

OTRAS HISTORIAS

Servicios ciudadanos digitales
e historia clínica en Colombia



CUIDAR EL DATO

La historia clínica electrónica y el derecho a la
salud de las personas trans* en Colombia
Por Nicolás Londoño

K

Con el apoyo de: Privacy International

Fundación **Karisma**

Bogotá, Colombia 2019

Este documento hace parte del proyecto **“Otras historias: Servicios Ciudadanos Digitales e Historia Clínica Electrónica”**. Consulta este y demás documentos relacionados en: <https://karisma.org.co/otrashistorias>

Autor: Nicolás Londoño

Coordinación: Juan Diego Castañeda

Portada: Andrea Castro Naranjo

Corrección de estilo: Catalina Ramírez Ajiaco

Comunicaciones: Diego Mora y Heidy Amaya

“Otras Historias” es un proyecto de Fundación Karisma con el apoyo de **Privacy International**. Consulta su sitio web en: <https://www.privacyinternational.org/>

Este material circula bajo una licencia Creative Commons CC BY-SA 4.0. Usted puede remezclar, retocar y crear a partir de obra, incluso con fines comerciales, siempre y cuando dé crédito al autor y licencie las nuevas creaciones bajo mismas condiciones. Para ver una copia de esta licencia visite: <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.es>

Nicolás Londoño es psicólogo de la Universidad Nacional de Colombia y estudiante de la maestría en Estudios Sociales de Ciencia y Tecnología de la misma universidad.

Salas repletas de pacientes, bocinas que anuncian nombres y apellidos, un registro de entrada en un aparato con pantalla táctil que solicita el número de su cédula; luego pasar a una evaluación que indicará si deberá esperar una, dos, o hasta doce horas para, tras haber sido asignado un número de turno, ser llamado por el altavoz¹.

No resulta demasiado extraño pensar que la atención en salud goza de un complejo sistema administrativo y burocrático que la sostiene. Y entiéndase bien que no necesariamente malversa el sentido de la atención en salud o la mejora de forma definitiva; la atención médica misma está sostenida, y hecha también, en estas acciones administrativas y burocráticas que tanto nos cuestan cuando nos acercamos con carpetas repletas de archivos frente a una ventanilla.

Por ello tampoco resulta sorprendente que grandes cambios en la eficiencia en la

atención en salud estén siendo producidos bajo acciones de mejoramiento de los sistemas de administración de la información y la optimización de procesos internos. La promesa de procesos integrados, sencillos, interoperables y eficientes, ha llegado a los sistemas de atención en salud y a oídos de las políticas estatales para optimizar los recursos disponibles en materia de salud.

Es así como, por ejemplo, los sistemas de administración de la información hacen circular en su seno una gran cantidad de datos que, previamente recogidos, pueden ser combinados para producir su historia clínica, y en el caso que nos ocupa, la historia clínica electrónica (HCE). Ahora bien, los datos no circulan por sí mismos ni se agrupan por inercia hasta formar solos las historias clínicas de las personas. Estos datos tienen que ser recogidos, puestos a circular, y se ensamblan en las historias clínicas *de l@s* pacientes; podría decirse que las historias clínicas tienen su propia historia y, por supuesto, las personas inscritas en ellas también tienen la suya.

¹ El presente texto es el resultado de algunos años de trabajo junto a much@s activistas e investigador@s en la defensa de los derechos de las personas trans*. Agradezco a todas las personas con quienes hemos compartido escenarios de crecimiento y reflexión propia,

especialmente a Simón Torres, psicólogo de la organización LIBERARTE, quien me permitió conocer aspectos claves de su trabajo en atención en salud a personas trans* que nutrieron este escrito.

El siguiente texto narra una de estas historias: la de las personas trans*² y su relación con los sistemas de información en materia de salud, específicamente, su relación con la “historia clínica electrónica”. Esta historia, que no pretende ser un relato o una investigación *acerca de* las personas trans* sino un aporte a la garantía del derecho a la salud de estas³, nos permite matizar la mirada sobre las promesas que trae consigo la tecnología de la historia clínica electrónica: ¿es esta una solución a los mayores de los problemas en el manejo de información en la atención en salud, y, específicamente, de la historia clínica?, ¿cuáles pueden ser los efectos del registro y agrupamiento de datos en la historia clínica electrónica para el caso de la atención en salud a personas trans* en Colombia?

² A lo largo del texto se opta por el uso del prefijo trans* (con asterisco) como concepto sombrilla que permite aglutinar experiencias de personas que no se sienten identificadas con el sexo asignado al nacer. Debido a los debates respecto a las identidades que han surgido alrededor de estas experiencias (transgénero, transexual, entre otras), optamos por utilizar un prefijo que deja abierta la posibilidad a ser completado con las experiencias y reivindicaciones a las que haya lugar.

