

La difícil medida de la técnica de inhalación

Sr. Director: Hemos leído con interés el artículo de Flor Escriche et al¹ en relación con el manejo de diversos sistemas de inhalación por parte de pacientes asmáticos y creemos oportunas algunas consideraciones. El comentario editorial que lo acompaña señala 2 líneas de investigación de especial interés: la significación clínica de una técnica de inhalación incorrecta, verdadero nudo gordiano en este tipo de investigación (ya se han publicado estudios que asocian la técnica con el volumen espiratorio forzado en el primer segundo²) y la formación en técnicas de inhalación que proporcionen resultados mejores que los actuales, en los que encuentran poca difusión la enseñanza en grupo y la utilización de medios audiovisuales, 2 métodos avalados por estudios aleatorizados^{2,3}.

Existe una tercera línea de investigación cuya misma complejidad la ha hecho hasta ahora poco aparente: la validez de la medida de la técnica de inhalación. Más allá de cuestiones puramente académicas, cuando se pretende describir la magnitud de un problema de salud (su prevalencia) es cuando mayor relevancia cobra la validez de la medida empleada o se corre el riesgo de no saber qué fenómeno es el que se está realmente cuantificando. El principal problema se plantea aquí por la gran variabilidad debida al observador (intraobservador e interobservador) en este tipo de medida. Así, la variabilidad interobservador puede oscilar entre 0,13 y 0,81 (coeficiente de correlación intraclass) en función de la maniobra⁴. A ésta hay que añadir la variabilidad individual (un asmático puede realizar bien varias de las inhalaciones y mal otras a lo largo del día), sobre la que no se dispone de información. La existencia de distintos sistemas de administración tampoco facilita las cosas. Así, la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica ha difundido una normativa sobre utilización de

fármacos inhalados, con procedimientos específicos para cada sistema, aunque compartan elementos comunes⁵.

Hasta la obtención de un método válido y ampliamente aceptado que permita clasificar la técnica de inhalación de un paciente como adecuada o no (incorrecta o no), la categorización de los pacientes respecto a esta variable debería hacerse de forma cuidadosa. Creemos que los estudios futuros deberían incluir varios observadores (al menos 2) que clasificaran al individuo en relación con diversos momentos de evaluación (al menos 2 inhalaciones), como de hecho ya se había descrito en estudios similares realizados en nuestro medio⁶; esto contribuiría además a disminuir el impacto atribuible al hecho de «sentirse evaluado». Sería asimismo deseable que se proporcionara información sobre la concordancia observada entre evaluadores. Finalmente, creemos que, en tanto se disponga de mejores medidas, la evaluación del uso de cada sistema debería respetar la estructura de las maniobras tal como viene recogida en los documentos de consenso, al efecto de garantizar la máxima comparabilidad.

**J.M. Valderas Martínez
y X. Ferrer Menduïña**

Especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria. Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios. Instituto Municipal de Investigación Médica. Centro Peracamps. Instituto Municipal de Asistencia Sanitaria. Barcelona. España.

1. Flor Escriche X, Rodríguez Mas M, Gallago Álvarez L, Álvarez Luque I, Juvanteny Gorgals J, Fraga Martínez MM, et al. ¿Siguen utilizando incorrectamente los inhaladores nuestros pacientes asmáticos? *Aten Primaria* 2003;32:269-75.
2. Lirsac B, Braunstein G. Randomized evaluation of two teaching methods using aerosol dosers. *Rev Mal Respir* 1991;8:559-65.
3. Van der Palen J, Klein JJ, Kerkhoff AH, Van Herwaarden CL, Seydel ER. Evaluation of the long-term effectiveness of three instruction modes for inhaling medicines. *Patient Educ Couns* 1997;32(1 Suppl):87S-95S.
4. Gray SL, Nance AC, Williams DM, Pugh CC. Assessment of interrater and intrarater reliability in the evaluation of metered dose inhaler technique. *Chest* 1994;105:710-4.

