

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DIVERSIDAD CULTURAL



FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
iLUCAS

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DIVERSIDAD CULTURAL - N.º 15 - (2008)

Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas
c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona

ISBN 978-84-690-6480-1

Imprime: GràficBisbal, S.L.L. - La Bisbal
Depósito Legal: GI-904-1999

SUMARIO

	<u>Pág.</u>
Presentación	7
Variaciones sobre un mismo valor. Anne Davis	9
Dificultades en la aplicación de normas éticas en los ensayos clínicos en países en vía de desarrollo. Eusebio Macete	23
Mesa redonda	35
Estanislao Alonso	35
Mohammed Chaib	39
Francisco Collazos	42
Josefina Goberna	45
Consideraciones finales.	53
Relación de especialistas invitados	59
Coordinadora	59
Títulos publicados	61

PRESENTACIÓN

El consentimiento informado es un concepto fundamental, que ya fue claramente explicitado en el Código de Núremberg de 1947, documento en el que se definió qué significa un consentimiento informado *de calidad*. Allí se indicaban los requisitos de esta calidad.

Por supuesto, ha habido otros documentos en los que se ha planteado esta sustantiva cuestión. Tan sólo recordaré uno de los más recientes; la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (2005) ha vuelto a insistir en el tema.

En los últimos años en Cataluña las instituciones sanitarias y muchos profesionales se han preocupado por difundir la buena praxis que exige el consentimiento informado.

El consentimiento informado no es un papel que se firma, sino que establece el deber de una buena comunicación entre el médico y el paciente (o entre el investigador y el sujeto de la investigación), con el objetivo de informarle de su situación y asesorarle en las decisiones que debe tomar, ya que éste ha de tener elementos de juicio suficientes para llegar a una decisión razonada.

Si la comunicación ya tiene problemas en situaciones habituales, más aún en los casos en que no hay un idioma común o en los que las mismas palabras tienen significaciones diferentes, debido a que los contextos semánticos son distintos. Creo que esta última es la peor de las situaciones, porque las personas creen que se entienden cuando en realidad no es así.

De todo ello hablaremos hoy con los profesores Anne Davis y Eusebio Macete, que presentarán primero sendas ponencias, luego con Estanislao Alonso, Mohammed Chaib, Francisco Collazos y Josefina Goberna en una mesa redonda abierta a la participación de todos los presentes.

Margarita Boladeras

PRIMERA PONENCIA

VARIACIONES SOBRE UN
MISMO VALOR:
EL CONSENTIMIENTO
INFORMADO
Y LA DIVERSIDAD CULTURAL

Anne Davis

- Profesora de la Universidad de California, San Francisco, EEUU, 1957-1994.
- Profesora del Nagano College of Nursing, Komagane, Nagano, Japón 1995-2003.
- Fulbright Senior Scholar, College of Nursing, Yonsei University, Seoul, Korea 2004, 2005.

Libros publicados:

- Davis AJ, Aroskar M, *Ethical Dilemmas and Nursing Practice*, Appleton Century Crofts, 1978. Ha alcanzado la cuarta edición. Se considera el primer libro de ética de la enfermería.
- Kalkman M. and Davis AJ, *Psychiatric Nursing*, (5^a ed.) McGraw Hill, 1980.
- Davis AJ, Krueger J, *Patients, Nurses, Ethics*, American Nurses Association, 1981.

Variaciones sobre un mismo valor: el consentimiento informado y la diversidad cultural.

Introducción

Mi ponencia gira en torno al consentimiento informado: (a) algunos factores históricos y filosóficos, (b) las suposiciones en cuanto a los valores, y (c) la diversidad cultural, para finalizar con (d) tres estudios prácticos¹. Puesto que el consentimiento informado es ética aplicada, resulta necesario comprender esa ética que estamos aplicando.

Factores históricos y filosóficos

En Estados Unidos, el consentimiento informado se define como una autorización autónoma prestada por una persona para someterse a una intervención médica o participar en un estudio. El término “autonomía” significa que la persona tiene derecho a recibir información y a emplearla, a aceptar o rechazar su participación en un estudio o a someterse a un tratamiento propuesto². Esta persona es un adulto competente capaz de comprender la información facilitada y de tomar decisiones. Los profesionales sanitarios tienen la obligación moral de ayudar al paciente a comprender la información facilitada, así como las consecuencias de las decisiones que tome. La familia puede participar, pero son los valores, los deseos y las decisiones del paciente las que se espera que determinen lo que ocurre en el 99,9% de los casos en que hay que tomar una decisión terapéutica.

1. Estoy en deuda con Marsha Fowler, RN, PhD, FAAN, de la Universidad Azusa Pacific de California por su generosidad al permitirme emplear estos estudios prácticos, que he modificado ligeramente.

2. Davis A.J., Aroskar M.A., Liaschenko J., Drought T. (1997) *Ethical Dilemmas and Nursing Practice*. Stamford, Ct: Appleton & Lang, 105.

De los adultos incompetentes y los niños no se espera un consentimiento informado; en estos casos, otra persona actúa en su “mejor interés”. El principio ético se desplaza del de autonomía al de “hacer lo mejor”.

Diego Gracia ha establecido una distinción entre la ética biomédica mediterránea y la angloamericana al explicar que los pacientes de la Europa meridional están menos interesados en el consentimiento informado y más en la confianza en su médico. Se trata de una ética que se centra más en las virtudes que en los derechos; sin embargo, Diego Gracia también ha observado que esta situación está cambiando a un paso acelerado, de modo que los temas del consentimiento informado y el pluralismo cultural resultan de lo más oportunos³. La ética de la virtud, que se centra en los rasgos de la personalidad, también es importante en la relación entre los profesionales sanitarios y el paciente o su familia. Esta ética es la que nos facilita los principios a partir de los cuales podemos definir al “buen médico” y a la “buena enfermera”.

Históricamente, la norma universal indicaba que el paciente no debía ser informado ni participaba de ningún modo en las decisiones sanitarias. Puesto que era universal, ya que se encontraba en todas las culturas, no se veía como un problema ético o cultural que pasaba por alto las diferencias culturales. La “cultura” médica paternalista era universal y no tenía en cuenta las diferencias culturales entre los pacientes.

El consentimiento informado tiene un origen múltiple: (a) los juicios de Núremberg durante los cuales se revelaron los experimentos inmorales que se llevaron a cabo en campos de concentración durante la Segunda Guerra Mundial, así como otros experimentos también inmorales realizados en otros países, como Estados Unidos⁴, (b) los movimientos por los derechos civiles de África, Irlanda, Estados Unidos, etc. y el movimiento internacional por los derechos de la mujer, (c) las leyes anteriores que podían extenderse para amparar los derechos de los pacientes, (d) la definición de la tradición filosófica occidental del “yo” individual y autónomo, (e) el auge y la expansión del cristianismo que exige la elección individual, y el periodo histórico de la

3. Gracia D. (1993) The intellectual basis of bioethics in southern European countries. *Bioethics* 7:2/3, 100-101.

4. Reverby S. (ed) (2000) *Rethinking the Tuskegee Syphilis Study*. Chapel Hill, NC: University of North Carolina Press.

Ilustración durante el cual se ensalzan estos mismos conceptos del yo, los derechos individuales, la elección y la responsabilidad individual.

El concepto actual del consentimiento informado, como un modo de respetar a las personas y su autonomía, ha evolucionado a lo largo del tiempo en los contextos culturales e históricos; sin embargo, debemos recordar que el consentimiento informado, tal y como lo conocemos hoy día, es un fenómeno relativamente nuevo. El consentimiento informado, por muchos motivos complejos, significa un consentimiento para un tratamiento o para un estudio. El tratamiento suele ser para beneficio del paciente, mientras que un estudio puede o no ser en beneficio del propio paciente implicado. En los ensayos clínicos la separación de estos dos objetivos puede tener sus dificultades. Parece razonable afirmar que el consentimiento informado de la persona a la que se solicita participar en un estudio se debería obtener siempre del posible sujeto del estudio; por lo tanto, limito mis comentarios al campo del consentimiento informado para tratamientos.

Algunos problemas generales en torno al consentimiento informado

Incluso sin tener en cuenta la diversidad cultural, los profesionales sanitarios pueden enfrentarse a dificultades a la hora de obtener un consentimiento informado. El consentimiento informado parte de una serie de suposiciones, como por ejemplo: (a) que todos los adultos desean ser informados para participar en decisiones sobre su tratamiento; (b) que el paciente (y su “yo”, que merece un respeto) debería ser la persona que es informada y que da el consentimiento; (c) que la autonomía del paciente puede tener un peso mayor que otros principios éticos, como el de “no causar daño”; (d) que hay modos éticamente aceptables de tratar las situaciones anómalas con pacientes.

Incluso sin tener en cuenta la diversidad cultural, el consentimiento informado puede ser problemático, lo cual no significa que nuestra obligación de informar u obtener un consentimiento sea menor. Lo que implica es que debemos meditar sobre esta obligación ética con detenimiento y no dejar que se convierta en una cuestión rutinaria más a tachar de nuestra lista de tareas. El consentimiento informado se puede burocratizar de un modo tal que pierde completamente su sentido y su trascendencia ética. Si se convierte simplemente en el requisito de que el paciente firme un formulario de consentimiento, no

es más que una pérdida de tiempo para todos y, lo que es aún más importante, en estas circunstancias no se satisfacen los fines del consentimiento informado –uno de los principios éticos más importantes de la asistencia sanitaria moderna en muchos países–.

Si añadimos la variable de las diferencias culturales, el consentimiento informado se vuelve aún más complejo. Tendemos a ver las cosas de varias maneras. Cuando creemos que todos los adultos quieren información y tomar decisiones, nos encontramos ante una posible tensión entre dos aspectos del cuidado del paciente, ya que otorgamos una mayor importancia a conceptos éticos universales que a las diferencias culturales. Algunos tachan esta postura de “imperialismo ético”. Cuando creemos que todos los adultos de un grupo cultural específico quieren lo mismo en lo que a consentimiento informado se refiere, también creamos una posible tensión entre dos aspectos del cuidado del paciente, ya que otorgamos más importancia a los aspectos culturales que a las diferencias individuales. Algunos tachan esta postura de “imperialismo cultural”.

Además de la variable cultural, la edad del paciente puede ser relevante en el proceso del consentimiento informado. A veces se da por sentado que los familiares deben dar su consentimiento en nombre de pacientes adultos competentes ancianos por el hecho de ser ancianos. Tanto los profesionales sanitarios como los familiares lo asumen sin consultar al paciente anciano. ¿Pero qué entendemos por anciano? Yo tengo 75 años y quiero tomar mis propias decisiones. Mi posición es tanto cultural como individual. No todo el mundo comparte mi opinión, ni siquiera en mi propia cultura. Teniendo en cuenta las diferencias individuales dentro de una misma cultura, ¿es posible diseñar el proceso del consentimiento informado de modo que se adapte a los factores individuales, culturales y demográficos de un paciente concreto? ¿Sería buena idea, éticamente hablando, intentarlo? ¿Sería práctico hacerlo?

Estos dos enfoques –(a) todos los adultos deben hacer X, y (b) todos los adultos de esta cultura deben hacer Y– presentan ambos problemas, ya que tienden a agrupar a las personas sin dejar espacio a las diferencias individuales, lo cual se presta a conductas estereotipadas, como cuando el médico o la enfermera dice: “Este paciente es chino, por tanto culturalmente hacemos X porque eso es lo que hacemos con todos los pacientes chinos”. Según un estudio realizado en Corea, hay ancianos que desean recibir información pero

quieren tomar decisiones con la participación de sus familias⁵. La norma coreana es que los ancianos no quieren saber nada del asunto y que la familia en exclusiva, sin la participación del paciente, es la que debe ser informada y tomar las decisiones. Este estudio, realizado por una enfermera, no ratifica esta norma cultural o ética. El descubrimiento de los valores y las preferencias de cada paciente lleva tiempo y es posible que no se intente; o si se intenta, que no se lleve a término. Podría consistir en una actividad importante para las enfermeras, además de una función muy trascendental en el proceso del consentimiento informado.

Hace más de cincuenta años leí lo siguiente en un libro de antropología:

En cierto modo soy como todo el mundo

En cierto modo soy como alguna persona

En cierto modo no soy como las otras personas⁶.

