

## El Código de Ética de IMIA para Profesionales de la Información de la Salud

### Preámbulo

Los códigos de ética profesional cumplen con diversos propósitos:

1. ofrecer una guía ética para los profesionales miembros,
2. establecer un conjunto de principios de referencia para evaluar la conducta de los profesionales, y
3. ofrecer al público una declaración clara de las consideraciones éticas que deberán moldear la conducta de los miembros de la organización.

Un Código de Ética para Profesionales de la Información de la Salud (IS) debe ser claro, carecer de ambigüedades y aplicable fácilmente en la práctica. Es más, dado que el campo de la informática se encuentra en un estado de desarrollo constante, debe ser lo suficientemente flexible para ajustarse a los cambios continuos sin sacrificar la aplicabilidad de sus principios básicos. Es en consecuencia inapropiada que un Código de Ética para profesionales de IS trate detalles específicos de cada situación posible que pueda surgir. Esto haría que el mismo fuese muy difícil de manejar, demasiado rígido y dependiente de un contexto puntual del estado de desarrollo de la informática. Por el contrario, tal Código debería enfocarse en la postura ética de los especialistas en IS como profesionales, y en las relaciones entre ellos y los múltiples interlocutores con los que interactúan en su actividad profesional. Éstos incluyen (aunque no se limitan) a pacientes, profesionales de la salud (PS), personal administrativo, instituciones médicas, así como agencias de seguros, dependencias gubernamentales, etc.

La razón para formular un código de ética específico para los profesionales de la IS en vez de simplemente adoptar uno de los códigos que han sido desarrollados por varias asociaciones de profesionales de la informática, es que los IS tienen un papel único en la planificación y suministro de la atención médica: un rol diferente del de los otros profesionales de la informática en diferentes situaciones, por lo que el mismo deberá considerar aspectos que sólo se atengan a dicha singular disciplina.

Parte de esta singularidad se centra en la relación especial entre el registro médico electrónico (RME) y el sujeto de ese registro. El RME no sólo revela información sobre el paciente que es privada y debería mantenerse confidencial, sino que además, y aún más importante, funciona como la base de decisiones que tienen un impacto importante en el bienestar de los pacientes. El paciente se encuentra en una situación vulnerable, y toda decisión sobre él mismo y su RME debe tener en cuenta la necesidad fundamental de un equilibrio apropiado entre los fines éticos justificados y los medios adecuados. Además, los datos que contiene el RME proveen también el material en bruto para la toma de decisiones por instituciones de atención médica, gobiernos y otras agencias, información sin la que un sistema de suministro de atención médica, simplemente no podría funcionar. Por lo tanto, los profesionales de la IS al facilitar la construcción, mantenimiento, almacenamiento, acceso, uso y manipulación de los RME, desempeñan un rol marcadamente diferente del de otros especialistas en informática.

Al mismo tiempo, precisamente por este papel facilitador, los profesionales de la IS están involucrados en una red de relaciones que está sujeta a limitaciones éticas específicas. De esta manera, más allá de las limitaciones éticas que surgen de la relación entre el registro electrónico y el paciente, la conducta ética de los profesionales de IS también está sujeta a consideraciones que se originan en las interacciones de los profesionales de la IS con los profesionales de la salud, instituciones médicas y otras agencias. Estas limitaciones empujan en diferentes direcciones. Por consecuencia, es importante que los profesionales de la IS tengan alguna idea de cómo enfrentar y resolver estos problemas de manera apropiada. Un Código de Ética para los profesionales de la IS ofrece una herramienta a este respecto, y puede usarse para la resolución de conflictos cuando roles y limitaciones se enfrentan.