³ Esta investigación no pretende ser exhaustiva respecto a las barreras y recomendaciones para una atención humanizada en salud para personas trans*. Para ello, distintas investigaciones y trabajos activistas han realizado sendos esfuerzos en la producción académica sobre el tema. Al respecto ver: Bockting, W. y Keatley, J. (2012); Deutsch, M. (2016); WPATH (2012).

Aquello que cuenta para las historias

La escritura a pulso, los renglones ajustados, los remiendos y desbarajustes, pueden aparecer como errores, malas planeaciones y hasta una falta de rigurosidad o exceso de prisa en la escritura. Si nos entregan un formato de cualquier tipo procuramos diligenciarlo de la manera más ordenada posible, lo que implica, en la mayoría de los casos, poner los datos *en su sitio* y ser claros para todos los posibles lectores. En algunas ocasiones queremos que el formato se ajuste a nuestras necesidades e inventamos renglones que no existen, todo esto para apretujar de manera formidable en letra pequeña información mayor a la que ocuparía la única palabra requerida por el formulario, o señalamos con una línea la relación entre dos datos que parecían distantes de acuerdo con el diseño del documento, e incluso llegamos a inventar una nueva casilla si somos arriesgados.

La historia clínica no ha sido la excepción a todas estas intervenciones. Hace no mucho las historias clínicas de papel inundaban las estanterías de los espacios de atención en salud. Algunas de estas parecerían ilegibles para cualquiera que hoy las consultara, o incluso para quienes en la época que fueron escritas las requirieron y no tuvieron la compleja capacidad de leer la caligrafía del profesional médico. Así, la conocida “ilegibilidad” de los documentos escritos por médicos, condensada en la expresión

“letra de médico”, que se refiere a una caligrafía incomprensible para otr@s, cobraba importancia cuando otra persona, profesional médico o personal de la salud, necesitaba realizar una lectura para administrar o tomar una decisión en relación con el paciente. De hecho, previo a que el documento de la historia clínica fuese, sobre todo, un objeto para “ser leído por otros”, su uso por parte del personal médico que la escribía solo requería que este lo pudiera entender, pues era su herramienta para registrar y hacer un seguimiento a los pacientes. En efecto, la historia clínica de papel, con mayor o menor grado según el contexto, permitía realizar cambios en su estructura, dejar borrones, huellas y señales que se consideraban importantes para la atención.

En general, la historia clínica como registro pretende dar cuenta de las acciones que han sido llevadas a cabo por el personal médico, así como los diagnósticos y percepciones de las distintas personas que tienen contacto con alguien paciente en la atención médica. Esta historia, supone que el buen registro de lo allí consignado valdrá para que cualquier persona del equipo médico se dé enterado de la situación que alguien presenta y poder tomar una decisión bien informada y de acuerdo con lo registrado.

Ahora bien, aunque podríamos pensar que la historia clínica ha evolucionado para ser cada vez más “ordenada y clara”, y que esto la ha llevado a ser, en todos los casos, un mejor documento, ¿qué ocurre cuando se hace la historia clínica un formato

electrónico estandarizado? y, ¿qué sucede en los casos en que este formato estandarizado se vuelve inoperable? O, por ejemplo, ¿qué ocurre en los casos donde es necesario re inventar el formulario para generar un tipo de ajuste a la necesidad que se atiende?

Entre los muchos datos que requieren ser registrados en las historias clínicas, ya sean electrónicas o de papel, se encuentran los recuadros “F” o “M” pertenecientes la categoría “sexo”. Más allá de la pretendida universalidad de las convenciones, que incluso omite una descripción del significado de las siglas (porque parece obvio que se trata de masculino y femenino), y de la compleja historia de la estabilización de la dualidad de los sexos (Fausto-Sterling, 2006), surge un escenario donde la captura del dato en el formulario se complejiza: el momento en que una persona trans* se enfrenta a la inscripción en esta dualidad.

Tal complejidad no se debe exclusivamente a que la persona no pueda decidir entre una sola de las casillas. De hecho, en ocasiones las personas trans* tienen claro con cuál de las casillas se sienten identificadas⁴. Sin embargo, la captura del dato se agudiza cuando el formulario interactúa con la persona

encargada de realizar la inscripción, que en la mayor de las veces es personal administrativo, personal médico y de enfermería. En este caso, el personal que presta la atención en salud realiza una acción en conjunto con el formato: *inscribe* el “sexo” del paciente.

De ahí que ni la historia clínica o algún formato se diligencie por sí mismo en la atención médica; estos necesitan, a lo sumo, que alguien los convoque y los ponga en acción. En el caso del requerimiento de “sexo” el formato establece dos casillas y el personal de la salud *inscribe* el dato. Así relatado, lo que puede quedar oscurecido en el proceso es la acción que el personal realiza cuando *hace inscripción*, a saber: indagar o asignar en el formulario un “sexo” para la persona.

