

TRATAMIENTO JURÍDICO DE LOS DATOS CLÍNICOS EN MÉXICO (INFORMACIÓN Y LÍMITES DE ACCESO)

Agustín RAMÍREZ RAMÍREZ

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *Valor de los registros clínicos*. III. *Pateralismo y autonomía en los servicios de atención médica*. IV. *Insuficiencias de la legislación en materia de datos personales en relación con el secreto profesional médico*. V. *Contribución del derecho comparado*. VI. *Conclusiones y propuesta*.

I. INTRODUCCIÓN

En las disposiciones sanitarias no encontramos una definición expresa de la voz *datos clínicos*, aunque puede construirse a partir de lo dispuesto por el artículo 32 de la Ley General de Salud, que por atención médica entiende al “conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud”. Así, cuando el personal sanitario registra dichas actividades, ordena los datos clínicos de una persona, lo cual debe hacerse conforme lo dispone la Norma Oficial Mexicana 168, denominada precisamente “Del Expediente Clínico”.

En tales términos, los datos clínicos pueden definirse como el conjunto de información sobre el origen, evolución y estado actual del binomio salud-enfermedad de una persona, identificada o identificable, cuya ordenación permite un conocimiento más o menos exacto de la intervención del equipo de salud, en términos de una finalidad terapéutica. Bajo esta tesitura, el registro de información tiene su fundamento en la legitimidad de la intervención médica, que sujeta al principio de beneficencia, tiene como eje de actuación el interés terapéutico del sujeto enfermo, visto como ente biopsicosocial.

Durante años, el equipo sanitario ha integrado los expedientes clínicos de sus pacientes sin cuestionarse sobre la posibilidad de que alguno llegara

a solicitarle conocer la información ahí contenida mediante la entrega de una copia íntegra, pues, por regla general, la necesidad de información, ya fuera del paciente, su representante legal o la familia, se ha resuelto con información verbal así como con la entrega de un resumen, tal como lo dispone la Norma Oficial en la materia.

La entrada en vigor de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental ha originado un debate interesante al respecto, ya que el Instituto Federal de Acceso a la Información (IFAI) ha interpretado que el expediente clínico en su conjunto se integra bajo el concepto de datos personales, de lo cual deriva la obligación de las instituciones gubernamentales de carácter federal que prestan servicios de atención médica, de entregar, a solicitud del paciente o su representante legal, una copia completa del expediente. Los establecimientos sanitarios responden que la Norma Oficial 168 establece que el expediente es de su propiedad y que el paciente sólo tiene derecho a un resumen clínico. Ha surgido así la controversia legal, que se ha resuelto haciendo prevalecer el criterio del IFAI pues habrá que recordar que en términos del artículo 59 de la Ley de Transparencia, las resoluciones del Instituto son definitivas para las instituciones públicas, que en este caso han tenido que entregar la copia íntegra solicitada por sus pacientes.

Cabe advertir al respecto, que no todo se reduce, como lo señala el Instituto, a una cuestión de jerarquía normativa, en cuanto que la Ley de Transparencia se encuentra muy por arriba, en la escala normativa, a una Norma Oficial Mexicana como la 168 del Expediente Clínico. El IFAI aduce la necesidad de hacer prevalecer el principio de autonomía de toda persona, necesario para su plena autodeterminación, en tanto que los miembros del equipo sanitario señalan que la autonomía del enfermo se perfecciona al ser informado sobre los riesgos y beneficios de su intervención, pero que determinada información debe resguardarse del conocimiento del paciente; aquella de naturaleza subjetiva, poco útil para que comprenda con objetividad el diagnóstico realizado, el pronóstico sobre su estado de salud y el tratamiento llevado a cabo, aunque de un gran valor en la enseñanza, en la investigación y en el ejercicio de una medicina asertiva.¹

¹ Véase Tena Tamayo, Carlos, Mensaje inaugural, en *Memorias del Octavo Simposio de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico*, México, Conamed, 2003. Sugiere el autor que ejercer la profesión en forma asertiva implica sujetarse a las siguientes premisas: a) Mantener una educación continua que permita a los médicos tener los conocimientos

Me parece, por todo ello, que el eje de la reflexión debe centrarse en los límites del acceso a la documentación clínica, que no significa necesariamente limitar el derecho del paciente a ser informado. Debe evaluarse, además, la necesaria relación que tiene el secreto médico con el acceso a los datos clínicos por parte del paciente o su representante legal, en casos concretos como el del paciente menor de edad mentalmente maduro, así como el paciente psiquiátrico.

II. VALOR DE LOS REGISTROS CLÍNICOS

La Ley General de Salud de 1984 no contiene disposición expresa que se refiera a la obligación del personal sanitario para documentar la atención médica. Es una reforma reciente —publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 15 de mayo de 2003— la que introduce el derecho de los beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud a “contar con un expediente clínico”, no extensivo al resto de las modalidades de los servicios de atención médica, de lo que resulta su carácter limitativo.

No obstante, resulta comprensible que antes de la citada reforma legal, dicha obligación encontrara su fundamento en lo dispuesto por el artículo 51 de la Ley de 1984, que establece el derecho del paciente a recibir “prestaciones de salud oportunas y de calidad idónea y a recibir atención profesional y éticamente responsable de los profesionales, técnicos y auxiliares”. No extraña por ello que la obligación de registrar los datos clínicos se encuentre en disposiciones secundarias como el Reglamento de la Ley en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, publicado en el *Diario Oficial de la Federación* el 14 de mayo de 1986 y en particular en la Norma Oficial Mexicana 168 del Expediente Clínico (NOM 168), de septiembre de 1999, que sustituyó a la Norma Técnica 52, de agosto de 1986.

