

**PROBLEMAS ÉTICOS EN LA
COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES
INMIGRANTES INFECCIOSOS DE LARGA
DURACIÓN Y CON TRATAMIENTOS
PALIATIVOS**

INFORME FINAL

Directores:

Juan Carlos Siurana Aparisi
Elena Hortelano Martínez

Investigadores:

Isabel Tamarit López
Daniela Gallegos Salazar
Rafael Amela Rueda
Iulian Radu Girtone.

Instituciones participantes:

Universitat de València
Hospital Doctor Moliner de Portacoeli, Valencia

Valencia, 2009

Proyecto concedido por la Fundació Víctor Grífols i Lucas
y desarrollado de 01-10-2007 a 30-09-2008

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	006
PARTE I: BIOÉTICA INTERCULTURAL Y RECONOCIMIENTO RECÍPROCO COMO FUNDAMENTO PARA LA COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES INMIGRANTES EN EL FINAL DE LA VIDA	014
1. UNA BIOÉTICA INTERCULTURAL PARA LA COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES INMIGRANTES	015
1.1. Una definición de “Ética”	015
1.2. Una definición de “cultura”	017
1.3. Una definición de “multiculturalismo”	020
1.4. Una definición de “interculturalidad”	022
1.5. Una definición de “ética intercultural”	024
1.6. Una definición de “bioética”	027
1.7. Autonomía, inviolabilidad y dignidad de la persona	028
1.8. Una definición de “bioética intercultural”	031
1.9. Una bioética interdisciplinar y laica	032
2. EL FINAL DE LA VIDA Y SUS IMPLICACIONES ÉTICAS PARA LA COMUNICACIÓN SANITARIA	035
2.1. La muerte solitaria como muerte sin comunicación	035
2.2. El acompañamiento como espacio comunicativo	038
2.3. La importancia de comunicar la verdad al paciente	040
2.4. Técnicas para comunicar la presencia de una enfermedad mortal	042
2.5. Comunicación y calidad de vida	048
2.6. Comunicación, futilidad y encarnizamiento terapéutico	051
2.7. La necesidad de partir de valores compartidos sobre el final de la vida ..	053
2.8. Las voluntades anticipadas en el contexto de la comunicación en el final de la vida	054
2.9. Recomendaciones para el personal sanitario en la comunicación con los pacientes	056

3.	EL RECONOCIMIENTO RECÍPROCO COMO ELEMENTO CLAVE EN LA COMUNICACIÓN INTERCULTURAL	058
3.1.	Ética del multiculturalismo	058
3.2.	El desarrollo de la identidad cultural como proceso comunicativo	062
3.3.	Patrones de reconocimiento intersubjetivo en Axel Honneth: amor, derecho, solidaridad.	066
3.4.	Tres formas de menosprecio: violación, desposesión y deshonra	072
4.	EL POTENCIAL DEL “RECONOCIMIENTO RECÍPROCO” PARA UNA ÉTICA DE LA INMIGRACIÓN EN LA ATENCIÓN SANITARIA	075
4.1.	El referente de las metas de la medicina para la atención sanitaria	075
4.2.	Los principios de la bioética	076
4.3.	Las nuevas sociedades multiculturales como reto para la bioética	080
4.4.	La lucha por el reconocimiento como desarrollo de una autorrelación positiva	081
PARTE II: EL RECONOCIMIENTO DE LOS PACIENTES INMIGRANTES EN LA ATENCIÓN SANITARIA		083
5.	EL RECONOCIMIENTO DE DERECHOS A LOS PACIENTES INMIGRANTES	084
5.1.	La asistencia sanitaria al extranjero inscrito en el padrón municipal	084
5.2.	La asistencia sanitaria a los extranjeros que no están inscritos en el padrón municipal	084
5.3.	Asistencia sanitaria para los extranjeros menores de dieciocho años	085
5.4.	Asistencia sanitaria para las extranjeras embarazadas	086
5.5.	La tarjeta sanitaria. Los requisitos necesarios para la población extranjera	087
5.6.	Tarjeta Solidaria: pionera en la universalización del derecho a la asistencia sanitaria a los inmigrantes en España	088
5.7.	El reconocimiento de derechos a los pacientes inmigrantes como objetivo de la democracia	089
5.8.	Conclusiones	090

6.	LA VALORACIÓN SOCIAL DE LOS PACIENTES INMIGRANTES	091
6.1.	Introducción	091
6.2.	Estudios epidemiológicos sobre los pacientes inmigrantes	092
6.3.	Estudios antropológicos y culturales sobre los pacientes inmigrantes	095
6.4.	Aspectos éticos en la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes inmigrantes	099
6.5.	Propuestas y recomendaciones	101
6.6.	Conclusiones	109
	PARTE III: TRABAJO DE CAMPO	111
7.	DISEÑO METODOLÓGICO	112
7.1.	Pluralismo metodológico y justificación del método	112
7.2.	Técnicas de investigación	115
7.3.	La entrevista semiestructurada o entrevista en profundidad	116
7.4.	Los grupos de discusión	121
7.5.	Concreción metodológica: guiones de entrevista semidirectiva y de grupo de discusión	124
7.6.	Datos de la muestra seleccionada	124
7.7.	Guión de las entrevistas realizadas a pacientes inmigrantes	126
7.8.	Guión de la Entrevista Grupal a profesionales socio-sanitarios	128
8.	RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS A PACIENTES INMIGRANTES	129
8.1.	El marco de la investigación	129
8.2.	Relación del inmigrante con la asistencia sanitaria	130
8.3.	Información en materia de prevención y educación para la salud	131
8.4.	Grado de conocimientos de sus derechos en materia de salud	132
8.5.	Problemas éticos en la comunicación médico – paciente	133

9.	RESULTADOS DE LA ENTREVISTA GRUPAL AL PERSONAL SOCIO-SANITARIO	136
9.1.	Introducción	136
9.2.	El idioma como obstáculo en la comunicación	136
9.3.	Diferencias culturales que dificultan la comunicación entre los inmigrantes y el personal sanitario	137
9.4.	Sobre las enfermedades de importación	140
10.	LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES INMIGRANTES INFECCIOSOS DE LARGA DURACIÓN Y CON TRATAMIENTOS PALIATIVOS.....	143
10.1.	Introducción	143
10.2.	Aspectos sociales y éticos	144
10.3.	Aspectos jurídicos	145
10.4.	Aspectos clínicos	146
10.5.	Recomendaciones	149
	PARTE IV: CONCLUSIONES	150
11.	VALORACIÓN DE LA COMUNICACIÓN ENTRE INMIGRANTES Y PROFESIONALES SANITARIOS	151
11.1.	Introducción	151
11.2.	Valoración de las opiniones de los inmigrantes	151
11.3.	Valoración de las opiniones del personal sanitario	154
11.4.	Recomendaciones	158
12.	GUÍAS DE RECOMENDACIONES	162
12.1.	Recomendaciones para el personal sanitario	162
12.2.	Recomendaciones para los pacientes inmigrantes	163
12.3.	Recomendaciones para los mediadores e intérpretes culturales	165
	BIBLIOGRAFÍA	167
	EQUIPO DE INVESTIGACIÓN	174

INTRODUCCIÓN.

1. El fenómeno de la inmigración en la sociedad española.

La inmigración es un fenómeno reciente en la sociedad española que tradicionalmente había sido junto con Italia, Grecia y Portugal, un país emisor de mano de obra y en la actualidad, al igual que ellos, se ha convertido en un país receptor de inmigrantes. La inmigración supone el traslado de una o varias personas desde su lugar de origen al interior de otro territorio. Comporta el cambio de residencia que puede ser permanente o temporal. Las causas de este traslado están generalmente vinculadas a necesidades de tipo económico o político-ideológico. Pero también se da el caso, sobre todo en España, de una inmigración inglesa y alemana que cambia de residencia con el fin de disfrutar de las ventajas climáticas y paisajísticas que ofrece el país.

La inmigración modifica el tamaño y la estructura de las poblaciones de origen y destino¹. Supone costes y beneficios tanto para la persona que cambia de residencia, como para la sociedad receptora.

Los inmigrantes se enfrentan al desconocimiento que supone vivir en una sociedad a la que en principio no pertenecen, donde su lengua, sus hábitos, sus costumbres, sus normas morales, sus condiciones de trabajo, son distintas. Ellos y la población receptora deben aprender a convivir y a compartir los espacios públicos respetando las diferencias culturales.

2. Vinculación entre inmigración y salud.

Uno de los sectores directamente afectado por la llegada de inmigrantes es el sistema de atención sanitaria. Su estructura y organización se ve forzada a enfrentar dos situaciones nuevas y no previstas:

- 1.- Un aumento súbito de la población que requiere atención sanitaria.

¹ Solé Carlota, "Inmigración", en Conill Jesús (Coord.), *Glosario para una sociedad intercultural*, Bancaja, Valencia, 2002, pp. 197-202.

2.- La necesidad de atender a una población con usos y costumbres diferentes, que demanda atención especial por parte del sistema sanitario debido a lo especial de su situación.

Se trata de dos demandas de naturaleza diferente que ocurren de manera simultánea y que requieren esfuerzos adicionales. Primero porque el personal médico tiene que afrontar el aumento repentino del volumen de pacientes que atiende en un mismo período de tiempo y, segundo, porque el tipo de atención requerida en la mayoría de los casos supone esfuerzos adicionales (problemas de comprensión debidos al lenguaje o simplemente a la diversidad cultural en cuanto a la concepción de la salud y la enfermedad, las diferencias religiosas, etc.²) Esto genera evidentemente un primer problema en relación a la posibilidad real que tiene el sistema para enfrentar una situación que es nueva, y para la que no estaba previamente preparado. ¿Cómo enfrentarla?

3. Fines del sistema sanitario y la inmigración.

La Ley General de Sanidad, Ley 14/1986, de 25 de abril, establece que el fin del Sistema Nacional de Salud español es garantizar asistencia sanitaria universal y gratuita a todas las personas que residan en el territorio nacional. Para cumplir con este objetivo hay que garantizar dos cosas: accesibilidad a todas las personas y equidad en el trato. Sin embargo, aunque la ley es clara, tanto el personal sanitario como los usuarios no nacionales del sistema de salud se plantean varios interrogantes en relación a las disposiciones legales. Interrogantes como los siguientes: ¿Qué significa dar asistencia sanitaria universal y gratuita a todas las personas que residan en el territorio? ¿Significa esto que cualquier habitante tiene derecho a la sanidad pública, independientemente de su situación legal? ¿Es competencia de las instituciones sanitarias el comunicar a las autoridades legales competentes la situación de legalidad o ilegalidad de un usuario del servicio sanitario? ¿Cuáles son las condiciones de acceso legales y reales al Sistema Nacional de Salud?

² Gámez Elena y Galindo José-Pelayo (Coord.) *La atención al inmigrante: del aluvión a la solución razonable*. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.

4. Algunos problemas relativos a la accesibilidad al Sistema Nacional de Salud del inmigrante.

¿Cómo enfrentar las trabas que genera la situación de desinformación del inmigrante sobre cómo funciona el sistema sanitario y sus condiciones socioeconómicas? ¿Qué tipo de patologías genera este colectivo? ¿Cuáles son las más frecuentes? ¿Están los médicos familiarizados con ellas? ¿Qué hay de los recursos? ¿Se corresponde la actual distribución de recursos con las nuevas necesidades sanitarias? ¿Reconoce la administración el trabajo extra que esto puede suponer al personal sanitario? ¿Es la atención al inmigrante una cuestión de solidaridad con el más desaventajado o se trata de un derecho del inmigrante que la institución está obligada a satisfacer?

5. Problemas éticos en la comunicación con los pacientes en el final de la vida.

En la investigación que nos proponemos llevar a cabo, vamos a centrarnos en una de las problemáticas éticas nuevas que genera la inmigración en la sanidad, y es la de la comunicación con el personal sanitario, especialmente en el caso de los pacientes infecciosos de larga duración y los terminales. Robert Buckman³ es autor de un conocido protocolo para comunicar a los pacientes un pronóstico infausto. El protocolo se compone de seis pasos:

Paso 1: Empezar bien.

Paso 2: Averiguar cuánto sabe el paciente.

Paso 3: Averiguar cuánto desea saber el paciente.

Paso 4: Compartir la información (alineando y educando).

Paso 5: Responder a los sentimientos del paciente.

Paso 6: Hacer planes y seguimiento.

Muchos profesionales españoles han ofrecido también interesantes orientaciones para la comunicación con los pacientes en el final de la vida. Entre ellos podemos nombrar los trabajos de I. Cabodevilla⁴, M.A. Broggi Trias⁵, M. Gómez Sancho⁶, M^a P.

³ Cf. R. Buckman (con contribuciones de Y. Kason), *How to Break Bad News. A Guide for Health Care Professionals*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1992.

⁴ I. Cabodevilla, *Vivir y morir conscientemente*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 1999.

Barreto Martín⁷, M. de los Reyes⁸, M^a P. Arranz Carrillo de Albornoz y A. Salinas Itoiz⁹. Estos autores analizan el proceso de comunicación con gran sensibilidad. Algunas de las ideas que nos aportan son las siguientes:

Broggi Trias nos dice que “toda información que acrecienta innecesariamente el miedo es *mala praxis*”.

Marcos Gómez afirma que, cuando la familia nos pide que ocultemos la verdad al enfermo, intentaremos convencerles de que es mejor la sinceridad recíproca, pero si nos fuerzan a tomar posición, nos inclinaremos por el enfermo, porque es con él con quien hemos hecho un pacto de honestidad.

M^a Pilar Arranz y Ana Salinas defienden la necesidad del trabajo en equipo entre los profesionales sanitarios, para que, por ejemplo, la enfermera sepa en todo momento hasta dónde puede llegar en la información al paciente.

Pero en la actualidad, es necesario complementar los trabajos existentes sobre la comunicación con los pacientes crónicos y en el final de la vida con referencias precisas y bien documentadas sobre el modo de abordar la comunicación con pacientes inmigrantes.

6. Problemas éticos específicos en la comunicación con pacientes inmigrantes en unidades de infecciosos de larga duración y de cuidados paliativos.

La comunicación con los pacientes inmigrantes en unidades de infecciosos de larga duración y en el final de la vida, además de los problemas habituales de la situación médica que rodea a los pacientes en estas circunstancias, tiene que afrontar problemas específicos por las diferencias culturales entre los profesionales sanitarios y los pacientes.

⁵ M. A. Broggi Trias, “La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal”: *Quadern CAPS 23* (1995), pp. 48-49.

⁶ M. Gómez Sancho, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Arán, Madrid, 1998.

⁷ M^a P. Barreto Martín, M^a A. Pérez Marín y M. Molero Zafra, “La comunicación con la familia. Claudicación familiar”, en E. López Imedio (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1998.

⁸ M. de los Reyes López, “La comunicación con el enfermo. Consideraciones en la UCIC”; en L. Feito Grande (ed.), *Estudios de bioética*, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” / Dykinson, Madrid, 1997.

⁹ M^a P. Arranz Carrillo de Albornoz y A. Salinas Itoiz, “Comunicación: el arte de hacer preguntas”, en E. López Imedio (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, op. cit.

Es necesario conocer y comprender la situación de estos pacientes para poder ofrecer recomendaciones adecuadas desde el punto de vista ético.

Por todo lo dicho anteriormente, cabe afirmar que en estos momentos urge más que nunca la reflexión y asesoramiento en centros de salud, hospitales, personal sanitario y afectados, sobre las condiciones de comunicación con los pacientes inmigrantes. Hace falta preparar y formar al personal sanitario en estos temas para que tomen conciencia de cuál es su responsabilidad y obligación hacia los inmigrantes, humanizando de este modo la medicina más allá de disposiciones legales o normativas.

7. Objetivos.

Los objetivos que hemos seguido con nuestra investigación han sido los siguientes:

1.- Objetivo general.

El objetivo general de nuestra investigación ha sido llevar a la reflexión bioética el problema de la comunicación con pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y en tratamientos paliativos.

Para ello, hemos elaborado una base teórica capaz de afrontar de un modo éticamente adecuado dicho problema. Hemos partido de las experiencias de los médicos del hospital Dr. Moliner de Portacoeli, Valencia, que atienden a este tipo de pacientes, pero también hemos realizado entrevistas a personas inmigrantes que han pasado por el Sistema Nacional de Salud y que nos han contado sus experiencias respecto a la comunicación con el personal sanitario, y hemos realizado un grupo de discusión con profesionales sanitarios sobre el tema. Todo ello, con el objetivo final de llegar a conclusiones y elaborar recomendaciones para los profesionales sanitarios, los inmigrantes y los mediadores interculturales.

2.- Objetivos específicos.

Los objetivos específicos han sido los siguientes:

1. Revisar desde un punto de vista ético los protocolos de comunicación con los pacientes infecciosos de larga duración y en el final de la vida existentes en el Hospital Dr. Moliner de Portacoeli, Valencia.
2. Integrar la dimensión de la inmigración en los protocolos de comunicación desde las claves de la interculturalidad.
3. Detectar los principales problemas en la comunicación durante el acompañamiento de pacientes inmigrantes.
4. Establecer cuáles son las demandas y necesidades más urgentes del personal sanitario en las unidades de cuidados paliativos del Hospital Dr. Moliner relativas a la comunicación, en el proceso de acompañamiento de pacientes inmigrantes.
5. Diseñar las pautas o estrategias pensadas desde la bioética para abordar esta problemática.
6. Elaborar una guía de recomendaciones para el personal sanitario dedicado a los pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y tratamientos paliativos, desde la revisión y ampliación de los protocolos de comunicación, integrando la dimensión de la interculturalidad.
7. Elaborar una guía de recomendaciones para pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y en cuidados paliativos con el fin de facilitar su comunicación con el personal sanitario.
8. Analizar los servicios que puede prestar un mediador intercultural para mejorar éticamente la comunicación con este tipo de pacientes.
9. Determinar qué otros servicios puntuales pueden prestarse en las unidades de infecciosos y de cuidados paliativos para mejorar la comunicación con los pacientes inmigrantes (el acompañamiento espiritual, atención religiosa, apoyo familiar, etc.).
10. Con ello, este estudio pretende ser un primer paso en el análisis de este tema. Su objetivo no es obtener información estadística extrapolable porcentualmente al conjunto de la población, sino obtener información cualitativa que pueda ser de utilidad para que otros equipos de investigadores realicen dichos estudios estadísticos en el propio Hospital Dr. Moliner de Portacoeli, y en otros Hospitales que puedan ofrecerse a participar en el futuro.

8. Metodología seguida.

La investigación se ha desarrollado en seis fases:

Primera fase: Revisión bibliográfica relativa a la comunicación con los pacientes en el final de la vida y específicamente sobre la comunicación con los pacientes inmigrantes en cuidados paliativos y en unidades infecciosas de larga duración. Para ello hemos estudiado la bibliografía indicada en esta memoria. Para obtenerla hemos recurrido especialmente a las fuentes bibliográficas del Centro de Estudios para la Integración Social y Formación de Inmigrantes, Fundación de la Comunidad Valenciana (Ceimigra) y a las fuentes recomendadas en los sitios Web que mostramos en la bibliografía.

Segunda Fase: Establecimiento de un marco teórico para el análisis ético de la comunicación con pacientes inmigrantes, basado en el reconocimiento recíproco.

Tercera Fase: Análisis de la situación legal actual y del modo cómo se está produciendo la asistencia sanitaria a los pacientes inmigrantes, incluyendo referencias al papel que pueden jugar los mediadores interculturales.

Cuarta Fase: Trabajo de campo, realizando entrevistas a pacientes inmigrantes y un grupo de discusión con profesionales sanitarios, sobre la comunicación intercultural, obteniendo información de carácter cualitativo. Complementación del trabajo de campo con información ofrecida por médicos del Hospital Dr. Moliner de Portacoeli sobre el tratamiento de pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y con tratamientos paliativos.

Quinta Fase: Evaluación de los resultados del trabajo de campo, y de las experiencias de profesionales del Hospital Dr. Moliner de Portacoeli.

Sexta Fase: Elaboración del informe final, destacando las conclusiones del trabajo, e incluyendo recomendaciones para la comunicación con los pacientes inmigrantes.

9. Medios para desarrollar el proyecto.

Para llevar a cabo este proyecto, hemos contado con los recursos materiales y humanos correspondientes a los siguientes grupos de trabajo e instituciones:

- Grupo de Investigación en Bioética de la Universitat de València.
- Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política de la Universitat de València.
- Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación de la Universitat de València.
- Hospital Dr. Moliner de Portacoeli, Valencia.
- Centro de Estudios para la Integración Social y Formación de Inmigrantes, Fundación de la Comunidad Valenciana (Ceimigra), de Valencia.

Este trabajo ha podido realizarse gracias a la Beca de Investigación concedida por la Fundació Victor Grífols i Lucas, en su convocatoria de 2007-2008.

Para su elaboración nos hemos beneficiado también de investigaciones anteriores que han constituido la base sobre la que hemos asentado este trabajo, destacando la investigación realizada gracias a la obtención del 9º Premio “Valencia se Solidariza” del Ayuntamiento de Valencia, en 2006, y que nos llevó a redactar el trabajo titulado “Justicia y responsabilidad en la atención sanitaria a inmigrantes y a personas mayores”, publicado por el Ayuntamiento de Valencia en 2009.

Este trabajo se inserta también dentro del proyecto de investigación titulado “El reconocimiento recíproco como base de una bioética intercultural” de referencia FFI2008-06133/FISO, subvencionado por el Ministerio de Ciencia e Innovación.

La beca concedida por la Fundació Víctor Grífols y Lucas nos ha permitido profundizar en un aspecto concreto dentro de un proyecto más amplio que tiene como objetivo analizar los aspectos éticos relacionados con la atención sanitaria a los inmigrantes. El aspecto ético concreto que hemos trabajado en esta ocasión es el relacionado con la comunicación con pacientes inmigrantes en entornos donde es difícil la comunicación incluso con pacientes autóctonos, por tratar el sensible tema del final de la vida.

A continuación presentamos los contenidos del trabajo que hemos desarrollado.

PARTE I:

**BIOÉTICA INTERCULTURAL Y RECONOCIMIENTO
RECÍPROCO COMO FUNDAMENTO
PARA LA COMUNICACIÓN
CON LOS PACIENTES INMIGRANTES
EN EL FINAL DE LA VIDA**

1. UNA BIOÉTICA INTERCULTURAL PARA LA COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES INMIGRANTES.

1.1. Una definición de “Ética”.

Todos tenemos una idea de lo que debemos o no debemos hacer en determinadas circunstancias. Esas ideas nos vienen de lo que nos han transmitido otras personas (padres, amigos, profesores), de nuestras vivencias, de nuestros pensamientos sobre lo que nos rodea. El contenido de lo que pensamos que debemos hacer constituye nuestra moral.

Morales hay de diverso tipo, así podemos distinguir la moral ecologista, pacifista, feminista, liberal, socialista, católica, anglicana, musulmana, etc. Cada persona, a su vez, puede asumir algunas ideas de varias morales, constituyendo una manera de ver el mundo diferente al resto de las personas. Esto ha llevado a muchas personas a pensar que cada uno tiene sus propios valores, su manera de entender lo bueno y lo malo, y que no hay motivos para pensar que los valores de unos son “mejores” que los de otros. Una de las dificultades que nos encontramos al intentar reflexionar sobre la ética con, por ejemplo, científicos, médicos o empresarios es que la comunicación se corte cuando uno de estos profesionales comenta “cada uno tiene su ética”. La filosofía acepta que “cada uno tiene su moral”, pero no que “cada uno tiene su ética”.

La ética es una rama de la filosofía que tiene tres tareas principales:

1) Aclarar en qué consiste el deber moral.

El deber moral¹⁰ es una autoobligación, cuyo no cumplimiento tiene una sanción interna: el *remordimiento de conciencia*. Se trata de una obligación aceptada de modo voluntario y razonado.

2) Dar razones que sustenten las opciones morales, diseñando ideas de justicia.

Las ideas de justicia que diseña la ética son de muy diverso tipo, dependiendo del aparato teórico que las genera. Podríamos hacer muchas clasificaciones y distinguir, por ejemplo, entre las cognitivistas o no cognitivistas, sustanciales o procedimentales,

¹⁰ Cf. Domingo García Marzá, “Deber”, en Adela Cortina (directora), *10 palabras clave en Ética*, Verbo Divino, Estella-Navarra, 1994, pp. 71-100.

teleológicas o deontológicas, de la intención o de la responsabilidad. Veamos una de esas distinciones:

En las éticas teleológicas (*telos* = fin) el concepto estelar lo constituye lo que cada uno de nosotros persigue en la vida, es decir, lo “bueno”, lo “felicitante”. Ante la pregunta “¿por qué debo hacer esto?”, la respuesta entonces es: “porque haciendo esto espero poder alcanzar la felicidad”. La “felicidad” tiene múltiples interpretaciones, pues lo felicitante para unos puede no serlo para otros. La idea de felicidad, por lo tanto, no puede universalizarse. Las éticas teleológicas, entienden que todos buscamos la felicidad y que es tarea de la ética mostrar el camino para lograrla, pero ni siquiera estas éticas tratan de imponer un ideal de felicidad. Para evitar que la felicidad de unos se obtenga causando dolor a otros, estas éticas suelen complementarse con máximas del tipo: “busca aquello que produzca la mayor felicidad para el mayor número de personas”, pero sólo vencen completamente este problema cuando añaden algún principio de justicia deontológico que impida sacrificar a un inocente para obtener la felicidad de muchos.

Se consideran éticas deontológicas (*deon* = deber) aquellas que encuentran en el deber mismo incondicionado el elemento moral de la acción. Su punto central de interés está constituido por lo moralmente exigible, que dependiendo de la corriente filosófica o época histórica corresponde a una determinada idea de justicia. El “deber” se considera apoyado en un supuesto derecho natural, fundamental o consensuado, o en un principio decretado por la razón, la comunidad dialogante, etc., y es una exigencia para los seres humanos aunque no les resulte placentero. El contenido del deber ético vale por sí mismo.

Esto nos lleva a la distinción entre “éticas de máximos” y “éticas de mínimos”. Las primeras se ocupan de lo que debemos hacer para intentar ser felices, las segundas de lo que debemos hacer para ser justos. La felicidad desgraciadamente, no siempre dependerá de lo que nosotros hagamos, pues nuestras familias, nuestra comunidad o nosotros mismos podemos vernos afectados por desgracias que no podamos controlar y que nos atormenten, pero lo que sí depende de nosotros es ser justos. La ética educa nuestra conciencia para poder distinguir lo justo de lo injusto y nos enseña a poner las condiciones para que el mundo se desarrolle en el sentido de la justicia.

La tarea de la ética, por tanto, según Cortina, consiste en “decidir qué reglas mínimas hemos de seguir para que cada uno viva según sus ideales de felicidad.”¹¹ Así, esta autora sitúa la esfera del deber ético en los *mínimos* exigibles universalmente, mientras que los *máximos* substanciales de felicidad no se pueden exigir, sino únicamente invitar.

3) La tercera tarea de la ética es aplicar las ideas de justicia alcanzadas para orientar la acción en los distintos ámbitos de la vida social.

La reflexión ética no tendría sentido si no se planteara también su aplicación a los problemas de la vida cotidiana en los que entran en conflicto diversas orientaciones morales. En la complejidad de las situaciones reales es donde se percibe el enorme hueco que existe a veces entre la teoría y la práctica, hueco que el filósofo tiene la responsabilidad de ayudar a cubrir en diálogo con los profesionales y personas en general afectadas por el problema. La aplicación no puede ser entonces una mera deducción de la teoría, lo cual no sólo sería una arrogancia filosófica, sino también llevaría a un gran error. La aplicación de las teorías filosóficas sobre la justicia debe realizarse desde la reflexión sobre las metas que legitiman la actividad humana a la que se aplican y el estudio de los valores descubiertos en el ejercicio de dicha actividad.

1.2. Una definición de “cultura”.

a) La cultura como cultivo del mejor conocimiento humano.

En sus orígenes, cultura significaba labranza o crianza, y se utilizaba en palabras como agricultura o apicultura. En tiempos de la antigüedad romana, cultura designaba el perfeccionamiento de las aptitudes del ser humano mediante la educación, una actividad orientada a sacarlo de su ruda y cruda vinculación a la naturaleza. Este significado se difundió en el Renacimiento y la época moderna. Samuel von Pufendorf definió la cultura como estado opuesto a la barbarie, de manera que la cultura era lo que el ser humano, mediante su esfuerzo, añadía a la naturaleza.

En el siglo XVIII “cultura” designó el proceso del cultivo del ser humano, el estado del espíritu cultivado por la instrucción y el refinamiento, y la suma de los

¹¹ Adela Cortina, *Ética sin moral*, Tecnos, Madrid, 1990, p. 95.

saberes acumulados por la humanidad a lo largo de su historia; en síntesis, las creaciones y realizaciones del ser humano y de las sociedades humanas. En el contexto de la Ilustración, aparecía ligada a ideas de progreso, educación y razón.

Matthew Arnold a finales del siglo XIX define la cultura como la búsqueda de nuestra total perfección mediante el conocimiento de todos los asuntos que más nos conciernen, lo mejor que ha sido pensado y dicho en el mundo; y, mediante este conocimiento, poner en marcha una corriente de pensamiento fresco y libre sobre nuestras creencias y hábitos. La cultura aparece en sus escritos como la cima del logro humano. No el yo ordinario (9 de cada 10 ingleses), sino el mejor yo, el ser interior extraordinario que comporta la culminación de las expectativas más nobles, la frescura que irrumpe con la inspiración creativa.

- b) La cultura como hábitos y capacidades de los seres humanos de una sociedad.

En 1871 Edward Tylor en su obra *Primitive Culture* presenta la primera definición antropológica de cultura: “La cultura o civilización, en sentido etnográfico amplio, es todo complejo que incluye el conocimiento, las creencias, el arte, la moral, el derecho, las costumbres y cualesquiera otros hábitos y capacidades adquiridos por el hombre en cuanto miembro de la sociedad”. La cultura no es algo de unos pocos cultivados, sino de todos los seres humanos que conforman una sociedad. Todas las prácticas humanas constituyen el objeto de atención y no sólo un determinado tipo de actividades, cualificadas estética o espiritualmente. La cultura es el modo de vida de una sociedad.

De este modo, el nacionalismo identificó la cultura con la nación, y planteó la unidad política de las naciones en forma de Estados.

- c) La cultura como conjunto de conductas, normas y valores morales

Cortina, siguiendo a Lamourotte de Espinosa, entiende por “cultura” el conjunto de pautas de pensamiento y de conducta que dirigen y organizan las actividades y producciones materiales y mentales de un pueblo, y que puede diferenciarlo de cualquier otro. La cultura incluye repertorios de conducta, regulados por repertorios de normas y sustentados por un conjunto de valores que los legitiman, pero también un

conjunto de prácticas legitimadas e institucionalizadas, siendo la religión el mecanismo usual de legitimación.¹²

Las auténticas diferencias culturales son, pues, diferencias en el modo de concebir el sentido de la vida y de la muerte, nacidas de distintas cosmovisiones, que justifican la existencia de diferentes normas y valores morales.

d) Tipos de diferencias culturales

Para afrontar la cuestión es bueno distinguir con Kymlicka¹³ entre los siguientes grupos:

1.- Grupos tradicionalmente desfavorecidos, como discapacitados, mujeres, homosexuales: piden cuotas de representación.

2.- Minorías nacionales: reclaman el autogobierno o mayores transferencias de poder.

3.- Grupos étnicos o religiosos: piden respeto y apoyo para su forma de vida.

Kymlicka considera que hay dos formas de multiculturalismo: los estados multinacionales, en los que coexiste más de una nación, y los estados poliétnicos, en los que coexisten diversas etnias. Por lo tanto los problemas planteados por los nacionalismos serían también multiculturales.

En opinión de Cortina, en cambio, los auténticos problemas multiculturales se plantean en los estados poliétnicos, porque es en ellos donde se enfrentan distintas cosmovisiones, distintas formas de concebir el sentido de la vida y de la muerte, diversas formas de organización moral y social. En España, por ejemplo, el pueblo gitano vive una peculiar cultura, y también los inmigrantes musulmanes venidos del Norte de África.

e) La idea de etnia y grupos étnicos.

Se deriva de la palabra griega “ethnos” (pueblo).

Frederik Barth define en 1976 los grupos étnicos como unidades sociales cuyos miembros utilizaban ciertos modos de identificación subjetivos para su propia adscripción y para diferenciarse de los demás. De este modo, ni los caracteres raciales,

¹² Cf. Emilio Lamo de Espinosa, *Culturas, Estados, Ciudadanos*, Alianza, Madrid, 1995, pp. 15 y 16.

¹³ Will Kymlicka, *Ciudadanía multicultural*, Paidós, Barcelona, 1996, cap. 2.

ni la herencia biológica, ni la lengua, ni los aspectos formales de la cultura constituyen por sí solos ni necesariamente, elementos caracterizadores de los grupos étnicos, sino que estos se definen en función de la autoadscripción que los individuos hacen de ellos mismos a un grupo y de la adscripción realizada por los demás; una adscripción que no se lleva a cabo en función de una suma de diferencias objetivas, sino de aquellas peculiaridades que los propios actores consideran significativas”¹⁴.

Por lo tanto, el hecho objetivo de la diversidad de la raza, de la cultura, de la lengua, de la religión o del territorio no basta por sí solo para la formación de una etnia o grupo étnico, estos datos son objetivos y sustantivos, pero no generan necesariamente “grupos” o “comunidades” étnicas. La etnicidad y la formación de una etnia es una construcción social-simbólica-histórica y, por lo tanto, variable y socialmente artificial; debe construirse dialécticamente un “nosotros” frente a un “vosotros”, deben considerarse y ser considerados como distintos. Es un fenómeno social, no natural.

El racismo, la xenofobia, contra los extraños y diferentes, la discriminación contra algunos grupos étnicos no es algo instintivo y biológico, que tienen los seres humanos ante la presencia de “lo extraño y diverso”, sino que es una actitud aprendida, una creencia ideológica y un comportamiento cultural histórico, y, en consecuencia, siempre cabe una socialización de solidaridad, de respeto y de creencia igualitaria.

La tipología de los grupos étnicos ordinariamente se construye enfatizando algún factor diferencial básico (“raza”, nación, lengua, religión), pero casi nunca existe un único factor diferenciador. Así suele hablarse de grupos étnicos y minorías “raciales”, nacionales, lingüísticas y religiosas, entre otras.

Sabemos que a nivel científico sólo existe una “raza”, la raza humana.

Ejemplo: una persona considerada blanca en Latinoamérica podría ser considerada “no blanca” en Estados Unidos.

1.3. Una definición de “multiculturalismo”.

- a) Diagnóstico de la situación.

¹⁴ Tomás Calvo Buezas, “Etnia”, en Jesús Conill (coord.), *Glosario para una sociedad intercultural*, Bancaja, Valencia, 2002, pp. 161-162.

Las sociedades han buscado permanentemente la homogeneidad y la cohesión, y han definido su identidad por oposición a las otras culturas.

En el mundo se están produciendo tres hechos:

- 1) Homogeneización: consumismo, ciencia y arte, derechos.
 - 2) Organización desigual de las relaciones entre culturas: circulación asimétrica de bienes culturales.
 - 3) Emergencia de espacios multiculturales en el interior de cada país.
- b) Actitudes ante la multiculturalidad.

Sociedades multiculturales reúnen en su seno diversas culturas. Habitualmente una de esas culturas es la dominante y el resto quedan relegadas, distinguiendo entre “cultura de primera” y “culturas de segunda”. ¿Cómo sentirse ciudadano cuando la propia cultura se considera inferior a la dominante?

El *multiculturalismo* consiste en un conjunto variado de fenómenos sociales, que derivan de la difícil convivencia y/o coexistencia en un mismo espacio social de personas que se identifican con culturas diversas.

Las posibles maneras de afrontar el multiculturalismo han sido las siguientes:

- 1.- Apartheid: separación de los diferentes grupos culturales.
- 2.- Asimilación: a los inmigrantes se les pide abandonar la propia cultura y adoptar la del nuevo país. Así funciona el melting pot de Estados Unidos. El asimilacionismo espera que los miembros de las culturas relegadas se asimilen a la central. En España es el caso de los gitanos.
- 3.- A partir de 1970 se impone la idea de que diversos grupos están legitimados para mantener sus diferencias culturales.

Berry¹⁵, por su parte, ha distinguido cinco estilos actitudinales básicos frente a la multiculturalidad:

- 1.- Integración: las personas se identifican con tradiciones y valores diferentes.
- 2.- Separación: Cuando un grupo rechaza mantener relaciones con otro.
- 3.- Asimilación: Los individuos asumen las pautas de la cultura de llegada.

¹⁵ J. W. Berry, “Inmigration, Acculturation and Adaption”, en *Applied Psychology: An International Review*, 46, pp. 5-68.

4.- Marginación: Cuando no se quiere preservar la identidad cultural de origen de un grupo.

5.- Deculturación: Cuando no se mantiene la cultura del grupo y tampoco se participa en el grupo dominante.

En 1992 Charles Taylor en su libro *El multiculturalismo y la "política del reconocimiento"* muestra algunas cuestiones centrales:

1) ¿Puede una sociedad liberal defender también derechos colectivos de las minorías?

2) ¿El liberalismo es neutral o es una cultura más?

3) ¿Todas las culturas son igualmente respetables?

4) ¿Para proteger a una cultura es preciso que aporte algo valioso a la humanidad?

1.4. Una definición de "interculturalidad".

a) El relativismo

Tras la etapa del universalismo homogeneizador de la Ilustración, empeñada en que hay una sola civilización, desde el siglo XVIII el romanticismo se pronuncia por la diversidad, potenciar lo original y auténtico. Esto llevó al relativismo. El relativismo moral sostiene que los valores son producto de cada cultura y que sólo pueden ser juzgados de acuerdo con sus propios criterios. El relativismo epistemológico, que la verdad es exclusivamente local e histórica y que magia y ciencia son igualmente válidas en sus contextos respectivos.

Pero el relativismo deja inerte ante la dominación, la explotación, la alineación y la manipulación. Sólo desde el reconocimiento de la interculturalidad, es posible criticar la violencia de género, la prescripción matrimonial, la lapidación, etc.

b) La interculturalidad

Hoy casi todas las naciones son multiculturales. En Londres se hablan cerca de docientas lenguas.

¿Se debe permitir el uso del chador en clase? En los colegios públicos, ¿se debe dar comida musulmana o judía a los niños que profesen esas religiones?

Las sociedades de acogida ven peligrar su identidad cultural.

Una vez que el Estado español ha introducido una asignatura de religión católica en las escuelas, se planteará si debe haber una asignatura de religión islámica, allí donde los alumnos lo soliciten.

Según José Antonio Marina, “la cultura es el conjunto de soluciones que un grupo humano da a los problemas planteados por la naturaleza, por el contexto social, y por las necesidades y expectativas personales, soluciones que adquieren una cierta permanencia y son transmitidas como herencia social”.¹⁶ Como los problemas son universales, las culturas tienen parámetros comunes; como las soluciones son particulares, las culturas tienen parámetros diferenciales.

Entre los problemas básicos que una cultura tiene que resolver están los problemas morales: aquellos que afectan a la felicidad personal y a la justicia en las relaciones con otros. Todas las sociedades proponen entonces un modelo ideal de persona, un modelo ideal de comportamiento y un modelo ideal de sociedad.

Hay al menos tantas morales como culturas: moral confuciana, cristiana, budista, marxista, musulmana.

La elaboración de una ética es necesaria y posible. Hay algunas soluciones mejores que merecen ser universales.

Los problemas artísticos, culinarios o indumentarios permiten soluciones variadas, pero los problemas éticos no admiten diferentes soluciones.

Marina y la profesora de la Válgoma han enunciado lo que llaman “Ley del progreso histórico de la Humanidad”¹⁷ y que dice lo siguiente: Todas las sociedades, cuando se liberan de cinco grandes obstáculos: la miseria extrema, la ignorancia, el miedo, el dogmatismo y el odio al vecino, evolucionan convergentemente hacia un marco ético que se caracteriza por el reconocimiento de derechos individuales, la lucha contra la discriminación injusta, la participación del ciudadano en el poder político, la

¹⁶ José Antonio Marina, “Interculturalidad”, en Jesús Conill (coord.), *Glosario para una sociedad intercultural*, Bancaja, Valencia, 2002, p. 225.

¹⁷ Cf. José Antonio Marina y Válgoma, *La lucha por la dignidad*, Anagrama, Madrid, 2001.

crítica racional como método de resolver problemas, la seguridad jurídica, y las políticas de solidaridad.

Pero las religiones pueden ser incompatibles en algunos aspectos que afectan a la convivencia. En ese caso, tienen que someterse al marco ético¹⁸, cosa que en teoría no admiten, pero en la práctica están haciendo.

Los derechos individuales defienden mejor el orbe ético que los derechos colectivos. No es que el pueblo vasco, por ejemplo, como una entidad ideal tenga derechos, es que los vascos, como los manchegos, tienen derechos individuales para asociarse. Marina rechaza el reconocimiento de derechos a “colectivos ideales” porque acaban limitando los derechos individuales. Una vez divinizada la patria, puede exigir sacrificios humanos. Por eso las apelaciones al “derecho a la diferencia” están equivocadas. Nadie tiene derechos por ser diferente, los derechos proceden de lo universal. Por ser persona es por lo que no puedo ser discriminado.

Las culturas son vida, no textos, son soluciones cambiantes a problemas cambiantes. Los proteccionistas de la cultura pretenden hacer un museo de las culturas, congelarlas, embalsamarlas, para evitar que se pierdan. Pero cuando los puristas sacralizan la cultura están paralizando la historia. “Pretenden momificar la realidad al sacralizar la cultura. No se trata de uniformar las culturas, sino de crear nuevas formas de cultura más amplias, ricas, múltiples, posibilitantes, pero dentro de un marco ético común, que es el que amplía las posibilidades fundamentales de todos”.¹⁹

En el umbral del siglo XXI, Como dice Antonio Ariño, “ser una persona cultivada en sentido clásico (...) consiste en cultivar las semillas de la convivencia intercultural”²⁰.

1.5. Una definición de “ética intercultural”.

Como dice Cortina: “No se trata, pues, de mantener las diversas culturas como si fueran especies biológicas y hubiera que defender la ‘biodiversidad’. Se trata más bien de tomar conciencia de que ninguna cultura tiene soluciones para todos los problemas

¹⁸ Cf. José Antonio Marina, *Dictamen sobre Dios*, Anagrama, Madrid, 2002.

¹⁹ José Antonio Marina, “Interculturalidad”, en Jesús Conill (coord.), *Glosario para una sociedad intercultural*, p. 228.

²⁰ Antonio Ariño, “Cultura”, en Jesús Conill (coord.), *Glosario para una sociedad intercultural*, Bancaja, Valencia, 2002, p. 88.

vitales y de que puede aprender de otras”²¹. Una ética intercultural invita a un diálogo entre las culturas. Comprender a los otros es indispensable para la autocomprensión.

Una ética intercultural tendría en cuenta al menos cuatro elementos:

1.- Posibilitar que las personas conserven su adhesión a identidades culturales diversas.

2.- No toda diferencia es respetable, por ejemplo las discriminaciones por razón de status social, edad, sexo o raza.

3.- El respeto activo que una cultura merece tiene una de sus raíces en el respeto a la identidad de las personas. Pero esta identidad debe ser libremente elegida.

4.- Comprender otras culturas es indispensable para comprender la propia, pues se adquieren nuevas perspectivas.

a) Problemas éticos de un proyecto intercultural.

El reconocimiento público de la cultura con que se identifica una persona es indispensable para que se fortalezca su identidad y crezca su autoestima. Pero ¿qué peso tiene en la identidad la pertenencia a grupos culturales? ¿Las culturas son dignas como lo son las personas?

b) La construcción de la identidad personal.

La identidad de una persona, según Taylor, surge de tres ejes: el moral, el personal y el reconocimiento.

Para construir su identidad la persona necesita contar con el reconocimiento de otros, pero también es indispensable que elija y redefina su identidad. Una persona pertenece a diversos grupos: mujeres, blancas, cristianas, europeas, maestras... pero en una sociedad moderna es cada individuo el que está legitimado para decidir qué pertenencias considera más identificadoras.