Un Código de Ética para profesionales de IS es también distinto de un pliego sobre obligaciones y derechos legalmente conferidos. Sin duda, la ley provee un marco regulatorio en el que los profesionales de la IS desempeñan sus actividades. Sin embargo, la conducta ética con frecuencia llega más allá de lo que requiere la ley. Esto se debe a que las regulaciones legales tienen un significado exclusivamente jurídico y representan, así mismo, un estándar mínimo según la visión de legisladores, jurados y jueces. Sin embargo, estos estándares están formulados sobre la base de las circunstancias que obtienen aquí y ahora; no se anticipan en su naturaleza, y en consecuencia pueden ofrecer una pequeña guía para una disciplina que evoluciona rápidamente, y en la que constantemente surgen nuevas situaciones. Los profesionales de la IS que sólo siguen la ley y que sólo ajustan su conducta a los precedentes legales, estarán mal equipados para enfrentarse adecuadamente a situaciones que aún no fueron previstas por quienes hacen las leyes, quedando sujetos a los caprichos de la perspectiva de un proceso legal.

Por otra parte, el Código de Ética para profesionales de la IS, se basa en principios éticos fundamentales y aplicables a los tipos de situaciones que caracterizan las actividades del especialista en Informática de la Salud. En consecuencia, tal Código que se centra en la esencia misma de lo que es ser un profesional de la IS, es independiente de las acciones erráticas de un proceso judicial y, en vez de seguirlo pasivamente, puede pro-activamente guiarlo. En vez de ser invalidado por los cambios de la tecnología o la administración, puede indicar la dirección en la que estos desarrollos deberían proceder. Por lo tanto, es posible que en muchos casos las cláusulas de dicho Código se reflejen en los correspondientes procesos judiciales o provisiones administrativas, convirtiéndose en una guía referencial en ocasiones de incertidumbre legal o administrativa, o en aquellas áreas en las que las leyes o las provisiones administrativas correspondientes no existen. A un nivel más general, este Código puede incluso asistir en la solución de problemas planteados por el imperativo tecnológico. No todo lo que se puede hacer, se debe hacer. Un Código de Ética asiste en la definición del panorama ético.

El Código de Ética que sigue, fue desarrollado sobre la base de estas consideraciones, y consta de dos partes:

### **1. Introducción**

Comienza con un conjunto de *principios éticos fundamentales* internacionalmente aceptados. A continuación, sigue una lista breve de *principios generales de ética informática* que se desprenden al aplicar los principios éticos fundamentales en la recolección, procesamiento, almacenamiento, comunicación, uso, manipulación y

acceso electrónico de la información médica en general. Estos principios generales de ética informática son de alto nivel y proporcionan una guía informática general.

## **2. Reglas de conducta ética para los profesionales de la IS**

Esta parte describe un conjunto detallado de reglas éticas de conducta para profesionales de la IS. Estas reglas se desarrollaron aplicando los principios generales de ética informática a los tipos de relaciones que caracterizan la vida profesional de los profesionales de IS. Son más específicas que los principios generales de ética informática y ofrecen una guía más particular a los profesionales de la IS.

El razonamiento específico que demuestra cómo los *Principios de Ética Informática* se desprenden de los *Principios de Ética Fundamental*, y que indica cómo los primeros originan las *Reglas de Conducta Ética para los profesionales de IS* está incluido en un *Documento* independiente, que puede ser consultado para una mayor claridad.

Debe aclararse que el *Código de Ética* y el conjunto de *Reglas de Conducta Ética* que lo acompaña, no incluyen lo que podría calificarse como cláusulas “técnicas”; es decir; no se refieren a cosas tales como estándares técnicos de comunicación segura de datos, o a cláusulas que pudieran ser necesarias para asegurar la alta calidad en el manejo, recolección, almacenamiento, transmisión y manipulación, etc., de información médica fundamental. Esto es intencional. Aún cuando el desarrollo y la implementación de estándares técnicos, contemplan la observación de consideraciones éticas, y mientras estas consideraciones se reflejan en el *Código* y en las *Reglas* como obligaciones éticas, los detalles de tales estándares técnicos, no son en sí mismos un problema de ética.

## **Parte 1. Introducción**

### **A. Principios Éticos Fundamentales**

Todas las interacciones sociales deben estar sujetas a principios éticos fundamentales. Los profesionales de la IS operan en un entorno social. En consecuencia, sus acciones también están sujetas a estos principios. Entre ellos, los más importantes son:

#### **1. Principio de Autonomía**

Todas las personas tienen el derecho fundamental de la autodeterminación.