En concordancia con lo anterior, el párrafo 5.1. de la NOM 168 obliga a los prestadores de servicios médicos “a integrar y conservar el expediente clínico en los términos previstos en la presente Norma”, además de

suficientes para actuar con seguridad, sin tener temor a un resultado inesperado; b) Respetar los derechos de los pacientes; c) Exigir que se respeten los derechos de los médicos y, d) Mantener una adecuada comunicación con el paciente. Concluye señalando que al actuar de tal manera, el médico realiza “en lugar de medicina defensiva, una práctica asertiva. Ser asertivo es tener este tipo de actitudes: seguridad, respeto y buena comunicación. La práctica de la medicina asertiva favorece la confianza del paciente y facilita una buena relación médico-paciente”.

señalar que “los establecimientos, serán solidariamente responsables, respecto del cumplimiento de esta obligación por cuanto hace al personal que preste sus servicios en los mismos, independientemente de la forma en que fuere contratado dicho personal”. De esta suerte, el registro de los datos clínicos se encuentra ordenado en forma rigurosa en la NOM a partir del párrafo seis, lo que permite establecer cronológicamente la intervención del equipo médico y de los servicios del propio establecimiento sanitario, aunque es preciso recordar que esta regulación no tiene como simple finalidad su sistematización, sino que también busca, como lo señala la NOM en su parte introductoria, “homogeneizar y actualizar el manejo del expediente clínico que contiene los registros de los elementos técnicos esenciales para el estudio racional y la solución de los problemas de salud del usuario”, esto es, que la finalidad última está en función de la atención médica brindada al paciente.

De la NOM deben destacarse varios aspectos. En primer lugar, un apartado de generalidades, que en conjunto con las definiciones resulta fundamental para comprender el valor del expediente clínico, tanto desde la perspectiva terapéutica como de la legal. No es ocioso que por una parte se establezca el régimen de propiedad en favor del establecimiento sanitario —párrafo 5.3— y se disponga, a la vez, que en virtud de su finalidad terapéutica el plazo de conservación de cinco años deberá contarse a partir “de la fecha del último acto médico”, lo que obliga al personal sanitario a expurgarlo en esa temporalidad, mas no a desecharlo, pues el estado de salud-enfermedad suele ser intermitente a lo largo de la vida del ser humano.

Dentro de las definiciones, destaca el concepto mismo de *expediente clínico*, que se entiende como el “conjunto de documentos escritos, gráficos e imagenológicos o de cualquier otra índole, en los cuales el personal de salud deberá hacer los registros, anotaciones y certificaciones correspondientes a su intervención, con arreglo a las disposiciones sanitarias”, es decir, que el expediente clínico no sólo contiene información producto del saber intelectual del médico, sino una serie de estudios de laboratorio y gabinete que deben interpretarse en conjunto con signos y síntomas para establecer una presunción diagnóstica, que de confirmarse, permitirá establecer el tratamiento más adecuado en términos de la *lex artis* médica.

Durante este proceso que parece simple, el de establecer la presunción diagnóstica, confirmarla, llegar al tratamiento y evaluar el comportamiento de la terapia en la historia natural de la enfermedad, el equipo sanitario delibera, discute, propone un tratamiento, lo cambia, se confronta con nue-

vos signos, con otros síntomas, presume de nuevo, busca otras opiniones, refuerza su criterio con estudios, descarta o confirma nuevamente la presunción establecida y así, sucesivamente, hasta que, por regla general, domina la patología de base. En este transcurrir hace anotaciones en el expediente clínico, que analizadas en términos de los principios científicos que orientan el ejercicio de la medicina, sólo dan cuenta de la variabilidad biológica del sujeto enfermo y de lo inexacto de la ciencia médica. No son útiles para que el enfermo tenga una idea objetiva de la atención médica recibida, de ahí que otro de los conceptos relevantes contenidos en la NOM 168 sea el de resumen clínico.

Conforme a su párrafo 4.9, se entiende por resumen clínico “al documento elaborado por un médico, en el cual se registrarán los aspectos relevantes de la atención médica de un paciente, contenidos en el expediente clínico [el cual deberá] tener como mínimo: padecimiento actual, diagnósticos, tratamientos, evolución, pronóstico, estudios de laboratorio y gabinete”. En ese tenor, cumple la finalidad de ilustrar al enfermo sobre los datos de mayor relevancia de los servicios de atención médica llevados a cabo por el equipo sanitario, lo cual hace posible que de manera personal, o a través de otro profesional médico, pueda valorarse objetivamente la legitimidad de la actuación profesional.

Considerando lo anotado, no queda duda que la información contenida en el expediente clínico se refiere a una persona; al sujeto materia de la intervención sanitaria, aunque los datos que en el mismo se plasman, no corresponden solamente al conjunto de signos y síntomas de la patología que lo aqueja, sino que también se deja huella del proceso de discernimiento que tiene el equipo sanitario respecto del padecimiento. Resulta indispensable, por tanto, discernir el tipo de información que se registra. Encontramos, por un lado, los datos relacionados con la historia natural de la enfermedad, cuya naturaleza objetiva permite que se expresen en forma categórica, por la vinculación que tienen con el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento. Otra información es de carácter deliberativo, y se refiere a las diversas presunciones de los médicos intervinientes; datos que auxilian al equipo médico a generar certeza en las acciones, pero que no necesariamente pueden catalogarse por su objetividad.

Conforme a esta división, es posible asegurar que la información objetiva se encuentra estrechamente vinculada con el derecho del paciente a ser informado sobre todo lo relacionado con su padecimiento, situación que se perfecciona con un proceso de comunicación entre médico y pa-

ciente, o del primero con los familiares, que incluye de manera preponderante el uso de la comunicación verbal, así como la entrega de información escrita, a través de un resumen clínico. En esa medida, el derecho de acceso del paciente a los registros clínicos, debe guardar proporción con el derecho del médico a reservarse aquella información subjetiva, producto tanto de la deliberación personal —el encuentro del médico con su intelecto—, como del intercambio de opiniones con el resto del equipo sanitario, siempre y cuando sigan constituyendo datos no objetivos.

Para el IFAI esta postura implica una conducta paternalista violatoria del principio de autonomía. Si la decisión médica de no permitir al paciente que conozca determinada información tuviera como criterio de valoración el posible daño a su salud, seguramente asistiríamos a un esquema paternalista alejado del principio de autonomía, pero no es el caso. El equipo sanitario, por regla general, recaba el denominado consentimiento válidamente informado ante cualquier intervención, más aún cuando ésta implica un riesgo para la salud del paciente. Por otra parte, también busca cumplir su obligación de informar al sujeto enfermo sobre su padecimiento, sin reserva alguna, aunque las circunstancias no siempre permiten un diálogo acabado.

Sobre el tema, la construcción doctrinal española arroja algunos datos dignos de tomar en cuenta. Antonio de Lorenzo Sánchez² consideraba:

El dominio jurídico del médico (poder de uso, disfrute y disposición) sobre la historia clínica, deriva de que ésta no es una mera trascripción de datos o noticias suministradas por el paciente, sino el resultado de un proceso de recogida, ordenación y elaboración. La propiedad intelectual del médico sobre la historia clínica se basa en un “derecho de autor” y para ello no basta la mera recopilación de datos, sino que el médico, mediante una labor de análisis y síntesis, transforma la información recibida, con resultado de una creación científica, expresada en términos de valor terapéutico: diagnóstico, pronóstico y tratamiento.