5. Giner J, Basualdo LV, Casan P, Hernández C, Macián V, Martínez I, et al. Normativa sobre la utilización de fármacos inhalados. *Arch Bronconeumol* 2000;36:34-43.
6. Madueño Caro AJ, Martín Olmedo PJ, García Martí E, Benítez Rodríguez E. Evaluación del conocimiento teórico-práctico de los sistemas de inhalación en médicos de atención primaria, posgrados en formación y pregrado. *Aten Primaria* 2000;25:91-9.

Intimidad, confidencialidad e historia clínica informatizada: reflexiones tras el caso del Dr. Ángel Ruiz Téllez

Sr. Director: La Administración sanitaria en España ha venido compilando bases de datos centralizadas, reuniendo muchos datos administrativos pero muy poca información clínica propiamente dicha. La historia clínica —entendida como la compilación integral de toda la información clínica de cada paciente— permanecía repartida entre los diversos profesionales con algún protagonismo actual o pasado en su cuidado. Esto era un obstáculo para la continuidad de la asistencia, pero también una barrera inexpugnable a la hora de proteger la intimidad de los pacientes. Pero los datos compilados incluyeron las recetas. Estos datos se cruzaban posteriormente con otros que añadían la composición y las indicaciones de los diversos fármacos. Inmediatamente fui consciente de que ésta era la codiciada base de datos central de todos los problemas de salud de todos los ciudadanos: basta saber quién ha recibido, por ejemplo, insulina, flufenazina o zidovudina¹. Esta información sería usada con propósitos discriminatorios por proveedores de seguros o de servicios sanitarios, una práctica codiciada, legal en algunos países y un futuro plausible en otros como el nuestro, con sistemas públicos de salud fuertes, pero enfrentados a un presu-

Palabras clave: Nebulizadores y vaporizadores. Cumplimiento. Terapéutica.

Palabras clave: Historia clínica informatizada. Confidencialidad. Intimidad. Secreto médico.

puesto eternamente creciente. Las *microarrays* –micromatrices– de ADN pronto estarán generalmente disponibles (¿serán obligatorias para ciertas actividades?) ofreciéndonos algunas certidumbres y un vistazo fiable a nuestro futuro sanitario.

En una base de datos holística, cualquiera puede ser localizado en milisegundos a partir de cualquier *query* (interrogación electrónica), entre todos los ciudadanos de un país. Una capacidad así significaría beneficio garantizado para la banca y las aseguradoras, y podría alcanzar un precio muy elevado en el mercado negro de la información.

La preservación del secreto médico también es básica para el respeto de los otros derechos fundamentales de las personas, como la educación, el trabajo o a ser atendidos cuando uno se hace viejo o cae enfermo. Y no quisiera pensar en esta información en manos de criminales, terroristas o regímenes totalitarios.

Una vez compilada, incluso en un entorno «seguro», tan valiosa información nunca será destruida (copias de seguridad...) y está destinada a sufrir fugas o ser revelada antes o después. Basta que una fuga o difusión ocurra una sola vez para que las consecuencias sean catastróficas e irreversibles y, a diferencia de otros bienes, la intimidad perdida no se puede restituir. No hay sistema inmune a un ataque y los datos se encuentran tan miniaturizados que pueden ocultarse o transferirse fácilmente sin huella, con una tecnología que es ubicua y barata. Un disco duro doméstico de 120 GB tiene espacio para las historias clínicas completas de millones de personas, cabe en el bolsillo y cuesta alrededor de 119 euros. Podría parecer que merece la pena perder la privacidad al lado de las ventajas nunca soñadas de la actual tecnología de la información. La batalla por la intimidad de las historias clínicas informatizadas probablemente esté perdida de antemano, y la sociedad tendrá que recurrir a otros medios para proteger los derechos fundamentales de las personas, amenazados por la benevolencia de sus doctores.