#### **2. Principio de Igualdad y Justicia**

Todas las personas son iguales como personas, y en consecuencia tienen el derecho a ser tratadas de acuerdo a ello.

#### **3. Principio de Beneficencia**

Todas las personas tienen el deber de obrar por el bien de los demás, en tanto la naturaleza de este bien guarde concordancia con los valores fundamentales de las partes afectadas.

#### **4. Principio de No-Perjuicio**

Todas las personas tienen el deber de evitar el perjuicio (o daño) a otras personas siempre que se encuentre dentro de sus posibilidades hacerlo así, cuando ello no implique daño para sí mismas.

#### **5. Principio de Imposibilidad**

Todos los derechos y deberes están sujetos a la condición de que sea posible cumplir con ellos bajo las circunstancias en los que se ejecutan y usufructúan.

#### **6. Principio de Integridad**

Quienquiera que tenga una obligación, tiene el deber de cumplir con dicha obligación de la mejor forma que pueda hacerlo.

### **B. Principios generales de Ética Informática**

Estos principios éticos fundamentales, cuando se aplican a los tipos de situaciones que caracterizan al entorno informático, originan los principios generales de la Ética Informática.

#### **1. Principio de Privacidad y Disposición de la Información**

Todas las personas poseen el derecho fundamental a la privacidad y, en consecuencia, a ser informadas y ejercer el derecho de autorizar la recolección, almacenamiento, acceso, uso, comunicación, manipulación y disposición de la información sobre sí mismas.

## **2. Principio de Transparencia**

La recolección, almacenamiento, acceso, uso, comunicación, manipulación y disposición de información personal debe ser revelado en tiempo y forma apropiados al sujeto de esos datos

## **3. Principio de Seguridad**

Todas las personas tienen el derecho a que la información que ha sido legítimamente recolectada sobre sí, sea debidamente protegida, mediante todas las medidas disponibles, razonables y apropiadas tendientes a evitar pérdidas, degradación, así como la destrucción, el acceso, uso, manipulación, modificación o difusión no autorizada.

## **4. Principio de Acceso**

El sujeto de un registro electrónico tiene el derecho de acceder al registro y a exigir la exactitud del mismo con relación a su precisión, integridad y relevancia.

## **5. Principio de Resguardo Legítimo (*Legitimate Infringement en inglés*)**

El derecho fundamental sobre el control de la recolección, el almacenamiento, acceso, uso, manipulación, comunicación y disposición de la información personal, está condicionado sólo por las necesidades legítimas, apropiadas y relevantes de información en una sociedad libre, responsable y democrática, así como por los correspondientes derechos iguales y competentes de otras personas.

## **6. Principio de la Alternativa Menos Invasora**

Cualquier acción legítima que deba interferir con los derechos del individuo a su privacidad o al control sobre la información relativa a ésta, según lo establecido en el Principio N° 1; deberá sólo ser efectuada de la forma menos invasora posible, tal que garantice el mínimo de interferencia a los derechos de las personas afectadas.

## **7. Principio de Responsabilidad**

Cualquier interferencia con los derechos de privacidad de un individuo o del derecho de tener control sobre la información relativa a su persona, debe ser justificada a tiempo y de manera apropiada ante la persona afectada.

Estos principios generales de ética informática, cuando se aplican a los tipos de relaciones que involucran a los profesionales de la IS en su actividad profesional o situaciones que encuentran como producto de tal relación, origina deberes éticos más específicos. Las *Reglas de Conducta Ética para profesionales de la IS* que siguen, delinean las obligaciones más importantes. Debe aclararse que como cualquier regla ética de conducta, éstas no pueden hacer más que ofrecer una guía. El modo preciso en que se aplican las Reglas en un contexto determinado, y la naturaleza precisa de un derecho u obligación ética particular, dependerá de la naturaleza específica de la situación.

## **Parte II.**

## **Reglas de Conducta Ética para profesionales de la IS**

Las reglas de conducta ética para profesionales de la IS están conformadas por seis títulos generales, cada uno de los cuales tiene varias subsecciones. Los títulos generales demarcan el dominio de las relaciones éticas que se establecen entre los profesionales de la IS y un interlocutor específico; las subsecciones ofrecen los detalles específicos de estas relaciones.