Por todo ello, me parece que la discusión no debe centrarse exclusivamente en el binomio paternalismo-autonomía, sino en distinguir los lími-

² Lorenzo Sánchez, Antonio de, *Deontología, derecho y medicina*, Madrid, Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, 1977. Citado por Aulló Chaves, Manuel y Pelayo Pardos, Santiago, “La historia clínica”, *Responsabilidad legal del profesional sanitario*, Madrid, Edicomplet, 2000, p. 12.

tes que tiene el propio paciente de conocer sus registros clínicos, y si tal restricción es congruente con su derecho a ser informado en forma completa sobre su estado de salud.

III. PATERNALISMO Y AUTONOMÍA EN LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN MÉDICA

Por siglos, el paciente sólo fue un sujeto pasivo, incapaz de razonar sobre su enfermedad, de tal suerte que las decisiones eran tomadas por el médico y al enfermo sólo le restaba obedecer. El médico actuaba de manera enteramente paternalista,³ en detrimento de los derechos del paciente a ser él mismo, a autodeterminarse. En la actualidad, el panorama es radicalmente distinto, sin embargo, cualquier postura que implique limitar cierta información, es vista como contraria al principio de autonomía, lo cual no es necesariamente cierto.

La autonomía del paciente se torna evidente, de manera fundamental, en el momento mismo en que toma una decisión sobre la intervención del equipo sanitario. Para que esa decisión se efectúe, requiere, necesariamente, estar debidamente informado sobre los riesgos y beneficios de las propuestas terapéuticas que se le proponen. Un modelo paternalista implicaría que en su actuación profesional, el médico no pidiera permiso al paciente para intervenir sobre su cuerpo, lo cual se encuentra prácticamente alejado del modelo actual que se practica en nuestro país, que responde más a un esquema liberal, considerando que la NOM 168 regula de manera expresa la figura del “consentimiento informado”, que en su párrafo 4.2 define las Cartas de consentimiento bajo información,⁴ como aquellos “documentos escritos, signados por el paciente o su representante

³ Cfr. Borsellino, Patrizia, “Paternalismo del personal sanitario y autonomía del cliente”, *Bioética, entre autonomía y derecho*, México, Cajica, 2004, pp. 109-119.

⁴ Al respecto, es necesario señalar que es la NOM 168 la que hace la denominación de “Cartas de Consentimiento Bajo Información”, pues el Reglamento de la Ley en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, en su artículo 81, sólo hace referencia al hecho sin denominarlo, al precisar: “En todo hospital y siempre que el estado del paciente lo permita, deberá recabarse a su ingreso autorización escrita y firmada para practicarle, con fines de diagnóstico terapéutico, los procedimientos médico quirúrgicos necesarios de acuerdo con el padecimiento de que se trate, debiendo informarle claramente el tipo de documento que se le presenta para su firma. Esta autorización inicial no excluye la necesidad de recabar después la correspondiente a cada procedimiento que entrañe un alto riesgo para el paciente”.

legal, mediante los cuales se acepte, bajo debida información de los riesgos y beneficios esperados, un procedimiento médico o quirúrgico con fines de diagnóstico o, con fines diagnósticos, terapéuticos o rehabilitatorios”.

En el modelo liberal, tal como lo señala Borsellino,⁵ nos encontramos en presencia de dos centros de valoración y decisión, uno de los cuales, señala:

Sigue siendo, obviamente, el personal médico, el cual es el único capaz de determinar, sobre la base de su propia experiencia, las estrategias terapéuticas alternativas que deben proponerse en determinada situación clínica. El segundo centro, en cambio, lo constituye el enfermo, a quien se reconoce la plena dignidad de sujeto capaz de autodeterminarse y de decidir respecto a las intervenciones diagnósticas y terapéuticas sobre su persona, propuestas por el personal médico.

Como puede observarse, el asunto de la autonomía *versus* paternalismo, se encuentra reservado, en primer lugar, a la decisión que toma el paciente respecto de la atención médica que se le brinda, particularmente cuando deba someterse a determinados riesgos, aunque la regla general es que debe consentir para legitimar cualquier intervención del médico. Cuestión aparte es la relativa a la información que debe otorgarse al paciente, al representante legal o los familiares, sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, así como los límites de esa información, ya sea verbal o escrita, lo cual constituye una segunda variación respecto del principio de autonomía, pues en efecto, en la medida en que un sujeto sea capaz de conocer y comprender su situación real de salud, tendrá mayores elementos para decidir sobre su futuro. En este aspecto no sólo importa el qué sino también el cómo, pues tener acceso a una copia íntegra del expediente clínico no tiene valor alguno si no media un proceso de comunicación que garantice la comprensión cabal de la información ahí contenida.

De esta manera, el debate sobre los límites del acceso a la información adquiere importancia en esta modalidad del principio de autonomía, en virtud de que la comunicación entre el médico y su paciente es de la mayor relevancia para satisfacer la finalidad terapéutica a que se constriñen los servicios de atención médica, para lo cual resulta indispensable que el pa-

⁵ Borsellino, Patrizia, *op. cit.*, nota 3, p. 112.

ciente comprenda cabalmente la información objetiva de su estado biopsicosocial. Tener acceso a notas deliberativas del equipo sanitario, que carecen de objetividad, resulta contraproducente para satisfacer la comunicación que debe prevalecer entre las partes. El daño que una información poco comprensible puede generar en el paciente, es un aspecto secundario que carece de importancia por sí mismo, pero que igualmente se desvanece al perfeccionarse la comunicación médico-paciente.

La legislación sanitaria en México reconoce la importancia de informar al sujeto sobre su estado de salud, de ahí que el artículo 29 del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, obligue al personal sanitario “a proporcionar al usuario, familiar, tutor o representante legal, información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento correspondientes”. En el mismo sentido, el artículo 30 indica que “el responsable del establecimiento estará obligado a proporcionar al usuario y, en su caso, a sus familiares, tutor o representante legal, cuando lo soliciten, el resumen clínico sobre el diagnóstico, evolución, tratamiento y pronóstico del padecimiento que ameritó el internamiento”. Además de la información verbal, que según las disposiciones citadas debe privilegiarse, el resumen clínico objetiva el interés terapéutico del paciente al precisar los datos relevantes de la atención médica.

