



## LA PRIVACIDAD ANTE LA TELEMEDICINA

### Aportes de la filosofía de la tecnología a la bioética

Privacy in view of telemedicine. Contributions of the philosophy of technology to bioethics

JORGE ALBERTO ÁLVAREZ DÍAZ  
Universidad Autónoma Metropolitana, México

---

#### KEYWORDS

*Kranzberg laws  
Privacy  
Confidentiality  
Bioethics  
Clinical relationship  
Innovation*

---

#### ABSTRACT

*The philosophy of technology is a recent branch of philosophy in general. It can provide tools for problems arising from recent technological applications, such as telemedicine. A problem repeatedly pointed out by bioethics is privacy in general, and the changes that can be introduced by the increasing use of technology. Commenting on proposals from the World Medical Association and contemporary data derived from the COVID-19 pandemic, it can be recognized that privacy is an ethical requirement that requires regulation through its political implementation for its adequate legal protection.*

---

#### PALABRAS CLAVE

*Leyes de Kranzberg  
Relación clínica  
Privacidad  
Confidencialidad  
Bioética  
Innovación*

---

#### RESUMEN

*La filosofía de la tecnología es una rama reciente de la filosofía en general. Puede aportar herramientas para problemas derivados de aplicaciones tecnológicas recientes, como la telemedicina. Un problema señalado reiteradamente por la bioética lo constituye la privacidad en general, y las modificaciones que pueden introducirse por el cada vez mayor uso de las tecnologías. Comentando propuestas desde la Asociación Médica Mundial y datos contemporáneos derivados de la pandemia de COVID-19, puede reconocerse que la privacidad es una exigencia ética que requiere regularse a través de su implementación política para su adecuada protección legal.*

---

Recibido: 03/ 12 / 2022

Aceptado: 10/ 02 / 2023

## 1. Introducción: Una reflexión sobre la filosofía de la tecnología

En la historia de occidente la filosofía moral, la ética, ha tenido variaciones en su análisis sobre la ciencia. Diego Gracia ha propuesto tres periodos históricos. El primero, el antiguo (iniciaría con el mundo grecolatino), considera que la ciencia es “pura” (no solamente como categoría epistemológica, sino también como categoría moral). El segundo periodo, el moderno, supone que la ciencia es “pura” y la técnica es “impura”. El tercer periodo, el contemporáneo (el cual nace a mediados del siglo XX), la ciencia se considera “impura” (Gracia, 1998).

Por otra parte, tanto la filosofía de la ciencia como la filosofía de la tecnología son productos del siglo XX. Para quienes consideran que la filosofía de la ciencia es un campo con cierta independencia de la filosofía de la ciencia, debieron cuestionar si efectivamente tiene algo distintivo que le permita un abordaje un tanto emancipado de la filosofía de la ciencia (Durbin, 1976). Han surgido campos desde las ciencias sociales como la sociología de la tecnología, la antropología de la tecnología, o la historia de la tecnología. El análisis de la historia contemporánea sugiere que puede hablarse con cierta propiedad de una filosofía de la tecnología (Durbin, 1998).

Además, dado que la filosofía no es un monolito único o unívoco, existirían diferentes planteamientos (Ihde, 2004), los cuales podrían clasificarse en tres grupos. El primer grupo corresponde a aproximaciones esencialistas (Winner, 1979); asumen que existen aspectos inherentes a la tecnología (que es buena, mala, neutral o inevitable). El segundo incumbe a aproximaciones de modelado social (Winner, 1993); asumen que no hay tales propiedades esenciales, sino que la tecnología es un producto de la sociedad. El tercer grupo atañe a las aproximaciones sesgadas o parciales (Winner, 2008); consideran que la tecnología no es neutral, está parcializada, politizada o es útil selectivamente.

Si bien estos planteamientos ayudan para el análisis, no son modelos “puros”; en la realidad pueden combinarse de diferente forma. Tal podría ser el caso de Melvin Kranzberg (1917-1995), historiador de la tecnología. A él se deben las llamadas “Leyes de Kranzberg”:

- \* Primera Ley: La tecnología no es ni buena ni mala; tampoco es neutral.
- \* Segunda Ley: La invención es la madre de la necesidad.
- \* Tercera Ley: La tecnología viene en paquetes, grandes y pequeños.
- \* Cuarta Ley: Aunque la tecnología puede ser un elemento primordial en muchos asuntos públicos, los factores no técnicos tienen prioridad en las decisiones de política tecnológica.
- \* Quinta Ley: Toda la historia es relevante, pero la historia de la tecnología es la más relevante.
- \* Sexta Ley: La tecnología es una actividad muy humana, y también lo es la historia de la tecnología. (Kranzberg, 1986)

La Primera Ley expresa el rechazo a aproximaciones esencialistas; aunque no se mencione explícitamente la ética, ésta aparece de modo implícito debido a las categorías de “bueno”, “malo” o “neutro”.

