

Promover la toma de decisiones en materia de salud y la dignidad inherente de los pacientes
Promoting healthcare decision making and the inherent dignity of patients

William F. Sullivan, John Heng

Una vida para la Bioética / *A life for Bioethics*

Paulina Taboada

Agenciamiento del paciente, autonomía y consentimiento. Perspectivas católicas
Patient agency, autonomy and consent. Catholic perspectives

Jos V. M. Welie

Medicina & ética

Revista internacional de bioética, deontología y ética médica



MÉXICO

Defensa de los pacientes psiquiátricos en los Países Bajos. El modelo de la Fundación Nacional Holandesa de Defensores del Paciente en el Cuidado de la Salud Mental

Advocacy for psychiatric patients in the Netherlands. The model of the Dutch National Foundation of Patient Advocates in Mental Health Care

Sander P. K. Welie

Problemas éticos encontrados en la asistencia sanitaria y toma de decisiones que involucran a personas que viven con demencia y otros impedimentos cognitivos progresivos

Ethical issues encountered in healthcare decision making involving people living with dementia and other progressive cognitive impairments

Julian C. Hughes

La toma de decisiones en la atención de la salud mental: el papel del cuidador

Decision making in mental health care: the caregiver's role

Kay Wilhelm

Rechazar y retirar el tratamiento al final de la vida: complejidades éticas que involucran a pacientes que carecen de capacidad para tomar decisiones

Refusing and withdrawing treatment at the end of life: ethical complexities involving patients who lack decision-making capacity

Marie-Jo Thiel

Orientación pastoral y práctica sacramental para pacientes que eligen el suicidio asistido/eutanasia. Relativismo suicida y el dilema canadiense

Pastoral guidance and sacramental practice for patients who choose assisted suicide/euthanasia. Suicide relativism and the canadian dilemma

Christian Domenic Elia

Reseña. La objetividad científica y sus contextos / *Overview. Scientific objectivity and its contexts*

José Francisco Silvestre Montellano

2020 / 4

Octubre - Diciembre

October - December

ISSN revista impresa

0188-5022

ISSN revista digital

2594-2166



Facultad de Bioética

Instituto de Humanismo
en Ciencias de la Salud

Facultad de Ciencias de la Salud

Centro de Investigación
en Ciencias de la Salud



Red de Universidades
Anáhuac

Centros de Bioética



@medicinayetica

<http://revistas.anahuac.mx/bioetica>

www.anahuac.mx/mexico/EscuelasyFacultades/bioetica/revista-medicina-y-etica

RECTOR

Dr. Cipriano Sánchez García, L.C.

VICERRECTORES ACADÉMICOS

Dra. Sonia Barnetche Frías

Mtro. Jorge Miguel Fabre Mendoza

DIRECTOR DE LA FACULTAD DE BIOÉTICA

Dr. Antonio Cabrera Cabrera

DIRECTOR DE COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL

Mtro. Abelardo Somuano Rojas

COORDINADORA GENERAL DE PUBLICACIONES

Mtra. Alma E. Cázares Ruiz

Medicina y Ética está incluida en las Top 100 Bioethics Journals in the World de la Bioethic Research Library. Georgetown University (Washington D.C., USA); en el Directorio de Latindex, EBSCO y en Bibliografía Latinoamericana en revistas de investigación científica y social (BIBLAT).

DIRECTOR

Antonio Cabrera Cabrera, PhD

DIRECTOR EJECUTIVO

Juan Manuel Palomares, PhD

COORDINADORA EDITORIAL

María Elizabeth de los Ríos Uriarte, PhD

ADMINISTRACIÓN ELECTRÓNICA

Antonio Muñoz, PhD

DISEÑO DE PORTADA

Priscilla Camargo Bacha

TRADUCCIÓN Y CORRECCIÓN DE ESTILO

Sara Palatchi

COMPOSICIÓN TIPOGRÁFICA

Paideia Empresarial

MEDICINA Y ÉTICA

Revista Internacional de Bioética,
Dentología y Ética Médica

BIOETHICS AND MEDICINE

The International Journal of Bioethics,
Dentology and Medical Ethics

Volumen XXXI

2020/4

Octubre - Diciembre

October - December

Consejo Editorial Internacional

Agazzi Evandro, Aznar Lucea Justo,
Cabrera Antonio, Carrillo José Damián, De Irala Jokin,
Linares Salgado Jorge Enrique, Miranda Gonzalo, Palazzani
Laura, Pessina Adriano, Ruiz de Chávez Manuel Hugo,
Spagnolo Antonio, Ten Have Henk, Viesca y Treviño Carlos.

Comité Editorial

Fernández Molina Victoria, García Fernández Dora, Hall Robert,
Jiménez Piña Raúl, Llaca Elvira, Marcó Bach Francisco Javier,
Muñoz Torres Antonio, Postigo Solana Elena, Revello Rubén,
Tarasco Michel Martha, Velázquez González Lourdes,
Weingerz Mehl Samuel, Zonenszein Laiter Yael.

Medicina y Ética. Revista Internacional de Bioética, Dentología y Ética Médica, Vol. XXXI, octubre - diciembre 2020, es una publicación trimestral editada por Investigaciones y Estudios Superiores S.C. (conocida como Universidad Anáhuac México), a través de las Facultades de Bioética y Ciencias de la Salud. Av. Universidad Anáhuac núm. 46, Colonia Lomas Anáhuac, C.P. 52786, Huixquilucan, Estado de México. Tel.: 55 5627 0210.

<https://www.anahuac.mx/mexico/>

Editor responsable: Dr. Antonio Cabrera Cabrera.

Reserva de Derechos al Uso Exclusivo: 1009-93.

ISSN impreso: 0188-5022, ISSN electrónico: 2594-2166,

otorgados por el Instituto Nacional de Derechos de Autor.

Responsable de la última actualización de este número,

Facultad de Bioética, Dr. Antonio Muñoz Torres,

Av. Universidad Anáhuac núm. 46, Colonia Lomas Anáhuac,

C.P. 52786, Huixquilucan, Estado de México. Tel.: 55 5627 0210,

Fecha de la última modificación: 1 de octubre de 2020.

El contenido de los artículos es total responsabilidad de los autores y no refleja el punto de vista del Editor ni de la Universidad Anáhuac México.

Se autoriza la reproducción total o parcial de los textos aquí publicados siempre y cuando se cite la fuente completa y la dirección electrónica de la publicación.

Todo el contenido intelectual que se encuentra en la presente publicación periódica se licencia al público consumidor bajo la figura de Creative Commons®, salvo que el autor de dicho contenido hubiere pactado en contrario o limitado dicha facultad a "Medicina y Ética®" o "Universidad Anáhuac®" por escrito y expresamente.

Medicina y Ética se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.



Índice

Editorial / Introduction.....	753
Promover la toma de decisiones en materia de salud y la dignidad inherente de los pacientes.....	757
<i>Promoting healthcare decision making and the inherent dignity of patients.....</i>	<i>767</i>
William F. Sullivan, John Heng	
Una vida para la Bioética.....	775
<i>A life for Bioethics.....</i>	<i>789</i>
Paulina Taboada	
Agenciamiento del paciente, autonomía y consentimiento. Perspectivas católicas.....	803
<i>Patient agency, autonomy and consent. Catholic perspectives.....</i>	<i>843</i>
Jos V. M. Welie	
Defensa de los pacientes psiquiátricos en los Países Bajos. El modelo de la Fundación Nacional Holandesa de Defensores del Paciente en el Cuidado de la Salud Mental.....	879
<i>Advocacy for psychiatric patients in the Netherlands. The model of the Dutch National Foundation of Patient Advocates in Mental Health Care.....</i>	<i>903</i>
Sander P. K. Welie	
Problemas éticos encontrados en la asistencia sanitaria y toma de decisiones que involucran a personas que viven con demencia y otros impedimentos cognitivos progresivos.....	925
<i>Ethical issues encountered in healthcare decision making involving people living with dementia and other progressive cognitive impairments.....</i>	<i>941</i>
Julian C. Hughes	
La toma de decisiones en la atención de la salud mental: el papel del cuidador.....	955
<i>Decision making in mental health care: the caregiver's role.....</i>	<i>975</i>
Kay Wilhelm	
Rechazar y retirar el tratamiento al final de la vida: complejidades éticas que involucran a pacientes que carecen de capacidad para tomar decisiones.....	993
<i>Refusing and withdrawing treatment at the end of life: ethical complexities involving patients who lack decision-making capacity</i>	<i>1019</i>
Marie-Jo Thiel	
Orientación pastoral y práctica sacramental para pacientes que eligen el suicidio asistido/eutanasia. Relativismo suicida y el dilema canadiense.....	1043
<i>Pastoral guidance and sacramental practice for patients who choose assisted suicide/euthanasia. Suicide relativism and the canadian dilemma.....</i>	<i>1057</i>
Christian Domenic Elia	
Reseña. La objetividad científica y sus contextos.....	1069
<i>Overview. Scientific objectivity and its contexts.....</i>	<i>1073</i>
José Francisco Silvestre Montellano	



EDITORIAL

El año que finalizamos ha sido muy difícil por la pandemia y por el confinamiento. Por ese motivo, hemos preparado un número muy especial, que quiere celebrar, ante todo, las múltiples enseñanzas que hemos adquirido. Pero es un número diferente porque, como podrán leer en la Introducción, versa sobre el dilema ético de la discapacidad mental. Estos artículos fueron redactados después del coloquio sobre este tema, que la Asociación Internacional de Bioética Católica (IACB) de Ottawa tuvo en junio del 2019. Su director académico, el doctor William Sullivan, solicitó a nuestra Revista poder publicar todos los artículos para que, después de cumplir los requisitos de evaluación por nuestros pares, pudieran leerse y apreciarse juntos en un mismo número.

Pero mientras se escribían, sobrevino la pandemia. Y nuestra percepción de la realidad cambió. Hemos visto que algunos valores, que antes teníamos en alta estima, son más importantes que otros. Y hoy podemos concluir que la vulnerabilidad ha tocado a nuestras puertas. Justamente la OMS señaló en marzo de este 2020 que los pacientes con discapacidad resultan ser los más vulnerables. En este número podremos leer lo relativo a la discapacidad mental, la cual, sin duda, afecta a las decisiones de quienes la padecen.

Hay un artículo diferente al resto de los demás, y es el de la doctora Paulina Taboada: «Una vida para la Bioética». Este entrañable artículo trata sobre el profesor Elio Sgreccia, quien este año, el 5 de junio, cumplió un año de fallecimiento. El promotor más importante del "personalismo ontológico para la Bioética" nos ha dejado un legado tan importante, que seguramente tendremos más oportunidades de leer muchos artículos sobre su persona.

Finalizo este editorial presentándoles a la doctora María Elizabeth de los Ríos Uriarte. A partir de agosto de este año es la nueva Coordinadora Editorial de *Medicina y Ética*. De seguro que continuará conduciendo el crecimiento de nuestra publicación, ya que, además de su acertada y gran capacidad profesional, desde hace años tiene un profundo interés y cariño por nuestra Revista.

Reciban todos un cordial saludo.

Martha Tarasco Michel, MD PhD
Profesora de la Cátedra para Formación de Formadores
Facultad de Bioética, Universidad Anáhuac México

INTRODUCTION

The year that we have just finished has been very difficult because of the pandemic and the confinement. For that reason, we have prepared a very special issue, which wants to celebrate first, the multiple teachings that we have acquired. Nevertheless, it is a different issue, because as you will read in the Introduction, it is about the ethical dilemma of mental disability. These articles were written after a colloquium on this topic, held by the International Association of Catholic Bioethics (IACB) in Ottawa in June 2019. The Academic Director, Dr. William Sullivan, requested our Magazine to be able to publish the articles, which after fulfilling the requirements for peer review, could be seen together in one issue of the Journal.

However, while they were being written, the pandemic struck. Thus, our perception of reality changed. We have seen that some values, that we hold in high esteem, are more important than others. Moreover, today we can conclude that vulnerability has knocked on our doors. In March of this year, the WHO pointed out that patients with disabilities are the most vulnerable. In addition, in this issue we can read about mental disability, which undoubtedly affects the decisions of those who suffer from it.

There is a different article from the rest and it is the one by Dr. Paulina Taboada: «A life for Bioethics». This charming article is about Professor Elio Sgreccia, who this year, on June 5, completed one year of death. The most important promoter of "Ontological Personalism for Bioethics" has left us such an important legacy that we will surely have the opportunity to read other articles about him.

I conclude this Editorial to introduce Dr. María Elizabeth de los Ríos Uriarte, who is the new Editorial Coordinator of *Medicine and*

Introduction

Ethics. She will continue to drive the growth of our periodical, since, in addition to her successful and great professional capacity, she has a deep interest and affection for our Magazine.

Yours faithfully.

*Martha Tarasco Michel, MD PhD
Professor of the Chair for Training of Trainers
Bioethics Faculty, Anahuac University Mexico*

Presentación

Promover la toma de decisiones en materia de salud y la dignidad inherente de los pacientes

Promoting healthcare decision making and the inherent dignity of patients

William F. Sullivan, John Heng***

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.01>

Resumen

La enseñanza moral católica afirma que es necesario el consentimiento de los pacientes para autorizar las intervenciones sanitarias que les afectan, pero no especifica las condiciones para obtener dicho consentimiento o evaluar la capacidad de decisión. Aquí se presentan los artículos recogidos en este número que los autores han desarrollado a partir de las presentaciones que hicieron durante un coloquio reciente de la Asociación Internacional de Bioética Católica (IACB) celebrado en Quebec, Canadá. Contribuyen a promover el pensamiento ético sobre la capacidad de toma de

* Profesor asociado del Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad de Toronto; Centro Surrey Place; Equipo Académico de Salud Familiar del Hospital St. Michael, Toronto, ON, Canadá. Correo electrónico: bill.sullivan@utoronto.ca <https://orcid.org/0000-0002-0520-0541>

** Profesor asistente del Departamento de Filosofía y del Departamento de Estudios Interdisciplinarios, Programas de Tanatología y Estudios de la Discapacidad, King's University College de la Universidad de Western, Londres, ON, Canadá. Correo electrónico: jheng@uwo.ca <https://orcid.org/0000-0002-6080-580X>
Recepción: 20 de junio de 2020. Aceptación: 15 de julio de 2020.

decisiones y el consentimiento. De diversas formas, piden que se respete la dignidad de todos los pacientes y que se promueva su participación tanto como sea posible en la toma de decisiones sobre su salud. Consideran que la toma de decisiones es relacional y abarca una variedad de capacidades. Examinan el papel de los miembros de la familia y de otros partidarios de la toma de decisiones en la promoción de las capacidades de los pacientes, cuya condición de salud mental o discapacidad les impide a menudo cumplir con los estándares clínicos y legales típicos para la capacidad de toma de decisiones.

Palabras clave: toma de decisiones, consentimiento, poblaciones vulnerables, toma de decisiones apoyada, autonomía relacional, participación del paciente.

Todos los artículos de este número de *Medicina y Ética* se refieren al respeto de la dignidad inherente de los pacientes que promueven su participación, en la medida de lo posible, en la toma de decisiones relativas a su atención médica. Estos documentos se elaboraron a partir de las ponencias presentadas en el Noveno Coloquio de la Asociación Internacional de Bioética Católica (IACB), celebrado en la ciudad de Quebec, Canadá, del 16 al 21 de junio de 2019. La Asociación Internacional de Bioética Católica (IACB) es una comunidad de especialistas en bioética y proveedores de atención de la salud y espiritualidad fundada en 2005.¹ Cuarenta y ocho participantes de diferentes países tomaron parte en este coloquio, que tuvo como tema la promoción de las capacidades de las personas que necesitan apoyo para tomar decisiones en materia de atención de la salud.

Para enfocar los debates, los participantes en el coloquio consideraron cuatro grupos de pacientes: los que tienen discapacidades intelectuales y de desarrollo (por ejemplo, el síndrome de Down, el trastorno del espectro autista); las deficiencias neurocognitivas

progresivas (por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer, la demencia debida a la enfermedad de Parkinson); la salud mental comprometida (por ejemplo, la depresión, la esquizofrenia), y la adicción (por ejemplo, al alcohol o a otras sustancias). Esos pacientes suelen estar en la periferia de la toma de decisiones relativas a su propia atención de la salud. Los participantes también examinaron la importante función de los familiares y otros cuidadores en el apoyo a los pacientes, para que tomen decisiones relativas a la atención de su salud. Las principales conclusiones se presentan en este número, en la declaración de consenso titulada «Promover la capacidad de adoptar decisiones en materia de atención de salud». Se incluyen también algunas recomendaciones para aplicar esas conclusiones.²

Hay una larga tradición de reflexión en la bioética católica sobre el respeto al agenciamiento del paciente, la autonomía y el consentimiento. El artículo de Jos Welie³ revisa las principales ideas de esta tradición. También discute el estado moral de las directivas de cuidados anticipados, el retiro de los tratamientos de soporte vital una vez que se han iniciado, y los tratamientos involuntarios. Todos son temas sobre los que existe una variedad de puntos de vista entre los especialistas católicos en bioética. Un aspecto central de la reflexión de Jos Welie es la posición, sostenida consistentemente en la enseñanza católica sobre el cuidado de la salud, de que, sin el consentimiento, el proveedor de atención médica no está autorizado a iniciar el tratamiento. El consentimiento otorga a los proveedores de atención de la salud un derecho que no tenían antes; es decir, pasar de la benevolencia (querer el bien del paciente) a la beneficencia (hacer el bien del paciente). A partir de esto, Welie declara que involucrar activamente a los pacientes en todas las etapas de la toma de decisiones con respecto a su atención de salud es un deber ético para los proveedores de atención de la salud, basado en el respeto de la dignidad inherente de sus pacientes. Además, argumenta que es posible promover la participación del paciente dentro de un marco ético objetivo.

Este número de *Medicina y Ética* incluye un homenaje de Paulina Taboada al difunto cardenal Elio Sgreccia. La importante labor de Sgreccia en la promoción de la bioética personalista pone de relieve el principio ético básico de honrar la personalidad y la dignidad inherente de todos los pacientes.⁴ Según Sgreccia: «la participación del paciente en la gestión de su propia enfermedad y la personalización (cuando es posible) de los planes de tratamiento y de los protocolos de atención de la salud son... todos objetivos que deben perseguirse, de acuerdo con una ética que mire por la dignidad de la persona, promueva la humanización de la medicina y se esfuerce por sustituir el modelo paternalista, por el modelo de beneficencia basado en la confianza».⁵

¿Se aplican también estas consideraciones éticas sobre la participación de los pacientes en la adopción de decisiones relativas a su atención, a los pacientes que podrían necesitar el apoyo de otros para hacerlo? En el documento de Julian Hughes se examinan diversas cuestiones éticas que se plantean comúnmente en la atención de personas con demencia y otras deficiencias neurocognitivas progresivas.⁶ Él destaca tres puntos importantes que se aplican a todos esos pacientes, pero esos puntos podrían relacionarse igualmente con otros casos: 1) las cuestiones éticas en la atención de la salud entrañan la adopción de decisiones; 2) la evaluación de la capacidad de adopción de decisiones de los pacientes nunca es neutral en cuanto a los valores, y 3) el principio ético más básico en la atención de los pacientes es el de honrar su personalidad y su dignidad inherente. Al igual que Elio Sgreccia y Jos Welie, Hughes propone que el respeto de la dignidad de los pacientes implica encontrar formas de incluir e involucrar a los pacientes en la mayor medida posible en la toma de decisiones relativas a su atención. En otras palabras, este deber ético de los proveedores de atención médica se aplica a los pacientes que se consideran capaces de tomar decisiones de atención médica por sí mismos, así como a los que necesitan el apoyo de otros para hacerlo.

El documento de Sander Welie⁷ describe el papel único que los defensores de los pacientes desempeñan en el sistema de salud mental holandés. En los Países Bajos, en la adopción de decisiones apoyadas en la atención de la salud mental no participan principalmente los miembros de la familia y otras personas cercanas al paciente, sino funcionarios empleados por el gobierno, a los que se denomina defensores del paciente. Esos defensores tienen el mandato de proporcionar orientación jurídica a los pacientes con respecto a sus derechos en materia de atención de la salud mental. Sander Welie señala que esos defensores no son imparciales. Al impartir asesoramiento jurídico, se espera que consideren la promoción de los mejores intereses del paciente como algo primordial. Sin embargo, esto plantea problemas éticos cuando un paciente aspira a objetivos que están conformados por un trastorno de salud mental que afecta a su pensamiento o estado de ánimo, de modo que lo que el paciente quiere no refleja la realidad de su situación o, incluso, puede ser perjudicial para él o para otros. El defensor del paciente, que a lo mejor no lo conoce muy bien, tal vez no esté en condiciones de interpretar los valores auténticos del paciente, que podrían ser diferentes de sus deseos momentáneos y transitorios. Además, el defensor del paciente está obligado a asesorarlo, dando por sentado que los deseos expresados por el paciente deben perseguirse siempre en la medida en que la ley lo permita. Sander Welie llega a la conclusión de que esta función de los defensores del paciente es éticamente problemática y angustiosa cuando, por ejemplo, el defensor se enfrenta a una petición del paciente o a una ley con la que no está de acuerdo por motivos morales, como la ley holandesa sobre la eutanasia para algunos defensores.

Christian Elia, en su documento, también habla de la eutanasia.⁸ Desde 2016, el suicidio asistido y la eutanasia están legalmente permitidos en Canadá. Elia acuña el término «relativismo del suicidio» para referirse a la opinión sobre el carácter moral del suicidio; es decir, el final intencional de la vida de una persona, puede variar según las razones que se utilicen para justificarlo. Los defensores

del suicidio asistido suelen justificar esta práctica éticamente como un suicidio «racional» y lo distinguen de otros casos de suicidio, sobre los que coinciden en que la sociedad tiene el deber de prevenir. Elia sostiene que el relativismo del suicidio puede influir en la toma de decisiones de los pacientes que solicitan asistencia para poner fin a su vida. Esos pacientes también pueden buscar atención espiritual al final de la vida. Esto coloca a los proveedores de atención de la salud y a los proveedores de atención espiritual y pastoral en la posición éticamente problemática y angustiada de tener que actuar en contra de su conciencia, si se ven obligados por la ley o guiados por directivas pastorales poco claras, a cooperar con las decisiones de esos pacientes.

En el coloquio IACB de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes se examinó el importante papel de la familia y de otros cuidadores en la promoción de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones. Kay Wilhelm, que tiene muchos años de experiencia clínica trabajando con pacientes con salud mental comprometida o adicciones en Australia, reflexiona sobre su experiencia con las familias que apoyan a esos pacientes en la adopción de sus decisiones en materia de atención de la salud.⁹ Llega a la conclusión de que, si bien algunas cuestiones para los familiares que apoyan la capacidad de sus seres queridos para tomar decisiones sobre la atención de la salud varían según el tipo de afección de que se trate, algunos principios se aplican a todos los grupos de pacientes. Por ejemplo, todos los cuidadores necesitan reconocimiento y apoyo para las funciones que desempeñan. Necesitan tener acceso a información basada en pruebas, coherentes y fidedignas, sobre las opciones disponibles, la mejor manera de cumplir sus funciones de apoyo a la adopción de decisiones y sobre la forma de cuidar de su propia salud y bienestar, a fin de atender a la persona a la que están cuidando.

El artículo de Marie-Jo Thiel presenta una importante perspectiva ética sobre la toma de decisiones en materia de salud desde

un contexto no angloamericano.¹⁰ Elaborando las ideas de Paul Ricoeur, Thiel, al igual que Sullivan, Heng y Bach, entiende el agenciamiento y la autonomía del paciente como algo *relacional*, pero por una razón diferente y complementaria. Escribe: «Consentir es ‘captar intuitivamente, de manera sensible’, no sólo lo que está en juego en una situación clínica *conmigo* mismo (es decir, mis opiniones y mis creencias), sino también *con* los demás, para aceptar una propuesta de tratamiento médico que no perturbe mi existencia, con el médico que informa, los miembros de la familia y otros cuidadores, porque ellos también forman parte de mi existencia». Esta idea subyace en su análisis de las difíciles decisiones éticas relativas a la retirada de los tratamientos de mantenimiento de la vida en los pacientes que están inconscientes, pero que no tienen instrucciones anticipadas o cuyas instrucciones no están claras. Aunque la ley francesa, a diferencia de las leyes de los países angloamericanos, designa a los proveedores de atención médica, y no a los miembros de la familia u otros suplentes que toman decisiones por el paciente, como los encargados de tomar las decisiones finales en tales situaciones, Thiel sostiene que la atención médica al final de la vida debe estar centrada en la familia. Los familiares de los pacientes se verán inevitablemente afectados por las decisiones de retirar los tratamientos de mantenimiento de la vida. Insta a que se optimice la comunicación entre los proveedores de atención de la salud y las familias de los pacientes, respondiendo a sus preocupaciones con respecto al cuidado de su ser querido y atendiendo a sus necesidades derivadas de la perspectiva de perder a un ser querido. Thiel propone que la muerte es un momento único y definitivo, y a menudo la experiencia de los familiares con el paciente condiciona tanto el proceso de toma de decisiones en relación con el cuidado de su ser querido al final de la vida, como el alcance del trauma relacionado con su propio proceso de duelo.

Los artículos de este número de *Medicina y Ética* presentan contribuciones prácticas e invitan a la reflexión sobre el pensamiento

bioético en lo que respecta a la toma de decisiones en materia de salud. Son sustanciales tanto en la amplitud como en la profundidad de la reflexión. Destacan la importancia no sólo de implicar a los pacientes en la medida de lo posible en la toma de decisiones relativas a su atención, sino también de ofrecer alojamiento y ayuda a los responsables de la toma de decisiones que puedan necesitar para cualquier aspecto del proceso de toma de decisiones. En los artículos se destaca también el papel fundamental de los familiares que prestan atención a los pacientes y de otras personas que apoyan la adopción de decisiones que, a su vez, necesitarán una buena comunicación, atención y apoyo de los proveedores de atención de la salud para desempeñar ese papel. La asociación entre los pacientes, sus familiares, otros apoyos y los proveedores de atención médica es lo que mejor fomenta la capacidad de decisión de los pacientes y su agenciamiento y autonomía. Éstos son inherentemente relacionales.

Estos documentos nos dejan con muchas preguntas bioéticas para explorar. También plantean un desafío práctico para todos: hay que fortalecer las asociaciones de atención de salud como se describen anteriormente, y encontrar formas de fomentar las amistades y otras relaciones estrechas con quienes están socialmente aislados, y carecen de personas de confianza y cercanas en su vida que puedan apoyarlos en la toma de decisiones de atención de salud cuando necesitan ese apoyo.

Notas bibliográficas

¹ Para información sobre la IACB, véase: <http://iacb.ca>.

² Sullivan WF, Heng J, DeBono C, *et al.* Promoviendo la capacidad de tomar decisiones sobre el cuidado de la salud. Declaración de consenso del 9º Coloquio Internacional de la IACB. *National Catholic Bioethics Quarterly*. Verano del 2020; 20(2): 617-633. <https://doi.org/10.16925/greylit.1514>

³ Welie JVM. Agenciamiento del paciente, autonomía y consentimiento. *Medicina y Ética*. Octubre de 2020; 31(4).

⁴ Taboada P. Una vida para la Bioética. Homenaje al cardenal Elio Sgreccia (1928-2019) tras su muerte. *Medicina y Ética*. Octubre de 2020; 31(4). <https://doi.org/10.4081/mem.2016.479>

⁵ Sgreccia E. DiCamillio JA, Miller MJ, traductores. *Bioética personalista. Fundamentos y aplicaciones*. Filadelfia, EE.UU. The National Catholic Bioethics Center; 2012. Citado en Welie JVM. Agencia del paciente, autonomía y consentimiento. *Medicina y Ética*. Octubre de 2020; 31(4).

⁶ Hughes JC. Cuestiones éticas que se plantean en la toma de decisiones en materia de atención de la salud de las personas que viven con demencia y otros trastornos cognitivos progresivos. *Medicina y Ética*. Octubre de 2020; 31(4). <https://doi.org/10.35537/10915/5429>

⁷ Welie SPK. Defensa de los pacientes psiquiátricos en los Países Bajos: El modelo de la Fundación Nacional Holandesa de Defensores del Paciente en el Cuidado de la Salud Mental. *Medicina y Ética*. Octubre de 2020; 31(4). <https://doi.org/10.4067/s1726-569x2012000200006>

⁸ Elia CD. Cuestiones morales subyacentes a la orientación pastoral y la práctica sacramental para pacientes que eligen el suicidio o la eutanasia asistida: el dilema canadiense. *Medicina y Ética*. Octubre de 2020; 31(4).

⁹ Wilhelm K. Decision making in mental health care: the caregiver's role. *Medicina y Ética*. Octubre de 2020; 31(4).

¹⁰ Thiel M-J. Rechazar y retirar el tratamiento al final de la vida: Complejidades éticas que implican a los pacientes que carecen de capacidad de decisión. *Medicina y Ética*. Octubre del 2020; 31(4).

Presentation

Promoting healthcare decision making and the inherent dignity of patients

Promover la toma de decisiones en materia de salud y la dignidad inherente de los pacientes

William F. Sullivan, John Heng***

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.01>

Abstract

Catholic moral teaching affirms that the consent of patients is necessary to authorize healthcare interventions affecting them but does not specify conditions for obtaining consent or assessing decision-making capacity. This article reviews papers in this issue that authors have developed from presentations they made during a recent International Association of Catholic Bioethics (IACB) colloquium held in Quebec City, Canada. These papers contribute to advancing ethical thinking on decision-making capacity and consent. In various ways, they call for respecting the dignity of all

* Associate Professor, Dept. of Family and Community Medicine, University of Toronto; Surrey Place Centre; St. Michael's Hospital Family Academic Health Team, Toronto, ON, Canada. Email: bill.sullivan@utoronto.ca <https://orcid.org/0000-0002-0520-0541>

** Assistant Professor, Dept. of Philosophy and Dept. of Interdisciplinary Studies, Programs in Thanatology and Disability Studies, King's University College at Western University, London, ON, Canada. Email: jheng@uwo.ca <https://orcid.org/0000-0002-6080-580X>

Reception: June 20, 2020. Acceptance: July 15, 2020.

patients by promoting their participating as much as possible in making healthcare decisions. These papers consider decision making to be relational and to encompass a range of capabilities. They examine the role of family members and other decision-making supporters in promoting the capabilities of patients whose mental health condition or disability renders them unable often to meet typical clinical and legal standards for decision-making capacity.

Keywords: decision making, consent, vulnerable populations, supported decision making, relational autonomy, patient participation.

The papers in this issue of *Medica y Ética* all relate to respecting the inherent dignity of patients by promoting their participating as much as possible in making decisions regarding their health care. These papers were developed from presentations at the Ninth International Association of Catholic Bioethics (IACB) Colloquium held in Quebec City, Canada, from June 16-21, 2019. The International Association of Catholic Bioethics (IACB) is a community of bioethicists and providers of health and spiritual care founded in 2005.¹ Forty-eight participants from different countries took part in this colloquium, which was on the theme of promoting capabilities of persons who need support to make healthcare decisions.

To focus discussions, participants in the colloquium considered four groups of patients: those with intellectual and developmental disabilities (e.g., down syndrome, autism spectrum disorder), progressive neuro-cognitive impairments (e.g., Alzheimer's disease, dementia due to Parkinson's disease), compromised mental health (e.g., depression, schizophrenia) or addiction (e.g., to alcohol, substances). Such patients are often at the periphery of decision making regarding their own health care. The colloquium's participants also discussed the important role of family members and other care-

givers in supporting patients to make healthcare decisions. The main conclusions of the colloquium are presented in this issue in the consensus statement, «Promoting capabilities to make healthcare decisions», together with some recommendations for implementing these conclusions.²

There is a long tradition of reflection in Catholic bioethics regarding respect for patient agency, autonomy, and consent. Jos Welie's paper³ reviews main insights in this tradition. He also discusses the moral status of advance care directives, withdrawing life-sustaining treatments once they have been initiated, and involuntary treatments. These are all issues on which a range of views exists among Catholic bioethicists. Central to Jos Welie's review is the position, consistently held in Catholic teaching on health care, that, without consent, the healthcare provider is not authorized to initiate treatment. The consent gives healthcare providers a right they did not have before, that is, to move from benevolence (wanting the good of the patient) to beneficence (doing the good of the patient). From this, Welie elaborates that actively engaging patients in all stages of decision making regarding their health care is an ethical duty for healthcare providers grounded in respecting their patients' inherent dignity. He argues, moreover, that it is possible to promote patient agency within an objective ethical framework.

This issue of *Medica y Ética* includes a tribute by Paulina Taboada to the late Elio Cardinal Sgreccia. Sgreccia's important work in promoting personalist bioethics emphasizes the basic ethical principle of honouring the personhood and inherent dignity of all patients.⁴ According to Sgreccia: «The patient's involvement in managing his own illness and the personalization (where possible) of treatment plans and health care protocols are... all objectives that should be pursued according to an ethics that looks to the dignity of the person, promotes the humanization of medicine, and strives to replace the paternalistic model with the model of beneficence based on trust».⁵

Do these ethical considerations regarding patients' participating in making decisions regarding their care apply also to patients who might need support from others to do so? The paper by Julian Hughes surveys a range of ethical issues commonly encountered in caring for persons with dementia and other progressive neuro-cognitive impairments.⁶ He highlights three important points that apply to all such patients, but these points could equally be related to other patients: 1) ethical issues in health care entail making decisions; 2) assessing decision-making capacity of patients is never value-neutral, and 3) the most basic ethical principle in caring for patients is honouring their personhood and inherent dignity. Like Elio Sgreccia and Jos Welie, Hughes proposes that respecting patients' dignity entails finding ways to include and involve patients as much as possible in making decisions regarding their care. In other words, this ethical duty of healthcare providers holds for patients who are deemed capable of making healthcare decisions on their own as well as those who require support from others to do so.

Sander Welie's paper⁷ describes the unique role that patient advocates play in the Dutch mental health care system. In the Netherlands, supported decision making in mental health care does not involve primarily family members and other persons close to the patient but government-employed officials referred to as patient advocates. Such advocates are mandated to provide legal guidance to patients regarding their rights in mental health care. Sander Welie points out that such advocates are not impartial. In imparting legal advice, they are expected to regard promoting the patient's best interests as paramount. This raises ethical issues, however, when a patient aims at goals that are shaped by a mental health condition that affects the patient's thinking or mood, such that what the patient wants is either not reflective of the realities of her or his situation or even possibly harmful to the patient or to others. The patient advocate, who might not know the patient very well, might not be in a position to interpret the patient's authentic values, which could be different from the patient's momentary and

transient wishes. Moreover, the patient advocate is bound to provide counsel to the patient, taking as a given that the patient's expressed wishes should always be pursued as far as the law permits. Sander Welie concludes that this role of patient advocates is ethically problematic and distressing when, for example, the advocate is confronted with a patient request or a law with which she or he disagrees with on moral grounds, such as the Dutch law on euthanasia for some advocates.

Christian Elia, in his paper, also discusses euthanasia.⁸ Since 2016, assisted suicide and euthanasia have been legally permitted in Canada. Elia coins the term «suicide relativism» to refer to the view that the moral character of suicide, i.e., a person's intentional ending of his or her life, can vary depending on the reasons used to justify it. Typically advocates of assisted suicide justify this practice ethically as «rational» suicide and distinguish it from other instances of suicide, which they agree society has a duty to prevent. Elia argues that suicide relativism can influence the decision making of patients who request assistance in terminating their lives. Such patients might also seek spiritual care at the end of life. This places healthcare providers and spiritual and pastoral care providers in the ethically problematic and distressing position of having to act against their conscience, if they are compelled by law or guided by unclear pastoral directives to cooperate with the decisions of such patients.

The IACB colloquium considered the important role of family and other caregivers in promoting the decision-making capabilities of patients. Kay Wilhelm, who has many years of clinical experience working with patients with compromised mental health or addictions in Australia, reflects on her experience with families who support such patients in making their healthcare decisions.⁹ She concludes that, while some issues for family caregivers who are supporting capabilities of their loved ones to make healthcare decisions will vary depending on the type of health condition in-

volved, some principles apply across all groups of patients. For example, all caregivers need recognition and support for the roles they undertake. They need access to evidence-based, coherent and trustworthy information about available options, how best to fulfil their roles as decision-making supporters, and how to look after their own health and well-being in order to look after the person for whom they are caring.

Marie-Jo Thiel's paper presents an important ethical perspective on healthcare decision making from a non-Anglo-American context.¹⁰ Elaborating on the insights of Paul Ricoeur, Thiel, like Sullivan, Heng, and Bach, understands patient agency and autonomy as *relational*, but for a different, complementary reason. She writes: «To consent is to 'intuitively grasp, in a sensitive way', not only the stakes of a clinical situation *with* myself (i.e., my opinions and my beliefs) but also *with* others in order to accept a proposal for medical treatment that is not disruptive to my existence-with the doctor who informs, family members and other caregivers, because they too are part of my existence». This insight underlies her analysis of difficult ethical decisions regarding withdrawing life-sustaining treatments for patients who are unconscious but who either have no advance directives or whose directives are unclear. Although French law, in contrast with laws in Anglo-American countries, designates healthcare providers, and not family members or other substitute decision makers for the patient, as the final decision makers in such situations, Thiel argues that health care at the end of life should be family-centred. Family members of patients will inevitably be affected by decisions to withdraw life-sustaining treatments. She urges optimizing communication between healthcare providers and families of patients, responding to their concerns regarding the care of their loved one, and addressing their needs arising from the prospect of losing a loved one. Thiel proposes that death is a unique, definitive moment, and often the experience of relatives with the patient conditions both the decision-making

process regarding their loved one's end-of-life care and the extent of trauma related to their own mourning process.

The papers in this issue of *Medica y Ética* present thought-provoking and practical contributions to bioethical thinking regarding healthcare decision making. They are substantial in both breadth and depth of reflection. They highlight the importance not only of involving patients as much as possible in making decisions regarding their care, but also of offering them accommodations and help from decision-making supporters that they might need for any aspect of the decision-making process. The papers highlight also the fundamental role of family caregivers and other decision-making supporters, who themselves will need good communication, care, and support from healthcare providers for that role. Partnership among patients, their family members, other supporters, and healthcare providers best promotes decision-making capabilities of patients and their agency and autonomy. Agency and autonomy are inherently relational.

These papers leave us with many bioethical questions to explore. They also issue a practical challenge to all to strengthen healthcare partnerships as described above and to find ways of fostering friendships and other close relationships with those who are socially isolated and lack trusted and close persons in their lives who can support them in making healthcare decisions when they need such support.

Bibliographic notes

¹ For information regarding the IACB, see: <http://iacb.ca>.

² Sullivan WF, Heng J, DeBono C, *et al.* Promoting capabilities to make healthcare decisions. Consensus Statement of the 9th. IACB International Colloquium. *National Catholic Bioethics Quarterly*. 2020 Summer; 20(2): 617-633. <https://doi.org/10.16925/greylit.1514>

³ Welie JVM. Patient agency, autonomy, and consent. *Medicina y Ética*. 2020 October; 31(4).

⁴ Taboada P. A life for Bioethics. Tribute to Elio Cardinal Sgreccia (1928-2019) following his death. *Medicina y Ética*. 2020, October; 31(4). <https://doi.org/104081/mem.2016.479>

⁵ Sgreccia E. DiCamillio JA, Miller MJ, translators. *Personalist bioethics. Foundations and applications*. Philadelphia, USA: The National Catholic Bioethics Center; 2012. Cited in Welie JVM. Patient agency, autonomy, and consent. *Medicina y Ética*. 2020. October; 31(4).

⁶ Hughes JC. Ethical issues encountered in healthcare decision-making involving people living with dementia and other progressive cognitive impairments. *Medicina y Ética*. 2020, October; 31(4). <https://doi.org/10.35537/10915/5429>

⁷ Welie SPK. Advocacy for psychiatric patients in the Netherlands: The model of the Dutch National Foundation of Patient Advocates in Mental Health Care. *Medicina y Ética*. 2020, October; 31(4). <https://doi.org/10.4067/s1726-569x2012000200006>

⁸ Elia CD. Moral Issues Underlying Pastoral Guidance and Sacramental Practice for Patients who Choose Assisted Suicide/Euthanasia: The Canadian Dilemma. *Medicina y Ética*. 2020, October; 31(4).

⁹ Wilhelm K. Decision making in mental health care: the caregiver's role. *Medicina y Ética*. 2020, October; 31(4).

¹⁰ Thiel M-J. Refusing and withdrawing treatment at the end of life: Ethical complexities involving patients who lack decision-making capacity. *Medicina y Ética*. 2020, October; 31(4).

Una vida para la Bioética*

A life for Bioethics

*Paulina Taboada***

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.02>

Resumen

El artículo tiene como objetivo rendir un homenaje al Cardenal Elio Sgreccia (D.E.P.), a través de una semblanza y un breve recorrido del itinerario intelectual que lo llevó a proponer un modelo de «bioética personalista ontológicamente fundada», por el que hoy se le conoce como su fundador y principal difusor. Se le describe como un maestro sabio y cercano, que marcó profundamente la vida de quienes trabajaron y estudiaron con él. También se pone en evidencia la relevancia de su legado, mostrando la amplia difusión que ha tenido a nivel internacional y el potencial para entrar en diálogo con otros modelos de fundamentación de la bioética.

Palabras clave: bioética, ética biomédica, ética médica, eticista, dignidad humana.

* El artículo corresponde a una versión revisada del texto publicado en: Taboada P. Una vida para la bioética. Homenaje póstumo al cardenal Elio Sgreccia (1928-2019). *Humanitas*. 2019; XCI: 546-559.

** Profesora Asociada, Facultad de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile. Correo electrónico: ptaboada@med.puc.cl <https://orcid.org/0000-0003-2803-1282>

Recepción: 20 de junio de 2020. Aceptación: 15 de julio de 2020.

Introducción

Personas de la talla humana, intelectual y espiritual del cardenal Elio Sgreccia no se encuentran todos los días. Los que tuvimos el privilegio de conocerlo personalmente, experimentamos la admiración y gratitud que se sienten ante un gran maestro. En efecto, «Don Elio» –como le gustaba ser llamado familiarmente– fue muy querido y apreciado por sus discípulos. Tenía esa sencillez, humildad y cercanía que caracteriza a las personas verdaderamente sabias. Fue el tipo de docente a quien se puede ver siempre rodeado de alumnos, inquisitivos y con la esperanza de poder aprender de sus planteamientos sobre los más diversos temas. Su admirable capacidad de escucha y la generosidad para compartir su tiempo y conocimientos hacían extremadamente valiosas las conversaciones con él. En el sencillo departamento que tenía en la parte alta del *Palazzo di Uffici*, en la Ciudad del Vaticano, sabía estar siempre disponible para recibir visitas provenientes de los cuatro puntos cardinales, encuentros que invariablemente tenían un sabor cercano.

1. Semblanza e itinerario intelectual de un maestro de la Bioética

Nacido el 6 de enero de 1928, como sexto hijo de una humilde familia de agricultores en Nidastore (pequeño pueblo en la provincia de Ancona, cerca del Adriático), Don Elio tuvo una infancia y una adolescencia duras. Cuando sólo tenía 6 años, sus tres hermanos mayores abandonaron el hogar para combatir en la Segunda Guerra Mundial. Así, desde niño, tuvo que apoyar a su familia mediante el trabajo en el campo, debiendo esperar hasta el final del conflicto bélico para poder cumplir su deseo de ingresar al seminario diocesano (1).

Fue ordenado sacerdote en 1952. Inicialmente trabajó como capellán de la Acción Católica y como Vicerrector de su mismo semi-

nario. El año 1973 marcó un punto de inflexión en su vida. Ese año fue llamado para servir como Asistente Espiritual en la Facultad de Medicina de la Università Cattolica del Sacro Cuore, en Roma (1). Muy pronto se convirtió en un punto de referencia para la comunidad académica en los temas de la ética médica, llegando así a ser el primer Profesor de Bioética en una universidad italiana, nombrado tras un riguroso concurso público. De este modo, le correspondió a Don Elio fundar y dirigir durante años el primer Instituto de Bioética en esa Universidad, cuando la bioética se encontraba aún en sus albores a nivel mundial (1).

En efecto, por aquella época apenas comenzaban a surgir los primeros centros destinados al cultivo de esta disciplina en Estados Unidos (por ejemplo, Kennedy Institute of Ethics y Hastings Center). Poco tiempo antes, las publicaciones de Potter (2) y Jonas (3) habían alertado a la comunidad científica sobre la necesidad de acompañar el desarrollo técnico-científico con una reflexión ética responsable. Ese apremiante llamado dio origen a una nueva disciplina académica: la bioética. En Norteamérica encontró gran aceptación una corriente de pensamiento conocida como *principlismo*. La propuesta de Beauchamp y Childress (4) consiste en la aplicación de cuatro principios éticos, considerados como evidentes a primera vista (*prima facie*): el respeto por la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia. Esta forma de abordar los nuevos desafíos éticos en biotecnología ha tenido gran influencia en el ámbito académico a nivel internacional hasta nuestros días. No obstante, Don Elio se cuestionó críticamente este modo de fundamentar la bioética, pues consideraba que no otorgaba un contenido objetivo a esos cuatro principios éticos, ni aportaba criterios claros que permitieran jerarquizarlos, sobre todo en caso de conflicto.

A comienzos de la década de los setenta, en el mundo anglosajón cobraron también relevancia diferentes variantes de los planteamientos éticos libertarios y utilitaristas. La corriente utilitarista, cuyo origen se remonta al empirismo inglés, fundamenta las deci-

siones éticas en un análisis de la situación contingente, valorando *exclusivamente* las consecuencias de una determinada conducta, según un balance que maximice su utilidad (entendida como aumento del placer y/o minimización del dolor para el mayor número de personas) (5). En bioética, uno de sus principales representantes es Peter Singer (6). El planteamiento libertario, en cambio, se ve reflejado en la propuesta de H. T. Engelhardt Jr. (7), que propone reglas procedimentales para el discernimiento moral en sociedades pluralistas, donde los consensos democráticos deben alcanzarse respetando los valores imperantes en las diferentes «comunidades morales» coexistentes. De acuerdo con este planteamiento, los criterios éticos se derivan fundamentalmente de los procesos sociológicos, más que de valores morales objetivos. En ninguno de estos planteamientos Don Elio encontraba los fundamentos del juicio moral que buscaba.

Tampoco le convencían otras corrientes éticas que predominaban por aquella época en la llamada *bioética continental* (europea), como la ética discursiva y ciertas visiones evolucionistas, que identificaban la ética con la libertad de espontaneidad (8). La ética discursiva, propuesta por destacados filósofos alemanes, concebía la verdad moral como un constructo, al que se llega a través de un análisis de las pretensiones de justicia contenidas en las estructuras lingüísticas (9). Sin embargo, Don Elio estimaba que era necesario encontrar criterios éticos objetivos, que permitieran responder sin ambigüedades a la pregunta sobre cuál es el bien por hacer y el mal a evitar, en los múltiples desafíos éticos concretos que se planteaban los académicos de la Facultad de Medicina, donde se encontraba inmerso (1). En efecto, tenía el desafío de aportarles un fundamento ético sólido y una metodología adecuada para analizar dichos cuestionamientos éticos.

Durante sus estudios de Filosofía y Letras en la Universidad de Bolonia, Don Elio se había familiarizado especialmente con el personalismo filosófico de Emmanuel Mounier, Jacques Maritain, René Le Senne, Étienne Gilson, Antonin Gilbert Sertillanges y de

algunos de los profesores de la Università Cattolica, como Sofía Vanni Rovighi y Umberto Padovani (1). En su búsqueda de una fundamentación objetiva para los juicios morales, le ayudaron especialmente las reflexiones de Vanni Rovighi sobre metafísica (1). Comprendió que, para responder a los desafíos éticos que se le planteaban desde el ámbito biomédico, no era suficiente analizar solamente la acción, sino que debía fundamentarse en una reflexión sobre el ser (ontología). En otras palabras, se dio cuenta de que era imprescindible fortalecer el planteamiento personalista con una sólida base metafísica. En ese sentido, sus conclusiones coinciden con las de Wojtyła (10, 11, 12), en lo referente a la necesidad de pasar del fenómeno al fundamento. Es así como llegó a su propuesta de un modelo de «bioética personalista ontológicamente fundada», por el que hoy se le conoce como su fundador y principal difusor (13, 14).

2. Bioética personalista ontológicamente fundada

Se trata de una corriente de pensamiento que sitúa el centro del razonamiento ético en el respeto incondicional a la dignidad intrínseca de toda persona humana. Es decir, reconoce que todo ser humano, por el sólo hecho de serlo, posee un valor inherente, que debe ser respetado siempre y bajo cualquier circunstancia («principio personalista»). Desde una reflexión ontológica, Don Elio comprende que en el humano no existe una distinción entre el individuo de la especie y la persona, como proponen algunos bioeticistas contemporáneos, como Singer (6) y Engelhardt (7). Muy por el contrario, como *ser persona* es el modo de existir que tienen los seres humanos, el momento en que comienza a existir un organismo de la especie humana debe coincidir necesariamente con el momento en que ese individuo se convierte en persona, como afirma Spaemann (15). Por tanto, un individuo, si es humano, es persona siempre, en cualquier etapa de su desarrollo y en toda cir-

cunstancia. El concepto de «persona en potencia» contiene, entonces, un error lógico (falacia). Todo individuo de la especie humana, por el mero hecho de existir, es siempre persona en acto. Lo que efectivamente podría estar en potencia en un individuo de la especie humana son sus «propiedades mentales»; es decir, aquellas capacidades específicamente humanas, como la autoconciencia, la racionalidad, el ejercicio de la libertad, la afectividad, la relacionalidad, etcétera.

Partiendo de esa premisa fundamental, Don Elio propuso un «método triangular» para el análisis de los desafíos éticos que plantea la aplicación de los avances tecnológicos a las ciencias de la vida. Este método comienza con un análisis acucioso y actualizado de los datos empíricos disponibles; luego reflexiona sobre su significado antropológico (metafísico) y, finalmente, deduce las implicaciones éticas concretas. La forma concreta de aplicar este método triangular a las diferentes temáticas de la bioética contemporánea ha quedado bien reflejada en su *Manual de Bioética* (13), que ha sido traducido a más de 20 idiomas, alcanzando gran influencia en la enseñanza-aprendizaje de la bioética a nivel mundial.

El Manual comienza con una parte general, en la que se resumen los orígenes, el desarrollo histórico y la definición de la bioética, enmarcando esta introducción con una reflexión sobre la justificación epistemológica de esta nueva disciplina y con una síntesis de los diferentes modelos de fundamentación del juicio moral. A partir de esta sinopsis panorámica, Don Elio pone en evidencia la originalidad que tiene su propuesta de una «bioética personalista ontológicamente fundada», ofreciendo la necesaria fundamentación filosófica e ilustrando el modo concreto de aplicar el método triangular a los temas más actuales y controvertidos de la bioética contemporánea, que se analizan acuciosamente en los numerosos capítulos que conforman la segunda parte de su libro (parte especial).

Algunos autores han cuestionado el planteamiento de Don Elio, catalogándolo como una «bioética católica», para distinguirla de lo

que podría ser una «bioética laica» o secular (14). Esta distinción no parece hacer justicia ni a la persona, ni a su planteamiento. No cabe duda de que Don Elio era un *bioeticista católico*. Sin embargo, como precisa D'Agostino (14), el hecho de que haya sido un buen católico y un destacado bioeticista, no convierte su planteamiento automáticamente en una «bioética católica», concepto que, por lo demás, es bastante cuestionable y requeriría ser precisado en su contenido específico.

3. Diálogo con otros modelos de la bioética contemporánea

El modelo de fundamentación de la bioética que propone Don Elio se funda en la razón y en la experiencia de la realidad, y no en argumentos de naturaleza teológica. La justificación que ofrece para los juicios éticos está ligada al conocimiento de la realidad, del que se derivan lógicamente consecuencias innegables para la razón. En efecto, para superar los problemas que detecta en los modelos *principialista* y *consecuencialista*, Don Elio propone tomar muy en serio la experiencia de la realidad. Esa experiencia permite reconocer que la realidad tiene una cierta inteligibilidad: un diseño bueno. Bellini (14) expresa bellamente esta idea diciendo que «la ética nace de la estética; es decir, de reconocer la ley natural y la naturaleza como signo de un misterio bueno». Este punto de partida le permite a Don Elio articular una justificación ética basada en la realidad, en la racionalidad y en la empatía, puesto que la ética es reflejo de un interés genuino por el bien integral del sujeto que tenemos en frente.

En ese sentido, su propuesta refuerza la idea de que la ética no consiste en dar o seguir reglas tendientes a uniformar el comportamiento humano, como pretenden algunos modelos *principialistas* y deontológicos. Muy por el contrario, la ética tiene que ver con la persona humana: busca comprender lo que ocurre en la persona

humana a través de sus actos libres. Convencido de que la crisis de la civilización contemporánea es —en definitiva— una crisis de las ideas, específicamente de la idea de «lo humano», Elio Sgreccia (1, 13, 14) se da cuenta de que, para fundamentar adecuadamente la bioética, se requiere comprender quién es la persona humana. En otras palabras, es necesario desarrollar una sana antropología filosófica.

Así, para identificar en qué radica la originalidad del planteamiento bioético de Elio Sgreccia, más que tildarlo de una «bioética católica», debemos precisar que lo que realmente distingue su propuesta de otros modelos bioéticos imperantes en la actualidad, es el análisis que hace del sentido de la corporalidad. Como señala D'Agostino (14), Don Elio llegó a la convicción de que el contexto social actual hace necesaria una reflexión bioética que tome en serio la connotación corporal del ser humano. El cuerpo humano, en cuanto realidad material, tangible, empírica, concreta, se convierte así en el punto de partida de su reflexión antropológica. Esta visión sobre el significado de la corporeidad en la experiencia humana, tan propia de su concepción antropológica, es precisamente la clave para entender el potencial renovador de la propuesta que Don Elio hace a la bioética contemporánea.

En efecto, en los debates bioéticos actuales —también en nuestro país— podemos constatar cómo se ha ido desdibujando el sentido de la corporeidad, hasta llegar a ser considerado como algo externo al propio yo. Si analizamos la tendencia actual a enfatizar la autonomía —entendida como autodeterminación— por sobre cualquier otro principio, podemos ver que se trata de un paradigma antropológicamente pobre, especialmente para la bioética, como argumenta Bellini (14). Este planteamiento exige dar preeminencia al *nous* (pensamiento) por encima del *bios* (cuerpo). Sería el pensamiento humano el que se manifiesta en la autodeterminación. Así, un acto de la voluntad podría no sólo disponer del propio cuerpo (con el cual se tendría una relación de posesión, análoga a la que se

tiene con las cosas), sino que también –en situaciones límite– se podría decidir incluso contra el propio cuerpo (como el caso de la eutanasia voluntaria).

Sin embargo, esta forma de objetivación (‘cosificación’) del propio cuerpo (del *bios*) resulta paradójica, puesto que –en estricto rigor– no se puede afirmar que el ser humano ‘tenga’ un cuerpo, sino que sería más adecuado decir que la persona humana ‘es’ su cuerpo, aunque la experiencia apunta a que no es ‘sólo’ su cuerpo, como afirma también Edith Stein (16): «el hecho de que la cabeza tiene relación con el pensamiento concierne a la gran serie de cuestiones sobre la relación entre el alma y el cuerpo vivo. ¿Qué es el alma? ¿Qué es el cuerpo vivo? ¿Es el alma un algo ‘cósico’ que percibo y que experimento interiormente, o es el todo constituido de un cuerpo vivo y de un alma?»

La preeminencia otorgada a las ‘propiedades mentales’ en la bioética contemporánea lleva implícita una negación del *bios*. Esto resulta especialmente llamativo en una disciplina dedicada precisamente a estudiar la vida (bioética). Como señala Sgreccia (1, 13, 14), la persona es concebida sin su ‘connotación corpórea’. Esta tendencia parece estar siendo llevada hasta el extremo en la corriente transhumanista (17), entre cuyos objetivos está la idea de descargar la información almacenada en el cerebro humano a sistemas informáticos y almacenarla en una ‘nube’, prescindiendo del componente orgánico de la especie humana, para llegar al ‘posthumano’ o ‘humano++’, como señalan Walker y Postigo (18).

En este contexto, se aprecia mejor la relevancia que tiene –a diferencia de la mayoría de los textos de bioética– que el Manual de Elio Sgreccia (13) dedique todo un capítulo a tratar sobre la persona humana y su cuerpo. Allí se despliega su visión sobre el significado del cuerpo en una concepción antropológica integral y se insinúan las implicaciones concretas que ello tiene para la reflexión bioética. Francesco D’Agostino (14) destaca este aspecto como uno de los aportes más significativos de Sgreccia al debate bioético

contemporáneo. Encontramos aquí interesantes convergencias con el planteamiento antropológico de otros autores, como Karol Wojtyła (10, 11, 12) y Edith Stein (16).

Cabe destacar aquí también que, aunque el modelo de fundamentación de la bioética que propone Don Elio se funda en la inteligibilidad de la realidad, y no en argumentos de naturaleza teológica, tampoco cabe duda de que su planteamiento está esencialmente abierto al razonamiento teológico. Este aspecto se pone en evidencia específicamente en la superación de un razonamiento exclusivamente causal. En efecto, Sgreccia (13) sostiene que, para comprender a fondo nuestra experiencia de la realidad, no bastan las explicaciones en términos de causa-efecto, sino que es necesario abrirse a la ‘razón *de sentido*’: «la razón *de sentido* es otro tipo de razonamiento, no es el de la razón *de la causa*. Ésta analiza y explica los fenómenos según el principio de causa y efecto. Pero cuando me encuentro ante una cosa y me interrogo de dónde ha venido, también en este caso se trata de una razón. La razón *de sentido* amplía el horizonte, no es restrictiva. [...] Muchos fenómenos de la vida, como el dolor, la muerte, que no son poca cosa, se encuentran entre aquellas realidades que interrogan más a la razón *de sentido*, que a la razón *de causa*».