En tales condiciones, resulta claro que el médico no se encuentra legitimado para reservarse información relevante para el paciente, salvo que sea el propio sujeto enfermo el que lo autorice de manera expresa, lo que de cualquier manera significa ejercer su derecho a saber, renunciando de manera voluntaria a ser informado, situación que la doctrina ha dado en llamar *minimalismo informativo*.

Sin embargo, cuando se trata de información no relevante para el paciente, por no estar directamente relacionada con el diagnóstico, el pronóstico o el tratamiento, sino con el proceso deliberativo del equipo sanitario, la restricción para que el paciente la conozca parece ajustarse al modelo que la doctrina ha dado por llamar “deliberativo”, que según razona Borsellino,⁶ tiene un carácter intermedio, “equidistante del modelo paternalista, que pasa totalmente por alto el derecho del individuo a determinar su propia existencia, y de un modelo ‘extremista’ de la autonomía que, con el afán de hacer del individuo un centro de decisión de pleno derecho, no

⁶ *Ibidem*, p. 114.

duda en llevar a cabo aquello que se ha definido como hostigamiento informativo”.

A mi manera de ver, este modelo refleja en mayor medida el comportamiento de la comunidad médica en México, pues la relación entre médico y paciente es resultado de una añeja interacción basada en la confianza, que no se constriñe a un simple vínculo contractual. Es una relación jurídica que se centra en una finalidad terapéutica cuyo beneficiario es el paciente, lo que obliga al médico a abordar con cautela la información contenida en el expediente clínico, pues resulta indispensable reconocer que la persona no es sólo un ser biológico, sino también un ser espiritual, condicionado por su finitud y por su sensibilidad racional. Exponer al paciente a información médica sin un marco referencial, que al menos tome en cuenta su personalidad y antecedentes psicosociales, es tanto como despreciar su dignidad e instrumentalizar al sujeto despojándolo de los atributos que lo hacen esencialmente humano.

En este sentido, es preciso señalar, además, que cuando el paciente ha manifestado interés por conocer el contenido íntegro del expediente clínico, centra su petición en la necesidad de informar a otro profesional médico de aspectos objetivos de su padecimiento —diagnóstico, pronóstico y tratamiento—, la mayoría de las veces, con la intención de obtener una segunda opinión médica, mas no para sacar alguna ventaja adicional, mucho menos de tipo patrimonial como ocurre en otras latitudes. Este tipo de interacción resulta importante en nuestro contexto, en virtud de que, por fortuna, nos mantenemos, todavía con éxito, alejados de un modelo cultural altamente litigioso, como es el caso de Estados Unidos. En México aún pueden identificarse los rasgos característicos de una relación que responde a los principios éticos de la práctica médica: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Para que estos valores se verifiquen en los hechos, es indispensable que la atención médica se oriente bajo un comportamiento recíproco de confianza, pues las finalidades de la atención médica se perfeccionan en la medida que el paciente pone en manos del médico la realidad de sus dolencias, sin tener en mente otro objetivo que el restablecimiento de su estado de salud, mientras que, en contrapartida, el médico debe empeñarse, lo necesario y suficiente, en superar la enfermedad que aqueja al primero, sin que medien intereses ajenos a su apostolado.

Una situación contraria daría lugar al ejercicio de una medicina defensiva, que consiste, para expresarlo en palabras de un reconocido profesional médico, al hecho de

Emplear una serie de procedimientos de diagnóstico y tratamiento con el propósito explícito de evitar controversias [para lo cual] el médico realiza estudios innecesarios para protegerse de una posible demanda derivada de lo que podría calificarse como un error de omisión, y en ocasiones no solamente realiza un exceso de estudios que en sí pueden tener algún peligro para el enfermo, sino que emplea algunos procedimientos terapéuticos que a veces son excesivos, y que ponen en riesgo aún mayor la salud del paciente.⁷

Así, en la medicina defensiva se advierte el exceso de la técnica por encima de la clínica, el uso del saber científico sin conciencia de su componente humano.

La medicina defensiva también se identifica, en lo que corresponde a la conducta del paciente, por una idea poco afortunada de sacar ventaja del error médico. Bajo dicho esquema, el paciente se encuentra a la espera de obtener una ganancia económica para el caso de comprobar negligencia o impericia en la atención brindada por el equipo sanitario. Resulta obvio que se trata de una relación que se ha pervertido, en la cual, la confianza no tiene un valor importante.

IV. INSUFICIENCIAS DE LA LEGISLACIÓN EN MATERIA DE DATOS PERSONALES EN RELACIÓN CON EL SECRETO PROFESIONAL MÉDICO

El criterio del IFAI para obligar a las instituciones públicas a entregar a los pacientes copia íntegra de su expediente clínico tiene su fundamento en las disposiciones sobre acceso y protección de datos personales contenidas en la Ley de Transparencia, cuyo artículo 3o., fracción II, señala que por datos personales debe entenderse toda “información concerniente a una persona física, identificada o identificable, entre otra, la relativa a su origen étnico o racial, o que esté referida a las características físicas, morales o emocionales, a su vida afectiva y familiar, domicilio, número telefónico, patrimonio, ideología y opiniones políticas, creencias o convicciones religiosas o filosóficas, los estados de salud físicos o mentales, las preferencias sexuales, u otras análogas que afecten su intimidad”.

⁷ En 1999, en el marco del Cuarto Simposio de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, el doctor Octavio Rivero Serrano se refería al tema en una conferencia que tituló: “Los riesgos de la medicina defensiva en una sociedad en proceso de cambio”.

Conforme a la citada disposición legal, toda la información contenida en el expediente clínico se encuadra en el concepto de “datos personales”, de tal suerte que las instituciones públicas prestadoras de servicios médicos cuentan, entre sus archivos, con información de los estados de salud —tanto físicos como mentales— de la mayor parte de la población de nuestro país. Lo anterior no pasaría de ser un dato estadísticamente trascendente, si no fuera por las implicaciones que puede tener este criterio en la relación médico-paciente y en la forma de ejercer la medicina pública. En una de sus resoluciones sobre el tema, el IFAI señala:

Con fundamento en el artículo 91 del Reglamento de la Ley de la materia, se instruye (a la unidad hospitalaria) para que en un plazo no mayor a diez días hábiles, contados a partir del día siguiente en que se haya notificado la presente resolución, proporcione al recurrente de manera gratuita y previa acreditación, copia simple de su expediente clínico, en términos de lo establecido en los artículos 24 de la Ley de la materia, 47 y 53 de su Reglamento, así como de los lineamientos que deberán observar las dependencias y entidades de la administración pública federal en la recepción, procesamiento, trámite, resolución y notificación de las solicitudes de acceso a datos personales que formulen los particulares, con exclusión de las solicitudes de corrección de dichos datos.

