La medicina, ¿en el enjambre?

Dr. Baltasar Aguilar Fleitas

"(...) no hay acto que no sea coronación de una infinita serie de causas y manantial de una infinita serie de efectos".

Jorge Luis Borges. *Otras inquisiciones*, 1952.

"Vivo de aquello que los otros no saben de mí".

Peter Handke, Premio Nobel de Literatura 2019.

Desde el 27 de setiembre pasado, existe en Uruguay la posibilidad de acceder a la historia clínica electrónica (HCE), tanto para profesionales de las instituciones de asistencia médica como para pacientes del sistema de salud.

Este hecho, que ha pasado casi desapercibido para la población y ha merecido poca atención de parte de las organizaciones de médicos y usuarios, no es un cambio administrativo intrascendente, sino que constituye, a mi entender, una ruptura del paradigma vigente en la asistencia médica y en la relación médico-paciente (RMP). Hasta ahora, la HC, si bien es propiedad del paciente, quedaba archivada en la institución prestadora y se la solicitaba sólo para iniciar reclamos por presunta mala praxis o para ciertas diligencias administrativas. A partir de dicha resolución, estará disponible en línea para su titular independientemente del uso que se le quiera dar. El otro "propietario" de la HC, el médico (y personal de salud), "propietarios intelectuales", poco tendrán que ver con el destino final de su "obra". Por eso, creo oportuno volver al tema HC que he abordado, con otros enfoques, en esta serie de artículos.

Admito que lo que afirmaré es discutible y polémico. Hago apreciaciones, acudo a determinados referentes intelectuales, y planteo hipótesis y escenarios, sin pretender acuerdos, dado que se trata de un problema complejo. Mi objetivo es, sencillamente, problematizar el tema, es decir, trascender los meros hechos consumados, superar lo obvio y cotidiano, porque lo obvio y cotidiano encierra, tras su sencillez aparente, el germen de su propia historia y las potencialidades y consecuencias que señala Borges

en el epígrafe: una infinita serie de causas y una infinita serie de consecuencias.

Marco legal

El derecho a acceder a la HCE está respaldado por varias normas legales que repasaré brevemente.

- En el Presupuesto Nacional 2015-2019 se facultó al Poder Ejecutivo para determinar los mecanismos de intercambio de información clínica con fines asistenciales a través de la HCE con atención especial a asegurar la confidencialidad de la información en concordancia con las normas vigentes (Ley de protección de datos personales).

En otro artículo de la mencionada ley se establece "...plenamente admisible, válida y eficaz, la receta médica electrónica".

- El Decreto reglamentario 242 del 31 de agosto de 2017 regula los aspectos referidos al tratamiento e intercambio electrónico de información personal por parte de las instituciones de salud, y define a la HCE como "...el conjunto de datos clínicos, sociales y económicos referidos a la salud de una persona desde el nacimiento hasta su muerte, procesados a través de medios electrónicos, siendo el equivalente funcional de la historia clínica papel".

También establece la obligatoriedad para todos los prestadores de salud, públicos y privados, de llevar una HCE de cada persona, siendo responsables de su completitud y seguridad; asimismo, se crea la plataforma Historia Clínica Electrónica Nacional (HCEN) con el objetivo de asegurar la continuidad asistencial a través del acceso y consulta de la totalidad de los documentos clínicos electrónicos de una persona.

- Según la ordenanza del Ministerio de Salud 1.085, del 27 de octubre de 2017, se fijó un plan de adopción de la HCEN teniendo en cuenta el

Curso de Humanidades Médicas. Facultad de Medicina, Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.

Correspondencia: Dr. Baltasar Aguilar Fleitas.

Correo electrónico: baltasaraguilarfleitas@gmail.com

El autor declara no tener conflictos de intereses

número de usuarios y las características específicas de algunos prestadores (Hospital de Clínicas, Banco de Seguros del Estado, etcétera).

El intercambio de información clínica ha permitido, entre otras cosas, el efectivo cumplimiento de la Ley de urgencias y emergencias, vigente desde el 1º de julio de 2018, por la cual todo usuario del sistema de salud tiene derecho a ser atendido por otro prestador distinto al que se encuentre afiliado si en el lugar donde se halle, la institución de origen no tiene, por sí o mediante convenio, posibilidades de brindarle asistencia. La disponibilidad de la HCE en el momento de la consulta es, indudablemente, un recurso que contribuye a la seguridad del enfermo y a la tranquilidad del equipo que lo atiende.

