

## Normas Éticas para el manejo de Información en eSalud

### Ethical standards for the management of Information on eHealth

**Xaily Gavilondo Mariño,<sup>I</sup> Rosa Moraima Rodríguez Dopico,<sup>II</sup> Madelayne Muñoz Morejón,<sup>III</sup> María Niurka Vialart Vidal,<sup>IV</sup> Marcia Catalina Mariño Weatherly<sup>V</sup>**

I MSc. Profesora Asistente. Escuela Nacional de Salud Pública. Calle 100 y Perla, Altahabana, Boyeros. La Habana, Cuba. E-mail: [xaily@infomed.sld.cu](mailto:xaily@infomed.sld.cu)

II MSc. Profesora Auxiliar. Escuela Nacional de Salud Pública. Cuba. E-mail: [moraimard@infomed.sld.cu](mailto:moraimard@infomed.sld.cu)

III MSc. Profesora Asistente. Escuela Nacional de Salud Pública. Cuba. E-mail: [mmunoz@infomed.sld.cu](mailto:mmunoz@infomed.sld.cu)

IV MSc. Profesora Auxiliar. Escuela Nacional de Salud Pública. Cuba. E-mail: [vialart@infomed.sld.cu](mailto:vialart@infomed.sld.cu)

V MSc. Profesora Auxiliar. Hospital "Héroes del Baire". Cuba. E-mail: [mcatalina@infomed.sld.cu](mailto:mcatalina@infomed.sld.cu)

---

#### RESUMEN

Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones son la base de la mayoría de las operaciones de gestión en el mundo de hoy. El impacto de las TIC en el ámbito de la salud, incluye la apertura de posibilidades de comunicación entre clientes (personas enfermas o no) y prestadores de salud. Una emergente modalidad la constituye la eSalud. La bibliografía describe cuatro modalidades de aplicación de la misma, todas ellas implican manejo de información, en algunos casos información sensible. En este intercambio la comunicación debe ser grata, pero respetuosa, de lo contrario los vínculos se deterioran y pueden llegar, en el mejor de los casos, a la disolución, en otros las consecuencias pueden tener implicaciones legales. La presente investigación tiene como objetivo proponer algunas normas éticas contextualizadas al manejo de información en eSalud. Se realizó un análisis documental a partir de información recuperada en Internet, que permitió elaborar una propuesta de normas éticas para el manejo de información en eSalud. Al actuar conforme a estas se respetan también los derechos básicos de los seres humanos.

**Palabras clave:** ética, información, tecnologías de la información y las comunicaciones, eSalud.

---

## ABSTRACT

Information and Communication Technology are the basis of most of management operations in the world today. The impact of ICT in health includes the opening of possibilities for communication between clients (people, sick or not) and health care providers. eHealth offers a new way of doing it. Literature describes four methods for applying it, they all involve information management, in some cases sensitive information. On this exchange, communication should be pleasant, but respectful, otherwise the links gets deteriorate and may even finish, in the best case. Other times, consequences can have legal implications. This research aims to propose some ethical standards contextualized on the management of information in eHealth. A documentary analysis was performed based on information retrieved on the Internet, which allowed to develop a proposal of ethical standards for the management of information in eHealth. Acting in accordance with these basic rules, rights of human beings are also respected.

**Key words:** ethics, information, information technology and communications, eHealth.

---

## INTRODUCCIÓN

Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) son la base más importante de la mayoría de las operaciones de gestión en el mundo de hoy. La generalidad de los procesos industriales, comerciales, de investigación y servicios, dejarían de funcionar sin el apoyo que hoy reciben de los medios informáticos. Ante tamaña dependencia (probablemente destinada a aumentar) la humanidad se enfrenta a la decisión de utilizar los adelantos de la Ciencia y la Técnica en su propio beneficio o para autodestruirse. Esta última es una posibilidad latente aun cuando el desarrollo de la tecnología debería suponer evolución, progreso y superación con oportunidades para todas las personas.