### **A. Deberes centrados en los sujetos**

Éstos son deberes que se derivan de la relación en la que se encuentran los profesionales de la IS con relación a los sujetos de los registros electrónicos o a los sujetos de las comunicaciones electrónicas que son facilitadas por los profesionales de la IS a través de su actividad profesional.

1. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse de que los sujetos potenciales de los registros electrónicos sean conscientes de la existencia de los sistemas, programas o dispositivos cuyos propósitos sean recolectar y/o comunicar datos sobre ellos.
2. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse de que se encuentren establecidos los procedimientos adecuados para que:
  - a. Los registros de pacientes con base electrónica se establezcan o comuniquen sólo con el consentimiento previo voluntario, competente e informado de los sujetos de estos registros, y que
  - b. si un registro electrónico debe ser establecido o comunicado en contravención al punto **A.2.a.**, se demuestre, sobre fundamentos éticos independientes a tiempo y de manera apropiada al sujeto del registro, la necesidad de establecer o comunicar tales registros.
3. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse de que el sujeto de un registro electrónico sea informado de que
  - a. se ha establecido un registro electrónico con información sobre él/ella,
  - b. qué institución o profesional lo ha establecido y/o continúa manteniéndolo,
  - c. qué datos contiene el registro electrónico,
  - d. el propósito para haber establecido el mismo,
  - e. los individuos, instituciones o agencias que tiene acceso al mismo, o a quién podría comunicársele (o una parte identificable del mismo)
  - f. dónde se mantiene el registro electrónico,
  - g. el período de tiempo en el que se mantendrá, y
  - h. la naturaleza fundamental de su disposición
4. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse de que el sujeto de un registro electrónico esté consciente del origen de la información contenida en el registro electrónico.
5. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse de que el sujeto de un registro electrónico esté consciente de todos los derechos que éste pueda tener con respecto a la información sobre éste en cuanto a su:
  - a. acceso, uso y almacenamiento,

- b. comunicación y manipulación,
  - c. calidad y corrección, y
  - d. disposición de su registro electrónico y de la información que contiene.
6. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse de que
- a. los registros electrónicos se almacenen, accedan, usen, manipulen o comuniquen sólo con propósitos legítimos;
  - b. existan protocolos y mecanismos apropiados establecidos para monitorear el almacenamiento, acceso, uso, manipulación o comunicación de los registros electrónicos, o de la información contenida en ellos, según la sección **A.6.a**;
  - c. existan protocolos y mecanismos establecidos para actuar sobre la base de la información bajo la sección **A.6.b** como y cuando la ocasión lo amerite;
  - d. la existencia de estos protocolos y mecanismos sea conocida por los sujetos de los registros electrónicos, y
  - e. existan medios apropiados para que los sujetos de los registros electrónicos averigüen y se ocupen de los mecanismos y protocolos relevantes de revisión.
7. Los profesionales de la IS tienen el deber de tratar a los representantes debidamente autorizados de los sujetos de los registros electrónicos, como si detentaran los mismos derechos con relación a los registros electrónicos que los sujetos mismos del registro, y de que los representantes debidamente autorizados (y de ser apropiado, los sujetos mismos del registro) estén conscientes de este hecho.
8. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse de que todos los registros electrónicos sean tratados de manera justa, equitativa e imparcial.
9. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse de que se establezcan las medidas correctas que se consideren razonables para salvaguardar
- a. la seguridad,
  - b. la integridad,
  - c. calidad material,
  - d. posibilidad de uso y
  - e. capacidad de acceso
- de los registros electrónicos.
10. Los profesionales de la IS tienen el deber, siempre que se encuentre dentro de sus posibilidades, de asegurarse que el registro electrónico o la información que contiene se use sólo para:
- a. los propósitos declarados para los que se recolectó la información, o
  - b. los propósitos legales que, en todos los otros casos, sean éticamente defendibles.
11. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse de que los sujetos de los registros o comunicaciones médicas electrónicas, estén conscientes de posibles infracciones de los deberes precedentes y de la razón para ello.