Ahora bien, este *hacer* inscripción, es decir la indagación del personal en relación con las casillas dispuestas, es el inicio de una serie de barreras de acceso a la salud que las personas trans* enfrentan en la atención médica más cotidiana. Por ejemplo, si el personal médico no está capacitado en una atención de género afirmativa⁵ puede hacer preguntas violentas a las personas sobre su identidad, indagar de forma inadecuada sobre su

⁴ Vale la pena aclarar que para muchas personas trans* este no es el caso, y expresan enfáticamente un rechazo a identificarse en categorías binarias de sexo – género

⁵ Atención de género afirmativa, o *Affirmative Care*, se refiere a la atención en salud que respeta y promueve la afirmación de la identidad de género, en especial las personas trans* y con identidad de género no binaria.

proceso de tránsito, o juzgar la identidad de género.

Este tipo de acciones que violentan la identidad de género de las personas, son justificadas por el personal médico en respuesta a su tarea frente al registro de formularios. Por ejemplo, ante el reclamo de una persona trans* para ser llamada por su nombre identitario⁶, algunas entidades han resuelto en librarse del problema aduciendo que están utilizando el nombre legal de las personas. A su vez, ante la imposición de un sexo determinado en el formulario por parte del personal de la salud se ha alegado que este criterio corresponde a un sexo “biológico”⁷, y se suele descartar la petición de las personas a ser reconocidas con el sexo con el cual se sienten identificadas, aun cuando este ya ha sido corregido en la cédula de ciudadanía.

De hecho, distintas investigaciones acerca de las barreras del acceso a la salud de las personas trans* (Salud, 2013; Coleman, y otros, 2012; Deutsch, 2016; Greenaway, 2009) señalan la incapacidad de integrar el nombre identitario y la identificación del género de la persona como los principales obstáculos en el acceso a la salud. Esto, dado que muchas personas trans* optan por ni siquiera

acudir a la atención primaria en salud al saber que se enfrentarán a un sistema que de entrada los discrimina al no reconocer su identidad de género. Al ser este primer registro la puerta de entrada para la atención, se trunca el proceso para cualquier posibilidad de acceso al sistema, lo que agrava la situación de vulneración de derechos múltiples a la que son sometidas las personas trans*.

Por ello, la posibilidad de transformar los formularios, así como la interacción del personal de la salud con estos, se convierte en una tarea decisiva para dar garantía al derecho a la salud para las personas trans*. En muchas ocasiones, terminan siendo las mismas personas trans* quienes se ven implicadas en acciones pedagógicas con los servidores, pues es la única manera que encuentran de hacer legítima su identidad. Esta acción pedagógica, desgastante por demás, busca transformar su relación con los servidores y coordinar las acciones respecto a los formularios: que integren el nombre identitario, sean diligenciados con el género con el que se identifican, o, por lo menos sean atendidas a pesar de su inconformidad.

Por otra parte, los formularios en sí mismos no resultan ser incluyentes. La restringida posibilidad de limitar el

⁶ El nombre identitario se refiere a la forma mediante la cual una persona quiera ser llamada más allá de la consignada en sus documentos legales.

⁷ Esta situación se da a pesar del reconocimiento de la Corte Constitucional que consigna el sexo como un asunto más que biológico. Corte Constitucional. Sentencia T-063 de 2015. M.P. María Victoria Calle Correa.

registro a solo dos experiencias en relación a la identidad de género o la orientación sexual no solo es una problemática en el reconocimiento de la identidad. Cuando se registra, por ejemplo, de forma inadecuada a una mujer trans* y la persona profesional de medicina espera atender a una persona registrada con sexo masculino, el primer contacto entre ambas personas resulta lleno de preguntas y cuestionamientos que afectan la normal atención en salud. El formulario puede tanto coordinar como entorpecer la atención. El punto clave reside en identificar a quiénes el formulario permite articular de modo que se sientan reflejados en el mismo.

En otras palabras, un formulario de registro como la historia clínica electrónica no solo es funcional para registrar gran volumen de información que puede circular sin complicación en una buena infraestructura tecnológica ⁸. Su funcionamiento también dependerá de la manera en que su diseño integre a todas las personas de modo que la información recogida sea *fiel* a ellas. Esto significa que si el sistema médico cuenta con información equivocada o insuficiente sobre la identidad de una persona, la atención será mucho menos eficiente y más violenta para ella. Este caso es ejemplar respecto a la negativa de entidades de salud para

registrar el sexo de una persona trans* de forma adecuada si esta no lo ha cambiado en su cédula de ciudadanía; allí, solo por el hecho de coordinar la acción con otras entidades estatales que reconocen la identidad, se está poniendo en riesgo el correcto reconocimiento de las personas en la historia clínica y augurando una atención insuficiente en salud.

