



El Senador Alberto Cid en su despacho en el Palacio Legislativo. Montevideo

Entrevista a Alberto Cid

Senador de la **Bancada de Gobierno (URUGUAY)**
Proyecto de Ley sobre Derechos de los Pacientes

*"Considerando que el derecho a la información es esencial a la democracia, y es por tanto imperativo hacerlo efectivo, no debemos olvidar emprender caminos para fortalecer las capacidades de los ciudadanos a través del acceso y uso universal de la información".
José Raúl Vaquero, Presidente de la Fundación Ciencias de la Documentación.*



Entrevistadora: Vilma Castro
Archivóloga (egresada de la Udelar)
Técnica en Comunicación Social (egresada de UTU)

Es por esa razón, emprender caminos para fortalecer las capacidades de los ciudadanos a través del acceso y el uso universal de la información, que intento difundir lo que se está haciendo al respecto en mi país -Uruguay- y quiénes están trabajando para ello.

Motivó la presente entrevista el Proyecto de Ley sobre Derechos de los Pacientes [1] que está impulsando el Senador de la Bancada de Gobierno, Dr. Alberto Cid. Esta iniciativa contribuye a llenar un vacío legal y a regular, en cierta medida, el binomio privacidad y tratamiento automatizado de los datos personales.

Afortunadamente el pasado 5 de diciembre fue aprobado por la Cámara de Representantes el Proyecto de Ley “Sistema Nacional de Archivos” (por el que entrevisté a la Senadora de la Bancada de Gobierno, Sra. Margarita Percovich en el N° 2 de la Revista Documentación). El texto ya contaba con media sanción en el Senado desde el pasado 3 de julio. Resta la promulgación por parte del Poder Ejecutivo en los próximos días.

El abordaje de esta entrevista, como profesional Archivóloga y Comunicadora, al Senador de la Bancada de Gobierno, Dr. Alberto Cid, es con relación al acceso a la información.

Senador, si vamos en concreto al proyecto, vemos en el Artículo 7° - *“Todo paciente tendrá el derecho a que sus exámenes diagnósticos y de laboratorio cuenten con el debido control de calidad y al acceso a los mismos cuando lo solicite”*; Artículo 17° - *“La historia clínica será reservada y solo podrán acceder a la misma los profesionales intervinientes y el paciente y en su caso la familia”* [2]- El proyecto hace hincapié en el derecho del paciente al acceso a su historia. Mi pregunta es: ¿esto es como una especie de reivindicación? Porque se supone que el paciente tiene derecho a su historia. Es decir, se sabe que los registros médicos son muy celosos de sus historias. ¿Cómo hacemos para que cambie un poco esa mentalidad?

Exacto. Este proyecto de ley surge de un largo proceso como médico clínico donde he ido constatando cómo se ha ido alejando la medicina del usuario del servicio de salud, y cómo se ha vulnerado. Hoy en día lo tenemos más claro. Antes había una imagen de un médico posicionado en aquél famoso “pedestal de Quino” y ahora, con un esfuerzo de mayor conocimiento; nosotros organizamos en el Sindicato Médico, las “Primeras Jornadas de Responsabilidad Médica” con acceso abierto, que forma parte de esta democratización de la información y creo que se ha venido tomando conciencia a través de..., incluso de fomento legítimo de desarrollos profesionales, me refiero concretamente a los profesionales abogados en Derecho; se ha ido fortaleciendo una visión distinta de lo que son los usuarios de los servicios de salud con respecto al contacto con las instituciones asistenciales. Y uno de los temas que ha estado permanentemente en cuestión ha sido el de la información. Usted lo centraliza en el tema de la historia clínica, pero quiero también recordarle

que en el proyecto hay un artículo que habla del consentimiento informado.