4. Legado de alcance internacional

Además del innegable aporte que significó la publicación de este *Manual de Bioética*, Don Elio dejó numerosas otras contribuciones, tanto de carácter eminentemente académico, como también de divulgación. Especial mención merece la *Enciclopedia di Bioetica e Scienza Giuridica*, editada junto al profesor Antonio Tarantino (19). Se trata de una obra monumental (12 volúmenes), en la que se analizan numerosas voces relacionadas con cuestiones candentes de la bioética contemporánea. Utiliza una metodología interdisciplinaria, que articula las perspectivas biomédica, ética, jurídica y del derecho

romano. Ofrece una revisión actualizada sobre los avances en las ciencias biomédicas, desde la que surge la reflexión sobre los límites de las intervenciones tendientes a mejorar y/o prolongar la vida humana; el supuesto derecho de las generaciones actuales a modificar el genoma humano; el desarrollo humano sustentable, y muchas otras cuestiones relativas a la vida humana. Propone un enfoque filosófico, respetuoso de los derechos humanos fundamentales, con la racionalidad práctica y el ejercicio responsable de la libertad de los diferentes agentes morales involucrados en la actividad científica. Ofrece un enfoque optimista, que traduce la profunda convicción de que el verdadero progreso técnico-científico es aquel que conduce al desarrollo humano integral y es consciente del cuidado del medioambiente.

En esta obra se percibe que Don Elio siempre exigía mucha precisión en la argumentación, aspecto que él mismo cuidaba con especial esmero. Sin embargo, aunque es indudable que le importaba mucho la verdad de las proposiciones, también resulta evidente que le importaba aún más su consonancia con la vida. De ahí su interés por mostrar la concordancia entre la reflexión filosófica teórica y la toma de decisiones de índole práctica. Este interés le llevó –entre otras cosas– a dedicar parte importante de su tiempo al estudio de la ética aplicada, específicamente en el ámbito de la bioética, y también al acompañamiento espiritual de muchas personas. Parafraseando a Boeri (20), podemos decir que «quien supo repensar los criterios para evaluar las acciones humanas y escribir un libro de ética, supo también arriesgarse a estar presente en los foros donde se toman hoy las decisiones importantes para el devenir humano». Es así como Elio Sgreccia llegó a ser miembro del Comité Nacional de Bioética de Italia, haciendo numerosas aportaciones concretas al debate sobre los más diversos temas valóricos que tuvieron lugar en la sociedad italiana en ese periodo (1990 y 2006). También colaboró activamente con el trabajo de la International Association for Catholic Bioethicists (IACB), en calidad de Asesor Eclesiástico.

En 1993, el papa Juan Pablo II lo ordenó obispo y lo nombró Secretario del Consejo Pontificio para la Familia. Pero muy pronto –a comienzos de 1994, cuando Juan Pablo II y el profesor Jerome Lejeune fundaron la Pontificia Academia para la Vida (PAV)– Don Elio fue transferido a dicha institución, para servir como Vicepresidente y luego como Presidente (2005-2008). De este modo, desde los comienzos de la PAV, Don Elio fue un protagonista importante y un incansable promotor de las numerosas actividades organizadas para el estudio y la promoción de la vida humana, en el contexto de los nuevos desafíos planteados por el progreso de la tecnología en su aplicación al ámbito biomédico. En 2010, el papa Benedicto XVI lo creó cardenal y en 2016 –tras presentar su retiro por motivos de edad– el papa Francisco lo nombró Miembro Honorario de la PAV, por lo que Don Elio siguió participando en las asambleas anuales de sus miembros hasta su fallecimiento en febrero de 2019.

Entre las múltiples iniciativas que Don Elio llevó a cabo para promover el desarrollo académico de la bioética a nivel internacional, destaca la fundación –en 1997– de la *Federazione Internazionale dei Centri ed Istituti di Bioetica di Ispirazione Personalista* (FIBIP), institución sin fines de lucro, con personalidad jurídica italiana (hasta 2017), que luego pasó a tener su sede en EEUU. Asimismo, motivado por impulsar una genuina ‘pastoral de la vida’, Don Elio fundó la asociación *Donum Vitae*, con la finalidad de reunir y formar a monitores capacitados para desarrollar este trabajo pastoral en la diócesis de Roma. Más tarde creó la fundación *Ut vitam habeant*, para brindar el necesario soporte económico a dicha Asociación, y para ofrecer becas de especialización en bioética, especialmente para estudiantes provenientes de las regiones más vulnerables.

5. Reflexiones a modo de ‘despedida’

En lo personal, Don Elio fue para mí un verdadero maestro y consejero. Tuve la oportunidad de visitarlo a finales de febrero del 2019,

fecha en que me regaló su último libro autobiográfico titulado *Contro vento* (1). Se trata de un título muy simbólico, que en esa oportunidad me aconsejó aprender a avanzar incluso ‘contra el viento’, como se hace al navegar un velero: «sólo hay que saber poner bien la vela», dijo, para luego escribir a mano la siguiente dedicatoria: «Con el deseo de aportar un estímulo, a través de éste, mi último escrito, diciendo que “lo mejor está siempre por delante y es siempre asequible”».

Un mensaje verdaderamente profético, entregado durante un encuentro del todo singular, que tuvo un misterioso ‘sabor a despedida’. En efecto, más tarde habría de enterarme que Don Elio había fallecido en paz, en su domicilio romano, justo un día antes de celebrar sus 91 años de vida.

Referencias bibliográficas

1. Sgreccia E. *Contro vento: Una vita per la Bioética*. 1st ed. Torino: Effatà; 2018.
2. Van Rensselaer P. *Bioethics: Bridge to the Future*. 1st ed. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1971. <https://doi.org/10.1002/sce.3730560329>
3. Jonas H. *The phenomenon of life*. Chicago: The University of Chicago Press; 1982.
4. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. Oxford: Oxford University Press, 2013.
5. Mill J, Guisán E. *El utilitarismo*. Madrid: Alianza; 1984.
6. Singer P. *Ética práctica*. Barcelona: Editorial Ariel; 1984.
7. Engelhardt T. *The Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press; 1986.
8. Marcuse H. *Eros and civilization*. 1st ed. Boston: Beacon Press; 1953.
9. Habermas J. *Conciencia moral y acción comunicativa*. Barcelona: Península; 1985.
10. Juan Pablo II, Burgos J, Mora R. *Persona y acción*. Madrid: Palabra; 2017.
11. Wojtyła K, Styczeń T, Ferrer P. *Mi visión del hombre*. Madrid: Ediciones Palabra; 1997.
12. Juan Pablo II. *Trilogía*. Madrid: Ediciones Palabra; 1998.
13. Sgreccia E. *Manual de Bioética*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 2014.
14. Sgreccia E. *Vita, ragione, dialogo*. Siena: Cantagalli; 2012.

15. Spaemann R. *Personas. Acerca de la diferencia entre 'algo' y 'alguien'*. Pamplona: EUNSA; 2000.
16. Edith Stein, Urkiza J, Sancho Fermín F, Ruiz Garrido C, Mardomingo J, Pérez A. *Obras completas*. Vitoria: Monte Carmelo; 2007.
17. Bostrom N. A History of Transhumanist Thought. *Journal of Evolution and Technology*. 2005; 14(1): 1-25.
18. Walker J, Postigo E. Transhumanismo, neuroética y persona humana. *Rev Bioet*. 2015; 23(3): 505-512. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015233087>
19. Sgreccia E, Tarantino A. *Enciclopedia di Bioetica e Scienza Giuridica*. Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane; 2017.
20. Boeri M, Ooms N, Bradley D, Carrasco A, Cordua C, Leshner J, Sherman N, Torreti R, Vigo A. *El espíritu y la letra: un homenaje a Alfonso Gómez-Lobo*. Colihue: Buenos Aires; 2011.

A life for Bioethics*

Una vida para la Bioética

*Paulina Taboada***

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.02>

Abstract

The article pays a tribute to Cardinal Elio Sreccia (R.I.P.) through a biographical profile and a brief sketch of the intellectual itinerary that led him to the proposal of the model of an «ontologically founded personalist bioethics», for which he is widely known as the founder and main transmitter. His personality is described as wise and approachable, who deeply marked the lives of his collaborators and students. The relevance of his legacy is shown through its wide international diffusion and its potential to enter into a fruitful dialogue with other contemporary bioethical models.

Keywords: Bioethics, biomedical ethics, medical ethics, ethicists, personhood.

* The article corresponds to a revised version of the text published in: Taboada P. A life for Bioethics. Posthumous tribute to Cardinal Elio Sgreccia (1928-2019). *Humanitas*. 2019, xci, pp. 546-559.

** Associate Professor, Faculty of Medicine Pontificia Universidad Católica of Chile, Santiago, Chile. Email: ptaboada@med.puc.cl. <https://orcid.org/0000-0003-2803-1282>

Reception: June 20, 2020. Acceptance: July 15, 2020.

Introduction

People of the human, intellectual and spiritual stature of Cardinal Elio Sgreccia do not meet every day. Those of us who have had the privilege of knowing him personally experience the admiration and gratitude felt before a great teacher. In fact, «Don Elio» –as he liked to be familiarly called– was very much loved and appreciated by his disciples. He had that simplicity, humility and closeness that characterize truly wise people. He was the kind of teacher who can always be seen surrounded by students, inquisitive and hoping to learn from their approaches to the most diverse subjects. His admirable ability to listen and his generosity in sharing his time and knowledge made conversations with him extremely valuable. In the simple apartment he had in the upper part of *Palazzo di Uffici* in Vatican City, he knew how to be always available to receive visitors from the four corners of the world, meetings that invariably had a close flavor.

1. Profile and intellectual itinerary of a master of Bioethics

Born on 6 January 1928, as the sixth child of a humble family of farmers in Nidastore (a small town in the province of Ancona, near the Adriatic), Don Elio had a hard childhood and adolescence. When he was only 6 years old, his three older brothers left home to fight in the Second World War. Thus, since he was a child, he had to support his family by working in the fields, having to wait until the end of the war to be able to fulfil his desire to enter the diocesan seminary (1).

He was ordained a priest in 1952. Initially he worked as chaplain for Catholic Action and as Vice-Rector of his own seminary. The year 1973 marked a turning point in his life. That year he was called to serve as Spiritual Assistant in the Faculty of Medicine of

the Università Cattolica of Sacro Cuore, in Rome (1). Very soon, he became a point of reference for the academic community in matters of medical ethics, becoming the first Professor of Bioethics in an Italian university, nominated after a rigorous public competition. Thus, it fell to Don Elio to found and direct for years the first Institute of Bioethics at that University, when bioethics was still in its infancy worldwide (1).

In fact, at that time the first centers for the cultivation of this discipline were just beginning to emerge in the United States (e.g. Kennedy Institute of Ethics and Hastings Center). Shortly before, the publications of Potter (2) and Jonas (3) had alerted the scientific community to the need to accompany technical-scientific development with responsible ethical reflection. This pressing call gave rise to a new academic discipline: bioethics. In North America, a current of thought known as *principlism* found great acceptance. Beauchamp and Childress' proposal (4) consists in the application of four ethical principles, considered as evident at first sight (*prima facie*): respect for autonomy, non-maleficence, beneficence and justice. This way of addressing the new ethical challenges in biotechnology has had great influence in the academic world at the international level until today. However, Don Elio was critical of this approach to bioethics, as he felt that it did not give objective content to these four ethical principles, nor did it provide clear criteria to prioritize them in case of conflict.

At the beginning of the 1970s, in the Anglo-Saxon world, different variants of the libertarian and utilitarian ethical approaches also became relevant. The utilitarian current, whose origin dates back to the English Empiricism, bases the ethical decisions on an analysis of the contingent situation, valuing *exclusively* the consequences of a certain behavior, according to a balance which maximizes its utility (understood as an increase of pleasure and/or minimization of pain for the greatest number of people) (5). In bioethics, one of its main representatives is Peter Singer (6). The

libertarian approach, on the other hand, is reflected in the proposal of H. T. Engelhardt Jr. (7), which proposes procedural rules for moral discernment in pluralistic societies, where democratic consensus must be reached while respecting the prevailing values in the different coexisting «moral communities». According to this approach, ethical criteria are fundamentally derived from sociological processes, rather than from objective moral values. In none of these approaches did Don Elio find the foundations of the moral judgment he was seeking.

Nor was he convinced by other ethical currents that predominated at that time in the so-called *continental* (European) bioethics, such as discursive ethics and certain evolutionary visions, which identified ethics with the freedom of spontaneity (8). The discursive ethics, proposed by outstanding German philosophers, conceived the moral truth as a construct, which is reached through an analysis of the pretensions of justice contained in the linguistic structures (9). However, Don Elio considered that it was necessary to find objective ethical criteria, which would allow an unambiguous answer to the question of what is the good to be done and the evil to be avoided in the multiple concrete ethical challenges posed by the academics of the Faculty of Medicine, where he was immersed (1). Indeed, it was a challenge to provide them with a solid ethical foundation and an adequate methodology to analyze these ethical questions.

During his studies of philosophy and literature at the University of Bologna, Don Elio had become particularly familiar with the philosophical personalism of Emmanuel Mounier, Jacques Maritain, Rene Le Senne, Étienne Gilson, Antonin Gilbert Sertillanges and some of the professors of the Università Cattolica, such as Sofia Vanni Rovighi and Umberto Padovani (1). In his search for an objective foundation for moral judgments, he was especially helped by Vanni Rovighi's reflections on metaphysics (1). He understood that, in order to respond to the ethical challenges that

were posed to him from the biomedical field, it was not enough to analyse only action, but that it had to be based on a reflection on being (ontology). In other words, he realized that it was essential to strengthen the personalist approach with a solid metaphysical basis. In this sense, his conclusions coincide with those of Wojtyła (10, 11, 12), regarding the need to move from the phenomenon to the foundation. This is how he arrived at his proposal of a model of «ontologically founded personalist bioethics», for which he is known today as its founder and main diffusor (13, 14).

2. Ontologically founded personalist Bioethics

It is a current of thought, which places the center of ethical reasoning on unconditional respect for the intrinsic dignity of every human person. In other words, it recognizes that every human being, by the mere fact of being human, has an inherent value, which must always and under all circumstances be respected («personalist principle»). From an ontological reflection, Don Elio understands that in the human being there is no distinction between the individual of the species and the person, as proposed by some contemporary bioethicists, such as Singer (6) and Engelhardt (7). On the contrary, as being a person is the way of existence that human beings have, the moment in which an organism of the human species begins to exist must necessarily coincide with the moment in which that individual becomes a person, as Spaeamann affirms (15). Therefore, an individual, if he is human, is a person always, in any stage of his development and in all circumstances. The concept of «potential person» contains, then, a logical error (fallacy). Every individual of the human species, by the mere fact of his existence, is always a person in action. What could effectively be in potential in an individual of the human species are his «mental properties», that is, those specifically human capacities, such as self-consciousness,

rationality, the exercise of freedom, affectivity, relationality, etcetera.

Based on this fundamental premise, Don Elio proposed a «triangular approach» for the analysis of the ethical challenges posed by the application of technological advances to the life sciences. This method starts with a thorough and up-to-date analysis of the available empirical data; then it reflects on its anthropological (metaphysical) significance; and finally it deduces the concrete ethical implications. The concrete way of applying this triangular method to the different topics of contemporary bioethics has been well reflected in its *Bioethics Handbook* (13), which has been translated into more than 20 languages, reaching great influence in the teaching learning of bioethics worldwide.

The Handbook begins with a general part, which summarizes the origins, historical development and definition of bioethics, framing this introduction with a reflection on the epistemological justification of this new discipline and a synthesis of the different models of moral judgment. Based on this panoramic synopsis, Don Elio, highlights the originality of his proposal of an «ontologically founded personalist bioethics», offering the necessary philosophical foundation and illustrating the concrete way of applying the triangular method to the most current and controversial topics of contemporary bioethics. These are analyzed in detail in the numerous chapters that make up the second part of his book (special part).

Some authors have questioned Don Elio's approach, calling it a «catholic bioethics», by distinction from what could be a «secular» or «lay bioethics» (14). This distinction does not seem to do justice to the person, nor to his or her approach. There is no doubt that Don Elio was a *catholic bioethicist*. However, as D'Agostino points out (14), the fact that he was a good Catholic and an outstanding bioethicist does not automatically make his approach a «catholic bioethics», a concept which –moreover– is quite questionable and would need to be clarified in its specific content.

3. Dialogue with other models of contemporary bioethics

The model of foundation of a bioethics proposed by Don Elio is based on reason and on the experience of reality and not on arguments of a theological nature. The justification it offers for ethical judgments is linked to knowledge of reality, from which undeniable consequences for reason logically derive. In fact, in order to overcome the problems he detects in the *principled* and *consequentialist* models, Don Elio proposes to take very seriously the experience of reality. This experience allows us to recognize that reality has a certain intelligibility: a good design. Bellini (14) beautifully expresses this idea by saying that «ethics is born from aesthetics, that is, from recognizing natural law and nature as a sign of a good mystery». This starting point allows Don Elio to articulate an ethical justification based on reality, rationality, and empathy, since ethics is a reflection of a genuine interest in the integral good of the subject before us.

In this sense, his proposal reinforces the idea that ethics does not consist in giving or following rules aimed at making human behavior uniform, as some *principled* and deontological models claim. On the contrary, ethics has to do with the human person: it seeks to understand what happens in the human person through his or her free acts. Convinced that the crisis of contemporary civilization is—in the final analysis—a crisis of ideas, specifically of the idea of «the human», Elio Sgreccia (1, 13, and 14) realizes that, in order to adequately ground bioethics, it is necessary to understand who the human person is. In other words, it is necessary to develop a healthy philosophical anthropology.

Thus, in order to identify where the originality of Elio Sgreccia's bioethical approach lies, rather than calling it a «catholic bioethics», we must make it clear that what really distinguishes his proposal from other bioethical models prevailing today is the analysis he makes of the meaning of corporeality. As D'Agostino

(14) points out, Don Elio came to the conviction that the present social context made it necessary to reflect on bioethics that takes seriously the bodily connotation of the human being. The human body, as a material, tangible, empirical and concrete reality, thus becomes the starting point of his anthropological reflection. This vision of the meaning of corporeality in the human experience, so characteristic of his anthropological conception, is precisely the key to understanding the renewing potential of the proposal that Don Elio makes to contemporary bioethics.

In fact, in the current bioethical debates –in our country as well– we can see how the sense of corporeality has become blurred, until it is considered as something external to one’s own self. If we analyze the current tendency to emphasize autonomy –understood as self-determination– above any other principle, we can see that it is an anthropologically poor paradigm, especially for bioethics, as Bellini argues (14). This approach demands giving preeminence to *nous* (thought) over *bios* (body). It would be the human thought that manifests itself in self-determination. Thus, an act of the will could not only dispose of one’s own body (with which one would have a relationship of possession, analogous to that which one has with things), but also –in extreme situations– one could even decide against one’s own body (as in the case of voluntary euthanasia).

However, this form of objectification (‘reification’) of one’s own body (of the bios), is paradoxical. Since –strictly speaking– it cannot be said that the human being ‘has’ a body. It would be more appropriate to say that the human person ‘is’ his body, although experience points out that it is not ‘only’ his body, as Edith Stein also affirms (16): «the fact that the head has a relationship with thought concerns the great series of questions about the relationship between the soul and the living body. What is the soul? What is the living body? Is the soul a something cosmic that I perceive and experience internally or is it the whole constituted of a living body and a soul?

The preeminence given to ‘mental properties’ in contemporary bioethics carries with it an implicit denial of *bios*. This is especially striking in a discipline dedicated precisely to the study of life (bioethics). As Sgreccia points out (1, 13, 14), the person is conceived without his ‘corporeal connotation’. This tendency seems to be carried to the extreme in the transhumanist current (17), among whose objectives is the idea of downloading the information stored in the human brain to computer systems and storing it in a «cloud», dispensing with the organic component of the human species, to reach the ‘post-human’ or ‘human ++’, as Walker and Postigo point out (18).

In this context, the relevance of the fact that –unlike most texts in Bioethics– Elio Sgreccia’s Manual (13) devotes an entire chapter to the human person and his or her body is better appreciated. There, his vision of the meaning of the body in an integral anthropological conception is unfolded and the concrete implications that this has for bioethical reflection are insinuated. Francesco D’Agostino (14) highlights this aspect as one of Sgreccia’s most significant contributions to the contemporary bioethical debate. We find here interesting convergences with the anthropological approach of other authors, such as Karol Wojtyła (10, 11, and 12) and Edith Stein (16).

It should also be noted here that, although the model of foundation of bioethics proposed by Don Elio is based on the intelligibility of reality and not on arguments of a theological nature, there is no doubt that his approach is essentially open to theological reasoning. This aspect is specifically highlighted in the overcoming of an exclusively causal reasoning. In fact, Sgreccia (13) maintains that, in order to understand in depth our experience of reality, explanations in terms of cause and effect are not sufficient, but it is necessary to be open to the ‘reason of *meaning*’: «the reason of *meaning* is another type of reasoning, not that of the reason of *the cause*. The latter analyses and explains phenomena according to the principle of cause and effect. However, when I am faced with some-

thing and I ask myself where it came from, here too it is a reason. The reason *for meaning* broadens the horizon, it is not restrictive. [...] Many phenomena of life, such as pain, death, which are no small thing, are among those that question the reason *for meaning* more than the reason *for cause*».

4. Legacy of international scope

In addition to the undeniable contribution of the publication of this Bioethics Manual, Don Elio left numerous other contributions, both of an eminently academic nature, as well as for dissemination. The *Enciclopedia di Bioetica e Scienza Giuridica*, edited with Professor Antonio Tarantino, deserves a special mention (19). This is a monumental work (12 volumes), in which numerous voices related to burning issues in contemporary bioethics are analyzed. It uses an interdisciplinary methodology, which articulates the biomedical, ethical, legal and Roman law perspectives. It offers an updated review of the advances in the biomedical sciences, from which arises the reflection on the limits of the interventions tending to improve and/or prolong human life; the supposed right of the present generations to modify the human genome; the sustainable human development; and many other questions related to human life. It proposes a philosophical approach that respects fundamental human rights, practical rationality and the responsible exercise of freedom by the various moral agents involved in scientific activity. It offers an optimistic approach, which translates the deep conviction that true technical-scientific progress is that which leads to integral human development and is conscious of the care of the environment.

In this work, we can see that Don Elio always demanded a lot of precision in his argumentation, an aspect that he himself cared for with special care. However, while he undoubtedly cared a great deal about the truth of the propositions, it is also clear that he was

even more concerned about their consonance with life. Hence his interest in showing the concordance between theoretical philosophical reflection and practical decision-making. This interest led him –among other things– to devote an important part of his time to the study of applied ethics, specifically in the field of bioethics, and to the spiritual accompaniment of many people. Paraphrasing Boeri (20), we can say that «whoever knew how to rethink the criteria for evaluating human actions and write a book on ethics, also knew how to risk being present in the forums where important decisions are made today for the human future.» This is how Elio Sgreccia became a member of the Italian National Bioethics Committee, making numerous concrete contributions to the debate on the most diverse value issues that took place in Italian society in that period (1990 and 2006). He also collaborated actively with the work of the International Association for Catholic Bioethicists (IACB), as an Ecclesiastical Advisor.

In 1993, pope John Paul II ordained him a Bishop and appointed him Secretary of the Pontifical Council for the Family. However, very soon –in early 1994, when John Paul II and Professor Jerome Lejeune founded the Pontifical Academy for Life (PAV)– Don Elio was transferred to that institution, to serve as Vice-President and then President (2005-2008). In this way, from the beginning of the PAV, Don Elio was an important protagonist and a tireless promoter of the many activities organized for the study and promotion of human life, in the context of the new challenges posed by the progress of technology in its application to the biomedical field. In 2010, pope Benedict XVI created him as Cardinal and in 2016 –after presenting his retirement for reasons of age– pope Francis appointed him an Honorary Member of the PAV, so Don Elio continued participating in the Annual Assemblies of its Members until last February.

Among the many initiatives that Don Elio carried out to promote the academic development of bioethics at the international level, the foundation –in 1997– of the *Federazione Internazionale dei*

Centri e Istituti di Bioetica di Ispirazione Personalista (FIBIP), a non-profit institution with Italian legal status (until 2017), which then moved to the USA. Likewise, motivated to promote a genuine «pastoral of life», Don Elio founded the Association *Donum Vitae*, with the aim of gathering and training qualified monitors to develop this pastoral work in the diocese of Rome. Later, he created the *Ut vitam habeant* Foundation, to provide the necessary financial support to the Association and to offer scholarships for specialization in bioethics, especially for students coming from the most vulnerable regions.

5. Reflections as a «farewell»

Personally, Don Elio was a true teacher and advisor to me. I had the opportunity to visit him at the end of February 2019, when he gave me his last autobiographical book entitled *Contro vento* (1). It is a very symbolic title, which on that occasion he commented by advising me to learn how to advance even against the wind, as one does when sailing a sailboat. «One only has to know how to put the sail well», he said, and then wrote the following dedication by hand: «with the desire to contribute a stimulus, through this, my last writing, saying that “the best is always ahead and is always accessible”».

A truly prophetic message, delivered during a very special meeting, which had a mysterious «taste of farewell». In fact, I was to learn later that Don Elio had died peacefully in his Roman home, just one day before celebrating his 91st birthday.

Bibliographic references

1. Sgreccia E. *Contro vento: Una vita per la Bioetica*. First ed. Torino: Effatà; 2018.
2. Van Rensselaer P. *Bioethics: Bridge to the Future*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1971. <https://doi.org/10.1002/sce.3730560329>

3. Jonas H. *The phenomenon of life*. Chicago: The University of Chicago Press; 1982.
4. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. Seventh ed. Oxford: Oxford University Press; 2013.
5. Mill J, Guisán E. *Utilitarianism*. Madrid: Alianza; 1984.
6. Singer P. *Practical ethics*. Barcelona: Editorial Ariel; 1984.
7. Engelhardt T. *The Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press; 1986.
8. Marcuse H. *Eros and civilization*. Boston: Beacon Press; 1953.
9. Habermas J. *Moral awareness and communicative action*. Barcelona: Península; 1985.
10. John Paul II, Burgos J, Mora R. *Person and action*. Madrid: Palabra; 2017.
11. Wojtyła K, Styczeń T, Ferrer P. *My vision of man*. Madrid: Ediciones Palabra; 1997.
12. John Paul II. *Trilogy*. Madrid: Ediciones Palabra; 1998.
13. Sgreccia E. *Bioethics Manual*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 2014.
14. Sgreccia E. *Vita, ragione, dialogue*. Siena: Cantagalli; 2012.
15. Spaemann R. *Personas. About the difference between 'something' and 'someone'*. Pamplona: EUNSA; 2000.
16. Edith Stein, Urkiza J, Sancho Fermín F, Ruiz Garrido C, Mardomingo J, Pérez A. *Complete works*. Vitoria: Monte Carmelo; 2007.
17. Bostrom N. A History of Transhumanist Thought. *Journal of Evolution and Technology*. 2005; 14(1): 1-25.
18. Walker J, Postigo E. Transhumanism, Neuroethics and the human person. *Rev Bioet*. 2015; 23(3): 505-512. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015233087>
19. Sgreccia E, Tarantino A. *Encyclopedia of Bioethics and Legal Science*. Naples: Edizioni Scientifiche Italiane; 2017.
20. Boeri M, Ooms N, Bradley D, Carrasco A, Cordua C, Leshner J, Sherman N, Torreti R, Vigo A. *The spirit and the letter: a tribute to Alfonso Gómez-Lobo*. Colihue: Buenos Aires; 2011.

Agenciamiento del paciente, autonomía y consentimiento. Perspectivas católicas

Patient agency, autonomy and consent. Catholic perspectives

*Jos V. M. Welie**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.03>

Resumen

Este documento busca revisar el estado actual del pensamiento católico sobre el respeto al agenciamiento del paciente, a la autonomía y al consentimiento. Sin embargo, no se pretende llegar a una revisión definitiva. De hecho, encontraremos un amplio apoyo de estos conceptos dentro de la bioética católica, a pesar de que persiste un importante disenso sobre aspectos específicos. En primer lugar, el artículo ofrece una descripción resumida de algunas diferencias importantes entre el entendimiento prevaleciente de la autonomía del paciente en la bioética secular y en la bioética católica. En la primera, se suele entender que el respeto a la autonomía del paciente considera las necesidades y deseos subjetivos de éste, incluso cuando, o tal vez precisamente, porque quedan fuera del ámbito de comprensión del profesional de la salud. En la segunda, este respeto se fundamenta en la dignidad del

* Decano y profesor de Ciencia Normativa Interdisciplinaria, Colegio Universitario de Maastricht; Escuela de Graduados de la Universidad de Maastricht, Holanda. Además, Profesor de Ética de la Atención de la Salud, Departamento de Estudios Interdisciplinarios, Universidad de Creighton Omaha, NE, USA. Correo electrónico: j.welie@maastrichtuniversity.nl <https://orcid.org/0000-0003-3701-3780>
Recepción: 20 de junio de 2020. Aceptación: 15 de julio de 2020.

paciente individual, que abarca los deseos y necesidades subjetivas del paciente, pero que es esencialmente un concepto objetivo y, por lo tanto, intersubjetivamente accesible. Para explicar con más detalle cómo puede respetarse el agenciamiento del paciente dentro de ese marco de referencia objetivo, en el documento se examinan diferentes tipos de agenciamiento del paciente dentro de la relación terapéutica. Para que la atención de la salud sea clínicamente óptima y éticamente sólida –como exigen los principios éticos de beneficencia y no maleficencia–, el paciente debe participar activamente en: 1) la evaluación y el diagnóstico; 2) la planificación del tratamiento, y 3) la terapia propiamente dicha. Además –como exige el principio ético del respeto a la autonomía– el proveedor de atención sanitaria debe: 4) proteger la confidencialidad del paciente; 5) proporcionarle información adecuada, y 6) obtener el consentimiento del paciente para cualquier intervención. A continuación, se examinan diferentes tipos de consentimiento. En una sección final, se revisará la cuestión de si es moralmente permisible que los proveedores de atención de la salud obliguen a los pacientes a rechazar los tratamientos que se consideren inmorales.

Palabras clave: agenciamiento, autonomía, consentimiento, dignidad.

Introducción

Desde una perspectiva histórica, los debates sobre el respeto a la autonomía y al consentimiento del paciente¹ surgieron, en primer lugar, en relación con las personas que se convierten en sujetos de investigación en experimentos biomédicos. Entre los ejemplos notables figuran los experimentos médicos realizados en Alemania durante la Segunda Guerra Mundial y el Experimento Tuskegee en los Estados Unidos, que duró de 1932 a 1972, y que, finalmente, condujo al famoso *Informe Belmont*, en el que se explicó por primera vez y con autoridad el principio bioético del respeto de la autonomía del paciente (Comisión Nacional para la Protección de los

Sujetos Humanos de las Investigaciones Biomédicas y del Comportamiento 1979).

La investigación biomédica en la que participan personas con una capacidad de decisión limitada sigue siendo un enigma ético ampliamente reconocido. Sin embargo, también es una esfera en la que, por esa misma razón, se han elaborado muchas políticas éticas bajo los auspicios de organizaciones mundiales, como la Asociación Médica Mundial (AMM) y el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (COICM). Si bien la legislación no es perfecta, los derechos de los sujetos vulnerables de la investigación están protegidos de manera bastante sólida, en particular cuando se los compara con los pacientes con limitaciones similares en la toma de decisiones y que se someten a intervenciones de atención de la salud. Esta revisión se centra en el contexto de la atención de la salud; es decir, en las intervenciones que tienen por objeto restablecer, mejorar o al menos mantener el estado de salud de las personas que se someten a esas intervenciones. Por el contrario, el objetivo principal de la investigación biomédica es obtener nuevos conocimientos que se espera beneficien a los futuros pacientes.²

Dos de los especialistas en bioética que participaron en la redacción del mencionado *Informe Belmont* de 1979, publicaron más tarde y en ese mismo año la primera edición de su libro de texto *Principios de Ética Biomédica*, ahora en su 8ª edición (2019). En él, Childress y Beauchamp desarrollaron lo que se conoció como «principlismo». Esta teoría de la ética o, más precisamente, este método de análisis ético, está estructurado en torno a un conjunto de cuatro principios propuestos por Beauchamp y Childress: respeto a la autonomía del paciente, beneficencia, no maleficencia y justicia (distributiva). El segundo y el tercero de estos principios tienen raíces históricas que se remontan al Juramento Hipocrático; el primero y el cuarto son más recientes.

La idea de que los proveedores de atención de la salud deben respetar la autonomía del paciente, se interpreta con frecuencia como un contrapeso a una larga tradición de paternalismo médico;

es decir, que los médicos toman todas las decisiones relacionadas con la atención de la salud para sus pacientes, sin hacerlos participar en el proceso de adopción de decisiones (paternalismo blando) o, incluso, en contra de los deseos explícitos de los pacientes (paternalismo duro). Este paternalismo se consideró en su día éticamente justificado, cuando y porque era para el bien del paciente y lo protegía contra el daño o, en la jerga moderna, cuando y porque cumplía los principios de beneficencia y no maleficencia. Así surgió una dicotomía muy desafortunada, y de hecho incorrecta: los principios de beneficencia y no maleficencia llegaron a equipararse con los juicios unilaterales de los proveedores de servicios de salud sobre lo que es bueno para el paciente desde la perspectiva de la ciencia biomédica, mientras que la consideración de las necesidades y deseos del individuo único que recibe el tratamiento se consideró una cuestión de respeto a la autonomía del paciente.

En su versión más extrema, como propugnaron otros líderes de la bioética estadounidense, como Veatch y Engelhardt, esto significaba que los profesionales de la salud debían abstenerse de emitir juicios sobre los intereses particulares de un paciente individual, porque no podían hacerlo. Sólo el paciente individual puede saber lo que realmente le interesa. Por lo tanto, es derecho, pero también responsabilidad de los pacientes individuales tomar todas y cada una de las decisiones relativas a sus propios intereses, o eso es lo que han argumentado los partidarios de esta comprensión de la relación entre el proveedor de atención sanitaria y el paciente (30).

Como O'Rourke y Boyle resumen bien en la cuarta edición de su *Ética médica. Fuentes de las enseñanzas católicas*, en este sistema secular de bioética «el deseo subjetivo del paciente se convierte en la norma de oro para determinar la norma moral de la atención de la salud» (15, p. 16). Continúan contrastando esta perspectiva secular con una comprensión católica de la autonomía y el papel del consentimiento informado: «En la teoría católica de la bioética, el consentimiento informado se requiere como un medio para reconocer la dignidad de los pacientes, lo que les permite a ellos o a sus repre-

sentantes tomar decisiones libres de acuerdo con la ley moral. Así, pues, la norma moral de la ética católica es básicamente objetiva, aunque los deseos subjetivos del paciente son a menudo significativos» (15, p. 16).

Para comprender mejor esta diferencia esencial entre la comprensión secular del agenciamiento y la autonomía del paciente, representada de manera más conmovedora por Engelhardt y Veatch, y un enfoque católico, será útil examinar brevemente la relación entre un proveedor de atención de la salud y un paciente, y las diversas fases de adopción de decisiones dentro de un encuentro típico entre el proveedor de atención de la salud y el paciente.

1. La relación terapéutica y el encuentro clínico

La relación entre un proveedor de servicios de salud y un paciente ha sido objeto de muchos análisis, y se han propuesto diversos modelos para describir la naturaleza específica de esa relación. Se trata de una relación compleja, que se entiende de manera diferente según el contexto. Por ejemplo, muchos códigos de derecho civil definirán la relación en términos contractuales, en virtud de los cuales el proveedor de servicios de salud y el paciente acuerdan intercambiar tratamientos específicos por pagos específicos. Este intercambio es similar a otros intercambios comerciales. Por otra parte, la mayoría de esos códigos de derecho también reconocen que la atención de la salud es distinta de otros productos básicos que pueden comercializarse en el mercado libre, y que los pacientes son distintos de los consumidores asertivos que pueden adquirir o renunciar a los servicios ofrecidos. Por lo tanto, la relación también está calificada como una relación fiduciaria por esos mismos códigos civiles.

Para complicar aún más las cosas, la experiencia que ofrece el proveedor de servicios de salud es sólo genérica. Por definición, la ciencia biomédica se aplica a grupos de pacientes que comparten alguna característica. Cuando se trata de pacientes individuales, los

hallazgos científicos sólo son probablemente verdaderos. La ciencia no puede acceder a las características, necesidades y objetivos únicos de los pacientes individuales. Tradicionalmente, la medicina ha sido llamada una ciencia y un arte. La forma en que el aspecto artístico de la relación terapéutica debe realizarse es mucho menos clara que el aspecto científico. Sin embargo, como mínimo, requiere que el proveedor de atención médica y el paciente se reúnan como personas en un diálogo continuo. En la *Nueva Carta de los Trabajadores de la Salud*, publicada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de los Trabajadores de la Salud, se dice: «La relación entre el trabajador de la salud y el paciente es una relación humana de diálogo, y no una relación sujeto-objeto» (20, p. 71).

En su *Declaración de Consenso* de 2017, la Asociación Internacional de Bioética Católica (AIBC) explica con más detalle que «los pacientes y sus proveedores de atención de la salud tienen cada uno funciones específicas, y ambos se esfuerzan, mediante el diálogo, por discernir qué evaluaciones e intervenciones de atención de la salud son médicamente apropiadas y aceptables». Las aportaciones de los pacientes y de sus familiares ayudan a los profesionales de la salud en sus diagnósticos e intervenciones recomendadas. La deliberación ética implica que el paciente y la familia disciernen entre las opciones propuestas, con miras a identificar las intervenciones preferidas en función de sus valores y objetivos de atención» (28, p. 322-323).

Por lo general, este diálogo se desarrollará en tres fases: a) evaluación y diagnóstico; b) planificación del tratamiento, y c) terapia propiamente dicha. Éstas se entienden a menudo como fases médicas y el dominio propio del profesional de la salud. De hecho, cada una de ellas requiere la participación del paciente si se quieren cumplir los principios éticos de beneficencia y no maleficencia.

a) Participación del paciente en la evaluación y el diagnóstico

En la primera fase de la relación terapéutica, el proveedor de atención médica trata de determinar las necesidades e intereses del pa-

ciente individual que se acerca al proveedor de atención médica para recibir asistencia. Evidentemente, esta primera fase no puede ser realizada únicamente por el propio paciente. Es por eso que busca la ayuda de un profesional de la salud. Sin embargo, normalmente los proveedores de salud tampoco pueden hacer esa evaluación por sí mismos; necesitan involucrar al paciente. Típicamente, el paciente puede y debe participar con su proveedor de atención médica en esta primera fase mediante: a) la descripción del problema, los síntomas o cualquier otra preocupación. A continuación, se pedirá al paciente que, b) comparta información sobre su historial médico. A veces, esto puede requerir que el paciente, c) divulgue información privada, sensible o incluso dolorosa. Por último, d) el paciente tendrá que cooperar en diversos exámenes de diagnóstico, ya sea mirando simplemente a la izquierda y a la derecha, facilitando una muestra de orina o sometándose a una evaluación neuropsicológica repartida en múltiples sesiones.

b) Participación del paciente en la planificación del tratamiento

La fase de evaluación y diagnóstico generalmente irá seguida de un intento de prevenir, curar o, al menos, aliviar las necesidades, síntomas y preocupaciones del paciente. Como han subrayado prácticamente todos los especialistas en bioética de los últimos cincuenta años, incluidos los principales especialistas en bioética católicos como Sporken (26), Grisez (7) y Sgreccia (25), esto no puede ocurrir de manera eficaz, a menos que el proveedor de atención médica sepa qué resultados busca el paciente. Por lo tanto, se le debe invitar a explicar lo que espera o los médicos esperan que se pueda lograr mediante el tratamiento médico.³

A veces, los proveedores de atención de la salud simplemente suponen que ya saben lo que quiere el paciente. Presumiblemente, un paciente que acude al médico con una infección del tracto urinario, o al dentista con un dolor de muelas, quiere que el dolor desaparezca. Sin embargo, es arriesgado hacer tales presunciones.

Diferentes pacientes pueden preferir diferentes resultados, particularmente cuando sus condiciones son complejas o crónicas y no hay una intervención fácil para curar rápidamente al paciente. Además, la intervención médica puede tener en sí misma consecuencias indeseables, que van desde la incomodidad hasta el alto costo, y desde la necesidad de limitar el estilo de vida hasta poner en peligro la vida del paciente. En el caso de algunos, determinadas creencias religiosas o culturales pueden desempeñar funciones que no son pertinentes para otros. También pueden estar en juego intereses y preferencias verdaderamente singulares. Para que la relación terapéutica no vuelva a caer en una relación paternalista, equilibrar todos estos efectos secundarios y sopesar las probabilidades estadísticas de que se produzcan requerirá por lo general, f) una conversación detallada con el paciente que, después de todo, es el que va a sufrir la mayoría o todos estos efectos. En palabras de Sgreccia: «La participación del paciente en la gestión de su propia enfermedad y la personalización (cuando sea posible) de los planes de tratamiento y los protocolos de atención de la salud son... todos objetivos que deben perseguirse, de acuerdo con una ética que mire a la dignidad de la persona, promueva la humanización de la medicina y se esfuerce por sustituir el modelo paternalista por el modelo de beneficencia basado en la confianza» (25, p. 227).

c) Participación del paciente en la terapia propiamente dicha

En casi todas las intervenciones de atención de la salud, g) se requiere la participación activa del paciente a fin de maximizar el éxito del tratamiento. Esto es particularmente cierto en el caso de los cambios en el estilo de vida o de los regímenes de ejercicio, pero también en el caso de la ingesta programada de medicamentos o el autocuidado postoperatorio. Si los pacientes deciden no cumplir con un tratamiento prescrito, o por otras razones no pueden hacerlo, su eficacia puede disminuir considerablemente, y el paciente

puede estar en peor situación que sin el tratamiento. Incluso si el paciente decide cumplir, el éxito final de la intervención sólo puede determinarse, h) aprendiendo del paciente hasta qué punto sus quejas han sido realmente escuchadas, sus necesidades satisfechas y sus preocupaciones aliviadas.

Es evidente, pues, que el diálogo entre los proveedores de atención de la salud y sus pacientes debe continuar a lo largo del tiempo. Como subraya la *Declaración de Consenso* de la AIBC de 2015, «Los proveedores de atención médica, al planificar la atención con sus pacientes, siempre deben evaluar los objetivos, beneficios, riesgos y cargas de las diversas intervenciones para cumplir esos objetivos. También deben *seguir* evaluando, junto con sus pacientes, los resultados reales de las intervenciones iniciadas, y estar dispuestos a interrumpir las que no hayan logrado los beneficios esperados o se hayan vuelto desproporcionadamente gravosas para determinados pacientes» (27, p. 13; la cursiva es nuestra).

Así pues, al menos podemos discernir ocho formas diferentes repartidas en tres fases, en las que es necesario que los pacientes participen activamente en su propia atención de salud para lograr un resultado verdaderamente beneficioso (Tabla 1). Para decirlo en términos de principios: el cumplimiento de los principios de beneficencia y de no maleficencia requiere el compromiso activo del paciente.

Paralelamente a estas tres fases en el proceso de lograr una atención beneficiosa, los profesionales de la salud deben respetar, además, el principio de la autonomía del paciente. También en este caso se pueden distinguir al menos tres componentes que se superponen, pero que son diferentes.

(i) Confidencialidad y protección de la privacidad del paciente

Como ya se ha mencionado, el paciente debe a menudo revelar información delicada y de otro tipo de carácter privado, a fin de poder realizar una evaluación precisa y un plan de tratamiento beneficioso. Los pacientes sólo lo harán, y seguirán haciéndolo, si

Tabla 1

Principio ético	Componente	Compromiso específico del paciente
Beneficencia y no maleficencia	I. Evaluación y diagnóstico	(a) Describir el problema, los síntomas, las necesidades, etcétera. (b) Proporcionar información sobre el historial médico. (c) Divulgar información privada. (d) Participar en exámenes de diagnóstico.
	II. Planificación del tratamiento	(e) Explicar expectativas/esperanzas. (f) Evaluar medios, efectos secundarios, estadísticas, etcétera.
	III. Terapia real	(g) Cumplir con los tratamientos. (h) Evaluar el éxito de los tratamientos.
Principio ético	Componente	Compromiso profesional de HC
Respeto por la autonomía del paciente	(A) Confidencialidad	(a) Salvaguardar la privacidad de los pacientes individuales. (b) Garantizar la confianza de los pacientes en general.
	(B) Información	(c) Informar para permitir la participación activa del paciente. (d) Informar por respeto a la dignidad humana.
	(C) Consentimiento	e) Verificar (no) consentimiento antes de iniciar la intervención. (f) Verificar (no) dar su consentimiento para su continuación.

Fuente: Elaboración propia.

En la **Tabla 1** se resumen las múltiples formas en que es necesaria la participación activa del paciente para cumplir los principios de beneficencia y no maleficencia, así como el principio de respeto de la autonomía. Sin embargo, el cuadro tiene el defecto de sugerir que a los ocho primeros compromisos les siguen otros seis, cuando los últimos seis son concurrentes con los ocho primeros.

Una imagen más correcta sería la de un camino por el que el paciente y el proveedor de atención médica viajan conjuntamente. Así, los tres primeros componentes (I, II y III) son análogos a los marcadores de kilometraje en el lado de la carretera. Y los tres últimos (A, B y C) son las líneas blancas que marcan los carriles dentro de los cuales el viaje es seguro.

pueden confiar en que: a) el profesional de la salud mantendrá la confidencialidad. En términos más generales, los pacientes sólo confiarán en los profesionales de la salud si, b) todos ellos respetan y salvaguardan la privacidad de los pacientes.

(ii) Suministro de información adecuada al paciente

En segundo lugar, los proveedores de atención de la salud deben proporcionar información adecuada a los pacientes; c) es necesario que lo hagan para hacer avanzar el proceso de diagnóstico o para motivar el cumplimiento de un tratamiento prescrito, pero no sólo por esas razones instrumentales; d) los pacientes deben ser informados por los profesionales de la salud, porque lo que se ve afectado es *su* salud, *su* cuerpo, *su* mente y *su* vida. Incluso si su condición está más allá del alivio médico y, por lo tanto, no es necesario tomar decisiones sobre el tratamiento, es necesario que se les informe sobre ese hecho. La información no es simplemente un medio para lograr otro fin, ya sea un diagnóstico más preciso, un mayor cumplimiento o una decisión más racional. Informar al paciente es una parte importante del respeto de su dignidad.

Sin duda, proporcionar a los pacientes información correcta, adecuada y útil es, en sí mismo, un proceso complejo y desafiante, tanto para los proveedores de atención médica como para los pacientes. De hecho, es un proceso fluido e interminable. Sin embargo, la dignidad misma de aquellos a quienes atienden los proveedores de salud requiere que no se les mantenga en la oscuridad o, más aún, que no se les mienta. Los pacientes pueden elegir no ser informados, pero, excepto en situaciones muy raras, esa elección no puede hacerse por ellos.

(iii) Consentimiento del paciente

En tercer lugar, los pacientes siempre deben tener la oportunidad de consentir libre y explícitamente o rechazar las intervenciones de atención de salud que se les ofrezcan. El consentimiento no puede simplemente presumirse; en todo caso, no si el paciente es compe-

tente para tomar decisiones en materia de atención de la salud, como lo advirtió el Consejo Pontificio para la Asistencia Pastoral de los Agentes Sanitarios en 1995.⁴ La elección del paciente competente, ya sea para consentir o rechazar los tratamientos propuestos, debe ser respetada. En palabras de Sporcken, «una actitud éticamente responsable requiere que uno se tome en serio al otro incondicionalmente, que –movido por la necesidad del otro– esté dispuesto a considerar los auténticos intereses del otro como norma de la atención» (26, p. 100).

Está claro que, si las intervenciones médicas propuestas son muy gravosas o peligrosas, se necesita el consentimiento del paciente para iniciarlas. Sin embargo, incluso para los tratamientos que son evidentemente beneficiosos, debe obtenerse el consentimiento del paciente: «El profesional no podrá realizar ningún examen ni aplicar ningún tratamiento sin la autorización explícita o implícita del paciente» (22, p. 298-299).⁵

La obligación del profesional de la salud de obtener el consentimiento no sólo se refiere a las nuevas intervenciones propuestas, sino también, f) a las intervenciones ya iniciadas. El mero hecho de que se hayan iniciado no justifica que se coaccione al paciente para que las continúe (más sobre esto a continuación). A veces los pacientes pueden terminar el tratamiento por su propia voluntad. A veces una terminación repentina del tratamiento puede ser peligrosa o gravosa y el proveedor de atención de la salud debe tratar de facilitar la interrupción segura del tratamiento que ahora no se ha autorizado. A veces los pacientes son físicamente incapaces de terminar el tratamiento por sí mismos (como en la ventilación mecánica de un paciente tetrapléjico), en cuyo caso el proveedor de atención de la salud debe deshacer la intervención. Independientemente del grado de ayuda que se necesite para interrumpir un tratamiento determinado, los proveedores de atención de la salud deben respetar el rechazo del paciente a seguir el tratamiento. El paciente puede conceder al proveedor de atención de la salud el derecho a iniciar el tratamiento con su consentimiento, pero por la

misma razón, el paciente también puede volver a rescindir ese derecho retirando su consentimiento.

En efecto, hace casi 70 años el papa Pío XII ya reconoció que un proveedor de servicios de salud, por el mero hecho de ser un experto que puede y quiere beneficiar al paciente, no obtiene por ello el derecho a imponer intervenciones médicas a otro ser humano: «En primer lugar, hay que suponer que el médico, como persona privada, no puede tomar ninguna medida o intentar una intervención sin el consentimiento del paciente. El médico sólo tiene sobre el paciente el poder que éste le otorga, ya sea explícita o implícita y tácitamente. El paciente, por su parte, no puede conferir derechos que no posea. El punto decisivo en este problema es la legitimidad moral del derecho que el paciente tiene a su disposición. Aquí es donde se marca la frontera moral para el médico que actúa con el consentimiento del paciente... El médico... dispone de los derechos, y sólo de esos derechos, que le son concedidos por el paciente» (16, p. 200).⁶ En 1980 y 1982, esta opinión fue confirmada por el papa Juan Pablo II,⁷ y nuevamente por el Consejo Pontificio para la Pastoral de los Agentes Sanitarios en 1995.⁸ En otras palabras, sin consentimiento, el profesional de la salud no está autorizado a iniciar un tratamiento. El consentimiento otorga al profesional de la salud un derecho que antes no tenía; es decir, pasar de la benevolencia (querer el bien del paciente) a la beneficencia (hacer el bien del paciente). «Sin esta autorización, el trabajador sanitario se arroga un poder arbitrario para sí mismo» (20, p. 96).

Hoy día, las palabras de Pío XII a pocos lectores parecerán tan radicales. Sin embargo, ya en 1976, escribiendo en el prestigioso *Journal of the American Medical Association*, el Dr. Eugene Laforet insistía todavía en que «el consentimiento informado es una ficción legalista que destruye la buena atención al paciente y paraliza al médico de conciencia». Cubre la situación experimental con barreras que no pueden ser superadas. No es aplicable, ni siquiera por definición, a un gran segmento de la población involucrada. El término no tiene cabida en el léxico de la medicina» (10, p. 1584-5).

Cabe señalar que el Dr. Laforet no sólo fue Jefe de Cirugía Torácica del Hospital Newton-Wellesley de Boston, sino que también fue profesor de ética médica en el Boston College (una destacada universidad jesuita de Estados Unidos) y editor del *Linacre Quarterly* (una destacada revista católica de ética médica).

Sin duda, dentro de un marco de referencia católico, los proveedores de servicios de salud tienen la obligación moral de ofrecer ayuda a otros que necesiten su experiencia. Ese deber, sin embargo, no conlleva el derecho de imponer sus acciones benéficas a los pacientes. El Consejo Pontificio Cor Unum lo expresó con fuerza en su informe de 1981: «El paciente no puede ser objeto de decisiones que no tomará o, si no puede hacerlo, que no podría aprobar. La ‘persona’, principal responsable de su propia vida, debe ser el centro de toda intervención asistencial: los demás están para ayudarlo, no para sustituirlo» (18, p. 1137, n. 2.1.2). Salvo raras excepciones, esa fuerza será una violación de la dignidad humana fundamental de las personas.

Esta es una idea de importancia crucial. Como ya hemos visto en la introducción de este documento, el respeto de la autonomía del paciente no es sólo una cuestión de respeto de su libertad. Desde una perspectiva católica, también es eso, porque nadie puede asumir la vocación de otra persona de ser un buen administrador de su vida. Sin embargo, en primer lugar y ante todo, «el principio del consentimiento informado se basa en la dignidad y la inviolabilidad de la persona humana» (Griese, 1987, p. 154).

Es necesario hacer dos comentarios finales sobre el consentimiento del paciente. En primer lugar, es importante subrayar que el derecho del paciente a dar su consentimiento a los tratamientos propuestos no equivale a un derecho a exigir tratamientos. Como subraya la propia palabra *consentimiento* (del latín *con* = con), el derecho del paciente se limita a aceptar o rechazar una intervención propuesta por el proveedor de atención de la salud. Como se ha explicado anteriormente, el profesional de la salud sólo puede proponer intervenciones que sean beneficiosas y, por lo general, el proveedor

de atención de la salud sólo podrá elaborar un plan de tratamiento beneficioso en estrecho diálogo con el paciente. Las necesidades de un paciente pueden ser únicas y los proveedores de atención de la salud deben tenerlas en cuenta para que la intervención propuesta no acabe perjudicando al paciente. Por lo tanto, con este entendimiento del consentimiento, un paciente no puede entrar en un consultorio médico y exigir una intervención determinada.

En segundo lugar, es importante destacar que el respeto genuino de la elección del paciente no consiste simplemente en darle la oportunidad de decir «sí» o «no» a una intervención propuesta. El proveedor de atención de la salud debe permitir al paciente tomar una decisión que, en la medida de lo posible, refleje su libertad y sus auténticos deseos. Por ello, el criterio de referencia para el consentimiento es el consentimiento *informado*, y corresponde al proveedor de atención de la salud proporcionar al paciente la información necesaria para alcanzar ese consentimiento informado. La 6ª edición de las *Directrices Éticas y Religiosas para los servicios católicos de atención de la salud* (DER), publicada por la Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos (COCEU), insiste en que «la persona o el sustituto de la persona reciba toda la información razonable sobre la naturaleza esencial del tratamiento propuesto y sus beneficios, así como sobre sus riesgos, efectos secundarios, consecuencias y costo, y sobre cualquier otra alternativa razonable y moralmente legítima, incluida la ausencia total de tratamiento» (29, p. 27).

2. Diferentes formas de consentimiento

Hemos visto que el consentimiento es una condición necesaria para el tratamiento. Sin el consentimiento, el tratamiento no puede iniciarse ni continuarse. El consentimiento informado explícito es el estándar de oro. Sin embargo, como no siempre es posible obtenerlo de manera explícita, se pueden utilizar otras formas de con-

sentimiento en esas circunstancias. Entre los ejemplos cabe citar los siguientes:

- Consentimiento *implícito* (cuando el consentimiento para un componente particular de un tratamiento abarcador puede deducirse lógicamente del consentimiento explícito del paciente para ese tratamiento más abarcador).
- Consentimiento *anticipado* (otorgado por el paciente antes de quedar incapacitado para tomar decisiones; por ejemplo, en un testamento en vida).
- Consentimiento *sustitutivo* o *de sustitución* (cuando una tercera persona está autorizada a «hablar en nombre de» [del latín *subrogare*] un paciente ahora incapacitado), también llamado consentimiento *por poder*.
- Consentimiento *de los padres* (cuando el paciente es menor de edad).
- Consentimiento *presunto* (cuando, en una verdadera emergencia, no se puede obtener el consentimiento explícito del paciente o del sustituto ni se dispone de ninguna otra forma de consentimiento como las enumeradas anteriormente, y los proveedores de atención de la salud suponen que el paciente habría consentido si hubiera sido competente para hacerlo).

Cada uno de los tipos de consentimiento mencionados plantea sus propios problemas éticos. No es sorprendente que los autores que escriben en la tradición católica también tengan opiniones divergentes acerca de su validez y de lo que puede o no puede hacerse si, en una situación particular, se descubre que un paciente es incapaz de tomar decisiones explícitas con conocimiento de causa.

a) Consentimiento implícito

De todos los tipos de consentimiento enumerados anteriormente, sólo se puede decir que dos se aproximan al patrón de oro del consentimiento explícito e informado del propio paciente: el consenti-

miento implícito y el consentimiento anticipado. Porque sólo estos dos consentimientos son emitidos por el propio paciente.

La Nueva Carta para los trabajadores de la salud explica: «El trabajador de la salud puede intervenir si ha obtenido previamente el consentimiento del paciente, implícitamente (cuando los actos médicos son rutinarios y no implican riesgos particulares) o explícitamente (en forma documentada cuando los tratamientos implican riesgos)» (20, p. 96). Como indica el término, el «consentimiento implícito» sólo puede invocarse si el consentimiento explícito de un paciente previo a un tratamiento, también implica el consentimiento para una intervención menor que sea un componente del tratamiento ya consentido, o una intervención posterior que esté lógicamente relacionada con el tratamiento consentido.

