitales.

En este contexto cambiante, se vuelve esencial para los médicos cultivar habilidades de comunicación digital y empatía virtual, adaptando su práctica no solo a las necesidades médicas sino también a las expectativas y comportamientos cambiantes de los pacientes en la era digital. La formación

médica y la política de salud deben evolucionar para abordar estos desafíos, asegurando que la tecnología mejore la calidad de la atención sin comprometer la esencia de la relación médico-paciente, basada en la confianza, el respeto y la comprensión mutua, concluye el autor.

En primer lugar, la telemedicina, catalizadora de una profunda evolución en la prestación de servicios de salud, ha establecido un puente crucial entre la atención médica y la tecnología digital, especialmente durante la emergencia global suscitada por la pandemia de COVID-19. Este avance tecnológico ha democratizado el acceso a la asistencia sanitaria, eliminando obstáculos geográficos y ofreciendo soluciones pragmáticas para aquellos en ubicaciones remotas o con limitaciones de movilidad, facilitando así la interacción entre médicos y pacientes en un entorno virtual. La posibilidad de obtener consultas médicas a distancia ha garantizado la continuidad de la atención médica, asegurando que los pacientes reciban evaluaciones y seguimientos sin demoras, dentro de un marco de seguridad y comodidad en sus propios hogares.

Según Witkowska-Zimny y Nieradko-Iwanicka (2022), la telemedicina no solo ha optimizado la eficiencia de los sistemas de salud durante la pandemia, sino que también ha introducido una nueva dimensión en la relación médico-paciente. La implementación de consultas virtuales, la supervisión remota y el acceso digitalizado a registros médicos han sido algunos de los pilares en esta transformación, ofreciendo una alternativa accesible y eficaz frente a los retos impuestos por la crisis sanitaria global.

Este cambio paradigmático ha redefinido la interacción entre profesionales de la salud y pacientes, promoviendo un modelo de atención más inclusivo y participativo. La telemedicina ha permitido a los pacientes tomar un papel más activo en su propio cuidado de salud, facilitando una mayor autonomía y empoderamiento en la gestión de sus tratamientos. Este enfoque colaborativo entre médico y paciente fortalece la confianza mutua y mejora la calidad del cuidado sanitario, alineándose con las expectativas de una sociedad cada vez más conectada digitalmente.

La adopción generalizada de la telemedicina abre nuevas vías para el diseño

e implementación de estrategias de salud pública, destacando la importancia de la innovación tecnológica en la mejora continua de la atención sanitaria. La capacidad de adaptarse y responder eficazmente a las necesidades cambiantes de los pacientes mediante el uso de la tecnología no solo es un testimonio de la resiliencia del sistema de salud, sino también un compromiso hacia la optimización de la experiencia del paciente y la prestación de servicios de salud de calidad.

Sin embargo, la adopción de la telemedicina, como lo manifiestan Ftouni et al. (2022), ha revelado desafíos significativos en la relación médico-paciente, particularmente en la construcción de conexiones interpersonales sólidas en un entorno digital. La interacción a través de pantallas, inherentemente privada de contacto físico, presenta obstáculos en el establecimiento de confianza y empatía, elementos cruciales en la atención sanitaria. Esta modalidad de atención, si bien ha sido esencial, especialmente durante crisis como la pandemia de COVID-19, exige una revisión crítica de cómo se pueden mantener o incluso fortalecer los vínculos entre médicos y pacientes en ausencia de interacciones cara a cara.

La telemedicina, al modificar las dinámicas tradicionales de consulta, también incita a una reflexión sobre la importancia de adaptar las habilidades comunicativas a este nuevo medio. La falta de gestos no verbales y la disminución de la interacción directa podrían, en principio, percibirse como una barrera para una comunicación efectiva. Sin embargo, esto también ofrece una oportunidad para desarrollar nuevas formas de expresar comprensión y apoyo a través del lenguaje, las pausas y la escucha activa, adaptando así la práctica médica a las necesidades y realidades contemporáneas.

Además, la telemedicina plantea la necesidad de capacitación tanto para profesionales de la salud como para pacientes en el uso eficaz de estas tecnologías. La familiarización con las plataformas digitales y la comprensión de sus posibilidades y limitaciones pueden ayudar a superar parte de la distancia emocional y técnica impuesta por el medio virtual. Es fundamental que los sistemas de salud promuevan la educación digital como un componente esencial de la atención médica en el siglo XXI, asegurando así que la transición

hacia más servicios de telemedicina no solo sea una respuesta a una necesidad inmediata, sino también una mejora sostenible en la forma en que se brinda la atención médica.

Por tanto, aunque la telemedicina ha evidenciado desafíos en la relación médico-paciente, también ha abierto caminos hacia la innovación en la comunicación y la práctica médica. La exploración continua de estos nuevos territorios digitales, con un enfoque en la empatía, la educación y la adaptabilidad, puede redefinir y enriquecer la interacción médico-paciente, manteniendo la calidad y calidez de la atención en un mundo cada vez más conectado digitalmente.

La inserción de tecnologías digitales en la asistencia médica ha traído consigo retos significativos en la relación médico-paciente, especialmente en lo que respecta a la intimidad y confianza. La digitalización, a través de plataformas de telemedicina y registros de salud electrónicos, ha cambiado la manera en que los pacientes comparten sus datos personales de salud (PGData) con los profesionales sanitarios. Según Simpson et al. (2021), la confianza se convierte en un elemento clave en este intercambio de información. Por un lado, la confianza en el equipo de atención médica puede alentar a los pacientes a compartir información protegida de salud tanto con el personal clínico como no clínico, basándose en la calidad de la atención médica percibida y el tiempo dedicado por los proveedores.

Sin embargo, existen preocupaciones significativas sobre la privacidad y seguridad de los datos personales, lo que puede inhibir a los pacientes a revelar información sensible. Estas preocupaciones no solo se limitan al ámbito clínico, sino que también afectan la disposición de los pacientes a participar en plataformas de intercambio digital entre pares, especialmente cuando estos sistemas no parecen apoyar adecuadamente la confianza de los usuarios. La gestión de la identidad digital, como señalan Simpson et al. (2021), es otra dimensión afectada por la tecnología. Los pacientes desean controlar cómo se presenta su identidad digital en las redes sociales y foros en línea, optando a menudo por el anonimato para proteger su privacidad mientras buscan apoyo.

Esta compleja interacción entre la tecnología, la intimidad, la confianza y la

gestión de la identidad digital sugiere que, aunque las herramientas digitales tienen el potencial de mejorar la accesibilidad y eficiencia de la atención médica, también presentan desafíos significativos que deben ser abordados. La clave está en desarrollar y utilizar estas tecnologías de manera que se fortalezca la relación médico-paciente, preservando la confianza y asegurando la privacidad y seguridad de la información personal del paciente. A pesar de los desafíos identificados por Shawwa (2023), la telemedicina brinda una oportunidad única para redefinir y fortalecer la relación médico-paciente en la era digital. La introducción de herramientas tecnológicas en el cuidado de la salud no solo permite una comunicación más eficiente y accesible entre médicos y pacientes, sino que también abre nuevas vías para la educación sanitaria, el seguimiento de la salud y el apoyo emocional a distancia.

La familiarización con las plataformas de telemedicina y el uso consciente de estas herramientas pueden mejorar significativamente la interacción médico-paciente. Por ejemplo, el uso compartido de registros de salud electrónicos y la implementación de consultas virtuales interactivas facilitan un diálogo más abierto y transparente, permitiendo a los pacientes participar activamente en su cuidado. Además, la telemedicina ofrece la posibilidad de personalizar la atención médica, adaptándola a las necesidades específicas de cada paciente, lo que puede aumentar la confianza y satisfacción del paciente.

Por otro lado, la capacitación tanto de los profesionales de la salud como de los pacientes en el uso de tecnologías de telemedicina es crucial para superar las barreras tecnológicas y maximizar los beneficios de estas interacciones virtuales. Los programas de formación y soporte técnico pueden ayudar a asegurar que tanto médicos como pacientes se sientan cómodos y competentes al utilizar estas tecnologías, lo cual es fundamental para el éxito de la telemedicina. La adaptación y adopción de la telemedicina, como sugiere Shawwa (2023), no solo es una respuesta a las necesidades actuales sino también una inversión en el futuro de la atención médica, promoviendo una asistencia sanitaria más accesible, personalizada y eficiente.

Para Gonçalves-Bradley et al. (2020) la era digital ha transformado significativamente la interacción entre médicos y pacientes, extendiendo la

comunicación más allá de los límites del entorno clínico convencional. La accesibilidad y la facilidad de uso de correos electrónicos, mensajes de texto y plataformas de mensajería segura han permitido a los pacientes comunicarse de manera más rápida y eficiente con sus médicos. Esta evolución ha mejorado notablemente la gestión de la salud y la coordinación de la atención médica. Los pacientes pueden realizar consultas, programar citas y recibir recordatorios de medicación sin necesidad de desplazarse físicamente a la clínica. Esta ventaja es particularmente valiosa para aquellos con limitaciones de movilidad o que residen en áreas remotas, donde el acceso a servicios de salud puede ser limitado.

Además, la digitalización ha facilitado que los pacientes accedan a información relacionada con la salud de manera más sencilla a través de internet. Esta disponibilidad de información ha empoderado a los pacientes, permitiéndoles tomar un papel más activo en el manejo de su propia salud. Sin embargo, también presenta desafíos, como la necesidad de evaluar la fiabilidad de las fuentes de información y la posibilidad de que la sobrecarga de información genere confusión o preocupaciones innecesarias.

Los médicos, por su parte, tienen la oportunidad de aprovechar estas herramientas digitales para mejorar la comunicación con sus pacientes y ofrecer un seguimiento más cercano y personalizado, incluso fuera del horario de consulta tradicional. La telemedicina y las consultas virtuales se han convertido en recursos valiosos, permitiendo a los médicos mantener el cuidado de sus pacientes a distancia, lo cual ha sido especialmente relevante durante situaciones de emergencia sanitaria como la pandemia de COVID-19.

A medida que avanzamos en la era digital, es crucial que tanto médicos como pacientes se adapten a estas nuevas formas de interacción, garantizando que la tecnología se utilice de manera efectiva para complementar, y no reemplazar, la atención médica personalizada y el vínculo de confianza fundamental en la relación médico-paciente. En este contexto, la capacitación en competencias digitales para ambos grupos será esencial para maximizar los beneficios de estas herramientas y minimizar los posibles riesgos asociados a su uso indebido o a la desinformación.

La transformación digital en el ámbito de la salud ha traído consigo cambios significativos en la interacción médico-paciente, particularmente en la forma en que ambos se comunican fuera del entorno clínico tradicional. La conveniencia y accesibilidad de las herramientas digitales, como los correos electrónicos, mensajes de texto y plataformas de mensajería segura, ofrecen a los pacientes una manera rápida y eficiente de comunicarse con sus médicos. Esto facilita la gestión de su salud y la coordinación del cuidado médico, permitiendo consultas, programación de citas y recepción de recordatorios de medicación sin la necesidad de desplazarse físicamente a la clínica, lo cual es invaluable para aquellos con limitaciones de movilidad o que residen en áreas remotas.

Sin embargo, esta transición hacia medios de comunicación digitales también presenta desafíos, especialmente en términos de la calidad de la interacción interpersonal. La comunicación a través de estos medios tiende a ser más impersonal y fragmentada en comparación con las interacciones cara a cara. Las conversaciones digitales se reducen a texto y, a menudo, pueden carecer de la profundidad, el contexto y las sutilezas comunicativas presentes en las interacciones personales. Esta falta de contacto físico y expresión facial puede dificultar significativamente la capacidad del médico para transmitir empatía y comprensión, aspectos fundamentales en la construcción de una relación médico-paciente sólida y significativa, como sostienen Chipidza et al. (2015).

Por otro lado, según Keshavarzi et al. (2022) la digitalización en el ámbito de la salud, plantea la necesidad de adaptar las estrategias de comunicación para preservar la calidad de la relación médico-paciente. A pesar de la eficiencia y accesibilidad que ofrecen las herramientas digitales, es necesario encontrar maneras de inyectar calidez y personalización en las interacciones digitales. Esto puede incluir desde el uso de video llamadas para simular un entorno de consulta más personal hasta la implementación de técnicas de comunicación que aseguren que los pacientes se sientan escuchados, comprendidos y cuidados, incluso a distancia.

Así, mientras que la digitalización ofrece numerosas ventajas para el acceso y la gestión de la atención médica, también requiere una reflexión cuidadosa y estrategias adaptativas por parte de los profesionales de la salud para mantener

la esencia de la relación médico-paciente, basada en la confianza, la empatía y el entendimiento mutuo, en un entorno cada vez más digital.

La comunicación digital entre médicos y pacientes, aunque ofrece accesibilidad y eficiencia, también enfrenta el desafío significativo de malentendidos o interpretaciones erróneas, particularmente debido a la ausencia de señales no verbales y tonalidades de voz que son fundamentales en la comunicación humana. Este vacío en la comunicación no verbal, como lo describen Segal et al. (2018), puede llevar a interpretaciones incorrectas del tono o la intención detrás de los mensajes escritos. Tal situación podría resultar en frustración o malestar dentro de la relación médico-paciente, socavando la confianza y la claridad que son importantes para una interacción efectiva. La importancia de comprender y utilizar adecuadamente la comunicación no verbal se subraya en el contexto de estas interacciones digitales, dado su papel crítico en la construcción de relaciones más sólidas y satisfactorias tanto en el ámbito personal como profesional.

Del mismo modo, los médicos pueden encontrar desafíos para expresar empatía y comprensión a través de mensajes de texto o correos electrónicos, lo que puede afectar la percepción del paciente sobre la calidad de la atención recibida. Lee et al. (2020) ilustran cómo la elección del medio de comunicación, ya sea a través de llamadas telefónicas o mensajería segura, influye significativamente en la capacidad de los médicos para atender adecuadamente las preocupaciones urgentes y no urgentes de los pacientes. Por ejemplo, para casos de urgencia como el dolor en el pecho, los médicos prefirieron el contacto telefónico directo sobre la mensajería, reconociendo la necesidad de una respuesta rápida y personalizada que transmite preocupación y toma de acción inmediata. Esta preferencia subraya la importancia de la empatía y el apoyo emocional en la comunicación médico-paciente, aspectos que son difíciles de transmitir plenamente a través de texto.

Además, el estudio destaca situaciones como la expresión de nuevos síntomas de depresión por parte de los pacientes, donde nuevamente se prefirió el contacto telefónico para ofrecer una comunicación más empática y directa. Esto refleja la complejidad de trasladar la calidez humana y la comprensión a

través de medios digitales, especialmente cuando se abordan temas sensibles que requieren una discusión profunda y reconfortante.

Los hallazgos de Lee et al. (2020) también resaltan cómo los médicos se esfuerzan por personalizar sus respuestas a pesar de las limitaciones de la comunicación digital, adaptando su enfoque según la naturaleza de la consulta y la información personal compartida por el paciente. Sin embargo, la tensión entre la brevedad del mensaje y la personalización emerge como un desafío clave, donde los médicos deben equilibrar la eficiencia de la comunicación con la necesidad de mantener una conexión personal significativa.

Otro aspecto clave de la relación médico-paciente en la era digital es el surgimiento de comunidades en línea y redes sociales centradas en la salud. Wang et al. (2023), exploran estas dinámicas, así como en los costos y procesos de atención médica. La investigación de Wang et al. (2023) destaca que el uso de comunidades de salud en línea tiene un impacto positivo en la comunicación entre médicos y pacientes, mejorando los procesos de atención médica y reduciendo los costos asociados. Se encontró que una comunicación médico-paciente eficaz a través de estas plataformas en línea mejora la dependencia emocional de los pacientes y su percepción de la calidad de la atención, lo que a su vez incrementa su satisfacción general.

Sin embargo, el estudio también señala que el proceso de atención médica, en términos de los procedimientos administrativos y operativos dentro del sistema de salud, no mostró un impacto significativo en la dependencia emocional o en la percepción de la calidad de la atención por parte de los pacientes. Esto sugiere que, aunque las interacciones en línea pueden fortalecer ciertos aspectos de la relación médico-paciente, otros factores, como la eficiencia del proceso de atención médica, pueden no verse igualmente beneficiados.

Además, se observa que la reducción de los costos de atención médica mejora la dependencia emocional de los pacientes y su percepción de la calidad de la atención, lo que subraya la importancia de considerar los aspectos económicos dentro de la relación médico-paciente en el contexto de la salud en línea. Wang et al. (2023) también destacan el papel mediador de la dependencia emocional

y la percepción de la calidad de la atención en la satisfacción del paciente y, por ende, en la mejora de la relación médico-paciente en entornos digitales. Esta perspectiva es clave para entender cómo las plataformas de salud en línea pueden ser utilizadas de manera más efectiva para apoyar y mejorar la comunicación médico-paciente, un aspecto fundamental en la era digital donde el acceso a la información de salud y la interacción en línea continúan creciendo.

En primer lugar, las comunidades en línea pueden ser una fuente invaluable de información para los pacientes, permitiéndoles acceder a recursos educativos, investigaciones médicas y testimonios personales. Sin embargo, la calidad y veracidad de la información compartida en estas plataformas pueden variar ampliamente, lo que podría llevar a la difusión de información errónea o no verificada. Esto destaca la importancia de educar a los pacientes sobre cómo evaluar críticamente la información en línea y consultar fuentes confiables. Johansson et al. (2021) abordan este tema al señalar el potencial de las comunidades en línea y el empoderamiento del paciente, destacando que, aunque estas plataformas ofrecen acceso a un amplio rango de experiencias y apoyo emocional, también presentan desafíos en cuanto a la fiabilidad de la información y la capacidad de los pacientes para filtrar y aplicar adecuadamente este conocimiento a sus situaciones personales.

Los autores argumentan que las comunidades en línea sirven como recursos complementarios importantes para los pacientes, ofreciendo una plataforma para compartir y recibir apoyo emocional e información, lo que puede aumentar el empoderamiento del paciente y complementar la atención centrada en la persona proporcionada por los profesionales de la salud. Sin embargo, también reconocen las dificultades inherentes a la investigación de comunidades en línea, incluida la variabilidad en la calidad de la información y los desafíos metodológicos que dificultan la evaluación de su eficacia.

Asimismo, Johansson et al. (2021) subrayan la importancia de las comunidades diseñadas en línea, las cuales, al ser creadas con objetivos específicos por profesionales de la salud o investigadores, pueden ofrecer una orientación más clara y fiable a los pacientes. Esto contrasta con las comunidades establecidas

de manera más orgánica, donde la información puede ser más heterogénea y la participación del paciente puede variar ampliamente.

Además, el concepto de activación y compromiso del paciente discutido por Johansson et al. (2021) resalta cómo la participación en comunidades en línea puede fomentar una relación colaborativa más fuerte con los profesionales de la salud, alentando a los pacientes a tomar un papel más activo en la gestión de su salud. Este enfoque requiere que los profesionales de la salud informen a los pacientes sobre los procesos de atención, creando así condiciones óptimas para la participación y el empoderamiento del paciente.

Además, la privacidad y confidencialidad de la información personal de los pacientes pueden estar en riesgo en entornos en línea. La divulgación de información médica sensible en comunidades en línea podría exponer a los pacientes a la discriminación, el estigma o la violación de la confidencialidad. Es fundamental que los pacientes sean conscientes de los riesgos asociados con compartir información personal en línea y que se tomen medidas para proteger su privacidad.

Zhu et al. (2020) abordan profundamente esta preocupación, resaltando cómo las preocupaciones sobre la privacidad tienen un impacto negativo en la disposición de los usuarios a compartir información en comunidades de pacientes en línea. A pesar de las medidas de protección de la privacidad implementadas por las plataformas, los autores señalan que la sensibilidad a la información y el estado de salud de los pacientes juegan roles importantes en la moderación de la intención de compartir información.

El estudio de Zhu et al. (2020) ilustra cómo, mientras que las preocupaciones sobre la privacidad inhiben la disposición a compartir, el soporte de información en línea ofrecido por las comunidades puede tener un efecto positivo en la voluntad de compartir información de los pacientes. Sin embargo, la sensibilidad a la información aún regula negativamente este efecto positivo, sugiriendo que los pacientes con alta sensibilidad hacia la privacidad de su información personal pueden seguir siendo reticentes a compartir, a pesar de los beneficios potenciales del soporte de información. Esta dualidad subraya

la importancia de crear un equilibrio cuidadoso en las comunidades en línea, donde se maximicen los beneficios del intercambio de información mientras se minimizan los riesgos para la privacidad.

Además, los resultados sugieren que la salud del paciente modula cómo las preocupaciones de privacidad afectan su disposición a compartir información. Los pacientes en peor estado de salud, y por lo tanto potencialmente más necesitados de información de apoyo, podrían estar más dispuestos a compartir información, a pesar de las preocupaciones de privacidad. Esto resalta la necesidad de que las plataformas de comunidades en línea no solo implementen medidas de protección de la privacidad robustas, sino que también proporcionen soporte de información efectivo y personalizado, adaptándose a las necesidades individuales de los usuarios.

La investigación de Zhu et al. (2020) proporciona una valiosa perspectiva sobre la complejidad de compartir información en comunidades de pacientes en línea, destacando la tensión entre los beneficios del soporte de información y los riesgos de privacidad. Esto enfatiza la necesidad de políticas y prácticas cuidadosamente diseñadas que protejan la privacidad de los usuarios mientras fomentan un entorno enriquecedor y de apoyo para el intercambio de información.

La participación de los pacientes en comunidades en línea, resaltada por Hickmann et al. (2022), refuerza la idea de que estas plataformas pueden fomentar un mayor empoderamiento y autocontrol en los pacientes en relación con su salud. Al conectarse con otros individuos que enfrentan desafíos similares, los pacientes pueden sentirse más capacitados para tomar decisiones informadas sobre su atención médica y participar activamente en su autocuidado. Esto, a su vez, puede tener un impacto positivo en la relación médico-paciente al fomentar una mayor colaboración y participación del paciente en su propio proceso de atención médica.

La era de e-Health requiere un replanteamiento de las interacciones médico-paciente, promoviendo un modelo de atención que sea personalizado, basado en la confianza mutua y la colaboración. Esto incluye adaptarse a las nuevas

realidades de la digitalización y encontrar maneras de incorporar las ventajas de e-Health manteniendo la esencia de la relación médico-paciente basada en el entendimiento mutuo y el respeto por las preferencias, necesidades y valores del paciente.

## *Tomando Decisiones Éticas en un Entorno Clínico Digital*

Tomar decisiones éticas en la práctica clínica en el contexto de la utilización de tecnologías digitales requiere un enfoque cuidadoso y reflexivo que considere múltiples factores. Zarif (2022) profundiza en esta complejidad, destacando cómo la digitalización de la atención médica, a través del uso de tecnologías avanzadas como la inteligencia artificial y la genómica, promete mejorar el acceso a los servicios de salud, facilitar la participación activa del paciente y permitir ahorros de costos y una mayor eficiencia. Sin embargo, el autor también señala las tensiones éticas inherentes a la adopción generalizada de estas tecnologías, como el equilibrio entre obligaciones financieras y clínicas por parte de las organizaciones de salud y la gestión de demandas interpacientes por parte de los médicos.

Además, la implementación de nuevas tecnologías de salud plantea desafíos en términos de interoperabilidad y la obligación ética de las organizaciones de garantizar que los sistemas legados cumplan con los estándares de integración. Para los proveedores de atención médica, el imperativo tecnológico, o la presión para adoptar rápidamente nuevas tecnologías, puede conducir a una rutinización inapropiada, lo que significa un cambio en el propósito de la atención médica de la preservación y restauración bajo autonomía responsable a la prevención de la muerte.

La relación médico-paciente, enmarcada dentro de estos avances tecnológicos, enfrenta el riesgo de ser mediada de manera excesiva por dispositivos electrónicos, lo que podría afectar la confianza y la calidad de la interacción humana en la atención médica. Por tanto, es fundamental que los profesionales de la salud y las organizaciones médicas aborden estos desafíos éticos de manera proactiva, equilibrando los beneficios de la tecnología con la necesidad de mantener la centralidad del paciente y su bienestar en el cuidado de la salud.

Zarif sugiere la importancia de un marco filosófico y ético bien definido para navegar los dilemas presentados por la digitalización en la atención

médica. Adoptando principios de justicia, como los propuestos por Rawls, y combinándolos con el marco ético de Beauchamp y Childress, que incluye el respeto por la autonomía del paciente, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia, se puede fomentar un debate enriquecedor sobre cómo enfrentar estos desafíos éticos de manera justa y equitativa para todos los usuarios de servicios de salud. A continuación, se ofrece una orientación sobre cómo abordar este proceso.

## Conocimiento y comprensión de las tecnologías digitales

Es fundamental que los profesionales de la salud estén bien informados y comprendan las tecnologías digitales que utilizan en su práctica clínica (Wosny et al., 2023). Esto implica tener presente, entre otras cosas, lo siguiente:

- **Evolución constante de la tecnología:** En la era digital, la tecnología avanza a un ritmo vertiginoso, con constantes innovaciones y desarrollos que transforman rápidamente el panorama de la atención médica (Thimbleby, 2013). Por lo tanto, es esencial que los profesionales de la salud se mantengan actualizados sobre las últimas herramientas y plataformas digitales disponibles. Esto incluye no solo estar al tanto de las nuevas tecnologías que surgen, sino también comprender cómo se integran en el entorno clínico y cuáles son sus aplicaciones prácticas en el cuidado de los pacientes.
- **Formación y capacitación continua:** Para estar bien informados sobre las tecnologías digitales, los profesionales de la salud deben participar en programas de formación y capacitación continua (Tudor et al., 2022). Esto puede incluir cursos específicos sobre tecnología médica, participación en conferencias y seminarios, y aprovechamiento de recursos en línea y herramientas de aprendizaje virtual. La capacitación constante garantiza que los profesionales estén actualizados sobre las últimas tendencias y desarrollos en el campo de la tecnología médica.
- **Comprensión de las implicaciones éticas y legales:** Además de conocer las funciones y características técnicas de las tecnologías digitales, los

profesionales de la salud deben comprender las implicaciones éticas y legales asociadas con su uso (Schmitz-Luhn et al., 2022). Esto incluye comprender cómo se recopilan, almacenan y comparten los datos de los pacientes, así como respetar la privacidad y confidencialidad de la información médica. Además, los profesionales deben estar al tanto de las regulaciones y normativas pertinentes que rigen el uso de la tecnología en la práctica clínica, como la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA) en los Estados Unidos.

- **Integración de la tecnología en la práctica clínica:** El conocimiento de las tecnologías digitales no solo implica comprender cómo funcionan, sino también cómo integrarlas de manera efectiva en la práctica clínica para mejorar la atención al paciente. Esto puede incluir la adopción de sistemas de registro electrónico de salud (EHR) para gestionar de manera eficiente la información del paciente, la utilización de aplicaciones móviles para monitorear la salud y el bienestar de los pacientes, y la implementación de herramientas de telemedicina para facilitar la comunicación y la atención remota.

Por lo expuesto, mantenerse actualizados, participar en programas de formación continua, comprender las implicaciones éticas y legales, y saber cómo integrar efectivamente la tecnología en la práctica clínica son elementos esenciales para proporcionar una atención médica de calidad y éticamente responsable.

### Evaluación de riesgos y beneficios

Antes de utilizar una tecnología digital en la práctica clínica, es importante realizar una evaluación cuidadosa de los posibles riesgos y beneficios asociados, lo cual tiene asidero en el estudio de Mitsi et al. (2022) que resalta esta necesidad, especialmente en el manejo de enfermedades crónicas como la epilepsia y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

El estudio presenta varias tecnologías digitales diseñadas para el monitoreo continuo de pacientes con epilepsia y EPOC, como el sistema Embrace,

Iterex, Hexoskin y PhysIQ. Cada una ofrece capacidades diversas de monitoreo y recolección de datos, desde la detección de convulsiones hasta la monitorización constante de parámetros fisiológicos.

Por lo que, es esencial considerar los posibles riesgos asociados con el uso de estas tecnologías, como la confiabilidad de los datos recopilados, la privacidad y seguridad de la información del paciente, y la capacidad de los pacientes para utilizar y entender la tecnología. Por ejemplo, en el estudio de Hexoskin, se identificaron limitaciones en la carga y transferencia de datos, así como dificultades en el uso del dispositivo por parte de algunos pacientes. Para profundizar al máximo en la evaluación de riesgos y beneficios asociados con el uso de tecnología digital en la práctica clínica, es importante abordar varios aspectos clave:

- **Precisión y confiabilidad de la tecnología:** Antes de implementar cualquier tecnología digital en la práctica clínica, es fundamental evaluar su precisión y confiabilidad (Mumtaz et al., 2023). Esto implica revisar la evidencia científica disponible sobre la eficacia y la exactitud de la tecnología en la detección, diagnóstico o tratamiento de enfermedades. Se deben considerar estudios clínicos, revisiones sistemáticas y metaanálisis para determinar si la tecnología ha demostrado ser precisa y confiable en entornos clínicos reales.
- **Evaluación de riesgos para los pacientes:** Es importante identificar y evaluar los posibles riesgos para los pacientes asociados con el uso de la tecnología digital (Wong & Rigby, 2022). Esto puede incluir riesgos relacionados con la seguridad del paciente, como efectos secundarios adversos, complicaciones o daños físicos debido al uso incorrecto o mal funcionamiento de la tecnología. Además, se deben considerar los riesgos de privacidad y seguridad de los datos del paciente, así como los riesgos psicosociales o éticos asociados con el uso de la tecnología.
- **Beneficios potenciales para los pacientes:** Junto con la evaluación de riesgos, es importante identificar y analizar los posibles beneficios que la tecnología digital puede ofrecer a los pacientes (Flott et al., 2021).

Esto puede incluir mejoras en la precisión del diagnóstico, la eficacia del tratamiento, la accesibilidad a la atención médica y la comodidad del paciente. Además, se deben considerar los beneficios en términos de mejora de la calidad de vida, la satisfacción del paciente y los resultados clínicos a largo plazo.

- **Consideraciones éticas y legales:** Además de evaluar los riesgos y beneficios clínicos, también es crucial considerar las implicaciones éticas y legales del uso de tecnología digital en la práctica clínica (Rosa et al., 2021). Esto incluye cuestiones relacionadas con la privacidad y confidencialidad de los datos del paciente, el consentimiento informado, la equidad en el acceso a la tecnología y la responsabilidad profesional y legal de los profesionales de la salud en el uso de la tecnología.

Al comprender y considerar cuidadosamente los posibles riesgos y beneficios asociados, los profesionales de la salud pueden tomar decisiones informadas y éticas sobre el uso de la tecnología para mejorar la atención médica y los resultados para los pacientes.

### Consideración de principios éticos

Al enfrentarse a decisiones éticas en el uso de tecnologías digitales, es importante tener en cuenta los principios éticos fundamentales:

- **Autonomía del paciente:** La autonomía del paciente implica respetar su capacidad para tomar decisiones informadas y ejercer control sobre su propia atención médica (Entwistle et al., 2010). En el contexto digital, esto significa garantizar que los pacientes tengan acceso a la información necesaria para comprender las opciones de tratamiento y las implicaciones de usar tecnologías digitales en su atención médica; y que los profesionales de la salud se aseguren de que los pacientes puedan proporcionar un consentimiento informado para el uso de tecnologías digitales y que tengan la capacidad de optar por participar o no en su uso (Cordeiro, 2021).
- **Beneficencia:** El principio de beneficencia implica buscar el beneficio y el bienestar del paciente (Munyaradzi, 2012). En el contexto de la tecnología

digital, esto significa utilizar la tecnología de manera que mejore la calidad de la atención médica, aumente la eficiencia del diagnóstico y tratamiento, y mejore los resultados para los pacientes (Paul et al., 2023). Los profesionales de la salud deben evaluar si el uso de una tecnología digital realmente beneficia al paciente y si los beneficios superan los posibles riesgos y costos asociados (Stoumpos et al., 2023).

- **No maleficencia:** El principio de no maleficencia implica no causar daño a los pacientes y evitar hacerles sufrir (Varkey, 2021). En el contexto digital, esto implica garantizar la seguridad y la fiabilidad de las tecnologías utilizadas en la práctica clínica, así como minimizar los posibles riesgos y efectos secundarios para los pacientes (Boch et al., 2023). Los profesionales de la salud deben tener en cuenta los posibles riesgos asociados con el uso de tecnologías digitales y tomar medidas para mitigarlos y prevenir daños a los pacientes (Flott et al., 2021).
- **Justicia:** El principio de justicia implica garantizar la equidad en el acceso a la atención médica y distribuir los recursos de manera justa y equitativa (Feinsod & Wagner, 2008). En el contexto digital, esto significa asegurar que todas las personas tengan acceso igualitario a las tecnologías digitales utilizadas en la práctica clínica, independientemente de su origen étnico, género, nivel socioeconómico o ubicación geográfica (Sanders & Scanlon, 2021). Los profesionales de la salud deben considerar cómo el uso de tecnologías digitales puede afectar la equidad en el acceso a la atención médica y tomar medidas para abordar cualquier disparidad identificada (Koehle et al., 2022).

Al considerar los principios éticos fundamentales en el uso de tecnologías digitales en la práctica clínica, los profesionales de la salud pueden garantizar que estas tecnologías se utilicen de manera ética y responsable para promover el mejor interés del paciente y mejorar la calidad de la atención médica.

## Involucramiento del paciente

El involucramiento activo del paciente en el proceso de toma de decisiones

respecto al uso de tecnologías digitales en su atención médica es fundamental para garantizar una adopción exitosa y una experiencia satisfactoria. Como señalan Madanian et al. (2023), factores como el empoderamiento del paciente, la autogestión y la personalización son elementos clave que contribuyen significativamente a la aceptación de herramientas de salud digital por parte de los pacientes.

El empoderamiento del paciente, definido por la Organización Mundial de la Salud, implica proporcionar a los pacientes la información y habilidades necesarias para que puedan influir en las decisiones y comportamientos que afectan su salud. Este empoderamiento se asocia con una mayor participación en la toma de decisiones, la adquisición de control y el aprendizaje sobre su salud (Madianian et al., 2023). Los estudios de Mitsi et al. (2022) y ElKefi y Asan (2023), citados por los autores, destacan cómo el empoderamiento del paciente está vinculado a una mejor relación con los proveedores de atención médica y a una mayor participación en los procesos de toma de decisiones.

Por otro lado, la autogestión del paciente, que implica que los pacientes adquieran una mejor comprensión de su condición y la capacidad de gestionarla de manera efectiva, también juega un papel crucial en la aceptación de las tecnologías digitales. Madanian et al. (2023) señalan cómo la integración de tecnología digital en la vida de los pacientes les ha permitido aumentar su conciencia sobre los comportamientos relacionados con el estilo de vida y, en consecuencia, mejorar su capacidad para gestionar su salud de manera más efectiva.

Finalmente, la personalización, que busca adaptar la atención médica a las necesidades individuales y preferencias de cada paciente, también influye en su involucramiento y aceptación de las tecnologías digitales. Madanian et al. (2023) destacan cómo la personalización puede aumentar la participación del paciente al proporcionar experiencias de usuario adaptadas a sus necesidades específicas.

Esto implica ampliar al máximo el involucramiento del paciente en el proceso de toma de decisiones sobre el uso de tecnologías digitales, lo que involucra

una serie de consideraciones fundamentales que deben ser abordadas de manera integral:

- **Información y educación:** Los pacientes deben recibir información completa y comprensible sobre las opciones de tecnologías digitales disponibles para su atención médica (Stoumpos et al., 2023). Esto incluye explicar cómo funcionan estas tecnologías, sus posibles beneficios y riesgos, así como cualquier impacto en su tratamiento y resultados de salud (Alotaibi & Federico, 2017). Además, es importante proporcionar recursos educativos que ayuden a los pacientes a comprender la información presentada y a tomar decisiones informadas (Paterick et al., 2017).
- **Participación activa:** Los pacientes deben ser alentados a participar activamente en el proceso de toma de decisiones relacionadas con el uso de tecnologías digitales en su atención médica (Madanian et al., 2023). Esto implica fomentar la comunicación abierta y transparente entre el paciente y el equipo médico, donde se puedan discutir sus preocupaciones, preferencias y expectativas en relación con el uso de la tecnología (Krist et al., 2017). Los pacientes deben sentirse capacitados para expresar sus opiniones y desempeñar un papel activo en la toma de decisiones sobre su propio cuidado (Vahdat et al., 2014).
- **Respeto a la autonomía:** Es fundamental respetar la autonomía del paciente y sus derechos para tomar decisiones sobre su propia atención médica (Entwistle et al., 2010). Los profesionales de la salud deben reconocer que cada paciente tiene diferentes valores, creencias y preferencias, y deben adaptar el proceso de toma de decisiones para satisfacer las necesidades individuales de cada paciente lo que implica respetar las decisiones informadas del paciente, incluso si difieren de las recomendaciones médicas, siempre y cuando sean consistentes con sus valores y objetivos de atención médica (Tringale et al., 2022).
- **Consentimiento informado:** El consentimiento informado es un componente clave del involucramiento del paciente en el uso de tecnologías digitales en su atención médica (Gesualdo et al., 2021). Los

pacientes deben recibir información detallada sobre el propósito, el alcance y las implicaciones del uso de la tecnología, así como los posibles riesgos y beneficios asociados (Thimbleby, 2013). Además, deben tener la oportunidad de hacer preguntas, expresar inquietudes y proporcionar su consentimiento voluntario antes de proceder con el uso de la tecnología (Manti & Licari, 2018).

El involucramiento del paciente en el proceso de toma de decisiones sobre el uso de tecnologías digitales es esencial para garantizar una atención médica centrada en el paciente y alineada con sus necesidades y preferencias individuales. Esto requiere un enfoque colaborativo entre el paciente y el equipo médico, donde se priorice el respeto a la autonomía del paciente y se promueva una comunicación abierta y transparente en todo momento.

### Evaluación continua y adaptación

La toma de decisiones éticas en la práctica clínica no es estática, sino que requiere una evaluación continua y adaptación a medida que surgen nuevos desafíos y avances tecnológicos (Song, 2021). Los profesionales de la salud deben estar preparados para revisar y ajustar sus decisiones éticas a medida que cambian las circunstancias y se obtiene nueva información sobre las tecnologías digitales y su impacto en la atención médica (Jarva et al., 2022). Por lo que deben considerar varios puntos clave, como:

- **Monitoreo de resultados:** Es fundamental realizar un seguimiento de los resultados y el impacto del uso de tecnologías digitales en la atención médica (Mumtaz et al., 2023). Esto implica recopilar datos sobre la efectividad, la seguridad y la satisfacción del paciente con respecto a la tecnología implementada (Bhati et al., 2023). El análisis de estos datos proporciona información valiosa para evaluar la eficacia de las tecnologías digitales y su contribución a los resultados clínicos (Pyper, et al., 2023).
- **Revisión de la evidencia:** A medida que se acumula nueva evidencia científica sobre las tecnologías digitales en la atención médica, es importante revisar y analizar críticamente esta evidencia para mantenerse actualizado

sobre las mejores prácticas y recomendaciones (Senbekov et al., 2020). Esto puede implicar la participación en la literatura científica, la asistencia a conferencias y eventos educativos, y el intercambio de conocimientos con colegas y expertos en el campo (Forsetlund et al., 2009).

- **Consideración de nuevas tecnologías:** Con el rápido avance de la tecnología, es probable que surjan nuevas herramientas y enfoques digitales en la atención médica (Stoumpos et al., 2023). Los profesionales de la salud deben estar abiertos a explorar y evaluar estas nuevas tecnologías en función de su potencial para mejorar la calidad y la eficiencia de la atención médica (Alowais et al., 2023). Sin embargo, es necesario llevar a cabo una evaluación rigurosa de estas tecnologías antes de su implementación, para garantizar su seguridad y eficacia (Institute of Medicine, 1985).
- **Retroalimentación del paciente:** La retroalimentación de los pacientes es invaluable en la evaluación continua de las tecnologías digitales en la atención médica (Ong et al., 2020). Los profesionales de la salud deben solicitar y valorar activamente la opinión de los pacientes sobre su experiencia con la tecnología, incluida su facilidad de uso, su impacto en la calidad de la atención y cualquier preocupación o sugerencia que puedan tener (Wong et al., 2020). Esta retroalimentación informa la mejora continua y la adaptación de las prácticas clínicas para satisfacer las necesidades y expectativas de los pacientes (Berger et al., 2020).

La evaluación continua y la adaptación son procesos esenciales para garantizar que las decisiones éticas en la práctica clínica estén informadas por la evidencia más actualizada y sean consistentes con los mejores intereses de los pacientes. Esto requiere un compromiso constante con la mejora y la innovación, así como una atención cuidadosa a las necesidades y preferencias cambiantes de los pacientes y las demandas del entorno de atención médica.

## *Discusión de herramientas y marcos éticos que pueden apoyar la toma de decisiones*

La toma de decisiones éticas en la práctica clínica representa un desafío constante para los profesionales de la salud, quienes se enfrentan a una amplia gama de dilemas morales y situaciones complejas en su trabajo diario. Para abordar estos desafíos de manera efectiva, es fundamental contar con herramientas y marcos éticos que proporcionen orientación y estructura. Estas herramientas y marcos actúan como recursos indispensables, permitiendo a los profesionales evaluar las opciones disponibles, considerar los principios éticos fundamentales y tomar decisiones informadas que respeten los valores y derechos de los pacientes. Entre las herramientas y marcos más utilizados se encuentran los principios éticos clásicos, los códigos de ética profesional, las decisiones éticas compartidas, el análisis ético y los comités de ética clínica. Cada uno de estos recursos ofrece un enfoque único para abordar los dilemas éticos en la práctica clínica, brindando a los profesionales la capacidad de enfrentar los desafíos éticos con confianza y responsabilidad.

