

## El derecho y el acceso a la información en salud. Una muestra de inequidad

### The right and access to health information. A sample of inequity

Miguel Ernesto González Castañeda<sup>1</sup>, Antonio Reyna Sevilla<sup>2</sup> y  
Igor Martín Ramos Herrera<sup>3</sup>

**Resumen:** Los perfiles demográficos y epidemiológicos autojustifican a las instituciones de salud para promover su privatización. Situación que obliga a repensar el papel del derecho de acceso a la información y los sistemas de información en salud. Las instituciones como entes políticos, no cuentan con sistemas preparados para una gestión democrática de conocimientos, información y datos pues cuentan con modelos poco transparentes al margen de la sociedad civil y académica, Resulta así, un alto riesgo tomar decisiones alejadas de la realidad circundante incrementan así, la vulnerabilidad de la población que se encuentra al margen de los beneficios del Estado.

**Abstract:** Demographic and epidemiological profiles self-justify health institutions to promote their privatization. Situation that forces us to rethink the role of the right of access to information and health information systems. Institutions as political entities do not have systems ready for democratic management of knowledge, information and data because they have models that are not transparent to civil society and academia. It is thus a high risk to make decisions that are far removed from the surrounding reality. thus, the vulnerability of the population that is outside the benefits of the State.

Palabras clave: salud; información; acceso; inequidad; derecho

### Introducción

En la actualidad nos parece natural el reconocimiento de que la salud es una responsabilidad del Estado independientemente de su filiación ideológica. Esta perspectiva nace una política de contabilidad seguida por el Consejo de Salud de Londres y propuesto en 1687 por William Petty

---

<sup>1</sup> Doctor en Ciencias de la Salud Pública, Departamento de Geografía y Ordenación Territorial, Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades (Universidad de Guadalajara), Geografía de la Salud y Sistemas de Información Geográfica aplicados en Salud Pública miguel00.geografo@gmail.com.

<sup>2</sup> Maestro en Ciencias de la Salud Pública, Geografía, Centro Universitario de Ciencias de la Salud (Universidad de Guadalajara), Geografía de la Salud y Sistemas de Información Geográfica aplicados en Salud Pública, gs.antonioreyna@gmail.com.

<sup>3</sup> Doctor en Innovación Educativa, Médico Cirujano y Partero, Centro Universitario de Ciencias de la Salud (Universidad de Guadalajara), Geografía de la Salud Humana, iramos@cucs.udg.mx.

así como la organizada por la llamada policía médica en Alemania a cargo de V. Ludwig Seckendorf en 1655, W. Thomas Rau en 1764 y J. Peter Frank en 1779 (Souza, 2014). Estas acciones dan origen por un lado a la estadística y por otro a la expresión de la responsabilidad del Estado para la definición de leyes y su aplicación para mejorar la salud del pueblo.

La revolución industrial a mediados del siglo XIX en Inglaterra tuvo sus consecuencias en el deterioro de la salud, manifestada en una serie de enfermedades no solo las propias de los trabajadores, sino aún en la población en general. Estos padecimientos se observó con el tiempo, que se concentraban cada vez en mayor número en las ciudades que incorporaban grandes factorías. Esta situación vino a desatar una serie de acontecimientos que causaron alta mortandad y problemas de salud como epidemias de tifo y cólera.

Una de las más famosas investigaciones oficiales fue la sistematizada por Edwin Chadwick en el informe (1842) que lleva su nombre y durante la epidemia de cólera en 1854 llevada a cabo por John Snow (1854). Con base a sus datos, se diseñaron una serie de acciones conjuntas entre sectores hasta entonces poco relacionados como el de aguas y de cañerías. Con vistas a mejorar las condiciones de vida se dice, fueron más allá de las meras intervenciones médicas que consistían en ocasiones incluso a subministrar paliativos antes de la inminente muerte de los desvalidos. Estas acciones fueron conocidas como el movimiento por el Sanitarismo o Salud Pública. La importancia que el sistema político confirió a estas acciones fue tal, que se reorganizaron las instancias del Estado para que tuvieran fuerza de ley, como la Ley de Salud Pública de 1848 (Public Health Act) que por su diseño, fue al cabo de un corto tiempo “hermanada” con la llamada Nueva Ley de los Pobres (New Poor Law Act) de 1834 (Cardona, 1999).

