

FUNDACIÓ

VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Annual Report 2008

Annual Report 2008

01

Introduction

02

The Foundation: Objectives and Board of Trustees

03

Activities

10th Anniversary of the Foundation

Ethical questions:

Emotional and sexual education

What should we do with persistent sexual
offenders?

Discussion day: Waiting lists: can we improve
them?

Josep Egozcue Lecture Cycle

Press file

04

Partnerships

Advanced Course in the Private Management of
Infrastructure

7th European Conference on Health Economics

05

Awards and Grants

Awards Ceremony – Members of the Jury

Research Prize

Journalism Prize

Research Grants

06

Publications

The ethics of medical communication

Health information and the active participation
of users

Considering the problem of patient
competency

Informed consent and cultural diversity

07

Website and Bionethics search engine

08

Calendar: 2009

01

ANNUAL REPORT 2008

Introduction

In 2008 we celebrated the first ten years of the Víctor Grífols i Lucas Foundation. At the event organised to mark the anniversary, both Víctor Grífols and I recalled that the Foundation was established with the aim of promoting the understanding of ethical issues, and this is something we have sought to achieve through the wide range of activities, publications and other initiatives organised by the Foundation since its conception, all of which have contributed to the study and dissemination of bioethics.

A review of all the documents produced over this 10 year period provides evidence of our efforts to address most of the issues which concern people today, and these relate primarily to clinical practice but also to biomedical research, hospital organisation and the role of the pharmaceutical industry. The grants and prizes we offer have raised the profile of the Foundation among all those institutions and organisations – both in Spain and in Latin America – where there is interest in bioethical research. Today, the Foundation is one of the leading centres to which people look if they share our concern with the practical application of the ethical values and principles to which we aspire and which constitute the basis of democratic organisation, harmony and equitable policies.

This year the Foundation has launched a new series of activities, under the heading “ethical questions”. At each event we bring together a small group of experts to discuss a topical issue. The first of the issues discussed was “Emotional and sexual education”, a topic which arises

whenever the possibility of reforming the law on abortion arises, as is the case at present. The second discussion group considered the issue of what to do with persistent sexual offenders, in response to the controversy surrounding the proposal to introduce chemical castration as a means of preventing future offences. I would also like to mention the fact that we have been lucky enough to be graced by the presence of one of the leading lights of the bioethics world, Dr. Eric Cassell, who gave three marvellous lectures on the issue of autonomy in a sick person, in his role as guest speaker at the Josep Egozcue Lectures.

All these activities, together with the research undertaken with the support of the Foundation, are described on our website, which continues to offer a bioethics research engine (Bionethics), together with links to other sites whose concerns and activities complement our own.

Thanks to the support of **Grifols**, of our sponsors and of all those who know about us, follow what we do, and work directly with us, the Foundation has been able to pursue the objectives which led to its establishment ten years ago, and we hope to continue to build upon this and to progress further over the next ten years.

Victòria Camps
President

Introduction



02

ANNUAL REPORT 2008

The Foundation

Objectives and Board of Trustees

The aim of the Víctor Grífols i Lucas Foundation is to promote the study and development of bioethics within the world of human health and the pharmaceutical industry.

Established in 1998, under the auspices of **Grífols**, a holding company dedicated to the hospital pharmaceuticals sector, the Foundation is an independent body which dedicates resources to the investigation of the ethical problems which arise among the diverse range of people working in the health sector.

The Foundation's goals are as follows:

1. To promote research in specific areas of bioethics by awarding grants and prizes.
2. To organise lectures and seminars which raise awareness of and explore the ethical issues which are constantly raised by the life and medical sciences.
3. To produce publications which disseminate the work of the Foundation.
4. To be receptive to any activities which aim to explore the ethics of life.

The Foundation



Board of Trustees

President: Victòria Camps

Professor of Moral Philosophy at the Autonomous University of Barcelona

Vice-president: Marc Antoni Broggi

Surgeon and President of the Catalan Society for Bioethics

Treasurer: Manuel Canivell

Doctor and former scientific director of Grifols, S.A.