La Segunda Ley es por demás interesante, particularmente para el campo de la atención de la enfermedad y la promoción de la salud. Una invención... ¿qué engendra? Según varias propuestas, podría ser lo mismo una enfermedad física que un trastorno mental. No es una novedad el reconocer que los dispositivos móviles han modificado muchas cosas en el último par de décadas. Su uso se ha generalizado de modo que se calcula que en la actualidad existen más dispositivos que seres humanos sobre el planeta. No solamente esto resulta problemático: el uso continuo o desmedido de ellos puede causar lesiones físicas. Se ha propuesto la “WhatsAppitis” (Fernández-Guerrero, 2014) como un tipo de lesión en la muñeca debida al uso excesivo de la mensajería de texto, lesión similar a la ya conocida enfermedad De Quervain, o tenosinovitis estenosante del primer compartimento dorsal de la muñeca (Ilyas *et al.*, 2007).

Además, en contextos no médicos se propuso la existencia de la nomofobia, castellanización de “NOMOPHOBIA” (NO MOBILE PHone PhoBIA). Correspondería a una fobia específica desencadenada por no tener la posibilidad de utilizar el teléfono móvil. Si bien no aparece en las clasificaciones canónicas en materia de salud (CIE-11 y DSM-V), se ha propuesto que se trata de una “fobia específica” de acuerdo con las definiciones del DSM-V (Bragazzi & Del Puente, 2014).

Dado que no son diagnósticos convencionales, no hay datos epidemiológicos para calcular el impacto poblacional de la whatsappitis o de la nomofobia. Aunque es algo aventurado debido a esa carencia, podría sugerirse que no sería un problema de salud pública: si hubiese un brote epidémico se habría notado en algún lugar del mundo. No ha sido así. Los datos disponibles sí muestran que en 2018 el número de tarjetas SIM usadas por personas (unos 7'800 millones) superó por primera vez a la población mundial, unos 7'600 millones (Muñoz, 2018). Con esta cifra es difícil pensar dos cosas. La primera, que las condiciones propuestas sean comunes; la segunda, que difícilmente se puede pensar que el uso de telefonía móvil vaya a disminuir con el tiempo.

Asimismo, Christensen (1952-2020), el teórico de la gestión empresarial más influyente del último medio siglo, introdujo el término de “tecnología disruptiva” en 1995 (Bower & Christensen, 1995), describiéndolo a profundidad un par de años después como “innovación disruptiva” (Christensen, 1997). Christensen analizó un serio problema para el mundo empresarial: ¿por qué quebraban las empresas líderes? No era falta de inteligencia, ni mala gestión. Al contrario, parecía que las empresas que escuchaban las demandas de sus clientes y que invertían en las opciones que darían mayores ganancias eran las que corrían peligro.

El análisis parecería contraintuitivo. Christensen considera que la innovación “sostenida” no tiene ningún efecto en los mercados existentes. Esto es porque las empresas no prestaban atención a nuevos focos de mercado; si aparecía una oferta distinta, por serlo, no entraba en el análisis. Por ello denomina como “innovación disruptiva” a la que mejora un producto o servicio de una forma que el mercado no espera, por diferentes mecanismos: reducción de precio, opciones diferentes (aún con precios más altos), etc., lo que generaría un conjunto diferente de consumidores. Analiza la crisis de la fotográfica Kodak, la caída de diarios impresos, las empresas que ofertaron ordenadores portátiles, etc.

Estas reflexiones son necesarias para tratar temas que no han sido ampliamente abordados desde estos cruces. Al realizar una búsqueda en febrero de 2022 en la principal base de datos con información biomédica (PubMed) utilizando las palabras clave que se reúnen en el título de esta comunicación (*privacy, telemedicine, philosophy, technology, bioethics*), no aparece ni una sola cita dentro de las más de 30'000'000 que alberga el sitio. Debido a esta limitación en la producción especializada de conocimiento es que resulta imposible realizar una revisión sistemática, por lo que se realiza una revisión narrativa sobre una posible aportación de la filosofía de la tecnología a la bioética comentando el tema de la privacidad a la luz del incremento exponencial de la telemedicina (sobre todo a raíz de la pandemia de covid-19). Por ello, el objetivo que puede plantearse corresponder a abordar autores clásicos esenciales para la relación clínica, para comprender la irrupción de la telemedicina en la práctica médica clásica, y reflexionar sobre aspectos bioéticos de esta nueva realidad a la luz de declaraciones internacionales de la Asociación Médica Mundial.

## 2. Cambios en la medicina y en la relación clínica

Laín Entralgo escribió hace más de medio siglo que “Pocas cuestiones hay en la medicina contemporánea tan comentadas como la crisis actual de la relación entre el médico y el enfermo” (Laín Entralgo, 1964). Lo dice en su obra *La relación médico-enfermo*, término clásico. Su discípulo Diego Gracia Guillén ha teorizado sobre cambios que sugieren que el uso más amplio y adecuado para el mundo contemporáneo es el de “relación clínica” (Gracia, 1992).