## **B. Deberes hacia los profesionales de la Salud**

Los profesionales de la Salud que atienden a los pacientes dependen de las habilidades tecnológicas de los profesionales de la IS para la realización de sus obligaciones centradas en los pacientes. Por lo tanto, los profesionales de la IS tienen la obligación de asistir a estos profesionales de la Salud siempre que sea compatible con el deber primario de los profesionales de la IS hacia los sujetos de los registros electrónicos. Específicamente, esto significa que

1. Los profesionales de la IS tienen el deber
  - a. de asistir a los profesionales de la Salud debidamente autorizados que se ocupan de la atención del paciente, para que obtengan un acceso apropiado, oportuno y seguro a los registros electrónicos relevantes (o partes de los mismos), y para asegurar la posibilidad de uso, la integridad y la calidad técnica más alta posible de estos registros, y
  - b. de proporcionar estos servicios informáticos que pueden ser necesarios para los profesionales de la Salud para llevar a cabo su misión.
2. Los profesionales de la IS deben mantener informados a los profesionales de la Salud sobre el estado de los servicios informáticos en los que los profesionales de la Salud confían, así como asesorarlos inmediatamente sobre cualquier problema o dificultad que pueda estar asociada o que razonablemente se considere que pudiera surgir con relación a estos servicios informáticos.
3. Los profesionales de la IS deben asesorar a los profesionales de la Salud con los que interactúan profesionalmente o para los que proveen servicios profesionales, sobre cualquier circunstancia que pueda perjudicar la exactitud, fidelidad u objetividad del asesoramiento que ofrecen o que pueda dañar la naturaleza o calidad de los servicios que realizan para los profesionales de la Salud.
4. Los profesionales de la IS tienen el deber general de promover un entorno que conduzca al mantenimiento de los estándares materiales y éticos más elevados posibles en relación a la recolección, almacenamiento, mantenimiento, comunicación y uso de información por los profesionales de la Salud en el contexto de la actividad de prestación de servicio médico.
5. Los profesionales de la Salud que están directamente involucrados en la construcción de registro electrónico, pueden tener derechos de propiedad intelectual en ciertas características formales de estos registros. Por lo tanto, los profesionales de la IS tienen el deber de salvaguardar
  - a. las características formales del registro electrónico, o
  - b. las características formales de los sistemas de recolección, recuperación, almacenamiento o uso de información en el que el registro electrónico está integrado, en el que el profesional de la Salud tiene, o puede considerarse razonable que tenga, un interés calificado en su propiedad intelectual.

## **C. Deberes hacia las instituciones/empleadores**

1. Los profesionales de la IS están obligados para con sus empleadores y a las instituciones en las que trabajan con relación a:

- a. competencia,
  - b. diligencia,
  - c. integridad, y
  - d. lealtad
2. Los profesionales de la IS tienen el deber de
    - a. impulsar una cultura de seguridad, éticamente sensible, en el entorno institucional en el que practican su profesión,
    - b. facilitar la planificación y la aplicación de las medidas pertinentes de seguridad de la información lo más adecuadas posibles para el entorno institucional en el que trabajan,
    - c. aplicar y mantener los estándares de calidad más altos posibles, para la recolección, almacenamiento, recuperación, procesamiento, acceso, comunicación y uso de la información en todas las áreas de su competencia profesional.
  3. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse, en la medida de su capacidad y recursos, de que se establezcan las estructuras apropiadas para evaluar el nivel de adecuación técnico, legal y ético de la recolección, almacenamiento, recuperación, procesamiento, acceso, comunicación y uso de la información, en los entornos en los que llevan a cabo su trabajo o con los que están afiliados.
  4. Los profesionales de la IS tienen el deber de alertar, a tiempo y de modo efectivo, a quienes deban implementar las decisiones correspondientes, sobre el estado de la seguridad y la calidad de los sistemas, programas, dispositivos o procedimientos de generación, almacenamiento, acceso, manejo y comunicación de datos de la institución con la que están afiliados o de los empleadores para los que proporcionan sus servicios profesionales.
  5. Los profesionales de la IS deben informar inmediatamente a las instituciones con las que están afiliados o a los empleadores para los que proveen servicios profesionales, sobre cualquier problema o dificultad potencial que pudiera considerarse razonable que surja con relación a la realización del servicio contractualmente estipulado.
  6. Los profesionales de la IS deben informar inmediatamente a las instituciones con las que están afiliados o a los empleadores para los que proveen un servicio profesional, sobre las circunstancias que pudieran perjudicar la objetividad del asesoramiento que ofrecen.
  7. Excepto en emergencias, los profesionales de la IS deben proporcionar solamente servicios en sus áreas de competencia; sin embargo, siempre deberán ser honestos y directos sobre su educación, experiencia o capacitación.
  8. Los profesionales de la IS sólo deberán usar en la ejecución de sus deberes, herramientas, técnicas, recursos y dispositivos apropiados, éticamente adquiridos y desarrollados.