Members:

Francesc Abel

President of the Board of Trustees of the Borja Institute of Bioethics

Neal Ball

Founder and Honorary President of the American Committee for Refugees and Member of the American Committee of UNICEF

Ramon Bayés

Professor of Basic Psychology and Emeritus Professor at the Autonomous University of Barcelona

Montserrat Busquets

Lecturer in the Department of Nursing and Basic Medicine and Surgical Medicine at the School of Nursing at the University of Barcelona

Xavier Carné

Head of the Clinical Pharmacology Service of the Hospital Clínic of Barcelona

Vladimir de Semir

Lecturer and Director of the Scientific Communication Research Centre of the Pompeu Fabra University

Guillem López i Casasnovas

Professor of Economics at the Pompeu Fabra University of Barcelona

Encarna Roca

Professor of Civil Law at the University of Barcelona

Anna Veiga

Director of the Cell Lines Bank of the Barcelona Centre for Regenerative Medicine and Scientific Director of the Dexeus University Institute Reproductive Medicine Service

03

ANNUAL REPORT 2008

Activities

10th Foundation Anniversary

In the course of 2008 the Foundation has promoted a range of events and activities with the aim of generating debate and discussion of issues related to bioethics.

This year the Foundation celebrated its tenth anniversary. During its first ten years the Foundation has established itself as one of the main forums for debating the appropriate way to combine biological knowledge with human values. By organising discussion days, debates, lectures and seminars it has explored a range of ethical issues, produced scientific publications on these topics, and promoted research through the Foundation's programme of grants and prizes.

All of these activities have benefited from the participation of leading experts in the field of bioethics and other related disciplines, such as medicine, law, philosophy and psychology.

The Foundation has its home in the Grifols company's most historic building, which also houses the new Grifols Museum, opened to coincide with the tenth anniversary.



The inauguration was marked by a dinner, attended by Joan Clos, Minister of Industry, Trade and Tourism, who, together with the Foundation's President, Victòria Camps, officially opened the museum.

Ethical questions

This year the Foundation has launched a new series of activities: ethical questions. This is an initiative designed to bring together a range of experts to discuss an issue in bioethics and to generate ideas. Although the events themselves are limited to invited experts, the ideas and conclusions which come out of the discussion are then published so that they are accessible to anyone with an interest in the topic.

Emotional and sexual education

The first event took place on 14 May and considered the issue of emotional and sexual education. Issues discussed included sexual identity, the current situation regarding sexual education, and when and how this should be delivered.

Activities



The event was coordinated by Rosa Ros, director of the Young People's Contraception and Sexuality Centre (CJAS).

The participants were:

- Victòria Camps. Professor in Moral Philosophy and President of the Foundation.
- Quim Cabra. Secondary school teacher and educationalist.
- Enriqueta Díaz. Teacher at Arnau Cadell Secondary School in Sant Cugat del Vallès.
- Sílvia Egea. Clinical psychologist.
- Isabel Ferré. Doctor.
- Carme Garcia. Teacher at Menéndez Pidal Secondary School.
- Sílvia López. Psychologist with the Sexual and Reproductive Health Service of the Catalan Health Institute.
- Maria Rosa Ribas. Nurse and writer.
- Pilar Serón. Clinical psychologist.

What should we do with persistent sexual offenders?

The second event considered the question of what should be done with persistent sexual offenders. The session was chaired by Enrique Echeburúa, Professor in Clinical Psychology at the University of the Basque Country, and was held on 29 September.

The participants were:

- Victòria Camps. Professor in Moral Philosophy and President of the Foundation.
- Mercedes García Arán. Professor of Moral Philosophy of the Autonomous University of Barcelona.
- José María Mena. Former chief public prosecutor with the High Court of Justice of Catalonia.
- Joan Carles Navarro. Director of Can Brians Prison.
- Santiago Redondo Illescas. Senior Lecturer in Psychology and Criminology at the Faculty of Psychology of the University of Barcelona.



Discussion day. Waiting lists: can we improve them?

Another of the activities organised this year by the Foundation was the workshop “Waiting lists: can we improve them?”. The event took place on 6 June at the Institute of Continuing Education of the Pompeu Fabra University of Barcelona with the aim of discussing one of the major issues in health care today.

The event was coordinated by Marc Antoni Broggi, Vice-president of the Víctor Grífols i Lucas Foundation, and Àngel Puyol, lecturer in ethics at the Autonomous University of Barcelona, and was attended by over 80 medical professionals. Contributors included Marisol Rodríguez, lecturer in Health Economics at the University of Barcelona, Juan del Llano, director of the Gaspar Casal Foundation, Ramon Bayés, emeritus professor of the UAB and member of the board of trustees of the Foundation, and Mireia Espallargues, assistant director of the Health Care Quality Division of the Agency for the Evaluation of Medical Technology and Research.