### Los principios éticos fundamentales

Los principios éticos fundamentales son pilares indispensables en la toma de decisiones éticas en el ámbito de la atención médica. La autonomía del paciente, por ejemplo, se refiere al respeto por la capacidad de los pacientes para tomar decisiones informadas sobre su propia atención médica. En la práctica, esto significa que los profesionales de la salud deben proporcionar información completa y comprensible sobre los tratamientos disponibles, así como respetar las preferencias y decisiones de los pacientes, incluso si difieren de las recomendaciones médicas.

Por otro lado, el principio de beneficencia insta a los profesionales de la salud a actuar en beneficio de los pacientes, buscando su bienestar y promoviendo resultados positivos en su atención médica. Esto puede implicar la recomendación de tratamientos efectivos, la prevención de daños y la promoción de la salud y el bienestar general del paciente. Por ejemplo, un

médico puede recomendar un cambio en el estilo de vida para mejorar la salud del paciente, demostrando un compromiso con el principio de beneficencia.

La no maleficencia, otro principio ético fundamental, se centra en la obligación de los profesionales de la salud de no causar daño a los pacientes. Esto implica evitar procedimientos innecesarios, minimizar los riesgos y daños potenciales asociados con los tratamientos y garantizar la seguridad y el bienestar de los pacientes en todo momento. Por ejemplo, un médico podría decidir no realizar una cirugía riesgosa si considera que los beneficios potenciales no justifican los posibles daños para el paciente.

Finalmente, el principio de justicia requiere que los recursos y tratamientos médicos se distribuyan equitativamente entre todos los pacientes, sin discriminación injusta. Esto implica garantizar que todos tengan acceso a la atención médica necesaria, independientemente de su origen étnico, género, situación socioeconómica u otras características. Por ejemplo, los programas de salud pública que ofrecen vacunas gratuitas a todas las personas, independientemente de su capacidad de pago, reflejan un compromiso con el principio de justicia en la distribución de recursos de salud.

## Los códigos de ética profesional

Los códigos de ética profesional son herramientas fundamentales que guían el comportamiento y la toma de decisiones de los profesionales de la salud en su práctica diaria (Collings-Hughes et al., 2021). Por ejemplo, El Código de Ética Médica de la Asociación Médica Mundial, según Parsa-Parsi (2022), establece una serie de principios éticos de alcance global destinados a guiar a los profesionales de la medicina en todo el mundo. Este marco normativo aborda aspectos fundamentales como el respeto por la autonomía del paciente, la protección de la confidencialidad de la información médica y el compromiso ineludible de ofrecer una atención médica de la más alta calidad. Al enfrentarse a situaciones complejas y dilemas éticos en su quehacer diario, los médicos encuentran en este código una herramienta valiosa que les permite evaluar y direccionar sus acciones, garantizando que estas se encuentren en consonancia con los estándares éticos reconocidos internacionalmente. Este código no solo

sirve como un referente ético para la práctica individual, sino que también contribuye a fortalecer la confianza en la profesión médica, promoviendo una atención centrada en el paciente y basada en principios de equidad, justicia y respeto mutuo.

Al igual que en otras áreas de la salud, organizaciones profesionales dedicadas a la enfermería, como la Asociación Nacional de Enfermeras de los Estados Unidos (ANA, s.f.), han tomado la iniciativa de elaborar códigos de ética que respondan a las particularidades de su práctica. Estos documentos no solo abordan las cuestiones éticas inherentes a la atención sanitaria, sino que también enfatizan aspectos específicos de la enfermería, tales como la defensa de los derechos del paciente, la promoción activa de la salud y el respeto incondicional por la dignidad de cada ser humano.

El Código de Ética para Enfermeras con Declaraciones Interpretativas, desarrollado por la ANA, se presenta como una herramienta esencial para guiar a los profesionales de enfermería en el cumplimiento de sus responsabilidades de manera ética y con un alto estándar de calidad en el cuidado. Este código no solo subraya la importancia de resguardar la confidencialidad de la información del paciente, sino que también destaca el deber de los enfermeros de velar por el bienestar y la seguridad del paciente en todas las circunstancias.

En el ámbito de la medicina y la atención sanitaria, la adaptación y creación de códigos de ética específicos para prácticas emergentes como la telemedicina se han vuelto cada vez más necesarias. La telemedicina, como describe Nittati et al. (2020), presenta desafíos únicos en términos de privacidad del paciente, consentimiento informado y malversación por parte de los profesionales de la salud. Estos códigos éticos buscan orientar a los profesionales en la prestación de servicios médicos a distancia, resaltando la importancia de proteger la información personal del paciente, garantizar una comunicación clara y precisa sobre los tratamientos propuestos, y respetar la autonomía y decisiones del paciente.

La inclusión de consideraciones éticas específicas para el manejo de datos y la confidencialidad es esencial en la era digital, especialmente con el uso

extendido de registros médicos electrónicos y la realización de consultas a través de medios digitales. La regulación y protección de estos datos, como señalan Nittati et al. (2020), varía significativamente entre jurisdicciones, lo que subraya la necesidad de una guía ética clara para los profesionales de la salud que practican en este campo emergente.

Por otro lado, la práctica de especialidades médicas a través de la telemedicina, como la telecirugía y la telepsiquiatría, enfatiza la necesidad de considerar aspectos éticos de manera profunda. En el caso de la telepsiquiatría, por ejemplo, la Asociación Americana de Psiquiatría ha desarrollado un código ético que aborda las peculiaridades de ofrecer atención en salud mental a través de plataformas digitales. Este código específico contempla los desafíos de establecer una relación terapéutica a distancia, asegurando al mismo tiempo el consentimiento informado y la protección de la privacidad del paciente.

Estos códigos de ética no solo proporcionan un marco para la práctica clínica en entornos específicos, sino que también refuerzan el compromiso de los profesionales de la salud con la integridad y la ética en todas las facetas de su trabajo. La implementación de prácticas telemedicinales seguras y éticamente responsables es fundamental para fomentar la confianza en estas tecnologías emergentes y garantizar que la innovación en la atención médica se realice respetando los derechos y la dignidad de los pacientes.

En Ecuador, la regulación de la ética en la práctica médica y la investigación se encuentra profundamente arraigada en un marco legal y normativo que busca garantizar la integridad, la dignidad y los derechos de los pacientes y participantes de estudios. Conforme a lo expuesto por Meythaler y Loza (2023), la Constitución de la República del Ecuador consagra el derecho a la privacidad personal y familiar, incluyendo la confidencialidad de información sensible como el estado de salud, orientación sexual, afiliaciones políticas o sindicales, entre otros. Este resguardo constitucional se complementa con la Ley de Protección de Datos Personales (2019), que establece reglas específicas para la gestión de la información de salud, exigiendo el consentimiento previo y expreso del titular de los datos para su recolección y tratamiento.

Además, la normativa vigente impone un conjunto de parámetros mínimos, tanto regulatorios como tecnológicos, para el tratamiento de datos relacionados con la salud de los pacientes. Esto incluye la obligación de confidencialidad por parte de los profesionales y entidades de salud, la implementación de medidas de seguridad adecuadas para proteger los datos personales contra el tratamiento ilegal, pérdida, destrucción o daño accidental y el mandato de anonimizar o pseudonimizar los datos de salud procesados, siempre que sea posible, para evitar la identificación de los titulares de los datos.

En el contexto de la telemedicina, aún no desarrollado en su totalidad desde el punto de vista regulatorio en Ecuador, se destaca la necesidad de adaptar estas prácticas a los principios éticos y legales establecidos. Esto representa un desafío significativo para el Sistema Nacional de Salud y para el ámbito de las telecomunicaciones, dado que la implementación de plataformas de telemedicina debe beneficiar a los pacientes sin contravenir las garantías de privacidad y consentimiento informado.

Este entorno regulador refleja un compromiso con la protección de los derechos de los pacientes y la promoción de una práctica médica ética, subrayando la importancia de la confidencialidad, el consentimiento informado y la seguridad de la información de salud en un mundo cada vez más digitalizado.

En Ecuador, la ética en la práctica médica se rige por un conjunto de normativas y códigos éticos que establecen los principios y estándares a seguir por los profesionales de la salud, asegurando una atención de calidad y respeto hacia los pacientes. Uno de los pilares en este marco ético es el Código de Ética Médica, promulgado en 1992 mediante Acuerdo Ministerial 14660-A, establece los principios para la práctica profesional médica, abarcando deberes hacia la federación, sociedad, y pacientes, así como derechos del médico. Resalta la importancia de la colaboración en situaciones de emergencia y epidemias, la confidencialidad del paciente y la prohibición de acciones como el comercio de drogas por parte de médicos. Además, enfatiza el respeto a los derechos humanos, la ética en la función pública, y el manejo de información sobre la salud del paciente. Cubre también temas específicos como el aborto terapéutico, la planificación familiar, la muerte y los trasplantes, y las

responsabilidades en investigación médica y actualización profesional. El código vela por la dignidad profesional y la interacción ética con colegas y otras profesiones relacionadas a la medicina.

Adicionalmente, la Comisión Nacional de Bioética en Salud ha implementado regulaciones específicas que rigen la investigación médica en el país, enfatizando la necesidad de proteger los derechos y bienestar de los participantes en estudios clínicos. Este documento contiene una discusión profunda sobre los principios bioéticos y su aplicación en el contexto de la medicina en Ecuador. Se abordan temas como la medicina reproductiva, el estatus ético del embrión, y la relación médico-paciente. Además, se hace hincapié en la importancia de la bioética en la práctica médica actual, reconociendo la evolución del campo y su expansión para incluir preocupaciones medioambientales y la salud pública en general.

Se discute también la historia de la medicina y cómo las tradiciones curativas antiguas siguen siendo relevantes hoy en día, se examina cómo la ética médica ha cambiado con el tiempo, adaptándose a nuevos conocimientos científicos, creencias religiosas y morales, y leyes. Específicamente, se menciona cómo la relación médico-paciente se ha visto afectada por el avance tecnológico y los modelos económicos actuales, que han llevado a una visión más comercial de la atención médica, impactando negativamente la relación médico-paciente.

Finalmente, trata sobre el derecho a la salud como un derecho fundamental, la necesidad de condiciones que permitan a todas las personas vivir lo más saludablemente posible, y cómo el gobierno debe crear estas condiciones a través de servicios de salud accesibles y de calidad. El documento refleja una evaluación de los principios y prácticas en la medicina y la salud pública, con una perspectiva centrada en la ética y la integridad humana.

La perspectiva de la bioética en Ecuador se describe como habiendo madurado a lo largo de las últimas décadas, y se explica el papel de la Comisión Nacional de Bioética en Salud y su trabajo en la identificación y manejo de conflictos bioéticos en el país. Además, se resalta la importancia de la educación y capacitación en bioética para los profesionales médicos, así como la necesidad

de un marco legal y regulador sólido que apoye la práctica ética de la medicina y la investigación biomédica.

El documento es un llamado a reconocer y abordar las complejas cuestiones éticas que surgen en la intersección de la medicina, la tecnología y la sociedad, manteniendo siempre el respeto por la dignidad humana y la vida.

Las instituciones médicas y los hospitales en el país complementan este marco con códigos de ética propios, diseñados para atender las particularidades y necesidades específicas de cada entidad. Estos documentos guían la conducta profesional y clínica de los trabajadores de la salud, promoviendo un ambiente de respeto, integridad y profesionalismo.

Por ejemplo, el Código de Ética del Instituto de Investigación en Salud Pública (INSPI) “Dr. Leopoldo Izquieta Pérez”, establece principios y valores éticos para la conducta del personal de salud. Se enfoca en la implementación de responsabilidades éticas, promueve un comportamiento transparente y responsable, y busca fortalecer la calidad y la eficiencia en la gestión de los recursos públicos. El código incluye directrices para mantener la dignidad profesional, establece normas para la práctica médica, y promueve la investigación y actualización médica. Además, aborda temas como los derechos humanos, la confidencialidad profesional y la interacción con otras profesiones de la salud.

El Ministerio de Salud Pública (MSP, 2022a) del Ecuador, mediante el Acuerdo Ministerial No. 3557, creó la Comisión Nacional de Bioética en Salud (CNBS), aboliendo los acuerdos previos relacionados con el tema. La CNBS se estructura en torno a los principios establecidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, entre otros lineamientos internacionales pertinentes a la bioética.

La CNBS fue concebida para asesorar y proporcionar orientación en tópicos de bioética relacionados con la salud pública, la investigación biomédica y la

práctica asistencial individual. Se enfoca en promover debates y establecer criterios bioéticos para políticas públicas, leyes y reglamentos que enfrenten dilemas bioéticos en salud. Además, tiene la tarea de establecer estándares de calidad y criterios de evaluación para los Comités de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) y los Comités de Ética Asistenciales (CEAS), así como asesorar en la creación y funcionamiento de dichos comités.

El Ministerio de Salud Pública de Ecuador (2022b), en un esfuerzo por modernizar y regular la ética en investigaciones con seres humanos y en la asistencia sanitaria, publicó un nuevo Reglamento Sustitutivo para Comités de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) y Comités de Ética Asistenciales (CEAS). Este reglamento, plasmado en el Acuerdo Ministerial No. 0005 y promulgado en agosto de 2022, busca rectificar deficiencias anteriores, como la omisión de estudios observacionales en la regulación previa. La normativa, de obligado cumplimiento, rige para instituciones académicas y de salud, tanto públicas como privadas, y se alinea con los principios de una investigación ética y con respeto a los derechos de los pacientes.

En la era de la digitalización de servicios de salud, Ecuador ha establecido leyes como la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales, promulgada en 2019, abarca el tratamiento de datos personales en diferentes soportes y modalidades de uso, respetando el ejercicio del derecho a la protección de datos personales y proporcionando mecanismos de tutela. Es importante destacar que esta ley no se aplica a las actividades familiares o domésticas, personas fallecidas (salvo ciertas condiciones), datos anonimizados, actividades periodísticas y otros contenidos editoriales, entre otros casos específicos.

En lo que concierne a la información médica o clínica, la ley establece disposiciones concretas para el tratamiento de datos de salud. Las instituciones del Sistema Nacional de Salud y los profesionales de la salud pueden recolectar y procesar datos de salud conforme a la legislación relevante y en coordinación con la autoridad sanitaria nacional. Los responsables y encargados del tratamiento de estos datos deben garantizar su seguridad y confidencialidad.

El tratamiento de datos de salud sin consentimiento del titular es permisible

en ciertas circunstancias, como por razones de interés público esencial en el ámbito de la salud, protección de intereses vitales del interesado o para fines de medicina preventiva, laboral, diagnóstico médico, prestación de asistencia sanitaria o social, o la gestión de los sistemas y servicios de asistencia sanitaria y social, siempre que se cumplan las disposiciones legales aplicables.

Además, se establece que los datos de salud deben ser anonimizados o seudonimizados cuando sea posible para proteger la identidad de los individuos. Cualquier tratamiento de datos de salud anonimizados debe ser previamente autorizado por la Autoridad de Protección de Datos Personales y respaldado por un informe favorable de la Autoridad Sanitaria.

Estas directrices éticas y legales constituyen un marco esencial para el ejercicio de la medicina en Ecuador, promoviendo una atención médica respetuosa, ética y ajustada a los más altos estándares de calidad. La responsabilidad de conocer, interpretar y aplicar estos principios recae en cada profesional de la salud, quienes deben comprometerse a seguir estas pautas en su práctica diaria, garantizando así el bienestar y los derechos de sus pacientes.

### **La toma de decisiones éticas compartidas**

La toma de decisiones éticas compartidas es un enfoque colaborativo que reconoce la importancia de la participación activa de los pacientes en el proceso de toma de decisiones sobre su atención médica. En este modelo, los profesionales de la salud y los pacientes trabajan juntos para discutir las opciones de tratamiento, considerar los riesgos y beneficios, y tomar decisiones que reflejen los valores, preferencias y metas de atención médica del paciente.

Este enfoque promueve una relación médico-paciente más equitativa y empoderadora, donde el paciente se convierte en un socio en su propio cuidado de salud, en lugar de un mero receptor de órdenes médicas. Al involucrar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones, se pueden obtener mejores resultados clínicos y una mayor satisfacción del paciente, ya que las decisiones se alinean más estrechamente con sus necesidades y deseos individuales.

Además, la toma de decisiones éticas compartidas puede ayudar a mejorar la

adherencia al tratamiento y la calidad de vida del paciente, ya que las decisiones se toman de manera más informada y se basan en una comprensión más completa de las opciones disponibles. Este enfoque también puede aumentar la confianza y la satisfacción del paciente con su atención médica, al sentirse escuchado y respetado en el proceso de toma de decisiones.

A continuación, se presentan algunos ejemplos de situaciones en las que se podría aplicar la toma de decisiones éticas compartidas en el ámbito de la atención médica. Estos ejemplos ilustran cómo la colaboración entre el paciente y el profesional de la salud puede conducir a decisiones más informadas y personalizadas, al tiempo que se respetan los valores y preferencias del paciente.

En el tratamiento de enfermedades crónicas, como la diabetes tipo 2, los pacientes y los profesionales de la salud pueden trabajar juntos para explorar diferentes opciones terapéuticas, como cambios en el estilo de vida, medicamentos orales o insulina. Esta colaboración permite considerar los beneficios y riesgos de cada opción en el contexto de las preferencias individuales y el bienestar del paciente, facilitando la elección de un plan de tratamiento que sea más adecuado para su situación única.

Otro ejemplo se encuentra en el proceso de decisión previo a procedimientos quirúrgicos. Antes de una cirugía, los pacientes pueden participar activamente en discusiones con sus cirujanos sobre las opciones de tratamiento, los posibles resultados y los riesgos asociados. Juntos, pueden explorar diferentes enfoques quirúrgicos y considerar factores como la recuperación postoperatoria y la calidad de vida, permitiendo al paciente tomar una decisión informada que se alinee con sus necesidades y preferencias individuales.

En el contexto del tratamiento del cáncer, la toma de decisiones éticas compartidas puede ayudar a los pacientes a tomar decisiones difíciles sobre su atención médica. Por ejemplo, al explorar opciones de tratamiento como la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia, los pacientes pueden trabajar en colaboración con su equipo de oncología para evaluar los posibles efectos secundarios, las tasas de éxito y las implicaciones para su calidad de vida. Esta

colaboración permite que el paciente tome decisiones informadas sobre su atención médica que reflejen sus valores y metas de tratamiento.

Finalmente, en situaciones de cuidados al final de la vida, la toma de decisiones éticas compartidas puede facilitar discusiones significativas entre pacientes, familias y profesionales de la salud sobre las opciones de atención y los deseos del paciente. Al discutir temas como la retirada de tratamientos médicos agresivos o la implementación de cuidados paliativos, se pueden abordar preocupaciones sobre la calidad de vida, el manejo del dolor y los objetivos de atención, permitiendo que el paciente participe activamente en la planificación de su atención médica en el final de su vida.

### **El análisis ético**

El análisis ético es un proceso fundamental en la toma de decisiones en el ámbito de la atención médica y puede aplicarse a una amplia gama de situaciones, desde dilemas clínicos individuales hasta cuestiones de política de salud pública (Tulehinsky, 2018). Este enfoque estructurado permite a los profesionales de la salud y otros actores involucrados examinar cuidadosamente los aspectos éticos de una situación, considerar múltiples perspectivas y llegar a una conclusión fundamentada.

En primer lugar, identificar y definir claramente el problema ético es el primer paso del análisis ético (CADTH, 2019). Esto implica identificar las cuestiones clave en juego, como conflictos de valores, derechos o intereses entre diferentes partes involucradas. Por ejemplo, un médico podría enfrentarse a un dilema ético relacionado con la confidencialidad del paciente al considerar si divulgar información confidencial a un familiar preocupado.

Una vez que se ha identificado el problema ético, el siguiente paso es recopilar información relevante. Esto puede incluir revisar la literatura ética y legal pertinente, consultar a colegas o expertos en ética, y considerar los valores y preferencias de las personas afectadas por la decisión. Por ejemplo, en el caso mencionado anteriormente, el médico podría revisar las políticas de confidencialidad y buscar orientación ética sobre la divulgación de información confidencial a terceros.

Después de recopilar información, se exploran y evalúan las posibles opciones de acción. Esto implica considerar cómo cada opción podría afectar a las partes involucradas y cómo se alinea con los principios éticos relevantes, como la autonomía del paciente, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Por ejemplo, el médico podría considerar si la divulgación de información confidencial beneficia al paciente, respeta su autonomía y evita causar daño innecesario.

Una vez que se han evaluado las opciones, se examinan las posibles consecuencias éticas de cada una. Esto implica anticipar y evaluar los posibles impactos positivos y negativos de cada curso de acción en términos de principios éticos, derechos y bienestar de las personas afectadas. Por ejemplo, el médico podría sopesar los beneficios de divulgar información confidencial para proteger la seguridad del paciente frente a los posibles daños derivados de una violación de la confidencialidad.

Finalmente, se toma una decisión ética informada que aborda el problema de manera justa y fundamentada. Esto implica seleccionar la opción de acción que mejor equilibra los diferentes valores, principios y consideraciones éticas en juego. Por ejemplo, el médico podría decidir divulgar información confidencial solo si existe un riesgo inminente para la seguridad del paciente y si no hay otras alternativas menos intrusivas disponibles. En resumen, el análisis ético proporciona un marco sistemático y reflexivo para abordar dilemas éticos en la práctica clínica y garantizar que las decisiones se tomen de manera ética y responsable.

## Los comités de ética clínica

Los comités de ética clínica ejercen un papel fundamental en fomentar la ética dentro de la práctica médica, facilitando un espacio dedicado a la deliberación, asesoramiento y toma de decisiones en contextos de complejidad ética. Estos organismos se encargan de tratar un espectro extenso de temas éticos, abarcando desde dilemas individuales en la atención sanitaria hasta asuntos de política de salud pública. Su composición heterogénea, que generalmente incluye a médicos, enfermeras, investigadores, miembros de la comunidad y

especialistas en ética, asegura una diversidad de perspectivas y experiencias que enriquecen el proceso decisorio.

De acuerdo con Hajibabae et al. (2016), los comités de ética hospitalaria desempeñan tres funciones esenciales: primero, la educación de sus miembros, el personal del hospital y los pacientes acerca de cuestiones éticas; segundo, la colaboración en el desarrollo y revisión de políticas y directrices hospitalarias para mejorar la prestación de servicios; y tercero, el análisis ético de casos específicos. Estas responsabilidades incluyen la resolución de problemas éticos de los clínicos, la formación ética de sus miembros y la cooperación en la creación de políticas institucionales relacionadas con problemas éticos clínicos. Aunque algunos comités pueden centrarse en una sola de estas tareas, la mayoría participa en todas ellas.

Sin embargo, los comités enfrentan desafíos significativos, que pueden agruparse en tres categorías principales: clarificar y mantener su posición dentro de la institución, convencer a los profesionales de la salud sobre la importancia de involucrar a pacientes y sus familias en la toma de decisiones médicas y superar retos educativos, especialmente en convencer al personal médico joven de la importancia de los temas éticos al mismo nivel que la enseñanza clínica.

Además, se han planteado múltiples preocupaciones sobre los comités, incluyendo el potencial de perjudicar la relación médico-paciente, disminuir la autonomía profesional del médico y añadir una capa más a la burocracia administrativa de los hospitales, lo cual podría reducir el tiempo disponible para la atención clínica y generar disputas morales y políticas innecesarias. En un esfuerzo por protegerse, los comités pueden actuar con una cautela excesiva, lo cual podría limitar la libertad de elección de los pacientes o descuidar sus intereses.

Un ejemplo de la función de un comité de ética clínica podría ser en la revisión de casos donde se plantean dilemas éticos, como la toma de decisiones al final de la vida, la participación de pacientes en ensayos clínicos o la divulgación de errores médicos. Estos comités ofrecen un espacio seguro y confidencial

donde los profesionales de la salud pueden discutir y debatir sobre estos temas de manera abierta y honesta, buscando orientación y asesoramiento para tomar decisiones éticas informadas.

Según Magelssen et al. (2017) los comités de ética clínica (CEC) no solo ofrecen orientación detallada en situaciones particulares, sino que también desempeñan un rol crucial en la configuración de políticas y procedimientos éticos dentro de las instituciones sanitarias. Esta función multifacética permite a los CEC actuar como plataformas integrales para la reflexión y el debate ético, abordando desde casos individuales hasta dilemas éticos generales o principistas que requieren deliberación. Al facilitar seminarios y debates entre profesionales de la salud, los CEC promueven una comprensión más profunda y una reflexión sobre la asignación de recursos y la priorización en la atención sanitaria, subrayando la importancia y complejidad de estas cuestiones. Además, los CEC juegan un papel esencial como analistas, asesores, moderadores y difusores, enfatizando procesos deliberativos estructurados, transparentes y abiertos que involucran a todas las partes interesadas. Este enfoque no solo eleva el nivel de conciencia sobre la priorización y el uso de recursos entre los clínicos, sino que también contribuye a la toma de decisiones más justas y fundamentadas éticamente en el ámbito de la salud.

Un ejemplo destacado de la labor realizada por los comités de ética clínica se evidencia en el proceso de revisión de proyectos de investigación que involucran a seres humanos. Esta tarea crítica no solo implica evaluar la idoneidad del sitio de ensayo y la competencia del investigador, sino también asegurar que el diseño y la metodología del estudio estén alineados con principios éticos fundamentales, como aquellos delineados en el Informe Belmont o la Declaración de Helsinki. Los miembros de estos comités, a través de un escrutinio detallado y un análisis riguroso, se dedican a proteger los derechos y salvaguardar el bienestar de los sujetos de investigación, abordando complejidades como la evaluación del ratio de riesgo-beneficio y el monitoreo del proceso de consentimiento informado. Esta labor esencial refleja el compromiso inquebrantable de los comités con la promoción de una investigación éticamente sólida y socialmente responsable (Tripathi, 2013).

## *Ética de la Inteligencia Artificial en la Práctica Clínica*

La creciente adopción de la inteligencia artificial (IA) en la práctica clínica representa un avance tecnológico significativo, ofreciendo promesas de mejorar el diagnóstico, tratamiento y gestión de la atención médica. Sin embargo, este progreso no está exento de desafíos éticos que necesitan ser cuidadosamente abordados.

Uno de los principales usos de la inteligencia artificial (IA) en la práctica clínica es su aplicación en el diagnóstico médico (Davenport & Kalakota, 2019). Los algoritmos de IA tienen la capacidad de analizar vastas cantidades de datos médicos, que van desde imágenes de resonancia magnética y tomografías computarizadas hasta resultados de análisis de laboratorio. Esta capacidad les permite identificar patrones complejos y ayudar a los médicos a diagnosticar enfermedades de manera más precisa y eficiente. No obstante, este avance tecnológico plantea un importante dilema ético: ¿quién asume la responsabilidad en caso de que el algoritmo de IA cometa un error en el diagnóstico? Esta pregunta cobra especial relevancia cuando los médicos confían completamente en las recomendaciones del sistema, sin cuestionarlas ni corroborarlas adecuadamente por otros medios.

Otro uso fundamental de la inteligencia artificial (IA) en la práctica clínica es su aplicación en la personalización del tratamiento (Johnson et al., 2021). A través del análisis de datos genéticos y clínicos de los pacientes, los algoritmos de IA pueden predecir cómo responderán a diferentes tratamientos y medicamentos. Esta capacidad ofrece la promesa de terapias más efectivas y personalizadas, adaptadas a las necesidades específicas de cada individuo. Sin embargo, este avance tecnológico también plantea importantes preocupaciones éticas que deben ser abordadas de manera cuidadosa y reflexiva.

Una de las principales preocupaciones éticas radica en la equidad en el acceso a estos tratamientos personalizados (Brothers & Rothstein, 2015). A medida que la medicina se vuelve más individualizada y basada en datos, existe el

riesgo de que aquellos que no tienen acceso a la tecnología necesaria para beneficiarse de estos avances queden rezagados. Esto podría exacerbar las disparidades existentes en la atención médica, creando una brecha aún mayor entre aquellos que pueden pagar y acceder a las tecnologías más avanzadas y aquellos que no tienen los recursos necesarios. Además, la falta de acceso equitativo a tratamientos personalizados podría perpetuar desigualdades de salud preexistentes, afectando desproporcionadamente a las poblaciones marginadas y vulnerables. Por lo tanto, es crucial considerar cómo garantizar que todos los pacientes tengan igualdad de acceso a los beneficios de la personalización del tratamiento, independientemente de su situación socioeconómica o geográfica.

La inteligencia artificial (IA) también se emplea ampliamente en la gestión de la atención médica, desempeñando un papel clave en diversas áreas como la programación de citas, la gestión de registros electrónicos de salud y la optimización de los flujos de trabajo clínicos (Al Kuwaiti et al., 2023). Estos sistemas automatizados tienen el potencial de mejorar significativamente la eficiencia y la calidad de la atención médica al reducir la carga administrativa sobre el personal clínico y al garantizar una gestión más eficaz de los recursos. Sin embargo, a pesar de los beneficios evidentes, el uso de IA en la gestión de la atención médica también plantea importantes consideraciones éticas que requieren una atención cuidadosa.

En primer lugar, existe una preocupación creciente en torno a la privacidad y la confidencialidad de los datos de los pacientes cuando se utilizan sistemas de IA en la gestión de la atención médica (Wang et al., 2022). Estos sistemas a menudo recopilan y almacenan grandes cantidades de información sensible sobre la salud de los pacientes, como historias clínicas, resultados de pruebas médicas y datos biométricos.

La protección adecuada de estos datos es esencial para garantizar la privacidad y la confidencialidad de los pacientes, así como para cumplir con las regulaciones de protección de datos vigentes, como el Reglamento General de Protección de Datos (GDPR) en la Unión Europea y la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud (HIPAA) en los Estados Unidos.

Además, la utilización de algoritmos de IA en la gestión de la atención médica puede plantear preocupaciones sobre la equidad y la justicia en el acceso a la atención (Chen et al. 2023). Existe la posibilidad de que estos algoritmos puedan introducir sesgos algorítmicos, que son patrones sistemáticos de error que pueden surgir debido a datos sesgados o algorítmicos inherentes. Estos sesgos podrían afectar la equidad en la atención al influir en decisiones críticas, como la asignación de recursos o la priorización de tratamientos, de una manera que favorezca a ciertos grupos de pacientes sobre otros. Por lo tanto, es fundamental abordar y mitigar estos sesgos algorítmicos para garantizar que la gestión de la atención médica sea equitativa y justa para todos los pacientes, independientemente de su origen étnico, género, edad u otras características demográficas.

## *Conclusiones*

En este capítulo hemos visto cómo esta disciplina se ha adaptado y evolucionado en respuesta a la digitalización de la salud. Este proceso de adaptación y evolución ha sido clave para abordar los desafíos éticos emergentes que presenta la incorporación de tecnologías digitales en la atención médica. La digitalización ofrece oportunidades sin precedentes para mejorar la calidad del cuidado, la eficiencia de los servicios de salud, y la personalización del tratamiento. Sin embargo, también plantea preguntas complejas sobre la privacidad de los datos, el consentimiento informado, la equidad en el acceso a la atención médica digitalizada, y la integridad de las interacciones médico-paciente.

A lo largo del capítulo, se ha destacado la importancia de las herramientas y enfoques éticos para navegar estos dilemas, subrayando el papel vital de los principios éticos clásicos como la autonomía del paciente, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Además, se ha enfatizado la necesidad de educación ética continua para los profesionales de la salud, para que estén equipados para tomar decisiones informadas y éticamente justificadas en un entorno de salud en constante cambio.

La ética clínica en la era digital requiere una evaluación continua y la adaptación a nuevas situaciones éticas a medida que surgen. Esto implica no solo una revisión periódica de las políticas y prácticas existentes sino también la incorporación de la retroalimentación de los pacientes y la consideración de nuevas tecnologías y sus implicaciones éticas. La participación activa de los pacientes en el proceso de toma de decisiones, la transparencia en el uso de datos y la garantía de un acceso equitativo a las tecnologías de salud digital son aspectos cruciales para promover una atención médica ética y centrada en el paciente en la era digital.

Finalmente, se concluye con un llamado a reconocer la complejidad de la ética clínica en el contexto digital y a adoptar un enfoque proactivo y reflexivo para garantizar que la digitalización de la salud se realice de manera que respete los derechos y la dignidad de todos los pacientes.







## *Actividades Prácticas*

### Caso Clínico: Uso de Inteligencia Artificial en el Diagnóstico Médico

#### *Antecedentes*

Eres un médico general en un hospital de una zona rural que ha implementado un sistema de inteligencia artificial (IA) para ayudar en el diagnóstico de enfermedades. Recibes a un paciente de 65 años, Pedro, quien se presenta con síntomas de fatiga, pérdida de peso y fiebre intermitente durante las últimas semanas. Pedro ha trabajado toda su vida en la agricultura y nunca ha tenido problemas de salud graves.

#### *Escenario*

Después de realizar un examen físico y tomar la historia clínica de Pedro, decides ingresar sus síntomas y datos en el sistema de IA del hospital para obtener un diagnóstico. El sistema de IA analiza los datos y sugiere que Pedro podría tener tuberculosis debido a la combinación de síntomas y factores de riesgo. Sin embargo, el sistema también advierte que la precisión del diagnóstico es del 85%, lo que significa que existe una posibilidad de error.

#### *Antes de dar tu respuesta ética*

Es importante recordar que la IA es una herramienta complementaria en el proceso de diagnóstico, pero no reemplaza la evaluación clínica completa y el juicio médico. Antes de aceptar un diagnóstico sugerido por el sistema de IA, es necesario considerar otras posibles causas para los síntomas del paciente y realizar pruebas adicionales si es necesario.

La comunicación abierta y honesta con el paciente sobre la naturaleza probabilística del diagnóstico de IA y las opciones de seguimiento es fundamental para tomar decisiones informadas juntos. Además, es esencial asumir la responsabilidad por las decisiones clínicas tomadas y estar preparado para abordar cualquier consecuencia negativa que pueda surgir.

*Preguntas de Reflexión*

1. ¿Cuál es tu reacción inicial ante la recomendación del sistema de IA?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2. ¿Considerarías otras posibles causas para los síntomas de Pedro antes de aceptar el diagnóstico de tuberculosis?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---





## Taller de Consentimiento Informado Digital para Telemedicina

Este taller tiene como objetivo ayudarte a diseñar un formulario de consentimiento informado adaptado a los servicios de telemedicina. Sigue los pasos a continuación para realizar el taller por tu cuenta:

### *Paso 1: Introducción*

- Investiga sobre la telemedicina y el consentimiento informado digital. Familiarízate con los aspectos éticos y legales.

### *Paso 2: Consideraciones para la redacción del formulario*

- Reflexiona sobre los elementos esenciales que deben incluirse en un formulario de consentimiento informado para servicios de telemedicina.

### *Paso 3: Diseño y redacción del formulario*

- Busca ejemplos de formularios de consentimiento informado digital utilizados en servicios de telemedicina y analiza su estructura y contenido.
- Utiliza herramientas de diseño y plantillas disponibles en línea para crear tu propio formulario.

### *Paso 4: Presentación y retroalimentación*

- Una vez diseñado tu formulario, compártelo con colegas o amigos para recibir retroalimentación y sugerencias de mejora.

### *Paso 5: Cierre y conclusión*

- Reflexiona sobre el proceso de diseño y las lecciones aprendidas.
- Asegúrate de que tu formulario cumpla con los estándares éticos y legales requeridos para el consentimiento informado en telemedicina.

## Debate sobre el Uso Ético de la Inteligencia Artificial en la Práctica Clínica

Este debate tiene como objetivo fomentar la reflexión y el diálogo sobre el uso ético de la inteligencia artificial (IA) en la práctica clínica, con un enfoque en temas como el sesgo algorítmico y la autonomía del paciente. Sigue estas preguntas para organizar tu propio debate:

### *Preparación previa al debate:*

1. Investiga sobre la inteligencia artificial en la medicina y su impacto en la práctica clínica.
2. Familiarízate con los conceptos de sesgo algorítmico y autonomía del paciente.
3. Revisa estudios y casos reales que ilustren dilemas éticos relacionados con el uso de la IA en la atención médica.

### *Estructura del debate:*

1. Introducción:
  - ¿Por qué es importante discutir el uso ético de la inteligencia artificial en la medicina?
  - ¿Cuáles son algunas aplicaciones comunes de la IA en la práctica clínica?
2. Debate sobre sesgo algorítmico:
  - ¿Qué es el sesgo algorítmico y cómo puede afectar la toma de decisiones médicas?
  - ¿Cuáles son algunos ejemplos de sesgo algorítmico en la medicina?
  - ¿Cómo se puede mitigar el sesgo algorítmico en los sistemas de IA utilizados en la atención médica?

3. Debate sobre la autonomía del paciente:

- ¿En qué medida la implementación de IA en la práctica clínica puede afectar la autonomía del paciente?
- ¿Cuáles son algunas preocupaciones éticas relacionadas con la confidencialidad y privacidad de los datos del paciente en sistemas de IA?
- ¿Deberían los pacientes tener la opción de optar por no participar en el uso de sistemas de IA en su atención médica?

4. Conclusiones y reflexiones finales:

- ¿Cuáles son los principales puntos de acuerdo y desacuerdo surgidos durante el debate?
- ¿Qué medidas se pueden tomar para garantizar un uso ético de la inteligencia artificial en la práctica clínica?
- ¿Cuál es tu posición personal respecto al uso de IA en medicina y cómo ha cambiado después del debate?

## **Elaboración de una Guía de Buenas Prácticas para la Privacidad y Confidencialidad en la Gestión de Historias Clínicas Electrónicas**

Este ejercicio tiene como objetivo que usted pueda crear una guía práctica que promueva la privacidad y confidencialidad en la gestión de historias clínicas electrónicas, basada en principios de ética clínica. A continuación, te presento una estructura sugerida para que puedas elaborar la guía:

### **1. Introducción:**

- Explica la importancia de mantener la privacidad y confidencialidad en la gestión de historias clínicas electrónicas.
- Destaca la relevancia de los principios éticos en la protección de la información médica de los pacientes.

### **2. Principios éticos fundamentales:**

- Identifica y describe los principios éticos clave que deben guiar la gestión de historias clínicas electrónicas, como la autonomía del paciente, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia.
- Explora cómo estos principios se aplican específicamente a la privacidad y confidencialidad de la información médica.

### **3. Acceso y control de la información:**

- Proporciona pautas claras sobre quién tiene acceso a las historias clínicas electrónicas y cómo se controla este acceso.
- Considera la necesidad de establecer roles y responsabilidades claras para el personal médico y administrativo en relación con la gestión de la información médica.

### **4. Seguridad de la información:**

- Describe medidas de seguridad específicas para proteger las historias clínicas electrónicas contra accesos no autorizados, pérdida de datos y ataques cibernéticos.

- Recomienda prácticas de seguridad como el cifrado de datos, contraseñas seguras y sistemas de autenticación de usuarios.
5. Consentimiento informado y confidencialidad:
- Detalla la importancia del consentimiento informado de los pacientes para recopilar, almacenar y compartir su información médica.
  - Establece directrices para mantener la confidencialidad de la información médica y garantizar que solo se comparta con el consentimiento explícito del paciente o en situaciones legalmente autorizadas.
6. Auditoría y cumplimiento:
- Propone la implementación de procedimientos de auditoría regulares para monitorear el acceso y uso de las historias clínicas electrónicas.
  - Destaca la importancia de mantener registros detallados de acceso y revisar periódicamente las prácticas de privacidad y confidencialidad para garantizar el cumplimiento de las normativas y estándares éticos.
7. Conclusiones:
- Resume los puntos clave de la guía de buenas prácticas y destaca la importancia de su implementación para proteger la privacidad y confidencialidad de los pacientes.
  - Invita a los lectores a reflexionar sobre cómo pueden aplicar estos principios éticos en su práctica clínica diaria y contribuir a un entorno de atención médica más ético y responsable.

Anima a tus colegas a colaborar en la elaboración de esta guía y a compartir sus ideas y experiencias para promover una gestión ética de las historias clínicas electrónicas.

