

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Año XII N. 44

Pacientes con voz propia

Cambio social y sanidad

En los últimos años se han producido transformaciones sustanciales en los sistemas sanitarios modernos. Así, la sanidad vive en la actualidad un cambio social sin precedentes en la historia de la humanidad. Este cambio sobre-

pasa la capacidad de los diferentes agentes y profesiones sanitarias para tomar decisiones. Las diversas transformaciones que promueven esta evolución social son de tipo demográfico, tecnológico, epidemiológico, económico, educativo, laboral, judicial, mediático y político. La intensidad de estas transformaciones afecta a los valores de la ciudadanía y, por lo tanto, implica la necesidad de un análisis ético del impacto del cambio en la atención sanitaria y en la salud de la población. Uno de los principales agentes de esta evolución es el nuevo rol de protagonistas de los sistemas sanitarios que adquieren los ciudadanos, representados mayoritariamente por los enfermos. En este sentido, los estudios hechos desde el año 2000 en la Fundación Biblioteca Josep Laporte (FBJL) en usuarios y pacientes del estado español indican la transición desde un modelo de paciente pasivo hacia uno más activo, que quiere estar informado de sus problemas de salud y, si es posible, tomar decisiones hacia la atención sanitaria que debe recibir. Esta activación de los pacientes sería más visible inicialmente en pacientes jóvenes, en padres de niños enfermos y en hijos de enfermos mayores. Sin

lugar a dudas el siglo XXI nos trae ciudadanos con un nivel educativo más alto, más interesados por los temas de salud y con la posibilidad de acceder a más información sobre enfermedades y tratamientos en Internet.

■
El siglo XXI nos trae ciudadanos con un nivel educativo más alto, más interesados por los temas de salud y con la posibilidad de acceder a más información sobre enfermedades y sus tratamientos en Internet
■

Sin embargo, disponer de más información no implica necesariamente estar mejor informado, tan sólo significa que uno tiene más datos, lo que exige una cierta habilidad para escoger la información útil, descartando la que no lo es. Un ejemplo de esta “sobredosis” de información: el 16 de Marzo de 2006 el buscador Google identificaba 581 millones de webs sobre cáncer.

La Declaración de Barcelona

La eclosión de un modelo de enfermo más activo se ve reflejada (pasa a pág. 3)

sumario

Pacientes con voz propia1 a 5

Editorial:
«Relación clínica y CEAs».....2

Más allá de la noticia:
Obstáculos para la
prescripción enfermera6 a 7

Historia del Comité de
Bioética de Cataluña8 a 10

Leyes autonómicas
en materia de derechos
de los pacientes:11 a 13

La Biblioteca del IBB14 a 15

Agenda16

Institut Borja de
Bioètica

 **Universitat Ramon Llull**
Ser i Saber

Historia del «Comité de Bioética de Cataluña»

Siempre es bueno conocer la historia de aquello que nos rodea. Ya existen buenos trabajos sobre el origen de la Bioética en nuestro país (1,2,3). Se trata ahora de añadir algún apunte sobre la progresión y las etapas del Comité de Bioética de Cataluña, creado en el año 1991.

Antecedentes

Como punto de partida resultó fundamental el simposio sobre “*La Bioética y sus Comités*” que organizó el Departament de Sanitat de la Generalitat de Catalunya en Abril de 1991, aunque debe decirse que ya antes existían pequeños círculos de iniciados o de precursores. Para ser justos deberíamos señalar algunos de ellos.

El más notable es el caso del Dr. Francesc Abel, fundador y presidente del *Institut Borja de Bioètica* en el año 1976, verdadero “corredor de fondo” que, en solitario, ya llevaba 15 años con un comité hospitalario (Hospital Infantil San Juan de Dios - Barcelona), una revista regular “*Bioètica & debat*” y una biblioteca especializada sobre el tema.