Lo que está implícito y lo que no lo está no siempre está claro. Sin embargo, no se trata de que la intervención sea rutinaria y libre de riesgos particulares, como sugiere la *Nueva Carta*. Más bien, a) debe haber una conexión lógica entre la intervención a la que el paciente ya ha dado su consentimiento explícito. Considérese a la paciente con cáncer de ovario. El consentimiento explícito para someterse a la extirpación quirúrgica de sus ovarios cancerosos incluye el consentimiento para realizar análisis de sangre, cauterización de los vasos cortados y suturas postoperatorias. No implica el consentimiento para extirpar su útero. Entre otros factores que pueden requerir un consentimiento explícito separado para una intervención se encuentran los siguientes: b) la intervención es realizada por un proveedor de servicios de salud diferente que, por lo tanto, debe ser autorizado por separado por la paciente. Por ejemplo, el consentimiento para la anestesia generalmente no se considera implícito en el consentimiento quirúrgico, porque es un anestesiólogo, y no el cirujano, el que se encarga de realizar la anestesia; c) hay diferentes formas de realizar la intervención, cada una con sus propios beneficios y efectos secundarios perjudiciales; por lo tanto, cada una de las cuales debe examinarse por separado, de modo que la paciente pueda elegir con conocimiento de causa en-

tre ellas; d) La intervención plantea preocupaciones morales específicas que pueden ser evaluadas de manera diferente por diferentes grupos de pacientes. Un ejemplo de ello es una transfusión de sangre de emergencia durante una cirugía: dado que los testigos de Jehová evalúan una transfusión de sangre de manera muy diferente de la de los católicos, es necesario un consentimiento explícito para la transfusión.

b) Consentimiento anticipado (consentimiento mediante testamento en vida)

El segundo tipo que se aproxima al consentimiento explícito del paciente es lo que aquí se llama «consentimiento anticipado». Es un consentimiento para el tratamiento, o el rechazo del mismo, dado por el paciente antes de quedar incapacitado para tomar decisiones sobre la atención médica. Cuando se hace por escrito, se llama comúnmente testamento en vida.⁹ Sin embargo, a diferencia del consentimiento implícito, el consentimiento anticipado ha sido criticado por muchos estudiosos católicos como una forma de consentimiento moralmente problemática o, incluso, inaceptable.

El consentimiento anticipado generalmente se justifica argumentando que la autonomía individual no es simplemente una cuestión de la libertad de una persona para tomar decisiones en el aquí y ahora. Más bien, es la libertad de moldear la vida de uno en el futuro. El consentimiento para la cirugía oncológica de mama no se requiere simplemente porque la extirpación del tumor suponga una invasión del cuerpo de la mujer, sino que es la forma particular en que se desarrollará la vida de la mujer después de la cirugía –una forma que será diferente si se selecciona una terapia diferente o ninguna terapia en absoluto–, lo que hace que sea tan importante respetar la autonomía de la mujer al obtener su consentimiento. Desafortunadamente, muchos de nosotros, en algún momento de nuestra vida, seremos incapaces de dar forma a nuestras vidas de forma autónoma. Para prepararse para esa eventualidad, una persona puede, antes de quedar incapacitada para tomar deci-

siones sobre la atención médica, anotar sus decisiones sobre el consentimiento o el rechazo de futuros cuidados.

Lo ideal es que dicho consentimiento previo sea un consentimiento previo informado; es decir, que el paciente haya sido informado sobre su diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento antes de escribir sus decisiones. Sin embargo, con demasiada frecuencia esas decisiones se escriben sin esa información detallada, sin que el paciente tenga una experiencia de primera mano de las condiciones que limitan la vida previstas años antes de saber cómo se desarrollará la vida (31).

Insistir en que ese consentimiento anticipado equivale a un consentimiento informado explícito es entender mal el objetivo principal del consentimiento del paciente; es decir, permitir que los pacientes den forma y sigan dando forma a sus vidas. Con esa insistencia se corre el riesgo de que el paciente sea rehén de las decisiones que se tomen mientras siga siendo capaz de tomar decisiones informadas, en lugar de ayudarlo a seguir dando forma a su propia vida a pesar de esa incapacidad para tomar decisiones.

No obstante, muchos autores de la bioética contemporánea, en particular de la bioética secular, insisten en que un testamento vital prevalece sobre cualquier decisión expresada por el paciente ahora incompetente. Sostienen que el estado de plena capacidad de ejercer la propia autonomía es moralmente superior al estado de capacidad sólo parcial de ejercer la propia autonomía, o a la incapacidad total de actuar de forma autónoma debido a las limitaciones en la toma de decisiones. Por ello, insisten a menudo en que un testamento en vida, redactado cuando la persona todavía es competente, no sólo es una guía importante y significativa a la hora de tomar decisiones en materia de atención de la salud para un paciente incapaz de tomar decisiones de forma independiente, sino que debería ser la última palabra. En otras palabras, parecen insistir en que no se debe respetar a la persona tal como existe en el aquí y ahora, sino como existió en el pasado.

Este enfoque está fundamentalmente en desacuerdo con una antropología cristiana, en la que el viaje de la vida continúa desde la concepción hasta la muerte, siendo cada etapa de ese viaje importante y significativo por derecho propio. Dentro de la tradición católica, los testamentos en vida y otras expresiones de los pacientes de sus deseos y sus permisos para someterse a ciertos tratamientos (o no) deben ser tomados muy en serio. Sin embargo, incluso el testamento vital más informado, explícito y detallado, rara vez es una guía suficiente para los profesionales de la salud a la hora de decidir sobre la atención sanitaria de los pacientes que actualmente son incapaces de tomar decisiones independientes, precisamente porque esos documentos son siempre históricos, aunque el viaje de la vida continúa.

El grado de obligatoriedad de un testamento vital para los profesionales de la salud puede depender de lo que ese documento pretende hacer. Como se mencionó anteriormente, un testamento en vida en el que una persona exige tratamientos no obliga al proveedor de atención médica. Una de las razones por las que algunos comentaristas católicos rechazan la validez de los testamentos en vida es exactamente por el temor a que los pacientes exijan ciertas intervenciones en estos documentos que están en desacuerdo con la doctrina moral católica (por ejemplo, la eutanasia), y que los proveedores de atención médica estén entonces legalmente obligados a acatar esos testamentos en vida. Sin embargo, este temor refleja una comprensión incorrecta de la naturaleza de los testamentos vitales (aunque no se puede negar que algunas legislaciones, lamentablemente, refuerzan esta comprensión incorrecta).

Por el contrario, un testamento en vida, en el que un paciente solicita determinados tratamientos, es más complicado. Esas solicitudes pueden entenderse de dos maneras. En primer lugar, proporcionan una indicación de las necesidades, los deseos y los valores del paciente, todos los cuales son de crucial importancia para elaborar un plan de tratamiento beneficioso, en particular cuando

el paciente ya no es capaz de explicar sus necesidades, valores y deseos. Sin embargo, como hemos visto, las necesidades, los deseos y los valores pueden cambiar a lo largo de la vida del paciente. No se fijan de repente cuando y porque el paciente haya perdido la capacidad de tomar decisiones.¹⁰

En segundo lugar, las peticiones del paciente de un tratamiento pueden entenderse como una señal de consentimiento. Se podría pensar ahora que el paciente, de haber sido capaz de dar su consentimiento, habría consentido el tratamiento si lo hubiera propuesto el proveedor de servicios de salud, autorizando así a éste a iniciar la intervención.

Esta es una conclusión razonable, siempre que no haya actos realizados por el paciente que contradigan esa conclusión. Consideremos el caso de la paciente que había expresado su deseo de recibir alimentación artificial en su testamento vital. Ahora, en medio de la demencia, ya no puede cambiar esa autorización. Ahora está confundida y asustada por el tubo que entra en su abdomen y sigue sacándolo. Su sentido de alienación y miedo, que claramente no se predijo cuando redactó su testamento vital, debería suscitar dudas sobre el beneficio general de la alimentación artificial. Si añadimos eso a la realidad estadística de que la nutrición artificial no es probable que prolongue la vida de los pacientes con demencia avanzada, surge la pregunta de si la nutrición artificial continuada es incluso beneficiosa y, por lo tanto, debe ser propuesta por el médico. Sin embargo, incluso si, por razones de argumentación, suponemos que la nutrición artificial está médicamente indicada en este caso particular, la cuestión sigue siendo si el cirujano está autorizado por el testamento vital del paciente a seguir reinsertando la sonda de alimentación. Hay que dudar de que el consentimiento informado original del paciente para someterse a la nutrición artificial pueda caracterizarse realmente como un consentimiento *informado*. Incluso si la paciente fue informada de la posibilidad de que, como resultado de la demencia en curso, pudiera tener miedo de la

sonda de alimentación en su abdomen y tratara de sacarla, el hecho de que se le informara de esa hipótesis teórica es muy diferente de la experiencia real de una sonda de alimentación como una especie de invasión extraterrestre.

La cuestión de si un testamento en vida conserva su poder de autorizar a los proveedores de atención médica cuando la enfermedad del paciente progresa, se producen cambios de personalidad y cambian las necesidades y los deseos, es discutida con frecuencia por los especialistas católicos en bioética, pero hasta ahora no se ha resuelto este complejo dilema ético. Lo que está claro, sin embargo, es que este problema sale a la superficie independientemente de si el paciente da su consentimiento para los tratamientos en su testamento vital (como en nuestro escenario anterior) o los rechaza. Sin embargo, algunos estudiosos católicos parecen rechazar la validez de los testamentos vitales sólo cuando el paciente los utiliza para rechazar los tratamientos, específicamente los tratamientos para salvar vidas. Este rechazo selectivo es ilógico. Se recuerda a los lectores que el consentimiento es una condición necesaria para iniciar o continuar cualquier tratamiento. Por lo tanto, si el testamento en vida en el que un paciente rechaza el tratamiento X se considera inválido, el resultado neto es el mismo que si el testamento en vida hubiera sido aceptado: el equipo de atención de la salud no tiene consentimiento para tratar y, por lo tanto, no puede iniciar o continuar el tratamiento X. Incluso si X es un tratamiento de emergencia, es probable que no se inicie porque, como veremos en breve, los ERD insisten en que ese tratamiento de emergencia sólo puede iniciarse sobre la base de un consentimiento presunto si no hay indicios de que el paciente, de haber sido competente, habría rechazado el consentimiento para el tratamiento. El rechazo del tratamiento X en un testamento en vida, incluso si el testamento en vida no se considera vinculante, sigue siendo una *indicación* de que el paciente habría rechazado X si hubiera sido competente en lugar de consentir X.

c) *Consentimiento por medio de un sustituto o de un apoderado*

Debido a los desafíos éticos que implican los testamentos vitales, muchos comentaristas católicos prefieren el consentimiento por medio de un sustituto o de un apoderado. Los sustitutos pueden derivar su autoridad de una declaración emitida por el propio paciente (lo que, en la jerga estadounidense, significa que el sustituto tiene entonces el «poder para la atención médica»). Pueden derivar su autoridad del tribunal, cuando un juez los designe para esa función. En el caso de los pacientes menores de edad, no es necesario un veredicto judicial de este tipo, ya que la ley estatal suele asignar a los padres ese derecho a tomar decisiones en nombre de los niños inmaduros. En algunos estados, la ley hace asignaciones similares para los pacientes adultos que son incompetentes.

Además de la cuestión de quién hablará en nombre del paciente, está la cuestión de cómo el sustituto tomará una decisión. Se trata de una cuestión ética compleja, sobre la que ya se han escrito varios tratados extensos, inclusive por parte de éticos católicos, por ejemplo, Mazur (11).¹¹ Incluso un resumen de estos análisis excedería el alcance de este artículo de revisión. Baste señalar que normalmente se distinguen dos modos de toma de decisiones: «Las decisiones del sustituto designado deben ser: 1) fieles a... las intenciones y valores de la persona, o 2) si las intenciones de la persona son desconocidas, al mejor interés de la persona» (29, p. 25). El primero es comúnmente llamado *juicio sustituto*, porque el sustituto se pone en el lugar del paciente ahora incompetente, y trata de determinar lo que el paciente habría decidido si fuera competente. La cita de la COCEU deja claro que el segundo modo de toma de decisiones sólo será empleado por los sustitutos si no pueden hacer el primer tipo, porque carecen de la información necesaria sobre el paciente para reconstruir lo que éste habría consentido o rechazado si hubiera sido competente.

Obsérvese que los mismos problemas éticos que surgieron en relación con los testamentos vitales afloran en relación con los jui-

cios sustitutivos. Para que un sustituto reconstruya lo que el paciente habría decidido si hubiera sido competente, debe basarse en las expresiones de voluntad expresadas por el paciente *antes* de caer en la incompetencia. Se trata, por definición, de expresiones del pasado, expresadas cuando el paciente no se había visto privado aún de su capacidad de decisión por la progresión de la enfermedad o por un traumatismo inesperado. A diferencia del paciente que redactó un testamento en vida y ya no es competente para actualizar ese testamento, el sustituto sigue siendo competente y podría intentar dicha actualización. Sin embargo, al hacerlo, el sustituto debe basarse en fuentes de información *distintas* de las expresiones de voluntad del propio paciente en el pasado. La cuestión sigue siendo si los sustitutos pueden realmente hacerlo sin que su juicio se convierta en un juicio de interés superior (31).

Se recuerda una vez más a los lectores que un paciente que es incompetente para dar su consentimiento a un plan de tratamiento propuesto, de modo que un sustituto o apoderado tenga que autorizar al proveedor de atención de la salud iniciar o continuar el tratamiento, no es necesariamente incapaz de participar en la elaboración del propio plan de tratamiento.¹²

d) Consentimiento presunto

El consentimiento presunto tiende a ser la alternativa cuando no se puede obtener ninguna otra forma de consentimiento. Es tentador invocarlo porque permite a los profesionales de la salud proporcionar el tratamiento que ellos mismos consideran beneficioso y que están deseosos de proporcionar. Como ha señalado el Consejo Pontificio (19; 2017), el consentimiento presunto no debe invocarse a la ligera.¹³ El riesgo de paternalismo indebido sigue siendo importante. Por lo tanto, el COCEU insiste, en las mencionadas DER, en que el consentimiento sólo puede presumirse si se cumplen al menos cuatro condiciones: 1) debe haber una emergencia médica; 2) el paciente no es competente para dar su consentimiento; 3) no

hay un sustituto que pueda dar su consentimiento en nombre del paciente y, lo que es más importante, 4) no hay indicios de que el paciente, de haber sido competente, hubiera rechazado el consentimiento para el tratamiento (29, p. 26).¹⁴

La reanimación cardiopulmonar (RCP) es un buen ejemplo para ilustrar cuándo se puede asumir el consentimiento y cuándo no. Si un paciente sufre un colapso en el trabajo debido a un paro cardiopulmonar y es llevado inconsciente a la sala de emergencias en una ambulancia, el equipo de la ambulancia puede invocar el consentimiento presunto e iniciar la RCP. Sin embargo, la situación cambia fundamentalmente si un paciente anciano con antecedentes de incidentes cardíacos es admitido en el hospital debido a una persistente falta de aliento. Supongamos que este paciente sufre un paro cardíaco al cuarto día de su hospitalización. Muchas políticas hospitalarias no requieren el consentimiento explícito del paciente, pero permiten iniciar la reanimación cardiopulmonar sobre la base de un presunto consentimiento. Lo mismo ocurre con muchas leyes estatutarias, y la misma opinión se expresa en muchas publicaciones de bioética. Sin embargo, en este escenario no se cumplen todas las cuatro condiciones enumeradas anteriormente. Primero, no hay una emergencia real. Se sabía que el paciente tenía un mayor riesgo de paro cardiopulmonar, y claramente hubo tiempo para discutir con el paciente la opción de RCP. En segundo lugar, este paciente es competente para dar un consentimiento informado explícito. En tercer lugar, si el paciente no es competente después de todo (por ejemplo, debido a la demencia), hay tiempo suficiente para identificar un sustituto. Lo más importante es que hay razones importantes para suponer que el paciente, si hubiera sido informado y luego se le hubiera pedido que diera su consentimiento, *no* habría dado su consentimiento. La tasa de éxito de la reanimación cardiopulmonar intrahospitalaria es desalentadora y la intervención es rechazada frecuentemente por los pacientes (y por la gran mayoría de los proveedores de atención de la salud cuando ellos mismos

se han convertido en pacientes). Por lo tanto, la política común de presumir el consentimiento para la RCP intrahospitalaria de los pacientes admitidos también viola la cuarta condición enumerada en las DER.¹⁵

3. ¿Se justifica alguna vez forzar el tratamiento a un paciente?

Hemos visto que la enseñanza moral católica respalda la importancia del agenciamiento del paciente y, por lo tanto, la necesidad de respetar su autonomía y de obtener su consentimiento para una intervención médica. Eso no significa que la razón para respaldar el agenciamiento del paciente y el consentimiento sea exactamente la misma razón que la avanzada por la bioética secular. Hemos visto que la autonomía debe ser respetada, no porque la dignidad de un ser humano sea una función de su libre autodeterminación. Más bien, para los cristianos, esa dignidad se basa en que cada persona humana es creada por Dios y a su imagen, y en que es llamada específicamente por Dios para llevar una vida de vuelta a Él. Sin embargo, este llamado es único y debe ser libremente aceptado y luego libremente cumplido por esa persona. Una persona no puede cumplir esa responsabilidad por otra persona. Puedo tratar de ayudar a otros a tomar decisiones acertadas, pero no tomar las decisiones por ellos, ni siquiera cuando están a punto de tomar decisiones imprudentes, para que no corra el riesgo de violar su libertad y, en última instancia, su dignidad.

En la práctica, esto significa que las intervenciones médicas no pueden ser forzadas en los pacientes, ni siquiera los tratamientos que son objetivamente beneficiosos.¹⁶ Anteriormente vimos que varias autoridades católicas (8, 9, 16, 17, 19, 20) afirmaron que obtener el consentimiento de un paciente capaz de tomar decisiones es un requisito necesario para el tratamiento médico. Sin dicho consentimiento, el tratamiento no puede ser impuesto al paciente.

Otras autoridades católicas, sin embargo, parecen no estar de acuerdo. Por ejemplo, la COCEU instruye a todos los centros de atención de la salud de Estados Unidos que «la decisión de atención de la salud libre e informada de la persona... debe seguirse *siempre y cuando no contradiga los principios católicos*» (29, pág 24; las cursivas son mías). Esto parece sugerir que si un paciente se niega a recibir tratamiento, se le puede obligar cuando el rechazo contradiga los principios morales avanzados en la tradición católica; por ejemplo, cuando el paciente se niega a una intervención médica ordinaria.¹⁷ Otros autores que escriben desde una perspectiva específicamente católica expresan opiniones similares. Por ejemplo, Brugger insiste en que un médico «tiene el deber de negarse a llevar a cabo la intención de morir de un paciente mediante una orden de retirar o retirar el soporte vital» (3, p. 167). Al comentar un tipo específico de documento de planificación de la atención médica anticipada conocido como las Órdenes Médicas para el Tratamiento de Sostentamiento de la Vida (OMTSV), Brugger y sus colegas se quejan de que «el modelo OMTSV y los formularios OMTSV no hacen ninguna distinción entre los medios ordinarios y los extraordinarios». Esto establece un conflicto evidente entre la obligación moral de las instituciones católicas de no honrar, en palabras de DER (29, no. 24), «una directiva anticipada que es contraria a la enseñanza católica» y «las libertades legales de los pacientes de esas instituciones para redactar tal directiva» (4, p. 113).¹⁸ Esta línea de razonamiento lleva lógicamente a la conclusión de que los profesionales de la salud católicos pueden o deben obligar a un paciente, antes incompetente, a recibir los tratamientos ordinarios para mantener la vida, incluso si éste ha rechazado esos tratamientos en un testamento vital.

Otros parecen buscar un punto medio. Por ejemplo, Sgreccia (25) ha argumentado que «en el caso de un paciente adulto intacto que rechaza los tratamientos médicos, el médico no puede consentir... la interrupción de los tratamientos eficaces y proporcionados... porque no puede actuar contra la vida y el bien del paciente». Sin embargo, el médico puede solicitar una consulta e intentar que

el paciente sea consciente tanto de su deber de buscar y aceptar la atención adecuada como de las consecuencias de su negativa. Si el paciente persiste, el médico no puede obligarlo, sino que debe pedir que se le libere de sus propias responsabilidades...»¹⁹

A juzgar por los ejemplos dados, la mayoría de los autores que favorecen el tratamiento forzado de los pacientes con capacidad de decisión lo permiten sólo cuando ya se ha iniciado un tratamiento ordinario y el paciente quiere ahora que se le retire. Cuando un paciente con capacidad de decisión rechaza un *nuevo* tratamiento propuesto por un proveedor de atención de la salud, no se le puede obligar a que lo haga, aunque ese rechazo sea inmoral (por ejemplo, porque el tratamiento rechazado es «ordinario»). Por lo tanto, podemos concluir que la diferencia de opinión entre las autoridades citadas en el segundo párrafo de esta sección, que nunca permiten el tratamiento médico forzado, y las que se inclinan a aceptar la fuerza en algunas circunstancias, refleja la divergencia en su comprensión de lo que, moralmente, supone retirar el tratamiento.

Existe un consenso entre ambos grupos, en el sentido de que iniciar un nuevo tratamiento médico supone un cambio fundamental en el curso natural de los acontecimientos, del que se puede considerar moralmente responsable a la persona que inicia el tratamiento. Para actuar de manera responsable, el nuevo tratamiento debe, como hemos visto, beneficiar al paciente y, al mismo tiempo, mantener al mínimo los efectos secundarios perjudiciales. También debe ser aceptado por el paciente. Si alguna de estas dos condiciones necesarias no se cumple, el tratamiento no puede iniciarse. Se debe permitir que el curso natural de los acontecimientos se desarrolle.

Los autores que aprueban la coerción limitada parecen sostener que, una vez iniciado el tratamiento, éste pasa a formar parte del curso natural de los acontecimientos. El médico que tenía que justificar el inicio del tratamiento ya no tiene que justificar su continuación, en referencia a las dos condiciones necesarias mencionadas. En cambio, el estado de estar conectado a alguna maquinaria médica

se considera un estado natural del paciente; lo que ahora debe justificarse es la interrupción de ese estado natural que se produce cuando se retira la maquinaria.

Esta opinión está en realidad bastante extendida entre los profesionales de la salud, incluidos los proveedores no católicos. La capacidad de las modernas tecnologías médicas de mantenimiento de la vida para sostenerse, casi siempre genera, ciertamente sin la ayuda de los médicos que las atienden, un sentimiento o deseo entre los médicos de no seguir siendo responsables de la continuación de las tecnologías. Como resultado, la interrupción de la tecnología se convierte en la decisión moralmente desafiante. Muchas autoridades jurídicas sostienen, asimismo, que la retirada de un tratamiento de mantenimiento de la vida es un nuevo acto, una nueva intervención en el curso natural de los acontecimientos, que debe justificarse y, si la retirada no puede justificarse, el tratamiento tiene que continuar por defecto.

No podemos aquí intentar resolver este desacuerdo ontológico y ético fundamental sobre el papel de la tecnología médica –véase (19) para una revisión de los debates actuales dentro de la bioética católica–. Tampoco podemos discutir aquí si retirar un tratamiento médico de soporte vital que ahora es rechazado por un paciente incapaz de tomar una decisión es, en efecto, moralmente más precario que no iniciar nunca el mismo tratamiento, sobre todo cuando lo rechaza un paciente capaz –véase (33) para un análisis más profundo–. Baste decir que la tendencia a desdibujar los límites entre el estado natural del ser humano y el estado tecnológico del ser es más precaria. No es sorprendente, pues, que los mismos autores que están dispuestos a difuminar esa frontera cuando los pacientes rechazan un tratamiento ordinario de mantenimiento de la vida en un testamento vital, estén mucho menos dispuestos a difuminar esa frontera cuando un paciente competente insiste en la reproducción artificial o en la mejora humana. El riesgo moral de respetar el no consentimiento de un paciente para el tratamiento expresado en un testamento vital que se reconoce que es defectuoso, puede

ser mucho menor que el riesgo moral en el que incurrimos al difuminar la frontera entre la naturaleza y la tecnología.

Conclusión

En el presente documento hemos sostenido que la elaboración de un plan de tratamiento que beneficie verdaderamente al paciente único y, al mismo tiempo, evite el daño a esa persona –como exigen los principios bioéticos de beneficencia y no maleficencia– requiere la participación activa del paciente. Si un paciente no puede aportar esa participación, ello complicará seriamente la elaboración de ese plan de tratamiento. El principio bioético de respeto de la autonomía del paciente subraya, además, la importancia de mantener y apoyar el protagonismo del paciente. Ello se debe a que ni siquiera un tratamiento objetivamente beneficioso puede ser impuesto a un paciente. Esa fuerza socava la libertad, la responsabilidad personal y, en última instancia, la dignidad intrínseca del individuo en cuestión.

Para que se inicie el tratamiento, el paciente debe dar su consentimiento. Este consentimiento autoriza al profesional de la salud a iniciar la intervención propuesta. Por lo tanto, si el paciente no da su consentimiento para el tratamiento, en principio éste no puede iniciarse y, si el paciente retira su consentimiento, el tratamiento debe detenerse.

El paciente puede estar cometiendo un error moral, al no dar su consentimiento para el inicio o la continuación de una determinada intervención médica (por ejemplo, porque se trata de un tratamiento ordinario necesario para mantener su vida). En esos casos, los proveedores de atención de la salud pueden y deben hacer un esfuerzo adicional para comprender, informar e incluso asesorar al paciente. Sin embargo, el proveedor de atención de la salud no puede anular de forma paternalista los deseos del paciente y comenzar o continuar el tratamiento del paciente de todos modos.

La norma de oro para el consentimiento de un paciente es el consentimiento informado explícito. Es responsabilidad del equipo de atención de la salud proporcionar al paciente la información suficiente para llegar a una decisión auténtica. Se pueden invocar otras formas de consentimiento del paciente para iniciar o continuar el tratamiento si no se puede obtener el consentimiento informado explícito, en particular cuando el paciente no es capaz de dar su consentimiento explícitamente. Entre los ejemplos cabe citar el consentimiento dado por el propio paciente antes de quedar incapacitado para dar su consentimiento; el consentimiento de los padres en el caso de los menores; o el consentimiento de un sustituto; es decir, de una persona autorizada para tomar decisiones de consentimiento (o no) en nombre del paciente. Cada una de estas formas alternativas de consentimiento no alcanza el patrón de oro, aunque lo hacen de diferentes maneras. Por consiguiente, los equipos de atención de la salud deben proceder con gran cautela al invocar estas formas alternativas de consentimiento. Sin embargo, la más precaria de estas formas alternativas de consentimiento es el consentimiento presunto. Por lo tanto, sólo se puede presumir el consentimiento en emergencias genuinas, cuando el paciente no puede dar su consentimiento por sí mismo y no se puede obtener otra forma más fiable de consentimiento.

Por último, es importante subrayar que, incluso si se considera que un paciente es incapaz de dar su consentimiento de forma autónoma a las intervenciones propuestas, debe garantizarse y fomentarse en la mayor medida posible la participación activa del paciente en su propia atención de salud. Porque, como se dijo al principio de esta conclusión, la elaboración de un plan de tratamiento que beneficie verdaderamente al paciente único, y al mismo tiempo prevenga el daño a ese individuo, requiere la participación activa del paciente. Además, un paciente puede perder su competencia jurídica para dar su consentimiento, pero esa pérdida no entraña una pérdida de dignidad. Debemos ayudar a esos pacientes a maximizar

su capacidad para configurar libremente sus propias vidas y debemos, en la medida de lo posible, respetar sus decisiones a tal efecto.

Reconocimiento

Este artículo es una versión revisada de un documento de antecedentes que fue encargado por el Comité de Planificación del Coloquio de la IACB de 2019. Varios miembros del Comité proporcionaron una detallada retroalimentación a los borradores anteriores, por lo que el autor está muy agradecido. Sin embargo, la versión actual ha cambiado significativamente respecto del documento original de antecedentes, y el autor es el único responsable de esta versión.

Notas bibliográficas

¹ Cuando en este documento se utiliza la palabra «paciente», no se trata de sugerir que los individuos en cuestión son meros pacientes; es decir, seres humanos cuya personalidad está adecuada y ampliamente capturada por esta etiqueta. Tampoco indica que los individuos en cuestión son sujetos pasivos que reciben atención médica. La preocupación por estas interpretaciones tan limitadas de la palabra «paciente» motiva a muchos autores a utilizar en su lugar la palabra «cliente». Sin embargo, ese término también tiene connotaciones potencialmente problemáticas, como si la atención de la salud fuera un producto similar a otros bienes comercializables que son comprados por clientes libres y asertivos. Otros insisten en sustituir la palabra «paciente» por «personas con la condición X». Sin embargo, incluso esta frase, además de ser más engorrosa, está abierta a diversas interpretaciones, incluida la idea de que la enfermedad, el trauma o la discapacidad son externos a la persona, como la ropa o el peinado, que la persona «tiene» pero que también puede quitarse o cambiar libremente y que, por lo tanto, no tienen ningún impacto en el ser mismo de esa persona. Ninguna de estas interpretaciones restrictivas es correcta. Independientemente de la palabra concreta que se emplee en este documento, los lectores deben ser conscientes de sus propios posibles sesgos, y no interpretar términos como «paciente» de una manera que socave el reconocimiento y el respeto de la dignidad intrínseca de los seres humanos. Del mismo modo, cuando se utilizan los adjetivos «incapaz», «incapacitado» e «incompetente», estos calificativos se refieren únicamente a un

aspecto de la existencia de una persona; a saber, a su incapacidad para tomar decisiones libres y razonables sobre su propia atención médica. Esa incapacidad es una limitación que hace vulnerables a las personas; no reduce en modo alguno su personalidad ni su dignidad intrínseca.

² En los proyectos denominados de «investigación terapéutica», las intervenciones médicas tratan de generar nuevos conocimientos y de beneficiar al paciente que se somete a la intervención. Sin embargo, ese doble objetivo no cambia el hecho de que esos objetivos son en sí mismos muy diferentes, y las preocupaciones éticas implicadas también divergen.

³ Según Sporcken, «la norma fundamental de toda atención de la salud está determinada por el paciente en su totalidad o por los auténticos intereses del paciente... En general, es cierto que el paciente es la persona más capacitada para determinar lo que le interesa» (26, p. 71).

Grisez dice que «el deber de obtener el consentimiento informado de los pacientes competentes se basa en el hecho de que sólo ellos pueden mediar entre sus propios intereses, integrar el tratamiento médico con otros aspectos de sus vidas, limitarlo de acuerdo con sus otras responsabilidades y llevar a cabo eficazmente su propia parte en él» (7, p. 220).

Sgreccia dice: «Es evidente... que el concepto de bien del paciente debe incluir también la percepción que el paciente tiene del bien; es decir, la idea que el paciente tiene de su propio bien... Cuando el paciente es capaz de expresarlo, nadie mejor que él puede determinar cuál es su mejor interés» (25, p. 228).

⁴ Consejo Pontificio (19): «P. 73. Con respecto al consentimiento presunto, hay que distinguir entre el paciente que está en condiciones de saber y querer y el que no lo está. En el primero no se puede presumir el consentimiento: debe ser claro y explícito».

⁵ La forma en que se expresa explícitamente el consentimiento puede diferir. Si bien normalmente ese consentimiento debe expresarse verbalmente, a veces puede bastar el gesto del paciente. Por ejemplo, el hecho de que el paciente entre libremente en la clínica de cirugía ortopédica puede interpretarse lógicamente como el consentimiento del paciente a que el cirujano le interroge sobre sus necesidades médicas y le someta a un examen físico básico. Sin embargo, el acto de entrar en la clínica no constituye un consentimiento para la cirugía de reemplazo de cadera. Un asentimiento afirmativo a la pregunta de si el paciente está de acuerdo con una simple radiografía de su rodilla de 150 dólares puede ser suficiente para tomar la radiografía; pero ese mismo asentimiento puede no ser suficiente si la pregunta se refiere a una tomografía por emisión de positrones de 3.500 dólares.

⁶ El papa Pío XII hizo esta afirmación mientras discutía la «justificación moral de nuevos procesos, nuevos experimentos y métodos de investigación» (1952, p. 196; énfasis añadido por el autor). Sin embargo, la lógica de la argumentación desarrollada por el papa parece aplicarse también a los tratamientos establecidos. De hecho, en 1957, Pío XII reiteró este punto de vista, esta vez en referencia

a los pacientes inconscientes en soporte vital: «Los derechos y deberes del médico son correlativos a los del paciente. El médico, de hecho, no tiene ningún derecho separado o independiente en lo que respecta al paciente. En general, sólo puede tomar medidas si el paciente le da permiso explícita o implícitamente, directa o indirectamente» (pregunta 1).

⁷ Juan Pablo II (1980): «En efecto, el médico sólo tiene frente al paciente ese poder y los derechos que el propio paciente le otorga (*Il medico, infatti, ha sul paziente solo quel potere e quei diritti, che il paziente stesso gli conferisce*)» (par 5). (Nota: comentario realizado en el contexto de un debate sobre los experimentos médicos). Juan Pablo II (1982): «En efecto, el paciente... no es un individuo anónimo al que se puede aplicar el fruto de sus conocimientos, sino una persona responsable, a la que se debe pedir que participe en la mejora de su salud y en su curación. Se le debe dar la oportunidad de elegir personalmente, y no someterse a las decisiones y elecciones de los demás» (p. 4).

⁸ Consejo Pontificio (1995): «Para intervenir médicamente, el trabajador sanitario debe tener el consentimiento expreso o tácito del paciente. De hecho, «no tiene un derecho separado e independiente en relación con el paciente. En general, sólo puede actuar si el paciente lo autoriza explícita o implícitamente (directa o indirectamente)». Sin esa autorización se da un poder arbitrario. Además de la relación médica, existe una relación humana: dialógica, no objetiva. El paciente «no es un individuo anónimo» en el que se practica la pericia médica, sino «una persona responsable, a la que se debe pedir que participe en la mejora de su salud y en su curación». Se le debe dar la oportunidad de elegir personalmente, y no se le debe hacer someterse a las decisiones y elecciones de otros». Para que la elección se haga con plena conciencia y libertad, se debe dar al paciente una idea precisa de su enfermedad y de las posibilidades terapéuticas, con los riesgos, los problemas y las consecuencias que conllevan. Esto significa que se debe pedir al paciente un consentimiento informado» (p. 72).

⁹ El término «consentimiento previo» se utiliza raramente en la literatura, aunque el término «directiva previa» sí lo es. Este último término es impreciso y potencialmente confuso, al menos en dos sentidos. En primer lugar, en el contexto norteamericano hay dos tipos de directivas anticipadas. La primera es el antes mencionado testamento vital. El segundo es una declaración en la que el paciente autoriza a otra persona (un sustituto o sustituto de la persona que toma las decisiones) a tomar decisiones de consentimiento en su nombre, una vez que el paciente ya no es competente para tomar tales decisiones por sí mismo (en Estados Unidos, esto se denomina formalmente una asignación del Poder Notarial para las Decisiones sobre Atención de la Salud). Si bien ambos documentos se redactan, en efecto, antes de que el paciente se vuelva incompetente, sólo el primero cumple los requisitos para que el paciente dé su consentimiento o se niegue a hacerlo debidamente. La segunda declaración identifica al sustituto, pero esa persona todavía tiene que llegar a una decisión de consentimiento en nombre del paciente. Más problemático que el término «directiva anticipada», que comprende

dos documentos muy diferentes, es la palabra «directiva», ya que sugiere que el paciente puede «ordenar» al proveedor de atención médica que haga algo. En este caso el paciente puede, en efecto, dirigir al proveedor de servicios de salud para que respete las decisiones adoptadas por el sustituto identificado por el paciente en relación con las opciones de tratamiento ofrecidas. Sin embargo, el paciente no puede ordenar al proveedor de servicios de salud que realice alguna intervención médica. Como hemos visto antes, el paciente sólo puede consentir o rechazar una o todas las intervenciones propuestas por el profesional de la salud. El paciente no puede exigir intervenciones de un proveedor de salud, ni oralmente ni por escrito en un testamento.

¹⁰ Uno de los objetivos clave del Coloquio de la IACB de 2019 fue exactamente examinar las formas en que incluso los pacientes, cuya competencia formal para la toma de decisiones es insuficiente para tomar decisiones autónomas de forma independiente, pueden, no obstante, participar en la toma de decisiones en torno a su propia atención médica, aclarando sus necesidades, valores y deseos actuales.

¹¹ Mazur se ocupa principalmente del consentimiento de los apoderados en el contexto de la investigación sobre sujetos humanos incompetentes. Sin embargo, también se puede aprender mucho de este profundo tratado sobre el contexto de la atención clínica.

¹² Como se ha mencionado, uno de los principales propósitos del Coloquio de 2019 era exactamente explorar las formas de permitir que el paciente participe al máximo, según sea necesario, con la ayuda de otros.

¹³ Consejo Pontificio (1995): «En lo que respecta al consentimiento presunto, hay que distinguir entre el paciente que está en condiciones de saber y querer, y el que no lo está. En el primero, no se puede presumir el consentimiento: debe ser claro y explícito. En el segundo caso, sin embargo, el trabajador sanitario puede, y en situaciones extremas debe, asumir el consentimiento a las intervenciones terapéuticas que, desde su conocimiento y en conciencia, crea que deben realizarse. Si se produce una pérdida temporal de conocimiento y voluntad, el trabajador sanitario puede actuar en virtud del principio de la confianza terapéutica; es decir, la confianza original con la que el paciente se confió al trabajador sanitario. Si se produce una pérdida permanente de conocimiento y voluntad, el trabajador sanitario puede actuar en virtud del principio de responsabilidad de la atención sanitaria, que obliga al trabajador sanitario a asumir la responsabilidad de la salud del paciente» (19, p. 73). Consejo Pontificio (2017). «Se puede asumir el consentimiento en el caso de que el trabajador sanitario sea llamado a intervenir en un paciente que sea momentánea o permanentemente incapaz de comprender y decidir, a fin de salvarle de una situación de grave peligro para su vida o su salud, con tratamientos adecuados a los riesgos y a la urgencia» (20, p. 97).

¹⁴ A veces se utiliza la expresión «consentimiento implícito» cuando se habla de «consentimiento presunto». Sin embargo, como indica el término, el consentimiento *implícito* sólo puede invocarse si el consentimiento previo de algún paciente a un tratamiento *implica* también el consentimiento para una intervención

menor que sea un componente del tratamiento ya consentido, o una intervención posterior que esté lógicamente relacionada con el tratamiento consentido. El hecho de ser llevado inconscientemente a una sala de emergencias (SE) no implica ninguna elección por parte del paciente. Por consiguiente, el equipo médico de la sala de urgencias no puede invocar el consentimiento implícito para iniciar el tratamiento; sólo puede suponer que el paciente habría consentido en los tratamientos de urgencia si hubiera sido consciente y competente para hacerlo.

¹⁵ La práctica de la reanimación cardiopulmonar intrahospitalaria se complica aún más, por el hecho de que muchas políticas hospitalarias, leyes estatales y publicaciones de bioética insisten en que la decisión de *no* resucitar debe justificarse y luego debe ser consentida por el paciente; por ejemplo, Moraczewski 2009 (12). Pero este enfoque está fundamentalmente en desacuerdo con todo lo que hemos discutido antes. Porque son las intervenciones médicas (ya sean antibióticos, cirugía o reanimación) las que deben justificarse y, por lo tanto, necesitan el consentimiento, no la renuncia a una intervención. Por lo tanto, es el acto de RCP el que debe ser justificado y consentido, no una decisión de DER, según Welie & Ten Have, 2014 (33).

¹⁶ En esta subsección no se aborda la moralidad de las intervenciones médicas forzadas en el contexto de la salud pública (por ejemplo, la fluoración del agua potable o las vacunas obligatorias), ni las situaciones en que las acciones de los enfermos psiquiátricos suponen un grave riesgo para terceros.

¹⁷ Neumann 2013 (14, p. 325-316) también interpreta que este párrafo equivale a una justificación de tratamiento médico coaccionado extralegal. «Debido a que los hospitales católicos están protegidos por las cláusulas de conciencia que les permiten desviarse de la ética médica general, y debido a que los pacientes vulnerables y sus familias a menudo no saben cuáles son sus opciones y buscan orientación en los médicos que los atienden, se les niega efectivamente a los pacientes un derecho legal establecido que, fuera de una institución católica, sería reconocido. En otras palabras, los pacientes de los hospitales católicos tienen menos derechos de autonomía que los de los hospitales no católicos».

¹⁸ La misma conclusión es alcanzada por Gasbarre Black 2010 (5, p. 2): «Si la orden OMTSV de un paciente permite que éste rechace el uso rutinario de estos procedimientos..., el resultado podría ser que, en lugar de beneficiarse de un tratamiento ordinario y proporcionado, el paciente renuncie a dicho tratamiento y, por lo tanto, acelere su propia muerte. En tal caso, un médico católico que firma una orden OMTSV corre el riesgo de exponer al paciente, y a sí mismo, al incumplimiento de las DER, que establecen que «una persona tiene la obligación moral de utilizar medios ordinarios o proporcionados para preservar su vida».

¹⁹ Desafortunadamente, la amonestación de Sgreccia es confusa por tres razones. En primer lugar, en este párrafo se ha producido un extraño cambio. Normalmente, es el profesional de la salud quien se propone realizar una intervención médica, y el paciente la consiente (o no la consiente). Pero en el párrafo anterior, el médico es el que da el consentimiento. Esto es extraño, porque no hay nada que

el paciente proponga emprender y que el médico deba consentir. Más bien, el paciente está retirando su consentimiento previo a una intervención médica, y todo lo que se le pide al médico es que cese el tratamiento previamente iniciado. En segundo lugar, Sgreccia parece justificar inicialmente el obligar al paciente a continuar el tratamiento. El médico no está obligado a cesar el tratamiento que ahora rechaza el paciente. Sin embargo, luego parece descartar la fuerza en la oración final. En tercer lugar, Sgreccia insiste en que el médico debe pedir que se le libere de sus propias responsabilidades hacia el paciente; es decir, que deje de atenderlo. Esto sugiere que el médico puede y, de hecho, debe negarse a prestar más atención médica a un paciente que no está siendo un buen administrador del don de la vida, al rechazar los tratamientos ordinarios. Es decir, el médico debe abandonar al paciente en tales circunstancias, o así se podría concluirse de este párrafo. El abandono del paciente, sin embargo, está principalmente en desacuerdo con el deber cristiano de cuidar a un ser humano necesitado, incluso de una persona pecadora.

²⁰ El término «ordinario» se usa aquí en el sentido específico en que funciona en la bioética católica. Véase, por ejemplo, Welie 2015 (32, p. 18), para el examen de la distinción ordinaria-extraordinaria en esta tradición.

Referencias bibliográficas

1. Beauchamp T, Childress J. *Principios de ética biomédica*. 1ª edición. Oxford (Reino Unido): Oxford University Press; 1979.
2. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 8ª edición. Oxford (Reino Unido): Oxford University Press; 2019.
3. Brugger EC. Una crítica del Paradigma Nacional POLST a través de un análisis de la nueva legislación del MOST de Colorado. *The Linacre Quarterly*. 2011; 78(2): 157-171.
4. Brugger EC, et al. El paradigma y la forma de POLST: Hechos y análisis. *The Linacre Quarterly*. 2013; 80(2): 103-138.
5. Gasbarre Black L. El peligro de las órdenes POLST. *Ethics & Medics*. 2010; 35(6): 1-2.
6. Griese ON. *La identidad católica en el cuidado de la salud: Principios y práctica*. Braintree; MA: Centro Papa Juan; 1987.
7. Grisez G. *El camino del Señor Jesús: Preguntas difíciles*. Vol. 3. 8. Quincy IL: Franciscan Press; 1983.
8. Juan Pablo II. Discurso a los participantes en el 81º Congreso de la Sociedad Italiana de Medicina Interna y en el 82º Congreso de la Sociedad Italiana de Cirugía General. 27 de octubre de 1980. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en: https://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/it/speeches/1980/october/documents/hf_jp-ii_spe_19801027_congressi-medicina.html <https://doi.org/10.3989/ic.1975.v27.i269.2880>

9. Juan Pablo II. Discorso ai partecipanti al Congresso Mondiale dei Medici Cattolici (Al Congreso Mundial de los Médicos Católicos); 3 de octubre de 1982. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en: https://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/it/speeches/1982/october/documents/hf_jp-ii_spe_19821003_medici-cattolici.html <https://doi.org/10.3989/ic.1975.v27.i269.2880>
10. Laforet E. La ficción del consentimiento informado. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*. 1976; 235(15): 1579-1584.
11. Mazur G. *Informed consent, proxy consent, and Catholic Bioethics (Philosophy and Medicine*, Vol. 112). Nueva York: Springer; 2012. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-2196-8>
12. Moraczewski AS. Órdenes de no reanimar. En Furton, EJ, y otros, editores. *Ética del cuidado de la salud de los católicos: Un manual para profesionales*, 2ª edición. Filadelfia, PA: The National Catholic Bioethics Center; 2012; 210-213.
13. Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de la Investigación Biomédica y del Comportamiento. *Informe Belmont: Principios y directrices éticas para la protección de los sujetos humanos de la investigación*; 1979. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html> <https://doi.org/10.7476/9789587385854.0012>
14. Neumann A. Los límites de la autonomía: Alimentación forzada en hospitales católicos y en prisiones. *New York Law School Law Review*. 2013; 58: 305.
15. O'Rourke KD, Boyle PJ. *Medical Ethics. Fuentes de las enseñanzas católicas*; 4ª edición. Washington DC: Georgetown University Press; 2011.
16. Pío XII. La intangibilidad de la persona humana. 13 de septiembre de 1952. En: Los Monjes de Solesmes, editores. *El cuerpo humano: Enseñanzas papales*. Boston: Ediciones San Pablo; 1979: 198-201.
17. Pío XII. La Prolongación de la Vida. Un discurso en un Congreso Internacional de Anestesiólogos, el 24 de noviembre de 1957. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en: http://www.lifeissues.net/writers/doc/doc_31resuscitation.html <https://doi.org/10.31819/9783964565976-037>
18. Consejo Pontificio «Cor Unum». Algunas cuestiones éticas relacionadas con los enfermos graves y los moribundos. 27 de julio de 1981, en *Enchiridion Vaticanum 7, Documenti ufficiali della Santa Sede 1980-1981*. EDB: Bolonia; 1985. <https://doi.org/10.5840/mayeutica199218469>
19. Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. *La Carta del personal sanitario*. Ciudad del Vaticano. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en: http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/hlthwork/documents/rc_pc_hlthwork_doc_19950101_charter_en.html <https://doi.org/10.36576/summa.2134>
20. Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. *La nueva Carta de los Trabajadores de la Salud*. Ciudad del Vaticano; 2017. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en: <https://www.scribd.com/document/431501363/The-New-Charter-for-Health-Care-Workers> <https://doi.org/10.36576/summa.2134>

21. Papa TM. Ayudas certificadas para la decisión del paciente: Resolver problemas persistentes con la ley de consentimiento informado. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2017; 45: 12-40.
22. Raymakers JA. Diagnóstico, prevención, terapia y rehabilitación. En: Eijk W. et al., editores. *Manual de ética médica católica: atención sanitaria responsable desde una perspectiva católica*. Ballarat VIC: Connor Court Publishing; 2014; Capítulo IV, 1: 297-324.
23. Reinders HS. *El futuro de los discapacitados en la sociedad liberal: Un análisis ético* (Revisiones: una serie de libros sobre ética). North Bend: University of Notre Dame Press; 2000.
24. Schotsmans PT. Responsabilidad relacional, y no sólo administración. Una visión católica sobre la eutanasia voluntaria para pacientes moribundos y no moribundos. *Christian Bioethics*. 2003; 9(2): 285-298.
25. Sgreccia E. *Bioética personalista: Fundamentos y aplicaciones*. DiCamillio JA, Miller MJ, traductores. Filadelfia: El Centro Nacional Católico de Bioética; 2012.
26. Sporken P. *Ethiek en gezondheidszorg* (Ética y cuidado de la salud). Amsterdam: Ambo/Anthos; 1997.
27. Sullivan WF, Heng J, et al. Promoción de la salud mental: hacia un marco ético médico y cristiano compartido [Declaración de consenso del 7º Coloquio Internacional de la JACI, Montreal 2015]. *National Catholic Bioethics Quarterly*. 2016; 16(4): 663-676. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en: <https://iacb.ca/wp-content/uploads/2018/06/Montreal2015b.pdf> <https://doi.org/10.5840/ncbq201616462>
28. Sullivan WF, Heng J, et al. Sanando relaciones y transformaciones en el cuidado de la salud: Discernimiento ético y recomendaciones prácticas [Declaración de Consenso del 8º Coloquio Internacional de la JACI, Roma 2017]. *National Catholic Bioethics Quarterly*. 2018; 18(2): 319-330. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en: <https://iacb.ca/wp-content/uploads/2018/10/Statement2017.pdf> <https://doi.org/10.33776/trabajo.v0i28.2195>
29. Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos (COCEU). *Directrices éticas y religiosas para los servicios católicos de atención de la salud* (DER). Sexta edición. Washington DC: USCCB; 2018. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en: <http://www.usccb.org/about/doctrine/ethical-and-religious-directives/upload/ethical-religious-directives-catholic-health-service-sixth-edition-2016-06.pdf> <https://doi.org/10.4272/978-84-9745-562-6.ch2>
30. Welie JVM. *Frente al sufrimiento. Los fundamentos filosófico-antropológicos de la ética clínica*. Omaha: Creighton University Press; 1988.
31. Welie JVM. Testamentos vitales y juicios sustitutivos: Un análisis crítico. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2001; 4(2): 169-183.
32. Welie JVM. Biomedical Technology: Omnipresente en la atención médica contemporánea, pero virtualmente ausente en la bioética católica. *Journal of Religion and Society*. 2015; 17: 1-30. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en:

<https://dspace.creighton.edu/xmlui/bitstream/handle/10504/65455/2015-18.pdf?sequence=1> <https://doi.org/10.18270/rcb.v8i2.798>

33. Welie JVM. Diez tienen HAMJ. La ética de renunciar al tratamiento para mantener la vida: Consideraciones teóricas y toma de decisiones clínicas. *Multidisciplinary Respiratory Medicine*. 2014; 9: 14-22. [Citado el 12 de diciembre de 2019]. Recuperado en: <http://mrmjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/2049-6958-9-14>

Patient agency, autonomy and consent. Catholic perspectives

Agenciamiento del paciente, autonomía y consentimiento. Perspectivas católicas

*Jos V. M. Welie**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.03>

Abstract

This paper seeks to review the current state of the art in Catholic thinking about respect for patient agency, autonomy, and consent. No attempt, however, is made to reach a definitive review. Indeed, we will find that the widespread support of these concepts within Catholic bioethics notwithstanding, important dissensus persists about specific aspects. First, the article provides a summary description of some important differences between the prevailing understanding of patient autonomy in secular bioethics and in Catholic bioethics. In the former, respect for patient autonomy is often understood as respecting the patient's subjective needs and wishes even when or maybe precisely because they fall outside of the realm of understanding of the healthcare professional. In the latter, this respect is grounded in the dignity of the individual patient, which encompasses the patient's subjective wishes and

* Dean and Professor of Interdisciplinary Normative Science, University College Maastricht, Maastricht University Graduate School, Netherlands. Also, Professor of Health Care Ethics, Department of Interdisciplinary Studies, Creighton University Omaha, NE, USA. Email: j.welie@maastrichtuniversity.nl <https://orcid.org/0000-0003-3701-3780>

Reception: June 20, 2020. Acceptance: July 15, 2020.

needs but which is essentially an objective and hence intersubjectively accessible concept. To further explicate how patient agency can be respected within such an objective frame of reference, the paper discusses different types of patient agency within the therapeutic relationship. For health care to be clinically optimal and ethically sound –as the ethical principles of beneficence and non-maleficence demand– the patient needs to be actively engaged in 1) the assessment and diagnosis, 2) treatment planning, and 3) the actual therapy. In addition –as the ethical principle of respect for patient autonomy demands– the healthcare provider must 4) protect patient confidentiality, 5) provide patients with adequate information, and 6) obtain the patient’s consent for any intervention. The article then reviews different types of consent. In a final section, the question will be reviewed whether it is ever morally permissible for healthcare providers to force treatments on to patients whose refusal of such treatments is judged to be immoral.

Key words: agency, autonomy, consent, dignity.

Introduction

From a historical perspective, discussions about respect for patient¹ autonomy and consent arose first in reference to persons becoming research subjects in biomedical experiments. Notable examples include the medical experiments performed in Germany during World War II and the Tuskegee Study in the United States which lasted from 1932 to 1972, and ultimately led to the famous *Belmont Report* in which the bioethical principle of respect for patient autonomy was explicated authoritatively for the first time (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research 1979).

Biomedical research involving individuals with limited decision-making capacity remains a widely acknowledged ethical conundrum. It is, however, also an area in which, for that very reason, a lot of ethical policy development has taken place under the auspi-

ces of global organizations such as the World Medical Association (WMA) and the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). While by no means perfect, the rights of vulnerable research subjects are protected quite robustly, particularly when compared to patients with similar decision-making limitations who are undergoing healthcare interventions. This review focuses on the context of health care, that is, on interventions that are intended to restore, improve or at least sustain the health status of those undergoing these interventions. In contrast, the primary goal of biomedical research is to gain new knowledge that will hopefully benefit future patients.²

Two of the bioethicists involved in drafting the aforementioned *Belmont Report* from 1979 later that year published the first edition of their textbook *Principles of Biomedical Ethics*, now in its 8th edition (2019). In it, Childress and Beauchamp developed what became known as «principlism». This theory of ethics –or more precisely, this method of ethical analysis– is structured around a set of four principles proposed by Beauchamp and Childress: Respect for patient autonomy, beneficence, non-maleficence, and (distributive) justice. The second and third of these principles have historical roots that can be traced back as far as the Hippocratic Oath; the first and fourth are more recent.

The idea that health care providers must respect patient autonomy is frequently interpreted as a counterbalance against a long tradition of medical paternalism, that is, physicians making all health care-related decisions for their patients without involving the patients in the decision-making process (soft paternalism) or even against patients' explicit wishes (hard paternalism). This paternalism once was thought to be ethically justified when and because it was for the good of the patient and/or protected the patient against harm or, in modern jargon, when and because it fulfilled the principles of beneficence and non-maleficence. Thus a very unfortunate, and in fact incorrect, dichotomy arose: The principles of beneficence and nonmaleficence came to be equated with

unilateral judgements by healthcare providers about what is for the good of the patient from the perspective of biomedical science, whereas consideration of the needs and wishes of the unique individual receiving treatment was considered a matter of respect for patient autonomy.

In its most extreme version, as advocated by other leaders of American bioethics such as Veatch and Engelhardt, this meant that healthcare professionals should abstain from making judgments about the unique interests of an individual patient, because they are unable to do so. Only the individual patient him or herself can know what is truly in his or her own interests. Hence it is the right, but also the responsibility, of individual patients to make any and all decisions regarding their own interests, or so adherents of this understanding of the relationship between healthcare provider and patient have argued (30).

As O'Rourke & Boyle summarize well in the fourth edition of their *Medical Ethics. Sources of Catholic Teachings*, in this secular system of bioethics, «the subjective desire of the patient becomes the gold standard for determining the moral norm of health care» (15, p. 16). They go on to contrast this secular perspective with a Catholic understanding of autonomy and the role of informed consent: «In the Catholic theory of bioethics, informed consent is required as a means of recognizing the dignity of the patients, which enables them or their proxies to make free decisions in accord with the moral law. Thus, the moral norm in Catholic ethics is basically objective, even though the subjective desires of the patient are often significant» (15, p. 16).

In order to better understand this essential difference between the secular understanding of patient agency and autonomy represented most poignantly by Engelhardt and Veatch, and a Catholic approach, it will be helpful to briefly review the relationship between a healthcare provider and a patient, and the various decision-making phases within a typical encounter between care provider and patient.

1. The therapeutic relationship and the clinical encounter

The relationship between a healthcare provider and a patient has been the topic of many analyses and a variety of models have been proposed to describe the specific nature of that relationship. It is a complex relationship, which is understood differently depending on the context. For example, many codes of civil law will define the relationship in contractual terms, whereby the healthcare provider and the patient agree to exchange specified treatments for specified payments. This exchange is similar to other commercial exchanges. Then again, most such codes of law also acknowledge that health care is unlike other commodities that can be traded on the free market, and patients are unlike assertive consumers free to purchase or forgo services offered. Hence the relationship is also qualified as a fiduciary relationship by those same civil codes.

To further complicate matters, the expertise offered by the healthcare provider is generic only. By definition, biomedical science applies to groups of patients who share some characteristic. Where individual patients are concerned, scientific findings are only probably true. Science cannot access the unique characteristics, needs and goals of individual patients. Traditionally, medicine has been called a science *and* an art. How the artistic aspect of the therapeutic relationship is to be realized is far less clear than the scientific aspect. At a minimum, however, it requires the healthcare provider and the patient to meet as persons in an ongoing dialogue. In the words of the *New Charter for Health Care Workers*, published by the Pontifical Council for Pastoral Assistance to Health Care Workers: «The relationship between the healthcare worker and the patient is a human relationship of dialogue, and not a subject-object relation» (20, p. 71).

