

Uso de Imágenes Pediátricas en Medicina y Ética de la Tecnología.

Sara Guzmán-Ortiz

Resumen

El artículo, busca explorar las diferentes relaciones que hay entre el uso de las imágenes en medicina, y las diferentes implicaciones éticas que se pueden establecer entre estos usos y el campo de reflexión de la ética de las tecnologías. El problema central que se analizará es el uso de las imágenes de pacientes pediátricos, en relación con la utilización, almacenamiento y transferencia de dichas imágenes. La reflexión se centrará en los siguientes elementos nodales del campo de la ética y de la ética de las tecnologías: agencia moral de las tecnologías, derecho a la privacidad y ética médica y TICs.

El Problema de la Privacidad de la Información Médica

La utilización de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TICs) para compartir información médica de pacientes, ha traído grandes beneficios para la práctica, formación e investigación en medicina, y para los pacientes en tanto pueden acceder a un diagnóstico de manera rápida o pueden consultar diversas opiniones médicas entre diferentes colegas para dar diagnósticos más acertados

Sin embargo la manera y los medios a través de los cuales se obtiene, divulga, y almacena esta información (Facebook, Tiwtter, Whatsapp, entre otros), puede conllevar una serie de problemas sobre el manejo de estos datos y las consecuencias que puede traer para los pacientes.

En el caso del uso de la información de pacientes pediátricos y su divulgación, se encuentra la existencia de un problema de vulneración al derecho a la privacidad de los niños y su información médica, en tanto los datos compartidos a través de estas redes de información no garantizan la privacidad de la información, ni los posibles usos que se deriven de ella. A

esto se suma la inexistencia o desconocimiento de protocolos o guías de uso, por parte de padres y médicos, sobre el consentimiento de los pacientes para la utilización de sus datos y la manera adecuada de compartir información sensible a través de estos medios de comunicación.

Propósitos del Texto

Ante esta problemática, el presente texto busca responder a la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las implicaciones éticas especialmente en la privacidad del paciente, del uso de tecnologías de la información y las comunicaciones, con el fin de compartir información médica, en el caso de información de pacientes pediátricos?

En el texto se pretende examinar las implicaciones éticas especialmente en la privacidad del paciente, del uso de TICs con el fin de compartir información médica, a partir del análisis del agenciamiento moral de las tecnologías, en el caso de información de pacientes pediátricos.¹

Ello supone, en primer lugar, establecer las construcciones sociales sobre la privacidad del paciente que tienen lugar a partir del análisis del uso de tecnologías de la información y las comunicaciones, para compartir información médica. En segundo lugar, describir las relaciones que tienen lugar en las construcciones sociales sobre la privacidad del paciente pediátrico y la forma en que los artefactos cumplen un rol de agenciamiento moral en el desarrollo de estas relaciones, y en tercer lugar, analizar los problemas éticos sobre la privacidad del paciente, implicados en el uso de las TICs para compartir información médica de pacientes pediátricos, y el agenciamiento moral operado por dichas tecnologías. En cuarto lugar, se analizará la construcción ética de la práctica médica a través del examen del uso de la publicación de información de pacientes a través de redes sociales, para el diagnóstico del paciente, desarrollo de investigaciones, y formación de estudiantes de medicina.

¹ Información que se comparte a través de Redes Sociales, (sobre todo Whatsapp) de los pacientes pediátricos. El problema en este caso es el derecho a la privacidad de los niños y su información médica, pero que padres y médicos utilizan por diversos motivos, entre ellos la rapidez de diagnóstico.

Análisis del Problema

Los desarrollos de las TICs y su uso para compartir información médica, especialmente de pacientes pediátricos, llevan a cuestionar el papel de dichas tecnologías y el agenciamiento moral que estas pueden tener en relación con la privacidad de estos pacientes.

Existen usos importantes de las TICs en el campo de la salud (diagnóstico rápido, compartir opiniones con colegas médicos, acceso a imágenes de manera rápida, formación de estudiantes de medicina, desarrollo de investigaciones) que justifican la toma, almacenamiento y difusión de la información médica de los pacientes. Sin embargo su utilización puede entrañar problemas para el personal médico, en tanto pueden conllevar la ejecución de malas prácticas médicas, relacionada con la utilización de dicha información (Snyman, P. 2012).

Un ejemplo de esta problemática se ha evidenciado en la literatura examinada respecto a la telemedicina en pacientes pediátricos, siendo uno de los principales problemas, la inexistencia de principios que regulen la práctica médica mediada por la utilización de nuevas tecnologías. En el caso de la telemedicina, existe el problema de establecer claramente la existencia de una relación médico-paciente. En algunos casos examinados, hasta una llamada telefónica puede ser considerada como una forma jurídicamente válida de establecer una relación médico-paciente (Hoffman, L. 2019). Para sociedades como la *Asociación Americana de Pediatría*, el uso de este tipo de prácticas, bajo ciertas circunstancias, puede ser considerada como la antítesis del modelo de atención pediátrica de calidad², pues atenta contra los principios básicos de este modelo.