La capacidad de la historia clínica de integrar adecuadamente las identidades que han sido marginalizadas debido a las formas estandarizadas de recolección de información y de la inscripción de las personas, depende en buen grado de la transformación misma de los formularios, pero también de las personas que hacen accionar los formularios. Poco vale un formulario inclusivo si el personal de la salud no entiende el porqué de las casillas anexadas ni su sentido en relación con las personas a inscribir. También, poco vale un personal respetuoso de la identidad de género si los sistemas de registro en los que se basa la coordinación de este personal invisibilizan las identidades de las personas.

Así las cosas, las problemáticas de registro de la historia clínica para identidades marginalizadas como las personas trans* no encuentran necesariamente la solución en sistemas

⁸ Si suponemos que esta existe y no que, como es el caso de bastantes zonas de región en Colombia, las comunidades permanezcan marginalizadas en el acceso a la salud por no

contar ningún tipo de infraestructura que garantice la operatividad de un sistema tecnológico de alta interconectividad como la HCE.

más conectados o con registros unificados. Los mismos, si no se tienen en cuenta la capacidad de reconocer la identidad de *todas* las personas, pueden terminar por agudizar el problema del registro de la historia clínica de papel y provocar una atención con daño más profundo.

La historia reunida

Como hemos visto, la historia clínica no puede entenderse como un simple mecanismo de registro de información, un formulario donde quedará evidenciada la atención médica. La historia clínica es también una herramienta de coordinación de las acciones del personal de la salud, y en ese sentido la fidelidad de esta historia condiciona la atención en salud.

Si pensamos por un momento que la historia clínica ha pasado de mano en mano para ser diligenciada por distintas personas y que, en la mayoría de los casos, ninguno de los pacientes ve su historia clínica, entonces ¿a quién le es fiel este documento?, ¿la historia clínica es adecuada con la situación de salud actual de la persona o es diligenciada conforme a la situación del médico, que, en los escasos 15 minutos que tarda la consulta, debe completar al mismo tiempo el formulario

de la historia clínica?, ¿la historia clínica tiene más relación con estándares ajenos que con la identidad de la persona inscrita en ella?⁹

Si la historia clínica pretende ser fiel a la coordinación de actividades entre el personal (por ejemplo, que la información se conserve entre las distintas atenciones que presten distintas personas y que estas, en tiempo record, puedan acceder a la información que el personal médico con antelación ha consignado), sin duda, una historia clínica electrónica ofrecerá una gran plataforma. Pero si la historia clínica electrónica pretende ser fiel a cada uno de los ciudadanos que la conservamos como documento propio, que suponemos presenta nuestro estado de salud en relación con las personas que somos en distintos ámbitos (laboral, familiar, legal, etcétera), no nos bastará con que sea un documento estandarizado, ni siquiera de fácil acceso a través de la web. En este último caso, lo que más podría interesarnos es que el documento esté conectado con lo que somos, puesto que a través de él se tomarán decisiones sobre nuestro cuerpo. Esperamos que nadie quisiera, por ejemplo, que en su historia clínica hubiese riesgos a enfermedades que nadie sabe cómo fueron establecidos, o quizá se crea que según su historia clínica

⁹ Una de las dificultades de la historia clínica a lo largo de su uso ha sido el debate generado entre una historia particularista, que conserve en gran medida la individualidad del paciente,

o una de corte genérica, que conserve, ante todo, una descripción universalista de las patologías o descripciones. Para más información ver Entralgo (1950).

se tiene un género distinto en el que cada cual se reconoce.

Por ello considerar que la unificación de la historia clínica bajo la estandarización electrónica permite por fin un registro unificado que da cuenta de la condición de una persona es, a todas luces, una sobresimplificación.

Algunos relatos esperanzadores sobre la historia clínica electrónica pueden servir como casos para mostrar lo anterior. Según algunos autores (Luna y González Bernaldo de Quirós, 2012; Gutiérrez, Pérez, Suárez, y Prieto, 2018; Mayer, 2017) la HCE ha llegado para optimizar la atención a las personas pues se contará con toda la información de una manera rápida y oportuna en cada momento de los procedimientos médicos que corresponda, lo que desembocaría necesariamente en una mejor atención médica. Ahora bien, si examinamos el caso de la atención en salud a personas trans* en nuestro país parece que esto no aplica de forma tan precisa.

