

- Pàg. 01 **Editorial**
Un nou butlletí
- Pàg. 02 **Reportatge**
Una mirada ètica a l'atenció a discapacitats intel·lectuals
La Coordinadora de Centres de Profunds de Catalunya ens apropa als dilemes que sorgeixen en l'atenció a aquest col·lectiu.
- Pàg. 04 **Activitats realitzades**
Reptes de la E-salut
La Fundació va organitzar el 16 d'abril una jornada per tractar la bioètica a l'entorn digital.
L'Ètica en els serveis d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual greu. Per què i com?
La jornada celebrada el 10 de juny va establir les bases per la creació d'un codi ètic.
James Rice reuneix a la seva conferència als principals gestors sanitaris
El prestigiós consultor sanitari va confrontar els models de gestió públics amb els privats.
- Pàg. 08 **Properes activitats**
Ruth Macklin impartirà el Cicle de Conferències Egozcue
Es celebrarà a l'octubre coincidint amb l'acte de lliurament dels premis i beques.
- Pàg. 09 **Notícies**
Estrenem nova web
La nova pàgina de la Fundació millora en accessibilitat i navegació.
Ramón Bayés, Doctor Honoris Causa de la UNED
Des de 1998 es membre del Patronat de la Fundació.
- Pàg. 11 **Publicacions**
Ètica en enfermeria
La Fundació inicia la col·lecció Interrogants ètics
Memòria anual

Un nou butlletí

En aquest número del butlletí estrenem nova imatge. Aquest any la Fundació ha actualitzat els seus suports comunicatius, adaptant-los als nous temps i a les noves necessitats. Després de la memòria i la web, ara li ha arribat el torn al butlletí, que no només canvia de disseny sinó també de periodicitat. Sense fugir del rigor ni del caràcter acadèmic, el butlletí adopta un llenguatge més informal i acostia semestralment als usuaris, les novetats de la Fundació.

El reportatge d'aquest número està dedicat als discapacitats intel·lectuals greus. La Fundació va organitzar el passat 10 de juny una jornada per iniciar l'elaboració d'un codi ètic als centres que atenen aquests malalts. Abans de la jornada, vam voler conèixer el dia a dia dels professionals que hi treballen. El butlletí recull les seves inquietuds i les reflexions sorgides durant la sessió celebrada a la seu de la Fundació.

Com és habitual, al butlletí també repassem altres activitats realitzades al primer semestre: el seminari sobre els reptes ètics de la e-salut i la conferència de James Rice sobre gestió sanitària. De cara a l'octubre, ja estem preparant les III Conferències Egozcue. En aquest número us avancem alguns detalls del ponent convidat i dels temes que tractarà. Per últim us informem de les últimes novetats de la Fundació i de les darreres publicacions editades. Esperem que el número us agradi!

Una mirada ètica a l'atenció a discapacitats intel·lectuals

La Coordinadora de Centres de Profunds de Catalunya ens apropa als dilemes que sorgeixen en l'atenció a aquest col·lectiu

La desigualtat, la intimitat, la seguretat o la diversitat són conceptes que apareixen sovint quan es parla d'atenció a discapacitats intel·lectuals greus. La Coordinadora de Centres de Profunds de Catalunya (CCPC) s'enfronta cada dia a casos únics en els que és difícil generalitzar i actuar sota un únic patró. Els 32 tallers, entitats i residències que agrupa aquesta organització atenen a 3000 persones amb perfils i necessitats diferents. Cada dia sorgeixen nous dilemes ètics que cal afrontar.

Un dels aspectes que diferencia els discapacitats intel·lectuals greus és la desigualtat existent entre aquest col·lectiu i la resta de persones. "La majoria són incapacitats, fins i tot legalment, i no poden defensar els seus drets. Aquesta situació fa que existeixi una gran desigualtat entre la persona que rep el servei i qui la dóna", explica Montse Vilella, directora tècnica de la Fundació Privada Villablanca.