El artículo 24 de la Ley de Transparencia precisa que “sólo los interesados o sus representantes podrán solicitar a una unidad de enlace o su equivalente, previa acreditación, que les proporcione los datos personales que obren en un sistema de datos personales”. Un sistema de datos personales es, según el artículo 3o., fracción XIII, de la Ley, “el conjunto ordenado de datos personales que estén en posesión de un sujeto obligado”, de ahí que, en principio, debemos estar de acuerdo que el expediente clínico cuenta con información sobre el estado de salud física y mental de un sujeto determinado, integrada bajo un principio de orden dispuesto en la Norma Oficial Mexicana 168 del Expediente Clínico, que impone al equipo sanitario la obligación de documentar la atención médica. Este criterio, sin embargo, atiende a la literalidad de las disposiciones en materia de protección de datos personales, obviando la aplicación de las normas sanitarias y principios bioéticos que rigen la atención médica, particularmente lo relativo al secreto profesional médico.

Sobre el sigilo profesional, es preciso recordar que en el expediente clínico, además de la información aportada por el sujeto enfermo, se hacen

anotaciones producto de la apreciación que deriva del examen clínico, así como de lo expresado por otras personas, principalmente cuando se trata de pacientes con ciertas incapacidades, temporales o definitivas, al igual que en el caso de menores de edad. La medicina no es una ciencia exacta y en función de un principio de variabilidad biológica, se infiere el estado de salud del paciente a partir de los signos y síntomas que perciben los miembros del equipo sanitario, según las habilidades y destrezas que cada uno pueda acreditar, de tal suerte que sólo así puede establecerse un diagnóstico presuncional, que por lo general se confirma con el auxilio de estudios de laboratorio y gabinete, que si bien no son la fuente principal del criterio médico, apoyan de manera importante las decisiones diagnósticas.

De esta manera, en el expediente clínico encontramos datos aportados por el paciente y sobre el paciente. Estos últimos los proporcionan familiares e incluso personas que no guardan ninguna relación familiar con el sujeto enfermo, a más de aquellas anotaciones del equipo sanitario en las cuales se interpretan de manera concatenada signos y síntomas, y se asientan incluso divergencias de criterio entre los profesionales que han participado en el proceso de atención. En su conjunto, la información clínica que se asienta en el expediente clínico —objetiva o subjetiva— debe manejarse, según ordena la NOM 168 con discreción y confidencialidad, lo que amerita analizar el alcance del principio de autonomía del paciente, en función de las características de cierta información.

En palabras de Eugenio Moure:⁸

Tan esencial es el dato clínico con toda su fría objetividad, como la impresión subjetiva de quien desde su experiencia y conocimiento lo analiza. Pero en ambos casos estamos hablando de silogismos y premisas porque realmente lo importante es la conclusión, el resultado de ese proceso intelectual en la mente del médico. Y esa información final es la esencia de la historia, pues sin ella estaríamos hablando de un análisis especulativo vacío. A nadie escapa, nos dice el autor, que no es biografía las anotaciones no publicadas, las revelaciones de terceros que no se referencian o incluso los datos del protagonista de la historia que éste pide expresamente que no se divulguen.

⁸ Moure González, Eugenio, “Historia clínica y confidencial”, *Memorias del VI Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, Madrid, Fundación Mapfre, 2000, p. 328.

Consistentes con esta realidad, Aulló Chaves y Pelayo Pardos⁹ señalan:

La historia clínica no se limita a ser una narración o exposición de hechos, sino que incluye juicios, documentos, procedimientos e informaciones; debe también observarse que la historia clínica, más allá de la narración de hechos pasados, es un documento que se va haciendo en el tiempo y, por último, que, más que exponer las vicisitudes por las que ha pasado una persona, lo que documenta es fundamentalmente la relación médico-paciente.

Estas diferencias respecto a las partes que componen el expediente clínico, debieran orientar la discusión en nuestro país cuando se hace referencia al acceso del paciente a su historial. En los hechos, la comunidad médica se preocupa en lo particular por dos situaciones: a) el acceso indirecto a los datos clínicos del menor maduro, por parte de sus padres, en su carácter de representantes legales y b) el acceso directo al expediente del paciente psiquiátrico e incluso, en forma indirecta, a través de sus representantes legales, por lo general, sus familiares.

En el primero de los casos, nuevamente la doctrina española nos permite reflexionar sobre las repercusiones que podría tener en nuestro contexto una decisión de esta naturaleza. Según nota publicada en *Diario Médico* el 23 de enero de 2001,¹⁰ en su sentencia, un juez de instrucción determina que “la historia clínica del menor maduro se equipara a la del mayor de edad, por lo que su acceso está protegido por el derecho a la intimidad y a la confidencialidad”. Según la nota, Julio César Galán Cortés, experto en el tema, señala que “el derecho a la historia clínica es del paciente, y en caso de un menor maduro, si está capacitado para decidir por sí mismo, un tercero no podría acceder a su historia sin su consentimiento, aunque sea un

⁹ Aulló Chaves, Manuel y Pelayo Pardos, Santiago, *op. cit.*, nota 2, p. 5.

¹⁰ La nota refiere el caso de un particular que acudió a consulta con su mujer y su hija y al finalizar la visita, después de enterarse de una serie de hechos que su hija le había ocultado, montó en cólera, amenazó al médico y, con el fin de conocer los datos que aparecían en la historia clínica de la hija, arrancó de las manos del médico esta documentación y se la llevó. Aunque la historia clínica fue regresada con posterioridad, la resolución del juez aseguraba que el contenido de la historia le estaba vedado por contener datos de su hija y por lo tanto ajenos. La nota da cuenta que el ámbito de privacidad de las personas menores de edad denominadas maduras (edad aproximada entre 16 y los 18 años) es oscilante en la doctrina jurídica y en la ciencia médica, lo que dificulta la toma de decisiones al respecto.

familiar”. La autonomía del menor maduro, según Galán Cortés, tiene su fundamento jurídico en el artículo 162.1 del Código Civil, por ser un derecho de la personalidad.