El “Movimiento Sanitarista” de Gran Bretaña logra con sus resultados una gran influencia conceptual y práctica en varios países europeos en especial en Francia y Alemania. El propósito fundamental se basaba en el mejoramiento de las condiciones de salud de la población sobre todo en las crecientes ciudades industriales de la época, sosteniendo que al Estado le correspondía una responsabilidad fundamental para lograr ese propósito (Davies, 1995).

De todas las propuestas discutidas que fueron vertidas en estos documentos se encaminaban principalmente a: el mejoramiento de las condiciones higiénicas de las empresas, la reducción de la jornada laboral, la mejora de los niveles educativos de todos los ciudadanos, el

suministro obligatorio de agua en toda vivienda, la construcción de alcantarillados y sistemas de drenaje de aguas residuales, la limpieza de calles pero sobre todo, la creación de instancias político administrativas que garantizaran la implantación de estas disposiciones sanitarias por ley.

Posterior a la llegada de la revolución industrial, otros gobiernos aparte de la Gran Bretaña, adquieren nuevos roles, fundamentalmente en las áreas control sanitario y económico. De esta manera, los Estados comenzaron a regular, capturar y almacenar datos de aspectos como el pago de impuestos, la regulación de precios y mercancías o el intercambio de productos y con ello se fue acrecentando la dependencia de los ciudadanos con el Estado que tomaba las decisiones con base a los datos que surgían de sus nacientes “sistemas de control y regulación”.

### **El proceso de datos en la actualidad**

A partir de la década de los ochenta del siglo pasado surge la llamada “sociedad de la información”, es decir, aquella donde las tecnologías y la información (llamadas TI o tecnologías de la información) le han venido facilitando sus labores y expandiendo sus alcances, por lo que las TI jugaron un papel esencial en las actividades sociales, culturales y económicas. En la actualidad las TI-C o TIC (tecnologías de la información y la comunicación) se refiere al uso de hardware y software en la generación, transmisión, modificación, procesamiento y disponibilidad articulada de la información, y su almacenamiento.

Vivimos un ambiente tan “tecnologizado” como inequitativo. Tan globalizado en lo comercial y tan aislado en lo social. Tan preocupado por las libertades en el comercio pero tan alejados de la defensa de los derechos humanos. Tan increíblemente informado que nos mantiene ignorantes de las necesidades de nuestros semejantes más desfavorecidos como lo son nuestros hermanos indígenas. Estas contradicciones cotidianas se viven por igual en las instituciones -que dicho sea de paso, no son entes sino grupos de personas que les dan personalidad-.

Así las cosas, las instituciones de salud que están formadas por seres humanos, que es de suponer que todos tienen como vocación el resguardar uno de los logros sociales más trascendentes como lo es el derecho a la salud. Allí justo se encuentra uno de los espectros de inequidad social más inquietantes, cuando vemos las contradicciones que debiéramos de evitar tanto “dentro” como “fuera” de las mismas: la inequidad en el acceso a la información en salud.

## **Situación actual de los problemas de salud-enfermedad**

Es innegable que la salud es una de las preocupaciones fundamentales de la sociedad y que su cuidado determina el nivel de desarrollo de una localidad, municipio o País (Polit, 2000). Los eventos de salud como las enfermedades, los accidentes, los suicidios, así como la calidad y cantidad de los servicios y la infraestructura dedicada a la atención de salud en su conjunto, reflejan de alguna manera las condiciones del contexto social, económico y político de un momento dado son factores que determinan su condición.

Los cambios dinámicos y constantes en estas circunstancias determinan los perfiles demográfico y epidemiológico de un país, y estos en las transformaciones de las instituciones de atención a la salud que se obligan, al menos eso creemos, a repensar y adecuar con la información y datos que poseen, las estrategias de trabajo para una mejor atención por medio de mejoras en la distribución de recursos, una evaluación de sus acciones y ajuste de los programas que se generan en el sistema de salud.