Els responsables i treballadors de centres de discapacitats intel·lectuals han de decidir sobre els aspectes que afecten directament la vida del malalt, sovint incapacitat per expressar les seves necessitats o inquietuds. Un cas clar és el de la seguretat de les instal·lacions, que enfronta l'administració i els centres. La presència de càmeres, la manca de portes o la vigilància constant dels malalts topa amb el dret a la intimitat. "T'has de plantejar què cal prioritzar, la intimitat o la supervisió. Si un nano pateix una crisi epilèptica, has de poder adonar-te'n", comenta Joaquim Serrahima, president



de la CCPC i del Grup Catalònia. “Cada porta hauria de tenir una finestreta i també càmeres. L’administració no ho veu així, però alhora imposa la responsabilitat penal al director del centre en cas que passi algun accident” afegeix.

Un altre aspecte que genera controvèrsia en l’atenció a aquests malalts és la violència. “El concepte que els professionals tenim de l’agressivitat, fora dels nostres centres és incomprendible”, explica Paco Aguilera, director de la Fundació Privada Villablanca. Casos que a fora es consideren agressió, des de dins els veuen com a mecanismes de defensa de l’usuari. “Hi ha gent que no té accés a la paraula i per tant no pot comunicar-se de cap altra manera”, argumenta Montse Vilella. Els professionals d’aquests centres saben que la seva feina implica el risc de ser agredits. En aquestes situacions, que mai es repeteixen en les mateixes circumstàncies, la formació i l’experiència determinen la seva resposta.

Els problemes i dilemes ètics que es plantegen els professionals d’atenció a discapacitats intel·lectuals tenen més o menys incidència segons l’àmbit d’actuació del centre. Alguns ofereixen atenció les 24 hores dels 365 dies de l’any, mentre que d’altres només ho fan unes hores. El paper de les famílies en tots els casos és fonamental. “Hi ha famílies que comparteixen amb tu el que passa o vénen a buscar els fills el cap de setmana, d’altres en canvi se’n desentenen... Moltes s’impliquen perquè tu com a entitat provoques la seva participació”, afirma Sílvia Lobera, del Grup Catalònia.

La realitat és que molts pares acaben delegant la responsabilitat al centre. “Cal tenir en compte que es tracta de malalts amb discapacitat intel·lectual greu”, puntualitza Serrahima. “Tu pots ser el pare més carinyós del món, però el nen potser no et respon. En el nostre camp, els nanos que pateixen síndrome de down són enginyers de camins”. D’altra banda, la discapacitat intel·lectual sovint no és l’única que pateix el malalt. “Quan parlem de discapacitats intel·lectuals també es creuen altres discapacitats, com la física, la psíquica o la sensorial, a tots els nanos els hi passen altres coses”, conclou Sílvia Lobera.

Activitats realitzades



Reptes ètics de la E-salut

La Fundació va organitzar a l'abril una jornada per tractar la bioètica a l'entorn digital

En els darrers anys, l'expansió d'Internet ha portat canvis substancials en l'àmbit de la salut que afecten no només a l'accés a la informació, sinó també a les relacions existents entre els usuaris, els professionals mèdics, la indústria i els investigadors. El passat 16 d'abril diversos professionals de l'àmbit mèdic, periodístic i tecnològic, van participar en un seminari organitzat per la Fundació amb l'objectiu de debatre sobre els reptes ètics de la E-Salut.

Per centrar el debat, la jornada va partir d'un document de treball, presentat per Gema Revuelta, subdirectora de l'Observatori de Comunicació Científica i coordinadora de la jornada. El document aportava dades i reflexions sobre alguns dels fets més significatius relatius a la informació, les relacions, la telemedicina, el negoci o la recerca que es porta a terme a Internet en l'àmbit de la salut.

L'ús majoritari d'Internet correspon a la recerca d'informació. De fet, un 73% dels usuaris utilitza Internet per buscar informació de salut, una informació que sovint no és rigorosa ni contrastada científicament. Al document, Revuelta va destacar també els usos i les oportunitats que suposa Internet per les relacions en xarxa, la telemedicina, els negocis, la recerca i la cooperació. Tots aquests aspectes van ser analitzats pels grups de treball formats a la jornada.

Gisel Fontanet, infermera adjunta a la Direcció de Programes del Col·legi Oficial d'Intermeria de Barcelona, va presentar el portal Infermera Virtual (www.infermeravirtual.com). En opinió de Gisel Fontanet, "s'acostuma a parlar de salut quan apareix la malaltia, malgrat que la salut inclou molts més aspectes i no només afecta a les persones tipificades com a pacients". Per aquest motiu, va destacar que



Activitats realitzades

el portal Infermera virtual tracta la salut en totes les seves dimensions: des d'activitats de la vida diària, fins a les situacions de la vida o els problemes de salut.