In its 2017 *Consensus Statement*, the International Association of Catholic Bioethics (IACB) further elaborates that «patients and their

healthcare providers each have specific roles, and both strive, through dialogue, to discern which healthcare assessments and interventions are medically appropriate and acceptable. Input from patients and their family caregivers aids healthcare professionals' diagnoses and recommended interventions. Ethical deliberation involves the patient and family's discerning among proposed options, with a view to identifying preferred interventions based on their values and goals of care» (28, p. 322-323).

Generally, this dialogue will proceed through three phases: a) assessment and diagnosis, b) treatment planning, and c) actual therapy. These are often understood as medical phases and the domain of the healthcare professional. In fact, each requires patient engagement if the ethical principles of beneficence and non-maleficence are to be fulfilled.

a) Patient participation in the assessment and diagnosis

In the first phase of the therapeutic relationship, the healthcare provider seeks to ascertain the needs and interests of the individual patient who approaches the healthcare provider for assistance. Evidently, this first phase cannot be performed solely by the patient him or herself. That is why he or she seeks the help of a healthcare professional. However, usually the healthcare providers cannot make that assessment on their own either; they need to involve the patient. Typically, the patient can and must participate with his or her healthcare provider in this first phase by (a) describing the problem, symptoms or any other concerns. The patient will next be asked (b) to share information about his or her medical history. At times this may require the patient (c) to divulge private, sensitive or even painful information. Finally, (d) the patient will have to cooperate in various diagnostic exams, whether simply looking to the left and the right, making a urine sample available or undergoing a neuropsychological assessment spread over multiple sessions.

b) Patient participation in treatment planning

The assessment and diagnosis phase will generally be followed by an attempt to prevent, cure, or at least relieve the patient's needs, symptoms and concerns. As has been underscored by virtually every bioethicist of the past half-a-century, including leading Catholic bioethicists such as Sporken (26), Grisez (7), and Sgreccia (25), this cannot happen effectively unless the healthcare provider knows what outcomes the patient is seeking. Thus (e) the patient must be invited to explain what the (s)he expects or hopes can be achieved through medical treatment.³

Sometimes healthcare providers simply presume to already know what the patient wants. Presumably, a patient who comes to the physician with a urinary tract infection or to the dentist with a toothache wants the pain to go away. It is risky, however, to make such presumptions. For different patients may prefer different outcomes, particularly when their conditions are complex or chronic and there is no easy intervention to quickly cure the patient. Furthermore, the medical intervention might itself have undesirable consequences, ranging from discomfort to high cost, and from necessitating lifestyle limitations to putting the patient's life at risk. For some patients, particular religious or cultural beliefs might play roles that are irrelevant to other patients. There may also be truly unique interests and preferences at stake. Lest the therapeutic relationship slips back into a paternalistic relationship, balancing all of these side effects and weighing the statistical odds of their occurrence will generally require (f) a detailed conversation with the patient who is, after all, the one to undergo most or all of these effects. In the words of Sgreccia: «The patient's involvement in managing his own illness and the personalization (where possible) of treatment plans and health care protocols are... all objectives that should be pursued according to an ethics that looks to the dignity of the person, promotes the humanization of medicine, and

strives to replace the paternalistic model with the model of beneficence based on trust» (25, p. 227).

c) Patient participation in the actual therapy

In almost all health care interventions, (g) the patient's active participation is required in order to maximize the success of the treatment. This is particularly true for life-style changes or exercise regimens, but also for scheduled medication intake or post-operative self-care. If patients decide not to, or because of other reasons are unable to, comply with a prescribed treatment, its effectiveness can decrease significantly, and the patient may be worse off than without treatment. Even if the patient decides to comply, the intervention's ultimate success can only be determined by (h) learning from the patient to what extent the patient's complaints have been truly heard, needs met, and concerns relieved.

Clearly, then, the dialogue between healthcare providers and their patients needs to continue over time. As the IACB *Consensus Statement* from 2015 emphasizes: «Health care providers, in planning care with their patients, should always evaluate the goals, benefits, risks and burdens of various interventions to meet those goals. They should also *continue to* assess, together with their patients, the actual outcomes of initiated interventions and be ready to discontinue those that have failed to deliver the hoped-for benefits or have become disproportionately burdensome for particular patients» (27, p. 13; emphasis mine).

We can thus discern at least eight different ways spread over three phases in which patients' active engagement in their own health care is necessary to achieve a truly beneficial outcome (Table 1). To put it in principlist terms: Fulfillment of the principles of beneficence and non-maleficence necessitates active engagement by the patient.

Parallel to these three phases in the process of achieving beneficent care, healthcare professionals must also respect the principle

Table 1

Ethical principle	Component	Specific patient engagement
Beneficence and non-maleficence	I. Assessment & diagnosis	(a) Describe problem, symptoms, needs, etcetera. (b) Provide info on medical history. (c) Divulge private information. (d) Engage in diagnostic exams.
	II. Treatment planning	(e) Explain expectations/hopes. (f) Evaluate means, side-effects, stats, etcetera.
	III. Actual therapy	(g) Comply with treatments. (h) Assess success of treatments.
Ethical principle	Component	HC Professional Engagement
Respect for the patient autonomy	(A) Confidentiality	(a) Safeguard individual patients' privacy. (b) Warrant patients' trust in general.
	(B) Information	(c) Inform to enable active patient engagement. (d) Inform out of respect for human dignity.
	(C) Consent	e) Ascertain (non)consent before starting intervention. (f) Ascertain (non)consent to its continuation.

Source: Own elaboration.

Table 1 summarizes the manifold ways in which a patient's active engagement is necessary to fulfil the principles of beneficence and non-maleficence as well as the principle of respect for autonomy. The table is flawed, however, in suggesting that the first eight engagement are then followed by six more, when the latter six are concurrent with the first eight.

A more correct image would be that of a road along which patient and health care provider are jointly travelling. Now, the first three components (I, II, & III) are analogous to mileage markers on the side of the road. And the last three (A, B & C) are the white lines marking the lanes within which travel is safe and secure.

of patient's autonomy. Here too at least three overlapping but different components can be distinguished.

(i) Patient confidentiality and privacy protection

As already mentioned, a patient must often reveal sensitive and otherwise private information in order to enable an accurate assessment and beneficial treatment plan. Patients will only do so, and continue to do so, if they can trust that, a) the health care professional will maintain confidentiality. More generally, patients will only trust health care providers if, b) all of them respect and safeguard the privacy of patients.

(ii) Provision of adequate information to the patient

Secondly, health care providers must provide adequate information to patients; c) they need to do so to move the diagnostic process forward or to motivate compliance with a prescribed treatment, but not only for such instrumental reasons; d) patients must be informed by healthcare professionals because it is *their* health, *their* body, *their* mind, *their* life that is affected. Even if their condition is beyond medical relief and hence no decisions about treatment have to be reached, they need to be informed about that fact. Information is not merely a means towards some other end, be it a more precise diagnosis, greater compliance, or a more rational decision. Informing patient is an important part of respecting their dignity.

For sure, providing patients with correct, adequate and helpful information is itself a complex and challenging process for both healthcare providers and patients. Indeed, it is a never ending, fluid process. However, the very dignity of those served by healthcare providers requires that they not be kept in the dark or, worse, lied to. Patients may themselves elect not to be informed, but except in very rare situations, that choice cannot be made for them.

(iii) Patient consent

Thirdly, patients must always (e) be afforded an opportunity to freely and explicitly consent to, or refuse, healthcare interventions

offered to them. Consent may not simply be presumed, in any event not if the patient is competent to make healthcare decisions, as the Pontifical Council for Pastoral Assistance to Health Care Workers admonished in 1995.⁴ The competent patient's choice—whether to consent or refuse proposed treatments—must be respected. In the words of Sporcken, «An ethically responsible attitude requires that one unconditionally takes seriously the other, that—moved by the need of the other— one is willing to consider the other's authentic interests as norm of the care» (26, p. 100).

It is clear that, if the proposed medical interventions are very burdensome or dangerous, a patient's consent is needed to initiate them. Even for treatments that are evidently beneficial, however, the patient's consent must be obtained: «The professional may not perform any examination or apply any treatment without the explicit or implicit authorization of the patient» (22, p. 298-299).⁵

The obligation on the part of the healthcare professional to obtain consent not only pertains to new interventions proposed, but f) also to interventions already started. The mere fact that they have been started does not justify coercing the patient into continuing them (more on this below). Sometimes patients can terminate treatment on their own accord. Sometimes a sudden end to treatment can be dangerous or burdensome and the health care provider must try to facilitate the safe discontinuation of the now non-consented-to treatment. Sometimes patients are physically unable to terminate the treatment themselves (as in the mechanical ventilation of a quadriplegic patient) in which case the health care provider must undo the intervention. Regardless of the degree of help needed to get a particular treatment discontinued, healthcare providers must respect the refusal of further treatment by the patient. The patient can grant the healthcare provider the right to start treatment by consenting, but by the same token, the patient can also rescind that right again by withdrawing his/her consent.

Indeed, almost 70 years ago Pope Pius XII already acknowledged that a healthcare provider, merely by being an expert who can

and wants to benefit the patient, does not thereby obtain the right to impose medical interventions onto another human being: «First of all, one must suppose that the doctor, as a private person, cannot take any measure or try an intervention without the consent of the patient. The doctor has only that power over the patient which the latter gives him, be it explicitly, or implicitly and tacitly. The patient, for his part, cannot confer rights which he does not possess. The decisive point, in this problem, is the moral legitimacy of the right which the patient has at his own disposal. This is where is marked out the moral frontier for the doctor who acts with the consent of the patient... [T]he doctor... disposes of rights and those rights alone, which are granted by the patient» (16, p. 200).⁶ In 1980 and 1982, that view was confirmed by pope John Paul II,⁷ and again by the Pontifical Council for Pastoral Assistance to Health Care Workers in 1995.⁸ In other words, without consent, the healthcare professional is not authorized to initiate treatment. The consent gives the health care provider a right he or she did not have before, that is, to move from benevolence (wanting the good of the patient) to beneficence (doing the good of the patient). «Without this authorization, the health care worker is arrogating an arbitrary power to himself» (20, p. 96).

Today, the words of Pius XII will strike few readers as radical. As late as 1976, however, writing in the prestigious *Journal of the American Medical Association*, Dr. Eugene Laforet still insisted that «[i]nformed consent is a legalistic fiction that destroys good patient care and paralyzes the conscientious physician. It hedges the experimental situation with barriers that cannot be surmounted. It is not applicable, even by definition, to a large segment of the involved population. The term has no place in the lexicon of medicine» (10, p. 1584-5). Of note: Dr. Laforet not only was Chief of Thoracic Surgery at Newton-Wellesley Hospital in Boston, but also served as professor of medical ethics at Boston College (a pre-eminent Jesuit university in the US) and as editor of *Linacre Quarterly* (a leading Catholic journal of medical ethics).

Unquestionably, within a Catholic frame of reference, health-care providers have a moral obligation to offer help to others in need of their expertise. That duty, however, does not entail the right to force their beneficent actions onto patients. The Pontifical Council Cor Unum expressed this forcefully in its 1981 report: «The patient cannot be the object of decisions which he will not make, or, if he is not able to do so, which he could not approve. The ‘person’, principally responsible for his own life, should be the center of any assisting intervention: others are there to help him, not to replace him» (18, p. 1137, n. 2.1.2). Except in rare exceptions, such force will be a violation of persons’ fundamental human dignity.

This is a crucially important insight. As we already saw in the introductory section of this paper, respect of a patient’s autonomy is not merely a matter of respecting the patient’s freedom. From a Catholic perspective, it is that too, because nobody can assume another person’s calling to be a good steward of his or her life. First and foremost, however, «the principle of informed consent is grounded on the dignity and inviolability of the human person» (Griese 1987, p. 154).

Two final comments need to be made about patient consent. Firstly, it is important to emphasize that the patient’s right to consent to treatments proposed does not equate a right to demand treatments. As the word «consent» (Lat: *con-* = *with*) itself underscores, the patient’s right is limited to agreeing with or refusing an intervention proposed by the health care provider. As explained above, the health care professional may only propose interventions that are beneficent, and the health care provider will generally only be able to craft a beneficent treatment plan in close dialogue with the patient. A patient’s needs may be unique and the health care providers must consider those needs lest the proposed intervention ends up harming the patient. On this understanding of consent, therefore, a patient cannot walk into a medical office and demand a particular intervention.

Secondly, it is important to emphasize that genuine respect of a patient's choice is not simply a matter of giving the patient the opportunity to say «yes» or «no» to a proposed intervention. The patient must be enabled by the health care provider to make a decision that, as much as possible, reflects the patient's freedom and authentic wishes. This is why the gold standard for consent is *informed* consent, and it is up to the health care provider to provide the patient with the necessary information to reach such an informed consent. The 6th edition of the *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services* (ERDs), issued by the United States Conference of Catholic Bishops (USCCB), insists that «that the person or the person's surrogate receive all reasonable information about the essential nature of the proposed treatment, and its benefits; its risks, side-effects, consequences, and cost; and any reasonable and morally legitimate alternatives, including no treatment at all» (29, p. 27).

2. Different forms of consent

We have seen that consent is a necessary condition for treatment. Without consent, treatment cannot be commenced or continued. Explicit informed consent is the gold standard. Since it is not always possible to obtain explicit informed consent, however, other forms of consent can be used in such circumstances. Examples include:

- *Implied* consent (when consent for a particular component of an encompassing treatment can be logically deduced from the patient's explicit consent for that more encompassing treatment).
- *Advance* consent (given by the patient in advance of becoming incapable of making decisions, for example in a living will).
- *Substitute* or *surrogate* consent (when a third person is authorized to «speak on behalf of» [Lat: *sub-rogare*] a now-incapable patient); also called consent by proxy;

- *Parental* consent (when the patient is a minor).
- *Presumed* consent (when, in a true emergency, the patient's or surrogate's explicit consent cannot be obtained nor any other form of consent as listed above is available, and the health care providers presume the patient would have consented had he or she been competent to do so).

The aforementioned types of consent each pose their own ethical challenges. Not surprisingly, authors writing in the Catholic tradition also hold diverging opinions about their validity and what may or may not be done if, in a particular situation, a patient is found to be incapable of making explicit informed decisions.

a) Implied consent

Of all the types of consent listed above, only two can be said to approximate the gold standard of explicit and informed consent by the patient him or herself: Implied consent and advance consent. For only these two consents are issued by the patient him or herself.

The *New Charter for Health Care Workers* explains: «The health care worker can intervene if he has previously obtained the patient's consent, implicitly (when the medical acts are routine and involve no particular risks) or explicitly (in documentable form when the treatments involve risks)» (20, p. 96). As the term indicates, «implied consent» can only be invoked if a patient's previous explicit consent to a treatment also implies consent for a minor intervention that is a component of the treatment already consented to or a subsequent intervention that is logically related to the consented-to treatment.

What is implied and what is not is not always clear. It is not quite a matter of the intervention being routine and free of particular risks, however, as the *New Charter* suggest. Rather, there (i) must be a logical connection between the intervention to which the patient

has already consented explicitly. Consider the patient with ovarian cancer. Explicit consent to undergo surgical removal of her cancerous ovaries includes consent for blood tests, cauterization of cut vessels, and post-operative sutures. It does not imply consent to remove her uterus. Among other factors that may necessitate a separate explicit consent for an intervention are the following: (ii) The intervention is performed by a different healthcare provider who hence needs to be authorized by the patient separately. For example, consent for anesthesia generally is not deemed implied in the surgical consent because an anesthesiologist, rather than the surgeon, is responsible for performing the anesthesia; (iii) There are different ways of performing the intervention, each with its own benefits and harmful side-effects, each of which hence needs to be discussed separately such that the patient can make an informed choice among them; (iv) The intervention raises specific moral concerns that may be evaluated differently by different groups of patients. An example is an emergency blood transfusion during surgery: Since Jehovah's witnesses evaluate a blood transfusion very differently than do Catholics, an explicit consent for transfusion is necessary.

b) Advance consent (consent by living will)

The second type of consent approximating an explicit patient consent is what is called here an «advance consent.» It is a consent to treatment, or refusal thereof, given by the patient *in advance of* becoming incapable of making healthcare decisions. When this is done in writing, it is called commonly called a living will.⁹ Unlike implied consent, however, advance consent has been criticized by many Catholic scholars as a morally problematic or even unacceptable form of consent.

Advance consent is generally justified by arguing that individual autonomy is not merely a matter of a person's freedom to make choices in the here and now. Rather, it is the freedom to shape

one's life into the future. Consent for oncological breast surgery is not merely required because removal of the tumor will involve an invasion of the woman's body; rather, it is the particular way that the woman's life will unfold following the surgery –a way that will be different if a different therapy is selected or no therapy at all– that renders it so important to respect the woman's autonomy by obtaining her consent. Unfortunately, many of us will, at some time in our life, become unable autonomously to shape our lives. To prepare for that eventuality, a person can, in advance of becoming unable to make healthcare decisions, write down his or her decisions regarding consent or refusal of future care.

Ideally, such an advance consent is an informed advance consent, that is, the patient has been informed about his or her diagnosis, prognosis and treatment options before writing down his or her decisions. Too often, however, these decisions are written down without such detailed information, without the patient having first-hand experience of the predicted life-limiting conditions or years before knowing how life will unfold (31).

To insist that such advance consent is equivalent to an explicit informed consent is to misunderstand the main objective of patient consent, that is, to enable patients to shape and keep reshaping their lives. Such insistence risks holding the patient hostage to decisions made while still capable of making informed decisions, instead of assisting the patient to keep reshaping his or her own life in spite of such decision-making incapability.

Many authors in contemporary bioethics, specifically in secular bioethics, nevertheless insist that a living will trumps any decisions expressed by the now-incompetent patient. They argue that the state of being fully able to exercise one's autonomy is morally superior to the state of being only partially able to exert one's autonomy or to being completely unable to act autonomously due to decision-making limitations. Hence, they often insist that a living will, written while the person was still competent, not only is an important and significant guide when making healthcare decisions

for a patient who is incapable of independent decision making, but should be the final word. In other words, they appear to insist that one ought to respect not the person as he or she exists in the here and now, but rather as he or she existed in the past.

This approach is fundamentally at odds with a Christian anthropology in which the journey of life continues from conception to death, with each leg in that journey being important and significant in its own right. Within the Catholic tradition, living wills and other expressions by patients of their wishes and their permissions to undergo certain treatments (or not) are to be taken very seriously. Even the most informed, explicit, and detailed living will, however, is rarely a sufficient guide for healthcare practitioners in deciding about health care for patients who presently are incapable of independent decision making, precisely because such documents are always historic, yet life's journey goes on.

The degree to which a living will is binding on healthcare professionals may depend on what that document is intended to do. As mentioned before, a living will in which a person demands treatments does not bind the healthcare provider. One of the reasons why some Catholic commentators reject the validity of living wills is exactly the fear that patients will demand certain interventions in these documents that are at odds with Catholic moral doctrine (e.g., euthanasia) and healthcare providers are then legally obligated to abide by those living wills. This fear, however, reflects an incorrect understanding of the nature of living wills (although it cannot be denied that some legislatures unfortunately reinforce this incorrect understanding).

In contrast, a living will, in which a patient requests certain treatments, is more complicated. Such requests can be understood in two ways. Firstly, they provide an indication of the patient's needs, wishes and values, all of which are crucially important to craft a beneficial treatment plan particularly when the patient is no longer capable of explaining his or her needs, values, and wishes. As we have seen, however, needs, wishes and values can shift

throughout a patient's lifetime. They do not suddenly become fixed when and because the patient has lost decision-making capacity.¹⁰

Secondly, the patient's requests for a treatment can be understood to signal consent. One would now reason that the patient, had he or she been capable to consent, would have consented to the treatment if proposed by the healthcare provider, thereby authorizing the healthcare provider to commence the intervention.

This is a reasonable conclusion, provided there are no acts undertaken by the patient that contradict that conclusion. Consider the patient who had expressed a wish for artificial feeding in her living will. Now, in the grip of dementia, she no longer can change that authorization. She is now confounded by and scared of the tube going into her abdomen and keeps pulling it out. Her sense of alienation and fear, clearly not predicted when she wrote her living will, should raise doubts about the overall benefit of artificial nutrition. If we add that to the statistical reality that artificial nutrition is not likely to extend the life of patients with advanced dementia, the question arises whether continued artificial nutrition is even beneficial and hence should be proposed by the physician. Even if, for the sake of argument, however, we assume that artificial nutrition is medically indicated in this particular case, the question remains whether the surgeon is authorized by the patient's living will to keep reinserting the feeding tube. One has to doubt that the original informed consent by the patient to undergo artificial nutrition can truly be characterized as an *informed* consent. Even if the patient was informed about the possibility that, as a result of the progressing dementia, she might become fearful of the feeding tube in her abdomen and try pulling it out, being told about that theoretical scenario is very different from actually experiencing a feeding tube as some kind of alien invasion.

The question whether a living will retains its power to authorize healthcare providers when the patient's illness progresses, personality changes occur, and needs and wishes change, is frequently dis-

cussed by Catholic bioethicists, but as of yet, this complex ethical quandary has not been resolved. What is clear, however, is that this problem surfaces regardless of whether the patient consents to treatments in his or her living will (as in our scenario above) or refuses them. Yet, some Catholic scholars appear to reject the validity of living wills only when the patient uses them to refuse treatments, specifically life-saving treatments. This selective rejection is illogical. Readers are reminded that consent is a necessary condition to start or continue any treatment. Hence, if the living will in which a patient refuses treatment X is deemed invalid, the net result is the same as if the living will would have been accepted: The health care team does not have consent to treat and hence may not commence or continue treatment X. Even if X is an emergency treatment, it probably may not be commenced because, as we will see shortly, the ERDs insist that such emergency treatment may only be started on the basis of a presumed consent if there is no indication that the patient, had he or she been competent, would have refused consent to the treatment. A refusal of treatment X in a living will, even if the living will is not considered binding, still qualifies as such an *indication* that the patient would have refused X had he or she been competent rather than consented to X.

c) Consent by surrogate or proxy

Because of the ethical challenges involved with living wills, many Catholic commentators prefer consent by surrogate or proxy. Surrogates may derive their authority from a declaration issued by the patient his or herself (which, using American jargon, means the surrogate then holds the «power of attorney for health care»). They may derive their authority from the court, when a judge appoints them to that role. In case of minor patients, no such judicial verdict is necessary since state law typically assigns parents that right to make decision on behalf of immature children. In some

states, the law makes similar assignments for adult patients who are incompetent.

In addition to the question *who* shall speak on behalf of the patient, there is the question *how* the surrogate shall reach a decision. This is complex ethical question, about which several lengthy treatises have already been written, including by Catholic ethicists, e.g., Mazur (11).¹¹ Even a summary of these analyses would exceed the scope of this review article. Suffice it to point out that typically two modes of decision making are distinguished: «Decisions by the designated surrogate should be (1) faithful to... the person's intentions and values or (2) if the person's intentions are unknown, to the person's best interests» (29, p. 25). The first is commonly called a «substitute judgment» because the surrogate steps in the shoes of the now incompetent patient and tries to determine what the patient would have decided had he or she been competent. The quotation from the USCCB makes clear that the second mode of decision-making shall only be employed by surrogates if they cannot make the first type because they lack the necessary information about the patient to reconstruct what the patient would have consented to or refused had the patient been competent.

Note that the same ethical problems that surfaced in reference to living wills surface in reference to substituted judgments. In order for a surrogate to reconstruct what the patient would have decided had the patient been competent, the surrogate must rely on expressions of will voiced by the patient *before* slipping into incompetence. These are, by definition, past expressions, voiced when the patient had not yet been robbed of his or her decision-making capacity by the progressing illness or unexpected trauma. Unlike the patient who wrote a living will and is now no longer competent to update that will, the surrogate is still competent and could attempt such an update. When doing so, however, the surrogate must rely on sources of information *other* than the patient's own past expressions of will. The question remains whether surrogates

can actually do this without their judgment turning into a best interest judgment (31).

Readers are reminded once more that a patient who is incompetent to consent to a proposed treatment plan, such that a surrogate or proxy will have to authorize the healthcare provider to initiate or continue the treatment, is not necessarily incapable of participating in the development of the treatment plan itself.¹²

c) Presumed consent

Presumed consent tends to be the fallback when no other form of consent can be secured. It is tempting to invoke it because it enables health care professionals to provide the treatment that they themselves deem beneficial and are eager to provide. As the Pontifical Council (19; 2017) has pointed out, presumed consent should not be invoked lightly.¹³ The risk of undue paternalism remains significant. Hence, the USCCB insist in the aforementioned ERDs that consent may only be presumed if at least four conditions are met: (1) there must be a medical emergency; (2) the patient is not competent to consent him or herself; (3) there is no surrogate who can consent on behalf of the patient, and, crucially, (4) there is no indication that the patient, had (s)he been competent, would have refused consent to the treatment (29; p. 26).¹⁴

Cardio-pulmonary resuscitation (CPR) is a good example to illustrate when consent may be presumed, and when it should not. If a patient collapses at work due to a cardiopulmonary arrest and is rushed unconsciously to the emergency room in an ambulance, the ambulance team may invoke presumed consent and initiate CPR. The situation changes fundamentally, however, if an elderly patient with a history of cardiac incidents is admitted to the hospital because of persistent shortness of breath. Suppose this patient suffers cardiac arrest on the fourth day of his or her hospitalization. Many hospital policies do not require explicit patient consent but allow the initiation of CPR on the basis of a presumed consent.

So do many statutory laws, and the same view is expressed in many bioethical publications. However, in this scenario the four conditions listed above are not all met. First, there is no real emergency. The patient was known to be at increased risk of a cardio-pulmonary arrest, and there clearly had been time to discuss with the patient the option of CPR. Secondly, this patient is competent to provide an explicit informed consent. Thirdly, if the patient is not competent after all (for example, due to dementia), there is ample time to identify a surrogate. Most importantly, there are important reasons to presume that the patient, had he been informed and then asked to consent, would *not* have consented. For the success rate of in-hospital CPR is dismally low, and the intervention is frequently refused by patients (and by the vast majority of health-care providers when they themselves have become patients). Hence, the common policy of presuming consent for in-hospital CPR of admitted patients also violates the fourth condition listed in the ERDs.¹⁵

3. Is forcing treatment onto a patient ever justified?

We have seen that Catholic moral teaching endorses the importance of patient agency and hence, the need to respect the autonomy of the patient and to obtain the patient's consent for a medical intervention. That does not mean the reason for endorsing patient agency and consent is exactly the same reason as advanced by secular bioethics. We have seen that autonomy is to be respected, not because a human being's dignity is a function of his or her free self-determination. Rather, for Christians, that dignity is grounded in each human person being created by God and in God's image, and in being called specifically by God to lead a life back to God. However, this calling is unique and must be freely accepted and then freely fulfilled by that person. One person cannot fulfill that

responsibility for another person. I can try to help others make sound decisions, but not make the decisions for them, not even when they are about to make unwise decisions, lest I risk violating their freedom and ultimately their dignity.

Practically, this means that medical interventions cannot be forced onto patients, not even treatments that are objectively beneficial.¹⁶ Earlier, we saw that a number of Catholic authorities (8, 9, 16, 17, 19, 20) affirmed that obtaining the consent of a patient who is capable of making decisions is a necessary requirement for medical treatment. Without such consent, the treatment may not be imposed onto the patient.

Other Catholic authorities, however, appear to disagree. For example, the USCCB instructs all American health care facilities that «the free and informed health care decision of the person... is to be followed *so long as it does not contradict Catholic principles*» (29, p. 24, emphasis added-JW). This seems to suggest that if a patient refuses treatment, it may be forced onto the patient when the refusal contradicts moral principles advanced in the Catholic tradition, e.g., when the patient refuses an ordinary medical intervention.¹⁷ Similar views are expressed by other authors writing from a specifically Catholic perspective. For example, Brugger insists that a doctor «has a duty to refuse to carry out a patient's intention to die through an order to remove or withdraw life support» (3, p. 167). Commenting on a specific type of advance care planning document known as the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST), Brugger and colleagues complain that «the POLST model and POLST forms make no distinction between ordinary and extraordinary means. This sets up an obvious conflict between the moral obligation of Catholic institutions not to honour, in the words of ERD (29, no. 24), 'an advance directive that is contrary to Catholic teaching' and the legal liberties of patients in those institutions to write such a directive» (4, p. 113).¹⁸ This line of reasoning logically leads to the conclusion that Catholic health care

professionals may or actually must force ordinary life-sustaining treatments onto a patient, once incompetent, even if the latter has refused those treatments in a living will.

Still others appear to seek a middle ground. For example, Sgreccia (25) has argued that «[i]n the case of an unimpaired, adult patient who refuses medical treatments, the physician cannot consent to... interruption of efficacious and proportionate treatments... because he cannot act against life and good of the patient. However, the physician can request a consultation and attempt to make the patient aware of both his duty to seek and accept appropriate care and the consequences of refusal. If the patient persists, the physician cannot force him but must request to be released from his own responsibilities...»¹⁹

Judging by the examples given, most authors favoring forced treatment of decisionally-capable patients allow this only when an ordinary treatment has already been initiated and the patient now wants it to be withdrawn. When a decisionally-capable patient refuses a *new* treatment proposed by a healthcare provider, it may not be forced onto the patient, even if that refusal is immoral (for example because the treatment refused is «ordinary»). Hence, we can conclude that the difference in opinion between the authorities cited in the second paragraph of this section who never allow forced medical treatment and those who are inclined to accept force in some circumstances reflects divergence in their understanding of what, morally, withdrawing treatment entails.

There is consensus between both groups that initiating a new medical treatment involves a fundamental change in the natural course of events for which the individual who initiates the treatment can be held morally responsible. To act responsibly, the new treatment must, as we have seen, benefit the patient while keeping harmful side effects to a minimum. It must also be consented to by the patient. If either of these two necessary conditions is not met, treatment may not be initiated. The natural course of events must be allowed to unfold.

The authors approving limited coercion appear to hold that once treatment has been started, that treatment becomes part of the natural course of events. The physician who had to justify initiating the treatment no longer has to justify its continuation in reference to both the aforementioned necessary conditions. Instead, the state of being hooked-up to some medical machinery is considered a natural state of being for the patient; it is the interruption of that natural state that occurs when the machinery is withdrawn that now must be justified.

This view is actually quite widespread among healthcare professionals, including non-Catholic providers. The ability of modern life-sustaining medical technologies to sustain themselves almost forever, certainly without the assistance of the attending physicians, generates a feeling or wish among physicians not to be held responsible any longer for the continuation of the technologies. As a result, discontinuing the technology becomes the morally challenging decision. Many legal authorities likewise hold that withdrawal of a life-sustaining treatment is a new act, a new intervention in the natural course of events, that must be justified, and if the withdrawal cannot be justified, the treatment must continue by default.

We cannot here attempt to resolve this fundamental ontological and ethical disagreement about the role of medical technology—see (19) for a review of ongoing debates within Catholic bioethics—. Nor can we here discuss whether withdrawing a life-sustaining medical treatment that is now refused by a decisionally-incapable patient is indeed morally more precarious than never initiating the same treatment in the first place when it is refused by a capable patient—see (33) for a more in-depth analysis—. Suffice it to say that the tendency to blur the boundaries between natural state of being human and a technological state of being is most precarious. Not surprisingly then, the same authors who are willing to blur that boundary when patients refuse an ordinary life-sustaining treatment in a living will are far less willing to blur that boundary

when a competent patient insists on artificial reproduction or human enhancement. The moral risk of respecting a patient's non-consent to treatment expressed in an admittedly flawed living will may be far smaller than the moral risk we incur by blurring the boundary between nature and technology.

Conclusion

In this review paper, we have argued that the development of a treatment plan that truly benefits the unique patient, while at the same time preventing harm to that individual –as required by the bioethical principles of beneficence and non-maleficence– necessitates the active engagement of the patient. If a patient lacks such agency, this will seriously complicate the development of such a treatment plan. The bioethical principle of respect for patient autonomy furthermore underscores the importance of sustaining and supporting patient agency. This is because even an objectively beneficial treatment may not be forced onto a patient. Such force undermines the freedom, personal responsibility, and ultimately the intrinsic dignity of the individual involved.

In order for treatment to be initiated, the patient must consent. This consent authorizes the health care professional to commence the proposed intervention. Hence, in the absence of a patient's consent to treatment, in principle such treatment may not be commenced, and if a patient withdraws his/her consent, the treatment must be stopped.

The patient may be making a moral error in not consenting to the start or continuation of a particular medical intervention (for example, because it concerns an ordinary treatment needed to sustain his/her life).²⁰ In such instances, health care providers may and should make an extra effort to understand, inform, and even counsel the patient. But the health care provider may not paternalisti-

cally override the patient's wishes and commence or continue treatment of the patient anyway.

The gold standard for a patient's consent is explicit informed consent. It is the responsibility of the health care team to provide the patient with sufficient information to reach an authentic decision. Other forms of patient consent may be invoked to commence or continue treatment if explicit informed consent cannot be obtained, notably when the patient is not capable to consent explicitly. Examples include consent given by the patient him/herself in advance of becoming incapable to consent; parental consent for minors; or consent by a surrogate, that is, a person who is authorized to make (non)consent decisions on behalf of the patient. Each of these alternate forms of consent falls short of the gold standard, though in different ways. Health care teams hence have to proceed with great caution when invoking these alternate forms of consent. However, the most precarious of these alternate forms of consent is presumed consent. Hence, consent may only be presumed in genuine emergencies when the patient is unable to consent him/self and no more reliable form of consent can be obtained.

Finally it is important to underscore that even if a patient is deemed incompetent to autonomously consent to proposed interventions, the patient's active engagement in his/her own health care must be secured and encouraged to the greatest extent possible. For as was said at the outset of this Conclusion, the development of a treatment plan that truly benefits the unique patient, while at the same time preventing harm to that individual, necessitates the active engagement of the patient. Moreover, a patient may lose his legal competence to consent, but that loss does not entail a loss of dignity; we owe such patients assistance to maximize their capacity to freely shape their own lives and we must, as much as possible, respect their decisions to that effect.

Acknowledgement

This article is a revised version of a background paper that was commissioned by the Planning Committee of the 2019 IACB Colloquium. Various committee members provided detailed feedback to earlier drafts of this paper, for which the author is most grateful. However, the current version of this paper has significantly changed from the original background paper and the author is solely responsible for this version.

Bibliographic notes

¹ When in this paper the word «patient» is used, this is not to suggest that the individuals concerned are mere patients, that is, human beings whose personhood is adequately and comprehensively captured by this label. Nor does it signal that the individuals concerned are passive subjects undergoing health care. Concerns about such limited interpretations of the word «patient» motivate many authors to instead use the word «client». That term, however, likewise has connotations that are potentially troublesome, as if health care is a commodity similar to other marketable goods that are bought by free and assertive customers. Still others insist on replacing the word «patient» with «persons with condition X». However, even this phrase –in addition to being more cumbersome– is open to diverse interpretations, including the idea that illness, trauma or disability are external to the person, like clothing or a hairstyle, which the person «has» but can also freely take off or exchange, and which hence have no impact on the very being of that person. None of these restrictive interpretations is correct. Regardless of the particular word employed in this paper, readers should be mindful of their own potential biases and not interpret terms such as «patient» in a manner that undermines recognition of, and respect for, the intrinsic dignity of human beings. Similarly, when the adjectives «incapable», «incapacitated», and «incompetent» are used, these qualifiers refer only to one aspect of a person's existence, that is, his or her inability to make free and reasonable decisions about his or her own health care. Such inability is a limitation that renders individuals vulnerable; it does not in any way reduce their personhood or intrinsic dignity.

² In so-called «therapeutic research» projects, medical interventions seek to both generate new knowledge and benefit the patient undergoing the intervention. However, that dual goal does not change the fact that these goals are themselves very different, and the ethical concerns involved diverge as well.

³ According to Sporken, «The fundamental norm of all health care is determined by patient in his totality or by the authentic interests of the patient... In general it is true that the patient is the person best able to determine what is in his interests» (26, p. 71).

Grisez says, «[T]he duty to obtain the informed consent of competent patients is grounded in the facts that only they can mediate among their own interests, integrate medical treatment with other aspects of their lives, limit it in accord with their other responsibilities, and effectively carry out their own part in it» (7, p. 220). Sgreccia says, «It is clear... that the concept of the patient's good must also include the patient's perception of the good, that is, the patient's idea of his own good... When the patient is capable of expressing it, no one better than he can determine what his best interest is...» (25, p. 228).

⁴ Pontifical Council (19): «P. 73. With regard to presumed consent, a distinction must be made between the patient who is in a condition to know and will and one who is not. In the former, consent cannot be presumed: it must be clear and explicit».

⁵ The manner in which consent is expressed explicitly may differ. While normally, that consent must be expressed verbally, a patient's gesture may sometimes suffice. For example, the patient's act of freely walking into the orthopedic surgery clinic logically can be interpreted to constitute the patient consent to being questioned about his medical needs by the surgeon and undergoing a basic physical examination. The act of walking into the clinic, however, does not constitute consent to hip replacement surgery. An affirmative nod to the question whether the patient agrees to a simple \$150 X-ray of his knee may suffice to take the X-ray; but that same nod may not suffice if the question concerns a \$3,500 PET scan.

⁶ Pope Pius XII made this claim while discussing the «moral justification of *new* processes, *new* experiments, and methods of research» (1952, p. 196; emphasis added - JW). However, the logic of the argumentation developed by the Pope appears to apply as well to established treatments. Indeed, in 1957, Pius XII reiterated this view, this time in reference to unconscious patients on life-support: «The rights and duties of the doctor are correlative to those of the patient. The doctor, in fact, has no separate or independent right where the patient is concerned. In general he can take action only if the patient explicitly or implicitly, directly or indirectly, gives him permission» (Question 1).

⁷ John Paul II (1980): «Indeed, the physician has vis-à-vis the patient only that power and those rights that the patient himself awards him (*Il medico, infatti, ha sul paziente solo quel potere e quei diritti, che il paziente stesso gli conferisce*)» (p. 5). (Note: Comment made in the context of a discussion of medical experiments).

John Paul II (1982): «Indeed, the patient... is not an anonymous individual onto which one can apply the fruits of your knowledge, but a responsible person, who must be called upon to share in the improvement of his health and in becoming cured. He should be given the opportunity of personally choosing, and not be made to submit to the decisions and choices of others» (p. 4).

⁸ Pontifical Council (1995): «To intervene medically, the health care worker should have the express or tacit consent of the patient. In fact, he 'does not have a separate and independent right in relation to the patient. In general, he can act only if the patient explicitly or implicitly (directly or indirectly) authorizes him'. Without such authorization he gives himself an arbitrary power. Besides the medical relationship there is a human one: dialogic, non-objective. The patient 'is not an anonymous individual' on whom medical expertise is practiced, but 'a responsible person, who should be called upon to share in the improvement of his health and in becoming cured. He should be given the opportunity of personally choosing, and not be made to submit to the decisions and choices of others'. So that the choice may be made with full awareness and freedom, the patient should be given a precise idea of his illness and the therapeutic possibilities, with the risks, the problems and the consequences that they entail. This means that the patient should be asked for an informed consent» (p. 72).

⁹ The term «advance consent» is rarely used in the literature, although the term «advance directive» is. The latter term is imprecise and potentially confusing in at least two ways. First, in the North-American context, there are two types of advance directives. The first is the aforementioned living will. The second is a declaration in which the patient authorizes somebody else (a substitute decision maker or surrogate) to make consent decisions on his or her behalf once the patient is no longer competent to make such decisions him or herself (In the United States, this is formally called an assignment of the Power of Attorney for Health Care Decisions). While both of these documents are indeed written in advance of the patient becoming incompetent, only the first qualifies as the patient having given consent or refusing proper. The second declaration identifies the surrogate, but that person then still has to reach a consent decision on behalf of the patient. More problematic than the term «advance directive» comprising two very different documents is the word «directive», for it suggests that the patient can «direct» the healthcare provider to do something. Now the patient can indeed direct the healthcare provider to respect the decisions reached by the surrogate identified by the patient regarding offered options for treatment. The patient cannot, however, direct the healthcare provider to perform some medical intervention. As we have seen before, the patient can only consent to –or refuse– one or all interventions proposed by the healthcare professional. The patient cannot demand interventions from a healthcare provider, neither orally nor in a written living will.

¹⁰ One of the key objectives of the 2019 IACB Colloquium was exactly to examine ways in which even patients whose formal decision making competence is insufficient to make autonomous decisions independently can nevertheless be enabled to participate in the decision making surrounding their own health care, by clarifying their current needs, values, and wishes.

¹¹ Mazur is primarily concerned with consent by proxies in the context of research on incompetent human subjects. However, much can be learned from this in-depth book-length treatise on the clinical care context as well.

¹² As mentioned, one of the principal purposes of the 2019 Colloquium was exactly to explore ways of enabling the patient to maximally participate, as needed with the assistance of others.

¹³ Pontifical Council (1995): «With regard to presumed consent, a distinction must be made between the patient who is in a condition to know and will and one who is not. In the former, consent cannot be presumed: it must be clear and explicit. In the latter case, however, the health care worker can, and in extreme situations must, presume the consent to therapeutic interventions, which from his knowledge and in conscience he thinks should be made. If there is a temporary loss of knowing and willing, the health care worker can act in virtue of the principle of therapeutic trust, that is the original confidence with which the patient entrusted himself to the health care worker. Should there be a permanent loss of knowing and willing, the health care worker can act in virtue of the principle of responsibility for health care, which obliges the health care worker to assume responsibility for the patient's health» (19, p. 73).

Pontifical Council (2017). «Consent may be presumed in a case where the health care worker is called to intervene on a patient who is momentarily or permanently incapable of understanding and deciding, so as to save the patient from a situation of serious danger to his life or his health, with treatments appropriate to the risks and the urgency» (20, par 97).

¹⁴ At times, the term «implied consent» is used when «presumed consent» is meant. Yet as the term indicates, *implied* consent can only be invoked if some previous patient consent to a treatment *implies* consent as well for a minor intervention that is a component of the treatment already consented to, or a subsequent intervention that is logically related to the consented-to treatment. Being brought unconsciously to an emergency room (ER) does not imply any choice on the part of the patient. Hence, the ER medical team cannot invoke implied consent to start treatment; it can only presume the patient would have consented to emergency treatments had the patient been conscious and competent to do so.

¹⁵ The practice of in-hospital CPR is further complicated by the fact that many hospital policies, state laws, and bioethical publications alike insist that a decision *not* to resuscitate needs to be justified and then consented to by the patient, e.g., Moraczewski 2009 (12). But this approach is fundamentally at odds with everything we have discussed before. For it is medical interventions (whether antibiotics, surgery, or resuscitation) that must be justified and hence need consent, not forgoing an intervention. Therefore, it is the act of CPR that needs to be justified and consented to, not a DNR decision, according to Welie & ten have 2014 (33).

¹⁶ In this subsection, we do not address the morality of forced medical interventions in the context of public health (e.g., fluoridation of drinking water or mandatory vaccinations) nor situations in which the actions of psychiatrically ill persons pose a serious risk to third persons.

¹⁷ Neumann 2013 (14, pp. 325-316) likewise interprets this paragraph to amount to a justification of extra-legal, coerced medical treatment: «Because Catholic hospitals are protected by the conscience clauses that allow them to deviate from gene-

ral medical ethics, and because vulnerable patients and their families often do not know what their options are and look to attending doctors for direction, patients are effectively denied an established legal right that would, outside a Catholic institution, be recognized. In other words, patients in Catholic hospitals have fewer autonomy rights than those in non-Catholic hospitals».

¹⁸ The same conclusion is reached by Gasbarre Black 2010 (5, p.2): «If a patient's POLST order permits the patient to refuse routine use of these procedures, ...the result could be that instead of benefiting from ordinary and proportionate treatment, the patient foregoes such treatment and thus hastens his or her own death. In such a case, a Catholic physician who signs a POLST order risks exposing the patient and himself to noncompliance with the ERDs, which state that «a person has a moral obligation to use ordinary or proportionate means of preserving his or her life».

¹⁹ Unfortunately, Sgreccia's admonition is confounding for three reasons. Firstly, in this paragraph an odd reversal has taken place. Normally, it is the health care professional who proposes to undertake a medical intervention, and the patient consents to it (or does not consent). But in the paragraph above, the physician is the one doing the consenting. This is odd because there is nothing the patient proposes to undertake to which the physician must consent. Rather, the patient is withdrawing his or her previous consent to a medical intervention, and all that is asked of the physician is to cease the treatment previously commenced. Secondly, Sgreccia initially appears to justify forcing continued treatment onto the patient: The physician is not required to cease the treatment that is now refused by the patient. He then appears to rule out force, however, in the final sentence. Thirdly, Sgreccia insists that the physician must ask to be released from his or her own responsibilities towards the patient, i.e., stop caring of the patient. This suggests a physician may and in fact must refuse to provide further health care to a patient who is not being a good steward of the gift of life by refusing ordinary treatments. That is, the physician must abandon the patient in such circumstances, or so it could be concluded from this paragraph. Patient abandonment, however, is principally at odds with the Christian duty to care for a fellow human being in need, even a sinful person.

²⁰ The term «ordinary» is used here in the specific sense in which it functions in Catholic bioethics. See, for example, Welie 2015 (32, p. 18) for discussion of the ordinary-extraordinary distinction in this tradition.

Bibliographic references

1. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics* 1st edition. Oxford (UK): Oxford University Press; 1979.
2. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 8th edition. Oxford (UK): Oxford University Press; 2019.

3. Brugger EC. A Critique of the National POLST Paradigm through an Analysis of Colorado's New MOST Legislation. *The Linacre Quarterly*. 2011; 78(2): 157–171.
4. Brugger EC, *et al*. The POLST paradigm and form: Facts and analysis. *The Linacre Quarterly*. 2013; 80(2):103-138.
5. Gasbarre Black L. The Danger of POLST Orders. *Ethics & Medics*. 2010; 35(6): 1-2.
6. Griesse ON. *Catholic identity in health care: Principles and practice*. Braintree MA: Pope John Center; 1987.
7. Grisez G. *The Way of the Lord Jesus: Difficult Questions, Vol 3*. Quincy IL: Franciscan Press; 1983.
8. John Paul II. Discorso ai partecipanti all'81° Congresso della Società Italiana di Medicina Interna e all'82° Congresso della Società Italiana di Chirurgia Generale. 27 ottobre 1980. [Cited 2019 Dec 12]. Available from: https://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/it/speeches/1980/october/documents/hf_jp-ii_spe_19801027_congressi-medicina.html <https://doi.org/10.3989/ic.1975.v27.i269.2880>
9. John Paul II. Discorso ai partecipanti al congresso mondiale dei medici cattolici (To the World Congress of Catholic Doctors), Oct. 3, 1982. [Cited 2019 Dec 12]. Available from: https://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/it/speeches/1982/october/documents/hf_jp-ii_spe_19821003_medici-cattolici.html <https://doi.org/10.3989/ic.1975.v27.i269.2880>
10. Laforet E. The fiction of informed consent. *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 1976; 235(15): 1579-1584.
11. Mazur G. *Informed consent, proxy consent, and Catholic bioethics (Philosophy and Medicine, Vol 112)*. New York: Springer; 2012. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-2196-8>
12. Moraczewski AS. Do-Not-Resuscitate Orders. In Furton EJ, *et al.*, editors. *Catholic health care ethics: A manual for practitioners 2nd edition*. Philadelphia, PA: The National Catholic Bioethics Center; 2012: pp. 210-213.
13. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. 1979. [Cited 2019 Dec 12]. Available from: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html> <https://doi.org/10.7476/9789587385854.0012>
14. Neumann A. The Limits of Autonomy: Force-Feedings in Catholic Hospitals and in Prisons. *New York Law School Law Review*. 2013; 58: 305.
15. O'Rourke KD, Boyle PJ. *Medical Ethics. Sources of Catholic Teachings*; 4th edition. Washington DC: Georgetown University Press; 2011.
16. Pius XII. The intangibility of the human person. Sept 13, 1952. In: The Monks of Solesmes, editors. *The Human Body: Papal Teachings*. Boston: St. Paul Editions; 1979: 198-201.
17. Pius XII. The Prolongation of Life. An address to an International Congress of Anesthesiologists. November 24, 1957. [Cited 2019 Dec 12]. Available from: http://www.lifeissues.net/writers/doc/doc_31resuscitation.html <https://doi.org/10.31819/9783964565976-037>

18. Pontifical Council «Cor Unum». Some ethical questions relating to the gravely ill and the dying. July 27, 1981, in *Enchiridion Vaticanum 7, Documenti ufficiali della Santa Sede 1980-1981*. EDB: Bologna; 1985.
19. Pontifical Council for Pastoral Assistance to Health Care Workers. *The Charter for Health Care Workers*. Vatican City. [Cited 2019 Dec 12]. Available from: http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/hlthwork/documents/rc_pc_hlthwork_doc_19950101_charter_en.html <https://doi.org/10.36576/summa.2134>
20. Pontifical Council for Pastoral Assistance to Health Care Workers. *The New Charter for Health Care Workers*. Vatican City; 2017. [Cite 2019 Dec 12]. Available from: <https://www.scribd.com/document/431501363/The-New-Charter-for-Health-Care-Workers> <https://doi.org/10.36576/summa.2134>
21. Pope TM. Certified patient decision aids: Solving persistent problems with informed consent law. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2017; 45: 12-40.
22. Raymakers JA. Diagnostics, prevention, therapy and rehabilitation. In Eijk W. *et al.*, editors. *Manual of Catholic medical ethics: Responsible healthcare from a Catholic Perspective*. Ballarat VIC: Connor Court Publishing; 2014. Chapter IV. 1: 297-324.
23. Reinders HS. *The future of the disabled in liberal society: An ethical analysis* (Revisions: A Series of Books on Ethics). North Bend, in: University of Notre Dame Press; 2000.
24. Schotsmans PT. Relational responsibility, and not only stewardship. A Roman Catholic view on voluntary euthanasia for dying and non-dying patients. *Christian Bioethics*. 2003; 9(2): 285-298.
25. Sgreccia E. *Personalist bioethics: Foundations and applications*. DiCamillio JA, Miller MJ, translators. Philadelphia: The National Catholic Bioethics Center; 2012.
26. Sporken P. *Ethiek en gezondheidszorg* [Ethics and health care]. Amsterdam: Ambo/Anthos; 1997.
27. Sullivan WF, Heng J, *et al.* Promoting mental health: Towards a shared medical and Christian ethical framework [Consensus Statement of the 7th International Colloquium of the IACB, Montreal 2015]. *National Catholic Bioethics Quarterly*. 2016; 16(4): 663-676. [Cited 2019 Dec 12]. Available from: <https://iacb.ca/wp-content/uploads/2018/06/Montreal2015b.pdf> <https://doi.org/10.5840/ncbq201616462>
28. Sullivan WF, Heng J, *et al.* Healing Relationships and Transformations in Health Care: Ethical Discernment and Practical Recommendations [Consensus Statement of the 8th International Colloquium of the IACB, Rome 2017]. *National Catholic Bioethics Quarterly*. 2018; 18(2): 319-330. [Cited 2019 Dec 12]. Available from: <https://iacb.ca/wp-content/uploads/2018/10/Statement2017.pdf> <https://doi.org/10.33776/trabajo.v0i28.2195>
29. United States Conference of Catholic Bishops (USCCB). *Ethical and religious directives for Catholic health care services* (ERDS), Sixth edition. Washington DC: USCCB; 2018. [Cited 2019 Dec 12]. Available from: <http://www.usccb.org/about/doctrine/ethical-and-religious-directives/upload/ethical-religious-directives->

catholic-health-service-sixth-edition-2016-06.pdf <https://doi.org/10.4272/978-84-9745-562-6.ch2>

30. Welie JVM. *In the face of suffering. The philosophical-anthropological foundations of clinical ethics*. Omaha: Creighton University Press; 1988.

31. Welie JVM. Living wills and substituted judgements: A critical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2001; 4(2): 169-183.

32. Welie JVM. Biomedical Technology: Omnipresent in contemporary care, but virtually absent from Catholic bioethics. *Journal of Religion and Society*. 2015; 17: 1-30. [Cited 2019 Dec 12]. Available from: <https://dspace.creighton.edu/xmlui/bitstream/handle/10504/65455/2015-18.pdf?sequence=1> <https://doi.org/10.18270/rcb.v8i2.798>

33. Welie JVM. Ten have HAMJ. The Ethics of Forgoing Life-Sustaining Treatment: Theoretical Considerations and Clinical Decision Making. *Multidisciplinary Respiratory Medicine*. 2014; 9: 14-22. [Cited 2019 Dec 12]. Available from: <http://mrmjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/2049-6958-9-14>

**Defensa de los pacientes
psiquiátricos en los Países Bajos.
El modelo de la Fundación Nacional Holandesa
de Defensores del Paciente en el
Cuidado de la Salud Mental**

**Advocacy for psychiatric
patients in the Netherlands.
The model of the Dutch National Foundation
of Patient Advocates in Mental Health Care**

*Sander P. K. Welie**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.04>

Resumen

En los Países Bajos, tanto los pacientes psiquiátricos involuntarios como los voluntarios tienen derecho a recibir apoyo individual de un abogado del paciente. Desde 1982, el apoyo de los defensores de los pacientes ha sido organizado y facilitado por la Fundación Nacional Holandesa para los Defensores de los Pacientes en la Atención de la Salud Mental. La forma en que los defensores tienen que llevar a cabo sus tareas jurídicas se ha traducido en normas de conducta elaboradas por la mencionada Fundación. Algunas piedras angulares del modelo holandés son la independencia del hospital psiquiátrico, la buena accesibilidad, la confidencialidad, la receptividad a las preguntas y quejas del paciente, la orientación sobre la posición jurídica del paciente individual, la parcialidad, la representación de los intereses de atención

* Asesor jurídico de la Fundación Nacional Holandesa de Defensores del Paciente en el Cuidado de la Salud Mental, Utrecht, Países Bajos. Correo electrónico: s.welie@kpnmail.nl <https://orcid.org/0000-0001-9931-4779>

Recepción: 20 de junio de 2020. Aceptación: 15 de julio de 2020.

del paciente según su experiencia y el requisito del consentimiento a las acciones del defensor. La combinación de estas piedras angulares resulta en un papel muy específico para el defensor del paciente. El modelo holandés asume que este papel encaja bien con el de otros actores de la salud y que las leyes de salud son justas. El valor de esa defensa del paciente depende de la medida en que se cumplan esos dos supuestos. Se pueden hacer preguntas críticas sobre el ajuste en cuestión y la calidad de la justicia positiva.

Palabras clave: salud mental, defensa del paciente, legislación médica, ética médica.

Introducción

La posibilidad de declarar a los pacientes incompetentes, de recurrir a arreglos sustitutivos para la toma de decisiones de los pacientes y a tratamientos involuntarios, caracteriza la práctica psiquiátrica más que la mayoría de los demás campos de la medicina. Por ejemplo, el conflicto, el poder, el riesgo de abuso y un posible desequilibrio de poder son inherentes a la atención psiquiátrica. La introducción de nuevas drogas psicofarmacológicas desde la década de 1950 ha aumentado el número de opciones de tratamiento, pero también ha habido efectos secundarios importantes, a veces graves, que han creado resistencia a esos tratamientos psiquiátricos. El espíritu anti psiquiátrico de la época llevó a que se hiciera cada vez más hincapié en la idea de la protección jurídica y en que a veces era necesario revisar las decisiones drásticas que afectaban a la vida de los pacientes psiquiátricos. Con estos antecedentes, en 1981 se creó la Fundación Nacional Holandesa de Defensores del Paciente en el Cuidado de la Salud Mental (en adelante, la Fundación Nacional Holandesa, con el nombre holandés de «Stichting PVP GGZ», en donde «PVP» significa «paciente confidente»). Una traducción literal de este último término en inglés sería ‘persona de confiden-

cialidad del paciente⁷. En este documento se traduce como «defensor del paciente».

En 1982, los primeros defensores de los pacientes comenzaron sus actividades en los hospitales psiquiátricos con carácter experimental. En 1994 entró en vigor una nueva ley que trata de los tratamientos involuntarios en la psiquiatría (es decir, la Ley de Admisiones Especiales en Hospitales Psiquiátricos).¹ Con ese nuevo estatuto, la figura del defensor adquirió una base estatutaria explícita.² Inicialmente, el deber estatutario de prestar la asistencia de un defensor sólo se aplicaba al ámbito de la psiquiatría, en el que los defensores del paciente han estado activos durante 37 años. En la actualidad, el servicio de defensa del paciente también se está desarrollando para las esferas de la atención de psicogeriatría y la atención de las personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo, principalmente por instituciones distintas de la Fundación Nacional Holandesa. Los defensores en estas áreas se llaman defensores del cliente (en holandés: «cliëntenvertrouwenspersonen»), en vez de defensores del paciente.³ La prestación de servicios de defensa del cliente será obligatoria por ley sólo recientemente, desde el 1º de enero de 2020.

En este documento describiremos, en primer lugar, el modelo holandés de defensa del paciente en la psiquiatría, prestando atención a la función del defensor y a la Fundación Nacional Holandesa. En segundo lugar, ofrecemos algunas reflexiones sobre el modelo holandés. Más específicamente, nos acercamos al papel del defensor del paciente en relación con los papeles de otros actores dentro del sistema de salud, y en la importancia de la calidad del derecho positivo para la defensa del paciente según el modelo holandés.