Para acceder a su HCE los usuarios del sistema de salud deben realizar un trámite de habilitación y entrar a “Mi historia clínica digital” utilizando cédula de identidad digital o identidad electrónica que proporcionan distintos proveedores.

Hasta ahora he hecho un breve repaso sobre el cómo se ha llegado hasta aquí. Pero no es lo que me importa enfatizar en este artículo: en este momento no me propongo analizar si la HCE es útil o no, sino tratar de entender por qué hemos llegado hasta aquí, cuál es el contexto de aplicación, qué circunstancias han permitido el acogimiento por parte de la sociedad contemporánea de un cambio tan profundo, y qué implicancias y consecuencias tiene.

Una nueva realidad

En primer lugar, esto ha sido posible debido a que hoy contamos con la infraestructura tecnológica adecuada.

La HCE requiere de una plataforma de gran complejidad e interconectividad muy desarrollada. El país ha hecho una importante inversión en ese sentido y hoy se encuentra en un lugar privilegiado en América y en el mundo, en el uso de herramientas digitales.

Pero esto no debe hacernos perder de vista que la aplicación concreta del desarrollo tecnológico no depende del uso individual o de pequeños grupos de una herramienta determinada. No es el descubrimiento de la utilidad de una punta de flecha por parte de un cazador primitivo. El uso de la tecnología se impone desde los centros mundiales de innovación, que marcan el paso en la materia. Hay quienes invierten en el desarrollo tecnológico y abren caminos y mercados para su utilización. En consecuencia, en un mundo global es dable esperar que esas herramientas adquieran una rápida difusión y que su uso sea inevitable. Inevitables, en gran medida, serán

también sus efectos. Y en un área tan sensible como la medicina, hay que tomar consciencia que implica un gran avance (ignorado por los tecno-escépticos), pero también riesgos (ignorados por los tecno-optimistas).

En segundo lugar, asistimos desde hace décadas a la explosión de una sociedad que demanda el reconocimiento de derechos adquiridos y postergados, con el centro ubicado en minorías desplazadas de la agenda de derechos.

La red de micropoder, a la que hacía referencia Foucault, se basa en la generación y mantenimiento de asimetrías a todo nivel de la sociedad. El poder es asimetría en su esencia. Las asimetrías se viven como naturales pero llevan implícitas jerarquías, subordinación, acatamiento, injusticias y hasta explotación. A la larga, sobre todo ahora, en la era digital, conducen a esa indignación que se puede ver en las redes sociales. La furia y el ruido es inconducente porque no hay sentido ni dirección en los reclamos, cada uno se autorrepresenta y cree que aporta a una salida colectiva cuando en realidad se trata, en la mayoría de los casos, de una frívola catarsis. Pero es innegable que, pese a esa fragmentación, nacen corrientes subterráneas de pensamiento que van moldeando el imaginario y sentir colectivos.

Entre los derechos postergados y demandados están los derechos de los pacientes, o, como se estila decir ahora, usuarios del sistema de salud; el derecho a la autonomía, reconocido y consagrado, y también al libre acceso a su información clínica, es decir, al conjunto de datos que aporta y son de su propiedad. La HC pertenece al paciente porque es él el que aporta la información que contiene, las instituciones resguardan esta información, y el médico y personal de salud tienen la propiedad intelectual de la ficha clínica, esto no está en discusión. Pero repito: no es lo mismo tener la HC en una institución de asistencia médica y reclamarla, como hasta ahora, en casos de interconsulta, demanda por presunta mala praxis o cambio de prestador, que tener la HC disponible en línea las 24 horas del día a un clic de distancia.

Cambia no sólo el formato y el soporte, sino también la disponibilidad. Al mismo tiempo que se incrementan los riesgos de accesos no autorizados por intereses menores (seguros, comerciales, etcétera), se reconoce un derecho de ejercicio voluntario y se consagra el control social del acto médico: es aquí donde radica el cambio de paradigma, en el control social de la medicina.