La introducción del libro de Laín lleva por título “Conceptos fundamentales para un estudio de la relación entre el médico y el enfermo”; no es novedad afirmar la rigurosidad y sistematización en la obra de este autor. Son los que desarrolla progresivamente. El primero es el fundamento de la relación médica, vinculación genérica establecida entre ambos personajes donde uno presta ayuda al menester del otro, debido a la enfermedad. El segundo es el momento cognoscitivo, que se refiere al diagnóstico. El tercero es el momento operativo, que se refiere al tratamiento. El cuarto es el momento afectivo y el quinto el momento ético. Laín es agudo para analizar que no se trata de una relación cualquiera, tiene peculiaridades englobadas en los dos últimos momentos.

Gracia, por su parte, amplía esta visión: la relación no se establece solamente por atender enfermedad, sino que puede ser también para evitarla (medicina preventiva), o para mantener la salud (educación y promoción de la salud). Además, se han incrementado las profesiones en el campo de la salud, de modo que no se reduce a la figura de profesionales de la medicina (es esencial del trabajo de profesionales de enfermería, nutrición, psicología, administración, terapias, etc.). El segundo y tercer momento se ajustarían de acuerdo al tipo de vinculación genérica establecida, conservando esta visión de la relación el cuarto y quinto momentos.

Ninguno de los dos autores introduce un análisis particular en el caso de que la vinculación se diera “a distancia, lejos”, que es la forma en que se traduciría el prefijo *tele-*, procedente del adverbio griego τῆλε, ya sea como “telemedicina” bajo el enfoque lainiano, o como “telesalud” desde la ampliación graciana. Aunque puede establecerse esta distinción, el término que se utiliza en este texto es el de telemedicina. Se puede hablar de ella desde los inicios de las telecomunicaciones con mayores aplicaciones a medida que ha avanzado el desarrollo tecnológico. El propio Einthoven en 1905 transmitía electrocardiogramas (“telecardiogramas”) desde el hospital a su laboratorio (a 1,5 km de distancia; Einthoven, 2019). Tras el descubrimiento de los rayos X y su aplicación clínica se utilizó el término “telognosis” (“teleo roentgen diagnosis”), diagnóstico radiográfico obtenido a partir de facsímiles de radiografías originales transmitidas por radio o cables telefónicos a distancias cortas o largas (Gershon-Cohen & Cooley, 1950). Con un desarrollo creciente de la telemedicina a partir de la década de 1950 (Zundel, 1996), no es extraño que el tratamiento quirúrgico haya tenido un auge especial (Satava, 1995).

Parecería que en la relación clínica si el primer momento ocurre a distancia (la vinculación genérica), el segundo momento (cognoscitivo o del diagnóstico) y el tercero (operativo o del tratamiento) podrían resolverse. Sin embargo, el otro par de momentos (el afectivo y el ético) plantean dudas y posibilitan reflexiones más amplias. La forma de enfrentarlas podría ser desde perspectivas que pudieran llamarse generalistas y otras que serían específicas. Las primeras intentarían abordar la problemática desde Códigos de Ética, que abarcan varios aspectos, y las segundas analizarían problemas específicos tales como el consentimiento informado, la evaluación de la capacidad, la confidencialidad, etc.

Además de los autores citados y otros que han abordado el tema de la relación médico-enfermo o relación clínica existen organismos como las asociaciones de profesionales que han analizado el tema. Una representativa es la Asociación Médica Mundial (AMM o WMA por sus siglas en inglés). Se trata de una confederación internacional

e independiente de asociaciones médicas profesionales libres que representan a médicos de todo el mundo. La AMM se estableció formalmente el 18 de septiembre de 1947 y para el 2021 agrupaba a 115 asociaciones médicas nacionales, las cuales representan a más de 10 millones de médicos. La AMM mantiene relaciones oficiales con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y busca una estrecha colaboración con el Relator Especial de la ONU sobre el derecho a la salud física y mental.

En el campo de la investigación clínica es muy conocida la *Declaración de Helsinki de la AMM*; lleva por título *Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos*. Pero no es la única; la AMM cuenta con un número cada vez mayor de Declaraciones que tratan problemáticas concretas, las cuales revisa periódicamente e insta a sus agremiados a que las sigan. Una de ellas, llamativamente reciente, es la *Declaración de Córdoba de la AMM sobre la Relación Médico-Paciente*, la cual fue Adoptada por la 71ª Asamblea General de la AMM (realizada en línea), con sede en Córdoba, España, en octubre de 2020. En ella se lee que:

La relación médico-paciente es un tema complejo sujeto a innumerables influencias culturales, tecnológicas, políticas, sociales, financieras o profesionales que ha evolucionado a lo largo de la historia, según la cultura y la civilización. (Asociación Médica Mundial, 2020)

Apenas menciona las influencias tecnológicas en este párrafo, pero no profundiza mucho más. Más adelante, la Declaración dice que:

En la actualidad, la relación médico-paciente está frecuentemente amenazada por influencias tanto dentro como fuera de los sistemas de salud. En algunos países y sistemas de salud, estas influencias corren el riesgo de alejar a los médicos de sus pacientes y pueden dañarlos. Entre los desafíos que es probable que socaven la eficacia terapéutica de la relación, notamos una creciente tendencia a:

La tecnologización de la medicina, que a veces lleva a una visión mecanicista de la atención médica, descuidando las consideraciones humanas. (Asociación Médica Mundial, 2020)

Resulta relevante que en esta Declaración parece darse a entender que la tecnologización de la medicina es un desafío que probablemente socave la eficacia terapéutica de la relación. Sobre todo, porque previo a ella la AMM ya tenía tiempo analizando la telemedicina.

