

CASO Y COMENTARIO: ARTÍCULO CON REVISIÓN ENTRE PARES

¿A quién debemos considerar como parte interesada legítima en la exactitud de la información en la EHR de un paciente?

Steve O'Neill, LICSW, JD y Catherine M. DesRoches, DrPH, MSc

Resumen

Este comentario sobre un caso examina las normas federales y algunas normas organizacionales aplicables al mantenimiento de los registros de salud y las considera a la luz de las “notas abiertas”. Se analizan como áreas clave de investigación ética: la exactitud de la información en los registros de salud, la rendición de cuentas al corregir inexactitudes y la propiedad de los registros.

Caso

BG es un paciente recientemente dado de alta del Hospital Universitario. BG comparte el acceso a su historia clínica en línea (*Electronic Health Record*, EHR) con su cónyuge, MM, quien revisa la información del expediente de BG mientras coordinan la revisión de los documentos de explicación de beneficios de su aseguradora y de las facturas del Hospital Universitario. A MM le angustia ver cómo se describe a BG en la historia clínica en línea y se indigna por algunas referencias registradas por el Dr. C y el Dr. T, en particular, aquellas que describen la apariencia física, la presentación clínica, los síntomas conductuales y las experiencias de BG. MM teme que algunas de las palabras utilizadas para describir a BG puedan predisponer negativamente a un futuro médico que las lea en un eventual encuentro clínico. MM también nota inconsistencias en lo que documentó el Dr. C sobre los procedimientos realizados por el Dr. T, por los que se les ha facturado a ellos y a su aseguradora.

MM llama al número de Relaciones con Pacientes del Hospital Universitario para informar que “la información registrada en la historia clínica de BG es objetivamente inexacta y ofensiva. Se deben modificar las notas de la historia clínica para que los reclamos correctos puedan volver a presentarse a nuestra aseguradora y para que cualquier otra persona que revise estas notas sepa lo que realmente le ocurrió a BG”.

¿Cómo deberían responder el Hospital Universitario, el Dr. C y el Dr. T?

Comentario

En 2021, la norma final que implementó ciertas disposiciones de la Ley de Curas del Siglo XXI (*21st Century Cures Act*) exigió que las notas clínicas (comúnmente llamadas “notas abiertas”) estuvieran disponibles electrónicamente a solicitud del paciente, de

manera oportuna y sin costo, salvo excepciones limitadas.¹ Estas disposiciones fueron promulgadas para promover la transparencia de la información y mejorar la atención.¹ Naturalmente, esta nueva transparencia genera una serie de preguntas éticas sobre qué se debe incluir en las notas, dado que estas cumplen múltiples propósitos, entre ellos la atención, la comunicación y los pagos.² Este caso plantea cuestiones éticas relacionadas con la transparencia de la información, la autonomía del paciente, la autonomía e integridad profesional, la no maleficencia, la veracidad y la fidelidad.

Influencia de las notas abiertas

La idea de compartir las notas clínicas con los pacientes suele generar preocupación en los médicos. Algunos han manifestado temer que las notas abiertas aumenten su carga laboral,^{3,4} contribuyendo así al agotamiento médico, que ya es prevalente.^{5,6} También han expresado inquietud de que las notas abiertas puedan dañar a los pacientes, ya sea porque no comprendan lo escrito o porque se angustien con ello, lo que obliga a los médicos a limitar el contenido de sus notas o a evitar un lenguaje que se pueda percibir como crítico hacia el paciente con el fin de no alterarlo.^{3,4} Sin embargo, en un estudio, la mayoría de los médicos informó que ninguna de estas preocupaciones se había materializado.⁴ La investigación sugiere que los pacientes desean acceder a su historia clínica y que obtienen beneficios al verla, como ser más proactivos y sentirse con mayor control sobre su atención.^{3,7,8,9} Los estudios indican que esta transformación hacia una atención más transparente se mantiene sorprendentemente discreta.^{4,7}

Desde luego, con todo cambio se pueden presentar efectos adversos. La práctica de las notas abiertas es comparable con prescribir un medicamento: tiene beneficios para la mayoría y efectos secundarios para unos pocos, como lo evidencia una encuesta amplia que mostró que la mayoría de los pacientes consideraba que las notas abiertas eran importantes para su atención en salud, mientras que solo un pequeño porcentaje manifestó sentirse confundido o preocupado después de leerlas.⁷ Aunque la práctica de compartir notas ofrece beneficios a los pacientes, esta transparencia puede plantear interrogantes sobre la propiedad de dichas notas.