Recuerdo también a algunos profesionales, como al Dr. Jordi Gol, que ya reclamaban la necesidad de extender la curiosidad que aplicamos a la ciencia y al caso clínico al análisis de los valores y de los objetivos de la profesión. También mencionaríamos el trabajo del grupo CAPS (Centro de Análisis y Programas Sanitarios - 1983), y de los poste-

riores *Cuadernos CAPS*. Todos ellos son ejemplos de sensibilidad por los cambios que se producían o se iban a producir.

A estos núcleos se añadieron las incipientes Unidades de Calidad y de Atención al Usuario, que contribuyeron a que fuese necesaria una nueva responsabilidad hacia los enfermos, cosa que se reafirmó con la formulación de unos derechos de los enfermos en la *Ley General de Sanidad* de 1986, en la *Ley del Medicamento* de 1990 -hoy ya modificada- y en la *Carta de Derechos y Deberes de los pacientes de Cataluña* de 1983. Finalmente, la llegada de la Bioética americana fue decisiva, y el primer libro de Diego Gracia en 1989 -“*Fundamentos de la Bioética*”- supuso un impulso importante, siéndolo también de la Bioética europea la creación del CAHBI (*Comité ad hoc para la Bioética*) del Consejo de Europa, con su primer simposio en 1989, estímulo directísimo para algunos de nosotros.

El primer Simposio de 1991 antes mencionado fue una ocasión para reconocer y aprovechar estos antecedentes, y a la vez fue una aproximación a las posibilidades de la Bioética en nuestro país. Por primera vez nos reunimos personas con “talante” bioético, aunque la motivación fuese diversa: algunos veían la Bioética como una disciplina cada vez más estructurada, otros como una metodología útil para algunas decisiones difíciles, y finalmente, aquellos que la consideraban como la necesidad de una nueva cultura para adoptar mejores actitudes en el ámbito clínico.

Todos estuvimos de acuerdo en que debía entenderse como un abordaje racional y metódico a los problemas biomédicos o sanitarios cuando están en juego valores personales o sociales, que lo que la definía mejor era el análisis de la complejidad, y que el diálogo era su forma básica de trabajo. Resultaba, pues, lógico que el instrumento operativo y socialmente más creíble fuera el Comité como ámbito multidisciplinario (no corporativista), de deliberación plural (no homogéneo ideológicamente).

- Se constató que los Comités podían ser una ayuda en los lugares donde surgían los problemas, tanto para mejorar la toma de decisiones clínicas como para evitar los abusos en la investigación, y que ya era posible recomendarlos si tenían las características pertinentes.

- Se acordó que las características propias del diálogo abierto debían prevalecer desde el principio y que, por tanto, una Comisión Central, ya de entrada plural y plurisdisciplinar, debería estudiar las formas de incentivar los Comités y evaluar sus requisitos.

- Finalmente se consensuó que la formación en Bioética era fundamental para aumentar la comprensión de la realidad y de sus cambios, y los comités debían ser los promotores. Las aportaciones del Dr. Francesc Abel y Diego Gracia fueron clarificadoras al respecto.

El Simposio acabó acordando unos objetivos y programó unas etapas. Al cabo de tres meses ya se

había programado en el *Institut d'Estudis de la Salut* (IES) un curso anual, se había formado una *Sociedad Catalana de Bioética* en la Academia de Ciencias Médicas, y se constituyó el 3 de Julio de 1991 la pieza clave: una *Comisión Asesora de Bioética del Departament de Sanitat*.

Comisión Asesora de Bioética

Esta *Comisión Asesora de Bioética* fue dirigida por el máximo responsable de la Direcció General d'Ordenació i Planificació Sanitària, Dr. Bosch Bañeras, formada en gran parte por participantes en el simposio. Se puede considerar, pues, como una comisión promotora de la bioética en Cataluña que se dedicó a dotarnos de instrumentos útiles, tanto a nivel local como central. De ella salió la Orden de Acreditación de los *Comités de Ética en Investigación Clínica -CEICs* (1992) y más tarde de los *Comités de Ética Asistencial* hospitalarios -CEAS (1993)-, siempre con un debate colectivo. Su fruto fue inmediato: al amparo de estas disposiciones surgieron los CEICs para aumentar la seguridad de los sujetos sometidos a investigación y el rigor de los promotores y de los investigadores, actualizando así a los antiguos Comités de Ensayos Clínicos, de acuerdo con la Ley del Medicamento, recién promulgada y con su proyecto de reglamento.