Para algunas personas trans* las transformaciones corporales hacen parte de su reivindicación identitaria de género. No se trata solamente de procedimientos

quirúrgicos, sino de un abanico de transformaciones de diversos tipos, que pueden incluir, por ejemplo, las terapias de reemplazo hormonal (TRH) como búsqueda de cambios corporales a través de la aplicación de hormonas. Distintos organismos de salud internacionales han recomendado a los Estados, en cabeza de la regulación de las entidades que garantizan y proveen la atención en salud, acompañar estos procesos de hormonación a través de los servicios médicos disponibles.

En Colombia, aunque resulte un procedimiento complejo debido a la transfobia¹⁰ del sistema de salud, es posible acceder al acompañamiento de personal médico del área de la endocrinología que desde su experticia evalúan el estado de salud general, y específico hormonal, de las personas para orientar la mejor manera de iniciar una TRH. Sin embargo, uno de los más peligrosos inconvenientes que enfrentan las personas trans* que quieren iniciar una TRH son las lecturas de los exámenes de laboratorio. Estos, al estar estandarizados sobre márgenes de referencia¹¹ para

¹⁰ La transfobia hace referencia a todas las actitudes negativas, el miedo, y en general a las acciones que generan discriminación sobre las personas trans*.

¹¹ Los márgenes de referencia, o también llamados valores de referencia, son los rangos de valores con respecto a los cuales se realiza una lectura de las pruebas médicas de los

pacientes. Estos márgenes pueden ser establecidos, por ejemplo, debido al sexo de la población. Así, existirán unos rangos diferenciales en hombres y mujeres para una misma prueba que permiten fijar si se encuentra sana, o en niveles normales respecto a su condición de salud.

hombres y mujeres cisgénero ¹², en concordancia con las dos únicas casillas de femenino y masculino dentro de los registros de historias clínicas, necesitarían de valores con márgenes de referencia propios para hombres y mujeres trans* si se quisiera lograr una inclusión adecuada en la atención médica.

Ahora, si en la lectura de los exámenes de laboratorio para una persona trans* se utilizan márgenes de referencia de personas cisgénero a causa de la imposibilidad de registrar su tránsito en la historia clínica electrónica, los resultados de los exámenes no solo no serán fieles a la personas que se los han realizado, sino que puede acarrear diagnósticos errados y medicaciones incorrectas, lo que constituye un evento adverso grave y previsible de la atención en salud (Ministerio de Salud y Protección Social., 2010). Así las cosas, la creencia de que la HCE unifica, sin más, la atención en salud en busca de la obtención de mejores resultados, debe ser cuestionada. Si la unificación de la HCE está soportada en estándares que marginalizan identidades y, a su vez, unifica exámenes de laboratorio para estas personas sobre márgenes de referencia que también los hace invisibles, los resultados consignados en la HCE serán una fuente de equivocaciones médicas que desembocarán en eventos adversos en la atención.

¿Qué quiere decir esto? Que la importancia de la unificación de la historia clínica en un solo registro que permanezca fiel al estado de salud de la persona no es una discusión aislada a las soluciones técnicas de esa unificación. De hecho, las soluciones técnicas que utilizemos para unificar esta información, así como los estándares que sean acogidos, tendrán un efecto directo en la calidad de la atención en salud de las personas. El *cuidado* con que sea llevado a cabo la instalación de la HCE, si es que esta es la mejor manera de solucionar los problemas, es fundamental para que aquella no desemboque en una sistemática discriminación de sectores poblacionales.

Y es que no solo se trata de la virtualización de un formulario o su interoperabilidad, sino de un documento que pertenece a cada persona y que es guía de su salud. Si se pretende estandarizar un documento de tal envergadura, a lo sumo debería de ser capaz de dar respuesta a las necesidades específicas en salud de todas las personas *usuarias* de la HCE, y no ser, de nuevo, un mecanismo de exclusión de identidades o cuerpos no normativos.

Como se había mencionado anteriormente, ante la incapacidad de encontrar una atención adecuada, han surgido algunas iniciativas que parten de las personas trans*, o comunidades de profesionales cercanas a las mismas, que

¹² Personas que se sienten identificadas con el sexo asignado al nacer.

pretenden brindar una atención afirmativa de género en salud de forma paralela a los prestadores más asequibles (como las EPS). Estas iniciativas, en ocasiones privadas o en alianzas públicas, surgen como respuesta a las atenciones estigmatizantes, desinformadas y violentas contras las personas trans*. Buena parte de estos servicios, en tanto especializados en temáticas LGBTQ, han adecuado sus protocolos de atención y hasta los formularios de historia clínica (por ejemplo, en el caso de la atención psicológica). La unificación de las historias clínicas podría ser para estos escenarios un riesgo frente a la confidencialidad que hasta el momento prestaban estos servicios de salud, además de, según el proceso de estandarización, una posible modificación de los formularios de historia clínica que hasta el momento respondían desde su experticia a una comunidad altamente vulnerada en otros espacios de salud.

