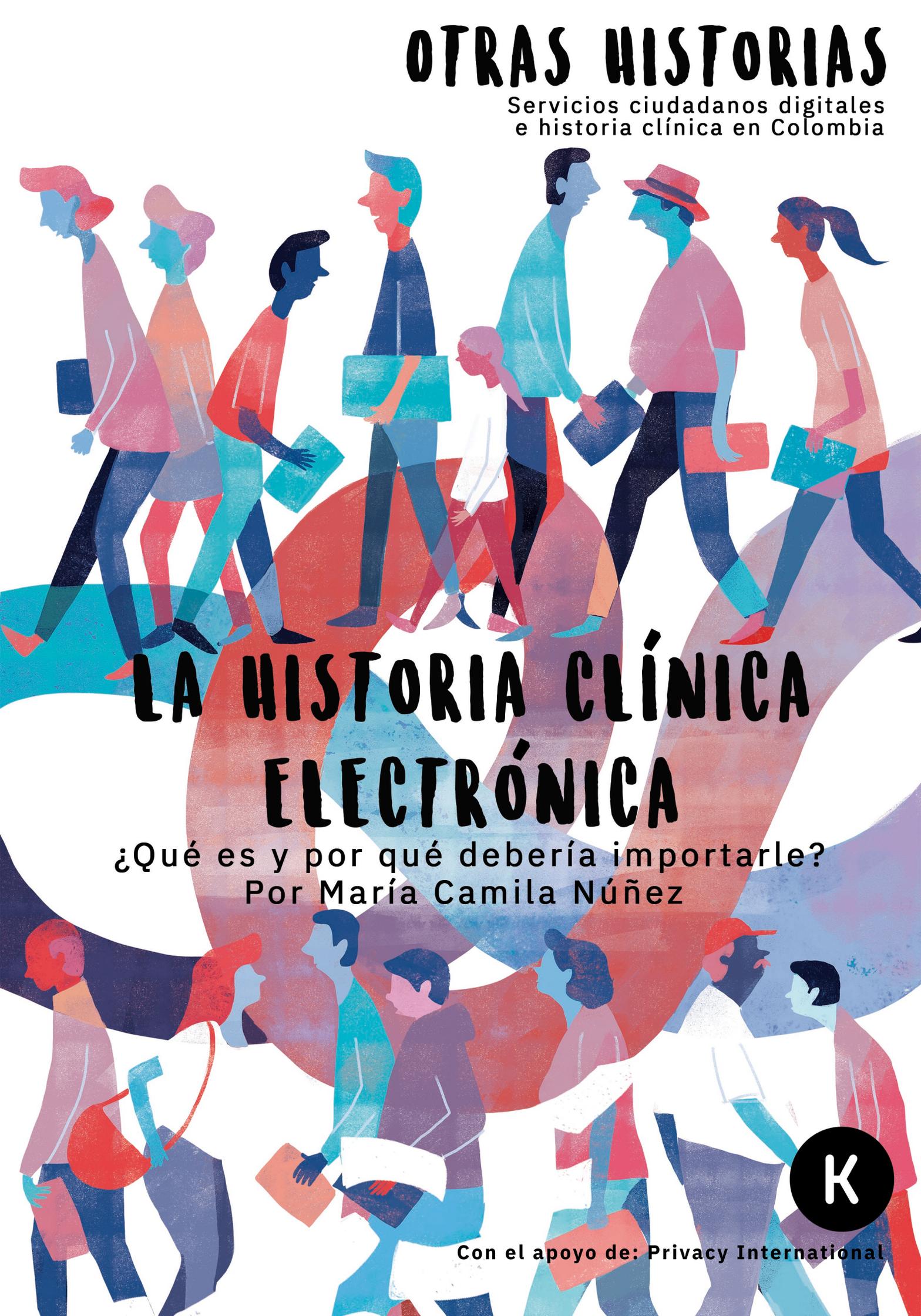


OTRAS HISTORIAS

Servicios ciudadanos digitales
e historia clínica en Colombia



LA HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA

¿Qué es y por qué debería importarle?
Por María Camila Núñez

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>

Autora: María Camila Núñez Gómez

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>

María Camila Núñez Gómez es profesional en Artes Liberales en Ciencias Sociales, estudiante de la maestría en Estudios Sociales de la Ciencia de la Universidad Nacional de Colombia.

¿Sabe usted qué es la Historia Clínica o para qué sirve? ¿Conoce sobre la Historia Clínica Electrónica, para qué sirve y cómo se hace? Y aun si no tiene clara las respuestas a las preguntas anteriores, ¿le interesaría saber más sobre este tema?

Si su respuesta es sí, quiero comentarle que su interés es importante porque el centro de este artículo es brindarle algunos argumentos sobre la Historia Clínica y su información personal, ambos elementos inmersos en el marco de una política nacional de gran alcance.

Y como me tomo muy en serio su interés, en este texto voy a intentar contarle, por medio de una sinfonía de voces¹, qué es, para qué sirve, cómo funciona y para quién sería una Historia Clínica, en especial la Historia Clínica Electrónica, esta última enmarcada en la estrategia de implementación de la Carpeta Ciudadana impulsada por el Gobierno colombiano, el

cual es un servicio de almacenamiento para los ciudadanos que mejoraría las interacciones entre el Estado y sus ramas, así como diferentes instituciones no estatales, en donde se podrían guardar y gestionar documentos y datos de todo tipo (la Historia Clínica, documentos bancarios, certificados, diplomas, entre otros).