1. El modelo holandés de defensa del paciente en psiquiatría

Un defensor del paciente puede informar, aconsejar y apoyar a los pacientes psiquiátricos cuando tengan preguntas o quejas sobre los

comportamientos o decisiones del hospital psiquiátrico o de sus trabajadores hacia ellos. Por lo tanto, el servicio de los defensores se limita a cuestiones relacionadas con la atención de la salud. Las normas de conducta de la Fundación Nacional Holandesa («gedragsregels PVP») constituyen el documento básico que define la función del defensor en la psiquiatría. Esta función se esbozará en términos de sus piedras angulares distintivas. También se dará una breve valoración de la organización, estructura y actividades de la Fundación Nacional Holandesa.

a) La función del defensor del paciente

Ocho piedras angulares tipifican la función del defensor del paciente en la psiquiatría, según el modelo holandés.

1. *Independencia del hospital psiquiátrico.* Aunque los defensores de pacientes suelen realizar sus actividades en hospitales psiquiátricos, están empleados por la Fundación Nacional Holandesa. Por lo tanto, los defensores no deben temer represalias por parte del hospital que afecten a sus trabajos como resultado de sus acciones, que pueden ser críticas con los psiquiatras, otros profesionales de la salud y los administradores del hospital.

Las juntas de los hospitales psiquiátricos pueden presentar una queja sobre un defensor ante un comité especial de quejas (véase la sección b) para más información sobre este comité). Pero es la Fundación Nacional Holandesa la que decide si se le atribuyen o no consecuencias al juicio de este comité.

2. *Fácil acceso.* Los defensores de los pacientes deben ser fácilmente accesibles para los pacientes psiquiátricos individuales. Lo ideal es que no haya barreras temporales, locales, físicas, psicológicas o comunicativas.⁴

En la práctica, esto significa que los defensores de los pacientes suelen tener una sala de consulta en el hospital, con horario de oficina. Hacen visitas periódicas a las salas, incluso sin cita previa con el paciente, para presentarse y distribuir carteles, volantes y folletos

con información de contacto. También pueden dar sesiones informativas abiertas a los pacientes sobre sus servicios. Los defensores tienen el derecho legal de entrar a todas las habitaciones del hospital en las que los pacientes pueden permanecer sin permiso del hospital.⁵ El hospital no puede limitar el contacto entre los pacientes y sus defensores. La Fundación Nacional Holandesa tiene un servicio de ayuda con defensores a los que se puede contactar por teléfono y por correo electrónico de lunes a sábado. Además, cuatro días a la semana hay un servicio de chat en línea durante las horas de la tarde. Por lo tanto, hay varias maneras de que el paciente se ponga en contacto con un defensor.

3. *Confidencialidad.* Los defensores de los pacientes deben observar la confidencialidad de la información que el paciente ha compartido o que ha reunido. Esta confidencialidad no sólo se aplica a terceros y a los profesionales de la salud, sino también a los miembros de la familia y a los representantes del paciente, o a los encargados de tomar decisiones cuando el paciente no tiene la capacidad jurídica. Lo mismo se aplica a los procedimientos judiciales. La violación de la confidencialidad sólo es admisible en situaciones excepcionales para evitar graves daños.⁶ El coloquio de confidencialidad es el principio de que el defensor no debe tener más información sobre el paciente que el propio paciente. Cuando el defensor del paciente recibe información sobre el paciente de otras personas, debe compartirla con él.

4. *Receptividad a las preguntas y quejas del paciente.* El defensor del paciente debe estar abierto a cualquier pregunta de un paciente que se relacione con su atención psiquiátrica. No se requiere ninguna formalidad para dirigirse al defensor. No importa cuánto tiempo haya pasado desde que se produjo el comportamiento o la decisión en cuestión, ni si el paciente tiene capacidad jurídica.⁷ El defensor debe responder a cualquier pregunta del paciente, incluso si es claramente el resultado de un trastorno psiquiátrico.

La única condición para que el defensor del paciente pueda prestar su servicio al paciente es que éste sea consciente de que ese

servicio lo presta un defensor, lo que incluye una comprensión aproximada de la naturaleza de ese servicio.

5) *Una orientación sobre la posición jurídica del paciente.* El defensor del paciente informará al paciente sobre sus derechos, lo que arrojará luz sobre las preguntas formuladas, y posiblemente le ayudará en la realización de estos derechos. Como se ha señalado anteriormente,⁸ una limitación importante aquí es que el servicio del defensor sólo se refiere a cuestiones relativas a la relación entre el paciente, por un lado, y el hospital psiquiátrico y sus trabajadores, por otro. El defensor sólo se ocupa de los derechos del paciente. En otras palabras, aunque las cuestiones relativas a las relaciones con los empleadores o las organizaciones de seguridad social, las empresas de vivienda, los miembros de la familia, los representantes, etc., pueden ser importantes para la salud y la atención sanitaria del paciente, la respuesta a estas cuestiones no es tarea del defensor.

La información proporcionada por el defensor del paciente implica tanto el derecho material como el formal. Si el paciente tiene una queja o una solicitud en relación con su atención psiquiátrica, el defensor analizará la viabilidad de la misma desde el punto de vista jurídico y sugerirá posibles medidas. Las medidas prácticas adoptadas por el defensor suelen comenzar en el plano informal; por ejemplo, organizando una o más reuniones entre el paciente y el profesional de la salud responsable de la medida con la que el paciente no está satisfecho. Si esas reuniones no eliminan el descontento del paciente, la estrategia puede pasar a un nivel más formal. Tan pronto como el paciente planea plantear el asunto a nivel judicial, el defensor tiene que pasar el caso a un abogado o procurador.

A fin de ajustarse al marco normativo utilizado por otros órganos judiciales (por ejemplo, un comité de quejas, la inspección sanitaria, los jueces) y de promover la uniformidad entre los defensores de los pacientes, éstos deben tomar el derecho positivo como base de su apoyo jurídico. Las opiniones personales de los defensores sobre la justicia y las cualidades éticas de la ley no deben

interferir en su asistencia profesional. Cuando la ley cambia, el apoyo jurídico de los defensores cambia en consecuencia.⁹

6) *Parcialidad*. A diferencia de un mediador, que se supone que es imparcial, un defensor del paciente siempre es parcial desde el punto de vista legal: siempre se pone de parte del paciente.¹⁰ El defensor no está ahí para dar consejo legal a los profesionales de la salud. El defensor debe tratar de apoyar los deseos del paciente con argumentos legales. Dentro de la relación entre el paciente y el defensor, el defensor le dará información legal objetiva al paciente. Esto significa que también le informará de cualquier argumento en contra de la posición del paciente. En caso de acciones hacia otros, el paciente normalmente pedirá que el defensor sólo presente los hechos y argumentos que estén a favor de su posición.

La noción de parcialidad implica que hay varias partes. Por lo tanto, se puede preguntar quiénes son las partes en esta situación. Se podría pensar que el psiquiatra tratante es una de las otras partes. En la medida en que no hay intereses de terceros en juego, el psiquiatra tratante, como profesional, debe guiarse por los intereses del paciente en materia de salud. Tanto el paciente como el psiquiatra tratante (u otro profesional de la salud) tienen como objetivo fomentar los intereses del paciente relacionados con la atención de la salud. En ese sentido, sólo hay una parte; es decir, el paciente. Sin embargo, el paciente y el psiquiatra pueden tener percepciones diferentes de los intereses del paciente: el paciente tiene sus propias percepciones, estén o no influidas por su trastorno psiquiátrico. La percepción del psiquiatra sobre el interés del paciente se alimenta no sólo de las percepciones del paciente sobre estos intereses, sino también de otras fuentes; por ejemplo, con las aportaciones de los familiares del paciente, la información médica, las normas profesionales, el asesoramiento de los miembros del equipo de tratamiento, su propio juicio sobre los intereses del paciente como profesional o como ser humano. Por consiguiente, las dos «partes» son en realidad dos conjuntos de percepciones de los intereses de la misma persona. La tarea del defensor es promover el

conjunto de percepciones del paciente sobre sus intereses. Esto nos lleva a la siguiente piedra angular.

7. *Promoción de los intereses del paciente relacionados con la atención médica tal como los percibe el paciente.* Al responder a las cuestiones jurídicas, el defensor del paciente debe guiarse por las preguntas, los objetivos y los deseos expresados por el paciente, sin juzgar sus méritos. Si el paciente tiene como objetivo los que están dictados por su trastorno psiquiátrico (por ejemplo, los síntomas psicóticos), el defensor los toma al pie de la letra y se limita a informar al paciente sobre su viabilidad jurídica. Cuando el paciente insiste en adoptar medidas para promover esos objetivos, el defensor lo apoyará en ello, incluso si son jurídicamente inviables o posiblemente perjudiciales para el paciente en la opinión personal del defensor. Los únicos límites a este respecto están constituidos por la función profesional del defensor del paciente.¹¹ Se espera que el defensor no aporte sus propias nociones sobre los intereses del paciente.

8. *El requisito del consentimiento del paciente para las acciones del defensor del paciente.* Para cualquier acción (por ejemplo, ponerse en contacto con el paciente, tomar y guardar notas de una conversación con él, hablar con un profesional de la salud, acceder al expediente del paciente, ser informado por un miembro de la familia), el defensor del paciente necesita el consentimiento de éste. Si da su consentimiento, el defensor puede emprender la acción. Si el paciente no da su consentimiento, el defensor puede informarle de las consecuencias de ello. Si el paciente sigue sin dar su consentimiento, el defensor generalmente se abstendrá de la acción, independientemente de las consecuencias.

En resumen, el defensor del paciente puede considerarse un instrumento jurídico en manos del paciente. A petición del paciente, le informará sobre sus derechos en relación con el hospital y sus trabajadores. Si el paciente lo desea, le apoyará incondicionalmente en la presentación de sus deseos y quejas ante los trabajadores del hospital, y respaldará esos deseos y quejas con argumentos jurídi-

cos, en la medida de lo posible. Cuando existan otros pasos de procedimiento (por ejemplo, la presentación de una queja ante un comité de quejas), el defensor podrá señalarlos al paciente y ayudarlo a tomar medidas.

La combinación de las ocho piedras angulares de la función de un defensor del paciente que se han examinado anteriormente, en particular la quinta, sexta y séptima, da lugar a una función muy específica (o, según su punto de vista, radical) para el defensor. Este defensor puede desempeñar esa función precisamente porque no tiene ninguna responsabilidad en la adopción de decisiones relativas al tratamiento y la atención del paciente. Esa responsabilidad recae en otros agentes, en particular en el psiquiatra tratante, de quien se espera que tenga en cuenta más factores que las meras percepciones del paciente sobre su atención de salud, y los argumentos jurídicos que favorecen esas percepciones. Por lo tanto, la función del defensor del paciente podría imaginarse como un amplificador jurídico de la voz del paciente dentro del sistema de atención de la salud.

b) La Fundación Nacional Holandesa

La Fundación Nacional Holandesa, que organiza el servicio de defensores del paciente en psiquiatría, está financiada por el Ministerio de Salud, Bienestar y Deportes. Es el empleador de los defensores del paciente en todo el país.¹² En cada hospital psiquiátrico de los Países Bajos, uno o más defensores están activos. La Fundación Nacional formula y actualiza las normas de conducta ya antes mencionadas,¹³ en las que se especifica el papel profesional del defensor.

La Fundación tiene una oficina nacional que orienta y facilita las actividades de los defensores de los pacientes. Entre otras secciones de esta oficina se encuentra la sección jurídica. Una de sus tareas consiste en asesorar a los defensores cuando se encuentran con casos de una complejidad jurídica que excede sus conoci-

tos. La fundación también ha adoptado un reglamento por el que se instituye un comité de quejas externas,¹⁴ que permite a los pacientes (y a algunas otras partes) obtener un juicio independiente de este comité cuando tienen una queja sobre un defensor o sobre el gerente de un defensor del paciente.

Algunas estadísticas, tomadas del informe anual de 2018,¹⁵ pueden dar una impresión de la práctica cotidiana de los defensores de pacientes. En ese año había 55 defensores de pacientes. La mayoría de ellos (36, es decir, el 65%) eran mujeres. Recibieron 24,155 preguntas y quejas. Cerca de la mitad de ellas (56,2%) se originaron en pacientes internados involuntariamente.

Los temas frecuentes de las preguntas o quejas son el tratamiento obligatorio (generalmente medicamentos), las limitaciones de la libertad,¹⁶ el tratamiento en general (calidad defectuosa de la atención, falta de continuidad, escasez de personal asistencial permanente) y los expedientes médicos (acceso y/o copia de estos expedientes). Estos temas representan la experiencia de los pacientes que han recurrido a los servicios de los defensores. Los defensores de pacientes apoyaron a los pacientes en 1,462 procedimientos ante un comité de quejas, y en 9 procedimientos ante la junta de arbitraje para el cuidado de la salud mental.¹⁷

Nueve pacientes presentaron quejas sobre defensores ante el comité de quejas externo instituido por la Fundación Nacional Holandesa.

2. Reflexiones sobre el modelo holandés

En lo anterior observamos las principales características del modelo holandés de defensa del paciente en psiquiatría. Este modelo se caracteriza por el hecho de que los defensores tienen un papel legal muy específico, ya que se supone que ellos y los demás actores del sistema de salud deben mantener ese papel, y que el papel del defensor se basa en el derecho positivo.

En lo que sigue, la noción de que los defensores deben cumplir su función en el sistema de salud mental es objeto de cierta reflexión. Además, contemplaremos algunas implicaciones acerca de que el derecho positivo es la base para la defensa del paciente.

a) El papel del defensor del paciente dentro del sistema de salud mental

¿Cómo se relaciona el papel del defensor del paciente con los papeles de otros actores del sistema de salud? El defensor tiene un papel legal en un sistema que está dirigido a dar atención sanitaria. A este respecto, puede ser considerado como un cuerpo extraño en el sistema. En los casos en que la mayoría de los demás actores están impulsados por motivos terapéuticos, el defensor utiliza un enfoque jurídico para resolver los problemas. Por lo tanto, la presencia de un defensor les cambia la naturaleza del juego a los profesionales de la salud involucrados, incluso si aborda los deseos y quejas del paciente de manera informal.

El apoyo profesional del defensor es, en cierto modo, incondicional, y tiene por objeto informar al paciente sobre sus derechos y ayudarle a hacerlos efectivos. Sólo puede ser así porque los servicios de otros actores (por ejemplo, el psiquiatra encargado del tratamiento) no son incondicionales. La función del defensor dentro del sistema de atención de salud presupone la presencia de otros actores con funciones diferentes. Para que el sistema de atención de la salud funcione correctamente, los papeles de los diversos actores en torno al paciente deben equilibrarse mutuamente, como las ruedas dentadas de un engranaje. Es igualmente importante que los actores implicados comprendan realmente sus respectivos papeles y actúen en consecuencia.

¿Qué actores encontramos en el sistema de salud y qué papeles desempeñan?

En primer lugar, están el paciente (P)¹⁸ y el médico tratante; en la atención psiquiátrica por lo general es un psiquiatra (PSIA). Tienen una *relación terapéutica* y forman el núcleo del sistema de salud.

El psiquiatra suele formar parte de un *equipo de tratamiento*, cuyos otros miembros pueden ser enfermeras (E), un psicólogo (Pslo) y un *locum tenens* (LT).

El *sistema del paciente*, además del paciente, puede estar formado por un compañero de vida (CV), una «persona de contacto» (PC) que se encarga de los asuntos prácticos relacionados con la estancia del paciente en el hospital, y uno o más familiares (F). Además, el sistema del paciente puede estar compuesto por un apoderado (A), autorizado por el paciente para decidir en su nombre en caso de declaración de incompetencia en la toma de decisiones, y un representante legal (RL), asignado por ley o nombrado por un juez. Es posible que incluso más de una persona pueda actuar como representante legal (RL1, RL2); por ejemplo, cuando el paciente es menor de edad; cuando un juez designa a dos personas como tutores;¹⁹ cuando hay medidas judiciales separadas para los asuntos personales frente a los asuntos financieros, y cuando se designa a una entidad legal como representante, y posiblemente varias personas realizan las tareas de esa entidad.

Varios actores más conforman lo que puede llamarse *el sistema de apoyo para la solución de problemas*. Ya hemos explicado en qué consiste el defensor del paciente (DP), el tema de este documento. Desde 2016, la legislación holandesa también reconoce la obligación legal de que el proveedor de asistencia tenga un funcionario de quejas (FQ),²⁰ cuya posición es menos clara que la del defensor, y que suele estar empleado por el hospital. Otro actor podría ser un mediador (M), que es estrictamente neutral en los conflictos entre un paciente y los profesionales de la salud. Si ese mediador está asociado a la Federación de Mediadores de los Países Bajos,²¹ debe seguir un método de trabajo con varios aspectos jurídicos. Para los familiares de los pacientes psiquiátricos, se ha creado la función de un defensor de la familia (DF).²² El Reglamento General de Protección de Datos, un reglamento de la Unión Europea,²³ también ha creado la función de Oficial de Protección de Datos (OPD), que se ocupa de cuestiones de privacidad.

En el año 2019 se introdujo un Funcionario de Quejas Disciplinarias (DCF),²⁴ que puede informar y ayudar al paciente para que considere la posibilidad de presentar una queja ante un tribunal disciplinario. A continuación, hay dos tipos de Apoyo Independiente al Cliente (AIC1, AIC2), uno para asuntos municipales en el ámbito social²⁵ y el otro para asuntos relacionados con la atención de largo plazo.²⁶ Un paciente que planea invocar la decisión de un juez puede apelar a la ayuda de un abogado o de un procurador (S/B).

Más actores entran en juego cuando el paciente tiene la intención de *llevar un conflicto más arriba*. Por ejemplo, está el Superintendente Médico (SM),²⁷ el Jefe del Pabellón (JDP), los Directores Generales/Gobernadores (DG/G), un Comité Independiente de Quejas (CIQ), Jueces (J1, J2),²⁸ los Órganos Disciplinarios de las sociedades profesionales (OD);²⁹ por ejemplo, de la Asociación Holandesa de Psicólogos,³⁰ las Juntas de Arbitraje (JA)³¹ y, por último, la Inspección Sanitaria (IS), cuya tarea es supervisar el cumplimiento de la legislación sanitaria.

Todos estos actores pueden actuar en una misma situación en torno a un mismo paciente, aunque no siempre es así. El objetivo de esta enumeración es ilustrar el gran número de actores posibles, la diversidad de sus papeles (muchos de los cuales están definidos no sólo psicológica y socialmente, sino también jurídicamente) y las complicaciones que pueden surgir al evaluar sus interrelaciones.

La enumeración anterior dista mucho de ser exhaustiva. Por ejemplo, no se prestó atención a las situaciones en que intervienen organismos de bienestar de la infancia³² y la juventud o autoridades forenses,³³ ni a la función de los psiquiatras que aportan conocimientos médicos mediante sus declaraciones en procedimientos judiciales. No obstante, el diagrama muestra que, dado el gran número de funciones y la heterogeneidad de las leyes que las regulan, no hay que dar por sentado que la función de cada actor está bien coordinada con las funciones de los demás actores en el plano normativo. Incluso si así fuera, es real el riesgo de que, en el plano práctico, no todos los actores conocen exactamente sus propios

papeles y los de los demás. La incompreensión de los papeles y la desviación del propio papel podrían hacer que el sistema se tambaleara y produjera efectos no deseados.

Un ejemplo podría ser la situación en que un profesional de la salud, con un conocimiento limitado de la ley, no es consciente del carácter parcial de los servicios del defensor (véase la sexta piedra angular mencionada antes). Este profesional de la salud podría pensar que, para cumplir la ley, tiene que atenerse a las conclusiones del defensor, con lo que posiblemente se pierdan otras consideraciones esenciales para la adopción de decisiones.

Aunque uno de los objetivos de la defensa del paciente en la psiquiatría era restablecer un desequilibrio de poder percibido, un problema del modelo holandés podría ser que la introducción del defensor ha creado un nuevo tipo de desequilibrio de poder, en el sentido de que los conocimientos jurídicos del defensor del paciente que apoya a un paciente psiquiátrico superan a los del profesional sanitario medio. Así, pues, surge un conflicto con la idea de «igualdad de armas»; es decir, un principio jurídico con vistas a procedimientos justos y a una toma de decisiones equilibrada. También podría buscarse una solución a este problema instituyendo una defensa legal parcial para los profesionales de la salud. Sin embargo, esto podría hacer que el sistema de salud fuera aún más complejo.

b) La calidad del derecho positivo

Como resultado de que el derecho positivo es la base de la defensa del paciente, los defectos del derecho positivo se hacen sentir en la defensa del paciente. También se producen novedades problemáticas en el derecho internacional; por ejemplo, en relación con los artículos 12 y 14 de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006).³⁴ La presente sección se limitará a la ley holandesa.

Se examinarán dos consecuencias de la evolución del derecho positivo holandés para la defensa de los pacientes. En primer lugar, se reflexionará sobre las implicaciones relacionadas con los avances en el diseño y el número de reglamentos en general. Luego, se darán dos ejemplos que ilustren los efectos que pueden tener los textos legislativos concretos para los defensores y otras personas que puedan oponerse a sus disposiciones.

1. *El diseño y el número de reglamentos.* En un sistema de derecho civil, como el holandés, la aspiración del legislador tradicionalmente es dar cabida a la nueva legislación en un marco jurídico sistemático y coherente, preferiblemente un código, haciendo hincapié en los principales principios éticos y jurídicos, y destacando la relación entre las diversas normas. Ese marco abstracto consistiría en un número limitado de normas. Dejaría espacio para el sentido común de quienes tienen que interpretar y aplicar las normas, y les permitiría idear una solución justa y concreta para el problema jurídico en cuestión, teniendo en cuenta los aspectos pertinentes de la situación individual.

El legislador parece haber abandonado esta aspiración. La legislación que se ha promulgado durante los últimos diez o veinte años tiene a menudo un diseño diferente. Estas leyes parecen destinadas a personas que sólo pueden llevar a cabo instrucciones concretas y específicas para ellas. Esas leyes tratan de regular y formular respuestas jurídicas a cualquier problema imaginable. Por supuesto, el legislador no puede supervisar todos los problemas que puedan surgir en la práctica, y mucho menos prever todos los posibles problemas futuros. De ahí que cada nuevo problema requiera una nueva reglamentación, dando una nueva receta para resolverlo.

Esta tendencia cuestionable de la reciente legislación holandesa tiene varias consecuencias indeseables. Da lugar a un gran número de regulaciones, que contienen enumeraciones casi infinitas de prescripciones e instrucciones concretas. No sólo es difícil para los profesionales de la salud que se supone que deben cumplir estas normas y hacer un seguimiento de las mismas, sino que la propia

legislación también tiene dificultades para estudiar sus propios resultados, lo que aumenta la posibilidad de que la nueva legislación contenga duplicaciones, incoherencias, lagunas y falta de claridad en vista de la legislación anterior.³⁵

Esto conduce a un cierto grado de arbitrariedad. Además, puede hacer que los profesionales de la salud y otros no sepan qué hacer. Tienden a adoptar una actitud pasiva en relación con los asuntos jurídicos, esperando que la ley proporcione respuestas concretas, y son menos propensos a utilizar su sentido común y su razón para llegar a soluciones de problemas jurídicos y éticos. Una actitud pasiva, a su vez, genera la necesidad y la demanda de más regulaciones, provocando así una espiral viciosa en la que las regulaciones destinadas a resolver problemas están realmente creando nuevos problemas. Las regulaciones concretas del mal diseño dan lugar a regulaciones más concretas de diseño deficiente.

Por último, debido a su objetivo de proporcionar instrucciones concretas para la adopción de medidas, muchas normas se centrarán en las disposiciones administrativas que prescriben la observancia de los pasos de procedimiento, la utilización de formularios estándar y la notificación de información y acontecimientos (por ejemplo, en forma de registro y notificación de incidentes). Este enfoque puede estimular una mentalidad burocrática y oscurecer el fundamento de las normas.

En la medida en que los detalles menores ocupan efectivamente un espacio desproporcionado en las reglamentaciones, es probable que las cuestiones y sugerencias jurídicas planteadas por los defensores de los pacientes a petición de éstos hagan que los profesionales de la salud se ocupen de esos detalles. Dado que el tiempo sólo se puede gastar una vez, esto distraerá la atención de consideraciones sustanciales cruciales, lo que posiblemente ponga en peligro la calidad de la atención sanitaria.

A modo de ilustración, aquí hay algunas estadísticas que indican la actividad reguladora en los Países Bajos. El número de artículos

estatutarios divididos en estatutos sucesivos, que tratan de los tratamientos psiquiátricos obligatorios, ha aumentado con cada nueva ley: la Ley sobre los Lunáticos³⁶ comprendía unos 44 artículos; la Ley de Admisiones Especiales en Hospitales Psiquiátricos³⁷ unos 80 artículos, y la Ley de Atención Obligatoria de la Salud Mental, 134 artículos. El número se ha triplicado en 26 años.

En psiquiatría forense, el número de posiciones legales sobre pacientes psiquiátricos es de 26 en el momento de escribir este artículo.³⁹ Uno puede imaginarse los problemas que este número de regulaciones causa a quienes tienen que aplicarlas.

Al elaborar o modificar la legislación, el legislador tiene que pedir asesoramiento al Consejo de Estado.⁴⁰ Durante los últimos veinte años, el legislador ha obtenido 10,228 asesoramientos de este Consejo, de los cuales 889 se referían a la salud. Esto equivale a más de 40 reglamentos conceptuales en promedio cada año, o aproximadamente a uno cada semana.⁴¹

El legislador no es el único órgano que produce reglamentos. Otras organizaciones activas en el campo de la psiquiatría también lo hacen. Ejemplos de estas organizaciones son las sociedades profesionales, la inspección sanitaria y las organizaciones de hospitales. Sus directrices son recogidas por la sección legal de la Fundación Nacional Holandesa, y son puestas en la intranet de esta Fundación, porque contienen normas adicionales que pueden ser relevantes para los temas que surgen en el cuidado de la salud mental. En la actualidad, se pueden encontrar allí más de 200 directrices de esas organizaciones.

No parece poco razonable suponer que la calidad de la regulación varía inversamente a su cantidad. En la arquitectura, la frase «menos es más» es bien conocida.⁴² Para un contexto jurídico, me gustaría expresar una variante; es decir, «más no siempre es mejor». Si el supuesto que se acaba de mencionar es correcto, una cantidad excesiva de actividad reguladora conduce a una baja calidad de las reglamentaciones, lo que obstaculizará a los profesionales de la sa-

lud, en lugar de ayudarles a respetar importantes principios jurídicos y éticos en la práctica.

2. *Dos ejemplos de legislación con contenido cuestionable.* Cuando la legislación promulga reglamentos con posibles efectos perjudiciales, la defensa del paciente basada en el derecho positivo podría contribuir por sí misma a la realización de esos efectos. Discutiremos dos ejemplos de la legislación holandesa que, para mí, parecen cuestionables: uno es relativo al derecho a presentar quejas y a pedir compensación por daños, y el otro, relativo a la eutanasia.

Primero, por ley, los pacientes en los Países Bajos tienen un derecho ilimitado a presentar quejas, fundamentalmente ante un comité de quejas. Un paciente puede presentar la misma queja tantas veces como quiera. Esto se debe a que el reglamento de quejas en cuestión no tiene un plazo durante el cual el funcionario de quejas o el comité de quejas puedan excluir y dejar sin consideración cualquier queja similar a una ya juzgada cuando no hay hechos nuevos. Además, cada vez más, la legislación vincula el derecho de los pacientes a presentar quejas con el derecho a solicitar una indemnización por daños y perjuicios.⁴³ Estos derechos se aplican también a los pacientes psiquiátricos. En el caso de la atención psiquiátrica involuntaria, la legislación ha previsto un reglamento especial de quejas.⁴⁴

La combinación del derecho a presentar un número ilimitado de quejas, junto con el derecho a solicitar una indemnización por daños y perjuicios, tiene sus riesgos. Algunos pacientes pueden llegar a considerar que quejarse es un pasatiempo agradable comparable a los juegos de azar, especialmente cuando son escasas otras posibilidades de pasar el día de forma significativa (por ejemplo, los programas terapéuticos). Lo que es más grave, estos derechos pueden hacer que el énfasis en la interacción entre el paciente y el profesional de la salud pase, de un debate de colaboración sobre la buena atención, a un combate legal sobre las faltas y el dinero. Los pacientes y los profesionales se convierten en partes en un conflicto, empeñados en derrotar a la otra parte. Es fácil ver que un enfo-

que jurídico contencioso podría conducir a una escalada de los conflictos.

Podrían producirse más efectos adversos. La participación en procedimientos de reclamación también podría obstaculizar la capacidad psicológica del paciente para reconciliarse con la atención involuntaria cuando sea necesario. Esto es aún más cierto cuando las razones que motivaron el rechazo de la queja del paciente por parte del comité son incomprensibles para el paciente. Un fallo negativo puede incluso dar lugar a un aumento de la ira y a la resistencia del paciente al tratamiento necesario y, con ello, también a un aumento de las medidas aplicadas para obligar al paciente a recibir este tratamiento.

En segundo lugar, como sucede en otros países occidentales, la legislación sanitaria holandesa ha hecho hincapié de manera bastante unilateral en el principio del respeto de la autonomía individual. El ejemplo más notable de esto en los Países Bajos es tal vez la ley de eutanasia holandesa.⁴⁵ Las opiniones sobre la permisividad moral de la eutanasia varían mucho, desde el apoyo apasionado hasta la oposición profunda. Si uno tiene objeciones morales a este acto, estas objeciones pueden ser más fuertes en relación con grupos de pacientes vulnerables, tal como los pacientes psiquiátricos. Esta preocupación no carece de fundamento, ya que el número de casos de eutanasia practicada sobre la base de sufrimientos que son principalmente de naturaleza psiquiátrica ha aumentado constantemente, según las estadísticas de notificación que figuran en los informes anuales de los comités de examen de la eutanasia de los Países Bajos.⁴⁶

La tendencia es a ampliar las posibilidades de la eutanasia sin modificar los criterios reglamentarios. Estos procesos de normalización y facilitación también se refieren a la eutanasia entre los pacientes psiquiátricos. Así, la Real Asociación Médica Holandesa⁴⁷ y la Asociación Holandesa de Psiquiatría⁴⁸ han postulado el deber de los médicos con objeciones de conciencia de remitir a un médico que esté dispuesto a practicar la eutanasia, a pesar de que no siem-

pre utilizan el término «remitir» a este respecto. Además, esta última asociación también espera que el objetor de conciencia prepare la toma de decisiones sobre la eutanasia de un paciente psiquiátrico.⁴⁹

Si estas ideas se incorporan más adelante en el derecho positivo holandés, por ejemplo, a través de la jurisprudencia, el defensor del paciente que se opone a la eutanasia por motivos morales podría verse obligado a desempeñar un papel decisivo en su aplicación. Por ejemplo, podría llegar el momento en que ese defensor tuviera que tomar la iniciativa de informar a los pacientes psiquiátricos suicidas sobre la posibilidad de la eutanasia, si ese defensor considera que el paciente podría estar interesado en esa posibilidad.

Para concluir, el defensor del paciente no sólo actúa como un amplificador de la voz del paciente, sino que también puede actuar como un amplificador de elementos mal considerados –o incluso inmorales– de la ley, simplemente siguiendo el derecho positivo en combinación con los deseos del paciente, como la función del defensor le prescribe. Esta función se ha construido partiendo de la base de que las partes que no son el defensor, están en condiciones de criticar el derecho positivo cuando es necesario, por ejemplo, mediante procesos democráticos que influyen en el poder legislativo. La evaluación de si se trata de una suposición bien fundada está fuera del alcance de este documento. A fin de cuentas, el defensor del paciente dentro del sistema de salud mental holandés no tiene un defensor moral para sí mismo, sino que legalmente debe apoyar lo que los pacientes o los gobiernos le pidan.

Notas bibliográficas

¹ En holandés: «Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen» (Ley de admisiones especiales en hospitales psiquiátricos), abreviada como «Wet Bopz» (Países Bajos, *Boletín de Leyes y Decretos*, 1992; 669). https://doi.org/10.1007/978-90-313-8643-7_41

² Anteriormente, en 1985, la figura del defensor del paciente ya se mencionaba en un reglamento gubernamental denominado «Besluit eisen voor erkenning van zie-

kenhuizen» (Países Bajos, *Boletín Oficial de los Países Bajos*, 1984; 234, y Países Bajos, *Boletín Oficial*, 1985; 223).

³ Véanse los artículos 57 a 59 «Wet zorg en dworce psychogeriatrische en vers-tandelijk gehandicapte cliënten» (Países Bajos, *Gaceta de Leyes*, 2018; 36).

⁴ Tampoco debería haber barreras legales. Esta característica se discute bajo la cuarta piedra angular.

⁵ Véase el artículo 3 «Besluit patiëntvertrouwenspersoon Bopz». Un defensor del paciente no usará este y otros derechos, si el paciente no lo desea. Ver la octava piedra angular.

⁶ Por supuesto, una cuestión importante es cómo se define «la evidente necesidad [...] de prevenir daños graves». Este no es el lugar para profundizar en esta cuestión.

⁷ Es decir, que estas cosas no importan para la disponibilidad del defensor del paciente. Por supuesto, sí importan cuando son relevantes en el análisis legal que el defensor del paciente dará a petición del paciente del comportamiento o decisión de un profesional de la salud (ver la quinta piedra angular).

⁸ Véase la introducción de la sección I.

⁹ Una metáfora para ilustrar este punto podría ser una computadora, que comienza a funcionar de manera diferente en cuanto se le instala un nuevo *software*.

¹⁰ Véase el papel del abogado en un proceso penal, cuya única tarea es defender al sospechoso; obviamente, la presentación de pruebas incriminatorias también es importante, pero es tarea de otra persona, es decir, del fiscal.

¹¹ Por ejemplo, cuando el paciente quiere un paquete de cigarrillos, no le corresponde al defensor del paciente comprarlo en la tienda de enfrente. La razón de ello no es porque fumar no sea saludable, sino porque el defensor del paciente no es el chico de los recados del paciente. En este ejemplo, el defensor del paciente sólo podría investigar si el hospital tiene la responsabilidad de dar al paciente la oportunidad de conseguir cigarrillos y, en caso afirmativo, ayudar al paciente a pedir cuentas al hospital, si es necesario. <https://doi.org/10.31353/cs0561>

¹² Véase la primera piedra angular discutida anteriormente.

¹³ Véase la introducción de la sección I.

¹⁴ En holandés, esta regulación se llama «reglement klachtencommissie Stichting PVP».

¹⁵ Van Koeven H, Köhler H, editores. *Informe anual 2018: Preparándonos para el Wvggz que hacemos juntos*. Utrecht: Fundación PVP; 2019. Recuperado en: <https://www.pvp.nl/Over-de-Stichting-PVP/Publicaties>.

¹⁶ En el informe anual no se especifica esta categoría, pero un ejemplo de limitación de la libertad podría ponerse en un pabellón cerrado contra la voluntad de uno.

¹⁷ En holandés esta junta de arbitraje se llama «Geschillencommissie Geestelijke Gezondheidszorg» (<https://www.degeschillencommissiezorg.nl/over-ons/zorgcommissies/geestelijke-gezondheidszorg/>).

¹⁸ Las abreviaturas entre paréntesis se utilizan para referirse a los actores en cuestión.

¹⁹ En holandés: «curador», «mentor» o «administrador».

²⁰ *Stb.* Países Bajos, 2015; 407; *Stb.* Países Bajos, 2015; 525.

²¹ En holandés: «Mediatorsfederatie Nederland» (MfN) (<https://mediatorsfederatie-nederland.nl/>).

²² En holandés: «familievertrouwenspersoon» («fvp»), transcrito como 'persona de confidencialidad familiar' (véase el artículo 12: 1-12: 4 «Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg»; *Stb.* Países Bajos, 2018; 37).

²³ Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de esos datos, y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE.

²⁴ *Gaceta de Leyes.* Países Bajos, 2018; 260; *Gaceta de Leyes,* Países Bajos, 2019; 111.

²⁵ En holandés: «onafhankelijke cliëntondersteuner (oco) sociale domein Wet maatschappelijke ondersteuning & Participatiewet».

²⁶ En holandés: «onafhankelijke cliëntondersteuner (oco) Wet langdurige zorg».

²⁷ En holandés: «geneesheer-directeur».

²⁸ De hecho, se podría recurrir al menos a cinco posibles jueces diferentes; a saber, un juez especial que se ocupe de cuestiones relacionadas con la reclusión involuntaria («Bopz-rechter»), el tribunal civil ordinario, un Juez de Paz (en holandés: «kantonrechter»), un juez especial que decida en procedimientos sumarios para casos urgentes (en holandés: «voorzieningenrechter (bij kort geding)») y un tribunal disciplinario (en holandés: «tuchtrechter»).

²⁹ En holandés: «verenigingstuchtcolleges».

³⁰ En holandés: «College van Toezicht Nederlands Instituut van Psychologen». Recuperado en: <https://www.psynip.nl/uw-beroep/tuchtrecht-en-klachten/tuchtcolleges/>

³¹ Véase la nota 18.

³² Por ejemplo, el Consejo de Bienestar Infantil, un tutor familiar, instituciones de atención a la juventud.

³³ Por ejemplo, el Ministerio Público, un tribunal penal, el director de una institución penitenciaria, los órganos de reasentamiento y rehabilitación.

³⁴ Ver Welie SPK, Widdershoven TP. VPH y psiquiatría coercitiva: ¿qué sigue? Un punto de partida para un debate fundamental. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht.* 2018; 42(1): 6-22. <https://doi.org/10.5553/tvgr/016508742018042001002>

³⁵ He utilizado el término «incontinencia legislativa» a este respecto; véase Welie S, Ruissen A. Efectos secundarios de la evaluación de la voluntad. En: Hein I, Hondius A, editores. *La voluntariedad en la práctica médica.* Utrecht: de Tijdstroom; 2018: 59-77.

³⁶ En holandés: «Krankzinnigenwet».

³⁷ Véase la nota número 2.

³⁸ En holandés: «Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg»; entrada en vigor: 1 de enero de 2020. Véase la nota número 23.

³⁹ Fundación PVP. Esquema de permisos de residencia forense (Publicación interna). Utrecht; 2018.

⁴⁰ En holandés: «Raad van State» (Consejo de Estado).

⁴¹ Fuente: sitio web del Consejo de Estado, consultado el 20 de agosto de 2019. (<https://www.raadvanstate.nl/adviezen/>).

⁴² Normalmente se menciona a Ludwig Mies van der Rohe como el arquitecto que ha adoptado este lema. Fuente: Wikipedia, citado el 20 de agosto de 2019. Recuperado en: https://en.wikipedia.org/wiki/Ludwig_Mies_van_der_Rohe. <https://doi.org/10.1093/anb/9780198606697.article.1700886>

⁴³ Véase el artículo 20 «Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg» (Calidad de la ley, atención de reclamaciones y controversias). *Boletín de Leyes y Decretos*, Países Bajos, 2015; 407, y *Boletín de Leyes y Decretos*, Países Bajos, 2015; 525.

⁴⁴ Véanse los artículos 41-41b «Ley de Admisiones Especiales en Hospitales Psiquiátricos» y los artículos 10: 1-10: 13 «Ley de Atención Obligatoria a la Salud Mental». «Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen» and «Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg». https://doi.org/10.1007/978-90-313-6305-6_13

⁴⁵ *Stb.* Países Bajos, 2001; 194, y *Stb.* Países Bajos, 2002; 165.

⁴⁶ En 2012 (el primer año en que el informe anual contiene explícitamente las «condiciones psiquiátricas» como una categoría separada) hubo 14 casos psiquiátricos sobre un total de 4,188 notificaciones (es decir, el 0,33%) y 42 casos de demencia (es decir, el 1,00%). En 2018, seis años después, estas cifras eran 67 casos psiquiátricos sobre un total de 6,126 notificaciones (es decir, el 1,09%) y 146 casos de demencia (es decir, el 2,38%). Fuente: informes anuales de los comités de examen de la eutanasia. Recuperado en: <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/jaarverslagen>.

⁴⁷ Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie; 2003: 8.

⁴⁸ Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis; 2018: 48.

⁴⁹ Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Levensindigings op verzoek bij patiënten met een psychische disoornissen; 2018: 145.

**Advocacy for psychiatric
patients in the Netherlands.
The model of the Dutch National Foundation
of Patient Advocates in Mental Health Care**

**Defensa de los pacientes
psiquiátricos en los Países Bajos.
El modelo de la Fundación Nacional Holandesa
de Defensores del Paciente en el
Cuidado de la Salud Mental**

*Sander P. K. Welie**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.04>

Abstract

In the Netherlands, involuntary as well as voluntary psychiatric patients have a right to individual support of a patient advocate. Since 1982, the support of patient advocates has been organized and facilitated by the Dutch National Foundation of Patient Advocates in Mental Health Care. The way in which patient advocates have to perform their statutory tasks has been elaborated in rules of conduct formulated by the above-mentioned Foundation. Some cornerstones in the Dutch model are independence from the psychiatric hospital, easy accessibility, confidentiality, receptivity to a patient's questions and complaints, an orientation to the individual patient's legal position, partiality, promotion of the patient's health care-related interests as the patient perceives them, and

* Legal Counsel, Dutch National Foundation of Patient Advocates in Mental Health Care, Utrecht, The Netherlands. Email: s.welie@kpnmail.nl <https://orcid.org/0000-0001-9931-4779>

Reception: June 20, 2020. Acceptance: July 15, 2020.

the requirement of patient assent for actions of the patient advocate. The combination of these cornerstones results in a very specific role for the patient advocate. Presupposed by the Dutch model is both a good fit of this role with the roles of other actors in the health care system, and just health laws. The value of such patient advocacy depends on the degree to which these two presuppositions are fulfilled. Critical questions can be raised in relation to the fit at issue and to the quality of positive law.

Keywords: mental health, patient advocacy, medical legislation, medical ethics.

Introduction

The possibility of declaring patients incompetent, of resorting to substitute decision-making arrangements for the patient, and of involuntary treatments characterize psychiatric practice more than most other fields in medicine. Thus, conflict, power, the risk of its misuse, and a possible imbalance of power are inherent in psychiatric care. The introduction of new psycho-pharmacological drugs since the 1950's increased the number of treatment options, but it also involved considerable, sometimes serious, adverse side effects, which aroused resistance against such psychiatric treatments. The anti-psychiatry spirit of the age led to a growing importance being attached to the idea of legal protection and to the idea that review of drastic decisions affecting the life of psychiatric patients might sometimes be necessary. Against this background, the Dutch National Foundation of Patient Advocates in Mental Health Care (hereafter: the Dutch National Foundation) was formed in 1981, its Dutch name being «Stichting PVPGGZ», where «pvp» stands for «patiëntenvertrouwenspersoon». A literal translation of the latter term into English would be 'patient confidentiality person'. This paper translates it as 'patient advocate'.

In 1982, the first patient advocates started their activities in psychiatric hospitals on an experimental basis. In 1994, a new statute dealing with involuntary treatments in psychiatry (i.e., Special Admissions into Psychiatric Hospitals Act) came into force. With that new statute, the figure of the patient advocate acquired an explicit statutory basis. Initially the statutory duty to provide the assistance of a patient advocate only applied to the area of psychiatry, where patient advocates have been active for 37 years now. These days, the patient advocacy service is also being developed for the areas of psychogeriatric care and care of persons with intellectual and developmental disabilities, mainly by institutions other than the Dutch National Foundation. Advocates in these areas are called client advocates (in Dutch: «cliëntenvertrouwenspersonen») instead of patient advocates. The provision of client advocacy will be mandatory by law only recently, since January 1, 2020.

In this paper we will first describe the Dutch model of patient advocacy in psychiatry, paying attention to the function of the patient advocate and to the Dutch National Foundation. After that, we offer some reflections on the Dutch model. More specifically, we zoom in on the patient advocate's role in relation to the roles of other actors within the healthcare system, and on the significance of the quality of positive law for patient advocacy according to the Dutch model.

1. The Dutch model of patient advocacy in psychiatry

A patient advocate can inform, advise and support psychiatric patients when they have questions or complaints regarding behaviours or decisions of the psychiatric hospital or its workers towards them. Hence the service of patient advocates is limited to health care-related matters. The rules of conduct of the Dutch National Foundation («gedragsregels pvp») form the core document that defines the function of the patient advocate in psychia-

try. This function will be sketched in terms of its distinctive cornerstones. Also, a brief impression will be given of the organization, structure and activities of the Dutch National Foundation.

a) The function of the patient advocate

Eight cornerstones typify the function of the patient advocate in psychiatry according to the Dutch model.

1. *Independence from the psychiatric hospital.* Although patient advocates usually perform their activities in psychiatric hospitals, they are employed by the Dutch National Foundation. Therefore patient advocates need not fear reprisals from the hospital affecting their jobs as a result of their actions, which might be critical of psychiatrists, other healthcare professionals, and hospital administrators.

Boards of psychiatric hospitals may file a complaint about a patient advocate before a special complaint committee (see section 1, b), for more information about this committee). But it is up to the Dutch National Foundation to decide whether or not to attach any consequences to the judgment of this committee.

2. *Easy accessibility.* Patient advocates must be easily accessible for individual psychiatric patients. Ideally there should be no temporal, local, physical, psychological or communicative barriers.

In practice this means that patient advocates usually have a consultation room in the hospital, with office hours. They pay regular visits to wards, even without an appointment with a patient, in order to introduce themselves and to distribute posters, flyers and brochures with contact information. They may also give open information sessions for patients about their services. Patient advocates have a legal right to enter all hospital rooms where patients may sojourn without permission of the hospital. The hospital may not limit contact between patients and their patient advocates. The Dutch National Foundation has a help desk staffed by patient advocates that can be reached by telephone and by e-mail from Mon-

day to Saturday. In addition, on four weekdays, there is an online chat service in the evening hours. Hence, there are several ways for the patient to get into contact with a patient advocate.

3. *Confidentiality.* Patient advocates must observe confidentiality regarding information the patient has shared or that they have gathered. This confidentiality applies not only towards third persons and healthcare professionals, but also towards family members and patient representatives or substitute decision makers when the patient does not have legal capacity. The same goes for legal proceedings. A breach of confidentiality is only admissible in exceptional situations in order to prevent serious harm. A corollary of confidentiality is the principle that the patient advocate should not have more information about the patient than the patient himself. When the patient advocate receives information about the patient from other persons, he ought to share it with the patient.

4. *Receptivity to a patient's questions and complaints.* The patient advocate should be open to any question of a patient that relates to her or his psychiatric care. No formalities are required to address a patient advocate. It does not matter how much time has passed since the behaviour or decision in question took place, nor whether the patient has legal capacity. The patient advocate must respond to any question of the patient, even if it is clearly the outcome of a psychiatric disorder.

The only condition for the patient advocate to provide her or his service to the patient is that the patient should be aware that this service is being provided by a patient advocate, which includes a rough understanding of the nature of this service.

5) *An orientation to the individual patient's legal position.* Prompted by the patient's questions, the patient advocate will inform the patient about his rights that shed light on the questions asked, and possibly help him in realising these rights. As noted earlier, an important limitation here is that the patient advocate's service only concerns issues pertaining to the relationship between the patient, on the one hand, and the psychiatric hospital and its workers, on the

other. The patient advocate merely deals with patient rights. In other words, although questions concerning relations with employers or social security organisations, housing corporations, family members, representatives et cetera may be important for the patient's health and health care, answering these questions is not the task of the patient advocate.

The information given by the patient advocate involves both material and formal law. If the patient has a complaint or a request in relation to her or his psychiatric care, the patient advocate will analyse the feasibility of it from a legal viewpoint and suggest possible actions. Practical actions undertaken by the patient advocate usually start on the informal level, e.g., by arranging one or more meetings between the patient and the healthcare professional who is responsible for the action with which the patient is dissatisfied. If such meetings do not take away the patient's discontentment, the strategy might be moved to a more formal level. As soon as the patient plans to raise the matter to the judicial level, the patient advocate has to pass on the case to a solicitor or barrister.

In order to fit in with the normative framework used by other judging bodies (e.g., a complaint committee, the health inspectorate, judges) and to promote uniformity among the patient advocates, patient advocates should take positive law as the basis for their legal support. The patient advocates' personal views about justice and the ethical qualities of law ought not to interfere in their professional assistance. When the law changes, the legal support of patient advocates changes accordingly.

6. *Partiality*. Unlike a mediator who is supposed to be impartial, a patient advocate is always legally partial: she or he always takes the side of the patient. The patient advocate is not there to give legal counsel to healthcare professionals. The patient advocate must try to support the patient's wishes with legal arguments. Within the relationship between patient and patient advocate, the patient advocate will give objective legal information to the patient. This means she or he will also point out to the patient any arguments against

the patient's position. In the event of actions towards others, the patient will usually request that only those facts and arguments that are in favour of his position be put forward by the patient advocate.

The notion of partiality implies that there are several parties. Therefore, it can be asked who the parties are in this situation. One might think that the treating psychiatrist is one of the other parties. Insofar as there are no third parties' interests at stake, the treating psychiatrist, as a professional, has to be guided by the patient's health care-related interests. Both the patient and the treating psychiatrist (or other healthcare professional) aim at fostering the patient's health care-related interests. In that sense, there is only one party, i.e., the patient. However, the patient and the psychiatrist may have different perceptions of the patient's interests: the patient has his own perceptions, whether or not influenced by his psychiatric disorder; the psychiatrist's perception of the patient's interest is fed not only by the patient's perceptions of these interests, but also by other sources, e.g., input of the patient's relatives, medical information, professional standards, advice by members of the treatment team, her or his own judgment of the patient's interests as a professional or as a human being. Hence, the two «parties» really are two sets of perceptions of the same person's interests. The task of the patient advocate is to promote the patient's set of perceptions of his interests. This brings us to the next cornerstone.

7. *Promotion of the patient's health care-related interests as the patient perceives them.* In answering legal questions, the patient advocate must be guided by the questions, goals and wishes expressed by the patient, without judging their merits. If the patient aims at goals that are dictated by her or his psychiatric disorder (e. g. psychotic symptoms), the patient advocate takes them at face value and simply informs the patient about their legal feasibility. When the patient insists on taking steps to further these goals, the patient advocate will support him in doing so, even if they are legally

unfeasible or even possibly harmful to the patient in the patient advocate's personal view. The only boundaries in this regard are constituted by the patient advocate's professional role. The patient advocate is expected not to bring in her or his own notions regarding the patient's best interests.

8. *The requirement of patient assent for actions of the patient advocate.* For any action (e.g., contacting the patient, taking and saving notes of a conversation with the patient, talking to a healthcare professional, accessing the patient's file, being informed by a family member), the patient advocate needs the patient's assent. If the patient assents, the patient advocate can undertake the action. If the patient does not assent, the patient advocate may inform him of the consequences thereof. If the patient then still withholds his assent, the patient advocate will generally refrain from the action, regardless of the consequences.

In sum, the patient advocate can be regarded as a legal instrument in the patient's hands. At the patient's request, he will inform him about his rights in relation to the hospital and its workers. If the patient wishes so, he will unconditionally support him in presenting his wishes and complaints towards the hospital workers, and underpin these wishes and complaints with legal arguments, insofar as this is possible. When other procedural steps are available (e.g., submitting a complaint before a complaint committee), the patient advocate may point them out to the patient and help the patient take these steps.

The combination of the eight cornerstones of the role a patient advocate discussed above, particularly the fifth, sixth and seventh, results in a very specific (or, depending on your view, radical) role for the patient advocate. Such an advocate can engage in this role precisely because she or he does not have any responsibility in decision-making regarding the patient's treatment and care. That responsibility rests with other actors, notably the treating psychiatrist, who are expected to take more factors into account than merely the patient's perceptions of her or his health care, and legal argu-

ments favouring those perceptions. Therefore, the function of the patient advocate could be pictured as being a legal amplifier of the patient's voice within the healthcare system.

b) The Dutch National Foundation

The Dutch National Foundation, which organizes the patient advocates' service in psychiatry, is funded by the Ministry of Health, Welfare and Sport. It is the employer of patient advocates throughout the country. In every psychiatric hospital in the Netherlands, one or more patient advocates are active. The rules of conduct already mentioned above, specifying the professional role of the patient advocate, are formulated and updated by the National Foundation.

The Foundation has a national bureau guiding and facilitating the activities of the patient advocates. Among other sections of this bureau is the legal section. One of its tasks is to counsel patient advocates when they encounter cases of a legal complexity that exceeds their knowledge. The foundation has also adopted a regulation instituting an external complaint committee, enabling patients (and some other parties) to get an independent judgment from this committee when they have a complaint about a patient advocate or about the manager of a patient advocate.

Some statistics, taken from the annual report 2018, can give an impression of patient advocates' everyday practice. In that year, there were 55 patient advocates. Most of them (36, i.e. 65%) are women. They received 24,155 questions and complaints. About half of these (56,2%) originated from involuntarily committed patients.

Frequent topics of questions or complaints are compulsory treatment (usually medication), limitations of freedom, treatment in general (defective quality of care, lack of continuity, shortage of permanent care staff) and medical files (getting access to and/or a copy of these files). These topics represent the experience of patients who made use of patient advocates' services. Patient advoca-

tes supported patients in 1,462 procedures before a complaint committee and in 9 procedures before the arbitration board for mental health care.

Nine patients submitted complaints about patient advocates before the external complaint committee instituted by the Dutch National Foundation.

2. Reflections on the Dutch model

In the foregoing we observed the main characteristics of the Dutch model of patient advocacy in psychiatry. This model is characterised by the fact that patient advocates have a very specific legal role, that they and the other actors in the healthcare system are supposed to keep to that role, and that the patient advocate's role is based on positive law.

In what follows, the notion that patient advocates should adhere to their role in the mental healthcare system is subjected to some reflection. In addition to that, we will contemplate a few implications of positive law's being the basis for patient advocacy.

a) The patient advocate's role within the mental healthcare system

How does the patient advocate's role relate to the roles of other actors in the healthcare system? The patient advocate has a legal role in a system that is directed at giving health care. In this respect, it can be regarded as a foreign body in the system. Where most other actors are driven by therapeutic motives, the patient advocate uses a legal approach to solve problems. Therefore, the presence of a patient advocate changes the nature of the game, even if she or he broaches the patient's wishes and complaints in informal ways to the healthcare professionals involved.

The professional support of a patient advocate is, in a way, unconditional, aiming at informing the patient about his rights and

helping him realize them. It can only be like that because the services of other actors (e.g., the psychiatrist in charge of treatment) are not unconditional. The function of the patient advocate within the healthcare system presupposes the presence of other actors with different roles. In order for the healthcare system to function properly, the roles of the various actors around the patient should be balanced mutually, like the cogwheels in a machine. It is equally important that the actors involved actually understand their respective roles and act accordingly.

What actors do we find in the healthcare system, and what roles do they play? First, there are the patient (P) and the treating physician, in psychiatric care usually a psychiatrist (Psia). They have a *therapeutic relationship* and form the core of the health care system.

The psychiatrist is often part of a *treatment team*, whose other members might include nurses (N), a psychologist (Pslo) and a *locum tenens* (LT).

The *patient system*, besides the patient, can consist of a life partner (LP), a «contact person» (CP) who arranges practical matters relating to the patient's stay in the hospital, and one or more relatives (R). In addition, the patient system could comprise an attorney in fact (AIF), authorized by the patient to decide on his behalf in case of a declaration of decision-making incompetence, and a legal representative (LR), assigned by law or appointed by a judge. Possibly, even more than one person can act as a legal representative (LR1, LR2), e.g., when the patient is underaged, when a judge appoints two persons as a guardian, when there are separate judicial measures for personal affairs versus financial affairs, and when a legal entity is appointed as representative, with possibly multiple persons performing the tasks of that entity.

Several more actors make up what can be called the *problem-solving support system*. We have already explained the patient advocate (PA), the topic of this paper. Since 2016, Dutch law also recognizes the statutory obligation for the care provider to have a complaint functionary (CF), whose position is less clear than that of the pa-

tient advocate, and who is usually employed by the hospital. Another actor could be a mediator (M), who is strictly neutral in conflicts between a patient and healthcare professionals. If such a mediator is associated with the Mediators' Federation of the Netherlands, the mediator has to follow a method of working with several legal aspects. For relatives of psychiatric patients, the function of a family advocate (FA) has been created. The General Data Protection Regulation, a European Union regulation, has also created the role of the data protection officer (DPO), dealing with matters of privacy.

The year 2019 saw the introduction of a disciplinary complaint functionary (DCF), who can inform and assist the patient who considers submitting a complaint before a disciplinary court. Next, there are two types of independent client supporters (ICS1, ICS2), one for municipal matters in the social domain and the other for matters relating to long-term care. A patient who plans to invoke the decision of a judge can appeal to the aid of a solicitor or a barrister (S/B).

More actors come into play when the patient intends *taking a conflict higher up*. For example, there is the medical superintendent (MS, the head of the ward (HOW), managing directors/governors (MD/G), an independent complaint committee (ICC), judges (J1, J2), disciplinary bodies of professional societies (DB), e.g., of the Dutch Association of Psychologists, arbitration boards (AB) and, finally, the health inspectorate (HI), whose task is to oversee compliance of healthcare law.

All these actors can be active in one and the same situation around one and the same patient, albeit this is not always the case. The aim of the diagram is to illustrate the large number of possible actors, the diversity of their roles (many of which are defined not only psychologically and socially, but also legally), and the complications that might arise in assessing their interrelationships.

The above enumeration is far from exhaustive. For example, no attention was paid to situations in which child and youth welfare

agencies or forensic authorities are involved, nor to the role of psychiatrists who provide medical expertise through their declarations in legal proceedings. Nonetheless, the diagram shows that, given the large number of roles and the heterogeneous pieces of legislation regulating them, we should not take it for granted that every actor's role is well coordinated with the other actors' roles on the regulatory level. Even if this were the case, the risk is real that, on the practical level, not all actors exactly know their own and one another's roles. Misunderstanding of roles and deviation from one's own role could get the system to stagger and to produce unwanted effects.