Lo que viene a decir este estribillo es que somos todos humanos, que somos miembros de una cultura y también individuos únicos. Ya he planteado mis dudas acerca de cada una de estas afirmaciones sobre el consentimiento informado. Ahora, pasaré a tratar varios aspectos éticos y culturales específicos del consentimiento informado.

El consentimiento informado y la diversidad cultural

Este debate se centra en torno a dos culturas diferentes: la angloamericana y la asiáticoamericana, ya que son las que conozco mejor en cuanto a sus valores y normas culturales. Ambas culturas poseen complejidades y contradicciones que tienen su origen en muchos factores sociohistóricos en los que no tengo tiempo de detenerme. Además, al agrupar a personas, como los asiáticoamericanos, por ejemplo, pasamos por alto las diferencias que

5. Chang Soo-Jung, et al. (2005) Ethical Dimensions of Information-Seeking by Older People and Their Desire to Participate in Health Care Decision-Making. Tesis doctoral no publicada, Seoul: Universidad de Yonsei.

6. Kluckholm C., Murray C. (1950) Personality Formation: The Determinants. *In Personality in Nature, Culture and Society*. NYC: Alfred A. Knopf, 35-48. El texto inglés es: *In some ways I am like all other people / In some ways I am like some other people / In some ways I am like no other people.*

encontramos dentro de Asia y entre los distintos individuos de una misma cultura asiática.

En Estados Unidos, un país muy joven con una influencia muy marcada de los ideales de la Ilustración, se da un gran valor al individuo y a los derechos individuales, que se pueden dividir en dos categorías: 1. el derecho A algo, como la libertad de expresión, y 2. el derecho DE algo o el derecho a que te dejen en paz. El consentimiento informado pertenece a la segunda categoría⁷. En los Estados Unidos, como paciente, tengo derecho a recibir información, derecho a decidir y, en caso de rechazar algo, derecho a que me dejen en paz. Este es el punto de partida ético del consentimiento informado.

Hace poco me operé y antes de la intervención me dieron un formulario titulado: “Su derecho a tomar decisiones sobre tratamientos médicos”. El documento resulta interesante y me lo he traído por si alguien quisiera consultarlo. En la portada dice: “En virtud de la legislación federal, estamos obligados a facilitarle la siguiente información, que esperamos le ayude a lograr un mayor control sobre su tratamiento médico”. Hablamos de “la ley” y todos estamos obligados a obedecer, pero no hablamos de “la ética”, y tampoco esperamos que todos tengamos los mismos valores y principios éticos debido a las diferencias culturales. Quizá no todos queramos controlar nuestro tratamiento médico.

Estados Unidos es uno de los países de mayor diversidad cultural del mundo. En San Francisco, la ciudad donde vivo, un tercio de la población es “asiática” y además existe un gran colectivo de hispanohablantes procedentes de México y otros países centro y sudamericanos. Dentro del denominado colectivo blanco o anglosajón hay rusos, franceses, irlandeses, italianos y escandinavos, entre muchos otros. Todo el mundo es “algo, guión, americano”: chino-americano, ruso-americano, etc. Yo soy “anglo-americana”, lo cual significa que mi familia procedía originalmente de Gran Bretaña.

La ética sanitaria en Estados Unidos está diseñada conforme al modelo cultural del colectivo angloamericano, la población mayoritaria que ostenta el

7. Bandman E., Bandman B. (1986) *Bioethics and Human Rights*. Lanham, MD: University Press of America.

8. California Department of Health Services (2000) *Your Right to Make Decisions About Medical Treatment*.

poder. Nuestros valores, definiciones y asunciones están presentes en todos los procesos éticos, como es el caso del consentimiento informado. Este modelo funciona en la mayoría de las ocasiones, puesto que se aplica a pacientes como yo; pero no todos los pacientes son como yo, como no todos los pacientes angloamericanos se han sometido a un proceso de aculturación y asimilación del modelo dominante de la cultura americana. También está la cultura de la población negra angloparlante cuyos miembros llevan en Estados Unidos desde la época de la esclavitud en los primeros tiempos de la República.

En el modelo ético angloamericano, la familia suele ocupar un puesto secundario con respecto al paciente adulto competente. La bioética indica que el paciente individual recibe información y toma decisiones para adquirir un mayor control sobre su tratamiento médico. Lo ideal es que los médicos e investigadores no acudan primero por norma a la familia del paciente, si se trata de un adulto competente capaz de comprender y tomar decisiones.

Las culturas se pueden dividir en individualistas o colectivistas. Además, se pueden describir como culturas de “alto contexto” o de “bajo contexto”^{9,10}. Las culturas individualistas conceden prioridad a los fines personales: establecer la identidad individual, realizarse uno mismo, reafirmarse, distanciarse de los demás para satisfacer estos fines, respetar las necesidades físicas y psicológicas individuales.

En las culturas colectivistas, sin embargo, la gente no suele tomar decisiones importantes por su cuenta, sino que se suele consultar a la familia o a otros miembros de la comunidad, ya que los intereses del grupo son más importantes que los individuales. Todas las personas pertenecen a la comunidad de valores, creencias y tradiciones comunes. Los niños suelen cumplir con los deseos y las expectativas de sus padres más que con los suyos propios. En las culturas colectivistas, los individuos son una parte integral de su grupo, que suele ser la familia.

Estas culturas colectivistas y de alto contexto que valoran la unidad, la armonía y la comunidad mantienen unos lazos sociales amplios. Japón y China son dos buenos ejemplos de este tipo de cultura, y los elijo porque conozco

9. Hall E. (1976) *Beyond Culture*. NYC: Doubleday.

10. Griswold W. (2004) *Cultures and Societies in a Changing World*. Thousand Oaks, Ca: Pine Forge Press.

estas culturas mejor que muchos otros, ya que he trabajado en China durante temporadas a lo largo de 23 años y he vivido y trabajado en Japón durante otros 6 años y medio.

Al estudiar estos casos prácticos, no podemos negar que las distintas épocas históricas y las diversas culturas muestran una variedad de creencias y prácticas morales. Se puede cuestionar tanto el papel del individuo en la bioética asiática como el papel de la familia en la angloamericana. Lo principal es estudiar más de un modelo de consentimiento informado, para superar la rigidez que puede derivar en un imperialismo cultural o bien ético, sin regresar al paternalismo médico como norma internacional. Estos estudios prácticos contribuyen a crear una base clínica para estas ideas.

Estudio práctico 1: El modelo angloamericano ideal

A Thomas, un hombre angloamericano de cincuenta y siete años, se le diagnostica un cáncer en estado avanzado. Recibe la información de su médico en presencia de su esposa. El médico los deja solos para que asimilen la noticia. El paciente, que tiene una buena relación con la enfermera, le pide que les ayude a pensar en la situación. El médico regresa más tarde y los tres hablan sobre el diagnóstico, el pronóstico, las alternativas médicas y sus posibles resultados en función de lo que el médico sabe a partir de los estudios y de la experiencia clínica. Las opciones son: (a) un tratamiento agresivo, incluso si sus beneficios para Thomas son mínimos o nulos, (b) un tratamiento mínimo, (c) cuidados paliativos. Thomas es plenamente consciente de su estado terminal y opta por los cuidados paliativos que puede recibir en casa. La familia es informada y se hacen planes para que todos vayan a la casa para estar con Thomas y con el resto de la familia.

Comentario: Este caso no presentaría ningún problema ético o cultural que hubiera de resolver el personal médico o el comité de ética sanitaria. Las obligaciones éticas del consentimiento informado y del respeto de los derechos del paciente a saber y a decidir se han cumplido.

Estudio práctico 2: Paciente nipoamericano y familia unida

A Akiro, un hombre nipoamericano de cincuenta y siete años, se le diagnostica un cáncer en estado avanzado. El médico conoce la cultura japonesa y se dirige a la esposa y a la hija adulta del paciente, quienes piden que no se

informe a Akiro de su situación terminal, ya que con ella le quitarían todas las esperanzas de mejora y se suicidaría. Esta solicitud se basa en unas creencias y unas expectativas culturales. De modo que la familia y el médico, sin la intervención de Akiro, deciden la alternativa: un tratamiento mínimo. Unos días más tarde, Akiro le dice a su enfermera: “Dicen que estoy mejorando, pero a mí no me parece que sea cierto. Creo que estoy muy enfermo. ¿Usted qué cree? ¿Estoy muy grave?”. ¿Se encuentra esta enfermera ante un dilema ético? ¿Por qué?

Comentario: Este es un ejemplo de una cultura de “alto contexto” que hace énfasis en la dependencia mutua por encima de la individual, y también en la cual la comunicación suele depender de un código explícito de información¹¹. En una cultura de alto contexto, que no te informen del diagnóstico significa que las noticias son malas, o incluso devastadoras. El paciente, a quien le parece que está gravemente enfermo, rompe la norma de los mensajes explícitos diciendo lo que piensa de su estado de salud y haciendo preguntas directas al respecto. En la cultura japonesa es muy importante prestar atención a lo que no se dice y a la comunicación no-verbal, ya que muchos mensajes importantes se transmiten de este modo.

El médico ha respetado el principio oriental de la autonomía según el cual la familia toma las decisiones¹². Esta tradición permite que las familias elijan el tratamiento de pacientes adultos competentes en su lugar; aunque la familia no puede rechazar el tratamiento en nombre del paciente¹³. ¿Creen ustedes que en el caso de Akiro ha habido consentimiento informado? ¿No podría ser, por el contrario, una nueva forma de paternalismo médico? ¿Deberían la familia y el médico volver a plantearse el tema del consentimiento informado ahora que Akiro ha formulado la pregunta? ¿Deberían respetar el deseo del paciente de saber hasta el punto que él considere oportuno? ¿Deberían sentirse obligados a responder a preguntas que no se han formulado? Akiro no preguntó si se estaba muriendo, por ejemplo.

11. Doi T. (1985) *The Anatomy of Dependency: The Individual Versus Society*. Tokyo: Kodansha International.

12. Fan R. (1997) Self-Determination vs. Family-Determination: Two Incommensurable Principles of Autonomy, *Bioethics* 11, 309-322.

13. Macklin R. (1999) *Against Relativism: Cultural Diversity and the Search for Ethical Universals in Medicine*. NYC: Oxford University Press.

Estudio práctico 3: Paciente chino-americano con familiares discrepantes

Ju Ying es una mujer chino-americana soltera de treinta y cinco años con un tumor talámico maligno que no ha respondido a las terapias convencionales.

Está conectada a un respirador artificial, pero se mantiene alerta y puede comunicarse por escrito, por señales y asintiendo o negando con la cabeza. Por último, ha consentido someterse a un último tratamiento, lo cual significa que los médicos lo han intentado todo y que este intento puede también ser inútil. Su decisión ha sido difícil, ya que su padre reclamaba su autoridad cultural sobre Ju Ying para tomar decisiones en su nombre y se negaba a que se informara plenamente a la paciente de su estado y pronóstico médicos. El hermano mayor de la paciente, más occidentalizado y asimilado culturalmente, alegaba que su hermana debía tomar sus propias decisiones. Mientras se hallaba solución al problema, los médicos y el personal de enfermería se encontraron en una posición muy incómoda en cuanto al cuidado de Ju Ying, ya que les parecía que no podían hablar con ella sobre su tratamiento. Sus padres solían estar en la habitación. Al personal clínico le preocupaba empezar a evitar a Ju Ying al sentirse tan incómodos en su presencia debido a la situación.

La cultura china se puede describir como una cultura con una “alta percepción de la distancia del poder”, en la que existe una desigualdad estructural en la sociedad; cada persona ocupa un lugar legítimo determinado en la sociedad y en las relaciones humanas. Este modelo deriva del pensamiento de Confucio, que sigue muy presente en la cultura china a pesar de las diferencias generacionales. Se trata obviamente de una cultura colectivista donde las personas nacen en clanes familiares o familias extensas que las protegen a cambio de lealtad, jerarquía decisoria y creencia en las decisiones del grupo. El papel del paciente consiste en ser objeto de los cuidados y las preocupaciones de la familia. La pregunta más importante que nos planteamos en este caso es: ¿Cómo debía hacer el personal para superar las cuestiones generacionales y conceder el debido respeto al padre, mientras mantenía conversaciones con la paciente sobre decisiones importantes?