## Referencias

- Abdulmalek, S., Nasir, A., Jabbar, W. A., Almuahaya, M. A. M., Bairagi, A. K., Khan, M. A., & Kee, S. H. (2022). IoT-Based Healthcare-Monitoring System towards Improving Quality of Life: A Review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 10(10), 1993. <https://doi.org/10.3390/healthcare10101993>
- Al Kuwaiti, A., Nazer, K., Al-Reedy, A., Al-Shehri, S., Al-Muhanna, A., Subbarayalu, A. V., Al Muhanna, D., & Al-Muhanna, F. A. (2023). A Review of the Role of Artificial Intelligence in Healthcare. *Journal of personalized medicine*, 13(6), 951. <https://doi.org/10.3390/jpm13060951>
- Alanazi R. (2022). Identification and Prediction of Chronic Diseases Using Machine Learning Approach. *Journal of healthcare engineering*, 2022, 2826127. <https://doi.org/10.1155/2022/2826127>
- Almaghrabi, N.S., & Bugis, B.A. (2022). Patient Confidentiality of Electronic Health Records: A Recent Review of the Saudi Literature. *Dr. Sulaiman Al Habib Medical Journal*, 4, 126–135. <https://doi.org/10.1007/s44229-022-00016-9>
- Alotaibi, Y. K., & Federico, F. (2017). The impact of health information technology on patient safety. *Saudi medical journal*, 38(12), 1173–1180. <https://doi.org/10.15537/smj.2017.12.20631>
- Alowais, S.A., Alghamdi, S.S., Alsuhebany, N., Alqahtani, T., Alshaya, A., Almohareb, S., Aldairem, A., Alrashed, M., Saleh, K., Badreldin, H., Al Yani, M., Al Harbi, S., & Albekairy, A. (2023). Revolutionizing healthcare: the role of artificial intelligence in clinical practice. *BMC Medical Education*, 23, Article number 689. <https://doi.org/10.1186/s12909-023-04698-z>
- ANA. (s.f.). *What is the Nursing Code of Ethics?* Retrieved on 2024 February 10, from <https://tinyurl.com/yxbuzx2d>
- Andreadis, K., Muellers, K., Ancker, J. S., Horowitz, C., Kaushal, R., & Lin, J. J. (2023). Telemedicine Impact on the Patient-Provider Relationship in Primary Care During the COVID-19 Pandemic. *Medical care*, 61(Suppl 1), S83–S88. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000001808>
- Arabi, Y. M., Azoulay, E., Al-Dorzi, H. M., Phua, J., Salluh, J., Binnie, A., Hodgson, C., Angus, D. C., Cecconi, M., Du, B., Fowler, R., Gomersall, C. D., Horby, P., Juffermans, N. P., Kesecioglu, J., Kleinpell, R. M., Machado, F. R., Martin, G. S., Meyfroidt, G., Rhodes, A., ... Citerio, G. (2021). How the COVID-19 pandemic will change the future of critical care. *Intensive care medicine*, 47(3), 282–291. <https://doi.org/10.1007/s00134-021-06352-y>
- Basil, N. N., Ambe, S., Ekhtator, C., & Fonkem, E. (2022). Health Records Database and Inherent Security Concerns: A Review of the Literature. *Cureus*, 14(10),

- e30168. <https://doi.org/10.7759/cureus.30168>
- Beil, M., Proft, I., van Heerden, D., Sviri, S., & van Heerden, P. V. (2019). Ethical considerations about artificial intelligence for prognostication in intensive care. *Intensive care medicine experimental*, 7(1), 70. <https://doi.org/10.1186/s40635-019-0286-6>
- Bekbolatova, M., Mayer, J., Ong, C. W., & Toma, M. (2024). Transformative Potential of AI in Healthcare: Definitions, Applications, and Navigating the Ethical Landscape and Public Perspectives. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 12(2), 125. <https://doi.org/10.3390/healthcare12020125>
- Berger, S., Saut, A. M., & Berssaneti, F. T. (2020). Using patient feedback to drive quality improvement in hospitals: a qualitative study. *BMJ open*, 10(10), e037641. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037641>
- Bhati, D., Deogade, M. S., & Kanyal, D. (2023). Improving Patient Outcomes Through Effective Hospital Administration: A Comprehensive Review. *Cureus*, 15(10), e47731. <https://doi.org/10.7759/cureus.47731>
- Bhatt, J., & Bathija, P. (2018). Ensuring Access to Quality Health Care in Vulnerable Communities. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 93(9), 1271-1275. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000002254>
- Boch, A., Ryan, S., Kriebitz, A., Amugongo, L. M., & Lütge, C. (2023). Beyond the Metal Flesh: Understanding the Intersection between Bio- and AI Ethics for Robotics in Healthcare. *Robotics*, 12(4), 110. <https://doi.org/10.3390/robotics12040110>
- Brothers, K. B., & Rothstein, M. A. (2015). Ethical, legal and social implications of incorporating personalized medicine into healthcare. *Personalized medicine*, 12(1), 43-51. <https://doi.org/10.2217/pme.14.65>
- Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. (2019, July). *Internet-Delivered Cognitive Behavioural Therapy for Post-Traumatic Stress Disorder: A Health Technology Assessment – Project Protocol. (CADTH Optimal Use Report, No. 9.3a.) Ethical Issues Analysis*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK546351/>
- Chen, R. J., Wang, J. J., Williamson, D. F. K., Chen, T. Y., Lipkova, J., Lu, M. Y., Sahai, S., & Mahmood, F. (2023). Algorithmic fairness in artificial intelligence for medicine and healthcare. *Nature biomedical engineering*, 7(6), 719-742. <https://doi.org/10.1038/s41551-023-01056-8>
- Chipidza, F. E., Wallwork, R. S., & Stern, T. A. (2015). Impact of the Doctor-Patient Relationship. *The primary care companion for CNS disorders*, 17(5), 10.4088/PCC.15f01840. <https://doi.org/10.4088/PCC.15f01840>
- Collings-Hughes, D., Townsend, R., & Williams, B. (2021). Professional codes

- of conduct: A scoping review. *Nursing Ethics*, 29(1), 19-34. <https://doi.org/10.1177/09697330211008634>
- Comisión Nacional de Bioética en Salud Ecuador, 2017. (2017, noviembre). *Criterios bioéticos*. J. C. Morales (Ed.). <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/03/CRITERIOS-BIOETICOS-CNBS-ECUADOR-2.pdf>
- Cordeiro J. V. (2021). Digital Technologies and Data Science as Health Enablers: An Outline of Appealing Promises and Compelling Ethical, Legal, and Social Challenges. *Frontiers in medicine*, 8, 647897. <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.647897>
- Davenport, T., & Kalakota, R. (2019). The potential for artificial intelligence in healthcare. *Future healthcare journal*, 6(2), 94-98. <https://doi.org/10.7861/futurehosp.6-2-94>
- Dwyer, A. A., Shen, H., Zeng, Z., Gregas, M., & Zhao, M. (2021). Framing Effects on Decision-Making for Diagnostic Genetic Testing: Results from a Randomized Trial. *Genes*, 12(6), 941. <https://doi.org/10.3390/genes12060941>
- Elendu, C., Amaechi, D. C., Elendu, T. C., Jingwa, K. A., Okoye, O. K., John Okah, M., Ladele, J. A., Farah, A. H., & Alimi, H. A. (2023). Ethical implications of AI and robotics in healthcare: A review. *Medicine*, 102(50), e36671. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000036671>
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A., & McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *Journal of general internal medicine*, 25(7), 741-745. <https://doi.org/10.1007/s11606-010-1292-2>
- Feinsod, F., & Wagner, C. (2008, January). The Ethical Principle of Justice: The Purveyor of Equality. *Annals of Long-Term Care*. <https://tinyurl.com/3rzhshn7>
- Flott, K., Maguire, J., & Phillips, N. (2021). Digital safety: the next frontier for patient safety. *Future healthcare journal*, 8(3), e598-e601. <https://doi.org/10.7861/fhj.2021-0152>
- Forsetlund, L., Bjørndal, A., Rashidian, A., Jamtvedt, G., O'Brien, M. A., Wolf, F., Davis, D., Odgaard-Jensen, J., & Oxman, A. D. (2009). Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and health care outcomes. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2009(2), CD003030. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003030.pub2>
- Ftouni, R., AlJardali, B., Hamdanieh, M., Ftouni, L., & Salem, N. (2022). Challenges of Telemedicine during the COVID-19 pandemic: a systematic review. *BMC medical informatics and decision making*, 22(1), 207. <https://doi.org/10.1186/s12911-022-01952-0>
- Gerke, S., Minssen, T., & Cohen, G. (2020). Ethical and legal challenges of artificial

- intelligence-driven healthcare. *Artificial Intelligence in Healthcare*, 295-336. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-818438-7.00012-5>
- Gesualdo, F., Daverio, M., Palazzani, L., Dimitriou, D., Diez-Domingo, J., Fons-Martinez, J., Jackson, S., Vignally, P., Rizzo, C., & Tozzi, A. E. (2021). Digital tools in the informed consent process: a systematic review. *BMC medical ethics*, 22(1), 18. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00585-8>
- Gonçalves-Bradley, D. C., J Maria, A. R., Ricci-Cabello, I., Villanueva, G., Fønhus, M. S., Glenton, C., Lewin, S., Henschke, N., Buckley, B. S., Mehl, G. L., Tamrat, T., & Shepperd, S. (2020). Mobile technologies to support healthcare provider to healthcare provider communication and management of care. *The Cochrane database of systematic reviews*, 8(8), CD012927. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012927.pub2>
- Graefen, B. (2023). The doctor-patient relationship in the era of e-health. *ESTUDAM Public Health Journal*, 8(2), 220-229. <https://tinyurl.com/8jk27b3w>
- Grande, D., Luna Marti, X., Feuerstein-Simon, R., Merchant, R. M., Asch, D. A., Lewson, A., & Cannuscio, C. C. (2020). Health Policy and Privacy Challenges Associated With Digital Technology. *JAMA network open*, 3(7), e208285. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.8285>
- Hajibabae, F., Joolae, S., Cheraghi, M. A., Salari, P., & Rodney, P. (2016). Hospital/clinical ethics committees' notion: an overview. *Journal of medical ethics and history of medicine*, 9, 17.
- Hickmann, E., Richter, P., & Schlieter, H. (2022). All together now – patient engagement, patient empowerment, and associated terms in personal healthcare. *BMC Health Services Research*, 22, Article number 1116. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08501-5>
- Hosseinpoor, A.R., Bergen, N., Kirkby, K., & Schlotheuber, A. (2023). Strengthening and expanding health inequality monitoring for the advancement of health equity: a review of WHO resources and contributions. *International Journal for Equity in Health*, 22, Article 49. <https://doi.org/10.1186/s12939-022-01811-4>
- INSPI. (2016, 15 de septiembre). *Código de Ética*. Resolución Nro. INSPI-DE-2016-0186-RES. <https://tinyurl.com/uaw7udap>
- Institute of Medicine (US), Committee for Evaluating Medical Technologies in Clinical Use. (1985). *Assessing Medical Technologies*. National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK217479/>
- Jaime, F.J., Muñoz, A., Rodríguez-Gómez, F., & Jerez-Calero, A. (2023). Strengthening Privacy and Data Security in Biomedical Microelectromechanical Systems by IoT Communication Security and Protection in Smart Healthcare. *Sensors (Basel, Switzerland)*, 23(21), 8944. <https://doi.org/10.3390/s23218944>

- Jarva, E., Oikarinen, A., Andersson, J., Tuomikoski, A. M., Kääriäinen, M., Meriläinen, M., & Mikkonen, K. (2022). Healthcare professionals' perceptions of digital health competence: A qualitative descriptive study. *Nursing open*, *9*(2), 1379–1393. <https://doi.org/10.1002/nop2.1184>
- Javaid, M., Haleem, A., Pratap, R., & Suman, R. (2023, December). Towards insighting cybersecurity for healthcare domains: A comprehensive review of recent practices and trends. *Cyber Security and Applications*, *1*, 1000016. <https://doi.org/10.1016/j.csa.2023.100016>
- Johansson, V., Isind, A. S., Lindroth, T., Angenete, E., & Gellerstedt, M. (2021). Online Communities as a Driver for Patient Empowerment: Systematic Review. *Journal of medical Internet research*, *23*(2), e19910. <https://doi.org/10.2196/19910>
- Johnson, K. B., Wei, W. Q., Weeraratne, D., Frisse, M. E., Misulis, K., Rhee, K., Zhao, J., & Snowdon, J. L. (2021). Precision Medicine, AI, and the Future of Personalized Health Care. *Clinical and translational science*, *14*(1), 86–93. <https://doi.org/10.1111/cts.12884>
- Kadam R. A. (2017). Informed consent process: A step further towards making it meaningful! *Perspectives in clinical research*, *8*(3), 107–112. [https://doi.org/10.4103/picr.PICR\\_147\\_16](https://doi.org/10.4103/picr.PICR_147_16)
- Keshavarzi, M. H., Safaie, S., Faghihi, S. A. A., & Zare, S. (2022). Barriers of physician-patient relationships in professionalism: A qualitative study. *Journal of advances in medical education & professionalism*, *10*(3), 199–206. <https://doi.org/10.30476/JAMP.2022.94010.1563>
- Kinsinger F. S. (2009). Beneficence and the professional's moral imperative. *Journal of chiropractic humanities*, *16*(1), 44–46. <https://doi.org/10.1016/j.echu.2010.02.006>
- Koehle, H., Kronk, C., & Lee, Y. J. (2022). Digital Health Equity: Addressing Power, Usability, and Trust to Strengthen Health Systems. *Yearbook of medical informatics*, *31*(1), 20–32. <https://doi.org/10.1055/s-0042-1742512>
- Kouijzer, M. M. T. E., Kip, H., Bouman, Y. H. A., & Kelders, S. M. (2023). Implementation of virtual reality in healthcare: a scoping review on the implementation process of virtual reality in various healthcare settings. *Implementation science communications*, *4*(1), 67. <https://doi.org/10.1186/s43058-023-00442-2>
- Krist, A. H., Tong, S. T., Aycock, R. A., & Longo, D. R. (2017). Engaging Patients in Decision-Making and Behavior Change to Promote Prevention. *Studies in health technology and informatics*, *240*, 284–302. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6996004/>
- Lee, J. L., Matthias, M. S., Huffman, M., Frankel, R. M., & Weiner, M. (2020).

- Insecure messaging: how clinicians approach potentially problematic messages from patients. *JAMIA open*, 3(4), 576–582. <https://doi.org/10.1093/jamiaopen/00aa051>
- Lustgarten, S. D., Garrison, Y. L., Sinnard, M. T., & Flynn, A. W. (2020). Digital privacy in mental healthcare: current issues and recommendations for technology use. *Current opinion in psychology*, 36, 25–31. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2020.03.012>
- Madanian, S., Nakarada-Kordic, I., Reay, S., & Chetty, T. (2023, December). Patient's perspectives on digital health care. *PEC Innovation*, 2, 100171. <https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2023.100171>
- Magelssen, M., Miljeteig, I., Pedersen, R., & Førde, R. (2017). Roles and responsibilities of clinical ethics committees in priority setting. *BMC medical ethics*, 18(1), 68. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0226-5>
- Manti, S., & Licari, A. (2018). How to obtain informed consent for research. *Breathe (Sheffield, England)*, 14(2), 145–152. <https://doi.org/10.1183/20734735.001918>
- Meythaler, J., & Loza, K. (2023, June 29). Digital Healthcare. *Chambers and Partner*. <https://tinyurl.com/3hekfant>
- Ministerio de Salud Pública. (1992). *Código de Ética Médica*. Acuerdo Ministerial 14660-A. Registro Oficial 5 del 17 de agosto de 1992. <https://tinyurl.com/4bnf772h>
- Ministerio de Salud Pública. (2022a, 9 de agosto). *Nuevo reglamento para comités de ética está vigente* [Comunicado de prensa]. <https://tinyurl.com/mv32mwms>
- Ministerio de Salud Pública. (2022b). Reglamento sustitutivo del Reglamento para la aprobación y seguimiento de Comités de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) y Comités de Ética asistenciales para la Salud (CEAS). Acuerdo No. 00005-2022. Registro Oficial 5° Suplemento No. 118, 2 de agosto de 2022. <https://tinyurl.com/3tj5dajx>
- Mitsi, G., Grinnell, T., Giordano, S., Goodin, T., Sanjar, S., Marble, E., & Pikalov, A. (2022). Implementing Digital Technologies in Clinical Trials: Lessons Learned. *Innovations in clinical neuroscience*, 19(4-6), 65–69. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9341314/>
- Mumtaz, H., Hamza, M., Wajid, H., Saqib, M., Hamayl, M., Ellahi, S., Rajendrabhai, Y., Sohail, H., & Iman, L. (2023). Current challenges and potential solutions to the use of digital health technologies in evidence generation: a narrative review. *Frontiers in Digital Health*, 5. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2023.1203945>
- Munyaradzi M. (2012). Critical reflections on the principle of beneficence in biomedicine. *The Pan African medical journal*, 11, 29.
- Nittari, G., Khuman, R., Baldoni, S., Pallotta, G., Battineni, G., Sirignano, A.,

- Amenta, F., & Ricci, G. (2020). Telemedicine Practice: Review of the Current Ethical and Legal Challenges. *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association*, 26(12), 1427–1437. <https://doi.org/10.1089/tmj.2019.0158>
- Norori, N., Hu, Q., Aellen, F. M., Faraci, F. D., & Tzovara, A. (2021). Addressing bias in big data and AI for health care: A call for open science. *Patterns (New York, N.Y.)*, 2(10), 100347. <https://doi.org/10.1016/j.patter.2021.100347>
- Office of Information Security & Health Sector Cybersecurity Coordination Center. (2023, June 8). *Types of Cyber Threat Actors That Threaten Healthcare*. <https://tinyurl.com/43cejzdx>
- Omrani-Khoo, H., Lotfi, F., Safari, H., Zargar Balaye Jame, S., Moghri, J., & Shafii, M. (2013). Equity in Distribution of Health Care Resources; Assessment of Need and Access, Using Three Practical Indicators. *Iranian journal of public health*, 42(11), 1299–1308. <https://tinyurl.com/25364x8k>
- Ong, B. N., Hodgson, D., Small, N., Nahar, P., & Sanders, C. (2020). Implementing a digital patient feedback system: an analysis using normalisation process theory. *BMC Health Services Research*, 20, Article number 387. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05234-1>
- Ozair, F. F., Jamshed, N., Sharma, A., & Aggarwal, P. (2015). Ethical issues in electronic health records: A general overview. *Perspectives in clinical research*, 6(2), 73–76. <https://doi.org/10.4103/2229-3485.153997>
- Parsa-Parsi, R. (2022, October 13). The International Code of Medical Ethics of the World Medical Association. *JAMA*, 328(20). <https://tinyurl.com/y45tnexv>
- Paterick, T. E., Patel, N., Tajik, A. J., & Chandrasekaran, K. (2017). Improving health outcomes through patient education and partnerships with patients. *Proceedings (Baylor University. Medical Center)*, 30(1), 112–113. <https://doi.org/10.1080/08998280.2017.11929552>
- Paul, M., Maglaras, L., Amine, M., & Almomani, I. (2023, August). Digitalization of healthcare sector: A study of privacy and security concerns. *ICT Express*, 9(4), 571–288. <https://doi.org/10.1016/j.icte.2023.02.007>
- Peyroteo, M., Ferreira, I. A., Elvas, L. B., Ferreira, J. C., & Lapão, L. V. (2021). Remote Monitoring Systems for Patients With Chronic Diseases in Primary Health Care: Systematic Review. *JMIR mHealth and uHealth*, 9(12), e28285. <https://doi.org/10.2196/28285>
- Porsdam, S., Savulescu, J., & Sahakian, B. (2016, December 28). Facilitating the ethical use of health data for the benefit of society: electronic health records, consent and the duty of easy rescue. *Philosophical Transactions*, 374(2083), 1–17. <https://tinyurl.com/hukxezwy>

- Pu L. (2021). Fairness of the Distribution of Public Medical and Health Resources. *Frontiers in public health*, 9, 768728. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.768728>
- Pyper, E., McKeown, S., Hartmann-Boyce, J., & Powell, J. (2023). Digital Health Technology for Real-World Clinical Outcome Measurement Using Patient-Generated Data: Systematic Scoping Review. *Journal of medical Internet research*, 25, e46992. <https://doi.org/10.2196/46992>
- Ringstad Ø. (2016). Patient autonomy in a digitalized world: supporting patients' autonomous choice. *Croatian medical journal*, 57(1), 80–82. <https://doi.org/10.3325/cmj.2016.57.80>
- Rosa, C., Marsch, L. A., Winstanley, E. L., Brunner, M., & Campbell, A. N. C. (2021). Using digital technologies in clinical trials: Current and future applications. *Contemporary clinical trials*, 100, 106219. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2020.106219>
- Sander, J., Bolinski, F., Diekmann, S., Gaebel, W., Günther, K., Hauth, I., Heinz, A., Kleiboer, A., Riper, H., Trost, N., Vlijter, O., Zielasek, J., & Gerlinger, G. (2022). Online therapy: an added value for inpatient routine care? Perspectives from mental health care professionals. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 272(1), 107–118. <https://doi.org/10.1007/s00406-021-01251-1>
- Sanders, C. K., & Scanlon, E. (2021). The Digital Divide Is a Human Rights Issue: Advancing Social Inclusion Through Social Work Advocacy. *Journal of human rights and social work*, 6(2), 130–143. <https://doi.org/10.1007/s41134-020-00147-9>
- Schmitz-Luhn, B., Chandler, J., & On Behalf Of The iCARE-Pd Consortium (2022). Ethical and Legal Aspects of Technology-Assisted Care in Neurodegenerative Disease. *Journal of personalized medicine*, 12(6), 1011. <https://doi.org/10.3390/jpm12061011>
- Segal, J., Smith, M., Robinson, L., & Boose, G. (2018, November 8). Nonverbal Communication and Body Language [Last updated: 2024 February 5]. *HelpGuide*. <https://tinyurl.com/3puntt2e>
- Seh, A. H., Zarour, M., Alenezi, M., Sarkar, A. K., Agrawal, A., Kumar, R., & Khan, R. A. (2020). Healthcare Data Breaches: Insights and Implications. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 8(2), 133. <https://doi.org/10.3390/healthcare8020133>
- Senbekov, M., Saliev, T., Bukeyeva, Z., Almabayeva, A., Zhanaliyeva, M., Aitenova, N., Toishibekov, Y., & Fakhradiyev, I. (2020). The Recent Progress and Applications of Digital Technologies in Healthcare: A Review. *International journal of telemedicine and applications*, 2020, 8830200. <https://doi.org/10.1155/2020/8830200>

- Shawwa L. (2023). The Use of Telemedicine in Medical Education and Patient Care. *Cureus*, 15(4), e37766. <https://doi.org/10.7759/cureus.37766>
- Siala, H., & Wang, Y. (2022, March). SHIFTing artificial intelligence to be responsible in healthcare: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 296, 114782. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114782>
- Simpson, E., Brown, R., Sillence, E., Coventry, L., Lloyd, K., Gibbs, J., Tariq, S., & Durrant, A. C. (2021). Understanding the Barriers and Facilitators to Sharing Patient-Generated Health Data Using Digital Technology for People Living with Long-Term Health Conditions: A Narrative Review. *Frontiers in public health*, 9, 641424. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.641424>
- Song, J. (2021). Ethical adaptation and legal regulation of modern technology. *Cultures of Science*, 4(3), 169-178. <https://doi.org/10.1177/20966083211053085>
- Stake, M., & Heinrichs, B. (2022). Ethical Implications of e-Health Applications in Early Preventive Healthcare. *Frontiers in genetics*, 13, 902631. <https://doi.org/10.3389/fgene.2022.902631>
- Stoumpos, A. I., Kitsios, F., & Talias, M. A. (2023). Digital Transformation in Healthcare: Technology Acceptance and Its Applications. *International journal of environmental research and public health*, 20(4), 3407. <https://doi.org/10.3390/ijerph20043407>
- Strobach, E., & Bel, G. (2020). Learning algorithms allow for improved reliability and accuracy of global mean surface temperature projections. *Nature Communications*, 11, Article number 451. <https://doi.org/10.1038/s41467-020-14342-9>
- Tertulino, R., Antunes, N., & Morais, H. (2024). Privacy in electronic health records: a systematic mapping study. *Journal of Public Health*, 32, 435-454 (2024). <https://doi.org/10.1007/s10389-022-01795-z>
- Thimbleby H. (2013). Technology and the future of healthcare. *Journal of public health research*, 2(3), e28. <https://doi.org/10.4081/jphr.2013.e28>
- Tringale, M., Stephen, G., Boylan, A. M., & Heneghan, C. (2022). Integrating patient values and preferences in healthcare: a systematic review of qualitative evidence. *BMJ open*, 12(11), e067268. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067268>
- Tripathi R. (2013). Ethics committee member: Reviewing the 'Ethics' in clinical research. *Perspectives in clinical research*, 4(1), 17-20. <https://doi.org/10.4103/2229-3485.106371>
- Tudor Car, L., Poon, S., Kyaw, B. M., Cook, D. A., Ward, V., Atun, R., Majeed, A., Johnston, J., van der Kleij, R. M. J. J., Molokhia, M., V Wangenheim, F., Lupton, M., Chavannes, N., Ajuebor, O., Prober, C. G., & Car, J. (2022).

- Digital Education for Health Professionals: An Evidence Map, Conceptual Framework, and Research Agenda. *Journal of medical Internet research*, 24(3), e31977. <https://doi.org/10.2196/31977>
- Tulchinsky T. H. (2018). Ethical Issues in Public Health. *Case Studies in Public Health*, 277-316. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-804571-8.00027-5>
- Ubel, P. A., Scherr, K. A., & Fagerlin, A. (2018). Autonomy: What's Shared Decision Making Have to Do with It? *The American journal of bioethics: AJOB*, 18(2), W11-W12. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1409844>
- Vahdat, S., Hamzehgardeshi, L., Hessam, S., & Hamzehgardeshi, Z. (2014). Patient involvement in health care decision making: a review. *Iranian Red Crescent medical journal*, 16(1), e12454. <https://doi.org/10.5812/ircmj.12454>
- Varkey B. (2021). Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. *Medical principles and practice: international journal of the Kuwait University, Health Science Centre*, 30(1), 17-28. <https://doi.org/10.1159/000509119>
- Wang, C., Zhang, J., Lassi, N., & Zhang, X. (2022). Privacy Protection in Using Artificial Intelligence for Healthcare: Chinese Regulation in Comparative Perspective. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 10(10), 1878. <https://doi.org/10.3390/healthcare10101878>
- Wang, Z., Zhang, X., Han, D., Zhao, Y., Ma, L., & Hao, F. (2023). How the use of an online healthcare community affects the doctor-patient relationship: An empirical study in China. *Frontiers in public health*, 11, 1145749. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1145749>
- West K. (2014). Patient medical information at risk from stolen computers. *Missouri medicine*, 111(1), 10-12.
- Witkowska-Zimny, M., & Nieradko-Iwanicka, B. (2022). Telemedicine in Emergency Medicine in the COVID-19 Pandemic-Experiences and Prospects-A Narrative Review. *International journal of environmental research and public health*, 19(13), 8216. <https://doi.org/10.3390/ijerph19138216>
- Wong, E., Mavondo, F., & Fisher, J. (2020). Patient feedback to improve quality of patient-centred care in public hospitals: a systematic review of the evidence. *BMC health services research*, 20(1), 530. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05383-3>
- Wong, Z. S., & Rigby, M. (2022). Identifying and addressing digital health risks associated with emergency pandemic response: Problem identification, scoping review, and directions toward evidence-based evaluation. *International journal of medical informatics*, 157, 104639. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2021.104639>
- Wosny, M., Strasser, L. M., & Hastings, J. (2023). Experience of Health Care

- Professionals Using Digital Tools in the Hospital: Qualitative Systematic Review. *JMIR human factors*, 10, e50357. <https://doi.org/10.2196/50357>
- Zarif A. (2022). The ethical challenges facing the widespread adoption of digital healthcare technology. *Health and technology*, 12(1), 175-179. <https://doi.org/10.1007/s12553-021-00596-w>
- Zhu, P., Shen, J., & Xu, M. (2020). Patients' Willingness to Share Information in Online Patient Communities: Questionnaire Study. *Journal of medical Internet research*, 22(4), e16546. <https://doi.org/10.2196/16546>





Capítulo 3

# Ética en la Automatización

- De Decisiones Clínicas -



## *- Resumen -*

En este capítulo se aborda la complejidad ética en el uso de la inteligencia artificial (IA) y el big data para la toma de decisiones en el ámbito clínico. Se examinan los desafíos relacionados con el consentimiento informado en la era digital, especialmente cuando los datos personales se utilizan para entrenar algoritmos de IA. Además, se analizan problemas como la transparencia de los algoritmos, la reutilización de datos con fines distintos a los originales, y la falta de alternativas significativas para los usuarios que no deseen consentir.

## *- Objetivos -*

1. Explorar la Integración de IA en el cuidado de la Salud.
2. Identificar desafíos y riesgos asociados, incluyendo la dependencia de la IA, la seguridad de datos y las implicaciones legales y éticas.
3. Abordar los Principios Éticos en la Automatización.
4. Discutir Dilemas Éticos Específicos derivados de la automatización en decisiones clínicas, como la deshumanización del cuidado y la transparencia algorítmica, buscando un equilibrio entre tecnología y cuidado humano.
5. Proponer un marco ético para el desarrollo, implementación y uso de tecnologías automatizadas en la práctica clínica, asegurando que se respeten los principios éticos fundamentales y se proteja el bienestar del paciente.

## *Introducción*

En este capítulo abordaremos el impacto transformador de la inteligencia artificial (IA) y la automatización en la toma de decisiones clínicas, destacando tanto sus promesas como sus desafíos éticos. Inicia con un panorama general sobre cómo la IA está revolucionando la atención médica, desde la mejora en la precisión diagnóstica hasta la personalización del tratamiento, pasando por la eficiencia operativa proporcionada por la robótica. Se detallan ejemplos específicos de aplicaciones de IA, como el procesamiento del lenguaje natural y los sistemas expertos, subrayando su capacidad para mejorar la calidad y eficiencia del cuidado del paciente.

También se examinará críticamente los riesgos potenciales y dilemas éticos emergentes, como la privacidad de los datos, la deshumanización del cuidado, y la responsabilidad en caso de errores automatizados. Se enfatiza la importancia de una integración ética de estas tecnologías en la práctica clínica, asegurando que se maximicen los beneficios mientras se minimizan los riesgos. Además, se reflexiona sobre la necesidad de abordar la equidad en el acceso a estas innovaciones, para evitar que las desigualdades existentes en la atención médica se amplíen.

Este capítulo promete una discusión profunda sobre cómo navegar estos desafíos éticos, manteniendo un enfoque centrado en el paciente y en la justicia, asegurando que la introducción de la IA en el ámbito clínico refuerce, y no menoscabe, la calidad y humanidad de la atención médica.

## *Fundamentos de la Automatización en la Clínica*

La integración de la inteligencia artificial (IA) en el ámbito clínico promete transformar el cuidado de la salud, aprovechando desde algoritmos de aprendizaje automático hasta procesamiento del lenguaje natural y robótica. Según Davenport y Kalakota (2019), la IA se manifiesta a través de una colección de tecnologías, cada una con aplicaciones específicas y valor inmediato en la salud. El aprendizaje automático, incluidos los modelos de redes neuronales y el aprendizaje profundo, se destaca por su capacidad para adaptarse y aprender de grandes conjuntos de datos, ofreciendo aplicaciones críticas como la medicina de precisión, donde predice los tratamientos más efectivos basados en atributos del paciente.

La IA también avanza en el reconocimiento de patrones complejos en imágenes médicas a través del aprendizaje profundo, superando a las herramientas de detección automatizada tradicionales con una mayor precisión en diagnósticos, especialmente en oncología. Este enfoque no solo mejora la detección de lesiones potencialmente cancerosas, sino que también revela características clínicamente relevantes invisibles al ojo humano, prometiendo diagnósticos más precisos y personalizados.

El procesamiento del lenguaje natural (NLP), por otro lado, transforma la gestión y análisis de la documentación clínica y la investigación publicada, permitiendo una interpretación más eficiente de notas clínicas no estructuradas y la generación de reportes. Esta tecnología facilita la interacción con pacientes a través de la transcripción de conversaciones y la implementación de asistentes virtuales conversacionales, mejorando la comunicación y el seguimiento clínico.

Los sistemas expertos basados en reglas, aunque gradualmente superados por modelos más avanzados basados en datos y aprendizaje automático, han proporcionado durante años un valioso soporte para la toma de decisiones clínicas. Su simplicidad y facilidad de comprensión los hacen aún relevantes,

aunque enfrentan desafíos de mantenimiento y actualización ante el volumen creciente de reglas y el cambio constante en los dominios de conocimiento.

La robótica en el cuidado de la salud, desde robots quirúrgicos que amplían las capacidades de los cirujanos hasta la automatización de procesos robóticos para tareas administrativas, ilustra la diversidad y potencial de la IA para mejorar tanto el cuidado directo del paciente como la eficiencia operativa. Los robots quirúrgicos, por ejemplo, han revolucionado procedimientos al ofrecer mayor precisión y minimizar la invasividad, mientras que la automatización de procesos robóticos promete agilizar tareas administrativas repetitivas, liberando al personal clínico para enfocarse en el cuidado del paciente.

Davenport y Kalakota también destacan la importancia de la integración de estas tecnologías en los flujos de trabajo clínicos y sistemas de registros electrónicos de salud para superar barreras de implementación y maximizar su impacto. La promesa de la IA en la salud no solo reside en su capacidad técnica, sino también en su potencial para ser integrada de manera efectiva en la práctica clínica, mejorando tanto la calidad como la eficiencia del cuidado de la salud.

Según Chen et al. (2023), los Sistemas de Soporte de Decisiones Clínicas (CDSS) son herramientas de tecnología de información en salud que ofrecen un soporte clave en la toma de decisiones clínicas en tiempo real para médicos, enfermeras y otros profesionales. Estos sistemas son capaces de mejorar significativamente los resultados de los pacientes mediante la optimización de los flujos de trabajo clínicos, la reducción de las tasas de mortalidad y el fomento de una toma de decisiones basada en evidencia.

Al disminuir la carga cognitiva y proporcionar retroalimentación instantánea, los CDSS no solo elevan la calidad de la atención médica, sino que también contribuyen a la satisfacción de los profesionales. La amplia gama de ventajas que ofrecen, desde la personalización del cuidado hasta la interoperabilidad y el ahorro de costos, subraya el impacto transformador de estos sistemas en la práctica sanitaria, tal como se encapsula en el acrónimo PRECISE-CARING propuesto por Chen et al.

Estos sistemas utilizan el conocimiento médico y la información del paciente para generar recomendaciones personalizadas y alertas que pueden ayudar a prevenir errores, mejorar la eficiencia y optimizar los resultados para el paciente. Funcionan integrando información de la historia clínica electrónica (EHR) con directrices clínicas y estudios de investigación para ofrecer sugerencias específicas, como la dosificación de medicamentos, manejo de enfermedades crónicas, y diagnósticos potenciales. La implementación de CDSS, como señalan Chen et al. (2023), promete mejorar la calidad de la atención médica al proporcionar soporte basado en evidencia y aumentar la precisión en el cuidado del paciente, marcando un avance significativo hacia un modelo de atención más centrado en el paciente y eficiente.

La incorporación de la inteligencia artificial (IA) en el ámbito clínico está marcando un antes y un después en la prestación de servicios de salud, al proporcionar un conjunto avanzado de herramientas para el análisis de datos, diagnósticos y toma de decisiones. Según Bajwa et al. (2021), la convergencia entre el sector sanitario y la tecnología, potenciada por la creciente disponibilidad de datos multimodales (genómicos, económicos, demográficos, clínicos y fenotípicos) y las innovaciones tecnológicas como la computación en la nube, internet de las cosas (IoT), el aumento del poder computacional y las mejoras en seguridad de datos, promete transformar fundamentalmente los modelos de entrega de atención médica mediante sistemas de salud aumentados por IA.

La computación en la nube, en particular, está facilitando la transición de sistemas de IA eficaces y seguros hacia una integración en la atención médica convencional, proporcionando la capacidad computacional necesaria para analizar grandes cantidades de datos de manera rápida y coste-efectiva. La IA se presenta no como una tecnología única, sino como un conglomerado de subcampos, incluyendo el aprendizaje automático y el aprendizaje profundo, que añaden inteligencia a las aplicaciones clínicas. Estos sistemas de IA tienen el potencial de anticiparse a problemas, operar de manera intencional, inteligente y adaptativa, y son especialmente fuertes en aprender y reconocer patrones a partir de grandes conjuntos de datos multidimensionales y multimodales.

El aprendizaje automático, y más específicamente el aprendizaje profundo, continúan Bajwa et al. (2021), ha liderado avances significativos en áreas como el reconocimiento de imágenes y de voz, demostrando ser métodos predominantes en IA hoy día. Estos algoritmos de IA en el ámbito clínico pueden procesar y analizar vastas cantidades de datos clínicos con una velocidad y precisión que superan ampliamente las capacidades humanas. Esto permite identificar patrones, riesgos y oportunidades terapéuticas previamente difíciles de detectar, aplicándose en diversas áreas desde el diagnóstico de imágenes médicas hasta la predicción de resultados de pacientes y la personalización de tratamientos.

La introducción de la inteligencia artificial (IA) en el ámbito de la salud trae consigo la promesa de superar algunos de los desafíos más persistentes de los sistemas sanitarios a nivel mundial. Sin embargo, esta implementación no está exenta de obstáculos, tales como asegurar la precisión en el manejo y análisis de los datos, proteger la privacidad de la información del paciente y la integración ética de estas tecnologías en el entorno clínico. Según Petersson et al. (2022), para que la IA alcance su máximo potencial en la mejora del tratamiento de condiciones de salud, el apoyo en la toma de decisiones, la minimización de errores médicos, y la optimización de los procesos de atención, es fundamental una gestión cuidadosa. Esta gestión no solo debe enfocarse en maximizar los beneficios de la IA sino también en minimizar los riesgos asociados con su adopción.

La implementación efectiva de sistemas de IA en la práctica sanitaria requiere de una optimización metodológica específica para cada entorno clínico, considerando la IA como intervenciones sociotécnicas complejas cuyo éxito depende de más que el rendimiento técnico. La adaptación y la integración de estas tecnologías en los flujos de trabajo existentes son clave para desbloquear su potencial en hacer la atención médica más accesible, brindar experiencias de pacientes más satisfactorias y reducir los costos per cápita de la salud.

Los sistemas de soporte de decisiones clínicas y los algoritmos de IA tienen un impacto significativo en la atención médica, ofreciendo ventajas notables como la precisión en el diagnóstico por imágenes, que en ocasiones supera la

capacidad de detección humana. Además, contribuyen a la reducción de errores médicos al verificar interacciones farmacológicas peligrosas, mejorando la seguridad del paciente. La capacidad de estas tecnologías para personalizar el tratamiento, adaptando las intervenciones a las características individuales de cada paciente, mejora no solo los resultados clínicos sino también la satisfacción del paciente, subrayando la importancia de una implementación cuidadosa y considerada de la IA en la práctica sanitaria.

Otro beneficio significativo es la automatización en el ámbito de la atención sanitaria en la gestión del tiempo para el personal médico, tal como destaca Welkin (2022). La implementación de sistemas automatizados para encargarse de tareas administrativas y de gestión de datos permite liberar un tiempo valioso, el cual los profesionales pueden entonces invertir en el cuidado directo de sus pacientes. Este enfoque no solo incrementa la eficiencia operativa, sino que también contribuye a una mayor satisfacción laboral entre el personal de salud, al minimizar la carga de trabajo administrativo. Además, al facilitar un mayor enfoque en el paciente en lugar de en procesos administrativos, los profesionales tienen la oportunidad de fortalecer las relaciones con los pacientes y comprender a fondo sus necesidades y preferencias, aspecto crucial en la evolución hacia modelos de atención que promueven el cuidado en el hogar del paciente.

La incorporación de la Inteligencia Artificial (IA) y la automatización en el ámbito clínico, tal como señalan Haleem et al. (2021), está facilitando notablemente el acceso a la atención médica en áreas remotas o desfavorecidas. A través de la telemedicina y el análisis de datos a distancia, se posibilita que los pacientes accedan a diagnósticos y consultas sin la necesidad de trasladarse físicamente, eliminando así las barreras geográficas que limitan el acceso a especialistas. Este avance tecnológico no solo democratiza la atención médica de calidad, sino que también extiende las soluciones médicas avanzadas a comunidades que anteriormente estaban excluidas de estos beneficios. De esta manera, la telemedicina, potenciada por la IA y la automatización, se presenta como una herramienta transformadora capaz de llevar la atención médica especializada a cualquier lugar, superando las restricciones impuestas por la distancia y la falta de infraestructura sanitaria.

Por otra parte, Denecke et al. (2024) destacan los riesgos potenciales asociados con la implementación de modelos transformadores en la atención médica, incluyendo una dependencia excesiva en sistemas automatizados. Esta sobre-reliance podría conducir a una deshumanización del cuidado, afectando negativamente el compromiso interpersonal entre médicos y pacientes. Los desafíos señalados en el estudio, como la necesidad de pericia, dilemas éticos y la posible pérdida de habilidades tanto para profesionales de la salud como para pacientes, subrayan las preocupaciones sobre cómo la automatización podría alterar la naturaleza de las interacciones humanas en entornos clínicos. La introducción de tecnologías de IA en la práctica médica, si bien promete mejorar la eficiencia y la toma de decisiones, también plantea preguntas críticas sobre su impacto en la relación paciente-doctor y la necesidad de mantener una “presencia humana” en el loop de decisiones para verificar y supervisar la información generada por estos sistemas.

Además, Turner et al. (2019) subrayan cómo la precisión de los algoritmos de inteligencia artificial se ve profundamente influenciada por la calidad de los datos utilizados en su entrenamiento. Esta relación destaca un punto crítico: si los conjuntos de datos no son representativos de la población o están incompletos, los algoritmos pueden perpetuar o incluso amplificar los sesgos preexistentes. Esta problemática se manifiesta en diversas aplicaciones, desde la recomendación de películas hasta la evaluación de la solvencia crediticia por parte de las entidades bancarias, donde las decisiones automatizadas pueden afectar de manera desproporcionada a grupos protegidos o minoritarios. La dependencia de los algoritmos en datos específicos para aprender modelos predictivos introduce un riesgo significativo de replicar discriminaciones si los datos de entrenamiento reflejan sesgos históricos o culturales.

La seguridad de los datos del paciente también es una preocupación, ya que la digitalización incrementa el riesgo de violaciones de privacidad y ciberataques. En este sentido, Yeo y Banfield (2022) destacan cómo la digitalización de los registros médicos ha transformado el panorama de los sistemas de salud en todo el mundo, trayendo consigo un aumento en la eficiencia en el intercambio de información entre profesionales de la salud a través de los registros electrónicos de salud (EHR). Sin embargo, esta facilidad de acceso

conlleva desafíos significativos en términos de seguridad cibernética, elevando el riesgo de violaciones de privacidad y ciberataques. Según el informe “Cost of Data Breach” del Ponemon Institute de 2020, cada registro comprometido puede costar a las organizaciones de atención médica un promedio de \$146, cifra que asciende a \$150 cuando la información personal de salud (PHI) está involucrada, resaltando que el sector sanitario enfrenta los costos más altos por violaciones de datos. Además, la pandemia de COVID-19 agudizó estos desafíos, complicando la implementación de estrategias de respuesta a incidentes debido al aumento del trabajo remoto.

