

FUNDACIÓ

VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Memòria 2008

Memòria 2008

01

Presentació

02

La Fundació: Objectius i Patronat

03

Activitats

X Aniversari de la Fundació

Interrogants ètics:

-L' Educació afectiva-sexual

-Què cal fer amb els agressors sexuals
reincidents?

Jornada: Llistes d'espera. Ho podem fer millor?

II Cicle de conferències Josep Egozcue

Recull de premsa

04

Col·laboracions

Curs Avançat de Gestió Privada
d'Infraestructures

7th European Conference on Health Economics

05

Premis

Premis d'investigació sobre Bioètica

Jurat

X Premi d'Investigació sobre Bioètica

IX Premi a una Obra Periodística

Projectes de recerca finalitzats

06

Publicacions

Ethics of Medical Communication

Health information and the active participation
of users

Aproximación al problema de la competencia
del enfermo

Consentimiento informado y diversidad
cultural

07

Pàgina web i cercador Bionethics

08

Agenda 2009

01
MEMÒRIA 2008

Presentació

El 2008 hem celebrat els deu primers anys de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. En l'acte organitzat per commemorar l'aniversari, tant Víctor Grífols com jo mateixa vàrem recordar que la Fundació es va constituir amb la finalitat d'impulsar la reflexió ètica, un objectiu que s'ha vist recollit en el conjunt d'activitats, publicacions i altres iniciatives que s'han vingut organitzant durant aquests anys i que s'han concretat en l'estudi i la difusió de la bioètica.

Una ullada a tota la documentació produïda en aquests deu anys dona fe que hem fet un esforç per abordar una gran majoria dels temes que avui preocupen a la ciutadania i que estan relacionats sobretot amb la pràctica clínica, però també amb la investigació biomèdica, l'organització hospitalària o les funcions de la indústria farmacèutica. Gràcies a les beques i als premis que la Fundació ha anat concedint, ens hem donat a conèixer en tots aquells àmbits i centres –d'Espanya i d'Amèrica Llatina– on hi ha interès i curiositat per investigar en bioètica. Avui la Fundació és un dels centres de referència on van a buscar informació i suport totes aquelles persones que comparteixen amb nosaltres la inquietud per l'aplicació pràctica dels valors i principis ètics que en teoria subscriuim perquè són la base de l'organització democràtica, la convivència i les polítiques justes.

Aquest any la Fundació ha posat en marxa una nova activitat que hem anomenat "Interrogants ètics". La intenció és organitzar una discussió sobre un tema d'actualitat entre un grup reduït d'experts en la matèria. La primera de les qüestions tractades ha estat "L'educació

afectiva-sexual”, un problema que sorgeix cada cop que es planteja, com és el cas en aquest moment, la reforma legal de l'avortament. El segon grup de discussió s'ha plantejat “Què fer amb els agressors sexuals reincidents?”, a propòsit de la polèmica derivada de la proposta d'introduir la castració química com a mesura de prevenció d'agressions futures. No vull deixar d'esmentar que, com a professor convidat a les II Conferències Josep Egozcue, hem comptat amb la presència d'una de les persones més reconegudes en el món de la bioètica, el Dr. Eric Cassell, que va donar tres conferències magistrals al voltant del tema de l'autonomia de la persona malalta.

Totes les activitats esmentades, així com les recerques realitzades amb ajuts de la Fundació, són recollides i publicades en la nostra pàgina web, la qual segueix oferint un buscador en bioètica (Bionethics), així com links amb altres dominis amb interessos i actuacions similars als nostres.

Gràcies al suport de **Grifols**, dels nostres patrons i de totes les persones que ens coneixen, segueixen el que fem i col·laboren directament amb nosaltres, la Fundació ha pogut anar portant a terme els objectius que fa deu anys la van constituir i que esperem continuar i millorar en els propers deu anys.

Victòria Camps
Presidenta

Presentació



02

MEMÒRIA 2008

La Fundació

Objectius i Patronat

La Fundació Víctor Grífols i Lucas té com a finalitat promoure l'estudi i el desenvolupament de la bioètica en el món de la salut humana i de la indústria farmacèutica.

Constituïda el 1998, sota els auspicis de Grifols, holding dedicat al sector farmacèutic-hospitalari, la Fundació és un òrgan independent que dedica recursos per a la investigació dels problemes ètics que es plantegen entre els diversos col·lectius que treballen en el camp de la salut.

Els objectius de la Fundació són els següents:

1. Impulsar l'estudi en àrees específiques de la bioètica a través de la concessió de beques i premis.
2. Organitzar conferències i seminaris que divulguin i aprofundeixin en les qüestions ètiques que constantment plantegen les ciències de la vida o de la salut.
3. Elaborar publicacions que divulguin els treballs de la Fundació.
4. Estar oberta a totes aquelles activitats que ajudin a aprofundir en l'ètica de la vida.



Patronat

Presidenta: Victòria Camps
Catedràtica de Filosofia Moral de la Universitat Autònoma de Barcelona

Vicepresident: Marc Antoni Broggi
Metge cirurgià i President de la Societat Catalana de Bioètica

Tresorer: Manuel Canivell
Metge i exgerent científic de Grifols, S.A.

Vocals:
Francesc Abel
President del Patronat de l'Institut Borja de Bioètica

Neal Ball
Fundador i President Honorari de l'American Refugee Committee i membre del Comitè americà de la UNICEF

Ramon Bayés
Catedràtic de Psicologia Bàsica i Professor Emèrit de la Universitat Autònoma de Barcelona

Montserrat Busquets

Professora del Departament d'Infermeria i Medicina Fonamental i Mèdico-quirúrgica de l'Escola de Infermeria de la Universitat de Barcelona

Xavier Carné

Cap del Servei de Farmacologia Clínica de l'Hospital Clínic de Barcelona

Vladimir de Semir

Professor i Director de l'Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona

Guillem López i Casasnovas

Catedràtic d'Economia de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona

Encarna Roca

Catedràtica de Dret Civil de la Universitat de Barcelona

Anna Veiga

Directora del Banc de Línies Cel·lulars del Centre de Medicina Regenerativa de Barcelona i directora científica del Servei de Medicina de la Reproducció de l'Institut Universitari Dexeus

03

MEMÒRIA 2008

Activitats

X Aniversari de la Fundació

Durant el 2008 la Fundació ha impulsat diversos actes i activitats amb l'objectiu de generar debat i reflexió sobre aspectes relacionats amb la bioètica.