Varias respuestas posibles a esta pregunta son: (a) Preguntar a Ju Ying cuáles serían sus deseos en cuanto a quién debería ostentar la autoridad para tomar decisiones. (b) Erigir un entorno sanitario en el cual Ju Ying tuviera la libertad de solicitar mayor información. (c) Facilitar la comunicación del hermano con Ju Ying, observando a la vez las normas culturales. Los resultados:

(a) Ju Ying dijo que quería tomar sus propias decisiones pero que no quería faltarle el respeto a su padre, (b) el personal médico reservó momentos en la habitación cuando no estuvieran presentes familiares para tratar con Ju Ying asuntos relacionados con su tratamiento, (c) estuvo en la UCI durante un periodo prolongado hasta que logró prescindir de la respiración artificial. Ju Ying regresó más tarde a su hogar bajo el cuidado de sus padres, donde murió al poco tiempo rodeada de sus familiares.

Pudiera parecer que la solución no es ideal, pero sí incorpora el deseo de Ju Ying de tomar sus propias decisiones y dar un consentimiento informado sin faltarle abiertamente el respeto a su padre. Por otro lado, es un modo de engañarlo, puesto que desvirtúa su autoridad para la toma de decisiones. Quizá a ustedes se les ocurra una solución más adecuada.

Ya para terminar, querría enumerar las ideas principales que han aparecido a lo largo de la charla. Estas ideas merecen más tiempo del que dispongo para explorarlas con mayor profundidad, pero se lo dejo a ustedes para más adelante. Las ideas son las siguientes: (a) la autonomía individual y familiar, (b) los derechos, (c) el adulto competente, (d) la tradición filosófica occidental, (e) el yo, (f) el respeto a la persona, (g) la diversidad cultural, (h) los estereotipos, (i) los colectivos culturales en Estados Unidos, (j) las culturas individualistas y colectivistas, (k) las culturas de alto y bajo contexto, (l) las culturas con una alta distancia del poder, y (m) la ética biomédica mediterránea.

Ahora espero sus preguntas y comentarios. Existen otros modos de contemplar los problemas que surgen del consentimiento informado, así como de la diversidad cultural. No hay ninguna cultura que sea estática, que no cuente con sus propias diferencias internas y que no experimente cambios. La cultura es un factor muy importante a la hora de definirnos a nosotros mismos. Uno de los motivos por los cuales permanecí en Japón durante seis años y medio es que a menudo me enfrentaba a situaciones que me desbarataban por completo la visión del mundo que había tenido hasta ese momento. Aunque hubo momentos difíciles, fue una experiencia formativa extraordinaria, tanto para comprenderme mejor a mí misma, como para intentar desarrollar una tolerancia más profunda hacia la diversidad. Creo que una de las cuestiones éticas más difíciles e importantes en la vida estriba en cómo sopesar el valor general de la tolerancia hacia las diferencias culturales con la incomprensión o incluso la condena de prácticas culturales ajenas. Se trata de una cuestión fundamental en cualquier discusión sobre derechos humanos y ética sanitaria internacional.

El mantenimiento de unos principios éticos y el desarrollo, a la vez, de una tolerancia hacia la diversidad de esos mismos principios éticos sigue siendo labor de toda una vida¹⁴. Después de todos estos años, todavía sigo trabajando en este número de equilibrio; pero quizá lo más importante sea seguir buscando, aunque las respuestas no sean sencillas ni definitivas. El mundo en que vivimos nos ofrece una gran variedad en valores culturales, pero no solamente en lo que respecta al consentimiento informado.

14. Davis A.J. (2003) International Nursing Ethics: Contexts and Concerns. En V. Tschudin (Ed) *Approaches to Ethics: Nursing Beyond Boundaries*. London: Butterworth Heinemann, 95-104.

SEGUNDA PONENCIA

DIFICULTADES EN LA APLICACIÓN DE NORMAS ÉTICAS EN LOS ENSAYOS CLÍNICOS EN PAÍSES EN VÍA DE DESARROLLO

Eusebio Macete

- Centro de Investigação em Saúde da Manhica (CISM), Manhica, Mozambique.
- Centro de Salud Internacional, Hospital Clínic/Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Universitat de Barcelona, Barcelona, Spain.
- Direcção Nacional de Saúde, Ministerio de Saúde, Mozambique.

Publicaciones:

- Roca A, Sigauque B, Quinto L, Mandomando I, Valles X, Espasa M, Abacassamo F, Sacarlal J, **Macete E**, Nhacolo A, Levine M, Alonso P. Invasive pneumococcal disease in children <5 years of age in rural Mozambique. *Trop Med Int Health*. 2006 Sep;11(9):1422-31.
- Quinto L, Aponte JJ, Menendez C, Sacarlal J, Aide P, Espasa M, Mandomando I, Guinovart C, **Macete E**, Hirt R, Urassa H, Navia MM, Thompson R, Alonso PL. Relationship between haemoglobin and haematocrit in the definition of anaemia. *Trop Med Int Health*. 2006 Aug;11(8):1295-302.
- **Macete E**, Aide P, Aponte JJ, Sanz S, Mandomando I, Espasa M, Sigauque B, Dobano C, Mabunda S, Dgedge M, Alonso P, Menendez C. Intermittent preventive treatment for malaria control administered at the time of routine vaccinations in mozambican infants: a randomized, placebo-controlled trial. *J Infect Dis*. 2006 Aug 1;194(3):276-85. Epub 2006 Jun 30.

Introducción

Igual que en algunos países europeos, para muchos países africanos la bioética es una disciplina nueva. Su implementación y conocimiento a nivel general llevará un cierto tiempo. Actualmente, con el desarrollo del sector de la salud, se acompaña de la búsqueda de soluciones de problemas sanitarios a través de la investigación.

La disciplina de la bioética tiene implicaciones multidisciplinarias muy complejas. Más compleja es aún la aplicación de las normas cuando éstas han sido creadas en otros contextos. Esta complejidad puede ser debida a diferencias económicas o culturales o a la dificultad de acceso a la información.

La investigación es un medio para mejorar el bienestar de las personas, independientemente de su localización geográfica. Pero investigar o llevar a cabo protocolos de investigación en países en vías de desarrollo no es tarea fácil en cuanto a la ética. Una de las grandes limitaciones es el hecho de que las normas internacionales actualmente vigentes no están adaptadas a las diferencias culturales con que nos encontramos por ejemplo en África¹.

En muchos países en desarrollo el porcentaje de analfabetos es muy alto, por ejemplo en Mozambique es 60.5%².

En estos países gran parte de los recursos para el funcionamiento del sistema sanitario viene de programas de colaboración internacional. El sector de la investigación todavía es incipiente y dependiente de fondos de instituciones de extranjeras.

En Mozambique el Centro de Investigación en Salud de Manhica, durante los últimos 5 años, ha estado llevando a cabo protocolos de investigación de diferentes características, desde ensayos clínicos para desarrollo de fármacos y vacunas hasta estudios antropológicos³, y uno de los aspectos que siempre ha

1. Kilama WL. The malaria burden and the need for research and capacity strengthening in Africa. *Am J Trop Med Hyg* 2001; 64(1-2 Suppl):iii.

2. Republica de Mozambique.
http://www.ine.gov.mz/censos_dir/recenseamento_geral/estudos_analise/eud/view?searchterm=analfabetismo%20taxa. 2006. 14-9-2006. Ref Type: Electronic Citation

3. www.manhica.org. <http://www.manhica.org/pages/espanol/espanol.htm>. 2006. 11-9-0006. Ref. Type: Electronic Citation

resultado difícil es la aplicación de normas éticas occidentales en el contexto africano.

Uno de los principales problemas es que tal como dice el Dr. Pablo Simon Lorda en su libro *Problemas prácticos del consentimiento informado*, durante muchos años el médico ha sido la fuente de información de referencia para el conocimiento y el alivio del mal que altera el funcionamiento normal del organismo del enfermo. Por eso durante mucho tiempo la relación entre el médico y el enfermo ha sido una relación de sumisión por parte del enfermo.

Esto ha ocurrido durante años tanto en Europa como en Estados Unidos. Hoy sigue ocurriendo en Asia, América Latina y África, que son sociedades debilitadas por diferentes factores. Una situación parecida se vivió en Europa después de la Segunda Guerra Mundial. En el caso del mundo en desarrollo se trata de países recién salidos de guerras civiles, sequías y otros problemas económico-sociales. Estos son sólo un ejemplo, pero se podrían mencionar otros más como el papel de la iglesia católica y las actividades de las monjas y los curas en la prestación de los cuidados primarios de salud durante el periodo colonial, en los que se mezclaban la protección a la persona como creyente y como enfermo.

La puesta en cuestión de la relación médico-enfermo, en el sentido del derecho del enfermo a conocer los tratamientos que se van a hacer en su cuerpo, surge en gran medida con los avances de los derechos civiles americanos⁴, el derecho de participar en las decisiones políticas y sociales de la comunidad donde cada ciudadano vive. Esto ha conllevado que, a la larga, la gente empezara a cuestionar el derecho de lo que se va hacer con su cuerpo independientemente del estado de salud del mismo. La sociedad médica y sus organismos no estaban preparados para los cambios.

Así se llegó al establecimiento del consentimiento informado. Cuando nos fijamos en lo que ocurre con respecto a la teoría del consentimiento informado, por ejemplo en los Estados Unidos, se nota una hipertrofia del sistema judicial⁴. Muchas veces esto es la respuesta al aumento de quejas por parte del público, lo que pone a los médicos e investigadores cada vez más a la defensi-

4. Lorda PS, Barrio C, I. Historical framework for a new discipline: bioethics. *Med Clin (Barc)* 1995; 105(15):583-597.

va. Mientras que la gente en África es más pacífica, menos exigente, y procede muchas veces con base en la confianza del próximo y cuanto más próximo la confianza es mayor. La proximidad puede ser desde diferentes puntos de vista, cultural, familiar, de la etnia, etc.

Los mecanismos o procedimientos éticos que usamos están asumidos como universales. Pero en la práctica la universalidad no existe.

El universal es relativo y sólo existe dependiendo de los intereses, contextos y culturas en la que nos encontremos. ¿El universal existe cuando la gente lo sabe y tiene conocimiento de él o, independientemente del conocimiento del humano, éste siempre existe?

Las fronteras más fáciles de globalizar son las que tienen guardias, las físicas. Las fronteras libres, las sociales y las culturales son más difíciles de cruzar. Incluso hay emigrantes que pasan la primera frontera y no la segunda, esto significa que estén donde estén siguen con su cultura. La ética es universal siempre que podamos adaptarla a condicionamientos prácticos de cada cultura.

El contacto médico-enfermo, cuando involucra un momento de decisión como el de tener que participar en un estudio, acaba alterando todo el contexto de la relación. Porque muchas veces cuando la gente acude al hospital, no cuenta con este tipo de situaciones. La gente viene al hospital porque tienen una enfermedad o están preocupados por su estado de salud.

Consentimiento informado

En el escenario actual se puede ver claramente que para llevar a cabo una buena práctica en la investigación clínica necesariamente tiene que pasar por promover el uso del consentimiento informado, por promover la necesidad de obtener cuidados médicos mínimos aceptables para el contexto y por el establecimiento de estructuras para las revisiones éticas, que son los comités de ética.

En primer lugar, son pocos los comités que funcionan con regularidad. Los países africanos necesitan y están introduciendo poco a poco una manera de trabajar en la investigación clínica según las normas internacionales, pero teniendo en cuenta la realidad cultural y legislativa de estos países.

Segundo, los cuidados a que los sujetos tienen acceso durante los estudios en muchos países del norte están armonizados e incluso legislados.

Hay muchas alternativas para los cuidados médicos. A un paciente europeo puede que no le gusten los servicios de un cierto hospital y pasar al otro. Por varios factores: porque siempre hay estudios en marcha y otros. En muchos países africanos, principalmente en el contexto rural, esta posibilidad no existe.

En sitios donde las estructuras sanitarias tienen pocos recursos, hay mayor probabilidad de que los participantes acepten entrar en el estudio como una forma de recibir mejores cuidados.

Hay que plantearse hasta qué punto los participantes son realmente libres a la hora de dar el consentimiento informado⁵ en comunidades pequeñas donde los centros sanitarios son los mayores proveedores de cuidados y a veces de empleos.

Por ejemplo, todos los sujetos antes de entrar en un ensayo clínico deben de haber podido tener el tiempo suficiente para revisar la información y decidir si aceptan entrar o no en el ensayo. Para eso necesitan un tiempo para entender el consentimiento informado.

Es cierto que hay aspectos específicos, como por ejemplo, en los estudios de campo de control de mosquitos, en que no se trabaja con un sujeto sino con una comunidad y a veces una comunidad grande⁶. En este caso el poder individual queda comprometido con el de la mayoría.