Josep Egozcue Lecture Cycle

This is the second year in which the Josep Egozcue Lectures have been held. Under the auspices of this cycle of lectures, a leading expert in bioethics is invited to give a series of talks on one of the issues of the day. This year the guest speaker was Dr. Eric Cassell, Professor of Public Health at the Faculty of Medicine of Cornell University and member of the Hastings Center in New York.

Eric Cassell has been one of the leading contributors to the development and dissemination of bioethics, and each of his lectures, on 28 and 29 October, drew an audience of over 250 people.

Dr. Cassell addressed the following questions:

- What is a person?
- What is a sick person?
- What is autonomy in sick patients?



Press file

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

El Karla Iñáñez Pineda Barcelona 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 Josep 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 entrenar 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 leges. 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 Fabra, 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.

Redacción Francesc Abel i Fabra, 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 Fabra, 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 Fabra 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 tornado 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 SORIA APUESTA POR POTENCIAR LA

"La investigación es el motor del desarrollo del ciudadano"

Redacción 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".

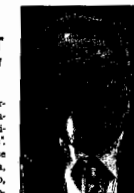
Por eso, los objetivos deben ser trasladar los resultados a los pacientes de una forma rápida y segura, situar la investigación en una posición similar a la del desarrollo económico español, establecer la investigación como un pilar del Sistema Nacional de Salud y desarrollar la transferencia de tecnología.

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

DM Londres 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 las 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 encara 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 no vaya a morir; morirá, pero hay una gran diferencia entre morir bien, en la familia, oxigenado 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 a morir y murió de la peor forma posible. Fue un proceso tan devastador que el hijo se declara 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 lo 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-



“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 plétorico, 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-

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.

GARMÍN SICAIGALLA

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 EE.UU. 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 su paciente, 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"



cuidar a mis pacientes como a mí me gustaba, porque no les estaba dedicando el tiempo necesario.

P. Es tan importante el tiempo?

R. La medicina es ante que nada una relación. Las relaciones necesitan tiempo y nada puede sustituir al tiempo. Cuando un médico no puede cuidarte bien, en poco tiempo dejará de querer cuidarte. Cuando estás decepcionado, es más fácil dejar de hacer algo que luchar por cambiarlo. Pero no basta con ser correctos. Si vas a urgencias, te resolverán el problema, de forma agradable incluso. Pero en medicina, no es un momento lo que cuenta, sino todo el proceso. A mí lo que me compensa como médico es poder cuidar bien, ver y sentir que mi paciente está mejor, acompañarlo si no le puedo curar.

P. Sin embargo, el éxito de la medicina parece medirse más por estadísticas y publicaciones que por actitudes y resultados. Y además se practica en estructuras tan complejas que el paciente se siente perdido. Algunos hospitales, como el Durán i Reynals de El Hospital, han decidido introducir la figura del tutor, un médico o una enfermera que se hace cargo del enfermo en su periplo hospitalario. ¿Cree que puede ser una mejora?

R. No es esto a lo que antes solíamos llamar médico? Cualquier perso-

na debería poder aspirar a tener un médico de referencia que lo 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 más eficaz. 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 les 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 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.

P. 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?"

na debería poder aspirar a tener un médico de referencia que lo 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.

HISTORIAS MÉDICAS

Por JOSÉ ÁNGEL MONTAÑÉS

El tabardillo y el garrotillo

Las 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 *Syphilitis, 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 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 Gensser 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

inglés), fueron las publicadas por Juan de Villarreal en 1611 en *De siccis, canis, essentia, prognostico et curacione morbi anglicani* y Luis Mercado en 1614. Durante los siglos XVI y XVII esta enfermedad se propagó por España con especial virulencia (1615 fue el "año 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 recolectó 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 langostiza que estaba asando en la hoguera, que también aparece en una esquina del cuadro.