La falta de conciencia sobre la seguridad de la información entre los ejecutivos de salud y la ausencia de estrategias de respuesta adecuadas ante incidentes son factores que contribuyen a este problema. Estas violaciones no solo tienen un impacto económico considerable para las organizaciones, sino que también pueden causar interrupciones y retrasos en la atención al paciente, con potenciales consecuencias fatales. La necesidad de salvaguardar la información electrónica personal de salud contra amenazas cibernéticas es, por tanto, una prioridad, subrayada por leyes de cumplimiento federal como HIPAA y el HITECH Act, que exigen la adopción de registros médicos electrónicos y la protección de la privacidad y seguridad de los datos PHI, concuyen Yeo y Banfield (2022).

Otro riesgo relevante es el de la responsabilidad legal y ética en caso de errores cometidos por sistemas automatizados. Determinar quién es responsable —el desarrollador del software, el personal médico que lo utiliza, o la institución— puede ser complicado. Naik et al. (2022) abordan la cuestión de la responsabilidad legal y ética en el contexto de posibles errores cometidos por sistemas automatizados, un tema de gran relevancia en la aplicación de la inteligencia artificial en la práctica clínica. Este desafío destaca la complejidad de determinar quién lleva la responsabilidad en caso de fallos: si es el desarrollador del software, el personal médico que emplea la tecnología, o la propia institución sanitaria. La discusión subraya que, aunque los sistemas de IA prometen mejorar la atención sanitaria, también es fundamental abordar las implicaciones éticas, incluida la claridad sobre la asignación de responsabilidades. Esto resalta la importancia de diseñar sistemas de IA de

manera que se ajusten a las necesidades del tomador de decisiones humano, manteniendo siempre a una persona en el bucle de decisión para garantizar la seguridad del paciente y la responsabilidad en el cuidado médico.

Kiseleva et al. (2022) resaltan cómo la implementación de la inteligencia artificial en la atención médica trae consigo promesas de mejora, pero también enfrenta desafíos significativos en términos de transparencia y explicabilidad de los algoritmos. Esta situación complica la comprensión de los procesos detrás de las decisiones clínicas tomadas por sistemas de IA, lo que impacta directamente en la capacidad de garantizar un consentimiento informado por parte de los pacientes. Este contexto destaca la necesidad urgente de abordar proactivamente estos desafíos para aprovechar al máximo los beneficios que la automatización puede ofrecer en la atención médica. La claridad en cómo los sistemas de IA procesan y llegan a sus conclusiones es fundamental para construir confianza entre pacientes y profesionales de la salud, asegurando así que la tecnología sirva de apoyo efectivo y ético en el cuidado de la salud.

Un desafío adicional identificado por d'Elia et al. (2022) en la implementación de la inteligencia artificial (IA) en el ámbito de la atención médica es el potencial aumento de la desigualdad en el acceso a los servicios de salud. La integración de tecnologías avanzadas como la IA en los sistemas de salud requiere de inversiones significativas no solo en tecnología sino también en la formación del personal médico, lo que puede acentuar la brecha existente entre las instituciones con abundantes recursos y aquellas con recursos limitados, particularmente en regiones de bajos ingresos. Esta disparidad puede traducirse en una calidad de atención desigual, beneficiando únicamente a una fracción de los pacientes con los avances tecnológicos más recientes.

La falta de participación diversa y el involucramiento de la comunidad en el desarrollo e implementación de sistemas de IA en el sistema de atención primaria se señalan como factores de riesgo para intervenciones de IA no equitativas. La inclusión de la comunidad objetivo a lo largo de toda la cadena de implementación, desde la formulación de la idea y el problema, pasando por la recolección de datos y el entorno regulatorio, hasta la implementación y los usuarios finales, es clave para una IA equitativa en la atención sanitaria general

y la atención primaria. Además, enfatizan la importancia de 'estandarizar' una comprensión fundamental de la IA y sus potenciales efectos sobre la equidad en la atención sanitaria tanto entre los clínicos como los responsables de políticas. Esto no solo sirve para construir confianza y permitir una comprensión de cuándo y cómo una intervención específica de IA es adecuada, sino que también qué se puede hacer para optimizar los efectos de equidad de su implementación.

Por lo tanto, concluyen d'Elia et al. (2022), abordar proactivamente estos riesgos y desafíos es clave para maximizar los beneficios que la automatización y la IA pueden aportar a la atención médica, asegurando que las innovaciones tecnológicas contribuyan a cerrar la brecha de desigualdad en lugar de ampliarla.

Datta (2021) señala cómo la dependencia de las tecnologías avanzadas podría conllevar a una desvalorización de las habilidades clínicas tradicionales y esenciales, tales como el diagnóstico fundamentado en la observación detallada y la interacción directa con el paciente. Este fenómeno tiene el potencial de impactar negativamente la calidad de la formación médica y la capacidad de los futuros profesionales de la salud para desempeñarse efectivamente en contextos donde la tecnología no esté disponible o presente fallos. La comercialización de la medicina y la introducción del consumismo en la atención al paciente han degradado la relación médico-paciente, desplazando las interacciones directas hacia enfoques centrados en los resultados de laboratorio e imágenes, reduciendo el tiempo dedicado a la enseñanza en la cabecera del paciente. Este cambio hacia una medicina organoespecífica y centrada en la enfermedad, lejos de un enfoque holístico y humanístico, subraya la importancia de revalorizar y enriquecer las habilidades clínicas tradicionales para garantizar una atención médica comprensiva y adaptativa, especialmente en entornos con recursos limitados.

## *Principios Éticos en la Automatización de la Salud*

La implementación y uso de tecnologías automatizadas en la salud deben estar guiados por principios éticos fundamentales para asegurar que se promueva el bienestar del paciente y se respeten sus derechos, tal como subraya Varkey (2021). Estos principios, que incluyen la **justicia**, la **no maleficencia**, la **beneficencia**, y la **autonomía**, desempeñan un papel fundamental en la toma de decisiones éticas en el ámbito de la salud digital. Desde el diseño de algoritmos hasta su aplicación clínica, estos principios son indispensables para afrontar los desafíos éticos que emergen con el avance tecnológico en la atención médica.

La justicia asegura un tratamiento equitativo y la distribución adecuada de recursos; la no maleficencia y la beneficencia se enfocan en no causar daño y promover el bienestar del paciente, respectivamente; mientras que la autonomía respalda el derecho del paciente a tomar decisiones informadas sobre su propio cuidado. Por último, la privacidad se centra en proteger la información personal del paciente, un aspecto cada vez más relevante en la era digital. La integración consciente de estos principios éticos en la práctica médica contemporánea es esencial para mantener la confianza y el respeto en la relación médico-paciente en el contexto de la creciente digitalización de la salud.

### **El principio de Justicia**

El principio de Justicia en la implementación de tecnologías de salud, como argumenta Busch et al. (2023), encarna un compromiso firme con la equidad y la igualdad de acceso, esencial para la integración ética de la inteligencia artificial (IA) en el ámbito médico. Este compromiso se manifiesta en la necesidad de garantizar que las innovaciones tecnológicas, tales como los sistemas de IA para diagnóstico y las aplicaciones de telemedicina, estén al alcance de todos los segmentos de la sociedad. Esto incluye tanto a aquellos situados en áreas urbanas con recursos, como a las comunidades rurales o de bajos ingresos,

que a menudo enfrentan obstáculos significativos para acceder a servicios médicos especializados. La justicia en este contexto aboga por iniciativas que faciliten el acceso remoto a consultas médicas, potencialmente reduciendo las disparidades en el acceso a cuidados especializados y mejorando la cobertura sanitaria en áreas menos favorecidas.

Además, la justicia implica la promoción de la diversidad y la inclusión en los conjuntos de datos empleados para el entrenamiento de algoritmos de IA, abordando así el desafío crítico de los sesgos en diagnósticos y tratamientos que podrían afectar adversamente a grupos demográficos específicos. Según Busch et al., la implementación de un marco de equidad y justicia social en la educación médica antes de la integración de la IA es fundamental para evitar impactos desproporcionados en ciertas poblaciones. Este marco debería orientar tanto el desarrollo como la aplicación de tecnologías de IA, con el fin de asegurar que sean accesibles y lo más individualizadas posible, satisfaciendo las necesidades y perspectivas de usuarios de distintos orígenes, clases sociales, niveles de conocimiento e intereses.

Por tanto, la justicia se traduce en la adopción de prácticas que fomentan un cuidado de la salud inclusivo y equitativo, que no solo proporcionan acceso universal a las innovaciones tecnológicas, sino que también se aseguran de que los sistemas de IA sean justos, imparciales y libres de sesgos. Esto incluye desde la oferta de asistencia financiera, becas o subsidios para garantizar que ningún usuario quede en desventaja por falta de acceso a aplicaciones o recursos de IA, hasta la realización de auditorías regulares a las herramientas de IA utilizadas en la educación médica para detectar y corregir posibles sesgos e inequidades.

### El principio de No Maleficencia

El principio de No Maleficencia, tal como se expone en el contexto de la inteligencia artificial (IA) en la salud por Ryan y Carsten (2021), subraya la necesidad de prevenir daños a los pacientes a través de la implementación de algoritmos precisos y equitativos. Este principio implica adoptar medidas exhaustivas para validar la exactitud de los algoritmos de IA, garantizando

que los conjuntos de datos empleados en el entrenamiento de estos sistemas sean inclusivos y reflejen la diversidad de las poblaciones, para prevenir sesgos que puedan resultar en diagnósticos erróneos o en la selección de tratamientos inadecuados. Específicamente, la aplicación de algoritmos en la interpretación de imágenes médicas, como radiografías, requiere una evaluación rigurosa para asegurar su confiabilidad frente a la evaluación humana. Además, es fundamental el desarrollo de sistemas de IA que sean transparentes y permitan a los profesionales médicos comprender el proceso detrás de las recomendaciones generadas, lo que facilita una revisión crítica y la posibilidad de solicitar una segunda opinión cuando sea necesario. La implementación de estas medidas contribuye a minimizar el riesgo de daño y aumenta la confianza en la tecnología de IA como herramienta de apoyo en la atención médica, fortaleciendo así el compromiso con la seguridad del paciente y la calidad de la atención.

La preocupación ante los diagnósticos erróneos o la elección indebida de tratamientos radica en los peligros vinculados con la excesiva dependencia en sistemas automatizados. Los fallos pueden emanar de prejuicios en los datos empleados para entrenar los algoritmos de IA, conduciendo a conclusiones equivocadas que repercuten negativamente en la atención al paciente. Por ejemplo, un sistema de IA desarrollado mayormente con información de poblaciones específicas podría no resultar efectivo ni preciso para otras comunidades. Esto resalta la necesidad de enriquecer la diversidad en los conjuntos de datos y ejecutar validaciones continuas para garantizar la fiabilidad y minimizar posibles perjuicios.

Gianfrancesco et al. (2018) advierten sobre estos riesgos y subrayan la importancia de abordar de manera proactiva estas problemáticas para asegurar que los sistemas de IA en la salud contribuyan positivamente al cuidado del paciente, evitando la perpetuación o exacerbación de las desigualdades sanitarias existentes. La inclusión de datos representativos de diversas poblaciones y la validación rigurosa de los algoritmos son pasos fundamentales para mitigar los riesgos de daño y fortalecer la confianza en la tecnología de IA como herramienta de apoyo en el ámbito médico.

## El principio de Beneficencia

El principio de Beneficencia, tal como se describe en el ámbito de la ética biomédica por Beauchamp (2019), subraya la importancia de realizar actos de misericordia, bondad y generosidad hacia los demás, promoviendo así su bienestar. En la aplicación de tecnologías de salud, en particular a través de la inteligencia artificial (IA), este principio se traduce en un compromiso firme con la maximización de los beneficios para los pacientes. Esto se logra mediante la mejora de los resultados de salud a través de estrategias personalizadas y precisas que las innovaciones en IA pueden ofrecer. Por ejemplo, los sistemas de IA en el diagnóstico y tratamiento médicos buscan no solo identificar enfermedades con mayor exactitud sino también adaptar las intervenciones médicas a las necesidades específicas de cada paciente, asegurando que las acciones médicas contribuyan efectivamente al bienestar de los individuos. La implementación de la IA en la salud lleva implícito el desafío de equilibrar la innovación tecnológica con la obligación ética de beneficiar a los pacientes, evitando al mismo tiempo causarles daño. Este enfoque requiere una reflexión constante sobre cómo las herramientas de IA pueden ser diseñadas y utilizadas para servir mejor a los intereses legítimos de los pacientes, promoviendo sus bienes fundamentales de manera eficaz y compasiva, conforme a los ideales de la beneficencia en la práctica médica.

Este enfoque influye la implementación de algoritmos de inteligencia artificial (IA) en la detección temprana de enfermedades, lo que representa un avance significativo en la medicina personalizada, ofreciendo oportunidades para intervenciones preventivas y la adaptación de tratamientos a las necesidades individuales. Esto es posible gracias al análisis exhaustivo de datos genéticos, biomarcadores y otros factores relevantes que la IA puede procesar de manera eficiente y precisa. La personalización del tratamiento a través de la IA promete una medicina más efectiva, con la capacidad de reducir los efectos secundarios indeseados y mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes. El desafío reside en desarrollar y aplicar estas tecnologías con un enfoque centrado en las necesidades y el bienestar de cada paciente, asegurando al mismo tiempo que el acceso a estas innovaciones sea equitativo y universal. Akinrinmade et al. (2023) subrayan la importancia de esta aproximación en el contexto de la

medicina de precisión, destacando el potencial de la IA para transformar el cuidado de la salud en una práctica más personalizada y eficiente. La clave del éxito radica en garantizar que todos los pacientes, independientemente de su ubicación geográfica o situación económica, puedan beneficiarse de los avances tecnológicos en la detección y tratamiento de enfermedades.

El principio de beneficencia se extiende a la utilización de análisis de datos genéticos y biomarcadores para ofrecer tratamientos más precisos y personalizados, según destacan Erdmann et al. (2021) y Strianese et al. (2020). Estos enfoques permiten a los profesionales de la salud identificar con mayor exactitud la predisposición de un individuo a ciertas enfermedades y su respuesta a diferentes tratamientos, utilizando para ello la información genética y molecular del paciente. En campos como la oncología, los análisis genéticos y el uso de biomarcadores son fundamentales para determinar la susceptibilidad a distintos tipos de cáncer, facilitando la implementación de estrategias de prevención o terapias dirigidas que son específicas para la biología de cada tumor. Esto mejora significativamente las probabilidades de éxito del tratamiento y minimiza los efectos secundarios adversos, en consonancia con el principio de beneficencia. La precisión y la personalización del tratamiento médico, fundamentadas en el conocimiento detallado del perfil genético y molecular de los pacientes, subrayan la importancia de adherirse al principio de beneficencia, buscando optimizar los beneficios para el paciente mientras se reduce al mínimo el potencial de daño.

## **El principio de Autonomía**

El principio de Autonomía, tal como lo discuten Kisselburgh y Beaver (2022) en el contexto de la salud digital, subraya el imperativo ético de honrar las decisiones y preferencias individuales, un pilar fundamental en la práctica médica. Este principio se manifiesta en la obligación de obtener un consentimiento informado, particularmente crítico en la aplicación de tecnologías avanzadas como los sistemas de inteligencia artificial (IA) en diagnóstico y tratamiento. Los pacientes deben recibir información completa sobre el uso de sus datos personales, incluidos los beneficios esperados y los riesgos potenciales asociados con la tecnología en cuestión. Esto garantiza

que los individuos tengan la capacidad de consentir o rechazar el uso de sus datos de manera consciente. Más allá del consentimiento, la autonomía abarca el respeto por las decisiones de los pacientes en relación con su atención médica, reflejando sus valores y deseos personales. Este enfoque demanda una comunicación transparente y efectiva entre los pacientes y los proveedores de salud, con el objetivo de alinear las decisiones terapéuticas con las preferencias del paciente.

En el nuevo paradigma de privacidad que aborda desde la protección de datos hasta formas multifacéticas de intrusión, como se describe en el texto, la autonomía se reconoce no solo en términos de protección de datos, sino también en la dignidad de resistir la vigilancia ubicua que invade espacios privados. La autonomía, por tanto, se vincula directamente con el derecho a la privacidad personal e informativa, desafiando las prácticas de vigilancia que socavan la dignidad individual y la autodeterminación. En este sentido, la autonomía se amplía para abarcar el derecho a estar informado y a controlar cómo se recopilan, usan y comparten los datos personales, resaltando la necesidad de políticas y prácticas que empoderen a los individuos frente a las tecnologías de vigilancia y recolección de datos.

## *Dilemas Éticos en la Automatización de Decisiones Clínicas*

La automatización en decisiones clínicas mediante inteligencia artificial y sistemas de soporte de decisiones representa un cambio paradigmático en la atención médica, como señalan Alowais et al., (2023) y Johnson et al., (2021). Esta innovación promete mejorar la eficiencia, precisión y personalización del cuidado del paciente, permitiendo el análisis de grandes volúmenes de datos para asistir en diagnósticos y tratamientos. No obstante, su implementación plantea importantes dilemas éticos, abordando desde la privacidad y seguridad de los datos del paciente hasta la integridad del proceso de toma de decisiones médicas. Estos desafíos incluyen la necesidad de manejar adecuadamente la información sensible del paciente, asegurando que la confidencialidad no se vea comprometida, y garantizar que las decisiones automatizadas no excluyan la intuición y el juicio clínico humano. Además, se destaca la importancia de mantener un enfoque centrado en el paciente, donde la tecnología sirva como una herramienta para complementar y no reemplazar el razonamiento y la empatía humana. La intersección de la tecnología avanzada y la ética médica tradicional exige una reflexión cuidadosa para garantizar que el avance tecnológico se alinee con los principios fundamentales de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia en medicina.

### **Riesgo de deshumanización**

El riesgo de deshumanización en la atención médica automatizada surge cuando la tecnología interfiere en la relación médico-paciente, reemplazando el juicio humano y la empatía por algoritmos y sistemas automatizados. Minerva y Giubilini (2023) discuten cómo la implementación de la inteligencia artificial (IA) en el sector salud, aunque promete eficiencia y precisión en el diagnóstico y tratamiento, conlleva el peligro de erosionar aspectos fundamentales de la medicina como la calidez humana y la conexión emocional entre médicos y pacientes. Argumentan que, en particular, campos como la psiquiatría y el cuidado de la salud mental, donde la empatía y el entendimiento profundo de la experiencia humana son fundamentales, podrían verse negativamente

afectados por una excesiva dependencia de la tecnología. La posibilidad de que la IA reemplace a los profesionales de la salud en tareas diagnósticas y terapéuticas plantea preguntas importantes sobre la naturaleza de la atención médica y el valor de la interacción humana en el proceso de curación.

Este dilema ético se centra en encontrar un equilibrio entre el uso eficaz de la tecnología para mejorar los resultados de salud y mantener la esencia del cuidado médico, que incluye comprensión, compasión y comunicación efectiva. Mohanasundari et al. (2023) destacan cómo la integración de la inteligencia artificial en la atención de enfermería plantea desafíos significativos, especialmente en el mantenimiento de las cualidades humanas intrínsecas al cuidado de los pacientes. Mientras que la IA puede ofrecer soporte en tareas administrativas, análisis de datos y en la identificación de patrones de enfermedades, los autores enfatizan que no puede replicar la calidez humana, la empatía y la capacidad de las enfermeras para establecer conexiones personales profundas. La atención de enfermería se distingue por su enfoque holístico, que abarca no solo el aspecto físico de la salud del paciente, sino también sus necesidades emocionales, psicológicas y sociales, un ámbito donde la IA aún no puede competir. Este equilibrio entre la innovación tecnológica y la humanización del cuidado médico se presenta como un desafío clave para el futuro de la salud, sugiriendo la necesidad de estrategias que integren la eficiencia de la IA con el indispensable componente humano de la enfermería.

La preocupación radica en que la tecnología, por avanzada que sea, no puede replicar completamente el toque humano esencial para una atención médica integral y sensible. Sagar (2020) enfatiza este dilema en el contexto de la atención de salud, donde la eficiencia operativa que ofrecen las máquinas y los algoritmos se ve contrarrestada por la falta de capacidades intrínsecamente humanas como la empatía, el juicio clínico y la adaptabilidad a las necesidades emocionales y sociales de los pacientes. Resalta que la tecnología debe ser vista como un complemento que permite a los profesionales de la salud centrarse más en el aspecto humano de su trabajo, y no como un sustituto de la conexión personal y el cuidado genuino que los humanos brindan. Este balance entre la implementación tecnológica y la preservación del elemento humano en la atención médica subraya la importancia de desarrollar e integrar tecnologías

de manera que refuercen, y no reemplacen, el irremplazable valor del contacto humano en la sanidad. Ejemplos de ello, es:

1. **Telemedicina sin contacto humano:** La telemedicina puede limitar la capacidad del médico para captar señales no verbales, esenciales para comprender el estado emocional y físico del paciente, lo que puede afectar la calidad del diagnóstico y el tratamiento. Wright et al. (2022) destacan esta preocupación, enfatizando cómo la falta de contacto directo y la imposibilidad de percibir las sutilezas de la comunicación no verbal en las consultas a distancia pueden comprometer la profundidad y la efectividad de la interacción clínica. Aunque la telemedicina ofrece oportunidades significativas para extender el acceso a la atención sanitaria y optimizar los tiempos de consulta, este cambio hacia un entorno virtual plantea desafíos en la capacidad de los profesionales de la salud para establecer una conexión empática y comprensiva con sus pacientes. Los autores resaltan la importancia de desarrollar y adaptar habilidades de comunicación específicas para el entorno de telemedicina, con el fin de mitigar las limitaciones impuestas por la ausencia de presencia física y maximizar los beneficios de esta modalidad de atención.
  
2. **Diagnósticos automatizados:** Sistemas que proporcionan diagnósticos basados exclusivamente en datos y algoritmos pueden no considerar el contexto personal y emocional del paciente, crucial para una atención integral. Al Kuwaiti et al. (2023) resaltan cómo la inteligencia artificial (IA) ha avanzado significativamente en la interpretación de imágenes médicas y en la prestación de servicios diagnósticos, aportando herramientas de apoyo a la toma de decisiones para los profesionales de la salud. Sin embargo, a pesar de los progresos en la precisión y eficiencia de los diagnósticos automáticos, estos sistemas enfrentan el desafío de integrar y valorar adecuadamente los factores personales, emocionales y contextuales de los pacientes, que son elementos esenciales para un enfoque de atención médica verdaderamente holístico. La IA, al basarse en patrones de datos, puede no capturar la complejidad inherente a cada caso individual, lo que subraya la importancia de complementar la tecnología con el juicio y la sensibilidad humanos en el proceso diagnóstico.

La interacción con chatbots para el triaje, aunque eficiente para clasificar rápidamente los síntomas, puede no ofrecer el apoyo emocional o las respuestas compasivas que un paciente podría necesitar en momentos de ansiedad o miedo. Chin et al. (2023) destacan la utilidad de los chatbots en la salud mental, resaltando su capacidad para simular conversaciones humanas. Euro Health Leaders (2024) subraya la eficiencia de los chatbots con algoritmos avanzados en realizar evaluaciones preliminares de síntomas, identificando problemas de salud potenciales y recomendando acciones apropiadas. Sin embargo, estos sistemas, a pesar de su habilidad para dirigir eficazmente a los pacientes hacia la atención necesaria, carecen de la capacidad para proporcionar consuelo emocional, fundamental en la atención médica, especialmente para aquellos en situaciones de vulnerabilidad. Esta limitación destaca la necesidad de combinar tecnología y empatía humana para asegurar una experiencia de cuidado integral y compasiva, garantizando que los pacientes reciban no solo orientación médica precisa sino también el soporte emocional necesario.

### Dilema ético en la transparencia

El dilema ético en la transparencia de los algoritmos de IA en la medicina radica en el equilibrio entre la innovación tecnológica y el derecho del paciente a entender cómo se toman decisiones que afectan su salud. Farhud y Zokaei (2021) abordan los desafíos éticos y legales que enfrenta la inteligencia artificial en la atención médica, destacando la importancia de proteger la privacidad de los datos y asegurar el consentimiento informado. La creciente aplicación de la IA en la medicina, desde el diagnóstico hasta el descubrimiento de nuevos fármacos, plantea cuestiones fundamentales sobre la autonomía del paciente y la responsabilidad de los errores médicos.

Los pacientes tienen el derecho de estar plenamente informados sobre los procesos de diagnóstico y tratamiento, incluidas las decisiones tomadas por sistemas automatizados. Sin embargo, la naturaleza compleja y a menudo opaca de los algoritmos de IA puede obstaculizar la comprensión completa de cómo se generan las recomendaciones de salud, desafiando los principios de autonomía y transparencia en la relación médico-paciente. Este escenario subraya la necesidad de desarrollar marcos éticos y regulaciones que garanticen

la claridad y responsabilidad en el uso de la IA en la atención médica, asegurando que tanto los beneficios como los riesgos de esta tecnología emergente se gestionen de manera justa y equitativa.

Los algoritmos pueden ser inherentemente opacos, lo que dificulta explicar su funcionamiento a los pacientes de manera comprensible. Esta falta de transparencia plantea preocupaciones sobre la autonomía del paciente y la confianza en el sistema de atención médica, ya que los pacientes tienen el derecho a comprender las bases de las decisiones clínicas que les conciernen. Kiseleva et al. (2022) enfatizan la importancia de la transparencia de la IA en el sector sanitario, destacando que es fundamental para garantizar la responsabilidad, la seguridad, la calidad y la capacidad de tomar decisiones informadas. La transparencia no solo se relaciona con la capacidad de justificar las decisiones tomadas por sistemas de IA, sino también con la habilidad de controlar y mejorar estos sistemas, y descubrir nuevos conocimientos a través de su explicación. En el contexto de la atención médica, esto significa que tanto los profesionales de la salud como los pacientes deben tener acceso a información clara sobre cómo las herramientas de IA llegan a sus conclusiones, lo cual es clave para el consentimiento informado y la protección de la dignidad humana. Sin embargo, la naturaleza compleja y a veces “caja negra” de muchos sistemas de IA desafía esta transparencia, lo que lleva a la necesidad de desarrollar marcos legales y éticos que promuevan una mayor claridad y comprensión de estas tecnologías emergentes. Por ejemplo:

1. **Sistemas de recomendación de medicamentos:** Algoritmos que sugieren medicaciones sin revelar los criterios específicos sobre los cuales basan sus recomendaciones. (Garg, 2021)
2. **Herramientas de diagnóstico de IA para radiografías:** Sistemas que identifican patologías en imágenes médicas, pero no explican los detalles de sus procesos de análisis. (Shah & Gautam, 2023).
3. **Plataformas de triaje virtual:** Aplicaciones que priorizan la atención del paciente según la urgencia, sin claridad sobre cómo evalúan los síntomas. (Gellert et al., 2023)

4. Programas de análisis predictivo de reingresos hospitalarios: Modelos que pronostican el riesgo de reingreso, pero ocultan los factores determinantes. (Artetxe et al., 2018)
5. Aplicaciones de seguimiento de la salud mental: Soluciones que monitorizan el bienestar emocional y sugieren intervenciones sin detallar la metodología de análisis. (Polhemus et al., 2022)

### Responsabilidad por errores de diagnóstico

El dilema ético por responsabilidad en errores de diagnóstico o tratamiento con IA en salud se centra en determinar quién es culpable cuando un sistema automatizado falla. Cestonaro et al. (2023) abordan profundamente esta problemática, subrayando la complejidad inherente al uso de la inteligencia artificial en el contexto médico. La asignación de responsabilidad se complica debido a la naturaleza de los sistemas de IA, especialmente aquellos desarrollados a través de redes neuronales, que pueden ser percibidos como cajas negras tanto para los fabricantes como para los médicos. Esta opacidad en el proceso de toma de decisiones plantea interrogantes sobre cómo evaluar la negligencia, si se deriva de un error en la programación, en la supervisión, en las acciones de los profesionales de la salud o del algoritmo mismo. La dificultad de apuntar a un responsable específico radica en la cadena de interacción entre desarrolladores, hospitales y médicos, donde cualquier fallo podría atribuirse a múltiples fuentes.

La literatura revisada por Cestonaro et al. sugiere varias teorías de responsabilidad aplicables al uso de IA en medicina, sin llegar a un consenso definitivo. Entre ellas, se discute la responsabilidad por productos defectuosos, la negligencia médica y la doctrina del intermediario aprendido, donde el grado de autonomía del software determina en gran medida quién asume el riesgo de responsabilidad. En el caso de sistemas de IA completamente autónomos, algunos argumentan que los desarrolladores deberían asumir una parte de la responsabilidad, mientras que en situaciones donde los profesionales de la salud pueden evaluar y rechazar las recomendaciones de IA, estos últimos podrían ser considerados responsables.

¿Es el desarrollador del software, el profesional médico que lo utilizó, o la institución de salud? Amos (2023) y Neri et al. (2020) exploran la complicada red de responsabilidad que se teje alrededor del uso de inteligencia artificial en el cuidado de la salud. La asignación de la culpa puede depender del contexto específico y de la naturaleza del incidente. Por un lado, si los sesgos de datos son la causa de decisiones erróneas por parte de la IA, el desarrollador podría ser considerado responsable, destacando la importancia de garantizar que los algoritmos funcionen equitativamente y según lo prometido. Por otro lado, si el profesional médico o la institución de salud no siguen las instrucciones proporcionadas por el desarrollador o actúan con negligencia, podrían ser ellos quienes asuman la responsabilidad.

Neri et al. (2020) profundizan en el dilema ético de atribuir responsabilidad en el contexto de la IA, señalando que los sistemas de inteligencia artificial, al carecer de las precondiciones para la acción moral, como la libertad y la conciencia, no pueden ser considerados responsables por sus acciones. Este enfoque refuerza la idea de que, en última instancia, los seres humanos detrás del desarrollo, implementación y supervisión de la IA en entornos médicos deben ser considerados responsables de sus aplicaciones y errores.

La complejidad de la asignación de responsabilidad se ve agravada por la naturaleza opaca de muchos modelos de IA, que operan como “cajas negras” y dificultan el rastreo de la causa raíz de los errores hasta después de que han ocurrido. En situaciones donde tanto los desarrolladores como los profesionales médicos cumplen con sus obligaciones, pero el paciente usa incorrectamente una herramienta de IA, el paciente podría ser considerado responsable.

La implementación de regulaciones estrictas y el desarrollo de IA explicativa son medidas propuestas para mitigar los riesgos asociados con la IA en la salud, promoviendo la transparencia y facilitando la identificación de errores. Neri et al. (2020) sugieren la necesidad de una IA confiable y validada, así como la importancia de la educación y capacitación de los profesionales médicos en el uso de estas tecnologías para mantener su responsabilidad y garantizar la seguridad del paciente.

## Opacidad de algoritmos

El dilema de la responsabilidad por errores de diagnóstico se complica aún más por la opacidad de algunos algoritmos, que dificultan entender cómo se llegó a una decisión. Nogaroli et al. (2024) abordan la complejidad de esta situación destacando la existencia de tres dimensiones semánticas de opacidad algorítmica relevantes para la medicina: la opacidad epistémica, la opacidad por falta de divulgación médica y la opacidad explicativa. La opacidad epistémica refleja la dificultad de los médicos para comprender cómo los datos personales son procesados por los algoritmos, revelando patrones dentro de un vasto número de variables, lo que resulta extremadamente difícil, o incluso imposible, de entender para la mente humana. Este tipo de opacidad genera una falta de comprensión sobre las reglas que aplica el sistema de IA para realizar clasificaciones, predicciones y decisiones, lo que puede originar una falta de confianza en la fiabilidad de las predicciones de los algoritmos y suscitar temores comprensibles respecto a la implementación de esta tecnología en la práctica médica.

La opacidad por falta de divulgación médica implica el riesgo de utilizar algoritmos de IA para apoyar decisiones médicas sin el conocimiento de los pacientes, vulnerando así su autodeterminación informativa. Esto se deriva de cómo se lleva a cabo la decisión médica con el apoyo del algoritmo sin que los pacientes estén conscientes de ello, ni durante la intervención médica ni después del evento dañino. Finalmente, la opacidad explicativa se centra en el deber del médico de informar y explicar sobre la tecnología utilizada, ajustándose al grado de comprensión de cada paciente. Si los pacientes no reciben una explicación adecuada, puede ocurrir lo que se denomina opacidad explicativa, donde la falta de una explicación detallada sobre la función y los límites de los algoritmos de IA puede traducirse en peores resultados para los pacientes debido a una comprensión médica insuficiente de qué herramientas agregan valor a su práctica o cómo integrar adecuadamente la IA en el flujo de trabajo clínico.

Estas dimensiones de opacidad algorítmica no solo complican la asignación de responsabilidades en casos de diagnóstico o tratamiento erróneo, sino que

también plantean desafíos significativos para el consentimiento informado del paciente y la responsabilidad médica. La necesidad de transparencia, divulgación adecuada y explicaciones comprensibles sobre el uso de IA en la toma de decisiones médicas se convierte en un aspecto clave para navegar estos dilemas éticos y legales, asegurando que los pacientes no se conviertan en 'rehenes' de decisiones automatizadas tomadas en la 'caja negra' de los algoritmos y manteniendo la confianza en la práctica médica. La resolución de estos dilemas exige marcos legales claros y la implementación de estándares éticos en el desarrollo y uso de tecnologías de IA en la medicina. Por ejemplo:

1. Sistema de IA para diagnóstico de enfermedades cardíacas comete un error al no detectar una condición rara debido a la falta de datos representativos de dicha enfermedad en su entrenamiento, llevando a un tratamiento tardío del paciente. Este incidente subraya la complejidad inherente a la aplicación de la inteligencia artificial en el diagnóstico médico, tal como discuten Hossain et al. (2023) en su estudio sobre el uso de algoritmos de aprendizaje automático para predecir enfermedades cardíacas. La efectividad de los modelos de ML depende crucialmente de la calidad y la representatividad de los datos con los que son entrenados. En casos donde los datos son insuficientes o no reflejan adecuadamente la diversidad de condiciones médicas, como las enfermedades cardíacas raras, los sistemas de IA pueden fallar en identificar estas condiciones, llevando a diagnósticos inexactos o incompletos. Este desafío resalta la importancia de incorporar conjuntos de datos amplios y diversificados que incluyan representaciones de condiciones menos comunes para mejorar la precisión diagnóstica de los sistemas de IA. Además, ponen de relieve la necesidad de que los profesionales médicos mantengan un papel crítico en la revisión y interpretación de los resultados proporcionados por la IA, considerando las limitaciones de los algoritmos y la posibilidad de errores o ausencias en los diagnósticos sugeridos por estas tecnologías. La complementariedad entre la experiencia clínica humana y las capacidades analíticas de la IA es esencial para minimizar riesgos y mejorar los resultados de los pacientes en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades cardíacas.
2. Herramienta de selección de tratamiento para cáncer basada en IA

recomienda una terapia menos efectiva para un paciente específico debido a un error en el algoritmo, afectando negativamente la progresión de la enfermedad del paciente. Hunter et al. (2022) subrayan la importancia de la precisión en la predicción y selección de tratamientos para cáncer utilizando inteligencia artificial. Este enfoque se basa en el análisis de grandes volúmenes de datos clínicos y biomarcadores para identificar las opciones de tratamiento más prometedoras. Sin embargo, la dependencia de algoritmos para tales decisiones críticas introduce el riesgo de recomendaciones erróneas cuando los modelos de IA no están correctamente afinados o entrenados con datos representativos. Los errores algorítmicos pueden provenir de sesgos en los datos de entrenamiento, limitaciones en la capacidad del algoritmo para capturar la complejidad de la biología del cáncer o fallos en la interpretación de patrones sutiles en los datos del paciente. Estos desafíos resaltan la necesidad de una validación rigurosa y continua de las herramientas de IA en entornos clínicos reales, así como de un marco de trabajo que permita la supervisión humana experta en la interpretación y aplicación de las recomendaciones de IA. La colaboración entre oncólogos y especialistas en IA es fundamental para minimizar el impacto negativo de errores algorítmicos en la selección de tratamientos, asegurando que las decisiones terapéuticas se basen en una comprensión integral del perfil individual del paciente y en la evidencia clínica más actualizada.

3. Aplicación de seguimiento de la salud mental utiliza algoritmos para sugerir intervenciones, pero malinterpreta señales de estrés como indicadores de una condición más grave, resultando en una medicación innecesaria y efectos secundarios adversos para el usuario. Este dilema, identificado en el trabajo de Koh et al. (2022), se complica aún más por la opacidad de algunos algoritmos, que dificultan entender cómo se llegó a una decisión. Estos sistemas, a menudo, utilizan métodos complejos de inteligencia artificial para analizar datos ingresados por los usuarios, incluyendo emociones y hábitos, pero la naturaleza “caja negra” de muchos de estos algoritmos puede llevar a interpretaciones erróneas de los estados emocionales, asignando incorrectamente niveles de estrés o ansiedad como indicativos de condiciones más severas.

La falta de transparencia en la metodología y criterios de decisión de estas herramientas hace desafiante para usuarios y profesionales de la salud mental validar la precisión de las recomendaciones proporcionadas. Koh et al. (2022) también destacan la implementación de técnicas terapéuticas sin una base empírica adecuada en algunas aplicaciones, lo que podría ser ineficaz o incluso dañino. Esto subraya la necesidad de que los desarrolladores garanticen que sus algoritmos sean transparentes, basados en evidencia científica y validados a través de estudios clínicos rigurosos.

En este contexto, la responsabilidad de mejorar la precisión de las recomendaciones de tratamiento y proporcionar a los usuarios y profesionales la capacidad de entender cómo la aplicación llega a sus conclusiones es fundamental. Además, es fundamental implementar medidas de seguridad para proteger la confidencialidad de la información del usuario. Solo a través de un enfoque ético y centrado en el usuario se pueden mitigar los riesgos asociados con el uso de tecnologías de inteligencia artificial en la salud mental, maximizando su potencial para mejorar el bienestar de los usuarios, como sugiere Koh et al. (2022).

## Consentimiento informado en la era digital

Un quinto dilema ético relevante es el **consentimiento informado en la era digital**, especialmente cuando se utilizan datos personales para entrenar algoritmos de IA. Este desafío, ampliamente discutido por Andreotta et al. (2022), se manifiesta en varios aspectos críticos del manejo de datos masivos. El problema de transparencia, o la dificultad para explicar cómo funcionan exactamente los algoritmos de aprendizaje profundo, complica enormemente la obtención de un consentimiento verdaderamente informado. La naturaleza compleja y a menudo opaca de estos algoritmos significa que ni los usuarios ni a veces incluso los propios creadores entienden completamente cómo se derivan las decisiones a partir de los datos ingresados.

La preocupación por los datos reutilizados es otro problema ético crucial identificado por Andreotta et al. (2022). Datos originalmente recopilados para un propósito pueden ser aplicados posteriormente a situaciones no

contempladas en el consentimiento inicial del usuario, lo que plantea preguntas sobre la validez de ese consentimiento cuando los datos se usan de maneras que el usuario no podría haber previsto razonablemente.

El dilema de las alternativas significativas resalta la falta de opciones reales para los usuarios que prefieren no aceptar ciertas condiciones de uso de sus datos. En muchos contextos digitales, los usuarios se enfrentan a un “todo o nada” en términos de consentimiento para el uso de servicios, lo que plantea serias preocupaciones sobre la coerción y la verdadera libertad de elección.

Andreotta et al. (2022) sugieren que una forma de abordar estos problemas podría ser mediante la implementación de una “governanza suave” de los datos personales, inspirada en el modelo de los Comités de Ética en Investigación Humana (HRECs), que evaluarían las políticas de las empresas y las instituciones para asegurar que cumplen con estándares éticos aceptados. Esto incluiría garantizar que los usuarios tengan información clara y comprensible sobre cómo se utilizan sus datos, ofrecer opciones verdaderas en términos de consentimiento, y revisar cómo se podrían reutilizar los datos de manera ética.

Estas propuestas, aunque prometedoras, requerirían un cambio significativo en cómo las empresas y las instituciones manejan los datos personales. También sería necesario un compromiso por parte de estas entidades para someter sus prácticas a revisión ética, algo que actualmente no es común en el ámbito de los datos masivos y la IA.

Un ejemplo sería el uso de datos de pacientes recopilados de registros médicos electrónicos para alimentar un algoritmo de IA sin el conocimiento explícito o el consentimiento de los pacientes. Esto plantea preguntas sobre la privacidad, el control de la información personal y la transparencia en el uso de datos sensibles.

## *Casos de Estudio: Automatización en Acción*

### Caso de estudio 1

En un hospital urbano de gran tamaño, se implementó un sistema automatizado de gestión de medicamentos para mejorar la eficiencia y la seguridad en la distribución y administración de medicamentos.

Antes de la implementación del sistema automatizado, el proceso de gestión de medicamentos era principalmente manual, lo que requería una gran cantidad de tiempo y recursos. Se registraban frecuentes errores de dispensación de medicamentos, aumentando el riesgo de complicaciones para los pacientes. Además, la gestión del inventario de medicamentos era desafiante, con altos niveles de desperdicio y dificultades para garantizar la disponibilidad de medicamentos críticos.

Tras la implementación del sistema automatizado, el tiempo dedicado a la gestión de medicamentos se redujo drásticamente en un 40%, liberando recursos para la atención directa al paciente. Se observó una disminución del 60% en los errores de dispensación de medicamentos, lo que contribuyó a una mayor seguridad para los pacientes y una reducción en las complicaciones relacionadas con la medicación. Además, el sistema automatizado permitió una gestión más eficiente del inventario, reduciendo el desperdicio de medicamentos en un 30% y aumentando la disponibilidad de medicamentos críticos en un 25%.

El personal médico y de enfermería reportó una mejora significativa en la satisfacción laboral, destacando la reducción de la carga de trabajo relacionada con la gestión de medicamentos y la mayor seguridad en el proceso de dispensación.

