ARTÍCULO ORIGINAL

Gac Méd Caracas 2026;134(Supl 3):S882-S888
DOI: 10.47307/GMC.2026.134.s3.19

Digitalización y vigilancia epidemiológica

Digitalization and epidemiological surveillance

Romy Casbarro Arriaga

RESUMEN

La vigilancia epidemiológica del cáncer bucal en Venezuela enfrenta desafíos críticos debido a la fragmentación y a la falta de integridad de la información clínica. La transición de registros analógicos a sistemas digitales no representa solo un avance técnico, sino también un imperativo ético para garantizar la precisión diagnóstica, el seguimiento terapéutico y la veracidad de los datos. Este artículo analiza la digitalización de la información clínica como una obligación bioética fundada en el principio de beneficencia, tomando como referente de observación práctica la experiencia de transformación digital implementada en el Servicio de Medicina Bucal de la Universidad Central de Venezuela (UCV) dirigido por la autora. A partir de este caso de estudio, se examinan las brechas del registro manual, su impacto en la trazabilidad de pacientes con patologías malignas y potencialmente malignas, y la generación de subregistros que comprometen la salud pública. Se concluye que la fiabilidad del dato clínico digitalizado es indispensable para sostener una vigilancia epidemiológica robusta, que sustente la toma de decisiones y la propuesta de políticas públicas efectivas, asegurando una atención multidisciplinaria, un monitoreo longitudinal continuo, la asignación justa de recursos sanitarios y la optimización de las interconsultas para una atención digna de los pacientes.

Palabras clave: *cáncer bucal, bioética, digitalización de datos clínicos, vigilancia epidemiológica, gestión de datos*

ORCID:
0000-0003-3411-0155

*__Autor__: Romy Casbarro Arriaga. Tel: +58 04242119163.
E-mail: medicinaoral.casbarro@gmail.com

Odontóloga. MSc. en Medicina Estomatológica, MSc. en Bioética, Doctora en Seguridad Social. Profesor Agregado de la Facultad de Odontología de la Universidad Central de Venezuela. Caracas - Venezuela

Recibido: 31 de julio 2026
Aceptado: 15 de septiembre 2026

SUMMARY

Epidemiological surveillance of oral cancer in Venezuela faces critical challenges due to the fragmentation and lack of integrity of clinical information. The transition from analog to digital records is not only a technical advance but also an ethical imperative to ensure diagnostic accuracy, therapeutic follow-up, and data veracity. This article analyzes the digitization of clinical information as a bioethical obligation based on the principle of beneficence, using as a reference the experience of the digital transformation implemented in the Oral Medicine Service of the Central University of Venezuela (UCV), which is headed by the author of this article. Based on this case study limited to the service, the gaps in manual registration, their impact on the traceability of patients with malignant and potentially malignant pathologies, and the under-registration that compromises public health are examined. It is concluded that reliable digitized clinical data are essential to sustain robust epidemiological surveillance, which supports decision-making and the proposal of effective public policies ensuring multidisciplinary care, continuous longitudinal monitoring, fair allocation of health resources, and optimized interconsultations for the dignified care of patients.

Keywords*: oral cancer, bioethics, digitization of clinical data, epidemiological surveillance, data management*

INTRODUCCIÓN

La brecha entre la práctica clínica y la vigilancia epidemiológica del cáncer bucal

El cáncer bucal representa un desafío de salud pública de magnitud creciente, cuya morbimortalidad está intrínsecamente ligada a la oportunidad diagnóstica y a la eficacia del seguimiento clínico (1). En el contexto venezolano, la vigilancia epidemiológica de estas patologías ha dependido históricamente de registros manuales; una praxis que, si bien cumplió una función operativa en el pasado, hoy resulta insuficiente y éticamente cuestionable frente a las demandas de la medicina contemporánea y las ventajas del paradigma tecnológico actual.

El retraso diagnóstico, frecuentemente exacerbado por una gestión deficiente de la información en los niveles primarios de atención, amplía el denominado Intervalo de Diagnóstico, un factor crítico que incrementa la mortalidad. En patologías de alta complejidad, donde el tiempo es el determinante pronóstico fundamental, la fiabilidad del dato clínico trasciende la meta técnica para convertirse en un imperativo bioético ineludible.