El consentimiento informado forma parte de esta serie de derechos que intento establecer por ley como reivindicación, en el entendido de que el usuario del servicio de salud tiene que consentir, con una información adecuada, justa y accesible, debe consentir cualquier procedimiento diagnóstico terapéutico sobre su persona. Me parece que es un derecho esencial del ciudadano, más, en un momento de mayor vulnerabilidad como es la pérdida de la salud, en un momento en el cual la persona es más vulnerable porque está en una situación debilitada pero además, porque está en un ámbito asistencial que le es extraño. Porque nosotros no estamos preparados para estar en un sanatorio o en una institución médica pública. Estamos preparados para vivir en nuestro domicilio, para desplazarnos, para ir a nuestro trabajo, pero no para estar en contacto con temas vinculados a la pérdida de la salud. Entonces, éste me parece que es un derecho básico, que no se cumple en el país, que no se cumple con el sentido que se le da en el proyecto, es decir que la persona autorice un procedimiento desde la base de la comprensión. Porque muchas veces se entiende consentimiento informado, a hacerle firmar un papel, un papel con terminología extraña, difícil, que no se acompaña de una explicación suficiente como para que lo comprenda y en una situación de vulnerabilidad el usuario del sistema de salud está en disposición a firmar eso que va a ser la solución a su problema de salud.

A propósito de eso, que yo también leía más adelante, veamos otros artículos, Art. 11°. - *“Todo procedimiento de asistencia médica será acordado entre el paciente- luego de recibir*

información adecuada, suficiente y continua- y el profesional de salud. La autorización del paciente a someterse a procedimientos diagnósticos o terapéuticos estará consignada en la historia clínica en forma expresa (consentimiento informado)". Art. 16°. - "Todo paciente tiene derecho a ser respetado en todas las instancias del proceso de asistencia, en especial el trato cortés y amable, el ser conocido por su nombre, por recibir una explicación de su situación clara y en tiempo y el cumplimiento de los horarios de atención médica comprometidos". Art. 17°. - "El derecho a conocer en forma clara y periódica la evolución de su enfermedad que deberá ser hecha por escrito si así lo solicitase el paciente..." - Entonces vamos al mismo tema. Sabemos que todo enfermo deposita confianza en el profesional que lo atiende, de quien espera apoyo y empatía. Muchas veces el vínculo médico – paciente es como una relación de poder. Existe aún cierta oscuridad en el lenguaje médico, que actúa más como barrera que como vínculo. Cuando no, directamente no existe el diálogo médico-paciente.

Exacto.

Tengo conocimiento de una investigación [3] que se realizó hace ya unos años en nuestro país sobre el lenguaje médico. Se trataba de un cuestionario abierto a 114 madres de la clientela hospitalaria, con 20 expresiones de uso común en Pediatría. El propósito era conocer el nivel de comprensión de dichos términos, aceptando como correctas definiciones y explicaciones por medio de ejemplos en lenguaje común. Un 27% demostró un nivel adecuado (16 a 20 respuestas correctas); un 60% un nivel moderado (entre 10 y 15 respuestas correctas) y un 13% fue deficiente (menos de 9). Por ejemplo: expresiones tan utilizadas por los médicos como somnolencia, neumonía, o estreñimiento fueron comprendidas correctamente por menos de la mitad de los interrogados. El tamaño de las cucharitas de café fue definido como igual o mayor que el de las de té, por más de la mitad de las personas. - ¿Ud. considera que esta situación ha cambiado? Más o menos ya me lo está respondiendo, pero ¿le parece suficiente con decir "explicación clara" solamente en el texto del proyecto?

Bueno, clara y oportuna. Y actualizada. Creo

que no nos limitamos solamente a que sea clara. Además, a que no sea solamente el médico el que da la explicación. Aquí están involucrados todos los sectores de la salud, empezando por el primer recepcionista con el cual toma contacto el usuario. Me parece que ese tiene que ser el monaguillo del ciego, el que oriente. Por eso, yo siempre he dicho que las instituciones pequeñas, desde mi punto de vista, son las que ofrecen una garantía mayor a los usuarios, porque ya se establece un vínculo bastante más familiar entre los prestadores y los usuarios.