Esos cambios en los perfiles económico, político y social se pueden distinguir en lo cotidiano por sus huella por ejemplo, en los principales centros urbanos donde ha emergido una “vibrante cultura de consumo” que ha generado una creciente desigualdad social que a su vez se refleja no solo entre las limitadas pero siempre visibles, espectaculares y privilegiadas zonas de vivienda, de trabajo, de estudio y de consumo: por ejemplo la localización de restaurantes, clubes nocturnos, centros comerciales y de ocio o bien, en el tipo de servicios que se ofrecen. Se van generando y diseñando cada vez más claramente, espacios diferenciados por esa infraestructura y servicios públicos como las vías de comunicación, las facilidades de comunicación e incluso la prestación de servicios de salud.

Pero que es la salud? si citamos explícitamente lo que la Ley General de Salud define tenemos que en el Artículo 1o. Bis de dicha ley cita: “Se entiende por salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” Esta definición se basa textualmente en la declarada por la Organización Mundial de la Salud en Ginebra desde el año 1948 hasta la fecha.

En diversos medios políticos y académicos se ha analizado esta definición quedando claro que es sumamente limitada, pero lo complejo de esta categoría aún no se ha resuelto ajustarla a los tiempos actuales donde el perfil epidemiológico, la tecnología, los medios de comunicación,

la industria de insumos médicos y en especial la farmacéutica no son las mismas.

Por ejemplo, si analizamos de la frase “completo bienestar”, tan solo la palabra “completo” bienestar, debemos dilucidar que claramente que es un concepto poco operativo ni mensurable que contribuye a la medicalización de la sociedad pues un derecho exigido en ese sentido define por un lado ala mayor parte de la población como con “mala salud” y por otro, subraya y justifica a las industrias farmacéuticas, el mercado de la tecnología médica y de la medicalización de la vida cotidiana y su asociación con las organizaciones profesionales cuando se abocan a redefinir las enfermedades sí como a “ampliar” las posibilidades del sistema sanitario no siempre para la atención de padecimientos de amplios sectores, sino incluso de verdaderas “élites” de profesionales que atienden padecimientos poco comunes y que requieren grandes inversiones económicas en infraestructura y recursos. Los tomadores de decisiones tienen que encontrarse continuamente en una serie de encrucijadas que los mantienen entre el poder e influencia de sectores e industrias privilegiadas y la población general desprotegida y vulnerable incluso a padecimientos comunes.

Esta situación genera también, el impulso de nuevas tecnologías y procedimientos que quizás nunca enfrenten problemas de salud a grandes sectores de la población o que atiendan a problemas que antes no se consideraban problemas de salud y que sin embargo sí dejan grandes ganancias a las corporaciones internacionales de fármacos. Este concepto de “completo” provoca que grupos de personas presionen a que se deriven recursos para intervenciones costosas cuando cumplen apenas los requisitos necesarios sin tomar una responsabilidad al respecto, lo que se traduce en una gran dependencia del servicio médico. La situación mundial se encamina a una realidad en la cual se incrementa considerablemente la cantidad de personas que viven con enfermedades crónicas y que tienen una dependencia para su supervivencia de los medicamentos y la atención médica. Esta situación a pesar de tener la tecnología, los medios y el conocimiento para actuar preventivamente desde la perspectiva de la salud pública, se ha venido dejando de lado no solo las recomendaciones sino incluso las intervenciones debido en gran parte a la mercantilización de la salud puesto que es más rentable a largo plazo un enfermo crónico que uno sano. Es más rentable un ambiente obesogénico poco propicio para la salud que uno libre de alimentos poco saludables y hasta perjudiciales en corto plazo.

Las presiones de grandes corporaciones para la venta de medicamentos, aparatos y toda serie de implementos relacionados es tal que es de todos sabido que los precios de estos productos dejan un margen de ganancia enorme y no solo esto, sino que se ostentan en un mercado libre de restricciones.

Esta situación de la realidad es validada por un documento poco conocido en el medio académico y mucho menos conocido por la población en general: la llamada “*Carta de Bangkok*” que ofrece aunque una orientación solo para la llamada promoción de la salud, exalta políticas interrelacionadas entre las inversiones y las acciones de los gobiernos, las organizaciones internacionales, la sociedad civil y el sector privado.