Me senté a conversar con cuatro personas: Andrés Isaz², Mario Hernández³, Juan Carlos Eslava⁴ y Claudia Cortés⁵, estudiosas de la salud y los sistemas de salud en Colombia y en otros países del mundo, pero que son también usuarios, trabajadores, pacientes, padres, madres, ciudadanos, como usted o como yo. Así entonces, aprovechándome de los conocimientos y experticia de estas personas, hablamos sobre la Historia Clínica Electrónica y sus implicaciones de implementación en Colombia, para poder armar una imagen compleja, multidimensional y en alta definición de lo que esta medida significa e implica.

Empecemos: La Historia Clínica es un registro de su vida, en específico de cuando usted estuvo enfermo, o cuando no, y como hizo para curarse; así mismo es elaborada teniendo en cuenta datos como sexo, edad, antecedentes familiares, estilo de vida,

¹ Para la realización de este texto me reuní con cuatro personas individualmente para conversar sobre la Historia Clínica Electrónica y su implementación en Colombia. Agradezco profundamente a ellos su disposición e importantísimos aportes que conforman el cuerpo de esto escrito, porque sin ellos este no

habría podido producirse, así como su complejidad y variedad.

² Médico cirujano, magister en Educación.

³ Médico y PhD en Historia, gestor de la Ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015.

⁴ Médico y magister en Sociología.

⁵ Antropóloga y PhD en Salud Pública.

vida sexual, etcétera. Usted tal vez se acuerde de todas las cosas que le preguntan cuando está en consulta con un profesional de la salud. Todo esto se guarda en registros de las instituciones de salud para poder saber, conocer y entender las afecciones de las personas, pero también para predecir enfermedades, tomar acción con diferentes tratamientos, etcétera. Por su parte, desde el auge de la tecnología (que ya viene siendo hace algunos, muchos, años), varios de los registros que se hacían a mano pasaron a hacerse en el computador, entre ellos diligenciar y almacenar las historias clínicas. Esto parece un proceso sencillo, pero ha implicado una serie de demandas e intervenciones para hacer efectivo el sistema de atención y prestación en servicios de salud, las cuales incluso hasta el momento no se han logrado consolidar satisfactoriamente.

Ahora, en este movimiento hacia los computadores, los gobiernos buscaron hacer uso de ellos para facilitar y hacer efectivas las vidas de los ciudadanos, por lo que se desarrollaron algunas estrategias como la de interoperabilidad e integración en el sector salud, que incluye la Historia Clínica Electrónica. Según el párrafo transitorio del artículo 12 de la Ley 1438 de 2011 “por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones” esta estrategia debía ser implementada en todo el país antes del 31 de diciembre de 2013. Este es un proyecto que viene elaborándose desde hace aproximadamente siete años y que se

prepara para implementación en Colombia en el marco de un ideal de mejor gobierno, un gobierno en línea con las tendencias mundiales y de última tecnología. Todo esto suena ideal, sin embargo, la planeación y aplicación de medidas de este talante deben estar siempre en contexto y vistas desde un esquema mucho más general.

La Historia Clínica Electrónica (HCE) fue planteada por la Agencia Nacional Digital (AND) como un “modelo de sistema de información inteligente para transacciones en salud”, es decir, como una herramienta que serviría para simplificar y facilitar la prestación de servicios de atención en salud para los pacientes, pero también (e incluso se podría discutir que aún más) para las instituciones. Se trataba, a grandes rasgos, del registro de la Historia Clínica de los pacientes en una nube a la que el ciudadano tendría acceso por medio de una clave electrónica única o incluso por medio de identificación biométrica (como lectura de retina o de huella digital) y que estaría a su disposición y control, pero también a disposición de las instituciones prestadoras de salud en el país. Como este registro sería desarrollado dentro de la estrategia de la Carpeta Ciudadana, se consideraba que este servicio garantizaría la seguridad de la información de las personas, así como la accesibilidad para todas las personas, siendo este un servicio gratuito y básico. Todo esto en el marco de la ley de menos trámites del 2012, la tendencia al e-gobierno y la e-salud y el

Plan Nacional de Tecnologías de Información.

Con respecto a esto han sido numeradas muchas ventajas, entre ellas el fácil acceso a los datos desde cualquier lugar del país en diferentes clínicas, hospitales o instituciones prestadoras de salud, el hecho de que las personas son propietarias de su HC, la facilidad en la atención en salud, la disminución en el papeleo y trámites, entre otros. Todo esto nos llevaría a pensar que es la mejor estrategia para mejorar todo lo que nos molesta del Sistema de Salud actual. En las palabras de Andrés Isaza, uno de mis invitados,

en principio, la idea tiene muy buenas posibilidades, un potencial muy interesante desde el punto de vista de la atención médica sobre todo, el poder y el manejo de esa Historia Clínica está en manos del paciente, qué es lo que, para un médico en un sistema como el nuestro, representa un cambio de paradigma, porque aquí todos sabemos que la Historia Clínica pertenece al paciente, pero el paciente nunca la tiene, de modo que está tendría que ser una condición, que el paciente la pudiera tener conservar administrar y ser el dueño de su historia.

Así mismo, como lo expresa Mario Hernández, la HCE

es una herramienta muy importante, muy útil y que debería

incluso llegar al punto de ser una Historia Clínica única, de todo el Sistema de Salud, y que cualquier actor del Sistema de Salud, con unas ciertas restricciones tuviera acceso a ella.

En la misma línea, Juan Carlos Eslava afirma que esta HCE

sí ayudaría a agilizar tiempo y hay cosas que, por ejemplo, uno imagina que sería muy bueno, el manejo de información digitalizada con el hecho de los medicamentos, todo lo que a uno le formulan, y que hubiera algún sistema que se encargara de eso y lo compilara de manera organizada.