04

ANNUAL REPORT 2008

Partnerships

Advanced Course in the Private Management of Infrastructure

On 22 May the Advanced Postgraduate Course in Private Management of Infrastructure, organised by the Polytechnic University of Catalonia, took place. The Foundation took part in the postgraduate session on urban facilities, and proposed the participation of Catiana Cabrer, who delivered a session on “*Applying a business approach to the management of a public health facility. A case study: Barnaclínic*”.

The contribution to this course arose from publication of the report *Private provision in public health organisations*. The purpose of this monograph, published by the Foundation, was to raise a series of economic, political and ethical arguments regarding the use of public facilities for private ends in the health sector. We already have an example of the relevance of this issue: Barnaclínic, which operates under the auspices of the Clinical Health Corporation of Barcelona.

Partnerships



7th European Conference on Health Economics

On 23 July, the Víctor Grífols i Lucas Foundation took part in the 7th European Conference on Health Economics, "The Effects of Aging on Social Care Spending", held in Rome. In addition to sponsoring the event, the Foundation played an active part in proceedings, with the collaboration of Guillem López Casasnovas, Professor of Economics at the Pompeu Fabra University of Barcelona and member of the Board of Trustees of the Foundation.

López Casasnovas coordinated the workshop, which considered the relationship between age, medical progress, the demand for social care in Europe and the recognition of informal care.



05

ANNUAL REPORT 2008

Awards and Grants

Bioethics Research Prize

One of the objectives of the Víctor Grífols i Lucas Foundation is to promote research in bioethics. Each year the Foundation awards two prizes for research in bioethics and four grants to support the development of research projects in this area.

On 28 October, on the first night of the Egozcue Lectures, the Víctor Grífols i Lucas Foundation presented its Research Prize, Research Grants and Journalism Prize. There were 10 submissions for the research prize, 18 for the research grants, and 26 for the journalism prize.

Jury

The winning entrants were chosen by a jury consisting of:

- **Dr. Salvador Alsius.** Dean of Journalism Studies at the Pompeu Fabra University.
- **Dr. Jordi Caïs.** Professor of Sociology and Organisation Analysis at the University of Barcelona.
- **Dr. Mirentxu Corcoy.** Professor of Moral Philosophy at the University of Barcelona.
- **Dr. Màrius Morlans.** Member of the Ethics Committee of the Vall d'Hebron University Hospital and chair of the jury.

Bioethics Research Prize

The Prize for Research in Bioethics, now in its tenth year and worth 6,000 euros, went to **Antonio Casado**, a researcher with the Department of Philosophy of Values and Social Anthropology at the University of the Basque Country (UPV/EHU), for his book *Bioethics for ordinary people. An introduction to the ethics of care*.

The aim of the book is to promote public debate on bioethical issues both in a social and health and technical-scientific context, and the author defends the role of “laypeople” - those who are not health professionals - in taking decisions. The author used recent films as the basis for research into such complex issues as death, illness, suffering and the end of life.

Awards and Grants



Journalism Prize

The documentary strand “30 minuts”, broadcast by the Catalan channel TV3, won the Journalism Prize, now in its ninth year and worth 3000 euros. The prize was awarded for the report “*Un nadó per salvar els fills*”. (A baby to save the children).

The film focuses on two families who are prepared to do anything to save their children. They need an “in vitro” donor who has been genetically manipulated to ensure total compatibility. As a result, the parents have decided to have another child to save the one they already have. The 30 minutes report shows how these two families, despite the legal and ethical problems they encounter in their country, refuse to give up on the only solution left to them: genetic medicine.

Research Grants

Grants to support research projects, worth 3,900 euros, were awarded to:

- The team led by Araceli Teixidó of the Hospital St. Jaume of Calella for the study: *Dementia and the principle of autonomy. A qualitative analysis of the process of*

Awards and Grants



diagnostic information in patients with dementia with the Health Corporation of the Maresme and La Selva: Should patients with dementia be included in the information process regarding their illness?