9. Los profesionales de la IS tienen el deber de colaborar con el desarrollo, selección o suministro de servicios educativos adecuados orientados a la informática, en la institución con la que están afiliados o para el empleador para el que trabajan.

#### **D. Deberes hacia la sociedad**

1. Los profesionales de la IS tienen el deber de facilitar la correcta
  - a. recolección,
  - b. almacenamiento,
  - c. comunicación,
  - d. uso, y
  - e. manipulación
 de la información médica que sea necesaria para la planificación y la provisión de servicios de salud en una escala social.
2. Los profesionales de la IS tienen el deber de asegurarse de que
  - a. se recolecte sólo la información que sea relevante a las necesidades legítimas de planificación;
  - b. la información que se recolecte se despersonalice o se entregue como registros anónimos tanto como sea posible, de acuerdo a los objetivos legítimos de recolección; y
  - c. la vinculación de bases de datos pueda ocurrir sólo por razones legítimas y defendibles que no violen los derechos fundamentales de los sujetos de los registros, y
  - d. sólo las personas debidamente autorizadas tengan acceso a la información relevante.
3. Los profesionales de la IS tienen el deber de educar a la colectividad sobre los diversos temas asociados con la naturaleza, recolección, almacenamiento y uso de información médica en registros médicos electrónicos y concientizar a la sociedad sobre los potenciales problemas, riesgos, peligros, implicaciones o limitaciones que puedan ser razonablemente asociados a la recolección, almacenamiento, uso, y manipulación de información de salud socialmente relevante.
4. Los profesionales de la IS se negarán a participar o a apoyar prácticas que violen los derechos humanos.
5. Los profesionales de la IS serán responsables por el establecimiento de la tarifa de sus servicios profesionales y del manejo de las contingencias derivadas de la relación laboral con sus empleadores (condiciones de trabajo, beneficios, etc.).

#### **E. Deberes sobre ellos mismos**

Los profesionales de la IS tienen el deber de

1. reconocer los límites de su competencia,
2. consultar cuando sea necesario o apropiado,
3. mantener la competencia
4. ser responsables por todas las acciones realizadas por ellos o bajo su control,
5. evitar conflictos de intereses,

6. dar el crédito apropiado por el trabajo realizado por terceros, y
7. actuar con honestidad, integridad y diligencia.

#### **F. Deberes hacia la profesión**

1. Los profesionales de la IS tienen el deber de actuar siempre de manera tal de no deshonorar a la profesión.
2. Los profesionales de la IS tienen el deber de asistir en el desarrollo de los más altos estándares posibles de competencia profesional, de asegurarse de que dichos estándares sean públicamente conocidos, y comprobar que se apliquen de manera transparente, e imparcial.
3. Los profesionales de la IS se abstendrán de impugnar la reputación de sus colegas, pero deberán informar a la autoridad correspondiente sobre cualquier conducta impropia de un colega,
4. Los profesionales de la IS tienen el deber de asistir a sus colegas en el cumplimiento de los estándares éticos y técnicos más altos de la profesión.
5. Los profesionales de la IS tienen el deber de promover el entendimiento, el uso correcto, y el uso ético de las tecnologías de información médica, así como promover el avance de la disciplina de la ciencia de la Informática de la Salud.