Se afirma aquí que los gobiernos, a todos los niveles, deben afrontar de forma apremiante los problemas de salud y las desigualdades, pues “la salud determina en buena medida el desarrollo social, económico y político”. Así entonces, se afirma en este documento “...los gobiernos locales, regionales y nacionales deben: 1. conceder prioridad a las inversiones en salud, dentro y fuera del sector sanitario, y 2. ofrecer financiación sostenible para la promoción de la salud” (Organización Mundial de la Salud, 2005)

### **La información en salud**

Consideramos el acceso a la información en salud es fundamental puesto que con ella, siendo oportuna y adecuada, es posible evitar, limitar o mitigar riesgos de manera efectiva, promover mejoras en el servicio, coordinar las acciones con sectores como la educación o la seguridad pública. Un adecuado sistema permite por sí mismo impulsar el pleno ejercicio de los derechos y libertades y por tanto la calidad de vida.

El reconocimiento del derecho de acceso a la información tiene relevancia debido a que es un factor decisivo en la resolución de demandas sociales ante los actores de la administración pública. Su adecuado uso lleva a controlar la corrupción, permitir el acceso a los archivos institucionales, reconocer los derechos acerca de los servicios públicos y los beneficios a los que se supone que se tiene derecho.

La información puede ya considerarse una necesidad para sectores administrativos pero también para los sectores político, académico así como para la sociedad en su conjunto, lo que deja más en claro la fuerza que tiene la frase aquella de que “la información es poder”.

El Estado por sus características, se apropia de un volumen enorme y creciente de datos personales y sociales. Por ésta razón, los movimientos sociales en diversos países en el mundo han tenido un papel importante en el diseño, promoción y ejercicio de la legislación específica en esta materia ya que permite que sea utilizada de manera racional para fines benéficos al ciudadano y no de manera discrecional e incluso en contra de los mismos pobladores.

Uno de los caminos para reconocer las tendencias de una situación de salud, es la observación sistemática de los datos de la salud humana, las características de la sociedad y el medio que les rodea. Se definen diversos indicadores que permiten, a manera de tablero de control, reconocer los cambios que se suceden en el territorio y sus tendencias. Ayudan a la mejor definición de la magnitud y tendencia de los problemas pero también para la búsqueda de soluciones que sean pertinentes y adecuadas a su territorio de influencia. De esa manera, los observatorios temáticos cumplen una función primordial no solo para la toma de decisiones, sino para reconocer avances o retrocesos en la situación analizada, sea esta de accidentes de tráfico, feminicidios, medio ambiente, recursos humanos, entre otros múltiples temas.

Para diseñar sistemas de información se requiere no solo un esfuerzo técnico para hacerlo, sino una perspectiva gerencial que resuelva los datos requeridos y los reportes necesarios principalmente para la toma de decisiones en el sector. Sin embargo, un proceso en el diseño de dichos sistemas de información de no menor importancia es la definición político administrativa de los sistemas. Proceso por el cual se definen el sentido de los datos e información a generar, los permisos de acceso, las limitaciones, los posibles sesgos que ha de enfrentar, así como los procesos de captura y los formatos de producción de datos.

Esta parte del proceso es tan importante que, por un lado puede generar lo que llamaremos un *sistema abierto*, que sería aquel que se presenta transparente y democrático con el cual sea posible acceder a múltiples actores, participar de los beneficios de dicha sistematización, involucrando a varios de ellos a participar incluso, en el ajuste de la toma de decisiones motivo del sistema. O bien, diseñar un *sistema cerrado*, los cuales son basados en la desconfianza, en la opacidad, en un sentido de propiedad de los datos tal, que se convierte en un sistema antidemocrático y por ende, muy probablemente ajeno a las metas y logro de objetivos para los beneficiarios del sistema en su conjunto y por tanto ajeno al sentir social, ajeno a los posibles ajustes que podrían darse para discurrir e implementar mejoras en los servicios.

Entre estos dos tipos de sistemas tienen particularidades cuando se llega a los extremos. Lo que si se podría garantizar es que las instituciones han de lidiar con sus sistemas cualquiera que sea su modalidad, de manera que ocasionalmente, les han de generar dificultades para obtener los resultados esperados por las características del diseño original. Sin embargo, los sistemas abiertos y democráticos han de ser menos rígidos y estrictos en su diseño de manera que serán más capaces de adecuar reformas ya que sus principios y normatividad lo han de permitir, ya que recordemos que detrás de un sistema están quienes los diseñan, quienes los manipulan y quienes los determinan administrativa y políticamente.