La *Declaración de la AMM sobre la Ética de la Telemedicina* fue Adoptada por la 58ª Asamblea General de la AMM, realizada en Copenhague, Dinamarca, en octubre de 2007; posteriormente fue enmendada por la 69ª Asamblea General de la AMM, celebrada en Reikiavik, Islandia, en octubre de 2018; finalmente, fue cancelada y archivada por la 73ª Asamblea General de la AMM, que tuvo lugar en Berlín, Alemania, en octubre de 2022.

La *Declaración de la AMM sobre la Ética de la Telemedicina* estaba constituida por cuatro secciones: definición, introducción, principios y recomendaciones (Asociación Médica Mundial, 2018). La sección de principios está constituida al estilo de la AMM párrafos numerados. Del primero al tercero abordan la relación médico-paciente; el cuarto toca el consentimiento informado; el quinto sobre el acceso a la telemedicina; el sexto, octavo y noveno sobre la autonomía del médico; el séptimo sobre la privacidad del médico; del décimo al décimo sexto sobre las responsabilidades del médico; cierra con dos párrafos más que tratan la calidad de la atención. Parecería que la Declaración no realiza un análisis profundo sobre los puntos a los que dedican tantas páginas Laín o Gracia.

La AMM no “desapareció” el tema al cancelar y archivar la Declaración, ya que paralelamente había trabajado el tema desde un marco más amplio, la citado: la salud. En la 60ª Asamblea General, realizada en Nueva Delhi, India, en octubre de 2009 la AMM adoptó la *Declaración sobre la Salud Digital*, la cual revisó en la 73ª Asamblea General de la AMM, celebrada como de indicó previamente en Berlín, Alemania, en octubre de 2022. Los temas que tocaba la *Declaración de la AMM sobre la ética de la telemedicina* quedaron incluidos en la *Declaración sobre la Salud Digital* de un modo similar a como ya lo estaban.

Finalmente, tal vez sea necesario citar una Declaración más con la cual se puede explicar (al menos en parte) porqué no se ha profundizado más en el tema de la privacidad. Se trata de una declaración más añosa, la *Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente*, adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial, realizada en Lisboa, Portugal, entre septiembre y octubre de 1981. Fue enmendada por la 47ª Asamblea General celebrada en Bali, Indonesia, en septiembre de 1995 y revisada su redacción en la 171ª Sesión del Consejo, realizado en Santiago, Chile, en octubre de 2005 y reafirmada por la 200ª Sesión del Consejo de la AMM, que tuvo lugar en Oslo, Noruega, en abril de 2015.

En la Declaración de Córdoba se deja ver que el respeto por la autonomía del paciente es un tema creciente. En este marco es donde se inserta la idea de que los pacientes tienen derechos: mientras no se consideró que los pacientes tuviesen autonomía, no se entendía que tuviesen derecho. Así las cosas, el primer derecho que consigna la Declaración de Lisboa es el “Derecho a la atención médica de buena calidad” (Asociación Médica Mundial, 2015). Lo desglosa en seis puntos, con los incisos a al f. No es del todo casual el orden en que se coloca la información dentro de un documento con pretensiones normativas, aunque sea desde el punto de vista ético. Asumiendo este derecho, el primero, sería comprensible que no se haya puntualizado excesivamente el tema de

la privacidad para la telemedicina, ya que debe ser tratada con la misma atención por parte de los profesionales, ya sea en una consulta presencial que en una a distancia.

### 3. La privacidad ante la expansión de las TIC

Resulta cuando menos llamativo que la *Declaración de la AMM sobre la Ética de la Telemedicina* al tratar el tema de la privacidad la haya reducido a la del médico. El párrafo 7 decía: “La telemedicina puede violar potencialmente la privacidad del médico debido a la disponibilidad las 24 horas del día. El médico debe informar a los pacientes la disponibilidad y recomendar servicios como las urgencias cuando no esté accesible.” Previamente, el párrafo 4 trata el tema del consentimiento informado; propone los puntos mínimos que deben explicarse en un proceso de consentimiento informado (aclara que no deben limitarse a ellos). En el breve listado incluye “aspectos de privacidad”, con lo que no queda claro si se refiere a lo que explícitamente toca el párrafo 7, o a lo que podría pensarse desde una bioética más amplia y crítica. Estos puntos, como se mencionó, quedaron de un modo similar en la *Declaración sobre la Salud Digital*.