En este sentido, Eslava nos presenta un panorama muy interesante sobre el funcionamiento de sistemas de HCE,

los mayores beneficios tienen que ver con dos cosas: una primera, con el mejor seguimiento de guías de atención, eso quiere decir que, en la medida en que yo utilizo los sistemas informáticos puedo actuar de manera más protocolizada y los protocolos de atención tienen una virtud y es que mediante acuerdos de expertos y demás generan unas pautas de atención que mantienen un nivel de calidad, por lo menos de idoneidad especial, entonces, eso es reportado como uno de los grandes logros, estos sistemas ayudan a

seguir mejor las guías de atención. Lo otro que reportan como mejores logros, los que ya han empezado a aplicar estas modalidades de Historia Clínica, es que te permiten un mejor seguimiento de los procedimientos que se van realizando y de las fórmulas de medicamentos.

Estas dimensiones de los beneficios funcionales de las HCE representan de manera clara los argumentos institucionales para la defensa e implementación de este sistema, en términos de su facilidad, agilidad y efectividad. Pero, así como parece ser todo completamente conveniente, se configuró una paradoja alrededor del sistema en la que los logros son, al mismo tiempo, los mayores retos y riesgos. Profundizaré en esto un poco más adelante, pero por ahora lo que quiero dejar señalado es que la mirada desde las instituciones o servicios no puede ser la única que sirva de referencia para entender o cuestionar sistemas como la HCE.

Así entonces, una constante entre estas ventajas parece ser el hecho de que, efectivamente, podría ayudar en el proceso de la consulta y de mantener los datos organizados y de fácil acceso. Sin embargo, también se resalta la importancia de que la persona sea dueña de su Historia Clínica, pero no solo eso, sino que sus datos sean protegidos al ser usados para su bien. En estas condiciones pareciera que el sistema de HCE necesita de muchas aristas coordinadas para poder funcionar tal y como lo promete.

La historia clínica en la práctica médica

En este orden de ideas, nos es necesario pensar en qué es lo que podría pasar de malo con este sistema y, aparentemente, son muchos los miedos que este sistema genera. En primer lugar, el miedo a perder propiedad de los datos incluidos en la HCE y la posibilidad de que sean objeto de acceso no autorizado. En palabras de Juan Carlos Eslava,

lo único claro es que la digitalización de información sí permite tener un montón de datos que se mueven de un lado para otro y tú no controlas eso, ósea, eso es lo que tiene que tener claro el ciudadano: una vez nosotros entramos en esos aparatos, esa información ya no la dominamos, no es verídico decir que usted va a tener más poder sobre su información.

Así, en el momento en que la información es subida en la red no es claro cómo podría eliminarse. Existe la posibilidad de que la información pueda ser intervenida y usada no solo por usted, sino por profesionales de la salud, pero también por terceros como empresas farmacéuticas o aseguradoras. Esta, finalmente, es una de las garantías que se tiene que buscar en la implementación de sistemas de este tinte, y no solo que asegure que la información no sea solo mía en el papel, sino que también permita un uso apropiado e

informado de ella. Además, puede que, en realidad, la atención médica no termine siendo del todo mejorada, ya que, como lo afirma Claudia Cortés,

la relación médico-paciente se ha enfriado y el enfermo ha dejado de ser enfermo para convertirse en enfermedad, para convertirse en órgano. Entonces mi gran temor con todo esto es [...] que cada vez más la persona desaparezca, la posibilidad de comunicación desaparezca, y en una era de digitalización pues se construyan otros sujetos virtuales, que son más importantes que los seres presenciales y no hay que olvidar que el acto de la relación entre el médico y el paciente, es un acto de comunicación, es un acto donde quien finalmente es el que te refiere qué es lo que tiene...

Esta discusión nos remite a la paradoja que mencionaba antes alrededor de dos grandes triunfos de la HCE,

Primero, con estas modalidades se logra protocolizar mejor, actuar protocolariamente y segundo, ser más ordenado en el manejo de los procedimientos terapéuticos y farmacológicos. Un riesgo es que en la medida en que yo protocolizo demasiado, homogeneizo de una forma exagerada la atención misma de las personas, entonces esa es la tensión que se vive con las guías de práctica médica, como

que son hechas por expertos, son basadas en grandes poblaciones y demás, pero homogenizan, entonces si la gente se protocoliza tanto termina perdiendo una de las esencias del ejercicio clínico que es captar, ser sensible a la particularidad de lo que le ocurre a la persona [y que se pierda la singularidad del paciente]. Segundo, el riesgo es que eso termina o puede terminar favoreciendo más la multifarmacia, más las prescripciones y es un botín jugoso para la industria farmacéutica. En la medida en la que yo ordeno mejor las formas como hago mis procedimientos para entregar drogas, eso ayuda que las drogas se vendan más y entonces yo puedo, a partir de eso, medicamentar más la atención de las personas (Eslava).

Esto último en el sentido de que, aparte de ver a la persona como un órgano y, más aún, como un órgano defectuoso o enfermo, es que la única manera de lidiar con este y curarlo sea por medio de medicamentos. Esta es una fórmula que parece haber dado resultados constantes a lo largo de los años pero que en el extremo podría resultar en un abuso de la autoridad y conocimiento alrededor de los medicamentos, así como una sobreestimación (además de posible malinformación) de sus logros, descreditando otro tipo de tratamientos, prácticas y profesiones de la salud.