Podríamos preguntarnos qué diferencia pueden hacer los sistemas cerrados en la toma de decisiones en salud pública si finalmente cada institución de salud es responsable normativamente de las acciones del sector y no así los ciudadanos o los medios académicos. Ciertamente así es, pero su responsabilidad también es rendir cuentas así como ser sujetos al escrutinio público ya que no siempre se han de tomar las decisiones adecuadas o acorde a los grupos de población. Tal vez se pudo haber evitado muertes prematuras, por ejemplo, en ciertos grupos vulnerables, por ello se afirma que el derecho está estrechamente vinculado con la dignidad humana. Y ya que lo más digno de un ser humano es su vida con bienestar, la salud debe ser uno de los principios rectores de la equidad. De aquí que, “debiera bastar la simple mención de un derecho para que el Estado responda en consecuencia, lo que significa “materializar” el derecho con su aplicación lo que exige una interpretación adecuada del mismo” (De negri Filho, 2008)

Carlos Vidal expresa que “La equidad es una expresión superior a la justicia”, ya que la justicia social nos encamina a que una población aspire a un estándar superior. En medios como el nuestro donde cada vez más persiste una asimetría de poderes, vivimos las expresiones de inequidad socialmente estructurales que por desgracia, debemos reconocer que no son pasajeras. Un ejemplo de las contradicciones vividas día a día es aquella donde por un lado se afirma continuamente que debemos superar la dominancia del paradigma biomédico centrado en los problemas de salud y cuya responsabilidad se centra en el ámbito sanitario, a otro basado en los determinantes sociales de la salud. sin embargo baste con verse envuelto en un problema de salud leve y observamos cuan lejana está esta afirmación de la realidad.

Esta realidad se refleja, alejada de los “reflectores”, al interior de los sistemas de información en salud. Nos topamos con que los miles de datos que se generan (Big Data, como se conoce en los medios informáticos) no necesariamente se aprovechan para tomar decisiones, ajustar programas de prevención o bien, para ser analizados respecto a la realidad circundante y diferencial de la población adscrita o de responsabilidad.

De esta manera, la información generada puede encontrarse muy lejos de orientar y garantizar la aplicación de los derechos tanto de informar como de diseñar políticas de redistribución y ajuste de servicios, por ejemplo, que sean compatibles con el crecimiento de la población, que consideren la magnitud de los problemas de salud, sociales y económicos en su conjunto. Son desconsideradas e incluso menospreciadas las áreas de estadística y análisis de datos de salud, basta decir que son áreas reducidas en cuanto al número de personal, en cuanto a la calificación del mismo, con grandes volúmenes de datos e información en sendos reportes, informes, formatos múltiples y tareas crecientes con una presión continua.

Por otro lado, el sector académico en salud, que tiene las capacidades, la vocación, la formación y porque no, los recursos tecnológicos para hacer frente a los distintos análisis de grandes volúmenes de datos e información, se encuentran vetados de esas “delicias”, lejos de poder acceder y apoyar a los servicios de salud en el proceso y generación de información derivada de esos enormes volúmenes que poco a poco y lamentablemente se convierte en lo que es llamada *información gris*, por las pérdidas continuas de oportunidades para su análisis.

Aquí podemos detenernos a hacer una especulación. Que organismos podrían realizar las tareas de reflexión sobre las acciones del sector salud, que no se encuentre directamente vinculado fuera del sector académico.

Lo anterior nos sirve para sostener que, la información estadística pública de salud se encuentra en manos de los servicios asistenciales con sistemas de información aislados entre sí, diseñados generalmente de manera central por la Secretaría de Salud Federal y por tanto, en su mayor parte -podemos definirlos así- de origen: *sistemas cerrados*. Tan cerrados que incluso a directivos de niveles estatales, regionales o municipales tienen serias dificultades para tomar las múltiples decisiones con ellos a pesar de que sobre sus hombros se encuentra la responsabilidad de transformar las políticas y programas de salud en acciones del sector tal como les confiere la ley.