En cualquier contexto, no es un asunto menor la posibilidad de que los padres, al tener acceso al expediente clínico de sus menores hijos se enteren de datos “sensibles” confiados al médico, quien los resguarda en términos del secreto profesional al que está obligado, como pueden ser los relativos a sus prácticas y orientación sexuales, así como ciertos estados de adicción e incluso hábitos que pueden considerarse “no adecuados” por su progenitores. El acceso a este tipo de información, no sólo vulnera el derecho a la intimidad del paciente —aunque se trate de menores de edad— sino que llega a afectar la esfera emocional de los hijos.

En lo que corresponde a la historia clínica del paciente psiquiátrico, la evaluación se torna aún más compleja. En el derecho sanitario se acepta que el llamado consentimiento válidamente informado tiene por finalidad que el paciente pueda decidir con libertad sobre un procedimiento diagnóstico o terapéutico; se perfecciona así el principio bioético relativo a su autonomía. Se parte de una premisa que considera que las decisiones médicas deben tomarse de común acuerdo con el paciente, pues de otra forma, el equipo sanitario actuaría de manera arbitraria y, en ocasiones, en perjuicio del estado biopsicosocial del sujeto. No obstante lo anterior, en un paciente psiquiátrico se hace difícil analizar si, en efecto, el sujeto enfermo ha sido capaz de comprender la explicación otorgada respecto a los alcances del tratamiento —riesgos y beneficios— y por tanto resulta igualmente difícil apreciar su capacidad para consentir.

Llega a darse el caso que su estado de salud le impide tomar algunas decisiones, como puede ser la relativa a su internamiento en un centro hospitalario, pues se encuentra en un estado alterado de sus capacidades, tanto mentales como desde una perspectiva legal. De ahí que las decisiones deban tomarlas terceras personas —por lo general familiares— quienes, por lo mismo, dan cuenta de los estados de alteración mental por los que atraviesa el paciente, sin que éste se encuentre capacitado para comprender el dicho de sus representantes legales y las consecuencias de las decisiones que éstos han tomado. Es más complejo el caso del paciente, que siendo legalmente menor de edad, ha llegado a un estado de madurez mental que demanda respetar a sus propias decisiones. Difícil resulta evaluar si por su madurez le corresponde consentir sobre su tratamiento o si tal capacidad es de sus representantes legales.

En la actualidad, sin embargo, los avances de la ciencia médica en esta rama de estudio permiten mejores posibilidades diagnósticas y, por tanto, mayor capacidad de resolución en cuanto a los tratamientos para superar los estados alterados de la personalidad. Así, en el supuesto de que un paciente haya recuperado la capacidad para tomar decisiones de manera directa y mediante el acceso a su expediente clínico conozca de ciertas autorizaciones suscritas por terceras personas, para proceder a su tratamiento, no siempre le resultan comprensibles los motivos aducidos por sus representantes legales —ni tampoco los del equipo sanitario—, más cuando algunos tratamientos llegan a tener consecuencias permanentes¹¹ y en el expediente se localiza una negativa personal, previa, sobre ese tratamiento, expresada en un momento en que gozaba de capacidad jurídica para consentir.

Cuando esto sucede, se observa en el paciente un estado de alteración en su conducta, que impacta de alguna forma su estado de salud. Debe recordarse, además, que en algunos pacientes psiquiátricos los trastornos de la personalidad son transitorios y no los incapacitan de manera permanente para tomar decisiones, de ahí que al equipo sanitario tampoco le resulta simple analizar si la petición de acceso a su historial médico se hace en un estado equilibrado de sus capacidades mentales, por lo cual, es común que en estos casos el médico tratante de vista a su representante legal, quien, por lo general, mantiene algún tipo de resistencia para que el paciente conozca de manera directa los datos asentados en su expediente clínico, por los daños que esto puede ocasionarle.

Como puede notarse, el conjunto de las decisiones que toma el equipo sanitario, incluida la relativa a las limitaciones para que el paciente tenga acceso a su historial médico, se sustentan en criterios éticos plasmados en las normas sanitarias, que buscan, en todo momento, proteger la integridad biopsicosocial del sujeto enfermo. Este es el punto de partida para reconocer que, en lo que corresponde al régimen de propiedad del expediente clínico, no basta sustentar la decisión de acceso al paciente en las disposiciones en materia de tratamiento de datos personales.

¹¹ Sánchez-Caro, Jesús, doctor en medicina, psiquiatra y médico forense, señalaba en una conferencia pronunciada en el marco del Sexto Congreso de Derecho Sanitario, en Madrid, España, que 20 a 30% de los pacientes esquizofrénicos tratados con antipsicóticos clásicos pueden desarrollar discinesia tardía, a veces con carácter irreversible.

Por ello, sería ideal que además de las disposiciones en materia de tratamiento de datos personales, se considerara lo dispuesto por el artículo 32 de la Ley General de Salud, según el cual, la atención médica comprende “el conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud”. Esta disposición, concatenada con lo prescrito por el artículo 51 de la misma y 9 de su Reglamento para la Prestación de Servicios de Atención Médica, podrían permitir, bajo una interpretación armónica, tomar una decisión equilibrada en lo que se refiere a los límites de acceso a los datos clínicos respetando el secreto profesional médico.

En términos del artículo 51 en cita, los usuarios de los servicios de salud tienen derecho a obtener “prestaciones de salud oportunas y de calidad idónea, y a recibir atención profesional y éticamente responsable, así como trato respetuoso y digno”, mientras que el artículo 9 del Reglamento regula uno de los pilares fundamentales en que se sustenta la relación médico-paciente y por tanto la atención médica, al prescribir que ésta “deberá llevarse a efecto de conformidad con los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica”.

Los principios científicos, como se sabe, se encuentran plasmados en la literatura especializada, que da cuenta de los avances científicos y desarrollos tecnológicos relacionados con la atención médica, en tanto que, los principios éticos, tienen su origen en diversas apreciaciones del *deber ser* del médico que históricamente han regido la conducta del equipo sanitario. Su origen se remonta —en el mundo occidental— al juramento hipocrático, en tanto que, en la actualidad, se habla de los principios bioéticos.

De esta manera, bien puede asegurarse que las limitaciones que pueden operar en lo que corresponde al derecho del paciente para obtener una copia íntegra de su expediente clínico, tienen como finalidad preservar el estado biopsicosocial del sujeto enfermo, lo que no significa, negar su capacidad para tener acceso a sus datos clínicos, pues las normas sanitarias, como ya se ha dejado anotado, resuelven este problema.