Aquest any la Fundació va celebrar el seu desè aniversari. En aquests primers deu anys de trajectòria s'ha consolidat com un dels principals espais de debat sobre la adequada combinació entre els coneixements biològics i els valors humans. Mitjançant l'organització de jornades, debats, conferències i seminaris s'ha aprofundit en diverses qüestions ètiques, s'han divulgat publicacions científiques sobre els temes tractats i s'ha impulsat la recerca mitjançant les beques i els premis de la Fundació.

Totes aquestes activitats han comptat amb la participació de destacats experts en el camp de la bioètica i en d'altres especialitats relacionades com la medicina, el dret, la filosofia o la psicologia, entre d'altres.

La seu de la Fundació està situada a l'edifici més emblemàtic de Grífols on aquest any, coincidint amb el desè aniversari, s'hi va inaugurar el nou Museu Grífols. Per commemorar aquesta data, es va celebrar un sopar que va comptar amb l'assistència de Joan Clos, Ministre



d'Indústria, Comerç i Turisme. El ministre Joan Clos i la presidenta de la Fundació, Victòria Camps, van ser els encarregats d'inaugurar el Museu.

Interrogants ètics

La Fundació ha impulsat aquest any una nova activitat: els interrogants ètics. Es tracta d'una iniciativa que té com a objectiu reunir a diferents experts per tal de discutir sobre un tema d'actualitat relacionat amb la bioètica i generar opinió. És una activitat limitada als experts convidats al debat, però les idees exposades i les conclusions, apareixen editades en forma de publicació i, per tant, són també accessibles a tots els interessats en la matèria.

L'Educació afectiva-sexual

El primer interrogant ètic es va dedicar a l'Educació afectiva-sexual. La sessió va tenir lloc el 14 de maig. Entre d'altres aspectes es va tractar la identitat sexual, la situació actual de l'educació i quan i com cal fer-la.



La jornada va estar coordinada per Rosa Ros, directora del Centre Jove d'Anticoncepció i Sexualitat (CJAS).

A la sessió hi van intervenir:

- Victòria Camps. Catedràtica de filosofia moral i presidenta de la Fundació.
- Quim Cabra. Pedagóg i professor de secundària.
- Enriqueta Díaz. Professora de l'Institut d'Educació Secundària Arnau Cadell de Sant Cugat del Vallès.
- Sílvia Egea. Psicòloga clínica.
- Isabel Ferré. Metgessa.
- Carme Garcia. Professora de l'Institut d'Educació Secundària Menéndez Pidal.
- Sílvia López. Psicòloga dels Serveis d'atenció en salut sexual i reproductiva de l'Institut Català de la Salut.
- Maria Rosa Ribas. Infermera i escriptora.
- Pilar Serón. Psicòloga clínica.

Què cal fer amb els agressors sexuals reincidents?

El segon interrogant ètic plantejat va centrar-se en què cal fer amb els agressors sexuals reincidents. La sessió, coordinada per Enrique Echeburúa, catedràtic de Psicologia Clínica de la Universitat del País Basc, es va celebrar el passat 29 de setembre.

Hi participaren:

- Victòria Camps. Catedràtica de filosofia moral i presidenta de la Fundació.
- Mercedes García Arán. Catedràtica de Dret Penal de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- José María Mena. Ex fiscal en cap del Tribunal Superior de Justícia de Catalunya.
- Joan Carles Navarro. Director del Centre penitenciari de Can Brians.
- Santiago Redondo Illescas. Professor Titular de Psicologia i de Criminologia de la Facultat de Psicologia de la Universitat de Barcelona.



Jornada: Llistes d'espera. Ho podem fer millor?

Una altra de les activitats organitzades enguany per la Fundació ha estat la jornada “Llistes d'espera: Ho podem fer millor?”. La jornada es va celebrar el passat 6 de juny a l'Institut d'Educació Contínua de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona amb l'objectiu de debatre sobre un dels grans problemes de l'assistència sanitària.

L'acte va estar coordinat per Marc Antoni Broggi, vicepresident de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, i Àngel Puyol, professor d'ètica de la Universitat Autònoma de Barcelona i va comptar amb l'assistència de més de 80 professionals mèdics. A la jornada també hi va participar Marisol Rodríguez, professora d'Economia de la Salut de la Universitat de Barcelona, Juan del Llano, director de la Fundación Gaspar Casal, Ramon Bayés, professor emèrit de la UAB i membre del patronat de la Fundació, i Mireia Espallargues, Sudbirectora de l'Àrea de Qualitat de l'Atenció Sanitària de l'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques.



II Cicle de conferències Josep Egozcue

Aquest any s'ha celebrat la segona edició de les Conferències Josep Egozcue. L'objectiu d'aquest cicle és convidar a una personalitat experta en bioètica perquè imparteixi unes xerrades sobre alguna qüestió d'actualitat. En aquesta edició les conferències van ser a càrrec del Dr. Eric Cassell, professor de Salut Pública a la Facultat de Medicina de la Universitat de Cornell i membre del Hastings Center de Nova York.

Eric Cassell és una de les persones que més ha contribuït al desenvolupament i la difusió de la bioètica. Les seves conferències, celebrades el 28 i 29 d'octubre, van aconseguir aplegar més de 250 assistents cada dia.

El Dr. Cassell va dedicar les seves ponències a desenvolupar els següents interrogants:

- Què és una persona?
- Quins canvis provoca la malaltia en la condició de persona?
- Què és l'autonomia en una persona malalta?



Recull de premsa

10 DIARIO MEDICO



Eric Cassell, profesor emérito de la Cornell University.
BIOÉTICA. SEGÚN EL EXPERTO ERIC CASSELL.

La formación es la mejor arma para afrontar los dilemas éticos en paliativos

La mayoría de los dilemas bioéticos que se presentan en las fases terminales de los pacientes con enfermedades crónicas podrían resolverse e incluso evitarse por medio de la formación específica de los profesionales, según Eric Cassell, médico del The New York Presbyterian Hospital y profesor emérito de la Facultad de Medicina de la Cornell University.