El impacto de las TIC en el ámbito de la salud, incluye la apertura de posibilidades de comunicación entre clientes (personas enfermas o no) y prestadores de salud. En este sentido una emergente modalidad la constituye la eSalud, definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2005<sup>1</sup> como "el apoyo que la utilización rentable y segura de las tecnologías de la información y las comunicaciones, ofrece a la salud y a los ámbitos relacionados con ella, con inclusión de los servicios de atención de salud, la vigilancia y la documentación sanitarias, así como la educación, los conocimientos y las investigaciones en materia de salud".

La bibliografía describe 4 modalidades de aplicación de eSalud:

- registro médico electrónico (o historia clínica electrónica).
- telemedicina (medicina a distancia).

- eLearning (formación o aprendizaje a distancia).
- mSalud (salud móvil).

Todas ellas implican manejo de información, en algunos casos información sensible, y aunque esta alternativa resulta funcional y goza de aceptación,<sup>2-14</sup> la inobservancia de las normas éticas puede dar al traste con los propósitos de un proyecto de eSalud. La presente investigación tiene como objetivo proponer algunas normas éticas contextualizadas al manejo de información en eSalud.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

Se realizó un análisis documental a partir de información recuperada en Internet bajo los descriptores: ética, tecnología, eSalud, y manejo de la información. A partir de la información analizada y la experiencia vivencial de las autoras se elaboró una propuesta de normas éticas para el manejo de información en eSalud.

## **RESULTADOS**

Como participantes, voluntarios o no, de la Sociedad de la Información, resulta pertinente el debate sobre la trascendencia en la vida de las personas, de esta nueva ciudadanía que se impone y de la que difícilmente se puede escapar.

El término Sociedad de la Información fue introducido por el economista Fritz Machlup en la década de los 60 del pasado siglo.<sup>15</sup> Tras décadas de adecuaciones según el contexto, hoy se define como: Estadio de desarrollo social caracterizado por la capacidad de sus miembros (sean ciudadanos, empresas o la administración pública) para obtener y compartir cualquier información desde cualquier lugar y en la forma que se prefiera.<sup>16</sup>

Al igual que en el mundo real, en la Sociedad de la Información, el respeto a los derechos humanos constituye requisito indispensable. Históricamente los criterios dominantes sobre estos, incluyen:<sup>17</sup>

- derecho a la vida.
- derecho a la propiedad.
- derecho a la privacidad.
- derecho a la libertad de pensamiento y expresión.
- derecho a estar informados.

Con la inserción de las TIC en la vida cotidiana estos derechos son cada vez más susceptibles de ser irrespetados, manifestándose algunos conflictos éticos derivados del avance tecnológico como son:

- Acceso desigual a la información.
- Amenazas a la privacidad.
- Violación del respeto interpersonal.
- Ciberislamamiento.
- Dependencia y adicción a la tecnología.

En un mundo signado por un constante y creciente bombardeo de información, las personas deben poder contar con mecanismos que le aseguren el acceso a información confiable, conveniente, deseada, completa, imparcial y oportuna; con especial interés en el control del flujo y almacenamiento de la información pues el uso inadecuado de esta con fines nocivos, egoístas o subversivos, constituye una violación de la legalidad, pero también de la ética. Según la Real Academia de la Lengua Española, la Ética es la parte de la Filosofía que trata de la moral y de las obligaciones del hombre. El conjunto de normas morales que rigen la conducta humana.<sup>18</sup> La aparición de dilemas éticos relacionados con el manejo de información, es consecuencia del auge y relevancia que ha cobrado esta en el mundo actual por su valor como recurso fundamental para la toma de decisiones. No en balde se afirma "la información es poder". A propósito, se reconocen principios que rigen la ética en este contexto:<sup>19</sup>

- Privacidad y disposición de la información.
- Transparencia.
- Seguridad.
- Acceso.
- Resguardo legítimo.
- Alternativa menos invasora.
- Responsabilidad.