Propiedad de la historia clínica

Con la adopción de la Carta de Derechos del Paciente (*Patient Bill of Rights*) por parte de la *American Hospital Association* en 1973,¹⁰ se estableció el derecho de los pacientes a acceder a su historia clínica. Sin embargo, el acceso a dicho registro solía ser tan engorroso por parte de las organizaciones de salud que pocos pacientes llegaban a verlo. Como se mencionó, la Ley de Curas exigió que los pacientes tuvieran **acceso electrónico oportuno** a las notas de los médicos y a los resultados de las pruebas. Con este cambio, los pacientes podrían creer que son los “dueños” de la historia, ya que el acceso a ella les ayuda a involucrarse en su atención y a reportar errores de documentación.¹¹ Sin embargo, salvo los pacientes que residen en New Hampshire,¹² no es así; la propiedad de la información recae en el médico o en la organización. Estas entidades tienen requisitos de documentación y obligaciones de custodia, muchas de las cuales se pueden negociar con los pacientes, pero otras no. Aun así, los pacientes tienen un interés claro en lo que se escribe en la historia clínica. El modo en que los médicos equilibran la autonomía y la privacidad del paciente con sus responsabilidades profesionales, sin caer en el paternalismo, sigue siendo complejo. Por ejemplo, si en este caso alguno de los médicos creyera que BG presentaba psicosis con base en sus observaciones, estaría obligado a consignarlo en la historia clínica. No obstante, si BG relatara información sensible, como un trauma infantil no pertinente a la situación clínica actual, entonces podría negociarse con BG

cómo se documenta esa información o si siquiera va a documentarse. Sin la intervención de BG, una nota que indique que el paciente “está afrontando problemas de la infancia” sin dar detalles podría cumplir con los requisitos profesionales de documentación y, al mismo tiempo, respetar la privacidad y la autonomía de BG.

En el ejemplo dado, MM quiere que se modifique la historia clínica de su esposo. Esta solicitud podría convertirse en una autonomía “excesiva” si compromete las obligaciones profesionales del médico. Una vez que un médico firma una nota clínica, esta se convierte en un documento legal. Por lo general, modificar una historia clínica no está permitido legalmente,¹³ especialmente si ello se pudiera considerar como un intento de “encubrir” un error y proteger a los médicos u organizaciones de salud frente a las responsabilidades legales. Existen excepciones poco frecuentes,¹³ como cuando una nota clínica se registra en la historia del paciente equivocado. Sin embargo, la mayoría de las plataformas de historias clínicas permiten que los médicos hagan una “adenda”¹⁴ a su nota clínica firmada. En nuestro caso, debería ser posible que el médico añada una adenda para aclarar la nota, rectificar un error o garantizar que la perspectiva de MM o de BG sea tenida en cuenta.

Perspectivas diferentes y requisitos de documentación

Los pacientes valoran enormemente que su perspectiva se incluya en la historia clínica, incluso cuando difiera de la del médico.¹⁵ Un ejemplo común es cuando un paciente no cree estar psicótico o tener delirios, pero el médico sí lo considera así basado en sus observaciones profesionales. Los médicos están obligados a **documentar sus observaciones profesionales**; sin embargo, también pueden añadir la perspectiva del paciente en la nota. Nuestra experiencia y la investigación¹⁶ sugieren que cuando los pacientes perciben a los médicos como respetuosos e incluyentes de su punto de vista, generalmente aceptan la historia clínica.