Durante su participación en el ciclo de conferencias José Egusquas organizado en Barcelona por la Fundación Víctor Grífols i Lucas, Cassell ha destacado la necesidad de retocar el currículo la carrera de Medicina para entrar a los estudiantes en las habilidades sociales y que sean capaces de observar y escuchar las preocupaciones, los valores y las prioridades de los pacientes. No se trata de una cuestión del tiempo del que disponen para las vistas médicas, sino más bien de un modelo conceptual de la forma en la que se aborda a los pacientes y sus enfermedades.

Para él, hasta ahora la bioética ha actuado como si un enfermo fuera esencialmente una persona normal con una enfermedad añadida; "sin embargo, esta perspectiva no es ni realista ni cierta. Una enfermedad grave provoca cambios en la forma en que las personas se perciben a sí mismas y en cómo ven el mundo que les rodea".

En su opinión, aunque el concepto de la Medicina ha evolucionado y se centra en el paciente con sus particularidades, en la práctica aún se sigue tratando a la enfermedad como un objeto común. De ahí su interés por la declaración de "persona", que de-

be incluir un cuerpo, la relación con ese cuerpo, la vida familiar, social, interior, entre otras muchas cosas.

La enfermedad tiene un efecto muy importante en la capacidad de las personas para tomar decisiones. En especial, en el caso de los cuidados paliativos, es sumamente importante considerar los factores personales que rodean a cada paciente y conocer sus prioridades para poder determinar las pautas a seguir en cada momento. A su juicio, son estos valores sobre los que se cimienta la autonomía tanto en la salud como en la enfermedad. "El ejercicio de la autonomía es fundamental"

La autonomía debe cimentarse sobre los factores personales que rodean a cada paciente, sus valores y lo que para él es importante

para vivir como una persona independiente. En la enfermedad, la independencia exige la participación de otros, especialmente del médico."

Premios de Bioética
Este año la Fundación ha otorgado los premios de bioética a Antonio Casado de Rocha, investigador del departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social de la Universidad del País Vasco-Euzkadi Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU), por su obra *Bioética para leyes. Una introducción a la ética sistémica* y al equipo del programa 30 Minuts de TV3, dirigido por Joan Salvat y Carles Guàrdia por su reportaje "Un bebé para salvar a los hijos".

NORMATIVA

ÉTICA SE VIVE COMO UNA TRABA BUROCRÁTICA POR EL PROFESIONAL

"El CI no ha entrado en la mentalidad del médico"

Según Francesc Abel i Fabre, presidente del Instituto Borja de Bioética, el consentimiento informado (CI) no ha entrado todavía en la mentalidad de los profesionales médicos, que lo ven como una imposición legal.

Francesc Abel i Fabre, doctor en Medicina y presidente del Instituto Borja de Bioética, cree que el consentimiento informado (CI) no ha entrado todavía en la mentalidad de los médicos y se vive como una traba burocrática o imposición legal, cuya bondad y uso correcto no ha llegado al a conciencia de los profesionales de la medicina, como posibilidad de establecer puentes de comunicación y reflexión conjunta con los pacientes. El bioético ha hecho esta reflexión en la Jornada de Investigación en Bioética, celebrada ayer en la Universidad Rey Juan Carlos, de Madrid.

En su opinión, para algunos sigue imperando el criterio "de todo para los pacientes pero sin los pacientes". Probablemente llegará el día en que la masa crítica de los profesionales de la medicina descubrirán la rentabilidad de informar, frente a la pobreza de recolectar firmas de consentimientos desanimados, peses a llamarse CI".

El ponente citó el libro del bioético Diego Gracia *Ocho tesis sobre consentimiento informado* en el que se pone de manifiesto que el



Francesc Abel i Fabre, presidente del Instituto Borja de Bioética.

CI "es un principio ajeno a la tradición médica, que ha desconocido este principio a lo largo de su historia".

Abel i Fabre cree además, que es necesario entrar a fondo en el diálogo ciencia-religión "para encontrar el justo medio entre el llamado por Pietro Prati esma tornizado y el fundamentalismo excluyente", y de-tacó el

papel que juega el CI en el diálogo entre el derecho y la ciencia. Por último, afirmó que el diálogo bioético puede ayudarnos con tal de que seamos capaces de escuchar atentamente lo que otros piensan. "Es posible que las dudas sin condenar ni encubrir a nadie que debienda puntos de vista distantes".

BERNAT SÓRIA APUESTA POR POTENCIAR LA

"La investigación es el motor del desarrollo del ciudadano"

El ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, intentó a potenciar la investigación "porque el I+D+i es motor del desarrollo económico y tecnológico, del progreso social y el desarrollo de los ciudadanos".

Por eso, los objetivos deben ser trasladar los resultados a los pacientes de una forma rápida y segura, situar la investigación en una posición similar a la del desarrollo económico español, establecer la investigación como un pilar del Sistema Nacional de Salud y desarrollar la transferencia de tecnología.

Para ello, según el ministro, "hay que contar con los investigadores, la industria, los profesionales y las insti-

tuciones, es decir el Gobierno de España, las comunidades autónomas, las universidades y las fundaciones". Además, según Soria, "se necesita voluntad política, un marco legal adecuado, organización, recursos económicos, investigadores cualificados y criterios de investigación".

Elogios a la ley

El ministro de Sanidad elogió la Ley 14/2007, de Investigación Biomédica, que, a su juicio, "es el marco indispensable para facilitar el desarrollo de investigación biomédica en España". Además, "sienta las bases jurídicas para impulsar la investigación biomédica de calidad y competitiva en su entorno



Bernat Soria

europen, con las mayores garantías éticas y de seguridad a los ciudadanos".

Por último, destacó que la biotecnología crece en España en un 17 por ciento más rápido que la media de la Unión Europea y un diez por ciento más que en Estados Unidos. En este sentido, afirmó que más de 320.000 pacientes son tratados con fármacos biotecnológicos.