Existen leyes y tratados que intentan regular el comportamiento de los individuos que usan medios tecnológicos, cualesquiera que sean los propósitos que les mueve a hacerlo; pero resultan aun insuficientes. La brecha es grande pues en un mundo que en gran parte es virtual, los transgresores de las normas legales y éticas, pueden esconderse de diversas maneras. Queda entonces a nivel individual la responsabilidad de utilizar los medios y la información de manera correcta. En las circunstancias antes descritas, la ética asume nuevos retos, tal vez el primero de ellos es asumir una ética propia del ámbito tecnológico, en función del bienestar de proveedores y usuarios de tecnología en la Sociedad de la Información.

Contextualizándolo al ejercicio de la eSalud, se proponen algunas normas que contribuyan al mantenimiento de la ética en el manejo de la información, pues, aún cuando ésta posibilita que sea factible intercambiar, almacenar y recuperar datos e información en forma rápida y fácil, no siempre se hace de ellos un buen uso.

Normas para el manejo ético de la información en eSalud:

- Asegurar que la información emitida sea confiable, actualizada, suficiente, conveniente, imparcial y oportuna.
- Mantener la confidencialidad de los datos.
- Mantener medidas de seguridad de los equipos destinados al manejo y almacenamiento de datos.
- Respetar la privacidad ajena.
- Enviar sólo la información solicitada.
- Garantizar la posibilidad de anular las suscripciones en el momento que así lo deseen los usuarios.
- Mantener la comunicación sistemática y oportuna.
- Respetar las reglas de educación formal en la comunicación.
- Responder a las peticiones de información de manera oportuna.
- Ofrecer a los pacientes la mejor de las posibles soluciones a sus necesidades.
- Respetar las opiniones y decisiones de la otra parte.

## CONCLUSIONES

La eSalud es una modalidad de interacción entre pacientes y personal de salud con creciente presencia en el mundo de hoy. En este intercambio la comunicación debe ser grata, pero respetuosa, de lo contrario los vínculos se deterioran y pueden llegar, en el mejor de los casos, a la disolución, en otros las consecuencias pueden tener implicaciones legales. Al actuar conforme a normas éticas se contribuye también al respeto de los derechos básicos de los seres humanos. Se proponen algunas normas éticas para el manejo de la información en eSalud.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Panamericana De La Salud, Organización Mundial De La Salud. Estrategia Y Plan De Acción Sobre Esalud. 148.A Sesión Del Comité Ejecutivo. 20 Al 24 De junio Del 2011. Washington, D.C, EUA.
2. Sánchez A, Iglesias JL, Perdomo G, Hernández JL, Mendoza D. Historias clínicas electrónicas en Cuba, quimera o posibilidad real. Enero 2001. [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible en: <http://www.cecam.sld.cu/recuimed/revista/R0100A05.pdf>
3. Alonso JL. La historia clínica electrónica: ideas, experiencias y reflexiones. Acimed 2005;13(5). [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol13\\_5\\_05/aci02505.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol13_5_05/aci02505.htm)
4. Sánchez AA, Martín O, Iglesias JL, Hernández JL. Registro electrónico de pacientes. Rev Cub Educ Med Super 2000;14(1):46-55. [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/ems/vol13\\_1\\_99/ems07199.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/ems/vol13_1_99/ems07199.htm)
5. Gómez A, Parellada J, López M, Morejón D. Validación de una historia clínica electrónica para pacientes graves. Rev Cub de Med Int y Emerg 2007;6(2). [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/mie/vol6\\_2\\_07/mie06207.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/mie/vol6_2_07/mie06207.htm)
6. Jardines JB. Educación en red: mucho más que educación a distancia. Experiencia de las universidades médicas cubanas. Educ Med Super [online]. 2006, vol.20, n.2, pp. 0-0. ISSN 0864-2141. [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/ems/vol20\\_2\\_06/ems07206.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/ems/vol20_2_06/ems07206.htm)
7. Hernández E. Estándares y especificaciones de E-learning: Ordenando el desorden. UNIACC eCampus, mayo 2003. [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible en: [http://www.ecampus.cl/ecampus/home/htm/Textos/elearning/eduardo\\_hernandez/eduardo.htm](http://www.ecampus.cl/ecampus/home/htm/Textos/elearning/eduardo_hernandez/eduardo.htm)
8. Jorge M, Mérida R. Telemedicina: futuro o presente. Rev haban cienc méd [online]. 2010, vol.9, n.1, pp. 0-0. ISSN 1729-519X. [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_pdf&pid=S1729-519X2010000100017&lng=es&nrm=iso&tIng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1729-519X2010000100017&lng=es&nrm=iso&tIng=es)
9. Vialart MN. Telenfermería. Traspasando las fronteras. Rev Cubana Enfermer [online]. 2013, vol.29, n.2, pp. 134-144. ISSN 0864-0319. [Consultado: 1 de julio