En este sentido, parece importante volver sobre el hecho de para quién y de quién son los datos que estarían en los sistemas de información de salud. Algo en lo que las personas que invité y yo coincidimos a lo largo de las conversaciones es que la información es de quién sepa usarla. Lo que esto significa es que, siguiendo a Hernández,

la clave de la información está en quién puede apropiársela y puede ponerle derechos de propiedad intelectual, ahí está la clave de la conversión. Entonces, claro, los gobiernos están propiciando, facilitando estas estrategias, porque su lugar hoy en día es el Estado pro-capital, el Estado corporativo, el que deja las mejores condiciones a las grandes empresas transnacionales, para la inversión y para la extracción de rentas, ya son rentas, como si fueran de la tierra, pero pues, son rentas que se producen en procesos productivos de información [...] El punto más importante ahí es el de la investigación con Big Data hecha ahora para procesos de tecnología biomédica de distinto tipo y evidentemente de la industria farmacéutica, tecnologías que son de diagnóstico, de tratamiento, de prevención, de toda esta cosa, pero también medicamentos, y con Big Data, pues si tú tienes disponible, imagínate, millones de historias clínicas [las posibilidades son muchas], ya eso lo vienen haciendo

sobre todo los países nórdicos lo hacen en un sentido de salud pública.

El desarrollo de sistemas únicos de salud, especialmente en los países nórdicos e Inglaterra giran alrededor de la ciudadanía social, “por lo que tienen una forma de ordenamiento que permite tener los recursos públicos disponibles de toda la sociedad para responder y organizar los servicios según la necesidad de la gente” (Hernández). El caso concreto al que me quiero referir acá, a muy grandes rasgos, y que Mario Hernández narra, es

[el caso] de una serie de monitoreos sistemáticos que se realizaron en los países nórdicos, a personas en distintos momentos de edad, y de ahí salieron diferentes esquemas, por ejemplo, de mamografía, como una práctica de detección temprana de cáncer. Entonces siguieron la pista [...] a las historias clínicas y a la información acumulada en una cantidad de mujeres [...] y lograron, en un primer momento, detectar tempranamente el cáncer de mama, pero los tratamientos empezaron a ser demasiado radicales y a producir más daño que prevención [...]. Luego encontraron que era mejor no hacer cirugía abrasiva de una, sino trabajar con quimioterapia bien orientada [...].

Estas estrategias vienen desarrollándose desde hace décadas en pro de una estrategia de salud pública o de medicina preventiva apropiada para cada contexto particular para ese momento . Esto nos deja ver que la cuestión no es solo de una ventaja tecnológica, sino que, como se establecerá más adelante, dependerá de la manera en la que se conciba la salud y los servicios de salud, alrededor de una ciudadanía activa e informada y para el desarrollo de estrategias de atención y prevención en salud.

En este sentido, Eslava afirma que

por ejemplo, en los registros donde se establecía que tú tienes que informar de enfermedades de interés en salud pública [en el sentido de una vigilancia epidemiológica], entonces, es claro que alguna información no solo puede quedarse a nivel del médico tratante y el paciente, una enfermedad que tenga connotaciones infecciosas y de interés en salud pública, pues tiene que ser reportada por los sistemas

de vigilancia en salud pública [en el caso de Colombia es el SIVIGILA⁷]. Entonces ese no me parece que sea como el lío porque hay que hacerlo, hay una información que no solo va a correr, sino que se necesita que corra en otras instancias para que genere alertas en otros lados, más allá de la atención individual, digamos, cara a cara del paciente, o del profesional en salud con su paciente. Pero hay, por supuesto hay otros asuntos más delicados, por ejemplo, el hecho de que te tengan a ti registrado con tus riesgos de enfermedad, si eso se combina con una empresa aseguradora que hace cálculos, que habla de riesgo y demás, y que tenga una implicación en aumentar primas de seguros.

Esta información “hace parte de los Big Data con los cuales manejan después nuestros consumos, gustos o necesidades, entonces todo es información disponible para quien, pues, básicamente, para quien sabe usarla para sacar rentabilidad”

⁶ Eslava se refiere acá a un momento en el que se estaba construyendo una clase de conciencia sanitaria en el país para proteger a la población de posibles epidemias y planificar y ejecutar campañas de prevención y protección.

⁷ Institución creada por el Decreto 3518 de 2006 y que, según el Ministerio de Salud y Protección Social, “tiene como

responsabilidad el proceso de observación y análisis objetivo, sistemático y constante de los eventos en salud, el cual sustenta la orientación, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de la práctica de la salud pública”, y así poder prevenir y tratar cualquier situación epidémica (<https://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/SIVIGILA.aspx>).

(Hernández). Muy similar a esto, Isaza expresaba que:

uno empieza a entrar en dudas sobre el manejo de esa información y la confidencialidad de la información, qué es un principio básico en la atención médico-paciente, y ahí sí hay problemas más serios que pueden ser usados en muchas maneras.

Todos esos algoritmos que existen hoy en día para identificar gustos, tendencias, etcétera, entonces estoy seguro que uno inmediatamente sería capturado por esos sistemas y empezarían a bombardear al paciente con productos y con información tendenciosa, dirigida a sus gustos, sus necesidades o a sus problemas. Por un lado [...], por ejemplo, las aseguradoras pues van a tener a su disposición una cantidad de información que les puede permitir hacer una selección perversa del riesgo que van a asumir con la cobertura de los pacientes.

Puede que términos como Big Data le suene muy conocidos, y es porque se han visto involucrados en escándalos sobre privacidad e información parcializada y comercializada, cosa que no podemos evitar pensar que no pasará con información tan valiosa como la Historia Clínica, datos codiciados en el mercado de información y que son muy difíciles de asegurar en tanto su grado de confidencialidad.

Con todo esto entonces, esta es una arista importante a la cual ponerle atención, los datos personales y de salud son datos delicados, da alto valor, por lo que es

necesario entender las implicaciones de medidas como estas o aparatos como los relojes que miden signos vitales o pasos. Hasta dónde se llega para conseguir y usar la información, bajo qué condiciones y con qué objetivos, así como cuál es la información que debe y puede ser compartida para promover y posibilitar investigación y campañas de prevención y de salud pública.