Según Irish M. Young, cada persona puede pertenecer a los siguientes tipos de grupos: 1) Diversos agregados, personas unidas por un atributo común. 2) Asociaciones,

²¹ Adela Cortina, *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*, Alianza, Madrid, 1997, pp. 182-183.

personas unidas voluntariamente. 3) Grupos sociales, personas que comparten un sentido de su identidad común y los demás los identifican como grupo, p.ej., minusválidos, pobres, negros, mujeres, homosexuales, etc., que han tenido que luchar por el reconocimiento.

Una persona tenderá a conceder mayor fuerza identificadora al hecho de formar parte de una corporación profesional, un partido político, una organización civil o una comunidad de creyentes, precisamente porque aprecia más las relaciones que libremente ha entablado y libremente puede romper.

A nadie se le puede imponer cómo tiene que querer ser él mismo.

Una sociedad justa debe proteger la libertad de sus ciudadanos para decidir a qué grupo quieren pertenecer realmente, con cuál se sienten identificados.

En sociedades pluralistas es relativamente sencillo ingresar en una comunidad cultural en la que se comparte un sentido de la vida. La dificultad se plantea con los nacionalismos, que necesitan a cuantos viven en un territorio y son inevitablemente impositivos con una parte.

El Estado debe proteger la autonomía de los ciudadanos.

c) ¿Tienen todas las culturas igual dignidad?

Determinadas culturas mantienen prácticas que el liberalismo considera intolerables, como puede ser la discriminación de la mujer, la negativa a que los niños reciban una educación que no sea la dada por el grupo exclusivamente, etc.

Pero no toda diferencia es respetable. Practicar la ablación del clítoris a las niñas es una peculiaridad que debe desterrarse de cualquier cultura.

Cada cultura es, como cada uno de nosotros, multicultural.

Según afirma Cortina, “una cultura muestra su superioridad frente a otras en algún punto cuando las restantes se sienten obligadas a tomar elementos de ella para responder a los retos sociales”²². Según Taylor, sería una arrogancia suprema descartarlas a priori.

Cortina considera que sí importa preguntarse por el valor de las culturas, manteniendo y fomentando el diálogo intercultural.

²² Adela Cortina, *Ciudadanos del mundo*, op. cit., p. 208.

1.6. Una definición de “bioética”

El concepto “bioética” fue usado, por primera vez, por el biólogo Van Rensselaer Potter en un artículo de 1970 y más tarde en un importante libro de 1971 para referirse a un ámbito nuevo de las ciencias preocupado por la supervivencia del ser humano y su calidad de vida.²³

En la actualidad, “bioética” hace referencia a un amplio campo de problemas éticos y de las ciencias de la vida, generalmente relacionados con la medicina, la biología, el medio ambiente, la población y las ciencias sociales. Así, la Asociación Internacional de Bioética (*The International Association of Bioethics*), en sus estatutos, define la bioética como “el estudio de los temas éticos, sociales, legales, filosóficos y otros relacionados, que surgen en el cuidado de la salud y en las ciencias biológicas”²⁴.

Este concepto nuevo ha recogido la tradición de pensamiento ético sobre estas cuestiones desde Hipócrates.

Dentro de la bioética podemos distinguir cinco ramas que se ocupan de problemas específicos:

1) La *ética biomédica*, abarca los problemas éticos relacionados con la investigación clínica, la práctica asistencial y la medicina en general. También se le llama “ética de la medicina y de la enfermería”. Ésta ética contiene a su vez dos ramas:

1.1.) *Ética de la investigación clínica*. Se ocupa de los problemas éticos de la selección de sujetos para la prueba de un nuevo fármaco y las condiciones en las que se realiza dicha prueba.

1.2.) *Ética asistencial*. Se ocupa de los problemas éticos de la práctica asistencial en los diversos centros sanitarios. También se le llama “*bioética clínica*”.

2) *Genética*. Abarca los problemas éticos relacionados con la manipulación genética, o con el acceso a la información y el control de la dotación genética. Aquí cabe distinguir entre los problemas relacionados con la manipulación genética de seres humanos y la realizada sobre animales o plantas.

²³ Potter VR, *Bioethics. Bridge to the Future*, Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, Nueva Jersey, 1971.

²⁴ The International Association of Bioethics, “Constitution. 1999-version”, ejemplar inédito, versión de mayo de 1999, p. 1.

3) *Ética del medio ambiente*. Se preocupa por la relación del hombre con el entorno natural que lo rodea, especialmente lo que afecta a la contaminación, el cambio climático y la reducción de la biodiversidad.

4) *Ética de los animales*. Tiene como una de sus principales preocupaciones el uso que se hace de los animales para la investigación, pero también el trato que reciben los animales domésticos, las condiciones en que viven los animales de granja o de los zoológicos, así como las agresiones y amenazas que reciben los animales en libertad.

5) *Ética de los alimentos*. Reflexiona sobre los aspectos éticos implicados en la producción y distribución de alimentos, siendo algunas de sus preocupaciones el hambre, la agricultura sostenible, los animales de granja, la seguridad de los alimentos, los organismos modificados genéticamente y el marketing de alimentos.

En nuestro país se ha generalizado el uso de la palabra “bioética” para aludir principalmente a las cuestiones de ética médica, enfermería y genética humana. Es por ello que algunos autores distinguen hoy entre una *macro-bioética*, referida a lo que Potter llamó “bioética” en sentido amplio y una *micro-bioética*, para las cuestiones relacionadas con la sanidad.

Por otro lado, el desarrollo cada vez más creciente de la ética organizacional y de la ética económica está llevando en nuestros días a un ámbito de reflexión que aúna los avances realizados por estas disciplinas con los avances de la bioética en lo que podemos llamar la “*ética de las organizaciones sanitarias*” y la “*ética de la economía de la salud*”.

Una definición sencilla pero que traduce literalmente el significado de la palabra bioética es que nos expresa Victoria Camps cuando nos dice que la bioética es “la reflexión ética sobre los problemas que conciernen en la actualidad a la vida humana y a la vida en general”²⁵.

1.7. Autonomía, inviolabilidad y dignidad de la persona.

Según la definición que nos propone Margarita Boladeras, “la bioética es el estudio de los problemas morales que presenta el desarrollo de la ciencia y de la técnica

²⁵ Victoria Camps, *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Ares y Mares, Barcelona, 2001, p. 11.

aplicada en relación con sus consecuencias presentes y futuras, desde la perspectiva de una actitud racional y responsable respecto de la vida en general y de la vida humana en particular. Ésta se caracteriza por su dimensión moral, por la que todo individuo conoce su vinculación necesaria y positiva con otras personas y responde ante los demás y ante sí mismo de sus actos²⁶.

Las nuevas posibilidades científico-técnicas obligan a la cautela. Las personas están perplejas ante la manipulación de la vida, ante los nuevos conflictos que se presentan.

El término “bioética” significa vida (bios) y ética (ethos). “Trata de la perspectiva ética de los problemas que surgen en la aplicación de la ciencia y la técnica a la procreación de la vida humana, a las situaciones límite por enfermedad Terminal, a los trastornos genéticos (disminuidos psíquicos), a la disminución física severa, a la experimentación con personas o animales, a la ingeniería genética, etc. Según esta autora, la bondad o la maldad de la ciencia y la técnica, depende de su utilización, según sean sus consecuencias (y la intencionalidad de los individuos que las usan). Lo verdaderamente lamentable es que la sociedad no sepa defenderse de los abusos de la instrumentalización científica de determinadas personas o grupos.

Boladeras afirma: “El científico, el personal sanitario, los responsables institucionales, llevan a cabo su labor profesional en una sociedad *pluralista* que cree en el derecho a la diferencia y que potencia la individualidad. En ese contexto no tienen cabida los procedimientos uniformistas tradicionales, el paternalismo o el autoritarismo decisorio de épocas pasadas. Su relación con la sociedad debe transformarse en sintonía con los cambios de las formas de vida y de mentalidad. Ello obliga a revisar los tipos de prácticas profesionales y a promover nuevos códigos deontológicos que respondan plenamente a los problemas que se plantean en el mundo actual de acuerdo con los principios éticos que estructuran la vida social²⁷.”

Éstos son los principios fundamentales o derechos humanos. Como nos dice Boladeras, el conocimiento de los principios fundamentales y la reflexión sobre sus implicaciones es un deber básico de todos los ciudadanos, pero en especial de aquellos profesionales que ejercen su actividad en áreas particularmente comprometidas con estos principios.

²⁶ Margarita Boladeras Cucurella, *Bioética*, Síntesis, Madrid, 1998.

²⁷ *Ibid.*, p. 12.

Tomando como referente un concepto de persona del que se derivan los principios fundamentales que orientan la acción, esta autora se apoya en la obra de Carlos Santiago Nino para delimitar el sentido de los principios de autonomía, inviolabilidad y dignidad de la persona.

a) *El principio de autonomía de la persona.*

Partiendo del pensamiento de Nino²⁸, nos indica que el principio de autonomía requiere unas condiciones necesarias: 1) Una vida consciente, que permite determinar intereses, planes de vida, proyectos, ideales. 2) Integridad corporal y psíquica, es decir, verse libre de dolores y de presiones psíquicas.

El principio de autonomía presupone: 1) El reconocimiento del valor fundamental de la libre elección individual de planes de vida y la adopción personal de ideales de excelencia humana. 2) Que el Estado y los demás individuos no deben interferir en esa elección o adopción, limitándose a diseñar instituciones que faciliten la consecución individual de esos planes de vida y la satisfacción de los ideales de virtud que cada uno sustente, impidiendo la interferencia mutua.

Al respecto Boladeras escribe: “El principio de autonomía implica que el Estado sólo puede intervenir para salvaguardar derechos de las otras personas”²⁹.

b) *El principio de inviolabilidad de la persona.*

El concepto de persona incluye las características de ser vivo, la integridad corporal y la libertad de movimiento y de pensamiento. Sin estos elementos la persona no puede constituirse como tal.

El principio de inviolabilidad proscribía imponer a los hombres, contra su voluntad, sacrificios y privaciones que no redunden en su propio beneficio.

Esta formulación sitúa de lleno ante la problemática de que “sobre el beneficio y el ‘sacrificio’ necesario, en determinadas circunstancias, no tienen justificación las actitudes paternalistas, que deciden por otros lo que es más conveniente para éstos”³⁰.

Esta autora nos dice que el sistema democrático se basa en el reconocimiento de los derechos fundamentales a todos los individuos, a partir de lo cual se puede llegar a acuerdos por mayoría sobre determinados planes de acción conflictivos, siguiendo unas

²⁸ Cf. Carlos S. Nino, *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*, Ariel, Barcelona, 1989; y *El constructivismo ético*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989.

²⁹ *Ibid.*, p. 73.

³⁰ *Ibid.*, p. 75.

reglas de juego procedimentales. Pero el respeto a los derechos fundamentales debe quedar siempre garantizado.

Boladeras entiende que “no hay ninguna justificación moral para instrumentalizar a los demás en función de determinados objetivos, ni suplantar sus decisiones sobre fines, aunque sea con pretensiones altruistas”³¹.

c) *El principio de la dignidad de la persona.*

La concepción de que los seres humanos se caracterizan por su capacidad de evaluar situaciones, de responder a los estímulos no sólo de forma automática y simple, sino según diversas formas de intencionalidad, de tomar decisiones, de proyectar planes de vida, etc., obliga al respeto de las personas y de sus decisiones, a evitar su menosprecio a causa de las conductas que adopta. Los principios de autonomía y de inviolabilidad implican ya el reconocimiento del valor personal a priori y de alcance universal que se concreta en el principio de la dignidad de la persona.

Este principio prescribe que los hombres deben ser tratados según sus decisiones, intenciones o manifestaciones de consentimiento.

Nino distingue entre los deseos y preferencias de un individuo y una decisión o manifestación de consentimiento. Respetar la voluntad del individuo no es lo mismo que satisfacer sus deseos.

Boladeras, al respecto, nos dice: “Reconocer la dignidad de una persona consiste en respetar sus creencias y decisiones, sin intentar cambiarlos con coacciones o manipulaciones fraudulentas de su voluntad”³². El principio de dignidad de la persona prescribe que la decisión sea considerada como parte del plan de vida del individuo, y que por lo tanto (y aquí interviene el principio de autonomía) se mantengan, cuando ello sea posible sin violar otros principios, las consecuencias de la acción voluntaria que el individuo previó al decidir actuar e incorporó, por lo tanto, a ese plan de vida.

Según esta autora, las exigencias de la justicia derivan de los derechos fundamentales inherentes a los tres principios citados.

1.8. Una definición de “bioética intercultural”.

³¹ Ibid., p. 76.

³² Ibid., p. 78.

Partiendo de la definición de “bioética” que nos ofrece Victoria Camps, y la definición de “ética intercultural” que nos ofrece Adela Cortina, definiré a la “bioética intercultural”, del siguiente modo:

La “bioética intercultural” es “la reflexión ética sobre los problemas que conciernen en la actualidad a la vida humana y a la vida en general, invitando a un diálogo entre las culturas, con la convicción de que comprender a los otros es indispensable para la autocomprensión.”

La bioética intercultural, al afrontar los problemas que conciernen a la vida, tendría en cuenta al menos cuatro elementos:

1.- Posibilitar que las personas conserven su adhesión a identidades culturales diversas.

2.- No toda diferencia es respetable, por ejemplo las discriminaciones por razón de status social, edad, sexo o raza.

3.- El respeto activo que una cultura merece tiene una de sus raíces en el respeto a la identidad de las personas. Pero esta identidad debe ser libremente elegida.

4.- Comprender otras culturas es indispensable para comprender la propia, pues se adquieren nuevas perspectivas.

1.9. Una bioética interdisciplinar y laica.

Javier Sádaba reconoce que “los méritos de Beauchamp y Childress estriban, en cualquier caso, en haber sido los primeros en construir una especie de bioética universal restringida, llamando la atención sobre los principios y reglas que deberían regirla”³³. Pero considera que cabría una mejor fundamentación de una bioética universal.

La ética que demanda la situación actual debe ser fuerte en el sentido de pedir, como cuestión básica, un reconocimiento de todos los individuos en cuanto que son sujetos de derechos. Y desde ahí respetar a cada uno precisamente por eso. La idea de *dignidad* se basa en la consideración de cada uno de los individuos humanos como sujetos de derechos.

La moral que defiende Sádaba insiste en que el ser humano autónomo es, en sí mismo, un ser respetable y con derechos que nadie puede eliminar. “La dignidad no es

³³ Javier Sádaba, *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004, p. 50.

un trasunto metafísico, sino la realidad de un ser que debe ser respetado en sus derechos”³⁴.

Sádaba habla de una “ética universal del respeto”, y pone como ejemplo que si alguna vez se clona a un ser humano tendrán que darse las garantías de que no se le va a usar como mero medio. La cuestión es si se lesiona un derecho humano o no.

Victoria Camps, por su parte, nos dice que la ética del siglo XXI tiene que ser una ética sin atributos: no una ética católica, evangélica, islámica, sino laica. Entendiendo por tal “una ética que procura valer para todos, independientemente de las diferencias culturales o ideológicas que separan a las personas y a los pueblos, y lo hace intentando aportar las respuestas más razonables”³⁵. Las “razonables” son aquellas respuestas para las que tenemos razones, buenas razones o razones suficientes, que muchas veces no pueden ser nada más que razones compartidas. Por eso, la ética laica está fundamentada básicamente en el diálogo. “La mejor respuesta será aquella que resulte de la confrontación de opiniones diversas y que haya tenido en cuenta todas las opiniones discrepantes, en especial las de aquellos que pueden verse más afectados por el problema de que se trate”³⁶.

Según Camps, “las condiciones para una bioética aceptable son dos: que sea *interdisciplinar* y que sea *laica*”³⁷. La bioética debería conseguir que los distintos conocimientos aprendan a comunicarse y a utilizar un lenguaje inteligible para todos. La filosofía es la primera disciplina que tiene que renunciar al lenguaje críptico tradicional en ella, y a la especulación muchas veces vacía por la excesiva abstracción de sus conceptos. Pero también las ciencias de la salud o de la vida han de despojarse de tecnicismos y evitar reduccionismos que impiden abrirse a preguntas más trascendentes.

Para esta autora no tiene sentido una diversidad ética absoluta, sin puntos de contacto y de encuentro que unan bajo un denominador común las distintas creencias o puntos de vista. Para lograr ese punto de encuentro sólo nos queda afinar en el procedimiento en la toma de decisiones correctas. Un procedimiento que consistirá en el diálogo, la discusión y la deliberación.

El tratamiento de nuevos problemas tiene que realizarse desde la laicidad. Es decir, “hay que evitar todas aquellas posturas que no puedan ser aceptadas por todos,

³⁴ Ibid., p. 52.

³⁵ Victoria Camps, Victoria Camps, *La voluntad de vivir. Las preguntas de la bioética*, Ariel, Barcelona, 2005, p. 12.

³⁶ Ibid., p. 13.

³⁷ Ibid., p. 13.

independientemente de las religiones, las culturas o las costumbres que nos distinguen. Sólo así podremos pretender un discurso universal”³⁸.

Camps nos recuerda que, al fin y al cabo, la moral tiene un origen común que podemos sintetizar en la llamada “regla de oro”, y que se remonta a Confucio. Una regla popularizada con el dicho: “No hagas a los demás lo que no quisieras que te hicieran a ti”. Es la regla del respeto y del reconocimiento mutuo, el reconocimiento de la dignidad intrínseca a cualquier ser humano.

Respecto a los principios de la bioética propuestos en su día por el conocido *Informe Belmont* -la beneficencia, la autonomía y la justicia-, Camps afirma: “Tales principios no hacen sino traducir al lenguaje bioético los derechos humanos”³⁹. Así, se le pide al profesional que se rija por el deber de hacer el bien, lo que, en principio, implica velar por la vida del paciente y restaurarle la salud. Pero, al mismo tiempo, dicho precepto se ve limitado por el respeto debido a la libertad de la persona, por una parte, y por la obligación de cooperar con una sociedad y unas instituciones que procuran ser más equitativas y justas. “El derecho a la vida, a la libertad y a la igualdad constituyen el subsuelo de los principios de beneficencia, autonomía y justicia”⁴⁰.

Otra orientación relevante es la que gira en torno al valor del cuidado, ligado en parte a la perspectiva feminista, y desde el que es necesario repensar los fines de la medicina en la línea del documento de *The Hastings Center*, donde se establece que uno de los nuevos objetivos es cuidar a los incurables. En opinión de Camps, el derecho a la igualdad obliga a universalizar el valor del cuidado, como hemos universalizado el valor de la justicia.

³⁸ Ibid., p. 27.

³⁹ Ibid., p. 15.

⁴⁰ Ibid., p. 15.

2. EL FINAL DE LA VIDA Y SUS IMPLICACIONES ÉTICAS PARA LA COMUNICACIÓN SANITARIA.

2.1. La muerte solitaria como muerte sin comunicación.

1.- La muerte solitaria en Occidente.

La obra de Philippe Ariès es clásica en el estudio de la muerte.⁴¹ Después de mostrar en sus libros cómo ha ido evolucionando a través de los siglos la actitud ante ella en Occidente, nos dice que en nuestros días se ha generalizado la *muerte invertida*. El amor hacia los seres queridos lleva en la actualidad a ocultar a los enfermos irreversibles la información sobre su muerte inminente, porque se supone que eso puede causarles sufrimiento. El mismo enfermo irreversible, cuando llega a conocer su situación, evita hablar de ello con la familia para no entristecerla con sus preocupaciones. En palabras de Ariès, hoy se intenta “proteger al moribundo o al enfermo grave contra su propia emoción ocultándole hasta el final la gravedad de su estado”⁴². Por su parte, el moribundo, cuando adivina el juego piadoso, responde a él mediante la complicidad, ocultando que lo sabe para evitar a los suyos el miedo que les causa afrontar el hecho de la muerte. Las relaciones alrededor del moribundo están determinadas desde entonces por el respeto a esa mentira de amor.

La vivencia de la muerte en nuestros días tiene un precedente literario ineludible en la narración de León Tolstoy titulada *La muerte de Iván Ilitch*.⁴³ El protagonista de esta narración, Iván Ilitch, sufre una enfermedad irreversible que su mujer y su entorno le ocultan hasta el final. Cuando Ilitch llega a conocer, de modo casual, su situación, tampoco se lo comunica a los suyos, con lo cual vive el proceso de su muerte en soledad, sin poder expresar cómo se siente y sin el consuelo de sus seres queridos, empeñados en continuar con la mentira. En el libro podemos leer que “lo que más atormentaba a Iván Ilitch, además de aquella mentira o como consecuencia de ella, era que nadie le tuviese lástima como a él le habría gustado que se la tuviesen. En ciertos momentos, después de largas crisis dolorosas, por vergüenza que le diera confesárselo,

⁴¹ Cf. Philippe Ariès, *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid, 1983.

⁴² *Ibid.*, p. 507.

⁴³ Cf. Leon Tolstoy, *La muerte de Iván Ilitch*, Juventud, Barcelona, 1966, 2ª ed. 1984.

habría querido por encima de todo que le tuvieran lástima como a un niño enfermo. Sentía ganas de que lo acariciasen, de que lo besasen, de que llorasen cerca de él, como se acaricia y se consuela a los niños”⁴⁴.

En el pasado, la muerte se vivía en comunidad, donde familiares y vecinos se despedían del moribundo junto a su cama, escuchando sus últimos consejos y deseos. Hoy, la enfermedad grave y sus cuidados resultan desagradables, no sólo porque se producen, a menudo, en entornos hospitalarios altamente tecnologizados, sino también porque nos apartan del exigente y competitivo mundo de la imagen donde imperan los estereotipos de los cuerpos jóvenes, bellos y sanos. Presionados por ese entorno, el enfermo, los familiares y el equipo asistencial actúan ahora, en muchos casos, como si la muerte no existiese. Según Ariès, en nuestra época la muerte se vuelve *innombrable*, y añade: “Todo ocurre desde entonces como si, ni tú ni aquellos que me son queridos, fuéramos ya mortales. Técnicamente admitimos que podemos morir, firmamos seguros de vida para preservar las nuestras de la miseria. Pero, verdaderamente, en el fondo de nosotros mismos, nos sentimos no mortales”⁴⁵. La muerte es el nuevo tabú, se ha vuelto anónima, impersonal.

Paul Sporken⁴⁶ describe cuatro fases en el enfermo terminal con respecto al conocimiento de su enfermedad:

- 1) *Fase de ignorancia*, en la que el paciente desconoce la gravedad de su situación, aunque la familia sí ha recibido información.
- 2) *Fase de inseguridad*, el enfermo hace preguntas a personas relativamente alejadas.
- 3) *Fase de negación implícita*, el enfermo sospecha su situación pero no quiere aceptarla. No reconoce síntomas, realiza planes nuevos.
- 4) *Información de la verdad*. Debido a la atmósfera de ocultación actual, esta información suele llegar más tarde de lo recomendable. Debemos comunicarla a su tiempo, y con prudencia.

Una vez conocida su situación, el enfermo terminal pasa por otras cinco fases descritas históricamente con anterioridad por Elisabeth Kübler-Ross⁴⁷:

⁴⁴ Ibid., p. 111.

⁴⁵ Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Seuil, París, 1975, pp. 74-75.

⁴⁶ Cf. Paul Sporken, *Ayudando a morir*, Sal Terrae, Santander, 1978.

⁴⁷ Cf. Elisabeth Kübler-Ross, *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1975, 3ª ed. 1993.

1) *Fase de negación*, el enfermo piensa que puede tratarse de una equivocación en el diagnóstico.

2) *Fase de ira*, el enfermo se manifiesta agresivo y se pregunta por qué la enfermedad le afecta precisamente a él.

3) *Fase de negociación o de "chalanceo"*, el enfermo asume la proximidad de su muerte pero pide plazos. Personas religiosas piden a Dios que les mantenga en vida, por ejemplo, hasta la boda de un hijo.

4) *Fase de depresión*, el enfermo pierde interés por el mundo que le rodea, no tiene ganas de hablar.

5) *Fase de aceptación*, el enfermo asume y acepta en paz su situación. Este es el estado de ánimo ideal, al que se puede llegar con la ayuda de las personas que le rodean. Según Louis-Vincent Thomas⁴⁸, estas cinco etapas de Kübler-Ross se producen también en los familiares del enfermo.

Las fases diseñadas por Kübler-Ross son el resultado de un largo diálogo mantenido con un gran número de enfermos terminales. Su investigación aporta también otras conclusiones interesantes: a) Puesto que únicamente el 2% de los enfermos terminales se negó a las conversaciones propuestas, cabe entender que la gran mayoría de esos enfermos valora positivamente la posibilidad de comunicarse. b) La mayoría del personal sanitario no sabe ayudar al enfermo terminal ni es capaz de relacionarse abiertamente con él. c) La propia familia no sabe ni es capaz de prestar la ayuda necesaria al enfermo, pues crea en torno a él un conjunto de mentiras que llevan a su aislamiento. El enfermo percibe su situación, pero intuye que no debe expresar sus sentimientos. Nuestra sociedad no sabe cómo afrontar la muerte, y simplemente la esconde.

Kübler-Ross escribe: "Cuando un paciente está gravemente enfermo, a menudo se le trata como una persona sin derecho a opinar. A menudo es otro quien toma la decisión de si hay que hospitalizarlo o no, cuándo y dónde. ¡Costaría tan poco recordar que la persona enferma también tiene sentimientos, deseos y opiniones, y -lo más importante de todo- tiene derecho a ser oída!"⁴⁹ Esta autora describe la situación de deshumanización de la muerte en los hospitales, donde el paciente terminal deja de ser tratado como persona. En muchos casos, las decisiones se toman sin tener en cuenta su opinión. Si intenta rebelarse le administran un sedante. A su alrededor percibe un gran

⁴⁸ Cf. Louis-Vincent Thomas, *La muerte. Una lectura cultural*, Paidós, Barcelona, 1991.

⁴⁹ Elisabeth Kübler-Ross, *Sobre la muerte y los moribundos*, op. cit., p. 22.

movimiento de personal sanitario, pero una falta de atención por sus preocupaciones. “Puede que quiera que una sola persona se detenga un solo minuto para poder hacerle una sola pregunta... pero se encontrará con una docena de personas pendientes del reloj, todas activamente preocupadas por su ritmo cardíaco, su pulso, su electrocardiograma o sus funciones pulmonares, sus secreciones o excreciones, pero no por él como ser humano”⁵⁰.

Por otro lado, en nuestras sociedades mercantiles, donde los seres humanos viven estresados por su trabajo y otras múltiples tareas, los familiares que acuden regularmente al hospital, a estar con el agonizante, pueden transmitir indirectamente a éste la sensación de que es una carga, lo cual dificulta aún más la comunicación sobre temas que le preocupan sobre sus cuidados y aumenta su sentimiento de soledad.

2.2. El acompañamiento como espacio comunicativo.

La salida a la situación de deshumanización propia de la muerte solitaria se halla, según Sporken, en el acompañamiento, en saber estar cerca del enfermo. Esta postura es también defendida por Louis-Vincent Thomas, para quien acompañar a un moribundo significa marchar a su lado de acuerdo con su ritmo, saber callarse y escucharlo, también sostener su mano y responder a sus expectativas. Esta actitud exige disponibilidad, sentido del otro y conocimiento de la psicología del moribundo. Deben ser acompañantes aquellos que pertenecen a su entorno afectivo -por lo general la familia- el equipo asistencial y los voluntarios; pero todos ellos precisan, además de buena voluntad, competencia.

Y la competencia sólo se consigue mediante la formación en el “arte de morir”, por eso es necesario que nuestras sociedades abran definitivamente sus puertas a la información sobre la muerte. Esto significa propiciar los diálogos sobre la muerte incluso entre personas que no tengan ningún familiar afectado por una enfermedad irreversible. Hemos de aceptar que la muerte no es un acontecimiento puntual en la vida de una persona, sino un proceso que se inicia desde el propio nacimiento, y que nos acompaña, como posibilidad definitiva, en cada momento. La actual muerte solitaria se apodera del moribundo y de sus familiares, y los somete a un final sin sentido. Debemos

⁵⁰ Ibid., p. 23.

apostar por la *muerte acompañada*, que recobra la dignidad del proceso del morir, la misma dignidad que mantuvo el moribundo durante toda su vida, antes de que fuera diagnosticada la cercanía de su final.

Sherwin Nuland entiende que la muerte digna consiste en el aprecio de los demás por lo que se ha sido en la vida. Para este autor, quien ha vivido con dignidad, muere con dignidad. Frente al paternalismo de quien oculta la verdad, Nuland considera que ha de ser el paciente, con conocimiento de su situación, y no el especialista, el que decida cómo será su extinción. Propone reinstaurar el papel del médico de familia, es decir, el médico amigo que conoce nuestros valores, como el encargado de guiarnos en los últimos momentos. De este modo cree posible “devolver al individuo la certeza de que, cuando se aproxime el final, al menos podrá abrigar esta esperanza: que sus últimos momentos no serán guiados por los bioingenieros, sino por aquellos que le conocen como ser humano”⁵¹.

En la misma línea, Thomas defiende una propuesta interesante: la *muerte serena*. Ésta se produce cuando el punto de vista del paciente prevalece, cuando el moribundo, su familia y el equipo asistencial dialogan en condiciones de igualdad sobre cuestiones éticas, económicas, técnicas y de derechos, referentes a su situación; y cuando se respetan las creencias del paciente sobre lo que le ha de sobrevenir después de la muerte.

En el camino hacia la humanización de la muerte, puede ser importante el papel de los hospitales especializados en la atención de enfermos terminales. Siguiendo el modelo de los hospicios, el objetivo de estos hospitales debería ser crear un clima de naturalidad, de paz, y favorecer el contacto del enfermo con sus familiares y amigos. Entre sus rasgos esenciales, estarían los siguientes: control del dolor, relación personal con el paciente, acompañamiento del enfermo, presencia continuada del personal sanitario, y ayuda a la aceptación de la muerte.

El personal sanitario ha de esforzarse por averiguar qué idea de vida buena tiene el paciente, cómo concibe su felicidad y, a partir de ahí, ofrecerle la información que el paciente espera obtener, pues éste tiene derecho, si así lo quiere, de vivir su propia muerte. La información es, por lo tanto, un tema clave para vencer a la muerte solitaria, generalizada en nuestros días.

⁵¹ Sherwin B. Nuland, *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Alianza, Madrid, 1995, p. 238.

2.3. La importancia de comunicar la verdad al paciente.

Puede ocurrir que el paciente esté incapacitado legalmente o de hecho para comprender la información o para tomar decisiones sobre su salud. El personal sanitario debe, por ello, disponer de algún método objetivo para medir dicha capacidad.⁵² Pero, en el resto de los casos, es importante comunicar al paciente la verdad respecto a una enfermedad mortal, porque sin esa información no puede mantener su autonomía.

Muchos enfermos aspiran a tener un cierto control sobre su situación, un cierto dominio sobre ellos mismos, un cierto grado de libre albedrío. Algunos de ellos puede que deseen indicar entonces algunas instrucciones sobre cómo desean ser tratados en el futuro, cuando pierdan la capacidad de tomar esas decisiones. Sólo podrán hacerlo si disponen de datos sobre su problema, por lo que es necesario dárselos. Marcos Gómez escribe: “El conocimiento de la verdad por parte del enfermo, hace que disponga de la información necesaria para permitirle tomar decisiones de todo tipo: religiosas, financieras, de relaciones humanas, etc. No menos importante es la toma de decisiones respecto a los tratamientos médicos. Muchas veces una buena información es el mejor antídoto del encarnizamiento terapéutico. No pocos enfermos rechazarían algunos tratamientos a los que son sometidos y que aceptan porque no conocen realmente su situación”⁵³.

No obstante, debemos tener en cuenta que existen algunas excepciones a la comunicación de la información. Al margen de otras recogidas por la legislación, este autor comenta principalmente dos: el privilegio terapéutico y el rechazo del enfermo.

a) El *privilegio terapéutico*. No es necesario informar al paciente en el caso de que el médico crea que la información puede resultarle claramente perjudicial. Sería un caso especial de determinación de incapacidad para recibir información y para tomar decisiones sobre los cuidados de la salud, pero, aún siendo especial, es preciso que el médico disponga igualmente de elementos de juicio objetivos como, por ejemplo, antecedentes psiquiátricos. No sirve la simple impresión subjetiva. Según Gracia el “privilegio terapéutico” es una forma de paternalismo motivada por la idea de no hacer daño al paciente y por la idea de hacerle un bien. Frente a este concepto paternalista,

⁵² Cf., por ejemplo, Thomas Grisso y Paul S. Appelbaum, *Assesing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals*, Oxford University Press, Oxford, 1998.

⁵³ Marcos Gómez Sancho, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Arán, Madrid, 1998, p. 39.

Gracia prefiere utilizar la expresión “excepción terapéutica” para reforzar la idea del derecho del paciente a la información. Así escribe: “La excepción terapéutica carece de todo sentido desligada del principio general del cual es excepción, a saber, que el paciente tiene el derecho a recibir información completa sobre su caso, a lo largo de un proceso gradual y continuado y en el marco de un correcto apoyo emocional, y que el terapeuta tiene el deber de proporcionársela”⁵⁴.

b) El *rechazo de la información por parte del enfermo*. Se entiende que el médico no está obligado a informar cuando el enfermo no quiere hacer uso de su derecho o renuncia a él, ya sea de manera expresa -solicitando al médico que haga lo que él crea mejor- o tácita -cuando el enfermo no pregunta-.

Iosu Cabodevilla, por su parte, recoge los argumentos que suelen esgrimirse a favor y en contra de informar al paciente de su situación en el caso de tener una enfermedad irreversible⁵⁵:

a) Entre los *argumentos en contra de informar al paciente* se encuentran los siguientes: La idea de la muerte espanta y hace sufrir, es una crueldad inútil y gratuita que se la deberíamos evitar, no permite la esperanza, puede desmoralizar, puede deprimir, no siempre el diagnóstico es exacto y menos el pronóstico, puede generar desesperación e ideas suicidas, mirar de frente la propia muerte es un peso insostenible, en general el paciente no quiere saber porque no pregunta.

b) Entre los *argumentos a favor de informar al paciente* se encuentran los siguientes: Todas las personas tienen derecho a saber y a decidir libremente, la ambigüedad genera angustia, el engaño genera desconfianza, la verdad libera, la verdad es el mejor antídoto del miedo, el silencio aísla al paciente. Los pacientes que disponen de información pueden conservar su autonomía, compartir, crecer como personas, elaborar su propia angustia, vivir como protagonistas la última fase de su vida, establecer diálogos significativos, tomar decisiones de tipo religioso, financiero, interpersonal e intrapsíquico, tener oportunidad de participar en los tratamientos médicos y en sus cuidados, gestionar su final -expresar sus últimas voluntades-, acabar proyectos, arreglar asuntos pendientes, despedirse y prepararse para la muerte.

⁵⁴ Diego Gracia Guillén, “¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica?”, en José Sarabia y Álvarezude y Manuel de los Reyes López (coord.), Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La bioética en la encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid, junio de 1996*, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 1997, p. 115.

⁵⁵ Cf. Iosu Cabodevilla, *Vivir y morir conscientemente*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 1999, pp. 63-64.

Los primeros argumentos fomentan la continuidad de la muerte solitaria, los segundos posibilitan una muerte acompañada y el desarrollo de la autonomía. Para transmitir adecuadamente este tipo de información, es necesario formar a los profesionales sanitarios en técnicas de comunicación. A continuación vamos a ver un breve esbozo de esas técnicas.

2.4. Técnicas para comunicar la presencia de una enfermedad mortal.

Una vez determinada la importancia de comunicar la verdad a un paciente sobre la presencia de una enfermedad mortal, el siguiente paso es saber cómo comunicar esa información. Algunos autores han llegado a elaborar protocolos de actuación para esos casos.

- 1.- El protocolo de seis pasos de Buckman para comunicar malas noticias.

Robert Buckman es autor de un conocido protocolo para comunicar a los pacientes un pronóstico infausto. El protocolo se compone de seis pasos⁵⁶:

Paso 1. *Empiece bien.*

El autor solicita que no se den las noticias por teléfono, ni por correo, sino mediante la presencia física. La comunicación debe tener lugar en una habitación separada o despacho, donde se pueda uno sentar en privado. Si no hay habitación privada disponible, un recurso es correr las cortinas de separación entre pacientes para lograr algo de intimidad. Si la atención se produce en la propia casa del paciente es recomendable cerrar la puerta de la habitación.

La comunicación debe hacerse, en principio, sólo al paciente, pero también pueden estar presentes las personas que éste desee. Si, al entrar en la habitación, ni el visitante ni el paciente muestran interés por terminar la visita, es un indicio para preguntar al paciente si desea que se realice la entrevista con el visitante presente.

Hay que empezar por preguntar al paciente cómo se siente, pues resulta absurdo iniciar una conversación importante si éste tiene náuseas, dolores o acaba de estar sedado. Al preguntarle por su estado: 1) el médico demuestra interés por su situación, 2)

⁵⁶ Cf. Robert Buckman (con contribuciones de Yvonne Kason), *How to Break Bad News. A Guide for Health Care Professionals*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1992.

el paciente tiene la posibilidad de hablar, y 3) el médico obtiene información sobre síntomas médicos actuales.

Paso 2. *Averigüe cuánto sabe el paciente.*

El siguiente paso consiste en establecer qué sabe el paciente sobre el impacto de la enfermedad en su futuro. Hay que preguntarle qué le han dicho otros médicos que le han tratado con anterioridad sobre su enfermedad. Las respuestas darán información sobre tres aspectos: 1) Su comprensión sobre la situación médica. La dificultad aquí es que puede omitir información previa para saber si el nuevo médico llega a la misma conclusión. 2) Preocupaciones. Éstas se pueden reconocer, a veces, de manera indirecta, cuando el paciente muestra, por ejemplo, su alivio porque otro médico le ha dicho que no tiene un tumor. 3) El contenido emocional de las frases del paciente. Los sentimientos se pueden percibir de manera verbal y no verbal.

Paso 3. *Averigüe cuánto desea saber el paciente.*

No se trata de averiguar si el paciente desea saber o no lo que le pasa, sino el nivel de información que desea recibir. El médico debe para ello preguntar al paciente si quiere conocer todos los detalles del diagnóstico o solamente una información general. Si quiere conocer todos los detalles sobre la evolución previsible de su enfermedad o sólo las cuestiones más relevantes en el momento presente, etc.

Paso 4. *Comparta la información (alineando y educando).*

El médico debe decidir lo que quiere comunicar al paciente, por ejemplo: el diagnóstico, el tratamiento, el pronóstico, el apoyo, etc. Debe alinear la información. Eso significa que debe colocarse en el punto de vista del paciente, mientras comunica la información, escuchando en todo momento lo que el paciente quiera decir y transformando el tipo y la cantidad de la información a comunicar dependiendo de las reacciones que va observando en el paciente.

El médico debe atender especialmente a las preocupaciones del paciente. A veces el paciente al escuchar en qué consiste la quimioterapia está más preocupado por la pérdida del cabello que por los beneficios del tratamiento.

El médico debe modificar lo que quería decir al paciente en base a lo que éste le dice, pero además debe educarle. Esto quiere decir que debe ayudarlo a comprender la información. Para ello debe dar la información en pequeñas porciones. En muchos casos el paciente, desde el momento en el que escucha la palabra “tumor”, deja de atender a la explicación, y se encierra en sus propios pensamientos, por ello es bueno comprobar continuamente que se le está entendiendo. Para ello debe usar el lenguaje corriente,

evitando el lenguaje técnico médico. Es importante también aclarar los términos, repitiendo puntos importantes y reconociendo lo difícil que es recordar todas esas cosas de una vez. Es recomendable usar diagramas y mensajes escritos, así como cualquier material escrito disponible. Si el paciente es un adulto, el médico debe comprobar que no le está hablando como si fuera un niño, lo cual ridiculiza al paciente y evita que se exprese libremente.

Paso 5. *Responda a los sentimientos del paciente.*

El médico debe identificar y reconocer la reacción del paciente: Incredulidad, impacto, negación, disgusto, temor, ansiedad, miedo, culpabilidad, esperanza, depresión, dependencia, lágrimas, ira, tranquilidad, confianza, humor, regateo.

Paso 6. *Haga planes y seguimiento.*

El médico debe demostrar que ha comprendido las preocupaciones del paciente y que está actuando guiado por ellas. Si, por ejemplo, al paciente le preocupa el hecho de que tiene vértigo, no debe terminar la conversación sin ofrecer algún tratamiento para combatirlo. También hay que determinar siempre una nueva cita y un seguimiento -por ejemplo, recetar unas pastillas para ser tomadas durante un máximo de ocho semanas-. El médico debe preguntar si el paciente quiere hacer alguna pregunta más. Ninguna entrevista está completa hasta que se haga un resumen y se determine la siguiente cita.

2.- Algunos consejos de profesionales españoles.

Cabodevilla nos recuerda que “no es bueno dar mucha información un mismo día, ya que el paciente no captará toda y es posible que mezcle cosas y se confunda”⁵⁷.

M.A. Broggi, por su parte, considera que es paternalismo dar información al paciente cuando no la quiere. Según este autor, no es buena la información sin pregunta previa, ni la información excesiva a una pregunta miedosa o a una pregunta angustiada. Nos describe su experiencia como cirujano sobre el modo de comunicar un pronóstico infausto. De esa descripción podemos destacar las siguientes frases⁵⁸:

1) Cuando veo al enfermo por primera vez me intereso por la información que ya posee, y procuro no informar yo.

⁵⁷ Iosu Cabodevilla, *Vivir y morir conscientemente*, op. cit., p. 67.

⁵⁸ Cf. Marco Antonio Broggi Trias, “La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal”, *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 48-49.

2) A veces basta decir “no tenga miedo” para que admita tenerlo, pero lo frecuente es que lo manifieste de entrada. Le digo que es lo normal, y que estoy familiarizado con él. Eso produce sosiego.

3) Pregunto los aspectos personales. Doy sensación de tiempo disponible.

4) Explico los resultados sin hablar de un diagnóstico claro, pero insisto en la indicación de la cirugía. Prefiero que vaya a la intervención decidido y con la angustia mínima. Informo de los peligros de la intervención, pero los minimizo si la angustia del enfermo me lo aconseja. Sólo hago firmar el consentimiento por motivos defensivos.

5) Acostumbro a estar con el enfermo en la inducción anestésica para que me vea tranquilo.

6) En la recuperación, mientras se despierta, me adelanto a anunciarle que he hecho lo que quería hacer y que se ha podido hacer bien.

7) Prefiero dar las malas noticias ya con el enfermo de alta, vestido y habiendo recobrado su dignidad y su autonomía.

8) Si no me pregunta, pienso que tiene miedo a saber, e intento estimular su coraje, diciendo por ejemplo que el resultado lo tendré tal día y que luego podremos hablar.

9) No informo espontáneamente sobre el pronóstico. Si se me pregunta, siempre insisto en que es difícil la individualización.

10) Llegado un punto, el enfermo conoce ya su camino. Entonces me coloco detrás de él, aceptando la verdad o la mentira que él escoja.

11) Esta actitud mía cambia mucho en la fase terminal. Entonces me vuelvo más grave, más silencioso y más realista -pero más amigable-. La mentira queda entonces desterrada. Ante su esfuerzo en fabricarla, prefiero entonces un silencio atento, sin reforzarla, pero sin imponer tampoco ninguna verdad.

Todos estos consejos pueden resumirse en una idea a destacar de este autor, y es que “toda información que acrecienta innecesariamente el miedo es *mala praxis*”⁵⁹.

En muchas ocasiones, la familia trata de impedir que el médico transmita al paciente la presencia de una enfermedad mortal. Marcos Gómez ofrece la siguiente posición al respecto: “Cuando la familia nos pide que ocultemos la verdad al enfermo, intentamos convencerles (es mejor tenerlos como colaboradores que como adversarios)

⁵⁹ Ibid., p. 50.

de que es mejor la sinceridad recíproca, pero si nos fuerzan a tomar posición, nos inclinaremos por el enfermo (excepto en los casos en que sufra graves problemas emotivos o mentales), porque es con él con quien hemos hecho un pacto de honestidad. Es su batalla por la vida lo que nos incumbe, sus sentimientos, su bienestar. Él es nuestro cliente, no su familia”⁶⁰.

Broggi señala que cuando la familia le prohíbe comunicar un pronóstico infausto al paciente es porque la familia está sufriendo mucho, y por eso este autor además de no defraudar la confianza del paciente, dice a los familiares que piensa ayudarles a ellos también.