El enjambre

El filósofo surcoreano-alemán Byung-Chul Han nació en Seúl en 1959, estudió metalurgia y luego emigró a Alemania donde estudió filosofía; actualmente es profesor en la Universidad de las Artes en Berlín. Influenciado por autores tan diversos como Foucault, Freud, Heidegger y Deleuze, su campo de estudio está conformado por distintos temas –el tiempo, el erotismo, el poder, lo distinto, la belleza, la psicopolítica, la violencia...– y la manera en que esos aspectos tan variados de la condición humana, se viven en la sociedad contemporánea. El principal valor de Han es haber desarrollado una teoría o un conjunto de teorías que permiten comprender, de manera clara, qué es lo que nos está sucediendo en los principales asuntos o problemas cotidianos. Cuestiona la forma en que aceptamos, como conquistas de la modernidad, comportamientos que tienen una raíz muy profunda y consecuencias no siempre celebrables.

Es autor de varios libros de reducido volumen, entre ellos, dos que seleccionamos por considerarlos pertinentes a los objetivos de este artículo.

1. En el libro *En el enjambre*⁽¹⁾ de 2013, analiza el fenómeno de las tecnologías digitales y cómo su expansión en la sociedad origina nuevas sensibilidades y patrones de conducta.

En síntesis, una de las ideas que trabaja es la del respeto y postula que el respeto necesita distancia. Respeto viene de *respectare*=mirar hacia atrás, lo que equivale a mirar con distancia. En la sociedad contemporánea no hay distancia en los vínculos digitales, hay, en cambio, un *espectare*, una mirada de espectador centrada en el espectáculo global, al que con irresponsabilidad todos aportamos porciones de nuestra vida privada para ser engullidas por los demás. Han dice que sin distancia del otro y de lo que hace, dice o le ocurre, no hay respeto, y de ese modo se abre la posibilidad de la mirada curiosa, sobre todo de la curiosidad sobre la intimidad y subjetividad del otro. La sociedad del espectáculo^(2,3) se transforma así, fácilmente, en una sociedad del escándalo. Hay voracidad de escándalo, y en esa voracidad gran parte de las personas han perdido el pudor.

Considero que la comprensión de este fenómeno radicalmente nuevo en los vínculos sociales, en su mayoría virtuales, o sea establecidos mediante la red, es necesaria para definir con precisión el contexto en el que se da el cambio en la disponibilidad de datos sensibles referidos a las personas. En un momento de la historia de la medicina en que es preciso reglamentar el uso de teléfonos celulares en el trabajo, prohibir la fotografía y filmación de pacientes, insistir en el cuidado de la narrativa médica volcada en la HC, enfatizar en el no uso de la HC para

Byung-Chul Han, Corea del Sur-Alemania, 1959, filósofo.

dirimir conflictos personales o emitir opiniones sin fundamento, porque todo se convierte en espectáculo, en este momento precisamente, irrumpe la disponibilidad universal de la información más íntima del ser humano: la de sus enfermedades y sufrimientos.

Pese a las serias prevenciones que se han tomado para proteger estos datos, hoy carecemos de seguridad absoluta de que sean invulnerables. Así ha sido denunciado y hay hechos repugnantes, de público conocimiento, que certifican esta afirmación. No solo porque se puede, eventualmente, tener acceso a dicha información por parte de terceros, sino porque las personas mismas, cada uno de nosotros, nos hemos habituado a considerar “normal” dar a conocer aspectos medulares de nuestra propia vida: se ha creado una nueva sensibilidad, una nueva manera de naturalizar el escándalo de la intimidad.

Existe, además, una creciente tendencia a separar el mensaje del mensajero: éste se vuelve un ser anónimo y es ese anonimato real o disfrazado el que se vive en las redes sociales: un narcisismo vergonzante, una auténtica cobardía.

Quien contesta que la información médica y personal estaba antes de la era digital tan expuesta como ahora a la mirada de los otros, banaliza el problema y no entiende la nueva lógica de las comunicaciones: el círculo de difusión de lo íntimo era muy reducido, y a nivel público las comunicaciones estaban regladas por la asimetría entre productores de información por un lado y consumidores pasivos por el otro. Hoy esa asimetría se ha roto, los vínculos son horizontales, y todos somos productores y receptores de mensajes, simultáneos en el tiempo e inmediatos en la distancia.

“En estos tiempos de transparencia, la información debe fluir, y debe hacerlo sin vallas, sin interrupciones, de manera llana, por un cauce siempre abierto, es lo que necesita la información digital”⁽⁴⁾.