An example might be the situation in which a healthcare professional with limited knowledge of the law is not aware of the partial nature of the patient advocate's services (see the sixth cornerstone above); this healthcare professional might think that, in order to abide by the law, he has to stick to the patient advocate's conclusions, thereby possibly missing other essential considerations for decision making.

Although one of the aims of patient advocacy in psychiatry was to restore a perceived imbalance of power, a problem of the Dutch model might be that the introduction of the patient advocate has created a new sort of power imbalance, in that the legal know-how of the patient advocate supporting a psychiatric patient exceeds that of the average healthcare professional. Thus, a conflict arises with the idea of 'equality of arms', i.e., a legal principle with a view to fair procedures and poised decision making. A solution to this problem could be sought in instituting partial legal advocacy for healthcare professionals too. However, this might render the healthcare system even more complex.

b) The quality of positive law

As a result of positive law's being the basis for patient advocacy, flaws in positive law make themselves felt in patient advocacy. Problematic

developments in law also take place in international law, e.g. in relation to articles 12 and 14 of the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (General Assembly of the United Nations, 2006). The present section will limit itself to Dutch law.

Two implications of developments in Dutch positive law for patient advocacy will be discussed. Firstly, we will reflect on those implications connected to developments regarding the design and number of regulations in general. Then two examples will be given illustrating effects that concrete pieces of legislation might have for patient advocates and others who might object to their provisions.

1. *The design and number of regulations.* In a civil law system, like the Dutch, the legislature's aspiration is traditionally to accommodate new legislation in a systematic, consistent, legal framework, preferably a code, emphasizing the main ethical and legal principles and highlighting the relationship among the various rules. Such an abstract framework would consist of a limited number of rules. It would leave room for the common sense of those who have to interpret and apply the rules, and it would enable them to devise a fair, concrete solution to the legal problem at hand, taking into account relevant aspects of the individual situation.

The legislature seems to have abandoned this aspiration. Legislation that has been enacted during the last ten to twenty years often has a different design. These laws seem intended for persons who can only carry out concrete instructions specified for them. Such laws attempt to regulate and formulate legal answers to any conceivable problem. Of course, the legislature cannot oversee all problems that might arise in practice, let alone foresee all possible future problems. Hence, every new problem requires a new regulation, giving yet another prescription to solve this problem.

This questionable tendency in recent Dutch legislation has several undesirable consequences. It results in a large number of regulations, containing nearly endless enumerations of concrete prescriptions and instructions. Not only is it hard for healthcare

professionals who are supposed to abide by these rules and keep track of them, the legislature itself, too, has difficulty in surveying its own output, which increases the chance that new legislation will contain duplications, inconsistencies, gaps and lack of clarity in view of previous legislation.

This leads to a certain degree of arbitrariness. Also, it can make healthcare professionals and others uncertain regarding what to do. They tend to adopt a passive attitude in relation to legal matters, expecting the law to provide concrete answers, and they are less prone to use their common sense and reason to arrive at solutions to legal and ethical problems. A passive attitude, in turn, engenders the need and the demand for more regulations, thus causing a vicious spiral in which regulations meant to solve problems are really creating new problems. Concretist regulations of poor design give rise to more concretist regulations of poor design.

Lastly, because of their aim to provide concrete instructions for action, many rules will focus on administrative provisions prescribing the observance of procedural steps, the use of standard forms, and the reporting of information and events (e.g., in the form of record keeping and incident notification). This focus may stimulate a bureaucratic mentality and obscure the rationale of the regulations.

Insofar as minor details indeed take up a disproportional amount of space in regulations, chances are that the legal questions and suggestions brought forward by patient advocates at the patient's request will have healthcare professionals occupy themselves with these details. Since time can only be spent once, this will distract attention from crucial substantial considerations, possibly endangering the quality of health care.

For the purpose of illustration, here are some statistics that indicate regulative activity in the Netherlands. The number of statutory articles in successive statutes dealing with compulsory psychiatric treatments has increased with every new act: the Lunatics Act comprised about 44 articles, the Special Admissions into Psy-

chiatric Hospitals Act about 80 articles, and the Mandatory Mental Health Care Act about 134 articles. The number has tripled in 26 years.

In forensic psychiatry, the number of legal positions on psychiatric patients is 26 at the moment of writing. One can imagine the problems this sheer number of regulations causes for those who have to implement them.

When making or modifying legislation, the legislature has to seek advice from the Council of State. During the last twenty years, the legislature has obtained 10,228 advisories from this Council, of which 889 pertained to health. This amounts to more than 40 concept-regulations each year on average or about one each week.

The legislature is not the only body producing regulations. Other organizations active in the field of psychiatry do so as well. Examples of these organizations are professional societies, the health inspectorate and organizations of hospitals. Their guidelines are collected by the legal section of the Dutch National Foundation, and they are put on this Foundation's intranet, because they contain additional norms that may be relevant to issues arising in mental health care. At present, more than 200 guidelines by such organizations can be found there.

It does not seem unreasonable to assume that the quality of regulation varies inversely as its quantity. In architecture, the phrase 'less is more' is well-known. For a legal context, I would like to express a variant, i.e., 'more is not always better'. If the assumption just mentioned is correct, an excessive amount of regulative activity leads to a low quality of regulations, which will hamper health-care professionals instead of helping them respect important legal and ethical principles in practice.

2. *Two examples of legislation with questionable content.* When the legislature enacts regulations with possible detrimental effects, patient advocacy based on positive law could itself contribute to the realisation of these effects. We will discuss two examples of Dutch

legislation that, to me, seem questionable: one pertaining to the right to file complaints and to request compensation for damages, the other pertaining to euthanasia.

First, by law, patients in the Netherlands have an unlimited right to file complaints, possibly before a complaint committee. A patient can submit the same complaint as often as she or he wants to. This is because the complaint regulations under consideration do not have a term during which the complaint functionary or the complaint committee may exclude and leave unconsidered any complaint similar to one already judged when there are no new facts. In addition, increasingly, the legislature links patients' right to file complaints to a right to request compensation for damages. These rights apply to psychiatric patients too. In the case of involuntary psychiatric care, the legislature has provided special complaint regulations.

The combination of a right to file unlimited number of complaints, coupled with a right to request compensation for damages, has its risks. Some patients may come to see complaining as an agreeable pastime comparable to gambling, especially when other possibilities to spend the day in a meaningful way (e.g. therapeutic programmes) are scarce. More seriously, these rights may shift the emphasis in the interaction between patient and healthcare professional from a collaborative discussion of good care to a legal combat about failings and money. Patients and professionals become parties in a conflict, bent on defeating the other party. It is easy to see that an adversarial legal approach could lead to an escalation of conflicts.

More adverse effects could occur. Being involved in complaint proceedings could also hamper the patient's psychological ability to reconcile herself or himself with involuntary care when it is necessary. This is all the more the case when the reasons underlying the committee's rejection of a patient's complaint are incomprehensible to the patient. A negative ruling might even result in an increase in the patient's anger and resistance to necessary treatment, and with

that, also an increase in the applying measures to compel the patient to receive this treatment.

Second, as is the case with other Western countries, Dutch health law has placed a rather one-sided emphasis on the principle of respect for individual autonomy. The most notable example of this in the Netherlands is perhaps the Dutch euthanasia act. Opinions on the moral permissibility of euthanasia vary widely, ranging from passionate support to profound opposition. If one has moral objections to this act, these objections might be stronger in relation to vulnerable patient groups, such as psychiatric patients. This concern is not without foundation, as the number of euthanasia cases performed on the basis of suffering that is primarily of psychiatric nature, has steadily increased according to the notification statistics in the annual reports of the Dutch euthanasia review committees.

The trend is to extend the possibilities of euthanasia without changing the statutory criteria. These processes of normalization and facilitation also concern euthanasia among psychiatric patients. Thus, the Royal Dutch Medical Association and the Dutch Association for Psychiatry have postulated a duty for physicians with conscientious objections to refer to a physician who is willing to provide euthanasia, in spite of the fact that they do not always use the term 'refer' in this regard. Moreover, the latter association also expects the conscientious objector to prepare decision-making regarding euthanasia for a psychiatric patient.

If these ideas are further incorporated into Dutch positive law, e.g. through case law, the patient advocate who objects to euthanasia on moral grounds might be compelled to play an instrumental role in implementing it. For instance, the moment might come when such a patient advocate may have to take the initiative to inform suicidal psychiatric patients about the possibility of euthanasia, if this advocate thinks the patient might be interested in that possibility.

To conclude, not only does the patient advocate act as an amplifier of the patient's voice, she or he can also act as an amplifier of ill-considered –or even immoral– elements in the law, by simply following positive law in combination with a patient's wishes, as the advocate's role prescribes him to do. This role has been constructed on the assumption that parties other than the patient advocate are in the position to criticize positive law when this is necessary, such as through democratic processes influencing the legislature. An assessment of whether this is a well-founded assumption is beyond the scope of this paper. At the end of the day, the patient advocate within the Dutch mental health system has no moral advocate for herself or himself, but legally must support whatever patients or governments ask for.

Bibliographic notes

¹ In Dutch: «Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen», abbreviated as «Wet Bopz» (*Stb. Netherlands*, 1992: 669). https://doi.org/10.1007/978-90-313-8643-7_41

² Earlier, in 1985, the figure of the patient advocate was already mentioned in a governmental regulation called «Besluit eisen voor erkenning van ziekenhuizen» (*Stcrt. Netherlands*; 1984; 234 & *Stcrt. Netherlands*; 1985; 223).

³ See articles 57-59 «Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten» (*Stb. Netherlands*; 2018; 36).

⁴ Neither should there be legal barriers. This feature is discussed under the fourth cornerstone.

⁵ See article 3 «Besluit patiëntenvertrouwenspersoon Bopz». A patient advocate will not use this and other rights, if the patient does not want him to. See the eighth cornerstone.

⁶ Of course, an important question is how «the evident necessity [...] to prevent serious harm» is defined. This is not the place to go further into this question.

⁷ That is to say that these things do not matter for the availability of the patient advocate. Of course, they do matter when they are relevant in the legal analysis the patient advocate will give at the patient's request of a health care professional's behaviour or decision (cf. the fifth cornerstone).

⁸ See the introduction of section I.

⁹ A metaphor to illustrate this point could be a computer, which starts functioning differently as soon as new software has been installed on it.

¹⁰ Cf. the role of a lawyer in a criminal proceeding, whose only task is to defend the suspect; obviously, putting forward incriminating evidence is important too, but it is the task of someone else, i.e., the public prosecutor.

¹¹ E.g., when the patient wants a pack of cigarettes, it is not up to the patient advocate to buy it in the store across the street. The reason for that is not because smoking is unhealthy, but because the patient advocate is not the patient's errand-boy. In this example, the patient advocate could only investigate whether the hospital has a responsibility to provide the patient with the opportunity to get cigarettes, and if so, help the patient call the hospital to account, if necessary. <https://doi.org/10.31353/cs0561>

¹² See the first cornerstone discussed above.

¹³ See the introduction of section I.

¹⁴ In Dutch this regulation is called «reglement klachtencommissie Stichting PVP».

¹⁵ Van Koeven H, Köhler H, editors. *Jaarverslag 2018: Voorbereiden op de Wvvggz doen we samen*. Utrecht: Stichting PVP; 2019. Available from: <https://www.pvp.nl/Over-de-Stichting-PVP/Publicaties>. https://doi.org/10.1007/978-90-313-8643-7_145

¹⁶ The annual report does not specify this category, but an example of a limitation of freedom might be being put on a closed ward against one's will.

¹⁷ In Dutch this arbitration board is called «Geschillencommissie Geestelijke Gezondheidszorg» (<https://www.degeschillencommissiezorg.nl/over-ons/zorgcommissies/geestelijke-gezondheidszorg/>).

¹⁸ The abbreviations between brackets are used to refer to the actors at hand.

¹⁹ In Dutch: «curator», «mentor» or «bewindvoerder».

²⁰ *Stb.* Netherlands, 2015; 407; *Stb.* Netherlands, 2015; 525.

²¹ In Dutch: «Mediatorsfederatie Nederland» (MfN) (<https://mediatorsfederatienerland.nl/>).

²² In Dutch: «familievertrouwenspersoon» («fvp»), transliterated as 'family confidentiality person' (see articles 12: 1-12: 4 «Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg»; *Stb.* Netherlands, 2018; 37).

²³ Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC. <https://doi.org/10.5593/sgemsocial2019v/1.1/s02.022>

²⁴ *Stb.* Netherlands, 2018; 260; *Stb.* Netherlands, 2019; 111.

²⁵ In Dutch: «onafhankelijke cliëntondersteuner (oco) sociaal domein Wet maatschappelijke ondersteuning & Participatiewet».

²⁶ In Dutch: «onafhankelijke cliëntondersteuner (oco) Wet langdurige zorg».

²⁷ In Dutch: «geneesheer-directeur».

²⁸ In fact, at least five different possible judges might be resorted to, i.e., a special judge dealing with matters related to involuntary commitment («Bopz-rechter»), the regular civil court, a Justice of the Peace (in Dutch: «kantonrechter»), a special judge deciding in summary proceedings for urgent cases (in Dutch: «voorziening-rechter (bij kort geding)») and a disciplinary court (in Dutch: «tuchtrechter»).

- ²⁹ In Dutch: «verenigingstuchtcolleges».
- ³⁰ In Dutch: «College van Toezicht Nederlands Instituut van Psychologen». Available from: <https://www.psynip.nl/uw-beroep/tuchtrecht-en-klachten/tuchtcolleges/>.
- ³¹ See footnote 18.
- ³² E.g., the Child Welfare Council, a family guardian, youth care institutions.
- ³³ E.g., the Public Prosecutor, a criminal court, the director of a penitentiary institution, resettlement and rehabilitation bodies.
- ³⁴ See Welie SPK, Widdershoven TP. VPH en dwangpsychiatrie: hoe verder? Een aanzet voor een principiële debat. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*. 2018; 42(1): 6-22. <https://doi.org/10.5553/tvgr/016508742018042001002>
- ³⁵ I have used the term 'legislative incontinence' in this respect; see Welie S, Ruissen A. Bijwerkingen van wilsbekwaamheidsbeoordeling. In: Hein I, Hondius A, editors. *Wilsbekwaamheid in de medische praktijk*. Utrecht: de Tijdstroom; 2018: 59-77.
- ³⁶ In Dutch: «Krankzinnigenwet».
- ³⁷ See footnote 2.
- ³⁸ In Dutch: «Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg»; entry into force: January 1, 2020. See footnote 23.
- ³⁹ Stichting PVP. Schema forensische verblijfstitels (Internal publication). Utrecht; 2018.
- ⁴⁰ In Dutch: «Raad van State».
- ⁴¹ Source: website Council of State, consulted on 20 August 2019. Available from: <https://www.raadvanstate.nl/adviezen/>
- ⁴² Usually Ludwig Mies van der Rohe is mentioned as the architect having adopted this motto. Source: wikipedia, Cited 20 August 2019. Available from: https://en.wikipedia.org/wiki/Ludwig_Mies_van_der_Rohe. <https://doi.org/10.1093/anb/9780198606697.article.1700886>
- ⁴³ See article 20 «Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg» (*Stb.* Netherlands; 2015; 407 & *Stb.* Netherlands; 2015; 525).
- ⁴⁴ See articles 41-41b «Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen» and articles 10: 1-10: 13 «Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg». https://doi.org/10.1007/978-90-313-6305-6_13
- ⁴⁵ *Stb.* Netherlands; 2001; 194 & *Stb.* Netherlands; 2002; 165.
- ⁴⁶ In 2012 (the first year on which the annual report explicitly contains 'psychiatric conditions' as a separate categorie) there were 14 psychiatric cases on a total of 4188 notifications (i.e. 0,33%) and 42 dementia cases (i.e. 1,00%). In 2018 –six years later– these figures were 67 psychiatric cases on a total of 6 126 notifications (i.e. 1,09%) and 146 dementia cases (i.e. 2,38%). Source: annual reports euthanasia review committees. Available from: <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/jaarverslagen>.
- ⁴⁷ Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie; 2003: 8.
- ⁴⁸ Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis; 2018; 48.
- ⁴⁹ Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis; 2018; 145.

Problemas éticos encontrados en la asistencia sanitaria y toma de decisiones que involucran a personas que viven con demencia y otros impedimentos cognitivos progresivos

Ethical issues encountered in healthcare decision making involving people living with dementia and other progressive cognitive impairments

*Julian C. Hughes**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.05>

Resumen

Este artículo discute los problemas relacionados con la toma de decisiones en la demencia (y otras deficiencias cognitivas progresivas). Presenta cinco de estos temas; a saber, los relacionados con el lugar de residencia, la atención forzada, la medicación encubierta (en relación con la cual también mencionaré la verdad), la sexualidad, la comida y la bebida, que incluye cierta consideración de suspender y retirar el tratamiento en general. Después reflexionará sobre cómo se trata la toma de decisiones en la práctica clínica; posteriormente discutirá algunos temas conceptuales: capacidad (o competencia), mejores intereses y toma de decisio-

* Profesor honorario, Universidad de Bristol, Reino Unido. Profesor visitante, Universidad de Newcastle, Reino Unido. Correo electrónico: julian.hughes@bristol.ac.uk <https://orcid.org/0000-0002-9863-0478>

Recepción: 20 de junio de 2020. Aceptación: 15 de julio de 2020.

nes con apoyo. Terminará con algunos comentarios sobre la importancia de la individualidad en relación con los problemas éticos que rodean la toma de decisiones en la demencia.

Palabras clave: mejores intereses, capacidad, individualidad, verdad, toma de decisiones con apoyo, ética médica.

Introducción

Quizás sea mejor decir lo que este documento no es: no es una revisión de todos los problemas éticos que ocurren en relación con la toma de decisiones respecto de personas que viven con demencia y otras deficiencias cognitivas progresivas. También debo resaltar que, a partir de ahora, sólo hablaré de personas que viven con demencia, a pesar de que hay una variedad de otras condiciones progresivas que pueden conducir a trastornos cognitivos. Esto se debe principalmente a la brevedad, pero también porque estoy más familiarizado con los problemas relacionados con la demencia, aunque son esencialmente los mismos. Sin embargo, ciertamente no lo es, porque la toma de decisiones en otras condiciones debe ser ignorada.

He escogido cinco cuestiones. No se seleccionan completamente al azar. Son de actualidad o son temas en los que estoy más familiarizado con la literatura. Luego paso a discutir, aunque sea brevemente, temas conceptuales de fondo que son relevantes para todo tipo de debates y dilemas de toma de decisiones. Finalmente, concluiré con algunas reflexiones generales sobre el tema de la personalidad en la demencia. Para comenzar, deseo resaltar la variedad de cuestiones éticas relevantes para vivir con demencia.

1. Problemas éticos en la demencia

Hace algunos años participé en una investigación que buscaba cuestiones éticas para los cuidadores de personas que viven con

demencia. Deseo señalar tres puntos de esa investigación. Primero, el investigador no preguntó específicamente sobre cuestiones «éticas», sino más bien sobre problemas y dificultades. Sin embargo, más o menos todo lo mencionado resultó tener un componente ético. En segundo lugar, la variedad de temas mencionados fue amplia (ver Tabla 1), yendo mucho más allá del tipo de problemas que tradicionalmente se debatirían en un libro de texto de ética. Tercero, casi todos los problemas tenían que ver con la toma de decisiones. Después de todo, esto no debería ser una gran sorpresa, dado que una característica clave de la demencia es que la persona pierde gradualmente la capacidad de decidir por sí misma.

Más recientemente, Strech, por ejemplo (3), realizó una revisión cualitativa sistemática de la literatura inglesa y alemana para identificar el espectro completo de problemas éticos en la demencia. Iden-

Tabla 1. Problemas éticos para cuidadores de personas que viven con demencia [derivados de] (1) y (2).

Evaluación	Comportamiento desafiante	Comunicación
Recursos de la comunidad	Confidencialidad	Consentimiento
Restricción	Conducción	Doble lealtad
Fin de la vida	Eutanasia	Finanzas
Prueba genética	Renunciar a la atención	Culpa
Infantilización	Falta de apoyo	Decepcionándolos
Cuidado de largo plazo	Medicación	Malentendido
Necesidad de información	<i>Personal care</i>	Profesionalismo
Vergüenza pública	Relaciones con los doctores	Cuidado de relevo
Cuidados personales	La privación del sueño	Asumir tareas
Tomar riesgos	Hablando de la persona	Llamadas telefónicas
Informando el diagnóstico	Tratar a la persona como persona	Decisiones de tratamiento
Diciendo la verdad	Vulnerabilidad	Ambulante

Fuente: Elaboración propia.

tificaron 56 problemas éticos específicos de la demencia, que se agruparon en siete categorías principales:

- Diagnóstico e indicación médica.
- Evaluar la capacidad del paciente para la toma de decisiones.
- Información y divulgación.
- Toma de decisiones y consentimiento.
- Aspectos sociales y contextuales.
- Proceso de atención y evaluación del proceso.
- Situaciones especiales, que incluyen: capacidad para conducir, relaciones sexuales, indicación para pruebas genéticas, uso de GPS (Sistema de Posicionamiento Global) y otras técnicas de monitoreo, prescripción de antibióticos o de medicamentos antipsicóticos, medicación encubierta, restricciones, alimentación por sonda y finalización de la vida o cuidados paliativos.

Resulta evidente que dos de las principales categorías tienen que ver abiertamente con la toma de decisiones, y casi todas las situaciones especiales implican también la toma de decisiones. Por tanto, el tema del cuidado de la demencia es amplio y muy real. Analizaré sólo cinco de sus aspectos, pero de manera que arroje algo de luz también sobre otros temas. Destacaré en las discusiones que siguen la importancia central de la noción de personalidad como tema subyacente, y la volveré a señalar en mi conclusión.

2. Cinco cuestiones

a) Lugar de residencia

Para ilustrar cada uno de estos temas, comenzaré con unos ejemplos ficticios. Son escasos en términos de detalle; sólo pretenden orientarnos en el problema específico.

El señor Bentley ingresó en el hospital con una confusión causada por una infección de orina. La infección fue tratada, pero él permaneció confundido. Los vecinos y la familia informan que ha estado «deambulando» por la calle en las tardes durante un tiempo. ¿Es seguro, por lo tanto, que él se vaya a casa, donde vivió con su esposa durante los 50 años de su matrimonio?

Esto plantea el problema de la capacidad de residencia: si las personas tienen la capacidad de tomar decisiones sobre dónde viven. Es un problema muy real de todos los días en los principales hospitales. Las personas mayores como el señor Bentley podrían simplemente tener una confusión aguda, un delirio, que se resolvería con más tiempo; pero él podría tener demencia. Incluso si tiene demencia, aún podría ser posible para él vivir en casa con un tipo de apoyo adecuado. Aun así, ahora corre el riesgo de que se considere que carece de la capacidad o competencia para tomar esta decisión, en cuyo caso podría ser llevado a vivir a un hogar de ancianos en contra de su voluntad, con pocas posibilidades de regresar a su propio hogar y con todos sus recuerdos.

En el Reino Unido ha habido una serie de casos judiciales en torno a este tema. La Cámara de los Lores examinó, en 2014, cómo funcionaba la ley que rige la capacidad de toma de decisiones en Inglaterra y Gales –la *Ley de Capacidad Mental de 2005*– (4). Aunque la ley tenía buenas intenciones, sintieron que no se estaba implementando correctamente. Es probable que una de sus conclusiones fuese relevante en otros países y jurisdicciones: «las culturas prevalecientes de paternalismo (en salud) y aversión al riesgo (en atención social) han impedido que la Ley sea ampliamente conocida o incorporada». En otras palabras, debido a que los médicos tienden a sentir que deben proteger a sus pacientes, como el señor Bentley, y a que los trabajadores sociales tienden a evitar riesgos y acciones legales por parte de sus familiares, la opción más fácil será colocarlo en un centro de asistencia (5). Sin embargo, para el señor Bentley esto podría sentirse como un gran golpe a su autoestima: como si él y sus sentimientos ya no fueran importan-

tes. Está indefenso ante la presión profesional y social para mantenerlo a salvo.

b) Cuidados forzados

La señora Jones, con notable demencia, es doblemente incontinente, pero se niega a dejar que alguien la cambie cuando se ensucia. Es preocupante para el personal saber que está muy sucia, y los residentes y sus familias están comenzando a quejarse. Esto lleva a que la señora Jones sea rechazada y, de hecho, ha habido una creciente agresión verbal hacia ella, con personas que la insultan. El personal tiene diferencias de opinión sobre lo que deben hacer.

Esta puede ser una decisión muy delicada para los cuidadores y las familias. La señora Jones desea mantener el control de su vida, especialmente su vida personal, pero parece que ahora carece de una perspectiva de la naturaleza de sus problemas y los efectos que están teniendo en los demás. Para el personal, no forzar la solución (suponiendo que hayan usado toda su habilidad para hacer que se lave o que se le ayude de una manera amable) supone arriesgar su seguridad (es decir, el riesgo de infecciones o el riesgo de agresión de otros residentes) y socavar su dignidad. Sin embargo, usar la fuerza puede hacer sentir al personal (y a otros) como si la estuvieran agrediendo. Desnudarla contra su voluntad parece un abuso y mina su posición como persona. El personal, a menudo, requerirá una buena cantidad de apoyo para alentarlos a intervenir de manera segura y legal para proteger a la señora Jones (6).

c) Medicación encubierta y decir la verdad

Joseph Leblanc, ex director gerente de una empresa de transporte canadiense, no cree que haya nada malo en él. Además de la demencia, tiene insuficiencia cardíaca y, si no toma su medicamento, se queda sin aliento progresivamente, muy angustiado y, a veces, agresivo. El personal del asilo descubrió que si le ponen el medicamento en el budín, se lo come sin quejarse y se mantiene estable. Cuando está estable, está

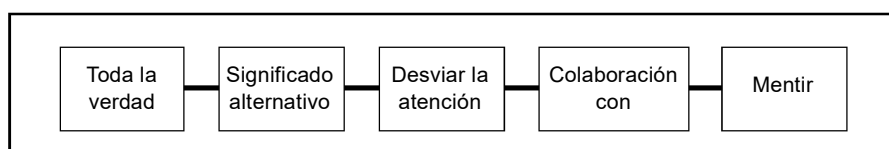
contento y parece disfrutar la vida. Un nuevo miembro del personal siente que el uso de medicamentos encubiertos es engañoso e incorrecto.

Aquí hay dos cuestiones relacionadas: la de ocultar la medicación y las circunstancias (si las hay) cuando esto está justificado, y el tema más amplio de decir la verdad. Muchos países ahora tendrán orientación, especialmente para las enfermeras, sobre las circunstancias bajo las cuales los medicamentos pueden ocultarse en los alimentos y bebidas, generalmente como último recurso y sólo si están debidamente documentados. El problema, sin embargo, es ciertamente ético (7).

Mentir a las personas con demencia también es un problema importante. Toma muchas formas y tipos, desde no decir la verdad sobre el diagnóstico, hasta el engaño sobre la atención que se proporcionará a la persona (por ejemplo, ir a un asilo); desde decirle a la persona que un pariente en particular todavía está vivo, cuando murió hace algún tiempo, hasta proporcionar indicios ambientales falsos (por ejemplo, una parada de autobús falsa en la que la persona espera con la ilusoria promesa de que irá a algún lado). A veces, la verdad absoluta puede parecer dolorosa, pero una mentira descarada parece insultante para la persona.

En un informe sobre este tema, la Fundación de Salud Mental (8) ideó un *continuum*, como se muestra en la Figura 1. La sugerencia es que siempre se debe empezar lo más cerca posible de decir la verdad. Si hay que desviarse de esto, debe hacerlo sólo por buenas razones y se debe continuar con pasos ligeros, a menos que haya

Figura 1. Un continuo de toda la verdad hasta las mentiras flagrantes (8).



Fuente: Elaboración propia.

buenas razones para no hacerlo. Por ejemplo, si ya se sabe que habrá una reacción catastrófica, por ejemplo, a «buscar un significado alternativo» (es decir, tratar de comprender las emociones que se están expresando), entonces sería mejor usar una «distracción» inmediatamente. Aun así, la mejor práctica es que el personal debe mantener planes de atención para las decisiones que impliquen cualquier forma de engaño.

d) Sexualidad

La señora Gauthier era nueva en el asilo para personas con demencia avanzada, pero a los pocos días había entablado una amistad con el señor Wong. Ambos estaban casados y sus cónyuges los visitaban a diario. Sus parejas quedaron desconcertados al descubrir que la relación parecía profundizarse. Católicos devotos, ambos siempre habían sido fieles a sus respectivos cónyuges. Después de tres meses, los miembros del personal tuvieron que informar a las familias que el señor Wong había sido encontrado desnudo con la señora Gauthier en su cama. La señora Wong está molesta, pero acepta que su esposo necesita compañía. El señor Gauthier está furioso y afirma que el señor Wong es un depredador y un viejo verde que debe ser expulsado del asilo.

La sexualidad en las personas mayores es propensa a provocar actitudes contra la tercera edad, las cuales se ven agravadas por el estigma cuando se trata de personas que viven con demencia. En casos como los de la señora Gauthier y el señor Wong, la reacción inicial a menudo puede ser legal, y también puede ser sexista. A menudo el hombre es visto como el perpetrador y, dado que surge una pregunta sobre la capacidad de la mujer para dar su plenamente informado consentimiento, a menudo se alega que tales casos equivalen a violación. Por lo tanto, la policía está informada y los asuntos se vuelven muy molestos para todos.

Después de todo, puede ser que haya ocurrido una violación. Pero también puede ser que el señor Wong realmente crea que la señora Gauthier es su esposa, y tal vez ella inició la actividad sexual. Ambos podrían creer que son una pareja joven, soltera, y estar

bastante sorprendidos por el alboroto que se está haciendo. Un problema en sí mismo es cómo se evalúa la capacidad de consentimiento en tales situaciones, especialmente si los residentes en el hogar tienen dificultades de comunicación. Los problemas relacionados con la sexualidad también incluyen las relaciones entre homosexuales y lesbianas, y las actitudes del personal y otros residentes hacia la homosexualidad o las cuestiones de transgénero, etcétera.

Si, por un lado, tales dilemas se ven a través de una lente legal, por otro también tienen que ver con la intimidad y la necesidad humana de consuelo y relaciones cercanas y tranquilizadoras (9). Sin embargo, la realidad es que nuestras respuestas a la sexualidad e intimidad humanas, que incluirán actitudes hacia la masturbación, la pornografía, los fetiches, etc., son variadas. Sabemos que la sexualidad y la necesidad de intimidad son intrínsecas a nuestra naturaleza como seres humanos, pero en los grupos vulnerables, inevitablemente habrá cierta precaución al permitir ciertos tipos de actividad. El dilema ético, como suele ser el caso, es decidir en casos particulares dónde se deben trazar las líneas para permitir la plena expresión de la sexualidad y la intimidad, pero sin permitir que ocurra el abuso.

e) Alimentos y bebidas (retener y retirar)

Miss Cote se encuentra en las etapas severas de la demencia. Su deglución se está volviendo cada vez más comprometida. Ella se ahoga y ya ha tenido varias infecciones en el pecho. Vive en casa y tiene cuidadores que vienen a alimentarla, pero esto se lleva más y más tiempo. Su médico de cabecera (MC) le sugiere a la familia que se le debe colocar un tubo de gastrostomía endoscópica percutánea (GEP) para colocar la comida y la bebida directamente en su estómago. Esto requerirá un ingreso hospitalario. Su familia prefiere, cualesquiera que sean los riesgos, que continúe siendo alimentada a mano. Sus cuidadores, sin embargo, están alarmados por su asfixia.

Casos como los de Miss Cote no son inusuales. Nuevamente, el problema ético es real. Es la cuestión de retener o retirar investiga-

ciones o tratamientos. Cuestiones similares surgen en diversas circunstancias en la demencia, no sólo en relación con la deglución, sino también con respecto al uso de antibióticos o en torno a la reanimación cardiopulmonar (10).

Sin embargo, existe una doctrina bien establecida, la de los medios ordinarios y extraordinarios, que puede ser útil para enfrentar estos dilemas. La doctrina puede expresarse de la siguiente manera: no estamos moralmente obligados a llevar a cabo una investigación o un tratamiento que puede considerarse como extraordinario. Y es extraordinario si es poco probable que funcione y si es oneroso para el paciente.

En el caso de Miss Cote podemos decir que es poco probable que el tubo GEP logre sus objetivos (11), y es oneroso porque implica un anestésico y una variedad de riesgos (por ejemplo, infección y sangrado). Por lo tanto, puede considerarse como un tratamiento extraordinario y no debería existir una obligación moral de buscar el uso de alimentación PEG en este caso. Se puede utilizar un razonamiento similar para la reanimación cardiopulmonar. El uso de antibióticos en la demencia severa es más complejo porque es más discutible si los antibióticos son eficaces o no. Porque, incluso, si no efectúan una cura, pueden usarse de forma paliativa (12). Sin embargo, si con su uso fuera necesario ingresar al hospital para colocar una vía intravenosa, también podría considerarse demasiado oneroso para un determinado paciente en particular.

3. Temas conceptuales

Ahora consideraré tres temas conceptuales planteados por los casos discutidos anteriormente.

El primer tema tiene que ver con la posición de las evaluaciones de capacidad como pruebas objetivas. Hablamos habitualmente de evaluaciones de la capacidad de una persona (llamada competencia en algunas jurisdicciones). Un error que los médicos tienden a co-

meter es considerar que la capacidad depende del resultado de cualquier decisión que se tome. Por lo tanto, si una persona toma una decisión que parece segura, se dice que tiene capacidad (si se satisfacen otros criterios). Si, como el señor Bentley en el caso descrito anteriormente, quiero irme a casa a pesar de que existen riesgos asociados con esta opción, es muy posible que carezca de la capacidad necesaria para tomar esta decisión. Esta tendencia, a favor de un enfoque de resultados en lugar de uno funcional (es decir, uno que analiza el funcionamiento cognitivo involucrado en la toma de decisiones independientemente de los resultados elegidos), refleja la tendencia a hacer lo mejor para los pacientes, donde esto tiende a significar mantenerlos a salvo (13). En sí, esta es una decisión de evaluación: implica un juicio de valor, en este caso, uno que es erróneo. Sin embargo, incluso si se evita cometer el error de una evaluación basada en el resultado, en lugar de las habilidades funcionales, es probable que los juicios sobre la capacidad siempre contengan un elemento normativo (14). Para que una persona tenga la capacidad, ¿cuánta información debería tener en cuenta, y por cuánto tiempo podría constituir una ponderación suficiente de esa información? Es una pretensión que estos criterios son totalmente objetivos.

El segundo tema es el de los mejores intereses. El punto aquí es que, si vamos a emitir juicios sobre lo que es mejor para una persona, debemos tener una visión lo más amplia posible. En Inglaterra y Gales, la *Ley de Capacidad Mental de 2005* (sección 4) establece una lista de verificación para los mejores intereses, que parece muy sensata:

- General:
 - *Evitar la discriminación;*
 - *Considerar todas las circunstancias relevantes.*
- Pasos particulares:
 - *Evaluar si la persona podría recuperar la capacidad en un futuro próximo;*
 - *Fomentar la participación;*

- *Evitar estar motivado de alguna manera por el deseo de provocar la muerte de la persona.*
- Considerar lo más ampliamente posible:
 - *Los deseos, sentimientos, creencias y valores de la persona;*
 - *Tener en cuenta las opiniones de quienes cuidan a la persona.*

Esta amplia visión refleja directamente la visión extensa necesaria para caracterizar la personalidad misma.

El último tema es el de la toma de decisiones con apoyo, que surge de la *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CNUDPD) (15). La noción de toma de decisiones con *apoyo* tiene como objetivo señalar que sigue siendo la decisión de la persona, incluso si está muy discapacitada (inclusive con demencia). Una decisión *sustituída* es esencialmente una decisión tomada por otra persona para la persona; e incluso una decisión *compartida* suena como si alguien diferente a la persona juega un papel demasiado grande. El problema ha sido bien planteado por Scholten y Gather (16):

A pesar de su promesa, la TDA (Toma de Decisiones con Apoyo) tiene sus límites. Sin lugar a dudas, hay situaciones en las que, a pesar del apoyo de decisión ofrecido, un paciente sigue sin poder tomar una decisión de tratamiento informada. El paciente comatoso proporciona un ejemplo pertinente, pero existen consideraciones similares para una variedad de personas con otras afecciones, como la demencia en etapa tardía o la psicosis. Por tanto, la TDA no hace superflua la evaluación de competencias y sustituye la toma de decisiones. Dicho esto, una adaptación razonable requiere que los profesionales de la salud agoten los recursos disponibles de la TDA antes de recurrir a sustituir la toma de decisiones.

El argumento es que la persona debe ser puesta en primer lugar, lo cual es, después de todo, el llamado a la atención centrada en la persona con demencia (17).

Conclusión

Cada uno de los temas brevemente mencionados anteriormente nos involucra a pensar en las personas y en lo que somos como personas. En pocas palabras, plantean problemas sobre la personalidad. La atención a la personalidad implica valores y hacer juicios evaluativos (18). Se requieren juicios amplios para decidir qué es lo mejor para la persona, porque lo que es ser una persona debe ser ampliamente concebido. La toma de decisiones con apoyo es importante precisamente porque enfatiza la posición de las personas, incluso cuando viven con discapacidades profundas. A su vez, los cinco temas que reflexionamos anteriormente también requieren que pensemos profundamente acerca de la persona, la cual debería ocupar un lugar central cuando deben tomarse estas decisiones difíciles.

Según mi manera de pensar, la forma adecuada de caracterizar la personalidad de las personas con demencia es considerarlas como agentes encarnados situados (19, 20). Están situados en una variedad de campos, involucrando sus propias narrativas y las de otros, así como también en los campos culturales, sociales, legales, normativos, etc. De hecho, las formas en que se sitúan las personas no pueden circunscribirse. Mientras tanto, las personas están encarnadas: no se puede ignorar su naturaleza corporal y la forma en que se expresan corporalmente. Finalmente, son agentes y continúan teniendo inclinaciones de agente, incluso cuando viven con demencias severas. La toma de decisiones en la demencia es una cuestión ética, precisamente porque la tentación es tomar el camino fácil y socavar la posición de la persona con demencia. Esta es una tentación a la que debemos resistir, si queremos comportarnos como florecientes seres humanos morales.

Referencias bibliográficas

1. Hughes JC, Hope T, Savulescu J, Ziebland S. Cuidadores, ética y demencia: una encuesta y revisión de la literatura. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002; 17 (1): 35-40.
2. Hughes JC, Hope T, Reader S, Rice D. Demencia y ética: las opiniones de los cuidadores informales. *J Roy Soc Med*. 2002; 95(50): 242-246.
3. Strech D, Mertz M, Knüppel H, Neitzke G, Schmidhuber M. El espectro completo de cuestiones éticas en el cuidado de la demencia: revisión cualitativa sistemática. *Br J Psychiatry*. 2013; 202(6): 400-406. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.116335>
4. Cámara de los Lores. *Ley de capacidad mental de 2005: escrutinio post-legislativo*. Londres: The Stationery Office Limited; 2014.
5. Poole M, Bond J, Emmett C, Greener H, Louw SJ, Robinson L, Hughes JC. ¿Ir a casa? Un estudio etnográfico de evaluación de la capacidad y los mejores intereses en personas con demencia que reciben el alta hospitalaria. *Bmc Geriatr*. 2014; 14: 56. [consultado el 11 de junio de 2020]. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-56>
6. Howarth A, Sells D, Mackenzie L, Hope A. ¿Estamos obligando a las personas con demencia a recibir atención? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014; 29(7): 767-770.
7. Treloar A, Philpot M, Beats B. Ocultar medicamentos en la comida de los pacientes. *Lancet*. 2001; 357(9265): 62-64.
8. Williamson T, Kirtley A. ¿Qué es la verdad? Una investigación sobre la verdad, la mentira, las diferentes realidades y creencias en el cuidado de la demencia (revisión de evidencia e informe). Londres: Fundación de Salud Mental; 2016. <https://doi.org/10.2307/j.ctvb6v5hs.10>
9. Hughes JC, Beatty A, Shippen J. Sexualidad en la demencia. En: Foster C, Herring J, Doron I, editores. *La ley y la ética de la demencia*. Oxford: Hart Publishers; 2014: 227-238.
10. Hughes JC, Baldwin C. *Cuestiones éticas en el cuidado de la demencia: tomar decisiones difíciles*. Londres y Filadelfia: Jessica Kingsley; 2006.
11. Sampson EL, Candy B, Jones L. Alimentación por sonda enteral para personas mayores con demencia avanzada. *Base de datos Cochrane Syst Rev*. 2009 [consultado el 11 de junio de 2020]. Tema 2, Art. No. CD007209. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD007209.pub2>
12. Van Der Steen JT, Roeline H, Pasma W, Ribbe MW, Van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Molestias en pacientes con demencia que mueren de neumonía y su alivio con antibióticos. *Scand J Infect Dis*. 2009; 41(2): 143-151. <https://doi.org/10.1080/00365540802616726>
13. Greener H, Poole M, Emmett C, Bond J, Louw SJ, Hughes JC. Juicios de valor y tensiones conceptuales: toma de decisiones en relación con el alta hospitalaria para personas con demencia. *Clin Ethics*. 2012; 7(4): 166-174.
14. Charland LC. Competencia mental y valor: el problema de la normatividad en la evaluación de la capacidad de toma de decisiones. *Psychiat Psychol Law*. 2001; 8(2): 135-145. <https://doi.org/10.19083/tesis/624270>

15. Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ginebra: Naciones Unidas; 2006. [Consultado el 11 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> <https://doi.org/10.22201/ij.24487872e.2008.8.252>
16. Scholten M, Gather J. Consecuencias adversas del artículo 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad para las personas con discapacidad mental y un camino alternativo a seguir. *J Med Ethics*. 2018; 44(4): 226-233. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2037464>
17. Kitwood T, Brooker D, editor. *La demencia se reconsidera, se revisa: la persona sigue siendo lo primero*. 2ª ed. Londres: Open University Press; 2019.
18. Hughes JC, Williamson T. *El manifiesto de la demencia: llevar a cabo la práctica basada en valores*. Cambridge: Cambridge University Press; 2019.
19. Hughes JC. Opiniones de la persona con demencia. *J Med Ethics*. 2001; 27(2): 86-91.
20. Hughes JC. *Pensando en la demencia*. Oxford: Oxford University Press; 2011.

Ethical issues encountered in healthcare decision making involving people living with dementia and other progressive cognitive impairments

Problemas éticos encontrados en la asistencia sanitaria y toma de decisiones que involucran a personas que viven con demencia y otros impedimentos cognitivos progresivos

*Julian C. Hughes**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.05>

Abstract

This paper discusses issues around decision making in dementia (and other progressive cognitive impairments). I shall, present five such issues, namely those around place of residence, forced care, covert medication (in connection with which I shall also mention truth telling), sexuality, food and drink, which includes some consideration of withholding and withdrawing treatment generally. Turning to think about how decision-making is dealt with in clinical practice, I shall subsequently discuss some conceptual topics: capacity (or competence), best interests, and supported decision-making. I shall finish with some comments about the importance of personhood in relation to the ethical issues that surround decision making in dementia.

* Honorary Professor, University of Bristol, UK. Visiting Professor, Newcastle University, UK. Email: julian.hughes@bristol.ac.uk <https://orcid.org/0000-0002-9863-0478>
Reception: June 20, 2020. Acceptance: July 15, 2020.

Key words: best interests, capacity, personhood, truth telling, supported decision making, medical ethics.

Introduction

It is perhaps best to say what this paper is not: it is not a review of all the ethical issues that occur in relation to decision making in connection with people living with dementia and other progressive cognitive impairments. I should also highlight that, from now on, I shall only talk of people living with dementia, even though there is a range of other progressive conditions that can lead to cognitive impairments. This is mainly for the sake of brevity, but also because I am more familiar with the issues in connection with dementia, albeit they are essentially the same. It is certainly not, however, because decision making in other conditions should be ignored.

I have picked five issues. They are not picked completely at random. They are topical or they are issues where I am more familiar with the literature. I then move on to discuss, albeit briefly, background conceptual topics which are relevant to all sorts of decision-making discussions and dilemmas. Finally, I shall conclude with some general reflections around the topic of personhood in dementia. To start, I wish to highlight the range of ethical issues relevant to living with dementia.

1. Ethical issues in dementia

Some years ago, I was involved in research looking at ethical issues for caregivers of people living with dementia. I wish to draw out three points from that research. First, the researcher did not ask specifically about «ethical» issues, but rather about problems and difficulties. Nevertheless, more or less everything that was mentioned tur-

ned out to have an ethical component. Second, the variety of issues mentioned (see Table 1) was broad, going well beyond the sort of problems that would traditionally be discussed in an ethics textbook. Third, almost all the issues were to do with decision-making. This should not, after all, be a complete surprise given that a key feature of dementia is that the person gradually loses the ability to decide for him or herself.

More recently, Strech *et al.* (3) undertook a systematic qualitative review of the English and German literature to identify the full spectrum of ethical issues in dementia. They identified 56 ethical issues specific to dementia, which they grouped into seven major categories:

- Diagnosis and medical indication.
- Assessing patient decision-making competence.

Table 1. Ethical issues for carers of people living with dementia [derived from] (1) and (2).

Assessment	Behaviour that is challenging	Communication
Community resources	Confidentiality	Consent
Constraint	Driving	Dual loyalties
End-of-life	Euthanasia	Finance
Genetic testing	Giving up care	Guilt
Infantilization	Lack of support	Letting them down
Long-term care	Medication	Misunderstanding
Need for information	Personal care	Professionalism
Public embarrassment	Relations with doctors	Respite care
Self-care	Sleep deprivation	Taking over tasks
Taking risks	Talking about the person	Telephone calls
Telling the diagnosis	Treating the person as a person	Treatment decisions
Truth-telling	Vulnerability	Wandering

Source: Own elaboration.

- Information and disclosure.
- Decision-making and consent.
- Social and context-dependent aspects.
- Care process and process evaluation.
- Special situations, which included: ability to drive, sexual relationships, indication for genetic testing, usage of GPS (Global Positioning System) and other monitoring techniques, prescription of antibiotics, prescription of antipsychotic drugs, covert medication, restraints, tube feeding and end-of-life or palliative care.

What should be apparent is that two of the major categories are overtly to do with decision making, and almost all of the special situations involve decision making too. Hence, the topic before us is a broad and very real one in dementia care. I shall now discuss only five of these issues, but in a manner that I hope sheds some light on other issues as well. To anticipate, one thing that I shall bring out in the discussions that follow is the central importance of the notion of personhood as an underlying theme, to which I shall return in my conclusion.

2. Five issues

a) Place of residence

To illustrate each of these issues I shall start with a fictional vignette. These are scanty in terms of detail; they are only intended to orientate us to the particular problem.

Mr. Bentley was admitted to hospital with confusion caused by a urine infection. The urine infection was treated, but he remained confused. Neighbors and family report he has been «wandering» in the street late in the evenings for some while. Is it safe, therefore, for him to go home, where he lived with his wife for the 50 years of their marriage?

This raises the issue of residence capacity: whether people have the ability to make decisions about where they live. It is a very real issue every day in all major hospitals. Older people like Mr. Bentley might simply have an acute confusion, a delirium, which will settle given more time; but he might have dementia. Even if he does have dementia, it might still be possible for him to live at home with the right sort of support. Still, he is now at risk of being deemed to lack the capacity or competence to make this decision, in which case he might be moved against his will to live in a care home, with little chance of getting back to his own home with all of its memories.

There have been a number of court cases around this issue in the United Kingdom (UK). The House of Lords looked in 2014 at how the law which governs decision-making capacity in England and Wales –the *Mental Capacity Act 2005*– was working (4). Although they felt that the law had good intentions, they felt it was not being implemented well. One of their conclusions is likely to be relevant in other countries and jurisdictions: «the prevailing cultures of paternalism (in health) and risk-aversion (in social care) have prevented the Act from becoming widely known or embedded». In other words, because doctors tend to feel they must protect their patients, such as Mr. Bentley, and because social workers are inclined to avoid risks and legal action by relatives, the easiest option will be to put him in a care home (5). For Mr. Bentley, however, this might be felt as a great blow to his self-esteem: as if he and his feelings no longer matter. He is helpless in the face of the professional and societal pressure to keep him safe.

b) Forced care

Mrs. Jones, with marked dementia, is doubly incontinent, but refuses to let anyone change her when she is soiled. It is upsetting for staff to know that she is heavily soiled, and residents and their families are starting to complain. This leads to Mrs. Jones being ostracized and, indeed,

there has been increasing verbal aggression towards her, with people calling her names. Staff are split about what they should do.

This can be a very delicate decision for care staff and families. Mrs. Jones wishes to remain in control of her life, especially her personal life, but it seems that she now lacks insight into the nature of her problems and the effects they are having on others. For staff not to force the issue (presuming they have used all their skill to get her to wash herself or to be helped in a kindly manner) seems to be to risk her safety (i.e. the risk of infections or the risk of aggression from other residents) and undermine her dignity. To use force, however, might feel to the staff (and others) as if they are assaulting her. To strip her naked against her will seems like abuse and undermines her standing as a person. Staff will often require a good deal of support to encourage them to intervene in a safe and legal manner in order to protect Mrs. Jones (6).

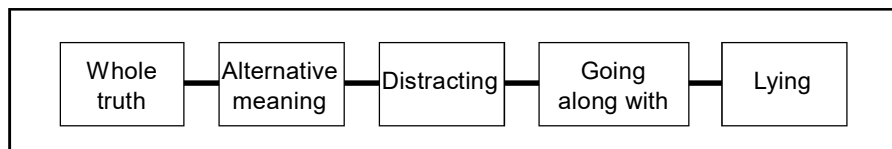
c) Covert medication and truth-telling

Joseph Leblanc, the former managing director of a Canadian haulage company, does not believe there is anything wrong with him. As well as dementia, he has heart failure and if he does not take his medication, he becomes progressively short of breath, very distressed, and sometimes aggressive. Staff in his care home have discovered that if they put his medication in pudding, he eats it without complaint and remains stable. When stable he is content and seems to enjoy life. A new member of staff feels that the use of covert medication is deceitful and wrong.

There are two related issues here: that of concealing medication and the circumstances (if any) when this is justified; and the broader issue of truth telling. Many countries will now have guidance, especially for nurses, about the circumstances under which drugs can be concealed in food and drink –usually as a last resort and only if properly documented–. The issue, however, is certainly an ethical one (7).

Lying to people with dementia is also a significant problem. It takes many shapes and forms, from not telling the truth about the diagnosis to deception about the care that is to be provided for the person (e.g. going into a care home); from telling the person that a particular relative is still alive when they died some while ago to providing false environmental cues (e.g. a fake bus stop at which the person waits with the illusory promise that he or she is going somewhere). Sometimes the absolute truth can seem hurtful, but a blatant lie seems insulting to the person.

Figure 1. A continuum from whole truth to blatant lies (8).



Source: Own elaboration.

In a report on this issue, the Mental Health Foundation (8) came up with a continuum, as shown in Figure 1. The suggestion is that you should always start as close to truth telling as possible. If you have to deviate from this, you should do so only on good grounds and you should move down the continuum in steps, unless there are good reasons not to. For example, if it is already known there will be a catastrophic reaction, say, to «looking for an alternative meaning» (i.e., trying to understand the emotions that are being expressed), then it might be better to use «distracting» immediately. Even so, best practice is that staff should keep care plans for decisions which involve any form of deception.

d) Sexuality

Mrs. Gauthier was new to the care home for people with advanced dementia, but within days she had struck up a friendship with Mr. Wong. Both were married and their spouses visited daily. Their spouses were

disconcerted to discover that the relationship seemed to be deepening. Devout Catholics, both had always been faithful to their respective spouses. After three months, members of the staff had to let the families know that Mr. Wong had been found naked with Mrs. Gauthier in her bed. Mrs. Wong is upset but accepts that her husband needs companionship. Mr. Gauthier is furious and states that Mr. Wong is a predator and a dirty old man who should be booted out of the care home.

Sexuality in older people is prone to elicit ageist attitudes which are compounded by stigma when it comes to people living with dementia. In cases like those of Mrs. Gauthier and Mr. Wong, the initial reaction can often be a legal one, and it can also be a sexist one. The man is often seen as the perpetrator and, given that a question arises about the woman's ability to give fully informed consent, it is often then alleged that such cases amount to rape. Hence the police are informed, and matters become very upsetting for everyone.

It may, after all, be that a rape has indeed occurred. On the other hand, it may be that Mr. Wong genuinely believes that Mrs. Gauthier is his wife, and perhaps she initiated the sexual activity. They might both believe that they are a young unwedded couple and be quite shocked at the fuss being made. An issue in itself is how capacity to consent is assessed in such situations, especially if the residents in the home have communication difficulties. Issues around sexuality also include gay and lesbian relationships and the attitudes of staff and other residents to homosexuality or transgender issues and so on.

If, on the one hand, such dilemmas are viewed through a legal lens, they can also be seen, on the other hand, as having to do with intimacy and the human need for comfort and close reassuring relationships (9). The reality, however, is that our responses to human sexuality and intimacy, which will include attitudes to masturbation, pornography, fetishes and so on, are varied. We know that sexuality and the need for intimacy are intrinsic to our nature as human beings, but in vulnerable groups, there will inevitably be

some caution in allowing certain sorts of activity. The ethical dilemma, as is the case so often, is in deciding in particular cases where lines should be drawn so as to allow full expression of sexuality and intimacy without allowing abuse to occur.

e) Food and drink (withholding and withdrawing)

Miss Cote is in the severe stages of dementia. Her swallowing is becoming increasingly compromised. She chokes and has already had several chest infections. She lives at home and has caregivers coming in to feed her, but this is taking longer and longer. It is suggested by her general practitioner (GP) to the family that she should be given a percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tube to put the food and drink directly into her stomach. This will require a hospital admission. Her family would rather, whatever the risks, that she should continue to be fed by hand. Her carers, however, are alarmed by her choking.

Cases like Miss Cote's are not unusual. Again, the ethical issue is real. It is the issue of withholding or withdrawing investigations or treatment. Similar issues arise in various circumstances in dementia, not just in connection with swallowing, but also regarding the use of antibiotics or around judgements concerning cardiopulmonary resuscitation (10).

There is, however, a well-established doctrine, that of ordinary and extraordinary means, which can be helpful in facing these dilemmas. The doctrine can be stated as follows: we are not morally obliged to carry out an investigation or treatment if it can be regarded as extraordinary; it is extraordinary if it is unlikely to work and if it is burdensome to the patient.

In the case of Miss Cotes, we can say that the PEG tube is unlikely to achieve its aims (11), and it is burdensome in that it involves an anaesthetic and a variety of risks (e.g. of infection and bleeding). Thus, it can be regarded as extraordinary treatment and there should be no moral obligation to pursue the use of PEG feeding in this case. Similar reasoning can be used for cardiopulmonary resus-

citation. The use of antibiotics in severe dementia is more complex because it is more debatable whether or not antibiotics are efficacious. For, even if they do not effect a cure, they can be used in a palliative manner (12). If their use, however, were to require admission to hospital to place an intravenous line, it could also be regarded as too burdensome for a particular patient.

3. Conceptual topics

I shall now consider three conceptual topics raised by the cases discussed above.

The first topic is to do with the standing of capacity assessments as objective tests. We routinely talk of testing a person's capacity (called competence in some jurisdictions). One mistake that doctors are prone to make is to view capacity as depending on the outcome of any decision being made. Thus, if a person makes a choice that seems safe, he or she is said to have capacity (if other criteria are satisfied). If, like Mr. Bentley in the case described above, I want to go home even though there are dangers attached to this option, it might well be found that I lack the requisite capacity to make this decision. This tendency, to favour an outcomes approach rather than a functional one (i.e., one that looks at the cognitive functioning involved in the decision making irrespective of any outcomes chosen), itself reflects the tendency to do the best for patients, where this tends to mean keeping them safe (13). In itself, this is an evaluative decision: it involves a value judgment, in this case one that is erroneous. Even if the error of making an assessment based on outcome rather than functional abilities is avoided, however, judgments about capacity seem likely always to contain a normative element (14). For a person to have capacity, how much information should they be required to hold in mind, for how long and what might constitute weighing up that information sufficiently? It is a pretence that these criteria are entirely objective.

The second topic is that of best interests. The point here is that, if we are to make judgements about what is best for a person, we need to take as broad a view as possible. In England and Wales, the *Mental Capacity Act 2005* (section 4) sets out a checklist for best interests, which seems very sensible:

- General:
 - *Avoid discrimination.*
 - *Consider all relevant circumstances.*
- Particular steps:
 - *Assess whether the person might regain capacity in near future;*
 - *Encourage participation.*
 - *Avoid being motivated in any way by a desire to bring about the person's death.*
- Consider as far as practicable:
 - *The person's wishes, feelings, beliefs and values.*
 - *Take into account views of those caring for the person.*

This broad view directly reflects the broad view necessary to characterize personhood itself.

The last topic is that of supported decision-making, which arises from the United Nations' *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (UNCRPD)(15). The notion of *supported* decision-making is intended to make the point that it is still the person's decision, even if he or she is very disabled (including with dementia). A *substituted* decision is essentially a decision made by someone else for the person; and even a *shared* decision sounds as if someone other than the person plays too big a role. The issue has been put well by Scholten and Gather (16):

Notwithstanding its promise, SDM [Supported Decision-Making] has its limits. Undeniably, there are situations where despite the decision-support offered, a patient remains unable to make an informed treatment decision. The comatose patient provides a pertinent example, but similar considerations hold for a range of persons with other conditions, such as late stage dementia or psychosis.