En los ensayos clínicos se permite a los sujetos salir del estudio durante el curso del mismo, pero esto no se puede hacer, por ejemplo, en las fumigaciones masivas⁶.

Todas estas particularidades hacen aún más difícil la aplicación desde el punto de vista práctico de las normas internacionales en países donde los recursos son escasos. Aunque no fuera así, sólo el hecho de estar trabajando en enfermedades graves, como la malaria, la meningitis o enfermedades diarreicas, en que el investigador trabaja con sujetos enfermos, el hecho de tener que pedir consentimiento a una persona o familiar de alguien que está muy enfermo, ya de partida, inhibe cualquier actitud de libertad.

5. Obyerodhyambo O. Keeping medical research ethical. *Science* 2005; 309(5732):246.

6. Kilama WL. Ethical perspective on malaria research for Africa. *Acta Trop* 2005; 95(3):276-284.

Tercero, las compensaciones en caso de daño son un problema. En muchos países, esta información no se comunica al sujeto durante los ensayos clínicos. Muchos investigadores se preguntan qué podría ocurrir si en un contexto de tanta pobreza la gente llegara a saber con detalle todas las compensaciones que una persona de otra nacionalidad podría recibir por estas mismas cuestiones. Lo más importante es la forma como se hace llegar el mensaje.

Por último, está el poder de la gente que vive en el entorno del sujeto. Hay mucha gente con poder de veto en torno de la persona a quien específicamente se le pide el consentimiento⁶. Eso debido a varios factores, uno de ellos es la confianza que la persona a quien se dirige el consentimiento deposita en las personas que tiene a su alrededor, debido a su desconocimiento del mundo (índice de analfabetismo).

Hace unos años las guías establecían que el consentimiento informado se debía obtener por escrito y firmado, pero en las versiones actuales (WMA, 2000; CIOMS, 2002; COE, 2004; NCOB, 2002)⁷ ya se permite obtener el consentimiento verbal.

En muchos contextos culturales el hecho de pedir a alguien que firme un documento antes de cualquier acto significa comprometer en el sentido malo. Es como saber que habrá un problema en el futuro y se quiere comprometer a alguien más en el proceso.

La traducción a las lenguas locales es una de las complicaciones. En muchas lenguas africanas ciertos referentes científicos que presenta la información del consentimiento no existen. Aún así los investigadores buscan formas de hacer llegar el mensaje.

Aspectos políticos

En todos los proyectos de investigación los gobiernos, a través de sus estructuras que trabajan directamente en el área, acaban teniendo un papel muy importante. Desde la acreditación y fortalecimiento de los comités de ética, hasta demostrar que éstos son realmente técnicos e independientes.

7. Bota AA. [Contribution of the CIOMS 2002 standards to biotechnological development. The responsibility of the scientist]. *Biol Res* 2003; 36(2):148-154.

En los países africanos, en la mayoría de los casos, los comités éticos son las únicas estructuras existentes de revisión y crítica para los diferentes proyectos de investigación que se llevan a cabo en el país.

Uno de los desafíos de los investigadores y de los gobiernos es garantizar los derechos de los participantes. El hecho de que, por ejemplo, la malaria afecte más a los niños menores de 5 años y a las mujeres embarazadas, especialmente en su primero y segundo embarazo, hace que estos grupos estén constantemente involucrados en estudios. Eso aumenta la presión de trabajo para los comités de ética, los miembros de los cuales trabajan en otras tareas externas. El sexo femenino es aún más vulnerable por varios factores principalmente culturales. En contrapartida hay otros grupos de población que siempre quedan fuera de los estudios, como ocurre por ejemplo en los estudios de malaria, el hecho de que no sean incluidos los consultores o personas extranjeras que realizan estancias cortas en países de alta transmisión.

En los casos de ensayos de productos nuevos en países donde el HIV es un problema, nos encontramos con cuestiones como, ¿quién garantiza el tratamiento y por cuánto tiempo?, ¿a los participantes que son positivos o seroconvierten durante el ensayo? Ahora con la introducción de los programas nacionales de tratamiento con anti-retrovirales la situación va cambiando, pero aun así sigue siendo delicada.

Otras cuestiones son, por ejemplo, si es necesario o no que los estudios de fase Ia y IIa, se hagan en el país del promotor. Según CIOMS 1993 estas fases se deberían hacer en el país del promotor, pero en casos como fármacos o vacunas contra la malaria, en que los países de los patrocinadores o promotores no tienen transmisión, se acaban haciendo en países donde la enfermedad es endémica.

Al finalizar los estudios las normas bioéticas internacionales obligan al promotor a promocionar beneficios de los estudios a los participantes. Pero en ciertas enfermedades este beneficio no lo puede garantizar el promotor sino el sistema nacional a través del gobierno. En situaciones en las que el estado no tiene capacidad para hacerlo, los participantes son los que pierden. (World Medical Association WMA, 2000; Council for International Organization of Medical Sciences CIOMS, 2000). Hay una contradicción en los términos de quién tiene la responsabilidad de garantizar los beneficios al final del estudio.

Por otro lado, de acuerdo con NCOB, 2005 parágrafo 9.36, se realiza la colaboración entre el sector público y el privado para que los beneficios lleguen a los participantes.

A pesar de todos estos problemas hay que reconocer que en los últimos años se ha llevado a cabo un esfuerzo muy grande para superar estas barreras. Organizaciones africanas como AMANET son un ejemplo de este tipo de esfuerzo.

Experiencia práctica

Nuestra experiencia ha sido en el Centro de Investigación en Salud de Manhiça, en Mozambique, que en 2006 cumplió 10 años de existencia.

Intentaré de forma resumida presentarles un ejemplo de una experiencia que tuvimos en Manhiça con respecto al consentimiento informado.

En 2001 se publicó un estudio realizado en Tanzania sobre la eficacia de una nueva herramienta de control de malaria, el Tratamiento Intermitente Preventivo en niños (IPTi)⁸, administrado a través del programa ampliado de vacunación de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Viendo que los resultados eran interesantes se creó un consorcio para llevar a cabo más estudios en diferentes países, con el objetivo de aportar más datos tanto de eficacia como de seguridad, a fin de evaluar si se podría aplicar como una medida de control a gran escala⁹.

En septiembre de 2002, empezamos en Manhiça un ensayo clínico para evaluar la eficacia y seguridad del IPTi, después de obtener las autorizaciones éticas y de las autoridades nacionales.

El estudio se hizo en el distrito de Manhiça (Mozambique), que cuenta con cerca de 134.000 habitantes. Los participantes procedían de un área que cubre

8. Schellenberg D, Menendez C, Kahigwa E, Aponte J, Vidal J, Tanner M et al. Intermittent treatment for malaria and anaemia control at time of routine vaccinations in Tanzanian infants: a randomised, placebo-controlled trial. *Lancet* 2001; 357(9267):1471-1477.

9. Egan A, Crawley J, Schellenberg D. Intermittent preventive treatment for malaria control in infants: moving towards evidence-based policy and public health action. *Trop Med Int Health* 2005; 10(9):815-817.

cerca de 100 km² con 36.000 habitantes, de los cuales el 12% son menores de 5 años de edad y el 23% son mujeres en edad fértil (INE 1999 – Instituto Nacional de Estadística). La mayor parte de la población en edad activa son agricultores que se dedican principalmente al cultivo de caña de azúcar, plátano y arroz. El distrito también cuenta con dos fábricas de procesamiento de caña de azúcar y arroz. Existen dos pueblos importantes, pero la mayoría de la población vive alrededor de la carretera nacional. Más detalles sobre el área se pueden encontrar en^{10,11}.

Cuando empezamos el estudio la aceptación del consentimiento informado era de aproximadamente un 80%, pero al cabo de 2 o 3 meses empezó a haber problemas de reclutamiento, llegando incluso a bajar a un 50%. Se inició un estudio antropológico para averiguar las causas del descenso del reclutamiento y resultó que uno de los principales motivos eran algunos procedimientos que para las madres no eran normales o usuales.

Entre ellos figuraba el hecho de que se medía la altura de los niños, y esto fue interpretado por algunas madres como que se medía para que cuando se muriera el niño pudiéramos hacer el ataúd. En seguida corrieron rumores por la comunidad. Durante el proceso del consentimiento informado las madres tenían que esperar un tiempo en el hospital, y para que los niños no estuvieran con hambre, se les daban galletas y algo para beber. Esto se interpretó como que estos productos estaban envenenados para que los niños se murieran.

Entonces se hizo un plan de comunicación con la comunidad, en el cual se contó con la colaboración de las autoridades locales, líderes tradicionales y de la iglesia.

Pasado un mes de campaña explicativa se recuperó el nivel de aceptación que se tenía inicialmente, hasta el final del estudio. También porque a lo largo

10. Loscertales MP, Roca A, Ventura PJ, Abacassamo F, Dos SF, Sitaube M et al. Epidemiology and clinical presentation of respiratory syncytial virus infection in a rural area of southern Mozambique. *Pediatr Infect Dis J* 2002; 21(2):148-155.

11. Macete E, Aide P, Aponte JJ, Sanz S, Mandomando I, Espasa M et al. Intermittent preventive treatment for malaria control administered at the time of routine vaccinations in mozambican infants: a randomized, placebo-controlled trial. *J Infect Dis* 2006; 194(3):276-285.

del estudio, las madres que tenían miedo iban viendo que no ocurría nada a los niños que participaban en el estudio.

Hay muchos ejemplos que se podrían mencionar para ilustrar la dificultad de aplicar en África las normas de ética desarrolladas en países del norte, debido a las diferencias culturales.

El segundo caso que les mencionaré es el que se publicó en:

Trends Parasitol 2002; 18(5):231-234

“Mfutso-Bengu JM, Taylor TE. *Ethical jurisdictions in biomedical research.*”¹²

Este caso sucedió durante la realización de un estudio de correlación clínico-patológico de la malaria cerebral fatal. Se hicieron las autopsias de niños que habían muerto de malaria cerebral y de personas que habían muerto de otras enfermedades.

El dilema apareció entre el comité de ética local y el del país de donde se recibía la financiación. Para la comunidad local había muchos problemas, primero la autopsias requerían 3-4 horas y según la tradición local el entierro tiene que ser inmediato. Pero aparte de esto las familias no querían saber nada sobre la extracción de órganos. Por ejemplo un procedimiento del estudio era el examen completo e histológico del ojo, lo que implicaba su extracción. Todos eran conscientes de la importancia del estudio. El comité de fuera proponía, tal como las normas internacionales mandan ofrecer toda la información completa a los familiares, incluyendo el examen del ojo, y su sustitución por una prótesis.

Sin embargo, el comité local decía que, si se procedía así en el consentimiento, el estudio tendría problemas y que lo mejor era no informar a los familiares sobre los procedimientos que se realizarían con los ojos.

Esto llevó a discusión y discordia entre los dos comités y al final se hizo tal como el comité nacional recomendaba¹².

12. Mfutso-Bengu JM, Taylor TE. Ethical jurisdictions in biomedical research. *Trends Parasitol* 2002; 18(5):231-234.

Las dos experiencias nos enseñan que las normas son necesarias, al igual que su armonización, pero en países en vías de desarrollo hay una mayor necesidad de protección de los sujetos, y siempre hace falta tener en cuenta las diferencias culturales.

Agradecimientos

Quería de forma muy especial agradecer a la Fundació Víctor Grífols i Lucas, por esta oportunidad que me ha ofrecido, y poder estar aprendiendo mucho de este tema. En segundo lugar a Dr. Xavier Carné, por todo el apoyo que siempre ha prestado a Mozambique, especialmente al equipo de ética en Mozambique; agradecer también a la Dra. Caterina Guinovart Florensa su amistad, compañerismo y ayuda en la escritura de este texto; por último, a la dirección del centro de salud internacional del Hospital Clínic por todo su apoyo.

Contribuciones de los especialistas

Estanislao Alonso. Asesor del Plan Director de Inmigración del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Presentaré una experiencia de adaptación como es el Plan Director de Inmigración en el ámbito de la salud desde la óptica profesional, de gestión y también institucional. Un plan en el que tan sólo recientemente nos hemos planteado temas de ética como el que nos ocupa sobre el consentimiento informado en relación con la diversidad cultural. Mientras que otros aspectos sociológicos o antropológicos, además de los biológicos han sido objeto de mayor atención, los aspectos éticos han quedado únicamente implícitos en muchas reflexiones y lo cierto es que, en los últimos tiempos, hemos aprendido mucho de iniciativas como ésta.