Visto en perspectiva, puede ser que lo que estamos presenciando no sea más que una fase del desarrollo tecnológico en las comunicaciones: sus conse-

El doctor. Luke Fildes, 1891. Intimidad familiar en la consulta médica celosamente preservada de la mirada de los curiosos.

cuencias ya fueron advertidas, a propósito de la televisión, por Giovanni Sartori en 1997: “Nos encontramos en plena y rapidísima revolución multimedia. Un proceso que tiene numerosas ramificaciones (Internet, ordenadores personales, ciberespacio) y que, sin embargo, se caracteriza por un común denominador: tele-ver, y como consecuencia, nuestro *vídeo-vivir*”⁽⁵⁾.

Con las consideraciones anteriores no me propongo invalidar la herramienta, pero repito que es necesario conocer qué significa adoptarla, en qué contexto se da, cómo es posible que se admita este cambio de paradigma comunicacional sin mayores discrepancias, en qué “atmósfera tecnocultural” se produce y desarrolla, cuáles son sus implicancias y también sus riesgos. Hay una tendencia creciente al optimismo tecnológico en materia de comunicaciones, alentado por la industria, que al menos, es preciso revisar.

La sociedad de la transparencia

2. El otro libro de Han al que deseo referirme es *La sociedad de la transparencia*⁽⁶⁾.

Visto lo anterior, que se refiere a las derivaciones teóricas que se pueden hacer respecto a la tecnología en las comunicaciones, este libro trata de responder la pregunta: ¿cómo es la sociedad que la acoge? o ¿cómo se ha transformado la sociedad como consecuencia del uso de estas tecnologías?

La sociedad de la transparencia reúne una serie de características imposibles de abordar en este artículo, pero básicamente es la sociedad de la aportación de datos, generalmente inconexos, fragmentarios y sin contexto que hacemos a la red, lo que va configurando un sistema de vigilancia recíproca, horizontal, sin coacciones (cada uno, en uso de lo que interpreta como su libertad, colabora con ese panóptico). Todos resultamos transparentes, nos

desnudamos ante los demás, y vamos construyendo un “yo digital” sobre cuyo uso no tenemos idea clara. Ya no estamos en presencia del control de unos pocos vigilantes, ocultos, sobre otros que están a la vista (modelo panóptico de Bentham), sino que en virtud de los datos que se vuelcan a la red la vigilancia es asumida por el colectivo: todos nos vigilamos a todos.

Los cambios de sensibilidad y transparencia hacia lo íntimo no son nuevos en la historia. En nuestro país basta oír el libro de Barrán⁽⁷⁾ para apreciar que la frontera entre lo privado y lo público ya se había movido desde la cultura “bárbara” al disciplinamiento hacia la segunda mitad del siglo XIX. La sensibilidad de la primera etapa mencionada estaba caracterizada por “(...) la *desvergüenza de un yo exhibicionista*” y de la segunda por “(...) *hacer del hogar primero y del individuo después, un castillo inexpugnable a los de afuera, a lo que se juzga como intromisiones indebidas. Nace, en otras palabras, la intimidad*”⁽⁸⁾.

Estamos, otra vez, moviendo esa frontera, a través de la desvalorización de lo íntimo, en un nuevo escenario, la euforia de lo virtual y un tiempo apurado que deja cada vez menos espacios para la interioridad, la reflexión y la sobriedad.

Baltasar Aguilar Fleitas,

<https://orcid.org/0000-0001-8916-6987>

Este artículo fue aceptado para su publicación por: Editor jefe Dr. Gerardo Soca.

Bibliografía

1. **Han B-Ch.** En el enjambre. Barcelona: Herder; 2014.
2. **Debord G.** La sociedad del espectáculo. Madrid: Editora Nacional; 2002.
3. **Vargas Llosa M.** La civilización del espectáculo. Madrid: Alfaguara; 2012.
4. **Alvarez Terán C.** En el enjambre [Internet]. [consulta 27 Ene 2020]. Disponible en: <http://youtu.be/eyfPcwupxFo>
5. **Sartori G.** Homo videns. La sociedad teledirigida. Buenos Aires: Taurus; 1998: p.11.
6. **Han B-Ch.** La sociedad de la transparencia. Barcelona: Herder; 2013.
7. **Barrán JP.** Historia de la sensibilidad en el Uruguay. Montevideo: Banda Oriental; 2015.
8. **Barrán JP.** Historia de la sensibilidad en el Uruguay. Montevideo: Banda Oriental; 2015: p.431.