

ACCESO AL EXPEDIENTE MÉDICO*

*José Roldán Xopa***

Introducción

El acceso del paciente a su expediente es una condición para el ejercicio del derecho a estar informado y tomar decisiones acerca de su salud. No obstante, de acuerdo a una disposición administrativa de carácter técnico: la Norma Oficial Mexicana (NOM) 168-SSA1-1998, solamente obliga al médico o a la institución a otorgar “la información verbal y el resumen clínico” previa petición por escrito “especificándose con claridad el motivo de la solicitud”. Lo anterior, crea una limitación general para que el paciente acceda directamente a la información del expediente. El impedimento, además de limitar la posibilidad de un paciente informado, tiende a reforzar una cultura paternalista del médico sobre el paciente, incrementa los costos de decidir cambio de médico o pedir segundas opiniones, y refuerza la protección gremial en casos de mala práctica, entre otros efectos.

El derecho de acceder a la información del expediente. Avances

La emisión de Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental (LFTAIPG) y la actuación del Instituto Federal de Acceso a la Información (IFAI) vino establecer un medio por el cual, los pacientes podían intentar acceder a su expediente cuando los mismos estuviesen a cargo de entidades públicas de salud. La presentación de dichas peticiones llevó a plantear el enfrentamiento de la regulación que obstaculiza el acceso.

La justificación de las instituciones de salud fue que la NOM establecía el “quantum” de la información a que estaban obligadas a proporcionar, así como un derecho de propiedad del expediente en favor del médico y de la institución de salud. La negativa

* Roldán Xopa, José, “Acceso al expediente médico”, *Derecho a saber. Balance y perspectivas cívicas*, Jonathan Fox, Fundar, México, 2007.

** Jefe del Departamento Académico de Derecho. Profesor de Derecho Administrativo.

LECTURAS

a dar la información motivó que diversos peticionarios acudieran ante el IFAI promoviendo el recurso de revisión (Art. 39 de la LFTAIPG). La apertura de esta instancia de control llevó a enfrentar una diversidad de problemas, siendo los principales: cómo abordar la limitación regulatoria (NOM) y cuál es la extensión de la información accesible al paciente.

La NOM 168-SSA1-1998 como barrera de acceso a la información

La NOM es una norma administrativa general de carácter obligatorio para sus destinatarios incluyendo, por supuesto, a los médicos e instituciones públicas de salud. Por tanto, sus objeciones para no aplicarla no son triviales: la inobservancia podría ser causa de responsabilidad administrativa. El IFAI resolvió la oposición, señalando que la NOM 168 es de inferior jerarquía a la LFTAIPG. En la resolución de los recursos de revisión 314/03 y 315/03, se revocaron las respuestas iniciales que negaban el acceso a los expedientes, argumentando que:

[...] una ley federal tiene supremacía sobre una Norma Oficial Mexicana. Desde el 12 de junio de 2003, la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información es la ley específica que protege los datos personales en posesión de los sujetos obligados en el ámbito federal y regula el acceso a los mismos, por parte de sus titulares o representantes.³

El conflicto es resuelto por el IFAI acudiendo a un criterio de jerarquía (la norma superior prevalece). La situación de los sujetos obligados cambia: una obligación proveniente de la norma es suplida por una orden de la autoridad reguladora del acceso a la información. Esto permite a los sujetos colocarse en situación de ser ejecutoras de una obligación y no de ordenadoras. El cambio de posición es relevante, ya que la existencia de una regulación contradictoria coloca al servidor público en un dilema que le crea inseguridad personal y afecta el desempeño de su función.

La extensión de la información disponible

¿Debe permitirse al paciente el acceso a toda la información?, ¿debe limitarse?, ¿por qué razones? En este terreno la intervención del IFAI ha ido cambiando y se aprecia una ruta de aprendizaje. En sus primeras resoluciones se instruye a las instituciones de salud a que entreguen copia del expediente completo⁴.

El argumento que funda las decisiones del IFAI se basa en el derecho de la persona a sus datos personales. Bajo la LFTAIPG, la información concerniente a los datos de salud física o mental son datos personales (art. 4, fracción II), y por tanto confidenciales ante terceros, pero sobre los que la persona tiene derecho (arts. 20 a 25).

Si bien la consideración de que son datos personales, desde la perspectiva de acceso a la información, es el núcleo de la cuestión, desde la perspectiva de “salud”, se introducen matices mucho más finos no siempre presentes en las decisiones. Este es sin duda uno de los mayores problemas que enfrenta el IFAI en el ejercicio de una función cuya característica es la “horizontalidad”. Expliquemos lo anterior, la regulación de acceso a la información cruza una diversidad de materias sectoriales, entre ellas las de salud. El encuentro no es solamente una cuestión de cruce normativo sino cruce de “ratio”, si la regulación de salud supone sus propios valores, propósitos de política pública, fines de interés público o de salubridad general, la sola perspectiva de datos personales resultaría parcial e inclusive contraproducente.