También aparecieron ya algunos CEAs, sin ninguna imposición y adaptándose prudentemente a la demanda de cada lugar, pero con los requisitos mínimos regulados con el fin de evitar posibles perversiones. La creación de nuevos

núcleos más o menos activos en centros públicos y privados fue extendiendo poco a poco el debate bioético. Actualmente Cataluña cuenta con unos 40 CEAs y unos 35 CEICs acreditados.

Con el tiempo aparecieron otras iniciativas, sobre todo pedagógicas: cursos, seminarios y másters. Debemos destacar el "*Máster y Diplomatura en Bioética*" del Institut Borja de Bioètica, inicialmente en colaboración con la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) y desde el año 2000 como Universitat Ramon Llull, el Master de la Universitat de Barcelona (UB) sobre "*Bioética y Derecho*" y el Postgrado de la UB sobre "*Calidad de vida*". De cada uno de ellos fueron surgiendo promociones influyentes y, precisamente con el fin de incorporar nuevos miembros formados en bioética, la Comisión quiso abrir una segunda etapa más estable. Así, en 1995 apareció la Orden de creación de la *Comisión Asesora de Bioética*, que después adoptaría el nombre de *Comité de Bioética de Cataluña*. A su amparo se unieron también otras comisiones creadas «ad hoc» para problemas concretos: la *Comisión Asesora de Tratamiento de la Información Confidencial* (CATIC) y la *Comisión Asesora sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida* (CTRHA).

Una vez tuvimos los instrumentos adecuados, el esfuerzo de la Comisión en esta segunda etapa se dirigió más abiertamente a las necesidades de los ciudadanos, atendiendo consultas y dándose a conocer. Un ejemplo de ello fue el esfuerzo para impulsar y extender el Consentimiento Informado, como expresión práctica y urgen-

te de los derechos del paciente. La convocatoria en 1995 de un segundo simposio sobre el tema fue útil en este sentido y culminó con la redacción de una guía para su buena utilización que fue expuesta en muchos actos públicos en Cataluña.

En casi todos los ámbitos el tema central giró alrededor del concepto básico de autonomía personal y de la transformación revolucionaria que esto suponía en la práctica, con las dificultades que encontrábamos y el peligro de la medicina defensiva. Esta reflexión colectiva culminó de hecho en una propuesta legislativa, confeccionada en gran parte desde el Comité de Bioética de Cataluña.

■
Ley 21/2000 sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica no habría salido sin una sólida cultura bioética
■

Primero fue la propuesta que el Parlament de Catalunya hizo al Comité, en Febrero de 1997, de redactar un informe sobre las posibilidades de poner en marcha un «testamento vital». El informe estuvo listo a finales de año, después de estudiar las aportaciones de muchas personas, y se presentó en el Parlament recomendando una ley que permitiera su correcta utilización, que se adoptase el nombre de *Voluntades Anticipadas*, que se señalaran los requisitos y que contemplase la designación de un representante. Se trabajó a continuación en el Proyecto de Ley que, finalmente además actualizó algunos derechos básicos del paciente, extendiéndola a corregir

carencias de la LGS, siguiendo sobre todo el camino del reciente Convenio de Oviedo, y aprovechando unas jornadas de estudio del Consejo del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad sobre la necesidad de regularizar también la historia clínica. Este trabajo constituyó la estructura, y la mejor parte, de lo que fue la *Ley 21/2000 de 29 de Diciembre sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica* (su promulgación tuvo que esperar dos años por la disolución del Parlament...). En ella se garantiza el derecho a la información, la aceptación o rechazo de una determinada actuación mediante el consentimiento informado, el acceso a la historia clínica, y la anticipación de esta voluntad en un documento. Una ley así no habría salido sin una sólida cultura bioética.

