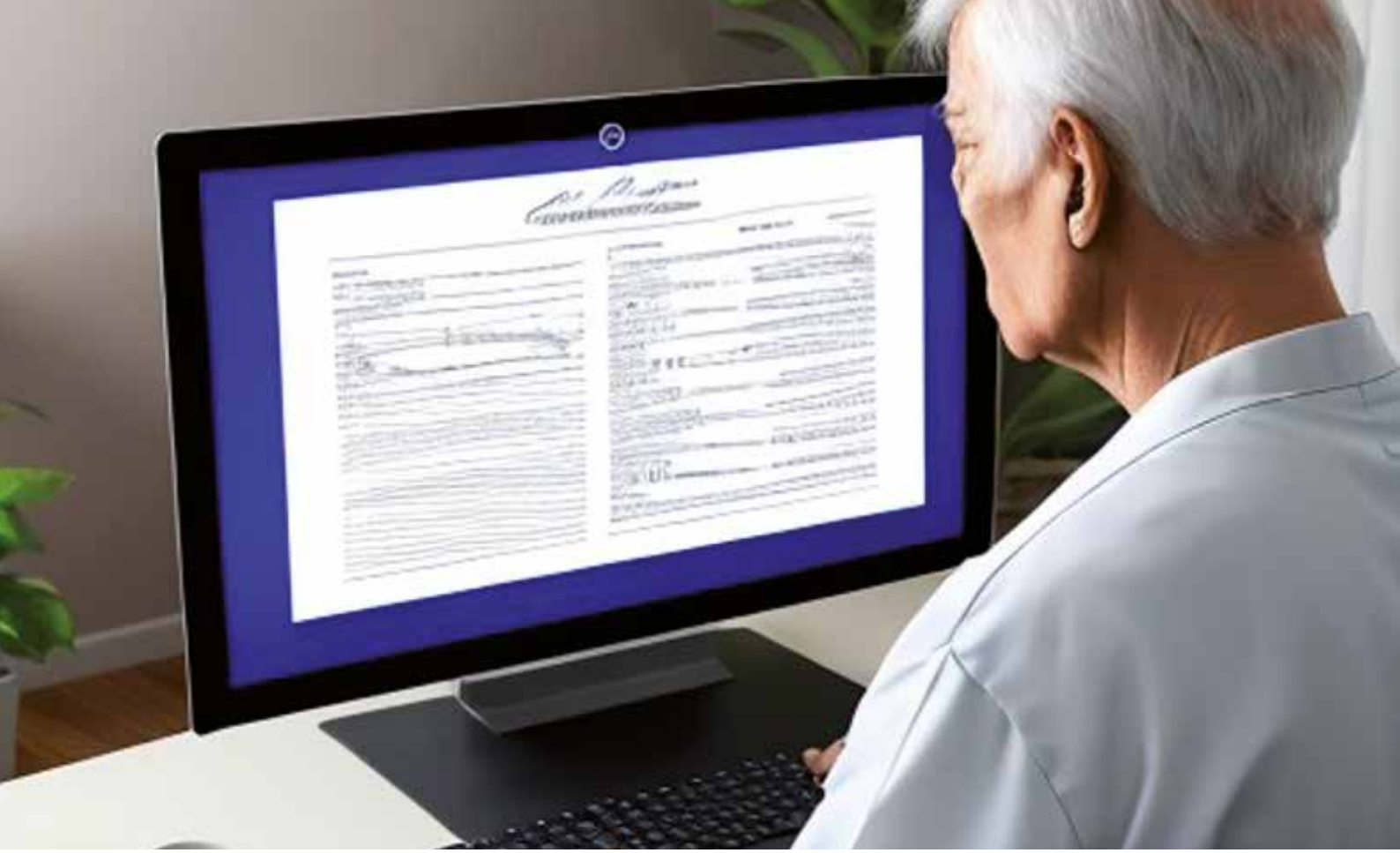

El tema de las notas abiertas en Oncología está cobrando gran relevancia.

Acceso abierto a las notas clínicas del oncólogo médico para pacientes con cáncer: ¿opción factible o dilema bioético en España?

Los Dres. Alberto Carmona Bayonas y Paula Jiménez Fonseca analizan el acceso de los pacientes con cáncer a la información contenida en su historia clínica electrónica a través de las notas abiertas. Ponen encima de la mesa las implicaciones éticas e impacto psicológico que puede tener esta iniciativa.

Sección SEOM
Bioética en Oncología

Desde noviembre de 2020, una normativa de Estados Unidos impone que los pacientes deben tener acceso a toda la información contenida en su historia clínica electrónica. El tema de las notas abiertas en Oncología está cobrando gran relevancia [1], presentando tanto ventajas como dilemas éticos notables. Este asunto, acelerado por la crisis de la COVID-19 y el auge de la telemedicina, está comenzando a generar un importante debate en España. Para profundizar en esta cuestión, es crucial recordar que la reciente regulación estadounidense no es más que la materialización de propuestas formuladas hace cuatro décadas [2]. Estas propuestas abogaban por modelos de decisiones compartidas, buscando incrementar el empoderamiento de los pacientes en la toma de decisiones médicas. Hoy en día, los defensores de esta estrategia se han unido bajo el paraguas de un movimiento enérgico llamado *OpenNotes*, que ya beneficia a más de 40 millones de pacientes alrededor del mundo.