En este sentido hay que felicitar a la profesora Margarita Boladeras y al grupo de multiculturalidad y diversidad que lidera dentro del Comité de Bioética de Catalunya, y de ellos, al doctor Francisco Collazos, gran experto en competencia y psiquiatría transcultural, al que podremos escuchar en su intervención en esta jornada. Para el equipo del Plan Director de Inmigración ha sido y es un gran estímulo porque nos ayuda a plantearnos nuevas visiones y aspectos a desarrollar entre instituciones y con los profesionales.

Es el caso, por ejemplo, de la elaboración de la *Guia per al respecte a la pluralitat religiosa a l'àmbit hospitalari*

<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/guiaplurireli.pdf>.

Tuvimos la ocasión de colaborar con la Dirección General de Cuestiones Religiosas del Departamento de la Presidencia de la Generalitat de Catalunya, responsable de elaborarla. Representa una información muy relevante para los profesionales, a la vez que es un catálogo de adaptaciones todavía pendientes para profesionales, instituciones y administración en el mundo diverso en el que vivimos. Temas tan sensibles como la alimentación, las creencias y la salud en general o también la muerte, nos obligan a actualizar nuestras actitudes, habilidades y conocimientos o, tal y como se la denomina, nuestra “competencia cultural”.

Como introducción, recordar los antecedentes migratorios en nuestro país, en concreto la oleada de los años cincuenta y sesenta, procedentes del resto del estado español hacia Catalunya y que también tuvo implicaciones en la salud. Expertos y estudiosos de la salud mental, por ejemplo, son testimonios de ambas oleadas migratorias. Pero ante la inmigración extranjera, relativamente escasa en número hace unos años, ya fueron los profesionales quienes reaccionaron primero ante las nuevas situaciones y dificultades, elaborando protocolos y herramientas de adaptación. Las políticas migratorias relativamente recientes han introducido la salud en las políticas interdepartamentales y han surgido iniciativas en las instituciones, como por ejemplo, el Plan de la Diversidad del Institut Català de la Salut y posteriormente la Oficina de Cooperación Sanitaria Internacional y Salud Migracional o más recientemente el Plan Director de Inmigración en el ámbito de la salud. De las iniciativas profesionales espontáneas y prácticas, pero a su vez aisladas y dispersas, se ha progresado hacia la planificación, cuyo exponente es este Plan Director. Ahora se trata de elaborar los nuevos planteamientos que el sistema necesita en la compra y prestación de servicios, en la formación, en acogida y en las herramientas para afrontar nuevos retos. Pero la ventaja es que contamos con el bagaje de la experiencia de los profesionales, desde sus ideas prácticas, superando las situaciones de dispersión y aislamiento, que nos hace estar mejor preparados.

Refiriéndonos en concreto al consentimiento informado y a lo que implica en y con la diversidad cultural, podemos afirmar que es todo el modelo de relación profesional-paciente lo que está en juego, que se ha transformado y deberá transformarse más todavía para tener en cuenta la autonomía del paciente en tanto que ciudadano. Es pues el modelo social, el de derechos y valores, el modelo de ciudadanía el que se hace presente con el fenómeno de la diversidad cultural. Y si para afrontar un modelo de relación en el que se respete y potencie la autonomía del paciente se nos exige sobre todo la competencia comunicacional, puesto que la información y la comunicación son esenciales, junto a la diversidad se añade como necesaria la competencia cultural que se compone de actitudes, conocimientos y habilidades.

En efecto, la competencia cultural pasa a ser un requerimiento de calidad y se deben definir los correspondientes estándares para comprobar si se tiene o no esta competencia. Si bien es cierto que el profesional ha de ser el mejor mediador para hacerse entender en un contexto diverso, dada la novedad de la situación de diversidad en nuestro entorno, entendemos también que la mediación de otras personas preparadas para la tarea puede ayudar a superar

las barreras comunicacionales vividas de forma súbita. Pensamos que la formación de los profesionales es fundamental, pero que la mediación viene a compensar su insuficiencia temporal, siendo por lo tanto, un complemento. En realidad este es el enfoque principal del Plan Director de Inmigración para la mejora de la accesibilidad: los planes de acogida, de mediación y de formación.

Es necesario cambiar y mejorar las actitudes hacia la tolerancia y el respeto, huir del paternalismo, pero también del etnocentrismo y pensar en el etno-relativismo. El hecho de que existan profesionales a los que denominamos “sensibles”, creemos que es el primer paso para que, siendo motor del colectivo, de la sociedad y del sistema sanitario, permita avanzar hacia la competencia cultural.

Los conocimientos necesarios para afrontar la diversidad en la atención a la salud no pasa por tener conocimientos exhaustivos de cada cultura sino por permanecer abierto a tenerlos, por integrar los aspectos biológicos, psicológicos y sociales; por permanecer atentos a saber interpretar códigos y símbolos, fenómenos que acompañan a las migraciones como el duelo migratorio, o como la práctica de la medicina tradicional que debemos desmitificar cuando pueda representar un riesgo que amenace la salud, pero, a su vez, respetar.

Tanto o más importante que los conocimientos son las habilidades que permiten a los profesionales salvar las barreras que deben afrontar. Son básicamente habilidades en la comunicación, pero también muy relacionadas con la actitud y la capacidad de comprensión. Estas habilidades se adquieren con la experiencia y por ello son los profesionales con mayor experiencia ante la diversidad quienes ayudan a los demás a superar el miedo y el desconcierto inicial, a transmitir la confianza en las capacidades de quien tiene una actitud abierta y tolerante, así como a promocionar la propia confianza hacia los pacientes.

Así pues, con la combinación de la acogida, la mediación y la formación empezamos a desarrollar el Plan Director de Inmigración y a planificar las medidas de adaptación institucionales ante la diversidad. El balance que podemos hacer a día de hoy es positivo puesto que hemos realizado mucha formación que ha contribuido muchísimo a cambiar actitudes, sensibilidades, conocimientos y habilidades, todos ellos componentes básicos de la competencia cultural. Paralelamente se ha establecido un debate y un marco institucional para abrir el camino hacia donde debemos andar, a fin de afrontar la diversi-

dad en el ámbito de la salud en las mejores condiciones. Pero a veces tenemos la sensación de que las necesidades son tan grandes y desiguales, que tan sólo estamos haciendo contención de lo más perentorio, y que es un fenómeno que justo ha comenzado en nuestro país de manera acelerada, pero que continuará y representa todo un reto de futuro para el que debemos elaborar nuevos elementos. Creemos que en este camino iniciado debemos persistir, profundizar y trabajar con los recursos necesarios, teniendo en cuenta la fuerza social y la ética además de la técnica de planificación sanitaria.

Quisiera también informar de algunas de las herramientas que ya disponemos, como por ejemplo un espacio web en el departamento de salud donde compartir información con los profesionales: www.gencat.net/salut/immigracio.htm y donde facilitar información a los ciudadanos, extranjeros o no, en relación con la diversidad: www.gencat.net/salut/immigrants.htm, que coincidirá con la web de acogida que se está desarrollando de manera transversal desde la Secretaría para la Inmigración y donde aparecerán, entre otros, materiales de soporte a la acogida elaborados en colaboración con múltiples entidades e instituciones, para trabajar coordinados y con la misma información en la acogida a personas recién llegadas.

Finalmente recordar los planes de mediación en los que contemplamos diversas figuras: traductores, mediadores interculturales, agentes comunitarios de salud y profesionales extranjeros; el de formación y el desarrollo en el territorio de estos planes por medio de los Gobiernos Territoriales de Salud, de ámbito local y en líneas como la salud comunitaria. Pensamos que es necesaria una adaptación mútua y que esta es la mejor manera de adaptar el sistema sanitario ante la diversidad. Con esta adaptación posibilitaremos tanto la competencia cultural como la informativa, haciendo posible el nuevo modelo profesional-ciudadano que representa el verdadero consentimiento informado.

Mohammed Chaib. Presidente de la Asociación Socio Cultural Ibn Batuta¹.

En primer lugar, quisiera agradecer a la Fundació Víctor Grífols y a la doctora Margarita Boladeras la gentileza de invitarme a participar en la jornada, para tratar un tema de extraordinaria importancia para el momento que vivimos en Catalunya con la inmigración, y la pluralidad cultural que ello comporta en nuestra vida diaria. La población extranjera empadronada en Catalunya ronda el millón de personas, es decir, un 12% del total de la población catalana, y está en continuo crecimiento. Por lo tanto, en el ámbito de la salud, nos ocupa de lleno.

En la Asociación Socio Cultural Ibn Batuta que presido, llevamos un tiempo recibiendo peticiones de ayuda y de colaboraciones con hospitales que en algún momento determinado tienen a un paciente de origen extranjero, básicamente magrebí o musulmán, que requiere una atención especial por falta de conocimiento del idioma y de familiares en Catalunya. De hecho, ayudamos al paciente a tomar las decisiones sobre su tratamiento terapéutico o intervenciones quirúrgicas, proporcionándole toda la información necesaria y explicándole que el equipo médico necesita su consentimiento para garantizar todos sus derechos como paciente, derechos que también tienen que ver con aspectos culturales y religiosos.

En algunos casos por ejemplo, el paciente se encuentra en fase terminal y le quedan pocos meses de vida, según el equipo médico. Debemos explicarle muy bien la realidad de su situación y no sólo traducírsele sino que debemos hablar también con su familia del país de origen. Hay que informarles para que nos ayuden a decidir si dejarlo en Catalunya para que siga el tratamiento durante estos meses o días, o bien si enviarlo a su país de origen, con todas las dificultades que encontrará para seguir con el tratamiento, aunque podrá estar con su familia en los últimos momentos de su vida.

En otras ocasiones, tenemos que intervenir cuando el paciente ya ha fallecido y debemos repatriarle, hablar con su familia, ver si tiene o no recursos económicos para su repatriación, preparar toda la documentación y los trámites oportunos, etc.

1. La Asociación Socio Cultural Ibn Batuta tiene su sede social en la calle Sant Pau, 82 Bajos - 08001 Barcelona - España. Tels. / Fax +34 93 329 30 54 +34 93 329 35 40.

Hay situaciones en que una vez fallecido el paciente, nadie reclama el cadáver durante mucho tiempo, pero de repente aparece la familia que quiere plantear una denuncia al hospital porque éste ha realizado una extracción de órganos sin el consentimiento familiar y porque en la cultura musulmana esto supone un pecado gravísimo. Por lo tanto, el hospital debe tener en cuenta que en cualquier momento puede aparecer la familia del fallecido y reclamar si el paciente dio su consentimiento sobre esto o aquello.

También se dio el caso de un matrimonio mixto entre una mujer catalana autóctona y un marido musulmán en el que después de una larga enfermedad, el marido falleció en el hospital. La esposa expresó el deseo de incinerarlo puesto que así lo había pactado verbalmente con el marido, pero no tenía ningún consentimiento por escrito. La familia musulmana dijo que nunca dejaría incinerar a su hijo porque en el Islam está totalmente prohibido y únicamente se permite enterrar el cadáver en tierra y además habían viajado desde Marruecos para repatriarlo. Intervino el juez y finalmente se enterró en un cementerio musulmán en Catalunya, por lo tanto, cerca de su esposa y según el ritual musulmán. Este caso da una idea de la complejidad para atender adecuadamente la pluralidad cultural de nuestro país.

En la atención sanitaria a personas llegadas de otros países culturalmente diferentes resulta imprescindible que el personal sanitario disponga de los recursos necesarios para atender correctamente a esta población. En Bélgica, un país con gran tradición migratoria, un médico atendía a una paciente marroquí durante un periodo largo de tiempo. El tratamiento era fundamentalmente terapéutico, pero al ver que no había signos de mejora decidió conversar con ella. La paciente le explicó que creía que su cuerpo estaba poseído por una especie de demonio llamado Aicha Kandicha. Su verdadero problema era cultural y no terapéutico y por tanto su tratamiento también debía ser cultural.

