

# 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 propia ....1 a 5

#### Editorial:

«Relación clínica y CEAs».....2

#### Más allá de la noticia:

Obstáculos para la prescripción enfermera .....6 a 7

Historia del Comité de Bioética de Cataluña .....8 a 10

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

La Biblioteca del IBB .....14 a 15

Agenda .....16

Institut Borja de  
**Bioètica**

 **Universitat Ramon Llull**  
Sep. 1988

TRIBUNA ABIERTA  
DEL INSTITUT BORJA  
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ  
Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓ Y EDICIÓ  
Ma. José Abella

CONSEJO DE REDACCIÓ  
Francesc Abel i Fabre  
Jordi Craven-Bartle  
Ester Busquets i Alibés  
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO  
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES  
Albert J. Jovell  
Sergio Romeo  
Marc Antoni Broggi

IMPRESIÓ:  
Ediciones Gráficas Rey  
ISSN:1579-4865

EDITA:  
Institut Borja de Bioètica,  
Fundación Privada  
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.  
08950-Esplugues (BCN)  
Telf. 93.600.61.06  
Fax. 93.600.61.10  
www.ibbioetica.org

## Relación clínica y CEAs

La madurez democrática y el reconocimiento de derechos de los ciudadanos a todos los niveles, ha tenido también su traslación al campo de la asistencia sanitaria, modificando las relaciones interpersonales y muy especialmente la relación clínica, que en las últimas décadas se ha visto profundamente alterada. La reciente promulgación de leyes que reconocen la autonomía del paciente y el respeto a su dignidad e intimidad, están suponiendo un cambio radical en la percepción de esos derechos y su exigibilidad. Además, el avance de la medicina y el desarrollo tecnológico han generado también una praxis médica altamente tecnificada, con posibilidad de prolongar mucho más los procesos y la vida de las personas que, junto con la conciencia creciente del derecho del paciente a participar en la toma de decisiones, ha supuesto la judicialización de la medicina, con un crecimiento exponencial de demandas judiciales, generando como efecto pernicioso una medicina defensiva.

Otro elemento que confluye en esta evolución de la relación clínica, es el factor de la escasez de recursos y su insuficiencia manifiesta para hacer frente a la demanda ciudadana, ante el reconocimiento de unos mismos derechos para todos y con carácter universal. Por ello, gestores y profesionales se ven en la obligación de establecer criterios y pautas de priorización de los recursos para asegurar la equidad a su acceso, derivados del principio de justicia.

Este conjunto de factores ha planteado la necesidad de crear instancias que sean capaces de aportar criterios de ayuda para los profesionales de la salud, mediante la elaboración de protocolos y discusión de casos para la toma de decisiones, ante situaciones de conflicto por confrontación de valores y principios, con el objetivo último de mejorar la calidad de la asistencia a sus pacientes. Todo ello a través de una estructura encuadrada en el entramado organizativo de una institución sanitaria, manteniendo siempre su carácter consultivo y no vinculante y con una composición multidisciplinar, presidida por la capacidad de diálogo y escucha, con ánimo de alcanzar un consenso en la cuestión debatida, y en la que esté presente también el representante de los usuarios o pacientes poniendo sobre la mesa los conflictos éticos de la práctica asistencial referidos por ellos.

Esta es la tarea primordial de los **Comités de Ética Asistencial**, que comenzaron a implantarse en España a partir de los años 90, a excepción del primer CEA en Barcelona (Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu) que ya trabajaba desde 1976. Muchas son las instituciones hospitalarias de diferentes niveles, incluso también atención primaria, que cuentan con un CEA, y algunos con una trayectoria de más de diez años, con buenos resultados. Sin embargo, la creación e implantación de un CEA en un hospital no es tarea fácil y no todos funcionan bien, con independencia de criterio y sin ingerencias de tipo político o gerencial. En España estamos lejos aún de contar con una red asistencial pública, y también privada concertada o simplemente privada, dotada mayoritariamente de CEAs. De los existentes, contamos con algunos comités de "pura etiqueta", que no cuentan con el apoyo y confianza de los profesionales, otros que han hecho el intento de iniciarse pero han fracasado y se mantienen en situación "vegetativa" y otros que realmente funcionan bien. También en esta cuestión el ámbito territorial marca diferencias, y Comunidades Autónomas que hace años han creído en ello, han fomentado su creación e impulso, con actividades formativas y regulando los criterios para su acreditación. Tal sería el caso de Cataluña (1993), que cuenta ya con una buena implantación de los CEAs siendo más de 40 los Comités acreditados, o el País Vasco (1995). Poco a poco, otras CC.AA. como Navarra, Castilla y León, Madrid, Valencia o Murcia han optado también por impulsar la creación de CEAs a nivel territorial para su sistema de salud. Consideramos que esto será un buen signo de avance si realmente se llega a concretar más allá del Decreto correspondiente y en unos años logramos su extensión mayoritaria y buen funcionamiento.