Després de les presentacions de Gema Revuelta i Gisel Fontanet, es van crear diferents grups de treball destinats a aprofundir en diferents àmbits de la salut. Al finalitzar la jornada van presentar les seves conclusions.

Reptes plantejats

Entre els reptes ètics plantejats pels grups de treball van destacar la necessària participació i interacció de usuaris i institucions a l'espai virtual. D'una banda els professionals o les institucions sanitàries sovint són inaccessibles a Internet. Tot i els esforços que es fan, la informació que s'ofereix moltes vegades és incomprendible per molts usuaris i només va adreçada a professionals del sector.

La majoria de grups de treball van coincidir en la necessitat de potenciar els segells de qualitat i les guies de navegació als usuaris, per facilitar la cerca d'informació per Internet. Per últim van alertar sobre la necessitat d'informar als usuaris sobre els seus drets, en tot allò referent a la confidencialitat i responsabilitat de dades clíniques a la xarxa.

Activitats realitzades

L'Ètica en els serveis d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual greu. Per què i com?

La jornada celebrada el 10 de juny va establir les bases per la creació d'un codi ètic

La Coordinadora de Centres de Profunds de Catalunya (CCPC) fa uns mesos va acudir a la Fundació Víctor Grífols i Lucas per assessorar-se en la creació d'un codi ètic. "L'ètica sempre havia estat un dels temes de debat de les nostres reunions i jornades, fins que aquest any vam demanar assessorament a la Fundació Víctor Grífols i Lucas", explica Joaquim Serrahima. Fruit d'aquesta inquietud va sorgir la jornada "L'ètica en els serveis d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual", organitzada per la Fundació el passat 10 de juny.

En la jornada van participar Begoña Román, professora de filosofia moral i política de la Universitat de Barcelona, i Pablo Hernando, psicòleg i director del Centre de Servei a l'Usuari de l'Hospital Parc Taulí de Sabadell, juntament amb prop de 20 professionals de centres de discapacitats intel·lectuals profunds de Catalunya. Begoña Román va justificar la necessitat de l'ètica a les organitzacions sanitàries. En la seva opinió, en aquest entorn, "és necessària una ètica cívica, que no estigui d'esquenes a la ciència, la veritat i la justícia".

Per la seva part Pablo Hernando va parlar dels comitès d'ètica i de les funcions dels codis d'ètica als centres sanitaris. Hernando va alertar del perill dels codis ètics: "acaben sent o documents pèssims o documents de mínims tan mínims que es difícil no estar-hi d'acord". Per això, va afirmar que "la clau no està en el document final, sinó en el procés de fer el codi, on cal una alta participació de tots els interlocutors vàlids, una possibilitat de deliberació efectiva i un seguiment".

Després de les intervencions dels experts, es va donar pas al debat on van sorgir les principals inquietuds dels professionals dels centres de discapacitats. La jornada va ser un punt de partida per treballar un codi ètic, que permetrà establir models de comportament en l'entorn dels discapacitats, els familiars i els professionals. La diversitat de situacions i de les característiques d'aquest entorn farà segurament que cada entitat acabi tenint el seu codi, que adaptarà un marc d'actuació general a la filosofia de cada centre.



Activitats realitzades

James Rice reuneix a la seva conferència als principals gestors sanitaris



El prestigiós consultor sanitari va confrontar els models de gestió públics amb els privats

La Fundació va convidar el passat 2 de juliol a James Rice, president de Integrated Healthcare Strategies, a impartir una conferència sobre l'ètica en els models de gestió sanitària. Aquesta xerrada va aplegar diferents gestors sanitaris del sector públic i privat de Catalunya i va comptar amb l'assistència del conseller de sanitat del País Basc, Rafael Bengoa.

James Rice va fer una sessió pràctica i participativa en la qual va exposar la seva experiència al sector sanitari. Durant la seva trajectòria professional ha treballat en més de 30 països tant en l'administració pública com en universitats o empreses.

Segons aquest expert, "vagis al país que vagis sempre hi ha una insatisfacció vers el servei sanitari". Per Rice, no es pot establir una separació clara entre models públics i privats ja que als diferents sectors sanitaris coexisteixen molts models mixtes. Com a exemple va citar el cas d'Espanya, on les comunitats autònomes no comparteixen els mateixos models de gestió sanitària. A través de diferents casos va plantejar una reflexió ètica sobre la gestió de recursos i serveis, que va comptar amb la participació dels assistents.