Por otro lado, M^a Pilar Barreto, M^a Antonia Pérez y Milagros Molero, comentan el fenómeno de la claudicación familiar, que consiste en la incapacidad que sienten los familiares para afrontar la tensión emocional tras el diagnóstico de la enfermedad terminal. Hay que ayudar a la familia a luchar contra sus miedos y sueños destruidos, contra el cambio y los conflictos en las relaciones. Según estas autoras “la comunicación será el vehículo a partir del cual el personal sanitario deberá intentar facilitar la adaptación de los familiares a la enfermedad y posterior muerte del ser querido”⁶¹.

Otro ejemplo interesante es el de Manuel de los Reyes, que ofrece los siguientes consejos para mejorar la comunicación en la Unidad de Cuidados Intensivos Cardiológicos⁶²:

- 1) Proporcionar el ambiente adecuado, procurando que el diseño y la decoración contribuyan a la relajación de la persona enferma y del equipo asistencial.
- 2) Evitar que el paciente llegue a perder el sentido del tiempo -dejarle el reloj, disponer de luz diurna y amplios ventanales-.
- 3) Facilitarle el contacto con su ritmo de vida -que pueda rodearse de algún objeto personal o familiar y posibilitar las visitas de sus más allegados-.
- 4) Transmitir seguridad en todas nuestras acciones.
- 5) Darle una información clara y sencilla de su enfermedad, repetirla cuantas veces sea necesario y hacer énfasis en las posibilidades de recuperación.

⁶⁰ Marcos Gómez Sancho, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, op. cit., p. 113.

⁶¹ M^a P. Barreto Martín, M^a A. Pérez Marín y M. Molero Zafra, “La comunicación con la familia. Claudicación familiar”, en Eulalia López Imedio (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1998, p. 231.

⁶² Cf. Manuel de los Reyes López, “La comunicación con el enfermo. Consideraciones en la UCIC”, en Lydia Feito Grande (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid. Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” / Dykinson, Madrid, 1997, p. 162.

6) Informar de cada procedimiento previamente a su realización, incluyendo su necesidad, molestias y riesgos.

7) Planificar correctamente el trabajo, huyendo de las improvisaciones y respetando los períodos de sueño.

8) Mantener ratos de conversación informal con el paciente, personalizando la atención hacia él.

9) Evitar en su presencia los comentarios adversos, o de dudosa interpretación, sobre su estado.

10) Prevenirle sobre su traslado con tiempo suficiente, indicando que tiene relación con la evolución de su proceso.

11) Mantener la medicación sedante que tomaba con anterioridad a su ingreso, salvo que existiera alguna contraindicación para ello.

Añadiremos algunos interesantes consejos ofrecidos desde el punto de vista de la enfermería. M^a Pilar Arranz y Ana Salinas defienden la necesidad del trabajo en equipo con el médico, para que la enfermera sepa en todo momento hasta dónde puede llegar en la información al paciente. Estas autoras escriben: “Es frecuente que los pacientes necesiten confirmación de la información recibida y la busquen en su enfermera. Conocer el grado de información que han recibido es fundamental. Estar presente en este tipo de entrevistas con el médico ahorraría tiempo y sufrimiento a todos”⁶³. Además de defender el trabajo en equipo ofrecen las siguientes claves para mejorar la comunicación con el paciente⁶⁴:

1) Perder el miedo a hablar a nivel emocional.

2) Dejar que el paciente lleve la iniciativa.

3) Respetar los derechos del paciente.

4) Trasmitir siempre esperanza pero sin engaños.

5) No negar o desoír la expresión de emociones y su impacto.

6) Evitar frases que no consuelan -como decir que no hay motivo de qué preocuparse cuando el paciente lo está-.

7) Escuchar activamente.

8) Empatizar -dar señales de que se pone uno en el lugar del enfermo y se comprenden sus sentimientos-.

⁶³ M^a Pilar Arranz Carrillo de Albornoz y Ana Salinas Itoiz, “Comunicación: el arte de hacer preguntas”, en Eulalia López Imedio (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1998, p. 225.

⁶⁴ Cf. *ibid.*, pp. 222-223.

- 9) Ser creíble.
- 10) Prestar atención a lo que se dice y cómo se dice.
- 11) Elegir el lugar donde se habla.
- 12) Evitar los mensajes impositivos.
- 13) Ser fiable y decir la verdad.
- 14) Facilitar un clima adecuado para la expresión emocional.
- 15) Utilizar el mismo código que el paciente.

Una vez comunicada la mala noticia al paciente, éste debe convertirse en nuestro principal interlocutor para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud. Puede que los miembros del personal sanitario no compartan en ocasiones sus decisiones, pero deben tener presente que es el paciente quien debe definir qué tratamientos merece o no merece la pena iniciar o mantener, dentro de la buena práctica médica.

Antes de que el paciente tome decisiones sobre sus tratamientos futuros, es necesario abordar algunos temas especialmente relevantes. Para que las decisiones sean razonables, es importante que el paciente haya dialogado previamente con el personal sanitario de su confianza sobre lo que entiende por “calidad de vida”, “futilidad” y “encarnizamiento terapéutico”. Veamos a continuación brevemente algunos rasgos de esos conceptos.

2.5. Comunicación y calidad de vida.

Victoria Camps parte de la idea de que debemos construir una ética para una vida incierta. Incierta, sobre todo, por lo que hace a las consecuencias tanto de las aplicaciones científicas y técnicas, como de nuestras decisiones sobre las mismas. Su tesis es que “la bioética, esto es, la reflexión ética sobre los problemas que conciernen en la actualidad a la vida humana y a la vida en general, no es algo simplemente deducible de unos derechos o principios éticos básicos y fundamentales. La bioética es básicamente un proceso y un descubrimiento”⁶⁵. Un proceso por el que intentamos hacer reales los derechos humanos y esa moralidad común que es nuestro subsuelo,

⁶⁵ Victoria Camps, *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Ares y Mares, Barcelona, 2001, p. 11.

aunque no siempre sepamos verbalizarlo. “Un proceso por el que tratamos de ir definiendo qué significa no ya vivir, sino *una vida de calidad*”⁶⁶.

A tal proceso, la autora lo llama “autorregulación”, pues lo ve muy cercano a la virtud que Aristóteles llamó *phrónesis*: la sabiduría consistente en hacer lo que conviene en cada momento, lo justo en el momento justo.

Según piensa Camps, la ética no puede consistir únicamente en el establecimiento de unas normas o códigos de conducta que valgan de una vez por todas, ni puede proporcionar siempre respuestas inequívocas. “Consiste más bien en el proceso de *deliberación* que precede y sigue a la aceptación de las normas”⁶⁷.

La vida de calidad tiene que ver con vivir bien, con vivir una vida digna de ser vivida. Los criterios que determinan la calidad de vida son situacionales, epocales, culturales y, finalmente, subjetivos. No obstante, hay unos mínimos para la vida de calidad, que son los mínimos de la justicia. Camps añade: “A mi juicio, lo más interesante del concepto de una vida de calidad, como la forma de vida digna y que merece ser vivida, es el abandono del valor absoluto dado a la vida por el pensamiento religioso o pseudoreligioso, esto es, el que hace derivar el valor de la vida de la voluntad de un creador divino, o bien subordina ese valor a una ley natural inexorable”⁶⁸.

Camps intenta establecer un marco ético para la bioética adecuado a nuestro tiempo, y para ello se pregunta con qué principios éticos contamos para decidir sobre la calidad de la vida humana, qué nos sirve de los dos grandes sistemas éticos: la ética de principios y la ética utilitarista. Según esta autora, ni la ética de principios, ni la utilitarista son suficientes como pautas para decidir sobre la vida de calidad. Sirven como criterios de justicia, pero no como criterios sobre la bondad o la calidad de la vida.

Por ello es central en ética el recurso a la deliberación, y, según esta autora, uno de los obstáculos para la deliberación es la obsesión por el consenso.

Se nos dice que el objetivo último de la comunicación es ponernos de acuerdo, y hacerlo utilizando la razón. Pero que sea lógico buscar el consenso o que necesitemos encontrar acuerdos para ir avanzando y tomando decisiones, no implica que el consenso sea un valor en sí mismo independientemente de su contenido y de la manera como se llega a él. Reconoce que ni los más decididos partidarios del consenso como horizonte último de la comunicación -Apel, Habermas o Rawls- defienden tal cosa. Pero Camps

⁶⁶ Ibid., p. 11.

⁶⁷ Ibid., p. 12.

⁶⁸ Ibid., p. 73.

nos recuerda que con los principios no está todo dicho: queda mucho por discutir y decidir, queda mucho que nos separa y sobre lo que no estamos de acuerdo. Es ahí donde, según esta autora, los consensos deben ser vistos desde la sospecha. “Característica de una sociedad democrática tiene que ser la persistencia del disenso, de una masa crítica o de una oposición leal, como no se cansa de repetir, entre nosotros, Javier Muguerza. Disenso no por vicio ni por sistema, sino para poner de manifiesto las fisuras que inevitablemente acompañan a cualquier acuerdo”⁶⁹.

Por eso, piensa Camps que la función de los debates en los comités éticos o dondequiera que se produzcan, debería orientarse no tanto a conseguir acuerdos como a ordenar la discusión haciendo que salgan a la superficie las incoherencias e irracionalidades. “Su objetivo debiera ser mediar en el conflicto, estimular la reflexión, poner de manifiesto la diversidad de puntos de vista existentes en las sociedades plurales, tratar problemas de comunicación, desvelar malentendidos, administrar la discrepancia social, y acabar acercando puntos de vista divergentes”⁷⁰.

Camps concluye: “El punto de llegada de mi reflexión sobre la bioética es que ésta sólo me parece concebible como un *work in progress*, un descubrimiento, algo que construimos entre todos puesto que se desarrolla a partir de una autorregulación colectiva y no hay ni debe haber expertos para ello. Al igual que en la democracia, donde el diálogo y la deliberación sustituyen a la voz de la autoridad o del sabio, también en bioética los acuerdos son provisionales y el fruto de la contrastación de diversas opiniones. Pero el debate ha de ser vivo y constante, pues los retos están ahí aguardando análisis y propuestas”⁷¹.

Los métodos de medición de la calidad de vida propuestos en la actualidad han dedicado una gran atención a distinguir las diversas dimensiones de este concepto. Uno de los métodos de medición de la calidad de vida que ha generado más debate es el QALY (*Quality Adjusted Life Year*).⁷²

⁶⁹ Ibid., p. 233.

⁷⁰ Ibid., p. 236.

⁷¹ Ibid., pp. 243-244.

⁷² Cf. John Cubbon, “The principle of QALY maximisation as the basis for allocating health care resources”, *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 17, nº 4, 1991, pp. 181-184; John Harris, “Unprincipled QALYs: a response to Cubbon”, *ibid.*, pp. 185-188; Alan Williams, “Economics, QALYs and Medical Ethics – A Health Economist’s Perspective”, *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 3, nº 3, 1995, pp. 221-226; Paul T. Menzel, “QALYs: Maximisation, Distribution and Consent. A Response to Alan Williams”, *ibid.*, pp. 226-229.

Rocío Fernández-Ballesteros, María Dolores Zamarrón y Araceli Maciá ofrecen de manera esquemática las dimensiones analizadas por 18 métodos diferentes⁷³, algunos de ellos ampliamente reconocidos como el “Perfil de Salud de Nottingham” (“*Nottingham Health Profile*”) o el “Perfil del Impacto de la Enfermedad” (“*The Sickness Impact Profile*”). Fernández-Ballesteros y Zamarrón, llegan a proponer, por su parte, un método multidimensional de medición de la calidad de vida en la vejez, al que llaman “Cuestionario breve de calidad de vida (CUBRECAVI)”⁷⁴, y que recoge las siguientes variables: 1) salud -salud subjetiva, objetiva y psíquica-, 2) integración social, 3) habilidades funcionales, 4) actividad y ocio, 5) calidad ambiental, 6) satisfacción con la vida, 7) educación, 8) ingresos y 9) servicios sociales y sanitarios. Este cuestionario, en el que sus autoras tratan de recoger la experiencia de los métodos anteriores de medición de la calidad de vida, contiene tanto los factores personales como los socioambientales y tanto los elementos objetivos como los subjetivos.

2.6. Comunicación, futilidad y encarnizamiento terapéutico.

1.- La futilidad.

En los últimos años se ha extendido la idea de que los médicos no están obligados a dar a los pacientes o a sus representantes la oportunidad de aceptar o rechazar un tratamiento considerado fútil. Mark. R. Wicclair distingue tres sentidos de “futilidad”:

1º) *Futilidad fisiológica*. Una intervención médica es fútil si no hay una probabilidad razonable de alcanzar su objetivo fisiológico. Por ejemplo, una reanimación cardiopulmonar es fútil si no hay probabilidades razonables de reinstaurar las funciones cardiopulmonares.

2º) *Futilidad en relación a las metas del paciente*. Una intervención médica es fútil si no hay probabilidades razonables de alcanzar las metas del paciente. Por ejemplo, si la meta del paciente es sobrevivir para abandonar el hospital, la reanimación

⁷³ Cf. R. Fernández-Ballesteros, M. D. Zamarrón y A. Maciá, *Calidad de vida en la vejez en distintos contextos*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), Madrid, 1996, pp. 21-36.

⁷⁴ Cf. *ibid.*, pp. 125-139 y 213-221.

cardiopulmonar es fútil si no hay probabilidades razonables de que el paciente pueda hacerlo.

3º) *Futilidad en relación a los estándares de la integridad profesional.* Una intervención médica es fútil si no hay probabilidades razonables de que alcanzará cualquier meta compatible con las normas de la integridad profesional.

Según Wicclair, el estándar de las probabilidades “razonables” implica un juicio de valor que va más allá del saber de los expertos. En la noción de lo razonable es determinante la opinión del paciente, quien puede preferir asumir más o menos riesgos que el médico. Los médicos pueden esgrimir entonces el estándar de la profesión por referencia a las metas de la medicina, pero incluso en estos casos es difícil encontrar un acuerdo generalizado de la profesión.

Ackerman defiende que “los juicios razonables de futilidad se construyen del mejor modo en la deliberación conjunta del médico y el paciente o su representante”⁷⁵.

2.- El encarnizamiento terapéutico.

La tendencia a luchar en favor de la prolongación de la vida de un modo exagerado lleva a incurrir en el llamado “encarnizamiento terapéutico”, consecuencia del gran desarrollo de la medicina y sus posibilidades de prolongación del proceso de muerte.

El *encarnizamiento terapéutico* consiste en el mantenimiento de la vida del paciente por encima de cualquier otra consideración. Desde esta perspectiva se entiende como prioritaria la cantidad de vida frente a la calidad de vida y, en consecuencia, se recurre a todos los medios técnicos que la medicina moderna pone a disposición del especialista, para luchar contra la enfermedad. Esto supone, en muchos casos, el uso de tratamientos agresivos, que pueden tener consecuencias dolorosas para el paciente, tanto a nivel físico como a nivel psicológico. Se trata de una muerte medicalizada, intubada, que se produce en el hospital, limitando la esfera afectiva de los amigos y familiares, y lejos del hogar.

El encarnizamiento terapéutico se produce por varios motivos. Un motivo señalado por algunos autores es que la “medicina defensiva” lleva a los médicos a realizar todo lo posible por mantener con vida a un paciente para evitar demandas

⁷⁵ Terrence J. Ackerman, “Futility Judgments and Therapeutic Conversation”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, p. 902.

judiciales. Otro motivo es que la familia, incapaz de afrontar la pérdida de un ser querido, presiona a veces al médico para que realice todo lo posible. Pero el motivo más común parece ser, según nos dice Sherwin B. Nuland, la propia lucha del médico contra la enfermedad. En muchos casos, el médico busca averiguar el tratamiento adecuado para curar una enfermedad grave. A esa búsqueda, Nuland la denomina el *Enigma*. La satisfacción de resolver el Enigma anima a los especialistas de la medicina a desarrollar su labor, y les eleva su autoestima como investigadores. Sin embargo, en muchas ocasiones, los médicos que aconsejan a pacientes terminales tergiversan la información para que el paciente acepte someterse a pruebas diagnósticas o terapéuticas a las que, debido a la baja calidad de vida que provocan, probablemente nunca se habrían sometido. Así, Nuland escribe: “Si el médico fuera capaz de analizar sus auténticas motivaciones, reconocería que con demasiada frecuencia sus decisiones y consejos obedecen a su incapacidad de abandonar el Enigma y admitir la derrota mientras haya alguna probabilidad de resolverlo.”⁷⁶ Podemos decir que esto sucede cuando el médico concibe la muerte del paciente como una derrota, lo cual es absurdo, ya que la muerte es inevitable y todo profesional de la medicina debería asumir este hecho.

Existe un amplio consenso social en contra del encarnizamiento terapéutico. Cuando llegamos a un punto extremo en el proceso de la enfermedad, parece que lo más correcto es, interpretando la voluntad del paciente, dejar de aplicar medidas terapéuticas y permitir que la muerte siga su curso, poniendo la principal atención en aliviar el dolor y el sufrimiento.

2.7. La necesidad de partir de valores compartidos sobre el final de la vida.

Desgraciadamente, el debate actual sobre la eutanasia y el suicidio asistido suele polarizarse entre, por un lado, las asociaciones *pro-elección*, que defienden la legitimidad de toda intervención que tienda a aliviar el sufrimiento aunque acorte la vida y, por otro lado, los grupos *pro-vida*, que prohíben toda intervención que acorte la vida. Somerville considera necesario encontrar los puntos de consenso entre ambas posturas. Esto será positivo para la sociedad, pues “empezar del consenso y moverse

⁷⁶ Sherwin B. Nuland, *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Alianza, Madrid, 1995, p. 233.

hacia el desacuerdo tiene un efecto diferente que empezar del desacuerdo”⁷⁷. Entre lo blanco y lo negro hay diversos tonos de grises. Hay que reconocer que algunas acciones que acortan la vida deben prohibirse, mientras que otras deben ser permitidas. Pero, donde estamos, en general, de acuerdo, “es en que ninguno de nosotros es pro-sufrimiento y ninguno de nosotros es anti-muerte cuando ‘su hora ha llegado’”⁷⁸.

El desacuerdo surge respecto a los medios que pueden ser usados para reducir el sufrimiento, o para causar o permitir que la muerte ocurra, pero, según esta autora, “hay muchos puntos importantes referentes a la toma de decisiones en el final de la vida sobre los cuales todos nosotros estamos de acuerdo (...). Debemos empezar nuestro debate a partir de ese acuerdo, en lugar del desacuerdo. Esto cambiará el ‘tono’ del debate, que, a su vez, puede cambiar su resultado”⁷⁹. Entre esos puntos de acuerdo, Somerville sitúa el reconocimiento de la capacidad de los pacientes para rechazar tratamientos, la no administración de tratamientos fútiles, y el alivio adecuado del dolor, aunque pueda acortar la vida.

2.8. Las voluntades anticipadas en el contexto de la comunicación en el final de la vida.

Siguiendo los trabajos de Siurana⁸⁰, entendemos que las *voluntades anticipadas* son declaraciones orales o, preferiblemente, escritas, dirigidas al personal sanitario y a otras personas significativas, realizadas por una persona -llamada el “otorgante”-, capacitada para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud, con la intención de que entren en vigor cuando pierda dicha capacidad, y que pueden adoptar, al menos, alguna de las siguientes formas⁸¹:

1) *Instrucciones (sobre los cuidados de la salud y para después de la muerte)*. Declaración en la que el otorgante describe qué tratamientos desea o no desea que se le apliquen en diversas circunstancias médicas futuras y, en general, cómo debe llevarse a cabo todo el proceso que envuelva a su cuidado. Puede también ofrecer instrucciones

⁷⁷ Margaret A. Somerville, “The Song of Death: The Lyrics of Euthanasia”, *The Journal of Contemporary Health Law and Policy*, vol. 9, nº 1, 1993, p. 75.

⁷⁸ *Ibid.*, p. 76.

⁷⁹ Margaret A. Somerville, “Euthanasia by Confusion”, *University of New South Wales Law Journal*, vol. 20, nº 3, 1997, p. 574.

⁸⁰ Juan Carlos Siurana, *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Trotta, Madrid, 2005.

⁸¹ Una distinción similar la encontramos en Hans-Martin Sass, “Advance directives”, en Ruth Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics*. vol. 1, Academic Press, San Diego, 1998, p. 41.

para después de su muerte, referidas a cómo actuar respecto a la disposición de sus órganos y de su cuerpo.

2) *Designación de representante (para los cuidados de la salud y para después de la muerte)*. Declaración mediante la cual el otorgante designa a una persona de confianza como su representante para tomar decisiones relacionadas con el cuidado de su salud. Después de la muerte del otorgante, su representante puede también tomar decisiones sobre la disposición de sus órganos y de su cuerpo. En ambos casos, el representante debe interpretar las instrucciones que haya expresado el otorgante, oralmente o por escrito, para aplicarlas a la situación concreta.

3) *Historia de valores*. Información ofrecida por el otorgante sobre sus valores, visión del mundo, deseos y actitudes que deberían gobernar el tratamiento y las diversas decisiones que se tomen. La información se puede dar mediante listas de valores, respuestas a preguntas, métodos narrativos o comentarios a escenarios seleccionados.

Al documento que recoge por escrito estas voluntades se le llama “documento de voluntades anticipadas”. Son frecuentes los documentos mixtos, que combinan, por ejemplo, instrucciones sobre cuidados de la salud con una designación de representante.

Siurana nos ofrece un modelo de documento de “voluntades anticipadas” concebido para fomentar la comunicación entre el paciente, su representante y el personal sanitario sobre el final de la vida. Frente a la gran mayoría de documentos actualmente existentes, donde solamente se indican unas breves afirmaciones sin contextualizar, el documento propuesto por Siurana incluye constantes referencias a la importancia de la comunicación. Así, en la misma introducción del formulario leemos:

“La elaboración de un documento de voluntades anticipadas es una ocasión inmejorable para que usted reflexione, en diálogo con sus seres queridos y los profesionales sanitarios de su confianza, sobre los valores que guían su vida y sobre lo que usted espera de la sanidad para vivir de acuerdo a esos valores.

Puesto que este documento invita al diálogo, es un instrumento que puede claramente mejorar su relación con las personas a las que aprecia y con los profesionales sanitarios, al compartir con ellos sus opiniones, inquietudes y temores respecto a lo que puede ocurrirle al final de su vida, mostrándole, de ese modo, el lado más humano de la sanidad”⁸².

⁸² Juan Carlos Siurana, *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, op. cit. p. 174.

2.9. Recomendaciones para el personal sanitario en la comunicación con los pacientes.

Según Edgar, el médico que usa un lenguaje técnico que el paciente no puede entender, o el médico que miente sobre el éxito potencial o resultado del tratamiento, o el médico que fuerza al paciente a aceptar un tipo de tratamiento, ha violado ciertos principios fundamentales que están a la base de la comunicación.

Podemos reconocer al menos tres factores que distorsionan la comunicación: 1) La mala información a los pacientes. 2) El uso de lenguaje emotivista. 3) La exclusión de participantes potenciales en el diálogo. Así, por ejemplo, es difícil para una enfermera desafiar la posición del médico.

Lo que las personas reconocen como verdadero y moralmente correcto es producto de un consenso. Pero todo consenso existente es provisional y abierto a nuevos exámenes críticos. La tarea del filósofo es facilitar los exámenes críticos. El filósofo trata de que los procesos que conducen a la resolución de los dilemas morales sean racionales y bien informados.

Hay que cuestionar el papel preponderante del médico y dar voz al paciente, pero sin suprimir del todo la voz del médico.

En un intento de aplicar la ética del discurso a la comunicación médico-paciente, Armin Koerfer, Karl Köhle y Rainer Obliers ofrecen una serie de recomendaciones para los médicos⁸³ en su comunicación con los pacientes:

- Da al paciente espacio para la descripción de sus molestias.
- Deja terminar al paciente.
- Entra en la conversación después.
- Anima al paciente a seguir hablando.
- Escucha con atención e interés.
- Muestra tu comprensión.
- Mira a los ojos.
- Asegúrate de que la comprensión es correcta.
- Haz referencia a las declaraciones del paciente.

⁸³ Cf. Armin Koerfer, Karl Köhle y Rainer Obliers, "Zur Evaluation von Arzt-Patiente-Kommunikation – Perspektiven einer angewandten Diskursethik in der Medizin", en Angelika Redder e Ingrid Wiese (eds.), *Medizinische Kommunikation. Diskurspraxis, Diskursethik, Diskursanalyse*, Westdeutscher Verlag, Opladen, 1994, pp. 74-75.

- Acoge las teorías del paciente sobre su enfermedad.
- Sigue preguntando allí donde el paciente se detiene.
- Haz preguntas abiertas.
- Sé comprensible.
- Habla en el lenguaje del paciente.
- Informa al paciente tanto como sea posible.
- Compórtate en todo lo que haces de modo transparente.
- Anima al paciente a preguntar.
- Responde en el sentido de las preguntas hechas por el paciente.
- Muestra empatía.
- Ofrece el consuelo adecuado.
- Consigue confianza.
- Integra al paciente en la programación de la terapia.
- Promueve que asuma su responsabilidad.
- Se abierto y sincero.
- Evita interrupciones.
- Evita hacer otras actividades al mismo tiempo (leer, escribir).
- Evita preguntas cerradas.
- Evita sobre todo preguntas resolutivas.
- Evita sobre todo preguntas sugestivas.
- Evita las preguntas múltiples.
- Evita el lenguaje técnico.
- Evita los saltos entre temas.
- Evita trivializar.
- Evita el consuelo precipitado.
- Evita la crítica precipitada.
- Evita las preguntas del tipo ¿por qué? que podrían llevar al paciente a un estado de necesidad de explicación, demostración o justificación.
- Evita las situaciones embarazosas.
- Evita las llamadas mentiras piadosas.

3. EL RECONOCIMIENTO RECÍPROCO COMO ELEMENTO CLAVE EN LA COMUNICACIÓN INTERCULTURAL.

3.1. Ética del multiculturalismo.

Apel piensa que es posible el diálogo entre las diversas culturas y que se pueden ofrecer buenas razones para aceptar o rechazar mutuamente pensamientos o tradiciones. Además presupone la necesidad de llegar a consensos⁸⁴ entre las diversas culturas, al menos como idea regulativa. Para defender su posición, arranca de dos conceptos de lo bueno que podemos encontrar en Kant: por un lado, lo *bueno deóntico* (mínimos de justicia válidos universalmente, de carácter formal) y, por otro, lo *bueno relativo* (lo que una comunidad concreta considera como lo bueno, de carácter substancial).⁸⁵ Tomando esta distinción como referencia, podemos decir que una idea central en el pensamiento de Apel es la complementariedad entre una macroética universalista y deontológica de lo justo para todos, y una etno-ética teleológico-evaluativa de lo bueno para cada uno de nosotros o para cada una de nuestras culturas particulares. Nuestro autor concede prioridad al marco de lo justo frente a lo bueno substancial. Dar prioridad aquí significa que, en primer lugar, es necesario partir del supuesto de que compartimos unos valores formales comunes, y en segundo lugar, iniciar el discurso sobre los diferentes modos substanciales de entender la vida y la muerte, peculiares de cada cultura.

¿Cuáles son esos valores formales que compartimos? El valor central en la teoría de Apel es, sin duda, el diálogo entre afectados en condiciones de racionalidad comunicativa, como idea regulativa del procedimiento para la resolución de conflictos.

Quien argumenta sobre normas morales no puede negar -bajo pena de cometer autocontradicción performativa-, que la validez de sus pretensiones morales como interlocutor válido -pretensiones de corrección normativa-, presuponen la capacidad de ser consensuadas por todos los miembros de una comunidad ideal de comunicación. Según nuestro autor, esto es válido también para el que discute sobre problemas morales

⁸⁴ Cf. Max Maureira / Juan Carlos Siurana, “¿Es posible llegar a consensos en sociedades multiculturales? Una aproximación desde la ética del discurso de K.-O. Apel, *Dilema. Revista de Filosofía*, vol. 1, nº 1, mayo, 1997, pp. 32-37.

⁸⁵ Cf. Karl-Otto Apel, “Anderssein, ein Menschenrecht? Über die Vereinbarkeit universaler Normen mit kultureller und ethnischer Vielfalt”, en Hoffmann/Kramer (eds.), *Anderssein, ein Menschenrecht*, Beltz, Weinheim, 1995, p. 12; “Plurality of the Good? The Problem of Affirmative Tolerance in a Multicultural Society from an Ethical Point of View”, manuscrito inédito, Francfort del Meno, 1995, p. 9.

en un mundo multicultural⁸⁶, p. ej., sobre la fundamentación ética de los derechos humanos.

Apel, que define el concepto de *cultura* como “tradición de valores ético-religiosos”⁸⁷, considera que el discurso no está atrapado, en cada caso, por la propia tradición cultural. Los estudios de autores como Heidegger, Gadamer y los comunitaristas sobre la “precomprensión del mundo”, que es diferente en cada cultura, son incompletos, porque no contemplan las condiciones de posibilidad de la validez intersubjetiva del discurso sobre la comprensión del mundo dependiente de la cultura. Así, no tienen en cuenta que la base para afirmar que los Derechos Humanos no son dependientes de una cultura, se halla en las condiciones de posibilidad del discurso sobre esa cuestión.

El consenso, en condiciones ideales de discurso, se convierte en idea regulativa para los conflictos en el mundo de la vida cotidiana, donde existe ya siempre una “eticidad substancial” en el sentido de Hegel. Por tanto, nos vemos obligados a entender el principio del discurso como compromiso entre la pretensión universal de validez de la justicia, y los intereses de autoafirmación de los individuos y de las comunidades concretas.

El consenso se convierte en una idea regulativa para los discursos entre los representantes de las diversas culturas. Apel nos recuerda que estos discursos se producen tanto a nivel global como a nivel regional: *A nivel global*, hemos de pensar en las conferencias sobre cuestiones relacionadas con la superpoblación, los derechos de las mujeres, la crisis ecológica, y el reparto financiero de las cargas entre los países industrializados y los países subdesarrollados. *A nivel regional*, que es donde surge realmente en nuestros días el problema del multiculturalismo, debemos enfrentarnos a la dificultad de aprender a convivir en comunidades políticas formadas por individuos de muy diverso origen cultural. Esta situación se percibe de modo paradigmático en las grandes ciudades europeas y estadounidenses que son la meta de la inmigración que proviene de los países desfavorecidos. La presencia del inmigrante en nuestras calles pone de manifiesto la necesidad del diálogo entre las culturas. A este nivel pertenecen problemas como los discursos públicos que acompañan a la regulación legal del derecho de extranjería, p.ej. el derecho de asilo, así como las reacciones racistas y xenófobas.

⁸⁶ Cf. Karl-Otto Apel, “Das Problem des Multikulturalismus in der Sicht der Diskursethik”, manuscrito inédito, Francfort del Meno, 1996, pp. 22-23.

⁸⁷ Ibid. p. 3.

Es probable que no lleguemos de momento a una solución consensuada de estos problemas, pero si ese es el caso, al menos hemos de ser capaces de llegar a un consenso, fundamentado argumentativamente, sobre las razones de nuestro disenso. Al parecer, eso es todo a lo que cabría aspirar de momento, p. ej., en un diálogo entre miembros de culturas musulmanas y culturas impregnadas del cristianismo, sobre la autorización jurídica de la poligamia.

Existen dos formas de tolerancia de los miembros de una cultura hacia los miembros de otra: 1) La *tolerancia negativa*, es decir, la neutralidad en el sentido de la no-intervención dentro de las diferentes formas individuales y/o socioculturales de vida. 2) La *tolerancia afirmativa*, que considera un deber apoyar a todas ellas en la búsqueda de sus ideales de vida dentro de los límites de la igualdad de oportunidades para todas. La ética del discurso fundamenta este último tipo de tolerancia entre los habitantes de las diversas culturas. Se trata, por tanto, no solamente de aceptar que otros pueden tener visiones diferentes sobre la vida y la muerte, sino de intentar comprender el motivo que les ha llevado a pensar de esa manera, buscar puntos de convergencia y, desde ella, promocionar la diversidad como necesaria para una auténtica identidad de cada sujeto en el marco de la cultura en la que ha sido socializado, y para un mayor enriquecimiento mutuo de las sociedades multiculturales. Como dice Apel, “uno ha de intentar comprender hermenéuticamente y evaluar las tradiciones de valor de las diferentes comunidades etno-religiosas y las formas de vida, para apreciar tanto como sea posible, sus posibles contribuciones al enriquecimiento de la vida cultural humana en general.”⁸⁸ Pero esto no significa seguir todas las sugerencias de la variedad multicultural de lo bueno, sino medirlas críticamente, tomando como referencia la idea regulativa de la solidaridad en la comunidad ideal de comunicación, de manera que no se puedan sacrificar derechos individuales válidos universalmente para defender valores colectivos de tradiciones particulares.

La aportación de la ética del discurso será la de exigir, justificadamente, los discursos reales entre las partes en conflicto de diversas culturas. En este sentido, es importante diferenciar tres tipos de discurso:

1) El *discurso práctico*, tal y como es postulado por la ética del discurso. Es el discurso del entendimiento hermenéuticamente mediado y la apreciación de tradiciones particulares de valores y los estándares universalmente válidos de la moralidad de la

⁸⁸ Karl-Otto Apel, “Plurality of The Good? The Problem of Affirmative Tolerance in a Multicultural Society from an Ethical Point of View”, manuscrito inédito, Francfort del Meno, 1996, p. 19.

comunidad ideal de comunicación, de acuerdo con la idea regulativa de la complementariedad entre la tolerancia afirmativa y sus restricciones necesarias.

2) El *discurso político*, donde uno tiene que considerar, en primer lugar, los compromisos viables entre los intereses de las comunidades etno-religiosas existentes.

3) El *discurso jurídico*, que tiene que mediar entre la legislación política y un sistema coherente de derecho positivo que, en los modernos Estados constitucionales, ha de ser capaz de conectarse él mismo con un sistema potencialmente cosmopolita de derecho, por ejemplo, de los derechos humanos. Para este tipo de discurso puede ser suficiente la tolerancia negativa o neutralidad respecto a las peculiaridades de las diferentes tradiciones de valores.

Los compromisos alcanzados en los discursos políticos y jurídicos representan soluciones concretas para problemas que necesitan algún tipo de respuesta rápida, pero con los que no podemos contentarnos, sino, más bien, desde la perspectiva del discurso práctico, tener siempre presente que el fin al que tendemos, es la creación de las condiciones del discurso práctico, en una comunidad ideal de comunicación.

Cortina define la noción de *cultura* como un conjunto de pautas de pensamiento y de conducta que dirigen y organizan las actividades y producciones materiales y mentales de un pueblo. Las diferencias culturales son las que se dan entre el modo de concebir el sentido de la vida y de la muerte, nacidas de distintas cosmovisiones, que justifican la existencia de diferentes normas y valores. El *multiculturalismo* hace referencia al conjunto de fenómenos que derivan de la difícil convivencia en un mismo espacio social de personas que se identifican con culturas diversas. Los problemas se producen cuando en una misma sociedad existen “culturas de primera” y “culturas de segunda”, pues resulta difícil sentirse ciudadano de un Estado que sitúa la propia cultura en segundo lugar.

El problema del multiculturalismo es diferente al del nacionalismo. Will Kymlicka distingue entre los *Estados multinacionales*, donde existe diversidad cultural como resultado de la incorporación de culturas que poseyeron autogobierno y se unieron territorialmente formando un Estado más grande, y los *Estados poliétnicos*, en los que esa diversidad surge fruto de la inmigración. No es lo mismo afrontar el problema de las minorías nacionales que el problema de las minorías étnicas⁸⁹.

⁸⁹ Cf. Will Kymlicka, *Ciudadanía multicultural. Una teoría liberal de los derechos de las minorías*, Paidós, Barcelona, 1996, pp. 19-20.

Cortina, centrándose en la problemática de los Estados poliétnicos, propone trabajar en la línea de una *ética intercultural* “que invita a un diálogo entre las culturas, de forma que respeten sus diferencias y vayan dilucidando conjuntamente qué consideran irrenunciable para construir desde todas ellas una convivencia más justa y feliz”⁹⁰. Para comprender los intereses de los miembros de otras culturas es preciso tratar de comprender la cultura a la que pertenecen, lo cual posibilita la autocomprensión de la cultura propia.

La ética intercultural fomenta cuatro tareas⁹¹:

- 1º) Permitir, en un mismo Estado, la adhesión a identidades culturales diversas.
- 2º) Rechazar las discriminaciones por motivo de posición social, edad, sexo o raza, aunque sean defendidas por alguna cultura.
- 3º) Practicar el respeto activo hacia la identidad elegida de las personas.
- 4º) Comprender las otras culturas, como elemento indispensable para comprender la propia.

El mismo Charles Taylor afirma que el reconocimiento público de la cultura con la que se identifica una persona es indispensable para que se fortalezca su identidad y crezca su autoestima⁹².

Cortina considera indispensable que cada persona elija su identidad, porque las personas aprecian las relaciones que pueden romper. Pero el ciudadano sólo puede elegir su identidad si el Estado protege su autonomía.

La ética intercultural defiende la búsqueda cooperativa de la verdad y la justicia. La norma justa es la aceptada por todos los afectados tras un diálogo en condiciones de simetría, un diálogo que exige la comprensión de los diversos bagajes culturales de los interlocutores. Al Estado corresponde asegurar “un espacio público autónomo en el que entablen un diálogo abierto los diferentes grupos culturales y las diversas asociaciones de distinto cuño”⁹³.

3.2. El desarrollo de la identidad cultural como proceso comunicativo.

⁹⁰ Adela Cortina, *Ciudadanos del mundo*, Alianza, Madrid, 1997, p. 183.

⁹¹ *Ibid.*, pp. 186-187.

⁹² Cf. Charles Taylor, *El multiculturalismo y “la política del reconocimiento”*, Fondo de Cultura Económica, México D.F., 1993 (trad. del original ingl. en *Multiculturalism and “The Politics of Recognition”*, Princeton University Press, Princeton, New Jersey, 1992).

⁹³ Adela Cortina, *Ciudadanos del mundo*, op. cit., p. 216.

Para trazar la idea de sujeto en Habermas es necesario referirse a la influencia del psicólogo social George Herbert Mead, que señala la importancia de la interacción social en la formación de la personalidad de los sujetos.

Mead cree que es posible construir una teoría ética sobre una base social. A nivel filosófico acepta el pensamiento de Kant y su imperativo categórico, pero con el añadido de que “el hombre es un ser racional porque es un ser social”⁹⁴. Este añadido es importante, pues mientras que Kant cree que es posible llegar a la verdad moral desde sí mismo -concepción monológica-, el planteamiento social de Mead, en cambio, deja por sentado que es imposible escapar a la interacción -concepción dialógica- para llegar a la verdad. En Mead encontramos una superación del solipsismo metódico. Así lo entiende Domingo García Marzá cuando escribe: “la psicología social nos muestra cómo las experiencias internas, las intuiciones intelectuales, las evidencias inmediatas... no pueden ser consideradas momentos originarios si atendemos al simple y sencillo hecho de que la ‘intrasubjetividad’, el sí mismo, sólo se forma dentro de un proceso de socialización y depende, por lo tanto, de las tradiciones y valores que lo conforman”⁹⁵. La universalidad de los juicios en Kant pasa a ser vista, en Mead, como la unión de todos los seres racionales con los cuales nos comunicamos o nos podríamos comunicar de hecho.

El problema fundamental del imperativo categórico kantiano es que supone que existe una sola forma de actuar, pero eso en la práctica no es cierto. Es posible que dos sujetos tengan ideas opuestas sobre qué norma debería ser universalizable. Puesto que ambos han de regirse por la misma norma la única solución es el diálogo para llegar a un acuerdo. El error de Kant está, según Mead, en que, en la práctica, no sólo hay que universalizar la forma del imperativo categórico, sino también el contenido de las normas comunes, y los conflictos a ese nivel han de solucionarse a través del diálogo.

Las normas que han de ser compartidas tienen siempre carácter social. Dichas normas son a la vez morales si se pretenden buenas para todos los afectados por ellas. Mead escribe: “Sólo en la medida en que uno pueda identificar con el bien común su propio motivo y el fin que realmente persigue, sólo en esa medida podrá llegar a la meta

⁹⁴ George Herbert Mead, “Fragments on Ethics”, *Mind, Self and Society*, University of Chicago Press, Chicago, 1934, p. 379. Hay trad. cast. en “Fragmentos sobre ética”, *Espíritu, persona y sociedad*, Paidós, México, 1990, p. 381.

⁹⁵ Vicente Domingo García Marzá, *Teoría de la democracia*, Nau Llibres, Valencia, 1993, pp. 11-12.

moral y, así, alcanzar la felicidad moral. Así como la naturaleza humana es esencialmente social en carácter, así los fines morales deben ser también sociales en naturaleza”⁹⁶.

Cuando un sujeto propone una norma ha de preguntarse si contribuye a la consolidación de todos como seres sociales, sin discriminaciones arbitrarias pues, según Mead, son buenos los fines que conducen a la realización de la persona en cuanto ser social. Cortina resalta la importancia del reconocimiento recíproco para la formación de la personalidad, pues dice: “el proceso de socialización forma parte indispensable del proceso de personalización por el que devenimos autónomos”⁹⁷.

Para avanzar en ese proceso de individuación es preciso tener en cuenta los intereses de todos los afectados. Mead dice: “Creo que todos sentimos que es preciso estar dispuestos a reconocer los intereses de los demás, aunque se opongan a los nuestros, pero que la persona (*person*) que hace tal cosa no se está sacrificando, sino convirtiéndose en una persona (*self*) más amplia”⁹⁸.

El individuo puede realizar cambios en su sociedad. Esto ocurre cuando introduce nuevas hipótesis para mejorar el orden social establecido. Pero dichas hipótesis han de tener en cuenta todos los intereses involucrados, todos los puntos de vista. Esto es lo que convierte al acto moral en racional, por eso mismo es el único método que la ética puede ofrecer al individuo.

Habermas muestra un profundo interés por el pensamiento de Mead, con el que trata de hacer frente a los problemas de desintegración en las sociedades actuales⁹⁹.

Integrando a Mead en su pensamiento, Habermas entiende por individuación la autorrealización del sujeto particular por la internalización de instancias que emigran de fuera a dentro a través de un proceso mediado lingüísticamente de socialización y de constitución de una biografía consciente de sí misma.

Podemos pues distinguir dos tipos de diálogos: el intersubjetivo, por el que los sujetos se comunican entre sí, y el intrasubjetivo, mediante el cual el sujeto se encuentra consigo mismo.

⁹⁶ George Herbert Mead, “Fragments on Ethics”, *Mind, Self and Society*, op. cit., ingl. p. 385, cast. p. 386.

⁹⁷ Adela Cortina, *Ética sin moral*, op. cit., p. 286.

⁹⁸ George Herbert Mead, “Fragments on Ethics”, *Mind, Self and Society*, op. cit., ingl. p. 386, cast. p. 387.

⁹⁹ Cf. Jürgen Habermas, “Individuierung durch Vergesellschaftung. Zu G. H. Meads Theorie des Subjektivität” (1988), *Nachmetaphysisches Denken. Philosophische Aufsätze*, Suhrkamp, Frankfurt del meno, 1988, 1ª reimpr. 1992, pp. 187-241. Hay trad. cast. en “Individuación por vía de socialización. Sobre la teoría de la subjetividad de George Herbert Mead” (1988), *Pensamiento postmetafísico*, Taurus, Madrid, 1990, pp. 188-239.

La identidad del yo se funda en la autocomprensión y garantiza la continuidad de una biografía asumida. Esta identidad precisa un reconocimiento intersubjetivo que surge de interacciones lingüísticas. Mead insiste en la crítica a la filosofía de la conciencia, pues el objeto estudiado por el yo introspectivamente no es el mismo objeto que pretende estudiar.

La reconstrucción de las condiciones de posibilidad de la autoconsciencia se basa en una precomprensión de la comunicación lingüística por la cual se produce un conocerse-en-el-otro. La observación e interpretación de los comportamientos del *alter* sirven al yo para entender sus propios comportamientos. La conciencia de sí se genera comunicativamente.

Se hace una distinción entre “yo” y “mi”. El “yo” es la voluntad libre individual que se caracteriza por el empuje de las pulsiones y un deseo de innovación. El “mi” es el poder conservador que pone barreras a dicha voluntad libre. El “mi” es la voluntad colectiva que es el resultado de interacciones socializadoras y representa la conciencia de los deberes. Esto lo percibimos en el hecho de que nosotros mismos nos alabamos o nos censuramos, es decir, adoptamos una conciencia moral.