### *Preguntas de Reflexión:*

1. ¿Cómo puede influir la implementación de sistemas automatizados en la calidad de la atención médica y la seguridad del paciente?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2. ¿Cuáles son los posibles desafíos éticos que podrían surgir al depender demasiado de la tecnología en entornos clínicos?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

3. ¿Qué medidas adicionales podrían tomarse para garantizar que la implementación de sistemas automatizados en la atención médica sea equitativa y accesible para todos los pacientes?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Caso de estudio 2

En un centro médico rural, se implementó un sistema automatizado de gestión de registros electrónicos de salud (EHR) con el objetivo de mejorar la eficiencia en la documentación de pacientes y facilitar el intercambio de información entre los proveedores de atención médica. Sin embargo, la implementación enfrentó una serie de desafíos significativos que afectaron su efectividad y aceptación por parte del personal médico y los pacientes.

Antes de la implementación del sistema de EHR automatizado, la documentación de los pacientes se realizaba en papel, lo que dificultaba el acceso rápido a la información y aumentaba el riesgo de errores de documentación. La transición al sistema automatizado se encontró con resistencia por parte del personal médico, que expresó preocupaciones sobre la curva de aprendizaje asociada con el nuevo sistema y la interrupción en la prestación de atención médica durante la fase de implementación.

A medida que se implementaba el sistema de EHR automatizado, surgieron problemas técnicos y de interoperabilidad que afectaron la integridad de los registros médicos y la continuidad de la atención. Hubo casos en los que la información del paciente no se transfirió correctamente entre los diferentes departamentos o proveedores de atención médica, lo que resultó en retrasos en el tratamiento y errores de diagnóstico.

Además, se observó una brecha digital significativa entre los pacientes, especialmente aquellos de edad avanzada o con bajos niveles de alfabetización digital, que tenían dificultades para acceder y comprender la información en el nuevo sistema electrónico. Esto planteó preocupaciones éticas sobre la equidad en el acceso a la atención médica y la posibilidad de excluir a ciertos grupos de pacientes de los beneficios de la tecnología.

### *Preguntas de Reflexión:*

- I. ¿Cuáles son los principales desafíos éticos asociados con la implementación de sistemas automatizados de gestión de registros electrónicos de salud en entornos rurales o con poblaciones vulnerables?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2. ¿Cómo pueden abordarse las preocupaciones de privacidad y confidencialidad de los datos de los pacientes en sistemas electrónicos de salud en entornos con recursos limitados?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

3. ¿Qué estrategias podrían implementarse para mejorar la aceptación y el uso efectivo de sistemas automatizados de salud por parte del personal médico y los pacientes en entornos con barreras tecnológicas y culturales?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### Caso de estudio 3

En un hospital urbano de gran tamaño, se decidió implementar un sistema automatizado de prescripción electrónica de medicamentos con el objetivo de mejorar la seguridad del paciente y reducir los errores de medicación. Sin embargo, la implementación se enfrentó a una resistencia significativa por parte del personal médico y de enfermería, lo que generó una serie de desafíos éticos y operativos.

Antes de la implementación del sistema automatizado de prescripción electrónica, el hospital dependía en gran medida de órdenes médicas escritas a mano, lo que a menudo resultaba en errores de prescripción y riesgos para la seguridad del paciente. La transición al sistema electrónico se vio como un paso positivo para mejorar la calidad de la atención médica, pero algunos miembros del personal médico expresaron preocupaciones sobre la complejidad del nuevo sistema y el tiempo adicional necesario para ingresar las órdenes.

Durante la fase de implementación, surgieron problemas relacionados con la interfaz de usuario y la integración del sistema con otros sistemas de información hospitalaria. El personal médico y de enfermería encontró dificultades para adaptarse al nuevo flujo de trabajo y experimentó frustración debido a la curva de aprendizaje asociada con el sistema electrónico. Esto generó resistencia y desconfianza hacia la tecnología, lo que afectó la eficiencia y la efectividad de la prescripción electrónica de medicamentos.

Además, algunos miembros del personal médico expresaron preocupaciones éticas sobre la pérdida de la relación médico-paciente y la autonomía clínica, ya que el sistema automatizado a menudo sugería opciones de tratamiento basadas en algoritmos predefinidos sin tener en cuenta el juicio clínico individual. Esto planteó interrogantes sobre la responsabilidad y la ética en la toma de decisiones médicas en un entorno digitalizado.

#### *Preguntas de Reflexión:*

1. ¿Cómo pueden abordarse las preocupaciones del personal médico y de

enfermería sobre la complejidad y la curva de aprendizaje asociadas con la implementación de sistemas automatizados en entornos clínicos?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2. ¿Cuáles son los límites éticos en la delegación de decisiones clínicas a sistemas automatizados, y cómo pueden preservarse la autonomía y el juicio clínico del personal médico en un entorno digitalizado?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

3. ¿Qué estrategias podrían implementarse para fomentar una cultura de aceptación y colaboración hacia la tecnología entre el personal de salud, manteniendo al mismo tiempo un enfoque centrado en el paciente y la seguridad de la atención médica?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## *Gestión de la Confianza y la Responsabilidad*

En un entorno donde las decisiones clínicas se automatizan cada vez más, es crucial abordar la gestión de la confianza de los pacientes y la responsabilidad profesional del personal médico. La confianza del paciente en el sistema de atención médica y en los profesionales que lo administran es fundamental para establecer una relación de atención sólida y efectiva. Al mismo tiempo, los profesionales de la salud deben mantener altos estándares de responsabilidad profesional y ética, incluso cuando las decisiones clínicas se delegan parcialmente a sistemas automatizados.

Uno de los desafíos en la gestión de la confianza del paciente radica en garantizar que comprendan cómo se utilizan los sistemas automatizados en su atención médica y cómo se toman las decisiones clínicas. Los pacientes pueden sentirse incómodos o desconfiados si perciben que las decisiones están siendo tomadas exclusivamente por algoritmos sin la participación activa de un médico o si no comprenden completamente el proceso detrás de estas decisiones. Por lo tanto, es importante proporcionar una comunicación clara y transparente sobre el papel de la tecnología en su atención médica, así como la forma en que se integra con el juicio clínico humano.

Además, los profesionales de la salud deben asumir la responsabilidad de supervisar y validar las decisiones tomadas por los sistemas automatizados, especialmente en casos donde exista incertidumbre o discrepancias con el juicio clínico humano. Aunque la tecnología puede mejorar la precisión y eficiencia en muchas áreas, aún pueden surgir errores o situaciones inesperadas que requieran la intervención y evaluación del personal médico. Esto implica mantener un nivel de vigilancia y competencia profesional en el uso de la tecnología, así como estar preparado para actuar en el mejor interés del paciente en todo momento.

En última instancia, la gestión exitosa de la confianza y la responsabilidad en el contexto de decisiones clínicas automatizadas requiere un enfoque equilibrado que combine la eficiencia y la innovación tecnológica con el respeto por la autonomía del paciente y los principios éticos fundamentales de

la práctica médica. La colaboración entre pacientes, profesionales de la salud y desarrolladores de tecnología es esencial para garantizar que estos sistemas mejoren la calidad y seguridad de la atención médica mientras se protege la confianza y la integridad del paciente.

## *Hacia un Marco Ético para la Automatización en Salud*

A medida que la automatización en salud continúa expandiéndose, es necesario establecer un marco ético sólido que guíe el desarrollo, implementación y uso de estas tecnologías. Este marco ético debe tener en cuenta una variedad de consideraciones, incluida la protección de la privacidad y confidencialidad de los datos del paciente, la equidad en el acceso y el uso de la tecnología, la transparencia en la toma de decisiones automatizadas y la responsabilidad profesional en el diseño y funcionamiento de los sistemas automatizados.

En primer lugar, el marco ético debe poner un énfasis significativo en la protección de la privacidad y confidencialidad de los datos del paciente que es un pilar fundamental en cualquier marco ético para la automatización en salud. En la era digital, donde la información médica se almacena y comparte en plataformas electrónicas, es crucial establecer medidas robustas de seguridad cibernética para salvaguardar estos datos contra accesos no autorizados y posibles violaciones de seguridad.

Estas medidas de seguridad cibernética pueden incluir encriptación de datos, autenticación de usuarios, firewalls, y sistemas de monitoreo y detección de intrusiones, entre otros. La implementación de estas tecnologías avanzadas puede ayudar a proteger la información médica sensible de pacientes contra amenazas externas y garantizar la integridad y confidencialidad de los datos.

Además de las medidas técnicas, es igualmente importante establecer políticas claras sobre cómo se recopilan, almacenan, comparten y utilizan los datos del paciente. Estas políticas deben estar en línea con los principios éticos de consentimiento informado y control del paciente sobre su información médica.

Por ejemplo, se deben obtener consentimientos explícitos de los pacientes antes de recopilar sus datos médicos, explicando claramente cómo se utilizarán esos datos y con quién se compartirán. Los pacientes deben tener la opción de revocar su consentimiento en cualquier momento y tener acceso a sus datos para revisar, corregir o eliminar la información inexacta o no deseada.

Además, se debe garantizar la transparencia en el manejo de los datos del paciente, proporcionando información clara y comprensible sobre las políticas de privacidad y seguridad de datos de la institución de salud. Esto ayuda a construir la confianza del paciente y a demostrar un compromiso con la protección de su privacidad y confidencialidad.

Otro aspecto importante del marco ético para la automatización en salud es la **promoción de la equidad en el acceso y uso de estas tecnologías**. Es fundamental que estas herramientas estén disponibles para todos los pacientes, sin importar su origen étnico, nivel socioeconómico o ubicación geográfica. La equidad en el acceso a la atención médica digital es esencial para garantizar que todos los individuos puedan beneficiarse de los avances tecnológicos y recibir una atención de calidad.

Para lograr esta equidad, es necesario implementar políticas que promuevan precios justos y accesibles para las tecnologías de salud automatizadas. Esto implica evitar que el costo de estas herramientas sea prohibitivo para ciertos grupos de la población y asegurar que estén al alcance de todos, incluso de aquellos con recursos financieros limitados. Además, se deben eliminar las barreras de acceso, como las disparidades en la infraestructura de tecnología de la información y comunicación (TIC), que pueden dificultar el acceso a la atención médica digital en áreas rurales o desatendidas.

Otro aspecto clave es la inversión en infraestructura de salud digital en comunidades marginadas o desatendidas. Esto podría incluir la expansión de la conectividad a Internet, el acceso a dispositivos tecnológicos y la capacitación en el uso de tecnología de la salud para profesionales de la salud y pacientes. Al fortalecer la infraestructura de salud digital en estas comunidades, se puede mejorar el acceso a la atención médica y reducir las disparidades de salud existentes.

Además, es importante considerar cómo estas tecnologías pueden adaptarse a las necesidades específicas de diferentes grupos de pacientes, especialmente aquellos que puedan enfrentar barreras adicionales, como personas mayores o personas con discapacidades. Esto podría implicar el desarrollo de interfaces

de usuario accesibles y amigables, así como la capacitación en el uso de tecnología para garantizar que todos los pacientes puedan beneficiarse de estas herramientas sin discriminación ni exclusión.

Además, dentro del marco ético para la automatización en salud, es esencial abogar por la **transparencia en la toma de decisiones automatizadas**. Los algoritmos empleados en los sistemas automatizados deben ser transparentes y comprensibles tanto para los profesionales de la salud como para los pacientes. Esto garantiza que puedan realizar una evaluación adecuada de la precisión, confiabilidad y posibles sesgos de estos sistemas.

La transparencia también implica proporcionar a los pacientes información clara sobre cómo se utilizan estos sistemas en su atención médica y qué impacto pueden tener en sus decisiones de tratamiento. Los pacientes deben comprender cómo se emplean los datos recopilados y cómo influyen en las recomendaciones médicas que reciben. Esto les permite tomar decisiones informadas y participar activamente en su propio cuidado de salud.

Asimismo, la transparencia en la toma de decisiones automatizadas fomenta la confianza tanto de los pacientes como de los profesionales de la salud en estas tecnologías. Cuando se comprende claramente cómo funcionan los sistemas automatizados y qué factores influyen en sus recomendaciones, se pueden abordar más fácilmente preocupaciones sobre la posible opacidad o sesgo en el proceso de toma de decisiones.

En última instancia, la transparencia en la toma de decisiones automatizadas promueve una relación de colaboración y confianza entre los pacientes y los profesionales de la salud, lo que contribuye a una atención médica más centrada en el paciente y orientada a resultados óptimos de salud.

Por último, pero no menos importante, el marco ético debe enfatizar la **responsabilidad profesional** en el desarrollo, implementación y uso de tecnologías automatizadas en salud. Es crucial que los diseñadores, desarrolladores y usuarios de estos sistemas asuman la responsabilidad de garantizar su seguridad, eficacia y cumplimiento ético en todo momento.

Para ello, es necesario realizar pruebas rigurosas durante todas las etapas del desarrollo de los sistemas automatizados. Esto incluye pruebas de funcionalidad, seguridad y ética para identificar posibles fallos o sesgos que puedan afectar la precisión o imparcialidad de los resultados. Además, se requiere una evaluación continua de estos sistemas para asegurar que sigan cumpliendo con los más altos estándares de atención médica y ética profesional a lo largo del tiempo.

La supervisión ética también desempeña un papel fundamental en la responsabilidad profesional. Los organismos reguladores y comités de ética deben proporcionar una supervisión adecuada del desarrollo e implementación de tecnologías automatizadas en salud, asegurando que se adhieran a las normativas y directrices éticas establecidas. Asimismo, es importante que los profesionales de la salud que utilizan estos sistemas estén capacitados y conscientes de sus responsabilidades éticas en su uso adecuado y ético. Esto requiere un enfoque proactivo y continuo para identificar y abordar posibles riesgos y desafíos éticos, con el fin de promover una atención médica de calidad y centrada en el paciente.

## *Conclusiones*

Este capítulo ha navegado a través de la compleja intersección entre la automatización en la práctica clínica y los dilemas éticos que emergen de su implementación. Hemos contemplado cómo la integración de tecnologías avanzadas, especialmente la inteligencia artificial, está redefiniendo el cuidado de la salud, prometiendo una atención más precisa, personalizada y accesible. Sin embargo, esta promesa viene acompañada de retos significativos en cuanto a la privacidad, la equidad, y la transparencia en la toma de decisiones automatizadas.

A lo largo del capítulo, hemos identificado y discutido los principales desafíos éticos asociados con la automatización en la atención médica. Esto incluye el riesgo de deshumanización del cuidado, la opacidad algorítmica y la responsabilidad en caso de errores. La necesidad de un consentimiento informado robusto en la era digital, particularmente cuando se utilizan datos personales para entrenar algoritmos de IA, se destacó como un aspecto crítico para asegurar la confianza y la colaboración entre pacientes y profesionales de la salud.

Para abordar estos desafíos, hemos propuesto la construcción de un marco ético para la automatización en salud. Este marco busca no solo proteger los datos del paciente y asegurar un uso equitativo y justo de las tecnologías, sino también promover la transparencia en las decisiones automatizadas y reforzar la responsabilidad profesional. El desarrollo, implementación y uso de tecnologías automatizadas deben estar guiados por principios éticos fundamentales, incluidos la justicia, la no maleficencia, la beneficencia y la autonomía, para garantizar que la automatización en la práctica clínica sirva al bienestar de los pacientes y respete sus derechos.

Se concluye enfatizando la importancia de una colaboración continua entre pacientes, profesionales de la salud y desarrolladores de tecnología. Solo mediante un enfoque integrado y centrado en el paciente, que equilibre la innovación tecnológica con los principios éticos, podremos navegar con éxito los dilemas éticos presentados por la automatización en la atención médica. La

implementación de un marco ético sólido para la automatización en salud es un paso fundamental hacia una integración responsable de estas tecnologías en la toma de decisiones clínicas, asegurando que mejoren la calidad y seguridad de la atención médica mientras protegen la confianza y la integridad del paciente.

## *Preguntas de Reflexión*

En este capítulo, hemos explorado diversos aspectos éticos relacionados con la automatización de decisiones clínicas. Ahora, te invito a reflexionar sobre estos temas con las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles crees que son los principales beneficios de la automatización de decisiones clínicas en el ámbito de la salud?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2. ¿Qué preocupaciones éticas surgen al implementar sistemas automatizados en la toma de decisiones clínicas?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

3. ¿Cómo podríamos garantizar la equidad y la justicia en el acceso y uso de tecnologías automatizadas en salud?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

4. ¿Cuál es el papel de la transparencia en la toma de decisiones automatizadas en salud? ¿Cómo podríamos mejorar la transparencia en este contexto?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---







## *Actividades Prácticas*

### **Evaluación Crítica de un Sistema Automatizado**

En esta actividad, te invitamos a realizar una evaluación crítica de un sistema de soporte de decisiones clínicas existente. Sigue los pasos a continuación para completar la actividad:

1. **Selección del Sistema:** Elige un sistema de soporte de decisiones clínicas que esté actualmente en uso en la práctica médica. Puede ser un sistema que esté familiarizado, o puedes investigar sobre diferentes opciones para seleccionar uno que te interese.
2. **Análisis del Sistema:** Investiga y analiza cómo funciona el sistema, qué tipo de decisiones clínicas apoya y cómo interactúa con los profesionales de la salud y los pacientes. Toma notas sobre su funcionalidad, precisión y alcance.
3. **Evaluación Ética:** Utiliza los principios éticos fundamentales, como la autonomía del paciente, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia, para evaluar el sistema. Considera si respeta los derechos y valores de los pacientes, promueve su bienestar y equidad en el acceso a la atención médica, y protege la privacidad y confidencialidad de los datos del paciente.
4. **Identificación de Mejoras:** Identifica posibles áreas de mejora en el sistema en términos de ética. Piensa en cómo podrían abordarse las preocupaciones éticas identificadas y propón recomendaciones específicas para mejorar el sistema y garantizar su conformidad con principios éticos.
5. **Reflexión Personal:** Reflexiona sobre tu experiencia realizando esta evaluación. ¿Qué desafíos encontraste? ¿Qué aprendiste sobre la importancia de la ética en la automatización de decisiones clínicas? ¿Cómo podrías aplicar estos conocimientos en tu práctica clínica o investigación futura?

## Caso Hipotético: Sistema de Diagnóstico Asistido por Computadora (CAD) en Radiología

En un centro hospitalario de una ciudad importante, se ha implementado un nuevo Sistema de Diagnóstico Asistido por Computadora (CAD) en el departamento de radiología. Este sistema utiliza algoritmos avanzados de inteligencia artificial para analizar imágenes de radiografías y tomografías computarizadas con el objetivo de detectar posibles anomalías o patologías.

Un día, un radiólogo utiliza el CAD para analizar una serie de imágenes de un paciente que ha experimentado síntomas de dolor abdominal y malestar general. El CAD identifica una lesión sospechosa en el hígado que podría indicar la presencia de un tumor maligno. Antes de revisar los resultados del CAD, el radiólogo había llegado a la conclusión de que las imágenes mostraban cambios benignos en el hígado, pero ahora se encuentra en una encrucijada ética.

### *Desarrollo del Caso:*

- Detalla el entorno del hospital y el departamento de radiología, incluyendo la tecnología utilizada y el personal médico presente.
- Explica los síntomas del paciente y la relevancia de las imágenes radiológicas en su diagnóstico.
- Aborda los dilemas éticos que enfrenta el radiólogo al recibir los resultados contradictorios del CAD y su propia evaluación.

¿Debería el radiólogo confiar ciegamente en los resultados del CAD?

¿Cuál es la responsabilidad del radiólogo en la interpretación de los resultados del CAD y su comunicación al paciente?

- Invita a tus colegas a reflexionar sobre cómo abordarían este dilema ético en su práctica clínica y qué medidas podrían tomarse para garantizar una toma de decisiones ética y responsable.

## Debate sobre la Responsabilidad

El tema de la responsabilidad en los errores cometidos por decisiones automatizadas en la clínica es complejo y suscita debate en diversos ámbitos. A continuación, se presentan varios escenarios hipotéticos para abrir el debate sobre quién debería ser responsable:

### *Escenario 1: Error en el diagnóstico por un algoritmo de inteligencia artificial*

Imaginemos que un algoritmo de inteligencia artificial utilizado para diagnosticar anomalías en imágenes médicas comete un error importante al pasar por alto la detección de un tumor maligno en un paciente. El médico que revisa los resultados confía plenamente en la precisión del algoritmo y, como resultado, no solicita exámenes adicionales que podrían haber confirmado el diagnóstico correctamente.

Preguntas para el debate:

1. Quién debería ser considerado responsable de este error: ¿los desarrolladores del algoritmo por su diseño defectuoso, el médico por confiar ciegamente en los resultados o ambos?
2. ¿Se debería exigir a los desarrolladores de algoritmos una mayor transparencia y responsabilidad en la precisión de sus sistemas?
3. ¿Cuál es el papel de la formación médica continua en la capacitación de los profesionales de la salud para comprender los límites y posibles errores de los algoritmos de inteligencia artificial?

### *Escenario 2: Sesgo algorítmico en la selección de pacientes para tratamiento*

Supongamos que un sistema de inteligencia artificial utilizado para asignar recursos médicos, como trasplantes de órganos, muestra un sesgo sistemático hacia ciertos grupos demográficos o étnicos. Como resultado, algunos pacientes son injustamente excluidos de recibir tratamiento, mientras que otros son favorecidos injustamente.

Preguntas para el debate:

1. ¿Los desarrolladores de algoritmos deberían ser responsables de asegurar que sus sistemas no contengan sesgos algorítmicos?
2. ¿Los profesionales de la salud tienen la responsabilidad de cuestionar los resultados de los algoritmos y corregir cualquier sesgo identificado?
3. ¿Qué medidas se pueden tomar para garantizar una distribución justa y equitativa de los recursos médicos en sistemas automatizados?

*Escenario 3: Errores en la interpretación de datos por parte del personal de salud*

Imaginemos que un sistema de inteligencia artificial proporciona recomendaciones de tratamiento basadas en datos clínicos, pero el personal de salud no interpreta correctamente estos datos o no sigue las recomendaciones adecuadamente, lo que resulta en errores en el tratamiento del paciente.

Preguntas para el debate:

1. ¿Los desarrolladores de algoritmos tienen la responsabilidad de garantizar que sus sistemas sean fáciles de entender y seguir por el personal de salud?
2. ¿Los profesionales de la salud deberían recibir una formación específica sobre cómo interpretar y utilizar los resultados de los algoritmos de inteligencia artificial?
3. ¿Cómo se puede promover una cultura de responsabilidad y colaboración entre los desarrolladores de algoritmos y el personal de salud para minimizar errores en la interpretación y aplicación de los datos clínicos automatizados?

## Taller de Marco Ético

En este ejercicio práctico, te invitamos a explorar y desarrollar un Marco Ético para la implementación de tecnología automatizada en tu entorno clínico. La tecnología automatizada, como los sistemas de apoyo a la decisión clínica y la inteligencia artificial, ofrece grandes promesas para mejorar la eficiencia y la calidad de la atención médica. Sin embargo, su implementación plantea una serie de desafíos éticos que deben abordarse cuidadosamente para garantizar que se promueva el bienestar de los pacientes y se respeten los principios éticos fundamentales de la práctica médica. En este ejercicio, encontrarás un paso a paso para identificar los principios éticos clave, investigar casos de estudio relevantes, plantear preguntas críticas y desarrollar un marco ético integral que pueda aplicarse en tu contexto clínico específico. ¡Comencemos!

1. **Plantea el desafío:** Antes de comenzar, reflexiona sobre los desafíos éticos que surgen con la implementación de tecnología automatizada en la práctica clínica. ¿Cuáles son los principales dilemas éticos que enfrenta tu entorno clínico en relación con la tecnología? ¿Cómo pueden abordarse estos desafíos de manera ética?
2. **Identifica los principios éticos:** Considera los principios éticos fundamentales que deben guiar la implementación de tecnología automatizada, como la autonomía del paciente, la justicia en la distribución de recursos de salud, la beneficencia al buscar el bienestar del paciente, la no maleficencia al evitar daños y la protección de la privacidad de los datos médicos. ¿Cómo pueden estos principios aplicarse a tu contexto clínico específico?
3. **Investiga y analiza:** Investiga casos de estudio, literatura académica y políticas existentes relacionadas con la implementación de tecnología automatizada en la práctica clínica. Analiza cómo se abordan los aspectos éticos en estos contextos y qué lecciones se pueden aplicar a tu situación.
4. **Plantea preguntas:** Formula preguntas clave que debes abordar al desarrollar un marco ético para la implementación de tecnología

automatizada. ¿Qué riesgos éticos identificas con la implementación de esta tecnología? ¿Cómo pueden mitigarse estos riesgos mientras se promueven los principios éticos fundamentales?

5. **Busca perspectivas:** Busca la perspectiva de diferentes partes interesadas, como médicos, enfermeras, pacientes, desarrolladores de tecnología y expertos en ética. ¿Cuáles son sus preocupaciones y sugerencias para abordar los desafíos éticos asociados con la tecnología automatizada en la práctica clínica?
6. **Desarrolla un marco ético:** Utilizando la información recopilada y las perspectivas obtenidas, desarrolla un marco ético específico para la implementación de tecnología automatizada en tu entorno clínico. Considera cómo puedes integrar políticas y procedimientos para garantizar la transparencia, proteger la privacidad de los pacientes y promover una atención médica ética y de calidad.
7. **Reflexiona y ajusta:** Una vez que hayas desarrollado un marco ético preliminar, tómate el tiempo para reflexionar sobre su efectividad y relevancia en tu contexto clínico específico. ¿Qué aspectos pueden necesitar ajustes o revisiones? ¿Cómo puedes garantizar que el marco ético sea práctico y aplicable en la práctica clínica diaria?

## Referencias

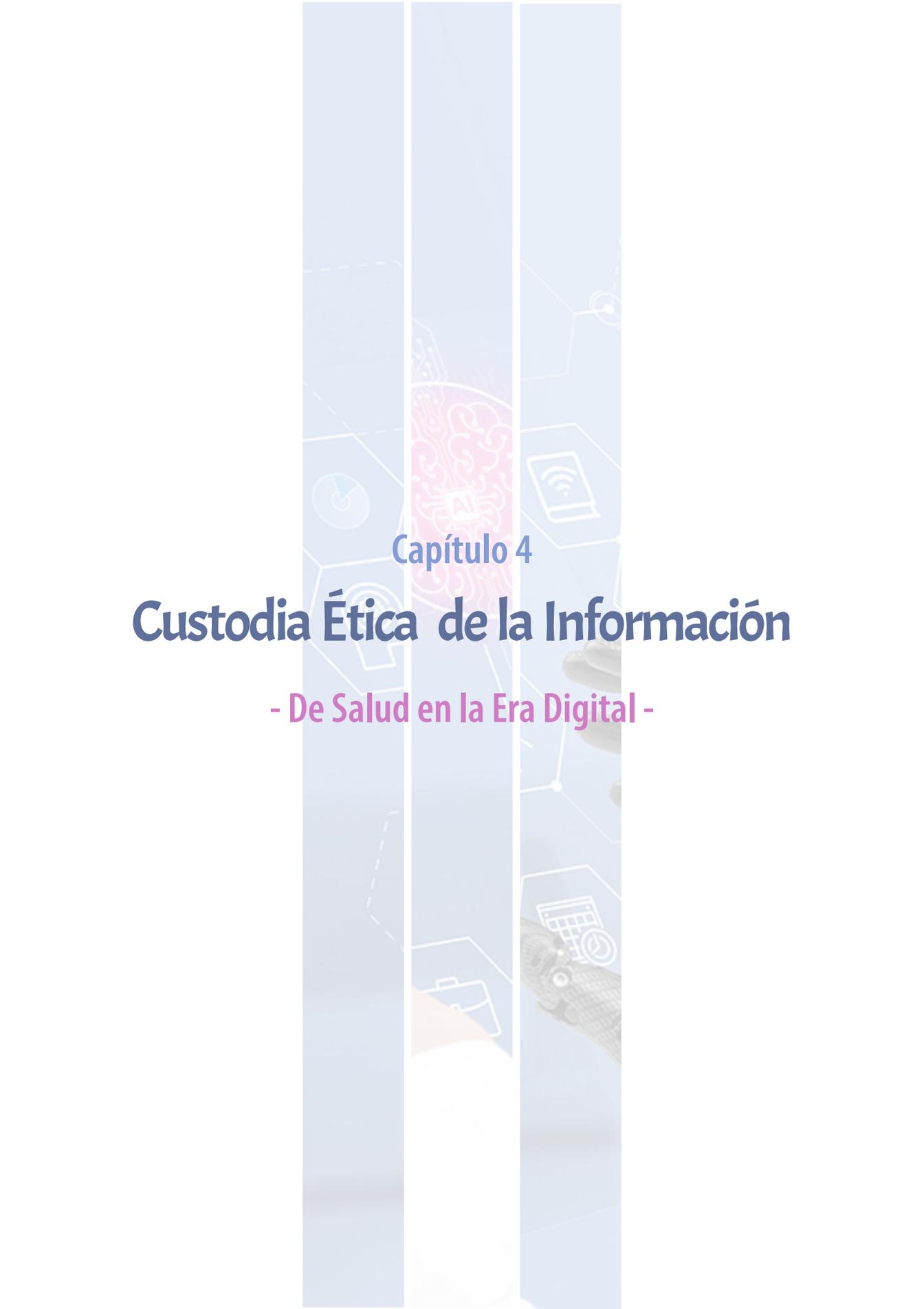
- Akinrinmade, A. O., Adebile, T. M., Ezuma-Ebong, C., Bolaji, K., Ajufu, A., Adigun, A. O., Mohammad, M., Dike, J. C., & Okobi, O. E. (2023). Artificial Intelligence in Healthcare: Perception and Reality. *Cureus*, 15(9), e45594. <https://doi.org/10.7759/cureus.45594>
- Al Kuwaiti, A., Nazer, K., Al-Reedy, A., Al-Shehri, S., Al-Muhanna, A., Subbarayalu, A. V., Al Muhanna, D., & Al-Muhanna, F. A. (2023). A Review of the Role of Artificial Intelligence in Healthcare. *Journal of personalized medicine*, 13(6), 951. <https://doi.org/10.3390/jpm13060951>
- Alowais, S.A., Alghamdi, S.S., Alsuhebany, N., Alqahtani, T., Alshaya, A., Almohareb, S., Aldairem, A., Alrashed, M., Saleh, K., Badreldin, H., Al Yani, M., Al Harbi, S., & Albekairy, A. (2023). Revolutionizing healthcare: the role of artificial intelligence in clinical practice. *BMC Medical Education*, 23, Article number 689. <https://doi.org/10.1186/s12909-023-04698-z>
- Amos, Z. (2023, June 26). Who Is Responsible If Healthcare AI Fails? *Unite.AI*. <https://tinyurl.com/35dxcu6z>
- Andreotta, A.J., Kirkham, N. & Rizzi, M. (2022). AI, big data, and the future of consent. *AI & Society*, 37, 1715–1728. <https://doi.org/10.1007/s00146-021-01262-5>
- Artetxe, A., Beristain, A., & Graña, M. (2018). Predictive models for hospital readmission risk: A systematic review of methods. *Computer methods and programs in biomedicine*, 164, 49–64. <https://doi.org/10.1016/j.cmpb.2018.06.006>
- Bajwa, J., Munir, U., Nori, A., & Williams, B. (2021). Artificial intelligence in healthcare: transforming the practice of medicine. *Future healthcare journal*, 8(2), e188–e194. <https://doi.org/10.7861/fhj.2021-0095>
- Beauchamp, T. (2019, Spring). The Principle of Beneficence in Applied Ethics. In N. Zalta (Eds.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. *Metaphysics Research Lab*. <https://tinyurl.com/y5fk3hj7>
- Busch, F., Adams, L. C., & Bressemer, K. K. (2023). Biomedical Ethical Aspects Towards the Implementation of Artificial Intelligence in Medical Education. *Medical science educator*, 33(4), 1007–1012. <https://doi.org/10.1007/s40670-023-01815-x>
- Cestonaro, C., Delicati, A., Marcante, B., Caenazzo, L., & Tozzo, P. (2023). Defining medical liability when artificial intelligence is applied on diagnostic algorithms: a systematic review. *Frontiers in medicine*, 10, 1305756. <https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1305756>
- Chen, Z., Liang, N., Zhang, H., Li, H., Yang, Y., Zong, X., Chen, Y., Wang, Y.,

- & Shi, N. (2023). Harnessing the power of clinical decision support systems: challenges and opportunities. *Open heart*, 10(2), e002432. <https://doi.org/10.1136/openhrt-2023-002432>
- Chin, H., Song, H., Baek, G., Shin, M., Jung, C., Cha, M., Choi, J., & Cha, C. (2023). The Potential of Chatbots for Emotional Support and Promoting Mental Well-Being in Different Cultures: Mixed Methods Study. *Journal of medical Internet research*, 25, e51712. <https://doi.org/10.2196/51712>
- d'Elia, A., Gabbay, M., Rodgers, S., Kierans, C., Jones, E., Durrani, I., Thomas, A., & Frith, L. (2022). Artificial intelligence and health inequities in primary care: a systematic scoping review and framework. *Family medicine and community health*, 10(Suppl 1), e001670. <https://doi.org/10.1136/fmch-2022-001670>
- Datta A. (2021). Clinical Skill: The Ebbing Art of Medicine. *The Malaysian journal of medical sciences: MJMS*, 28(1), 105–108. <https://doi.org/10.21315/mjms2021.28.1.13>
- Davenport, T., & Kalakota, R. (2019). The potential for artificial intelligence in healthcare. *Future healthcare journal*, 6(2), 94–98. <https://doi.org/10.7861/futurehosp.6-2-94>
- Denecke, K., May, R., & Rivera-Romero, O. (2024). Transformer Models in Healthcare: A Survey and Thematic Analysis of Potentials, Shortcomings and Risks. *Journal of medical systems*, 48(1), 23. <https://doi.org/10.1007/s10916-024-02043-5>
- Erdmann, A., Rehmann-Sutter, C., & Bozzaro, C. (2021). Patients' and professionals' views related to ethical issues in precision medicine: a mixed research synthesis. *BMC medical ethics*, 22(1), 116. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00682-8>
- Euro Health Leaders. (2024, January 17). AI Chatbots in Healthcare: Revolutionizing Patient Interaction and Support. *Medium*. <https://tinyurl.com/4w4fnzxx>
- Farhud, D. D., & Zokaei, S. (2021). Ethical Issues of Artificial Intelligence in Medicine and Healthcare. *Iranian journal of public health*, 50(11), i–v. <https://doi.org/10.18502/ijph.v50i11.7600>
- Garg, S. (2021, April 5). Drug Recommendation System based on Sentiment Analysis of Drug Reviews using Machine Learning [Essay]. <https://arxiv.org/pdf/2104.01113.pdf>
- Gellert, G. A., Raśławska-Socha, J., Marcjasz, N., Price, T., Kuszczyński, K., Młodawska, A., Jędruch, A., & Orzechowski, P. M. (2023). How Virtual Triage Can Improve Patient Experience and Satisfaction: A Narrative Review and Look Forward. *Telemedicine reports*, 4(1), 292–306. <https://doi.org/10.1089/tmr.2023.0037>

- Gianfrancesco, M. A., Tamang, S., Yazdany, J., & Schmajuk, G. (2018). Potential Biases in Machine Learning Algorithms Using Electronic Health Record Data. *JAMA internal medicine*, 178(11), 1544-1547. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.3763>
- Haleem, A., Javaid, M., Singh, R. P., & Suman, R. (2021). Telemedicine for healthcare: Capabilities, features, barriers, and applications. *Sensors international*, 2, 100117. <https://doi.org/10.1016/j.sintl.2021.100117>
- Hossain, M. I., Maruf, M. H., Khan, M. A. R., Prity, F. S., Fatema, S., Ejaz, M. S., & Khan, M. A. S. (2023). Heart disease prediction using distinct artificial intelligence techniques: performance analysis and comparison. *Iran Journal of Computer Science*, 1-21. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s42044-023-00148-7>
- Hunter, B., Hindocha, S., & Lee, R. W. (2022). The Role of Artificial Intelligence in Early Cancer Diagnosis. *Cancers*, 14(6), 1524. <https://doi.org/10.3390/cancers14061524>
- Johnson, K. B., Wei, W. Q., Weeraratne, D., Frisse, M. E., Misulis, K., Rhee, K., Zhao, J., & Snowdon, J. L. (2021). Precision Medicine, AI, and the Future of Personalized Health Care. *Clinical and translational science*, 14(1), 86-93. <https://doi.org/10.1111/cts.12884>
- Kiseleva, A., Kotzinos, D., & De Hert, P. (2022). Transparency of AI in Healthcare as a Multilayered System of Accountabilities: Between Legal Requirements and Technical Limitations. *Frontiers in artificial intelligence*, 5, 879603. <https://doi.org/10.3389/frai.2022.879603>
- Kisselburgh, L., & Beever, J. (2022). The Ethics of Privacy in Research and Design: Principles, Practices, and Potential. In B. P. Knijnenburg, X. Page, P. Wisniewski, H. R. Lipford, N. Proferes, & J. Romano (Eds). *Modern Socio-Technical Perspectives on Privacy* (pp. 395-426). <https://tinyurl.com/mupfn3fr>
- Koh, J., Tng, G. Y. Q., & Hartanto, A. (2022). Potential and Pitfalls of Mobile Mental Health Apps in Traditional Treatment: An Umbrella Review. *Journal of personalized medicine*, 12(9), 1376. <https://doi.org/10.3390/jpm12091376>
- Minerva, F., & Giubilini, A. (2023). Is AI the Future of Mental Healthcare?. *Topoi: an international review of philosophy*, 42(3), 1-9. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s11245-023-09932-3>
- Mohanasundari, S. K., Kalpana, M., Madhusudhan, U., Vasanthkumar, K., B, R., Singh, R., Vashishtha, N., & Bhatia, V. (2023). Can Artificial Intelligence Replace the Unique Nursing Role?. *Cureus*, 15(12), e51150. <https://doi.org/10.7759/cureus.51150>

- Naik, N., Hameed, B. M. Z., Shetty, D. K., Swain, D., Shah, M., Paul, R., Aggarwal, K., Ibrahim, S., Patil, V., Smriti, K., Shetty, S., Rai, B. P., Chlosta, P., & Somani, B. K. (2022). Legal and Ethical Consideration in Artificial Intelligence in Healthcare: Who Takes Responsibility?. *Frontiers in surgery*, 9, 862322. <https://doi.org/10.3389/fsurg.2022.862322>
- Neri, E., Coppola, F., Miele, V., Bibbolino, C., & Grassi, R. (2020). Artificial intelligence: Who is responsible for the diagnosis? *La Radiología Médica*, 125, 517-521. <https://doi.org/10.1007/s11547-020-01135-9>
- Nogaroli, R., & Faleiros Júnior, J. L. (2024). Ethical Challenges of Artificial Intelligence in Medicine and the Triple Semantic Dimensions of Algorithmic Opacity with Its Repercussions to Patient Consent and Medical Liability. In H. Sousa Antunes, P. M. Freitas, A. L. Oliveira, C. Martins Pereira, E. Vaz de Sequeira, & L. Barreto Xavier (Eds), *Multidisciplinary Perspectives on Artificial Intelligence and the Law. Law, Governance and Technology Series* (pp. 229-248, vol 58). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-41264-6\\_12](https://doi.org/10.1007/978-3-031-41264-6_12)
- Petersson, L., Larsson, I., Nygren, J. M., Nilsen, P. Neher, M., Red, J., Tyskbo, D., & Svedberg, P. (2022). Challenges to implementing artificial intelligence in healthcare: a qualitative interview study with healthcare leaders in Sweden. *BMC Health Services Research*, 22, 850. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08215-8>
- Polhemus, A., Simblett, S., Dawe-Lane, E., Gilpin, G., Elliott, B., Jilka, S., Novak, J., Nica, R. I., Temesi, G., & Wykes, T. (2022). Health Tracking via Mobile Apps for Depression Self-management: Qualitative Content Analysis of User Reviews. *JMIR human factors*, 9(4), e40133. <https://doi.org/10.2196/40133>
- Ryan, M., & Carsten, B. (2021). Artificial intelligence ethics guidelines for developers and users: clarifying their content and normative implications. *Journal of Information, Communication and Ethics in Society*, 19(1), 61-86. <https://tinyurl.com/2scs6n92>
- Sagar, M. (2020, January 15). Tech v Human Touch in Patient Care. *OpenGov*. <https://opengovasia.com/tech-v-human-touch-in-patient-care/>
- Shah, R. M., & Gautam, R. (2023). Overcoming diagnostic challenges of artificial intelligence in pathology and radiology: Innovative solutions and strategies. *Indian Journal of Medical Sciences*, 75(3), 107-113. <https://tinyurl.com/3zhavp8b>
- Strianese, O., Rizzo, F., Ciccarelli, M., Galasso, G., D'Agostino, Y., Salvati, A., Del Giudice, C., Tesorio, P., & Rusciano, M. R. (2020). Precision and Personalized Medicine: How Genomic Approach Improves the Management of Cardiovascular and Neurodegenerative Disease. *Genes*, 11(7), 747. <https://doi.org/10.3390/genes11070747>

- Turner, N., Resnick, P., & Barton, G. (2019, May 22). Algorithmic bias detection and migration: Best practices and policies to reduce consumer harms. *Governance Studies Media Office*. <https://tinyurl.com/4xt9njtn>
- Varkey B. (2021). Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. *Medical principles and practice: international journal of the Kuwait University, Health Science Centre*, 30(1), 17–28. <https://doi.org/10.1159/000509119>
- Welkin. (2022, November 8). Benefits of Healthcare Automation for Patient Care. *Welkin*. <https://tinyurl.com/2ubbk6k7>
- Wright, H. H., O'Shea, M. C., Sekula, J., & Mitchell, L. J. (2022). Assessment of communication skills using telehealth: considerations for educators. *Frontiers in medicine*, 9, 841309. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.841309>
- Yeo, L. H., & Banfield, J. (2022). Human Factors in Electronic Health Records Cybersecurity Breach: An Exploratory Analysis. *Perspectives in health information management*, 19(Spring), ii.



