

VUELO M-111111:

“La información sobre medicamentos y los ciudadanos”

Manuel Amarilla.

Presidente del Foro Iberoamericano Ciudadanos y Salud

manuel.amarilla@foroibercisalud.com



Este viaje recordatorio -número once de esta serie de relatos-, forma parte intensa de mi periplo profesional, al que he dedicado buena parte de los últimos quince años. Por esta razón, y aunque siga aprendiendo, lo quiero contar y compartir con quien quiera escucharlo, porque hay demasiado descubridor-ignorante del tema.

El ciudadano desinformado en general -y muchísimo más en esta materia en particular-, vive ilusamente creyendo que es un asunto que conoce suficientemente, y que tampoco tiene porqué preocuparse, pues las autoridades sanitarias y demás agentes de salud velan por él. ¡Menuda estafa!

El derecho a la información de los ciudadanos es un espejismo en general, pero en salud es peor, ya que no está garantizado totalmente ni en **Suecia** -y eso que tienen tradición desde hace más de dos siglos-. Tampoco lo está en **India**, a pesar de que en este país existe, desde el año 2005, una novedosa y popular **Ley del Derecho a la Información** que, a pesar de los grandes obstáculos, ha supuesto una revolución informativa que arrasa poco a poco los cimientos feudales de la irresponsabilidad (de todo tipo) existente en ese casi-continente durante toda su historia.

Gracias a esa Ley, 1.200 millones de ciudadanos tienen el derecho a solicitar (con pago de tasas mínimas), cualquier información al Gobierno, y que este -de alguna forma- tenga que rendirles cuenta de lo que hace por ellos, imponiendo rígidas multas a los funcionarios burócratas que retengan la información solicitada.

No es que esto haya solucionado el problema perenne de la corrupción burocrática, pero ha supuesto un gran avance en los derechos de la ciudadanía india, que está produciendo un cambio de escenario para los derechos fundamentales de las personas, en especial, de las que nunca han tenido posibilidad de informarse.

En **Europa** -en concreto, en **España**-, en la praxis, no tenemos ni eso. Hay mucha mandanga con el reconocimiento teórico de nuestros Derechos Fundamentales en la Constitución, pues sabido es que estos deben ser reconocidos explícitamente. En realidad, no es suficiente, porque muchos de ellos han tenido que ser conquistados por los ciudadanos en vía judicial, ya fuera en el **Tribunal Constitucional Español** o en el **Tribunal Europeo de Derechos Humanos de Estrasburgo**.

Uno de estos Derechos Fundamentales que cojea fuertemente, en nuestro país y en la **UE**, es el **Derecho a la libertad de expresión e información**, aunque hoy sólo nos ocuparemos de la segunda. Me refiero tanto a la información que tenemos obligación de dar, como a la que tenemos derecho a recibir todos los ciudadanos, según sea el caso. Aunque no lo parezca, la protección de ambos derechos es insuficiente, a pesar de las apariencias y “transparencias auto-satisfactorias” reinantes.

En el campo de las sublimaciones específicas actuales de la ciudadanía, existe -no se sabe muy bien porqué- la de creerse que **la información y el derecho a la salud** están conquistados porque, entre otras zarandajas, tenemos leyes de Autonomía y Derechos de los Pacientes. Vamos ¡que podemos estar contentos!

Se me ocurre pensar, que el motivo debe ser, que todo el que tiene algún poder en el ámbito de la salud nos lo repite intencionada e incesantemente, y como el medicamento -aparentemente- es de gorra, nos lo creemos, aunque de vez en cuando nos eliminen de este mundo por nuestra estúpida actitud. Hay mucha gente ya criando malvas por esta absurda creencia, y más que habrá en el futuro. No hay quien lo pare.

Dentro del campo de la salud, uno de los surcos profundos donde la ciudadanía está más confundida es, precisamente, en el de **la información sobre los medicamentos**.

En general, los ciudadanos tenemos todavía creencias muy tópicas y anticuadas respecto de la salud. En este sentido la que, objetivamente, más daño nos ha hecho -amén de beneficios, de vez en cuando-, ha sido la relación **médico-paciente** tradicionalmente concebida.

Han existido miles de razones para ello: la ignorancia, la comodidad, el poder de quien la ejerce, los intereses de otros muy avisados para que así haya ocurrido y ellos quedar exentos de responsabilidad, etc. El médico, como gurú de la tribu, ha sido el máximo paradigma en salud desde antes de la hechicería hasta hoy. Al médico esto siempre le ha molado. En el fondo le gusta figurar.