Los partidarios de esta iniciativa justifican su implementación en base a los beneficios que aporta. Los primeros datos favorables a las notas abiertas provienen de tres hospitales estadounidenses que en 2010 informaron de su beneficio clínico [3]. Los avances tecnológicos actuales facilitan la difusión de datos de salud de manera confidencial, algo que ya es estándar en los países nórdicos.

No obstante, en Oncología, es esencial considerar con especial atención el posible daño psicológico derivado de la información no procesada [4]. Algunos datos preliminares parecen disipar estos miedos al mostrar que los pacientes con cáncer podrían beneficiarse tanto como otros de las notas abiertas que les proporcionan una mejor comprensión de la enfermedad y las consecuencias de los tratamientos. Sin embargo, es importante subrayar que esta evidencia todavía es incipiente. Se ha generado información sobre notas abiertas en consultas de radioterapia [5], sin aportar información detallada sobre características clave del cáncer como el estadio, el objetivo terapéutico o el pronóstico.

En contraste con una mayoría que afirmó que leer sus notas había sido útil, una minoría lo encontró estresante, e incluso lamentó haber accedido a la información clínica de esta manera. Por lo tanto, se necesitan más estudios para determinar si esto es generalizable. En concreto, debemos aclarar: 1) si las encuestas pueden ser extrapoladas a los pacientes con un cáncer metastásico incurable; 2) si la implementación en el área mediterránea, donde generalmente existen actitudes más paternalistas que en los países nórdicos, es factible, y 3) el impacto individual que esto puede tener dependiendo de las características culturales, psicológicas o clínicas de cada paciente.

Como cualquier decisión, las notas abiertas poseen ventajas y desventajas. Por un lado, favorecen la transparencia, permitiendo al paciente no perder información y tener la oportunidad de asimilarla y revisarla con suficiente tiempo en un entorno favorable, como el hogar. Adicionalmente, conllevan la necesidad por parte del médico de redactar de manera más cuidadosa, clara y concisa. Sin embargo, también se presentan riesgos evidentes, tales como la pérdida de la interacción humana ante malas noticias, la ausencia de comunicación no verbal, la falta de información no técnica, el sufrimiento psicológico debido a la falta de modulación de la información (verdad tolerable), la dificultad para entender tecnicismos o la trascendencia de algunos datos, entre otros.

Entre los dilemas éticos cabe destacar que, si bien el paciente es el propietario de sus datos, el médico es el autor. Por lo tanto, se debe considerar el derecho del médico a reservar sus valoraciones personales y el estrés adicional que puede generar su lectura, descontextualizada, por el paciente. Así, existen elementos en la escritura como matices, reflexiones, opiniones del médico, o notas subjetivas para preparar el caso, cuya pertenencia al paciente no está clara. El hecho de que el paciente lea estas notas conlleva el riesgo de otorgar excesivo protagonismo a esa narrativa como medio de información, en detrimento de la utilidad de la entrevista oncólogo-paciente para la toma de decisiones.

Otro aspecto básico que se debe valorar es cómo resolver los problemas que puedan surgir al leer registros médicos crudos y cómo lograr que la información no explicada se vuelva comprensible. Además, si bien el contenido (datos) fue importante en el pasado, ahora el continente (escritura) cobrará protagonismo, y este cambio no será menor para algunos médicos que deberán adaptar y esforzarse más en el estilo de sus notas. Aunque 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 pacientes [4]. Sin embargo, fuera del entorno cultural sueco, no está claro si las decisiones complejas no serán aún más difíciles si el paciente se enfrenta en etapas críticas a notas no procesadas.

Para concluir, el movimiento *OpenNotes* acabará ganando relevancia en España, y entre los pacientes con cáncer. A nuestro parecer, antes de generalizar una acción con tantas implicaciones éticas e impacto psicológico, sería recomendable disponer de información más detallada sobre su efecto en los pacientes con cáncer españoles. El dilema bioético trasciende el derecho a disponer de información sobre la propia salud (principio de autonomía), pues podría influir significativamente en la gestión del cáncer debido a la excesiva información técnica no adaptada al nivel cultural ni al estado emocional del paciente. Esta circunstancia podría entrar en conflicto con el principio de no maleficencia. ▮

Referencias

1. Blease C, Salmi L, DesRoches CM. *Open notes in cancer care: coming soon to patients*. Lancet Oncol. 2020;21:1136-8.
2. Shenkin BN, Warner DC. *Giving the patient his medical record: a proposal to improve the system*. Mass Medical Soc; 1973.
3. 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. 2012;157:461-70.
4. 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. 2020;26:1392-403.
5. 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. 2019;102:1917-24.