No sabemos si las descripciones de la “apariencia física, presentación clínica, síntomas conductuales y experiencias” de BG son exactas desde la perspectiva del médico. Podemos suponer que estas descripciones se perciben como peyorativas y la investigación sugiere que el lenguaje peyorativo o sesgado en una nota puede afectar la percepción de otro médico que la lea.¹⁷ Como ejemplo relacionado, se ha demostrado lo perturbador que resulta para los pacientes ver descripciones ofensivas, como la *obesidad*, en su historia clínica.¹⁸ Resulta difícil imaginar que un médico utilice el término *obesidad mórbida* en una consulta, y sin embargo, las aseguradoras exigen esa formulación para justificar la facturación de un diagnóstico.¹⁹ Cuando se explica a los pacientes que ese lenguaje es un requisito administrativo de facturación, algunos se sienten más tranquilos. Sin embargo, esto no elimina su preocupación de que dicho lenguaje pueda perjudicar su atención. En aras de la no maleficencia, sugerimos que los médicos opten por utilizar —y que las aseguradoras acepten— índice de masa corporal, peso u otro lenguaje alternativo para cumplir los requisitos de facturación. Lo más importante es que, en general, los médicos no deberían escribir algo que sorprenda al paciente.¹⁸ “Escribe lo que dices y di lo que escribes” es el lema para estas situaciones.^{20,21,22}

Los pacientes tienen derecho a la rendición de cuentas, lo que incluye recibir una explicación —en este caso, sobre el lenguaje utilizado para describir a BG en las notas clínicas. Será importante que los médicos y el Departamento de Relaciones con pacientes se reúnan con MM. Deberían reconocer que las preocupaciones de MM son legítimas, incluso si las descripciones de la apariencia, el comportamiento y la

presentación clínica de BG son exactas. En un hospital, hace más de 25 años se adoptó la política de compartir todas las notas de consulta bioética con el paciente y con cualquier familiar o amigo involucrado.^{23,24,25} Esta práctica sigue considerándose controvertida y, sin embargo, compartir la historia clínica —incluso, en ocasiones, borradores de la nota de consulta— generalmente permitió superar divisiones y favoreció mayores alianzas en ese hospital.

Inexactitudes

Los errores en las historias clínicas son frecuentes. Una encuesta amplia mostró que aproximadamente el 20 % de los pacientes encontró errores importantes en su historia clínica, y casi la mitad de ellos percibió esos errores como graves.¹¹ Estos errores van desde aquellos que se pueden corregir fácilmente hasta documentación que potencialmente podría constituir fraude. También sabemos que los médicos utilizan con frecuencia las funciones de copiar y pegar en los registros electrónicos para ayudar a reducir su carga laboral, lo que puede perpetuar los errores.²⁶

En toda consulta bioética es fundamental establecer primero todos los hechos, incluidas las discrepancias sobre ellos, ya que siempre existen perspectivas diferentes. En cuanto a los hechos, sabemos que BG, el paciente, se sometió a un procedimiento durante su hospitalización. Por lo tanto, es probable que este procedimiento se realizara en un servicio médico o quirúrgico. También hay una aseguradora de salud involucrada en beneficios y facturación. Sabemos que MM, el cónyuge del paciente, está molesto por varios aspectos de la historia clínica de BG. No sabemos cuál es la reacción de BG ni si MM actúa como representante en salud de BG o simplemente como defensor. Parece que la confianza se ha roto entre MM y el equipo. Esta desconfianza podría extenderse al personal de Relaciones con pacientes del hospital. Finalmente, MM teme que la historia escrita de BG perjudique la percepción de futuros médicos.

Los médicos y el hospital son fiduciarios que le deben a BG y a su familia un deber de cuidado, haciendo lo mejor posible por ellos. Ya sean las “inexactitudes” en la historia clínica de BG observadas por MM diferencias de percepción, equivocaciones, errores en la atención o evidencias de fraude o negligencia médica, BG y MM tienen derecho a recibir explicaciones y a que se les rinda cuentas. La rendición de cuentas incluye informar a BG y a MM sobre lo que el hospital está haciendo para garantizar que no ocurran inexactitudes en las historias clínicas de futuros pacientes. Por lo tanto, sería preferible que el personal de Relaciones con pacientes del hospital dialogara con MM y BG acerca de cómo se abordaron los errores, en lugar de ignorar sus preocupaciones. El principio esencial en ética es el respeto por las personas. La transparencia en la documentación forma parte de cambiar la dinámica para que los pacientes puedan confiar más en que los médicos tienen interés en su bienestar.