En otros ámbitos de las prácticas médicas, también se presentan reflexiones sobre el uso adecuado de los datos de los pacientes (imágenes, datos clínicos sensibles, uso de imágenes de los pacientes en investigación y publicaciones médicas) a través de redes sociales

² “According to the AAP, “[i]n isolation, the use of virtual telemedicine care represents the antithesis of the medical home model of quality pediatric care: [C]are that is patient-centered, comprehensive, team-based, coordinated, accessible, and focused on quality and safety.”¹⁹¹ Additionally, the AAP raises a number of issues with regard to providing pediatric care in this way” (Hoffman, L. 2019. P. 347-348)

(Bennet, K; Bonawitz, S and Vercler, C. 2019) y los problemas relacionados con la privacidad del paciente.

También se encuentran entre las prácticas analizadas y en la literatura revisada, prácticas no profesionales de los médicos, relacionadas con el uso y distribución los datos de los pacientes³ (Logghe, H; Boeck, M; Gusani, N; et al. 2017). Lo que ha implicado que en muchos casos los pacientes se pregunten sobre la forma de limitar el uso de sus datos y la manera de garantizar que este sólo se de en relación con la atención de su condición médica⁴ (Van der Rijt, R; Hoffman, S. 2013).

Estas situaciones han llevado a desarrollar guías para la utilización de redes sociales y otros medios de comunicación como los *Social Media Policies* (Federation of State Medical Boards. 2012) para regular el uso de información sensible, o que permita la identificación del paciente, y establecer estándares de profesionalismo para el uso de estos canales de comunicación, así como para establecer mediaciones en lo usos de las tecnologías para hacerlos compatibles con las implicaciones éticas de la difusión de la información de los pacientes⁵ (Reguanti, M. 2013).

Sin embargo, parece que estas consideraciones asumen una neutralidad valorativa del artefacto, no buscando compatibilizar el uso con el artefacto, sino examinando los riesgos y beneficios que hay en la utilización y los procesos de co-construir ese uso con los tipos de usuarios y tipos de tecnologías implementadas.

Lo que se requiere en este tipo de indagación no es sólo establecer un conjunto de recomendaciones para un buen uso de las Tecnologías de la Información y las

³ “including inappropriate communication with patients online, use of the internet for unprofessional behavior, online misrepresentation of credentials, online violations of patient confidentiality, failure to reveal conflicts of interest online, online derogatory remarks regarding a patient, online depiction of intoxication, and discriminatory language or practices online” (Logghe, H; Boeck, M; Gusani, N; et al. 2017)

⁴ “The rapid increase in available devices to take photographs and the growing complexities of storage devices along with an exponential increase in social networking sites has lead to an increasing concern from some patients regarding the possible unlawful distribution of images outside the realms of their care” (Van der Rijt, R; Hoffman, S. 2013)

⁵ “Y el propósito del artículo es intentar que el lector vea maneras de compatibilizar los compromisos éticos con la mejora tecnológica” (Fosas, M. 2013)

Comunicaciones, para la información médica de los pacientes pediátricos, que parta de una categorización del deber ser de la utilización del artefacto, sino examinar esto como el resultado de una construcción sociotécnica que debe explorarse y analizarse en casos específicos de utilización.

En este texto se pretende entonces, revisar la co-construcción usuarios-tecnologías, a través de las implicaciones para la privacidad y confidencialidad de los pacientes del uso de datos en redes sociales, mediante el análisis del caso⁶, para posteriormente evaluar las implicaciones de las mediaciones tecnológicas de los artefactos en el uso médico de los datos de los pacientes en medios de comunicación, que no han sido diseñados con este propósito específico.

A partir de los resultados obtenidos se espera generar aportes en las construcciones teóricas en los campos disciplinares de la bioética, la filosofía de la tecnología y la sociología de los usos. El principal paradigma teórico en el que se sustenta la indagación es el construccionista, y específicamente se examinan los aportes de dos disciplinas.

La primera es la Bioética, de la cual se tomará el análisis de los cuatro principios bioéticos (Beauchamp, T, Childress, J. 2001), centrándose especialmente en el estudio sobre la violación a la confidencialidad de los datos de los pacientes pediátricos como una limitación al principio de autonomía. Entendiendo este problema no sólo como una limitación de la autonomía al violar la privacidad del paciente, sino como un nuevo reto a la constitución de su identidad personal en relación con la permanencia de la información privada del paciente en las redes sociales.