Las Declaraciones pueden servir para ser incluidas en programas académicos y de esa manera dar a conocer la problemática y eventuales soluciones. Se ha dicho que los cursos de formación en ética no funcionan por varias razones: se enseña sobre ética y no se enseña ética, la enseñanza se reduce a hablar de leyes y/o Códigos de Ética, y no se fomenta la introspección para un verdadero cambio de comportamiento (Bertolami, 2006). No hay espacio para desarrollar un punto que al referirse a códigos de ética suele surgir: ¿son eficaces? Se ha debatido mucho desde diferentes fundamentaciones teóricas intentando buscar apoyo en investigaciones empíricas. Un análisis simplista que compare existencia de códigos vs. inexistencia de estos arroja resultados inconsistentes. Sin embargo, si se incluyen otros factores se ha encontrado que la calidad del contenido del código es importante para determinar la efectividad del mismo al examinar su relación con el desempeño ético (Erwin, 2011). Dado que esto llevaría a un análisis sobre la calidad de las Declaraciones de la AMM sobre privacidad y telemedicina, esta indagación sigue por otros derroteros.

El análisis de la privacidad como un problema específico dentro de la telemedicina puede rastrearse parcialmente por su impacto bibliométrico. Si se consulta la base de datos de PubMed (de la Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU) y se introducen solamente las palabras clave *privacy* y *telemedicine*, aparecen 1558 resultados (al 1 de octubre de 2022). Se distribuyen de la siguiente manera, indicándose el año y entre paréntesis el número de resúmenes que arroja la base de datos: 1993 (1), 1995 (5), 1996 (7), 1997 (7), 1998 (12), 1999 (18), 2000 (13), 2001 (11), 2002 (11), 2003 (12), 2004 (20), 2005 (18), 2006 (25), 2007 (17), 2008 (25), 2009 (25), 2010 (23), 2011 (45), 2012 (66), 2013 (68), 2014 (77), 2015 (87), 2016 (105), 2017 (98), 2018 (114), 2019 (133), 2020 (231), 2021 (250), 2022 (186). La tendencia es clara: arrancando el interés al inicio de la década de 1990, no ha hecho otra cosa sino crecer, particularmente en la década más reciente. El primer artículo que aparece data de 1993, en donde con un ejemplo de la época, la videoconsulta, ya se subrayaba que representaba un desafío para los conceptos tradicionales de privacidad y confidencialidad. La naturaleza de una relación médico-paciente cambia drásticamente cuando se transmiten historias personales, imágenes y preocupaciones de un paciente. Se esbozaba que no había pautas éticas claras para este tipo de manejo (Norton *et al.*, 1993).

El momento contemporáneo es peculiar debido a la pandemia de covid-19. Un análisis realizado en el primer semestre de la pandemia, es decir, de enero a junio de 2020, revisando las bases de datos PubMed y Embase, se incluyeron 543 artículos publicados en 331 revistas diferentes. Resultados relevantes fueron: un 98,2% de los artículos estaban en inglés; 61,3% fueron opiniones, comentarios y perspectivas; 86,6% de los autores de los artículos revisados provenían de países de altos ingresos, especialmente de los EE.UU (con un 43,6%). El trabajo concluye, entre otras cosas, que dada la rapidez con la que avanza la telemedicina y la telesalud, se necesita urgentemente un consenso mundial sobre definiciones, límites, protocolos, monitoreo, evaluación y privacidad de datos (Doraiswamy *et al.*, 2020)

Otras revisiones tempranas mostraban que los médicos y las organizaciones necesitan pautas actualizadas para el uso ético de la telemedicina y la atención de telesalud, y quienes son responsables de la toma de decisiones y las políticas necesitan evidencia para informar las decisiones (Kaplan, 2020). Con todo, parece claro que la telemedicina se ha fortalecido durante la pandemia, a pesar de las numerosas barreras tales como la educación del personal, costos, acceso a la banda ancha, alfabetización digital, etc. Esto ha obligado a implementaciones que podrían haber llevado años sin tal catalizador. Esto debe llevar a que los sistemas de atención médica asignen recursos significativos para mejorar las capacidades de telemedicina, buscando garantizar que estas nuevas capacidades sean seguras y protejan la privacidad del paciente. Equilibrar las preocupaciones importantes sobre la privacidad y la seguridad de la información con los enormes beneficios potenciales de la atención virtual durante la pandemia (y después de ella) seguirá siendo esencial (Jalali *et al.*, 2021).

El trabajo realizado por comités de bioética también parece estar recibiendo beneficios de la expansión de las TIC. Hay experiencias de ello en el mundo hispanoamericano, antes de la pandemia está el ejemplo de España (Rubio *et al.*, 2019), y durante ella en México (Rivera Salgado, 2020).