Facultad de Medicina de la Universidad de la República

Alguien dijo una vez que toda enseñanza de la cultura presupone un cuerpo de saber, del saber hacer y del saber decir. Creo en la importancia de la "Comunicación" como una materia más, en la formación profesional dentro de la Universidad, y que no se toma en cuenta a la hora de hacer planes de estudio.

No. Para nada.

Algo similar sucede con la "educación para la salud" dentro de los programas escolares. ¿Hasta dónde hay una educación para la salud?

A propósito del Proyecto de Salud Reproductiva

y Sexual [4] (que hoy cuenta con media sanción) hemos establecido criterios como para que se introduzca la enseñanza de salud sexual y reproductiva en el ámbito docente de aprendizaje de los niños porque creemos que es una notoria carencia. Pero no solamente ese puede ser el único tema. Hay otros temas que deben ser abordados, que se han ido perdiendo. Porque yo recuerdo, cuando era escolar nos enseñaban normas básicas de educación para la salud, para la salud física, para la salud odontológica básica y eso se ha ido desmereciendo, se ha ido perdiendo.



Archivo médico con historias clínicas de un centro de salud privado

Creo que sí, que hay que retomarlo con énfasis, que debe formar parte también de la capacitación necesaria para que los futuros usuarios de los sistemas de salud estén en otras condiciones que hoy no están y sobre todo para que estén en condiciones de exigir sus derechos. Ese es un tema básico. Yo creo que hay cierta lentitud por parte del cuerpo prestador de los servicios sanitarios en entender que es un derecho básico la necesaria comprensión de la gente; pero también hay una cierta permeabilidad de los usuarios a admitir ese relacionamiento anormal.

Por lo tanto debe formar parte de un proceso educativo. Cuidado, yo no soy un iluso, que cree que a partir de una ley se va a resolver todo esto; pero sí, que si se promocionan adecuadamente los derechos, y esto puede ser un instrumento, vía reglamentación, de una exigencia a las instituciones que esa cartilla de derechos

tome estado público, puede ser un avance en ese sentido. No creo que del día a la noche se vayan a resolver estos problemas que estamos analizando.

Cambiando de tema, por ejemplo, dice el Art. 9º. – “El Estado por intermedio del Ministerio de Salud Pública está obligado a informar públicamente y en forma regular sobre las condiciones sanitarias en el territorio nacional” - ¿Considera que esto se cumple en la actualidad?

Se cumple bastante. Pero se cumple, un poco, como información condicionada a algún evento puntual.

¿Qué pasa si por alguna información la población entrara en pánico, cómo se maneja esa posible contingencia en un país tan pequeño, sabiendo que los medios de comunicación son multiplicadores?

Si entra en pánico la población, seguramente es porque ha sido informada inadecuadamente y no se le han dado los instrumentos como para protegerse de esa eventual epidemia masiva de todo el país, para poner un ejemplo.

¿Se refiere a lo que sucedió con el Dengue?

Pero ahí la población no entró en pánico. Tuvimos dos experiencias. Una, fue la experiencia del Cólera, donde fuimos el único país latinoamericano que no fue afectado por la enfermedad, donde se informó adecuadamente sobre un riesgo inminente y la población respondió adecuadamente. Claro, tenemos condiciones sanitarias buenas, desde el punto de vista del manejo de alimentos, de accesibilidad a recursos hídricos de agua potable, etc., etc. Pero la población respondió. No hubo instancias de pánico. A pesar de que estuvimos a un tris de tener.