El expediente médico puede contener información que involucre datos personales de un tercero, información que pudiera dañar la estima del paciente respecto de otra persona (p. ej. Datos de un familiar que revele información acerca del paciente), información sobre un tratamiento que clínicamente resulte admisible pero que su conocimiento por el paciente ponga en riesgo su eficacia (placebos, información que de ser conocida pueda poner en peligro al paciente, etc.), información que involucre alguna investigación científica, las notas subjetivas de los médicos, etc. Los anteriores temas son motivo de debate tanto en el foro de la discusión jurídica como de la *lex artis*. Involucran determinados modelos de relación médico-paciente (los extremos entre el paternalismo del médico y el paciente informado que toma sus decisiones). El gran reto del órgano de transparencia y acceso a la información va siendo la reconstrucción de la “horizontalidad” de su materia y la “verticalidad” de las regulaciones sectoriales. El dilema es si la regulación de transparencia sirve a la racionalidad sectorial o si la regulación sectorial sirve a la transparencia.

En este terreno, las resoluciones del IFAI escasamente han dado luz a los problemas

Limitaciones

Creación de asimetrías regulatorias

La limitación de jurisdicción del IFAI a la información pública gubernamental origina una segmentación en los sujetos a los que se dirige la NOM: público y privado. Solamente los médicos e instituciones del sector público estarían obligados por sus decisiones. En cambio, para servicios médicos privados la NOM es plenamente aplicable: el expediente es propiedad de ellos y solamente están obligados a dar un resumen. Por supuesto, no se puede pedir que el IFAI no cree tales consecuencias, ni está en su competencia resolverlo.

LECTURAS

Entendimiento de la racionalidad sectorial

La horizontalidad de la transparencia y acceso a la información tiene el mérito de cruzar las distintas materias sectoriales que atiende la administración pública, pero a la vez le plantea el reto de la falta de especialización y por tanto de limitaciones en el conocimiento de la racionalidad que anima a la regulación sectorial. El IFAI supone conocimiento y expertise en su competencia, más no en medio ambiente, inversión extranjera, energía, telecomunicaciones, salubridad, etc. Puede darse el caso de que el acceso a cierta información plantee un conflicto entre interés público vs interés privado, o entre el fin sectorial y el interés de acceder a la información. El anterior conflicto como se ha visto en el caso del expediente clínico puede ser muy complejo y no siempre tocado con fortuna en las resoluciones del IFAI. El criterio de prevalencia de uno u otro es difícil de decidir. El IFAI tendrá siempre un incentivo para hacer prevalecer el criterio de acceder a la información lo que puede llegar a trastornar políticas públicas sectoriales. Si bien podría invocarse el buen juicio del IFAI, no deja de presentarse el riesgo.

Las zonas grises: los servicios médicos subrogados

En el material analizado no se encontró algún caso en el que se solicitara información a un médico privado que atendiera a un paciente que fuese derechohabiente de un servicio público (p. ej., Seguro Social). Lo anterior plantearía el problema acerca de la jurisdicción del IFAI sobre médicos particulares que por un contrato de servicios profesionales con alguna entidad del sector público prestan el servicio que originalmente corresponde a éstos.

Perspectivas

El IFAI ha sentado ya un criterio positivo: los pacientes tienen derecho a la información de su expediente. Sin embargo, en perspectiva se encuentra la necesidad de que el IFAI afine sus criterios matizando aquellos casos que por necesidades sectoriales debe mantenerse confidencialidad de ciertos datos que por buenas razones no debe conocer el paciente. Por supuesto, hay cuestiones debatibles, pero deben ser abordadas.

Conclusiones y recomendaciones

El balance es positivo, los ciudadanos, al menos quienes tienen acceso a servicios públi-

cos, cuentan con una poderosa herramienta para mejorar la protección de sus derechos. El papel del IFAI ha ayudado a configurar un paciente más informado y con mayores instrumentos para activar la rendición de cuentas a los servidores públicos y a incentivar un mejor desempeño. No obstante, se requiere afinar la herramienta para paliar sus efectos secundarios.

Notas

³Recurso de revisión 315/03 y 314/03, disponibles en: <http://www.ifai.org.mx/resoluciones/anual.php>, fecha de consulta: 25 de junio de 2006.

⁴ Esto se aprecia en los expedientes 314/03, 315/03, 476/03, 338/03, 285/05, entre otros.