Ninguna actividad humana confiere beneficio puro. Antes estos usos crecientes y los beneficios que se han derivado de aplicaciones de la telemedicina, la UNESCO, a través de los dos comités que manejan temas de ética, ha instado a los gobiernos a adoptar medidas ante la pandemia. Respecto a la telemedicina y la privacidad destaca lo siguiente:

Las tecnologías digitales como los teléfonos móviles, las redes sociales y la inteligencia artificial pueden desempeñar una función clave en la lucha contra las pandemias al permitir supervisar la propagación de la enfermedad y el comportamiento de los seres humanos, así como anticiparse a estos fenómenos e influir en ellos. Es de vital importancia asegurarse de que se aborden adecuadamente las cuestiones éticas, sociales y políticas relacionadas con el uso de estas tecnologías. Los derechos humanos deben respetarse en todo momento y los valores de privacidad y autonomía deben equilibrarse cuidadosamente con los valores de seguridad y protección. (Comité Internacional de Bioética, Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología, 2020)

#### 4. ¿Qué es la privacidad?

Sin embargo, ¿podría definirse qué es la privacidad? Las ideas giran en torno a ella, pero ¿qué es? Una buena, aunque larga aproximación, podría ser el afirmar que:

La privacidad se refiere al derecho a mantener confidencial, secreto o privado cualquier cosa que concierna a la vida privada de alguien. La privacidad como concepto tiene una larga historia y la palabra “privado” se ha utilizado específicamente desde los tiempos de Aristóteles como lo opuesto a “público”. La esfera pública se refiere a la actividad política y la reunión con los conciudadanos, mientras que la esfera privada se refiere a la vida doméstica y las relaciones con los miembros de la familia. La oposición entre lo público y lo privado es probablemente más pertinente hoy que nunca. La palabra “privado” deriva etimológicamente del latín *privatus* (privado, retirado de la vida pública, apartado de otras personas; privacidad, reclusión, libertad de intrusión). A pesar de su remota ascendencia, la privacidad se ha vuelto particularmente importante en los ámbitos filosófico, político y legal y en el lenguaje común de los tiempos modernos. Aunque las culturas lo valoran de diferentes maneras y se hacen críticas sobre su relevancia, el consenso es que es un concepto valioso a nivel personal (la mayoría de las personas está de acuerdo en que la privacidad es importante para construir la identidad personal) y a nivel social (la mayoría de los contextos en qué actividad social tiene lugar se benefician de que haya un lado privado). La privacidad se refiere esencialmente a limitar el acceso a asuntos como los datos, el cuerpo y las relaciones, y debe establecerse éticamente, implementarse políticamente y protegerse legalmente. En la segunda mitad del siglo XX, el movimiento de derechos humanos usó su influencia para lograr que la privacidad fuera reconocida como un derecho del paciente en la Declaración de Lisboa de 1981. La declaración establece específicamente que la única persona que puede revelar información clínica sobre sí mismo es el paciente (competente). De hecho, es el derecho del paciente a la privacidad lo que genera el deber de confidencialidad del profesional de la salud. Si los profesionales de la salud no mantienen la confidencialidad de la información que recopilan en sus relaciones profesionales con los pacientes, se pone en peligro la privacidad del propio paciente. La privacidad y la confidencialidad son dos caras de la misma moneda en el sentido de que se basan en el respeto por las personas y la dignidad humana y están unidas por la confianza. Sin embargo, la privacidad se ve fuertemente desafiada por las nuevas tecnologías de la información y la comunicación actuales a través del uso de las redes sociales por parte de los individuos y la facilidad de acceso a los datos almacenados digitalmente a pesar de que las barreras se levantan continuamente. La falta de privacidad genera sentimientos de inseguridad a nivel individual y aumenta las posibilidades de discriminación, estigmatización e injusticia a nivel social. (ten Have & Neves, 2021)

Después de todo lo expuesto parece quedar claro que, si como dice esta definición, la privacidad “debe establecerse éticamente, implementarse políticamente y protegerse legalmente”, se trata de un problema harto complejo, con medios tecnológicos simples o con los cada vez más complejos medios tecnológicos electrónicos. La telemedicina y la telesalud, al necesitar del uso de datos sensibles que permiten identificar y caracterizar a las personas por alguna condición, hace particularmente compleja no solamente la necesidad de establecer la privacidad desde el punto de vista ético, sino su regulación a través de la implementación política y la regulación jurídica.

Desde el mundo hipocrático clásico se consideró que la información que un paciente compartía con su médico era de tal relevancia, que debía guardarse un secreto. El secreto médico estuvo presente en toda la tradición hasta bien entrado el siglo XX. Con la creciente complejidad de los escenarios clínicos y con la llegada de la bioética se entendió que no era posible no decir nada absolutamente a nadie; si fuese así, un médico de una determinada especialidad no podría pedir una valoración de otro profesional (una interconsulta médica) porque entonces “rompería el secreto”. El término casi no existe, ya que se la ido sustituyendo por el de “confidencialidad”,