Capítulo 4

# Custodia Ética de la Información

- De Salud en la Era Digital -



## *- Resumen -*

En este capítulo se abordará la custodia ética de la información de salud en la era digital, resaltando su importancia para mantener la confianza y la integridad en el sector sanitario. También se examinará cómo la digitalización de la salud plantea desafíos y oportunidades únicas para la protección de datos personales y sensibles. Se discutirá la responsabilidad de las instituciones de salud, los profesionales médicos y la sociedad en su conjunto para asegurar que estos datos se manejen con los más altos estándares éticos. Además, se explorarán las políticas y regulaciones necesarias para proteger los derechos y la privacidad de los pacientes en un entorno digital en constante cambio, subrayando la necesidad de una colaboración integral entre todos los actores implicados.

## *- Objetivos -*

1. Desarrollar un entendimiento profundo de los principios fundamentales de la custodia ética de la información de salud en un contexto digital.
2. Identificar los retos clave en la protección de la privacidad y los derechos de los pacientes en el ámbito de la salud digital.
3. Comprender la importancia de implementar políticas y regulaciones actualizadas para proteger la información de salud contra accesos no autorizados o violaciones de seguridad.
4. Analizar el papel de la educación continua del personal y la capacitación en la promoción de una cultura de seguridad y ética en el manejo de datos de salud.

5. Examinar estrategias y herramientas para mejorar la custodia ética de la información de salud, incluyendo el uso de tecnologías seguras y prácticas de gestión de datos responsables.
6. Reflexionar sobre la responsabilidad compartida entre la sociedad, las instituciones de salud y los profesionales médicos en el mantenimiento de la custodia ética de la información de salud.
7. Explorar casos de estudio y ejemplos prácticos para aplicar los conocimientos adquiridos en situaciones reales y mejorar la custodia ética en entornos profesionales.

## *Introducción*

El presente capítulo propone el marco para una discusión profunda sobre cómo la revolución digital está transformando la gestión de la información de salud y los imperativos éticos que esta transformación impone. En un momento en que la tecnología avanza a pasos agigantados, este capítulo se propone examinar el concepto de custodia ética de la información de salud en el contexto digital y destacar su relevancia para preservar la confianza y la integridad en el ámbito sanitario.

Al inicio, se aborda la evolución de la tecnología de la información en salud y cómo esta ha ampliado las fronteras de lo que es posible en la atención médica. La digitalización ha traído consigo un sinfín de beneficios, desde mejoras en la precisión y accesibilidad de los registros médicos hasta nuevas formas de tratamiento y diagnóstico. Sin embargo, con estas innovaciones también surgen desafíos significativos en términos de privacidad, seguridad de los datos y equidad en el acceso a los servicios de salud.

Este capítulo también discute la importancia de mantener una perspectiva ética en el manejo de la información de salud. A medida que los datos de salud se convierten en una commodity valiosa para gobiernos, instituciones de salud y empresas tecnológicas, es imperativo que la custodia de esta información se realice bajo los más altos estándares éticos. La confianza del paciente, piedra angular de cualquier sistema de salud, depende en gran medida de cómo se manejan y protegen sus datos personales.

A continuación, se explora el concepto de custodia ética de la información de salud, definiéndola como la responsabilidad compartida entre todas las partes involucradas en el sistema de salud para manejar la información de manera que respete la privacidad, la confidencialidad y la autonomía de los individuos. Esta sección delimita el alcance de la custodia ética, identificando los principios fundamentales que deben guiar la recolección, el uso, el acceso y la divulgación de datos de salud.

El capítulo prosigue con una evaluación de las regulaciones y políticas actuales

que enmarcan la custodia ética de la información de salud. A través de un análisis crítico, se destacan tanto las fortalezas como las deficiencias de estos marcos regulatorios, subrayando la necesidad de adaptaciones continuas para abordar las realidades cambiantes del ecosistema digital de salud.

La discusión se enriquece con ejemplos prácticos y estudios de caso que ilustran los desafíos éticos y legales emergentes en la custodia de la información de salud digital. Estos ejemplos sirven para contextualizar la teoría dentro de la práctica real, proporcionando una visión clara de las complejidades involucradas en la protección de los datos de salud en un mundo cada vez más interconectado.

Además, se considera el papel de la innovación tecnológica en la configuración del futuro de la custodia ética de la información de salud. Se examinan tecnologías emergentes, como la inteligencia artificial y el aprendizaje automático, evaluando cómo pueden ser utilizadas para mejorar la gestión de los datos de salud sin comprometer los principios éticos.

Finalmente, se concluye con una reflexión sobre la importancia de la colaboración internacional y el desarrollo de estándares globales para la custodia ética de la información de salud. En un mundo donde los datos fluyen a través de fronteras con facilidad, se argumenta que una aproximación cohesiva y coordinada es esencial para asegurar que los avances tecnológicos beneficien a todos, respetando al mismo tiempo los derechos y la dignidad de los pacientes.

Este capítulo invita a los lectores a considerar cómo, en la era digital, la custodia ética de la información de salud se convierte en un imperativo global para preservar la esencia de la atención médica: el cuidado humano.

## *Definición de Custodia Ética*

La custodia ética, en el ámbito de la salud, se entiende, según las perspectivas de diversos modelos y autores como Nasiri et al. (2019), como un espectro amplio que incluye la responsabilidad gubernamental y de las organizaciones de salud para promover el bienestar poblacional, enfocándose en la confianza y la legitimación de las actividades percibidas por los individuos. Este concepto se relaciona intrínsecamente con la noción de gobierno o gestión responsable, implicando no solo la administración eficiente de recursos y la provisión de cuidados, sino también la protección de la información de salud como un deber ético primordial. La visión de Saltman y Ferroussier-Davis, por ejemplo, enfatiza la importancia de los valores, la ética y la presencia de la ley en la mejora del bienestar social, situando la custodia ética como un pilar central en la promoción de la salud y el bienestar general.

Por otro lado, el modelo presentado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2000 refuerza la idea de custodia ética al definir la administración como una de las funciones gubernamentales clave, responsabilizándose del bienestar y la salud de la sociedad. Esto abarca la tarea de formular políticas de salud, desarrollar visiones y estrategias, e influir a través de la regulación y el control, destacando la importancia de emplear la inteligencia colectiva y la evidencia en la toma de decisiones. Tal enfoque resalta la relevancia de la custodia ética en la gestión de la información de salud, asegurando su manejo con el máximo cuidado y protección para mantener la confianza y la legitimidad en las acciones gubernamentales, concluyen Nasiri et al. (2019).

Los custodios éticos juegan un papel fundamental en la protección de la confidencialidad y seguridad de los datos, asegurando al mismo tiempo el respeto a los derechos de privacidad de los individuos y que la información se utilice de manera ética y responsable. Actuando como guardianes de la información, tienen la tarea de equilibrar el derecho a la privacidad con la necesidad de acceso a la información para fines legítimos, como la investigación médica y científica. Este equilibrio requiere una consideración cuidadosa de

los principios éticos, legales y sociales que rigen el uso de datos personales. Dove (2023) destaca la importancia de este rol, señalando que la gestión ética de la información implica no solo protegerla de accesos no autorizados o usos indebidos, sino también asegurar que su uso contribuya al bienestar general sin comprometer los derechos individuales. En este contexto, los custodios éticos actúan como intermediarios entre los requerimientos legales y las expectativas sociales, navegando por el complejo panorama de normativas y principios éticos para facilitar la investigación y actividades relacionadas con los datos de manera responsable.

Los custodios éticos comprenden un amplio espectro de profesionales dentro del ámbito de la salud y la tecnología, incluyendo médicos, enfermeras, tecnólogos de la información, administradores de bases de datos y científicos de datos, entre otros. Según Wehrens et al. (2023), estos individuos son esenciales en la gestión de datos de salud, no solo desde una perspectiva técnica o administrativa, sino también ética. Su responsabilidad va más allá de la mera protección de la información para garantizar que cada uso de los datos se alinee con principios éticos sólidos y respete la dignidad y privacidad de los pacientes. Esto incluye implementar medidas de seguridad robustas para prevenir el acceso no autorizado a los datos, así como verificar la precisión y fiabilidad de la información gestionada.

Además, es necesario que los custodios éticos aseguren que el uso de la información de salud se limite exclusivamente a propósitos claramente autorizados y considerados legítimos dentro de los marcos legales y éticos vigentes. Esto implica una evaluación continua de las finalidades para las cuales se recopilan y utilizan los datos, asegurándose de que cada uso contribuya al bienestar del paciente y a la mejora de los sistemas de salud, evitando desviar la información hacia fines comerciales o de otra índole que puedan comprometer la confidencialidad o integridad de los individuos.

En este marco, Wehrens et al. (2023) subrayan la importancia de que estos profesionales no solo se enfoquen en las normativas y regulaciones existentes, sino que también participen activamente en el desarrollo de políticas y prácticas que anticipen y respondan a los desafíos éticos emergentes asociados con las

tecnologías de datos avanzadas. Esto requiere una comprensión profunda tanto de las capacidades técnicas de las tecnologías de información como de los principios éticos que deben guiar su aplicación en el cuidado de la salud. Los custodios éticos, por ende, se convierten en mediadores críticos entre el avance tecnológico y la preservación de los valores humanos fundamentales en el ámbito de la salud, promoviendo un diálogo continuo entre tecnólogos, profesionales de la salud, pacientes y la sociedad en general para asegurar que la innovación tecnológica se desarrolle y aplique de manera responsable.

La custodia ética de los datos, según Rosenbaum (2010), extiende su alcance más allá de la protección de la información personal de salud para adentrarse en la promoción del empoderamiento de los pacientes, permitiéndoles tener un control significativo sobre su propia información. Este enfoque concibe a los pacientes no solo como receptores pasivos de cuidados, sino como agentes activos en la gestión de su salud. Proporcionar a los pacientes acceso a su información de salud y ofrecerles herramientas para entenderla es un pilar de la custodia ética. Esto implica asegurar que los pacientes estén bien informados sobre los procesos de recolección y uso de sus datos, así como sobre sus derechos respecto a esta información.

Además, posibilitar que los pacientes tomen decisiones informadas sobre su atención médica se sustenta en un compromiso continuo con la transparencia y la educación. Es esencial equipar a los pacientes con el conocimiento necesario para comprender las implicaciones de las opciones de tratamiento disponibles, incluyendo el manejo y la posible utilización de su información personal en la investigación o el mejoramiento de servicios de salud. Respetar las preferencias y deseos de los pacientes en cuanto al manejo de sus datos también significa ofrecer opciones claras y accesibles para el consentimiento informado, dándoles la libertad de rechazar la recopilación o uso de sus datos cuando sea posible.

Por tanto, la custodia ética de la información de salud emerge como un elemento clave para conservar y potenciar la confianza del público en el sistema de salud. Al proteger los derechos y la dignidad de los pacientes mediante prácticas de gestión de datos responsables y éticas, se fortalece la relación

entre los proveedores de atención médica y los pacientes. Esto no solo asegura que la información de los individuos esté protegida y se utilice adecuadamente, sino que también contribuye al progreso de la medicina y al desarrollo de los sistemas de salud. Finalmente, la custodia ética de la información de salud fomenta un entorno de atención médica que prioriza y salvaguarda tanto el bienestar individual como el colectivo, según concluye Rosenbaum (2010).

## *Principios Éticos en la Custodia de Información de Salud*

En el contexto de la custodia de información de salud digital, varios principios éticos fundamentales guían las prácticas y responsabilidades de quienes están a cargo de manejar y proteger estos datos. Estos principios son esenciales para garantizar la confianza del público en la gestión de la información médica y salvaguardar los derechos y la privacidad de los individuos. A continuación, se revisan algunos de los principales principios éticos:

### **Confidencialidad**

El principio de confidencialidad establece que solo las personas autorizadas, como médicos, personal de enfermería y otros profesionales de la salud, puedan acceder a la información médica de los pacientes. La confidencialidad, tal como lo destacan Tariq y Hackert (2023), constituye uno de los pilares fundamentales en la gestión de la información médica de los pacientes. Este principio no solo implica que el acceso a los datos de salud debe ser restringido exclusivamente a aquellos profesionales autorizados, como médicos y personal de enfermería, sino que también engloba una responsabilidad mayor de proteger y manejar esta información con el máximo cuidado y discreción posible.

En este contexto, es imprescindible que los sistemas de salud implementen mecanismos robustos que aseguren que solo el personal con la necesidad legítima de conocer esta información, para la prestación de cuidados de salud o para la realización de actividades administrativas relacionadas, tenga acceso a ella. Esto incluye la adopción de políticas de privacidad claras, la formación continua de los trabajadores de la salud en materia de protección de datos y el uso de tecnologías avanzadas para asegurar la integridad y la seguridad de la información.

Los autores argumentan que la confidencialidad no solo se ve como una obligación legal bajo leyes como HIPAA, sino también como un compromiso ético hacia los pacientes, que confían en el sistema de salud para el manejo sensible de su información más personal. Este compromiso va más allá de la

mera no divulgación de los datos a terceros no autorizados; implica también una gestión prudente de la información dentro del propio sistema de salud, asegurando que se minimice cualquier riesgo de acceso indebido, incluso por parte del personal autorizado, mediante el control riguroso de los niveles de acceso y la monitorización constante de los registros de actividad.

Además, Tariq y Hackert subrayan la importancia de incorporar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones relativas a su propia información de salud. Esto se traduce en prácticas que permiten a los pacientes ejercer un grado de control sobre quién tiene acceso a su información, en qué circunstancias y para qué propósitos. Tal enfoque no solo refuerza la autonomía del paciente sino que también promueve una mayor transparencia en el manejo de la información de salud, contribuyendo así a fortalecer la confianza en el sistema de salud. Tariq y Hackert concluyen en que el respeto a la confidencialidad es esencial no solo para cumplir con los requisitos legales sino, lo que es más importante, para mantener la confianza del paciente y proteger su dignidad y derechos.

Por ejemplo, un médico solo debería tener acceso a la historia clínica de un paciente si está directamente involucrado en su atención médica y si el paciente ha dado su consentimiento para compartir esa información con el médico en cuestión. Además, los custodios de la información médica deben implementar medidas de seguridad sólidas, como el uso de contraseñas seguras, cifrado de datos y sistemas de autenticación de dos factores, para proteger la información contra accesos no autorizados.

En el ámbito de la confidencialidad, Nass et al. (2009) resaltan la complejidad inherente al compartir información de salud entre distintos profesionales y entidades médicas. Este proceso de compartir información, aunque esencial para la prestación de cuidados de salud integrales y coordinados, plantea desafíos significativos en términos de proteger la privacidad y la confidencialidad de los datos de los pacientes. La transferencia de información de salud debe manejarse con extrema cautela para asegurar que solo aquellos individuos y entidades con una necesidad legítima de conocer dicha información, y que están directamente involucrados en el cuidado o tratamiento del paciente, puedan acceder a ella.

Los autores sugieren que el marco legal proporcionado por legislaciones como la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud (HIPAA, por sus siglas en inglés) establece lineamientos claros para la transmisión segura de información de salud. Sin embargo, incluso con estas protecciones en su lugar, es crucial que todas las partes implicadas en el manejo de datos de salud ejerzan una vigilancia constante y adopten prácticas de manejo de datos que prioricen la seguridad y la privacidad. Esto incluye implementar medidas técnicas como el cifrado de datos y el uso de sistemas de identificación y acceso seguros, así como fomentar una cultura de privacidad y confidencialidad dentro de las organizaciones de atención médica.

Además, Nass et al. (2009) enfatizan la importancia de la comunicación efectiva y transparente con los pacientes respecto a cómo se maneja y comparte su información de salud. Los pacientes deben estar informados sobre quién tiene acceso a su información, con qué propósito y cómo pueden ejercer control sobre sus datos personales. Esto no solo cumple con requisitos legales, sino que también contribuye a fortalecer la confianza entre los pacientes y los proveedores de servicios de salud.

La colaboración entre diferentes profesionales de la salud y entidades, continúan Nass et al. (2009) requiere un delicado equilibrio entre facilitar el acceso a la información necesaria para brindar una atención óptima y proteger la privacidad del paciente. Por lo tanto, la creación de sistemas interoperables de registros de salud electrónicos que incorporen sólidas medidas de seguridad y privacidad es fundamental. Estos sistemas deben diseñarse de manera que permitan el intercambio de información relevante para el cuidado del paciente, al tiempo que limitan la exposición de datos sensibles a aquellos no autorizados.

Por ejemplo, cuando se refiere a un paciente a un especialista, la información relevante debe compartirse de manera segura y solo con el consentimiento del paciente. Los custodios de la información deben asegurarse de que se sigan protocolos establecidos para compartir información médica de manera ética y legalmente conforme. Además, deben estar al tanto de las leyes y regulaciones locales, como la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico

(HIPAA) en los Estados Unidos, que establecen normas específicas para la protección de la privacidad y la confidencialidad de la información de salud.

## Integridad

El principio de integridad en la gestión de la información de salud se centra en mantener la precisión, consistencia y confiabilidad de los datos. Los custodios éticos, que abarcan desde administradores de sistemas hasta profesionales médicos, asumen la tarea de garantizar que la información de salud no solo sea precisa y coherente, sino también completa y segura a lo largo de su ciclo de vida. Esta responsabilidad se extiende desde la recopilación inicial de datos del paciente hasta su almacenamiento, procesamiento y eventual disposición.

Para preservar la integridad de los datos, es crucial implementar medidas que prevengan cualquier manipulación o alteración no autorizada. Esto incluye el uso de tecnología de cifrado avanzada, sistemas de autenticación fuertes y protocolos de seguridad de la información que se actualizan continuamente para hacer frente a las amenazas emergentes. Además, realizar auditorías periódicas de los sistemas de información de salud es esencial para identificar y corregir posibles inexactitudes en los datos, así como para evaluar la efectividad de las medidas de seguridad existentes.

Zarour et al. (2021) enfatizan la necesidad de un marco de gobernanza de datos bien definido que delimite las responsabilidades y los procedimientos para el manejo adecuado de los datos de salud. Este marco debe contemplar políticas de acceso detalladas, que establezcan quién puede acceder a la información y bajo qué condiciones, garantizando así que solo el personal autorizado y con una necesidad legítima de acceso maneje los datos sensibles. Este enfoque no solo protege la información contra malas prácticas y vulnerabilidades, sino que también asegura que la gestión de datos de salud se realice de manera ética y responsable, manteniendo la confianza de los pacientes y la integridad del sistema de salud.

La formación continua del personal emerge como un factor crítico para preservar la integridad de la información de salud. Es fundamental que todos

los participantes en el manejo de datos médicos, desde el personal médico que ingresa la información del paciente en los sistemas hasta los técnicos de TI encargados de la seguridad de la infraestructura tecnológica, estén al tanto de las mejores prácticas en protección de datos y comprendan su rol en la prevención de brechas de seguridad.

El empleo de técnicas de control de versiones para monitorear cambios en los registros médicos asegura que cada ajuste quede registrado y autorizado de manera apropiada. La validación periódica de los datos, por otro lado, facilita la identificación y corrección de errores o inconsistencias, fortaleciendo así su fiabilidad.

Krylov (2023), en su análisis sobre la calidad de los datos en el sector sanitario, destaca que la integridad de la información es crucial en el proceso de toma de decisiones clínicas. La precisión de los datos de salud es vital para evaluar el estado del paciente, realizar diagnósticos correctos y prescribir los tratamientos adecuados. Un error mínimo podría tener consecuencias severas, tales como diagnósticos incorrectos, administración inadecuada de medicamentos y, en el peor de los casos, la muerte del paciente.

Así, los sistemas de información de salud deben integrar controles estrictos para asegurar no solo la exactitud sino también la integridad completa de los datos a lo largo del ciclo de vida de la información del paciente. Desde la recopilación hasta el almacenamiento, procesamiento y uso final en decisiones clínicas, cada etapa requiere supervisión rigurosa para evitar la corrupción de datos, la pérdida de información y el acceso no autorizado.

La aplicación de estándares como HL7 y FHIR, según indica Krylov, es clave en este esfuerzo. Estos estándares promueven la interoperabilidad entre diversos sistemas de información sanitaria, garantizando una transmisión, recepción y almacenamiento de datos coherente y seguro. La utilización de servidores FHIR, por ejemplo, proporciona herramientas avanzadas para la validación de datos, asegurando que la información compartida entre sistemas y aplicaciones cumpla con los requisitos establecidos por los estándares, lo que mejora la calidad y la integridad de los datos.

En este marco, la gobernanza de datos adquiere una relevancia especial. Establecer un marco robusto y coherente de gobernanza de datos permite definir políticas claras sobre la recolección, almacenamiento, utilización y compartición de los datos, asignando responsabilidades específicas para la gestión de la calidad de estos. Este enfoque debe ser respaldado por una cultura organizacional que priorice la integridad de los datos y promueva un manejo de la información consistente en todos los niveles de la organización.

La capacitación continua en buenas prácticas de gestión de datos para el personal sanitario y administrativo es importante. Este enfoque educativo se debe reforzar con la implementación de tecnologías avanzadas que aseguren una recopilación de datos precisa, reduzcan los errores de entrada y faciliten la detección y corrección temprana de inexactitudes. Estas medidas son fundamentales para mantener la integridad y la calidad de la información de salud.

Además, la realización de auditorías regulares y la monitorización continua de la calidad de los datos se presentan como estrategias esenciales para abordar proactivamente cualquier problema relacionado con la integridad de los datos. Estas prácticas permiten a las organizaciones sanitarias no solo mantener la confianza en sus sistemas de información sino también asegurar la seguridad y eficacia de la atención médica ofrecida a los pacientes. La implementación de estas medidas contribuye significativamente a la mejora continua de los procesos de atención de salud, optimizando así los resultados para los pacientes y fortaleciendo el sistema de salud en su conjunto.

## Transparencia

El principio de transparencia en la gestión de la información médica es esencial para fomentar una relación de confianza entre los pacientes y las instituciones de salud. Este principio se centra en el compromiso de informar de manera clara y accesible a los individuos sobre el manejo de su información de salud. Asegurar que los pacientes comprendan los propósitos de la recopilación, almacenamiento, uso y compartición de su información personal es fundamental, aunque el desafío radica en comunicar aspectos técnicos,

prácticos y legales de manera que resulte tanto informativa como fácil de entender.

Los esfuerzos para garantizar una transparencia efectiva son cruciales, permitiendo que los pacientes tengan un entendimiento claro de cómo se gestiona su información médica. Las organizaciones sanitarias, según eHealth Exchange & CRISP Shared Services (s.f.), deben asegurarse de que las políticas de privacidad y los términos de uso sean accesibles y fáciles de comprender para los individuos, facilitando así la toma de decisiones informadas respecto a la divulgación de su información de salud.

Un buen ejemplo de esta práctica es cuando un proveedor de atención médica se toma el tiempo para explicar detalladamente a sus pacientes cómo se recogen y almacenan sus datos médicos en el sistema electrónico de registros médicos. Esta explicación debería incluir detalles sobre las medidas de seguridad empleadas para proteger la privacidad de los datos y los derechos que asisten a los pacientes respecto al acceso y corrección de su información médica. Al proporcionar esta información de manera exhaustiva, se potencia la confianza de los individuos en el manejo de sus datos de salud y se les empodera para tomar decisiones informadas sobre su cuidado médico.

La integridad de los datos en la atención médica va más allá de acumular registros precisos; es fundamental para garantizar la seguridad del paciente y la calidad del tratamiento. Esmacilzadeh (2019) destaca que tanto el diagnóstico como las decisiones terapéuticas dependen en gran medida de la exactitud y completitud de los datos clínicos disponibles. Datos inexactos o incompletos pueden llevar a diagnósticos equivocados, tratamientos inapropiados, o incluso daños graves al paciente. Así, un manejo cuidadoso de la integridad de los datos no solo preserva la fiabilidad de la información médica sino que también fortalece la confianza entre pacientes y proveedores de atención médica.

La integridad de los datos cubre varios aspectos, desde la entrada precisa de información hasta la protección contra modificaciones no autorizadas y la actualización continua para reflejar fielmente el estado y el historial clínico del paciente. Los sistemas de intercambio de información de salud (HIE)

son clave en este proceso, ofreciendo una comunicación eficaz y segura entre diferentes proveedores de atención médica. Sin embargo, estos avances tecnológicos también añaden complejidades en la seguridad de los datos y presentan riesgos de privacidad que deben gestionarse con cuidado.

La confianza del paciente en la tecnología HIE es importante, especialmente cuando su participación en la supervisión directa de sus datos es limitada. La transparencia en las políticas de manejo de datos y la demostración de competencia, integridad y benevolencia por parte de los sistemas HIE son vitales para reforzar esa confianza. Por lo tanto, los proveedores de atención médica y los sistemas HIE tienen la responsabilidad de no solo asegurar la integridad de los datos mediante prácticas sólidas de gestión sino también de comunicar estas prácticas de manera clara y abierta a los pacientes.

## Responsabilidad

El principio de responsabilidad en la gestión de la información de salud personal se articula claramente en legislaciones como la Ley de Protección de la Información Personal de Salud de 2004 (PHIPA), estipulando que los custodios de datos tienen el deber de proteger, mantener precisa y manejar adecuadamente dicha información. Según PHIPA, esto implica abstenerse de recolectar, usar o divulgar cualquier dato sin el consentimiento explícito del individuo, a excepción de circunstancias que requieran acción por motivos legales o que estén expresamente permitidas bajo esta ley. Los custodios deben adoptar medidas adecuadas para salvaguardar la información contra cualquier forma de compromiso, como el robo, la pérdida o el acceso indebido, y garantizar que los datos usados sean lo más precisos y actuales posible para los fines de su utilización o divulgación. Además, es imperativo que manejen la retención, transferencia y eliminación de registros de información de salud de manera segura, cumpliendo con las normativas establecidas.

Asimismo, PHIPA obliga a los custodios a facilitar a los individuos el acceso a su propia información de salud y a corregir cualquier dato que resulte incorrecto o incompleto. También deben designar un contacto responsable de cumplir con ciertas obligaciones detalladas en la ley (Information and Privacy Commissioner of Ontario, 2006).

En paralelo, en Estados Unidos, la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA) establece requisitos similares para las entidades cubiertas, como los proveedores de servicios de salud que manejan información de salud de manera electrónica. HIPAA exige la implementación de salvaguardas administrativas, físicas y técnicas para proteger la información de salud, y promueve el desarrollo y la aplicación de políticas y procedimientos que limiten el uso y la divulgación de la información al mínimo necesario para alcanzar el propósito previsto. Este enfoque del “mínimo necesario” resalta la importancia de manejar con cuidado la información de salud, equilibrando la protección de la privacidad del individuo con la necesidad de compartir información esencial para proporcionar atención de calidad y promover la salud pública.

Otra legislación relevante es el Reglamento General de Protección de Datos (GDPR) de la Unión Europea, que trata los datos de salud como una categoría especial, merecedora de protecciones adicionales. Este reglamento introduce principios importantes como la privacidad desde el diseño y la prohibición del perfilado discriminatorio, y establece salvaguardias específicas para asegurar una protección efectiva de los datos de salud. Esto resulta especialmente importante en contextos como los ensayos clínicos o la salud móvil, donde la confianza de las personas en cómo se protegen sus datos es esencial (European Data Protection Supervisor, s.f.).

Siguiendo esta línea, McGraw y Mandl (2021) enfatizan la responsabilidad de los custodios de datos de salud en implementar medidas de seguridad adecuadas para resguardar estos datos contra accesos no autorizados o brechas de seguridad. Tales medidas incluyen la encriptación de datos, el empleo de firewalls y la instauración de controles de acceso estrictos para asegurar que solo el personal autorizado pueda tener acceso a la información médica. Destacan la importancia de contar con una infraestructura de seguridad bien diseñada, que proteja la privacidad de los pacientes y a la vez asegure la integridad y disponibilidad de los datos para la atención sanitaria y la investigación.

La implementación de estas medidas de seguridad se presenta como un paso esencial para mantener la confianza del público y alcanzar las expectativas de

privacidad y seguridad de la información de salud. En un mundo donde la digitalización y el uso de aplicaciones de salud por parte de los consumidores van en aumento, la importancia de estas prácticas de seguridad se magnifica, considerando la gran cantidad de datos sensibles que se generan y comparten más allá de los entornos tradicionales de atención médica.

Otra parte importante de la responsabilidad que tienen los custodios de datos de salud, según lo resalta el Information and Privacy Commissioner of Ontario (2016), es proteger la información personal de salud cuando se comunica por correo electrónico. Este documento ofrece pautas detalladas sobre cómo cumplir con las obligaciones legales y éticas en este contexto, subrayando la importancia de manejar estas comunicaciones con el cuidado necesario. Además, pone énfasis en la necesidad de que los custodios respondan de manera oportuna y adecuada a las solicitudes de acceso a la información por parte de los individuos, lo que contribuye a una mayor transparencia y fomenta la confianza entre los pacientes y los proveedores de atención médica.

Este enfoque no solo refleja el compromiso con el manejo responsable de la información de salud personal, sino que también promueve una comunicación efectiva entre los custodios de los datos y los pacientes. La protección de la información personal de salud en las comunicaciones electrónicas es fundamental para mantener la confidencialidad y la seguridad, asegurando que tanto los pacientes como los profesionales sanitarios puedan confiar en el sistema de atención médica y sus procesos.

Cuando se enfrentan a violaciones de seguridad o incumplimientos éticos, los custodios de la información de salud deben emprender acciones correctivas adecuadas. Seh et al. (2020) profundizan en este tema, señalando que es esencial no solo responder a los incidentes mediante la mejora de los protocolos de seguridad, sino también adoptar un enfoque proactivo para prevenir futuras brechas. En su estudio, destacan la importancia de anticiparse a los ataques cibernéticos, que son cada vez más sofisticados, enfocándose tanto en remediar los daños como en reforzar las defensas contra vulnerabilidades conocidas.

La investigación de Seh y su equipo ofrece un análisis detallado sobre cómo las

amenazas a la seguridad de los datos de salud han evolucionado, marcando un incremento preocupante en la frecuencia de ataques informáticos. Ante esta realidad, subrayan que educar continuamente al personal sobre los peligros potenciales y las estrategias de prevención es crucial para la seguridad de cualquier organización sanitaria. También recomiendan revisar y actualizar periódicamente las políticas de seguridad y la infraestructura tecnológica para adaptarse a nuevas amenazas.

Además de aplicar soluciones tecnológicas como la encriptación de datos y la autenticación multifactor, Seh et al. resaltan la necesidad de fomentar una cultura organizacional que valore la seguridad de la información. Este esfuerzo debe involucrar a todos los niveles de la organización, desde la dirección hasta el personal de base, promoviendo un compromiso colectivo con la protección de los datos de salud.

Los autores también ponen de relieve el impacto financiero que pueden tener las violaciones de datos en las instituciones de salud, con costos que pueden ser enormes. Argumentan que invertir en seguridad de la información es imperativo no solo desde una perspectiva ética, sino también como una estrategia económica sensata. A través de acciones proactivas y correctivas, las organizaciones no solo defienden la privacidad de los pacientes, sino que también protegen su estabilidad financiera y su reputación a largo plazo.

Para concluir, Seh et al. sugieren la aplicación de técnicas de análisis de series temporales para prever futuras violaciones de datos y estimar los costos asociados, brindando a las organizaciones herramientas estratégicas para una planificación efectiva de la seguridad de la información. Siguiendo estas directrices, las instituciones de salud pueden mejorar su preparación ante los retos de seguridad de datos, manteniendo la confianza y el bienestar de los pacientes a su cargo.

## **Privacidad**

El principio de privacidad emerge como un pilar ético esencial en la gestión de la información de salud digital, centrada en el derecho fundamental de cada

individuo de dirigir quién puede ver y usar sus datos médicos. Allen (2021) subraya este concepto al abarcar la confidencialidad no solo de los datos almacenados en diversos formatos sino también de las interacciones entre pacientes y proveedores de salud. Se enfatiza la importancia de limitar el acceso a la información a un círculo definido de receptores autorizados, una práctica reforzada por el compromiso con el silencio profesional y métodos seguros de manejo de datos.

Además, Allen introduce la idea de que la concepción moderna de la privacidad y confidencialidad podría expandirse más allá de la autonomía del paciente para incluir a las familias y redes de apoyo, sugiriendo un enfoque relacional más inclusivo. Desde una perspectiva histórica, se reconoce la defensa de la confidencialidad médica desde la era hipocrática, destacando su valor no solo en la salvaguarda de la vida y recursos económicos sino también en la promoción de un entorno en el cual los individuos se sientan seguros para buscar atención médica.

En el terreno de la investigación, Allen resalta las responsabilidades éticas de proteger la información de los sujetos, empleando métodos como la desidentificación para mantener la confidencialidad en diversos foros académicos y profesionales. Esta práctica es crucial para preservar la confianza y la integridad en el proceso investigativo.

Allen también aborda los retos significativos que enfrentan la privacidad y la confidencialidad, como la discriminación y el estigma vinculados a ciertas condiciones de salud, resaltando la importancia de un control riguroso sobre la información personal de salud. Esta gestión cuidadosa de los datos no solo defiende un derecho moral, sino que también fomenta la dignidad, el respeto y se alinea con principios de justicia y equidad en las interacciones con entidades gubernamentales y corporativas.

Este análisis detallado ofrece una perspectiva enriquecedora sobre la privacidad como un elemento fundamental de la ética en la salud digital, incitando a una reflexión sobre cómo mejorar la protección de la información personal en un contexto de digitalización creciente. La necesidad de proteger la privacidad

de los pacientes para conservar su confianza en el sistema de atención médica y asegurar el respeto por sus derechos se vuelve más apremiante a medida que la información médica se comparte y almacena en una variedad de sistemas electrónicos. Nass et al. (2009) exploran la rica historia de la privacidad, destacando su complejidad y las amplias discusiones sobre su definición y aplicación. La privacidad, entrelazada con la confidencialidad y la seguridad, se ocupa de regular el acceso a la información personal y las condiciones bajo las cuales se permite dicho acceso.

Según Nass et al., el valor de la privacidad se extiende desde ser considerada una prerrogativa humana básica hasta su papel en la promoción de valores fundamentales como la autonomía personal, la individualidad y la dignidad. Este respeto actúa como un reconocimiento de lo que hace a los seres humanos moralmente únicos. Especialmente para los adolescentes que buscan servicios de salud, la percepción de una falta de confidencialidad puede disuadirlos de solicitar ayuda para cuestiones sensibles como la salud reproductiva o el abuso de sustancias.

El potencial de perjuicio económico debido a la discriminación en los seguros de salud y el empleo también es una preocupación significativa. Las personas expresan temores específicos sobre el mal uso de la información genética por parte de aseguradoras y empleadores. En el ámbito de la investigación médica, hay un apoyo amplio para la investigación, siempre que se establezcan medidas para proteger la privacidad y seguridad de la información de los pacientes, con una fuerte preferencia por ser consultados antes de que sus datos sean utilizados en investigaciones.

Nass et al. recalcan la importancia de tratar la privacidad y la confidencialidad con un entendimiento profundo de sus implicaciones en la dignidad humana y el bienestar colectivo. Así, el respeto por la privacidad se presenta no solo como un derecho individual sino como un soporte esencial para una sociedad justa y el avance de investigaciones médicas provechosas.

Los custodios éticos, incluidos médicos, administradores de sistemas de información de salud y profesionales de la tecnología, llevan la responsabilidad

de adoptar medidas de protección que resguarden la información médica frente a accesos o usos no autorizados. Keshta y Odeh (2021) enfatizan la relevancia de estas acciones en el marco de una digitalización cada vez mayor de los registros médicos. La evolución de los registros en papel hacia sistemas electrónicos no solo ofrece ventajas en eficiencia y accesibilidad sino que también presenta retos importantes para la privacidad y seguridad de los datos.

Para enfrentar estos desafíos, es imprescindible que los custodios se alineen con las normativas vigentes, como la Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) en los Estados Unidos, que proporciona un marco claro para la salvaguarda de la información de salud. Esto implica la implementación de medidas administrativas, físicas y técnicas que garanticen la confidencialidad, integridad y disponibilidad de los datos de salud electrónicos.

Las medidas técnicas, como la encriptación de datos durante su transmisión por redes no seguras y el control de acceso para asegurar que solo el personal autorizado pueda consultar la información sensible, son ejemplos de cómo se puede proteger la información. Por otro lado, las medidas físicas previenen el acceso indebido a lugares donde se almacena la información de salud, y las medidas administrativas se traducen en políticas y procedimientos bien definidos para la gestión adecuada de la información de salud electrónica.

Keshta y Odeh también subrayan la importancia de ofrecer formación continua a todos los participantes en el manejo de los registros electrónicos de salud, desde profesionales médicos hasta técnicos informáticos, enfocada en las mejores prácticas de seguridad y privacidad. Esta capacitación debería abarcar desde el reconocimiento de amenazas potenciales y las estrategias para contrarrestarlas hasta la comprensión de las responsabilidades éticas que conlleva el manejo de información delicada.

La puesta en marcha efectiva de estas medidas de seguridad exige un compromiso firme por parte de las organizaciones con la protección de la información, así como inversiones sostenidas en tecnología y capacitación. Con el avance continuo de la tecnología y el cambio en las amenazas de

seguridad, los custodios éticos deben estar alerta y preparados para adaptarse a los nuevos retos, salvaguardando así la información médica de sus pacientes. Esta estrategia completa no solo asegura la privacidad y la seguridad de los datos, sino que también fortalece la confianza de los pacientes en el sistema de salud.

Es necesario que los custodios de la información médica establezcan procedimientos claros para solicitar el consentimiento informado de los pacientes antes de cualquier recolección, almacenamiento o compartición de datos de salud, asegurándose de que esta información permanezca segura y confidencial en todo momento. Chiruvella y Guddati (2021) señalan la preocupación creciente por la privacidad del paciente frente al desarrollo tecnológico y la entrada de grandes corporaciones tecnológicas en el ámbito de la salud. Esta inquietud se intensifica ante la posibilidad de que la información de los pacientes sea distribuida o vendida sin su aprobación explícita, lo que podría derivar en el mal uso de datos personales y discriminación hacia colectivos vulnerables.

Es esencial que quienes manejan datos de salud no solo cumplan con normativas como la HIPAA, sino que también fomenten una cultura de transparencia y responsabilidad. Esto implica comunicar a los pacientes de manera clara cómo, cuándo y con quién se compartirán sus datos, garantizando que retengan el control sobre su información de salud. La implementación de tecnologías avanzadas, como la encriptación y sistemas robustos de identificación y autenticación, es fundamental para prevenir accesos no autorizados y posibles brechas de seguridad.

Chiruvella y Guddati también resaltan la necesidad de ponderar las consecuencias éticas de integrar nuevas tecnologías en la atención médica. Aunque estas innovaciones ofrecen posibilidades enormes para mejorar la atención y el acceso a la información de salud, también presentan importantes desafíos para la privacidad y la autonomía de los pacientes. Por ello, es vital que los custodios de datos de salud actúen con cautela, buscando un equilibrio entre los beneficios de la tecnología y la protección de los derechos y la dignidad de los pacientes.

En la implementación de sistemas electrónicos de registros de salud, por ejemplo, es imperativo asegurar que únicamente el personal con autorización acceda a los datos de los pacientes y que se apliquen medidas de seguridad rigurosas, como contraseñas robustas, cifrado de datos y auditorías de acceso. Al compartir información médica, obtener el consentimiento explícito del paciente y asegurar una transferencia segura de datos solo para fines legítimos son prácticas indispensables.

Estos principios éticos nos ofrecen una guía sólida para la custodia de información de salud digital, protegiendo los derechos y la privacidad de los individuos y preservando la confianza en la gestión de datos médicos.

## *Desafíos y Riesgos en la Era Digital*

En la era digital, la gestión de la información de salud enfrenta retos y riesgos significativos que demandan atención meticulosa por parte de los custodios éticos. La ciberseguridad se presenta como uno de los desafíos más importantes en este ámbito, exacerbado por la creciente complejidad de las amenazas cibernéticas y la ampliación de los puntos vulnerables en los sistemas de información médica. Lieneck et al. (2023) resaltan la necesidad de abordar las preocupaciones éticas vinculadas a la ciberseguridad que surgieron durante la pandemia de COVID-19, periodo que marcó un aumento en la adopción de tecnologías digitales en la salud.

La salvaguarda de la información privada de salud, sujeta a regulaciones gubernamentales y aplicada rigurosamente, exige vigilancia constante y la adopción de prácticas recomendadas. Entre estas, se encuentran las evaluaciones de vulnerabilidad cibernética y la realización de simulaciones de ataques en entornos controlados para asegurar que los datos personales de los pacientes se mantengan seguros. Además, la incorporación de tecnologías emergentes como la inteligencia artificial (IA) y la robótica en la atención médica introduce nuevos desafíos éticos y de seguridad que deben ser considerados para proteger los datos de los pacientes y preservar la confianza en el sistema de salud.

Estas tecnologías impactan de manera desigual, afectando especialmente a grupos en riesgo como los ancianos y la comunidad LGBTQ+, quienes podrían enfrentar riesgos adicionales como el ciberacoso. Por lo tanto, es esencial contemplar las implicaciones éticas y de seguridad de estas tecnologías para asegurar que todos los pacientes, sin importar su demografía, reciban una atención segura y ética.

Lieneck et al. también señalan que el marco legal vigente debe evolucionar para abordar adecuadamente los riesgos cibernéticos y proteger la información de salud en este nuevo contexto tecnológico. La creación de políticas y estándares específicos para la ciberseguridad en la atención médica, incluyendo marcos legales para robots de cuidado y la adaptación de regulaciones para cubrir nuevas tecnologías médicas y sus riesgos asociados, es fundamental.