Esto hace que este proceso también implique una serie de procesos técnicos, de capacitación y de infraestructura que no son fáciles, ni rápidos, tanto a los pacientes como al personal médico y quienes toman decisiones. Vale la pena destacar el hecho de que el proceso de llenar una histórica clínica implica un entrenamiento particular, pero no solo eso, en el campo de una HCE, la manera de introducir, leer, analizar e interpretar la información debe ser organizada y eficiente. Por esto entonces, como Eslava lo menciona,

la HCE implica un fortalecimiento de los sistemas de información que realmente se despliegan en diferentes líneas que tengan soportes tecnológicos adecuados estables y eso implica una inversión de soporte tecnológico muy fuerte, que además conlleva el tener expertos en el manejo del procesamiento de datos, entonces ahí hay otra implicación muy fuerte.

La Historia Clínica Electrónica en el Sistema de Salud

En este sentido, hacemos de nuevo un salto a una nueva dimensión de lo que implica la implementación de una HCE en Colombia, y es, precisamente, el Sistema de Salud del país. Estas actividades alrededor de la salud y la enfermedad tienen que ser vistas en relación con el contexto colombiano, teniendo presente que el concepto salud-enfermedad va más allá de ser procesos meramente biológicos, y que se construye junto con los procesos y decisiones políticas, económicas y sociales. En efecto, en un país inequitativo y desigual, como el nuestro, el Sistema de Salud debe ser modificado para que una estrategia de estas pueda funcionar como se plantea. Como bien lo expresa Hernández,

Colombia es un modelo de mercado, de aseguramiento de mercado regulado, con subsidio a la demanda, es decir, de meter a los pobres al mercado a través del subsidio, y con un gran predominio en el manejo de la información de los agentes dominantes del sistema que son las EPSs [...] el Estado ha tratado de construir un sistema de información que recoja toda estos

datos que se producen cotidianamente en una cosa que se llama SISPRO, Sistema Integral de Información de Protección Social, que supuestamente recoge todos esos datos.

Para ilustrar esto, revisemos un poco las definiciones y alcances de los conceptos y sistemas de funcionamiento que Hernández nos presenta en esta cita. Según el Ministerio de Salud y Protección Social⁸, el SISPRO es “el conjunto de datos mínimos y básicos que el Sistema General de Seguridad Social en Salud [SGSSS] requiere para los procesos de dirección, regulación y control, y como soporte de la venta de servicio, cuya denominación, estructura y características se ha unificado y estandarizado para todas las entidades [...]”. Concentrémonos por un momento en la sección que subrayé, porque es claro que el lineamiento para la recopilación y ordenamiento de datos son las transacciones del servicio de salud y sus soportes.

Así, continúa Hernández,

Pero pues no, [el SISPRO] no recoge toda la información, solamente ciertas punticas que quedan registradas en la HC, por ejemplo, obliga a que se registren los RIPS (Registro Individual de Prestaciones en Salud) y el

8

<https://www.minsalud.gov.co/proteccion>

<social/Paginas/rips.aspx> Consultado el 4 de diciembre de 2018.

prestador está obligado a poner los códigos únicos de prestaciones cada vez que atiende a una persona y registra esto.

De nuevo, a continuación, cito la definición de los RIPS por parte del mismo Ministerio:

El RIPS provee los datos mínimos y básicos que se requieren para hacer seguimiento al Sistema de Prestaciones de Salud en el SGSSS en relación con el paquete obligatorio de servicios (POS y POSS). Igualmente, el objetivo del Registro es facilitar las relaciones comerciales entre las entidades administradoras (pagadores) y las instituciones y profesionales independientes (prestadores) mediante la presentación del detalle de la factura de venta de servicios en medio magnético, con una estructura que, al ser estándar, facilita la comunicación y los procesos de transferencia de datos y revisión de cuentas, independientemente de las soluciones informáticas que cada prestador utilice.

Es evidente que el principio rector de este sistema son las relaciones comerciales entre entidades, tanto las que administran, como las que prestan el servicio de salud y esas punticas de las que habla Hernández son los datos mínimos y necesarios para garantizar el SGSSS funcione apropiadamente, bajo sus principios de efectividad, pero los datos que podríamos

llamar de salud o bienestar quedan desdibujados.

Así entonces, la crítica de Hernández está fundada en ese hecho, en que la salud no es la prioridad o base de los servicios, sino que la información alrededor de la salud, la enfermedad y la prestación de servicios en salud está controlado por las transacciones. Siguiendo a Hernández, “una cosa es la HC que cada hospital puede tener a su manera, y otra [es la] que lo obligan a tener [para dar cuenta de lo que el sistema requiere para funcionar]. Las EPS le dicen, esa HC debe registrarme estos datos y estas cosas que yo necesito para mis facturas y para pagarle a usted sus facturas”.

En efecto, como lo menciona Isaza, cada institución llega a tener un sistema de HC diferente, al referirse a los datos disponibles en estos sistemas para seguimiento e integración, “si entiendo que es factible saber los lazos administrativos y los costos de la hospitalización, [...] son sistemas que están muy centrados en la cosa administrativa más que la parte puramente médica”.

Así entonces,

La información está más ordenada por las necesidades de las transacciones entre los agentes y casi que la información sigue las facturas, más que a las personas, entonces, precisamente, como todo el sistema está armado por las facturas, entonces a veces la información es totalmente fragmentada. [...] Mejor dicho, eso [la HCE] funciona bien donde hay

servicios únicos de salud manejados por fondo público y no con una lógica lucrativa permanente (Hernández).