Pero este escenario ya no funciona correctamente, por mucho que quieran seguir engañándonos y nosotros lo facilitemos con nuestra pasiva y adocenada actitud de ignorantes consagrados, echándole la culpa de nuestros males al empedrado, como hacen los borrachos cuando tropiezan en la calle.

Nuestras nuevas necesidades de conocimiento nos deben hacer replantearnos esta vieja relación médico-paciente, a través de la información.

Hoy, en este ámbito relacional, surgen con fuerza otros tipos nuevos de información: **la terapéutica, la alimentaria, la bioquímica, la medioambiental, la biotecnológica, así como en genoma humano**, etc., que implican cada vez más a otros profesionales -expertos en ellas-, que deben transmitir y responder también por ello ante los ciudadanos-pacientes.

Las creencias en salud son casi siempre causa de desinformación, pero esto tiene que cambiar en nuestro propio beneficio, apostando por el conocimiento, la seguridad y la eficacia, a través de información.

Por ello todos los agentes, tradicionales o nuevos, deben dar una respuesta a esta realidad de nuestro tiempo, si no quieren quedar relegados al ostracismo más absoluto. Han de replantearse sus actitudes y velar con el máximo rigor por el cumplimiento real de sus funciones.

Hay que crear un nuevo escenario en salud con compartimentos autónomos pero interrelacionados por la información, con otros protagonistas, y con modificaciones de conductas que nos lleven a una relación sanitaria más justa y equilibrada.

Los Estados, los Organismos Nacionales e Internacionales, y quienes se adjudiquen el papel de guardianes o avalistas de la información en salud, tienen que hacer que este fin sea una realidad con todas las garantías jurídicas al alcance de los ciudadanos, y no como hasta ahora, que se cometen grandes fechorías -no saludables precisamente- y se va todo el personal de rositas.

Todos estos personajes -torticeros en ocasiones- descritos anteriormente, y otros no mencionados aún, nos han hecho creer que la información -en general, y en salud, en particular-, se basa en el hecho de que, normalmente, no hay intención

de engañar, y esto no es así, pues saben que, aunque metan la gamba, la ineficacia de la normativa y la inoperancia del sistema judicial les eximirán de culpa.

Ejemplos en la historia de la humanidad hay para aburrir, pero como no lo pretendemos, sólo citaremos algunos recientes de carácter memorable, aunque no precisamente satisfactorios en ningún sentido.

Todo el mundo recuerda -o debería- la **Guerra de Irak** y las superpetrolas malditas que nos llevaron a ella; el **Exxon Valdez** (que destrozó **Alaska**), el **Prestige** (lo mismo en la costa gallega); **Bhopal** y la fábrica norteamericana de gas que al explotar mató a más de 100.000 ciudadanos indios y "todo el mundo tan a gustito", y **BP** y lo del **Golfo de México** "aniquilaito", el verano pasado.

En concreto, en el mundo sanitario, los asuntitos-timo de las diferentes estafas de la **Gripe** en sus diferentes modalidades: **Gripe Aviar**, **Gripe A** y sus vacunas, con negocios millonarios para los de siempre; **las Vacas Locas...** en fin, para no cansar acortaremos según lo prometido.

Respecto de los medicamentos y de la información terapéutica el asunto es para hacérselo mirar -como se dice modernamente-, pues han sido numerosos los casos de manipulación y de ocultación grave de efectos adversos, como **Lipobay**, **dializadores de Baxter**, **Redux**, **Agreal**, **Seroxat**, **Vioxx**, **Celebrex**, **Vacuna del Virus del Papiloma Humano**. En todos saltaron las alarmas sanitarias -como casi siempre- después de conocerse la gravedad de los efectos adversos, y algunos originaron muchas muertes sin que nadie responda por ello.

Los médicos, ante estos graves hechos, se inhiben pensando "si dicen algo...es problema de la industria que los pone en el mercado, y de las autoridades sanitarias que los han aprobado". Ahora bien ellos han prescrito y avalado, tanto el fármaco como su información.

Por esta y otras muchas razones, la relación médico-paciente, tal como está concebida, por su irrealidad e intereses oscuros y ocultos -en ocasiones-, empieza a adquirir la categoría de problema social de nuestro tiempo.

El médico actual no puede seguir siendo el principal agente de transmisión de una información plural en salud, que el mismo desconoce pero que avala con su "inhibición exculpatoria", y produce graves daños a los ciudadanos. Debería reflexionar sobre que ni la ignorancia de la Ley ni la omisión eximen de responsabilidad jurídica. Por ello el médico debe dejar de ser el único garante de la información terapéutica, como establecen aún las leyes de información al paciente.