Viernes, 31 de octubre de 2008

REINO UNIDO

Los médicos creen que las disculpas reducen las demandas

Más del 90 por ciento de los médicos británicos creen que los pacientes son menos propensos a denunciar una negligencia si reciben una disculpa y una explicación del error, de acuerdo con una encuesta realizada por la Sociedad de Protección Médica del Reino Unido, que publica *Medicalnewstoday*. Además, nueve de cada diez médicos creen que los pacientes están más dispuestos a quejarse ahora que hace unos años y más del 55 por ciento consideran que lo que les motiva es simplemente el deseo de recibir una disculpa y una explicación.

Stephanie Brown, directora de comunicación de la sociedad encargada de la encuesta, cree que "desde hace tiempo los profesionales son invitados a ser abiertos con los pacientes y a hablar con naturalidad de sus errores". Por eso, "apoyamos las iniciativas que promueven la transparencia. Nuestras razones para abogar por esta relación entre médico y paciente son múltiples y van en el sentido de que pueden prevenir el crecimiento de las quejas formales".

Relación cerrada

No obstante, la mayor parte de los médicos son todavía incapaces de ser abiertos con los pacientes y esto es un problema. "Sabemos que aún existe miedo extendido entre los profesionales ante la idea de enfrentarse a medidas disciplinarias. Sería mucho mejor, desde nuestro punto de vista, si esta cultura de la culpa se redujera y los médicos se sintieran con más autonomía y privacidad a la hora de revelar un error". Brown cree que esta cultura de la culpa ha perpetuado el secretismo y hace que los profesionales se cubran. "Esto provoca que muchos profesionales no solamente no quieran admitir sus errores, sino que incluso se nieguen a disculparlos con sus colegas".

16 / EL PAÍS • SALUD

Sábado 10 de enero de 2009

Convivir
Entrevista

Para cambiar la medicina hay que cambiar muchas cosas, empezando por los estudiantes. Tras una dilatada carrera como médico, bioético y profesor de Medicina, Eric J. Cassell encara en el tramo final de su vida uno de los proyectos más ambiciosos: reformar los estudios de Medicina para convertirlos en un motor de evolución de la práctica asistencial.

Eric J. Cassell

“Si un médico no tiene tiempo para cuidarte bien, en poco tiempo dejará de querer cuidarte”

MILAGROS PÉREZ OLIVA

Desde la perspectiva que le da su dilatada e intensa experiencia como médico y profesor, Eric J. Cassell enfrenta los retos que hoy tiene el ejercicio de la medicina y no es complaciente. Su espíritu crítico sobrevive a la jubilación forzosa y sigue siendo un motor de reflexión y de cambio. Miembro del prestigioso Hastings Center, médico del New York-Medical Presbyterian Hospital y profesor emérito de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cornell, tiene ahora entre manos un proyecto muy ambicioso: reformar los planes de estudio de Medicina de la Universidad McGill de Montreal (Canadá). Sobre ello habló recientemente en Barcelona, en el ciclo de conferencias sobre bioética, Josep Egozcue que organiza la Fundación Víctor Grífols. Con aspecto de sabio despiadado, el profesor Cassell asienta su largo magisterio en una práctica a ras de tierra que considera la relación con el paciente el núcleo de la buena medicina.

Pregunta. El concepto de enfermedad ha cambiado mucho desde que en 1958 el Informe Belmont sentó los principios de la bioética y las bases para una buena relación entre el médico y el paciente. ¿Qué cambios le parecen más relevantes?

Respuesta. Entonces una persona sabía que estaba enferma porque se encontraba mal o tenía síntomas. Ese conocimiento popular de la enfermedad ha desaparecido. Ahora es una radiografía, un análisis o cualquier otra prueba las que dicen si una persona está enferma, independientemente de cómo se sienta. Hemos evolucionado hacia un entendimiento de la enfermedad mucho más técnico. La tecnología tiene cosas muy buenas, pero cuando empieza a sustituir el juicio humano y lo que para una persona significa sentirse enfermo, entonces ese cambio ya no es tan bueno. Y tampoco es útil. El nuevo concepto de enfermedad, que se separa de la persona enferma y se orienta a la tecnología, no es tan bueno.

P. No hace mucho el enfermo era para el médico un paciente antes que una persona. Ahora ha adquirido la categoría de ciudadano con derechos, pero se tiende a olvidar su condición de paciente, que es alguien que está en situación de vulnerabilidad. ¿No habría buscar un nuevo equilibrio?

R. ¡Ojalá! Cuando algo nos parece maravilloso, como el uso de la tecnología, tendemos a aplicarlo con tanto entusiasmo que con frecuencia caemos demasiado lejos. Luego tenemos que retroceder. Creo que ahora, para avanzar, hemos de intentar cambiar lo mejor de lo que hemos abandonado con lo mejor de lo nuevo. Y creo que eso está empezando a ocurrir.

P. ¿En qué sentido?

R. Ahora se habla mucho de la medicina centrada en el paciente. Desgraciadamente, sólo se habla. En realidad, no se lleva a la práctica porque

nadie sabe cómo empezar a hacerlo. Eso ocurre con frecuencia: primero cambian los planteamientos y sólo cuando las nuevas ideas se han interiorizado puede empezar el cambio. El problema es que el cambio lleva mucho tiempo. Aún así, las ideas están penetrando ya; ahora, cuando un paciente va a un hospital y no se siente bien tratado, se enfada y protesta. Ya no admite cosas que antes aceptaba con resignación.

P. Antes aceptaba también más fácilmente un mal pronóstico, seguramente porque creía que su suerte dependía del azar o de Dios. Pero ahora, con la mitificación de la medicina tecnológica, no admite fácilmente el fracaso, ni la idea de que ha de morir.

R. Quizá, como humanos, sea bueno que luchemos siempre contra todas las cosas que nos parecen malas. El problema viene cuando es el médico el que no acepta el fracaso, la muerte. Creo que la promesa que ha llevado a ese planteamiento de los pacientes, la promesa de que la medicina resolverá todos sus problemas, proviene de la propia medicina. Y es cierto que hoy la medicina puede hacer cosas maravillosas, pero si el éxito se contempla únicamente en términos de vida o muerte, nunca será satisfactorio.