(viene de pág. 1)  
 en el desarrollo de un tercer sector que organiza sus actividades para dar respuesta a las necesidades de los enfermos y de sus familiares. Esto supone la organización de la sociedad civil dentro de entidades que pueden representar mejor y de forma más próxima a los intereses de colectivos específicos, como por ejemplo las asociaciones de pacientes, de familiares y de voluntarios. Este movimiento asociativo está fragmentado en Cataluña y en España, y se orienta alrededor de la defensa de enfermedades específicas. Así pues, con la intención de fomentar la colaboración entre asociaciones y representar el hecho de ser paciente, con independencia de patologías concretas, en el año 2003 se promovieron y coordinaron desde la FBJL diferentes actividades relacionadas con las asociaciones de pacientes.

■  
*La Declaración de  
 Barcelona se ha situado  
 como la primera Carta de  
 Derechos de los Pacientes  
 establecida en España  
 por pacientes y  
 usuarios de la sanidad*  
 ■

La primera actividad fue la *Declaración de Barcelona* de las Asociaciones de Pacientes y Usuarios, promovida por 50 organizaciones de pacientes y usuarios en Mayo de 2003 ([www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)). Esta Declaración se ha situado como primera Carta de Derechos de los Pacientes establecida en España por pacientes y usuarios de la sanidad. Posteriormente, un estudio realizado por la FBJL evidenció que la mayor parte de las leyes hechas en España no in-

cluían los principios de la Declaración de Barcelona o, si estaban incluidos, éstos eran enunciados de una forma genérica como si se tratase de una declaración de intenciones más que de una acción ejecutiva promovida por el poder legislativo. Este era el caso de la participación de los pacientes en la organización de la asistencia sanitaria, donde las leyes que defienden este derecho no desarrollan los medios para ejercerlo. Por otro lado, el derecho a la información no está contemplado en toda su extensión, sino que se reduce a aspectos muy específicos, como p.e. el consentimiento informado o las voluntades anticipadas.

#### **Foro Español de Pacientes y Fòrum Català de Pacients**

El consenso sobre la Declaración de Barcelona dió lugar a la creación en Diciembre de 2004 del *Foro Español de Pacientes*, una asociación de asociaciones de pacientes, de familiares y de voluntarios que, hoy en día, agrupa a 637 asociaciones de todo el Estado Español y 261.000 afiliados. El *Foro* es una organización que se sitúa en el espacio de convergencia entre administraciones públicas, proveedores sanitarios, entidades profesionales y científicas, medios de comunicación, empresas y ciudadanía. El *Foro* tiene como misión promover los derechos de los pacientes, recogidos en la *Declaración de Barcelona*, y la defensa del hecho de ser "paciente". De esta manera, las asociaciones que forman parte del *Foro* se centran alrededor de enfermedades o grupos de enfermedades específicas mientras el *Foro* se orienta a fomentar la toma de

conciencia social hacia el hecho de estar enfermo y sus circunstancias. En el año 2005 el Foro organizó la "*Semana del Paciente*", que incluyó el "*Día del Paciente en el Sistema Nacional de Salud*", la entrega de los premios "*Valores, Salud y Sociedad*" a aquellas personas e instituciones que destacaban por su trayectoria de promoción de los derechos de los enfermos, y el "*Primer Congreso Español de Pacientes*" que tendrá continuación en una segunda edición este año 2006. A principios del año 2006 el *Foro* hizo pública su "Agenda Política" que recoge 20 acciones que permiten ejecutar los principios enunciados en la *Declaración de Barcelona*.