Es necesario que exista un nuevo consenso entre todos, para el replanteamiento de las verdaderas funciones de cada agente respecto de la información avalada y transmitida al ciudadano-paciente, para posibilitar, realmente, que éste pueda decidir con libertad sobre los tratamientos, pero no echarle la culpa a los demás, si no lo hace.

En muchas ocasiones los ciudadanos -todos nosotros- también somos como los borrachos, y esto también debe acabarse. Estamos muy mal en educación para la salud, pues la mayoría "no está ni en primero de Kinder" (bachillerato, para los no instruidos en el inglés), como decía **Mario Moreno "Cantinflas"**.

Debemos crear una nueva teoría y praxis de la sociedad de la información en salud (veraz, actualizada y adecuada), con desarrollos legislativos más eficaces para todos.

Hace más de diez años (1999) dije que: "**la información terapéutica** es aquella que originaba la industria farmacéutica, supervisada por las autoridades sanitarias, utilizada por el médico mediante la prescripción o el farmacéutico con el consejo idóneo, en el ámbito del tratamiento con fármacos".

Afortunadamente se ha avanzado mucho, y lo van diciendo también las sentencias judiciales, nacionales e internacionales, que van abriendo el camino aunque a muchos no les guste la judicialización. Quizás por nuestra pasividad no haya otra manera.

En la actualidad existen agencias de medicamentos de forma rutinaria en la mayoría de los países desarrollados. La Atención Farmacéutica (AF) empieza a andar, y otros profesionales sanitarios emergen en esta materia de la información y el consentimiento terapéutico, que nada tiene que ver con el consentimiento informado actual.

De todas formas, no conviene engañarnos, quedan muchas barreras y privilegios que derribar de todo tipo, y a los ciudadanos no nos va a regalar nadie nada.

El **Derecho a la información terapéutica** es un derecho aún no regulado de forma autónoma al derecho a la información clínica -en ningún lugar del mundo-, a pesar de las leyes de información al paciente. El médico sigue siendo el Rey de toda la información que llaman **sanitaria** para no entrar a regular el temita y solucionarlo.

El legislador (llámese Nacional, Autonómico e Internacional) no tiene huevos, y quizás -y sin quizás- no quiere enfrentarse con los colectivos médicos por esta "sonsera" (tontería o minucia). Aparenta defender los intereses en salud de los pacientes sin disminuir en absoluto los privilegios inmemoriales de los galenos.

En base a este achique legislativo-gallinero por el producto, el huevo sigue siendo del médico hasta que los ciudadanos nos cansemos de la situación, como está pasando -en otro orden de cosas- con los **Sátrapas del Norte de África**, que van a caer todos, la única duda es si con ayuda de los yanquis o sin ella. Lo que sí está claro es que **Trini** no va a tener nada qué ver.

La industria farmacéutica está muy bien protegida con las leyes de consumidores, donde sus lobbys han conseguido colar las leyes de productos defectuosos -que se fabricaron en su día a su medida, corte y confección- para ningunear su responsabilidad legal. Y las agencias de medicamentos hacen el "**Don Tancredo**".

A nivel europeo la industria ha conseguido que el **Parlamento de la Unión** les permita que los pacientes puedan recibir información directa de sus medicamentos de prescripción en determinados supuestos, pero ellos lo que quieren hacer es publicidad sin responsabilidad legal. Lo mismo de siempre pero a lo bruto. La palabra definitiva está en manos del **Consejo** que dirá lo pertinente y los Estados que lo harán suyo o no.

Curiosamente los médicos y muchas agencias de medicamentos se oponen a dicha "información" directa al paciente, pero creo que es más por conservar sus privilegios, los primeros, y para que todo siga igual, las segundas.

Vamos a tener que luchar mucho, pues la verdadera información terapéutica con responsabilidad legal que proteja a los ciudadanos, está aún muy lejos, y más lo estará si seguimos "amorcillaos" con nuestras actitudes y creencias. Los jueces y los fiscales tampoco son **Di Stefano** en esto. Muchos piensan que "to er mundo e gueno", y así tienen menos que trabajar, con lo mal que está la Justicia.

Vaya pena "no hay ná que esté bien". Qué mundo más falso estamos creando también con el medicamento". No tenemos cauces reales de participación y eso que ahora hasta **Bernat Soria** -en su **Informe** patrocinado por **Abbot**-, está de acuerdo en lo de la información directa al paciente. Algunos llevamos años pegando tiros en la INFORMACIÓN TERAPEÚTICA DIRECTA A LOS CIUDADANOS, pero estos ya han visto el tesoro. Abróchense los cinturones, vamos a tomar tierra...y a tragar mucha, así que ¡no te rindas! como decía el poema de **Mario Benedetti**.

22/02/2011