Resumen

Los médicos redactan notas para satisfacer a diversos usuarios, incluidos colegas que los reemplazan temporalmente, compañías de seguros de salud y, ahora, pacientes y familias. Los pacientes y sus familias ciertamente pueden contribuir, influir y mejorar esta documentación, especialmente cuando son considerados como aliados. Los pacientes no deberían restringir ni modificar lo que los médicos escriben cuando la documentación cumple con obligaciones profesionales, salvo en un área de atención “negociable”. Los pacientes tienen derecho de acceso a su historia y a su atención, así como a recibir rendición de cuentas y explicaciones, al tiempo que ofrecen un par de ojos adicionales para detectar errores y equivocaciones y, de este modo, mejorar la

seguridad. Además, las historias clínicas transparentes pueden fortalecer la confianza de los pacientes en los médicos y en las organizaciones de salud y conducir a una mayor participación en su atención.²⁷

Los médicos deberían redactar sus notas clínicas como si el paciente estuviera sentado a su lado leyéndolas. Evitar palabras que transmitan sesgo o juicio, asegurar que las descripciones físicas sean objetivas (p. ej., IMC) e incluir un lenguaje que empodere y motive podría ayudar a prevenir problemas futuros como los planteados por MM.⁷ El lema “Escribe lo que dices y di lo que escribes” no solo es coherente con los principios de beneficencia y no maleficencia, sino que también puede generar una atención más confiable, participativa y productiva.

References

1. Office of the National Coordinator for Health Information Technology, US Department of Health and Human Services. 21st Century Cures Act: interoperability, information blocking, and the ONC Health IT Certification Program. *Fed Regist*. 2020;85(85):25642-25961.
2. Blease C, Salmi L, Rexhepi H, Hägglund M, DesRoches CM. Patients, clinicians and open notes: information blocking as a case of epistemic injustice. *J Med Ethics*. 2021;48(10):785-793.
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(7):461-470.
4. DesRoches CM, Leveille S, Bell SK, et al. The views and experiences of clinicians sharing medical record notes with patients. *JAMA Netw Open*. 2020;3(3):e201753.
5. Rotenstein LS, Torre M, Ramos MA, et al. Prevalence of burnout among physicians: a systematic review. *JAMA*. 2018;320(11):1131-1150.
6. Spencer-Hwang R, Cruz A, Ong MY, et al. Prevalence of burnout among public health professionals: a systematic review. *J Public Health Manag Pract*. 2024;30(3):384-393.
7. Walker J, Leveille S, Bell S, et al. OpenNotes after 7 years: patient experiences with ongoing access to their clinicians' outpatient visit notes. *J Med Internet Res*. 2019;21(5):e13876.
8. DesRoches CM, Salmi L, Dong Z, Blease C. How do older patients with chronic conditions view reading open visit notes? *J Am Geriatr Soc*. 2021;69(12):3497-3506.
9. Salmi L, Dong ZJ, Yuh B, Walker J, DesRoches CM. Open notes in oncology: patient versus oncology clinician views. *Cancer Cell*. 2020;38(6):767-768.
10. The Patient's Bill of Rights AHA. In: Pecorino PA, ed. *Medical Ethics*. City University of New York; 2002. Accessed June 13, 2025. https://www.qcc.cuny.edu/socialSciences/ppecorino/MEDICAL_ETHICS_TEXT/Chapter_6_Patient_Rights/Readings_The%20Patient_Bill_of_Rights.htm
11. Bell SK, Delbanco T, Elmore JG, et al. Frequency and types of patient-reported errors in electronic health record ambulatory care notes. *JAMA Netw Open*. 2020;3(6):e205867.
12. Who owns patient medical records? Calysta EMR blog. Accessed June 13, 2025. <https://calystaemr.com/who-owns-patient-medical-records/>
13. Health Insurance Portability and Accountability Act, Pub L No. 104-191, 110 Stat 1936 (1996).