El yo se sabe segunda persona de otra segunda persona, de este modo le reconoce la autonomía que se atribuye a sí mismo. El hombre pretende ser reconocido como voluntad autónoma y ser individuado, como expresión de la autodeterminación y la autorrealización. Esto se produce en un mundo de la vida intersubjetivamente compartido, donde los contextos normativos fijan las relaciones interpersonales legítimas. En estos contextos actuar responsablemente es actuar esperando la aceptación de todos, aceptación que posibilita el reconocimiento del yo como persona y estabiliza su identidad.

Habermas traslada esta problemática de la individuación del sujeto al fenómeno de la modernización social que presenta dos vertientes: 1) diferenciación funcional del sistema social, y 2) destradicionalización del mundo de la vida. La *diferenciación funcional* queda patente en los mercados de capital y en la Administración pública, que ejerce su poder a través de la burocracia y el monopolio de la violencia. La *destradicionalización* se plasma en la caída de las imágenes religiosas del mundo. Esto hace que en muchos casos las expectativas de comportamiento de los sujetos se hallen en conflicto. Se trata de una situación en la que cobran protagonismo las decisiones personales. Cada cual planifica su biografía y la individuación se entiende por estas enormes posibilidades de elección.

Pese a esta libertad de elección, los individuos están sometidos ahora a otros tipos de dependencias, como son el dinero y el poder administrativo. Esta destradicionalización se plasma también en la disolución de la familia, unida por relaciones contractuales poco duraderas. Por ello, según Habermas, es preciso que cada sujeto realice un tipo de “autorreflexión moral y existencial que no es posible sin que uno adopte las perspectivas de los otros. Sólo así, puede también establecerse una nueva forma de ligaduras sociales entre los sujetos individualizados”¹⁰⁰.

Habermas reconoce que es urgente reconstruir formas premodernas de integración social, pero también tiene presente que el sujeto ha de desarrollar la identidad postconvencional, la cual necesita transformar las estructuras comunicativas existentes, y con ello las formas premodernas de integración social.

3.3. Patrones de reconocimiento intersubjetivo en Axel Honneth: amor, derecho, solidaridad.

A partir del modelo hegeliano de la “lucha por el reconocimiento” Honneth intenta desarrollar una teoría normativa y sustancial de la sociedad, como resultado de su investigación sobre la “crítica del poder”.

Toma como punto de partida los escritos hegelianos del período de Jena en torno a su idea de una “lucha por el reconocimiento”. Aunque sus presupuestos racional-idealistas no pueden mantenerse en las condiciones de un pensamiento posmetafísico.

En este trabajo Honneth trata de darle a la idea de Hegel una orientación empírica, apuntalándola en la psicología social de G. H. Mead. De este modo surge un concepto de persona intersubjetivo, dentro del cual es posible una autorrelación dependiente de las tres formas de reconocimiento: amor, derecho y valoración o aprecio social.

A esas tres formas de reconocimiento corresponden tres modos de menosprecio, cuya experiencia puede influir en el origen de los conflictos sociales.

Honneth perfila “una teoría crítica de la sociedad, en la que los procesos del cambio social deben explicarse en referencia a pretensiones normativas,

¹⁰⁰ Ibid., al. p. 240, cast., p. 239.

estructuralmente depositadas en la relación del reconocimiento recíproco”¹⁰¹. Y ofrece un concepto de eticidad vinculado a una teoría del reconocimiento.

Aquí nos interesa resaltar los tres patrones de reconocimiento intersubjetivo que él describe y sus respectivas formas de menosprecio.

Las tres formas de reconocimiento recíproco que describe Honneth pueden coordinarse con los diferentes estadios de la autorrelación práctica de los hombres.

Por su parte, las formas de menosprecio, serán distinguidas mediante el criterio de qué estadios de la autorrelación intersubjetivamente lograda de una persona ocasionalmente lesionan o destruyen.

Las formas de reconocimiento recíproco son las siguientes:

1.- El amor.

Las relaciones amorosas son las relaciones primarias. El “amor” no sólo designa a la relación sexual afectiva entre hombre y mujer. Hegel utiliza el concepto también para la relación afectiva entre padres e hijos dentro de la familia.

El amor representa el primer estadio de reconocimiento recíproco, que tiene el carácter de aliento afectivo. En este estadio los sujetos recíprocamente se confirman en su naturaleza necesitada y se reconocen como entes de necesidad. Según Hegel, el amor debe concebirse como “un ser-sí-mismo en el otro”.

En el amor, el logro de lazos afectivos depende de la capacidad tempranamente adquirida de equilibrio entre simbiosis y autoafirmación. Esta es la visión del psicoanalista inglés Donald W. Winnicott.

Winnicott ha elaborado sus trabajos desde la perspectiva de un pediatra psicoanalista, que en el ámbito del tratamiento de trastornos psíquicos del comportamiento, intenta extraer conclusiones acerca de las condiciones óptimas de socialización de los niños.¹⁰²

En los primeros meses de vida, el niño indefenso está destinado a que la madre le aporte amor por medio de formas de mantenimiento reguladas por las necesidades.

¹⁰¹ Axel Honneth, *La lucha por el reconocimiento*, Crítica, Barcelona, 1997, p. 8.

¹⁰² Cf. Donald W. Winnicott, *Reifungsprozesse und fördernde Umwelt*, Frankfurt, 1964; del mismo autor, *Vom Spiel zur Kreativität*, Stuttgart, 1989.

En esta fase de unidad simbiótica madre y niño dependen recíprocamente uno de otro y, por ello, puede tener un final cuando ambos ganan cada uno para sí un espacio de autonomía.

Para el niño, a partir del proceso de desilusión que se produce, cuando la madre por su creciente autonomía de acción ya no puede estar constantemente a su disposición, se da un difícil desafío: debe comenzar a lograr un reconocimiento de objeto, en tanto que ente con propios derechos.

El niño desarrolla entonces una predisposición a actos agresivos que, primeramente, se dirigen a la madre percibida como independiente. Estas explosiones de agresividad infantil -golpes, mordiscos y empujones- son referidas a frustraciones que deben intervenir ante la experiencia de la pérdida del control omnipotente.

En esa línea, Jessica Benjamin¹⁰³ aduce como un modelo explicativo instructivo la “lucha por el reconocimiento” descrita por Hegel, pues sólo en el intento de destrucción de la madre el niño vive que está destinado a la atención amorosa de una persona que existe con pretensiones propias, independiente de él.

La creatividad infantil, la facultad imaginativa del hombre en general, depende del presupuesto de una “capacidad de estar solo”, que a su vez sólo puede provenir de una confianza elemental en la predisposición de dedicación de las personas amadas. Winnicott afirma que la capacidad para “ser solo” depende de la confianza del niño en la duración de la dedicación maternal.

Como explica Honneth: “Si este amor de la madre es duradero y seguro, el niño puede desarrollar, a la sombra de su seguridad intersubjetiva, confianza en cuanto a la realización social de sus propias pretensiones de necesidad; por el cauce psíquico así abierto se logra en él generalmente una elemental ‘capacidad de ser solo’”.¹⁰⁴

Winnicott remite la capacidad del niño de poder ser solo consigo a la experiencia de la existencia duradera de una madre segura.

El niño pequeño, porque está seguro del amor maternal, consigue una confianza en sí mismo que le permite sin angustia ser solo consigo.

Winnicott afirma que tal poder ser solo, comunicativamente protegido, es la materia prima “de la que está hecha la amistad”.¹⁰⁵ Con ello se alude, aclara Honneth,

¹⁰³ Cf. Jessica Benjamín, *Die Fesseln der Liebe. Psychoanalyse, Feminismus und das Problem der Macht*, Basilea y Frankfurt, 1990, esp. pp. 39 y ss.

¹⁰⁴ Axel Honneth, *La lucha por el reconocimiento*, op. cit., p. 128.

¹⁰⁵ Donald W. Winnicott, *Reifungsprozesse und fördernde Umwelt*, op. cit. p. 42.

“a que toda potente conexión afectiva entre los hombres abre recíprocamente la oportunidad de referirse relajadamente a sí mismo”.¹⁰⁶

En esta medida, “la forma de reconocimiento amor, que Hegel había descrito como un ‘ser-sí-mismo en otro’, designa no una situación intersubjetiva, sino un arco de tensiones comunicativas que continuamente mediatiza la experiencia de poder-ser-solo con la de la fusión”.¹⁰⁷

2.- El derecho.

Según Hegel y Mead, no podemos llegar al entendimiento de nosotros mismos como portadores de derechos, si no poseemos un saber acerca de qué obligaciones normativas tenemos que cumplir frente a los otros ocasionales.

Hegel con la forma de reconocimiento del derecho siempre designa la específica constitución de las relaciones de derecho modernas cuya pretensión se extiende, por principio, a todos los hombres en tanto que seres iguales y libres.

En la psicología social de Mead, se había mostrado que con el concepto de “reconocimiento jurídico” sólo se había designado aquella relación en la que el otro y ego se respetan recíprocamente como sujetos de derecho, porque en común conocen las reglas sociales por las que, en su ente comunitario, derechos y deberes se reparten legítimamente. Pero tal determinación no contiene los datos ni sobre el tipo de derechos que le pertenecen al singular individualmente, ni sobre el fundamento por el que son engendrados dentro de la sociedad.

Del papel aceptado de miembro de una comunidad resultan para el singular determinados derechos, cuyo respeto en el caso normal puede reclamar invocando la sanción establecida con autoridad.

La estructura en la que Hegel lee sus determinaciones de la persona de derecho acepta, por el contrario, la forma del reconocimiento jurídico sólo en la medida en que históricamente depende de premisas de principios morales universalistas. A partir de entonces, el sistema de derecho puede ser entendido como expresión de los intereses generalizables de todos los miembros de la sociedad, de manera que las excepciones y privilegios no deben consentirse. Puede esperarse una disposición al cumplimiento de las normas de derecho, si están de acuerdo en tanto que seres libres e iguales. Penetra en

¹⁰⁶ Axel Honneth, *La lucha por el reconocimiento*, op. cit., p. 129.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 130.

la relación de reconocimiento del derecho una forma de reciprocidad nueva y ambiciosa: “los sujetos de derecho se reconocen, porque obedecen a la misma ley, recíprocamente como personas que pueden decidir racionalmente acerca de normas morales en su autonomía individual.”¹⁰⁸

En el seno de las ciencias jurídicas se ha hecho evidente que hay que proceder a una distinción de los derechos subjetivos en:

1) *Derechos liberales de libertad*: los derechos negativos que protegen la persona en cuanto a la libertad, a su vida y a su propiedad frente a las ilegítimas intervenciones del Estado

2) *Derechos políticos de participación*: los derechos positivos que le asisten en cuanto a la participación en los procesos públicos de formación de la voluntad.

3) *Derechos sociales al bienestar*: exclusivamente aquellos derechos positivos que le permiten participar de modo limpio en la distribución de los bienes fundamentales.

Estos derechos se han ido consiguiendo a partir de una “lucha por el reconocimiento” dentro de la esfera del derecho.

Como tener derechos significa poder establecer pretensiones socialmente aceptadas, esto dota al sujeto singular de la oportunidad de una actividad legítima, en conexión con la cual él puede adquirir conciencia de que goza del respeto de los demás. La posibilidad de referirse a sí mismo positivamente en tal forma es lo que llamamos *autorrespeto*.

De la existencia del autorrespeto podemos sacar conclusiones sobre las experiencias de menosprecio que sufren algunos colectivos, por ejemplo, las experiencias de los negros durante los años cincuenta y sesenta en Estados Unidos y que les llevaron a exigir también sus derechos civiles.

Tolerar una inferioridad jurídica debe llevar a un sentimiento paralizante de vergüenza social del que sólo la protesta activa y la resistencia pueden liberar.

3.- La solidaridad.

Para conseguir una ininterrumpida autorrelación, los sujetos necesitan, más allá de la experiencia de la dedicación afectiva y del reconocimiento jurídico, una

¹⁰⁸ Ibid., p. 135.

valoración social que les permita referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas.

Tal modelo de reconocimiento sólo puede concebirse adecuadamente si como presupuesto se piensa la existencia de un *horizonte de valores intersubjetivamente compartido*.

En palabras de Honneth, “el Ego y el Alter sólo pueden recíprocamente valorarse como personas individualizadas bajo la condición de que ellos compartan la orientación a valores y objetivos que, recíprocamente, les señalen la significación o la contribución de sus cualidades personales para la vida de los otros.”¹⁰⁹

La *valoración social* requiere un medio social que puede expresar la diferencia de cualidad entre los sujetos humanos en una forma intersubjetivamente coaccionante.

El *autoentendimiento cultural* de una sociedad proporciona los *criterios* según los que se orienta la *valoración social* de las personas. Porque sus capacidades y actuaciones pueden ser intersubjetivamente estimadas en la medida en que cooperan en la realización de valores socialmente definidos.

Según Honneth, “esta forma de reconocimiento recíproco está ligada al presupuesto de una vida social cohesionada, cuyos miembros constituyen una comunidad valorativa por la orientación a objetivos comunes.”¹¹⁰

Históricamente el concepto de referencia en sociedades estamentales ha sido el “honor”, que se ha transformado más tarde en categorías de “consideración social” o de “prestigio”.

Honneth escribe: “Por ‘prestigio’ o ‘consideración’ sólo se nombra el grado de reconocimiento social que merece el singular por la forma de autorrealización, porque con ella contribuye en una determinada medida a la conversión práctica de los objetivos abstractamente definidos de la sociedad”¹¹¹.

En el nuevo orden de reconocimiento individualizado, todo depende por eso de cómo se determina el horizonte general de valoración, que debe permanecer abierto a los diferentes tipos de autorrealización, pero que, por otro lado, debe poder servir como sistema englobante de valoración.

En la actualidad, “la experiencia de la *valoración social* va unida a una seguridad sentida de poder realizar operaciones o de *poseer capacidades* que son

¹⁰⁹ Axel Honneth, *La lucha por el reconocimiento*, op. cit., p. 149.

¹¹⁰ Ibid., p. 150.

¹¹¹ Ibid., p. 155.

reconocidas por los demás miembros de la sociedad como ‘valiosas’¹¹². Tal tipo de autorrelación práctica, para la que normalmente existe la expresión de “sentimiento del propio valor”, podemos denominarla “autoestima”.

En las condiciones de la sociedad moderna, la *solidaridad* está ligada al presupuesto de relaciones sociales de *valoración simétrica* entre sujetos individualizados (y autónomos).

En este sentido, “valorarse simétricamente significa considerarse recíprocamente a la luz de los valores que hacen aparecer las *capacidades* y cualidades de cualquier otro como significativas para la praxis común”¹¹³.

“Simétrico” aquí no significa valorarse recíprocamente en igual medida. “Simétrico” debe significar que todo sujeto tiene la oportunidad de sentirse en sus propias operaciones y capacidades como valioso para la sociedad.

3.4. Tres formas de menosprecio: violación, desposesión y deshonra.

Las categorías morales como “ofensa” o “humillación” se refieren a formas de menosprecio o de denegación del reconocimiento. Con conceptos negativos de esta índole se denomina un comportamiento que:

- 1) Representa una injusticia porque perjudica a los sujetos en su libertad de acción o les causa daño.
- 2) Las personas son lesionadas en el entendimiento positivo de sí mismas que deben ganar intersubjetivamente.

Con la experiencia del “menosprecio” aparece el peligro de una lesión, que puede sacudir la identidad de la persona en su totalidad.

Si la experiencia de menosprecio señala privación o desposesión de reconocimiento, entonces, dentro del dominio negativo del fenómeno, deben poder encontrarse las mismas diferenciaciones que se encontraban en el dominio positivo. Por eso, la diferenciación de tres modelos de reconocimiento nos da la clave para esbozar otros tantos modos de menosprecio de manera sistemática.

1.- Maltrato y violación.

¹¹² Ibid., p. 158. El subrayado es mío.

¹¹³ Ibid., p. 158. El subrayado es mío.

Aquellas formas de menosprecio en las que a un hombre se le retiran violentamente todas las posibilidades de libre disposición de su cuerpo, representan el modo elemental de una humillación personal.

Cualquier intento de apoderarse del cuerpo de una persona contra su voluntad, sea cual sea el objetivo buscado, provoca un grado de humillación, que incide destructivamente en la autorreferencia práctica de un hombre con más profundidad que las demás formas de menosprecio.

En tales formas de lesión física, como ocurre en la tortura o en la violencia, lo específico no es el dolor corporal, sino su asociación con el sentimiento de estar indefenso frente a la voluntad de otro sujeto.

El *maltrato físico* de un sujeto representa ese tipo de menosprecio que lesiona la confianza en la capacidad de coordinación autónoma del propio cuerpo. La consecuencia es la pérdida de la confianza en sí mismo y en el mundo.

Tales formas de *autoconfianza* dependen de presupuestos emocionales que pertenecen a un equilibrio intersubjetivo. Esta experiencia de menosprecio puede variar con el tiempo histórico o con los espacios culturales de referencia.

La primera forma de menosprecio se encuentra en las experiencias de *maltrato corporal* que destruyen la autoconfianza elemental de una persona.

2.- Desposesión de derechos y exclusión.

Existe una segunda forma de menosprecio, según la cual el sujeto permanece excluido de determinados derechos dentro de una sociedad.

Lo específico de tales formas de menosprecio no consiste solamente en la limitación violenta de la autonomía personal, sino en su conexión con el sentimiento de no poseer el estatus de un sujeto de interacción moralmente igual y plenamente valioso.

La experiencia de la desposesión de derechos va unida a una pérdida de respeto de sí, por consiguiente, de la capacidad de referirse a sí mismo como sujeto de interacción legítimo e igual con los demás.

Esta forma de menosprecio también varía históricamente, porque han cambiado las relaciones jurídicas.

La experiencia de desposesión de derechos se mide, en gran parte, por el perímetro material de los derechos institucionalmente garantizados.

3.- Indignidad e injuria.

Con el “honor”, con la “dignidad” o, dicho de manera moderna, con el “estatus” de una persona, según Honneth, “se designa la medida de la valoración social que en el horizonte de la tradición cultural de una sociedad se le otorga al tipo de su autorrealización”¹¹⁴.

La degradación evaluativa de determinado modelo de autorrealización, para quien lo soporta, trae como consecuencia no poder referirse a su modo de vivir como algo a lo que, dentro de la comunidad, se le atribuye una significación positiva. Con ello, para el singular con la experiencia de tal desvalorización, se conjuga una pérdida en la autoestima personal y, por consiguiente, de la oportunidad de poder entenderse como un ente estimado en sus capacidades y cualidades características.

Aquí, por el menosprecio, a la persona se le arrebató la aquiescencia social a una forma de autorrealización que él debe encontrar con ayuda del aliento y de las solidaridades del grupo.

Esta experiencia de menosprecio, como la de desposesión de derechos, está sujeta a un proceso de cambios históricos.

Para llegar a una autorrelación lograda, el hombre se encuentra destinado al reconocimiento intersubjetivo de sus capacidades y operaciones.

La experiencia de menosprecio siempre va acompañada de sensaciones afectivas que pueden indicarle al singular que se le priva de ciertas formas de reconocimiento social.

¹¹⁴ Ibid., p. 163.

4. EL POTENCIAL DEL “RECONOCIMIENTO RECÍPROCO” PARA UNA ÉTICA DE LA INMIGRACIÓN EN LA ATENCIÓN SANITARIA

4.1. El referente de las metas de la medicina para la atención sanitaria.

A finales de 1996, el *Hastings Center*, uno de los centros más importantes del mundo en temas de bioética, publica un estudio sobre las metas de la medicina a la luz de las posibilidades y problemas contemporáneos¹¹⁵. Este estudio, es el resultado de un proyecto de investigación, dirigido por el propio *Hastings Center*, en el que participan grupos de trabajo de diferentes países con equipos multidisciplinares, reuniendo a personas provenientes de la medicina, la biología, el derecho, la ética, la administración, la política y la salud pública.

El grupo comienza su informe recordando que la medicina se interesa por la salud, y que para diseñar las metas actuales de la medicina es necesario definir en qué consiste ésta. Así, escribe: “por ‘salud’ entendemos la experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y de la mente, caracterizada por una aceptable ausencia de condiciones patológicas y, consecuentemente, por la capacidad de la persona para perseguir sus metas vitales y para funcionar en un contexto social y laboral habitual”¹¹⁶. Esta definición difiere de la ofrecida por la Organización Mundial de la Salud en 1947, que pone el énfasis en la salud como un completo bienestar físico, mental y social. Entiende que la medicina nunca puede conseguir un bienestar completo.

El informe nos muestra cuáles son las cuatro metas de la medicina en la actualidad, que se pueden aplicar a todas las profesiones sanitarias en general, teniendo en cuenta que ninguna meta tiene prioridad frente a las demás:

1ª) *La prevención de la enfermedad y de las lesiones, y la promoción y mantenimiento de la salud.* La promoción de la salud y la prevención de la enfermedad constituyen valores centrales de la medicina. Poner el énfasis en la prevención ayudará a compensar el énfasis actual en la tecnología curativa.

2ª) *El alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias.* La mayoría de las personas buscan los auxilios de la medicina para aliviar el

¹¹⁵ The Hastings Center, “The Goals of Medicine. Setting New Priorities. An International Project of The Hastings Center”, Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 26, nº 6, noviembre-diciembre, 1996, pp. S1-S27.

¹¹⁶ *Ibid.*, p. S9.

dolor y el sufrimiento. El dolor es una sensación física, mientras que el sufrimiento es psicológico.

3ª) *La asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados.* Cuando la gente se siente enferma acude a la medicina buscando la causa de la dolencia. La medicina investiga la causa de esa dolencia y trata de combatirla, lo cual es una meta importante, pero los pacientes buscan algo más que curación, buscan comprensión y compromiso moral con su situación.

4ª) *Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz.* La medicina contemporánea trata a la muerte como el enemigo supremo. El médico ha de procurar que, cuando llegue el momento de la muerte, se den las circunstancias clínicas adecuadas para que ésta se produzca en paz, entendiendo por muerte en paz, “aquella en la que el dolor y el sufrimiento han sido minimizados mediante los cuidados paliativos adecuados, en donde los pacientes nunca son abandonados o descuidados y en donde la atención de quienes no van a sobrevivir es considerada igual de importante que la de quienes sí sobrevivirán”¹¹⁷.

4.2. Los principios de la bioética.

En el año 1974, el Congreso de los Estados Unidos crea la *Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento*, para identificar los principios éticos básicos que deben regir la investigación con seres humanos en la medicina y las ciencias de la conducta. En 1978 los comisionados publican el “Informe Belmont”¹¹⁸, donde distinguen tres principios éticos básicos, por este orden: respeto por las personas, beneficencia y justicia.

Pero el “Informe Belmont” sólo se refiere a las cuestiones éticas surgidas en el ámbito de la investigación clínica, y más concretamente en la experimentación con seres humanos. Tom L. Beauchamp, miembro de la *Comisión Nacional*, y James F. Childress,

¹¹⁷ Ibid.

¹¹⁸ Cf. Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento, “Informe Belmont de 30 de septiembre de 1978. Principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación”, en María Casado (con la colaboración de Salvador Darío Bergel, Mariana Dobernig, Gonzalo Figueroa Yáñez y Ana Sánchez Urrutia), *Las leyes de la bioética*, Gedisa, Barcelona, 2004, pp. 85-111.

en su famoso libro *Principios de ética biomédica*,¹¹⁹ reformulan estos principios para ser aplicados a la ética asistencial. Estos autores, al igual que la *Comisión Nacional*, al ordenar la exposición de los principios, colocan en primer lugar el de autonomía, probablemente por las nefastas consecuencias conocidas por no respetarlo, aunque, a nivel práctico, no establecen ninguna jerarquía entre ellos. Nosotros, para facilitar la comprensión, mantendremos el orden de aparición de estos principios en la historia de la ética médica: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.

1.- No-maleficencia

El principio de no-maleficencia hace referencia a la obligación de no infringir daño intencionadamente. Este principio se inscribe en la tradición de la máxima clásica “*primum non nocere*” (“lo primero no dañar”). Aunque la máxima como tal no se encuentra en los tratados hipocráticos, sí que existe una obligación de no maleficencia expresada en el Juramento. Así, sobre el uso del régimen para el beneficio de los pacientes, este juramento dice: “si es para su daño (...) lo impediré”¹²⁰.

Este principio solicita “no dañar”. Una persona daña a otra cuando lesiona los intereses de ésta. Estos intereses pueden considerarse de manera amplia, incluyendo los referidos a la reputación, la propiedad, la privacidad o la libertad. Definiciones más estrechas se refieren a intereses físicos y psicológicos, como la salud y la vida. Beauchamp y Childress, en el diseño del principio de no-maleficencia, se concentran en “los daños físicos, incluyendo el dolor, las incapacidades y la muerte, sin por ello negar la importancia de los daños mentales y otra serie de perjuicios”¹²¹.

2.- Beneficencia

Si la no-maleficencia consiste en no causar daño a otros, la beneficencia consiste en prevenir el daño, eliminarlo o hacer el bien. Mientras que la no-maleficencia implica la ausencia de acción, la beneficencia la incluye siempre.

Beauchamp y Childress distinguen dos tipos de beneficencia:

- 1) La *positiva*, que requiere la provisión de beneficios.

¹¹⁹ Cf. Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999.

¹²⁰ Hipócrates, “Juramento”, *Tratados hipocráticos*, Madrid, Alianza, 1996, p. 87.

¹²¹ Cf. Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principios de ética biomédica*, op. cit., p. 183.

2) La *de utilidad*, que requiere un balance entre los beneficios y los daños.

La *beneficencia* puede entenderse como todo tipo de acción que tiene por finalidad el bien de otros. Es un acto realizado por el bien de otros. Pero cuando Beauchamp y Childress hablan del *principio de beneficencia*¹²² no se refieren a todos los actos realizados para hacer el bien, sino sólo a aquellos que son una exigencia ética en el ámbito de la medicina.

Los autores dicen que el principio de beneficencia es una exigencia y no una mera invitación a la acción, por ello es importante distinguir en qué circunstancias hacer el bien es una obligación. Según ellos, asumiendo que un médico es consciente de los hechos relevantes, entonces tiene la obligación de beneficencia hacia un paciente si y sólo si se satisfacen cada una de las siguientes condiciones:

- a) El paciente está en peligro de perder la vida o recibir un daño significativo en su salud o en otros intereses importantes.
- b) La acción del médico se necesita, de modo singular o en unión con otros, para prevenir esta pérdida o daño.
- c) La acción del médico, de modo singular o en unión con otros, tiene una alta probabilidad de prevenir esta pérdida o daño.
- d) La acción del médico no representa riesgos, costes o cargas significativas para él.
- e) El beneficio que se puede esperar que gane el paciente sobrepasa a todos los daños, costes o cargas que pueden afectar al médico.

Cuando la beneficencia se practica sin considerar la opinión del paciente, se incurre en el *paternalismo*.

3.- Autonomía.

Para Beauchamp y Childress, una persona autónoma es la que “actúa libremente de acuerdo con un plan elegido”¹²³.

La autonomía es un concepto que admite grados, por eso, para tomar decisiones en casos clínicos, no nos interesa tanto el concepto de autonomía como la noción de *acción autónoma*. Una acción es autónoma cuando el que actúa lo hace:

- a) intencionadamente,

¹²² Cf. *ibid.*, p. 245.

¹²³ *Ibid.*, p. 114.

- b) con comprensión y
- c) sin coacción, es decir, sin influencias controladoras que determinen su acción.

La intencionalidad no admite grados, la comprensión y la coacción sí. Para poder determinar si una acción es autónoma, tenemos que conocer si es o no intencional y, además, comprobar si supera un nivel substancial de comprensión y de ausencia de coacciones.

La autonomía de una persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a tomar decisiones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. El respeto por la autonomía del paciente obliga a los profesionales a revelar información, a asegurar la comprensión y la voluntariedad, y a potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones.

El paradigma de la autonomía en bioética es el consentimiento informado. Dicho consentimiento, para ser válido, ha de darse sin ningún tipo de presiones y con una clara comprensión por parte del paciente.

4.- Justicia.

Las desigualdades en el acceso al cuidado de la salud y el incremento de los costes de estos cuidados, han ocasionado en el ámbito de la sanidad el debate sobre la justicia social. La máxima clásica de Ulpiano dice que la justicia consiste en “dar a cada uno lo suyo”. De un modo similar, Beauchamp y Childress entienden que la justicia es el tratamiento equitativo y apropiado a la luz de lo que es debido a una persona. Una injusticia se produce cuando se le niega a una persona el bien al que tiene derecho o no se distribuyen las cargas equitativamente.

El término relevante en este contexto es el de *justicia distributiva* que, según estos autores, se refiere a “la distribución igual, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social”¹²⁴. Los problemas de la justicia distributiva aumentan bajo condiciones de escasez y competición.

El “Informe Belmont” propuso varios criterios de distribución:

- a) a cada persona una participación igual,

¹²⁴ Ibid., p. 312.

- b) a cada persona de acuerdo con sus necesidades individuales,
- c) a cada persona de acuerdo a sus esfuerzos individuales,
- d) a cada persona de acuerdo a su contribución social, y
- e) a cada persona de acuerdo con sus méritos.

El principio de justicia en bioética pone límites a lo que un paciente puede solicitar al médico. El paciente no podrá pedir menos de lo que la sociedad considera un mínimo decente, pero tampoco podrá pedir más de lo que la sociedad puede ofrecerle en el marco de una distribución equitativa de los recursos sanitarios.

4.3. Las nuevas sociedades multiculturales como reto para la bioética.

- 1.- La cultura como conjunto de conductas, normas y valores morales.

Por “cultura” entendemos el conjunto de pautas de pensamiento y de conducta que dirigen y organizan las actividades y producciones materiales y mentales de un pueblo, y que puede diferenciarlo de cualquier otro. La cultura incluye repertorios de conducta, regulados por repertorios de normas y sustentados por un conjunto de valores que los legitiman, pero también un conjunto de prácticas legitimadas e institucionalizadas, siendo la religión el mecanismo usual de legitimación (Lamo de Espinosa, 1995: 15-16).

- 2.- Las sociedades multiculturales y la atención sanitaria.

Las sociedades multiculturales son aquellas que reúnen en su seno diversas culturas. Por desgracia, habitualmente una de esas culturas suele ser la dominante y el resto quedan relegadas, distinguiendo entre “cultura de primera” y “culturas de segunda”. Esto es lo que parece estar ocurriendo en la actualidad en Occidente. Un fenómeno que afecta también a la atención sanitaria. Pero, ¿cómo sentirse ciudadano cuando la propia cultura se considera inferior a la dominante?

- 3.- La ética intercultural como respuesta.

Como dice Cortina: “No se trata de mantener las diversas culturas como si fueran especies biológicas y hubiera que defender la ‘biodiversidad’. Se trata más bien de tomar conciencia de que ninguna cultura tiene soluciones para todos los problemas vitales y de que puede aprender de otras” (Cortina, 1997:182-183). Una ética intercultural invita a un diálogo entre las culturas y a destacar aquellos valores comunes que permiten la convivencia pacífica.

Pero, ¿puede la noción de “reconocimiento recíproco” de Axel Honneth ofrecer una referente ético importante para atender de un modo éticamente más correcto a los inmigrantes en el ámbito sanitario?

4.4. La lucha por el reconocimiento como desarrollo de una autorrelación positiva.

La “lucha por el reconocimiento” ha de entenderse como un marco crítico de interpretación del proceso de desarrollo social. Describir la historia de las luchas sociales como un proceso orientado exige anticipar hipotéticamente una situación final provisoria.

Hegel y Mead coinciden en que los sujetos deben encontrar reconocimiento en tanto que seres autónomos e individualizados.

Es preciso esclarecer el estatus metódico que debe pretender una teoría normativa que pueda describir el punto final hipotético de un ensanchamiento de las relaciones de reconocimiento. A Honneth le parece conveniente hablar aquí de un *concepto formal de vida buena*, esto es: de *eticidad*.

El principio de la teoría del reconocimiento de Honneth está entre una teoría moral que retorna a Kant y las éticas comunitaristas.

- 1.- Con la primera comparte el interés por posibles normas generales.
- 2.- Con las segundas la orientación al objetivo de la autorrealización humana.

“Con el concepto de eticidad ahora se designa el conjunto de condiciones intersubjetivas de las que puede demostrarse que, como presupuestos necesarios, sirven para la autorrealización individual”¹²⁵.

¹²⁵ Axel Honneth, *La lucha por el reconocimiento*, op. cit., p. 208.

Estas condiciones intersubjetivas deben:

- 1.- Ser abstractas y formales.
- 2.- Pero contribuir a experimentar la autorrealización.

Los diferentes modos de reconocimiento “pueden concebirse como las condiciones intersubjetivas en las que los sujetos humanos pueden conseguir ocasionalmente nuevas formas positivas de autorrelación”¹²⁶. A la autorrelación positiva se llega por el camino de la experiencia del reconocimiento.

Los diferentes modelos de reconocimiento representan las condiciones intersubjetivas que necesariamente hemos de pensar si queremos describir las estructuras generales de una vida lograda.

Las formas de reconocimiento del amor, el derecho y la solidaridad constituyen los preparativos intersubjetivos de protección que aquellas condiciones aseguran a la libertad interior y exterior.

Pero lo que vale como presupuesto intersubjetivo de una vida lograda varía históricamente. El concepto formal pierde su intemporalidad, ya que depende en cada caso de un presente infranqueable.

Según Honneth, “no se puede renunciar a hacer que, junto a las formas de reconocimiento del amor y de la relación de derecho desarrolladas, entren en consideración también valores materiales que deben estar en condiciones de engendrar una solidaridad postradicional”¹²⁷. Pero cuáles sean esos valores “no es cosa de la teoría, sino del futuro de las luchas sociales”¹²⁸.

Pensamos que el objetivo de la comunicación entre el personal sanitario y sus pacientes debería ser el logro de una autorrelación positiva, es decir, que tanto unos como otros, desarrollen autoconfianza, autorrespeto y autoestima. Por eso, el aparato conceptual generado por Axel Honneth en torno al “reconocimiento recíproco” resulta muy fecundo para afrontar los desafíos que plantea el fenómeno de la inmigración en la atención sanitaria.

¹²⁶ Ibid., p. 209.

¹²⁷ Ibid., p. 215.

¹²⁸ Ibid., p. 215.

PARTE II:

**EL RECONOCIMIENTO DE LOS PACIENTES
INMIGRANTES EN LA ATENCIÓN SANITARIA**

5. EL RECONOCIMIENTO DE DERECHOS A LOS PACIENTES INMIGRANTES.

5.1. La asistencia sanitaria al extranjero inscrito en el padrón municipal.

A los extranjeros, en situación legal o ilegal en España, se les pide un único requisito para que sean titulares del derecho a la sanidad: estar inscritos en el padrón municipal. En la Ley Orgánica 4/2000, 11 de enero, podemos leer lo siguiente: “Los extranjeros que se encuentren en España inscritos en el padrón del municipio en el que residan habitualmente, tienen derecho a la asistencia sanitaria en las mismas condiciones que los españoles”.¹²⁹

Una vez empadronados, son beneficiarios de la legislación vigente configurada para los españoles por la Ley General de la Sanidad como de la Ley de la Seguridad Social.

Las Instituciones Sanitarias de carácter público pueden expedir a los inmigrantes las tarjetas sanitarias sólo si éstos presentan el empadronamiento y los datos de identificación. La tarjeta sanitaria permite a los extranjeros utilizar el Sistema Nacional de Salud con el objetivo de obtener la asistencia sanitaria en las mismas condiciones que los españoles.

Pero el hecho de estar inscrito en el padrón municipal no significa que el extranjero en situación irregular se encuentre, a partir de entonces, en condiciones de legalidad. El único derecho que se le reconoce es el de asistencia sanitaria, por la necesidad de proteger tanto la salud de cada persona como la salud pública de todos.

5.2. La asistencia sanitaria a los extranjeros que no están inscritos en el padrón municipal.

Los extranjeros en situación irregular que no están inscritos en el padrón municipal sólo pueden tener acceso al servicio sanitario de urgencia sea cual sea la causa que haya provocado un accidente o una enfermedad. “Los extranjeros que se

¹²⁹ LO 4/2000 Artículo 12, apartado 1

encuentren en España tienen derecho a la asistencia sanitaria pública de urgencia ante la contracción de enfermedades graves o accidentes, cualquiera que sea su causa, y a la continuidad de dicha atención hasta la situación de alta médica.”¹³⁰

Una vez inscritos en el padrón municipal, que es el único requisito que se pide para ser titular de este derecho, los extranjeros sienten que pueden ser identificados y localizados en las distintas regiones del país, lo cual les genera temor a la hora de empadronarse.

Lo importante es señalar que los extranjeros que no están empadronados no pueden beneficiarse de la protección preventiva de la salud. Los servicios de urgencias sólo intervienen cuando se puede producir un daño que puede afectar de modo grave a la vida o a la salud de la persona. Las intervenciones que no tienen carácter de urgencia, o las que tienen carácter de prevención sistemática de la salud de cada persona, no pueden ser prestadas.

Por eso, los extranjeros que no se benefician del derecho a la asistencia sanitaria en igualdad de condiciones que los españoles, son los que no están inscritos en el padrón municipal y los que no tienen documentación de identificación personal vigente para poder inscribirse.

5.3. Asistencia sanitaria para los extranjeros menores de dieciocho años.

La situación del extranjero menor, junto con la de las mujeres extranjeras embarazadas, es la que más corresponden al criterio de interpretación basado en la igualdad con la población española: “Los extranjeros menores de dieciocho años que se encuentren en España tienen derecho a la asistencia sanitaria en las mismas condiciones que los españoles.”¹³¹

El extranjero menor de edad, para beneficiarse del derecho a la asistencia sanitaria, no tiene que cumplir con la obligatoriedad de inscribirse, o ser inscrito, en el padrón municipal; tiene el mismo derecho a recibir la asistencia sanitaria, se encuentre o no en situación de inmigrante residente.

¹³⁰ LO 4/2000 Artículo 12, apartado 2

¹³¹ LO 4/2000 Artículo 12, apartado 3

Esta situación se debe a la Ley de Extranjería, a otras leyes¹³², así como a los convenios internacionales que España ha firmado¹³³. Por lo tanto, el derecho a la asistencia sanitaria del extranjero menor de edad ya era reconocido antes de la aprobación de la LO 4/2000 de 11 de enero.

Lo que es nuevo en el reconocimiento de este derecho es que se abre una nueva posibilidad de acceder a los servicios sanitarios por la vía del primer apartado del capítulo 12 de la Ley de Extranjería. El extranjero menor de edad empadronado puede beneficiarse del derecho a la asistencia sanitaria sin necesidad de que se determine su edad por el Ministerio Fiscal¹³⁴, por la que un gran número de extranjeros podría beneficiarse de la asistencia sanitaria en iguales condiciones que los españoles sin necesidad de tener la situación regularizada, o de ser menores de edad.

En caso de que el extranjero menor de edad se encuentre en el territorio español sin estar acompañado por su familia, los servicios de protección de menores tienen que responsabilizarse de proporcionar el mejor marco legal que garantice la asistencia sanitaria.

5.4. Asistencia sanitaria para las extranjeras embarazadas.

Igual que en el caso del extranjero menor de edad, las extranjeras embarazadas tienen garantizado el derecho a la asistencia sanitaria en igualdad de condiciones que los españoles sólo por la razón de estar embarazada: “Las extranjeras embarazadas que se encuentren en España tendrán derecho a la asistencia sanitaria durante el embarazo, parto y postparto”¹³⁵ La constatación médica del embarazo es el único requisito necesario para que las extranjeras embarazadas puedan beneficiarse de asistencia sanitaria.

Este derecho estaba reconocido antes¹³⁶ de la existencia de la LO 4/2000 de 11 de enero y a partir de la aprobación de esta ley, las extranjeras embarazadas pueden

¹³² Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, Artículo 10, apartado 3

¹³³ Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Entrada en vigor: 2 de septiembre de 1990, de conformidad con el artículo 49

¹³⁴ LO 4/2000 Artículo 35, apartado 1

¹³⁵ LO 4/2000 Artículo 12, apartado 4

¹³⁶ Todas las siguientes leyes reconocen el derecho a la asistencia sanitaria de las extranjeras embarazadas: LO7/1985, 1 de julio, Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño

beneficiarse de mayor duración de la asistencia sanitaria, si se inscriben en el padrón municipal y piden la tarjeta sanitaria.

5.5. La tarjeta sanitaria. Los requisitos necesarios para la población extranjera.

Pueden solicitar la tarjeta sanitaria todos los extranjeros que se encuentran en el territorio español: los extranjeros que provienen de la Comunidad Europea, los extranjeros extracomunitarios residentes y los extranjeros extracomunitarios que no son residentes en España.

Los extranjeros comunitarios tienen el derecho a la asistencia sanitaria y a la tarjeta sanitaria europea, según los acuerdos establecidos entre los Estados de la Unión Europea. El servicio sanitario puede ser rechazado al extranjero comunitario sólo en el caso de que el motivo por el que se desplaza a otro Estado sea el de recibir un tratamiento médico específico.

Los extranjeros extracomunitarios residentes tienen el derecho a la tarjeta sanitaria si están afiliados al Sistema de Seguridad Social, en las mismas condiciones que los españoles. En el caso de que no lo estén, pueden solicitar la tarjeta sanitaria únicamente presentando en el Centro de Salud más próximo el certificado de empadronamiento.

Los extranjeros extracomunitarios en situación irregular, pueden solicitar la tarjeta sanitaria presentando en el Centro de Salud más próximo el certificado de empadronamiento. También pueden beneficiarse, en las mismas condiciones que los españoles, del derecho a la tarjeta sanitaria y a los servicios del Sistema Nacional de Salud en el caso de no tener recursos suficientes para pagar una cuota anual necesaria para cubrir los gastos de la asistencia sanitaria.

Las extranjeras embarazadas, residentes o no, pueden solicitar la tarjeta sanitaria cumpliendo uno de los siguientes requisitos: el número de Seguridad Social o el certificado de empadronamiento.¹³⁷

La tarjeta sanitaria para los extranjeros comunitarios¹³⁸, del mismo modo que la tarjeta sanitaria para los extranjeros que no tienen recursos económicos¹³⁹ tiene un

¹³⁷ En el caso de no tener la tarjeta sanitaria a las extranjeras embarazadas no se le puede negar el derecho a la asistencia sanitaria en las mismas condiciones que a las españolas.

carácter individual y del derecho que ella ofrece no se pueden beneficiar los familiares de los titulares.

La tarjeta sanitaria para extranjeros residentes y afiliados a la Seguridad Social proporciona asistencia sanitaria al titular de este derecho, pero también a los familiares de éste en calidad de beneficiarios.

En todas las solicitudes se requiere el documento de identificación¹⁴⁰ de la persona extranjera, sin el cual no se puede obtener la tarjeta sanitaria. En el caso de que no se posea el documento de identificación personal, los extranjeros no podrán solicitar la tarjeta sanitaria. De este modo, el derecho a la asistencia sanitaria al inmigrante quedará restringida a las condiciones legales configuradas por la LO 4/2000 de 11 de enero, artículo 12.

5.6. Tarjeta Solidaria: pionera en la universalización del derecho a la asistencia sanitaria a los inmigrantes en España.

Algunas Comunidades Autónomas como la Comunidad Valenciana, Murcia, y Extremadura han tomado decisiones pioneras que han permitido resolver problemas de acceso a la asistencia sanitaria por parte de algunos grupos de inmigrantes que se encontraban en situaciones excepcionales. No disponer de la documentación de identificación personal, no tener el certificado del empadronamiento por miedo a ser expulsados del país son situaciones que impiden: el acceso a los servicios públicos de asistencia primaria u especialidad, tener un historial clínico de recetas médicas, beneficiarse de un tratamiento hospitalario en casos de enfermedades que pueden poner en peligro su vida o a los demás.

Ante estos tipos de problemas el legislador autónomo de las comunidades mencionadas ha encontrado como solución temporal la creación de la Tarjeta Solidaria. Este tipo de tarjeta sanitaria ha permitido al personal sanitario la posibilidad de atender legalmente a estos grupos de inmigrantes que sólo podían ser atendidos en régimen de urgencias.