En última instancia, es necesario reflexionar sobre las promesas que nos presenta la historia clínica electrónica sobre la posibilidad de unificar la información en un solo registro. Es vital que el estándar acogido para unificar este sistema armonice con las necesidades en salud de las personas. Es momento de ver más allá de las grandes cantidades de datos que puedan ser recogidos. Si con la HCE solo pretendemos entrar como nación a los sistemas de Big Data de talla mundial, un sistema técnico de agrupamiento de datos es completamente plausible. Pero si nos referimos al derecho a la salud de la

ciudadanía, debe ser puesta sobre la mesa una reflexión profunda sobre las implicaciones en la atención en salud para todos los grupos poblacionales. Al fin de cuentas, no se trata solo de cómo agrupar datos, sino de cómo somos fabricados en estas historias y cómo están íntimamente enlazadas con la coordinación de distintos actores involucrados en nuestra atención en salud.

Para qué sirve contar una historia

Las historias clínicas llevan las marcas de muchas manos: personal médico, enfermer@s, o personas usuarias con distintos propósitos, dan forma a este documento para alcanzar los requerimientos de cada uno. Pero quizá una de las acciones más osadas, por lo menos en el volumen de datos combinados, la realiza la acción estatal a través de sus análisis y posteriores acciones de salud pública.

Si, como lo hemos expuesto, la aparición de proyectos que pretendan impulsar la transformación hacia la HCE debe ser materia de interés en los temas del registro y unificación de datos para el caso de las personas trans*, las posibles acciones estatales en materia de salud con ocasión de los datos recabados mediante ellas nos obligan a abrir nuevos interrogantes.

Así, habrá que señalar una de las promesas más importantes de la HCE que ha sido reservada para este último

apartado por una razón muy especial. Se trata de la promesa según la cual la HCE permitirá un mayor avance de la ciencia gracias a la posibilidad de combinación de grandes cantidades de datos que podrán utilizarse en inmensas investigaciones transversales sobre gran variedad de tópicos en salud. Con los mismos, no solo se pretende tener un conocimiento más fiable en medicina, sino también lograr políticas de salud más informadas y certeras para cada población. La promesa es: más datos implica mejores decisiones en salud pública.

Ya hemos visto cómo el problema del registro de la historia clínica electrónica y la unificación de los datos puede jugar en contra de una atención en salud para personas trans* si estas no son tenidas en cuenta a la hora de lograr una armonización de los sistemas. Pero ahora nos enfrentamos a un problema mucho más amplio y a la vez contundente para el accionar concreto en materia de salud: ¿qué tipo de actuación permiten las grandes combinaciones de datos (Big Data) sobre la salud de las personas trans*?

En primer lugar, podemos partir de las consecuencias que tienen para la acción en política pública el hecho de que las personas trans* no se encuentren presentadas en los datos de las historias clínicas. Probablemente, la recuperación de datos virtuales de “mujeres” y “hombres” serán alimentados con algunos de los datos de las personas trans*, a pesar de que las últimas cuenten con condiciones diferenciales a las personas cisgénero. Y no solo se trata de “los datos

perdidos de las personas trans*” dentro de la maraña del Big Data, sino de la pérdida de datos que luego alimentarán las políticas públicas en salud. Puesto que cada vez más las metodologías de planeación pública se fundamentan en la colección de datos y combinación de estos, los cambios en los sistemas técnicos que permiten su captura deben ser materia de interés público. De esa forma, si el cambio hacia la HCE no resuelve sino agudiza la exclusión de las personas trans* en cuanto su atención integral en salud, el estándar mismo de esta tecnología, así como su infraestructura, deben hacer parte de un debate político ampliado.

En segundo lugar, se debe hacer énfasis en que recopilar grandes cantidades de datos no implica algún grado de veracidad de los mismos. Esto lo saben muy bien los analistas de datos cuando se enfrentan al problema del dato falso y cómo controlarlo. En el caso de las personas trans* y los datos del sistema de salud, los datos falsos abundan. Por un lado, encontramos la falsedad del dato cuando alguien del personal de la salud asigna un sexo/género a una persona sin consultarle, o a pesar de la identidad manifestada. Por otro lado, encontramos el dato falso cuando una persona trans*, para evitar ser vulnerada en sus derechos o ser víctima de una situación violenta en una atención en salud, entrega un dato falso. Un claro ejemplo de ello son los procesos diagnósticos psiquiátricos para la condición “disforia de género”. Establecida

en el manual diagnóstico DSM V¹³ (que ha patologizado la identidad de las personas trans* en sus distintas revisiones, si bien se reconocen importantes avances en su desestigmatización), la “disforia de género” ha sido engranada en el sistema de salud colombiano como puerta de entrada a cirugías de transformación corporal y, en algunos casos, a tratamientos hormonales con acompañamiento médico.