Los ataques informáticos que buscan acceder a registros médicos electrónicos para robar información personal o financiera, así como el *malware* que puede cifrar o dañar archivos de datos médicos, representan amenazas significativas. Estos riesgos pueden interrumpir los servicios de atención médica y comprometer la seguridad del paciente.

- Enfrentar los retos de seguridad en la gestión de información de salud en el ámbito digital exige de las organizaciones sanitarias la implementación de estrategias robustas de seguridad en sus sistemas de información. Lord (2020) proporciona un conjunto de prácticas recomendadas para asegurar los datos en el sector de la salud, abarcando desde la capacitación del personal hasta la evaluación minuciosa de los asociados comerciales, enfatizando que cada medida es crucial en la salvaguarda de datos sensibles.
- Capacitar al personal en la conciencia sobre seguridad es esencial, considerando que el factor humano a menudo representa una de las mayores vulnerabilidades. Errores aparentemente menores o actos de negligencia pueden derivar en consecuencias desastrosas, por lo que es vital que los empleados estén bien informados para gestionar adecuadamente los datos de los pacientes.
- Limitar el acceso a la información y las aplicaciones a solo aquel personal autorizado es otra estrategia clave. Esto implica no solo la autenticación de usuarios sino también, idealmente, la implementación de autenticación multifactor para restringir el acceso únicamente a quienes estén plenamente autorizados.
- Implementar controles sobre el uso de datos es también fundamental para monitorizar y potencialmente bloquear actividades de datos peligrosas o malintencionadas en tiempo real. La encriptación de datos, tanto en tránsito como en reposo, mejora significativamente la seguridad, haciendo la información ilegible para intrusos, incluso si consiguen acceder a ella. La protección de los dispositivos móviles se torna indispensable en un entorno donde los profesionales de la salud cada vez dependen más de estos aparatos para acceder a datos de pacientes y optimizar la prestación de servicios.

- Mitigar los riesgos asociados con dispositivos conectados, llevar a cabo evaluaciones de riesgo de manera regular y emplear copias de seguridad de datos en ubicaciones externas, complementan un programa integral de protección de datos en el ámbito sanitario. Evaluar meticulosamente la postura de seguridad y el cumplimiento de los asociados comerciales es necesario, dado que la responsabilidad por la protección de la información de salud trasciende los límites de una sola organización.

Estas estrategias no solo facilitan el cumplimiento de normativas como la HIPAA y el GDPR, sino que también preparan a las organizaciones sanitarias para defender de manera más eficaz la información sensible ante un panorama de amenazas cibernéticas en constante cambio. Adoptar un enfoque integral y avanzado para la seguridad, que aborde las amenazas a la privacidad y protección de datos en todos los frentes, es fundamental para navegar exitosamente este complejo entorno de seguridad.

Por ejemplo, el uso de firewalls y sistemas de detección de intrusos para blindar las redes contra accesos no autorizados y la encriptación de datos para asegurar la confidencialidad de la información de salud son medidas clave. Asimismo, mantener al personal actualizado sobre las últimas amenazas y técnicas de seguridad, siguiendo protocolos estrictos para la protección de la información de salud, es fundamental para prevenir ataques cibernéticos.

La ciberseguridad, en el contexto de la custodia ética de la información de salud, es primordial para asegurar la confidencialidad, integridad y disponibilidad de los datos médicos. La negligencia en esta área puede acarrear serias repercusiones, desde la pérdida de la confianza del paciente hasta sanciones regulatorias y daños reputacionales. Por ende, es importante que las entidades de salud den prioridad a la ciberseguridad y adopten medidas proactivas para proteger eficazmente la información de salud.

Voultosos (2023) identifica como otro desafío significativo en la custodia ética de la información de salud en la era digital la garantía del consentimiento informado de los pacientes. En un contexto donde la recopilación y el intercambio de datos médicos ocurren con frecuencia, es crucial que los pacientes entiendan

cómo se usará su información y otorguen su consentimiento de forma voluntaria e informada, señalan Brall et al. (2019). Sin embargo, Kadam (2017) destaca que administrar el consentimiento informado puede ser complejo. Por ejemplo, en el uso de aplicaciones de salud móviles o plataformas en línea, los pacientes pueden no estar completamente al tanto de los riesgos y beneficios de compartir su información médica. Barth y de Jong (2017) observan que las interfaces de usuario suelen presentar políticas de privacidad largas y complicadas, complicando la comprensión de los términos y condiciones por parte de los pacientes.

Por ello, Kadam (2017) sugiere que los custodios éticos deben enfrentar este reto mediante políticas y procedimientos claros que faciliten el proceso de consentimiento informado. Esto podría incluir el desarrollo de interfaces intuitivas y comprensibles, la provisión de información clara y concisa sobre cómo se utilizarán los datos de salud y la aseguración de que los pacientes puedan tomar decisiones informadas respecto a la divulgación de su información, como añaden Haring et al. (2023).

Blease et al. (2020) recuerdan que el consentimiento informado no debe verse como un acto único, sino como un proceso continuo que necesita revisión y renovación periódica conforme cambian las circunstancias o surgen nuevas tecnologías. Por ejemplo, si una organización de salud propone un uso distinto de la información de salud al originalmente acordado, es imperativo solicitar un nuevo consentimiento informado para asegurar que el paciente esté completamente informado y de acuerdo con esta nueva aplicación de sus datos. Adoptando esta aproximación, los custodios éticos pueden garantizar que se obtenga el consentimiento informado de manera efectiva, respetando la autonomía de los pacientes en el manejo de su información de salud en el ámbito digital.

Ozair et al. (2015) identifican el acceso a la información de salud como un reto ético clave, especialmente en relación con la privacidad y confidencialidad de los datos del paciente. En un mundo donde la tecnología permite el intercambio rápido de información, es crítico equilibrar la necesidad de acceder a los datos para ofrecer atención médica de calidad con la protección de la privacidad del

paciente. McGraw y Mandl (2021) ejemplifican esto con el caso de un hospital que implementa un sistema de registros médicos electrónicos para mejorar la eficiencia y calidad de la atención. Aunque este sistema puede facilitar el acceso rápido a la información del paciente por parte de los profesionales de la salud, también surge el riesgo de vulneraciones de la seguridad y privacidad si no se establecen adecuadas medidas de protección de datos.

Ozair et al. (2015) subrayan la importancia de asegurar que solo las personas autorizadas tengan acceso a la información de salud. Esto implica que los custodios éticos deben instaurar controles de acceso rigurosos para garantizar que únicamente el personal médico y administrativo autorizado pueda revisar la información del paciente. ESS Global Training Solutions, sin fecha, sugiere el uso de sistemas de autenticación multifactor que requieren la verificación de múltiples credenciales, como contraseñas y tokens de seguridad, antes de permitir el acceso a los registros médicos electrónicos. Asimismo, políticas de acceso basadas en roles pueden restringir la visibilidad de la información únicamente a aquellos empleados que la necesitan para sus labores, como destaca Zhang (2023).

La prevención contra el mal uso o la divulgación no autorizada de datos constituye otra preocupación ética primordial, según Nass et al. (2009) y Donalson y Lohr (1994). Los custodios éticos deben adoptar medidas de seguridad eficaces, como la encriptación de datos y la supervisión de la actividad del sistema, para proteger la información de los pacientes contra amenazas tanto internas como externas. Keshta y Odeh (2021) recomiendan el uso de algoritmos de encriptación de vanguardia para asegurar los datos durante su transmisión y almacenamiento, asegurando que solo personal autorizado pueda acceder a la información mediante el proceso de descifrado correspondiente.

## *Marco Legal y Normativo*

El marco legal y normativo que respalda la custodia ética de la información de salud juega un papel esencial en la protección de la privacidad y la confidencialidad de los datos del paciente. Nass et al. (2009) subrayan la importancia de contar con un sistema que aborde eficazmente los desafíos de proteger la privacidad mientras se facilita la investigación responsable y beneficiosa en el sector de la salud. Esta necesidad surge del reconocimiento de que las normativas actuales, como las disposiciones de investigación de la Regla de Privacidad de HIPAA, aunque bienintencionadas, pueden limitar investigaciones cruciales sin ofrecer una protección óptima de la privacidad del paciente.

La propuesta de Nass et al. de reconsiderar la aplicación de la Regla de Privacidad de HIPAA en la investigación de salud y adoptar un marco novedoso para la protección de la privacidad promueve un equilibrio más efectivo entre estos intereses. Este nuevo enfoque se centraría en reforzar las regulaciones y prácticas de investigación en salud que protejan de manera eficiente la información de salud personal identificable, permitiendo al mismo tiempo la recopilación y el uso de datos para investigaciones significativas, con la supervisión adecuada, para avanzar en nuestro entendimiento de la salud humana.

A nivel global, existen diversas leyes y regulaciones que rigen el manejo de la información de salud, como la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud (HIPAA) en Estados Unidos y el Reglamento General de Protección de Datos (GDPR) en la Unión Europea. Estas normativas establecen los estándares mínimos de protección para la información personal y de salud, asegurando la privacidad y confidencialidad de los datos de los pacientes.

Por ejemplo, la HIPAA detalla cómo los proveedores de atención médica y sus asociados deben proteger esta información contra el fraude y el robo y restringe cómo las organizaciones pueden usar o compartir información de salud protegida. Por otro lado, el GDPR ofrece una regulación exhaustiva

de la privacidad de los datos que afecta a las organizaciones que recopilan, almacenan o procesan datos personales de residentes de la UE, sin importar la ubicación de la organización.

Estas leyes reflejan el compromiso con la protección de la privacidad de los datos en una era donde la tecnología digital ha hecho más fácil la recopilación, almacenamiento y análisis de grandes cantidades de información personal. No obstante, como señala Pop (2023), a pesar de las similitudes en la protección de la privacidad, hay diferencias notables en cómo se aplican estas leyes. Mientras el GDPR proporciona un enfoque uniforme y comprensivo en todos los estados miembros de la UE, en EE. UU., la normativa de privacidad de datos es más fragmentada, con regulaciones que varían ampliamente entre distintos sectores y tipos de datos.

Pop (2023) también señala las diferencias culturales que influyen en la percepción y valoración de la privacidad de los datos entre regiones como la Unión Europea y Estados Unidos. En la UE, la protección de datos es considerada un derecho fundamental del individuo, reflejando una mentalidad que prioriza la privacidad desde el inicio. En contraste, en Estados Unidos, ha predominado tradicionalmente un enfoque más liberal que beneficia a las empresas en la recolección y uso de datos personales.

Ante este panorama, el reto para las organizaciones con operaciones globales es maniobrar a través de este complejo panorama regulatorio y cultural, asegurando el cumplimiento de las leyes de protección de datos en cada una de las jurisdicciones donde operan. Esto requiere no solo una adherencia a las regulaciones específicas de cada país, sino también un entendimiento y respeto por las expectativas culturales de privacidad de los datos de los individuos a los que atienden. A medida que avanza el tiempo, podríamos observar una mayor armonización de las leyes de privacidad de datos a nivel internacional. Sin embargo, hasta que ese momento llegue, las organizaciones deben ejercer diligencia en su esfuerzo por proteger la privacidad y la confidencialidad de los datos de salud dentro de este diverso entorno regulatorio y cultural.

A nivel global, diversas normativas y estándares apoyan la custodia ética de la

información de salud. Un ejemplo destacado es la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005), que formula principios éticos clave en torno a la protección de la privacidad y la confidencialidad de los datos de salud.

La Declaración de la UNESCO (2005) considera la protección de la privacidad y la confidencialidad de los datos de salud como fundamentales en la atención médica y la investigación científica. Reconoce la importancia de respetar la dignidad humana y los derechos fundamentales, mientras enfatiza la maximización de beneficios para los pacientes y participantes en investigaciones, minimizando cualquier daño potencial. En el marco de esta declaración, se resalta la autonomía de los individuos para tomar decisiones informadas respecto a su atención médica y su participación en investigaciones científicas. Se establece que las intervenciones médicas y la investigación científica deben proceder solo con el consentimiento previo, libre e informado del individuo involucrado, asegurando que la información proporcionada sea clara y que existan opciones para retirar el consentimiento en cualquier momento.

La Declaración también subraya la protección de individuos incapaces de consentir, asegurando que su participación en investigaciones redunde en su beneficio directo y se realice bajo adecuadas condiciones de protección dictadas por la ley. Además, recalca la importancia de respetar la vulnerabilidad humana y la integridad personal en el ámbito de la ciencia médica y las tecnologías relacionadas.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) ofrece un fundamento ético sólido para orientar la creación de leyes, políticas y prácticas en el ámbito de la bioética a nivel mundial. Sus principios fomentan el respeto por la dignidad humana, la defensa de los derechos humanos y la igualdad en el acceso a los progresos médicos y científicos, garantizando que estos avances se realicen dentro de un marco ético que proteja los intereses y la dignidad de todas las personas.

En relación con la custodia ética de la información de salud, es necesario que las

entidades sanitarias conozcan y cumplan con las leyes y regulaciones vigentes en sus respectivas jurisdicciones, adhiriendo a los estándares estipulados. Esto implica la implementación de políticas y procedimientos claros para el tratamiento de los datos de salud, la capacitación del personal en prácticas éticas de gestión de información y la instauración de sistemas para monitorear y asegurar el cumplimiento normativo. Asimismo, resulta esencial estar al tanto de los avances legislativos y adaptar las estrategias de manejo de datos de manera oportuna, para sostener los más elevados estándares éticos y legales en la protección de la información de salud.

## *Marco Legal y Ético en el Ecuador*

El marco legal y normativo en el Ecuador que respalda la custodia ética de la información de salud está regulado principalmente por la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales (LOPD), que fue aprobada en 2021. Esta ley establece los principios y normas para garantizar el derecho fundamental a la protección de los datos personales, incluidos los datos de salud, y establece las obligaciones de las entidades públicas y privadas en relación con su manejo.

El artículo 4 de la Ley de Protección de Datos Personales establece definiciones relevantes para el tratamiento de datos personales de salud. Entre ellas, se encuentra la definición de “datos relativos a la salud”, que se refiere a los datos personales relativos a la salud física o mental de una persona, incluida la prestación de servicios de atención sanitaria, que revelen información sobre su estado de salud.

Además, se define el término “*datos sensibles*”, que abarca los datos relativos a la salud, entre otros, y aquellos cuyo tratamiento indebido pueda dar origen a discriminación, atenten o puedan atentar contra los derechos y libertades fundamentales. Esto subraya la importancia de proteger especialmente la privacidad y confidencialidad de la información relacionada con la salud de las personas.

Por otro lado, se menciona la “*anonimización*” como la aplicación de medidas dirigidas a impedir la identificación o reidentificación de una persona natural, sin esfuerzos desproporcionados. Esta medida puede ser relevante en el contexto del tratamiento de datos de salud para garantizar la privacidad de los individuos.

En el artículo 25 se establecen las categorías especiales de datos personales, entre las cuales se incluyen los datos de salud. Esto implica que los datos relacionados con la salud de las personas se consideran sensibles y requieren una protección especial debido a su naturaleza íntima y delicada. El artículo 26 de la LOPD aborda el tratamiento de datos sensibles, incluidos los datos de salud. Se establece que está prohibido el tratamiento de estos datos, a

menos que se cumpla alguna de las circunstancias específicas mencionadas en el artículo. Estas circunstancias incluyen, entre otras, el consentimiento explícito del titular para el tratamiento de sus datos de salud, la necesidad de proteger intereses vitales del titular o de otra persona natural, el tratamiento ordenado por una autoridad judicial, o cuando el tratamiento se sujete a las disposiciones de la ley de protección de datos.

El artículo 30 establece que las instituciones del Sistema Nacional de Salud y los profesionales de la salud pueden recopilar y tratar datos relacionados con la salud de sus pacientes de acuerdo con lo establecido en la ley y la normativa pertinente. Se subraya la obligación de mantener la confidencialidad y la seguridad de los datos personales de salud, incluso después de finalizada la relación entre el titular y el responsable del tratamiento.

En el artículo 31 se detallan los parámetros mínimos que debe cumplir todo tratamiento de datos de salud. Esto incluye el consentimiento previo del titular, salvo en circunstancias específicas como la protección de intereses vitales o cuando sea necesario para fines de medicina preventiva o laboral. Además, se establece la necesidad de anonimizar o seudonimizar los datos de salud siempre que sea posible, y se requiere autorización previa de la Autoridad de Protección de Datos Personales para el tratamiento de datos anonimizados.

El artículo 32 permite el tratamiento de datos de salud por parte de entidades privadas y públicas con fines de investigación científica, siempre que los datos estén anonimizados o se obtenga autorización de la Autoridad de Protección de Datos Personales.

Mientras que en el artículo 36, numeral 6, se autoriza la comunicación de datos personales de salud para realizar estudios epidemiológicos de interés público, siempre y cuando se cumplan los estándares internacionales de derechos humanos y se garantice la legalidad, proporcionalidad y necesidad del tratamiento. Se enfatiza la preferencia por el anonimato en este tipo de comunicaciones.

Además de la LOPD, en Ecuador también existen otras leyes y regulaciones

relacionadas con la protección de datos de salud, como la Ley Orgánica de Salud, que reconoce la importancia de salvaguardar la confidencialidad de la información médica de las personas. En el Artículo 6, se establece que es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública regular y vigilar la aplicación de normas técnicas para la detección, prevención y atención de diversas condiciones de salud, incluyendo enfermedades transmisibles y no transmisibles. Además, se enfatiza la necesidad de determinar las enfermedades de notificación obligatoria, todo ello garantizando la confidencialidad de la información relacionada con la salud de los individuos.

El Capítulo III de la ley detalla los derechos y deberes de las personas y del Estado en relación con la salud. En el Artículo 7, se establece que toda persona tiene derecho a tener una historia clínica única, redactada de manera precisa, comprensible y completa. Además, se resalta el derecho a la confidencialidad de la información médica contenida en dicha historia clínica, así como el derecho a recibir su epicrisis. Esta disposición destaca la importancia de garantizar que la información médica sea tratada de manera confidencial y accesible para los pacientes, promoviendo así la transparencia y la participación activa de los individuos en su atención médica.

En el Capítulo II de la ley, dedicado a las enfermedades transmisibles, se establece en el Artículo 61 la obligación tanto para instituciones públicas como privadas, profesionales de la salud y la población en general de reportar de manera oportuna la existencia de casos sospechosos, probables, compatibles y confirmados de enfermedades designadas por la autoridad sanitaria nacional como de notificación obligatoria, así como aquellas de relevancia internacional. Este artículo enfatiza la importancia de la notificación temprana de enfermedades transmisibles para prevenir su propagación y controlar su impacto en la salud pública.

Además, se especifica que tanto las instituciones como los profesionales de la salud deben garantizar la confidencialidad tanto de la información que entregan como de la que reciben en el contexto de la notificación de enfermedades transmisibles. Esta disposición resalta la necesidad de proteger la privacidad de los individuos afectados por estas enfermedades, al tiempo

que se cumple con la responsabilidad de informar sobre su presencia para tomar medidas preventivas adecuadas. La confidencialidad de la información médica es fundamental para mantener la confianza entre los pacientes y los profesionales de la salud, así como para proteger los derechos individuales en el ámbito de la salud pública.

En el Libro Quinto, que aborda la Investigación Científica en Salud, Genética y el Sistema de Información en Salud, se establecen normativas relacionadas con la confidencialidad y el respeto a la privacidad en el ámbito de la investigación y la genética humana.

En el Capítulo I, referente a la Investigación Científica en Salud, se destaca el Artículo 208, el cual establece que la investigación científica tecnológica en salud estará sujeta a regulación y control por parte de la autoridad sanitaria nacional. Esta regulación debe respetar principios bioéticos y de derechos, requiriendo el consentimiento informado y por escrito de los participantes en la investigación. Además, se enfatiza en la necesidad de respetar la confidencialidad de la información obtenida en el curso de dicha investigación.

En el Capítulo II, centrado en la Genética Humana, el Artículo 211 prohíbe categóricamente cualquier forma de discriminación basada en el patrimonio genético de una persona. Asimismo, se establece como obligatorio guardar confidencialidad respecto al genoma individual de cada individuo. Estas disposiciones buscan proteger la privacidad genética de las personas y prevenir cualquier tipo de discriminación que pueda surgir a partir de la información genética.

Estas regulaciones reflejan el compromiso del marco legal del Ecuador con la protección de la privacidad y la confidencialidad en el ámbito de la investigación científica y la genética humana, asegurando que se respeten los derechos fundamentales de los individuos en estas áreas sensibles.

## *Casos de Estudio: Lecciones Aprendidas*

Para abordar el caso de estudio sobre las lecciones aprendidas en cuanto a la custodia ética de la información de salud, consideremos un ejemplo ficticio que refleje tanto los riesgos de una custodia ética inadecuada como las prácticas positivas que pueden ayudar a prevenir tales situaciones:

### **Caso de Estudio: Custodia Ética Inadecuada**

#### *Contexto:*

En un hospital de una ciudad ecuatoriana, se produjo un incidente grave de violación de datos que afectó a miles de pacientes. Un empleado descuidado dejó su computadora portátil desatendida en un área de acceso público, lo que permitió que un individuo no autorizado accediera a información confidencial de salud almacenada en el dispositivo. Esta información incluía nombres, fechas de nacimiento, diagnósticos médicos y números de seguro social de los pacientes.

#### *Consecuencias:*

Como resultado de esta violación de datos, se produjo un daño significativo tanto para los pacientes como para la reputación del hospital. Los pacientes afectados experimentaron un deterioro en su confianza en la institución médica, preocupaciones sobre la privacidad de su información personal y posibles riesgos para su seguridad financiera y médica. Además, el hospital enfrentó acciones legales y multas por incumplimiento de las regulaciones de protección de datos.

#### *Lecciones Aprendidas:*

1. **Necesidad de Capacitación y Concienciación:** Este caso destaca la importancia de la capacitación regular del personal en prácticas seguras de manejo de datos y la concienciación sobre la importancia de la custodia ética de la información de salud. El personal debe comprender la sensibilidad de los datos de salud y las implicaciones de un manejo descuidado.

2. **Implementación de Controles de Acceso:** Es esencial establecer medidas de seguridad, como contraseñas seguras y bloqueo automático de dispositivos, para proteger los datos contra el acceso no autorizado. Además, se deben implementar políticas claras sobre el uso de dispositivos electrónicos fuera de áreas seguras.
3. **Auditorías Regulares:** Realizar auditorías periódicas de seguridad de datos puede ayudar a identificar y abordar vulnerabilidades antes de que se conviertan en violaciones de datos. Esto incluye la revisión de prácticas de manejo de datos, controles de acceso y protocolos de seguridad.
4. **Respuesta Rápida y Comunicación Transparente:** Ante una violación de datos, es importante que la organización responda rápidamente para mitigar el daño y comunicarse abierta y transparentemente con los afectados. Esto ayuda a restaurar la confianza del paciente y a demostrar el compromiso de la organización con la custodia ética de la información de salud.

Este caso subraya la importancia de una custodia ética sólida en el manejo de la información de salud, así como las consecuencias graves de no cumplir con los estándares éticos y legales establecidos. La protección de la privacidad y la seguridad de los datos de salud debe ser una prioridad fundamental para todas las organizaciones de atención médica.

### **Caso de Estudio: Prácticas de Custodia Ética Ejemplares**

#### *Contexto:*

En un centro de salud comunitario bien establecido, se implementaron rigurosas políticas y procedimientos para garantizar la custodia ética de la información de salud. Estas políticas incluían controles de acceso estrictos, capacitación regular del personal en prácticas seguras de manejo de datos y auditorías periódicas de seguridad de datos. Además, se estableció un equipo dedicado de privacidad y seguridad de la información para monitorear y hacer cumplir estas políticas.

### *Prácticas Ejemplares:*

1. **Protección de Datos en Dispositivos Móviles:** Todos los dispositivos móviles proporcionados por el centro de salud estaban protegidos con contraseñas seguras y cifrado de datos. Se implementaron protocolos para el bloqueo automático de dispositivos después de un período de inactividad y se desalentó el almacenamiento de datos confidenciales en dispositivos personales.
2. **Acceso Controlado a la Información:** Se asignaron roles y privilegios de acceso basados en las responsabilidades laborales de cada empleado. Solo el personal autorizado tenía acceso a la información de salud relevante para su función, y se aplicaron medidas adicionales de seguridad, como la autenticación multifactor, para proteger aún más los datos sensibles.
3. **Capacitación Continua del Personal:** Se ofrecieron programas de capacitación regulares sobre ética de datos y seguridad de la información para todo el personal del centro de salud. Estas sesiones de capacitación cubrieron temas como el manejo seguro de datos, la identificación de posibles amenazas de seguridad y el cumplimiento de las regulaciones de privacidad de datos.
4. **Auditorías y Evaluaciones Regulares:** Se realizaron auditorías y evaluaciones periódicas de seguridad de datos para identificar posibles vulnerabilidades y áreas de mejora. Estos controles ayudaron a garantizar el cumplimiento continuo de las políticas de custodia ética y la implementación efectiva de medidas de seguridad.

### *Lecciones Aprendidas:*

Este caso destaca la importancia de la proactividad y la diligencia en la protección de la información de salud. Las prácticas ejemplares en custodia ética no solo protegen la privacidad y seguridad de los datos de los pacientes, sino que también fortalecen la confianza del paciente en la organización médica. Al invertir en medidas de seguridad sólidas y capacitación del personal, las

organizaciones pueden mitigar los riesgos de violaciones de datos y demostrar su compromiso con la integridad ética en el manejo de la información de salud.

## *Estrategias para una Custodia Ética Efectiva*

Para garantizar una custodia ética efectiva de la información de salud, es fundamental implementar una serie de estrategias y herramientas que promuevan prácticas seguras y responsables en el manejo de datos sensibles. A continuación, se detallan algunas propuestas para mejorar la custodia ética:

### **Educación Continua del Personal**

Araín et al. (2019) resaltan que la educación continua del personal constituye un elemento fundamental en la custodia ética de la información de salud, asegurando que todos los integrantes del equipo estén adecuadamente informados sobre las mejores prácticas en la ética de datos y la seguridad de la información. Estos programas de formación, como indican Andersson et al. (2022), deben abarcar tanto los aspectos técnicos como los éticos del manejo de datos de salud. Un método efectivo es la implementación de sesiones de formación que examinen casos de estudio específicos, presentando dilemas éticos asociados a la privacidad del paciente y la seguridad de los datos, lo que contribuye a concienciar al personal sobre los riesgos potenciales y las estrategias más adecuadas para gestionarlos de manera ética y responsable.

La capacitación continua, según García-Pérez y Gil-Lacruz (2018), también debe incluir ejercicios prácticos que ofrezcan al personal la oportunidad de aplicar lo aprendido en escenarios simulados. Esto podría implicar la organización de simulacros de violaciones de datos, donde los empleados practiquen cómo responder de manera ética y efectiva ante una brecha de seguridad, como sugiere Al-Elq (2010). Estas actividades brindan una valiosa experiencia en la aplicación de protocolos de seguridad y principios éticos en un ambiente controlado, preparando al personal para situaciones reales.

Además, es esencial integrar en la educación continua ejemplos actuales y casos de estudio relevantes del sector de la salud, como proponen Jeyakumar et al. (2021). Analizar incidentes recientes de violaciones de datos en organizaciones sanitarias, destacados por Choi et al. (2019), permite entender las acciones correctivas implementadas y las lecciones aprendidas. Esta aproximación

contextualiza la enseñanza de la ética y la seguridad de la información en escenarios reales, aumentando la pertinencia y el impacto de la formación para el personal.

### **Políticas Internas Claras**

Gliklich et al. (2014) enfatizan la importancia de formular políticas internas claras y procedimientos de seguridad de datos para asegurar una custodia ética efectiva de la información de salud en ámbitos digitales. Estas directrices deben ser comprensibles para todo el personal, sin importar su rol o nivel de experiencia. Una política podría, por ejemplo, definir quiénes tienen acceso autorizado a los registros de salud de los pacientes y en qué condiciones, además de establecer los protocolos de autenticación necesarios, como contraseñas robustas y autenticación multifactor. La claridad en estas políticas reduce la posibilidad de errores o malos entendidos y promueve un ambiente laboral seguro y ético.

Taylor (2023) destaca la necesidad de que las organizaciones sanitarias brinden capacitación regular sobre estas políticas y procedimientos al personal. Dicha capacitación podría incorporar ejemplos prácticos y simulaciones de situaciones reales, como ejercicios de phishing para enseñar a identificar intentos de fraude por correo electrónico que podrían comprometer la seguridad de los datos. La formación constante asegura que el personal se mantenga al día con las mejores prácticas de seguridad y contribuye a reforzar una cultura de protección de datos en la organización.

Edemekong et al. (2022) resaltan la relevancia de tener procedimientos bien establecidos para la notificación y manejo de incidentes de seguridad de datos, definiendo claramente las responsabilidades en caso de una violación, incluyendo cómo y a quién reportarla, además de los pasos a seguir para mitigar y solucionar la situación. Un procedimiento puede requerir la notificación inmediata al equipo de seguridad informática y la realización de una investigación interna para determinar la magnitud del incidente y las medidas correctivas a aplicar. Actuar de manera rápida y eficiente ante incidentes de seguridad es esencial para minimizar el impacto en los pacientes y salvaguardar la reputación de la organización.

## Implementación de Tecnologías Seguras

Shojaei et al. (2024) enfatizan que, en la custodia de información de salud digital, la adopción de tecnologías seguras juega un papel importante en la protección de los datos sensibles de los pacientes. La seguridad de la información, mediante el uso de tecnologías avanzadas como sistemas de encriptación robustos, firewalls y sistemas de detección de intrusiones, es esencial para mantener la confidencialidad e integridad de los datos médicos, destacan Jaime et al. (2023). La encriptación, por ejemplo, asegura que la información sensible se mantenga protegida durante su almacenamiento y transmisión, haciéndola inaccesible para personas no autorizadas. Esta medida de seguridad es aplicable en diversas plataformas, incluyendo el almacenamiento en la nube, las comunicaciones electrónicas y los dispositivos móviles en entornos clínicos.

Borky y Bradley (2018) subrayan la importancia de los firewalls y sistemas de detección de intrusiones para prevenir y detectar ataques cibernéticos potenciales que podrían vulnerar la seguridad de los datos de salud. Los firewalls sirven como un escudo entre la red interna de una organización y el exterior, filtrando el tráfico de datos para impedir actividades malintencionadas, una práctica respaldada por Kaspersky (s.f.). Además, los sistemas de detección de intrusiones, como los que describe Fortinet (s.f.), vigilan constantemente la red en busca de signos de comportamientos anómalos o sospechosos que puedan señalar un intento de acceso no autorizado. Implementar estas tecnologías es clave para identificar y actuar rápidamente ante amenazas, reduciendo así el riesgo de brechas de seguridad.

Adicionalmente, actualizar regularmente los sistemas y aplicaciones en el ámbito de la salud digital es necesario. Las actualizaciones frecuentes proporcionan parches de seguridad y correcciones a vulnerabilidades emergentes y riesgos de seguridad. Mantener un entorno tecnológico seguro y al día es una estrategia esencial para asegurar una protección continua de los datos de salud y mantener la confianza de los pacientes en el manejo de su información médica.

## **Monitoreo y Auditoría Regular**

Forman (2013) destaca que el monitoreo y la auditoría regular de los sistemas de información de salud constituyen prácticas esenciales para asegurar la integridad y seguridad de los datos, además de verificar el cumplimiento con las políticas de custodia ética. A través del monitoreo constante, las organizaciones pueden identificar y contrarrestar amenazas potenciales antes de que estas causen daños significativos. Las herramientas de monitoreo son capaces de detectar anomalías, actividades sospechosas y violaciones de seguridad, emitiendo alertas automáticas que permiten a los equipos de seguridad actuar de manera inmediata para mitigar riesgos. UtilitiesOne (2023) afirma que estas herramientas son fundamentales para la detección y prevención de amenazas en tiempo real, ofreciendo respuestas rápidas a través de alertas automatizadas. Por ejemplo, el análisis regular de los registros de acceso puede revelar accesos no autorizados o intentos de intrusión en el sistema.

Gills (s.f.) describe una auditoría de seguridad como una revisión sistemática del sistema de información de una organización para medir su conformidad con criterios establecidos. Según Gills, las auditorías de seguridad se pueden clasificar en auditorías de seguridad propiamente dichas, evaluaciones de vulnerabilidad y pruebas de penetración. Mientras las auditorías de seguridad evalúan el desempeño del sistema frente a una lista de criterios específicos, las evaluaciones de vulnerabilidad identifican debilidades potenciales en la seguridad, y las pruebas de penetración simulan ataques dirigidos para evaluar la fortaleza del sistema. La combinación de estos enfoques ofrece una estrategia comprensiva y eficaz para proteger los sistemas de TI y la información delicada. Gills concluye subrayando la importancia de las auditorías de seguridad dentro de una estrategia integral de protección de los sistemas de tecnologías de la información y los datos sensibles.

Cooper (2023) destaca que el núcleo de una Evaluación de Seguridad de Software incluye pasos esenciales como la Identificación de Vulnerabilidades, donde se escanea el software en busca de fallos conocidos. Le sigue el Análisis de Riesgos, que evalúa el impacto potencial de estas vulnerabilidades. Las

Estrategias de Mitigación se encargan de desarrollar e implementar planes para solucionar estos problemas. Y, el Monitoreo Continuo actualiza las medidas de seguridad regularmente para enfrentar las amenazas que evolucionan constantemente.

Este proceso estructurado es fundamental por varias razones. Primero, la Protección de Datos es necesaria para salvaguardar la información sensible de usuarios y organizaciones contra violaciones potenciales. Además, facilita el cumplimiento de diversas normativas legales y regulatorias, manteniendo la conformidad. Finalmente, refuerza la confianza del usuario en la seguridad y fiabilidad del software. La integración de estos componentes convierte a la Evaluación de Seguridad de Software en una herramienta clave para cualquier organización que aspire a proteger sus activos digitales.

En relación con la seguridad de datos en sistemas de gestión de relaciones con clientes (CRM), FasterCapital (s.f.) subraya la importancia del monitoreo constante y la actualización de las medidas de seguridad de datos. Las amenazas y ataques a la seguridad de datos cambian continuamente, obligando a los sistemas CRM a adaptarse a estos cambios. Un monitoreo y actualización regulares de las medidas de seguridad aseguran que el sistema esté preparado frente a amenazas nuevas y emergentes, y que cumpla con las regulaciones y estándares pertinentes.

Desde un punto de vista organizacional, las brechas de datos pueden acarrear considerables pérdidas financieras, dañar la reputación de la marca y erosionar la confianza del cliente. Por lo tanto, es imperativo que las organizaciones garanticen que sus sistemas CRM sean seguros y estén resguardados contra cualquier brecha de datos.

## Colaboración con Expertos en Seguridad de Datos

Saeed et al. (2022) subrayan que, en el contexto de la custodia ética de la información de salud digital, es esencial la colaboración con expertos en seguridad de datos para asegurar una protección efectiva de la información médica sensible. Estos profesionales, dotados de conocimientos especializados

en la aplicación de medidas de seguridad tecnológica y en la evaluación y gestión de riesgos y incidentes de seguridad cibernética, son destacados por Cremer et al. (2022) como recursos valiosos. Al colaborar estrechamente con ellos, los custodios éticos pueden adquirir conocimientos sobre las mejores prácticas de seguridad, identificar vulnerabilidades en los sistemas y desarrollar estrategias para mitigar los riesgos de seguridad, una colaboración que Newhouse et al. (2017) consideran beneficiosa.

La cooperación con expertos en seguridad de datos, según Strategic Consulting Group (2023), puede incluir la evaluación de la infraestructura tecnológica existente, la detección de posibles fallos en los sistemas informáticos y la implementación de controles de seguridad apropiados. Estos expertos, por ejemplo, pueden llevar a cabo evaluaciones de seguridad regulares para identificar y solucionar puntos débiles en la red informática de una organización sanitaria, así como brindar recomendaciones sobre medidas de seguridad específicas como la encriptación de datos, la autenticación de usuarios y el monitoreo constante de la actividad del sistema.

En el evento de una brecha de datos o un ataque cibernético, estos profesionales, como lo sostiene Tariq et al. (2023), pueden ofrecer asistencia técnica especializada para contener el incidente, investigar sus causas y aplicar medidas correctivas que prevengan futuras vulnerabilidades. La experiencia y conocimiento de estos expertos en respuesta a incidentes son fundamentales para minimizar el impacto de las brechas de seguridad y salvaguardar la integridad y confidencialidad de la información de salud.

## **Transparencia y Comunicación**

En el contexto de la custodia de información de salud digital, jugar un papel fundamental la transparencia y la comunicación efectiva en la construcción de la confianza entre los pacientes y los proveedores de atención médica señalan Asan et al. (2021).

La transparencia de los datos no se limita a ser un requisito de cumplimiento; representa un compromiso con prácticas éticas que promueven la confianza y la fiabilidad en la gestión de datos. Esta abarca desde la comunicación clara de

las políticas de uso de datos hasta asegurar que las partes interesadas entiendan las implicaciones del intercambio de datos. En una era donde los datos constituyen un recurso poderoso y frecuentemente sensible, la transparencia resulta clave para preservar la integridad y la fiabilidad de quienes los administran. La transparencia de los datos trasciende ser una simple palabra de moda o un mandato regulatorio; se convierte en una herramienta poderosa que brinda una amplia gama de beneficios, argumenta Atlan (2023).

En lo que respecta a la privacidad de datos, se refiere a la gestión adecuada de la información, asegurando el cumplimiento de las regulaciones. Esto abarca la recolección, almacenamiento, gestión y compartición de datos, así como el acatamiento a las leyes de privacidad vigentes, tales como el CCPA o el GDPR. Resulta importante distinguir entre la privacidad y la seguridad de los datos. Mientras la privacidad se enfoca en los derechos individuales y el cumplimiento de las leyes, la seguridad se concentra en la protección de los datos frente a accesos no autorizados o ataques malintencionados. Tanto desde la perspectiva de los individuos como de las empresas, la privacidad de datos se muestra como un aspecto necesario. Para los individuos, las leyes de privacidad les otorgan control sobre sus datos personales y para las empresas, adherirse a estas leyes es importante para evitar sanciones y mantener la confianza de los clientes. Con el incremento de las regulaciones de privacidad a nivel mundial, las empresas deben adaptarse y ser transparentes en su manejo de datos personales. La tecnología, como el software de privacidad de datos, puede facilitar la automatización de procesos y asegurar el cumplimiento de las normativas, menciona Data Privacy (2023).

Para ejemplificar este principio, tomemos el caso de un hospital que implementa un nuevo sistema de registros electrónicos de salud. Antes de su puesta en marcha, el hospital organiza sesiones informativas para los pacientes, donde explica el funcionamiento del sistema, los datos que se recopilarán y cómo se protegerán. Adicionalmente, el hospital provee material educativo y oportunidades para que los pacientes planteen preguntas y expresen sus inquietudes respecto a la privacidad y seguridad de sus datos de salud.

La comunicación abierta y bidireccional entre pacientes y proveedores de

atención médica es fundamental para brindar cuidados centrados en el paciente, destacan Kwame y Petrucka (2021). En estas interacciones, ambas partes conversan y son escuchadas sin interrupciones, comparten opiniones, intercambian información y comprenden plenamente el significado de lo que el otro expresa. Kwame y Petrucka enfatizan que una comunicación efectiva es clave en las interacciones clínicas, puesto que el cuidado debe ser personalizado y responder a las preocupaciones de salud del paciente. Además, subrayan que la comunicación respetuosa entre enfermeras y pacientes puede disminuir la incertidumbre, incrementar la participación del paciente en la toma de decisiones y elevar la satisfacción del paciente con la atención recibida.

Este proceso no solo implica transmitir información, sino también establecer una comunicación efectiva y bidireccional, como indican Kourkouta y Papatthanasiou (2014). En este proceso, el paciente comparte sus temores y preocupaciones con el enfermero, lo que facilita un diagnóstico de enfermería adecuado. A su vez, el enfermero informa al paciente con tacto y delicadeza sobre la naturaleza de la enfermedad y ofrece orientación sobre el tratamiento y un plan de rehabilitación para promover la salud. La comunicación efectiva requiere un profundo entendimiento del paciente y de las experiencias que relata, así como de habilidades y una intención sincera por parte del enfermero para comprender las preocupaciones del paciente y transmitir el mensaje de manera clara y aceptable.

Es necesario que los proveedores de atención médica estén disponibles para discutir las políticas de privacidad y seguridad de los datos de los pacientes, indican Basil et al. (2022). La privacidad, seguridad y confidencialidad constituyen aspectos importantes de los sistemas de historias clínicas electrónicas (EHR). La privacidad se refiere al derecho moral de los individuos a decidir cuándo y cómo se accede y comparte su información privada. Por otro lado, la seguridad de los EHR implica la protección de los datos y recursos de seguridad, incluyendo el almacenamiento y transmisión de datos a través de sistemas informáticos; por lo tanto, resulta esencial que los pacientes confíen en la capacidad de toma de decisiones del proveedor, siendo la seguridad y privacidad de los registros de salud electrónicos fundamentales para construir y mantener esa confianza.

## *El Futuro de la Custodia Ética*

En el tejido complejo de la sociedad digitalizada contemporánea, la custodia ética de la información de salud emerge como un campo de batalla conceptual y práctico, en el que se enfrentan visiones opuestas sobre el progreso tecnológico y la integridad humana. Abernethy et al. (2022) se adentran en esta discusión, argumentando que la proliferación de dispositivos digitales y sistemas de grabación ha catapultado la gestión de la salud hacia nuevas fronteras de eficiencia y personalización. Sin embargo, este avance no está exento de controversias, pues la acumulación y análisis de datos personales de salud plantean interrogantes éticos y prácticos significativos.