14. Amendment of Protected Health Information. 45 CFR §164.526 (2025).
15. Gerard M, Fossa A, Folcarelli PH, Walker J, Bell SK. What patients value about reading visit notes: a qualitative inquiry of patient experiences with their health information. *J Med Internet Res*. 2017;19(7):e237.
16. O'Neill S, Chimowitz H, Leveille S, Walker J. Embracing the new age of transparency: mental health patients reading their psychotherapy notes online. *J Ment Health*. 2019;28(5):527-535.
17. Goddu AP, O'Connor KJ, Lanzkron S, et al. Do words matter? Stigmatizing language and the transmission of bias in the medical record. *J Gen Intern Med*. 2018;33(5):685-691.
18. Fernández L, Fossa A, Dong Z, et al. Words matter: what do patients find judgmental or offensive in outpatient notes? *J Gen Intern Med*. 2021;36(9):2571-2578.
19. Centers for Medicare and Medicaid Services. *ICD-10-CM Official Guidelines for Coding and Reporting FY 2025*. Centers for Medicare and Medicaid Services; 2024. Accessed July 29, 2025. <https://www.cms.gov/files/document/fy-2025-icd-10-cm-coding-guidelines.pdf>
20. Lam BD, Dupee D, Gerard M, Bell SK. A patient-centered approach to writing ambulatory visit notes in the Cures Act era. *Appl Clin Inform*. 2023;14(1):199-204.
21. Eng K, Johnston K, Cerda I, Kadakia K, Mosier-Mills A, Vanka A. A patient-centered documentation skills curriculum for preclerkship medical students in an open notes era. *MedEdPORTAL*. 2024;20:11392.
22. Klein JW, Jackson SL, Bell SK, et al. Your patient is now reading your note: opportunities, problems, and prospects. *Am J Med*. 2016;129(10):1018-1021.
23. Childers C, Marron J, Meyer EC, Abel GA. Clinical ethics consultation documentation in the era of open notes. *BMC Med Ethics*. 2023;24(1):27.
24. Mangino DR, Danis M. Sharing ethics consultation notes with patients through online portals. *AMA J Ethics*. 2020;22(9):E784-E791.
25. Open dialogue on mental health with Stephen F. O'Neill, BCD, JD. Open Notes. Accessed June 13, 2025. <https://www.opennotes.org/news/open-dialogue-on-mental-health-with-stephen-f-oneill-bcd-jd/>
26. Sheehy AM, Weissburg DJ, Dean SM. The role of copy-and-paste in the hospital electronic health record. *JAMA Intern Med*. 2014;174(8):1217-1218.
27. Gerard M, Chimowitz H, Fossa A, Bourgeois F, Fernandez L, Bell SK. The importance of visit notes on patient portals for engaging less educated or nonwhite patients: survey study. *J Med Internet Res*. 2018;20(5):e191.

Steve O'Neill, LICSW, JD es director de salud conductual y mental en OpenNotes y profesor asociado en el Centro para Bioética de la Escuela de Medicina de Harvard (Center for Bioethics de Harvard Medical School) en Boston, Massachusetts. Inició el primer programa para abrir las notas de terapia en salud mental directamente a los pacientes en el Centro Médico Beth Israel Deaconess (Beth Israel Deaconess Medical Center) y continúa trabajando a nivel global en la promoción de una mayor transparencia en la atención al paciente.

Catherine M. DesRoches, DrPH, MSc es profesora asociada de medicina en la Escuela de Medicina de Harvard (Harvard Medical School) en Boston, Massachusetts, y especialista en políticas de salud y análisis de datos con experiencia en tendencias

emergentes en la prestación de servicios de salud. Actualmente se desempeña como directora de OpenNotes.

Editor's Note

The case to which this commentary is a response was developed by the editorial staff.

Citation

AMA J Ethics. 2025;27(11):E780-786.

DOI

10.1001/amajethics.2025.780.

Conflict of Interest Disclosure

Dr DesRoches reported receiving financial support from an AI-assist documentation company for a research project. Dr O'Neill reported no conflicts of interest relevant to the content.

The people and events in this case are fictional. Resemblance to real events or to names of people, living or dead, is entirely coincidental. The viewpoints expressed in this article are those of the author(s) and do not necessarily reflect the views and policies of the AMA.