Esta situación se evidenció en la experiencia de gestión e investigación del Servicio de Clínica Estomatológica de la Facultad de Odontología de la UCV (2), que se utilizará como modelo empírico y como sustento práctico en el presente análisis. En dicho trabajo se examinó la brecha analógica mediante la auditoría técnica de los cuadernos de registro manual del servicio entre julio de 2024 y julio de 2025, contrastándolos con un modelo digital estandarizado enfocado en pacientes con sospecha o diagnóstico de lesiones potencialmente malignas y de carcinomas de células escamosas, la lesión maligna más frecuente de la mucosa bucal.

Al evaluar la integridad de la data analógica bajo criterios de legibilidad (interpretación diagnóstica sin ambigüedades caligráficas), consistencia técnica (uso correcto de terminología y nomenclaturas internacionales) y completitud (omisión de campos críticos como edad, sexo, localización anatómica exacta o hábitos de riesgo), los resultados confirmaron que la gestión manual induce a errores de transcripción, pérdida de información longitudinal y, en última instancia, a la invisibilidad estadística del paciente.

Cuando los datos de un servicio clínico se encuentran fragmentados, la caligrafía o la ortografía impiden identificar al paciente, y existen registros inconclusos, el sistema de salud vulnera los principios de beneficencia y justicia, lo que imposibilita el diseño de políticas institucionales, locales y públicas basadas en la realidad epidemiológica. Por el contrario, la transición hacia maquetas digitales estandarizadas demostró una clara superioridad operativa: optimizó la eficiencia en la localización de historias, garantizó la trazabilidad de los operadores tratantes y aseguró una constancia fiel tanto en el soporte físico como en el digital.

Esta experiencia práctica permitió contrastar la teoría de la vigilancia epidemiológica con la realidad operativa de los registros institucionales, evidenciando cómo la persistencia del soporte físico como única fuente de datos se traduce en una vulnerabilidad sistémica que compromete la seguridad del paciente y la integridad del acto médico.

Limitaciones de la gestión analógica y el riesgo de la invisibilidad clínica

La gestión de datos clínicos en soporte físico, de manera manual y tradicionalmente imperante en la mayoría de las instituciones de salud venezolanas, presenta vulnerabilidades que trascienden la mera logística administrativa. La dependencia de estos registros como única fuente de registros genera una desintegración de la información, que compromete de forma directa la trazabilidad de los pacientes, dentro de los cuales el paciente oncológico es el que se pone en mayor riesgo debido a esta falla. Dado que la vigilancia epidemiológica del cáncer bucal depende enteramente de la integridad de la información recolectada en la consulta inicial, la fragilidad del soporte en papel introduce una vulnerabilidad crítica: la dependencia absoluta

del factor humano (operador-dependiente) (3). Esta praxis está expuesta a errores caligráficos que imposibilitan la lectura posterior, a faltas ortográficas en la terminología diagnóstica y a omisiones de datos sociodemográficos o clínicos esenciales (entre otros).

En el caso del cáncer bucal, donde el pronóstico depende de un seguimiento longitudinal riguroso, la gestión analógica exhibe cuatro falencias estructurales de profunda importancia bioética:

En primer lugar, la fragilidad del registro, caracterizada por el deterioro del papel, el extravío de folios o la ilegibilidad caligráfica, transforma la historia clínica en un documento inerte, incapaz de nutrir la investigación académica ni de garantizar la continuidad asistencial. En segundo lugar, emerge el riesgo biológico ocupacional, un aspecto frecuentemente desatendido: la acumulación y manipulación de archivos físicos convierten el papel en un foco de contaminación biológica. La degradación del material y el almacenamiento prolongado favorecen la proliferación de colonias fúngicas cuyas esporas, al suspenderse en el aire, exponen al personal de salud y al equipo de archivo a riesgos respiratorios y de hipersensibilidad. La digitalización se erige así no solo como una mejora administrativa, sino también como una medida de bioseguridad indispensable.

En tercer lugar, la discontinuidad informativa y la imposibilidad de cruzar datos en tiempo real entre servicios impiden el abordaje interdisciplinario y condenan al paciente a una invisibilidad estadística. Un ciudadano cuyos datos no se conservan adecuadamente no figura en los registros oficiales y, por ende, queda excluido de la planificación sanitaria. Finalmente, el error en la recolección de datos inherente a la transcripción manual genera subregistros de lesiones potencialmente malignas, distorsionando la realidad epidemiológica institucional e impidiendo la oportuna toma de decisiones.

Mantener un sistema analógico en la era digital actual no constituye una mera obsolescencia técnica; implica exponer al paciente a un riesgo evitable. La invisibilidad clínica derivada de una gestión deficiente de datos opera como una barrera de acceso a la salud, en la que la información perdida se traduce en diagnósticos tardíos, tratamientos inoportunos y estadísticas poco confiables. En última instancia, esa imperceptibilidad clínica se convierte en una forma de exclusión sistemática y éticamente injusta.