La segunda perspectiva es la Filosofía de la tecnología y específicamente el análisis de la relación entre ética y tecnología, considerando como agentes morales a los artefactos (celulares, computadores) y los canales de comunicación como Whatsapp. Se tendrán como bases conceptuales los trabajos de Verbeeck (2005), e Illies y Meijers (2009), así como el

⁶ Foros públicos en Internet. Caso de pediatría y obstetricia. (uso de imágenes, datos de pacientes, información de los pacientes)

análisis de los cambios tecnológicos desde un punto de vista ético, según Mitcham y Waelbers (2009).

La reflexión se centrará en el abordaje de elementos centrales sobre las relaciones tecnología-acción como las que enuncian Mitcham, C y Waelbers, K. (2009) “(a) ¿Hasta qué punto los seres humanos dan forma a los productos o procesos tecnológicos? (b) ¿De qué manera los productos o procesos tecnológicos dan forma a la acción y la percepción humanas?” (p. 371) En este mismo sentido se tiene en cuenta la propuesta de Verbeek (2005) en la que plantea la noción de *agencia moral* y su participación entre la capacidad de acción de los seres humanos y los objetos tecnológicos.

En este contexto, se considera que los objetos tecnológicos, tiene la condición de agentes, y por lo tanto, al evaluar las acciones que entrañan su utilización se les debe adjudicar el nivel de co-agentes, de lo que se colige la mediación de los artefactos tecnológicos al considerar su influencia en las percepciones y acciones de los actores humanos en la constitución de su experiencia y existencia.

Al aceptar esta premisa, se deriva entonces, la agencia de los objetos tecnológicos sobre algunas condiciones morales, como son la intencionalidad y la responsabilidad. En este sentido se revisará la relevancia moral de los artefactos que median la producción y difusión de las imágenes pediátricas, pues se considera que pueden afectar las alternativas de las posibles acciones del cuerpo médico, de acuerdo con los esquemas o los guiones de acción, inscritos en los artefactos, elemento que retomamos de las consideraciones de la sociología de los usos, específicamente los aportes de M. Akrich, (1993) sobre los scripts de utilización.

Al considerar entonces la relevancia moral de los artefactos, se buscará comprender las opciones de acciones posibles que se derivan del uso de dichos artefactos, opciones que pueden juzgarse como más correctas respecto a las situaciones de uso de las imágenes y de las diversas implicaciones derivadas de este uso, en relación específica al derecho a la privacidad de los pacientes pediátricos.

Bibliografía

- Bennett, K., Bonawitz, S., Vercler, C., (2019). Guidelines for the Ethical Publication of Facial Photographs and Review of the Literature. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 56 (1),7-14.
- Beauchamp, T, Childress, J (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Federation of State Medical Boards (2012). *Model Guidelines for the Appropriate Use of Social Media and Social Networking in Medical Practice*.
- Gil Antón, A. M. (2013). *El derecho a la propia imagen del menor en internet*. Madrid: Dykinson.
- Hoffman, L. C. (2019). Telehealth, children, and pediatrics: Should the doctor make house calls again, Digitally?, *Nova Law Review*, 43(3), 321-349.
- Logghe, H., Boeck, M., Gusani, N., Hardaway, J., Hughes, K., Mouawad, N, Leichtle, S. (2018). Best Practices for Surgeons' Social Media Use: Statement of the Resident and Associate Society of the American College of Surgeons. *Journal of the American College of Surgeons*, 226(3), 317-327. <https://doi.org/10.1016/j.jamcollsurg.2017.11.022>
- Moreno, J. (2019). Contribuciones al Debate sobre la Relevancia Moral de los Artefactos Tecnológicos. *Trilogía Ciencia Tecnología Sociedad* , 11(21)
- Nguyen, T., VanderWalde, L., Bellavance, E., Eisenhauer, T., Hieken, T., Johnson, N., Throckmorton, A. (2018). Ethical Considerations of Medical Photography in the Management of Breast Disease. *Annals of Surgical Oncology*, 25(10), 2801-2806. <https://doi.org/10.1245/s10434-018-6603-6>
- Palacios-González, C. (2015). The ethics of clinical photography and social media. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(1), 63-70. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9580-y>
- Reguant, M. (2013). Nuevas tecnologías: ética y confidencialidad de datos. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 20(8):458-63.

- Snyman, P. (2012). Who allowed the speaker to use my patient's photo?, *South African Journal of Child Health*, 6(4), 102-105. <https://doi.org/10.7196/sajch.457>
- Van der Rijt, R., Hoffman, S. (2014). Ethical considerations of clinical photography in an area of emerging technology and smartphones. *Journal of Medical Ethics*, 40(3), 211-212. <https://doi.org/10.1136/medethics-2013-101479>
- Villamizar, P. Moreno, S. Moreno F. (2016). Manejo de las redes sociales electrónicas por parte de los estudiantes de medicina: el caso de la publicación de fotografías de los pacientes y el profesionalismo médico. *Biomédica*. 36,140-8.