frecuentemente con la metáfora visual de “círculos de confidencialidad” (que podrían pensarse en términos de estructuras, sistemas, etc.). Este cambio implica que, dependiendo del tipo de información, algunas personas pueden conocerla, pero otras, no. Seguramente el personal administrativo debe conocer el nombre de la persona para saber, por ejemplo, si tiene una cita o no; sin embargo, el diagnóstico correspondería a personal de salud. Es de tal relevancia la información relacionada con la salud que suele entenderse que es íntima. Lo íntimo tiene que ver con la esfera cognitivoafectiva (pensamientos, sentimientos, deseos) y con los actos en donde se involucra a la persona misma. Lo privado ya es otro nivel, tiene que ver con el ejercicio de la libertad, donde ya están de modo implícito el resto de las personas, las instituciones, aunque no estén físicamente presentes. Lo público se relaciona ya con la esfera social e institucional de las personas. El nivel de lo íntimo es de tal relevancia que no solamente hay consideraciones bioéticas, sino que cada vez más se entiende que el derecho debe proteger esos datos, esa información (catalogada en muchas ocasiones como “sensible”). Así, el derecho a la privacidad no ha hecho otra cosa sino crecer en las últimas décadas.

Probablemente los peligros identificados con la telemedicina se relacionan con la posibilidad de que esa información íntima salga de esa esfera y alcance otros niveles para los que, en general y en principio, solamente es la persona quien puede permitir su paso a lo privado o hasta lo público. Debe generarse literatura sobre aspectos bioéticos del encriptamiento que debe tener esa información para que no sea “hackeable” (o cuando menos que esta posibilidad disminuya grandemente en su probabilidad), quiénes y porqué deberían resguardar esa información, etc.

## 5. Hacia el futuro

Si de acuerdo con la Tercera Ley de Kranzberg, la tecnología viene en paquetes, grandes y pequeños, podría pensarse que esos paquetes buscan satisfacer las necesidades del mercado. Éste puede enfocarse sobre la gestión clásica, esto es, sobre los productos, o bien, enfocarse sobre la clientela y sus necesidades. Clayton M. Christensen no solamente destacó la problemática de las grandes compañías: también apuntó hacia posibles soluciones. Su propuesta apunta a que las empresas deben enfocarse en los problemas cotidianos de las personas y los productos que pueden utilizar para resolverlos (Christensen & Raynor, 2003). Al darse cuenta de esto, queda claro que una empresa no compite con productos similares, sino con otros que resuelven problemas de índole similar. Por ejemplo, un periódico no compite solamente contra otros periódicos, compite contra servicios que puedan captar la atención (videojuegos, plataformas de vídeo, etc.). Esto debe tenerse en cuenta al hablar sobre telemedicina: productos que puedan ayudar a que la relación clínica pueda establecer y satisfacer el primer momento (necesidad que genera el vínculo), el segundo (el diagnóstico) y el tercero (tratamiento). Sin embargo, el escenario de las TIC seguramente seguirá planteando desafíos para los momentos cuarto y quinto (el afectivo y el ético).

Los datos relacionados con la salud que pudieran compartirse inadecuadamente, ¿solamente importan a profesionales de la salud o al sistema de salud? Evidentemente no. Pueden resultar altamente llamativos para compañías aseguradoras (quienes podrían dirigir publicidad y productos a personas y grupos especiales previamente identificados), para empleadores (quienes podrían llegar a discriminar a personas o grupos por alguna condición de salud, hecho que ya ha ocurrido aún sin la telemedicina), etc. Las implicaciones bioéticas, jurídicas y políticas de las posibilidades señaladas y de muchas otras más son inmensas. El último párrafo del libro de Laín La relación médico-enfermo inicia con la siguiente frase: “Los progresos de la técnica, ¿nos llevarán a una medicina en la cual sea inútil la relación directa entre el médico y el enfermo? No lo creo.” Se requiere seguir pensando en las formas de preservar la privacidad ante la realidad contemporánea pensando a futuro, toda vez que las TIC y la telemedicina parece ser que llegaron para quedarse, consolidándose con la pandemia de covid-19.