A causa de ser la patologización un requisito de entrada a distintos procedimientos que permiten la afirmación de la identidad de las personas trans*, algunas de ellas optan por realizar el procedimiento diagnóstico aun cuando no se reconozcan como personas con alguna condición mental que requiera atención psiquiátrica. La necesidad de acceder a estas intervenciones de manera segura, lleva a las personas incluso a falsearse en las pruebas diagnósticas que, al basarse en una marcada dualidad estereotipada de lo masculino y lo femenino, les invita a identificarse con acciones icónicas del género con el cual se sienten identificados, aun cuando no encuentren preferencia alguna por ellas y hasta llegue a parecerles absurda la actuación que tienen que realizar (Verástegui Mejía, 2013) (por ejemplo, el caso de hombres trans* a los que llegan a preguntarles si les gusta el fútbol, encontrando una respuesta positiva aun

cuando la persona lo aborrezca). Así, buena parte de los datos que permiten la planeación de política pública en salud, por lo menos para personas trans*, terminan fundamentándose en diagnósticos aparentes que sirven para acceder a procedimientos que les garanticen un bienestar físico y psicológico.

En tercer lugar, el registro de la historia clínica electrónica no solo dejaría en cálculo datos falsos, sino que esconderá la dinámica por la cual muchas personas deciden acceder al diagnóstico de disforia de género. Esto ocultará la imposición que el sistema de salud ha hecho sobre sus cuerpos y el carácter estratégico de los mecanismos de afrontamiento que las personas han encontrado para restablecer sus derechos. Sin la interoperabilidad de la HCE, las personas podrían transitar distintos sistemas de información sin tener que mostrar su certificado de disforia de género que han adquirido de forma estratégica. Ahora, con la inmediatez e interconexión de los sistemas de información en salud, esta información podría estar allí inmediatamente disponible así la persona no lo quisiese, o de plano no constituya una información verídica respecto a su salud mental.

Sin ánimo de justificar (o no) la práctica de ajuste al diagnóstico psiquiátrico, es importante reconocer que la HCE no puede convertirse en una herramienta que vigile

¹³ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, por sus siglas en inglés.

y castigue las consecuencias de maniobrar estratégicamente con el sistema de salud desde la exposición centralizada de datos que se presumen “inmóviles y verdaderos”. Antes que un sistema de vigilancia, la HCE debe constituirse como herramienta para la garantía del derecho a la salud, y para ello, tendrán que dimensionarse las barreras de acceso a la salud de poblaciones como las personas trans* y las estrategias que han encontrado para superarlas. No puede convertirse la HCE en una manera de maquillar un problema de fondo de la atención en salud, sancionando las prácticas locales que las personas trans* han encontrado para garantizar sus derechos.

En cuarto lugar, encontramos de nuevo un efecto que imposibilita las estrategias paralelas de las personas trans* para tener acceso a una atención de género afirmativa. Se ha propuesto en Colombia que la infraestructura de la HCE sea provista por un tercero¹⁴. La justificación de este recurso radica en la idoneidad de algunas empresas multinacionales en la prestación del servicio, y la lógica presuposición de la incapacidad estatal para proveer tal infraestructura. Los riesgos de esta decisión van desde la poca custodia posible de los datos de la ciudadanía, hasta la posible explotación de datos que podrían realizar estas empresas

de manera oculta a los países. Pero quizá uno de los riesgos menos nombrados resulta ser la complejidad para transformar los estándares técnicos de las infraestructuras tecnológicas ahora ubicadas en el exterior.

En ese mismo orden de ideas, si una población como las personas trans* han identificado una barrera de acceso en salud que radica en los estándares de la historia clínica electrónica, ya no solo les competará discutir frente al Estado o su EPS, si no que deberán procurar que su acción se extienda hasta transformar la infraestructura tecnológica del privado que presta el servicio a la nación. Si antes de la homogenización de la HCE, una persona trans* era llevada a un ejercicio pedagógico casi perentorio para lograr que el personal de la salud local entendiera su identidad y sus requerimientos, ahora su estrategia tiene que ser elevada a nivel nacional e internacional, pues las posibilidades de modificar la infraestructura ya no residen en las entidades locales sino en las operaciones desde multinacionales en el extranjero.