■  
*El Foro tiene como  
 misión promover los  
 derechos de los pacientes,  
 recogidos en la Declaración  
 de Barcelona, y la  
 defensa del hecho de  
 ser "paciente"*  
 ■

El Foro diseña sus acciones a corto plazo siendo sus principales actividades en estos momentos la creación de Foros Autonómicos, como por ejemplo el *Fòrum Català de Pacients* que agrupa a 24 asociaciones y 31.000 afiliados, la promoción de la Agenda Política y de la *Declaración de Barcelona*, la respuesta a situaciones específicas que llamen la atención en la opinión pública, como por ejemplo ha sido la situación creada en el Hospital de Leganés por la aplicación de cuidados paliativos a pacientes terminales, o las denominadas Ley del Medicamento y Ley del Tabaco. A su vez, el Foro colabora con diferentes CC.AA. y con el gobierno central

apoyando iniciativas de participación o estrategias sanitarias específicas, y valorando anteproyectos de ley.

### La Universidad de los Pacientes

El hecho de que el *Foro* haya nacido dentro de un entorno académico, como es el de la Universidad Autónoma de Barcelona e instituciones afiliadas, ha permitido desarrollar un proyecto propio con actividades orientadas a promocionar a los pacientes, familiares y voluntarios más preparados para el cuidado de su propia salud o a otras personas afectadas por una enfermedad. Es así como surge la *Universidad de los Pacientes (UP)*, proyecto promovido por la Universitat Autònoma de Barcelona y la Fundació Biblioteca Josep Laporte.

([www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org)).

*La misión de la UP es favorecer la igualdad de oportunidades en el acceso a la información sanitaria y a una asistencia de calidad*

La UP nace con el convencimiento de que cuando se aumenta el conocimiento de los usuarios de un servicio aumenta también la calidad del mismo. Su misión es favorecer la igualdad de oportunidades en el acceso a la información sanitaria y a una asistencia de calidad. Las actividades de la UP se estructuran alrededor del concepto de Aula y cada Aula puede poner en marcha actividades en las cinco áreas de una universidad: información, formación, investigación, asesoría y acreditación.

Hasta el momento están planificadas 23 aulas que se organizan por temática vertical relacionada con una enfermedad o condición clínica, como por ejemplo asma o salud mental, o temática horizontal, como los derechos de los enfermos o innovación e investigación. Está previsto que todas las aulas incluyan en el año 2006 una *microsite* con información seleccionada sobre su área de referencia e inicien actividades de investigación y formación. Entre los proyectos ya desarrollados destaca el buscador de la *microsite* "Infoterapia", que busca información médica en un ámbito de webs muy restringido y seleccionado según criterios de calidad. También destaca la inclusión del "Observatorio de Salud y Mujer" ([www.obsym.org](http://www.obsym.org)) dentro de una aula específica. La UP surge de la colaboración entre instituciones y empresas, dentro del ámbito de la responsabilidad social corporativa.

### Actividades de la Universidad de los Pacientes

Las primeras actividades de la UP han sido el estudio "Confianza en el Sistema Nacional de Salud" y el "Kit de visita médica en atención primaria".

El estudio de "Confianza en el Sistema Nacional de Salud" ha sido realizado conjuntamente con la universidad norteamericana de Harvard y se puede encontrar dentro del *Aula Sanofi-Aventis de Derechos de los Pacientes* en la web de la UP. Es una encuesta realizada en Noviembre del año 2005 en una muestra de 3.010 españoles mayores de 18 años. Los resultados de este estudio han per-

mitido identificar diferentes cuestiones respecto a nuestro sistema sanitario. En primer lugar, debe decirse, que la confianza en las diferentes profesiones e instituciones sanitarias públicas es muy elevada, si se compara con otras profesiones ajenas a la sanidad o con otros sectores de la economía.