El imperativo bioético de la fiabilidad: más allá del registro técnico

Desde la perspectiva de la bioética y en el marco principialista fundamental de Beauchamp y Childress (4), la falta de fiabilidad de los datos clínicos trasciende la falla administrativa para configurarse como una transgresión directa del principio de no maleficencia. Un dato mal asentado o una letra ilegible se traduce en estadísticas distorsionadas e infieles. Si la vigilancia epidemiológica es deficiente, la detección precoz y las decisiones terapéuticas en el cáncer bucal se basan en fundamentos erróneos, lo que compromete el derecho de la población a una atención sanitaria eficiente y basada en evidencia real.

La bioética nos exige comprender que el dato clínico no es una simple cifra, sino la representación abstracta de una vida humana. Un sistema de información precario conlleva riesgos que derivan en daños irreparables: desde diagnósticos omitidos hasta tratamientos tardíos. Sin embargo, el impacto vulnera también la ética de la investigación científica, generando un círculo vicioso caracterizado por dos dinámicas críticas:

1. **La desaparición estadística del paciente**: Si el dato no es fidedigno, el paciente es subregistrado, duplicado o erróneamente categorizado, lo que conduce a su invisibilización dentro del sistema de vigilancia, y anula su derecho a ser contemplado en las decisiones institucionales que priorizan su seguimiento.

2. **La erosión de la evidencia científica**: La publicación de investigaciones e informes epidemiológicos sustentados en datos manuales (propensos al error de captura

y al sesgo de transcripción), compromete la veracidad de la literatura médica. Generar conocimiento sobre bases frágiles constituye un problema ético de mayor alcance que afecta la credibilidad de las instituciones académicas y la integridad de sus investigadores.

Frente a esta realidad, la digitalización emerge como una exigencia de justicia distributiva. Sólo un dato confiable permite mapear con exactitud los focos de cáncer bucal, identificar las poblaciones de mayor vulnerabilidad, priorizar factores predisponentes, y asignar los recursos sanitarios de manera equitativa. Asimismo, la fiabilidad de la información es condición sine qua non para el ejercicio efectivo de la autonomía: el paciente sólo puede ejercer un verdadero consentimiento informado si la evidencia que respalda su diagnóstico es íntegra y transparente; de lo contrario, el acto médico se construye sobre una ficción técnica. Finalmente, la complejidad de este escenario demanda articular la práctica clínica con principios bioéticos contemporáneos:

- **El Principio de Responsabilidad**: La responsabilidad ética de los académicos y clínicos no se limita al sillón odontológico, sino que se extiende a la custodia rigurosa de la información. La responsabilidad nos impone, además de trabajar en entornos bioseguros, y con la pericia clínica suficiente, la obligación de migrar los datos a entornos digitales que aseguren una evidencia científica honesta, reproducible y auditable.

- **El Principio de Precaución**: Ante la vulnerabilidad probada del sistema analógico (que abarca desde la pérdida de datos y los errores de transcripción hasta los riesgos biológicos ocupacionales del papel), la inacción resulta éticamente incomprensible. El principio de precaución dicta que la digitalización debe adoptarse de forma prioritaria como una medida protectora para salvaguardar al paciente, al personal de salud y a la salud pública colectiva, que al final repercute positivamente en el sistema público nacional de salud y contribuye a su desarrollo efectivo.

De la teoría a la praxis: ejes de un modelo de gestión digital éticamente responsable

La transición hacia la digitalización en el ámbito clínico no debe concebirse como un simple cambio de soporte tecnológico, sino como una reestructuración integral de la gestión médica y docente, en línea con las directrices de la Organización Panamericana de la Salud (5). Para mitigar la pérdida de solidez de la evidencia científica, erradicar la invisibilidad estadística del paciente y neutralizar los riesgos biológicos del soporte analógico, la experiencia desarrollada en el Servicio de Clínica Estomatológica de la Facultad de Odontología de la UCV permitió estructurar una propuesta de transformación sustentada en tres ejes fundamentales:

1. **Estandarización de la captura de datos (*Input* único)**: Rediseñar la recolección de información mediante campos obligatorios indexados (como el número de cédula e historia clínica) y nomenclaturas unificadas para diagnósticos provisionales y definitivos, así como para procedimientos, y utilizar tantos campos como se requieran para registrar cada consulta. Esta normalización elimina la ambigüedad diagnóstica derivada de la sinonimia clínica y erradica el sesgo caligráfico, garantizando la integridad del dato desde su origen. No se desestima el dato manual, pues este constituye parte del acervo documental histórico, científico y legal del Servicio, pero se erradica como trámite cotidiano para transcribirlo digitalmente a diario.

