

Notas abiertas para pacientes oncológicos: ¿una opción factible en España?

Comentario realizado por el **Dr. Alberto Carmona Bayonas**, del Hospital General Universitario Morales Meseguer de Murcia, y la **Dra. Paula Jiménez Fonseca**, del Hospital Universitario Central de Asturias, ambos miembros de la Sección de Bioética de SEOM.

A raíz de una nueva regulación federal que afectará de forma decisiva a la relación médico-paciente en Estados Unidos, la revista *The Lancet* ha publicado un breve resumen sobre el potencial impacto de la política de historia clínica abierta y disponible para pacientes oncológicos¹. A pesar de los temores suscitados inicialmente y de los interrogantes que aún persisten, es probable que el modelo se establezca en muchos países, catalizado por la pandemia de COVID-19 y la mayor conciencia sobre la autonomía del paciente. Nos preguntamos qué efecto podría tener la implantación de esta política en nuestro país.

En Estados Unidos se ha aprobado una nueva regulación que dictamina que todos los pacientes tendrán derecho, desde el 2 de noviembre de 2020, al acceso a sus registros médicos electrónicos. Las notas abiertas en pacientes oncológicos constituyen un tema candente en ese país, ya que entraña ventajas, pero también dilemas éticos evidentes. Catalizado por la crisis del COVID-19, y el auge de la telemedicina, el tema reverberará en España en los próximos meses. Para adentrarnos en esta cuestión, es preciso recordar que la nueva regulación americana representa la culminación de aspiraciones y propuestas realizadas hace cuatro décadas², y es la cristalización de los modelos de de-

cisiones compartidas que propugnan una mayor autonomía del paciente en la toma de decisiones³. En la actualidad, los partidarios de esta estrategia se han aglutinado en un vigoroso movimiento llamado OpenNotes, del que ya se benefician más de 40 millones de pacientes en todo el mundo⁴.

El derecho del paciente a la obtención de información clínica fiable está amparado por la legislación española. Así, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, dictamina que todo paciente tiene derecho a recibir un informe de alta con contenidos mínimos, una vez finalizado el proceso asistencial. Sin

embargo, la nueva regulación americana va mucho más allá, y garantiza el acceso electrónico en tiempo real no sólo a resúmenes, sino a todas las notas longitudinales generadas en cada visita, como parte del trabajo asistencial.

Los partidarios de esta política justifican su implantación en base a los beneficios que aporta en comparación con los riesgos. Los primeros datos a favor de las notas abiertas proceden de tres hospitales americanos que en 2010 comunicaron el beneficio clínico y el escaso riesgo de esta modalidad⁵. Las posibilidades tecnológicas han permitido que las políticas de acceso libre a los registros electrónicos de salud se hayan implantado de





Las posibilidades tecnológicas han permitido que las políticas de acceso libre a los registros electrónicos de salud se hayan implantado de forma estándar en varios países nórdicos, y de forma paulatina en otros lugares.

forma estándar en varios países nórdicos, y de forma paulatina en otros lugares⁶.

En el campo de la Oncología se ha expresado una mayor preocupación por el daño psicológico que puede acarrear la información sin procesar generada en cada consulta oncológica⁷. Algunos datos preliminares parecen disipar una parte de estos temores⁸; los pacientes oncológicos parecen beneficiarse igual que el resto, incluyendo una mejor comprensión de la enfermedad, y las consecuencias de los tratamientos. Sin embargo, es preciso recordar que esta evidencia es aún débil, pues proviene de encuestas con posible sesgo de respuesta (p.e., los pacientes más

vulnerables tienden a responder con menos frecuencia), no son contextualmente ricas, o proceden de escenarios clínicos demasiado restringidos. Así, una parte de la información disponible sobre la aplicación de notas abiertas a pacientes oncológicos ha sido generada en consultas de oncología radioterápica⁹, sin una información detallada sobre las características basales de los pacientes encuestados (estadio, objetivo de la terapia, pronóstico, etc.). Además, en contraste con una mayoría que declaró que la lectura de sus notas le había resultado provechosa, una minoría lo encontró estresante, e incluso lamentó haber accedido a información clínica por esta vía. Por tanto, a pesar de que estos artículos

recogen información cualitativa muy clara procedente de enfermos que se beneficiaron (p.e., tipo 'si puedo vivir con este cáncer, puedo conllevar la información sobre el mismo'), se requieren más estudios para aclarar si esto es generalizable a todos los pacientes oncológicos, con diferentes patologías, pronóstico, contextos socioculturales y distintas características individuales. En particular, es preciso aclarar: (1) si las encuestas son extrapolables al paciente metastásico sin opciones de tratamiento local con radioterapia, (2) si la implantación en el ámbito mediterráneo es factible, con actitudes generalmente más paternalistas que en los países nórdicos o anglosajones, o (3) el impacto individual que esto puede ▶