P. Tarde o temprano fracasará, puesto que hemos de morir...

R. Claro. Por eso es un mal planteamiento. Antes, cuando se consideraba que ya no había curación, el enfermo quedaba como conquistado por la enfermedad. Pero aun cuando ya no es posible curar, se puede hacer mucho: si la medicina te permite hacer las cosas que para ti son importantes en ese momento, aunque no te cure, eso es un éxito. Incluso una persona que está agonizando puede mejorar. No es que yo vaya a morir; moriré, pero hay una gran diferencia entre morir bien, con la familia oxigenada de la mano, a morir solo, rodeado de tecnología, consumido por la enfermedad.

P. El escritor David Rieff ha escrito un libro sobre la muerte de su madre, Susan Sontag, en el que explica que ella nunca aceptó que iba a morir y murió de la peor forma posible. Fue un proceso tan devastador que el hijo se declaró hoy “superviviente” de la muerte de su madre, ¿qué opina?

R. Susan Sontag era una escritora genial, muy inteligente, y se ganaba la vida con metáforas, porque escribir significa usar metáforas. Pero cuando le dijeron que sufría cáncer, quiso zafarse de las metáforas, y cuando se le aproximaba la muerte, también quería zafarse de ella. Era una mujer muy inteligente, pero no muy sabia, la verdad. Y seguramente también debió de ser una madre muy difícil.

P. Su hijo confiesa tener ahora un gran sentimiento de culpa.

R. Como si hubiera hecho algo malo, algo así como “de haber sido mejor hijo, ella hubiera vivido eternamente”. Es una forma de no aceptar la realidad, el resultado de la prome-



Eric Cassell, miembro del Hastings Center y médico del New York-Medical Presbyterian Hospital, en una calle de Barcelona, durante su reciente estancia para participar en unas jornadas de bioética.

CARMEN ESCOBELL

“La promesa de que la medicina resolverá al paciente todos sus problemas proviene de la propia medicina”

sa tecnológica, de las falsas expectativas. Ese es el gran error: buscar en la tecnología la forma de esquivar la muerte y esperar de ella un milagro, en lugar de concentrarse en ver qué es lo que verdaderamente importa en ese momento de tu vida. Cuando tienes posibilidades de curación, todo es fácil, pero si no las hay, las de preguntarte qué es lo que realmente más te importa. Por mi experiencia sé que cuando la gente está muy enferma lo que a menudo le importa de verdad es reparar el mal que haya podido hacer en las relaciones familiares o en el amor, resolver los problemas de afecto, y a veces completar proyectos, como terminar un libro.

P. El de Randy Paush sería el ejemplo opuesto al de Susan Sontag. Este profesor de Carnegie Mellon University estaba en un momento personal y profesional plétórico, con tres hijos muy pequeños, cuando le diagnosticaron un cáncer de páncreas que no respondió al tratamiento. Le dieron seis meses de vida y vivió dos años, que ocupó escribiendo un libro, *The last lecture*, sobre las experiencias de la vida que quería transmitir a sus hijos.

R. Eso es muchísimo más importante, sin duda. Eso es un regalo. Un regalo que importa. En una situación así, por muy enfermo que estés, tie-

nes una obligación: saber qué le estás haciendo a la gente que te rodea. Aunque estés murriñote, tienes una responsabilidad. En este sentido, Susan Sontag no se planteó qué podía ocurrirle a su hijo y seguramente no era la primera vez que eso sucedía.

P. El papel del médico también es importante, pero ahora ya no controlan del todo el proceso asistencial. Han de trabajar en complejas estructuras en las que no es fácil encajar cuestiones emocionales. ¿Cómo combinar humanización y tecnología?

R. Los médicos, como sucede en cualquier otra profesión, hacen aquello por lo que les pagan y para lo que han sido formados. Y los estudios de medicina siguen haciendo más hincapié en los aspectos técnicos que en los humanos. Esto es muy importante y no basta con indicar el camino para que se produzca un cambio. Hay que formar y educar a los médicos sobre cómo hacer una medicina distinta. No sé qué ocurre en España, pero en EEUU la medicina ha cambiado tanto que ahora el dinero es el que tiene la voz más potente.

Sábado 10 de enero de 2009

EL PAÍS • SALUD 17

Convivir
Entrevista

P. Aquí tenemos un sistema público universal en el que el dinero no interfiere directamente en la relación entre médico y paciente. Pero tenemos graves problemas de masificación y organización.
R. Al final, todo es cuestión de dinero, porque si un médico no tiene tiempo para atender bien a sus pacientes, es una cuestión de dinero. El médico puede intentar estar muy cerca del paciente, atento a sus problemas, o poner un muro entre los dos y tratarlo como un objeto. Yo dejé de ejercer, creo que con una buena excusa, cuando tenía 70 años, pero no dejé de ejercer por la edad, sino porque no podía

"Medicina es ante todo relación; las necesidades tiempo y nada puede sustituir al tiempo"