138 Tarjeta Sanitaria Europea (TSE). Puede ser solicitada a partir del día 1 de junio de 2004 en la Oficina Virtual de la Seguridad Social.

139 Tarjeta Individual Sanitaria para Inmigrantes (TIS)

140 NIE (Número de Identificación de Extranjeros) o el Pasaporte

En el proceso de obtención de la Tarjeta Solidaria pueden participar también las "ONGs legalmente reconocidas en el ámbito sanitario"¹⁴¹. Estas organizaciones pueden demostrar la situación de las personas inmigrantes que se pueden encuadrar en una situación excepcional y también pueden ayudar a la distribución de las tarjetas solidarias.

La acción solidaria de asistencia sanitaria temporal a los inmigrantes por parte de algunos gobiernos autónomos representa otro paso importante en la evolución del reconocimiento del derecho a la asistencia sanitaria de los inmigrantes ilegales. Esta tarjeta sanitaria se puede considerar como una medida solidaria pero de la misma manera se puede justificar como una necesidad de proteger la salud de los que son titulares y beneficiarios de las otras tarjetas sanitarias.

5.7. El reconocimiento de derechos a los pacientes inmigrantes como objetivo de la democracia.

El marco normativo existente en España en el momento actual, respecto a la salud del inmigrante, proporciona unas buenas condiciones de acceso a la asistencia sanitaria de los extranjeros. Pero también existe de igual manera un amplio abanico de problemas de difícil solución respecto a los criterios de interpretación basados en los principios de universalidad e igualdad.

Establecer la edad, por parte del Ministerio Fiscal, a los extranjeros menores de edad que no van acompañados, requiere del consentimiento de éstos por escrito¹⁴² para que se les hagan las pruebas médicas pertinentes. Los menores que se encuentran en esta situación pueden oponerse¹⁴³ a estas pruebas si consideran que los datos que se van a obtener pueden ser utilizados con otros objetivos¹⁴⁴. De hecho, muchos extranjeros - por miedo a ser expulsados, aunque sean mayores de edad - declaran ser "*menores sin acompañar*" para beneficiarse del servicio de asistencia protectora al menor que ofrece el Estado Español.

¹⁴¹ Decreto 26/2000, de 22 de febrero, del Gobierno Valenciano, Tarjeta Solidaria. Artículo 5.3.

¹⁴² Si son mayores de 16 años

¹⁴³ Constitución Española. Artículo 15 y 18.

¹⁴⁴ LO 4/2000 de 11 de enero, Artículo 35

El derecho a la información¹⁴⁵ sobre las pruebas médicas, así como el “*derecho al consentimiento*” que el paciente tiene que proporcionar para que las intervenciones médicas sean legales, son válidas también para la población extranjera. El obstáculo para que estos derechos se cumplan lo representa la “*dificultad de comunicación médicopaciente*” a causa de idioma. El problema se puede solucionar con la presencia de intérpretes y traductores, pero es imposible tener intérpretes y traductores para cada idioma en cada centro.

La prevención de la salud es un derecho fundamental¹⁴⁶ para cada persona, española o extranjera, que vive en el territorio español. Los extranjeros que no tienen tarjeta sanitaria¹⁴⁷, no pueden solicitar una cita en un Centro de Salud de muchas de las Comunidades Autónomas de España, únicamente les es posible ser atendidas en régimen público de urgencia.

Las prestaciones farmacéuticas se realizan para los extranjeros en conformidad con el reglamento establecido en la Ley de la Seguridad Social, en la de la Sanidad y en la de Extranjería, sólo para aquéllos que tengan regularizado el acceso a la asistencia sanitaria.

5.8. Conclusiones.

Querer beneficiar a los inmigrantes de un trato equivalente a los españoles en materia de asistencia sanitaria e intentar no perjudicar el derecho a la prevención de la salud a los que poseen una garantía constitucional efectiva, son las dos fuentes que generan toda la acción legislativa de la equidad. Si no se tiende a la igualdad de derechos sanitarios para los residentes extranjeros estaremos generando anomalías en la democracia.

A nivel genérico, se impone el principio ético fundamental según el cual, los derechos, obligaciones y libertades de las que disfrutaban los ciudadanos de pleno derecho de un país, deben ser compartidos con el colectivo de inmigrantes.

¹⁴⁵ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Artículo 4 y 8

¹⁴⁶ Constitución Española. Artículo 43, apartado 1

¹⁴⁷ Salvo a las extranjeras embarazadas y a los extranjeros menores de edad.

6. LA VALORACIÓN SOCIAL DE LOS PACIENTES INMIGRANTES.

6.1. Introducción.

La inmigración es un fenómeno reciente en la sociedad española que tradicionalmente había sido junto con Italia, Grecia y Portugal, un país emisor de mano de obra. Dependiendo de la magnitud del fenómeno, la inmigración puede representar una modificación importante en el tamaño y la estructura de las poblaciones de origen y de destino¹⁴⁸. Un cambio que supone costos y beneficios tanto para la persona que cambia de residencia, como para la sociedad receptora. La persona que emigra busca por lo general mejorar sus condiciones de vida e intenta beneficiarse de las ventajas que brinda la sociedad receptora. Éstas pueden ser: 1) Laboral, en el caso de los inmigrantes económicos. 2) De esparcimiento y descanso para personas en etapa de retiro. De cualquier modo, la experiencia de la inmigración implica enfrentarse al desconocimiento que supone vivir en una sociedad a la que en principio no se pertenece, puesto que su lengua, hábitos, costumbres, normas morales, mercado laboral y sus condiciones de trabajo son distintos. La sociedad receptora por su parte, debe enfrentar el costo que supone un aumento demográfico que no obedece al crecimiento natural de su población y debe además, aprender a convivir y compartir sus espacios públicos y su vida con personas de diferentes culturas, con normas y expectativas vitales de diversa naturaleza.

Uno de los sectores que se ve directamente afectado por la llegada de inmigrantes es el sistema de atención sanitaria. Su estructura y organización se ve forzada a enfrentar dos situaciones nuevas y no previstas: 1) Un aumento súbito de la población que requiere atención sanitaria y 2) El hecho de que se trata de una población con usos y costumbres diferentes, que demanda mayor atención sanitaria debido a lo especial de su situación.

El objetivo de este capítulo es dar cuenta del estado de la discusión sobre el impacto que ha tenido el fenómeno de la inmigración en el sistema sanitario español, y con ello tratar de vislumbrar en qué grado nuestra sociedad está concediendo a los

¹⁴⁸ C. Solé, "Inmigración", en J. Conill, (coord.), *Glosario para una sociedad intercultural*, Bancaja, Valencia, 2002, pp. 197-202.

pacientes inmigrantes la tercera esfera de reconocimiento señalada por Axel Honneth: la valoración social.

6.2. Estudios epidemiológicos sobre los pacientes inmigrantes.

La literatura biomédica en relación al fenómeno de la inmigración coincide en identificar un grupo parecido de demandas de salud como propias de la población inmigrante. En principio, casi todos están de acuerdo en que los inmigrantes no constituyen un grupo de riesgo para la salud pública del país y que normalmente hacen uso de la asistencia sanitaria por los mismos motivos que los españoles. También coinciden en que su estado de salud está directamente relacionado con sus hábitos y las condiciones sociales y laborales de su vida. Los temas de mayor atención y discusión epidemiológica son los siguientes:

1.- Enfermedades importadas y enfermedades de adaptación.

La mayoría de las publicaciones sobre la epidemiología de los inmigrantes distinguen entre “enfermedades importadas” y “enfermedades de adaptación”¹⁴⁹. Las enfermedades importadas son todas aquellas que no son características del medio español -como las enfermedades tropicales- pero que en todo caso son benignas y autolimitadas porque no cuentan con las condiciones ambientales para reproducirse. Por ejemplo, la malaria, el paludismo o el cólera no encuentran en España el huésped o vector intermediario para su transmisión. La tuberculosis merece especial mención porque en el caso de los inmigrantes las pruebas son positivas en un 80%. Sin embargo, se trata de una enfermedad presente en el país que no implica riesgos para la población de acogida pero que se debe vigilar, pues en el futuro podría representar un problema en los colectivos marginales.¹⁵⁰ En todo caso las “enfermedades importadas” son pocas. Según Jansá a su llegada, los inmigrantes no constituyen grupos de riesgo específico.

¹⁴⁹ M. Arbeláez, “Los derechos sanitarios de los inmigrantes”, Op. Cit., p. 493. Cf. SemFYC, *La atención al inmigrante: del aluvión a la solución razonable*, Op. Cit.

¹⁵⁰ M. Arbeláez “Los derechos sanitarios de los inmigrantes”, Op. cit., p.496,497.

Por otro lado, en relación al SIDA hay poca información, la literatura revisada hasta ahora no relaciona a la migración como causa de propagación de esta enfermedad¹⁵¹.

Los autores del estudio titulado “Significaciones y prácticas sobre inmigración en la literatura biomédica en España”¹⁵² presentado en mayo de 2007, señalan no estar de acuerdo con la denominación de “enfermedades importadas”, por considerar que esta terminología genera un imaginario colectivo que tiende a considerar a la inmigración como un problema o una amenaza. Estos autores argumentan que no se puede abordar el tema de la inmigración desde una perspectiva únicamente centrada en el análisis de los riesgos que representa esta población desde el punto de vista epidemiológico, económico y social. No sólo los inmigrantes pueden importar enfermedades, sino todas aquellas personas que realizan desplazamientos geográficos. El temor de estos autores es que se genere una diferencia imborrable entre un “ellos” (los inmigrantes) y un “nosotros” (los residentes en el país de acogida). Puesto que tales etiquetas hacen del inmigrante algo problemático y extraño y dificultan las posibilidades de gestión e integración intercultural en el mediano y largo plazo¹⁵³.

Las enfermedades postmigratorias, reactivas o de adaptación, son las que se adquieren en el país de acogida. En la literatura sobresale la mención al llamado “duelo migratorio”, que se refiere a los trastornos emocionales y psicológicos derivados del proceso migratorio y a los períodos de adaptación. El desarraigo genera depresión y dificultades para encontrarse cómodo en la sociedad de acogida. El estrés, la tensión y la depresión son las afecciones más frecuentes. Hay abundante literatura sobre los trastornos psicosomáticos de los inmigrantes durante su proceso de adaptación. Desde mediados de los años 90 se atribuye un elevado porcentaje de las consultas a problemas corporales como: cefaleas, precordalgias, lumbalgias, dolores en todo el cuerpo, todos ellos, síntomas de ansiedad, depresión, infelicidad y frustración¹⁵⁴.

2.- Demandas de salud en el área de ginecología y obstetricia.

¹⁵¹ J. M^a. Jansá, “Inmigración extranjera en el Estado Español. Consideraciones de salud pública.”, en *Revista Española de Salud Pública*, N^o 72, 1998, pp. 165-167. Cf. p. 167.

¹⁵² M^a. T. Gijón, E. Martínez, M^a L. Jiménez, “Significaciones y prácticas sobre inmigración en la literatura biomédica en España”, Op. cit., pp. 7-9.

¹⁵³ Ibid., pp. 6-9.

¹⁵⁴ J. M^a. Jansá, “Inmigración extranjera en el Estado Español. Consideraciones de salud pública.” Op. cit., p.167.

A pesar de la detección de estas tendencias, se considera en general que el perfil epidemiológico de la población inmigrante no presenta muchas complicaciones. La literatura consultada coincide en describir a esta población como joven y en buen estado de salud. “No emigra el que quiere sino el que puede”¹⁵⁵. Esta afirmación coincide con el hecho de que las demandas sanitarias se registren en mayor proporción en el área de ginecología y obstetricia.

En esta esfera de la salud, algunos estudios detectan trastornos en las mujeres debido a los cambios en las pautas de salud sexual y reproductiva que no son abordados satisfactoriamente por la sanidad¹⁵⁶. Las mujeres embarazadas según la Ley de Extranjería en el apartado 4 de su artículo 12, tienen derecho a la asistencia sanitaria durante el embarazo, parto y postparto. En este supuesto no interesa la situación administrativa de la extranjera, por lo que se le debe informar de su derecho a la asistencia sanitaria¹⁵⁷.

En un estudio realizado sobre el perfil epidemiológico obstétrico/neonatal de las inmigrantes en Albacete¹⁵⁸, se llegó a la conclusión de que las inmigrantes latinoamericanas y rumanas son más jóvenes y multíparas que las mujeres españolas y que tienen mayor número de abortos y embarazos adolescentes. En general conservan los patrones reproductivos de sus sociedades, esto es, paren a edades más jóvenes que las autóctonas, presentan antecedentes obstétricos diferenciales, tienen mayor número de embarazos adolescentes y utilizan menos la analgesia epidural. No queda claro si este uso menos frecuente se debe a problemas de comunicación o a la negativa de las mujeres embarazadas a permitir su utilización, puesto que son las rumanas y las magrebíes las que menos la utilizan respectivamente¹⁵⁹. El estudio revela una alta tasa de utilización de los servicios sanitarios en el área de gineco-obstetricia, sin embargo, se considera probable que los patrones reproductivos vayan cambiando en el tiempo debido a un proceso de adaptación cultural.

¹⁵⁵ Ibid., p.166. Cf. C. C. Rodríguez, “Asistencia a inmigrantes: entre el mito y la realidad”. En *Revista Española de Economía de la Salud*, Nov-Dic. 2002. www.economiadelasalud.com/ediciones/04/pdf/04_Enportada_Inmigracion.pdf, noviembre-diciembre2002., SemFYC, *La atención al inmigrante: del aluvión a la solución razonable*, Op. cit.

¹⁵⁶ M. Arbeláez, “Los derechos sanitarios de los inmigrantes”, Op., cit., p. 495-496.

¹⁵⁷ Los requisitos y los pasos a seguir están expuestos en D. Carrillo, “Los extranjeros beneficiarios de la asistencia sanitaria” Op. cit., pp. 9-10.

¹⁵⁸ C. Pardo, J. García, A. Gómez, M. Lorenzo, D. Gil, “La paradoja epidemiológica en las gestantes inmigrantes atendidas en el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete (2004-2005), en *Actas del V Congreso sobre Inmigración en España. “Migraciones y desarrollo humano”*, Celebrado en el CEIM Valencia, del 21 al 24 de marzo, 2007.

¹⁵⁹ Ibid., pp. 6-7.

En cuanto a la Interrupción Voluntaria del Embarazo, un estudio realizado en el Centro de Salud Sexual y Reproductiva de Borriana, desde enero de 2002 hasta julio 2004¹⁶⁰, señala que las mujeres inmigrantes solicitan más la IVE que las mujeres locales. La investigación revela que desde 1997 hasta 2004 se han duplicado las demandas de IVE y que tal aumento está relacionado con el aumento de la población inmigrante. Sin embargo, del estudio también se desprende que las usuarias cambian la demanda de IVE por anticoncepción, cuando reciben información sobre el uso de estos métodos y se desaconseja el uso del *coitus interruptus*, causante de casi la mitad de embarazos no deseados que se interrumpen¹⁶¹.

3.- Sobre el cumplimiento de los tratamientos.

Otro rasgo epidemiológico generalmente subrayado por la literatura biomédica sobre inmigración, alerta sobre la irregularidad en el cumplimiento de los tratamientos por parte de esta población. La experiencia señala que los inmigrantes que no tienen tarjeta de residencia, acuden a urgencias para tratar sus problemas de salud, sin que luego pueda llevarse un seguimiento de su caso. Esto impide tener un control epidemiológico sobre la enfermedad y también prevenir su contagio¹⁶². En todo caso, toda la literatura coincide en señalar a las condiciones de vida post migratorias como el elemento central que afecta el estado físico y psicológico de los inmigrantes. La precariedad laboral, la pobreza y la marginación social. Los altos índices de siniestralidad laboral y de mortalidad infantil se consideran un indicador de esta situación¹⁶³.

6.3. Estudios antropológicos y culturales sobre los pacientes inmigrantes.

La transformación del paisaje urbano y de la sociedad que genera la inmigración es sin duda alguna un proceso multidimensional que no se puede abordar desde una

¹⁶⁰ P. Martínez y V. Arrufat, “Estudio comparado sobre las características de la interrupción voluntaria del embarazo en mujeres españolas y extranjeras. Centro de Salud Sexual y Reproductiva Borriana en Castellón. Programa de prevención de la salud. Consellería de Sanitat. Generalitat Valenciana”, en *Actas del V Congreso sobre Inmigración en España. “Migraciones y desarrollo humano”*, Celebrado en el CEIM Valencia, del 21 al 24 de marzo, 2007.

¹⁶¹ Ibid., pp. 4-5.

¹⁶² J. M^a. Jansá, “Inmigración extranjera en el Estado Español. Consideraciones de salud pública.”, op. cit., p. 167.

¹⁶³ SemFYC, *La atención al inmigrante: del aluvión a la solución razonable*, Op. cit., pp. 493-494.

única perspectiva sino que necesariamente tiene que incorporar distintos análisis, si quiere aproximarse a la realidad del fenómeno. Muchos de los trabajos sobre inmigración y salud incorporan aportes de otras disciplinas, que intentan colaborar en la reflexión sobre los medios y las medidas para abordar la nueva situación. En la bibliografía destacan trabajos de corte antropológico y cultural que no se restringen exclusivamente al hecho epidemiológico, es decir, a la descripción de las patologías más comunes entre los nuevos pobladores, sino que intentan tomar en cuenta la diversidad de elementos que condicionan la salud de estas personas. Su cultura de origen –sus creencias en relación a la salud, la enfermedad y la alimentación-, sus condiciones laborales –el número de horas que trabajan y el tratamiento que recibe el cuerpo, la mente y el alma durante la jornada laboral diaria-, la calidad del entorno donde se desarrollan sus vidas –la calidad e higiene del ambiente donde viven-, sus posibilidades económicas –relacionadas con la capacidad para cumplir con un tratamiento médico-, etc. Todos esos factores están fuertemente vinculados a la posibilidad de realizar la actividad preventiva, curativa y de cuidado que condiciona la salud de las personas y por ende su capacidad para actuar y desarrollar su propio proyecto de vida en armonía con el medio social donde se desenvuelven.

La perspectiva antropológica señala que ciertamente la inmigración es un fenómeno que demanda algunas medidas especiales y que profundiza en las exigencias a las que está sometida la atención primaria en salud. Sin embargo, propone abordar el tema desde un compromiso previo a favor de la integración y la interculturalidad. Los artículos escritos en este ámbito de reflexión, coinciden en su oposición a forja y difusión de prejuicios que reducen la representación del perfil sociocultural, étnico y asistencial de las personas inmigrantes a las significaciones, imágenes y estereotipos vinculados globalmente al contexto ideológico de salida.

Las autoras responsables del estudio sobre las miradas socioculturales y sanitarias predominantes en la literatura biomédica sobre inmigración¹⁶⁴, denuncian que en muchos casos, se etiqueta y territorializa a las personas inmigrantes sin tomar en cuenta el tiempo real de residencia que tienen en el país de acogida y sin valorar otras variables importantes como el género, la clase social, etc. Consideran que los planteamientos en torno a la inmigración tienden a la homogeneidad, son abundantes en la aplicación de técnicas cuantitativas mas no cualitativas y que parten de falsas

¹⁶⁴ Cf. M^a. T. Gijón, E. Martínez, M^a L. Jiménez, “Significaciones y prácticas sobre inmigración en la literatura biomédica en España”, Op. cit.

creencias como por ejemplo, que las personas extranjeras emigran exclusivamente por motivos económicos. Frente a estas tendencias proponen promover la sensibilización y concienciación de cara a contemplar otras variables como el género o la etnicidad en el estudio del proceso “salud-enfermedad”. Incorporar en el currículum formativo cuestiones culturales que permitan ampliar la comprensión de distintas concepciones de vida y salud. Enseñar a separar diferencias económicas, sociales y educativas de la procedencia geográfica y en general la deconstrucción de mitos, estereotipos y prejuicios para realizar una práctica médica libre de sesgos culturales y etnocéntricos que permita además incorporar las aportaciones positivas que pueden brindar las nuevas culturas.

En relación a la inmigración y su impacto sobre la atención primaria, algunos autores como Uribe, por ejemplo, señalan la importancia de hacer de este espacio médico un ámbito de integración intercultural desde la conciencia de que la presencia de pacientes venidos de culturas diversas profundiza las exigencias de la atención primaria. Pero también desde el reconocimiento de que el inmigrante es un usuario que atraviesa una situación de adaptación y reacomodo a una realidad social y cultural diferente. Por esta razón, existe la posibilidad de que presente al médico discursos sobre la realidad que le resulten incomprensibles o difíciles de entender. Los inmigrantes exigen atención, tanto en el sentido literal de que se les escuche y se les tome en cuenta, como en el sentido sanitario de que se ocupen de ellos¹⁶⁵. Así, a la consulta de atención primaria se le exige que se convierta en un espacio de facilitación de información, atención y recursos, pero también un espacio del que se espera que sea capaz de traducir las demandas socio sanitarias y las concepciones de la salud y la enfermedad que posee el inmigrante en demandas que se puedan procesar y que tengan sentido en el ámbito de la sociedad receptora. Puede darse el caso de que no todo se pueda traducir y que el sistema sanitario deba ampliar algunos de sus servicios para atender a nuevas demandas o para atender nuevas y diferentes maneras de aproximarse a la salud y la enfermedad. El médico de atención primaria se ve impelido a realizar todas esas funciones a la vez. Esto no es cuestionable siempre que se le dote de los recursos, los medios –contando con mediadores culturales¹⁶⁶ y programas de salud complementarios - y el tiempo

¹⁶⁵ J. Uribe, “Servicios sanitarios y demandas culturales: Diálogos interculturales”, Op. cit., p. 4.

¹⁶⁶ El mediador cultural es una persona que se ha formado especialmente para servir de puente comunicativo entre el personal sanitario y los inmigrantes. Se le considera capaz de interpretar y traducir las demandas de los inmigrantes a los profesionales de la salud y viceversa. Cf. I. Casado, O. López, L. Sanjuán, T. San Román, T. Sellarés, M. Torrens, H. Valenzuela, “Asistencia sanitaria en el contexto

suficiente para realizar su trabajo con calidad. Además, Uribe considera que la realización de estas funciones es un deber de la atención primaria si entendemos que el acceso a las instituciones sanitarias en un espacio donde los nuevos residentes ejercen su derecho a la ciudadanía.

En resumidas cuentas, Uribe concibe a la atención primaria como un espacio donde el diálogo y la comunicación entre el médico y el paciente juegan un papel central, un espacio que incorpora pero trasciende la atención médica del cuerpo. En este sentido la diferencia más importante que plantea la población inmigrante es que proviene de contextos culturales diferentes y que en su primera toma de contacto con la atención primaria la hace por lo general en un momento en que se está adaptando a nuevas condiciones de vida en un nuevo país. Además, el autor parte del convencimiento de que no hay salud en singular, ni una única y exclusiva vivencia de la enfermedad. Así, una concepción diferente de la enfermedad no tiene por qué ser menos valiosa o exótica, sino que puede ser incluso una oportunidad para ampliar nuestras propias visiones de la salud y la enfermedad.

Por todo lo antes dicho, el servicio de atención primaria constituye para los inmigrantes, la posibilidad de relacionarse de manera más cercana con el sistema de bienestar social. Es el espacio privilegiado para el diálogo intercultural por varios motivos: es el referente más cercano del sistema sanitario que tienen los nuevos usuarios, quienes además tienen más posibilidades de familiarizarse con el personal sanitario de los centros de salud; pueden acceder a él en principio con independencia de su situación administrativa; la cercanía física del centro a su lugar de residencia facilita el acceso de los usuarios; además, las consultas de atención primaria son un espacio donde las personas pueden pasar del rol de paciente al de usuario de una forma comprometida y responsable; posibilitan el diálogo sobre asuntos tan importantes como la concepción de salud y enfermedad del inmigrante, sus hábitos alimenticios, de higiene y de actividad física. Todos estos son factores centrales para la salud, si se la concibe como la base sobre la que las personas forjan su actividad y su proyecto de vida.

intercultural: Una propuesta de formación para el personal sanitario desde un proyecto de antropología aplicada”, GRAFO Grup de Recerca en Antropologia Fonamental i Orientada, Departament d’Antropologia Social i Cultural, Universitat Autònoma de Barcelona, en Actas del V Congreso sobre Inmigración en España. “Migraciones y desarrollo humano” Celebrado en el CEIM Valencia, del 21 al 24 de marzo, 2007, p.10.

6.4. Aspectos éticos en la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes inmigrantes.

1.- Por un espacio de mutuo aprendizaje y reconocimiento.

Ana Costa ha escrito un artículo donde dedica un apartado a las cuestiones relacionadas con la comunicación entre pacientes inmigrantes y personal sanitario.¹⁶⁷ Señala que la comunicación intercultural sólo es posible en la medida en que se intente generar un espacio de mutuo aprendizaje y reconocimiento. Señala las deficiencias actuales en los encuentros médico-pacientes mediados por intérpretes y muestra la necesidad de la competencia cultural en la atención clínica, es decir, la importancia de incorporar habilidades y actitudes que permitan reducir las barreras derivadas de la diferencia cultural entre médico y paciente.

Los historiales médicos se han de realizar a partir de narraciones de pacientes donde lo narrado supone también una expresión de los miedos, irracionalidades, a través de gestos, tonos de voz distintos etc. Todo esto es información valiosa para el personal sanitario a la hora de diagnosticar una enfermedad o en el momento de tomar una decisión clínica. Todos los elementos ligados a la comunicación son importantes porque aportan informaciones valiosas sobre el estado de salud física y psíquica de los pacientes y aumenta la confianza y el respeto mutuo.

Los intérpretes y los mediadores culturales, facilitan la comunicación entre el personal sanitario-pacientes-familiares en caso de idiomas distintos, pero impiden la llegada de contenidos importantes tanto para que se pueda diagnosticar con eficiencia la enfermedad como para aumentar el grado de confianza recíproca.

2.- Presencia intermitente de traductores, analfabetismo y género.

María Jesús Pascual Marcos¹⁶⁸ destaca los problemas de comunicación en un centro de salud de atención primaria en el que un 40,30% de los pacientes son inmigrantes casi todos procedentes del este de Marruecos. Los problemas detectados

¹⁶⁷ Costa Ana, "Inmigración y salud: Aspectos Éticos", GdT Bioética de ls Svmfic, Mayo 2006.

¹⁶⁸ Pascual Marcos, María Jesús, "Mi experiencia en una consulta de atención primaria con inmigrantes en Talayuhela (Cáceres)", en I Jornadas de Pediatría e Inmigración, 2007.

son: la presencia intermitente del traductor que además en algunos casos no conoce los dialectos que hablan los pacientes. Por otro lado, el alto índice de analfabetismo hace inviable la comunicación escrita. Las diferencias de género se convierten también en un obstáculo. Otros aspectos interesantes son: que en la mayoría de los casos los hijos de los inmigrantes (escolarizados en España) actuaron como intérpretes. Y, en segundo lugar, el hecho de que las diferencias de religión no constituyeron un obstáculo en la relación médico paciente.

3.- Incluir factores culturales en los mensajes de salud.

Vicky Freimut y Sandra Croase Quinn definen el concepto de comunicación en salud, como el estudio y el uso de métodos para informar e influir en las decisiones individuales y comunitarias orientadas a mejorar la salud.¹⁶⁹ Forman parte desde 1997 de las áreas de investigación de la *American Public Health Association*. En relación a los problemas de comunicación en salud y las diferencias culturales, señalan que en ocasiones los problemas derivan de una concepción de cultura pobre y reduccionista. Destacan la importancia de enfocar las diferencias culturales de un modo más amplio, en el que se incluyan los factores sociales, psicológicos, medioambientales, históricos y culturales que afectan a la salud de una comunidad minoritaria. Recomiendan que los profesionales sanitarios amplíen el uso de las estrategias comunicativas en todas sus intervenciones, pues es fundamental para mejorar la efectividad de los mensajes que llegan a los individuos y a la comunidad por parte de las instituciones de salud pública. La efectividad se mejora si se incluyen factores culturales en los mensajes de salud, y si se coopera o se trabaja con las comunidades de colectivos minoritarios recopilando sus experiencias.

4.- Instrumentos de evaluación.

¹⁶⁹ Freimuth, Vicky / Crouse Quinn, Sandra, "The Contributions of Health Communication to Eliminating Health Disparities", en *American Journal of Public Health*, Washington, N° 12, Diciembre, 2004, Tomo 94.

Ariel Eytan y otros, presentan un instrumento de evaluación para profesionales sanitarios del área de salud mental que tratan a pacientes inmigrantes con problemas de adaptación e identidad cultural.¹⁷⁰

5.- Diferencias culturales en la percepción del dolor.

Penélope Infante Vargas y Jenni Moix Queraltó intentan determinar si existen diferencias en la percepción del dolor entre distintos grupos étnicos.¹⁷¹ Aunque los autores señalan que hacer generalizaciones en relación a las diferencias étnicas es complejo pues la percepción del dolor está también asociada a otras variables personales como el sexo, la edad, la educación y otros. Es sin embargo posible señalar algunos problemas de comunicación que surgen con las diversas etnias. Por un lado, los pacientes pueden ser poco hábiles para comunicar su dolor o en sus peticiones de analgésicos a los médicos. Por otro lado, los médicos pueden interpretar mal la expresión de dolor de los pacientes de diferentes etnias. Además los médicos y enfermeras parecen ser más hábiles en reconocer los signos y conductas de dolor de pacientes de su misma cultura. Los autores recomiendan estudiar las posibles diferencias en la vivencia del dolor de los principales grupos étnicos que conviven en España.

6.5. Propuestas y recomendaciones.

La atención sanitaria a la población inmigrante es un hecho multidimensional que requiere, por lo tanto, del desarrollo de programas que no se limitan exclusivamente al campo de la medicina, sino que requieren del apoyo de profesionales de la filosofía, la antropología y la psicología, entre otros. Hemos señalado que en la literatura biomédica sobre inmigración además de la reflexión legal, predominan los enfoques epidemiológico e intercultural. Cada uno de ellos hace sugerencias y propuestas

¹⁷⁰ Eytan Ariel, Petschen Nuria y Gex Fabry Marianne, “Biocultural identity economical migrants from three south Eroupean countries living in Switzerland. Adaptation and Validation of a nes Psiconometric instrument”, BMC Psychiatry, Biomed Central, 9 Mayo, 2007.

¹⁷¹ Infante Vargas, Penélope / Moix Queraltó, Jenni, “¿Sienten el dolor del mismo modo los diferentes grupos étnicos?”, *Medicina Clínica*, Barcelona, Vol 124, N° 2, Enero, 2005, pp. 61-66.

acordes con su manera de entender los cambios que genera la inmigración. Veamos las propuestas más características de cada enfoque.

1.- Propuestas y recomendaciones desde la perspectiva epidemiológica.

La literatura que centra su reflexión en los cambios epidemiológicos que puede generar la inmigración propone acciones en dos direcciones: la protección y la promoción de la salud¹⁷². La primera relativa al control epidemiológico que se centra en la realización de exámenes de detección y vigilancia médica continua de las patologías comunes de los inmigrantes en España. Seguidas, en caso de ser necesario, de los cuidados preventivos y curativos que vengan al caso. En segundo lugar, para la promoción de la salud, proponen medidas de educación sanitaria que permitan evitar los problemas de salud que más frecuentemente enfrentan los inmigrantes.

Valtueña propone las siguientes medidas para el control, la detección y la vigilancia médica:

- - Que se realicen controles médicos a los inmigrantes antes de salir de su país o inmediatamente después de llegar a España. Un control que trata de detectar mediante exploración clínica y las pruebas de laboratorio que se consideren necesarias, las enfermedades endémicas del país de origen, como por ejemplo: las helmintiasis, las protozoosis, las enfermedades infecciosas crónicas como el paludismo o la leishmaniasis, las hemoglobinopatías, etc., además de las enfermedades venéreas y las alteraciones mentales manifiestas. Es importante que la forma en que se establezcan estos controles no pueda interpretarse como una acción que discrimine o coaccione a los inmigrantes.
- Exploración al comienzo del trabajo: El trabajador debe ser sometido a exploración para saber si está apto para realizar el trabajo para el que ha sido contratado, con el fin de prevenir accidentes laborales por motivos como la falta de comunicación, o la incomprensión de las normas de seguridad.
- Vigilancia médica durante la estancia en España: El autor antecitado considera que durante el proceso de adaptación, el inmigrante tiene una salud frágil y tiene altos riesgos de alteraciones de la salud. Recomienda una vigilancia médica

¹⁷² O. Valtueña, “Medidas para proteger y promover la salud de los inmigrantes en España” en *Migraciones*, Instituto Universitario de Estudios sobre Migraciones, Comillas, Madrid, Diciembre 2000, pp. 231-249.

periódica que puede hacerse en el trabajo o a través de la seguridad social. Esta vigilancia consiste según el autor en la realización de exámenes periódicos a aquellas personas que hayan padecido alguna enfermedad. También propone exámenes al regreso de vacaciones. El examen pretende ser un instrumento de seguimiento que debe hacerse a discreción del médico, pero tomando en cuenta la edad, el origen, la predisposición étnica de la persona, su peso, sus condiciones de vida y trabajo.

- Prioridades preventivas y curativas:

Evitar que las enfermedades de importación evolucionen de forma peligrosa. Prevenir, diagnosticar y tratar las enfermedades que puedan contraerse en España. Esto implica: acceso a los programas de vacunación, educación en relación a las condiciones de higiene y la alimentación, y asistencia en relación a la vivienda. Se debe conceder prioridad a las siguientes enfermedades:

1. Tuberculosis. Aunque el tratamiento de la tuberculosis es sencillo y la enfermedad es sensible de mejorar, sucede que los inmigrantes no son muy constantes en la aplicación de medidas curativas puede que sea por desconocimiento o falta de medios¹⁷³.

2. Enfermedades de transmisión sexual, exigen una continua vigilancia para evitar su propagación.

3. Trastornos de nutrición, la educación nutricional es un objetivo a largo plazo, pues debe enfrentarse a obstáculos culturales –religiosos- y económicos –falta de medios- .

4. Trastornos psíquicos, éstos se previenen facilitando la adaptación al nuevo medio social. Es decir, con la implementación de un conjunto de medidas sociales y educativas. El autor señala que cuando los trastornos son muy difíciles de solucionar y las barreras lingüísticas muy fuertes, se recomienda la vuelta de las personas inmigrantes a su país de origen.

- La educación se considera principalmente como una medida de prevención. El autor propone: involucrar a los hijos de los inmigrantes en los programas educativos. Aprovechar todos los espacios para realizar esta campaña educativa:

¹⁷³ Ibid., p. 245.

escuelas, lugares de trabajo, consultas médicas y hospitalizaciones. Debe diseñarse en función de las condiciones de vida, de comprensión y comportamiento de los destinatarios. Sugiere que los estudiantes de ciencia de la salud que compartan la misma nacionalidad con el inmigrante pueden servir de puente para la incorporación y educación de estas personas en el uso del sistema sanitario.

2.- Propuestas y recomendaciones desde la perspectiva antropológico - cultural.

Quienes consideran el fenómeno de la inmigración como un hecho social que transforma el paisaje urbano y que se debe encauzar hacia la formación de una sociedad intercultural, proponen medidas como la formación del personal sanitario, y de todo aquel que trabaja en el centro de salud, en lo que denominan “competencia cultural” definida como “la capacidad del sistema sanitario y sus profesionales para tener en cuenta la influencia de los factores sociales y culturales en la salud de los pacientes y en los términos en los que tiene lugar la asistencia sanitaria”¹⁷⁴. Ser culturalmente competente, implica ser capaz de relacionarse con el usuario perteneciente a otra cultura, teniendo en cuenta su edad, su género, la etnia a la que pertenece, su religión, estatus socioeconómico, nivel de formación, entre otros. Implica tener la habilidad para considerar estas variables de una manera ética a la hora de relacionarse con el paciente¹⁷⁵.

La competencia cultural implica que el profesional de la salud sea capaz de verse a sí mismo como proveniente de una cultura diferente a otras que acumulan en su seno muchos valores y ventajas importantes, pero que tiene la posibilidad de aprender e incorporar lo mejor que otras culturas le puedan brindar. De allí que el modelo de la “competencia cultural” implica un posicionamiento ético por parte de los profesionales de la salud y las instituciones que contribuyen a su formación. El profesional debe ser capaz de tomar conciencia sobre el alcance de sus conocimientos, sus prejuicios y estereotipos y la manera que tienen éstos de influir en la forma en que realiza su trabajo.

¹⁷⁴ I. Casado, O. López, L. Sanjuán, T. San Román, T. Sellarés, M. Torrens, H. Valenzuela, “Asistencia sanitaria en el contexto intercultural: Una propuesta de formación para el personal sanitario desde un proyecto de antropología aplicada”, Op. cit., p. 5.

¹⁷⁵ Esta misma perspectiva y este mismo concepto lo utiliza Uribe en su artículo, “Servicios sanitarios y demandas culturales: Diálogos interculturales”, Op. cit., p. 5.

De esta manera puede reconocer que necesita ayuda para tratar con pacientes y usuarios que provienen de otras culturas.

Tomando la competencia cultural como punto de partida, los autores recomiendan orientar la formación del personal sanitario en torno a varios ejes:

- La comunicación médico-paciente: El tema de la comunicación entre el paciente y el médico no es exclusivo de la población inmigrante. Hablar sobre la salud física y psíquica, hablar sobre el estado del cuerpo, entender lo que sucede con él y sus posibilidades de recuperación, es un asunto crucial para los pacientes en general, sean de la nacionalidad que sean. La relación médico-paciente es de naturaleza desigual en la medida en que el médico posee una información, un saber y una capacidad de intervención sobre la salud y el cuerpo del paciente que éste no posee y que considera fundamental para su vida. Por esta razón es tan importante que los profesionales de la salud desarrollen capacidades de comunicación y actitudes de cercanía, apertura y empatía con los pacientes. En los currículos de formación del personal médico está ausente la formación orientada a la comunicación con el paciente. Se da por hecho, como señalan los autores, que la adquisición de los conocimientos biológicos es suficiente para cumplir con la función de transmitir indicaciones e información al paciente. Pero la amplitud de la dimensión sanitaria y humana son prueba de que esto no es suficiente. Las dificultades en la comunicación se pueden asociar a una menor satisfacción del paciente, al descenso de la adherencia al sistema y los tratamientos y a la menor calidad de la atención. Todas estas consideraciones se acentúan cuando la relación se da con un colectivo proveniente de otra cultura.
- Conocimientos sobre factores ligados a la tradición cultural: Hoy en día, aproximadamente el 10% de los usuarios del sistema nacional de salud son de origen extranjero. Personas que provienen de otras culturas, con diversas vivencias y visiones de la salud y la enfermedad. En este sentido los autores proponen formar al personal sanitario dotándolo de conocimientos relativos a la existencia de diferentes modos de concepcionar el cuerpo, la salud y la enfermedad, que influyen en el comportamiento de las personas en relación con su salud y condicionan por lo tanto, los procesos de búsqueda, elección y

seguimiento del tratamiento¹⁷⁶. La formación en materia intercultural, implica necesariamente la toma de conciencia sobre la propia herencia cultural, es decir, la capacidad de comprender que los métodos de investigación y las prácticas sanitarias obedecen a una pauta histórica y cultural y que están en un continuo proceso de cambio.

- Conocimientos sobre factores socioeconómicos y políticos: La formación relativa a la influencia que tienen estos factores en la vida de la población inmigrante es muy importante para comprender los procesos de integración social y para evitar la aparición y perpetuación de estereotipos infundados sobre esta población, mejorando además la capacidad de intervención de estos profesionales. De ahí que sea importante que tengan información sobre los supuestos legales en los que se debe ofrecer la asistencia sanitaria y las circunstancias económicas y laborales en las que se da la integración de estos pacientes.
- La situación epidemiológica: Información sobre las características sociodemográficas y las condiciones de salud de la población inmigrante. En este sentido, son necesarios los estudios sobre morbilidad y mortalidad de esta población. La formación en el reconocimiento y tratamiento de enfermedades tropicales y algunas importadas. La capacitación del personal en el reconocimiento y tratamiento de síntomas psicológicos y somáticos que se puedan relacionar con el hecho migratorio, o con problemas de desarraigo o exclusión social.
- Los destinatarios de esta formación deben ser: El personal de enfermería, el personal administrativo, los traductores e intérpretes, los mediadores culturales y los gestores y decisores del sistema sanitario.

¹⁷⁶ I. Casado, O. López, L. Sanjuán, T. San Román, T. Sellarés, M. Torrens, H. Valenzuela, “Asistencia sanitaria en el contexto intercultural: Una propuesta de formación para el personal sanitario desde un proyecto de antropología aplicada”, Op. cit., p. 7.

Otros autores¹⁷⁷ hacen propuestas destinadas a promover la acción comunitaria. Tres vías de acción recomendadas para facilitar el acceso de los inmigrantes a la salud son: 1. El diseño de programas de actividad comunitaria que funcionarían tanto dentro como fuera de la institución sanitaria. 2. La figura del agente comunitario de salud que trabajaría en tres ámbitos: El sociocultural, el sanitario y el comunitario. 3. Y la formación e incorporación en el ámbito sanitario de profesionales con competencias interculturales.

La puesta en práctica de estas medidas y la definición de su orden de prioridad requiere de un estudio profundo sobre las dinámicas y las situaciones que se dan en la realidad y de un plan coordinado y transversal que no se restrinja a corregir problemas puntuales sino que forme parte de una estrategia de habitabilidad para la ciudad y la comunidad en general.

3.- Recomendaciones y medidas a tomar por parte de los inmigrantes.

Por último no queremos cerrar esta reflexión sin señalar la importancia de comenzar a proponer algunas formas de compromiso que debe establecer la población inmigrada para potenciar vínculos con la comunidad de acogida y para incorporarse de manera responsable en la nueva sociedad. Este es un aspecto de los estudios sobre inmigración que está por desarrollar. Se dice poco sobre los deberes de los inmigrantes pero consideramos que el trato respetuoso implica también señalar de qué manera éstos pueden colaborar con la comunidad en la que quieren habitar. En este sentido, las ONGs juegan un papel central. Una de las medidas propuestas es que se comprometan en la campaña informativa sobre derechos y deberes de los recién llegados. Se deben impartir cursos sobre las características de la población de acogida. Su idiosincrasia, sus valores, su temperamento, etc. Así se evitarían falsas percepciones sobre la realidad. También sería interesante organizar jornadas de apertura en las que la población diera a conocer su gastronomía y sus costumbres en materia de salud-enfermedad, como parte del intercambio cultural.

¹⁷⁷ M. Ros y C. Ollé, “Acceso y utilización de los servicios de salud: atención al paciente inmigrante, dificultades y posibles soluciones”, www.msc.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/prevencion/inmigrantes/docs/capitulo7.pdf

4.- Recomendaciones respecto a la comunicación intercultural.

Consideramos que las relaciones comunicativas entre el personal sanitario-paciente- familiares deben ser de carácter intercultural donde el objetivo a realizar es una eficiencia comunicativa a partir de una distinta utilización de los canales de comunicación humanos: verbal, no-verbal (lenguaje corporal) y para-verbal.

En una primera etapa, una vez inmersos en una situación intercultural, se tiene que intentar una aproximación comunicativa eficaz donde se pondrán de manifiesto el grado y las potencias de las capacidades comunicativas de los interlocutores. La igualdad de condiciones en el proceso comunicativo, el contexto donde se desarrolla la comunicación y la inferencia del posible shock cultural en los resultados posteriores a la comunicación son elementos claves antes de preparar una comunicación intercultural.

En la segunda etapa, se ha de intentar generar un espacio de mutuo aprendizaje donde el objetivo es integrar a los dos interlocutores en un medio comunicativo nuevo. El origen de este espacio está en los participantes que actúan en diálogo abierto a los cambios y puntos de vista distintos, donde no hay verdades universales o sumisión argumentativo-lógica.

La aproximación argumentativa eficaz y el espacio de mutuo aprendizaje no garantizan cambios bruscos de conductas y hábitos en los participantes (todos los participantes) según lo esperado, pero sí un mejoramiento en la confianza recíproca y el respeto mutuo como inicios de la eficacia de la comunicación intercultural.

5.- El mediador cultural y los intérpretes en el ámbito sanitario

La relación médico-paciente puede ser afectada gradualmente por las diferencias lingüísticas y culturales que existen entre los profesionales de un sistema de salud y la población inmigrante que se ha establecido es un territorio nuevo y bajo servicios de un sistema sanitario distinto.