A primeros de 1999 desarrollé un análisis interno² de uno de los sistemas informáticos cuando todavía era un proyecto. Constaté aquel y otros defectos fundamentales y dejé claro a mis superiores que me consideraba moralmente obligado a poner mis

conclusiones en conocimiento de las organizaciones científicas y sociales, aunque no de la prensa. Pese a esto, el tema pronto alcanzó los titulares de la prensa nacional, tanto profesional como general, y me encontré encabezando un movimiento nacional por la protección de la intimidad de los pacientes y la confidencialidad de sus datos médicos. Las organizaciones citadas hicieron patente desde su preocupación hasta su oposición formal frente a este proyecto, y me dieron el apoyo que más tarde vendría a salvar mi vida profesional. Recuerdo haber sido entrevistado para el noticiario principal de la cadena de emisoras de mayor audiencia de España... 2 horas tras la caída de la primera bomba sobre Kosovo. Pronto la prensa sólo tuvo ojos y oídos para aquel acontecimiento sangrante, y las autoridades sanitarias españolas continuaron con su proyecto, únicamente señalado por los Pepitos Grillos de las organizaciones científicas. Pidieron mi cabeza personalidades cuyo nombre aún hoy no me atrevo a desvelar, y me vi sometido a acoso profesional y personal, incluyendo un intento de despido.

Pronto supimos que lo siguiente sería la historia clínica única centralizada, siendo una de éstas el Proyecto Osabide del gobierno autónomo vasco.

Las historias clínicas informatizadas de los pacientes del Dr. Ruiz Téllez iban a incorporarse a la «megabase» de datos de Osabide, fuera de su control. Él hizo pública esta circunstancia y se opuso a tal movimiento, y recientemente se le ha sancionado con la suspensión de empleo y sueldo durante 2 años, bajo la acusación de que tenía intereses en la anterior aplicación informática, en la que había estado involucrado desde planteamientos puramente científicos, sin ningún tipo de contraprestación económica. Yo me encuentro entre quienes piensan que el Dr. Ruiz Téllez actuó así por otras razones.

Me consta que el Dr. Ruiz Téllez es un firme defensor del principio de que los datos médicos pertenecen a los pacientes, y ellos –nosotros, los pacientes– tienen –tenemos– la última palabra acerca de qué se puede hacer con esa información y por quién, y que «los clínicos son los responsables de la seguridad de los datos que entregan para transferencia electrónica o alma-

cenamiento»³. La ley española⁴ permite que las Administraciones públicas puedan informatizar todo tipo de datos sanitarios sin el consentimiento de los pacientes, incluso sin su conocimiento.

No tengo intereses particulares en este tema. Estoy retirado con garantías (a mis 47 años) a causa de una enfermedad neurodegenerativa terminal que se ha llevado mi independencia, me está haciendo luchar con este teclado para escribir este texto con un único y tembloroso dedo, y pronto reclamaré mi vida. Yo no veré este futuro orwelliano, pero mi hija y mi civilización sí, si nosotros, los doctores, seguimos ociosos.

Bancos y aseguradoras tienen el derecho y ya actualmente los medios legales para protegerse de personas que, como yo, intenten conseguir un último beneficio de una circunstancia aterradora y universal. Pero ¿quién nos protegerá a nosotros?

No me encuentro entre los amigos personales del Dr. Ángel Ruiz Téllez, él vive en una ciudad lejana a la mía. De otra manera, podría no ser así.

Como director científico de un software competidor del grupo del Dr. Ruiz Téllez, le conocí desde posiciones antagónicas. Pese a haber sido un éxito científico, nuestro programa fue un fracaso económico porque otras empresas y el software del equipo del Dr. Ruiz se llevaron los contratos finales. Actualmente nuestro sistema está prácticamente muerto.

Confieso que con el paso del tiempo he desarrollado una admiración hacia el Dr. Ruiz Téllez, por su brillantez, su honestidad y la profundidad de sus puntos de vista. Está considerado uno de los expertos en informática de atención primaria más destacados de nuestro país.