2. **Interoperabilidad y trazabilidad longitudinal**: Un sistema digital permite que la información acompañe la trayectoria del paciente. Al asegurar la accesibilidad e integridad del dato en las interconsultas continuas (como el intercambio fluido con el Servicio de Cirugía Bucal, y otros servicios clínicos de consulta frecuente en el Hospital Clínico Universitario y otros centros), se garantiza el seguimiento longitudinal necesario para una vigilancia

epidemiológica efectiva. La meta proyectada para finales de 2026 es consolidar un archivo compartido que erradique los subregistros, las duplicidades y la invisibilidad estadística mencionada anteriormente.

3. **Auditoría y validación en tiempo real**: A diferencia del papel (sustrato inerte y biológicamente vulnerable), la arquitectura digital permite integrar protocolos de validación inmediata que detectan inconsistencias durante la carga de datos. Esto blinda la base de datos contra errores de transcripción, asegurando la validez y la veracidad exigidas por la comunidad académica internacional para la producción científica derivada.

Esta transformación trasciende lo estrictamente tecnológico para consolidarse como un proceso pedagógico y cultural. La colaboración interdisciplinaria (destacando el valioso intercambio con la Facultad de Humanidades y Educación y la Escuela de Bibliotecología y Archivología), junto con la participación activa de residentes y estudiantes, permitió edificar una nueva cultura organizacional. La digitalización se consolida así no como un mero imperativo de eficiencia, sino como una salvaguarda para la vida del paciente y el soporte ético del conocimiento institucional: la metamorfosis de un archivo frágil en una base de datos viva, biosegura y éticamente responsable.

La vigilancia epidemiológica fidedigna como herramienta de justicia distributiva

En el marco de la Bioética Social y de la ética de la responsabilidad, el principio de justicia distributiva exige que los recursos sanitarios (frecuentemente escasos en el sector público) se asignen de manera equitativa y eficiente (6). Sin embargo, la justicia resulta impracticable sin veracidad. La dependencia de registros manuales y el consecuente debilitamiento de la evidencia impiden calibrar la carga actuarial, clínica y social real del cáncer bucal, lo que deriva en una distribución inequitativa de insumos, especialistas y centros de atención.

En este escenario, la digitalización de la información clínica actúa como un catalizador de justicia social sustentado en tres ejes fundamentales:

1. **Identificación de poblaciones vulnerables**: Un sistema de información fiable permite la estimación precisa de la incidencia y la prevalencia del cáncer bucal. Esto permite a las instituciones dirigir campañas de prevención y recursos terapéuticos hacia las zonas de mayor riesgo, basándose en necesidades objetivas y no en estimaciones sesgadas. Al considerar determinantes sociales críticos (como el tabaquismo asociado a la pobreza, en el que, por ejemplo, fumar se utiliza trágicamente como un supresor del hambre), contar con datos fidedignos resulta indispensable para diseñar estrategias de educación y detección precoz adaptadas a la realidad socioeconómica y cultural de cada comunidad.

2. **Optimización del gasto público**: Al erradicar el subregistro y las fallas diagnósticas derivadas de la pérdida de información, se evitan redundancias y se garantiza la oportunidad de cada intervención. La eficiencia tecnológica se traduce, por ende, en una mayor capacidad de cobertura presupuestaria, lo que permite ampliar el alcance del sistema de salud hacia un número mayor de beneficiarios con los mismos recursos disponibles.

3. **Transparencia y rendición de cuentas**: Los ecosistemas digitales facilitan la auditoría continua de la gestión en salud. La trazabilidad de la atención asegura que el derecho a la salud no se disuelva en la opacidad de los archivos analógicos, proporcionando una base empírica sólida para fundamentar políticas públicas orientadas a una atención digna para cada persona.

4. **Validez y rigor ético de la evidencia científica derivada**: La investigación clínica y las publicaciones académicas no pueden desligarse de la veracidad del dato primario. La resistencia o falta de voluntad

institucional para migrar a archivos digitales compromete la integridad del dato desde la fuente, viciando de origen la evidencia reportada. Una vigilancia epidemiológica cabal es, en última instancia, el filtro ético que convalida la producción científica de un servicio: si el registro clínico inicial es frágil, incompleto o poco fiable, cualquier estudio, estadística o artículo derivado carecerá de la validez bioética y científica exigida por la comunidad internacional.