La conferència es va organitzar amb motiu del Global Health Leadership Forum (www.barcelonagse.eu/Global_Health_Leadership_Forum_2009.html) un seminari especialitzat en administració i política sanitària que es va celebrar a la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona. La Fundació va aprofitar la seva estada a Barcelona com a ponent convidat, per encomanar-li una ponència específica per tractar l'ètica a l'entorn sanitari.

Properes activitats

Ruth Macklin impartirà el Cicle de Conferències Egozcue

Es celebrarà a l'octubre coincidint amb l'acte de lliurament dels premis i beques 2008-2009.

Ruth Macklin, doctora en filosofia i professora d'Epidemiologia de la Facultat de Medicina Albert Einstein de Nova York, serà la responsable d'impartir el III Cicle de Conferències Egozcue, que es celebrarà el proper mes d'octubre.

La doctora Macklin és un referent en l'àmbit de la bioètica. Compagina la seva tasca docent amb la recerca, especialitzada en sida i salut reproductiva en països en desenvolupament. Actualment forma part del Comitè Ètic de la Organització Mundial de la Salut (OMS), entitat amb la qual col·labora en diversos programes.

El proper octubre podrem conèixer la seva visió sobre l'ètica i la recerca amb persones, tema central de les tres conferències que impartirà dins del cicle Josep Egozcue. En la primera xerrada tractarà els problemes no resolts en el disseny i revisió de les recerques; en la segona, la recerca i els conflictes ètics en països en desenvolupament, i en la tercera es centrarà en què és recerca, què és tractament nou i què és estàndard.

La tercera edició

La Fundació Víctor Grífols i Lucas va iniciar el cicle de conferències Josep Egozcue el 2007 amb la intenció de mantenir viva la memòria de qui fou el seu vicepresident des de l'inici de la institució. Les conferències es celebren coincidint amb l'acte de lliurament dels premis i beques de la Fundació. L'objectiu és convidar cada any a una personalitat experta en bioètica perquè imparteixi unes xerrades sobre alguna qüestió d'actualitat.

En les dues primeres edicions va participar-hi Eric Cassell, metge del New York Presbyterian Hospital, i Daniel Callahan, filòsof fundador de *The Hastings Center*, una de les institucions capdavanteres i més reconegudes en la investigació bioètica.



Estrenem nova web

La nova pàgina de la Fundació millora en accessibilitat i navegació

La Fundació acaba d'estrenar una nova web amb l'objectiu de facilitar la navegació i incorporar nous continguts. La web pretén ser una eina més de difusió de la Fundació, on tots els usuaris puguin accedir-hi per consultar les activitats, publicacions o premis, així com informació d'interès relacionada amb la bioètica.

Després de sis anys en funcionament, la web de la Fundació necessitava renovar-se i reorganitzar els seus continguts. Un dels principals objectius del canvi de web ha estat facilitar l'accés a la informació. Ara la web s'estructura amb un únic menú fix, accessible des de qualsevol pàgina, que permet localitzar de forma ràpida i fàcil cadascun dels apartats.

Entre els apartats més amplis, destaca el d'investigació, on s'inclouen tots els treballs guanyadors de premis i beques, i el de publicacions, que permet sol·licitar exemplars de les col·leccions editades per la Fundació o descarregar-les en format pdf.

D'altra banda, la web inclou una secció destinada a activitats on hi ha un arxiu de les activitats realitzades que permet accedir a les ponències i als documents presentats en les sessions. Mitjançant un calendari, l'usuari pot consultar l'agenda de les activitats de l'any en curs. Properament, aquest apartat permetrà gestionar les inscripcions als seminaris i jornades organitzades per la Fundació.

Per últim, la web també es fa ressò d'altres iniciatives que es porten a terme en l'àmbit de la bioètica. A més bioètica els usuaris poden accedir a enllaços amb d'altres associacions i consultar les darreres novetats.

Projecte global

La nova web forma part d'un projecte global de canvi d'imatge que afecta a tots els suports gràfics de la Fundació. Juntament amb la web, s'ha renovat el format de la memòria anual i la imatge de les publicacions, dotant a cadascuna de les col·leccions (quaderns, informes i interrogants ètics) de la seva pròpia identitat.