Con el tema del Dengue pasa algo parecido, hay una inminencia de una difusión de una enfermedad que el país no tiene; y también estamos asistiendo a otra patología que realmente es muy preocupante como es la de la rabia urbana, donde han aparecido casos en departamentos litorales y que trae un riesgo cierto. Yo creo que en este caso no se

ha percibido adecuadamente el riesgo de rabia urbana que estamos padeciendo. Pero creo que la explicación suficiente, oportuna y comprensible son los instrumentos que evitarán situaciones de pánico.

Para tomar otro ejemplo diferente, el caso de las Meningococcemias, que ha afectado a niños y que ha matado a niños, que es una realidad sanitaria del mundo, ha generado pequeños focos de disturbio por mal manejo y eso es real, pero es por mala explicación porque no ha habido un protocolo uniforme. No ha habido un protocolo que logre convencer a los padres de esos niños que comparten un local escolar, una comprensión de que con determinadas medidas, los niños van a estar prevenidos de contraer esa enfermedad que en definitiva es una enfermedad infecto contagiosa. Es decir, que cuando la gente se atemoriza frente a un determinado hecho sanitario es porque no se ha explicado bien.

¿Usted se refiere al Ministerio de Salud Pública o a los medios de comunicación?

El primer responsable es el Ministerio. Es como el director de determinada empresa. El primer responsable es el director de la empresa. Después veremos cómo actuaron los otros actores.

En primer lugar aquí tiene que ser el Ministerio el que haga énfasis en cómo se transmiten esas situaciones. Y por supuesto, los medios transmiten lo que le transmiten a ellos. Desgraciadamente, salvo contadas excepciones, no hay periodistas especializados en los temas sanitarios. Por lo tanto la transmisión es la docencia que se hace sobre los medios, es la que transmiten los medios a la gente.

Vayamos a otro tema ahora; el artículo 17 habla de que: *“La historia clínica constituye un conjunto de documentos no sujetos a alteración ni destrucción, salvo que la autoridad sanitaria lo autorice expresamente”* - Aquí no expresa cómo debería efectuarse, dado el caso que la autoridad sanitaria lo autorizara expresamente, la destrucción de las mismas. Desde el punto de vista archivístico, entiendo que ese mecanismo debería estar consignado. Hace unos años

escuchaba un caso en España donde unos 7.000 documentos sanitarios con datos personales médicos de los pacientes de un centro de salud fueron hallados en un contenedor de la vía pública por error humano. Lo que llevó a una investigación interna y demás. Según la Asociación de Defensa del Paciente de España (ADEPA), entre un 8% y un 10% de los informes médicos de los pacientes se pierden en las clínicas y hospitales españoles [5].

Se pierden, sí.

Vamos por dos temas. Uno, el principal ¿cómo destruimos esas historias? Tendría que estar consignado cómo lo vamos a hacer.

Sí. En realidad es más parte de la reglamentación, que de la ley. Pero si usted concilia destrucción como hecho excepcional; no como hecho habitual, como hay una norma que después de tantos años se pueden destruir las historias clínicas, no. Como hecho excepcional, la destrucción. Y lo ata con la necesaria exigencia del secreto profesional, es decir que no se puede disponer de la historia clínica de cualquier manera porque se estaría exponiendo a la persona al conocimiento por terceros, de su patología; cosa que está expresamente consignado que no puede pasar. Entonces la destrucción tiene que ser una destrucción que garantice que se mantiene el secreto porque sino sería violatoria de la propia ley. Pero yo considero que es una situación de excepcionalidad, la destrucción de la historia clínica. No puede ser lo habitual, porque en realidad la historia clínica de una persona es un patrimonio de la población. Hasta por datos estadísticos es un patrimonio de la población.

Con respecto a lo de la pérdida, digamos que una historia mal archivada es una historia perdida.

Sí y gravemente perdida.

También veo que el proyecto no contempla la necesidad de un técnico en los despachos de registros médicos.

No, no lo contempla por desconocimiento. Tal vez sea una omisión que se esté a tiempo de reparar. Porque este proyecto de ley está en

Diputados y sería muy interesante que este planteo se hiciera en Diputados para subsanar una omisión por desconocimiento.