De esa forma, la estandarización de la infraestructura tecnológica requiere que las prácticas locales diferenciadas se homogenicen, pero, tal vez sin intención clara, el efecto de esta homogenización es ocultar y desaparecer las estrategias

¹⁴ Ver texto de Joan López: Servicios Ciudadanos Digitales e Historia Clínica Electrónica que hace parte de este proyecto.

locales que grupos de personas han encontrado para ensamblarse satisfaciendo sus necesidades particulares. Al establecerse un solo racero sin consideración de otros problemas inherentes, por ejemplo, al sistema de salud, se corre el riesgo de dejar aún más desprovistas de la atención en salud a poblaciones como las personas trans*.

Con este panorama, debemos enfrentar la creciente posibilidad de una historia clínica electrónica para nuestro país. Como hemos señalado, la respuesta sobre la pertinencia de esta no puede responderse con un rotundo sí, como si su implementación correspondiese a la solución de una serie de problemas técnicos (los de la antigua historia clínica de papel) que se resolverían por la naturaleza de la HCE sin generar ningún efecto adverso en su aplicación. Al contrario, se ha resaltado los efectos de entorpecimiento que el cambio a la HCE tendría en el acceso a la salud para las personas trans* tanto en el registro y la unificación de la información, como en las acciones centrales estatales derivadas de estas.

Sin embargo, este no es un llamado a condenar la HCE y sus usos. Más bien pretende ser un insumo que invite a la reflexión acerca de las consecuencias que su instalación tendría para la vida de las personas trans*, específicamente para la garantía de su derecho a la salud. Lo que no significa que, necesariamente, la implementación de la HCE vaya en detrimento de la garantía al derecho a la salud para las personas trans*, sino que

ciertas consideraciones deben realizarse ya que las reglas de juego serían cambiadas y, tal vez, algunas de las inequidades profundizadas.

En ese sentido es necesario *cuidar* de los ensamblajes tecnológicos que promovemos. Debe recordarse que las partes interesadas vinculadas a la historia clínica no han sido pasivas respecto a la misma: la han transformado en el tiempo, la han rechazado, ajustado y conectado según sus diversas necesidades. Reconocer que estos mecanismos son más que “tecnologías de datos”, nos invita a recorrer las interacciones de la historia clínica y sus usos en los más variados contextos y por los grupos más diversos. Hacernos cargo de los distintos involucramientos a los que la historia clínica se ha anclado (con el aval de las instituciones estatales, o como estrategia de las comunidades marginalizadas) nos permite invitar de manera amplia a la mayor cantidad de actores para generar un ensamblaje social y técnico más participativo.

Referencias

Bockting, W. y Keatley, J. (2012). Por la salud de las personas trans. Elementos para el desarrollo de la atención integral de personas trans* y sus comunidades en Latinoamérica y el Caribe. Organización Panamericana para la Salud. Recuperado de: http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PA00JQ81.pdf

Coleman, E., Bockting, W., Botzer, M., Cohen-Kettenis, P., DeCuypere, G., Feldman, J., . Meyer, W. (2012). Standards of care for the health of transsexual, transgender, and gender-nonconforming people, version 7. *International journal of transgenderism*, 13 (4), 165-232.

Deutsch, M. (2016). Guidelines for the primary and gender-affirming care of transgender and gender nonbinary people. University of California, San Francisco.

Entralgo, P. (1950). La historia clínica: historia y teoría del relato patográfico. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

Greenaway, K. (2009). Guidelines and Protocols for Comprehensive Primary Health Care for Trans Clients: Part 1: Protocol for Treatment With Hormone Therapy. Toronto, Canada: Sherbourne Health Centre.

Gutiérrez, I., Pérez, D., Suárez, V., & Prieto, J. (2018). Historias clínicas digitales desde la perspectiva colombiana: seguridad, calidad y gestión del dato. *INVENTUM*, 13 (24), 22-28.

Luna, D., & González Bernaldo de Quirós, F. (2012). La historia clínica electrónica. En: Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. Santiago: CEPAL, 2012. p. 75-96. LC/L. 3446.

Mayer, M. (2017). La reutilización de la información de la historia clínica electrónica para la investigación. *I+ S: informática y salud* (124), 14-19.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2010). Guía Técnica: “Buenas prácticas para la seguridad del paciente en la atención en salud”. MINSALUD.

Salud, O. (2013). Por la salud de las personas trans. Elementos para el desarrollo de la atención integral de personas trans y sus comunidades en Latinoamérica y el Caribe. OPS Washington, DC.

The World Professional Association for Transgender Health (WPATH). (2012). Standards of care for the health of transsexual, transgender, and gender nonconforming people. (7ma. Edición) Atlanta. Recuperado de: <http://www.wpath.org/documents/StandardsofCareV7-2011WPATH.pdf>.

Verástegui Mejía, D. (2013). Implicaciones Psicosociales de la Despatologización de la Disforia de Género para la Inclusión o Exclusión Social de las Personas trans en el Contexto Colombiano. Universidad Nacional de Colombia.