Las dificultades están representadas en lo principal por situaciones inéditas que aparecen por la rápida formación de comunidades de poblaciones de inmigrantes en nuevos territorios. El hecho de aprender el nuevo idioma, los hábitos de la población autóctona, las normas de los servicios sanitarios, jurídicos, etc., produce situaciones donde son imprescindibles los intérpretes y los mediadores culturales.

Por el momento no existe en España un sistema de formación homologada y estable para los mediadores culturales y los intérpretes en los servicios públicos. La formación profesional se realiza a base de esfuerzo de investigación realizado por parte de colectivos de distintos profesionales del ámbito sanitario de educación o de justicia.

Los campos de investigación que fundamentaran el aprendizaje de estas nuevas profesiones son extensos y algunas veces distintos. Se puede hacer una buena aproximación si se afirma que es necesario investigar teniendo en cuenta las siguientes direcciones: componente cultural de las comunidades inmigrantes, delimitación del campo de la cultura comunicativa, la comunicación intercultural personal sanitario-paciente, las creencias y cultura material en el ámbito de la salud, las concepciones culturales sobre el cuerpo humano y la enfermedad etc. Todos estos campos de investigación son imprescindibles en la formación de mediadores culturales e intérpretes en el ámbito sanitario.

Los comportamientos comunicativos producidos a partir de la interacción del mediador entre el personal sanitario y pacientes inmigrantes pueden ser aceptables y útiles en la toma de decisiones importantes como el diagnóstico y los tratamientos de enfermedades padecidas por personas de distintas culturas.

Las técnicas de mediación intercultural son muy difíciles de definir por los problemas comunicativos existentes y la necesidad de exactitud y excelencia en las decisiones en el campo sanitario. Lo que es necesariamente importante y deseable de saber, por parte de todos, son los límites de actuación del mediador cultural. Este límite estaría entre la imposibilidad del médico de diagnosticar, por falta de información proporcionada por el paciente, y la pérdida de información valiosa en contenidos en el paso por el intérprete y el mediador.

6.6. Conclusiones.

1. La salud es un bien social compuesto por varias dimensiones (la jurídica, la médica y la ética), la gran mayoría de los estudios sobre salud e inmigración se centran fundamentalmente en las dos primeras. Sin embargo, es en la combinación de las tres como mejor se puede promover una sociedad libre de enfermedades, vigorosa y con agallas y disposición para la construcción de su futuro.

2. La función de la atención primaria en el sistema de salud trasciende el hecho biológico de la detección y tratamiento de enfermedades e incluye actividades de acompañamiento, consejo, promoción y prevención de la salud. Para poder realizar estas actividades con calidad, justicia y responsabilidad, es necesario solventar las exigencias que viene haciendo el sector médico que trabaja en atención primaria y que se profundizan cuando aumenta el volumen de pacientes que deben atender, sobre todo si éstos provienen de otros contextos culturales.

3. Hemos detectado tres tendencias en la reflexión sobre los vínculos y los conflictos entre inmigración y salud, la jurídica, la epidemiológica y la antropológica – cultural. Hemos trabajado sobre las dos últimas puesto que la primera es objeto de un estudio particular.

4. Detectamos que tanto las consideraciones epidemiológicas como las antropológicas, se encuentran de alguna manera separadas las unas de las otras y bastante desvinculadas de la reflexión bioética sobre los fines de la medicina y la sanidad pública, que son promover la salud, prevenir la enfermedad, curar, cuidar, acompañar, evitar la muerte prematura y hacer posible una muerte en paz. Creemos que sería necesario reinterpretar las propuestas y recomendaciones que hacen cada una de estas interpretaciones a partir de las claves que proporciona la bioética sobre los fines y el sentido de la práctica médica, la atención pública y la inclusión de la población inmigrante en la sociedad de acogida.

PARTE III:

TRABAJO DE CAMPO

7. DISEÑO METODOLÓGICO

7.1. Pluralismo metodológico y justificación del método.

El cometido de este apartado es justificar el método y las técnicas utilizadas en nuestra investigación. Nuestro Grupo de Investigación en Bioética posee un carácter interdisciplinar, en el que se incorporan ámbitos como la psicología social, la medicina, las ciencias políticas, la biología, la enfermería y la fisioterapia, y en el que también queda incorporado el trabajo sociológico específico, aun cuando los motivos que la impulsen se encuentren más cercanos a la deontología médica y la ética. Es por ello que resulta insoslayable una cierta labor de fundamentación del método y las técnicas escogidas. En este sentido, conviene dejar claro desde el principio que en muchos de los trabajos teóricos que versan sobre la investigación social, los términos “métodos de investigación” y “técnicas específicas de investigación” podrían quedar confusos. Así lo advierte Manuel García Ferrando en su obra *Sobre el método*. Si las cuestiones referidas al método apuntan siempre a problemas de lógica y estructura gnoseológica de la investigación, las técnicas hacen referencia “a los procesos específicos a través de los cuales el sociólogo reúne y ordena los datos antes de someterlos a las operaciones lógicas o estadísticas”¹⁷⁸.

En segundo lugar, es necesario recordar que la situación actual de las ciencias sociales presenta un pluralismo metodológico y técnico a la hora de afrontar el estudio de cualquier objeto de investigación. Entre los métodos con los que actualmente cuenta la sociología destacan el método histórico, el crítico-racional, el comparativo, el cuantitativo y el cualitativo, cada uno de los cuales requiere, a su vez, de técnicas específicas adecuadas a su propia estructura y lógica internas¹⁷⁹. Este hecho puede desconcertar a algunos, desesperar a otros (como al gran matemático Henri Poincaré, quien llegó a afirmar que “la sociología es la ciencia que más métodos posee y menos resultados”), sin embargo, basta con echar un vistazo al hábitat en que tienen que lidiar las ciencias sociales para comprender las razones que impiden una comunión

¹⁷⁸ García Ferrando, Manuel: “*Sobre el método*”, Ed. CIS, Col. Monografías, nº 22, Madrid 1980. (FALTAN PÁGINAS)

¹⁷⁹ Esta diferenciación de métodos y técnicas respectivas a los mismos ha consolidado en el mundo de las ciencias sociales la escisión entre “técnicas cuantitativas” y “técnicas cualitativas”, sin embargo, esta nomenclatura es criticada por Jesús Ibáñez, quien propone hablar de técnicas distributivas y técnicas estructurales, respectivamente. (FALTA DATOS DE ESTA CITA)

metodológica en materia de investigación respecto de los fenómenos de la realidad social; y es que la rica especificidad de los mismos es, precisamente, aquello que exige modos e instrumentos diversos en pos de su aprehensión. Esto es, la naturaleza específica de los muy diversos niveles, regiones, o elementos de la realidad social, apunta siempre a aproximaciones metodológicas y técnicas analíticas distintas en orden a su estudio.

No obstante, esta circunstancia no presupone, y mucho menos justifica, una suerte de “acracia metodológica”, sino que, más bien, impele al sociólogo a ejercitar su tarea más propia: la crítica metodológica. A diferencia de las ciencias físico-naturales (aun cuando conviven también en su seno procedimientos de carácter cualitativo con el método cuantitativo en ellas imperante), la complejidad del objeto de estudio de las ciencias sociales frena el ímpetu por parte del investigador de acceder a él desde una única vía. En nuestro caso, hemos optado por abordar la investigación desde una mirada hermenéutica de corte cualitativo, más acorde, a nuestro modo de ver, con los objetivos de la misma. Más allá del grueso material de los fenómenos sociales, la realidad muestra un envés simbólico incapaz de ser capturado por medios exclusivamente cuantitativos. Y es que tal y como señala Miguel Beltrán: *“Tanto por lo que se refiere al objeto de conocimiento como al método que le sea adecuado, cantidad y cualidad se sitúan en dos planos completamente diferentes (abstracción hecha de la ley de la dialéctica que afirma el paso de la primera a la segunda, y que no voy a discutir aquí), planos que implican modos no convergentes de enfrentar la cuestión”*¹⁸⁰.

Si el método cuantitativo parece reproducir el lema husserliano de “a las cosas mismas”, el método cualitativo, negando el lenguaje como algo dado, se enfrenta a la renuncia de la ilusión de su manifestación transparente. Mediante el dato estadístico, los hechos sociales son atravesados en su desnudez, incluso en lo que respecta a su ideología; por el contrario, el método cualitativo centra su análisis en el lenguaje como medio de investigación, deconstruyendo la ideología implícita y explícita en él contenidas, para su posterior reconstrucción en forma de teoría científica. Por consiguiente, el discurso pasa a ser en este método, objeto e instrumento de análisis de la realidad social. Esto no quiere decir que únicamente el método cuantitativo sea científico y empírico (máxime si consideramos que los datos con los que cuenta este método poseen una manifestación lingüística, por lo que han de ser interpretados), sino

¹⁸⁰ M. García Ferrando, J. Ibáñez, y F. Alvira: *“El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación”*, p. 44, Ed. Alianza, Madrid, 2000.

más bien que cada uno es necesario según el objeto al que se dirija, y que ambos necesitan del otro, llegado cierto punto de la investigación (la hermenéutica no puede desdeñar del dato ni el dato de la hermenéutica)¹⁸¹. O lo que es lo mismo: el pluralismo cognitivo consecuente con la complejidad de la realidad social tiene como correlato un pluralismo metodológico inherente a la sociología. De este modo, será la dimensión del objeto la que demande un particular tratamiento metodológico, cuyo rigor ha de hacerle valer el calificativo de científico (y el rigor no sólo puede ser cuantitativo), evitando así cualquier elección caprichosa, de lo que no se sigue que la adopción de un método excluya por completo la incursión de otro en alguno de los puntos del proceso.

En su obra *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*¹⁸², Samuel James Taylor y Robert Bogdan señalan diez notas características del método cualitativo, entendido como algo más que un conjunto de técnicas de recolección de datos, esto es, como “un modo de encarar el mundo empírico”, a saber:

- 1.- La investigación cualitativa es inductiva.
- 2.- En la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística; las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo.
- 3.- Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.
- 4.- Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- 5.- El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
- 6.- Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas.
- 7.- Los métodos cualitativos son humanistas.
- 8.- Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez de su investigación.
- 9.- Para el investigador cualitativo todos los escenarios y las personas son dignos de estudio.
- 10.- La investigación cualitativa es un arte.

¹⁸¹ El término “dato cualitativo” ejemplifica la complementariedad de ambas perspectivas, si bien, en sociología denota los discursos o las construcciones simbólicas de los individuos, y en estadística las propiedades nominales (profesión), frente a los datos cuantitativos correspondientes a las variables mensurables (número de hijos).

¹⁸² S. J. Taylor y R. Bogdan: “*Introducción a los métodos cualitativos de investigación*”, Ed. Paidós, Buenos Aires, 1986.

Pues bien, teniendo en cuenta estas consideraciones, nuestra investigación se justifica por el hecho de intentar hacer posible que nuestra sociedad sea capaz de reconocer a los pacientes inmigrantes, tanto desde la perspectiva del derecho como desde la perspectiva de la valoración social, centrándonos en aspecto de la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes, y de modo aún más concreto en dicha comunicación cuando entran en juego elementos relacionados con el final de la vida.

Es innegable que nuestras sociedades se nutren, cada día más, de población inmigrante, su notoria presencia en el ámbito laboral y en la vida diaria imposibilita una vuelta atrás en cuanto a modelos de sociedad se refiere. El presente y el futuro pasa por la convivencia sana y fructífera entre los antiguos y nuevos residentes. Por consiguiente, velar por la salud pública de este país pasa, entre otras cosas, por velar por la salud de los inmigrantes en condiciones de igualdad y responsabilidad, esto es, de justicia, con todos los cambios estructurales que esto supone. En este sentido, interesa eminentemente llegar a conocer el nivel de concienciación del inmigrante respecto de su situación legal referente a la atención sanitaria, y la manera en que viven los problemas de acceso a la sanidad pública, y cómo se sienten valorados por parte de nuestro sistema de salud.

Desde el convencimiento de que no puede existir verdadero conocimiento en el ámbito de lo humano que no atraviese necesariamente un proceso de re-conocimiento, nuestra epistemología se dirige a rescatar del silencio la conciencia subjetiva y de clase del inmigrante en materia de salud. En definitiva, creemos firmemente que si queremos sacar a la luz los problemas concernientes a la justicia y la solidaridad, debemos dar voz a los afectados de forma que el profundo valor informativo que emana de sus historias personales no quede reducido a meras tablas de datos de corte estadístico. La finalidad de nuestra investigación será obtener exhaustivo material de información que permita responder de forma adecuada (ética) a cuestiones que reclaman algo más que una hermenéutica estadística.

7.2. Técnicas de investigación.

De acuerdo con lo expuesto, vemos que la idiosincrasia del método cualitativo se plasma en el análisis del lenguaje, la implicación o participación del investigador

durante el proceso de obtención de datos, y la pretensión indagatoria acerca del nivel inconsciente que late en los discursos. Tanto la *entrevista semiestructurada* o en profundidad (*focussed* o *clinical interview*), como los grupos de discusión (*focus groups*), o la observación participante, ponen en juego todas o algunas de las características aquí expuestas. De entre estas técnicas, hemos optado por utilizar las dos primeras, debido al gran coste temporal que supone la observación participante (que probablemente excedería los límites impuestos a nuestro trabajo) y la inaccesibilidad a escenarios pasados y lejanos a nuestro momento y lugar actuales. Por otro lado, tal y como recomiendan Taylor y Bogdan¹⁸³, es preferible que los investigadores se abstengan de estudiar escenarios en los cuales tengan una participación directa, ya sea personal o profesional. La presencia de personal de nuestro equipo como trabajadores del Hospital al que deseamos dirigir nuestra atención (el Hospital Dr. Moliner de Portacoeli, Valencia), se opone también a la asunción de esta técnica. Por consiguiente, centraremos nuestro discurso en la exposición de las líneas maestras por las que discurren la entrevista abierta semiestructurada y la discusión de grupo, en relación, claro está, con nuestro objeto de estudio, aun cuando, en ocasiones, sea oportuno recurrir comparativamente a la observación participante.

7.3. La entrevista semiestructurada o entrevista en profundidad.

En primer lugar, vemos que en la entrevista semiestructurada el objetivo es conocer en profundidad la experiencia, sentimientos, y creencias o valoraciones del entrevistado, es decir, la personalidad típica extraíble mediante un discurso motivacional, lo que imposibilita que la entrevista presente una estructura hermética en la confección y desarrollo de las preguntas. La entrevista en profundidad, a diferencia de la entrevista estructurada, ha de ser flexible, dinámica, abierta, no directiva, ni estandarizada. Así queda definida esta técnica de manos de Taylor y Bodgan “*Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen lo informantes respecto de sus vidas, experiencias o*

¹⁸³ S. J. Taylor y R. Bogdan: “*Introducción a los métodos cualitativos de investigación*”, Ed. Paidós, Buenos Aires, 1986.

situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”¹⁸⁴. Ortí, por su parte, hace hincapié en la “dimensión de clase” del sujeto que haga posible una inducción o extrapolación de elementos (conscientes e inconscientes) de su discurso particular (en lo que tales elementos poseen de “sujeto típico de la clase de referencia”) a conclusiones generales sobre la forma social que estructura su individualidad, y la de aquellos individuos que la comparten. No obstante, nuestra investigación se aleja en cierta medida de las pretensiones indagatorias acerca del inconsciente expuestas por Ortí (enraizadas quizá en los objetivos específicos de cierto tipo de investigaciones sociales), puesto que, si bien interesan las perspectivas, creencias, motivaciones, y valoraciones de los inmigrantes, no es tanto una suerte de inmersión en el dominio del subconsciente, como de plasmar en la conciencia de nuestras sociedades lo que consciente e inconscientemente pueden transmitirnos los entrevistados.

Por otro lado, tal y como hemos venido señalando, una de las notas características del método cualitativo reside en el énfasis que pone en el discurso como objeto e instrumento de análisis, sin embargo, no todas las técnicas de investigación cualitativa (o estructural en la terminología de Ibáñez) inciden en él del mismo modo. De hecho, quizá la diferencia de mayor relevancia entre la observación participante y la entrevista en profundidad sea, precisamente, que si bien en la primera el investigador adquiere una experiencia directa del mundo social en su contacto con “campos naturales”, en la entrevista semiestructurada el entrevistador encuentra su único sustento en los relatos del otro.

No obstante, la entrevista en profundidad no debe ser vista como una realidad monolítica, dentro de ella podemos distinguir tres tipos diferentes de entrevista en profundidad, a saber: las historias de vida o autobiografías sociológicas; las entrevistas dirigidas al aprendizaje acerca de acontecimientos que no pueden ser observados por el investigador; y aquéllas destinadas a proporcionar una amplia gama de escenarios, circunstancias, y sujetos. De los tres tipos, los dos primeros son los que interesan principalmente a nuestra investigación en tanto que responden de una forma más adecuada a nuestros objetivos, aunque el tercer tipo tampoco es desdeñable desde nuestros planteamientos. Mediante el primero de ellos el investigador trata de sacar a la luz la historia de vida del entrevistado, en el segundo es el entrevistado quien se convierte en el observador del campo, esto es, en los oídos y los ojos mismos del

¹⁸⁴ Op. cit. p. 101.

investigador (y esto no significa que el informante únicamente revele sus propios puntos de vista, sino que su rol consistirá en la descripción de lo acontecido y en el modo en que otras personas lo vivieron). El último tipo responde a una cuestión de rentabilidad, ya que su principal objetivo es utilizar un gran número de personas en un lapso temporal breve.

En principio, los tres tipos de entrevista son pertinentes a nuestros fines, sobre todo si tenemos en cuenta que gran parte de los entrevistados son inmigrantes, y de ellos no sólo nos interesa conocer su visión particular acerca de su situación en España, sino también las narraciones de su pasado, y los hechos acontecidos en escenarios a los que nosotros no podemos llegar. Por lo demás, cuanto más información se obtenga y en menor tiempo, mejor. Empero, la línea que delimita estos tres tipos de entrevista es, inevitablemente, difusa, puesto que también las descripciones de escenarios y acontecimientos inobservables para el investigador forman parte de las historias de vida. En cualquier caso, existe una analogía entre los tres tipos de entrevista, puesto que en todos ellos el investigador debe establecer el *rapport*¹⁸⁵ con los entrevistados a través del contacto directo con ellos, y de la narración de sus experiencias y motivaciones, de modo que baste lo dicho para refrendar nuestra adopción de estos tres tipos de entrevista en profundidad.

En segundo lugar, es preciso subrayar el hecho de que ninguna técnica de investigación es igualmente adecuada para todos los objetivos. Así, la observación participante proporciona información al detalle directamente obtenida de la escena de los acontecimientos, sin embargo, se ve impotente en el estudio de los sucesos pasados, sin olvidar que su puesta en práctica exige un enorme gasto temporal. Por su parte, la entrevista en profundidad es recomendable cuando los intereses y escenarios de la investigación se tengan claros, cuando la pretensión del investigador sea esclarecer la experiencia humana subjetiva, cuando existen limitaciones de tiempo, y/o cuando las personas o escenarios a los que debe dirigirse la investigación son inaccesibles a cualquier otra técnica que no sea la entrevista (las tres primeras condiciones se dan en nuestro trabajo). No obstante, esta técnica presenta también sus desventajas: en primer lugar, los datos con los que cuenta son exclusivamente verbales. Si bien éstos pueden

¹⁸⁵ El *rapport* no es un concepto fácilmente definible, puede entenderse como el punto de convergencia entre entrevistador e informante que produce la confianza necesaria para que el informante se abra al investigador. Por otro lado, tampoco existen reglas precisas para la obtención del *rapport*, si bien pueden ofrecerse algunas orientaciones como reverenciar las rutinas del informante, establecer lo que de común se tiene con el otro, ayudarle o hacerle favores, ser humilde y, ante todo, interesarse en lo que esa persona tiene que decir.

reflejar fielmente las motivaciones profundas del informante, también puede darse el caso de que exista una falsificación como consecuencia de la falla difícilmente salvable entre el hacer y el decir. En este sentido, pueden darse en la conversación distorsiones, exageraciones, y engaños típicos, en un proceso en el que la revelación y el ocultamiento suelen ir de la mano. Bajo estos supuestos, es de vital importancia que el entrevistador no acepte acríticamente los datos discursivos proporcionados por el informante. En segundo lugar, otra de las desventajas de la entrevista es que, a diferencia de la observación participante, la entrevista en profundidad no proporciona (o no tiene por qué) un acceso al escenario cotidiano de los entrevistados, es decir, al contexto en el que se fragua una comprensión experiencial de los acontecimientos. Por otra parte, puede darse el caso, como de hecho sucede en nuestra investigación, de que el lenguaje (materia prima de la entrevista) constituya uno de los obstáculos principales a la hora de efectuar las entrevistas, lo que puede debilitar la fiabilidad de la información. No obstante, y más allá de las citadas ventajas e inconvenientes de estas dos técnicas, lo importante en una entrevista en profundidad, además, claro está, de reseñar, analizar y asimilar el contenido explícito de sus discursos, es lograr comprender el modo en que los informantes se ven a sí mismos y al mundo circundante, esto es, ser capaces de desvelar el contenido latente implícito al discurso emitido. En palabras de Alfonso Ortí, *“lo que aspiramos “a conocer” y podemos estudiar en el discurso del entrevistado no son –en este género de investigación- sus problemas personales, sino la forma social –cultural y de clase- de la estructura de su personalidad y los condicionamientos ideológicos de su proceso motivacional típico”*¹⁸⁶.

Por otro lado, es preciso advertir que no es posible determinar a priori cuál sea el número y el tipo de informantes seleccionados. Generalmente, la forma más sencilla de constituir un grupo de informantes es la técnica denominada “bola de nieve”, mediante la cual unos informantes nos conducen a otros hasta constituir un grupo lo suficientemente nutrido para los intereses de la investigación. También puede llevarse a cabo la selección recurriendo al muestreo teórico (donde lo importante no es el número de informantes, sino el potencial de cada caso particular con vistas a la comprensión del objeto por parte del entrevistador), a familiares, amigos, organizaciones, al compromiso activo de la comunidad que se desea estudiar, a la publicidad... Además, lo normal en

¹⁸⁶ M. García Ferrando, J. Ibáñez, y F. Alvira: *“El análisis de la realidad social”*, p. 273, Ed. Alianza, Madrid, 2000.

estos casos es desconocer el número de entrevistas en profundidad pertinentes para la investigación, si bien las recomendaciones suelen rondar las 25 entrevistas (de 50 a 100 horas). Es por ello preferible comenzar con un número pequeño de entrevistas para pasar a discutir el plan de trabajo de forma definitiva, en el cual deberán considerarse: el conocimiento de los informantes sobre las intenciones del investigador; su anonimato (sólo en algunos casos se accede a hacer pública la identidad); el acceso a la lectura y comentario de la investigación en caso de ser publicada (suele rechazarse la opción de veto por parte del informante); el dinero (es preferible no pagar al informante con el fin de que el *rapport* no quede totalmente destruido); la logística (lugares de encuentro, temporalización etc.)

Junto con estas consideraciones, resulta imprescindible recalcar la importancia del modo en que el investigador debe conducir las entrevistas iniciales, siempre con el objetivo de hacer que la gente hable sobre sus perspectivas y experiencias sin que por ello la conversación halla sido estructurada o definida. A este fin se brindan las preguntas descriptivas (descripción de sucesos, lugares, experiencias... de forma que el investigador pueda ir identificando aquello que resulta importante para el informante); los relatos (redacciones autobiográficas), el cuaderno de bitácora (en el que el informante anota cronológicamente sus actividades); y los documentos personales (epístolas, diarios, dibujos, agendas, etc.).

Una vez realizadas las entrevistas iniciales, y constituida la muestra total a la que dirigir las entrevistas, el investigador deberá ayudarse de una “guía de entrevista”, en la cual se encuentran anotadas las áreas generales que deben quedar cubiertas, por lo que no se trata de un protocolo estructurado. En nuestro caso, su utilidad se ve incrementada al tratarse de un grupo de investigación, ya que su uso asegura la indagación de la totalidad temática por parte de todos los investigadores.

Otra cuestión importante a tener en cuenta es el clima de la entrevista. Su importancia es vital para el buen desarrollo de la misma. En este sentido, algunas recomendaciones que suelen hacerse son: no abrir juicios (sobre todo negativos), permitir que la gente hable, prestar atención (debe hacerse de forma sincera con el fin de crear *rapport*), ser sensible (esto es, ser consciente de la incidencia que tienen las palabras y ademanes del entrevistador en el informante, y conducir la entrevista de forma hábil, alejándose de las heridas abiertas, sabiendo cuándo indagar algo...). Por otro lado, en toda entrevista en profundidad es necesario realizar sondeos acerca de la información proveniente del discurso del otro. No hay que evitar las conversaciones que

versen acerca de lo cotidiano, ni de los detalles aparentemente espúreos puesto que el entrevistador no puede estar seguro de los significados que el informante atribuye a tales asuntos, ni tampoco debe suponerlos. Por el contrario, el entrevistador deberá pedir clarificaciones, explicitaciones, confirmaciones a algo que se dijo previamente, ejemplos, recuerdos que hagan estimular la memoria y sirvan de contrastación a alguna de las afirmaciones realizadas etc. De este modo, paulatinamente, el investigador va cercando el objeto de sus preguntas a medida que el entrevistado va proporcionando información, haciendo más agresiva la estrategia, de forma que las últimas etapas de la entrevista en profundidad presentan preguntas más incisivas que en la primera fase de sondeo. En efecto, este procedimiento es el que Douglas denominó “táctica de aserción en etapas”, asentir como si uno ya supiera lo que el otro quiere decir con el fin de obtener más información. Esta táctica incluye también eventuales controles cruzados con la pretensión de evitar aquellas contradicciones, exageraciones, omisiones, y falsificaciones de todo tipo de las que se habló anteriormente. Por último, nunca excede a los objetivos de la entrevista contar con dispositivos de grabación, siempre de forma que el informante no se sienta incómodo, por lo que la mejor opción es reducir al mínimo la presencia (que no el uso) de la grabadora. Es conveniente usar cintas de larga duración para no interrumpir la entrevista, y desechar el uso de micrófonos intrusivos.

Como apunte último cabría señalar, en orden a crear rapport, algunos consejos. Debido a que la relación entre el entrevistador y el informante es, en gran medida, unilateral, es imprescindible para el investigador trabajar en pos de la motivación del informante. Para ello no es conveniente adoptar una aptitud aséptica, sino intentar mantener una relación interpersonal desde la discreción y la prudencia. En realidad, se trata de encontrar hábilmente ese punto intermedio que mantenga la conversación dentro de los parámetros más fructíferos posibles. Por esta razón, hay que evitar a toda costa tratar al informante como mera fuente de datos, llegando a estar dispuestos a mantener una cierta vinculación con el entrevistado. Hablar sobre uno mismo fuera de la entrevista, almorzar, comer o cenar, ocasionalmente antes o después de la entrevista, hacer pausas cuando exista una tensión palpable y, en general, ser sensible a los sentimientos y puntos débiles del informante, son algunas de las tácticas a seguir con el fin de que el rapport no decline.

7.4. Los grupos de discusión.

Por otro lado, encontramos la técnica en boga del momento: el grupo de discusión (*focus groups*)¹⁸⁷. Este método de investigación debe ser realizado con sumo cuidado si no se desea echar por tierra el trabajo de campo. Huelga decir que cualquier temática puede desencadenar un proceso de discusión desastroso para los intereses del observador, por lo que, en primer lugar, es preciso anticipar los posibles problemas que puedan surgir en el transcurso de la entrevista. Asimismo, debe existir un consenso dentro del equipo investigador sobre los objetivos que pretenden obtenerse, y también respecto al diseño a adoptar. Éste debe responder a las interrogantes acerca del lugar, el día, y la hora en la que tendrá lugar la sesión, y establecer las líneas de selección de los participantes. Si deseamos que el diálogo discurra por buenos derroteros, es preciso perseguir un equilibrio entre los participantes situado en un punto intermedio entre extremos de heterogeneidad y homogeneidad. Si la composición del grupo es excesivamente heterogénea, teniendo en cuenta que el sello de la heterogeneidad lo constituyen las relaciones sociales de exclusión, la discusión puede terminar en conflicto o simplemente ser infructuosa. Por el contrario, un grupo excesivamente homogéneo apenas aportará datos de interés, por lo que es preciso mantener unos mínimos de homogeneidad que establecen parámetros simétricos de discurso, junto con unos mínimos de heterogeneidad que ayuden a la confrontación de puntos de vista diferentes.

Por otra parte, es de una importancia capital subrayar que el grupo de discusión no es ni debe ser tal *ante factum* y *post factum*, en efecto, los integrantes del mismo no deben presentar relaciones previamente constituidas entre sí ni tampoco, obviamente, con el preceptor (por lo que es preciso llevar a cabo un proceso de selección previo). El número de miembros que componen el grupo suele oscilar, según los autores, entre cinco y siete personas, entre siete y doce, entre cinco y diez, o entre ocho y diez, como aconseja Alfonso Ortí (si bien suele invitarse a algunas personas más a modo de reserva), con una duración entre una y dos horas (Jesús Ibáñez prohíbe que ésta exceda de la hora y media). La selección de miembros suele realizarse de forma aséptica, por alguien diferente a quien lo dirige (en boca de Jesús Ibáñez “un profesional”), y en función de los tipos sociales (sexo, edad, clase social,...) que deseamos examinar en

¹⁸⁷ Para un conocimiento profundo de esta técnica cualitativa de investigación es preciso remitirse a David L. Morgan “*Focus groups as qualitative research*” University Paper Series on Qualitative Research Methods, Vol. 1. Sage, London, 1991.

relación con atributos, representando cada uno de aquéllos una variante. Los atributos que se desean poner en juego y el número de los mismos es algo que debe decidir el equipo investigador previamente a la puesta en marcha de los grupos de discusión, y que deben estar siempre conectados con los objetivos a cumplir. En cualquier caso, el principio rector en el filtrado y composición de los miembros del grupo y, por consiguiente, de su homogeneidad y heterogeneidad, debe ser siempre el del máximo rendimiento en lo que a la obtención de datos cualitativos se refiere. No obstante, existen herramientas en ayuda a este propósito como lo es el cuestionario de reclutamiento o filtro de selección de participantes, en el que los aspirantes responden a cuestiones relacionadas con los objetivos de la investigación y con características sociodemográficas.

Del mismo modo que sucede con la entrevista, la discusión debe ser grabada, y los participantes informados de la grabación. Durante el proceso discursivo, es de suma importancia borrar cualquier significatividad del espacio físico. Tal y como ocurre con las entrevistas semiestructuradas, el número total de grupos de discusión no suele estar previamente estipulado, dependiendo de la agrupación de atributos (algunas veces pueden reunirse varios atributos en un mismo grupo, en otras ocasiones es necesario conformar distintos grupos de discusión con el fin de cubrir tales atributos). No obstante, las sesiones suelen darse por terminadas una vez que éstas dejan de aportar nueva información respecto a los temas que debían ser cubiertos, lo que impide establecer límites temporales estrictos como bien estipula Ibáñez.

Por otro lado, los grupos de discusión comparten también con la entrevista semiestructurada la elaboración de un guión para el moderador, y la grabación de la sesión, de la que todos los participantes deben estar igualmente informados. En la presencia y función del moderador recae la responsabilidad de conducir adecuadamente la sesión. Debe animar a los participantes a exponer sus ideas razonadamente y ser sugestivo, evitando los sesgos y opiniones personales. A diferencia de la entrevista, los grupos de discusión suelen estar precedidos de cuestionarios a los participantes, relacionados, claro está, con la temática que a continuación se abordará en las sesiones de grupo. Al término de una somera autopresentación de los participantes, el moderador advertirá a los miembros antes del comienzo, de la libertad de cada cual para expresar sus puntos de vista, eximiéndoles de la necesidad de convergencia de sus posturas. El moderador habrá de recoger las ideas clave articuladas en la discusión, así como la información implícita entre los participantes (toda la carga informativa del nivel

inconsciente expresado gestualmente, y que habla en el silencio), para ulteriormente formular hipótesis o servir de base para la confección de cuestionarios cuantitativos o entrevistas semiestructuradas orientadas al afianzamiento y profundización por parte del investigador de los conocimientos adquiridos.

7.5. Concreción metodológica: guiones de entrevista semidirectiva y de grupo de discusión.

Fundamentados los parámetros generales por los que hacer discurrir el aparato estructural metodológico, se exponen, en lo que sigue, los guiones concretos de las entrevistas y del grupo de discusión, no sin antes realizar ciertas aclaraciones. Las entrevistas versan sobre la salud y el sistema sanitario (qué relación presentan los entrevistados con la Asistencia Sanitaria y específicamente con la Atención primaria, información que poseen en materia de prevención y educación para la salud, grado de conocimiento de sus derechos en materia sanitaria, así como problemas éticos a la hora de ejercer el derecho a la salud, pero, sobre todo, destacaremos aquí los resultados relativos a los problemas relacionados con la comunicación con el personal sanitario).

El formato de preguntas destinado al grupo de discusión formado por profesionales sanitarios se refiere a la relación de la Asistencia sanitaria, destacando lo relativo a la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes inmigrantes.

A continuación se recogen los distintos guiones de entrevista semidirectiva con los que ha trabajado nuestro equipo investigador, así como las variables que en ellos se manejan (numeradas y señaladas en cursiva). Por último se adjunta, del mismo modo, el guión diseñado para el grupo discusión.

7.6. Datos de la muestra seleccionada.

El presente trabajo se integra en un proyecto mayor que ha recibido subvenciones de otras instituciones. El objetivo de este trabajo financiado por la Fundació Víctor Grífols y Lucas, es analizar éticamente el fenómeno de la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes inmigrantes. Pero la selección de la muestra de pacientes a analizar se ha realizado contando también con el apoyo económico del Ayuntamiento de Valencia.

El ayuntamiento de Valencia, nos concedió una ayuda en 2006, en el contexto de los Premios Valencia se Solidariza, para analizar las relaciones de justicia y responsabilidad en el tratamiento a los pacientes inmigrantes, durante el período 2007-2008.

Dicho estudio se publicó con la siguiente referencia: Juan Carlos Siurana, Sacramento Pinazo y Víctor Suberviola (dirs.), Isabel Tamarit, Daniela Gallegos, Sandra Ruiz, Rafael Amela y Iulian Radu Girtone (miembros del equipo), *Justicia y responsabilidad en la atención sanitaria a inmigrantes y a personas mayores*, Servicio de Publicaciones del Ayuntamiento de València, Valencia, 2009 (246 pp.).

Con la ayuda de la Fundació Víctor Grífols y Lucas, lo que hicimos fue añadir preguntas específicas a los pacientes inmigrantes de dicha muestra sobre la comunicación con el personal sanitario, y añadir información proporcionada de manera específica por profesionales sanitarios del Hospital Dr. Moliner de Portacoeli que tratan a pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración o que están recibiendo cuidados paliativos.

Los datos de la muestra analizada son los siguientes:

Se entrevistaron a 18 personas inmigrantes, cuyos datos son los siguientes:

PACIENTE	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	NACIONALIDAD
Mujer	25	Bachillerato	Rumana
Mujer	38	Bachillerato	Rumana
Mujer	33	Bachillerato	Rumana
Mujer	35	Universidad	Camerunesa
Varón	36	Universidad	Camerunés
Mujer	53	Bachillerato	Venezolana
Mujer	53	Primarios	Colombiana
Mujer	26	Primarios	Ecuatoriana
Mujer	33	Primarios	Boliviana
Mujer	35	Primarios	Ucraniana
Mujer	23	Bachillerato	Boliviana
Varón	62	Primarios	Boliviano
Mujer	56	Primarios	Ecuatoriana

Mujer	54	Primarios	Ecuatoriana
Mujer	22	Primarios	Ecuatoriana
Mujer	37	Primarios	Ecuatoriana
Mujer	48	Primarios	Boliviana
Mujer	59	Primarios	Paraguaya

El Grupo de Discusión con personal sanitario estuvo compuesto por 8 personas: 7 mujeres y un hombre, con diferentes años de experiencia laboral -desde 19 hasta 33 años-, con diferentes centros de trabajo (centro de salud, Hospital), funciones (médico/a, trabajadora social, enfermera) y distinto tipo de relación con los usuarios del servicio (atención a la problemática social del inmigrante, atención sanitaria del inmigrante, atención domiciliaria a personas con enfermedades terminales o en la fase final de la vida).

Aquí nos centraremos, sobre todo, en sus respuestas referidas a la comunicación con el personal sanitario y que ofrecen información cualitativa de gran interés.

Y, puesto que el perfil de la mayoría de los investigadores que formamos el equipo que ha elaborado este informe es la ética y la filosofía, hemos puesto nuestro énfasis en la reflexión ética y filosófica sobre estas cuestiones.

Pero antes de analizar las respuestas, vamos a ofrecer el guión que seguimos en las entrevistas y en el grupo de discusión para obtener información sobre la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes inmigrantes:

7.7. Guión de las entrevistas realizadas a pacientes inmigrantes.

ENTREVISTADOR:

.....

1. Sexo
2. Edad
3. Nacionalidad
4. ¿Tienes hijos? Si es así ¿cuántos?
5. ¿Hablas español?
6. ¿Hablas valenciano?
7. ¿Cuánto tiempo llevas viviendo en España? ¿Te gustaría quedarte a vivir aquí?:
8. ¿Tienes tarjeta sanitaria?

(En caso de respuesta afirmativa) ¿Quién te ha dado información para obtener la tarjeta?

(En caso de respuesta negativa) ¿Sabes cómo obtener la tarjeta?

9. ¿Trabajas? ¿Tienes contrato?

10. ¿Tienes estudios? ¿Hasta qué grado? ¿Dónde los cursaste?

1.- Condiciones laborales.

¿Cuál es tu situación laboral? (contratado o no) (Saber si la persona tiene o no contrato de trabajo. La duración de su jornada laboral, los derechos y garantías)

¿Me puedes decir cuál es la remuneración que recibes por tu trabajo?, ¿Te parece justa o debería ser más por el trabajo que realizas?

¿Qué tipo de tareas realizas?

2.- Relación con la Asistencia Sanitaria.

¿Te preocupa tu salud?, ¿Qué haces para cuidar tu salud?, ¿Acudes a los servicios sanitarios para informarte?

¿Cuáles son los problemas de salud que tienes actualmente? ¿Qué problemas tuviste en el pasado?, De qué tipo: ¿enfermedades crónicas o agudas?

Si has tenido problemas, ¿a dónde has acudido?

¿Qué dificultades has encontrado cuando has estado enfermo/a?

3.- Información en materia de prevención y educación para la salud.

¿Dónde acudías para informarte sobre prevención de enfermedades de tipo infeccioso?

¿Vacunas?, ¿Controles de salud?

¿Dónde te informabas y cómo sobre métodos anticonceptivos?

¿Dónde te informabas y cómo sobre enfermedades comunes?

4.- Grado de conocimiento de sus derechos en materia sanitaria.

¿Qué conoces sobre tus derechos en materia de sanidad?

¿Crees que es fácil obtener información legal en cuestiones de salud?

¿Qué piensas sobre los derechos a la asistencia sanitaria a los inmigrantes, y la información, y el trato que se les proporciona en los centros?

5.- Problemas éticos a la hora de ejercer el derecho a la salud y de comunicarse con el personal sanitario.

¿Te has encontrado con algún problema a la hora de acudir al médico por asunto de papeles?, ¿qué sucedió?, ¿Cómo afrontaste el problema?, ¿Trataste de solucionarlo?, ¿De qué forma?

En general, ¿te has sentido bien atendido/a por el personal sanitario?, Cuéntame cómo te gustaría que te trataran.

¿Cómo ha sido la relación con el personal del Hospital?

¿Cómo ha sido la relación con el médico?

¿Te has sentido bien atendido/a?

¿Te has podido comunicar adecuadamente? ¿Qué problemas de comunicación has encontrado?

¿Has sentido de alguna manera discriminación?, ¿Por qué?, ¿Cómo ha sido? ¿En qué cosas concretamente?

¿Has tenido algún problema a nivel personal por razón de religión o cualquier otra? Si el trato que has recibido crees que no ha sido el adecuado ¿cómo te habría gustado que fuese?, ¿de qué modo debería haber sido?

¿Consideras adecuada la oferta de servicios sanitarios que están a tu alcance? ¿Crees que debería mejorar? ¿En qué?

7.8. Guión de la Entrevista Grupal a profesionales socio-sanitarios.

- 1.- ¿Cuáles son las situaciones específicas que plantean los pacientes inmigrantes?
- 2.- ¿Qué información en materia de prevención y educación para la salud tienen?
- 3.- ¿Cuál es su grado de conocimiento de sus derechos en materia sanitaria?
- 4.- ¿Cuáles son los problemas éticos a la hora de ejercer el derecho a la salud por parte de los pacientes inmigrantes?
- 5.- ¿Habéis tenido problemas para comunicaros con ellos? Si ha sido así, ¿qué clase de problemas?
- 6.- ¿Cómo se podría mejorar la comunicación con los pacientes inmigrantes?

8. RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS A PACIENTES INMIGRANTES.

8.1. El marco de la investigación.

En el marco de la investigación *Problemas éticos en la comunicación con los pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y con tratamientos paliativos en el Hospital Doctor Moliner de Portacoeli, Valencia* subvencionado por la Fundació Víctor Grífols i Lucas, y con el objetivo de detectar los problemas específicos que surgen a partir de las diferencias culturales entre los pacientes inmigrantes y el personal sanitario encargado de brindarles atención sanitaria, diseñamos, a partir del método cualitativo, como se ha indicado, una entrevista semiestructurada que nos permitiera obtener información sobre las dificultades que perciben tanto los inmigrantes como el personal sanitario en la comunicación e interacción que se produce entre ambos colectivos.

La dirección de la investigación estuvo a cargo de Juan Carlos Siurana, Doctor en Filosofía, siendo codirectora Elena Hortelano, Médico Internista. Para elaborar el diseño metodológico se partió de la muestra preparada en un trabajo anterior, según las indicaciones de Sacramento Pinazo,¹⁸⁸ la aplicación estuvo a cargo de los cuatro investigadores que completan el grupo de trabajo: Isabel Tamarit, Daniela Gallegos, Rafael Amela y Iulian Radu Girtone. La información sobre el perfil de los investigadores se encuentra al final de este trabajo.

Se realizaron dos tipos de entrevistas: Una semiestructurada dirigida a inmigrantes residentes en España sin importar su situación legal, y un grupo de discusión con personal socio-sanitario. Expondremos los resultados del trabajo realizado en dos partes: Primero valoraremos los resultados de las entrevistas a inmigrantes; y, en segundo lugar, las opiniones del personal sanitario sobre el tema. Finalmente agruparemos a manera de conclusión el análisis de la información recabada.

Se realizó una entrevista semiestructurada sobre una muestra de 18 personas inmigrantes de distintas nacionalidades sin importar su situación legal. Las entrevistas

¹⁸⁸ Sacramento Pinazo Hernandis. Doctora en Psicología. Profesora en el área de Psicología Social en el departamento de Psicología Social de la Facultad de Filosofía de la Universitat de València, participó como co-directora en el estudio *Justicia y responsabilidad en la atención sanitaria a inmigrantes y a personas mayores*, subvencionado por el Ayuntamiento de Valencia, y llevado a cabo entre 2007 y 2008. Sus aportaciones en aquella ocasión han resultado muy valiosas para diseñar el presente trabajo.

duraron una media de 30 a 35 minutos en los que los entrevistados contestaron a una serie de preguntas abiertas que hacían los investigadores y en los que hablaron sobre sus experiencias personales en el marco de la relación médico paciente.

Las entrevistas fueron transcritas en su totalidad y a partir de ese material realizamos extractos de la información que nos proporcionaron los inmigrantes y los clasificamos según los siguientes temas:

8.2. Relación del inmigrante con la asistencia sanitaria.

La relación médico-paciente depende en gran medida del tiempo que ha pasado el inmigrante en el país receptor, de la comprensión por parte del inmigrante de las costumbres de la nueva cultura en que habita y de su capacidad para interactuar con ella.

Los inmigrantes recién llegados necesitan tiempo para adaptarse a los usos y costumbres de la sociedad receptora. Si no hablan el castellano la adaptación será más lenta y difícil, y estará en gran medida asociada al aprendizaje de la lengua. Si además se les diagnostica una enfermedad de larga duración habrá entonces un problema añadido a ese proceso de ajuste a la nueva situación.