La narrativa de Cummins et al. (2020) se entrelaza en este debate, subrayando la paradoja de la salud digital: mientras que la interconexión entre pacientes, dispositivos médicos y profesionales de la salud promete una medicina más predictiva, preventiva y personalizada, también expone a los sistemas de salud a riesgos sin precedentes en términos de seguridad y privacidad de los datos. La solución de salud conectada, acelerada por la pandemia de COVID-19, se convirtió en un doble filo que puso en evidencia la necesidad imperante de marcos regulatorios robustos y prácticas de gestión de datos que prioricen la confidencialidad y el consentimiento informado del paciente.

En este contexto, Yan et al. (2023) aportan una dimensión adicional al debate, destacando el surgimiento de la inteligencia artificial (IA), el aprendizaje profundo (DL), el big data, Internet de las cosas (IoT) y la computación en la nube como catalizadores del cambio en el paradigma de la atención médica. Ellos identifican el potencial de estos sistemas de salud inteligente (SHS) para reformular el cuidado médico, transitando de un modelo tradicional, centrado en el experto, a uno distribuido y centrado en el paciente. Esta transición, fundamentada en la explotación de vastas cantidades de datos y el análisis predictivo, promete mejorar la precisión diagnóstica y la personalización del tratamiento. No obstante, los autores también advierten sobre el peligro de deshumanizar la atención médica y el riesgo de vulneraciones a la privacidad derivadas de la implementación indiscriminada de tecnologías emergentes.

La discusión sobre la custodia ética de la información de salud se profundiza al abordar la interconectividad y el intercambio de datos entre sistemas y dispositivos, un tema que Pluard (2024) identifica como fundamental en el panorama actual de la atención médica. La interoperabilidad de los datos, según Pluard, es esencial no solo para el funcionamiento eficiente de los sistemas de salud sino también para su capacidad de innovar y crecer. Este desafío se agrava con el aumento exponencial en la producción de datos, lo que hace que la capacidad de los sistemas para intercambiar y utilizar datos de manera efectiva sea más crítica que nunca.

Pluard ilumina el complejo entramado de desafíos que rodea la interoperabilidad de datos. El primero es la necesidad de armonizar conjuntos de datos con variados formatos y estructuras, un obstáculo técnico que impide la integración fluida y el intercambio de información vital. La falta de un gobierno de datos adecuado emerge como otro desafío significativo, refiriéndose a la ausencia de políticas y procedimientos efectivos para la gestión y protección de datos. Además, la seguridad y privacidad de los datos se presentan como preocupaciones preponderantes, ya que es imperativo salvaguardar la información confidencial durante su compartición entre sistemas para prevenir violaciones de seguridad. La colaboración y comunicación entre organizaciones, finalmente, se destacan como elementos esenciales para superar estos obstáculos, especialmente considerando las diferentes metas y prioridades que pueden dificultar la sincronización en el intercambio de datos.

Butpheng et al. (2020) agregan otra capa a esta discusión, enfatizando la importancia de establecer estándares y protocolos de seguridad robustos que faciliten una transferencia segura de datos entre sistemas y dispositivos, protegiendo al mismo tiempo la privacidad de los pacientes. Ellos argumentan que es esencial abordar cada aspecto de los sistemas IoT-cloud-based e-Health de manera independiente para identificar y mitigar vulnerabilidades específicas relacionadas con la identidad, autenticación y autorización. La justicia y legalidad en la recolección, procesamiento y uso de datos son subrayadas como críticas, asegurando que los datos sean manejados con un nivel adecuado de protección. La necesidad de diseñar dispositivos IoT que ofrezcan seguridad integral es crucial para prevenir ataques, accesos no

autorizados y la manipulación indebida de datos. Los autores también señalan la importancia de definir claramente los protocolos de datos, incluyendo aspectos como la recolección, transmisión, usos y usuarios autorizados, así como el consentimiento informado, para fortalecer la confianza de los pacientes y clarificar las responsabilidades relacionadas con sus datos, facilitando así la rendición de cuentas.

El avance tecnológico no solo plantea desafíos, sino que también abre puertas a nuevas posibilidades para fortalecer la custodia ética de la información de salud. Attaran (2022) introduce la blockchain y la criptografía como herramientas capaces de revolucionar la forma en que se almacenan y gestionan los datos de salud. Estas tecnologías prometen crear sistemas de almacenamiento de datos altamente seguros e inmutables, asegurando así la integridad y confiabilidad de la información almacenada. De manera similar, la inteligencia artificial emerge como un aliado potencial en la detección y prevención de violaciones de seguridad, además de facilitar el cumplimiento de las políticas de privacidad.

Bohr y Memarzadeh (2020) abordan el crecimiento exponencial de los datos de salud, impulsado por la proliferación de dispositivos médicos conectados, aplicaciones de salud móvil y registros electrónicos de salud. Esta expansión de datos plantea retos significativos en términos de almacenamiento, gestión y protección, demandando soluciones tecnológicas capaces de manejar grandes volúmenes de información sin comprometer la seguridad ni la privacidad.

Frenk y Gómez-Dantés (2002) enfatizan la necesidad de enfrentar los desafíos éticos que emergen con la globalización e internacionalización de la atención médica. La circulación transfronteriza de datos de salud hace imperativo el establecimiento de estándares éticos y legales que trasciendan las fronteras nacionales, promoviendo una protección uniforme y coherente de los datos del paciente. Esto requiere un esfuerzo de colaboración internacional y un compromiso con principios éticos universales que respeten la privacidad, la confidencialidad y la autonomía del paciente.

Solimini et al. (2021) destacan cómo el desarrollo de la telemedicina y la salud digital ofrece oportunidades para mejorar la accesibilidad y la calidad de la

atención médica, al tiempo que presenta desafíos éticos relacionados con el consentimiento informado, la confidencialidad y la equidad de acceso. Los autores abogan por mantener los estándares de consentimiento informado al nivel de los servicios médicos convencionales y buscan una equivalencia entre los servicios de telemedicina y los métodos tradicionales de atención. Además, señalan la importancia de abordar las complejidades legales y éticas que surgen con la telemedicina, como la autorización, acreditación y protección de datos personales, las cuales requieren una regulación y estandarización cuidadosas.

En este contexto, es necesario asegurar que las soluciones tecnológicas en el ámbito de la salud sean inclusivas y respeten la diversidad cultural y socioeconómica de los pacientes, sin perpetuar ni ampliar las disparidades existentes en el sistema de salud. Dixit (2024) resalta la importancia de que estas tecnologías no solo sean accesibles para todos los segmentos de la población, sino que también se diseñen teniendo en cuenta sus necesidades específicas. Variables como el idioma, las creencias culturales, los niveles de alfabetización digital y las barreras económicas deben ser consideradas para lograr una atención médica equitativa. Dixit enfatiza que el desarrollo y aplicación de la tecnología en salud debe seguir un enfoque holístico y estar profundamente arraigado en el principio de equidad, garantizando así que todos los pacientes, sin importar su origen o situación, tengan la misma oportunidad de beneficiarse de los avances en la atención médica.

La evolución y el fortalecimiento de las leyes de privacidad de datos a nivel global jugarán un papel clave en el futuro de la custodia ética de la información de salud, según Gostin et al. (2019). La importancia de estas leyes crece, especialmente para las organizaciones de salud, que deben estar constantemente actualizadas sobre los cambios regulatorios para adaptar sus prácticas y políticas de forma efectiva. Proteger la información personal y de salud de los pacientes, y asegurar que el manejo de los datos cumpla con los estándares legales más recientes, es esencial no solo para el cumplimiento legal sino también para mantener la confianza y seguridad de los pacientes. Las organizaciones de salud necesitan desarrollar sistemas flexibles que se adapten rápidamente a nuevas regulaciones y promover una cultura de privacidad y seguridad de datos dentro de sus equipos.

Finalmente, Jeyaraman et al. (2023) subrayan que la custodia ética de la información de salud se encuentra en un punto crítico, resaltando la necesidad de una colaboración integral entre la sociedad, las instituciones de salud y los profesionales médicos para abordar los retos éticos emergentes. La implementación de políticas y regulaciones actualizadas y robustas es vital para asegurar que la innovación tecnológica en el sector salud no eclipse las consideraciones éticas fundamentales. Promover la transparencia y la confianza en el uso de tecnologías avanzadas es esencial para maximizar los beneficios de la tecnología en la atención sanitaria, garantizando al mismo tiempo que se respetan y protegen los intereses de los pacientes en un entorno digital en constante evolución.

Por todo lo expuesto, es evidente que el avance tecnológico, especialmente en áreas como la inteligencia artificial, la telemedicina y la blockchain, ofrece oportunidades significativas para mejorar la atención médica y la gestión de datos de salud. Sin embargo, también debemos estar alerta ante los riesgos de deshumanización, violaciones de privacidad y disparidades en el acceso a la atención médica que pueden surgir si no abordamos estos desafíos de manera proactiva y equitativa.

En última instancia, el futuro de la custodia ética de la información de salud depende de nuestra capacidad para encontrar un equilibrio entre la innovación tecnológica y el respeto por los principios éticos fundamentales. Solo a través de una colaboración integral entre todos los actores involucrados en el sector de la salud, desde la sociedad hasta las instituciones de salud y los profesionales médicos, podemos garantizar que la tecnología mejore la atención médica de manera que sea ética, equitativa y centrada en el paciente.

## *Conclusiones*

En este capítulo hemos abordado la compleja intersección entre la ética y la tecnología en la gestión de la información de salud en la era digital, destacando la importancia crucial de la custodia ética para mantener la confianza en el sistema de salud. A través de un análisis detallado, se han explorado los desafíos que emergen con el avance tecnológico, incluyendo la protección de la privacidad, la seguridad de los datos, y la necesidad de políticas y regulaciones robustas que evolucionen al mismo ritmo que las innovaciones tecnológicas.

Hemos subrayado la responsabilidad compartida entre las instituciones de salud, los profesionales médicos y la sociedad para garantizar una gestión ética de la información de salud. Este compromiso implica no solo la implementación de tecnologías seguras y políticas de privacidad rigurosas, sino también la promoción de una cultura de transparencia y responsabilidad. Además, hemos discutido cómo la educación continua y la capacitación del personal son esenciales para fomentar una comprensión profunda de los principios éticos en el manejo de datos de salud.

La creciente utilización de dispositivos conectados y sistemas de información en salud presenta oportunidades sin precedentes para mejorar la atención médica. Sin embargo, también plantea importantes desafíos éticos que requieren una atención meticulosa para asegurar que el uso de estas tecnologías beneficie a todos los pacientes de manera equitativa, respetando su privacidad y derechos. Hemos hecho énfasis en la importancia de desarrollar estándares y protocolos que aseguren la interoperabilidad y la seguridad de la información, sin comprometer la confidencialidad de los pacientes.

La discusión también ha incluido el potencial de la telemedicina y la salud digital para transformar el acceso y la calidad de la atención médica, al mismo tiempo que se enfrentan desafíos éticos relacionados con el consentimiento informado, la equidad en el acceso y la confidencialidad. Se ha hecho un llamado a la inclusión y el respeto por la diversidad cultural y socioeconómica en el desarrollo de soluciones tecnológicas en salud, para evitar la ampliación de las disparidades existentes.

Cerramos subrayando que el futuro de la custodia ética de la información de salud en la era digital dependerá de nuestra capacidad colectiva para abordar estos desafíos de manera proactiva. La colaboración entre diferentes actores del sistema de salud, junto con un compromiso sólido con los principios éticos, será fundamental para avanzar hacia una gestión de la información de salud que sea tanto innovadora como respetuosa de los derechos y la dignidad de los pacientes. Este capítulo te invita a reflexionar sobre la importancia de adaptar nuestras prácticas y políticas a un entorno digital en constante cambio, asegurando que la custodia ética de la información de salud siga siendo una prioridad en la prestación de cuidados de salud en el siglo XXI.

## *Preguntas de Reflexión*

A lo largo de este capítulo, hemos examinado cómo la tecnología está dando forma a la manera en que manejamos y protegemos los datos de salud, así como los dilemas éticos que surgen en este proceso. Ahora, te invito a reflexionar sobre cómo estos conocimientos pueden influir en tu enfoque hacia la custodia ética de la información de salud en tu entorno profesional y en la vida cotidiana.

1. ¿Cuáles son los principales desafíos éticos que enfrenta la custodia de la información de salud en la era digital?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2. ¿Cómo pueden las tecnologías emergentes como la inteligencia artificial y la blockchain contribuir a la protección ética de los datos de salud?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---









## *Actividades Prácticas*

### Revisión de Políticas de Custodia

En esta actividad, te invito a realizar un análisis grupal de políticas de custodia de información de salud de diferentes organizaciones. El objetivo principal de esta práctica es evaluar la conformidad de estas políticas con los principios éticos y legales que rigen la custodia de datos de salud. Al realizar esta revisión, podrás comprender mejor cómo diferentes instituciones abordan la custodia ética de la información de salud y qué medidas toman para proteger la privacidad y la seguridad de los datos de los pacientes.

El valor de esta práctica radica en la oportunidad de aplicar los conocimientos adquiridos sobre principios éticos de custodia de información de salud en un contexto práctico y relevante. Al analizar las políticas de diferentes organizaciones, podrás identificar tanto buenas prácticas como posibles áreas de mejora en relación con la protección de datos de salud. Además, esta actividad fomenta el trabajo en equipo y la colaboración, ya que se llevará a cabo en un entorno grupal donde podrás compartir ideas y perspectivas con tus compañeros.

Al finalizar esta actividad, habrás desarrollado habilidades críticas de análisis y evaluación de políticas de custodia de información de salud, lo que te permitirá aplicar estos conocimientos en tu práctica profesional para garantizar una gestión ética y responsable de los datos de salud de los pacientes.

#### *Paso a Paso:*

1. **Selección de Políticas:** Reúne un conjunto de políticas de custodia de información de salud de diferentes organizaciones. Puedes buscar en línea o solicitar estas políticas a instituciones de salud locales o regionales.
2. **Lectura y Análisis:** Lee detenidamente cada una de las políticas seleccionadas, prestando especial atención a los principios éticos y legales que abordan, como la confidencialidad, la integridad, la transparencia y la responsabilidad.

3. **Evaluación de Conformidad:** Evalúa si las políticas analizadas cumplen con los principios éticos y legales establecidos para la custodia de información de salud. Considera aspectos como la protección de la privacidad del paciente, las medidas de seguridad de los datos y los procedimientos de acceso y divulgación de la información.
4. **Identificación de Buenas Prácticas y Áreas de Mejora:** Identifica tanto las buenas prácticas como las posibles áreas de mejora en las políticas analizadas. Destaca aquellos aspectos que consideres eficaces en la protección de datos de salud, así como aquellos que podrían fortalecerse para garantizar una custodia más ética y segura.
5. **Discusión en Grupo:** Organiza una sesión de discusión en grupo para compartir tus hallazgos y opiniones con tus compañeros. Fomenta un debate constructivo sobre los puntos fuertes y débiles de las políticas analizadas, y discute posibles recomendaciones para mejorar la custodia de información de salud.
6. **Elaboración de Conclusiones:** Sintetiza los resultados de la revisión y discusión en grupo, identificando las principales conclusiones y lecciones aprendidas. Destaca las políticas que consideres más sólidas en términos éticos y legales, así como las áreas específicas que podrían beneficiarse de cambios o actualizaciones.
7. **Reflexión Personal:** Reflexiona sobre tu experiencia en esta actividad y cómo puedes aplicar los conocimientos adquiridos en tu práctica profesional futura. Considera cómo puedes contribuir a mejorar la custodia ética de la información de salud en tu entorno laboral y promover una cultura de protección de datos entre tus colegas y colaboradores.

## Simulación de Gestión de Crisis

### *Introducción:*

Bienvenido al Centro Médico Salud Total, una institución comprometida con la excelencia en el cuidado de la salud y la protección de la información de sus pacientes. Sin embargo, recientemente nos hemos enfrentado a un desafío importante: hemos detectado indicios de una posible brecha de seguridad en nuestros sistemas informáticos. Como líder del equipo, te corresponde tomar decisiones rápidas y efectivas para abordar esta situación y garantizar la seguridad de los datos de nuestros pacientes. Para ello, debes seleccionar tres roles clave para tu equipo y elegir una de las alternativas de medidas de seguridad propuestas. A medida que avances en el ejercicio, enfrentarás diferentes escenarios basados en tus decisiones, cada uno con sus propias implicaciones y desafíos. Tu capacidad para manejar esta crisis con ética y eficacia determinará el futuro de la custodia de la información en nuestra institución.

### *Alternativas de medidas de seguridad (elige una):*

1. Realizar una auditoría exhaustiva de todos los sistemas informáticos para identificar posibles vulnerabilidades y puntos de acceso no autorizados.
2. Implementar un sistema de autenticación de dos factores para todos los usuarios del sistema, aumentando así la seguridad de las credenciales de acceso.
3. Contratar a una empresa de ciberseguridad externa para realizar una evaluación de riesgos y recomendar medidas adicionales de protección de datos.

### *Elección de equipo (elige 3):*

En base a la alternativa seleccionada, selecciona a tu equipo:

1. Oficial de Privacidad



### *Escenarios según la decisión tomada:*

#### **Opción 1:**

Si se elige la opción 1 y la auditoría exhaustiva revela varias vulnerabilidades críticas en el sistema, incluyendo una puerta trasera dejada accidentalmente abierta por un proveedor de software, las posibles alternativas de solución podrían ser:

1. **Cerrar las vulnerabilidades identificadas:** El equipo se centra en abordar de inmediato todas las vulnerabilidades detectadas durante la auditoría, trabajando para cerrar la puerta trasera y cualquier otra brecha de seguridad encontrada. Se implementan parches de seguridad y se actualizan los sistemas afectados para garantizar su integridad.
2. **Revisión del contrato con el proveedor de software:** Se realiza una revisión exhaustiva del contrato con el proveedor de software responsable de dejar la puerta trasera abierta. Se establecen nuevas cláusulas contractuales para garantizar que el proveedor cumpla con los estándares de seguridad necesarios y se le exige realizar mejoras inmediatas en el software.
3. **Capacitación del personal:** Se organiza una capacitación especializada para todo el personal involucrado en el manejo de sistemas informáticos. El objetivo es sensibilizar al personal sobre la importancia de la seguridad de los datos y proporcionarles las habilidades necesarias para identificar y abordar posibles vulnerabilidades en el futuro.

El equipo debe elegir una de estas alternativas y desarrollar un plan detallado para su implementación.

#### **Opción 2:**

Si se opta por la opción 2 y la implementación del sistema de autenticación de dos factores resulta efectiva para prevenir accesos no autorizados, pero se descubre que algunos usuarios experimentan dificultades para acceder

al sistema debido a la complejidad del nuevo proceso de autenticación, las posibles alternativas de solución podrían ser:

1. **Simplificación del proceso de autenticación:** El equipo trabaja en la simplificación del proceso de autenticación de dos factores, buscando reducir la complejidad y hacerlo más accesible para todos los usuarios. Se implementan cambios en la interfaz de usuario y se brinda capacitación adicional para asegurar que los usuarios comprendan el nuevo proceso.
2. **Ofrecer opciones de autenticación alternativas:** Se ofrecen opciones de autenticación alternativas para aquellos usuarios que encuentran dificultades con el proceso actual. Esto podría incluir métodos de autenticación más simples o la posibilidad de solicitar asistencia técnica para completar el proceso de autenticación de manera adecuada.
3. **Comunicación y capacitación adicionales:** Se lleva a cabo una campaña de comunicación y capacitación adicionales para informar a los usuarios sobre el nuevo proceso de autenticación y proporcionarles recursos y soporte para superar cualquier dificultad. Se establece un equipo de soporte dedicado para ayudar a los usuarios con problemas de autenticación.

El equipo debe evaluar cada alternativa y seleccionar la que consideren más efectiva para resolver el problema.

### **Opción 3:**

En caso de elegir la opción 3 y la empresa de ciberseguridad externa identifica varias áreas de mejora en los sistemas informáticos del Centro Médico Salud Total, las posibles alternativas de solución podrían ser:

1. **Implementar las recomendaciones de la empresa de ciberseguridad:** El equipo trabaja en colaboración con los expertos externos para implementar todas las recomendaciones identificadas durante la evaluación de riesgos. Se priorizan las medidas de seguridad más críticas y se establece un plan de acción detallado para su implementación.





## Desarrollo de un Programa de Capacitación en Custodia Ética

### *Introducción*

El adecuado manejo de la información de salud es esencial para garantizar la confidencialidad, integridad y seguridad de los datos de los pacientes. Sin embargo, para lograr esto de manera efectiva, es fundamental que el personal de una organización sanitaria esté debidamente capacitado en los principios de custodia ética. En este ejercicio, tendrás la oportunidad de diseñar un programa de capacitación integral que aborde los aspectos clave de la custodia ética y segura de la información de salud.

### *Objetivo*

El objetivo de este ejercicio es desarrollar un programa de capacitación que proporcione al personal de la organización sanitaria los conocimientos y habilidades necesarios para manejar la información de salud de manera ética y segura, cumpliendo con los estándares de privacidad y protección de datos.

### *Pasos a seguir*

1. **Identificación de Temas Clave:** Enumera los temas principales que deben cubrirse en el programa de capacitación, como la confidencialidad de la información, la protección de datos personales, la gestión de registros médicos, entre otros.
2. **Desarrollo de Contenidos:** Para cada tema identificado, elabora el contenido específico que se cubrirá en la capacitación. Esto puede incluir presentaciones, material de lectura, videos explicativos, estudios de casos, entre otros recursos.
3. **Metodología de Capacitación:** Define la metodología que se utilizará para impartir la capacitación. Puedes considerar sesiones presenciales, cursos en línea, talleres prácticos, entre otras opciones, dependiendo de las necesidades y recursos disponibles.

4. **Evaluación de Aprendizaje:** Diseña métodos de evaluación para medir el aprendizaje y la comprensión del personal después de completar la capacitación. Esto puede incluir exámenes escritos, estudios de casos prácticos o evaluaciones de desempeño.
5. **Planificación de la Implementación:** Elabora un plan detallado para la implementación del programa de capacitación, incluyendo la programación de sesiones, la asignación de recursos y la comunicación con el personal.
6. **Seguimiento y Evaluación:** Establece un sistema de seguimiento y evaluación para monitorear la efectividad del programa de capacitación a lo largo del tiempo. Esto puede incluir encuestas de retroalimentación, revisiones periódicas y ajustes según sea necesario.

### *Entrega del Programa*

Una vez completado el diseño del programa de capacitación, asegúrate de presentarlo de manera clara y organizada, destacando los objetivos, contenidos y beneficios para el personal. Proporciona instrucciones claras sobre cómo se llevará a cabo la capacitación y cómo se evaluará el progreso y el aprendizaje.

¡Ahora es tu turno de desarrollar un programa de capacitación en custodia ética para el personal de la organización sanitaria ficticia! Utiliza tu creatividad y conocimientos para crear un programa que sea informativo, interactivo y efectivo en el cumplimiento de los objetivos de custodia ética.

## Referencias

- Abernethy, A., Adams, L., Barrett, M., Bechtel, C., Brennan, P., Butte, A., Faulkner, J., Fontaine, E., Friedhoff, S., Halamka, J., Howell, M., Johnson, K., Long, P., McGraw, D., Miller, R., Lee, P., Perlin, J., Rucker, D., Sandy, L., Savage, L., ... Valdes, K. (2022). The Promise of Digital Health: Then, Now, and the Future. *NAM perspectives*, 2022, 10.31478/202206e. <https://doi.org/10.31478/202206e>
- Al-Elq A. H. (2010). Simulation-based medical teaching and learning. *Journal of family & community medicine*, 17(1), 35-40. <https://doi.org/10.4103/1319-1683.68787>
- Allen, A. (2021, Spring). Privacy and Medicine. In E. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://tinyurl.com/hk7jru7n>
- Andersson, H., Svensson, A., Frank, C., Rantala, A., Holmberg, M., & Bremer, A. (2022). Ethics education to support ethical competence learning in healthcare: an integrative systematic review. *BMC medical ethics*, 23(1), 29. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00766-z>
- Arain, M. A., Tarraf, R., & Ahmad, A. (2019). Assessing staff awareness and effectiveness of educational training on IT security and privacy in a large healthcare organization. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 12, 73-81. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S183275>
- Asamblea Nacional. (2021). *Ley Orgánica de Protección de Datos Personales* [Ley 0]. Registro Oficial Suplemento 459, 26 de mayo de 2021. <https://tinyurl.com/yx6xwvnn>
- Asan, O., Yu, Z., & Crotty, B. H. (2021). How clinician-patient communication affects trust in health information sources: Temporal trends from a national cross-sectional survey. *PloS one*, 16(2), e0247583. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247583>
- Atlan. (2023, December 18). *Data Transparency: Benefits, Challenges, and Future Outlook*. <https://tinyurl.com/23u97npw>
- Attaran, M. (2022). Blockchain technology in healthcare: Challenges and opportunities. *International Journal of Healthcare Management*, 15(1), 70-83. <https://doi.org/10.1080/0/20479700.2020.1843887>
- Barth, S., & de Jong, M. (2017, November). The privacy paradox- Investigating discrepancies between expressed privacy concerns and actual online behavior - A systematic literature review. *Telematics and Informatics*, 34(7), 1038-1058. <https://doi.org/10.1016/j.tele.2017.04.013>

- Basil, N. N., Ambe, S., Ekhaton, C., & Fonkem, E. (2022). Health Records Database and Inherent Security Concerns: A Review of the Literature. *Cureus*, *14*(10), e30168. <https://doi.org/10.7759/cureus.30168>
- Blease, C. R., Arnott, T., Kelley, J. M., Proctor, G., Kube, T., Gaab, J., & Locher, C. (2020). Attitudes About Informed Consent: An Exploratory Qualitative Analysis of UK Psychotherapy Trainees. *Frontiers in psychiatry*, *11*, 183. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00183>
- Bohr, A., & Memarzadeh, K. (2020). The rise of artificial intelligence in healthcare applications. *Artificial Intelligence in Healthcare*, 25–60. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-818438-7.00002-2>
- Borky, J. M., & Bradley, T. H. (2018). Protecting Information with Cybersecurity. *Effective Model-Based Systems Engineering*, 345–404. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-95669-5\\_10](https://doi.org/10.1007/978-3-319-95669-5_10)
- Brall, C., Schröder-Bäck, P., & Maeckelberghe, E. (2019). Ethical aspects of digital health from a justice point of view. *European journal of public health*, *29*(Supplement\_3), 18–22. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz167>
- Butpheng, C., Yeh, K.-H., & Xiong, H. (2020). Security and Privacy in IoT-Cloud-Based e-Health Systems—A Comprehensive Review. *Symmetry*, *12*(7), 1191. <https://doi.org/10.3390/sym12071191>
- Chiruvella, V., & Guddati, A. K. (2021). Ethical Issues in Patient Data Ownership. *Interactive journal of medical research*, *10*(2), e22269. <https://doi.org/10.2196/22269>
- Choi, S. J., Johnson, M. E., & Lehmann, C. U. (2019). Data breach remediation efforts and their implications for hospital quality. *Health services research*, *54*(5), 971–980. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13203>
- Congreso Nacional. (2006). *Ley Orgánica de Salud* [Última reforma, 29 de abril de 2022]. Suplemento del Registro Oficial 423, 22 de diciembre de 2006. <https://tinyurl.com/2b3s4r8n>
- Cooper, C. (2023, November 27). What is a software security assessment? *SDJK*. <https://tinyurl.com/s37n4yed>
- Cremer, F., Sheehan, B., Fortmann, M., Kia, A. N., Mullins, M., Murphy, F., & Materne, S. (2022). Cyber risk and cybersecurity: a systematic review of data availability. *The Geneva papers on risk and insurance. Issues and practice*, *47*(3), 698–736. <https://doi.org/10.1057/s41288-022-00266-6>
- Cummins, N., & Schuller, B. W. (2020). Five Crucial Challenges in Digital Health. *Frontiers in digital health*, *2*, 536203. <https://doi.org/10.3389/fgdth.2020.536203>

- Data Privacy. (2023, January 10). 5 things you need to know about Data Privacy [Definition&Comparison]. *Data Privacy Manager*. <https://tinyurl.com/2r97dxda>
- Dixit, D. (2024, January 8). A Cultural Framework Is Essential In-Patient Care. *PharmacyTimes*. <https://tinyurl.com/yvfy2nbs>
- Donaldson, M. S., & Lohr, K. N. (Eds). (1994). Confidentiality and Privacy of Personal Data. In *Health Data in the Information Age: Use, Disclosure, and Privacy*. Institute of Medicine (US) Committee on Regional Health Data Networks. National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK236546/>
- Dove E. S. (2023). Confidentiality, public interest, and the human right to science: when can confidential information be used for the benefit of the wider community? *Journal of law and the biosciences*, 10(1), 1sado13. <https://doi.org/10.1093/jlb/lsado13>
- Edemekong, P. F., Annamaraju, P., & Haydel, M. J. (2022). *Health Insurance Portability and Accountability*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK500019/>
- eHealth Exchange, & CRISP Shared Services. (s.f.). *Information Handling Transparency Best Practices*. <https://tinyurl.com/y8z93sjh>
- Esmailzadeh P. (2019). The Impacts of the Perceived Transparency of Privacy Policies and Trust in Providers for Building Trust in Health Information Exchange: Empirical Study. *JMIR medical informatics*, 7(4), e14050. <https://doi.org/10.2196/14050>
- ESS Global Training Solutions. (s.f.). *Ethical and Effective Management of Electronic Health Records*. Retrieved on 2024 January 17, from <https://tinyurl.com/7bcn57rp>
- European Data Protection Supervisor. (s.f.). Health. Retrieved on 2024 January 12, from <https://tinyurl.com/yrk427j7>
- FasterCapital. (s.f.). *Continual Monitoring and Updating of Data Security Measures in CRM Systems*. Retrieved on 2024 January 17, from <https://tinyurl.com/5hydpxm4>
- Forman, S. (2013, March). Auditing and Monitoring: How to Get it Done. *Strategic Management Services*. <https://tinyurl.com/ye2wwtes>
- Fortinet. (s.f.). What is an Intrusion Detection System (IDS)? Retrieved on 2024 January 18, from <https://tinyurl.com/y47hmsxt>
- Frenk, J., & Gómez-Dantés, O. (2002). Globalisation and the challenges to health systems. *BMJ (Clinical research ed.)*, 325(7355), 95-97. <https://doi.org/10.1136/bmj.325-7355-95>
- García-Pérez, M., & Gil-Lacruz, M. (2018, February). The impact of a continuing training program on the perceived improvement in quality of health care delivered by health care professionals. *Evaluation and Program Planning*, 66, 33-

38. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2017.09.009>
- Gills, A. (s.f.). Security audit. *TechTarget*. Retrieved on 2024 January 17, from <https://tinyurl.com/3mcn7ehc>
- Gliklich RE, Dreyer NA, Leavy MB, editors. Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide [Internet]. 3rd edition. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014 Apr. 7, Principles of Registry Ethics, Data Ownership, and Privacy. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK208620/>
- Gostin, L. O., Monahan, J. T., Kaldor, J., DeBartolo, M., Friedman, E. A., Gottschalk, K., Kim, S. C., Alwan, A., Binagwaho, A., Burci, G. L., Cabal, L., DeLand, K., Evans, T. G., Goosby, E., Hossain, S., Koh, H., Ooms, G., Roses Periago, M., Uprimny, R., & Yamin, A. E. (2019). The legal determinants of health: harnessing the power of law for global health and sustainable development. *Lancet (London, England)*, 393(10183), 1857–1910. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30233-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30233-8)
- Haring, L. V., Hall, J. T., Janssen, A., Johannes, M., Verhoeff, A., & Ujic-Voortman, J. (2023). Developing a digital informed consent app: opportunities and challenges of a new format to inform and obtain consent in public health research. *BMC Medical Ethics*, 24, Article number 97. <https://doi.org/10.1186/s12910-023-00974-1>
- Information and Privacy Commissioner of Ontario. (2006, February). Health Information Custodian Working for Non-health Information Custodia. *Fact Sheet*, (11). <https://tinyurl.com/3jyhwwuws>
- Information and Privacy Commissioner of Ontario. (2016, September). Communicating Personal Health Information by Email. *Fact Sheet*, (16). <https://tinyurl.com/3jyhwwuws>
- Jaime, F. J., Muñoz, A., Rodríguez-Gómez, F., & Jerez-Calero, A. (2023). Strengthening Privacy and Data Security in Biomedical Microelectromechanical Systems by IoT Communication Security and Protection in Smart Healthcare. *Sensors (Basel, Switzerland)*, 23(21), 8944. <https://doi.org/10.3390/s23218944>
- Jeyakumar, T., McClure, S., Lowe, M., Hodges, B., Fur, K., Javier-Brozo, M., Tassone, M., Anderson, M., Tripp, T., & Wiljer, D. (2021). An Education Framework for Effective Implementation of a Health Information System: Scoping Review. *Journal of medical Internet research*, 23(2), e24691. <https://doi.org/10.2196/24691>
- Jeyaraman, M., Balaji, S., Jeyaraman, N., & Yadav, S. (2023). Unraveling the Ethical Enigma: Artificial Intelligence in Healthcare. *Cureus*, 15(8), e43262. <https://doi.org/10.7759/cureus.43262>

- Kadam R. A. (2017). Informed consent process: A step further towards making it meaningful!. *Perspectives in clinical research*, 8(3), 107-112. [https://doi.org/10.4103/picr.PICR\\_147\\_16](https://doi.org/10.4103/picr.PICR_147_16)
- Kapersky. (s.f.). *What is a firewall? Definition and explanation*. Retrieved on 2024 January 18, from <https://tinyurl.com/2kke7x87>
- Keshta, I., & Odeh, A. (2021, July). Security and privacy of electronic health records: Concerns and challenges. *Egyptian Informatics Journal*, 22(2), 177-183. <https://doi.org/10.1016/j.eij.2020.07.003>
- Kourkouta, L., & Papatheanasiou, I. V. (2014). Communication in nursing practice. *Materia socio-medica*, 26(1), 65-67. <https://doi.org/10.5455/msm.2014.26.65-67>
- Krylov, A. (2023, March 21). Data Quality in Healthcare: Importance & Examples. *Kodjin*. <https://tinyurl.com/yeeu6dk3>
- Kwame, A., & Petruca, P. M. (2021). A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC nursing*, 20(1), 158. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00684-2>
- Lieneck, C., McLauchlan, M., & Phillips, S. (2023). Healthcare Cybersecurity Ethical Concerns during the COVID-19 Global Pandemic: A Rapid Review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 11(22), 2983. <https://doi.org/10.3390/healthcare11222983>
- Lord, N. (2020, September 17). Healthcare Cybersecurity: Tips for Securing Private Health Data. *Digital Guardian*. <https://tinyurl.com/5n7fdtwe>
- McGraw, D., & Mandl, K. D. (2021). Privacy protections to encourage use of health-relevant digital data in a learning health system. *NPJ digital medicine*, 4(1), 2. <https://doi.org/10.1038/s41746-020-00362-8>
- Nasiri, T., Takian, A., & Yazdani, S. (2019). Stewardship in Health, Designing a Multi-Layer Meta Model: A Review Article. *Iranian journal of public health*, 48(4), 579-592.
- Nass, S. J., Levit, L. A., & Gostin, L. O. (Eds.). (2009). *Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research*. Institute of Medicine (US) Committee on Health Research and the Privacy of Health Information: The HIPAA Privacy Rule. National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK9579/>
- Newhouse, W., Keith, S., Scribner, B., & Witte, G. (2017, August). *National Indicative for Cybersecurity Education (NICE) Cybersecurity Workforce Framework*. U.S. Department of Commerce. <https://tinyurl.com/572vbjbm>
- Ozair, F. F., Jamshed, N., Sharma, A., & Aggarwal, P. (2015). Ethical issues in

- electronic health records: A general overview. *Perspectives in clinical research*, 6(2), 73–76. <https://doi.org/10.4103/2229-3485.153997>
- Pluard, D. (2024, February 9). Data Interoperability: The Challenges You'll Face. *Intely*. <https://tinyurl.com/2zu8vatu>
- Pop, C. (2023, November 15). EU vs US: What Are the Differences Between Their Data Privacy Laws? *Netwrix*. <https://tinyurl.com/4esvxhny>
- Rosenbaum S. (2010). Data governance and stewardship: designing data stewardship entities and advancing data access. *Health services research*, 45(5 Pt 2), 1442–1455. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2010.01140.x>
- Saeed, H., Malik, H., Bashir, U., Ahmad, A., Riaz, S., Ilyas, M., Bukhari, W. A., & Khan, M. I. A. (2022). Blockchain technology in healthcare: A systematic review. *PLoS one*, 17(4), e0266462. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266462>
- Seh, A. H., Zarour, M., Alenezi, M., Sarkar, A. K., Agrawal, A., Kumar, R., & Khan, R. A. (2020). Healthcare Data Breaches: Insights and Implications. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 8(2), 133. <https://doi.org/10.3390/healthcare8020133>
- Shojaei, P., Vlahu-Gjorgievska, E., & Chow, Y.-W. (2024). Security and Privacy of Technologies in Health Information Systems: A Systematic Literature Review. *Computers*, 13(2), 41. <https://doi.org/10.3390/computers13020041>
- Solimini, R., Busardò, F. P., Gibelli, F., Sirignano, A., & Ricci, G. (2021). Ethical and Legal Challenges of Telemedicine in the Era of the COVID-19 Pandemic. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(12), 1314. <https://doi.org/10.3390/medicina57121314>
- Strategic Consulting Group. (2023, October 30). *Cyber Security Consulting and Risk Assessment Services*. <https://tinyurl.com/3dzjenh2>
- Tariq, R. A., & Hackert, P. B. (2023, January). *Patient Confidentiality* [Update 2024, January]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK519540/>
- Tariq, U., Ahmed, I., Bashir, A.K., & Shaukat, K. (2023). A Critical Cybersecurity Analysis and Future Research Directions for the Internet of Things: A Comprehensive Review. *Sensors*, 23(8), 4117. <https://doi.org/10.3390/s23084117>
- Taylor, J. (2023, July 28). Importance of Staff Training in Health and Social Care. *Access*. <https://tinyurl.com/xm4webz2>
- UNESCO. (2005, October 19). Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *Legal Affairs*. <https://tinyurl.com/4b6y2az3>
- United States Department of Health Human Services. (2003). *OCR Privacy Brief. Summary of the HIPPA Privacy Rule*. <https://tinyurl.com/ypxnakey>
- UtilitiesOne. (2023, September 15). Continuous Monitoring for Effective Network

- Security Management. Retrieved on 2024 January 17, from <https://tinyurl.com/3s8ab8t9>
- Voultos, P. (2023). Ethical Considerations Surrounding Health-Related Big Data Research. *Cuadernos de Bioética*, 34(111), 189-218. <https://tinyurl.com/48zs8ujn>
- Wehrens, R., Stevens, M., Kostenzer, J., Weggelaar, A. M., & de Bont, A. (2023). Ethics as Discursive Work: The Role of Ethical Framing in the Promissory Future of Data-driven Healthcare Technologies. *Science, Technology, & Human Values*, 48(3), 606-634. <https://doi.org/10.1177/01622439211053661>
- Yan, F., Li, N., Iliyasu, A., Salama, A., & Hirota, K. (2023, November). Insights into security and privacy issues in Smart healthcare systems based on medical images. *Journal of Information Security and Applications*, 78, 103621. <https://doi.org/10.1016/j.jisa.2023.103621>
- Zarour, M., Alenezi, M., Ansari, M. T. J., Pandey, A. K., Ahmad, M., Agrawal, A., Kumar, R., & Khan, R. A. (2021). Ensuring data integrity of healthcare information in the era of digital health. *Healthcare technology letters*, 8(3), 66-77. <https://doi.org/10.1049/htl2.12008>
- Zhang, E. (2023, May 5). What is Role-Based Access Control (RBAC)? Examples, Benefits, and More. *Digital Guardian*. <https://tinyurl.com/4amn3zev>



## Salud & Ética Digital. Enlazando la Informática Médica y la Bioética

En un mundo donde la tecnología y la salud se entrelazan cada vez más, *Salud & Ética Digital. Enlazando la Informática Médica y la Bioética* emerge como una obra esencial que explora las profundidades de esta integración y sus implicaciones éticas. A través de sus páginas, las autoras desentrañan la complejidad del uso de la inteligencia artificial (IA) y el big data en la toma de decisiones clínicas, enfrentándose a dilemas como el consentimiento informado, la privacidad de los datos y la transparencia de los algoritmos en la era digital. Este libro no solo ofrece una exploración detallada de los avances tecnológicos en el cuidado de la salud, sino que también propone un marco ético para guiar su implementación, asegurando que beneficie tanto la eficiencia médica como el bienestar del paciente.

Cada capítulo se sumerge en diferentes aspectos de la ética digital en la salud, desde la integración de la IA en el diagnóstico y tratamiento hasta las implicaciones de la automatización en las decisiones clínicas. Las autoras presentan una discusión profunda sobre cómo navegar estos desafíos éticos, manteniendo un enfoque centrado en el paciente y en la justicia. Con ejemplos de aplicaciones prácticas y dilemas éticos, este libro es un recurso indispensable para profesionales de la salud, desarrolladores de tecnología y cualquiera interesado en el futuro de la atención médica.

*Salud & Ética Digital. Enlazando la Informática Médica y la Bioética* invita a una reflexión crítica sobre cómo podemos equilibrar los beneficios de la tecnología con los principios éticos fundamentales en la medicina. A través de un profundo análisis y propuestas concretas, se establece un diálogo necesario para garantizar que la evolución digital en la salud se realice de manera justa, segura y respetuosa con los derechos de los pacientes. Este libro no solo anticipa el futuro de la atención médica, sino que también proporciona las herramientas para construirlo de manera ética y responsable.



ISBN: 978-9978-11-068-3