Si esta situación es prevalente al interior de la institución, acceder a los mismos por parte de la sociedad y los sectores académicos es una labor casi imposible. El volumen y la complejidad de los datos vertidos en múltiples reportes de formatos increíblemente diferentes entre sí (digitales los menos, analógicos los más) son día a día llenados, unos por medios digitales, otros por medios manuales. Cotidianamente se van acumulando, sintetizando, agregando y sumando hasta llegar a perder el sentido personal, local y hasta regional para que en ese sentido se vayan tomando decisiones. Cuando se trata de acceder a ellos de manera desagregada es una labor de suma dificultad, permisos de acceso, filtros, decisiones políticas que han tomarse al interior de las instituciones para decidir si es posible acceder a ciertas fracciones de datos e información, lo que después de un tiempo puede ser un esfuerzo inútil puesto que no hay garantías de acceso. La consecuencia es que no siempre es posible analizar, valorar, calificar las situación es de salud y mucho menos, las decisiones focalizadas que se han tomado, es decir las decisiones en sentido más local.

En pocas palabras, los miles de datos que se generan a diario en el sector salud se pierden en un verdadero mar de datos e información que nunca han de ser consultados por las dificultades inherentes del propio sistema político administrativo, por el volumen generado y los formatos que contiene. Esta situación muy al margen de la posibilidad de desorganización, pérdida o inopia interna para ser accesados y utilizados por otros actores sociales como académicos.

Esta panorámica dista de ser optimista puesto que los sistemas de transparencia no periten claramente un acceso dinámico, más abierto y panorámico de la situación de salud de nuestras poblaciones. Cada uno de los servicios que componen al llamado sector salud, se ve avasallado con las crecientes demandas de la población para ser atendida, incluso más allá de las exigencias mismas que marca un servicio público delicado y que debe presumir de humanizado. La presión que ejercen las poblaciones más informadas para bien o para mal, las exigencias para utilizar servicios basados en una serie de sistemas desarticulados acosa a los prestadores de servicio como médicos de primer nivel y los servicios de enfermería entre los más a un captura de datos que debiera ser sistemática y dinámica, pero que la carga de trabajo operativo impide que se realice dicha labor con suficiencia y calidad.

En medio de este ambiente laboral, la toma de decisiones a donde llega y se concentra la información dista de er adecuada, puesto que para ello se requiere de sistemas de toma de

decisiones basados realmente en sistemas información confiables y veraces que permitan cubrir las necesidades en el momento a quienes lo requieren justo allí y no en otro lado.

Mejorar la cantidad y calidad de estos datos e información es todo un reto cuando el sistema ya es cerrado por si mismo. El problema de fondo es que en la actualidad se tienen sistemas de información diseñados de una manera que tienen solo como metas principales, el cubrir los estándares marcados por el poder central y el cumplimiento de programas político administrativos más que ser instrumentos para lograr una justicia social en salud.

Prueba de ello es que, remontándose a los orígenes del movimiento salubrista, las responsabilidades que les dieron origen como son: el mejoramiento de las condiciones higiénicas de las empresas, o la calidad de las aguas. Estas responsabilidades han quedado disueltas a acciones casi invisibles y en instancias político administrativas complejas, independientes y con fines veces ajenos a las metas de garantizar la salud de la población.

La implantación de estas disposiciones sanitarias quedan cada vez más como buenas intenciones muy a pesar de estar escritas en la Ley General de Salud. Si la analizamos, esta ley veremos que está, en la práctica, más encaminada a los servicios de salud que a la salubridad general. Muestra de ello es la afirmación que encontramos en su Artículo 1º que dice que:

“...reglamenta el derecho a la protección de la salud que tiene toda persona en los términos del Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, que establece las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general. Es de aplicación en toda la República y sus disposiciones son de orden público e interés social”.