C.J. Cristos González

Miembro del Grupo de Informática de la semFYC. Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria. Diplomado en Dirección de Informática. Ex representante de España en el Working Party in Informatics de la WONCA y viceversa. Ex médico general de la Seguridad Social.

1. Gray J, Orr D, Majeed A. Use of read codes in diabetes management in a South London primary care group: implications for establishing disease registers. *BMJ*

2003;326:1130-3. Disponible en: <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/326/7399/1130>

2. Cristos CJ. Análisis del Proyecto TAIR feb 1999. El documento está en el dominio público y se dispone de él en formato html.
3. Kelly G. Patient data, confidentiality, and electronics. *BMJ* 1998;316:718-9. Disponible en: <http://bmj.com/cgi/content/full/316/7133/718>
4. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1999-12-14/pdfs/A43088-43099.pdf>

Respuesta del autor

Sr. Director: He de reconocer que mi primera reacción ha sido de profunda emoción por ver el reconocimiento de uno de los profesionales más íntegros que he tenido la dicha de conocer y admirar, máxime cuando, desde su postración extrema, no ceja en el empeño de pretender un mundo más justo.

Tal vez su aportación sirva para hacer al profesional más consciente del valor de su veto, del valor de su protección al paciente, en defensa de sus intereses de confidencialidad e intimidad, frente a los grandes poderes, políticos, sociales o económicos.

La experiencia de otras sociedades más desarrolladas no es demasiado tranquilizadora, y cuando éstas precisan crear leyes para la protección de datos siempre es tarde, después de que haya aparecido una más que amplia casuística de atropellos previos. La experiencia humana es constante. La consecución de una sociedad con derechos civiles es sólo consecuencia de una larga lucha contra la pertinaz tendencia perversa natural de una parte de la condición humana.

En España se podría haber hecho bien, pues se presentaba una situación idónea: ausencia de desarrollo tecnológico en los años pasados y desarrollo masivo de la informatización sanitaria, en la época posterior a la Directiva Europea 46/95, brillante síntesis de claves de la buena práctica. De poco sirvió, pues se aprobó con posterioridad la LOPD (Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de Pro-

tección de Datos de Carácter Personal) con deleznablez gazapos. Los más notables, la autorización inversa (tus datos los puedo usar yo, mientras tú no digas que no, en vez de al revés) y la trampa-colladero del artículo 7.6 («No obstante lo dispuesto en los apartados anteriores podrán ser objeto de tratamiento los datos de carácter personal [sin consentimiento del paciente] a que se refieren los apartados 2 y 3 [se refiere, entre otros, a datos de salud] de este artículo, cuando dicho tratamiento resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto»), totalmente contradictorio con todo el resto de la ley, en sus artículos 6 («El tratamiento de los datos de carácter personal requerirá el consentimiento inequívoco del afectado») y 7.3 («Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente»), así como con la jurisprudencia, aparentemente inflexible en cuanto a la inexcusable información previa (sentencia 292/2000 del Tribunal Constitucional) al ciudadano a la hora de tratar sus datos. Lo cierto es que el legislador, evidentemente, debió de comprender la necesidad de dejar un resquicio legal —el citado artículo 7.6— para el tratamiento de problemas graves, en los que se ha de conculcar el derecho individual en beneficio del general.

Sabemos de lo que estamos hablando. Hablamos de salud pública. Hablamos de enfermedades de declaración obligatoria. Hablamos de ingresos forzosos a pacientes con patologías graves de la sociedad. Pero no hablamos de que ésta sea la trampilla por la que puedan colarse todas las informaciones y secretos personales y, por ende, profesionales de nuestros pacientes. Sabemos que sólo el 2% de todas las informaciones que se registran en la atención primaria (500.000 transacciones informáticas/20.000 habitan-

tes/año) saldrán de este ámbito alguna vez en la vida, y nunca el 98% restante.

La cuestión es: si no se precisa para la continuidad de la asistencia, si nunca se ha precisado ni se precisará para la gestión sanitaria, ¿para qué se quiere realizar un acopio tan masivo de información?