Accordingly, SDM does not make competence assessment and substitute decision-making superfluous. That said, reasonable accommodation requires health professionals to exhaust the available resources of SDM before they take recourse to substitute decision-making.

The argument is that the person should be put first, which is after all the clarion call of person-centred care in dementia (17).

Conclusion

Each of the topics briefly mentioned above involve us thinking about persons and what we are as persons. Put more simply, they raise issues about personhood. Attention to personhood involves values and making evaluative judgements (18). Broad judgements are required in deciding what is best for the person, because what it is to be a person must be broadly conceived. Supported decision making is important precisely because it emphasizes the standing of persons even when they live with profound disabilities. In turn, the five issues we discussed above also require us to think deeply about the person who should stand centre stage when these difficult decisions have to be made.

According to my lights, the suitable way to characterize the personhood of people with dementia is to regard them as situated embodied agents (19, 20). They are situated in a variety of fields, involving their own narratives and those of others, as well as in cultural, societal, legal, normative fields and so on. Indeed, the ways in which persons are situated cannot be circumscribed. Meanwhile, persons are embodied: their bodily natures and the way they express themselves bodily cannot be ignored. Finally, they are agents, and they continue to have agentive inclinations even when they are living with severe dementias. Decision making in dementia is an ethical issue precisely because the temptation is to take the

easy route and to undercut the standing of the person with dementia. This is a temptation that must be resisted if we are to behave as flourishing moral human beings.

Bibliographic references

1. Hughes JC, Hope T, Savulescu J, Ziebland S. Carers, ethics and dementia: a survey and review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002; 17(1): 35-40.
2. Hughes JC, Hope T, Reader S, Rice D. Dementia and ethics: the views of informal carers. *J Roy Soc Med*. 2002; 95(50): 242-246.
3. Strech D, Mertz M, Knüll ppel H, Neitzke G, Schmidhuber M. The full spectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review. *Br J Psychiatry*. 2013; 202(6): 400-406. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.116335>
4. House of Lords. *Mental Capacity Act 2005: Post-Legislative Scrutiny*. London: The Stationery Office Limited; 2014.
5. Poole M, Bond J, Emmett C, Greener H, Louw SJ, Robinson L, Hughes JC. Going home? An ethnographic study of assessment of capacity and best interests in people with dementia being discharged from hospital. *BMC Geriatr*. 2014; 14: 56. [Accessed 11 June, 2020]. Available from: <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-56>
6. Howarth A, Sells D, Mackenzie L, Hope A. Are we forcing people with dementia to receive care? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014; 29(7): 767-770.
7. Treloar A, Philpot M, Beats B. Concealing medication in patients' food. *Lancet*. 2001; 357(9265): 62-64.
8. Williamson T, Kirtley A. What is truth? An inquiry about truth, lying, different realities and beliefs in dementia care (review of evidence and report). London: Mental Health Foundation; 2016. <https://doi.org/10.2307/j.ctvb6v5hs.10>
9. Hughes JC, Beatty A, Shippen J. Sexuality in dementia. In: Foster C, Herring J, Doron I, editors. *The law and ethics of dementia*. Oxford: Hart Publishers; 2014: 227-238.
10. Hughes JC, Baldwin C. *Ethical issues in dementia care: making difficult decisions*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley; 2006.
11. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009. [Accessed 11 June, 2020]; Issue 2. Art. No.: CD007209. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD007209.pub2>
12. Van Der Steen JT, Roeline H, Pasma W, Ribbe MW, Van Der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis*. 2009; 41(2): 143-151. <https://doi.org/10.1080/00365540802616726>

13. Greener H, Poole M, Emmett C, Bond J, Louw SJ, Hughes JC. Value judgements and conceptual tensions: decision-making in relation to hospital discharge for people with dementia. *Clin Ethics*. 2012; 7(4): 166-174.
14. Charland LC. Mental competence and value: The problem of normativity in the assessment of decision-making capacity. *Psychiat Psychol Law*. 2001; 8(2): 135-145. <https://doi.org/10.19083/tesis/624270>
15. *United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva: United Nations; 2006 [Accessed 11 June, 2020]. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> <https://doi.org/10.22201/ijj.24487872e.2008.8.252>
16. Scholten M, Gather J. Adverse consequences of article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities for persons with mental disabilities and an alternative way forward. *J Med Ethics*. 2018; 44(4): 226-233. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2037464>
17. Kitwood T, Brooker D, editor. *Dementia reconsidered, revisited: the person still comes first*. 2nd ed. London: Open University Press; 2019.
18. Hughes JC, Williamson T. *The dementia manifesto: putting values-based practice to work*. Cambridge: Cambridge University Press; 2019.
19. Hughes JC. Views of the person with dementia. *J Med Ethics*. 2001; 27(2), 86-91.
20. Hughes JC. *Thinking Through Dementia*. Oxford: Oxford University Press; 2011.

La toma de decisiones en la atención de la salud mental: el papel del cuidador

Decision making in mental health care: the caregiver's role

*Kay Wilhelm**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.06>

Resumen

Este artículo establece un marco para considerar los aspectos éticos relacionados con el tratamiento involuntario en personas con: a) una discapacidad intelectual o del desarrollo; b) un impedimento neurológico progresivo, y c) un estado mental comprometido desde el punto de vista del cuidador. Los diferentes momentos de decisión de los tres grupos se describen aquí, así como los impactos potenciales en los cuidadores respecto de las decisiones de los pacientes.

Mientras hay algunos aspectos de las capacidades que pueden variar entre estos grupos, otros son transversales y comunes a ellos. Es importante recalcar que todos los cuidadores requieren ser reconocidos y apoyados en las funciones que realizan. Necesitan, por ende, información basada en evidencias y de fuentes confiables sobre las opciones disponibles, para cumplir el rol que

* Psiquiatra de Enlace, Hospital de San Vicente, Sydney, Australia. Profesor/Jefe de Psiquiatría, Universidad de Notre Dame, Sydney, Australia. Correo electrónico: kay.wilhelm@svha.org.au <https://orcid.org/0000-0002-8542-6478>
Recepción: 20 de junio de 2020. Aceptación: 15 de julio de 2020.

les toca y ver cómo velar por el propio cuidado de su salud y bienestar para, así, poder cuidar mejor a las personas con las que conviven.

Palabras clave: cuidado de la salud mental, capacidad para tomar decisiones, cuidadores.

Este documento se basa en una plática dada en el reciente Coloquio de la Asociación Internacional de Bioética Católica (AIBC), titulada *Promoción de las capacidades en las personas que necesitan apoyo para tomar decisiones sobre la atención de la salud*. Tiene como objetivo establecer un marco para examinar las cuestiones éticas relacionadas con el tratamiento involuntario en personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo, y con el deterioro cognitivo progresivo o con las enfermedades mentales, desde la perspectiva del cuidador. También tiene como objetivo considerar estas cuestiones éticas y ofrecer algunas soluciones. Se discutirán varios aspectos: ¿Cuál es el contexto para la toma de decisiones? ¿Cuáles son los elementos del cuidado ético desde la perspectiva del cuidador? ¿Qué necesitan los cuidadores?

En este documento sólo se proporcionan principios generales, ya que los países difieren en su marco médico-legal en lo que respecta a la atención involuntaria. También, en este documento, la persona afectada se denomina principalmente «la persona», aunque a veces puede ser un paciente, cliente o consumidor, según el modelo de atención de salud mental aplicada y la etapa del estado de salud mental de la persona.

Mi conclusión será que los cuidadores pueden asociarse con los profesionales de la salud para promover las capacidades de una amplia gama de personas que necesitan apoyo en la toma de decisiones sobre atención a la salud. Sin embargo, el enfoque podría variar, porque las diferentes condiciones de salud tienen diferentes cursos de tiempo e impactos en las personas afectadas y en sus cui-

dadore. Para todas las condiciones, los cuidadores necesitan reconocimiento y apoyo para las funciones que desempeñan, y acceso a la información sobre la mejor manera de cumplir esas funciones. Deben velar por su propia salud y bienestar, así como por la de la persona que cuidan.

1. ¿Cuál es el contexto para la adopción de decisiones?

a) Diferentes modelos de enfermedad

Durante el siglo pasado, muchos países han utilizado un *modelo biomédico* de atención médica, que se centra en los aspectos biológicos de la enfermedad y padecimiento, e implica el diagnóstico y tratamiento de enfermedades o afecciones una vez que los síntomas están presentes. Este modelo se ha centrado en médicos, profesionales de la salud y hospitales que administran el tratamiento. Aquí el objetivo es tratar a las personas y su condición, con la expectativa de que volverán a un estado de salud previo a la enfermedad. La intervención se centra en los determinantes biológicos de la salud, y menos en los determinantes conductuales y sociales. Este enfoque de intervención médica ha sido asistido por importantes avances en los tratamientos descubiertos durante este tiempo (por ejemplo, medicamentos, técnicas médicas y quirúrgicas y otras formas de tecnología médica), y ha aumentado la presión sobre los hospitales y los profesionales de la salud para diagnosticar con precisión y encontrar curas u otros tratamientos. También han jugado un papel importante en la prolongación de la esperanza de vida, y han aumentado las expectativas del público sobre lo que las intervenciones médicas pueden lograr. El modelo biomédico ha tenido mucho éxito para tratar afecciones agudas, pero necesita «ajustes» cuando se consideran afecciones de por vida o enfermedades crónicas. La medicina contemporánea se enfrenta cada vez más a la tarea, no

sólo de superar la enfermedad, sino también de preservar la salud. Por lo tanto, la prevención y la rehabilitación tienen papeles cada vez más importantes que desempeñar junto con las terapias curativas.

Los cuidadores no están realmente incluidos en el modelo biomédico. Un avance ha sido el *modelo biopsicosocial* de atención médica, que analiza la salud mental y los sistemas sociales en torno al individuo en términos de cómo éstos impactan al individuo. Este modelo se utiliza más en entornos de salud mental y rehabilitación, y considera al consumidor de dichos servicios como parte de un sistema en equilibrio. Esto implica que hay varias maneras de abordar el problema de la enfermedad y la falta de bienestar. El modelo biopsicosocial también se centra en las fortalezas y en la capacidad, en lugar de simplemente identificar la debilidad y la incapacidad en los pacientes.

El *modelo social* es un modelo alternativo que se centra más en el acceso a la atención médica y a la colaboración intersectorial entre la salud, el gobierno, las organizaciones no gubernamentales (ONG) y los sectores privados. Este modelo considera las inequidades sociales (como las que se basan en el género, la cultura, la raza, el estado económico o surgen debido a la exclusión social) y los determinantes del comportamiento (según la influencia del género, la cultura, la raza o el origen étnico, el estado socioeconómico, la ubicación y el estado físico). Este modelo busca empoderar a los individuos y a las comunidades, así como las estrategias de promoción de la salud. Al igual que el modelo biopsicosocial, el modelo social considera los sistemas y, aunque no se tienen en cuenta específicamente, a los cuidadores como parte también de los sistemas. Este modelo es más aplicable a las enfermedades crónicas y particularmente relevantes para los cuidadores, que están trabajando en cómo interactuar con los sistemas y abogar por su consumidor individual o grupo de consumidores.

Los modelos anteriores implican que los cuidadores tienen algún agenciamiento. Sin embargo, hay otros modelos (como un *modelo de conspiración*), en el que los consumidores son vistos simplemente

como fuera de sintonía con la corriente principal, y en los que se percibe que la sociedad conspira para forzar el tratamiento de las personas vulnerables. Aquí, los cuidadores consideran que la sociedad no tiene derecho a evitar que los individuos «sean ellos mismos», sino que deben adaptarse a la persona en lugar de tratar de cambiarla. En ocasiones, los cuidadores pueden tener su propia experiencia con la afección, el tratamiento y el sistema de salud, lo que puede llevar a que desconfíen de ese sistema.

En el pasado, las familias cuidaban a las personas con discapacidad o problemas de salud mental. Estas personas a menudo estaban escondidas en casa o colocadas en instituciones. Con los avances médicos mencionados anteriormente, las personas con una variedad de discapacidades o enfermedades mentales viven más tiempo: ellos y sus cuidadores tienen una visión menos pesimista de lo que podría hacerse, y aumentan las expectativas con respecto a mejorar su calidad de vida. Junto con esto, se ha dado la desinstitucionalización en las últimas décadas, lo que ha aumentado la carga sobre los cuidadores.

b) Diferentes tipos de cuidadores implican diferentes roles

La variación entre los cuidadores puede incluir: la cantidad de cuidadores que tiene una persona, la calidad del apoyo, el lugar donde los cuidadores se colocan en el viaje del cuidado en relación con la persona, sus expectativas y nivel de acuerdo, y si parecen estar actuando en el interés de la persona a quien están cuidando.

También hay muchos tipos de cuidadores, incluyendo a las familias nucleares y extendidas, padres solteros, parejas del mismo sexo, padres de crianza o adoptivos, parejas, niños que actúan como únicos agentes, amigos y cuidadores designados. Este rango de posibles grupos de cuidado ha evolucionado en las últimas décadas.

Al mismo tiempo, el énfasis en el papel de estos cuidadores está evolucionando para reflejar las costumbres, culturas, normatividad y políticas judiciales. Por lo tanto, el énfasis en los derechos de los

cuidadores de enviar a sus seres queridos enfermos al hospital o aceptar el tratamiento puede variar con el tiempo y según la jurisdicción. En términos generales, donde la mayoría de las jurisdicciones declararon previamente que el «pariente más cercano» tenía derecho a apelar y quejarse, ahora a menudo hay disposiciones más formales para que un apoderado designado o sustituto tome decisiones sobre la salud, bienestar y decisiones financieras, si la persona carece de capacidad para tomar tales decisiones en el momento del tratamiento propuesto, y también para que las personas den instrucciones por adelantado. Además, hay un mayor reconocimiento del equilibrio de los derechos de los familiares frente al abuso por parte de los mismos familiares, y muchas jurisdicciones establecen límites y salvaguardas para dar cuenta de ello.

c) Diferentes puntos en el viaje del cuidador

Mientras que los consumidores de servicios de salud mental están en un viaje personal para lidiar con su condición, también lo hacen sus cuidadores. En la tabla 1 observamos los problemas relacionados con el viaje del cuidador. Si bien ésta es una simplificación de los pasos, es importante reconocer que los cuidadores pasan por diferentes etapas, aunque algunos podrían quedar «atascados» en una etapa en particular.

2. Condiciones diferentes

En este coloquio, estamos considerando tres tipos de condiciones que pueden afectar el funcionamiento cognitivo y el proceso de toma de decisiones de la persona:

1. *Discapacidades intelectuales y del desarrollo*: incluyen trastornos genéticos, malformaciones congénitas, condiciones adquiridas tempranamente en la vida, autismo, dificultades de aprendizaje.

2. *Enfermedades neurológicas progresivas*: incluyen demencia, daño cerebral y afecciones neurológicas (como la enfermedad de Parkinson y una variedad de lesiones intracerebrales).

Cuadro 1. Etapas del viaje de un cuidador.
Se señalan algunas emociones típicas asociadas con éstas.

Etapas del viaje del cuidador	Emociones asociadas	Factores relacionados con el impacto
Darse cuenta de que algo está mal: puede ser rápido con un comienzo agudo o una realización gradual.	Preocupación, miedo, pánico.	Desconcierto.
Haciendo preguntas, aceptando la situación.	Desconcierto, ansiedad o confianza creciente, sentirse valorado o sentirse abrumado, conflictivo.	Depende de que los profesionales de la salud aborden sus preguntas, desarrollen un plan con ellos; del nivel de compromiso y de la coincidencia de modelos entre los profesionales de la salud y los cuidadores.
Ser un representante del paciente.		Confianza en conocer las necesidades y deseos del paciente.
Ajustándose a su papel y a las implicaciones para su propia vida.	Ajuste/aceptación o resentimiento.	Depende de su propia vida y del apoyo de los demás.
Abogar con los sistemas médicos y gubernamentales.	Desconcierto, ansiedad o creciendo la confianza, sintiéndose valorado. Puede ser una sensación de alivio, pero también implica una pérdida de valor y significado; sentirse abandonado.	Depende de las cuestiones que se aborden; de la elaboración de un plan; del nivel de compromiso; de la coincidencia de los modelos y del grado de apoyo social.
Posiblemente renunciando al papel de cuidador, o siendo capaz de dar un paso atrás en el papel de cuidador.		Se supone que los cuidadores se sentirán aliviados, pero cuando los cuidados han ocupado gran parte de la vida del cuidador, puede ser un momento de emociones contradictorias.

Fuente: Elaboración propia.

3. *Enfermedades mentales y adicciones*: incluyen afecciones agudas (delirio, intoxicación, respuestas a estrés extremo y trauma); trastornos del estado de ánimo (depresión, manía, trastorno bipolar); trastornos psicóticos (principalmente esquizofrenia, trastornos bipolares); trastornos de la alimentación; adicción (nicotina, drogas, juego, medicamentos prescritos o no prescritos, y alcohol).

a) *Diferentes tipos de toma de decisiones involuntarias*

Esto no pretende ser una revisión completa de los diversos requisitos legales para la detención y el tratamiento involuntarios y las implicaciones para la toma de decisiones. Puede haber usos tempo-

Cuadro 2. Comparación de los tres tipos de afecciones y sus implicaciones para los cuidadores.

Etapa de inicio de la vida	Implicaciones	Impacto en el cuidador
Discapacidades intelectuales y de desarrollo.		
<p>– Presente desde el nacimiento/niño (condiciones congénitas o ambientales, retraso en el desarrollo, autismo, resultado de una enfermedad de la infancia).</p> <p>– Puede ser estable, o fluctuante con declive funcional.</p>	<p>– Grandes repercusiones en el desarrollo, la educación, las habilidades sociales.</p> <p>– La respuesta variará con:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cantidad de apoyo disponible (familia/amigos/atención sanitaria/otros sistemas de apoyo). • Cultura (vergüenza o aceptación). • Nivel de comprensión. • El sentido del agenciamiento del cuidador. 	<p>– Sentimientos de culpa, tristeza, lástima, ira (difícil de poseer).</p> <p>– Los padres pueden sentir culpa o sentirse culpables (y, por lo tanto, pueden sobrecompensar).</p> <p>– Los padres son más propensos a ser los únicos cuidadores.</p> <p>– Los cuidadores pueden tener un sentido de significado o sentirse atrapados.</p> <p>– El apoyo está más disponible para algunas condiciones que para otras.</p> <p>– Los cuidadores y los médicos pueden sentirse acostumbrados a posibles mejoras...</p>

Enfermedades neurológicas progresivas.		
<ul style="list-style-type: none"> – Surgen en la edad adulta/ envejecimiento o en condiciones de fin de vida. – Problemas de declive cognitivo continuo, incluyendo la demencia, enfrentando la discapacidad. – Otras condiciones, como la depresión, el delirio, la psicosis podrían surgir como parte del deterioro. – Pueden ser fluctuante o un declive constante. 	<ul style="list-style-type: none"> – La personalidad y los estilos en la forma de afrontarlas se han desarrollado y darán forma a las actitudes ante ellas. – La respuesta de los cuidadores será más predecible, pero sigue estando relacionada con los mismos problemas que para las personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo. – Se debe alentar a los cuidadores a que examinen las opiniones de la persona sobre cómo hacer frente a su disminución progresiva (incluidas las cuestiones relativas al final de la vida), mientras tenga capacidad para tomar decisiones. 	<ul style="list-style-type: none"> – Sentimientos de ansiedad, tristeza, lástima, muy ligados a la calidad de la relación. – Vergüenza con los comportamientos. – Enfado, especialmente si es autoinfligida o se produce en un momento en el que el cuidador tenía planes diferentes (por ejemplo, viajes, jubilación). – Los padres pueden tener un papel, pero la pareja, los hijos (cuando están presentes) tienen más probabilidades de participar. – Los cuidadores pueden tener un sentido de significado o de atrapamiento, pero saben que se trata de un compromiso de tiempo limitado.
La salud mental comprometida y las adicciones.		
<ul style="list-style-type: none"> – Cuando surgen durante la vida: • Cambios de humor: depresión, manía, trastorno bipolar. • Trastornos psicóticos: psicosis temprana, esquizofrenia, trastorno bipolar, psicosis inducida por drogas. • Estados agudos: delirio, intoxicación, respuestas al estrés extremo y al trauma. • Los episodios tienden a ser episódicos. 	<ul style="list-style-type: none"> – La personalidad y los estilos en la forma de afrontarlas se han desarrollado y darán forma a las actitudes ante ellas. – La respuesta de los cuidadores será más predecible, pero aún relacionada con los mismos problemas antes indicados. – La naturaleza temporal debería permitir la discusión de los problemas y la planificación anticipada de los futuros episodios en recuperación. 	<ul style="list-style-type: none"> – Sentimientos de miedo, ansiedad, vergüenza, bochorno, desconcierto. – Insuficiencia. – Enojo hacia la persona, sobre todo si la condición es vista como autoinfligida. – Los episodios agudos pueden ser muy confrontados y atemorizantes para los cuidadores. – Los padres pueden tener un rol, pero la familia (pareja, hijos) es más propensa a involucrarse. – Se prevé que el papel del cuidador se deteriore temporalmente en salud mental.

Cuando crecen en adolescentes y/o adultos jóvenes.		
<ul style="list-style-type: none"> • Trastornos de la alimentación. • Adicción: nicotina, drogas (sin receta, alcohol, juego). • Trastornos de personalidad. 	<ul style="list-style-type: none"> – Las condiciones que surjan en este grupo de edad afectarán a la personalidad, la madurez, la red social y la capacidad de tomar decisiones de la persona. – El carácter temporal debe permitir el examen de los problemas y la planificación anticipada de nuevos episodios de recuperación. 	<ul style="list-style-type: none"> – Es probable que los padres sigan siendo importantes como cuidadores. – Estos trastornos pueden hacer que los padres y las parejas se sientan indefensos y asustados.
Cuando surgen en los adultos mayores.		
<ul style="list-style-type: none"> • Depresión melancólica (a menudo debida a una enfermedad cerebrovascular). • Efectos en el largo plazo de las enfermedades mentales crónicas y de las adicciones, a menudo asociados con una mala salud física. 	<ul style="list-style-type: none"> – Las condiciones que surgen más tarde en la vida ocurren cuando la personalidad y la capacidad de decisión de una persona son más evidentes, y es más fácil determinar los deseos de la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> – Es más probable que los cuidadores sean una pareja, hijos, amigos o cuidadores pagados.

Fuente: Elaboración propia.

rales de la toma de decisiones involuntarias, como invocar regulaciones legales para fines de evaluación involuntaria y tratamiento involuntario para afecciones mentales y médicas o tutela temporal. Cualquiera de éstos podría ocurrir si la persona está sufriendo un episodio agudo de enfermedad mental (por ejemplo, esquizofrenia, depresión severa o trastorno bipolar), temporalmente afectada por intoxicación o sobredosis, y en momentos en que la persona tiene deficiencias cognitivas y conductas que desafían a una enfermedad médica. Es probable que los parientes cercanos u otros miembros de la familia y cuidadores designados participen en estas decisiones. La detención y el tratamiento involuntarios pueden ser segui-

dos por una orden de tratamiento comunitario, que exige el seguimiento después del alta.

Para condiciones duraderas o que empeoran, podría ser necesario contar con una tutela continua, que podría incluir la toma de decisiones para las personas que, según se estima, carecen de capacidad de decisión en esferas como las finanzas, el alojamiento, las intervenciones médicas o psiquiátricas. Por lo general, los miembros de la familia son nominados como tutores, a menos que ellos mismos lo rechacen o se consideren no aptos, inadecuados o no disponibles.

b) Diferentes niveles de apoyo e interés por parte de cuidadores y médicos

Vale la pena señalar que no todos los cuidadores son útiles y de apoyo para los miembros de la familia que podría tener cierta capacidad para tomar decisiones sobre el cuidado de la salud. ¿Qué pasa si los cuidadores son abusivos o negligentes hacia la persona? ¿Qué sucede si los cuidadores exacerbaban los problemas de la persona o socavan el tratamiento y el apoyo? ¿Qué sucede si los cuidadores ejercen una «influencia indebida», respondiendo por la persona, hablando sobre ella y/o ignorándola, impidiendo el acceso o el uso de los servicios? ¿Qué pasa si actúan por sus propios intereses, en lugar de por los de la persona afectada? Cuando esto se detecta, generalmente existen mecanismos para lidiar con la situación, siempre y cuando sea sacado a la luz.

Por otro lado, pueden surgir los mismos problemas con los profesionales de la salud y, nuevamente, es necesario abordarlos. Es más probable que esto ocurra en «instituciones totales», sin procesos adecuados de gobernanza externa.

3. Los elementos de la atención ética desde la perspectiva del cuidador

Algunos de los principios generales en la toma de decisiones en todos los tipos de afecciones o enfermedades incluyen: a) aun cuando

no están bien, las personas pueden contribuir a tomar decisiones y dar su consentimiento o consentimiento limitado; b) en su función de apoyo, los cuidadores deben ser claros sobre qué áreas son importantes para la persona afectada; es mejor designar a alguien que pueda hablar por la persona, que comprenda su punto de vista y que parezca tener el interés principal del paciente; c) existen pasos para la toma de decisiones que se pueden utilizar, con algunos problemas generales y otros específicos de la condición, y d) las decisiones deben ser realistas y alcanzables.

Al considerar la mejor manera de apoyar las capacidades de aquellos que necesitan el apoyo de los cuidadores para tomar decisiones de atención médica, también es importante abordar cinco elementos de la atención ética. Éstos se han descrito como la atención, la responsabilidad, la competencia, la capacidad de respuesta y el cuidado de sí mismo (1). Los cuatro primeros ponen en funcionamiento lo que muchos clínicos calibran intuitivamente, mientras que el quinto, que también es importante, puede ser fácilmente pasado por alto por el personal médico y los cuidadores por igual.

Es útil verificar la comprensión, las expectativas, la experiencia y el modelo de atención de los cuidadores con los que operan. Puede haber o no un «ajuste» entre el modelo de atención de médicos y cuidadores, y lo que es más importante, no todos los profesionales de la salud pueden usar el mismo modelo y pueden o no ser conscientes de estas diferencias. Esto puede ocasionar que se entreguen mensajes contradictorios a los cuidadores. Incluso cuando hay otras personas involucradas en el cuidado de una persona, a menudo se recurre a la familia de la persona, porque los miembros de la familia generalmente están cerca cuando nadie más está disponible.

A su vez, los cuidadores pueden proporcionar más fácilmente una atención respetuosa, incluido el apoyo a las capacidades de toma de decisiones, si tienen un papel claro y son respetados por los demás y por ellos mismos. Para hacerlo, necesitan acceso a fuentes

confiables de información de médicos, grupos de apoyo, internet disponible e información local.

Sin embargo, los cuidadores son humanos, y los miembros de la familia a menudo tienen respuestas emocionales mixtas (por ejemplo, alivio, culpa, ira, tristeza, preocupación, estrés) cuando tratan con su pariente en situaciones que ocasionan un tratamiento involuntario, especialmente si la situación es duradera y tienen difícil relación con los profesionales de la salud. Esto puede llevar a situaciones de alta emoción. A veces, se complica por el hecho de que las relaciones con los cuidadores se han desgastado o fracturado antes del episodio agudo. Particularmente en el caso de algunas enfermedades mentales, la familia y los amigos han perdido contacto con la persona por una variedad de razones (por ejemplo, no confían en la persona, han sido lastimados por ellos o tienen miedo debido a los pensamientos delirantes que los involucran, han sido la fuente de trauma o han sido vistos como ‘sofocantes’). En el caso de los trastornos de largo plazo, pueden desgastarse si no tienen suficiente respiro o apoyo. Sin embargo, cuando la persona afectada ha perdido la participación de miembros de la familia, una admisión involuntaria podría ser una oportunidad para que se vuelvan a conectar con su familia.

Las posibles barreras para la participación del cuidador en el apoyo a la toma de decisiones de atención médica incluyen la falta de apoyo adecuado del cuidador, la falta de recursos del proveedor de servicios de salud y los pacientes que se consideran demasiado peligrosos y/o erráticos para participar en el proceso.

4. ¿Qué necesitan los cuidadores?

El cuadro 3 tiene una historia desde el punto de vista del cuidador. Ilustra algunas de las dificultades y emociones mixtas asociadas con ser un cuidador en episodios agudos de enfermedad mental. Un estudio australiano reciente (2) entrevistó a 19 miembros de la

Cuadro 3. La perspectiva de un cuidador.

Johan es un hombre de 35 años (casado durante 3 años, sin hijos), con una maestría, y ha tenido una serie de trabajos de alto perfil. El informe de su familia (abajo) señala que él había estado «emocionalmente arriba y abajo» y había tomado algunas impulsivas decisiones personales y comerciales en el pasado, pero siempre había logrado liberarse, debido a su alta inteligencia y encanto personal. Sin embargo, en los últimos tres meses, ha estado muy irritable y durmiendo muy mal, y fue despedido del trabajo por su rudeza, después de varias advertencias. Su amigo le ha estado dando cannabis y cocaína «para calmarlo», pero se volvió cada vez más errático y agresivo, y ha acusado a su esposa de infidelidad.

Su esposa está desesperada y se acercó a su suegra en busca de ayuda. Eventualmente llamaron al Equipo de Salud Mental Aguda de la comunidad, lo que llevó a la admisión involuntaria en un centro de salud mental bajo la Ley de Salud Mental local. Johan fue diagnosticado con un episodio maniaco como parte del trastorno bipolar. Después del alta, dejó de tomar todos los medicamentos, fumaba cannabis diariamente y se volvió mucho más errático. Su esposa ahora ha dejado el país, y él ha sido desalojado de su hogar. Johan no quiere que su madre «interfiera con su cuidado», pero sí quiere vivir con ella ahora que está en la indigencia. A continuación, el punto de vista de ella.

Nunca me di cuenta de que era una enfermedad. Era brillante, un poco excéntrico, errático, aunque nunca se le llamó así. Hay muchos ejemplos de él metiéndose en un montón de problemas. Vio a un consejero un par de veces... Él es muy inteligente, con títulos en negocios y contabilidad. Nos convenció para comenzar un negocio. Mirando hacia atrás, se encerró y se deprimió y, en otras ocasiones, estaba drogado. El negocio duró de 2003 a 2007. Se siente culpable por perder cientos de miles de dólares; en 2007 el negocio cerró, pero luego se abrió paso en un prestigioso curso de maestría (habló con el decano una semana antes de que comenzara). Después de eso, fue a Asia, donde se desplomó; parecía muy deprimido. Regresó a Sydney, en octubre/noviembre de 2017; comenzó a actuar de manera errática, cortó todo contacto; su esposa, angustiada, vino a pedirme consejo. Llamamos al hospital. Preguntaron:

«¿qué quieres hacer?» Nos dieron opciones, pero no sabíamos realmente las consecuencias, y sabíamos que el personal quería que tomáramos decisiones. Me preguntaban: «¿Es un peligro para sí mismo? ¿Para otros?» Era difícil saber qué hacer, y teníamos miedo de que esto se propagara. Le pedimos al personal médico que viniera a visitarnos. Después de ser llevado al hospital esposado y detenido como paciente involuntario, asistió a la audiencia del Magistrado una semana después. Estaba más asentado en esta etapa, pero lejos de recuperarse. Fue dado de alta, ya que su amigo había respondido por él en el Tribunal. Su esposa estaba preocupada por su comportamiento; la estaba culpando por tenerlo encerrado. Se encontraron en un lugar abierto. Era volátil y aterrador. Fue un desastre. Su esposa estaba asustada por su seguridad y la suya. Regresé al servicio de salud mental y pregunté: «¿Qué podemos hacer?» Dijeron que me visitarían y me avisarían antes de irse. Nos visitaron, pero no me avisaron hasta más tarde y nadie respondió a su puerta. Esto está haciendo más daño que bien. Más tarde lo encontré en mi jardín en un estado terrible. No había tomado ningún medicamento durante días; su casero lo había echado y se mudó conmigo. Estaba muy deprimido y arrepentido. Se irrita si algo de esto se discute. Fue a otra clínica y obtuvo ayuda útil (psiquiatra y psicólogo), pero todavía está luchando y ha perdido todo. Ha aumentado el consumo de tabaco y sigue fumando THC. Si le cuento a alguien sobre mis preocupaciones, es probable que se entere y se enoje mucho. No puedo volver a pasar por todo el proceso y no quiero ponerlo fuera de juego, ya que no tiene a nadie más. También quiero lo mejor para él y su futuro. Te sientes muy sola, no sabes a quién preguntar. Es una gran responsabilidad vivir con ellos.

familia que tenían a un miembro detenido involuntariamente, principalmente por una enfermedad psicótica. Este suele ser un momento muy estresante para los cuidadores, que buscan respuestas y se adaptan a las realidades de la condición del miembro afectado. Notaron cuatro elementos críticos que ayudaron a las familias a proporcionar apoyo orientado a la recuperación, los cuales incluyen:

1. Asegurarse de que los cuidadores tengan confianza en que su pariente está seguro y que recibe una buena atención.
2. Informar a las familias del progreso de sus familiares.
3. Permitir el acceso a la información, y
4. Trabajar en conjunto con las familias.

Llegaron a la conclusión de que «el bienestar familiar mejora cuando se sienten parte de un equipo de apoyo», y recomendaron que las familias deberían tener contacto y acceso a la información sobre su pariente, además de que ésta también era importante para los profesionales de la salud, a fin de «reconocer las relaciones de las familias, la experiencia y la comprensión de su miembro de la familia».

Como parte de los elementos de la atención ética, incluido el apoyo a las capacidades de toma de decisiones, los cuidadores también deben tener la oportunidad y el estímulo para el autocuidado de los pacientes y de ellos mismos. Un reciente estudio australiano utilizó el Programa de Salud Óptima, una serie de módulos ofrecidos a pacientes y cuidadores, para abordar las preocupaciones de los cuidadores y mejorar la autoeficacia de los pacientes en crisis y mantener el bienestar, al tiempo que les ayuda a comprender mejor el sistema de salud y su propio trato. Este programa se ha utilizado para personas afectadas por un derrame cerebral y para sus cuidadores (3). Intervenciones similares destinadas a promover el bienestar del cuidador han sido importantes para apoyar a familias con un miembro con demencia. Son menos comunes para familias con un miembro con enfermedad mental.

En general, los cuidadores buscan y deben participar en la toma de decisiones compartidas con profesionales de la salud, para apoyar a la persona a la que ambos brindan atención. El trabajo de Elwyn *et al.*, proporciona un modelo de 3 pasos para la toma de decisiones compartidas: 1) introduce las opciones; 2) describe las opciones, a menudo integrando el uso de los apoyos de decisión del paciente, y 3) ayuda a los pacientes a explorar preferencias y a

tomar decisiones. Esto implica un proceso en el que tanto los cuidadores como los médicos trabajan con la persona para tomar decisiones basadas en «lo que más le importa a la persona» (4). Este proceso también se comparte en el libro de Gawande sobre cómo abordar los problemas relacionados con el final de la vida útil (5).

Algunos otros modelos para mejorar el apoyo de los cuidadores a los miembros de la familia que vale la pena destacar incluyen la práctica de recuperación centrada en la familia, que se utiliza para apoyar a la familia con el fin de ayudar mejor en la recuperación al familiar que tiene problemas de salud mental y, en segundo lugar, para abordar las necesidades de los propios miembros de la familia (6). Se necesita un marco de recuperación enfocado en la familia para ayudar a los planificadores de servicios, a los profesionales, a los miembros de la familia y a aquéllos con necesidades de salud mental, y dicho marco de recuperación debe estar integrado en las pautas de la práctica. También ha sido exitoso enseñar a las familias a usar un enfoque de resolución de problemas (Terapia de Resolución de Problemas Familiares) para mejorar la función familiar, particularmente en el manejo de situaciones de crisis (7).

Éstas son algunas áreas sugeridas donde la información confiable beneficiaría a los cuidadores, al apoyar a los miembros de la familia con problemas de salud mental:

1. Condiciones específicas de relevancia para ellos (incluido el delirio).
2. Con quién están tratando y cómo sacar el máximo provecho de las interacciones (por ejemplo, cómo aprovechar al máximo una conferencia de caso, una ronda de sala y/o una entrevista con un nuevo personal clínico).
3. Cómo lidiar con crisis y recaídas.
4. Cómo trabajar en equipo y comprometer la solución de problemas familiares.
5. Cómo ser un defensor.
6. Cómo ser un apoderado o sustituto de la toma de decisiones, y en el uso de una «lista de verificación de interés superior».¹

7. Acceso a grupos de apoyo sobre las condiciones de relevancia.
8. Información sobre el autocuidado y el descanso.

Es de destacar que el manual *iSupport* (8) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para cuidadores de personas con demencia aborda muchas áreas mencionadas anteriormente. Incluye cinco módulos, a saber: a) introducción a la demencia; b) ser un cuidador; c) cuidarme como cuidador; d) proporcionar atención diaria, y e) tratar con cambios de comportamiento.

No existe un manual correspondiente para las personas que cuidan a alguien con problemas de salud mental pero, debido a la gran diversidad y variedad en la gravedad de las condiciones de salud mental, desarrollar dicho manual podría no ser tan simple. Hay organizaciones que brindan apoyo a los cuidadores de personas con trastornos específicos, como psicosis, trastornos alimentarios y depresión. Éstos son demasiado numerosos y diversos para especificar aquí, pero los consejos contenidos en dichos manuales a menudo no son suficientes para los cuidadores que se enfrentan a situaciones agudas y emocionalmente cargadas, como el ejemplo citado en el Cuadro 3.

Conclusión

Algunas culturas y sociedades han tratado de cuidar a las familias extensas. En otras culturas y sociedades, la atención institucional aún se prefiere para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, trastornos neurológicos progresivos, salud mental comprometida y adicción. Sin embargo, ahora hay menos acceso a instituciones y familias más pequeñas y diversas. Al mismo tiempo, ha habido un mayor interés en la transparencia en la atención médica y en el acceso a la información. Estos cambios se han centrado más en un número menor de cuidadores, con el resultado de que el

papel del cuidador, junto con las definiciones y las implicaciones médico-legales, ha ido evolucionando.

Los tres grupos de condiciones mencionados tienen diferentes cursos de tiempo e impactos en la persona involucrada y en sus cuidadores. Los enfoques para los cuidadores sobre las capacidades de cuidado y apoyo de sus seres queridos para tomar decisiones de atención médica, por lo tanto, pueden variar entre estas condiciones. Sin embargo, algunos principios se aplican en todos los grupos: los cuidadores necesitan reconocimiento y apoyo para los roles que asumen y, además, acceder a información sobre cómo cumplir mejor estos roles. Deben cuidar su propia salud y bienestar, así como el de la persona a la que cuidan.

Notas bibliográficas

¹ <https://www.mind.org.uk/information-support/legal-rights/mental-capacity-act-2005/best-interests/#.XS3atOgzbcS>
https://www.google.com/search?q=best+interest+checklist&rlz=1C1DLBX_enAU835AU835&oq=Best+interst+checklis
<https://www.scie.org.uk/dementia/supporting-people-with-dementia/decisions/best-interest.asp>

Referencias bibliográficas

1. Verkerk M. La perspectiva del cuidado y la autonomía. *Medicina, cuidado de la salud y filosofía*. 2001; 4(3): 289-294.
2. Wyder M, Bland Robert, McCann Karen, Crompton David. La experiencia familiar de la crisis del tratamiento involuntario en salud mental. *Trabajo Social Australiano*. 2018; 71(3): 319-331.
3. Brasier C, Ski C, Thompson D, Cameron J, et al. El Programa de Salud Óptima de Stroke and Carer (PSOSC) para mejorar la salud psicosocial: protocolo de estudio para un ensayo controlado aleatorio. *Juicios*. 2016; 17(1): 446-455. <https://doi.org/10.32597/dmin/512>
4. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Toma de decisiones compartida: un modelo para la práctica clínica. *Revista de Medicina Interna General*. 2012; 27(10): 1361-67. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2017.06.002>

5. Gawande A. *Ser mortal: la medicina y lo que importa al final*. Nueva York: Metropolitan Books; Henry Holt & Company; 2014.
6. Ward B, Reupert A, McCormick F, Waller S, Kidd S. Práctica centrada en la familia dentro de un marco de recuperación: perspectivas cualitativas de los profesionales. *BMC Health Serv Res*. 2017; 17(1): 234.
7. Epstein N, Bishop D, Ryan C, Miller I, Keitner G. El Modelo de McMaster Vista del Funcionamiento Saludable de la Familia. En Walsh A. (Ed.). Nueva York y Londres: Guilford Press. *Procesos familiares Normales*. 1993; 138-160).
8. Organización Mundial de la Salud. Apoyo a la demencia. Manual de capacitación y apoyo para cuidadores de personas con demencia. https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/isupport_manual/en/ <https://doi.org/10.17345/9788484247661>

Decision making in mental health care: the caregiver's role

La toma de decisiones en la atención de la salud mental: el papel del cuidador

*Kay Wilhelm**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.06>

Abstract

This paper sets a framework for considering ethical issues related to involuntary treatment in people with a) intellectual and developmental disabilities, b) progressive neurocognitive impairments, or c) compromised mental health from the caregiver's perspective. The different time courses for three groups of conditions are described, and potential impacts on the person affected and their caregivers in relation to decision.

While some issues for caregivers who are supporting capabilities of their loved ones to make healthcare decisions will vary, some principles apply across all groups. All caregivers need recognition and support for the roles they undertake. They need access to evidence-based, coherent and trustworthy information about available options, how to best fulfil these roles and how to look after their own health and wellbeing to best look after the person for whom they are caring.

Key words: mental health care, decision making capacity, caregivers.

* Liaison Psychiatrist, St Vincent's Hospital, Sydney, Australia. Professor/Head of Psychiatry, University of Notre Dame, Sydney, Australia. Email: kay.wilhelm@svha.org.au <https://orcid.org/0000-0002-8542-6478>
Reception: June 20, 2020. Acceptance: July 15, 2020.

This paper is based on a talk given at the recent International Association of Catholic Bioethics (IACB) Colloquium, Promoting capabilities in persons who need support to make healthcare decisions. It aims to set a framework for considering ethical issues related to involuntary treatment in people with intellectual and developmental disabilities, progressive cognitive deterioration or mental illness, from the caregiver's perspective. It also aims to consider these ethical issues and offer some solutions. A number of questions will be discussed: What is the context for decision making? What are elements of ethical care from the caregiver's perspective? What do caregivers need?

In this paper, general principles only are provided, as countries differ in their medicolegal framework around issues of involuntary care. Also throughout this paper, the affected person is mostly called 'the person', although they may be at times a patient, client or consumer, depending on the model of mental health care applied and the stage of the person's mental health condition.

My conclusion will be that caregivers can partner with healthcare professionals in promoting capabilities in a wide range of people who need support in making healthcare decisions. The approach could vary, however, because different health conditions have different time courses and impacts on affected persons and their caregivers. For all conditions, caregivers need recognition and support for the roles they undertake and access to information about how to best fulfil these roles. They need to look after their own health and wellbeing as well as that of the person for whom they are caring.

1. What is the context for decision making?

a) Differing models of illness

Over the last century, many countries have used a *biomedical model* of health care, which concentrates on biological aspects of disease

and illness, and involves diagnosing and treating illnesses or conditions once symptoms are present. This model has centred on doctors, healthcare professionals, and hospitals who administer treatment. Here the aim is to treat individuals and their condition, with the expectation that they will return to a pre-illness state of health. Intervention focuses on biological determinants of health and less on behavioural and social determinants. This approach to medical intervention has been assisted by major advances in treatments discovered over this time (e.g., medications, medical and surgical techniques, and other forms of medical technology) and have increased pressure on hospitals and healthcare professionals to diagnose accurately and find cures or other treatments. They have also played a large role in prolonging life expectancy and increased the public's expectations about what medical interventions are able to accomplish. The biomedical model has been very successful for dealing with acute conditions but needs 'tweaking' when considering lifelong conditions or chronic illness. Contemporary medicine increasingly faces the task, not only of overcoming sickness, but also preserving health. Hence prevention and rehabilitation have increasingly important roles to play alongside curative therapies.

Caregivers are not really factored into the biomedical model. An advance on this has been the *biopsychosocial model* of health care, which looks at mental health and social systems around the individual in terms of how these impact the individual. This model is used more in mental health and rehabilitation settings and views the consumer of such services as part of a system in equilibrium. This implies that there are a number of ways the problem of illness and lack of wellbeing can be addressed. The biopsychosocial model also focuses on strengths and capacity rather than simply identifying weakness and incapacity in patients.

The *social model* is an alternative model which is more focussed on access to health care and inter-sectorial collaboration among health, government, non-governmental organizations (NGOs), and private sectors. This model considers social inequities (such as those

based on gender, culture, race, economic status or arise because of social exclusion) and behavioural determinants (as influenced by gender, culture, race or ethnicity, socio-economic status, location, and physical environment. This model seeks to empower individuals and communities and health promotion strategies. Like the biopsychosocial model, the social model considers systems and, while caregivers are not specifically considered, they are seen as part of systems. This model is more applicable to chronic disease and particularly relevant to caregivers who are working out how to engage with systems and advocate for their individual consumer or group of consumers.

The previous models imply that caregivers have some agency. However, there are other models (like a *conspiratorial model*) where the consumers are seen as being simply out of step with the mainstream, and society is perceived to be conspiring to force treatment on vulnerable people. Here, caregivers consider that society has no right to stop individuals 'being themselves' but should adapt to the person rather than try to change them. At times, caregivers might have their own experience with the condition, treatment, and the health system that might lead to their being distrustful of that system.

In the past, families took care of people with disability or mental health problems. Such people were often hidden at home or placed in institutions. With the medical advances noted above, people with a range of disabilities or mental illness are living longer: they and their caregivers have a less pessimistic view of what could be done and increasing expectations regarding enhancing their quality of life. Along with this has been deinstitutionalization in the last few decades, which has increased the load on caregivers.

b) Differing kinds of caregivers imply differing roles

Variation among caregivers can include the number of caregivers a person has, quality of support, where the caregivers are placed on the caring journey in relation to the person, their expectations and

level of agreement, and whether they seem to be acting in the interest of the person to whom they give care.

There are also many types of caregivers, including nuclear and extended families, single parents, same-sex couples, foster or adoptive parents, partners, children acting as sole agents, friends, and appointed caregivers. This range of potential caring groups has evolved in the past few decades.

At the same time, the emphasis on the role of these caregivers is evolving to reflect local customs, cultures, political and judicial policies. Thus, the emphasis on caregivers' rights to commit ill loved ones to hospital or agree to treatment can vary over time and by jurisdiction. In general terms, where most jurisdictions previously stated that the 'nearest relative' had rights to appeal and complain, there are often now more formal provisions for a nominated proxy or substitute decision maker to make health, welfare and financial decisions if the person lacks the capacity to make such decisions, at the time of proposed treatment and also for persons to give directives in advance. There is also greater recognition of the balance of rights of kin versus abuse by kin, and many jurisdictions draw up boundaries and safeguards to account for this.

c) Differing points on the caregiver's journey

While consumers of mental health services are on a personal journey in grappling with their condition, so are their caregivers. In Box 1, we note the issues related to the caregiver's journey. While this is a simplification of the steps, it is important to recognize that caregivers go through different stages, although some might get 'stuck' at a particular stage.

2. Differing conditions

Here, we are considering three types of conditions that can impact the person's cognitive functioning and decision-making process:

Box 1. Stages of a caregiver's journey, noting some typical emotions associated with these.

Stages of caregiver's journey	Associated emotions	Factors related to impact
Realizing something is wrong: May be rapid with an acute onset or gradual realization.	Worry, fear, panic.	Bewilderment.
Asking questions, coming to terms with the situation.	Bewilderment, anxiety or growing confidence, feeling valued or feeling overwhelmed, conflicted.	Depends on healthcare professionals addressing their questions, developing a plan with them, level of engagement, match of models between healthcare professionals and caregivers.
Being a proxy for the patient.		Confidence in knowing patient's needs and wishes.
Adjusting to their role and implications for their own life.	Adjustment/acceptance or resentment.	Depends on their own life and support from others.
Advocating with medical and government systems.	Bewilderment, anxiety or growing confidence, feeling valued.	Depends on their questions being addressed, developing a plan, level of engagement, match of models, degree of social support.
Possibly giving up caring role or being able to step back from caring role.	May be a sense of relief but also involves loss of value and meaning, feeling abandoned.	There is an assumption that caregivers will be relieved, but where the caring has taken up much of the caregiver's life, this can be a time of mixed emotions.

Source: Own elaboration.

1. *Intellectual and developmental disabilities*: which includes genetic disorders, congenital malformations, conditions acquired early in life, autism, learning difficulties.

2. *Progressive neurological disease*: which includes dementia, brain injury and neurological conditions (such as Parkinson's Disease and a range of intracerebral lesions).

3. *Mental illness and addiction*: which includes acute conditions (delirium, intoxication, responses extreme stress and trauma); mood disorders (depression, mania, bipolar disorder), psychotic disorders (mainly schizophrenia, bipolar disorders); eating disorders; addiction (nicotine, drugs, gambling, prescribed or unprescribed medications, alcohol).

a) *Differing types of involuntary decision making*

This is not intended to be a full review of the various legal requirements for involuntary detention and treatment and implications

Box 2. Comparison of the three types of conditions and their implications for carers.

Life stage of onset	Implications	Impact on caregiver
Intellectual and developmental disabilities.		
<ul style="list-style-type: none"> – Present from birth/ childhood (congenital or environmental conditions, developmental delay, autism, result of childhood illness). – May be stable, or fluctuating with functional decline. 	<ul style="list-style-type: none"> – Large impact on development, education, social skills. – Response will vary with: <ul style="list-style-type: none"> • Amount of support available (family/friends/ health care/other support systems). • Culture (shame or acceptance). • Level of understanding. • Caregiver's sense of agency. 	<ul style="list-style-type: none"> – Feelings of guilt, sadness, pity, anger (difficult to own). – Parents might feel blame or feel blamed (and hence, might overcompensate). – Parents are more likely the sole caregivers. – Caregivers might have a sense of meaning or feel entrapped. – Support is more available for some conditions than others. – Caregivers and clinicians might become inured to possible improvements.

Progressive neurological disease.		
<ul style="list-style-type: none"> – Arises in adulthood/ older age or end of life conditions. – Issues of ongoing cognitive decline, including dementia, coping with disability. – Other conditions, e.g., depression, delirium, psychosis could arise as part of the deterioration. – May be fluctuating or steady decline. 	<ul style="list-style-type: none"> – Personality and coping styles have developed and will shape coping. – Caregiver's response will be more predictable but still is related to the same issues as for persons with intellectual and developmental disabilities. – Caregivers should be encouraged to discuss the person's views on dealing with their progressive decline (including end-of-life issues) while they have decision-making capacity. 	<ul style="list-style-type: none"> – Feelings of anxiety, sadness, pity very much linked to quality of relationship. – Embarrassment with behaviours. – Anger, particularly if self-inflicted or occurring at a time when caregiver had different plans (e.g., travel or retirement). – Parents might have a role but partner, children (where present) are more likely to be involved. – Caregivers might have a sense of meaning or entrapment, but know this is a time-limited commitment.
Compromised mental health and addiction.		
<ul style="list-style-type: none"> – Arising over lifespan: • Mood changes: depression, mania, bipolar disorder. • Psychotic disorders (early psychosis, schizophrenia, bipolar disorder, drug-induced psychosis). • Acute states: delirium, intoxication, responses to extreme stress and trauma. • Episodes tend to be episodic. 	<ul style="list-style-type: none"> – Personality and coping styles have developed and will shape coping. – Caregiver's response will be more predictable but still related to the same issues as above. – The temporary nature should allow for discussion of issues and advance planning for further episodes on recovery. 	<ul style="list-style-type: none"> – Feelings of fear, anxiety, shame, embarrassment, bewilderment. – Inadequacy. – Anger, towards person, particularly if condition is seen as self-inflicted. – Acute episodes can be very confronting and frightening for carers. – Parents may have a role but family (partner, children) more likely to be involved. – Carer's role is anticipated for temporary deterioration in mental health.

Arising in teens/young adults.		
<ul style="list-style-type: none"> • Eating disorders. • Addiction: nicotine, drugs (un/prescribed, alcohol, gambling). • Personality disorders. 	<ul style="list-style-type: none"> – Conditions arising in this age group will impact the person's personality, maturation, social network, and capacity to make decisions. – The temporary nature should allow for discussion of issues and advance planning for further episodes on recovery. 	<ul style="list-style-type: none"> – Parents are still likely to be important as caregivers. – These disorders can leave parents and partners feeling helpless and afraid.
Arising in older adults.		
<ul style="list-style-type: none"> • Melancholic depression (often due to cerebrovascular disease). • Long-term effects of chronic mental illness and addictions, often associated with poor physical health. 	<ul style="list-style-type: none"> – Conditions arising later in life occur when a person's personality and decision-making capacity is more evident, and it is easier to determine the person's wishes. 	<ul style="list-style-type: none"> – Carers more likely to be a partner, children, friends or paid caregivers.

Source: Own elaboration.

for decision making. There may be temporary uses of involuntary decision making, such as invoking legal regulations for purposes of involuntary assessment and involuntary treatment for mental and medical conditions or temporary guardianship. Any of these could occur if the person is in the throes of an acute episode of mental illness (e.g., schizophrenia, severe depression or bipolar disorder), temporarily affected by intoxication or overdose and during times when the person has cognitive impairments and behaviours that challenge related to a medical illness. The nominated next of kin or other family members and caregivers are likely to be involved in these decisions. Involuntary detention and treatment might be followed by a community treatment order, which mandates follow up after discharge.

For enduring or worsening conditions, there might be need for ongoing guardianship which might include making decisions for persons who are assessed to lack decision-making capacity in areas such as finance, accommodation, medical or psychiatric interventions. Usually family members are nominated as guardians unless they themselves decline or are deemed unfit, unsuitable or unavailable.

b) Differing levels of support and interest by caregivers and clinicians

It is worth noting that not all caregivers are helpful and supportive towards family members who might have some capabilities for making healthcare decisions. What if caregivers are abusive or neglectful towards the person? What if caregivers exacerbate the person's problems or undermine treatment and support? What if caregivers exert 'undue influence' by answering for the person, talking over and/or ignoring them, preventing access to or use of services? What if they act for own interests rather than those of the affected person? Where this is recognized, there are usually mechanisms for dealing with the situation, as long as it is brought to light.

On the other hand, the same issues can arise with healthcare professionals, and again, these need to be addressed. This is more likely to occur in 'total institutions' without adequate external governance processes.

3. The elements of ethical care from the caregiver's perspective

Some of the general principles in decision making across all types of conditions or illnesses include: a) even when unwell, people can contribute to making decisions and provide assent or limited consent, b) in their supportive role, caregivers need to be clear about what areas are important for affected person; it is best to

appoint someone who can speak for the person, understands the person's view and seems to have the patient's interest foremost; c) there are decision-making steps that can be used, with some general and some condition-specific issues, and d) the decisions need to be realistic and achievable.

In considering how best to support capabilities of those who need support from caregivers to make health care decisions, it is important also to address five elements of ethical care. These have been described as attentiveness, responsibility, competence, responsiveness, and care for self (1).¹ The first four operationalize what many clinicians gauge intuitively, while the fifth, which is also important, can be easily overlooked by medical staff and caregivers alike.

It is helpful to check carers' understanding, expectations, experience, and the model of care they are operating with. There might or might not be a 'fit' between the model of care of clinicians and caregivers, and importantly, not all healthcare professionals might use the same model, and might or might not be aware of these differences. This can result in conflicting messages being delivered to caregivers. Even when there are other people involved in a person's care, it often falls back on the person's family because family members are generally still around when no one else is available.

In turn, caregivers can more easily provide respectful care, including supporting decision-making capabilities, if they have a clear role and are respected by others and themselves. To do this, they need access to reliable sources of information from clinicians, support groups, credible internet and local information.

However, caregivers are human, and family members often have mixed emotional responses (e.g., relief, guilt, anger, sadness, worry, stress) when dealing with their relative in situations occasioning involuntary treatment, especially if the situation is enduring and they have a difficult relationship with healthcare professionals. This can lead to situations of high emotion. At times, this is complicated by the fact that relationships with caregivers have been frayed or frac-

tured prior to the acute episode. Particularly in the case of some mental illnesses, the family and friends have lost contact with the person for a variety of reasons (e.g, they don't trust the person, they have been hurt by them or feel afraid due to delusional thoughts involving them, they have been the source of trauma or been seen as 'stifling'). In the case of long-term disorders, they may be worn out if they have insufficient respite or support. However, where the affected person has been missing engaging with family members, an involuntary admission might be a chance for them to reconnect with their family.

Potential barriers to caregiver involvement in supporting health-care decision making include lack of adequate caregiver support, lack of health service provider resources, and patients who are seen as being too dangerous and/or erratic to be involved in the process.

4. What do caregivers need?

Box 3 has a story from a caregiver's viewpoint. This illustrates some of the difficulties and mixed emotions associated with being a caregiver in acute episodes of mental illness. A recent Australian study (2) interviewed 19 family members who had a family member involuntarily detained mostly for a psychotic illness. This is usually a very stressful time for caregivers who are searching for answers and adjusting to the realities of their affected member's condition. They noted four critical elements that assisted the families in providing recovery-orientated support, which include:

1. Ensuring that the caregivers had confidence that their relative was safe and receiving good care;
2. Families being informed of their relative's progress;
3. Enabling access to information, and
4. Working in partnership with the families.