na debería poder aspirar a tener un médico de referencia que le siga, durante 40 años si es posible. Antes esa figura estaba garantizada. Ahora no, porque ya no es la persona lo que importa, sino el proceso, la técnica. Hay un libro de un cirujano norteamericano, Atul Gawanda, titulado *Better. A surgeon's notes on performance*, en el que se plantea por qué si un médico hace exactamente lo mismo que otro, si ambos aplican el mismo protocolo, los pacientes de uno evolucionan mejor que los del otro. Merece la pena leerlo, porque no toda la diferencia se explica por la variabilidad individual de los propios pacientes.
P. ¿Por qué se explica?
R. El médico que logra una mejor evolución de sus pacientes no consigue mejores resultados porque haga mejor tratamiento o aplique mejor una técnica. Los dos siguen la misma estrategia, pero uno de ellos hace que las cosas sucedan, esto es, está atento siempre pendiente del proceso, hasta que consigue que sus pacientes hagan lo que considera que deben hacer para que el tratamiento funcione mejor. Aplica la misma técnica, pero es el médico es mejor. Debemos poder educar a los médicos para que actúen de esta forma.
P. ¿Por qué, habiendo tanto consenso en que los estudios de medicina deben cambiar, hay tanta resistencia a que cambien?
R. Porque el cambio no siempre compensa inmediatamente. Y por que para producir un cambio no basta con intervenir en un punto, hay que hacerlo en muchos a la vez. En la Universidad McGill de Montreal estamos diseñando un nuevo plan de estudios en el que lo cambiamos todo. ¿Todo? Cambia tanto lo que enseñamos como el ideal. Y si funciona, acabará dando resultados dentro de 5 o 10 años. El cambio rápido no existe.
P. ¿Cómo es ese plan?
R. Si quieres que los médicos cuiden de los enfermos, has de enseñarles a cuidar como los enseñan biología o genética. Les has de enseñar a leer, a observar, a escuchar... a no conformarse sólo con tomar los datos del paciente sino a comunicarse, a pensar. Queremos enseñarles lo que ahora llamamos un "entendimiento narrativo", cómo se va desarrollando la historia del paciente. Y esto se ha de enseñar una y otra vez. Tenemos que cambiar a los estudiantes para que cuando sean médicos ayuden a cambiar la organización.
P. Pero ahora está también Internet, que trae nuevos problemas...
R. Internet es fantástico, pero con Internet llega también el exceso, la saturación, la pretensión de saberlo todo. El problema es que cuando hay muchas opciones surge el conflicto y en la información que se obtiene en Internet hay con frecuencia discrepancias, lo cual crea incertidumbre, y eso es lo último que necesitamos.
P. También hay quienes, desde el negocio de la medicina, sacan un gran provecho de la desinformación y el miedo.
R. A veces la mala medicina es también una medicina mala. Si alguien utiliza el temor, hace mala medicina. Pero incluso quienes pretenden practicar la mejor medicina pueden crear miedo con gran facilidad creando incertidumbre. El Sloan Kettering Cancer Center de Nueva York, un centro oncológico de referencia, es uno de esos centros en los que el paciente que cree que va a morir mañana puede asustarse mucho hoy. Si le dice a su médico que le duele la cabeza, ¿le dará una aspirina? No, le dirá que le van a hacer una resonancia magnética, y entonces el paciente se asusta porque piensa: "Seguro que aún hay algo peor que mi cabeza; de lo contrario, ¿por qué iban a hacerme una resonancia?"

Incluso los que practican la mejor medicina pueden crear miedo fácilmente creando incertidumbre

El descubrimiento de América y las luchas religiosas que recorrieron Europa en el siglo XVI, aparecieron infecciones y dolencias que cambiaron la patología tradicional y obligaron a describir "enfermedades nuevas" que no se mencionaban en los textos medievales y que, según se pensaba, los antiguos no conocieron.
Enfermedades como la sífilis, el garrotillo y el tabardillo obligaron a los médicos del Renacimiento a realizar descripciones de los síntomas y buscar sus posibles remedios. La anatomía humana era prácticamente desconocida hasta entonces por la prohibición de la Iglesia de profanar los cadáveres, pero a mitad del siglo XVI se publicaron dos obras fundamentales: *De humani corporis fabrica*, de Vesalio, en 1543, e *Historia de la composición del cuerpo humano*, de Juan de Valverde, en 1556, este último el libro de anatomía más leído de la época, que alcanzó 13 ediciones.
La aportación de los médicos españoles del Renacimiento a la descripción de las "nuevas enfermedades" fue notable, tal como explica el catedrático Francisco Guerra en su libro *La medicina española renacentista*. Los primeros estudios se realizaron sobre las bubas o el mal gálico, que Girolamo Fracastoro denominó *Syphillis, sive morbus gallicus* en 1530 y que Ruy Díaz de Isla describió en 1539 en *Tratado contra el mal serpenitino* con el conocimiento que le daba el haber tratado 20.000 pacientes afectados por la enfermedad. En 1605, Andrés de León publicó *Prontorio de morbo gallico*, donde afirmaba haber curado 5.000 vergas con chancro a los soldados enfermos de bubas durante la guerra de 1579 en Portugal.
El tabardillo o tifo exantemático fue otra enfermedad nueva cuya incidencia motivó estudios que culminaron con las monografías de Alfonso López de Corella, Luis Mercado (médico de Felipe II) y Luis de Toro, las tres en 1574. Se trata de una enfermedad que transmite por los piojos y las pulgas que encuentran en la poca higiene, el frío y las muchedumbres, tres factores presentes en los ejércitos de entonces, su mayor aliado para propagarse. La descripción clínica que ofrecen los españoles —fiebre de lenta iniciación, debilidad corporal, ojos inyectados, orina rojiza, sopor, pulso lento y manchas oscuras por el cuerpo, excepto en pies y manos— es perfecta.
Hans Gensver afirmó en *Ratas, piojos e historia* (1934) que este tifo ha estado siempre asociado a guerras (como la retirada de Napoleón de Rusia), caídas de imperios o revoluciones, y ha sido el "general invisible" de todas las batallas. Aún hoy constituye un importante problema de salud pública en muchas áreas del mundo.
Las primeras descripciones sobre otra enfermedad, el garrotillo o angina diftérica sofocante (*crup* en

HISTORIAS MÉDICAS

Por JOSÉ ÁNGEL MONTAÑÉS

El tabardillo y el garrotillo

inglés), fueron las publicadas por Juan de Villarreal en 1611 en *De syphillis, canis, essentia, prognostico et curacione morbi syphilitici* y Luis Mercado en 1614. Durante los siglos XVI y XVII esta enfermedad se propagó por España con especial virulencia (Diz fue el "ata del garrotillo"), llenando de desesperación a las familias afectadas, que veían morir a sus hijos en pocas horas víctimas de una garganta inflamada, pulso débil, fiebres y la asfixia final. Mercado, que la llamó garrotillo por la semejanza que existía entre la cara de los afectados y la de los rocos que morían ajusticiados por garrote, fue el primero en considerar su transmisión por contagio. Villarreal rechazó las sangrías y el mercurio para su tratamiento, que aplicaban otros junto con vomitivos para expulsar las membranas, nitrato de plata, inhalación de azufre, intubaciones y traqueotomías que muchas veces provocaban la muerte por hemorragia.