Si analizamos el Artículo 2º podremos ver que el derecho a la protección de la salud, tiene las siguientes finalidades:

- I. El bienestar físico y mental de la persona, para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades;
- II. La prolongación y mejoramiento de la calidad de la vida humana;

- III. La protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuvan a la creación, conservación y disfrute de condiciones de salud que contribuyan al desarrollo social;
- IV. La extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud;
- V. El disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población;
- VI. El conocimiento para el adecuado aprovechamiento y utilización de los servicios de salud, y
- VII. El desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud (Gámiz Parral, Máximo, 2017)

Ya “a nivel de piso”, la práctica en la generación de datos e información de salud en nuestro país, se reconoce el texto de la Norma Oficial Mexicana NOM-040-SSA2-2004, en materia de información en salud que “ha venido incorporando información estadística de por lo menos 10 sistemas diferentes (NOM-040-SSA2-2004). Esta circunstancia, se suma a las dificultades propias impuestas por sistemas que fueron creados para responder a las necesidades internas de información más que a los requerimientos externos de instituciones fuera del sector, organismos no gubernamentales, el sector académico o bien, directamente la sociedad civil.

Lo anterior ha provocado que haya cierta obligatoriedad para contar con “sistemas de información en salud” pero que sin embargo a la fecha, trabajan con criterios y políticas de información más abiertos desde la perspectiva de la información pública. Por tanto, aunque se laboran con diferentes formatos de captura, glosarios de términos, períodos de levantamiento, sistemas de metadatos o equipos y programas de cómputo que ocasionalmente responden a los objetivos, intereses y adecuaciones de cada institución en particular, ciertamente existen vacíos legales y operativos que faciliten el dotar la información a la sociedad civil, sea información de orden público o privado.

A través de esta estructura, se han priorizado las tareas para responder a peticiones de ordenes como: recursos financieros, recursos físicos y humanos pero ciertamente, se han descuidado aquellos datos que se refieren a las situaciones de salud y epidemiológicas. En suma, la información aún no está disponible del todo, es inexistente, o bien, no está completa.

Un esfuerzo que vale la pena subrayar, es el que se enmarca en la Ley del Sistema Nacional de Información Estadística y Geográfica publicada el 16 de abril del año 2008. Lo relevante de esta nota es la autonomía del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) con el fin de que sea el responsable de normar y coordinar a este Sistema Nacional. Con base a esta legislación, se crean los llamados Sistemas Nacionales de Estadística y de Información Geográfica -SNEIG- con los cuales se establece como condición indispensable “la conjunción de los esfuerzos realizados por las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal, los Poderes Legislativo y Judicial de la Federación y los gobiernos de las entidades federativas a través de la utilización de principios y normas homogéneas para generar, integrar y difundir información estadística y geográfica”. (Norma Oficial Mexicana, 2004).

Se define este sistema como el conjunto de Unidades organizadas a través de los Subsistemas, coordinadas por el Instituto y articuladas mediante la Red Nacional de Información, con el propósito de producir y difundir la Información de Interés Nacional. Para organizarlo se establecen los siguientes cuatro Subsistemas Nacionales de Información. Cada uno de ellos tiene el objetivo de producir, integrar y difundir la Información de Interés Nacional en los temas de su competencia: Demográfica y social, Económica, Geográfica y del Medio Ambiente, Gobierno, Seguridad Pública e Impartición de Justicia.

Todo lo expresado anteriormente sirve como marco jurídico que debe sustentar, por un lado el análisis de la problemática del sector salud y por otro, extender sus datos e información a la sociedad civil. Queda por tanto, el derecho al acceso a la información en salud, en un esquema superior a las peticiones por medio de los sistemas de transparencia pero lejos se vislumbra el diseño de espacios que permitan la discusión y el diálogo sobre del desarrollo de mejores mecanismos de información del sector a nivel local y Estatal pues los llamados Grupos de Trabajo de Información en Salud no se encuentran abiertos a la población en general o al menos, no explícitamente.

### **Los datos y la información pública en perspectiva**

Los datos son una forma de materialización y síntesis de las acciones que revelan sobre todo las diferencias de poder y de acceso a la información (CUTTER et al. 2003). El desarrollo de las intervenciones locales de salud en la actualidad se deben incrementar las respuestas a las

crecientes necesidades de datos e información en salud y siendo deber tanto del Estado como de las instituciones educativas facilitar su extensión, uso y explotación, lo que debe redundar en una mejora en la toma de decisiones basadas en el conocimiento, la evidencia y la información.