Otro importante aspecto a tener en cuenta es la religión que puedan seguir los pacientes. En este sentido las Consejerías de Salud y de la Presidencia de la Generalitat de Catalunya elaboraron una *Guía para el respeto a la pluralidad religiosa en el ámbito hospitalario* que resultó una iniciativa muy interesante. Pero, ¿quién debe prestar la atención religiosa? ¿Los Imanes? ¿Es a ellos a quienes debemos pedir el consentimiento sobre algunas cuestiones? En Catalunya tenemos el Consejo Islámico Cultural de Catalunya que aglutina a los Imanes de esta Comunidad y realizan una gran tarea religiosa de soporte a las personas enfermas. También ayudan al personal médico para explicar, por ejemplo,

que según el Islam el mes de ayuno, el Ramadán, no es obligatorio para las mujeres musulmanas embarazadas, las personas mayores o bien las que se encuentran bajo tratamiento terapéutico. Aún así, hay personas que insisten en ayunar a pesar de no ser obligatorio para ellas. Es evidente que hay cuestiones en las que no será necesario pedir ni el consentimiento ni el soporte del personal religioso sino que deberá pedirse directamente al paciente o a su familia.

Lo mismo sucede con los mediadores interculturales. En unos casos serán de gran utilidad y en otros no, porque el paciente no acaba de explicar del todo a otra persona lo que realmente le sucede y le gustaría explicarlo directamente al personal sanitario. Depende en gran medida de la capacidad del mediador de generar confianza en el paciente.

En ocasiones, hay mujeres musulmanas que piden consultar a su marido antes de tomar una decisión sobre un tratamiento terapéutico o sobre una intervención. En estos casos, creo que se le debe dejar toda la libertad para que consulte con quien considere oportuno. Ahora bien, a quien se debe informar claramente es a ella, para que pueda tomar una decisión sobre su enfermedad. Evidentemente, suelen ser situaciones excepcionales y no mayoritarias, pero deben conocerse.

En definitiva, el consentimiento informado significa generar confianza entre el paciente y el equipo médico para hacer el diagnóstico o llevar a cabo la terapéutica necesaria. La confianza se genera cuando el paciente observa que el personal sanitario se preocupa por él de forma integral, que lo conoce bien culturalmente, que sabe lo que le pasa realmente, que conoce su entorno, que se preocupa por sus familiares y parientes, etc. y que el médico no le está pidiendo tan sólo una sumisión. El paciente ha de conocer cuáles son sus derechos y que deben garantizarse, ha de estar plenamente informado. Todo ello obliga al personal sanitario a estar preparado y conocer bien a su paciente en el caso que sea culturalmente distinto, a fin de atenderlo en igualdad de condiciones que al resto de la ciudadanía.

Francisco Collazos. Psiquiatra. Hospital General Vall d'Hebron.

En los últimos años la Medicina ha experimentado algunos cambios sustanciales que han tenido una importante repercusión en la práctica clínica habitual. Por una parte está el impacto de la progresiva llegada de población inmigrante a nuestro medio. De una sociedad más o menos homogénea se ha pasado en poco más de una década a una realidad multicultural, constituida por personas provenientes de todos los rincones del planeta. Distintos orígenes culturales, étnicos y religiosos, y diferentes idiomas se dan cita, con mayor o menor armonía, en nuestros pueblos y ciudades. Este imparable flujo migratorio tiene su inevitable reflejo en las consultas y hospitales donde, cada vez más, los profesionales tienen que tratar con usuarios pertenecientes a diferentes grupos étnicos y culturales, con todo lo que eso implica. Por otra parte está el radical cambio que la relación médico-paciente ha sufrido en los últimos años. Hasta hace poco esta relación se caracterizaba por ser muy desigual (yo dispongo y tú obedeces). Ahora lo que prevalece, más allá de los principios de beneficencia y no maleficencia, es el de la autonomía del paciente. El consentimiento informado es, en este sentido, el paradigma de este avance hacia una relación supuestamente más equitativa. La conjunción de estos dos cambios requiere una reflexión a fondo.

El consentimiento informado es, *per se*, un constructo absolutamente occidental donde prevalece la concepción individualista ante la enfermedad. Esta visión choca con enfoques más colectivistas propios de lo que podríamos denominar culturas más tradicionales. La mayoría de los inmigrantes que recibimos en nuestro medio proceden, precisamente, de este tipo de cultura.

Bien cierto es que el origen del consentimiento informado se enraíza en desmanes médicos como los lamentablemente legitimados por el régimen nazi, o los ocurridos en EEUU con población afroamericana. Pero si hoy día el consentimiento informado se ha convertido en habitual en la práctica asistencial o de investigación es, en mi opinión, por el temor a recibir una demanda ante un caso de posible mala praxis, lo que lleva al facultativo a solicitar la firma que, en caso de intervenciones con un posible riesgo, le sirvan como justificación ante esa eventualidad. En esta línea, resulta legítima esta actitud defensiva ante el furibundo ataque del que, a veces con escasa justificación, son víctimas los clínicos en su quehacer “científico”. Si la sociedad occidental no acaba de entender que no toda la “ciencia” puede ser sometida a la certeza del saber matemático, que son muy escasos los ejemplos de juicios apodícticos que en las cien-

cias humanas pueden hacerse y que, el común de los médicos, aun actuando de acuerdo a la Lex Artis, trata de alcanzar los juicios diagnósticos y de aplicar las pautas terapéuticas más apropiadas a ellos, siguiendo un procedimiento racional, esto es, basado en el conocimiento acumulado a lo largo de los años de desarrollo e investigaciones científicas y el acervo personal obtenido de la experiencia profesional particular, no queda otra que defenderse. Y así se recurre al consentimiento informado en nuestra práctica habitual hoy día: ante el ataque, la defensa.

Claro que esta situación no es común, hoy por hoy, a todas las sociedades. Y aquí es donde resalta la diferencia cultural. En muchas sociedades la relación médico-paciente se sigue aceptando como era en Occidente hace tan sólo unas décadas. La distancia intelectual y social es muchas veces tan grande entre el médico y sus pacientes que ese tipo de consulta compartida entre ambas partes a la hora de tomar una decisión no puede sino considerarse como inimaginable. Por esto es difícil que las personas pertenecientes a alguna de estas sociedades (la inmensa mayoría de la población inmigrante que llega a Occidente) entiendan el verdadero espíritu del consentimiento. Pero llegado el caso de tener que administrarlo se presenta el problema nuclear. Si tratamos de ser fieles a la esencia del consentimiento informado, éste debería administrarse tal y como establece la Ley, aquí no queda lugar a la duda. El consentimiento informado ha de ser administrado de una manera comprensible para el que lo recibe. ¿Cuántas veces esto sucede así? La mayoría de las veces no se dispone de ejemplares traducidos (traducción oficial, se entiende, de calidad contrastada) sino que es necesario recurrir a familiares más o menos capacitados o, en el mejor de los casos, a la intervención de un intérprete médico o mediador intercultural. Y es aquí donde se presenta otro nuevo conflicto ético. Hasta qué punto este nuevo actor en el encuentro médico (no están reconocidos oficialmente como personal sanitario, la mayoría de las veces no forman parte del personal del hospital o del centro donde se solicita su intervención, no hay tampoco un reconocimiento académico oficial que recoja cómo ha de diseñarse su currículo o que delimite cuáles son sus competencias ni el código ético al que deben ceñirse) está capacitado para cumplir con la delicada misión de “informar” adecuadamente al paciente. Estamos, actualmente, haciendo depositarios de una información altamente sensible, la referida a la salud, a personas que se mueven en ese vacío ético y, digamos, legal. Las consecuencias derivadas de esta indefinición son fácilmente imaginables.

Otro punto al que se debe prestar atención es al formato en sí del consentimiento informado. Por las razones arriba expuestas el consentimiento informado que se utiliza en las condiciones que implican un verdadero riesgo para el paciente, y para el médico, es el consentimiento explícito y firmado. Es éste el que tiene un mayor peso a la hora de montar una defensa. Sin embargo, choca con una realidad incontestable: Si lo que debe prevalecer es que la información sea recibida de la manera más comprensible y adaptada posible, debería pensarse en otros formatos, habida cuenta de la escasa familiaridad que muchos de los “inmigrantes” tienen con la lectura. En los EEUU han concluido que el impacto de la información recibida (en una campaña sobre diabetes en población latina) era mucho mayor cuando recibían la información oral (se les administraba un CD que podían escucharlo cuantas veces quisieran en sus casas) que cuando se les proporcionaban cuader-nillos informativos rigurosamente traducidos. Parece pues que no es tanto una cuestión de adaptar el contenido sino también la forma.

Estamos pues ante un nuevo reto, el de funcionar de manera eficaz con todos los usuarios que acuden al sistema sanitario independientemente de su origen étnico o cultural. Ajustar de una manera culturalmente competente las condiciones en que se administra el consentimiento informado es un compromiso ético que servirá para preservar la esencia de este constructo y afrontar con éxito este nuevo reto de la multiculturalidad.

Josefina Goberna. Profesora del Departamento de Enfermería y Salud Pública, Mental y Maternoinfantil. Escola Universitària d'Infermeria. Universitat de Barcelona.

REFLEXIONES SOBRE DECISIONES INFORMADAS Y DIVERSIDAD CULTURAL EN LA ASISTENCIA SANITARIA AL NACIMIENTO

Mi intervención se centrará en una serie de reflexiones alrededor de la toma de decisiones informadas en asistencia a la maternidad, la diversidad cultural, y algunas de las cuestiones que se nos plantean a los profesionales sanitarios.

Introducción

La maternidad forma parte del proceso biológico de la vida de la mayoría de mujeres. Embarazo y nacimiento no son enfermedades sino procesos de salud, pero la maternidad constituye un momento de la vida de especial vulnerabilidad, de ahí que parto y puerperio hayan necesitado desde siempre atenciones y cuidados. El objetivo de la asistencia obstétrica se centra en la promoción de la salud y el bienestar de las madres y de los niños, dicho objetivo se cumple ofreciendo cuidados y atenciones de calidad, pero una buena asistencia debe aspirar a que estos cuidados sean sensibles a las diferentes necesidades tanto a nivel individual como cultural.

En la sociedad actual, estas diferentes necesidades se han hecho especialmente evidentes. A lo largo del siglo XX, se ha producido, en los países desarrollados, un avance espectacular de la tecnología, que en general ha aportado mejor salud y longevidad, así como un importante descenso de la mortalidad infantil. Los progresos en conocimientos y tecnología sanitaria han propiciado la aparición y desarrollo de cuidados tecnificados, también en asistencia obstétrica. Los partos se atienden en entornos hospitalarios donde la utilización de la tecnología se ha convertido en una constante: los registros cardiotocográficos, la aplicación de anestesia o la estimulación de las contracciones uterinas son prácticas habituales en la asistencia al parto. Este incremento tecnológico se ha dejado sentir también en la asistencia al embarazo, incre-

mentando enormemente la capacidad médico-sanitaria de diagnóstico prenatal de defectos congénitos.¹

Esta tecnificación de la asistencia obstétrica ha puesto en evidencia profundas diferencias individuales frente a los modelos de atención obstétrica, evidenciando la necesidad de un correcto consentimiento informado obtenido tras una adecuada información previa que permita realizar elecciones responsables e informadas².

La tecnificación de la asistencia obstétrica: Las diferencias individuales frente a los modelos de atención.

Los procesos de embarazo, parto y puerperio son ahora muy seguros. En los países occidentales, la maternidad se ha convertido en una opción para las mujeres y sus parejas, quienes deciden el momento y el número de hijos que desean tener.

En estos momentos se empieza a evidenciar una conciencia crítica hacia el exceso de tecnología y una demanda de mayor humanización de los cuidados. Tecnología y humanización aparecen como los dos extremos opuestos de un *continuum* en la asistencia sanitaria al embarazo y nacimiento.

Me gustaría poner unos ejemplos para ilustrarlo:

- Alicia está embarazada y considera que el parto es una experiencia única que vale la pena vivir a fondo y a conciencia; solicita estar acompañada por su pareja todo el tiempo y quiere que el personal sanitario que la atiende deje que el parto siga su curso fisiológico; demanda que las intervenciones médico-sanitarias se reduzcan al mínimo indispensable y no quiere que se le practique amniorrhexis artificial, ni episiotomía, si no es estrictamente necesario.

1. Carrera JM, Gallo M, López M. (2001): *Aspectos legales del diagnóstico prenatal. Diagnóstico prenatal de los defectos congénitos* en Fabre E. *Manual de asistencia al embarazo normal*; Zaragoza, Sociedad Española de Ginecología y obstetricia, pp. 446-454.

2. Cooke P. (2005): *Helping women to make their own decisions* en Raynor M.D., Marshall J.E., Sullivan A. *Decision making in midwifery practice*; London, Elsevier, Churchill Livingstone, pp. 127-135.