Foto cedida per la UNED

Ramón Bayés, Doctor Honoris Causa de la UNED

Des de 1998 es membre del Patronat de la Fundació

El Dr. Ramón Bayés, patró de la Fundació Víctor Grifols i Lucas, va ser investit Doctor "Honoris Causa" en Psicologia per la UNED, Universitat Nacional d'Educació a Distància, el passat 22 de gener en el marc d'un acte solemne de celebració del dia de Sant Tomàs d'Aquino, patró dels estudiants.

Ramón Bayés és catedràtic de Psicologia Bàsica i Professor Emèrit de la Universitat Autònoma de Barcelona i Doctor en Filosofia i Lletres per la Universitat de Barcelona. Des de 1998 és patró de la nostra fundació, amb la qual col·labora activament en l'organització de cursos i seminaris i participa en l'edició de les seves publicacions.

Bayés, que en el camp de la psicologia de la salut s'ha especialitzat en psiconeuroinmunologia, càncer, SIDA i cures paliatives, va centrar el seu discurs d'investidura a parlar de la persona, la felicitat i el patiment. Va recordar que la finalitat de les persones és aconseguir la felicitat i els psicòlegs poden contribuir a aconseguir-ho tot alleujant el patiment. "Sobretot es pot contribuir a fer-lo més suportable no oblidant mai que en la universitat, l'hospital, la ciutat, la família, sigui quina sigui l'edat, el sexe, la raça, la condició o cultura dels nostres interlocutors, no ens relacionem només amb cossos amb aparença de persona, sinó amb persones reals que pateixen i lluiten perquè tenen una permanent vocació de felicitat i plenitud".



Ética en enfermería

Ja ha sortit publicada la traducció al castellà *Ética en enfermería*, un manual que aprofundeix en l'ètica de la infermeria des de la perspectiva històrica, teòrica i docent. Aquest manual d'Anne Davis, Verena Tschudin i Louis de Raeve, inclou la col·laboració de diferents experts en infermeria.

El llibre presenta els contextos històrics, religiosos i socials de la pràctica clínica i a partir d'aquí ofereix un recorregut sobre els principals posicionaments en ètica: la ètica dels principis, la de la virtut, la de les cures i la feminista. Aquests elements van complementats amb casos d'estudi i exercicis.

Ética en enfermería està destinat a professors d'ètica, estudiants i professionals d'infermeria, així com també a d'altres persones de l'àmbit sanitari. Fins ara aquest manual només estava disponible en anglès, i s'havia convertit en un manual de referència en infermeria. Per aquest motiu la Fundació va creure convenient impulsar la seva edició en castellà. El llibre ha estat publicat per l'editorial Triacastela i ha comptat amb el patrocini de la Fundació per la traducció dels originals.

www.triacastela.com

La Fundació inicia la col·lecció Interrogants ètics



La Fundació Víctor Grífols i Lucas ha iniciat la col·lecció Interrogants ètics. La col·lecció publica reflexions i conclusions d'experts que participen en sessions de debat organitzades per la fundació dins del cicle Interrogants ètics. El primer títol publicat de la col·lecció ha estat *Què cal fer amb els agressors sexuals reincidents?*. El títol, publicat on-line, inclou el debat i les reflexions d'Enrique Echeburúa, catedràtic de Psicologia Clínica de la Universitat del País Basc; Mercedes García Arán, catedràtica de Dret Penal de la UAB; José María Mena, ex fiscal en cap del Tribunal Superior de Justícia de Catalunya; Joan Carles Navarro, director del centre penitenciari de Can Brians i Santiago Redondo Illescas, professor Titular de Psicologia i de Criminologia de la Facultat de Psicologia de la UB.

Totes les publicacions de la Fundació poden descarregar-se en format pdf a la pàgina web.

Memòria 2008



La Fundació ha editat la Memòria del 2008 que inclou totes les activitats portades a terme el darrer any, juntament amb els premis i beques de bioètica concedits i les noves publicacions editades.

La memòria, disponible en català, castellà i anglès, ha estat el primer document en incorporar la nova imatge de la Fundació. Per facilitar-ne la lectura, s'ha editat en un format optimitzat per la visualització per pantalla.