Los primeros aspectos sobre los que nos interesó indagar fueron los relativos a la relación previa de los inmigrantes con el sistema de salud. Cómo es esa relación, cómo se sienten con respecto a los servicios de salud pública. El estudio reveló que la mayoría de los entrevistados no acude nunca o casi nunca al médico sino sólo en los casos en que se encuentran verdaderamente enfermos, con lo cual es difícil cultivar una relación de confianza y espontaneidad necesaria para la buena comunicación. Los inmigrantes parecen estar bastante ajenos al sistema de salud hasta que se encuentran enfermos. Encontramos que entre las razones de tal distanciamiento sobresalen tres aspectos: En primer lugar, que sus horarios de trabajo -entre 10 y 12 horas en promedio- no les permiten ocuparse de su salud. En este sentido afirman:

- “No hay tiempo para esto. La gente van: trabajar-casa, trabajar-casa...”

Otra de las razones por las que no acuden al médico es por la lentitud en la asignación de las citas:

- “...no fui al hospital porque es que aquí tardan mucho para atender a la gente, tienes algo y te mandan para dos meses que ya te has curado.”

Y una tercera razón para no acudir es la falta de información y el sentimiento de que no se tiene derecho a exigir la prestación de un servicio sobre todo si la persona está en situación de ilegalidad:

- “no fui, pero claro a veces uno tiene como vergüenza porque si no está trabajando, en la seguridad social, cómo luego vas a que te curen. Pues un poco de miedo de que te vayan a decir... y si no tienes papeles, pues es eso.”

Esto puede ser un obstáculo cuando se trata de diagnosticar enfermedades como la tuberculosis por ejemplo, que requiere de exámenes especializados antes de llegar a un estado avanzado.

8.3. Información en materia de prevención y educación para la salud.

Otro elemento importante en la comunicación entre el médico y el paciente para el tratamiento de enfermedades de larga duración es que exista una relación previa con el sistema de salud, en la que el inmigrante se haya habituado a las prácticas del sistema sanitario y donde haya aprendido a conciliar sus visiones de la salud –enfermedad, con las de la sociedad de acogida. De la investigación se desprende que en más de la mitad de los casos entrevistados esa relación no se produce, que muchos inmigrantes no se informan sobre la prevención en salud y tampoco saben dónde acudir para buscar información. El grupo que sí acude, generalmente va a los ambulatorios o a urgencias. A la pregunta ¿dónde acudes para informarte sobre tu salud? Muchos dijeron:

- “No lo tengo claro porque no conozco...”, “No lo sé”, “No me informo sobre nada de eso, no lo sé, al ambulatorio supongo. El control me lo he hecho en mi país, aquí no sé donde”, “Pregunto primero en casa y si ellos me saben decir, pues bien”,
- “No sé a dónde he de acudir para que me informen para evitar enfermedades infecciosas, ni tampoco para saber las vacunas, ni que me digan algo sobre otras enfermedades. Si me hiciera falta, creo que iría primero a la farmacia, y luego al médico de cabecera.”

Otros dijeron:

- “...En el centro de salud, yo siempre voy allí si tengo que informarme, y me gusta leer mucho sobre eso. En la librería también compro algunas cosas para informarme.”
- “Yo a mi ambulatorio, a mi ambulatorio porque aunque tendría yo que...me queda tan lejos...”
- “Hay información pero nosotros los extranjeros no sabemos donde acudir, con quién tenemos que hablar... Nosotros no pensamos en otra cosa que en el trabajo, no pensamos en estos derechos, si nos ocurre una cosa sólo vamos a las urgencias...”
- “Debe ser fácil pero como yo no tengo tiempo, yo no puedo. Yo quisiera informar porque no tengo tiempo, yo vengo ocho, aquí estoy mis doce horas, entonces salgo a las ocho, y entonces pues ya no es hora donde ir...”

8.4. Grado de conocimientos de sus derechos en materia de salud.

Otro tanto ocurre en materia de derechos. Al principio de su llegada a España los inmigrantes no conocen ni se sienten sujetos de derecho, en general están bastante desorientados sobre los trámites administrativos que deben realizar para acceder a los servicios de salud. Los entrevistados afirman que la información sobre la posibilidad de obtener la tarjeta sanitaria la han obtenido de tres fuentes: del “boca a boca” que funciona entre familiares, amigos, compatriotas, compañeros de piso, etcétera. En las organizaciones creadas para atender a los inmigrantes: Centros de Acogida, en organizaciones como Caritas, el CEIM, entre otros, donde obtienen una información más ordenada y también en el Centro de Salud a través de la trabajadora social, donde se les da la información específica y se tramita la tarjeta. Otro grupo importante no sabe si tiene derechos en materia de salud y percibe en todo caso que tales derechos deben tener menor alcance que los de los nacionales:

- “...el problema que veo es al principio de llegar, no tenía tarjeta sanitaria y nadie me informaba. Me lo dijeron unos compañeros cuando me puse enfermo. Fui al ambulatorio y me dijeron que hablara con la trabajadora social, ella me dijo dónde tenía que ir y me ayudó a rellenar los papeles. Cuando los tuve todos, me

dijo que tenía que esperar un poco y me mandaron la provisional. Estuve casi un año sin tarjeta.”

- “No conozco a lo que tengo derecho, no lo sé (...) pero supongo que son menos que los de los españoles” “Nosotros los inmigrantes, digamos es como si aún teniendo tarjeta, como yo no tengo papeles, la asistencia sanitaria tiene un límite, no es como los que tienen tarjeta de residencia, éstos tienen un poquito más de opción”
- “Es que no entiendo bien, no conozco sobre mis derechos y como no he estado enferma de nada, no he ido al médico, no sé.”
- “No tengo la tarjeta sanitaria, es un problema porque no puedo ir...”

8.5. Problemas éticos en la comunicación médico – paciente.

Una vez exploradas las creencias, prácticas y percepciones de los inmigrantes en relación a su acceso a la salud que constituyen el marco previo que genera las condiciones para una buena comunicación, abordamos el tema de la relación médico paciente.

En general, los inmigrantes que han acudido a los centros de salud afirman estar contentos con el trato, solo tres de los 15 entrevistados afirmó haber tenido que insistir varias veces para que se le atendiera (Cabe señalar que dos de esas personas eran de piel negra). A continuación recogemos algunos de sus comentarios:

- “...las condiciones y los derechos están mucho mejor que en nuestro país. Aquí si eres o no extranjero, no importa, te tratan igual. Yo he ido varias veces a las urgencias y he visto varias situaciones. La verdad es que se comportan muy bien, me ha gustado.”
- “Creo que a los inmigrantes nos tratan bien en los centros de salud, yo no he tenido problema, ni sé de ningún compañero que haya tenido alguna dificultad”
- “Sí, aquí en el Clínico, sin sacar cita ni nada, yo trabajaba con una médica, entonces ella entre amistades, entre ellos y me operaron. De ahí he tenido el psicólogo, he tenido el psiquiatra, y yo estoy muy contenta con la seguridad social, es muy buena.”

- “Hay otros que están bien con todos. Yo por ejemplo con mi médico antes lo quería cambiar, porque primero como te digo cuando fui, cuando le dije que estoy mal, que estoy así, así, me dice que no, que usted es bien, porque me dice: <<aquí si tu estás enferma si te atienden, porque todo esto cuesta dinero sabes.>> Me sentí un poco frustrada, yo pensaba que como no trabajo, como estoy pidiendo un servicio no pagada, por eso es que me dice y como estoy inmigrante, sabes, es lo que yo pensaba. Porque me hablaba así, así, así, así. Y yo insistía. Yo le insistía así y ella me mandó análisis...”
- “Era de madrugada y ella me miró y me dijo: “Tú vete a casa” Era mala, mala. Ni una pastilla. Pero yo estoy sangrando, sangrando, tengo mareos, no se lo que me puede pasar hasta mañana. Ni una pastilla de dolor, nada, nada. Me dice sólo que: “Tú tienes que ir al médico especialista”. Pero estábamos un sábado, con el médico especialista tengo que pedir una cita y cuándo me va a coger? Si estamos en sábado por la noche. Mándame por lo menos el del dolor porque me siento mal. Yo pedí y ella lo hizo. Finalmente lo hizo.”

Lo que sí fue identificado como un fuerte obstáculo para la comunicación con el médico y el personal sanitario en general fue el idioma:

- “... y me atienden perfectamente bien, es la verdad algunas veces, al inicio tenía problemas de idiomas. Pero cuando llegué aquí me matriculé en el curso de castellano porque lo primero que uno cuando llega a un país el idioma hay que aprender (...) desde el inicio entonces desde el inicio había dificultad para explicarme de lo que yo tenía y muchas veces parecía que no estaba muy contento. Pero con el tiempo con el castellano, cuando uno aprende el castellano, cuando yo llegué aquí el médico me empezamos a hablar: como pasar, como estar, bien, bien. Y allí, empezamos a hacer así y ahí él empezó a tomar un poco de tiempo para mí.”

Otro de los elementos que los inmigrantes identificaban como incómodo y que puede ser un condicionante para que se produzca o no un entendimiento mutuo entre los usuarios y el personal sanitario, es el problema del tiempo. La falta de tiempo condiciona la calidad de los intercambios entre médico y paciente. En el caso de los inmigrantes éstos se sienten desalentados para acudir nuevamente. Sólo la presencia de una enfermedad muy importante los estimularía a volver. En este sentido señalan:

- “porque siempre él no tiene tiempo de recibir, dos, tres minutos y ya se va. Y muchas veces uno no explica lo que siente lo que quería lo entiendo porque muchas veces ellos también tienen mucha gente afuera que los está esperando (...) otro problema porque no te dicen tu tienes que comer esto o no debes comer aquello, no te dicen nada. Si yo le pregunto, por favor puedo hacer esto, puedo comer esto. Pero si tú no le preguntas no te dice nada, te da sólo las pastillas”
- “Me gustaría que el médico te atendiese más tranquilo, sin tanta prisa, más atento, que te mirase bien, preguntase qué te pase, y cómo debe ser una visita al médico.”

Quisimos indagar también sobre si existe algún tipo de discriminación con las personas por el hecho de ser de otras partes. La gran mayoría de los entrevistados aseguró no haberse sentido discriminado.

- “En España yo no me he sentido nunca discriminada.”
- “... a mí nadie me ha marginado. Yo estoy bastante satisfecha (...) es igual para todos”
- “...siempre me han atendido bien, con respeto y yo también y todo eso...”

Sólo tres de los entrevistados hicieron referencia a algún gesto despectivo, que sin embargo no fue obstáculo para que después de insistir se les brindara la asistencia requerida.¹⁸⁹ (También en este caso dos de las personas en cuestión son de piel negra).

¹⁸⁹ De todas maneras es importante tener en cuenta que 3 personas de un grupo de 15 equivalen al 20% de la población entrevistada.

9. RESULTADOS DE LA ENTREVISTA GRUPAL AL PERSONAL SOCIO-SANITARIO.

9.1. Introducción.

Se organizó un grupo de discusión compuesto por el personal sanitario -médicos, enfermeras y una trabajadora social-. La reunión se llevó a cabo en un salón experimental del Departamento de Psicología Social en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universitat de València. La discusión se grabó en video y sonido, y contó también con la presencia del resto de investigadores que escuchaban los diversos planteamientos del otro lado de la sala, mientras tomaban notas para la investigación. El personal sanitario fue debidamente informado sobre todas las circunstancias en que tendría lugar la discusión.

Al hilo de la conversación fueron surgiendo diversos temas relativos a las dificultades que supone la atención al inmigrante por comparación con los usuarios nacionales. Se habló de las diferencias que dificultan la comunicación con los inmigrantes, entre ellas: salta a la vista en primer lugar el idioma –requisito básico para garantizar unos mínimos en la comunicación, en segundo lugar, las diferencias culturales –sobre todo las diferencias en cuanto a creencias y hábitos sanitarios-, en tercer lugar, las diferencias en el tratamiento médico que puede representar la población extranjera en tanto colectivo que puede importar ciertas enfermedades. También se discutieron otros problemas que ya no dependen de los inmigrantes, pero que condicionan la comunicación. Ellos son los relativos al tiempo, la presión asistencial y la burocracia.

9.2. El idioma como obstáculo en la comunicación.

El personal sanitario coincide en identificar al idioma, como una verdadera barrera para la atención sanitaria:

- “es cierto que están viniendo, estoy atendiendo mucha gente de Pakistán, y de Senegal, porque está el albergue, el idioma es muy difícil, muy difícil, porque de alguna forma (...) si no hablas inglés que no hablo inglés –en estos momentos no

me apetece aprender inglés (...) quieren tener las cosas, no conocen el idioma, no conocen las costumbres, y el idioma para mí es una gran barrera. Yo creo que deberían de saber, vamos, deberían de ir a clases de alfabetización y aprender el castellano. En cambio, la gente de la raza negra, la cultura negra es muy diferente, es gente que se integra más fácilmente, entonces es gente muy dispuesta a aprender el castellano...” (Trabajadora social)

- “...si, encima, tienes la barrera del idioma que le dices: ¿qué le pasa? Y él: no, mi no comprender, no, no, ¿English? Y le dices: pues no, yo lo leo con dificultad y no lo hablo...” (Médica)
- “Deberían de venir acompañados de gente que pudiera servir de intérprete que muchas veces se les dice porque tienen entre ellos gente que sabe hablar mejor, pero todos están trabajando al máximo y es bien difícil que haya alguien que venga a acompañarlos. Haría falta un intérprete.” (Médica)

El idioma es un obstáculo que como veremos es el elemento más representativo de otros que dificultan la comunicación y que tienen que ver fundamentalmente con la pertenencia a otra cultura.

9.3. Diferencias culturales que dificultan la comunicación entre los inmigrantes y el personal sanitario.

Ciertamente el hecho de que no se hable el mismo idioma puede representar una barrera importante en la comunicación, pero es que incluso cuando los inmigrantes hablan español el nivel de la comunicación sigue siendo precario, pues el manejo del vocabulario no es garantía de que tanto el inmigrante como el médico puedan comprender mutuamente sus posturas, creencias y perspectivas en relación a la salud y la enfermedad. El idioma es el elemento más representativo de una diferencia mucho más fundamental; la diferencia cultural. Ésta puede obstaculizar la relación sanitaria, sobre todo si se parte del supuesto –como lo señaló uno de los médicos participantes- de que uno de los objetivos del proceso curativo de la enfermedad implica muchas veces que el paciente introduzca cambios significativos en sus hábitos alimenticios, en sus hábitos de higiene, en sus actitudes frente a la enfermedad, etcétera. Éstos son aspectos de la vida de las personas cuya transformación sólo es posible sobre la base de un nivel de comprensión mutua y de reconocimiento recíproco que sólo se puede lograr si hay

comunicación y entendimiento entre el paciente y el médico. Estas afirmaciones se desprenden de comentarios como los siguientes:

- La clave de una buena comunicación, imprescindible para una buena relación clínica, es sintonizar, conectar adecuadamente con el que acude a la consulta. Qué difícil resulta con el que no habla tu lengua, el que tiene su propia cultura ... es muy complejo. (...) el médico que se esfuerza en trabajar bien tiene que averiguar qué expectativas tiene el paciente, qué piensa él de un medicamento que le voy a dar, que piensa él de si no se lo doy, qué le va a curar, qué papel tiene para él, todo esto. Pues bien, esta actuación del médico que busca la excelencia, se ve muy dificultada en los pacientes inmigrantes.” (Médico)
- “... para que la relación médico-paciente dé los frutos esperados tiene que haber una confianza, y ésta es difícil que se dé sin conocimiento previo. Entonces qué pasa con el inmigrante, es que a lo mejor no lo vuelvo a ver, o lo vuelvo a ver y cuando lo vuelvo a ver, es no sé cuándo, y me sale con otro problema, en otras condiciones que tendría que empezar de nuevo.” (Médico)
- Bueno, cuando les sale algo, que se les hace ya una analítica, porque ya ha pasado y tal, entonces hay veces que hay que cambiar un poquito en la alimentación. Entonces claro primero es lo que a ellos les gusta, lo que ellos comen, porque de poco sirve que digas, pues tienes que comer hervidos, ensaladitas y tal, si ellos no tienen costumbre de comer ensaladas, y poca grasa,... y entonces dices, a ver ¿qué es lo que comes tú? Y dentro de lo que comen entonces ir intentando, pues quitar alimentos que tengan colesterol, o... pero es difícil, intentar no cambiar su hábito, o cambiar lo menos posible, sí.” (Enfermera)
- “...hay que tener mucha paciencia y mucha empatía, para ponerte en el lugar del otro y no darle unas normas, así, mire aquí tiene el régimen, no,... porque entonces es fracaso total, tienes que primero ponerte un poco en su lugar, y decir, bueno, pues dentro de sus posibilidades y sus costumbres, con estos sencillos cambios puede mejorar. Y es difícil conseguirlo, les cuesta mucho cambiar su...” (Enfermera)
- y de parte del inmigrante también la disposición a la intimidad con el médico es diferente, porque el médico quiere averiguar, pero es que aquél dice, pues si a lo

mejor ya no vuelvo! Tampoco quiere que le averigüen tanto, él quiere que le curen.” (Enfermera)

A la pregunta, hecha por uno de los investigadores, de si los médicos han tenido algún problema a la hora de atender a un paciente que se niegue a seguir un tratamiento por motivos religiosos, los entrevistados contestaron que sí en algunos casos que no son mayoritarios pero que existen:

- “Sí, el Ramadán y los diabéticos por ejemplo... la ingesta de medicaciones que tienen que estar regladas o en los hospitales los partos, cincuenta mil cosas... la carne, la alimentación, sí existen continuamente.” (Enfermera)
- “...mujeres que quieren ser atendidas por mujeres y estar solos en la habitación. No comer lo que toca. Y el Ramadán dura un mes entero entonces sí que ves problemas, no acudir incluso ni a las consultas, ni a las curas, y acudir luego por las noches o en el último momento porque es cuando pueden y saltándose su horario pero cerramos. Ya sería el colmo que te vinieran a casa.” (Enfermera)
- “Cuando hay que poner intramuscular y está el enfermero, por ejemplo, que es del sexo masculino no dejan que le pinchen, entonces nos llaman a alguna de nosotras y entramos y le pinchamos.” (Enfermera)

Otra médico expuso un caso que no tiene que ver directamente con la religión pero sí con las creencias sobre la salud:

- “Las mujeres pakistaníes tienen la creencia de que después de una operación deben impedir el contacto con sus hijos recién nacidos para evitar contagiarlos de cualquier enfermedad. Cuando estas mujeres han dado a luz por cesárea evitan ese contacto. Si el médico que las atiende no conoce esta creencia puede diagnosticar una depresión post parto o interpretar que la madre tiene una actitud desnaturalizada frente a su hijo. Conozco casos en los que conociendo la costumbre pakistaní, se ha hablado con la madre y ésta ha manifestado su deseo de amamantar al bebé una vez pasado el período de recuperación de la operación. A esas madres se les ha podido sacar la leche para amamantar a los niños. Quien no esté informado de estas creencias puede interpretar la situación de otra manera.”¹⁹⁰

Otro ejemplo sería que los senegaleses utilizan en su país sobretodo a los curanderos de las comunidades. Los curanderos utilizan la adivinación para tratar

¹⁹⁰ Esta información me la proporcionó Carmen Moruno. Médico de familia que ha realizado cursos de mediación cultural en el CEIM.

los problemas de salud, cuando tienen problemas acuden sin contar apenas que les sucede y estos los tratan (son personas de la comunidad que tienen ya datos previos de los posibles problemas del paciente). Cuando un senegalés acude al médico aquí apenas aporta información de sus dolencias, esto puede llevar a pensar al médico que no le importa lo que le sucede a relativizar y a no entender que sucede.

En relación a estos inconvenientes una de las médicas señaló:

- “... sería más útil en algunos casos contar con agentes de salud y/o mediadores culturales que faciliten la comunicación médico- enfermo porque en ocasiones el problema es que no entienden lo que les decimos, o no valoran las medidas que les planteamos como necesarias o somos nosotros quienes no les entendemos...”
- “Considero que el mediador cultural es una figura muy importante, no es sólo un intérprete sino debe facilitar la comunicación y la comprensión entre el médico y el paciente. Los mediadores que he conocido –porque hice un curso de mediación cultural- se parcializan bastante a favor del paciente”¹⁹¹ un recurso que debe actuar como puente, con el fin de facilitar las relaciones, fomentar la comunicación y promover la integración entre personas o grupos de varias culturas. El mediador debe ser un profesional polivalente y por supuesto para que esta figura sea real es preciso la profesionalización.

9.4. Sobre las enfermedades de importación.

En relación a las patologías propias de la población inmigrante, lo que se conoce en la literatura como “enfermedades importadas”, el personal sanitario comentó lo siguiente:

- “...yo por ejemplo, lo que sí que estaría apoyando, es definir qué es lo que cada uno tendríamos que hacer para no hacer lo que a uno se le ocurre en cada momento. Yo por ejemplo, no tengo ninguna directriz clara, de cuándo vienen a pedir un certificado médico para regularizar su situación de residencia o de lo que sea. Qué tengo que poner, qué tengo que hacer, ¿vosotros habéis recibido alguna instrucción clara de Consellería? Eso es un fallo, porque deberíamos de hacer todos más o menos lo mismo, entonces, a mí me ha pasado que yo he

¹⁹¹ Información proporcionada por Carmen Moruno.

pedido a veces un *Mantoux* y ha salido un *Mantoux* tremendo y era una persona con una tuberculosis y en cuanto se ha visto la abuela que tenía una chica que tenía un problema, la han despedido, con lo cual la chica se ha largado del pueblo y a esa ya no la pillamos, es un contacto que va por ahí que supongo que de casa en casa, eh? Hemos tenido casos de SIDA, que yo no sabía que tenían un SIDA, pero eso me puede pasar con un español también, que yo esté tratando un SIDA y no sepa que es un SIDA, entonces lo mismo, por qué a esta población, eso también es discriminatorio no, por qué a estos que son inmigrantes le hago una batería de pruebas que no se las hago al español, que también puede estar contagiado. Por qué para trabajar a estos les tengo que hacer una batería de pruebas y a otros no. Eso no lo tenemos claro nadie.”

- “...aquí el criterio no es por una cuestión de salud pública (salvo la tuberculosis, que hay que estudiarla a todas las personas que vienen de países de alta prevalencia) sino más bien por proteger la salud de los que llegan. Básicamente existen protocolos de atención a la persona inmigrante que te indican que pruebas pedir, dependiendo del país de origen. Por ejemplo a la gente que llega de África Subsahariana hay que pedirles marcadores de hepatitis y otras infecciosas, no porque nos vayan a transmitir la infección al resto de la población, pero por darles tratamiento y poder vacunarlos, etc. Y esos protocolos están escritos, aunque es verdad que la Consellería no facilita este tipo de información. Por otra parte las enfermedades tropicales son poco frecuentes, pero hay que tenerlas en cuenta en los recién llegados o que viajan a sus países...”
- “has apuntado lo de las enfermedades parasitarias, tropicales y tal. Eh, las pueden traer, pero todas las enfermedades tropicales que puedan traer y parasitarias que no existían aquí, no pueden contagiarlas, o sea, tenemos que pensar en ellas para poder diagnosticarlas e intentar tratarles a ellos. Pero no las pueden contagiar, porque para contagiarse éstas necesitan un vector, un insecto vector que aquí no crece, aquí solamente es el anofeles, el mosquito anofeles que es el que transmitía el paludismo que se erradicó y vamos y a lo mejor podríamos tener ahora otra vez. Pero el resto de los insectos, el clima éste no tiene condiciones, no reúne condiciones, no han crecido y no podrían crecer. Entonces no tenemos que aterrorizarnos, no nos pueden transmitir más que la

tuberculosis, que aquí la hemos tenido siempre y existen tratamientos y se curan. Son enfermedades que tienen tratamiento y que ya existían aquí.”

En general el personal sanitario coincide en que los inmigrantes son pacientes difíciles en el sentido de que se trata de personas que además de la patología concreta que puedan presentar, están atravesando situaciones de cambio cultural y adaptación a una nueva sociedad con todas las cargas psicológicas que eso pueda implicar. Situaciones para las que el personal sanitario no está necesariamente preparado para encarar. Ahora bien, el problema fundamental es que todas estas situaciones novedosas se presentan en un momento en el que la presión asistencial es muy alta para ser procesada por los médicos disponibles y en que las condiciones de funcionamiento de los centros parecen dificultar en lugar de contribuir a enfrentar la nueva situación. Entre los problemas mencionados por los sanitarios sobresalen los siguientes: En primer lugar, el tiempo de atención a los usuarios que se combina con el flujo de pacientes que hay que atender por día. En segundo lugar problemas relativos a las normas de funcionamiento del centro y al reparto de las responsabilidades.

10. LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES INMIGRANTES INFECCIOSOS DE LARGA DURACIÓN Y CON TRATAMIENTOS PALIATIVOS.

10.1. Introducción.

Los efectos de la inmigración en los sistemas de salud han sido objeto de análisis, y cada vez ocupan más la atención mediática y social. Además de las diferencias en el perfil de morbilidad y necesidad de atención, cabe señalar las barreras que se producen por la posibilidad de incomprensión cultural e idiomática.

Estos movimientos son definitorios de un nuevo orden mundial en que migración, transmigración, retorno o reemigración son y serán elementos cotidianos. En relación con esta realidad migratoria, organismos como la Organización Mundial de la Salud se fijan objetivos hacia la equidad en el acceso y el tratamiento de los servicios sanitarios a igualdad de necesidad.

La Generalitat Valenciana dispone de programas sanitarios adaptados a las necesidades de la población inmigrante, un sector poblacional que se ha integrado plenamente en nuestra administración sanitaria. La Comunitat ha pasado de atender 571.953 inmigrantes residentes en el año 2005 a 919.207 personas extranjeras en 2007, lo que supone un incremento de población inmigrante del 60% en los dos últimos años, este incremento poblacional se ha traducido en una demanda creciente de recursos asistenciales, también en servicios especializados como es el tratamiento de enfermedades infecciosas de larga evolución.

La organización hospitalaria en un H.A.C.L.E (Hospital de atención de crónicos y larga estancia) se orienta culturalmente para gestionar la diversidad en el «día a día» dibujando en la práctica, una realidad multicultural fiel imagen de las ciudades de los países desarrollados en los que se establecen estas personas.

Las reflexiones que vamos a incluir a continuación han sido elaboradas por Elena Hortelano, co-directora de la presente investigación, partiendo de la experiencia de los profesionales sanitarios del Hospital Dr. Moliner de Portacoeli, Valencia, un Hospital de atención de crónicos y larga estancia.

10.2. Aspectos sociales y éticos.

Lo biológico y lo social constituye uno de los problemas metodológicos fundamentales de la ciencias médicas ya que “el hombre” es su objeto de estudio y como “ el hombre” convive en sociedad, es protagonista de relaciones sociales, de ahí que se analice el proceso Salud-Enfermedad como cualquier otro “acto vital” del hombre necesariamente está mediado por lo social

En el desarrollo de la enfermedad, independiente de los factores de riesgo individual, existen factores sociales que aumentan la posibilidad de contraer la enfermedad y determinan su extensión y evolución.

Lo expuesto anteriormente debería corresponder a la situación actual, la realidad es que diversas barreras dificultan su acceso al sistema sanitario. Éstas barreras se pueden agrupar según procedan del propio sistema o de la condición intrínseca de la población inmigrante.

1.- Barreras propias del sistema sanitario:

En cuanto a la accesibilidad a la prestación sanitaria es necesario disponer de tarjeta SIP difícil de conseguir teniendo en cuenta las dificultades que ponen los ayuntamientos para empadronarse (papeles,...), también el miedo de la población inmigrante irregular a ser descubiertos y deportados unido a la dificultad en el idioma que no permiten la correcta información y consentimiento. Por otro lado, desconocen la organización del sistema sanitario: Horarios de atención, cita previa, consultas programadas, etc.

Respecto a la Política Sanitaria, existe una deficiente previsión de recursos en atención especializada sobre todo por una baja estimación de la población inmigrante irregular.

2.- Barreras propias de la población inmigrante.

La situación de irregularidad administrativa conlleva una serie de condiciones que hacen a este grupo especialmente vulnerable: precariedad laboral, hacinamiento... que les lleva a exponerse a condiciones higiénico sanitarias de riesgo, pero si enferman no acudirán al sistema sanitario, manteniéndose en un círculo vicioso del que sólo se

puede salir facilitándoles la tramitación de la tarjeta sanitaria y disminuyendo trabas administrativas.

10.3. Aspectos jurídicos.

a) Desde el derecho individual a la asistencia sanitaria.

La Ley 14/1986 General de Sanidad, en el artículo 10 hace referencia a los derechos de los pacientes, especificando en concreto el derecho del paciente a que se le extienda certificado acreditativo de su estado de salud cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria, y también el derecho a que quede constancia por escrito de todo su proceso.

El desarrollo de este derecho a la asistencia sanitaria del inmigrante queda recogido en el artículo 12 de la Ley 4/2000 de Extranjería, modificada por la Ley 8/2000 de 22 de diciembre, *poseen el derecho a la asistencia en las mismas condiciones que los españoles:*

- Los inscritos en el padrón del municipio donde residan, a igualdad con los españoles
- Los menores de 18 años a igualdad con los españoles
- Las embarazadas, derecho de asistencia de embarazo, parto y puerperio.
- Derecho a la atención de urgencias independientemente de la continuidad de cuidados y hasta el alta médica.

Por otra parte, la progresiva sensibilización ante los derechos de los pacientes por parte de la sociedad, del individuo y de las instituciones hace necesario recordar el derecho a una información escrita en términos comprensibles, así como a la confidencialidad y a la intimidad del paciente.

b) Desde los deberes y obligaciones de los profesionales.

El Estatuto Jurídico del Personal Médico de la Seguridad Social declara dentro de los deberes del profesional, en su capítulo III, artículo 27, *la cumplimentación y curso de los documentos oficiales que se deriven de la asistencia sanitaria prestada.*

Asistencia sanitaria que figura recogida en el RD 63/1995 de Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud.

En la asistencia a las personas inmigrantes, *los profesionales están sometidos a las mismas normas jurídicas, éticas y deontológicas que en la asistencia al resto de beneficiarios del sistema*. En este sentido el Código de Ética y Deontología Médica establece que los informes y certificados deberán expedirse a petición del paciente o de su representante legal o por disposición legal o reglamentaria y su contenido poseerá información veraz y auténtica.

Es preciso recordar que existe responsabilidad del profesional ante la inobservancia de estos preceptos, no obstante el profesional médico se encuentra indefenso en muchas ocasiones ya que un mismo SIP lo pueden estar utilizando varias personas inmigrantes, por los problemas arriba mencionados, teniendo relevancia en cuanto a tratamiento prolongados en enfermedades contempladas por Salud Pública como de riesgo social.

c) Desde la administración sanitaria.

La asistencia sanitaria queda definida en el Real Decreto 63/1995 sobre Ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. En él se detallan los servicios y prestaciones sanitarias con cargo a la Seguridad Social o a fondos públicos. En su apartado 5, punto 7 del Anexo I se menciona *la expedición de los demás informes y certificados sobre el estado de salud que deriven de las demás prestaciones sanitarias de este anexo o sean exigibles por disposición legal o reglamentaria*.

10.4. Aspectos clínicos.

Las personas inmigrantes no constituyen grupos de riesgo específicos, en su mayor parte se trata de personas jóvenes, sanas y con un nivel de salud habitualmente superior al existente en su país de origen, sin embargo hay que tener en cuenta las enfermedades prevalentes en sus países de origen como tuberculosis (TBP), hepatitis víricas y SIDA. En África Subsahariana y Asia la prevalencia es muy superior y aumenta el riesgo de transmisión entre colectivos marginales de difícil control.

La tuberculosis es considerada como una de las enfermedades endémicas más extendidas y sociales de todas las enfermedades transmisibles ya que al menos 1,9 mil millones de personas en el mundo está infectada con el Mycobacterium Tuberculoso, con una prevalencia de 16 a 20 millones de enfermos anuales, provoca 3 millones de muertes anuales y ella causa el 6 % de todas las muertes en el mundo, por tal motivo se ha creado a su alrededor una serie de problemas éticos de difícil abordaje.

Se ha estimado que 1/3 de la población mundial está infectada por Mycobacterium Tuberculosis siendo los factores mas importantes la pobreza creciente, las migraciones, las guerras, el SIDA , los sistemas sanitarios precarios en los países de origen , los tratamientos extemporáneos e incompletos con el consiguiente incremento de las tasas de resistencias a medicamentos tuberculostáticos.

El abordaje de las infecciones crónicas de larga evolución debe ser multidisciplinar y bio-psico-social tal como apuntaba el Dr. Etienne Burnet hace algunos años: “Baste recordar que la Tuberculosis ataca todas las razas, todas las edades, todas las clases sociales principalmente las desposeídas y buen número de especies de animales que viven en contacto con el hombre, a la vez endémica y epidémica ha impregnado el cuerpo social más que ninguna otra enfermedad infecciosa. Desde que se la estudia, se tiene la impresión de que para suprimirla sería necesario transformar la sociedad”.

Hay cuatro factores que están contribuyendo al resurgimiento de la enfermedad tuberculosa:

1. El incremento de la población marginal con problemas de pobreza hacinamiento, etc.
2. El deterioro de los programas de control de esta enfermedad en muchos países.
3. La epidemia VIH /SIDA.
4. La drogoresistencia de las cepas de M. tuberculoso .

Expertos de OPS estiman que existen más de 30 000 personas co-infectadas con VIH/TB en la región.

De igual forma se considera que el 3.5 % de los casos de tuberculosis que se están produciendo están asociados con infecciones por el VIH. y que este indicador podría alcanzar un 15 % en años venideros.

Entre los factores que influyen en la baja detección de casos se señalan los siguientes:

- Problemas generales de acceso a los Servicios de Salud.

- Falta de confianza de dichos servicios.
- Los pacientes no reconocen sus síntomas como graves.

El perfil del inmigrante con enfermedad infecciosa crónica, es el de una persona joven, con buen estado de salud y con elevado índice de infección tuberculosa adquirida en su país de origen. La nueva vida le llevará en múltiples ocasiones a padecer hacinamiento, precaria situación sanitaria y de alimentación, así como stress adaptativo a la nueva situación, pudiendo influir en la activación de la TBP. Es en los dos primeros años tras la llegada al país (y fundamentalmente al primer año), cuando se agrupan la mayoría de los enfermos, ofreciéndose en este período el momento más rentable para el despistaje de la enfermedad.

En general se considera el comportamiento del enfermo inmigrante en situación administrativa regular y que lleva varios años en el país, similar al autóctono, tanto desde el punto de vista de accesibilidad al sistema sanitario, como de adherencia al tratamiento.

Otros inmigrantes, particularmente si están indocumentados, consideran la enfermedad como algo secundario en su escala de valores, priorizada por la necesidad de aprender el idioma, encontrar y mantener un trabajo, favorecer el acercamiento familiar y en definitiva adaptarse a una complicada y muchas veces inesperada vida social, económica y familiar. Por otro lado, el miedo a ser deportado hace que el paciente retrase lo más posible, e incluso evite su asistencia a un centro sanitario para ser estudiado, resultando en un posible retraso diagnóstico. Este grupo de inmigrantes en situación irregular vive generalmente en condiciones higiénico-sanitarias muy deficientes, compartiendo habitación e incluso cama con otros compañeros, en situaciones de importante hacinamiento, pudiendo suponer un elevado riesgo para la contagiosidad de la enfermedad. Así pues, a priori, se trata de una población poco motivada en cuestiones de salud, con barreras lingüísticas importantes, con escasa accesibilidad al sistema sanitario y con problemas de desconfianza del mismo, que representarían un serio inconveniente en caso de enfermar de TBP, dado que se supondría un grupo de riesgo respecto a mala adherencia y cumplimentación, impactando en la transmisión y contagiosidad de la enfermedad.

El médico por razones éticas y jurídicas debe explicarle a su paciente en qué consiste este tipo de tratamiento, ya que estos medicamentos deben ser tomados de manera continua y regular, se trata de una condición indispensable de responsabilidad por parte del médico y del paciente, si se quiere obtener una completa curación. Los

enfermos, en muchas ocasiones, se permiten irregularidades en la toma de los medicamentos, lo cual produce en ocasiones resistencia multidrogas, por lo tanto es una exigencia ética del enfermo colaborar en el tratamiento médico para restablecer su salud quebrantada y reincorporarse prontamente a su actividad laboral y social.

En España desde los años 40 se atienden a enfermos con enfermedades infecciosas de larga evolución en los hospitales sanatoriales (pertenecientes a la antigua AISNA) y que pasaron al Sistema de Seguridad Social en los años 70, requiriendo estos enfermos, no solo de un soporte farmacológico para su curación sino también estructural higiénico-alimentario contribuyendo estas instituciones sanitarias de manera decisiva a la curación de la enfermedad y casi su erradicación en la población autóctona española.

10.5. Recomendaciones.

1. Para lograr que cualquier “Programa de prevención y control de las infecciones de larga evolución” tenga mayor impacto en la sociedad es necesario instruir a los profesionales sanitarios en el manejo de los aspectos éticos de la enfermedad.
2. El profesional de la salud debe respetar los derechos de las personas con infecciones de larga evolución independiente de su situación civil (nacional o inmigrante en situación regular-irregular) pero la ética sobrepasa el derecho. La ética exige lo mejor en la interpretación mas amplia del concepto, lo que ningún derecho puede garantizar.
3. Las infecciones de larga evolución son consideradas como enfermedades sociales, por lo que la prevención y el control deben ser abordados también por la comunidad y conjuntamente contribuir de manera decisiva a mejorar su comportamiento en los próximos años.
4. Las instituciones están obligadas a proponer cambios de cultura que faciliten los procesos, cumplan los objetivos asistenciales, disminuyan las cargas que acarrea el desconocimiento de los circuitos de la atención sanitaria, y proporcionen una educación sanitaria adecuada a las distintas concepciones sobre la salud de las diferentes culturas.

PARTE IV:

CONCLUSIONES

11. VALORACIÓN DE LA COMUNICACIÓN ENTRE INMIGRANTES Y PROFESIONALES SANITARIOS.

11.1. Introducción.

El objetivo de este escrito consiste en realizar un análisis de los problemas y circunstancias relativas al aspecto de la comunicación entre profesionales sanitarios y personas inmigrantes. Para ello contamos, por un lado, con la información recabada a partir de unas entrevistas semi-estructuradas dirigidas a inmigrantes y realizadas por el grupo de investigación, y los resultados obtenidos a partir de un grupo de discusión en el que participaron profesionales sanitarios y personal investigador de nuestro equipo. En ambos casos se ha optado por una metodología cualitativa, lo que ha permitido obtener una información más rica, aunque menos estructurada.

En estas páginas vamos a intentar remarcar qué problemas, situaciones o circunstancias relacionadas con la comunicación influyen en la relación médico-paciente, atendiendo al caso concreto de los pacientes inmigrantes. Entonces, la comunicación puede verse dificultada porque existe una barrera idiomática, o porque aún hablando el mismo idioma no llega a darse el entendimiento, debido a diferencias culturales y, por tanto, a modos distintos de enfocar la enfermedad y concebir la salud.

11.2. Valoración de las opiniones de los inmigrantes.

Nos ocuparemos, en primer lugar, de los comentarios de los inmigrantes, qué dicen estos pacientes sobre la asistencia sanitaria y la comunicación, cómo valoran su relación con los servicios sanitarios.

Los inmigrantes reconocen que no acuden a los servicios sanitarios con demasiada frecuencia por diversos motivos: por un lado, la mayoría de ellos son jóvenes que no requieren de estos servicios y no padecen patología. Por otro lado, sus jornadas laborales les impiden asistir en horario normal y cuando la necesidad es mayor recurren al servicio de urgencias. Esto genera dos tipos de problemas, a saber: la comunicación entre personal sanitario y pacientes se ve dificultada por las características del servicio, en urgencias el tiempo que se dedica a los pacientes está en función de la gravedad del

caso, y no siempre es posible detenerse en detalles relativos a la historia clínica o la elaboración de un buen diagnóstico. Cuando los casos no son de gravedad se remiten al médico de zona, aunque los pacientes no acuden si se da una solución a su problema y éste no persiste. El servicio de urgencias no es el más adecuado para iniciar la relación médico-paciente, y para que la comunicación se produzca en las condiciones más apropiadas.

Ahora bien, los inmigrantes señalan que esta comunicación tampoco mejora ni es más fluida ni rica en las consultas de atención primaria. Es difícil conseguir una cita médica, y cuando se tiene ésta se reduce a unos 5-6 minutos, con lo cual muchos de ellos no cuentan con la oportunidad de explicar detalladamente cómo se sienten, qué les pasa. Su queja sería la que compartimos muchos de los españoles, las consultas son muy cortas, el médico debería disponer de más tiempo para atender a sus pacientes. De otro modo, la comunicación se ve entorpecida, no existen las condiciones apropiadas para que se dé un intercambio rico y fructífero, que redundaría en un mejor diagnóstico y tratamiento. Entre unos y otros se dan malentendidos, en muchas ocasiones porque el tiempo no es el suficiente para explicar ni preguntar las dudas que pueden surgir por ejemplo: en lo relativo a la administración de medicación.

En segundo lugar, los inmigrantes entran en contacto con los servicios sanitarios a través de un amigo, de un familiar. En otros casos, los menos, reciben información por parte de instituciones u organizaciones como ONGs, fundaciones, servicios sociales. Aunque generalmente cuando acuden a estos lugares es porque les ha remitido un conocido, amigo o familiar. La información que se les proporciona entonces es buena, y todos dicen estar satisfechos con la atención recibida, pues las personas que tratan con ellos saben explicarles pacientemente qué pasos deben seguir, dónde han de dirigirse según para qué y quién es la persona o figura más apropiada en cada caso. Esto permite diluir muchos problemas generados por falta de comunicación, pues la desorientación que algunos sufren en cuanto a servicios, conocimiento de sus derechos, radica en la falta de información de calidad, transparente.

En tercer lugar, el nivel de educación o de formación de la persona inmigrante influye en el grado y calidad de la comunicación mantenida con el médico o el profesional sanitario. Los inmigrantes con un nivel de formación más alto se comunican mejor, pues formulan sus preguntas de manera más clara, tienen más interés en recibir información de manera directa y tratan de buscar las fuentes que vayan a proporcionársela. Independientemente de esto, cuando solicitan información la

obtienen, ninguno de los entrevistados ha sentido que se le ocultaban datos o que no se respondía a sus preguntas. Eso sí, el intercambio que se genera en el proceso comunicativo no siempre es recíproco, es decir, detectan que normalmente han de insistir en las preguntas, demandar aquella información que les falta y no esperar a que se la proporcionen sin más, ya que de ese modo tal vez nunca la reciban.

El nivel de formación no les facilita los trámites burocráticos. Las dificultades que generan estos trámites son similares, no obstante, a las que puede encontrar un español, no existe centralidad en los servicios, hay que seguir una cadena de pasos y visitar distintas ventanillas hasta que uno da con la solución, siempre y cuando no se haya perdido por el camino.

En cuanto a los problemas relativos al idioma, señalan que al principio la dificultad para explicarse es mayor, aun cuando la lengua sea la misma. El médico no siempre entiende lo que ellos quieren expresar ni ellos tampoco llegan a entenderle claramente. En otros casos, cuando el idioma es distinto las dificultades se incrementan, requiriéndose incluso el servicio de intérpretes, servicio que, desgraciadamente, no todos los centros de salud de atención primaria pueden tener a su disposición. A veces son miembros de la propia familia o conocidos, que llevan más tiempo en España y han tenido la oportunidad de aprender el idioma, los que se prestan a acompañarles a la consulta. En ocasiones también pueden ser acompañados por españoles mismos, ya sean conocidos, amigos, vecinos, o compañeros de trabajo. Cuando la comunicación se ve mermada por la lengua los pacientes se sienten muy insatisfechos, frustrados. Consideran además que el poco tiempo del que dispone el médico para atenderles entorpece aún más el entendimiento.