V. CONTRIBUCIÓN DEL DERECHO COMPARADO

Por las semejanzas entre los sistemas normativos, resulta interesante analizar algunos casos de regulación jurídica en Iberoamérica, siendo España el caso más relevante. Entre los antecedentes de la discusión en este país, se puede aludir a la Recomendación 5 de fecha 13 de febrero de 1997

del Comité de Ministros del Consejo de Europa, *sobre protección de datos médicos*, que aconsejaba en su numeral octavo, en relación con los derechos de acceso y rectificación:

8.1. Se permitirá a toda persona el acceso a sus datos médicos, ya directamente o a través de un profesional sanitario o, si lo permite la ley nacional, a través de una persona designada por el titular de los datos. La información debe ser facilitada de modo inteligible.

8.2. El acceso a los datos médicos puede ser denegado, limitado o rechazado sólo si lo prevé la ley y si:

a. Constituye una medida necesaria en una sociedad democrática por su interés en proteger la seguridad del Estado, la seguridad pública o la represión de crímenes.

b. El conocimiento de la información es probable que cause un serio daño a la salud del afectado.

c. La información sobre el afectado revela también información sobre terceros, o respecto a los datos genéticos, si esta información es probable que cause un serio daño a un paciente consanguíneo o uterino o a una persona que tiene un vínculo directo en línea germinal.

La controversia se resolvió en España hasta noviembre de 2002 con la promulgación de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica de Autonomía del Paciente, en vigor seis meses después de su publicación. El artículo 18 del citado cuerpo normativo regula el derecho de acceso a la historia clínica en los siguientes términos:

1. El paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos.

2. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada.

3. El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

Así, España adopta una posición que favorece el acceso a los datos clínicos, aunque establece reservas; las que opongan el personal sanitario por las anotaciones subjetivas que lleguen a plasmar en el expediente. Se respeta, además, el derecho a la confidencialidad de terceras personas que hayan entregado información sobre el estado de salud del paciente, por “interés terapéutico”, como lo denomina la ley, de tal manera que no existe un derecho absoluto de acceso a los datos de su historial, en tanto que el médico puede establecer los límites que señala la norma.

Otro país que da cuenta de lo añejo de la controversia es Argentina. Rodríguez Jordán¹² reseña el pronunciamiento del presidente de la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires, publicado el 23 de agosto de 1995 en el diario *La Nación*, quien aseveraba que el paciente tiene derecho a obtener una copia “para que las mismas puedan ser vistas por otro profesional, justificando tal autorización en el hecho de que las patologías pertenecen a los enfermos, y advirtiendo que no siempre será conveniente que los pacientes tengan acceso al citado documento porque podría contener información que altere su ánimo”.

Por su parte, Aguiar Guevara¹³ nos dice que en Venezuela, el artículo 170 del Código de Deontología Médica estipula “que el médico tiene derecho de propiedad intelectual sobre la historia médica y todo documento elaborado con base en sus conocimientos profesionales, y este hecho, le otorga al médico un sistema de protección en cuanto a la titularidad de la historia clínica”. Asimismo, precisa el autor, es necesario mencionar que, “si bien es cierto que la titularidad de la historia material le corresponde al médico que la elabora, la información contenida en ella, es siempre del paciente, tratándose de información privilegiada que el médico debe conservar y resguardar y que el paciente, siempre, puede y tiene derecho a conocer dicha información [en términos del] artículo 28 de nuestra Constitución nacional según el cual toda persona tiene derecho a conocer la información y a los datos que sobre sí misma consten en registros oficiales o privados, con las excepciones y limitaciones de ley”. A decir del tratadista venezolano, las limitaciones que puede encontrar el derecho del paciente se localizan en el artículo 176 del ya citado Código de Deontología Médi-

¹² Rodríguez Jordán, Marcelo, *Mala praxis médica (responsabilidad penal, civil y administrativa)*, Buenos Aires, Editorial de Ciencia y Cultura, 1999, p. 95.

¹³ Aguiar-Guevara, Rafael, *Tratado de derecho médico*, Caracas, Legislec, 2001, p. 253.

ca al establecer que “en ningún caso debe permitirse el examen directo de la historia clínica por parte del paciente o sus allegados; pero respetando el derecho del paciente a tener un resumen informativo de la misma cuando así lo solicite, al tenor del artículo 72 de la Ley Orgánica de Salud”.

VI. CONCLUSIONES Y PROPUESTA

Antes de abordar las conclusiones relativas al tratamiento de los datos clínicos, me parece pertinente hacer una reflexión sobre el proceso legislativo en materia de transparencia gubernamental, sobre el cual mantengo la siguiente hipótesis: el legislador no tuvo la intención de regular de manera particular el acceso a datos sanitarios cuando en la Ley de Transparencia introdujo disposiciones relativas al tratamiento de datos personales. Si como lo señala el IFAI, en México los expedientes clínicos formados en las instituciones públicas prestadoras de servicios de atención médica integran un *Sistema de Datos Personales*, sería necesario reflexionar si su tratamiento se ajusta a lo dispuesto por el artículo 20 de la citada Ley de Transparencia, principalmente por lo dispuesto en sus fracciones II a VI. Creo que las hipótesis ahí planteadas sugieren que la ley, al regular el acceso a datos personales, no tenía la intención de pronunciarse sobre el régimen de propiedad de datos con las características que identifican los contenidos en el expediente clínico. La razón es simple, esta controversia, ampliamente discutida en otros países, no estaba en la mente de los legisladores al momento de votar la iniciativa sobre Transparencia. En su caso, la discusión se dará al analizar la iniciativa de Ley sobre Protección de Datos Personales, que permanece en el Congreso hace ya varios años, que se refiere de manera específica al tratamiento de los datos sobre el estado de salud del individuo.¹⁴

La Ley de Transparencia, en lo que se refiere a los datos personales, busca asegurar la obligación estatal de evitar intromisiones ajenas respecto de información aportada por los ciudadanos o recabada de manera oficiosa

¹⁴ Señala el artículo 9 de la iniciativa de Ley sobre Protección de Datos Personales que “los organismos públicos o privados de salud y los profesionales vinculados a las ciencias de la salud, pueden recolectar y tratar los datos personales relativos a la salud física o mental de los pacientes que acudan a los mismos o que estén o hayan estado bajo tratamiento de aquéllos, respetando en todo caso el secreto profesional y siempre que esos datos se disocien o se conserven en beneficio de la persona”.

por los entes públicos. De lo anterior resulta obvio el derecho de cualquier sujeto para tener acceso a la información que por lo general él ha aportado, sobre la cual mantiene la potestad de modificarla y de exigir su corrección. La información clínica no puede estar sujeta a esos criterios, pues de ninguna suerte tiene el paciente capacidad jurídica para demandar la corrección de datos sobre su estado de salud, como tampoco puede pretender su actualización cuando considere que no fueron asentados de esa manera. Tales hipótesis están fuera de toda lógica.