Pero no solo eso, sino que la información que se considera valiosa varía entre instituciones y sistemas, fragmentando aún más las dinámicas de salud en el país. En este sentido,

la imagen que yo tengo en este momento es que, por más tecnología, si no hay un sistema equitativo, que piense en las personas, que les ofrezca los mismos procedimientos en igualdad de condiciones, o por lo menos que ayude a mejorar las brechas que hay, pues por más tecnología que tú le pongas, no vas a superar brechas. La tecnología también se mueve mucho en la lógica en que tú la pones a funcionar como sistema social, la tecnología ahí per se, no te ayuda a resolver problemas que son el resorte de la intimidad y de la dinámica social (Eslava).

En esta línea, Cortés expresa que

cuando uno piensa en ese tipo de estrategias, las piensa para el grueso de la población, pensando en una clase social media, donde se asume que las personas tienen unas posibilidades de consumo y con esas posibilidades de consumo unas posibilidades de acceso [...]. Si

pensamos en Bogotá o pensamos en las ciudades cercanas a las capitales, donde todo esto funciona, está muy bien, pero por que no pensamos en otras zonas del país donde no están esas condiciones, por ejemplo en Manaure, o en Punta Estrella o en Vichada o en Putumayo, donde pues si no te llega un algodón pues menos te va allegar un computador.

No es gratis entonces que uno deba pensar desde una imagen macro el rol de un sistema de recopilación de información médica de las personas que, finalmente, definiría la atención en salud de cada uno, así como el mismo hecho de recibir una atención médica, no solo como parte de un sistema de salud sino como parte de una ciudadanía en transformación.

¿Por qué? No es porque se cuestione su identidad como colombiana o colombiano, sino porque las condiciones para esta se modifican. En el contexto de la Carpeta Ciudadana se estaría configurando una ciudadanía virtual o digital, como lo mencionan Cortés y Eslava por medio de un proceso en el que se construyen unos sujetos virtuales, que terminan siendo el foco de atención e intervención. En el caso de la HCE, otro de los miedos que se presenta es el riesgo de un cambio radical en la atención del paciente, una actividad vital entre los profesionales de la salud y la persona enferma para identificar lo que tiene y decidir acciones sobre la afección. Como vimos antes, puede ser una ventaja para hacer más ágil y efectiva la consulta,

pero, por otro lado, también existe la posibilidad de esta se termine rompiendo o instrumentalizando aún más como lo menciona Isaza.

Lo anterior es importante porque finalmente afecta la manera en la que se vive y manifiesta la enfermedad, porque incluso hoy, bajo el Sistema de Salud que tenemos, se benefician solo ciertas conceptos y factores⁹. Así entonces, puede que en el contexto de la HCE la enfermedad se estandarice aún más y la vivencia de la enfermedad quede relegada al sujeto virtual, como lo precisa Cortés. En este sentido, es importante reflexionar también sobre el hecho de quién soy, y quién es usted o qué parte es usted, en esa HCE, tanto o más que el hecho de qué se va a hacer con mi información y si está segura o no.

En este sentido, lo que quiero mostrar con estos testimonios es que la HCE como estrategia de gobierno es válida (y hasta necesaria), así como los objetivos que se plantea y las necesidades que busca cubrir. Solo que es necesario mirar con lupa sus implicaciones y necesidades de implementación. Estas incluyen, además de la ya mencionada necesidad de personal capacitado, una increíble inversión y transformación de infraestructura y de un sistema que entienda que la salud debe verse en

términos del paciente y no como un frente económico. La salud es, fundamentalmente, un derecho y en esta medida la estrategia deberá ser capaz de cerrar brechas de desigualdad y de falta de acceso.

Siguiendo a Cortés, esta medida puede ser más “parte de unos procesos que facilitan, que son cómodos para los profesionales de la salud, pero no para la vivencia de la enfermedad, no para las personas enfermas”. Incluso podríamos afirmar que no tanto o al menos no siempre, en beneficio para los profesionales de la salud, sino en beneficio del Sistema. No nos es extraña la situación en la que infraestructura de hospitales o clínicas falla en numerosas ocasiones haciendo que los computadores dejen de funcionar, que las historias clínicas tengan que hacerse en papel y gestionar “como se pueda” para proceder con la prestación del servicio. Luego, cuando se vuelve a tener energía, por ejemplo, se tenga que duplicar el trabajo de muchos al pasar la información y el trabajo previo a la red.

Esta estrategia entonces, puede finalmente ser una medida de hegemonía, de respaldar cada vez más ciertas posturas dominantes, no solo en términos de las empresas prestadoras de salud, sino del conocimiento de nuestro cuerpo y de nuestra enfermedad, beneficiando así

⁹ Entiéndase como la definición de la enfermedad desde perspectivas limitadas de salud, volviendo a lo que mencionaba antes

sobre volver a la persona enferma, un órgano defectuoso.

mismo una sola visión de medicina, curación y terapéutica; normalizando y estandarizando la atención, las enfermedades y el tratamiento; convirtiendo a los usuarios en números, datos, ingresos y egresos, más que experiencias de enfermedad y salud y repertorios sociales y culturales que contribuyen a estas. Como lo menciona Emilio Quevedo “uno nunca se enferma fuera de la sociedad y la cultura”, porque como humanos somos seres intrínsecamente sociales, así que toda dimensión de nuestra vida, incluyendo especialmente los estados de salud y enfermedad son inherentemente sociales, culturales e incluso políticos. Esto en el sentido de que la configuración de estar o no estar enfermo está dada por el mismo contexto social e histórico en el que nos encontremos.