La mayoría considera que la posibilidad de asistir a cursos de idioma mejoraría su nivel de competencia comunicativa en castellano y en valenciano. Ahora bien, todos coinciden en que no disponen del tiempo necesario para visitar estos cursos regularmente, el trabajo y los cambios que se generan al principio se lo impiden. Por eso muchos aprenden a hablar español en el trabajo, en el trato diario que mantienen con otras personas de habla hispana, pero no reciben una formación reglada para estas cuestiones. Por otro lado, la investigación muestra una tendencia por parte de la población inmigrante a conocer el castellano como solución al problema del idioma, dejando de lado, en la mayoría de los casos, el conocimiento del valenciano.

Por último, un elemento clave para que la comunicación sea satisfactoria y la relación médico-paciente mejore es el respeto. En las relaciones interpersonales el

respeto hacia las otras personas es exigible, ya que se trata de un mínimo justo que ha de imperar en las relaciones que se dan en el seno de toda sociedad democrática. Cuando ambas partes se demuestran respeto ocurre que la atención y el entendimiento entre médico y paciente resultan más satisfactorios.

11.3. Valoración de las opiniones del personal sanitario.

A continuación nos ocuparemos del análisis de las observaciones y comentarios del grupo de discusión de profesionales sanitarios relativos a estas cuestiones.

En primer lugar, los profesionales consideran fundamental que haya un proceso de empatía para que la comunicación sea realmente fructífera. El profesional ha de ser capaz de ponerse en el lugar del inmigrante, tratar de comprender su situación y desde allí pautar los tratamientos, cambios en el estilo de vida, alimentación... Cuando los profesionales no realizan este ejercicio de empatía, los pacientes no cumplen tan fielmente los tratamientos, pues no se sienten comprendidos ni llegan a entender la utilidad o el provecho de lo que se les demanda. Parece como si aquello que se les ha pautado no fuera con su persona.

Asimismo, a esto se suma el tiempo tan escaso con el que cuentan los profesionales para atender a los pacientes. Los horarios de consulta dificultan la atención y la comunicación con estos pacientes, que de entrada requieren una dedicación mayor. Los profesionales no pueden profundizar en la historia médica ni real del paciente, no cuentan con el tiempo necesario para investigar qué hay detrás de una determinada patología y se ven obligados a resolver el problema concreto sin más. Esto genera una sensación de insatisfacción también en los profesionales, quienes albergan sus dudas acerca de si realmente ha habido entendimiento o no, no están seguros de si el paciente ha captado aquello que se le ha comunicado y si cumplirán las pautas o tratamientos que se les prescriben. Este punto es de vital importancia para el correcto funcionamiento de la atención sanitaria. En estos casos, también influye la concepción que el paciente posea de la salud, y de los procesos médicos dirigidos a su cuidado.

Al igual que los inmigrantes los sanitarios reconocen que las dificultades aún son mayores si existe una barrera idiomática. Lo recomendable en muchos casos sería que acudieran a la consulta con intérpretes, pero no siempre es así. Esto, o la figura de un agente de salud o mediador cultural, facilitarían el entendimiento, y resolvería muchos

conflictos que se generan por la mala comunicación. Como por ejemplo un buen diagnóstico requiere datos, informes, una historia clínica completa,... esto no es accesible si hablamos de pacientes inmigrantes, y si además la comunicación se entorpece por cuestiones meramente lingüísticas, el asunto todavía se agrava más.

Por otra parte, los profesionales destacan que no todo está en el idioma, también las diferencias culturales influyen para que haya un buen o mal entendimiento. La actitud del médico, la intención de querer hacer bien las cosas, mejora mucho la comunicación en la relación médico-paciente. Pues no sólo se trata de escuchar lo que el paciente relata en ese momento, sino de comprenderle, y para ello hace falta que se produzca un diálogo en el que ambas partes sientan que están siendo reconocidas, sin que su discurso quede pronunciado en vano. Los problemas por malentendidos que pueden aparecer en un primer momento pueden resolverse si se insiste más en la necesidad de una actitud de diálogo, si realmente se da una comunicación entre médico-paciente. Esto no se puede lograr en una primera visita, haría falta una regularidad en las consultas por parte de estos pacientes, para que el reconocimiento fuera una realidad, pero esto no suele ser lo habitual, por los motivos que ya comentamos anteriormente.

Por último los profesionales destacan que la burocracia, la falta de unos protocolos para atender a estos pacientes, entorpecen mucho la asistencia sanitaria. La figura del mediador cultural o agente de salud, piensan, podría facilitar los trámites relativos a la obtención de la tarjeta sanitaria, la adaptación al sistema de salud español, y mejorar la comunicación en el caso que fuera necesario, con el fin de resolver algunos malentendidos básicos.

La recomendación fundamental que lanzan los profesionales sanitarios apunta a la formación de los inmigrantes. En la medida en que estos se forman, sepan o no español, la comunicación mejora. La buena comunicación, entienden los profesionales, no sólo depende del idioma, sino también de la cultura, del ámbito sociocultural al que pertenezcan los hablantes. En muchas ocasiones son las barreras culturales las que generan los problemas en la comunicación, ya que no coinciden los referentes y el entendimiento o acuerdo se torna muy difícil. Los interlocutores precisan más tiempo para aclarar algunos términos, expresiones, y establecer unos criterios básicos en el código. También es importante la actitud y los objetivos o fines de los interlocutores.

Por nuestra parte, creemos que las soluciones encaminadas hacia una mejora de la comunicación entre los servicios sanitarios y la población inmigrante pasan por establecer cambios positivos a nivel global. Esto es, se requiere, en primer lugar, de

colectivos organizados de inmigrantes en los que pueda desarrollarse de un modo fructífero la comunicación sobre todos aquellos aspectos que les conciernen, entre ellos, el sanitario. En segundo lugar, es imprescindible por parte de instituciones, organismos estatales y asociaciones no gubernamentales que luchan por la integración del inmigrante un acercamiento todavía mayor a dicho colectivo. En esta línea de trabajo, tales entidades encontrarían en las asociaciones de inmigrantes uno de sus principales interlocutores. Somos conscientes de que la presente investigación es testigo fiel del impulso que se está dando desde distintos sectores de nuestra sociedad en este sentido, no obstante, la situación parece solicitar un mayor empeño si cabe en esta empresa.

Es cierto que la legislación española en materia de sanidad contempla la asistencia universal y un trato igualitario respecto al inmigrante, como también lo es la existencia en la actualidad de un cierto número de asociaciones encaminadas a mejorar las condiciones de vida de los inmigrantes, y de un aumento progresivo del ejercicio de sus derechos, así como de otros servicios sociales (lo que prueba la creciente conciencia de su estatus legal). Es preciso reconocer, a su vez, la perfecta integración en nuestra sociedad de muchos inmigrantes; el trabajo y los ciudadanos con los que se relacionan han constituido, en muchos de estos casos, los pilares sobre los que ir forjando su integración. No obstante, continúa existiendo un cierto desconocimiento por parte de la sociedad española acerca de los problemas, intereses, expectativas, necesidades e ilusiones que presentan los inmigrantes, lo que hace patente el problema en la comunicación con la población inmigrante. Pero es que tampoco debemos contemplar el fenómeno de la inmigración como una realidad monolítica. Son muchos y muy distintos los países de origen de los inmigrantes que viven en España, lo que impone una pluralidad cultural insalvable a la que debemos atender en su especificidad si deseamos gestionar eficazmente las medidas orientadas a una mejor comunicación con ellos.

Tal y como hemos apuntado anteriormente, la relación cotidiana entre españoles e inmigrantes conforma, en numerosas ocasiones, un humus adecuado para la integración, y establece los cimientos para una correcta comunicación a todos los niveles. Sin embargo, si bien este tipo de relaciones es imprescindible para una integración real en nuestra sociedad, no es posible ni conveniente dejar en sus manos una empresa de tal envergadura y complejidad. Muchos son los problemas que pueden solucionarse en este ámbito comunicativo y la ayuda que en él puede encontrar el inmigrante (tal y como se apuntó anteriormente muchos inmigrantes acuden a centros de salud informados por conocidos, familiares, amigos, vecinos, o compañeros de trabajo),

sin embargo, en materia de derechos, deberes, atención sanitaria y demás cuestiones es preciso un apoyo de distinto tipo.

A nuestro modo de ver, es necesario trabajar en el nivel intermedio, mediar entre la estructura del Estado y el inmigrante para que salve la falla comunicativa existente en materias como las citadas, y que favorezca de un modo definitivo el conocimiento por parte del inmigrante de su propia condición (social, legal, política, laboral...). Ante tal reto, la sociedad civil se erige como el principal ámbito de actuación. Es necesario, pues, que la comunicación cotidiana entre inmigrantes de pábulo a una comunicación organizada. Así, mediante la creación de asociaciones de inmigrantes podría impartirse información en materia de derechos, de trabajo, de salud, de la existencia de programas de formación laboral y lingüística, y demás cuestiones, al tiempo que posibilitaría la transmisión de aquellos problemas, expectativas, necesidades e ilusiones de las que hablábamos anteriormente a la opinión pública. Del mismo modo, tales organizaciones encontrarían un espacio público privilegiado para la comunicación directa con otras asociaciones que trabajan en pos del inmigrante, así como con instituciones y órganos estatales. Claro está, la comunicación y el diálogo precisa de esfuerzo bilateral, por lo que el Estado a través de sus múltiples recursos y la sociedad civil desde sus agrupaciones deberían encaminarse a este punto de encuentro. También sería de vital importancia la colaboración, solidaridad, y comunicación mutua entre las distintas asociaciones de inmigrantes, pues es muy probable que la diversidad de colectivos inmigrantes dé como resultado una diversidad de asociaciones vinculadas a estas diferencias.

En cualquier caso, por lo que se apuesta desde nuestro grupo de investigación es por una comunicación, desde la sociedad civil, entre organizaciones de inmigrantes que den voz a sus inquietudes y necesidades y el resto de instituciones gubernamentales y civiles que vertebran la estructura de nuestra sociedad. Sólo así podremos finalmente topar con una situación de verdadero entendimiento en la relación médico-paciente. Una situación en la que el inmigrante tenga conciencia de sus derechos en materia de salud (dejando a un lado el miedo o el recelo infundado); en la que conozca el modo en que concebimos en España la salud misma; en la que sea consciente de la importancia de seguir los tratamientos tal y como el médico indica; de la necesidad de someterse a un seguimiento de su estado de salud; de la relevancia del historial médico anterior a su llegada a España etc. Algunos de los problemas, como la barrera idiomática (si bien las asociaciones dedicarían un esfuerzo primordial a su eliminación), la burocracia, o la

escasa duración de consulta, podrían persistir, sin embargo, es seguro que la comunicación médico-paciente mejoraría cualitativamente.

11.4. Recomendaciones.

- 1.- Sobre cómo viven los inmigrantes la relación y la comunicación con el personal médico.

La calidad de la comunicación depende de la adaptación y comprensión que tenga el inmigrante a los usos y costumbres de la población española. Por sus condiciones de vida y de trabajo ese proceso de adaptación es bastante lento. A esto se suma el hecho de que los inmigrantes están desinformados o faltos de claridad en relación a sus derechos y obligaciones en materia de salud. Tal falta de claridad entorpece la relación médico paciente, puede que por un lado los inmigrantes exijan más de lo que les corresponde o que por miedo a preguntar no acudan a los centros de salud, no se hagan exámenes médicos de rutina, etc. De manera que la información previa sobre derechos y obligaciones es un elemento importante en la comunicación y que genera en el inmigrante unos mínimos de confianza para interactuar con el sistema de salud. Además de estos aspectos preliminares están los elementos directamente relacionados con la comunicación, como son el idioma y las diferencias culturales. En esta materia parece seguir faltando información y mecanismos de promoción del aprendizaje de la lengua y las costumbres.

Frente a estos problemas se proponen las siguientes acciones:

- De la investigación se desprende que los inmigrantes constituyen un sector de la población con condiciones de vida distintas a la de la población española. Son personas que trabajan muchísimas horas. En este sentido es urgente sensibilizar a la población receptora, darle información sobre los beneficios que supone la inmigración y no presentarla únicamente como una amenaza. Sentar las bases comunicativas que fomenten el intercambio intercultural.

- Se necesitan campañas y oficinas de información especialmente destinadas a la inmigración en las que se les oriente sobre sus derechos y sus obligaciones en el marco social en el que pretenden insertarse. Estas oficinas podrían ofertar también cursos de español y valenciano. Hasta ahora se espera que el inmigrante acuda a los lugares en busca de información, pero quizás una política de integración intercultural con objetivos a largo plazo podría implicar que el Estado también se encargue de promover el contacto con la inmigración.
 - Fomentar el asociacionismo entre inmigrantes para que entre ellos mismos se ayuden o presten servicios como a sus propios colectivos, sirviendo por ejemplo de intérpretes en los centros de salud.
 - Fomentar las campañas de sensibilización que propicien el conocimiento y reconocimiento mutuo. La adaptación cultural de la inmigración no tiene por qué implicar un abandono absoluto de sus costumbres sino que puede ser por el contrario un proceso de intercambio de los mejores elementos de ambas culturas.
- 2.- Sobre la valoración del personal sanitario referida a la calidad de la comunicación y a la relación con los usuarios del sistema de salud provenientes de otros países.

De la discusión llevada a cabo por el personal sanitario se desprende entonces que la comunicación con los pacientes inmigrantes puede ser en muchos casos difícil y puede llegar a dificultar seriamente las labores de tratamiento médico y curación de enfermedades. La comunicación como hemos visto a través de nuestro estudio, no es un asunto que se restringe al conocimiento del idioma, no se trata únicamente de manejar un vocabulario básico o de entender palabras concretas sino de comprender el sentido de las cosas que se dicen. La buena comunicación implica la posibilidad de que haya comprensión mutua en el marco de la relación médico paciente. Y esto es un asunto que depende de varios factores: De la relación previa del inmigrante con el sistema de salud, de que tanto el inmigrante como el médico estén informados sobre los rasgos y las creencias predominantes en cada cultura y de que existan los espacios y el tiempo necesarios para que tenga lugar una buena comunicación. La desorientación y la falta de

información no es un asunto exclusivo de los inmigrantes, el personal médico necesita asesoramiento y pautas claras que le permitan manejarse ante la nueva situación.

3.- Frente a estos problemas se proponen los siguientes correctivos:

- Promover la incorporación progresiva en los centros de salud de la figura del mediador intercultural. Su función principal sería la de facilitar y mejorar la comunicación entre el usuario procedente de otra cultura y el personal sanitario. La labor del mediador abarcaría tres aspectos: facilitar la comunicación, fomentar la cohesión social y promover la autonomía e inserción social de las minorías. El mediador no es únicamente un traductor, es un facilitador de la comunicación intercultural que deben orientar la comunicación fomentando el reconocimiento mutuo. (El primer paso para conseguir eso sería la profesionalización de esta nueva figura).
- Formar a los trabajadores del centro de salud en aspectos relacionados con comunicación intercultural.
- Generar soluciones desde la administración para que el personal sanitario esté en condiciones de hacer su trabajo.
- Promulgar protocolos de actuación en relación a los controles sanitarios que deben hacerse con la población inmigrante y coordinar su aplicación de manera estandarizada en todos los centros de salud.

4.- Recomendaciones de profesionales sanitarios sobre la atención a pacientes inmigrantes de larga duración o con tratamientos paliativos.

* Para lograr que cualquier “Programa de prevención y control de las infecciones de larga evolución” tenga mayor impacto en la sociedad es necesario instruir a los profesionales sanitarios en el manejo de los aspectos éticos de la enfermedad.

* El profesional de la salud debe respetar los derechos de las personas con infecciones de larga evolución independiente de la situación civil en la que se encuentren los pacientes (nacional o inmigrante en situación regular-irregular).

* Las infecciones de larga evolución son consideradas como enfermedades sociales, por lo que la prevención y el control deben ser abordados también por la comunidad y conjuntamente contribuir de manera decisiva a mejorar su comportamiento en los próximos años.

* Las instituciones están obligadas a proponer cambios de cultura que faciliten los procesos, cumplan los objetivos asistenciales, disminuyan las cargas que acarrea el desconocimiento de los circuitos de la atención sanitaria, y proporcionen una educación sanitaria adecuada a las distintas concepciones sobre la salud de las diferentes culturas.

12. GUÍAS DE RECOMENDACIONES.

12.1. Recomendaciones para el personal sanitario.

1. Que conozcan la epidemiología específica en el país de origen y los tratamientos adecuados para estos tipos de casos.
2. Que entiendan las causas del rechazo que los inmigrantes tienen a la asistencia sanitaria primaria y la preferencia hacia la asistencia en régimen de urgencia (tienen un horario laboral ampliado, el desconocimiento del idioma y la falta de tiempo para la realización de los trámites administrativos).
3. Que intenten conocer, en la medida de lo posible, las características culturales de los inmigrantes que afecten a sus actitudes hacia la atención sanitaria.
4. Que acepten la presencia de mediadores culturales e intérpretes para los procedimientos de diagnóstico y decisión sobre los tratamientos, cuando éstos no se pueden realizar con certeza y seguridad, por la dificultad de la comunicación de los valores culturales implicados.
5. Que organicen reuniones con mediadores culturales e intérpretes, y que acepten las invitaciones a participar en estos tipos de reuniones.
6. Que acepten que las relaciones de comunicación con los pacientes y los familiares evolucionan a lo largo del tiempo y las situaciones que hoy en día son inéditas el día de mañana podrán convertirse en cotidianas.
7. Que colaboren en la formación de grupos profesionales de aproximación comunicativa compuestos por el médico, el mediador cultural y el paciente (o familiar). Y que desarrollen técnicas de comunicación con los pacientes de otras culturas en el final de la vida.

8. Que participen y opinen en la redacción de la información que va a llegar a las comunidades de inmigrantes.
9. Que acepten y utilicen la carpeta del inmigrante como método de acceso rápido al historial clínico de los inmigrantes con gran movilidad geográfica.
10. Que muestren su disponibilidad para la adquisición de la competencia cultural necesaria para el ejercicio efectivo de sus funciones, entendiéndola como un elemento clave para comprender la situación del paciente y las posibles influencias de su cultura en el proceso de diagnóstico, tratamiento y prevención.

12.2. Recomendaciones para los pacientes inmigrantes.

1. Que asuman con responsabilidad la tarea de su incorporación a la nueva sociedad. Aún desde su situación de vulnerabilidad deben, en primer lugar, buscar información sobre los lugares a los que pueden acudir (centros, instituciones y ONGs) para conocer sus derechos y posibilidades de acción.
2. Que asuman el compromiso de potenciar los vínculos con la comunidad de acogida. Que promuevan las asociaciones de grupos o colectivos donde se generen iniciativas comunes para promover el aprendizaje del idioma y de las costumbres de la sociedad de acogida.
3. Que intenten posicionarse como grupos que contribuyen socialmente, no sólo desde el punto de vista económico sino también cultural. Deben esforzarse por brindar a la sociedad receptora elementos nuevos en relación a la forma de vivir la salud y la enfermedad. En ese sentido pueden organizar actividades en las que den a conocer su gastronomía, sus costumbres y en las que se promueva el intercambio cultural.
4. Que se hagan responsables de su salud en la medida de sus posibilidades. Los estudios señalan la importancia de que vigilen periódicamente su salud, sobre todo cuando acaban de llegar al país de acogida. Deben organizarse para intentar

acceder a los chequeos médicos y a información sobre los posibles trastornos que pueden sufrir.

5. Que fomenten el asociacionismo entre inmigrantes, para que entre ellos mismos se ayuden o presten servicios como a sus propios colectivos, sirviendo por ejemplo de intérpretes en los centros de salud.
6. Que colaboren tanto cuanto les sea posible con las instituciones sanitarias, poniendo en conocimiento de las autoridades competentes la información relativa a enfermedades que hayan padecido en su país o padezcan de carácter infeccioso, o patologías de las que sean portadores y que pudieran constituir un riesgo para la salud pública.
7. Que colaboren con el personal sanitario que se lo requiera aportando los datos personales pertinentes de manera transparente para la elaboración de su historia clínica. También, que cooperen con el personal sanitario en la administración y cumplimiento de tratamientos, medidas preventivas o consejos médicos orientados a la mejora de la salud.
8. Que demanden la información relativa al funcionamiento del sistema de salud y las posibles vías de acceso que existen, siguiendo las orientaciones que se les proporcionen de acuerdo a la legislación vigente.
9. Que asistan a los encuentros o se pongan en contacto con las instituciones u organismos que organizan charlas o distribuyen material informativo relacionado con la salud: cuidados, prevención, administración de tratamientos (educación en salud).
10. Que soliciten los servicios o el apoyo de mediadores culturales o intérpretes cuando las diferencias culturales o idiomáticas puedan constituir un obstáculo en la comunicación con los profesionales sanitarios.

12.3. Recomendaciones para los mediadores e intérpretes culturales.

1. Que investiguen todos los campos relacionados con la comunicación intercultural y la bioética, y que participen en los programas de formación que se están preparando a este fin. Que incluyan en su formación estudios de ética intercultural.
2. Que participen en los grupos de aproximación comunicativa junto a los miembros del ámbito sanitario, pacientes o familiares inmigrantes.
3. Que intenten delimitar sus inferencias en las decisiones médicas (diagnóstico) y que proporcionen al personal sanitario un acceso seguro a todos los canales de comunicación de los pacientes (verbal, no verbal, para-verbal).
4. Que preparen y cuiden el ánimo de los pacientes inmigrantes teniendo en cuenta, como objetivos principales, aumentar la confianza recíproca y el respeto mutuo.
5. Que los resultados negativos obtenidos en la comunicación intercultural se consideren como un momento natural, aceptado por todos los participantes, a partir del cual se puede seguir colaborando para una atención óptima del paciente.
6. Que participen y opinen en las campañas de información sanitaria para los inmigrantes.
7. Que resuelvan los conflictos de intereses de los participantes basados en diferencias de tipo cultural y comunicativa, con decisiones provisionales aceptadas por todas las partes.
8. Que exijan la organización de un sistema de formación homologada y estable que permita dar un reconocimiento institucional a su función.
9. Que estén capacitados para proporcionar información valiosa tanto al médico como al paciente. La definición de lo que es *importante* comunicar no es sólo

una decisión personal, sino que se deben tomar en cuenta las recomendaciones que hacen tanto los médicos -en relación a los riesgos sanitarios- como los pacientes –en cuanto a la vivencia de la enfermedad-.

10. Que mantengan un contacto estrecho con las ONGs de los colectivos a los que más ayudan para conocer más de cerca el marco de su problemática social, política, económica y cultural.

BIBLIOGRAFÍA

Arbeláez, M., “Los derechos sanitarios de los inmigrantes”, en Aja, E., Montilla, J., Roig, E., (Coords.), *Las comunidades autónomas y la inmigración*, Institut de Dret Públic, Tirant lo blanch, Valencia, 2006.

Alonso Caballero, J. / Antó Boqué, J.M., “Instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud: características generales y proceso de adaptación transcultural”, *Quadern CAPS*, nº 14, noviembre, 1990, pp. 16-24.

Ashlon C, Haidet P, Paterniti D, y otros. *Racial and ethnic disparities in the use of health services: bias, preferences or poor communication?* J Gen Intern Med. 2003; Vol. 18, pp. 146-152.

Apel, Karl-Otto, “Das Problem der Gerechtigkeit in einer multikulturellen Gesellschaft”, en Fornet-Betancourt, Raúl (ed.), *Armut im Spannungsfeld zwischen Globalisierung und dem Recht auf eigene Kultur. Dokumentation des VI. Internationalen Seminars des philosophischen Dialogprogramms*, IKO-Verlag für Interkulturelle Kommunikation, Francfort, 1998, pp. 106-130.

Asai, Atsushi / Fukuhara, Shunichi / Inoshita, Osamu / Miura, Yasuhiko / Tanabe, Noboru / Kurokawa, Kiyoshi, “Medical decisions concerning the end of life: a discussion with Japanese physicians”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 5, octubre, 1997, pp. 323-327.

Asai, Atsushi / Kishino, Minako / Fukui, Tsuguya / Sakai, Masahiro / Yokota, Masako / Nakata, Kazumi / Sasakabe, Sumiko / Sawada, Kiyomi / Kaiji, Fumie, “Choices of Japanese Patients in the Face of Disagreement”, *Bioethics*, vol. 12, nº 2, abril, 1998, pp. 162-172.

Asociación de Bioética Fundamental y Clínica / Sarabia y Álvarezude, José (coord.), *La bioética, diálogo verdadero. IV Congreso Nacional. Bilbao, 2-4 de noviembre de 2000*, ABFyC, Madrid, 2002.

Atighetchi, Dariusch, “La salute nell’Islam. Una panoramica sugli orientamenti in bioetica”, *Notizie di Politeia*, vol. 13, nº 47/48, 1997, pp. 83-94.

Barnes, Michael, “Euthanasia: Buddhist principles”, en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), *Euthanasia: death, dying and the medical duty*, en *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, nº 2, abril, 1996, pp. 369-375.

Beauchamp, Tom L. / Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1994. Hay trad. cast. en *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999.

Bermúdez, Kira y otros (2002) *Mediación intercultural. Una propuesta para la formación*. AEP Desemvolupament Comunitari y Andalucía Acoge, Madrid, Editorial Popular.

Boladeras, Margarita, *Jocs de vida. Reflexions sobre la cultura i la condició humana*. Barcelon, Ed. 62, 1990.

Libertad y tolerancia. Éticas para sociedades abiertas, Barcelona, Ed. De la Universidad de Barcelona, 1993.

Bioética, Madrid, Síntesis, 1998.

Broggi, Moisés, “La vejez y la muerte en la sociedad moderna”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 194-200. Publicado por primera vez en *Folia Humanística*, vol. 26, nº 305, 1988, pp. 419-431.

Buckman, R. (con contribuciones de Y. Kason), *How to Break Bad News. A Guide for Health Care Professionals*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1992.

Cabodevilla, I., *Vivir y morir conscientemente*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 1999.

Callahan, Daniel, "Aging and the Goals of Medicine", *Hastings Center Report*, vol. 24, nº 5, septiembre-octubre, 1994, pp. 39-41. Hay trad. cast. en "El envejecimiento y los objetivos de la medicina", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 247-250.

_____. "Aging and the Life Cycle: A Moral Norm?", en Callahan, Daniel / Ter Meulen, Ruud H. J. / Topinková, Eva (eds.), *A World Growing Old*, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1995, pp. 20-27.

Camps, Victoria, *La imaginación ética*, Ariel, Barcelona, 1991.

_____. *Una vida de calidad. Reflexiones sobre la bioética*, Ares y Mares, Barcelona, 2001.

_____. *La voluntad de vivir*, Ariel, Barcelona, 2005.

Carrillo, D., "Los extranjeros beneficiarios de la asistencia sanitaria" en Actas del V Congreso sobre Inmigración en España. "Migraciones y desarrollo humano" Celebrado en el CEIM Valencia, del 21 al 24 de marzo, 2007.

Casado da Rocha, Antonio, *Bioética para legos (introducción a la ética asistencial)*, Madrid / México, CSIC / Plaza y Valdés, 2008.

Casado, I., López, O., Sanjuán, L., San Román, T., Sellarés, T., Torrens, M., Valenzuela, H., "Asistencia sanitaria en el contexto intercultural: Una propuesta de formación para el personal sanitario desde un proyecto de antropología aplicada", GRAFO Grup de Recerca en Antropologia Fonamental i Orientada, Departament d'Antropologia Social i Cultural, Universitat Autònoma de Barcelona, en Actas del V Congreso sobre Inmigración en España. "Migraciones y desarrollo humano" Celebrado en el CEIM Valencia, del 21 al 24 de marzo, 2007.

Chadwick, Ruth / Tadd, Win, *Ethics and Nursing Practice. A case study approach*, MacMillan, Houndmills, Hampshire, 1992.

Conill, Jesús, *Horizontes de economía ética. Aristóteles, Adam Smith, Amartya Sen*, Tecnos, Madrid, 2004.

Cortina, Adela, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993.

_____. *Ciudadanos del mundo*, Alianza, Madrid, 1997.

_____. "Bioética cívica en sociedades pluralistas", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, nº 12, 2000, pp. 21-27.

_____. "Sin bioética no es posible una buena práctica médica", en Ballester, V., *Nueva Revista Política, Cultura y Arte*, Nº 73, Ene-Feb., 2001, www.nuevarevista.net/2001/febrero/nr_articulo73-4.htm

Cortina, Adela / García-Marzá, Domingo (eds.), *Razón pública y éticas aplicadas. Los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista*, Tecnos, Madrid, 2003.

Cortina, A., / Martínez, E., *Ética*, Akal, Madrid, 1998.

Costa, Ana María. *Inmigración y salud: aspectos éticos*. Gdt Bioética de la Svmfic, art. Ined. mayo 2006.

Couceiro, Azucena (ed.), *Bioética para clínicos*, Triacastela, Madrid, 1999.

_____. (ed.), *Ética en cuidados paliativos*, Triacastela, Madrid, 2004.

Delás Amat, J., *Lenguaje médico y Ética*. Med Clin (Barc). 2005; vol. 124(9), pp. 355-359

Eidon, "Inmigración: sociedad y sanidad", *Eidon*, 2006, 20: 20-27.

Diesing, P., "Patterns of discovery in the social sciences", Ed. Aldine-Atherton, Chicago, 1971.

Ember, Carol R. & Ember, Melvin (eds.) (2004) *Encyclopedia of medical anthropology. Health and illness in the world's cultures*. Vol. 1. Topics. Vol. 2. Cultures. New York, Springer.

Etxeberria, X.; Martínez, E.; Teitelbaum, A., *Ética y Derechos Humanos en la cooperación internacional*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2002.

Eytan Ariel, Petschen Nuria y Gex Fabry Marianne, "Biocultural identity economical migrants from three south Eroupean countries living in Switzerland. Adaptation and Validation of a nes Psiconometric instrument", BMC Psychiatry, Biomed Central, 9 Mayo, 2007.

Feito Grande, Lydia (ed.), *Bioética: la cuestión de la dignidad*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004.

Florida, R. E., "Buddhism and the Four Principles", en Gillon, Raanan / Lloyd, Ann (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 105-116.

Freimuth, Vicky / Crouse Quinn, Sandra, "The Contributions of Health Communication to Eliminating Health Disparities", en *American Journal of Public Health*, Washington, N° 12, Diciembre, 2004, Tomo 94.

Gafo Javier, editor, *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos*, UPCO, Madrid, 1999.

_____ (ed.), *Bioética y religiones: el final de la vida*, Universidad Pontifica de Comillas, Madrid, 2000.

Galanti, Geri-Ann (2004) *Caring for parients from different cultures*. Philadelphia, University of Pennsylvania Press.

Gámez, Elena y Galindo, José-Pelayo (Coord.) *La atención al inmigrante: del aluvión a la solución razonable*. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.

García Ferrando, M., "Sobre el método", Ed. Centro de Investigaciones Sociológicas, Col. "Monografías", nº 22, Madrid, 1980.

García Ferrando, M. / J. Ibáñez, y F. Alvira: "El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación", Ed. Alianza, Madrid, 2000.

García Marzá, Domingo, *Ética de la justicia*, Tecnos, Madrid, 1992.

_____ (dir.), *La apuesta ética en las organizaciones sanitarias*, Universitat Jaume I, Castellón de la Plana, 2005.

Gijón, Mª. T., Martínez, E., Jiménez, Mª L., "Significaciones y prácticas sobre inmigración en la literatura biomédica en España", en *Actas del V Congreso sobre Inmigración en España*. "Migraciones y desarrollo humano" Celebrado en el CEIM Valencia, del 21 al 24 de marzo, 2007.

Gracia, Diego, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004.

Gros Espiell, Héctor, "Latinoamerica y la bioética", *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, vol. 7, nº 1, 1996, p. 32.

Grupo Crit (2003) Claves para la comunicación intercultural. Análisis de interacciones comunicativas con inmigrantes. Castellón, Universitat Jaume I.

Habermas, Jürgen, *La inclusión del otro. Estudios de Teoría Política*, Paidós, Barcelona, 1999.

Hastings Center, <<The Goals of Medicine. Setting New Priorities>>: *Hastings Center Report* 26/6, Suplemento especial, (1996), pp.S1-S27.

Health Communication and Cultural Diversity. Center for Health Care Strategies. 2001 [Accesible en: http://www.chcs.org/usr_doc/FS8.pdf]

Infante Vargas, Penélope / Moix Queraltó, Jenni, "¿Sienten el dolor del mismo modo los diferentes grupos étnicos?", *Medicina Clínica*, Barcelona, Vol 124, N° 2, Enero, 2005, pp. 61-66.

Jansá, J. Mª., "Inmigración extranjera en el Estado Español. Consideraciones de salud pública.", en *Revista Española de Salud Pública*, N° 72, 1998, pp. 165-167.

Jonas, Hans, *Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Insel, Francfort del Meno, 1979, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1984. Hay trad. cast. en *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Herder, Barcelona, 1995.

_____. *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*, Insel, Francfort del Meno, 1985. Hay trad. cast. en *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*, Paidós, Barcelona, 1997.

Kaseneke, Peter, "African Ethical Theory and the Four Principles", en Gillon, Raanan / Lloyd, Ann (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / New York / Brisbane / Toronto / Singapore, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 183-192.

La Puma, John / Schiedermayer, David, *Ethics Consultation. A Practical Guide*, Jones and Bartlett Publishers, Boston / Londres, 1994, pp.168-186.

Lee LJ, Batal HA, Maselli JH, Kutner JS. *Effect of Spanish interpretation method on patient satisfaction in an urban walk-in clinic*. J Gen Intern Med. 2002, vol. 17, pp. 641-645.

Lozano, J. Félix / Boni, Alejandra, "The Impact of the Multicultural in the Development: an Ethical Challenge", *Journal of Business Ethics*, vol. 36, 2002, pp. 169-178.

Martínez Navarro, Emilio, "Ética cosmopolita para la convivencia internacional" en *Daimon* 29, 2003, pp. 171-182.

Martínez, P., y Arrufat, V., "Estudio comparado sobre las características de la interrupción voluntaria del embarazo en mujeres españolas y extranjeras. Centro de Salud Sexual y Reproductiva Borriana en Castellón. Programa de prevención de la salud. Consellería de Sanitat. Generalitat Valenciana", en Actas del V Congreso sobre Inmigración en España. "Migraciones y desarrollo humano" Celebrado en el CEIM Valencia, del 21 al 24 de marzo, 2007.

Matey, P., "Qué hago con este inmigrante" en Suplemento de Salud 424, diario El Mundo, 2001. www.el-mundo.es/2001/424/983435657.html

Moreno, Jonathan D., *Deciding Together. Bioethics and Moral Consensus*, Oxford University Press, Oxford, 1995

Morgan, D.L., "*Focus groups as qualitative research*" University Paper Series on Qualitative Research Methods, Vol 1. Sage, London, 1991.

Pardo, C., García, J., Gómez, A., Lorenzo, M., Gil, D., "La paradoja epidemiológica en las gestantes inmigrantes atendidas en el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete (2004-2005), en Actas del V Congreso sobre Inmigración en España. "Migraciones y desarrollo humano" Celebrado en el CEIM Valencia, del 21 al 24 de marzo, 2007.

Pascual Marcos, María Jesús, "Mi experiencia en una consulta de atención primaria con inmigrantes en Talayuhela (Cáceres)", en I Jornadas de Pediatría e Inmigración, 2007.

Peguero, Eva / Lozano, J. Félix, "¿Por qué un código ético en una empresa de servicios sanitarios?" *Cuadernos de Gestión para el Profesional de Atención Primaria*, vol. 9, 2003, pp. 48-53.

_____. "¿Por qué una comisión ética en una empresa de servicios sanitarios? Las comisiones éticas", *Cuadernos de Gestión para el Profesional de Atención Primaria*, vol. 10, 2004, pp. 23-28.

Pinazo Hernandis, S., Sánchez Martínez, M., *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas*. Pearson. Madrid, 2005.

Romeo Casabona, Carlos María (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Granada, 1998.

Raga Gimeno, Francisco (2005a) *Comunicación y cultura. Propuestas para el análisis transcultural de las interacciones comunicativas cara a cara*. Madrid/Frankfurt, Iberoamericana/Vervuert.

Raga Gimeno, Francisco (2005b), “Médicos, *marabouts* y mediadores: problemas de comunicación intercultural en la atención sanitaria a los inmigrantes de origen senegalés.” En Valero, C. (ed.) *Traducción como mediación entre lenguas y culturas/Translation as mediation or how to bridge linguistic and cultural gaps*. Alcalá de Henares, Universidad de Alcalá de Henares, pp. 123-133.

Raga Gimeno, F., y Sales Salvador, D., “El componente en la formación de intérpretes y mediadores interculturales en el ámbito sanitario”. Grupo CRIT, Universidad Jaume I de Castellón; art. Ined. Castellón 2008.

Rivadeneira, R., Eldlerkin Thompson. V, Silver RC, Waitzkin H. *Patient centeredness in medical encounters requiring an interpreter*. Am J Med. 2002, vol. 17, pp. 470-474.

Rodríguez, C., “Asistencia a inmigrantes: entre el mito y la realidad”. En *Revista Española de Economía de la Salud*.

www.economiadelasalud.com/ediciones/04/pdf/04_Enportada_Inmigracionpdf.noviembre-diciembre2002.

Ros, M., y Ollé, C., “Acceso y utilización de los servicios de salud: atención al paciente inmigrante, dificultades y posibles soluciones”, en (buscar).

Sádaba, Javier, *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004.

Sales, Arleen L.F. / Bertomeu, María Julia (ed.), *Bioethics. Latin American Perspectives*, Rodopi, Nueva York, 2002

SemFYC, *La atención al inmigrante: del aluvión a la solución razonable*, en www.semfy.com/printversion2.php?html=es/actividades/publicaciones/documentos

Seuba, X., “El derecho a la salud” en M. Torres, X. Seuba, M. Aparicio, G. Pisarello, y V. Valiño, (Coords.), Observatorio DESC., *Sur o no sur. Los derechos sociales de las personas inmigradas*, Icaria, Barcelona, 2006, pp. 111-133.

Siurana, Juan Carlos, *Una brújula para la vida moral*, Comares, Granada, 2003.

_____ *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Trotta, Madrid, 2005.

_____ *La sociedad ética. Indicadores para evaluar éticamente una sociedad*, Proteus, Barcelona, 2009.

Siurana, Juan Carlos / Gracia Calandín, Javier / Equipo CeIM, *La inmigración en la prensa valenciana. Análisis ético*, CeIM, Valencia, 2004.

Siurana, Juan Carlos / Pinazo, Sacramento / Suberviola, Víctor (dirs.), Isabel Tamarit, Daniela Gallegos, Sandra Ruiz, Rafael Amela y Iulian Radu Girtone (miembros del equipo), *Justicia y responsabilidad en la atención sanitaria a inmigrantes y a personas mayores*, Servicio de Publicaciones del Ayuntamiento de València, Valencia, 2009 (246 pp.).

Solé, Carlota, “Inmigración”, en Conill, Jesús (Coord.), *Glosario para una sociedad intercultural*, Bancaja, Valencia, 2002, pp. 197-202.

Steinberg, Avraham, “A Jewish Perspective on the Four Principles”, en Gillon, Raanan / Lloyd, Ann (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 277-286.

Taylor, S.J. / R. Bogdan, R., “*Introducción a los métodos cualitativos de investigación*”, Ed. Paidós, Buenos Aires, 1986.

Uribe, J., “Servicios sanitarios y demandas culturales: Diálogos interculturales”, en Actas del V Congreso sobre Inmigración en España. “Migraciones y desarrollo humano” Celebrado en el CEIM Valencia, del 21 al 24 de marzo, 2007.

Vallés, M.S., “*Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*”. Ed. Síntesis, Madrid, 1997.

Valtueña, O., “Medidas para proteger y promover la salud de los inmigrantes en España” en *Migraciones*, Instituto Universitario de Estudios sobre Migraciones, Comillas, Madrid, Diciembre (FALTA AÑO)

Velasco-Suárez, Manuel, “Bioética y Derechos Humanos”, *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, vol. 6, nº 4, 1995, pp. 281-283.

Waitzkin, Howard / Cabrera, Aurora / Arroyo de Cabrera, Emilia / Radlow, Myra / Rodríguez, Félix, “Patient-Doctor Communication in Cross-National Perspective. A Study in Mexico”, *Medical Care. Official Journal of the Medical Care Section. American Public Health Association*, vol. 34, nº 7, julio, 1996, pp. 641-671.

Wicclair, Mark R., *Ethics and the Elderly*, Oxford University Press, Oxford, 1993.

Legislación consultada:

Constitución Española del año 1978.

Sentencia del Tribunal Constitucional Nr.107/1984, 23 de noviembre.

Real Decreto 155/1996 de 2 de febrero, por el que se aprueba el Reglamento de Ejecución de la Ley orgánica 7/1985.

Sentencia del Tribunal Constitucional Nr.95/2000, 10 de abril.

Ley Orgánica 7/1985, de 1 de Julio, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social.

Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de las Bases del Régimen Local.

Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Decisión 2003/751/Comisión Europea sobre la Tarjeta Sanitaria Europea.

Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

Decreto 26/2000, de 22 de febrero, por el que se establece el derecho a la asistencia sanitaria a ciudadanos extranjeros en la Comunidad Valenciana y se crea la Tarjeta Solidaria.

Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989.

Sitios Web de consulta:

Kennedy Institute of Ethics, Georgetown, University, Washington DC, USA:

<http://www.georgetown.edu/research/kie/>

MacLean Center for Clinical Medical Ethics, University of Chicago, Chicago, IL, USA:

<http://ethics.bsd.uchicago.edu/home.html>

Department of Medical History and Ethics, University of Washington, Seattle, WA, USA:

<http://depts.washington.edu/mhedept/>

National Reference Center for Bioethics Literature (NRCBL), USA:

<http://www.georgetown.edu/research/nrcbl/>

University of Toronto Joint Centre for Bioethics, Ontario, Canada:

<http://www.utoronto.ca/jcb/>

Center for Bioethics - University of Pennsylvania, Philadelphia, PA, USA:

<http://www.med.upenn.edu/bioethic/center/index.html>

Bioethics.net: <http://www.bioethics.net/>

Fundación Víctor Grífols y Lucas: <http://www.fundaciongrifols.org>

Fundación Medicina y Humanidades Médicas: <http://www.fundacionmhm.org>

Web de la Unesco: <http://www.unesco.org/shs/bioethics>

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (France)

<http://www.ccne-ethique.fr>

FEDER - Federación Española Enfermedades Raras:

<http://www.enfermedades-raras.org/es/default.htm>

Investigació Clínica i Bioètica:

<http://www.icf.uab.es/icbdigital/>

Bioetica.net:

<http://www.bioetica.org/index.htm>

Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT):

<http://www.fecyt.es>

Observatori d'Ètica aplicada a la intervenció social:

<http://etica.campusarnau.org/>

Bionet: Descubre las ciencias de la vida y debate los temas

<http://www.bionetonline.org/castellano/>

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN:

Directores:

Dr. Juan Carlos Siurana Aparisi

Doctor Europeo en Filosofía, Investigador de la Fundació General de la Universitat de València”, y profesor en las áreas de Filosofía Moral y Filosofía Política en la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación de esta Universidad. Director del Grupo de Investigación en Bioética de la Universitat de València (GIBUV). (<http://www.uv.es/gibuv>).

Elena Hortelano Martínez

Médico Internista. Presidenta del Comité de Bioética Asistencial del Hospital Doctor Moliner de Portacoeli, Serra, Valencia. Miembro del GIBUV.

Investigadores:

Isabel Tamarit López. Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universitat de València, y en posesión del Diploma de Estudios Avanzados DEA en el programa “Ética y democracia” de dicha Universidad. Diplomada en Fisioterapia. Becaria para la Formación de Personal Investigador en el Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política de la Universitat de València. Miembro del GIBUV.

Daniela Gallegos Salazar. Licenciada en Ciencias Políticas por la Universidad de los Andes, de Mérida, Venezuela, y en posesión del Diploma de Estudios Avanzados DEA en el programa “Ética y democracia” de la Universitat de València, donde actualmente es doctoranda. Miembro del GIBUV.

Rafael Amela Rueda. Licenciado en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universitat de València. Actualmente es doctorando en el Programa de Doctorado “Ética y Democracia” del Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política de la Universitat de València. Becario para la Formación de Personal Investigador en dicho departamento. Miembro del GIBUV.

Iulian Radu Girtone. Licenciado en Biología por la Universidad “Ovidius” de Constanza, Rumanía. Actualmente es doctorando en el Programa de Doctorado “Ética y Democracia” del Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política de la Universitat de València. Miembro del GIBUV.