*El principal problema de los españoles es la espera, en todas sus dimensiones: para una intervención quirúrgica, para ver a un especialista o para una cita con el médico de atención primaria*

Sin duda, las expectativas de los españoles respecto a su sistema de salud han mejorado en comparación con las expresadas en una encuesta realizada en el año 1991. Aún así, más de la mitad de los españoles creen que su médico de atención primaria tiene limitada la capacidad de prescripción y que si necesitaran de forma no urgente los servicios de un especialista deberían permanecer en una lista de espera. También se muestran preocupados por el futuro de su atención sanitaria. Sin embargo no son partidarios de introducir medidas de copago o de incrementar los impuestos, excepto en el caso del tabaco y el alcohol. Por otra parte, el principal problema de los españoles es la espera, en todas sus dimensiones: para una intervención quirúrgica, para ver a un especialista o para una cita con el médico de atención primaria. Sorprende negativamente, que la mayor parte de los españoles dice que saben muy poco o nada de cómo está organizada la atención sanitaria en España, cree la

mitad que su atención sanitaria la paga la Seguridad Social, cuando no es así. Este estudio de "Confianza" hace patente el interés de la FBJL en la búsqueda de las opiniones, experiencias y actitudes de los ciudadanos, algo que se inició en el año 2001 con el estudio "Análisis de las Necesidades de Información de las Mujeres en España". Esta encuesta, realizada en 6.528 mujeres mayores de 16 años, puso de manifiesto que 3 de cada 4 mujeres no recibían información sobre temas de salud y, de las que recibían, 3 de cada 4 no la entendían. Las conclusiones de este estudio pusieron en evidencia que la mujer se constituye en el agente de salud de la familia y que tiene unas necesidades de información sanitaria inteligible que no están bien atendidas. En estos momentos la UP está realizando una encuesta de salud y un estudio en mujeres españolas mayores de 50 años, dentro del proyecto "Salud después de los 50".

El «Kit de visita médica» es un proyecto avalado por las tres sociedades de atención primaria y medicina general -SEMERGEN, (Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista) SEMFYC

(Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria) y SEMG (Sociedad Española de Medicina General) – y se puede encontrar en el Aula Esteve de Comunicación Médico-Enfermo. Consiste en el desarrollo de materiales que ayudan a los pacientes a prepararse la visita con el médico de atención primaria. Este kit representa el inicio de un conjunto de proyectos que intentan desarrollar instrumentos que ayuden a optimizar la visita médica y a facilitar un auto-cuidado más responsable de la salud por parte de los pacientes y cuidadores. Otros proyectos llevados a cabo por la UP son el estudio del prospecto del medicamento o la alfabetización literaria en cardiología. Asimismo el FEP y la UP asesoran a diferentes sociedades científicas y entidades privadas en temas de pacientes.

Finalmente, la UP se plantea poner en marcha en el año 2006 actividades propias en el ámbito de la formación representadas por el programa de pacientes expertos y el de pacientes tutores. Los dos programas pretenden formar a pacientes y a voluntarios en enfermedades específicas, suponiendo

do el programa de tutor la calificación de personas para formar a otras personas.

Los sistemas sanitarios modernos no podrán atender a todas las necesidades de los pacientes y será necesaria una sociedad civil para asumir los retos éticos de la solidaridad, la subsidiariedad y la responsabilidad

El conjunto del proyecto de la UP intenta anticiparse al hecho de que los sistemas sanitarios modernos no podrán atender a todas las necesidades de los pacientes y será necesaria una sociedad civil para asumir los retos éticos de la solidaridad, la subsidiariedad y la responsabilidad. Finalmente, decir que la UP nace con el propósito de crecer en un sentido horizontal, mediante alianzas con otras instituciones y, por tanto, no quiere avanzar en solitario.

ALBERT J. JOVELL

DOCTOR EN MEDICINA Y CIRUGÍA  
LDO. CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA  
DIRECTOR GENERAL  
«FUNDACIÓ BIBLIOTECA JOSEP LAPORTE»  
PRESIDENTE «FORO ESPAÑOL DE PACIENTES»

## La Universidad de Pacientes (UP) ([www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org))

### Actividades/Aulas:

Derechos de los pacientes:

☞ "Confianza en el Sistema Nacional de Salud" en Aula Sanofi-Aventis de Derechos de los Pacientes Educación Sanitaria:

☞ "Kit de visita médica en atención primaria" en Aula Esteve de Comunicación Médico-Enfermo

### Webs recomendadas:

Webpacientes: [www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)

Observatorio de Salud y Mujer: [www.obsym.org](http://www.obsym.org)

Fundación Biblioteca Josep Laporte: [www.fbjoseplaporte.org](http://www.fbjoseplaporte.org)