En este orden de ideas, entonces, vale la pena mencionar que no estamos buscando negar la necesidad o las ventajas de la implementación de la HCE, sino más bien involucrar a la mayor gente posible para que se entere, cuestione y demande que todo sea bien hecho y con beneficios para la salud de las personas.

Si no así, ¿entonces cómo?

Qué buena pregunta, muy oportuna. Efectivamente, si se quiere algo bien hecho hay que buscarle la comba al palo, informarse e intervenir. ¿Qué necesita Colombia para que su Sistema de Salud cambie y se concentre más en la persona,

su vivencia, experiencias y necesidades más que en las facturas, logre cerrar la brecha de acceso a los servicios de salud, se implemente un sistema de Historia Clínica Electrónica que proteja y beneficie a la ciudadanía?

Es necesario que usted estimada lectora o lector se constituya en un ciudadana o ciudadano fuerte, informado y organizado. En palabras de Eslava:

si no hay una ciudadanía fuerte, formal, no digital ni virtual, sino una ciudadanía de verdad, que pelee por sus derechos, que construya un Estado de Derecho fuerte y una cultura ciudadana poderosa que empodere a las y los ciudadanos y que haga que los funcionarios y el Estado mismo trabaje para la ciudadanía, esos instrumentos se convierten en un problema enorme, porque terminarían siendo recursos solo para el control, mientras que si hay una ciudadanía fuerte y un Estado organizado por esa ciudadanía fuerte, esos son medios para hacer más eficaz la labor cotidiana de los Estados.

Es entonces necesario que no solo nos preocupemos por los datos, es decir por ser datos, sino que debemos exigir una capacitación de lo que ellos son, qué significan, cómo se van a proteger y a usar, como mencionan Isaza y Hernández, cómo los podemos usar. En resumen, la sugerencia está dirigida a apropiarnos de ellos y evitar que ese sujeto virtual sea el

todo de nuestra identidad y de la vida (en palabras de Cortés).

Adicionalmente, y como podrán pensar, este cambio que planteamos no será hecho de un día para otro, por lo que es necesario una consideración de figuras intermedias, incluso para el largo plazo. Como lo afirma Eslava: “yo no estoy en contra de que haya una incorporación creciente, claro tiene que estar acorde a las condiciones, pero no necesariamente todo tiene que pasar a la codificación digital, es decir, todo y al 100 %”. Junto con esto es necesario reconstruir lo que es y lo que implica una Historia Clínica, porque no es solo una sumatoria de datos, implica, como lo esbozamos arriba, un cuerpo, unas vivencias de enfermedad y de curación y una persona. En este sentido, Eslava aclara:

¿qué se necesitaría para dar soporte [a la implementación de un sistema como la HCE en Colombia] a distancias enormes y en el ámbito rural? Ahí hay una brecha entre lo que es posible, teóricamente, y lo que ocurre. Si tú no haces una inversión enorme de cableados, fibras ópticas, qué se yo, lo que se les ocurra tecnológicamente para esas conexiones, pues la verdad es que no dejará de ser solo una ilusión el que las cosas mejoren, entonces es

que va más allá de solo la buena voluntad de que los sistemas ayuden. Se necesita realmente que haya energía, que haya cables de comunicación y demás, tan solo la bobadita de tener energía eléctrica constante.

No solo se debe desfragmentar el Sistema de Salud en sus políticas y principios de atención, sino en la distribución espacial y funcional de las instituciones físicas de prestación de servicios de salud para que todas cuenten con los equipos, recursos (humanos y materiales), espacios y todo lo demás necesario para implementar una verdadera integración de HCE.

Ahora, según el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, en abril de 2015 se inició una prueba piloto en 23 hospitales de Cundinamarca para implementar el “Sistema de Salud Unificado de Cundinamarca” incluido en el Plan Vive Digital 2014-2018 ¹⁰ siguiendo las indicaciones de la antes mencionada Ley 1438 de 2011. Sin embargo, en un rastreo de esta estrategia, no se han tenido retroalimentaciones al respecto de esta implementación.

Más recientemente, el 16 de noviembre de 2018 se llevó a cabo una conferencia a cargo del Observatorio Nacional de Salud,

¹⁰ Ministerio de las TIC. “Con apoyo del Gobierno Nacional, Cundinamarca implementa el proyecto de Historia Clínica

Electrónica” Disponible en: <https://www.mintic.gov.co/portal/604/w3-article-9187.html>.

en el Instituto Nacional de Salud, titulada “Salud y Conflicto Armado” en la que se presentaron panelistas del Observatorio, de la Fundación Paz y Reconciliación y del Ministerio de Salud y Protección Social, moderados por una representante de la Comisión para el esclarecimiento de la verdad, la convivencia y la no repetición. En este evento se presentaron los avances, retos y deudas del acuerdo de paz con las FARC con un enfoque especial en la salud y las estrategias y medidas que se están implementando para mejorar las condiciones de salud de poblaciones vulnerables, incluidas las personas reinsertadas.

Lo que quiero destacar de este evento es que una de las ideas transversales fue que la salud debía ser y es uno de los ejes más importantes de cualquier campaña por y para la paz. Camilo Sánchez Meertens, representante del Ministerio de Salud y Protección Social, mencionaba que la salud se entiende como un puente para la paz, en el sentido de que es un camino de construcción de confianza, condición previa de otros procesos de reincorporación y que, además, se plantea como una condición de no repetición desde la perspectiva de la salud mental. Pero, en una relación de simbiosis, la paz es, así mismo, entendida como un puente para la salud, siendo una oportunidad para intervenir en territorio donde antes no se podía llegar y para incluir saberes que estaban al servicio de la confrontación armada.