En el año 2000 se constituyó un nuevo Comité de Bioética, más amplio, más representativo, pero más complejo, dirigido aún en esta tercera etapa por el *Director General de Recursos Sanitarios*, y con casi el doble de componentes.

La operatividad se mantuvo gracias a los grupos de trabajo con expertos externos. Por razones de espacio no podemos referirnos aquí a todas las personas que dedicaron su tiempo *gratia et amore* a sus trabajos: profesionales de la salud (de medicina y de enfermería), de las humanidades, del derecho y de la gestión. Una muestra de la cantidad de temas tratados con calidad y rigor sería enumerar algunos de los documentos elaborados: Ingreso involuntario, renovación de la Guía de Consentimiento Informado, Guía de

Formación en Bioética, Consideraciones sobre el documento de Voluntades Anticipadas, problemas éticos en la Demencia Avanzada, Medicinas no convencionales, Información sanitaria y medios de comunicación, y Almacenamiento de tejidos y de muestras biológicas. No hay duda de que ha sido un trabajo fructífero y provechoso.

En la última etapa se puso de manifiesto el problema de la independencia del Comité; el hecho de que el presidente fuera un director general acabó siendo una servidumbre, y por ello, tras el último cambio de gobierno en Cataluña, en el año 2005 se remodela de nuevo el Comité, pasando la presidencia a una persona externa a la Administración. El nuevo *Comité Consultivo de Bioética de Cataluña* (nombre que ya denota una voluntad de seguir la estela del comité francés), es más amplio, por lo que gana en diversidad, si bien puede perder en operatividad: son casi 40 miembros, el doble que antes y el triple de los que había en origen. El peso de la Administración, proporcionalmente, ha crecido mucho. De hecho están representadas casi todas las Consejerías. No es que esto sea un peligro directo para su independencia, pero es evidente que el sector público tiene la tentación de defender siempre el interés sectorial de donde proviene, en lugar de hacer sentir la voz personal. Si se encuentran formas imaginativas de trabajo, tanto de redacción (y se hace con los grupos de trabajo) como de consenso, si se esquivan algunos escollos, como son la delegación, la votación numérica, la pura estrategia o el pactismo simple, y si se

tiene tiempo de ir cuajando una tradición de diálogo respetuoso en común, esta etapa podría ser más valiente que antes y podría profundizar en algunos temas socialmente esperados.

La necesidad de un Comité de Bioética central ya no puede ser discutida. En él confluye una constelación lo suficientemente variada de puntos de vista como para poder adquirir una voz representativa de verdad. Teóricamente es donde el diálogo puede ser más plural y, por lo tanto, donde la salvaguarda del ciudadano puede estar garantizada y menos sesgada. Es bueno que continúe siendo un grupo estable donde haya un hábito de deliberación operativa, reflexiva y decisoria a la vez.

Éste sería un resumen sintético y a grandes rasgos de la progresión del Comité de Bioética de Cataluña, desde sus orígenes en 1991 hasta hoy. Creemos, sin embargo, que falta una relación más detallada donde queden reflejadas todas las personas que han colaborado en cada uno de los trabajos realizados... Es un acto de justicia que tenemos pendiente!

MARC ANTONI BROGGI

JEFE SERVICIO DE CIRUGIA GRAL.
HOSPITAL UNIV. GERMANS TRIAS I PUJOL
MIEMBRO DEL
COMITÉ CONSULTIVO DE BIOÉTICA DE CATALUÑA

Citas Bibliográficas:

(1) Broggi M.A.; Abel, F. *La Bioètica a Catalunya*. Salut Catalunya. 1991. 5: 149-151.

(2) Francesc Abel. *El diàleg bioètic en la perspectiva del tercer milenio*. Discurs de recepció com a Acadèmic Numerari en la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya. Barcelona, 9 de Mayo de 1999.

(3) Abel, F. *Bioètica: orígenes, presente y futuro*. Editorial Mapfre. Madrid, 2000.