En definitiva, la digitalización restituye a la vigilancia epidemiológica su verdadera naturaleza: la de un proceso orientador, analítico, objetivo y sistemático. El dato fidedigno constituye, en última instancia, el único lenguaje mediante el cual el sistema de salud puede consolidarse como éticamente digno y socialmente justo.

CONCLUSIONES

La digitalización como estándar de calidad, excelencia y ética clínica

La experiencia del Servicio de Clínica Estomatológica de la Facultad de Odontología de la UCV, en convergencia con las reflexiones bioéticas expuestas, permite concluir que la transformación digital no constituye un destino tecnológico opcional, sino un punto de partida ético ineludible, un imperativo ético. La transición del soporte analógico al dato digital fidedigno representa la única garantía para detener el deterioro de la evidencia científica y restituir la visibilidad del paciente con cáncer bucal dentro del sistema sanitario.

De este análisis se desprenden tres ejes conclusivos fundamentales:

1. **La integridad del dato como derecho del paciente**: Un registro clínico exacto, íntegro y recuperable es el cimiento de la seguridad del paciente y la máxima expresión del principio de beneficencia. Sin la digitalización, el sistema institucional incurre en una omisión ética (intencional o no), al vulnerar la continuidad asistencial y fragmentar la historia longitudinal de la enfermedad.

2. **La fiabilidad científica como pilar de excelencia institucional**: Para que la producción científica y la vigilancia epidemiológica se erijan como referentes de rigor y veracidad, resulta obligatorio erradicar los sesgos inherentes al registro manual. La verdad en la investigación académica depende estrictamente de la transparencia y la trazabilidad, que sólo los ecosistemas digitales pueden garantizar de manera sistemática.

3. **Hacia un nuevo paradigma de justicia social:** La digitalización es el fundamento sobre el cual deben establecerse las reformas en salud pública y en previsión social. Solo un sistema que "ve" y "escucha" a partir de datos precisos puede evolucionar hacia modelos de atención integral, donde la dignidad humana trascienda la aspiración retórica y se consolide como un derecho garantizado mediante una gestión responsable, eficiente y equitativa.

En última instancia, el imperativo bioético de digitalizar la información clínica es un llamado urgente a la coherencia profesional, a las buenas prácticas, a la responsabilidad institucional y a la excelencia científica y académica. La construcción de un sistema de salud justo, capaz de responder con precisión a las demandas reales de la población, comienza por asegurar que cada dato registrado sea un testimonio fiel, perdurable y trazable. Digitalizar es, en su sentido más profundo, un acto ineludible de respeto a la ciencia y a la vida.

Declaración sobre el uso de Inteligencia Artificial

Se utilizó la herramienta de Inteligencia Artificial Generativa (Gemini de Google) exclusivamente como apoyo para la revisión de estilo, la fluidez sintáctica y la precisión léxica

del texto. La autoría intelectual, el análisis crítico, la conceptualización bioética y las conclusiones presentadas son responsabilidad exclusiva y total de la autora.

REFERENCIAS

1. World Health Organization. Oral health: Achieving better oral health as part of the universal health coverage. Geneva: World Health Organization; 2022. Disponible en: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/oral-health
2. Blanco D, Casbarro R, Mujica V, Tovar J. Gestión de la transformación digital de los datos del servicio de Clínica Estomatológica de la Facultad de Odontología de la UCV, con énfasis en el cáncer bucal (Proyecto N° 367-2024) Caracas: Consejo de Desarrollo Científico y Humanístico (CDCH-UCV), Ministerio del Poder Popular para Ciencia y Tecnología (MINCYT); 2025. Disponible en: https://saber.ucv.ve/handle/10872/24302
3. Guzmán F, Franco A. La historia clínica: elemento fundamental del acto médico. Rev Colomb Cir. 2012; 27(1): 15-24.
4. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 8th ed. New York: Oxford University Press; 2019.
5. Organización Panamericana de la Salud. 8 Principios rectores para la transformación digital del sector salud. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2021. Disponible en: https://www.paho.org/es/documentos/principios-rectores-para-transformacion-digital-sector-salud
6. Zúñiga M. Reseña del libro Bioética mínima, de Diego Gracia. Síntesis Rev Filos. 2021; 4(1): 159-163. Disponible en: https://sintesis.uai.cl/index.php/intusfilosofia/article/viewFile/352/322