En consonancia con lo anterior, Moure González¹⁵ señala:

El paciente tiene derecho a conocer, a informarse en definitiva, de los datos que afectan a su intimidad, esto es, a su propia vida. Pero entiendo que ese derecho sólo abrirá la puerta que guarda los datos aportados por el propio paciente o el resultado de las pruebas donde su cuerpo ha sido el sustento físico que permite obtenerlas: un análisis de sangre, una radiografía, una biopsia, etcétera. Los datos aportados por terceros y las impresiones subjetivas del médico que no constituyen propiamente juicio clínico —por ejemplo, reflexiones sobre el modo de comportarse el paciente, su relación con la persona que lo acompaña a consulta— carecen de la condición de datos clínicos, aun cuando puede ayudar al personal sanitario a su manejo.

Apunto ahora una primera conclusión sobre la tendencia que puede seguir el modelo de prestación de servicios médicos en nuestro país, de llegar a perfeccionarse la hipótesis de un notable aumento en las solicitudes de copias de expedientes clínicos, más como un impulso que como el ejercicio de un derecho. Seguramente que el equipo sanitario reaccionaría cuidándose de hacer el tipo de anotaciones a que nos hemos referido. Con ello, el expediente clínico sería reflejo de un ejercicio profesional frío, muy objetivo, altamente técnico, poco humanista, en un estilo que poco habrá de entender del valor “confianza”. Se iría transformando el modelo actual para dar lugar a un esquema en el que privara la desconfianza. Habríamos de darle la bienvenida a la medicina defensiva y, con ello, médicos y pacientes resolverían las controversias derivadas del acto médico bajo el pernicioso enfoque “ganar-perder”. El secreto médico se desvirtuaría y la revelación de los datos clínicos formaría parte del escándalo mediático, pues si un paciente demandara a su médico por una errónea

¹⁵ Moure González, Eugenio, *op. cit.*, nota 8, p. 328.

interpretación de las impresiones diagnósticas, ¿qué limitaría a éste a pronunciarse públicamente sobre las afecciones y secretos íntimos del sujeto enfermo? Se hace necesario, en tal contexto, reflexionar sobre estos temas.

Desconocer este contexto puede repercutir negativamente en la actividad médica, además que tiende a desequilibrar de manera importante la relación médico-paciente, que históricamente se ha caracterizado por comportarse como un binomio de satisfacción recíproca de intereses.

Una segunda conclusión se encamina a responder una cuestión compleja, relativa al modelo que debe seguir nuestro país para regular el régimen a que se encuentran afectos los datos clínicos. En lo personal, me asalta el temor de una respuesta poco reflexiva por parte de quienes defienden el principio de total autodeterminación del individuo, como de aquellos que buscan una posición intermedia, sin llegar a un paternalismo a ultranza. Es comprensible la inquietud que le genera al equipo sanitario el hecho de saber que los representantes de los pacientes —padres, tutores, abogados y representantes legales, en general— puedan utilizar la información plasmada en el expediente clínico para satisfacer intereses que en nada se relacionan con las finalidades terapéuticas de la atención médica, pero ello no es razón suficiente para negar información relevante que el paciente necesita, aunque sería excesiva la postura contraria, en cuanto a liberar toda la información contenida en el expediente clínico, pues, como ha quedado asentado, en nada contribuye al cumplimiento de una finalidad terapéutica.

Sería deseable, por todo ello, lograr un prudente equilibrio entre los intereses de los pacientes y los del equipo sanitario, considerando, en todo momento, las finalidades que persigue el derecho a la protección de la salud y su impacto en el conglomerado social,¹⁶ obviando intereses de parte, ajenos a la visión programática que cumple la citada garantía consti-

¹⁶ En una conferencia dictada por Karl Popper en 1989 en St. Gall University, publicada en 1992 bajo el título *Libertad y responsabilidad intelectual*, el autor señala: “El futuro está muy abierto y depende de nosotros, de todos nosotros. Depende de lo que usted y yo y mucha otra gente haga, hoy, mañana y pasado mañana. Y lo que hagamos depende de su vez, de nuestras ideas y deseos, de nuestras esperanzas y temores. Depende de cómo veamos el mundo, y de cómo evaluemos las posibilidades abiertas del futuro”. Este eje discursivo es cabalmente aplicable en materia de servicios de atención médica, si tomamos en cuenta que en la reforma constitucional de 1983 en que se introdujo el *derecho a la protección de la salud* como garantía social, el principio de *corresponsabilidad en el cuidado de la salud* formó parte importante de la discusión, y a la fecha, es un deber comúnmente poco presente en la mente de la población.

tucional. Sería necesario considerar las disposiciones en materia de tratamiento de datos personales, en armonía con lo prescrito por las normas sanitarias y los principios bioéticos que orientan la atención médica, que no niegan, de ninguna manera, el derecho del paciente a conocer información trascendente sobre su estado de salud, aunque tampoco establecen, en forma categórica, el derecho a la obtención de una copia del expediente clínico. Cualquier propuesta deberá velar por los intereses del ciudadano —no de sus posiciones— sin vulnerar los valores en que se sustenta la relación médico-paciente.

A manera de propuesta, resultaría idóneo promover la modificación de la Ley General de Salud, para imponer límites de acceso al expediente clínico, incluso ante la petición del propio paciente, que se apliquen tanto al sector público como al privado. En este momento, una solicitud de acceso en el ámbito privado se resuelve en términos de las normas sanitarias reseñadas, en particular la NOM-168 del Expediente Clínico, a diferencia del sector público, pues según criterio del IFAI, dicho cuerpo normativo no puede oponerse a las disposiciones de una ley federal, como la de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental. De esta suerte, tenemos en México un régimen diferenciado en lo que corresponde al acceso a datos médicos y de alguna forma, también sobre el régimen de propiedad del expediente clínico.