Porque entiendo que no sólo porque una historia mal archivada es una historia perdida, sino que se traduce en ahorro de tiempo y dinero para cada institución. La presencia de un técnico acercaría a los usuarios y demás.

Además sería una manera de hacer eficiente una tarea. Es el objetivo que estamos tratando de apuntalar con esto.

Sigo citando el texto del proyecto: *“En caso de que el paciente cambie de institución o en cualquier otra situación debidamente justificada se le entregará copia de la historia clínica...”* - Ahora bien, no es tan fácil conseguir la copia de la historia clínica.

No, ¡qué va a ser! Por eso está consignado a texto expreso.

La información da poder. Para retirar la copia de la historia, el paciente debe solicitar una orden expresa al médico tratante y además con un costo económico. No es fácil para el paciente acceder directamente a la misma.

Pero ni siquiera costeándolo, el paciente accede con facilidad y fluidez a esa historia clínica. Por eso a través de este proyecto, le aclaro que la historia clínica sale de la discusión de quién es el propietario. El propietario es el enfermo o

sus familiares. No puede haber otro criterio, es absurdo.

Clarísimo. Cuando habla del derecho de privacidad, en el Art. 20°. - *“Todo paciente tiene derecho a la privacidad y confidencialidad de todo lo relacionado con su estado de salud”* - Vemos que de cierta manera este artículo está regulando la protección de datos personales y el derecho a la intimidad. ¿Podríamos decir que se complementa con los proyectos de Ley de Acceso a la Información y el de Protección de Bases de Datos Personales (de los cuales hablábamos con la Senadora Margarita Percovich días pasados) van todos por el mismo camino?

Sí, van por el mismo camino. Es más, en el derecho a la privacidad, derecho a la no-violación de la información sobre situaciones particulares, hay un artículo que es taxativo en esta presentación por parte de la Oficina de Planeamiento y Presupuesto, porque dice que en ninguna circunstancia se puede brindar información a terceros. Más o menos dice eso, no es textual. Yo pregunté: *“¿y en los casos de salud?, en los cuales hay necesidad de compartir la información con un tercero”*. Y me contestaron que tampoco en esa circunstancia. Así que hay un criterio bastante compartido entre este proyecto y el proyecto que presentó OPP para su tratamiento.

¿En qué instancia está el proyecto?

Estamos empezando a tratarlo.



El Senador Alberto Cid y Vilma Castro en un momento de la entrevista

Que se supone ¿en qué plazo?

Queremos darle un trámite rápido porque es un proyecto muy importante para el país, para los individuos, pero además porque tiene repercusiones internacionales. El tener esa privacidad de la información favorecería incluso hasta las inversiones de emprendedores europeos hacia el país.

Por último, el Art. 19 dice: *“Es de responsabilidad de los Centros de Asistencia de la Salud dotar de seguridad a las historias clínicas electrónicas y determinar las formas y procedimientos de administración y custodia de las claves de acceso y demás técnicas que se usen”* - Aquí se abre otro tema interesante de debate, que sería la posible adulteración de los datos. Si bien continúa diciendo: *“El Poder Ejecutivo podrá determinar criterios uniformes de las historias obligatorias para todos los Centros de Atención de la Salud”* - ¿Cómo ve Usted este tema?

Existe esa posibilidad. Hoy en día existe la posibilidad de adulterar información.

¿Nos daría más seguridad tener una historia clínica informatizada, electrónica o seguimos con el soporte papel?