Debemos pugnar porque la ciudadanía participe con las instituciones, con los actores políticos y de administración para difundir, apropiar, pero sobre todo adecuar las experiencias y las evidencias sobre cómo el acceso a la información transforma y mejora la atención de los servicios públicos en sectores muy disímiles y que por tanto, quedarse inmerso en un “bunker” de información no lleva sino a su inutilidad, al letargo burocrático, a una toma de decisiones inadecuada, ineficiente y tardía. Y como afirma García “Este sistema debe garantizar en todo momento los derechos fundamentales de los ciudadanos que se recogen en el texto constitucional mexicano” (García González, 2011). Si lo que deseamos es ver positivamente el futuro cercano, entonces estaremos de acuerdo con lo citado por (Roldán Xopa, 2007) cuando se refiere al acceso a los datos del expediente clínico por parte del paciente que, afirma el paciente cuanta con “mayores instrumentos para activar la rendición de cuentas a los servidores públicos, así como a incentivar un mejor desempeño” O bien, en un plano pesimista, podríamos coincidir con a , en la que parece que se tiene acceso a toda la información pública, pero que, en la práctica, se continúa ocultando la información relevante, sensible y determinante, con lujo de sofisticación interpretativa para utilizar la normatividad existente para hacerlo. (Sánchez Andrade, 2007)

## **Conclusiones**

Al margen de cuál sea nuestra perspectiva optimista o pesimista respecto al futuro cercano, creemos, a manera de conclusión, que se deben abrir espacios de discusión y reflexión para reconstruir los principios que han de regir a unos sistemas más equitativos respecto a la información en salud y no solo el cómo se han de ir incorporado nuevas, tecnologías y metodologías antes que cualquier indicador. Discusiones que permitan la discusión, la transversalidad y el libre tránsito de las ideas y que valore los datos e información que se generan día a día que a pesar de su sugerente importancia o relevancia, no se encuentran en procesos que permitan asegurar no solo su calidad intrínseca, sino su utilidad para la toma de decisiones. Seleccionar de entre la multiplicidad de sistemas institucionales del Sistema Nacional de en Salud aquellos que requieren des-personalizarse, es decir, dejar de ser de propiedad personal de un

funcionario o de un operador del sistema. Abrirlos al escrutinio y la valoración social “fuera” del sistema de salud en un ambiente autocrítico, formativo y sobre todo democrático.

Finalmente, lograr sistemas más abiertos, simples, rápidos, gratuitos y democráticos deberán tener una exigencia fundamental: la utilidad social en salud. Logrando este objetivo, estará más que compensado el esfuerzo de un rediseño estructural del corazón mismo de un renovado sistema de información en salud.

## **Bibliografía**

- Cardona, A. (Ene-Jun de 1999). 150 años de la primera ley de salud pública en el mundo. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 16(2), 68-81.
- Davies, A. J. (1995). *(1748-1832): The utilitarian foundations of collectivism*. Libertarian Alliance. Londres: Libertarian Alliance.
- De negri Filho, A. (7 de Noviembre de 2008). Equidad en salud en calidad de vida y salud. Seminario taller. (C. Personal, Entrevistador)
- Gámiz Parral, Máximo. (2017). *Constitucion Política de los Estados Unidos Mexicanos comentada*. México: Noriega Editores.
- García González, A. (2011). Los retos de la nueva administración pública en el ejercicio del derecho de acceso a la información. Una visión comparada. *Derecho Comparado de la Información*, 3-34.
- Organización Mundial de la Salud. (2005). Carta de Bangkok para la promoción de la salud. *Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud* (pág. 6). Bangkok, Tailandia: Organización Mundial de la Salud.
- Polit, D. F.-H. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud: principios y métodos*. . México: McGraw-Hill Interamericana.
- Roldán Xopa, J. (2007). Acceso al expediente médico. En Fundar, *Derecho a saber. Balance y rendición de cuentas* (pág. 396). Mexico: Fundar, Centro de Análisis e Investigación, A.C.
- Sánchez Andrade, T. (2007). Introducción. En Fundar, *DERECHO A SABER. Balance y perspectivas cívicas* (pág. 396). México: Fundar, Centro de Análisis e Investigación, A.C.
- Souza, L. E. (Octubre-Diciembre de 2014). Saúde Pública ou Saúde Coletiva? *Espacio para a*

*Saude*, 15(4), 01-21. Recuperado el 2016