- Para conseguir que se respeten sus preferencias busca un hospital que disponga de un protocolo de asistencia a “partos normales no medicalizados”; por ello deberá desplazarse a más de 70 Km. de su domicilio habitual, hasta encontrar un hospital en el que consiga un protocolo de atención de este tipo.

La atención no medicalizada al parto es aquella que, sin abandonar el control, asiste con la mínima intervención obstétrica³. Existe un grupo minoritario de población que solicita este tipo de asistencia. Algunas asociaciones creadas para defender estos intereses han elaborado documentos de consentimiento informado⁴ en los que expresan claramente su preferencia para no ser sometidas a ninguna de las medidas de atención que no haya resistido los análisis científicos de las mejores prácticas disponibles, como en el casos de la realización de la episiotomía sistemática, el rasurado vulvar, los enemas de limpieza o la utilización de oxitocina con el único objetivo de acortar la duración del trabajo de parto.

Pero podemos encontrarnos también con casos totalmente opuestos, veamos un ejemplo:

- Esther también está embarazada y piensa que el parto es una situación biológica dolorosa; quiere que se pongan a su disposición todos aquellos medios necesarios para acortar el parto; le gustaría incluso poder planificar el día del nacimiento de su hijo y además teme que un parto vaginal pueda perjudicarla e incrementar el riesgo de una futura incontinencia urinaria, por ello está planteándose solicitar una cesárea electiva, para no tener que someterse al proceso de dilatación.
- Esther llega a las 41 semanas de gestación y su ginecólogo le comunica que deberá procederse a una inducción del parto. Ella pide una cesárea, pero la respuesta es que lo correcto es intentar un parto vaginal y no hacer una cesárea sin indicación médica; después de 12 horas de inducción del parto y tras no obtener buena respuesta, se decide una cesárea con la indicación de inducción fallida.

3. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. (2003): *Protocol d'assistència al part i al puerperi i d'atenció al nadó*, Barcelona, Generalitat de Catalunya.

4. El parto es nuestro. (2006): *Consentimiento informado en obstetricia*; consulta 20/09/06. (Disponible a: http://www.elpartoesnuestro.es/components/com_docman/documents/CI_Obstetricia.doc)

Para las mujeres que comparten el primer punto de vista, el punto de vista de Alicia, el parto hospitalario medicalizado puede ser considerado una verdadera agresión, mientras que bajo el segundo punto de vista, el de Esther, adquieren mayor peso específico las incomodidades y sufrimientos de un parto vaginal y el control sobre el proceso, que las “improbables” complicaciones materno-fetales asociadas a una cesárea.

Podríamos poner otros muchos ejemplos de prácticas asistenciales tan diversas como:

- El uso de pelotas y bañeras de agua caliente durante el proceso de dilatación
- La utilización de anestesia epidural, o el uso de otros mecanismos para paliar el dolor
- La posición materna durante la dilatación y especialmente durante el periodo expulsivo
- El parto domiciliario
- Lactancia materna o artificial

La elaboración durante el embarazo de un documento que recoja las preferencias de cada mujer, llamado “El plan de parto”,^{3,5} puede ser una buena alternativa para documentar las elecciones informadas de las mujeres en relación a estos aspectos.

Pero esta nueva perspectiva en la atención plantea nuevos interrogantes ¿Los profesionales deben adaptarse en todos los casos a las preferencias de las mujeres? ¿La formación que se realiza en los hospitales universitarios es la más adecuada para que los profesionales puedan sentirse seguros en una práctica no intervencionista en la cual se prescinde de la tecnología? ¿Pueden negarse a ciertas prácticas si las consideran menos efectivas o menos seguras? ¿Es compatible una asistencia tan personalizada con la cada vez mayor carga asistencial? El tipo de asistencia debe ser definida entre el profesional, la mujer y su pareja o ¿debe ser cada hospital quien defina la asistencia que quiere o puede prestar según los recursos de los que dispone? Más controvertido resulta el tema de la cesárea electiva. La práctica de una cesárea a demanda, sin indicación médica, sólo por solicitud de la propia paciente es una cuestión muy

5. Kohner N.. (2001): *Deciding where to have your baby* en *The Pregnancy book*; London, Nacional Health Service, pp. 33-38.

debatida en la actualidad y podemos encontrar en la literatura argumentos a favor y en contra.^{6,7,8,9,10}

Las diferencias culturales en asistencia al nacimiento. La atención a mujeres de otras étnias y culturas

A esta situación, que pone en evidencia las profundas diferencias individuales, entre las distintas mujeres dentro de una misma cultura, debemos añadir el creciente número de madres procedentes de otros grupos culturales que son atendidas en nuestro sistema sanitario. De los más de 79.000 bebés que nacieron en Cataluña en el año 2005,¹¹ cerca de un 21% eran hijos de madre de nacionalidad extranjera.

Muchas mujeres se quedan embarazadas al poco tiempo de llegar, cuando su conocimiento del idioma es muy bajo o incluso nulo. Si tenemos en cuenta los diferentes elementos que constituyen el consentimiento informado:¹² 1) la competencia del agente, 2) la exposición de la información, 3) la comprensión de la misma, 4) la voluntariedad de la decisión y 5) el consentimiento, nos daremos cuenta que los elementos informativos, básicos y esenciales para un correcto respeto a la autonomía personal no se pueden cumplir. Es imposible, o extremadamente difícil, la exposición de la información, las recomendaciones sanitarias y la comprensión de ambas, si no existen elementos comunes de comunicación.

6. Foradada C.M., (2006): *Reflexiones sobre la cesárea*; Matronas profesión, 7(1) pp. 5-13.

7. Paterson-Brown S. (1998): *Should doctors perform an elective caesarean section on request?* BMJ, 317, pp. 462-465.

8. Cotzias C.S., Paterson-Brown S., Fisk N.M. (2001): *Obstetricians say yes to maternal request for elective caesarean section: a survey of current opinion*; European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology 97, pp. 15-16.

9. Benson Harer W., *Quo Vadis Cesarean Delivery?* (2002): Obstetrical and Gynecological Survey, 57(2), pp. 61-64.

10. National Institutes of Health State-of-the-Science (2006): *Cesarean Delivery on Maternal Request*; Obstetrics & Gynecology, 107(6), pp. 1386-1397.

11. Instituto Nacional de Estadística (2006): *Movimiento Natural de la Población. Resultados provisionales 2005*; consulta 20/09/06. (Disponible a: <http://www.ine.es/inebase/cgi/axi>)

12. Beauchamp T.L., Childress J. F. (1999): *Principios de Ética Biomédica*; Barcelona, Masson, (Versión española de la cuarta edición. Título original: *Principles of Biomedical Ethics*; tr. castellano García T., Júdez F.J., Feito L.), p. 137.

En un estudio que realizamos en el año 2002,¹³ para conocer las dificultades que tenían las matronas en la atención a gestantes magrebíes o subsaharianas, y en el que entrevistamos a las matronas que realizaban atención prenatal en la provincia de Barcelona, un 89% de ellas manifestó que no disponer de un idioma común dificultaba la comunicación, un 35% consideró que dicha dificultad era muy importante, un 31% la consideró importante y un 24 % creía que planteaba una dificultad media; tan sólo un 8% consideró que no disponer de un idioma común suponía poca dificultad para el buen cumplimiento de la relación sanitaria. Las mujeres embarazadas, cuando desconocían el idioma, solían acudir a las consultas acompañadas de algún interlocutor, generalmente era el marido, pero podía ser otra mujer, un menor de edad, generalmente un hijo de corta edad, o incluso en algún caso otro hombre, que no era el marido; este aspecto dificultaba enormemente abordar temas tan íntimos como los que hay que tratar durante el control prenatal. El mediador intercultural (figura ciertamente controvertida, en la atención al embarazo, sólo aparecía citado como interlocutor habitual por un 4% de matronas).

Pero incluso cuando el idioma es común, como en el caso de las mujeres centro o sudamericanas, se observan diferencias culturales; por ejemplo en la edad considerada “habitual” para tener el primer hijo. Aquello que para nuestro entorno puede ser considerado como un embarazo adolescente, puede verse como un hecho normal y habitual en algunos colectivos.¹³

A ciertos grupos de mujeres que acceden por primera vez al sistema sanitario para el control del embarazo, les resulta difícil entender el concepto occidental de prevención; desde la concepción de la salud y el sistema sanitario que traen desde sus referentes de origen, es frecuente el retraso en la primera cita para el control del embarazo, o el uso de los servicios de urgencias hospitalarias para visitas de control. ¿Cómo abordar estas cuestiones? ¿Cómo realizar una atención culturalmente competente y respetuosa, compatibilizándola con las apretadas agendas?

13. Goberna Tricas J., Viñas Llebot A., Palacio Tauste A., Gali García M., Paulí Cabezas A., Gómez Moreno C. *Atención al embarazo a mujeres africanas inmigrantes. Percepción de las matronas de asistencia primaria. Enfermería Clínica*. 2005; 15(2):88-94.

La atención a mujeres de otras étnias y culturas. El abordaje de las actividades preventivas.

La promoción de la salud y la educación sanitaria constituyen aspectos fundamentales en asistencia prenatal. Los nuevos colectivos han aportado una cultura y unos estilos de vida propios ¿Cómo actuar frente a prácticas y costumbres a las que no estábamos habituados? Pongamos dos ejemplos totalmente distintos:

1. El cumplimiento del ramadán en mujeres musulmanas:

Un estudio publicado en la revista *British Journal of Nutrition*¹⁴ muestra que un tercio de las mujeres asiáticas musulmanas, residentes en Birmingham, cumplían las prescripciones del Ramadán durante el embarazo, a pesar de que el Corán permite posponerlo hasta después del parto. Aunque carezco de datos sobre lo que sucede en nuestro entorno, mi percepción es que las cifras pueden ser similares. ¿Cómo hay que abordarlo? La evidencia científica nos dice que no existen diferencias en los pesos de los recién nacidos de las mujeres que han cumplido el ramadán, pero si que existen alteraciones metabólicas en la madre, especialmente en los últimos días del ayuno, que en ciertos casos podrían ser perjudiciales. Cómo actuar, ¿es deber de los profesionales intentar persuadir a las mujeres para que no realicen esta práctica durante el embarazo? o simplemente ¿deben informar sobre los posibles efectos secundarios del ayuno? o ¿es mejor respetarlo, puesto que forma parte las creencias que dan significado a sus vidas?

2. La mutilación genital femenina (MGF):

Otro ejemplo totalmente distinto, por la necesidad evidente de intentar prevenir y suprimir la práctica es la MGF. La mutilación genital femenina es una práctica ancestral extendida entre muchos pueblos africanos, aunque no exclusivamente, que tiene profundas raíces sociales y culturales¹⁵.

14. Malhotra A., Scott PH, Scott J, Gee H, Wharton BA. (1989): *Metabolic changes in Asian Muslim pregnant mothers observing the Ramadan fast in Britain. British Journal of Nutrition*; 61, pp. 663-72.

15. Kaplan A., Martínez C., et al (2004): *Mutilación genital femenina: prevención y atención. Guía para profesionales*; Barcelona, Associació Catalana de Llevadores.

En nuestro entorno, la mutilación que vemos con más asiduidad es la tipo I, o circuncisión; la más grave, la tipo III o infibulación, se practica principalmente en algunas zonas de Sudán, Eritrea, Etiopía, Somalia y parte de Egipto, y es escasa la inmigración de estos países que se ha asentado en nuestra zona; pero cuando se presenta un caso, su abordaje es complejo para los profesionales; a las cuestiones de las dificultades idiomáticas se unen los sentimientos incómodos que suelen invadir al profesional ante la visión de este tipo de prácticas. Cuando se trata de una mujer embarazada es preciso elegir el momento adecuado para la desinfibulación antes del parto y plantearle a ella y a su pareja el tema del consentimiento informado, así como la prohibición legal de volver a reinfibular después del nacimiento del bebé. Cuando se atiende una mujer con algún tipo de mutilación, especialmente si va a dar a luz a una niña, el control del embarazo se presenta como un buen momento para abordar la cuestión de la prevención de la práctica en la hija, en un futuro.

Se trata de una cuestión compleja que requiere formación, sensibilidad y respeto pero al mismo tiempo una actitud firme y activa de sensibilización, si queremos comprometernos con una erradicación de la práctica.