Yo creo que la historia electrónica es un recurso asistencial que permite una mayor fluidez, una facilidad en el acceso, en el conocimiento, en el compartir información con los que están vinculados al proceso asistencial. Creo que es un hecho que se va a dar en forma universal en el país, la proyección electrónica de las historias clínicas. Pero yo no descarto que la historia clínica informatizada sustituya completamente a la historia en papel. En algún momento se tiene que hacer la síntesis de determinada situación para archivarse. Que no me parece que sea lo más seguro archivarse en un disquete o en CD, por lo tanto creo que vamos a tener que tomar las medidas adecuadas como para garantizar la privacidad de esa historia clínica, que vuelvo a decir, es todo un problema.

Yo recuerdo que cuando estuve en Birmingham, haciendo una pasantía en Cirugía Cardiovascular, sabía que un colega se había asistido en ese hospital. Puse el nombre del colega en un buscador y me salió toda su historia clínica, años después que él había estado en ese hospital. Es decir, que es todo un problema. Realmente me sorprendió un poco que tuviese acceso con esa facilidad a cualquiera que estuviese, porque podía haberlo hecho un familiar que estuviese en el teclado del computador. Por lo tanto, creo que escapa a mis posibilidades de conocimiento técnico ver cómo se les da seguridad. Pero está el concepto... Es un tema lindo éste. Estamos atrasadísimos.



Archivo médico con historias clínicas de un centro de salud privado

Para concluir este trabajo y a modo de reflexión final traduzco palabras de Leopold Kammerhofer a propósito de la Telemedicina:

“A través del aumento en la reflexión y movilización, los modelos organizacionales en administración y aún tradicionales en cuidado médico serán cuestionados. El uso de tecnologías modernas regulará la relación entre doctor y paciente. Los médicos de familia pasarán a ser “Hombres de la Medicina Digital”. Las actividades telemédicas en todo tipo de lugares (archivos de imágenes y sistemas de comunicación en hospitales, documentos electrónicos de pacientes, telediagnos, sistemas de información de radiología digital, consultas médicas a través de Internet, etc.) prometen mejoras en el cuidado médico, simplificación de los trámites internos en hospitales, precisión de diagnósticos y terapia. De la construcción de hospitales digitales uno espera progresos en las imágenes de evidencia médica e intercambio de información simplificada con la posibilidad de telediagnos. Los propósitos incluyen: integración y trabajo en red de innumerables sistemas electrónicos, por último la identificación de cada paciente dentro del hospital y la creación de un “documento de hypermedia de un paciente”. Estos factores determinarán una nueva clase de documento a ser archivado. [...] Los archivólogos con sus competencias profesionales son llamados a participar activamente y de común acuerdo en la construcción de una futura arquitectura de la información.”

NOTAS EN EL TEXTO

[1] Texto del Proyecto de Ley de Derechos de los Pacientes, ver en:
www.parlamento.gub.uy

[2] *“También conocida como <historia clínico-sanitaria>, es un documento estructurado donde se recoge toda la información del proceso asistencial y constituye un elemento clave para la atención del paciente, por cuanto permite -de un lado- seguir la evolución de cada enfermedad, los resultados obtenidos con las terapias, las conclusiones, etc. y del otro, es una fuente de información imprescindible para la toma de decisiones del médico”.* Véase en este sentido a ALBERCH, Ramón, CRUZ MUNDET, José Ramón. Archívese: los documentos del poder, el poder de los documentos. Madrid : Alianza Editorial, 1999. 203 p. Especialmente el capítulo: ¿Quién sabe dónde?, que sobre este punto escribe.

[3] GENTILE RAMOS, Irma. El lenguaje médico como barrera de la comunicación. En: Seminario Enfermo-médico. Un aspecto humanístico de la asistencia. (Abril 4 de 1987) Uruguay. Ps. 26/33.

[4] Texto del Proyecto de Ley de Salud Reproductiva y Sexual, ver en:
www.parlamento.gub.uy

[5] Diario El Mundo
www.elmundo.es
AÑO XIV. NUMERO 4.622.
Martes, 30 de julio de 2002
AÑO XIV. NUMERO 4.547.
Lunes, 29 de julio de 2002