Lazarillo de Tormes o 'El garrotillo', de Goya

Los trabajos realizados por los médicos españoles sirvieron de referencia para investigaciones posteriores sobre esta afección, que llegó a ser la primera causa de mortalidad infantil en todo el mundo y que no encontró remedio hasta finales del siglo XIX, cuando Emil Adolf von Behring trató con suero a una niña enferma de difteria en Berlín y le salvó la vida. Behring fue galardonado con el primer Nobel de Fisiología y Medicina en 1901 por su avance en el conocimiento de las defensas corporales y el descubrimiento de las antitoxinas que eliminan las toxinas segregadas por las bacterias.
El dramatismo clínico de esta enfermedad fue visto en el mundo de la pintura. Francisco de Goya pintó el *Lazarillo de Tormes* en 1819, un cuadro conocido hasta hace poco por *El garrotillo* (nombre que le dio Gregorio Marañón, su dueño) en el que se refleja el intento de ayudar a un niño que sufre la asfixia producida por las membranas diftéricas. Ahora los expertos ven pintado un episodio de la obra andina en el que el año ciego abre la boca de Lázaro para comprobar, oliéndolo, que se ha comido la langostina que estaba asando en la hoguera, que también aparece en una esquina del cuadro.

04

MEMÒRIA 2008

Col·laboracions

Curs Avançat de Gestió Privada d'Infraestructures

El 22 de maig va tenir lloc el Postgrau Curs Avançat de Gestió Privada d'Infraestructures, organitzat per la Universitat Politècnica de Catalunya. La Fundació va participar a la sessió del postgrau dedicada a equipaments urbans, proposant la participació de Catiana Cabrer, qui va impartir la sessió "*L'òptica empresarial aplicada a la gestió d'un equipament sanitari públic. Un cas concret: Barnaclínic*".

La col·laboració en aquest curs sorgeix arrel de la publicació de l'informe *Les prestacions privades en les organitzacions sanitàries públiques*. Aquest quadern, publicat per la Fundació, té com a objectiu aportar una sèrie d'arguments de caràcter econòmic, polític i ètic relatius a la utilització dels equipaments públics amb finalitat privada en el camp de l'assistència sanitària. Aquest és un àmbit de l'actuació pública en el qual existeix ja un referent clar a casa nostra: el cas de Barnaclínic, a la Corporació Sanitària Clínic de Barcelona.



7th European Conference on Health Economics

La Fundació Víctor Grífols i Lucas va col·laborar el 23 de juliol en la setena conferència d'Economia de la Salut, "The Effects of Aging on Social Care Spending", celebrada a Roma. La Fundació, a més d'esponsoritzar aquesta trobada, va participar-hi activament, amb la col·laboració de Guillem López Casasnovas, Catedràtic d'Economia de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona i membre del patronat de la Fundació.

López Casasnovas va coordinar la jornada, en la qual es va debatre sobre la relació entre l'edat, el progrés mèdic, la demanda d'assistència social a Europa i la valoració de l'atenció informal.



05

MEMÒRIA 2008

Premis

Premis d'investigació sobre Bioètica

Un dels objectius de la Fundació Víctor Grífols i Lucas és impulsar la recerca en bioètica. La Fundació concedeix cada any dos premis d'investigació sobre bioètica i quatre beques per a desenvolupar quatre projectes de recerca en aquest camp.

La Fundació Víctor Grífols i Lucas va lliurar el passat 28 d'octubre, en el marc de les Conferències Egozcue, el X Premi d'Investigació, les X Beques d'Investigació i el IX Premi a una Obra Periodística. En aquesta convocatòria es van presentar deu treballs al premi d'investigació, divuit projectes de recerca i vint-i-sis treballs a l'obra periodística.

Jurat

Els premis van ser avaluats per un jurat format per:

- **Dr. Salvador Alsius.** Degà dels Estudis de Periodisme a la Universitat Pompeu Fabra.
- **Dr. Jordi Caïs.** Professor de Sociologia i Anàlisi de les Organitzacions de la Universitat de Barcelona.
- **Dra. Mirentxu Corcoy.** Catedràtica de Dret Penal de la Universitat de Barcelona.
- **Dr. Màrius Morlans.** Membre del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i portaveu del jurat.

X Premi d'Investigació sobre Bioètica

El guanyador de la desena edició del Premi d'Investigació sobre Bioètica, dotat amb 6.000 euros, va ser **Antonio Casado**, investigador del Departament de Filosofia dels Valors i Antropologia Social de la Universitat del País Basc - Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU), pel seu llibre *Bioètica para legos*. Una introducció a la ètica assistencial.

Aquest llibre és una recerca de caràcter divulgatiu que té com a finalitat fomentar la deliberació pública sobre qüestions de bioètica en l'àmbit socio-sanitari i tecno-científic, defensant el paper dels "legos", els qui no són professionals sanitaris, en la presa de decisions. Per tractar temes tan complexes com la mort, la malaltia, el patiment i el final de la vida, aquest professor donostiarra va decidir utilitzar pel·lícules recents i conegudes com a eix de la investigació.



IX Premi a una Obra Periodística

El programa “30 minuts”, de TV3, va ser el guanyador del IX Premi a una Obra Periodística, dotat amb 3.000 euros. “30 minuts” va ser guardonat pel reportatge “Un nadó per salvar els fills”.

Els protagonistes del reportatge són dues famílies disposades a tot per salvar als seus fills. Necessiten un donant “in vitro” i manipulat genèticament per assegurar la total compatibilitat. Per això, els seus pares han decidit tenir un fill per salvar a l'altre. El reportatge de “30 minuts” mostra com aquestes dues famílies, malgrat els obstacles legals i ètics que troben al seu país, no renuncien a la única sortida que els queda: la medicina genètica.

X Beques d'Investigació

Les beques per al desenvolupament de projectes de recerca, dotades amb 3900 euros, van ser per a:

- L'equip encapçalat per Araceli Teixidó de l'Hospital St. Jaume de Calella pel treball: *Demència i principi d'autonomia*. Anàlisi qualitativa del procés d'informació diagnòstica en pacients amb demència a la Corporació de Salut del Maresme i la Selva : s'ha d'incloure el malalt dement en el procés d'informació de la seva malaltia?