Podrá engañarse a cualquier lego, al ciudadano, a la prensa contándole las maravillas de que sus secretos dejen de serlo, pero no a un médico.

El motivo de la sanción de 2 años, aplicada desde el 4 de marzo de 2003, y de una contundente campaña de desprestigio, calumnia y persecución por parte de toda la estructura gestora, desde el consejero hasta el coordinador del centro, a 2 profesionales del Centro de Salud Sansomendi de Vitoria, los Dres. Paz Pérez Gortari y Ángel Ruiz Téllez, fue la negativa a trasvasar tanta información secreta a una gran base de datos sin la información previa ni el consentimiento de los pacientes, por mucho que se exigió que los ciudadanos pudieran participar en la decisión. La causa de la sanción: la colocación de un cartel, en la puerta de la consulta, que rezaba: «Estimados pacientes, con motivo del cambio de programa informático, Osakidetza ha traspasado los datos clínicos de todos los pacientes, de este centro de salud, sin su autorización, a una base de datos centralizada fuera del centro. Considero mi deber informarles de que dicho cambio se hace también sin mi autorización, con lo que yo no asumo los perjuicios y molestias que esta medida pueda suponer. Firmado: Dr. Ruiz Téllez».

«Tan dedicados enemigos hacen grandes a los amigos.»

Mi agradecimiento muy encarecido al Dr. Carlos Cristos, el primero en hacernos conscientes de nuestras obligaciones con los derechos del paciente; al Dr. Juan Gervás por su generoso apoyo y movilización internacional; a la OMC, en las figuras de su presidente, el Dr. Guillermo Sierra, y su secretario general, el Dr. Juan José R. Sendín, por su decidido apoyo; al Dr. Ramón Morera y a la Sociedad Catalana de Medicina de Familia, que representa, por su claridad de ideas y valentía; a la Sociedad Canaria de Medicina Familiar y Comunitaria y a la SEMG por su independencia; a los Dres. Rafael de Pablo y Jesús Domínguez

por el apoyo prestado, en defensa de la confidencialidad, por la Plataforma 10 Minutos, y a los siguientes doctores, relacionados con WONCA y CISPCLUB, por su oposición manifiesta a los gestores de Osakidetza por un comportamiento escasamente deontológico: la Dra. Barbara Starfield, personalidad mundial en su defensa por la atención primaria; el Dr. Marc Jamoulle, miembro del Comité Internacional de Clasificación de la WONCA y presidente del Club Francófono de Clasificación, con miembros en todos los países de habla francesa; el Dr. John W. Beasley, pro-

fesor emérito (Department of Family Medicine, University of Wisconsin Medical School, Madison, Wisconsin, EE.UU.); el Dr. John Snaedel, vicepresidente de Iceland Medical Ass; los Dres. Craig Bishop y Francois Menerat; el Dr. Jeremy Hollands (Bridport Medical Center, North Allington, BridPort, Dorset, Reino Unido); el Dr. Terry Cubit Alton (Health Centre Hampshire, Reino Unido); los Dres. Claudio Carosino, Paolo Ferrari, Luigi Gardini, Paolo Mezzadri, Arnaldo Pecchini, Paolo Ronchini y Pio Zantedeschi (Primary Care Busseto, Polesine, Zibello, Parma, Ita-

lia); los doctores de Italia Silvana di Marco (Pescara), Angelo Recusani (Parma), Dario Bonetti (Ferrara), Andrea Stimamiglio (Génova), Maurizio Massarini (Piacenza), Romano Raduano (Udine), Luciani Giacci y Marco Caruso (Chieti), Licia Mantovani y Antonio Venturelli (Módena). Y a todos aquellos profesionales de conciencia libre que han manifestado su deseo de que la informática esté al servicio del ser humano, no al revés.

A. Ruiz Téllez

Médico de familia. Vitoria. Álava. España.