## Referencias

- Asociación Médica Mundial (2015). *Declaración de Lisboa de la AMM Sobre los Derechos del Paciente*. <https://n9.cl/iy8y7>
- Asociación Médica Mundial (2018). *Declaración de la AMM sobre la ética de la telemedicina*. <https://n9.cl/i4mqw>
- Asociación Médica Mundial (2020). *Declaración de Córdoba de la AMM sobre la Relación Médico-Paciente*. <https://n9.cl/z2clnp>
- Asociación Médica Mundial (2022). *Declaración sobre la Salud Digital*. <https://n9.cl/uiog8>
- Bertolami, C. N. (2006). Why our ethics curricula don't work. *The Journal of the American College of Dentists*, 73(2), 35-46. <https://doi.org/10.1002/j.0022-0337.2004.68.4.tb03758.x>
- Bower, J. L., & Christensen, C. M. (1995). Disruptive technologies: catching the wave. *Harvard Business Review*, 73(1), 43-53.
- Bragazzi, N. L., & Del Puente, G. (2014). A proposal for including nomophobia in the new DSM-V. *Psychology research and behavior management*, 7, 155-160. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S41386>
- Christensen, C. M. (1997). *The innovator's dilemma: When new technologies cause great firms to fail*. Harvard Business School Press.
- Comité Internacional de Bioética, & Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología. (2020). *Declaración sobre el covid-19: consideraciones éticas desde una perspectiva global*. [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373115\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373115_spa)
- Doraiswamy, S., Abraham, A., Mamtani, R., & Cheema, S. (2020). Use of telehealth during the COVID-19 pandemic: Scoping review. *Journal of medical Internet research*, 22(12), e24087. <https://doi.org/10.2196/24087>
- Durbin, P. (1976). Are there interesting philosophical issues in technology as distinct from science? An overview of philosophy of technology. *PSA: Proceedings of the Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association, 1976*, 139-152. <http://www.jstor.org/stable/192378>
- Durbin, P. (1998). Advances in philosophy of technology? Comparative perspectives. *Society For Philosophy and Technology*, 4(1), 6-24. <https://doi.org/10.5840/techne19984111>
- Eindhoven, W. (2019). *European Heart Journal*, 40(37), 3075-3078. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz663>
- Erwin, P. (2011). Corporate codes of conduct: the effects of code content and quality on ethical performance. *Journal Of Business Ethics*, 99(4), 535-548. <https://n9.cl/z2i5l>
- Fernandez-Guerrero, I. (2014). WhatsAppitis. *The Lancet*, 383(9922), 1040. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(14\)60519-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(14)60519-5)
- Gershon-Cohen, J., & Cooley, A. G. (1950). Telognosis. *Radiology*, 55(4), 582-587. <https://doi.org/10.1148/55.4.582>
- Gracia, D. (1992). La relación clínica. *Revista Clínica Española*, 191(2), 61-63.
- Gracia, D. (2003). Ciencia y ética. En D. Gracia, *Ética y vida. Estudios de bioética 4. Profesión médica, investigación y justicia sanitaria* (1a ed., pp. 59-76). El Búho.
- ten Have, H., & Neves, M. D. C. P. (2021). *Dictionary of Global Bioethics*. Springer.
- Ihde, D. (2004). Has the philosophy of technology arrived? A state-of-the-art review. *Philosophy Of Science*, 71(1), 117-131. <https://doi.org/10.1086/381417>
- Ilyas, A. M., Ast, M., Schaffer, A. A., & Thoder, J. (2007). De quervain tenosynovitis of the wrist. *The Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 15(12), 757-764. <https://doi.org/10.5435/00124635-200712000-00009>
- Jalali, M. S., Landman, A., & Gordon, W. J. (2021). Telemedicine, privacy, and information security in the age of COVID-19. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 28(3), 671-672. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocaa310>
- Kaplan, B. (2020). Revisiting health information technology ethical, legal, and social issues and evaluation: telehealth/telemedicine and covid-19. *International Journal of Medical Informatics*, 143, 104239. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2020.104239>
- Kranzberg, M. (1986). Technology and History: "Kranzberg's Laws". *Technology and Culture*, 27(3), 544-560. <https://doi.org/10.2307/3105385>
- Lain Entralgo, P. (1964). *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*. Revista de Occidente.
- Muñoz, R. (2018). El número de líneas móviles supera por primera vez a la población mundial. *El País*. <https://n9.cl/llzrq>
- Norton, S. A., Lindborg, C. E., & Delaplain, C. B. (1993). Consent and privacy in telemedicine. *Hawaii medical journal*, 52(12), 340-341.
- Rivera Salgado, M. I. (2020). El rol de los Comités Hospitalarios de Bioética para orientar la toma de decisiones en contextos de emergencias sanitarias. *Gaceta Conbioética*, 9(36), 7-12. <https://n9.cl/7sj4y>
- Rubio, O., Cadena, M., Rafat, R., Autet, A., & Morales, C. (2019). Pedagogía de la Bioética. En: Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya. Càtedra de Bioètica. *Comunicaciones del I Congreso Internacional de Bioética*. (1a ed., pp. 26-30). Fundació Víctor Grífols i Lucas. <https://n9.cl/nn472>

- Satava, R. M. (1995). Virtual reality, telesurgery, and the new world order of medicine. *Journal of image guided surgery*, 1(1), 12-16. <https://n9.cl/myqxo>
- Winner, L. (1979). *Tecnología autónoma: la técnica incontrolada como objeto del pensamiento político*. Gustavo Gili.
- Winner, L. (2008). *La ballena y el reactor: una búsqueda de los límites en la era de la alta tecnología*. (2 ed.). Gedisa.
- Winner, L. (1993). Upon opening the black box and finding it empty: Social constructivism and the philosophy of technology. *Science, Technology, & Human Values*, 18(3), 362-378. <http://www.jstor.org/stable/689726>
- Zundel, K. M. (1996). Telemedicine: history, applications, and impact on librarianship. *Bulletin of the Medical Library Association*, 84(1), 71-79.