- L'equip encapçalat per Pablo Hernando de la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell pel treball: *Validación de la escala MacCAT-T : herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias.*
- Als investigadors M^a Luisa Martínez, Margarita García i Valentín Navarro de l'Institut Català d'Oncologia, Hospital Duran i Reynals de Barcelona pel treball: *Donació de mostres de teixit per investigació: percepcions i disponibilitat entre malalts oncològics.*
- A Asaf Grauer Rodoy del Departament de Dret Penal de la Universitat de València pel treball: *Problemes jurídics dels biobancs.*

Premis



Projectes de recerca finalitzats

Els autors dels projectes guanyadors de les beques de l'anterior convocatòria van presentar les memòries i conclusions dels treballs el passat mes d'octubre. A la web es poden consultar aquests projectes:

- *Convergencia de tecnologías con fines de mejora humana: aspectos éticos y sociales* de Miguel Moreno Muñoz del Departament de Filosofia de la Universitat de Granada.
- *Patentes sobre los resultados de la investigación con células madre* d'Asunción Esteve del Centre for Innovation Law & Policy de la Universitat de Toronto.
- *Descripció de les característiques dels pacients ingressats a una unitat de cures paliatives que verbalitzen desitjos de mort o demanda d'eutanàsia* d'Ernest Güell Pérez i Antonio Pasqual López de l'Institut de Recerca de l'Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau de Barcelona.
- *Problemas éticos en la comunicación con los pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y con tratamientos paliativos en el Hospital Doctor Moliner de Portacoeli* (València) de l'equip investigador encapçalat per Juan Carlos Siurana, del Departament de Filosofia del Dret de la Universitat de València.

06
MEMÒRIA 2008

Publicacions

Dins de l'àmbit de les publicacions, durant el 2008 s'han traduït a l'anglès els quaderns *Ética de la comunicació mèdica* i *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios* i s'han publicat en castellà els quaderns *Aproximación al problema de la competencia del enfermo* i *Consentimiento informado y diversidad cultural*.

Ethics of Medical Communication

Aquesta publicació està dedicada a debatre el camp de la comunicació científica i mèdica a partir de dos punts de vista: el mèdic, presentat pel doctor Miquel Vilardell, Cap del Servei de Medicina Interna de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, i el punt de vista periodístic, presentat per la doctora Gemma Revuelta, Subdirectora de l'Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona. El periodista científic i patró de la Fundació, Vladimir de Semir prologa el quadern i presenta les diferents aportacions d'un grup interdisciplinari d'especialistes convidats a exposar la seva visió.



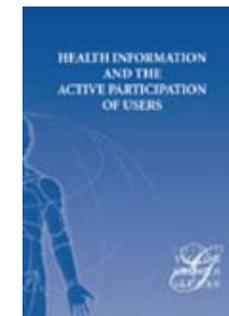
Health information and the active participation of users

Aquest quadern és producte d'un treball realitzat per Montserrat Busquets i Jordi Caïs a propòsit de l'estat actual de la informació sanitària i la participació dels usuaris en les decisions clíniques. L'objectiu ha estat conèixer fins a quin punt la informació que reben els pacients i el seu entorn, en relació a la patologia que pateixen, així com les possibilitats de participar en el procés de presa de decisions que comporta la malaltia, són o no satisfactòries. El procés portat a terme a partir de les entrevistes realitzades i les conclusions que se'n dedueixen van ser presentades pels seus autors a un grup d'experts que van debatre àmpliament sobre la qüestió. Les intervencions del grup de discussió es reproduïxen a la segona part d'aquesta publicació.

Aproximación al problema de la competencia del enfermo

La competència del malalt en la presa de decisions és una assignatura pendent que requereix adquirir noves habilitats i instruments pel seu tractament. Aquest quadern planteja i reflexiona sobre alguns dels interrogants del tema. El quadern compta amb la col·laboració de James Drane, pioner de la bioètica als Estats Units i Pablo Simón, pioner de la bioètica clínica a Espanya, juntament amb altres experts en la matèria.

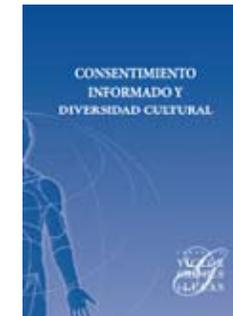
Publicacions



Consentimiento informado y diversidad cultural

El consentiment informat estableix el deure d'una bona comunicació entre el metge i el pacient, amb l'objectiu d'informar-lo de la seva situació i assessorar-lo en les decisions que ha de prendre. Si la comunicació ja té problemes en situacions habituals, més encara en els casos que no hi ha un idioma comú o en els que les mateixes paraules tenen significats diferents. L'objectiu d'aquest quadern es posar de manifest les particularitats del consentiment informat en contextos multiculturals, tenint en compte les aportacions d'investigadors, docents i professionals de l'àmbit sanitari i social.

Publicacions



07

MEMÒRIA 2008

Pàgina web i cercador Bionethics

La pàgina web www.fundaciongrifols.org manté el mateix nombre de visites que al 2007 situant-se al voltant de les 11000 sessions mensuals.

L'accés a monografies i documents en format electrònic continua sent molt valorat pels usuaris de la web. Durant el 2008, els documents més descarregats han estat els quaderns *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos* amb 3.137 descàrregues, *Problemas prácticos del consentimiento informado* amb 1728 descàrregues i *Ética y sedación al final de la vida* amb 1694 descàrregues.

El cercador de bioètica www.bionethics.net s'ha anat incrementant amb nou contingut tant de pàgines noves com de documents sobre bioètica procedents de les pàgines ja relacionades.

Pàgina web i cercador Bionethics



08

MEMÒRIA 2008

Agenda 2009

Gener

Reunió del Patronat de la Fundació.

16 d'abril

Seminari sobre "Reptes ètics a l'entorn de la E-salut".

31 de Maig

Finalitza el termini de presentació de treballs per als Premis i Beques 2008-2009.

Juliol

Participació en el Global Health Leadership Forum.

Setembre

Reunió del Patronat.

Reunió del Jurat dels premis i beques.

Octubre

III Conferències Josep Egozcue.

Acte de lliurament dels Premis i beques 2008-2009.

Jornada Consentiment per representació.

Novembre

Curs "Ajudar a morir", coorganitzat amb el Consorci Universidad Internacional Menéndez y Pelayo de Barcelona - Centre Ernest Lluch.



Fundació Víctor Grífols i Lucas

C/ Jesús i Maria, 6
08022 BARCELONA
ESPAÑA

Tel. +34 935 710 410
Fax +34 935 710 535

www.fundaciogrifols.org
fundacio.grifols@grifols.com