Consideraciones finales

Margarita Boladeras

El coloquio que siguió a estas intervenciones permitió profundizar en algunas cuestiones nucleares de la problemática del consentimiento informado en contextos multiculturales y subrayar algunas de las ideas ya expuestas. No pretendo ahora reproducir el debate, sino recordar algunos aspectos especialmente relevantes de la sesión en su conjunto.

La buena práctica del consentimiento informado está al servicio de la mejor información para el paciente, con el fin de que pueda tomar sus decisiones con conocimiento de causa, así como de la promoción de una buena comunicación que haga posible la confianza del enfermo en las personas que le cuidan. Anne Davis da la siguiente definición en su ponencia: “En Estados Unidos, el consentimiento informado se define como una autorización autónoma prestada por una persona para someterse a una intervención médica o participar en un estudio. El término “autonomía” significa que la persona tiene derecho a recibir información y a emplearla, a aceptar o rechazar su participación en un estudio o a someterse a un tratamiento propuesto. Esta persona es un adulto competente capaz de comprender la información facilitada y de tomar decisiones. Los profesionales sanitarios tienen la obligación moral de ayudar al paciente a comprender la información facilitada, así como las consecuencias de las decisiones que tome.” También tiene otras funciones, como la defensa del médico y de la institución en casos conflictivos. Pero cuando los profesionales sólo utilizan el consentimiento informado como arma defensiva y se olvidan de la necesidad de una buena comunicación con sus pacientes, lo convierten en la antítesis de lo que debería ser.

En este sentido Francisco Collazos observa que algunas actitudes defensivas son debidas a los injustos ataques que a veces reciben los profesionales sanitarios por parte de personas que no entienden que la medicina no es una ciencia exacta; pero también advierte sobre el absurdo de llevar a cabo consentimientos informados con fines meramente defensivos por parte de los médicos y que no responden a las necesidades de los pacientes.

La obligación del consentimiento informado puede dar lugar a actos sin ningún valor jurídico y éticamente reprochables, cuando se convierte en un acto

administrativo en lugar de ser una parte importante del acto médico. El deber ético es el de explicar, asesorar y facilitar la reflexión adecuada para la toma de decisiones racional; por ello, además de los intercambios verbales, las explicaciones por escrito pueden ayudar al paciente a comprender mejor y a formular las preguntas pertinentes a cada situación. Tanto el personal sanitario como los pacientes tienen derechos y deberes que pueden armonizarse con una buena relación, procurando así una dinámica positiva, que facilite las intervenciones médicas.

Saber relacionarse con las otras personas y lograr una buena comunicación no es una tarea fácil, sobre todo cuando hay que tratar a personas que sufren y se sienten inseguras. Requiere conocimientos sobre las personas, comprensión de las distintas situaciones, habilidades comunicativas, y, en la práctica del consentimiento informado, también inteligencia para evaluar la capacidad de discernimiento y de decisión de los pacientes que sufren deterioro físico o psíquico.

En contextos multiculturales esta comunicación puede ser especialmente difícil por no disponer de un lenguaje común o por tener distintas concepciones y sentidos de las cosas. Francisco Collazos considera especialmente problemática la forma de proceder con las personas de culturas distintas a la nuestra; en muchos casos es el propio paciente el que tiene gran dificultad para entender el sentido del consentimiento informado y el hecho de que no sea el médico el que tome las decisiones oportunas. ¿Cómo puede entonces producirse el requisito fundamental de que el procedimiento sea asequible al paciente? Los mediadores o comunicadores interculturales pueden ser de gran ayuda, facilitando a los profesionales sanitarios el intercambio comunicativo con sus pacientes. Es una figura que desempeña una función que va más allá de la de un traductor, ya que debería facilitar la comprensión de la idiosincrasia de la persona culturalmente diferente. En opinión de Estanislao Alonso el comunicador intercultural debe jugar un papel transitorio, ya que el paso del tiempo debería hacer posible la existencia de un lenguaje común de los pacientes y sus médicos, así como la adecuada competencia cultural por parte del personal sanitario. Es, por supuesto, una posición objeto de debate. Francisco Collazos expresa preocupación por la situación del intérprete médico o comunicador intercultural, ya que “no están reconocidos oficialmente como personal sanitario, la mayoría de las veces no forman parte del personal del hospital o del centro donde se solicita su intervención, no hay tampoco un reconocimiento académico oficial que recoja cómo ha de diseñarse su currículo o que delimite cuáles son sus competencias ni el código ético al que deben ceñirse”; en estas

condiciones resulta difícil saber si “está capacitado para cumplir con la delicada misión de “informar” adecuadamente al paciente. Estamos, actualmente, haciendo depositarios de una información altamente sensible, la referida a la salud, a personas que se mueven en ese vacío ético y, digamos, legal. Las consecuencias derivadas de esta indefinición son fácilmente imaginables”.

La competencia cultural supone el conocimiento de las distintas concepciones y sensibilidades culturales, la diversidad de costumbres y una actitud crítica hacia el etnocentrismo. Este saber permite comprender la lógica interna que subyace a las diferentes formas de vida, superar los prejuicios etnocéntricos y promover el respeto que cada persona merece por su especial dignidad como tal. Sólo rompiendo las barreras de la incompreensión se puede generar confianza.

Anne Davis ha subrayado la importancia de abordar los problemas de los enfermos teniendo en cuenta su entorno social y cultural. Ello tiene implicaciones en la práctica del consentimiento informado. La toma de decisiones es algo que las distintas culturas asignan a determinados miembros de la familia o clan y las situaciones que pueden presentarse son complejas, porque las tradiciones perviven de manera diferente en los miembros de la familia y en su manera de enfocar la cuestión. Para establecer una buena dinámica resolutoria es importante ir más allá de los comportamientos estereotipados y procurar un acercamiento de las posiciones encontradas, con el fin de alcanzar soluciones que “salven” la dignidad de las personas involucradas. Las categorías y normas occidentales no pueden aplicarse mecánicamente a las personas que viven en otras culturas.

También Josefina Goberna se refirió en el debate a los prejuicios etnocéntricos que suelen acompañar nuestras valoraciones de las costumbres ajenas, algunas de ellas muy parecidas a las que se producían aquí hace treinta o cincuenta años. En otro orden de cosas, en el texto que recoge este cuaderno afirma que “la tecnificación de la asistencia obstétrica ha puesto en evidencia profundas diferencias individuales frente a los modelos de atención obstétrica, evidenciando la necesidad de un correcto consentimiento informado obtenido tras una adecuada información previa que permita realizar elecciones responsables e informadas”. Estas diferencias individuales se multiplican en la atención de las mujeres de culturas diversas (de los más de 79.000 bebés que nacieron en Cataluña en el año 2005 cerca de un 21% eran hijos de madre de nacionalidad extranjera). Algunos problemas característicos de estos grupos tienen

que ver con la falta de hábitos de prevención y de atención continuada de la gestante, ciertas costumbres religiosas (por ejemplo, el ayuno durante el Ramadán) y el desconocimiento del idioma. Éste último es especialmente relevante; la autora ofrece datos: “En un estudio que realizamos en el año 2002, para conocer las dificultades que tenían las matronas en la atención a gestantes magrebíes o subsaharianas, y en el que entrevistamos a las matronas que realizaban atención prenatal en la provincia de Barcelona, un 89% de ellas manifestó que no disponer de un idioma común dificultaba la comunicación, un 35% consideró que dicha dificultad era muy importante, un 31% la consideró importante y un 24 % creía que planteaba una dificultad media; tan sólo un 8% consideró que no disponer de un idioma común suponía poca dificultad para el buen cumplimiento de la relación sanitaria. Las mujeres embarazadas, cuando desconocían el idioma, solían acudir a las consultas acompañadas de algún interlocutor, generalmente era el marido, pero podía ser otra mujer, un menor de edad, generalmente un hijo de corta edad, o incluso en algún caso otro hombre, que no era el marido; este aspecto dificultaba enormemente abordar temas tan íntimos como los que hay que tratar durante el control prenatal. El mediador intercultural (figura ciertamente controvertida, en la atención al embarazo, sólo aparecía citado como interlocutor habitual por un 4% de matronas)”.

Josefina Goberna se refirió asimismo al problema de la mutilación genital femenina y a la necesidad de prevenirlo y eliminarlo. En el coloquio insistieron en esta cuestión Estanislao Alonso y Anne Davis. Ésta subrayó que la prevención no se hace bien en muchas ocasiones porque no se habla con quien se tendría que hablar; en algunos programas internacionales no se cuenta con el hombre cabeza de familia, que acostumbra a ser el centro del problema. A la pregunta que se formuló en el debate de dónde está el límite del respeto a las costumbres de otras culturas (si no queremos aceptarlo todo, como por ejemplo la mutilación genital femenina...), Josefina Goberna indicó que hay que distinguir entre el respeto a las personas y la aceptación de las prácticas. Toda persona merece siempre el respeto a su dignidad, pero ello no implica aceptar todas sus prácticas y las consecuencias de las mismas.

Mohammed Chaib aclara en su intervención que “según el Islam el mes de ayuno, el Ramadán, no es obligatorio para las mujeres musulmanas embarazadas, las personas mayores o bien las que se encuentran bajo tratamiento terapéutico”; lo que ocurre es que “hay personas que insisten en ayunar a pesar de no ser obligatorio para ellas”. En Cataluña hay grupos de musulmanes que ayu-

dan a los fieles de esta religión a conocer mejor el alcance de sus preceptos. La Asociación Sociocultural Ibn Batuta lleva a cabo tareas de asesoramiento y ayuda a las personas y centros sanitarios que lo solicitan; han intervenido en casos de problemas de idioma, necesidad de orientación de los pacientes con relación al consentimiento informado, enfermos terminales, defunción, etc. Por parte del sistema sanitario, las Consejerías de Salud y de Presidencia de la Generalitat de Catalunya elaboraron una *Guía para el respeto a la pluralidad religiosa en el ámbito hospitalario*; es una iniciativa interesante que habría que completar con algunas medidas más concretas. El recordatorio estadístico muestra la magnitud de la situación catalana: “la población extranjera empadronada en Catalunya ronda el millón de personas, es decir, un 12% del total de la población catalana, y está en continuo crecimiento”.

Una consideración especial merece el consentimiento informado necesario para los ensayos clínicos, sobre todo cuando el ámbito de experimentación se encuentra en países africanos o en lugares de culturas y contextos sociales muy distintos a los de los países económicamente desarrollados. Eusebio Macete llama la atención sobre la imposibilidad de aplicar miméticamente los modelos normativos occidentales; hay que flexibilizarlos y adaptarlos, si se quiere responder adecuadamente a los problemas del analfabetismo, las necesidades de supervivencia, la dependencia socioeconómica y los prejuicios ancestrales. Las normas de los organismos internacionales no tienen en cuenta estas situaciones y obligan a procedimientos incongruentes en determinados grupos de personas. Es un problema muy grave, porque estos programas de investigación proporcionan una ayuda económica insustituible y absolutamente necesaria para los países pobres; cualquier contratiempo en la evaluación de su implementación puede llevar a la suspensión del mismo, lo que acarrea graves perjuicios a la población. En su ponencia el autor ilustra con ejemplos muy clarificadores los distintos tipos de dificultades a los que se enfrentan los investigadores que ejercen su trabajo en los países africanos.

Relación de especialistas invitados

Ponentes:

- **Anne Davis**, profesora emérita de la University of California de San Francisco y del Nagano College of Nursing de Japón.
- **Eusebio Macete**, investigador del Centro de Investigación en Salud de Manhica, en Mozambique.

Coordinadora y moderadora:

- **Margarita Boladeras**, Catedrática de Filosofía Moral y Política de la Universitat de Barcelona y directora del grupo de estudio sobre Multiculturalidad y Salud creado por el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya.

Especialistas invitados:

- **Estanislao Alonso**. Asesor del Pla Director d'Immigració del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya
- **Mohammed Chaib**. Presidente de la Asociación Socio Cultural Ibn Batuta.
- **Francisco Collazos**. Psiquiatra. Hospital General Vall d'Hebron.
- **Josefina Goberna**. Profesora del Departamento de Enfermería y Salud Pública, Mental y Maternoinfantil. Escola Universitària d'Infermeria. Universitat de Barcelona.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética:

15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundación:

4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS

Jesús i Maria, 6

08022 Barcelona ESPAÑA

TEL. +34 935 710 410 FAX +34 935 710 535

fundacio.grifols@grifols.com

www.fundaciongrifols.org