de 2014]. Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_pdf&pid=S086403192013000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S086403192013000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

10. Telemedicina en Cuba: Con apoyo de las TIC, se transmite en vivo una ecografía a personal sanitario. junio 2013. [Consultado: 1 de julio de 2014].

Disponible en:

[http://www.paho.org/ict4health/newsletter/esalud\\_boletin\\_julio13.html](http://www.paho.org/ict4health/newsletter/esalud_boletin_julio13.html)

11. Caballero E. et al. Sistema mHEALTH para el registro electrónico de la atención de personas en condición de postración en el hogar. RCIM [online]. 2013, vol.5, n.2, pp. 175-185. ISSN 1684-1859. [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible

en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_pdf&pid=S1684 - 18592013000200008&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1684-18592013000200008&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

12. Rodríguez NM, Pardo ME, Izquierdo JM. Impacto social de la telemedicina en la formación profesional de los estudiantes de ciencias médicas. MEDISAN [online].

2011, vol.15, n.9, pp. 1-12. ISSN 1029-3019. [Consultado: 1 de julio de 2014].

Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol15\\_9\\_11/san12911.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol15_9_11/san12911.htm)

13. América Learning & Media. Amplia incorporación del e-learning en universidades latinoamericanas. 2010. [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible

en: <http://www.americlearningmedia.com/edicion-001/24-indicadores/82-amplia-incorporacion-del-e-learning-en-universidades-latinoamericanas>

14. Donadío C. Realidad, futuro y perspectivas para el e-learning. 2012.

[Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible en:

<http://www.americlearningmedia.com/edicion-008/96-tendencias/549-realidad-futuro-y-perspectivas-para-el-e-learning>

15. Avondet L, Di Meglio F, Loray R. El desarrollo de las economías contemporáneas frente a la sociedad del conocimiento y las nuevas tecnologías. 2010. [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible en: <http://www.eumed.net/ce/2010b/aml.htm>

16. Islas O, Gutiérrez F. La Sociedad de la Información ¿Utopía o Panóptico?. 2004. [Consultado: 1 de julio de 2014]. Disponible en:

<http://www.razonypalabra.org.mx/espejo/2004/mayo3.html>

17. Blanco Encinosa L. Aspectos morales y éticos de las TIC. Temas. 2013; (74): 30-37.

18. DRAE. Diccionario real academia española. 22º edición. Madrid, España. Editorial Espasa Calpe S.A; 2001

19. Agramonte del Sol A. Implicaciones éticas del uso de aplicaciones informáticas en la gestión de cuidados de enfermería. Rev Cubana Enfermer. 2013; 29(3).

Recibido: 20 de dic de 2015.

Aprobado: 3 de abr de 2016.