► acarrear en función de las características culturales, psicológicas o clínicas de cada enfermo. Como toda medida, las notas abiertas tienen puntos a favor e inconvenientes. Puede alegarse que las notas abiertas van a facilitar la transparencia, permitirán al enfermo no perder información, asimilarla y revisarla con tiempo en un entorno favorable como es el domicilio, y obligarán al clínico a un mayor rigor en la redacción. Sin embargo, los riesgos también son obvios: pérdida de la interacción humana y del acompañamiento del profesional sanitario al enfrentarse a malas noticias, ausencia de comunicación no verbal, falta de información no técnica (que es la que muchos enfermos más valoran), sufrimiento psicológico por no modulación de la información (verdad tolerable), dificultad para entender tecnicismos o trascendencia de algunos datos, etc. Entre los dilemas éticos, cabe destacar que el paciente es el titular de sus datos, pero el médico es el autor. La Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente no obliga a compartir las impresiones subjetivas del clínico. Así, el acceso electrónico a las notas entraña el riesgo de que haya elementos en la redacción que cada

clínico elabora para recordar mejor los matices del paciente y de la entrevista, que no está claro que pertenezcan al paciente. El hecho de que el paciente lea tus anotaciones de la consulta conlleva el riesgo potencial de conferir un exceso de protagonismo a esa historia como medio de información, en detrimento de la utilidad que aporta para la toma de decisiones la entrevista oncólogo-paciente. Otro aspecto básico a tener en cuenta será cómo resolver los interrogantes que le surjan al paciente al leer su historia clínica para que la nota llegue a ser comprensible y la trascendencia de su contenido medible en términos de pronóstico. Así mismo, si antes lo importante era el contenido (datos), ahora cobrará protagonismo el continente (redacción), y esto no será un asunto menor para algunos clínicos que tendrán que cambiar el estilo y esforzarse más en el estilo de las notas. Habrá que decidir donde tendrán cabida los comentarios subjetivos y las siglas. Si bien el 58% de los oncólogos del Hospital Universitario de Uppsala reconocieron que las notas abiertas implicaban más esfuerzo, la mayoría las encontraron útiles para los pacientes⁷. Sin embargo, no está claro que fuera del ámbito cultural sueco, las de-

cisiones complejas no lo vayan a ser aún más si el enfermo es interpelado de forma indirecta en fases críticas a través de notas no procesadas.

En resumen, consideramos que el movimiento OpenNotes terminará llegando a España, y a pacientes oncológicos. A nuestro modo de ver, antes de generalizar una acción con tantas connotaciones éticas y repercusión psicológica, convendría disponer de información contextualmente más rica sobre su impacto en esta población. Creemos que el dilema bioético del que estamos hablando va más allá del derecho a disponer de la información sobre la propia salud (principio de autonomía), ya que ello puede impactar de forma importante en el afrontamiento del cáncer, por una información excesivamente técnica, no adaptada al nivel cultural del enfermo, o al estado emocional de ese momento pudiendo entrar en conflicto con el principio de no maleficencia. El enfermo es titular de ese derecho, pero si no es capaz de entender la nota, es posible que termine haciéndose daño, y que la escasa evidencia acumulada en la actualidad no haya sido capaz de captarlo. ■

Bibliografía

1. Blease C, Salmi L, DesRoches CM: *Open notes in cancer care: coming soon to patients*. *Lancet Oncol* 21:1136–1138, 2020
2. Shenkin BN, Warner DC: *Giving the patient his medical record: a proposal to improve the system*, 1973
3. Jimenez-Fonseca P, Calderon C, Carmona-Bayonas A, et al: *The relationship between physician and cancer patient when initiating adjuvant treatment and its association with sociodemographic and clinical variables*. *Clin Transl Oncol* , 2018
4. Team O: OpenNotes [Internet] Available from: <https://www.opennotes.org/>
5. Delbanco T, Walker J, Bell SK, et al: *Inviting patients to read their doctors' notes: a quasi-experimental study and a look ahead*. *Ann Intern Med* 157:461–470, 2012
6. Essén A, Scandurra I, Gerrits R, et al: *Patient access to electronic health records: differences across ten countries*. *Heal Policy Technol* 7:44–56, 2018
7. Moll J, Cajander Å: *Oncology health-care professionals' perceived effects of patient accessible electronic health records 6 years after launch: a survey study at a major university hospital in Sweden*. *Health Informatics J* 26:1392–1403, 2020
8. Shaverdian N, Chang EM, Chu F-I, et al: *Impact of Open Access to Physician Notes on Radiation Oncology Patients: Results from an Exploratory Survey*. *Pract Radiat Oncol* 9:102–107, 2019
9. Alpert JM, Morris BB, Thomson MD, et al: *Patient access to clinical notes in oncology: A mixed method analysis of oncologists' attitudes and linguistic characteristics towards notes*. *Patient Educ Couns* 102:1917–1924, 2019