Con esto en mente, parecería que las autoridades y tomadores de decisiones

están poniendo la salud como prioridad y más aún una salud especial y diferenciada dependiendo de las condiciones locales y culturales, en palabras de Sánchez: “el Sistema de Salud de Bogotá no puede ser el mismo que el de Guanía”. Esto fue muy esperanzador al oírlo, pero no tanto al momento de profundizar en lo que esto significaba y las estrategias que se estaban tomando. Sánchez afirmó que

Guanía es uno de los departamentos que se escogió en su momento como piloto para la implementación del modelo integral de atención en salud. Es un departamento que tiene el tamaño casi que de Francia pero con una población de menos de 50 mil personas, completamente dispersas, a veces para llegar al hospital que está en Inírida se pueden demorar hasta dos semanas en llegar, no puede ser el mismo modelo que tenemos en Bogotá allá, empezando por el aseguramiento. No recuerdo cuántas EPS habían operando en Guanía, creo que como 7 u 8, para una población de 50 mil personas dispersas en un territorio así y pues eso desde una lógica de mercado no tenía el más mínimo sentido, entonces en Guanía, por ejemplo en este momento hay una sola EPS operando y que maneja digamos de manera mucho más integral la red que está funcionando ahí.

Si bien todo lo anterior podría sonar muy sensato, el Sistema de Salud en el que se pretenden implementar sigue siendo el mismo que venimos mencionando y los intentos de estandarización siguen siendo priorizados. Como se menciona, lo que motiva los cambios no son las preocupaciones de bienestar, comodidad, acceso u otros aspectos, sino una lógica de mercado que guía las acciones en salud de las poblaciones y es con respecto a ella que se organiza un sistema diferenciado.

Entonces, es claro que la intención de la implementación de la estrategia de la HCE, entre otras, se ha ido realizando de manera progresiva, pero bajo un modelo estático concentrado en los centros de costos, es decir, nuestros datos de Historia Clínica, que a su vez son definidos en términos de ingresos, egresos y riesgos para las empresas e instituciones prestadoras de salud.

Consideraciones finales

Todas las personas nos enfermamos y en algún momento decidimos y tenemos que ir a consulta con un profesional de la salud (usualmente) o algún otro recurso de curación (puede ser la persona que atiende la droguería del barrio, la tía que sabe de aromáticas, las medicinas indígenas, campesinas o afro, la homeopatía, usted nómbrelo). Es por esto que debería importarle su Historia Clínica y qué pasa con ella, cuáles son sus limitaciones y posibilidades. Entonces, ¿cuál es el panorama más apropiado para la

implementación de estas medidas, que parecen fijas y, muchas de ellas, ya escritas y decretadas por el Gobierno?.

De nuevo, recorro a las voces de mis entrevistados para dar cuenta de esto. Hernández nos ayuda a recalcar la importancia de

lograr un ordenamiento hacia la salud de las personas, es decir, que realmente tenga todo el sentido institucional, organizacional, económico, político de pensar en la gente, no en los negocios que se pueden hacer con esa información, eso sería como un criterio central: superar esa lógica de que la información sigue las facturas más que a las personas, [es necesario] pues porque ahí estamos en el sentido completamente contrario, entonces, un re-pensar el Sistema de Salud [...] la idea es recuperar el sentido público, tanto de la salud, como de los recursos disponibles allí [...] hace parte de la discusión que tenemos en el congreso en este momento, y que esa administración territorial sea pública, vigilada absolutamente, con participación social, y que corresponda entonces el uso de esos recursos a las necesidades

desiguales, diferentes de las regiones del país¹¹.

En esta discusión, sin embargo, es necesario pensar también la otra cara de la atención: los profesionales. Lo anterior es clave ya que estos cambios tienen diversas implicaciones en su formación y práctica profesional, en los conocimientos y prácticas que se validan y en las exigencias a las que se les sometan, no solo en términos del actual modelo, sino también de acuerdo con el nuevo sistema que resultará de una estrategia como la planteada por el Gobierno nacional. Como mencionamos antes, la consulta cambiará, pero también lo hará la manera de ingresar, buscar, organizar y leer datos, demandando nuevas dimensiones de capacitación en conocimientos, pero también de tecnologías.

Eslava nos recuerda también la importancia de analizar historias y precedentes de lugares en los que se ha llevado a cabo la transición hacia la Historia Clínica única Electrónica, como una herramienta para entender las implicaciones de su implementación en diferentes lugares, pero no solo para tomar decisiones, sino para pensar en contexto, en una mentalidad de comparación local e internacional. De la mano con esto, Isaza y Eslava resaltan no solo la importancia de la

capacitación al personal, o a la ciudadanía, sino en la tecnología como tal. Si se necesita un nuevo aparato o el nuevo sistema o aplicación, ¿será otorgado por el Gobierno?, ¿se enseñará a usar el programa, el sistema, la información?, ¿cómo se hará en las zonas donde no hay centros de salud o acceso a electricidad o internet?

Así mismo, y como hemos venido insistiendo a lo largo de este texto, las necesidades o demandas no son simples, ni unidireccionales, sino que la ciudadanía tiene gran parte en esto. Complejizar estos procesos es, en la misma medida, recuperar y reclamar el derecho a la salud y al cuerpo de cada uno, entendiendo la complejidad e importancia de las relaciones con los profesionales de la salud y de mis datos. Como ciudadanos podemos lograr cuestionar el actual sistema y sus principios para hacer notar que, bajo ellos, las reformas, campañas o proyectos en salud no van a tener los resultados prometidos para nosotros y nuestras necesidades.

¹¹ Todo esto se viene discutiendo desde la aprobación de la ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015.