- The team led by Pablo Hernando of the Parc Taulí Health Corporation of Sabadell for the study: *Validation of the MacCAT-T scale: a tool for assessing competence to take health decisions.*
- To the researchers María Luisa Martínez, Margarita García and Valentín Navarro of the Catalan Oncology Institute, Hospital Duran i Reynals in Barcelona for the study: *Donation of samples of tissue for research: perceptions and availability among oncology patients.*
- To Asaf Grauer Rodoy of the Department of Criminal Law at the University of Valencia for the study: *Legal problems of biobanks.*



Completed research projects

The authors of the projects which received grants last year presented their reports and conclusions in October. Details of these projects can be consulted on the website:

- *Convergence of technologies for human improvement: ethical and social aspects* by Miguel Moreno Muñoz of the Department of Philosophy of the University of Granada.
- *Patents on the results of stem cell research* by Asunción Esteve of the Center for Innovation Law & Policy of the University of Toronto.
- *Description of the characteristics of patients admitted to a palliative care unit who express a wish to die or who request euthanasia* by Ernest Güell Pérez and Antonio Pasqual López of the Research Institute of the Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau in Barcelona.
- *Ethical problems in communicating with immigrant patients with long-term infectious conditions and with palliative care in the Hospital Doctor Moliner de Portacoeli* (Valencia) by the research team led by Juan Carlos Siurana, of the Department of Philosophy of Law of the University of Valencia.

06

ANNUAL REPORT 2008

Publications

During 2008, two monographs were translated into English: *The ethics of medical communication and Health information and the active participation of users* and two new monographs were published in Spanish: *Aproximación al problema de la competencia del enfermo (Considering the problem of patient competency)* and *Consentimiento informado y diversidad cultural (Informed consent and cultural diversity)*.

Ethics of medical communication

This publication considers the field of scientific and medical communication from two viewpoints: the medical one, presented by Dr. Miquel Vilardell, Head of the Internal Medicine Service of the Hospital Vall d'Hebron of Barcelona, and that of journalism, presented by Dr. Gemma Revuelta, Assistant Director of the Scientific Communication Observatory of the Pompeu Fabra University of Barcelona. The scientific journalist and member of the Board of Trustees of the Foundation, Vladimir de Semir, introduces the publication and presents the contributions of the interdisciplinary group of specialists who were invited to set out their views.

Publications



Health information and the active participation of users

This monograph is the product of work conducted by Montserrat Busquets and Jordi Caïs regarding the current state of health information and the participation of users in clinical decisions. Its aim was to identify to what degree the information received by patients and their friends and family regarding the illness and the possibilities for participating in the related decision-making process were satisfactory or not. The authors presented their interview-based research methodology and the conclusions they drew from it to a group of experts who discussed the issues at length. The contributions to the discussion are reproduced in the second part of the publication.

Considering the problem of patient competency

Much progress remains to be made about patient competency in decision-making, and this issue requires new skills and techniques. This monograph sets out and analyses some of the key questions. It includes contributions from James Drane, a pioneer of bioethics in the United States, and Pablo Simón, a pioneer of clinical bioethics in Spain, together with other experts in the area.

Publications



Informed consent and cultural diversity

Informed consent establishes a duty of good communication between doctor and patient, in order to inform the latter about his situation and to advise him in the taking of decisions. If communication is already difficult in everyday situations, this is even more the case where there is no shared language or when the same words have different meanings. This monograph seeks to identify the nature of informed consent in multicultural contexts, taking into account the contributions of researchers, teachers and professionals in health and social services.

Publications



07

ANNUAL REPORT 2008

Website and Bionethics search engine

The website www.fundaciongrifols.org has maintained the same number of visits as in 2007, with around 11,000 sessions per month.

Access to monographs and documents in electronic format continues to be highly valued by website users. During 2008, the most frequent downloads were the monographs *The rational use of medication. Ethical aspects* with 3,137 downloads, *Practical problems of informed consent* with 1,728 downloads and *Ethics and sedation at the end of life* with 1,694 downloads.

The bioethics search engine www.bionethics.net has continued to grow, with new content both in the form of new sites listed and new bioethics documents on existing sites.

Website and Bionethics search engine



08

ANNUAL REPORT 2008

Calendar: 2009

January

Meeting of the Board of Trustees of the Foundation.

16 April

Seminar on “Ethical issues relating to e-Health”.

31 May

Closing date for submission of entries for prizes and grants 2008-2009.

July

Participation in Global Health Leadership Forum.

September

Meeting of the Board of Trustees of the Foundation.

Meeting of Prizes and Grants Jury.

October

Josep Egozcue Lectures.

Prizes and Grants Award Ceremony 2008-2009

Symposium “Consent by Representation”.

November

Course “ Helping to die”, coorganized with Universidad Internacional Menéndez y Pelayo from 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