

## ACCESO AL EXPEDIENTE MÉDICO

José Roldán Xopa

### Introducción

El acceso del paciente a su expediente es una condición para ejercitar el derecho a estar informado y así 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, un médico o una institución solamente están obligados 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 no sólo limita las posibilidades de un paciente informado, pues tiende a reforzar una cultura paternalista del médico sobre éste, sino que incrementa los costos de decidir sobre un cambio de médico o de pedir segundas opiniones y refuerza la protección gremial en casos de mala práctica, entre otros.

### El derecho de acceder a la información del expediente: avances

La emisión de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental (LFTAIPG) y la actuación del Instituto Federal de Acceso a la Información Pública (IFAI) establecieron 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 cómo enfrentar la regulación que obstaculiza el acceso.

La justificación de las instituciones de salud fue que la NOM establecía el *quantum* de la información que estaban obligadas a proporcionar, así como un derecho de propiedad sobre el expediente en favor del médico y de la institución de salud. La negativa a dar la información motivó que diversos peticionarios acudieran al IFAI y promovieran el recurso de revisión (artículo 39 de la LFTAIPG). La apertura de esta instancia de control llevó a tener que enfrentar diversos problemas, siendo los principales: cómo abordar la limitación regulatoria establecida en la NOM y a qué información específicamente puede acceder el paciente.

## 1. La NOM 168-SSA1-1998 como barrera para el acceso a la información

La NOM es una norma administrativa general de carácter obligatorio para sus destinatarios incluyendo, por supuesto, los médicos y las instituciones públicas de salud. Por tanto, las objeciones de éstas para no aplicarla no son triviales: la inobservancia podría ser causa de responsabilidad administrativa. El IFAI resolvió la aparente contradicción entre la NOM 168 y la LFTAIPG, señalando que la primera es jerárquicamente inferior a la segunda. Al resolver 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.<sup>1</sup>

El conflicto fue resuelto acudiendo a un criterio de jerarquía (la norma superior prevalece). La situación de los sujetos obligados cambia: una obligación establecida por la norma es suplida por una orden de la autoridad que regula el acceso a la información. Esto permite que los sujetos se coloquen en situación de ejecutores de una obligación en vez de ordenadores de la misma. 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.

## 2. 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 completo.<sup>2</sup>

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 (artículo 4, fracción II). Por lo tanto aunque son confidenciales ante terceros, la persona tiene derecho sobre ellos (artículos 20 a 25).

<sup>1</sup> IFAI, Recursos 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.

<sup>2</sup> Esto se aprecia en los expedientes 314/03, 315/03, 476/03, 338/03, 285/05, entre otros.

Desde la perspectiva de acceso a la información, la consideración de que son datos personales es el núcleo de la cuestión. Pero desde la perspectiva de ‘salud’, se introducen matices mucho más finos, no siempre presentes en las decisiones. Éste 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 un cruce de *ratio*. Si la regulación de salud supone sus propios valores, propósitos de política pública, fines de interés público o de salubridad general, entonces la sola perspectiva de datos personales resulta parcial e inclusive contraproducente.

El expediente médico puede contener información con datos personales de un tercero; información que puede dañar la estima del paciente (por ejemplo, datos proporcionados por un familiar acerca del paciente); información sobre un tratamiento clínicamente admisible pero que, de ser conocido por el paciente, puede poner en riesgo su eficacia (placebos, información que de ser conocida pueda poner en peligro al paciente, etc.); información que involucre alguna investigación científica, o las notas subjetivas de los médicos, etc. Estos temas son motivo de debate tanto en el foro de la discusión jurídica como en el de la *lex artis*. Involucran determinados modelos de relación médico-paciente (siendo los extremos: 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 la 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 sobre los problemas.

## Limitaciones

### 1. Creación de asimetrías regulatorias

La jurisdicción del IFAI está limitada a la información pública gubernamental y esto segmenta a los sujetos a los que se dirige la NOM en públicos y privados. Solamente los médicos e instituciones del sector público están obligados por las decisiones del IFAI. En cambio, la NOM es plenamente aplicable a servicios médicos privados: el expediente es propiedad de ellos y solamente están obligados a dar un resumen. Por supuesto, no se le puede pedir al IFAI que no genere tales consecuencias, ni está en su competencia resolverlas.

## 2. Entendimiento de la racionalidad sectorial

La horizontalidad de la transparencia y del acceso a la información tiene el mérito de cruzar las distintas materias sectoriales que atiende la administración pública. Sin embargo, ello le significa un reto: la falta de especialización y por tanto limitaciones en el conocimiento acerca de la racionalidad que anima a la regulación sectorial. El IFAI supone conocimiento y *expertise* en el área de su competencia, mas 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 e interés privado, o entre el fin sectorial y el interés de acceder a la información. Como se ha visto en el caso del expediente clínico, conflictos así pueden ser muy complejos y no siempre abordados con fortuna en las resoluciones del IFAI. El criterio de prevalencia de uno u otro es difícil de decidir. El IFAI siempre estará incentivado a hacer prevalecer el criterio de acceso a la información, lo que puede llegar a trastornar políticas públicas sectoriales. Si bien se puede invocar el buen juicio del IFAI, no deja de presentar riesgos.

## 3. Las zonas grises: los servicios médicos subrogados

En el material analizado no se encontró ningún caso en el que se solicitara información a un médico privado que hubiera atendido a un paciente que fuese derechohabiente de un servicio público (por ejemplo, el IMSS). Lo anterior plantea el problema 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 éste.

## 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 en los que por necesidades sectoriales debe mantenerse la confidencialidad de ciertos datos que, por buenas razones, no debe conocer el paciente. Por supuesto, hay cuestiones debatibles, pero éstas deben ser abordadas.