Box 3. A carer's perspective.

Johan is 35-year-old man (married for 3 years, with no children), with a Master's degree who has had a series of high profile jobs. His family's report (below) notes that he had been 'emotionally up and down' and made some impulsive personal and business decisions in the past but had always managed to extricate himself due to his high intelligence and personal charm. However, in the past three months, he has been very irritable and sleeping very poorly and was fired from work for rudeness after several warnings. His friend has been giving him cannabis and cocaine 'to settle him down', but he became increasingly erratic and aggressive, and has accused wife of infidelity.

His wife is despairing and approached her Mother-in-law for help. They eventually called the community's Acute Mental Health Team, leading to involuntary admission in a mental health facility under the local Mental Health Act. Johan was diagnosed with a Manic episode as part of Bipolar Disorder. After release, he has stopped all medication, been smoking cannabis daily and become much more erratic. His wife has now left the country, and he has been evicted from their home. Johan does not want to his mother 'to interfere with his care' but does want to live with her now that he is destitute. Below, is her view.

I never realized it was an illness. He was bright, a bit eccentric erratic, it never got called that. There are lots of examples of him getting into a shit-load of trouble. He saw a counsellor a couple of times... He is very smart, with degrees in business and accounting He talked us into starting a business. Looking back he shut himself away and depressed, and at other times, he was high. Business went from 2003-2007. He feels guilt at losing hundreds of thousands of dollars: in 2007 the business folded, but then talked his way into a prestigious Master's Course (talked the Dean into it a week before it got started).

After that, he went to Asia, where he slumped, sounded very down. He returned to Sydney, Oct/Nov 2017, started acting erratically, cut off all contact, wife distressed, came to me for advice. We rang the hospital: They said what do you want to do? We were given options, but we weren't really aware of the consequences and know the staff were wanting us to make decisions. They were asking me, is he a danger to self? Others?

It was hard to know the right thing to do, and we were afraid about this getting around. We asked the medical staff to come and visit. After he was taken to hospital in handcuffs and detained as an involuntary patient, he attended Magistrate's hearing a week later. He was more settled by this stage, but far from recovered. He was discharged as his friend had vouched for him at the Tribunal. His wife was worried about his behaviour, he was blaming her for having him locked up. They met up in an open place. He was volatile and frightening. It was a disaster. His wife was frightened for his safety and her own.

I went back to the mental health service and asked, «What can we do?» They said they would visit and let me know before they went. They did visit but they didn't let me know until later and no one answered his door. This is doing more harm than good.

I later found him in my garden in an appalling state. He hadn't taken any medication for days, his landlord had thrown him out, he moved in with me. He was very depressed and remorseful. He gets irritable if any of this is discussed. He did go to another clinic and got some useful help (psychiatrist and psychologist) but he is still struggling and has lost everything. He has increased tobacco use and still smoking THC. If I tell anyone about my concerns, he is likely to find out and will get very angry. I can't go through the whole process again and don't want to get him offside as he has no one else. I also want the best for him and his future. You feel very alone, don't know whom to ask. It is a huge responsibility to live with.

They concluded that «family wellbeing is improved when they feel part of a supportive team» and recommended that families should have ready contact and access to information about their relative and that it was important for healthcare professionals to «acknowledge families relationships, expertise, and understanding of their family member».

As part of the elements of ethical care, including supporting decision-making capabilities, caregivers also need to be given the opportunity and encouragement for self-care of patients as well

as themselves. A recent Australian study used The Optimal Health Program, a series of modules offered to patients and caregivers to address caregivers' concerns and to enhance patients' self-efficacy in crisis and maintain wellbeing, while helping them gain a better understanding of the healthcare system and their own treatment. This Program has been used for people affected by a stroke and their caregivers (3). Similar interventions aimed at promoting caregiver welfare have been important in supporting families with a member with dementia. They are less common for families with a member with mental illness.

In general, caregivers seek to be and should be involved in shared decision making with healthcare professionals to support the person to whom they both provide care. Elwyn et al.'s paper provides a 3-step model for shared decision making: 1) introducing choice; 2) describing options, often by integrating the use of patient decision supports, and 3) helping patients explore preferences and make decisions. This involves a process where both caregivers and clinicians work with the person to make decisions based on 'what matters most' to the person (4). This process is also shared in Gawande's book about dealing with end-of-life issues (5).

Some other models for enhancing caregivers' support of family members worth noting include the family-focussed recovery practice, which is used to support the family to better assist their relative with compromised mental health in recovery, and secondly to address the needs of the family members themselves (6). A family-focussed recovery framework is needed to assist service planners, practitioners, family members and those with mental health needs and should be embedded within practice guidelines. There has also been success in teaching families to use a problem-solving approach (Family Problem Solving Therapy) to improve family function, particularly in dealing with crisis situations (7).

These are some suggested areas where reliable information would benefit caregivers in supporting family members with compromised mental health:

1. Specific conditions of relevance to them (including delirium).
2. Whom they are dealing with and how to get the best out of medical interactions (e.g, how to make best use of a case conference, ward round, and/or interview with a new clinician).
3. How to deal with crises and relapses.
4. How to work as a team and engage family problem-solving.
5. How to be an advocate.
6. how to be a proxy or substitute decision maker; use of a «Best Interest Checklist».¹
7. Access to support groups on the condition(s) of relevance.
8. Information about self-care and respite.

Of note, the World Health Organization (WHO)'s (8) *iSupport* manual for caregivers of people with dementia addresses many areas mentioned above. It includes five modules, namely: a) introduction to dementia; b) being a caregiver; c) caring for me as a caregiver; d) providing everyday care; and e) dealing with behaviour changes.

There is not a corresponding manual for people caring for someone with compromised mental health, but due to the great diversity and range in severity of mental health conditions, developing such a manual might not be so simple. There are organizations giving support to caregivers of persons with specific disorders such as psychosis, eating disorders and depression. These are too numerous and diverse to specify here, but advice contained in such manuals are often not sufficient for caregivers dealing with acute, emotionally charged situations, such as the example cited below in Box 3.

Conclusion

Some cultures and societies have looked to care by extended families. In other cultures and societies, institutional care is still preferred

for people with intellectual and developmental disabilities, progressive neurological disorders, compromised mental health and addiction. There is now, however, less access to institutions and smaller, more diverse families. At the same time, there has been greater interest in transparency in health care and access to information. These changes have placed more focus on a smaller number of caregivers, with the result that the caregiver's role, along with definitions and medico-legal implications, has been evolving.

The three groups of conditions mentioned have different time courses and impacts on the person involved and their caregivers. Approaches to caregivers to caring and supporting capabilities of their loved ones to make healthcare decisions, therefore, can vary among these conditions. However, some principles apply across all groups: caregivers need recognition and support for the roles they undertake and access to information about how to best fulfil these roles. They need to look after their own health and wellbeing as well as that of the person for whom they are caring.

Bibliographic notes

¹ <https://www.mind.org.uk/information-support/legal-rights/mental-capacity-act-2005/best-interests/#.XS3atOgzbcS>
https://www.google.com/search?q=best+interest+checklist&rlz=1C1DLBX_enAU835AU835&oq=Best+interst+checklis
<https://www.scie.org.uk/dementia/supporting-people-with-dementia/decisions/best-interest.asp>

Bibliographic references

1. Verkerk M. The care perspective and autonomy. *Medicine Health Care and Philosophy*. 2001; 4(3): 289-294.
2. Wyder M, Bland R, McCann K, Crompton D. The family experience of the crisis of involuntary treatment in mental health. *Australian Social Work*. 2018; 71(3): 319-331.

3. Brasier C, Ski C, Thompson D, Cameron J, *et al.* The Stroke and Carer Optimal Health Program (SCOHP) to enhance psychosocial health: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2016; 17(1): 446-455. <https://doi.org/10.32597/dmin/512>
4. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, *et al.* Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*. 2012; 27(10): 1361-67. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2017.06.002>
5. Gawande A. *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*. New York : Metropolitan Books: Henry Holt & Company, 2014.
6. Ward B, Reupert A, McCormick F, Waller S, Kidd S. Family-focused practice within a recovery framework: practitioners' qualitative perspectives. *BMC Health Serv Res*. 2017; 17(1): 234.
7. Epstein N, Bishop D, Ryan C, Miller I, Keitner G. The McMaster Model View of Healthy Family Functioning. In Walsh A. (Ed.), *Normal Family Processes*. NY and London: Guilford Press. 1993; 138-160.
8. World Health Organisation iSupport for Dementia Training and support manual for carers of people with dementia. https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/isupport_manual/en/ <https://doi.org/10.17345/9788484247661>

Rechazar y retirar el tratamiento al final de la vida: complejidades éticas que involucran a pacientes que carecen de capacidad para tomar decisiones

Refusing and withdrawing treatment at the end of life: ethical complexities involving patients who lack decision-making capacity

*Marie-Jo Thiel**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.07>

Resumen

Obtener el consentimiento válido, libre e informado no siempre es fácil. Presupone, por un lado, la divulgación de información justa, clara y apropiada, y, por otro, la capacidad de comprenderla lo más adecuadamente posible y luego tomar una decisión. Entonces, cuando un paciente tiene impedimentos cognitivos en el largo plazo y carece de la capacidad independiente para tomar o comunicar una decisión, y cuando esta decisión se trata del final de su vida, el consentimiento puede ser muy complejo. ¿Cómo hacerlo bien?

El presente artículo no ofrece «la» solución, pero analiza el tema en el marco legal y ético francés. El desafío es encontrar una línea divisoria entre la beneficencia, el respeto a la autonomía y el rechazo de la «obstinación irrazonable» (que define la

* Universidad de Strasbourg, Francia. Correo electrónico: mthiel@unistra.fr
<https://orcid.org/0002-9987-3383>
Recepción: 20 de junio de 2020. Aceptación: 15 de julio de 2020.

inutilidad en la legislación francesa). La beneficencia podría significar retirar (o retener) los tratamientos médicos en curso (quimioterapia, radioterapia, etcétera) cuando se vuelven cada vez más ineficaces y, además, son agresivos e intrusivos para el paciente (lo que conlleva una disminución de su calidad de vida). Pero cuando el paciente no puede consentir o parece estar en desacuerdo, ¿cómo podemos seguir adelante?

La contribución examinará, primero, el valor de la toma de decisiones y del consentimiento del paciente en la atención médica y, luego, el papel que la familia y los cuidadores pueden desempeñar para apoyarlos. Dado que la muerte es un momento único y definitivo, no debemos olvidar que, a menudo, la experiencia de los familiares con el paciente condiciona tanto el proceso de toma de decisiones como su proceso de duelo. Finalmente, se examinarán y discutirán tres situaciones clínicas específicas, en las que se debe tomar una decisión con respecto a la retención y retirada de los tratamientos: cuando un paciente está consciente, cuando está inconsciente y no tiene instrucciones anticipadas, cuando rechaza el tratamiento a sabiendas. La lucha consiste en saber qué es lo que realmente le importa a la persona moribunda, para poder respetar sus deseos.

Palabras clave: consentimiento, instrucciones anticipadas, fideicomisarios, atención centrada en la familia, información médica.

Muy a menudo, las familias se enfrentan al final de la vida con la cuestión ética. No se trata de suspender la atención, que siempre se debe (1), sino de interrumpir los tratamientos médicos en curso, especialmente aquellos que son agresivos e intrusivos para el paciente. Dichos tratamientos (quimioterapia, radioterapia, cirugía, etcétera), pueden resultar en una disminución de la calidad de vida del paciente y volverse cada vez más ineficaces. La ley francesa (marco de este documento) describe esta situación de inutilidad con la expresión «obstinación irrazonable».

Retirar los tratamientos en este contexto puede ser éticamente controvertido cuando el paciente tiene deficiencias cognitivas de

largo plazo y carece de la capacidad independiente para tomar o comunicar una decisión (aproximadamente) al final de su vida. Si el paciente ha dado instrucciones anticipadas claras o ha designado a una persona de confianza para apoyarlo o representarlo, las decisiones con respecto a estos tratamientos podrían ser más fáciles. A veces, sin embargo, no hay instrucciones anticipadas. Los miembros de la familia podrían estar divididos al interpretar los deseos no declarados de su ser querido. El caso de Vincent Lambert, en Francia (2), es emblemático de esta situación. En otros casos, sin embargo, la familia del paciente ni siquiera está presente. ¿Cómo, entonces, resolvemos los problemas éticos relacionados con la retirada del tratamiento?

Las situaciones de fin de vida agravan las dificultades de obtener un consentimiento válido, libre e informado en el caso de personas con deficiencias cognitivas. Incluso sin tales impedimentos, no está claro cómo evitar todas las trampas del consentimiento sustituto y sus tergiversaciones, particularmente en el mundo anglosajón, donde los estudios que involucran a pacientes con capacidad de toma de decisiones y sus familiares señalan «en un tercio de los casos a un desajuste entre los deseos del paciente y los de su familia» (3). Esto resalta la importancia de tratar de saber lo que realmente le importa a la persona moribunda, y respetar sus deseos, valores, sentimientos y creencias con respecto a las decisiones de atención médica al final de la vida.

En este documento, primero examinaremos el valor de la toma de decisiones y el consentimiento del paciente en la atención médica y, luego, el papel que la familia y los cuidadores pueden desempeñar para apoyarlos. Propondré que la muerte es un momento único y definitivo, y que a menudo la experiencia de los familiares con el paciente condiciona tanto el proceso de toma de decisiones como su proceso de duelo. Finalmente, examinaré y analizaré tres situaciones clínicas específicas, en las que se debe tomar una decisión con respecto a la retención y la retirada de los tratamientos.

1. Consentimiento en medicina

El valor del consentimiento en medicina no es antiguo. Durante mucho tiempo prevaleció la supuesta beneficencia del paternalismo. En el Código de Ética Médica francés de 1947, el artículo 30 manifestaba: «el médico debe esforzarse por imponer la ejecución de su decisión». La evolución de las actitudes sociales y las tecnologías médicas introdujeron el consentimiento informado del paciente como una condición necesaria (pero no suficiente) para garantizar la validez del acto médico y la expresión de la decisión autónoma del paciente. La ley positiva francesa está evolucionando: las leyes del aborto en 1975; la extracción de órganos en 1976; la experimentación médica en 1988 y las leyes bioéticas en 1994, son todas oportunidades para establecer la importancia del consentimiento en la medicina. La ley de Kouchner, del 4 de marzo de 2002, establece que:

No se puede realizar ningún procedimiento o tratamiento médico sin el consentimiento libre e informado de la persona, y este consentimiento se puede retirar en cualquier momento (Artículo L 1111-4 del Código de Salud Pública).

Se hace eco del Código de Ética Médica de 1995, el cual también incorporaba en el artículo 36 la idea de que «se debe buscar el consentimiento de la persona examinada o atendida en todos los casos». Sin embargo, esta obligación presupone la divulgación de información «justa, clara y apropiada» (Artículo R4127-35 del Código de Salud Pública francés) con respecto a la situación clínica del paciente, la utilidad del tratamiento, sus consecuencias, sus beneficios y riesgos, «otras posibles soluciones y las consecuencias previsibles en caso de rechazo» (Artículo L1111-2 del Código de Salud Pública francés), especialmente en cuidados paliativos y ambulatorios. «[El] pronóstico de un estado terminal debe revelarse sólo con precaución, pero los familiares deben ser informados, excepto en circunstancias especiales o si el paciente ha prohibido

previamente esta divulgación o designado a los terceros a los que debe hacerse» (Artículo R4127-35 del Código de Salud Pública francés). También debe tenerse en cuenta que en la legislación francesa no hay derecho a disponer del cuerpo de uno (4). Si bien este marco legal es esencial, plantea muchas cuestiones éticas, debido a la profunda vulnerabilidad que experimentan los pacientes al final de la vida y a los problemas psiquiátricos que pueden comprometer la capacidad de toma de decisiones en los pacientes. No obstante, mientras no estemos muertos, estamos vivos, como recuerda Paul Ricoeur en su libro póstumo *Vivants jusqu'à la mort* 2007 (5). Siempre se mantiene una cierta forma de comunicación en los pacientes, incluso en aquéllos con deficiencias cognitivas, cerca del final de la vida.

El consentimiento es un «yo quiero», escribe Paul Ricoeur en 1950 (6). Es una manifestación esencial de la libertad humana y el resultado de un proceso de toma de decisiones que es racional y emocional, voluntario e involuntario. La etimología nos recuerda que el *consentimiento* proviene del *con-sentire* latino, que generalmente se traduce como «estar de acuerdo con». Sin embargo, una traducción más literal y más precisa es «sentir con». Consentir es «comprender intuitivamente, de manera sensible», no sólo lo que está en juego en una situación clínica *conmigo* mismo (es decir, mis opiniones y mis creencias), sino también *con* los demás, para aceptar una propuesta de tratamiento médico que no sea perjudicial a mi existencia, con el médico que informa, los familiares y otros cuidadores, porque ellos también son parte de mi existencia. En pacientes con demencia y otras deficiencias cognitivas, nunca debemos olvidar la dimensión emocional de la toma de decisiones y el consentimiento. La forma en que hablamos con los pacientes con demencia, como es el hecho de tomarle una mano, sonreír, colocarse cara a cara, usar la lengua materna del paciente y un lenguaje sencillo, podría contribuir a una cercanía con el paciente a partir de la cual otros, a veces, pueden interpretar la voluntad del paciente y obtener el consentimiento implícito o explícito.

Sin embargo, el consentimiento sólo es válido siempre y cuando no se revoque. Para una persona con impedimentos cognitivos, las emociones siguen siendo un medio de comunicación que puede cuestionar si esta persona ha dado su consentimiento válido, como en el siguiente caso que involucra a una mujer holandesa de 80 años con demencia. Anteriormente había expresado su deseo de recurrir a la eutanasia cuando consideró que «era el momento adecuado», pero...

A medida que su situación empeoraba, a su esposo le resultaba difícil cuidarla y fue ingresada en un hogar de ancianos.

La documentación médica mostró que a menudo exhibía signos de miedo y enojo, y que deambulaba por el edificio por las noches. El médico principal del hogar de ancianos opinó que estaba sufriendo intolerablemente, pero que ya no estaba en una posición en la que pudiera confirmar que era el momento adecuado para que la eutanasia continuara.

Sin embargo, el médico opinaba que las circunstancias de la mujer dejaban claro que ahora era el momento adecuado.

El médico colocó secretamente un soporífero en su café para calmarla y luego comenzó a administrarle una inyección letal.

Sin embargo, mientras la inyectaban, la mujer se despertó y luchó contra el médico. El papeleo mostró que la única forma en que el médico podía completar la inyección era haciendo que los familiares ayudaran a contener a la paciente.

También se reveló que la paciente dijo varias veces «No quiero morir», en los días previos a su muerte, y que el médico no le había hablado sobre lo que estaba planeado, porque no quería causar una angustia adicional innecesaria. Tampoco le contó lo que había en su café, ya que probablemente causaría más interrupciones en el proceso planeado de eutanasia (7).

Debemos decir que, en este caso, la mujer con demencia revocó sus instrucciones anticipadas y, en sus circunstancias de ese momento, no dio su consentimiento para la eutanasia. La información que se requiere para garantizar el consentimiento informado nunca es neutral, pero en este caso, ni siquiera se dio.

La información sobre el final de la vida es crucial al buscar el consentimiento de los pacientes con respecto a su atención médica. Como he escrito en otra parte, la información de salud (diagnóstico, pronóstico...) es «una palabra que se forma, entra dentro del ser donde se forma y deforma, permitiendo que el ‘tener’ se convierta en un usurpador que cambia la identidad del ser, de tal manera que tener una enfermedad *enferma*» (8). El psiquiatra Jean-Jacques Kress señala que «la información no consiste simplemente en transmitir datos, porque lo que el profesional considera como una categoría de conocimiento se convierte en verdad para la existencia única del paciente... Al conocer el pronóstico, la persona se ve afectada en su relación con su destino, con la forma que puede tomar el resto de su vida» (9).

A veces puede ser difícil para los pacientes escuchar la divulgación de una condición que limita la vida. La negación total o parcial no es rara, especialmente cuando ya existe algún grado de deterioro cognitivo experimentado por los pacientes. En todos los casos, este conocimiento produce «efectos subjetivos» que confunden al paciente, a pesar de que tiene la intención de ser «conocimiento sobre el *bienestar* del paciente», mientras que el médico, a menudo consciente o inconscientemente, espera una «sumisión, como si fuera evidente» (10).

Las ideas de bien, beneficio o beneficencia se relacionan inherentemente con el consentimiento; proponer maltrato no sería ético. Sin embargo, ¿qué debe hacerse si un paciente toma una decisión inaceptable o irresponsable, por ejemplo, cuando el paciente rechaza una atención esencial y razonable que, en caso de que el médico no la brinde, sería médicamente negligente?

Cuando se evalúa que dicho paciente carece de capacidad para tomar decisiones, actuar en el mejor interés de ese paciente es un principio útil, pero esto no debe disimular el hecho de que, a veces, es muy difícil establecer lo que es bueno para otra persona. Es posible que el médico y el paciente no perciban de manera similar lo bueno que se debe hacer, ya que su relación es asimétrica, pues

este último se encuentra al final de la vida, en una situación de extrema vulnerabilidad, a menudo incapaz de comprender información relevante o capaz de apreciar y juzgar beneficios y cargas. La tensión entre respetar la autonomía y la beneficencia de un paciente hacia este paciente aumenta cuando el paciente está inconsciente y/o carece de capacidad para tomar decisiones y no tiene instrucciones anticipadas. En estas circunstancias, es la acción beneficiosa del profesional de la salud o del cuidador la que debe tener prioridad, escribe Manuel Wolf, aunque esto debe estar «acompañado de garantías sólidas basadas no sólo en la ley, sino también en la educación y el empoderamiento de cada actor en la relación de cuidado, ya sea el profesional de la salud o un simple ciudadano» (3). Ampliar el círculo hermenéutico con respecto a lo que es beneficioso para el paciente para incluir a los familiares y otros cuidadores del paciente es un cambio de paradigma en la toma de decisiones clínicas y éticas. Incorpora un pensamiento complejo. Prohíbe la entrega de decisiones únicamente al médico, pero también requiere la participación de la familia y otros cuidadores.

2. El papel de los miembros de la familia y otros cuidadores en el apoyo del consentimiento del paciente

a) Familia

El consentimiento del paciente ante el tratamiento protege contra el control por parte de otros del proceso de toma de decisiones en la atención médica, ya sea el médico con su conocimiento o familiares que siempre corren el riesgo de quedar atrapados en la negación del final de la vida de un ser querido o, por el contrario, con la certeza de que todo ya terminó y que ya no es necesario conservar la vida del paciente. Al mismo tiempo, nos guste o no, la presencia de miembros de la familia que están en la vida de una persona afecta el comportamiento y las decisiones del paciente, especial-

mente en el caso de personas con discapacidades cognitivas, como la demencia. La familia del paciente a menudo influye en su decisión de continuar o suspender los tratamientos, y el papel de los miembros de la familia se ve afectado, a su vez, por la forma en que ellos mismos experimentan esta situación. Si el paciente regresa a casa para morir, otros parámetros influyen en la experiencia vivida: la idealización frecuente del hogar, pero también la intrusión en los espacios de vida del hogar; el hecho de que a veces el tiempo se ha vuelto demasiado corto, mientras los familiares están exhaustos. Por eso es importante comunicarse bien con las familias, especialmente si los pacientes están inconscientes, carecen de capacidad para tomar decisiones, no han formulado directivas anticipadas o no han designado a una persona de confianza para representarlos o, en Francia, no están cubiertos por un «futuro mandato de protección» (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16670>).

En Francia, a diferencia de algunos países anglosajones, no hay lugar para el consentimiento sustituto en lugar del paciente (por ejemplo, a través de la tutela). El artículo 8 de la Ley Claeys-Leonetti de 2016 reforzó el peso de las directivas anticipadas, precisamente para no poner el peso de la decisión en la familia. El artículo L. 1111-11 del Código de Salud Pública ahora establece que:

Las directivas anticipadas son vinculantes para el médico ante cualquier decisión de investigar, intervenir o tratar, excepto en casos de emergencia que amenazan la vida y durante el tiempo necesario para una evaluación completa de la situación, y cuando las directivas anticipadas parecen manifiestamente inapropiadas o inconsistentes con la situación médica.

La decisión de negarse a aplicar las instrucciones anticipadas que el médico considera manifiestamente inapropiadas o no de acuerdo con la situación médica del paciente, se toma al final de un procedimiento colegiado definido por el reglamento y se ingresa en el archivo médico. Se dirige a la atención del administrador designado por el paciente o, en su defecto, de la familia o parientes cercanos.

Por lo tanto, en Francia, la familia no tiene que decidir por el paciente si las indicaciones de las instrucciones anticipadas son inadecuadas. Sólo si el paciente está inconsciente y no tiene instrucciones anticipadas por escrito, el médico preguntará, no sobre la decisión de la familia, sino sobre su testimonio con respecto a los presuntos deseos del paciente. El Artículo 10 de la Ley se refiere al artículo L. 1111-12 del Código de Salud Pública en Francia, y dice lo siguiente:

Quando una persona, en fase avanzada o terminal de una afección grave e incurable, cualquiera que sea la causa, no puede expresar su voluntad, el médico tiene la obligación de preguntar sobre la expresión de la voluntad expresada por el paciente. En ausencia de instrucciones anticipadas mencionadas en el Artículo L. 1111-11, él tomará el testimonio de la persona de confianza o, en su defecto, cualquier otro testimonio de la familia o parientes.

Por lo tanto, la situación en Francia es bastante diferente del mundo médico anglosajón, donde generalmente se pide a la familia que tome una decisión en sustitución de un paciente que carece de capacidad para tomar decisiones. Sin embargo, cuando los médicos consultan al familiar acerca de los deseos del paciente, debe recordarse la discrepancia entre los deseos del paciente y los de su familia. Además, incluso cuando el paciente tiene directivas anticipadas, no es tan fácil anticipar contingencias futuras al escribir tales directivas anticipadas (11), y la presencia de algún grado de deterioro cognitivo hace que esta tarea sea aún más difícil. Además, cuando se pide a las familias que interpreten los deseos del paciente, a veces se sienten traumatizadas por las experiencias del paciente, y a menudo surgen problemas de comunicación entre los profesionales de la salud y los miembros de la familia (12).

En un estudio se encontró que el 46% de los encuestados percibieron conflictos durante la estadía de su familiar en la unidad de cuidados intensivos, principalmente debido a problemas de comu-

nicación o comportamiento no profesional percibido (como ignorar al cuidador principal en las discusiones sobre el tratamiento). El 48% de los miembros de la familia informaron sobre la presencia tranquilizadora del clero, y muchos informaron que su médico tratante era la fuente preferida de información y comodidad. Jean-Jacques Kress señala, en primer lugar, que los profesionales de la salud tienen grandes dificultades tanto para comunicarse sobre el final de la vida, como para ponerse de acuerdo entre ellos y, por lo tanto, después tienen dificultades para ofrecer una representación coherente de sus acciones a las familias (intercambio oral).

Por lo tanto, según Davidson y colaboradores (2017), la atención centrada en la familia (13), (14) –por ejemplo, la empatía mostrada hacia los familiares de un paciente, apoyándoles, comunicándoles cierta información en relación con el paciente, garantizando la libertad de visitas– puede ser una forma decisiva de facilitar la obtención del consentimiento implícito de un paciente con la ayuda de miembros de la familia, o en pacientes evaluados como que no tienen capacidad de toma de decisiones, para fomentar el acuerdo entre los profesionales de la salud y las familias con respecto a una decisión beneficiosa en nombre del paciente.

Nunca debe olvidarse que las familias viven tiempos de angustia. Estando presentes y sin poder salvar a su ser querido, los miembros de la familia están en un momento intermedio difícil. Por un lado están nerviosos mientras esperan la muerte próxima de su ser querido y, por otro, están tensos por el agotamiento, dado que el anuncio de la muerte llega demasiado lento. Esto es particularmente cierto cuando se implementa la sedación continua hasta la muerte del paciente.

La sedación a menudo se presenta como un «ideal hermoso de muerte natural», sin dolor, sin dificultad para respirar, sin agonía visible, sin barreras, sin ansiedad y una muerte sin medicamentos. Sin embargo, esto es una ilusión de una «buena muerte», ya que permanece totalmente bajo control médico. La sedación hace al

paciente impotente e incapaz de expresar a nadie su experiencia. También hace que la familia se impacienta porque «todo puede terminar pronto», generando en ellos emociones encontradas de culpa y deseo de terminar rápidamente con el sufrimiento del paciente.

b) Cuidadores que no son miembros de la familia

El trabajo de los cuidadores puede ser esencial para apoyar a los pacientes que carecen de la capacidad de toma de decisiones, con el fin de contribuir a las decisiones de atención médica y dar su consentimiento. Estos cuidadores están cerca del paciente, y a menudo saben lo que está sucediendo ahora con él, mientras que las familias sólo saben lo que sucedió antes.

Cuando un paciente sin instrucciones anticipadas ya no puede expresarse, o porque se encuentra entre momentos de somnolencia y lucidez, a menudo son esos cuidadores quienes primero reconocen los signos de una posible obstinación irrazonable del tratamiento. Su proximidad a la persona, cuyo cuidado implica intimidad corporal, casi siempre les permite sentir empatía y solicitud por el paciente.

Sin embargo, esta proximidad a veces puede ser agotadora. Cuando un paciente sufre; cuando la comunicación entre los médicos, el paciente y los miembros de la familia se vuelve conflictiva; cuando los cuidadores sienten que sus empleadores ya no los apoyan, corren el riesgo de angustia y agotamiento, los cuales son perjudiciales para todos. Éstos sentimientos precipitan decisiones apresuradas y prematuras, o pueden dar lugar a un consentimiento dado por el paciente donde no hay ninguno.

Por lo tanto, es importante promover el bienestar de los cuidadores tanto como sea posible. También significa ser lo más claro posible con respecto a la ineficacia del tratamiento (15). Esto nos recuerda la relevancia de una teología del fracaso.

3. Situaciones clínicas

Si bien el consentimiento forma el «núcleo» del ejercicio de autonomía de un paciente, puede haber complejidades éticas en torno a la obtención del consentimiento para los tratamientos al final de la vida. Obtener el consentimiento puede ser difícil o imposible en ciertas situaciones. Veamos tres situaciones.

Caso 1. Retirar o limitar el tratamiento de un paciente consciente

En este caso, ¿cómo informa el profesional de la salud al paciente sobre tal decisión? ¿Podemos detener o limitar el tratamiento sin informar a un paciente que está más o menos consciente y que puede comunicarse? ¿Y sobre qué debe informar el profesional sanitario a este paciente? En teoría, es fácil decirle: «Si continuamos, estamos en una obstinación terapéutica irracional. Entonces debemos detener todo». En la práctica, no es tan simple. ¿Qué significa el mensaje sobre la interrupción o la limitación de los tratamientos para el paciente? ¿Qué pasa si él no quiere ser informado? El artículo L. 1111-2 del Código de Salud Pública francés establece:

Debe respetarse la disposición de una persona a permanecer en la oscuridad sobre un diagnóstico o pronóstico.

Sin embargo, no es fácil determinar si el paciente quiere saber esta información o no; esto requiere una comunicación repetida con el paciente y la posibilidad de que su opinión evolucione durante el progreso de su enfermedad. El tiempo limitado asignado a las actividades de atención, y la hiper-especialización de la medicina, junto con la fragmentación de la atención, confunde las consideraciones sobre quién divulga qué información al paciente. Puede haber una gran tentación de asumir que el paciente no quiere ser informado, especialmente en relación con información que es tan difícil de

vivir existencialmente para el paciente, como la revelación de que él carece de capacidad para tomar decisiones y/o está cercano a la muerte.

¿Deberíamos preguntarnos si el mensaje sobre la interrupción o la limitación del tratamiento es información «útil» que puede ayudar al paciente en su maduración personal a través de esta experiencia al final de la vida? El paciente sólo puede dar su consentimiento a lo que él entiende, pero ¿qué entiende exactamente? ¿Que no hay nada más que hacer? ¿Que va a morir pronto? ¿Que ya pasó su última oportunidad de sobrevivir?

¿No hay una obligación para el médico, con el apoyo de los familiares y otros cuidadores del paciente, de dar prioridad a un mensaje a este paciente que vincule el no abandono y mantener la confianza del paciente, por un lado, y retirar el tratamiento o, incluso, implementar la «sedación continua hasta la muerte» –como lo permite la ley Claeys-Leonetti en Francia–?

En este último caso, también deberá explicarse, que la sedación cortará definitivamente la comunicación del paciente y, una vez sedado, el paciente ya no podrá hacer solicitudes. «¿Cómo le digo al paciente que se está comunicando por última vez? ¿Cómo podemos decirle que seguramente estará presente, pero al mismo tiempo ausente?» (16). Sin mencionar que «la muerte, por predecible que sea, [a menudo] no se desea». ¿Qué sabemos sobre la vida bajo sedación? ¿Qué sabemos acerca de morir y morir bajo sedación? [...] ¿Cómo podemos hablar de «lo indecible y lo impredecible?» (17), (16).

Los síntomas físicos residuales no controlados, sumados al sufrimiento existencial, psicológico o incluso espiritual, realmente pueden conducir a un inmenso cansancio de la vida y contribuir a una forma insoportable de existencia. La demencia que se presenta gradualmente también puede ser aterradora. Los profesionales de la salud y/o los miembros de la familia que rodean al paciente también están encarcelados por un inmenso cansancio. En estas situaciones, ¿el paciente es realmente libre de dar su consentimiento?

¿Acaso no le falta alguna opción que sea mejor? No se puede estar éticamente satisfecho con un consentimiento que es un asentimiento vago a las opciones limitadas de la atención médica.

Por otro lado, ¿qué pasa si el paciente se niega a limitar y detener la atención? ¿Puede el médico prescindir de la negativa del paciente por «razones médicas»? Ciertamente es necesario organizar una reunión para discutir tales razones con el paciente, pero el médico debe reconocer la naturaleza progresiva del consentimiento e incorporar esta comprensión más en su relación con el paciente, sin esperar su consentimiento en una reunión. De hecho, buscar el consentimiento es parte de un proceso de comunicación basado en la confianza mutua, la empatía y el apoyo pragmático e interpersonal real, especialmente cuando el paciente tiene impedimentos cognitivos.

Sin embargo, cada vez más, a los profesionales de la salud les resulta difícil conversar con los pacientes sobre este tema y describir claramente las situaciones y decisiones. Service d'Aide Médicale Urgente (Servicio de Asistencia Médica de Emergencia, SAMU) y las unidades de cuidados intensivos en Francia hablan ahora de «pacientes notables», un eufemismo para «no resucitar» (NR). Los médicos pueden considerar la reanimación en caso de enfermedad grave avanzada y progresiva, pero ¿no debería discutirse primero con la persona interesada? Sin embargo, durante un simposio sobre las decisiones médicas al final de la vida, celebrado el 8 de abril de 2019 en el Hospital Europeo Georges-Pompidou de París, se contó la confusa historia de un «paciente tan notable», que ilustra los límites y las preguntas que rodean este término (18). El diario *Libération* informa sobre los hechos de esta manera:

Es la historia de un hombre que ha sufrido una enfermedad degenerativa por más de 20 años. Recientemente ha tenido otra crisis de insuficiencia respiratoria. Está agotado, cansado, pero no ha tomado ninguna decisión sobre el resto de su vida. Esta vez se sale con la suya y puede irse a casa. Sin embargo, los médicos del hospital, dada la gravedad de la situación clínica de este hombre, deciden celebrar una reunión del

equipo sobre la continuación de su cuidado. Por extraño que parezca, no se mantiene informada a la familia, pero unos días después reciben una carta que los deja atónitos. Se enteran de que se decidió que, si el paciente regresaba al hospital con urgencia, ya no sería reanimado, y que se iniciaría una sedación larga y continua hasta la muerte. Finalmente, el paciente es reportado como un «paciente notable en SAMU», de modo que se respeta el «procedimiento en caso de nuevas complicaciones respiratorias».

Esto no es legal ni ético. ¡La reunión del equipo para renunciar al tratamiento no puede celebrarse legalmente antes de una futura crisis de salud! El paciente debe dar su consentimiento en el momento de la crisis, si es capaz, o él puede estipular instrucciones anticipadas para cuando carezca de capacidad para tomar decisiones.

Caso 2. Cuando el paciente está inconsciente y no tiene instrucciones anticipadas

El caso de Vincent Lambert en Francia ilustra todos los altibajos de esta situación. El 29 de septiembre de 2008, Vincent Lambert, de 32 años, tuvo un accidente de tránsito que le causó una lesión en la cabeza que lo sumergió en un coma vegetativo, del cual emergió a un estado de conciencia mínima, pero más tarde parecía haber recaído. A pesar de la rehabilitación, no hubo mejoría. El 10 de abril de 2013, su médico concluyó que era víctima de «obstinación terapéutica irracional» en el sentido del artículo L. 1110-5 de Francia, y decidió suspender la alimentación artificial y reducir la hidratación de Vincent Lambert.

Sin embargo, la familia de Lambert estaba dividida: por un lado estaban su esposa Rachel y seis de sus hermanos y hermanas y, por el otro, sus padres Pierre y Viviane y dos de sus hermanos. Rachel argumentó que Vincent, que era enfermero, siempre había rechazado la obstinación mientras practicaba su profesión. Sus padres, católicos muy devotos, argumentaron que su hijo no había llegado al final de su vida y que no debía ser asesinado. Por lo tanto, durante

los últimos 11 años ha habido múltiples expertos convocados a juicios, pasando por diferentes tribunales: el Consejo de Estado (2014, 2017, 2019) e incluso el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) en Estrasburgo (Gran Sala en enero de 2015 y 3 apelaciones para la revisión de esta decisión, todas rechazadas). El procedimiento para suspender la atención fue confirmado por el Tribunal Administrativo de Chalons, confirmado por el Consejo de Estado y el TEDH en 2019. Todas estas decisiones fueron en la misma dirección, a saber: debido a la atrofia cerebral severa y a las muchas lesiones observadas por múltiples investigaciones médicas, «el mantenimiento de la atención y el tratamiento constituye una obstinación irracional, porque sólo tienen el efecto de mantener artificialmente la vida del paciente». (Esta es la definición jurídica oficial de ‘obstinación irrazonable’ en la ley francesa. Significa que el paciente no está necesariamente al final de su vida). Por otro lado, «el deseo de Vincent Lambert de no ser mantenido con vida, en este caso se establece que se encuentra en un estado en el que ha estado durante diez años». Desesperados, sus padres han apelado al Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. ¿Pero es Vincent Lambert una persona discapacitada? Finalmente, el Gobierno francés recordó que, en conformidad con el derecho internacional, no está obligado a esperar la decisión del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

Vincent fue hospitalizado durante 11 años para mantenerlo con vida. Su esposa era su tutor legal, pero no tuvo nada que decir en esta decisión. Era imposible llegar a un consenso negociado dentro de la familia de Vincent. ¿Qué debería haberse hecho? ¿Debería la ley haber introducido una jerarquía, dando prioridad a la esposa sobre los padres? El 24 de mayo de 2019, Olivier Falorni, miembro del Parlamento de Charente-Maritime, presentó un proyecto de ley en este sentido. El diputado explicó el mismo día en France Bleu (emisora de radio) que «una esposa es con quien hemos vivido voluntariamente; es decir, el cónyuge o pareja, que tiene prioridad en

términos de tomar decisiones por nosotros sobre cualquier hijo o hijos adultos, padre o padres. Esto se debe a que elegimos a nuestro cónyuge; no necesariamente elegimos a nuestros padres».

Existe la cuestión adicional de quién debería haber pagado por el cuidado continuo de Vincent Lambert. No se trata de evaluar financieramente el valor de la vida de un hombre. La mayoría, incluida la Iglesia Católica, reconoce que la nutrición y la hidratación artificial continua en el contexto de la «obstinación irrazonable» no es, en principio, deseable, porque esta situación impone cargas al paciente que pueden ser desproporcionadas para el beneficio terapéutico de esta persona al final de la vida (ver Instituto Católico Canadiense de Bioética y Asociación Internacional de Bioética Católica) (19). La justicia distributiva, entonces, también se convierte en un problema cuando los recursos sanitarios son limitados. Al buscar un tratamiento que sea moralmente opcional, habría menos recursos disponibles para otras formas de atención médica necesaria; por ejemplo, para la atención primaria de niños y jóvenes.

El caso de Vincent Lambert fue evaluado éticamente de manera diferente por ciertos grupos Pro-Vida y por algunos obispos. Para ellos, se trataba de faltar al respeto a la inviolabilidad de la vida humana. Éstos representaban a pacientes que morían de hambre y sed, como resultado de retirar la nutrición e hidratación artificial en películas y otros medios.

Finalmente, la Cour de Cassation anuló un tribunal de apelaciones que había ordenado a los médicos que mantuvieran vivo al señor Lambert, mientras el Comité de la ONU revisaba su situación. El 2 de julio de 2019 los médicos eliminaron su hidratación y nutrición mientras lo sedaban. Vincent Lambert falleció el 11 de julio de 2019. Para evitar posibles apelaciones, el fiscal de Reims anunció, el mismo día, la apertura de una investigación sobre las causas de muerte y ordenó una autopsia.

Una declaración conjunta de líderes religiosos –rabinos, imanes, pastores, obispos– de Reims (Francia), la ciudad donde murió el señor Vincent Lambert, el 11 de julio de 2019, trajo algo de paz:

...Reconocemos sin reservas que es acorde con la dignidad de cada ser humano rechazar todo tratamiento que se considere innecesario, desproporcionado o probable, que cause sufrimiento adicional, siempre que tal decisión no ponga en peligro la vida de ninguna otra persona... Nos gustaría recordar a nuestros conciudadanos que depender de otros para recibir atención o para los actos de la vida cotidiana no significa perder su dignidad... Expresamos nuestra confianza en los médicos de nuestro país. Es necesaria nuestra confianza colectiva en sus capacidades científicas y humanas para que puedan continuar tomando las mejores y más sabias decisiones médicas, al entablar un diálogo genuino con las personas al final de sus vidas o con los familiares de las personas que se han vuelto incapaces de comunicar...

Afortunadamente, no todos los casos son tan éticamente divisorios y controvertidos. En esta situación, aplicar el principio de respetar la autonomía no es suficiente. También se debe considerar el propósito de la atención; es decir, si es por el bien del paciente. Por lo tanto, se debe aplicar el principio de beneficencia. Sin embargo, surge inmediatamente esta pregunta: ¿bajo qué condiciones la beneficencia no es paternalismo? Debe ir acompañado de «garantías sólidas», como señalamos anteriormente, siguiendo a Manuel Wolf.

Sin embargo, al actuar de manera beneficiosa, ¿podrían los profesionales de la salud *no* involucrar a los familiares del paciente? ¿Qué deberían solicitar de los miembros de la familia? ¿Se puede imponer una decisión judicial en caso de desacuerdo familiar?

Caso 3. Cuando el paciente rechaza a sabiendas el (los) tratamiento(s)

Para un paciente que es incapaz de tomar decisiones, es muy difícil expresar su rechazo a los tratamientos. Muy a menudo, tanto la familia como los profesionales de la salud acuerdan afirmar que ese paciente no ha entendido lo que está en juego.

Para comprender completamente los problemas, volvamos a leer el testimonio del conocido teólogo alemán (20), que acaba de publicar, con su esposa Irene, un libro titulado *Sterben und Lieben* (*Muriendo y amando*) sobre sus experiencias. Irene Mieth tenía dolor

de espalda intenso y una rápida disminución en el estado general, lo que condujo a un diagnóstico inesperado de cáncer de seno con metástasis. Además de la analgesia en dosis altas, se necesitaba rápidamente una estabilización quirúrgica. Sin embargo, cuando Dietmar buscó más consejos médicos y tratamientos innovadores, su esposa escribió instrucciones anticipadas en las que rechazó cualquier intervención médica (sin nutrición artificial, sin respirador, sin diálisis, sin antibióticos, sin transfusión de sangre...; sólo una analgesia efectiva, aunque acortara la vida y, si es posible, la atención domiciliaria). Dietmar acompañó a Irene durante este periodo oscuro, pero no entendió por qué rechazó los tratamientos recomendados. Escribió que él mismo habría tomado una decisión diferente. Sin embargo, apoyó la decisión de Irene, quien murió seis semanas después del diagnóstico. Le llevó un año entenderlo. Esta situación ilustra una denegación de consentimiento que Irene pudo expresar, que fue atendida y por la cual asumió toda la responsabilidad. Esto permitió que se reconocieran sus deseos libres y que ambos cónyuges entablaran un diálogo único en su profundidad (21).

Sin embargo, rechazar el tratamiento no siempre se experimenta de manera tan positiva, especialmente en el caso de pacientes que se considera que carecen de capacidad para tomar decisiones. Cuando los pacientes rechazan los tratamientos, esto a veces puede dañar profundamente a los miembros de la familia, que podrían considerar tal negativa como enmascarar el suicidio o abandonar a la familia, especialmente cuando el paciente todavía tiene niños pequeños.

Rechazar tratamientos no significa necesariamente rechazar todos los cuidados. El rechazo de un paciente debe conducir a un diálogo en verdad para comprender mejor las implicaciones de dicho rechazo, para tratar de identificar lo que rechaza el paciente y contextualizar el rechazo. ¿Se debe a una falta de comprensión? ¿La negativa carece de claridad? ¿Es una demanda, con presión sobre alguien más para cumplirla? ¿Ha sido influenciado el paciente,

y en qué medida, por los miembros de su familia; por afiliaciones religiosas o culturales; por miedos y ansiedades vinculados a ciertas representaciones de tratamiento; por recuerdos «no digeridos» en relación con personas conocidas, o por la *animación* de la sociedad (22) dirigida a reducir los costos de atención médica?

Un paciente que se considera que carece de capacidad para tomar decisiones podría no ser capaz de expresar argumentos racionales, pero podría romper todos los tubos y dispositivos médicos. El comportamiento repetido de este tipo debería dar lugar a preguntas sobre tales intervenciones, porque este comportamiento podría ser equivalente a las palabras. Un paciente con demencia que se niega de repente a alimentarse, en ausencia de razones médicas, también podría estar expresando su voluntad.

El rechazo de la terapia no debe conducir a una ruptura de la relación de atención médica o alianza terapéutica. Como se recordó en la Opinión N° 87 de CCNE ya mencionada (14 de abril de 2005), los médicos no deben estar satisfechos con las decisiones que son demasiado rápidas, inmaduras o desinformadas. Pierre Hum *et al.* también hablan de «consentimientos encubiertos»: el ideal del consentimiento incondicional y definitivo o, por el contrario, un acuerdo que es demasiado delgado, poco claro, limitado o abstracto. Los autores señalan que el consentimiento del paciente o el rechazo del tratamiento es «siempre parcial, evoluciona y está sujeto a dinámicas relacionales» (23). Este es un punto importante, porque es en las relaciones de confianza donde el consentimiento o rechazo de un paciente puede ser expresado, interpretado por aquellos que lo conocen y, en última instancia, respetado.

Sin embargo, esta alianza terapéutica, negociada después de que un paciente haya tomado una decisión informada de rechazar el tratamiento, sigue siendo frágil, particularmente debido a la hiperespecialización médica, y porque los familiares u otros cuidadores podrían no entender la decisión del paciente de rechazar el tratamiento. Los familiares pueden sentirse totalmente confundidos. Podrían sentirse privados de la ayuda y el apoyo que querían para

que el paciente, su ser querido, sobreviviera. En cambio, el equipo de salud apoya la decisión del paciente de dejar de luchar contra la muerte. ¿Cómo podemos apoyar a estos familiares que no pueden entender la negativa del paciente al tratamiento? Dietmar Mieth habla sobre la fe compartida con su esposa y sobre los recursos espirituales que extrajo de Meister Eckhart. Sin duda, todos deben encontrar personas con quienes hablar, lecturas y alimento espiritual. En el estudio de Abbott mencionado anteriormente, el 48% de los miembros de la familia informaron sobre la presencia tranquilizadora del clero. Esto no es casualidad.

No debe olvidarse que, a pesar de que Dietmar Mieth apoya la decisión de su esposa, él sólo la entendió un año después de su muerte. En el prólogo de su libro señala:

Ahora, después de más de un año, sé a qué se refería. Porque no puedo morir en sus brazos, como ella murió en los míos. Sin embargo, amar, incluso en la debilidad, es siempre una capa cálida y beneficiosa, que la esperanza y la fe ponen en nuestros hombros.

Conclusión

Se podrían abordar muchos otros problemas relacionados con el consentimiento sobre el tratamiento al final de la vida. Quizás uno de los más importantes es cómo la representación de la muerte afecta la recepción de información y el consentimiento, de acuerdo con los diferentes actores involucrados en este proceso. ¿Cómo se influye la toma de decisiones al final de la vida, cuando la muerte se representa como aterradora, o mediante la ilusión de una buena muerte tranquila y «natural» a través de la sedación, o por la promesa de una buena muerte, al interrumpir o limitar el tratamiento?

Pero también, ¿qué sucede con el consentimiento en vista de la hiper-especialización médica y la fragmentación de la atención entre diferentes estructuras de atención médica y diferentes profesionales de la salud? Por ejemplo, una persona mayor que, en un

hogar de ancianos, muestra signos de un derrame cerebral y es ingresada en la sala de emergencias; es revisada por el radiólogo y por una serie de otros profesionales de la salud que podrían no estar interesados en ella como persona, sino en partes de su cuerpo. Debido a que se le considera que carece de capacidad para tomar decisiones, el neurólogo decide transferirla a neurocirugía, pero muere a su llegada. Las diversas investigaciones realizadas sobre ella, buenas en sí mismas, probablemente no se adaptaron a la situación de esta persona mayor, que finalmente murió rodeada de tecnología médica, pero sin los apoyos personales que necesitaba.

Respetar la contribución de un paciente al proceso de toma de decisiones y consentimiento, está en consonancia con el respeto de la autonomía y la dignidad de la persona, especialmente cuando esta persona carece de capacidad para tomar decisiones. Sin embargo, el final de la vida a menudo involucra complejidades éticas que rodean la toma de decisiones y el consentimiento, que es lo que ha querido ilustrar este artículo. Tomar conciencia de esto contribuye a un mayor compromiso con las relaciones sanitarias respetuosas y afectuosas en las que los pacientes participan en la toma de decisiones, y en dar el mayor consentimiento posible durante todo el proceso de atención.

Referencias bibliográficas

1. CCNE, Comité Nacional Consultivo de Ética francés. Opinión N ° 87. Rechazo al tratamiento y autonomía personal. 14 de abril de 2005. Recuperado en: https://www.ccne-ethique.fr/en/type_publication/avis?page=5
2. Veshi D. Comentarios sobre el caso Lambert: los fallos del Consejo de Estado francés y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. *Med Health Care Philos.* 20 de junio de 2017; (2): 187-193. Wikipedia Asunto Vincent Lambert. Recuperado en: https://fr.wikipedia.org/wiki/Affaire_Vincent_Lambert (consultado el 9 de junio de 2020). <https://doi.org/10.1007/s11019-016-9724-3>
3. Wolf M. Consentimiento, ética y dogma. *Ética, Medicina y Salud Pública.* Enero 1, 2015; (1): 120-4. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2014.12.002>

4. Hennette-Vauche S. *¿Deshacerse de uno mismo? Un análisis del discurso jurídico sobre los derechos de la persona sobre el cuerpo del hijo*. París: L'Harmattan; 2004.
5. Ricoeur P. *Vivo hasta la muerte*. Rastreo de fragmentos. París: Seuil; 2007.
6. Ricoeur P. *Filosofía de la voluntad I. Lo voluntario y lo involuntario*, París: Aubier, 1950; 1988.
7. Crouch G. Una doctora holandesa drogó el café de una paciente y luego le pidió a su familia que la mantuviera presionada mientras luchaba por no ser asesinada, pero no infringió las leyes de eutanasia del país. *Correo Diario*. 28 de enero de 2017. Consultado el 10 de julio de 2017. Recuperado en: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-4166098/Female-Dutch-doctor-drugged-patient-s-coffee.html> «\»ixzz4mSevx78w
8. Thiel MJ. Introducción. En Thiel MJ, editor. *Entre el dolor y la esperanza. Anunciando enfermedad, discapacidad, muerte*. Estrasburgo: PUS, 2006; 5-20.
9. Kress JJ. *Ética en psiquiatría: información, consentimiento, decisión*. En Marie-Jo Thiel, editor. *¿Adónde va la medicina? Sentido de las representaciones y prácticas médicas*. Estrasburgo: PUS; 2003; 55-67.
10. Kress JJ. Aspectos éticos del consentimiento para la psicoterapia. *Ann Psychiatr*. 1998; 13 (2): 85-90.
11. Thiel MJ. Capacidad personal para anticipar enfermedades futuras y preferencias de tratamiento. En Lack P, Biller-Andorno N, Brauer S, editores. *Directivas avanzadas*. Dordrecht: Springer. 2014. 17-35. https://doi.org/10.1007/978-94-007-7377-6_2
12. Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulskey JA, Familias mirando hacia atrás: un año después de la discusión sobre la retirada o la retención del soporte vital. *Crit Care Med*. Enero de 2001; 29(1): 197-201. <https://doi.org/10.1097/00003246-200101000-00040>
13. Mazaud A. Fin de la vida en la reanimación: vivida primero a cargo de las familias, y luego por los cuidadores. Hasta la muerte acompañando a la vida. Enero, 2019; (136): 95-106. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.136.0095>
14. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, Cox CE, Wunsch H, Wickline MA, Nunnally ME, Netzer G, Kentish-Barnes N, Sprung CL, Hartog CS, Coombs M, Gerritsen RT, Hopkins RO, Franck LS, Skrobik Y, Kon AA, Scruth EA, Harvey MA, Lewis-Newby M, White DB, Swoboda SM, Cooke CR, Levy MM, Azoulay M, Curtis JR. Pautas para la atención centrada en la familia en el neonatal. UCI pediátrica y adulta. *Crit Care Med*. Enero de 2017; 45(1): 103-128. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000002169>
15. Jacquemin D. *Bioética, medicina y sufrimiento. Hitos de una teología del fracaso*. Québec: Médiaspaul; 2002.
16. Tomczyk M, Viillard ML, Beloucif S, Mamzera MF, Hervé C. Sedación continua hasta la muerte: ¿Cómo informar al paciente y obtener su consentimiento? *Medicina Paliativa*. 2015; 14;(2): 111-117. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.01.003>
17. Jankélévitch V. *Mort*. París: Flammarion; 1977.

18. Favereau E. Atención «paciente notable». *Liberation*, 9 de abril de 2019. Recuperado en: https://www.liberation.fr/france/2019/04/09/attention-patient-remarquable_1720079
19. Instituto Canadiense de Bioética Católica y Asociación Internacional de Bioética Católica. Reflexiones sobre nutrición e hidratación artificial. *National Catholic Bioethics Quarterly*. Invierno de 2004: 774-782. Recuperado en: <https://iacb.ca/wp-content/uploads/2018/06/ANH.pdf> <https://doi.org/10.5840/ncbq20044410>
20. Mieth D, Mieth I. *Sterben und Lieben. Selbstbestimmung bis zuletzt*. Friburgo de Brisgovia: Herder Verlag; 2019.
21. Thiel MJ. Tener que morir en nombre de la autonomía. *La Croix*. 6 de marzo de 2017; 26.
22. Olivier C, Thiel MJ, Fin de la vida a riesgo de expropiación de la autonomía. *Esprit*. Dic 2017; (440): 124-135. <https://doi.org/10.3917/espri.1712.0123>
23. Hum P, Boury D, Danel T, Demailly L, Dujardine V, Ethuin C, Lequin F, Pruvot FR, Racine A, Valette P, Vandoolaeghe S, Weil B, Weill S. La negación de la atención: fortalezas y debilidades del consentimiento. *Éthique et santé*. 2015; (12): 56-63. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2014.09.002>

Refusing and withdrawing treatment at the end of life: ethical complexities involving patients who lack decision-making capacity

Rechazar y retirar el tratamiento al final de la vida: complejidades éticas que involucran a pacientes que carecen de capacidad para tomar decisiones

*Marie-Jo Thiel**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.07>

Abstract

Obtaining valid, free and informed consent is not always very easy. It presupposes on the one hand disclosure of fair, clear and appropriate information, and on the other hand the capacity to understand as properly as possible, and then to take a decision. So when a patient has long-term cognitive impairments and lacks the capacity independently to make or communicate a decision and when this decision is about his or her end of life, the consent may be very complex. how to do it right?

The present article does not give «the» solution but it discusses the issue in the French legal and ethical framework. The challenge is to find a crest line between beneficence, respect for autonomy and the refusal of «unreasonable obstinacy» (which defines futility in French Law). Beneficence might mean withdrawing (or

* University of Strasbourg, France. Email: mthiel@unistra.fr <https://orcid.org/0002-9987-3383>

Reception: June 20, 2020. Acceptance: July 15, 2020.

with holding) ongoing medical treatments (chemotherapy, radiotherapy, etc.) when they become increasingly ineffective and furthermore, are aggressive and intrusive for the patient (leading to a decrease in his quality of life). But when the patient cannot consent or seems to disagree, how can we go forward?

The contribution will first examine the value of patient decision making and consent in health care and then the role that family and caregivers can play in supporting these. Since death is a unique, definitive moment, we must not forget that often the experience of relatives with the patient conditions both the decision-making process and their mourning process. Finally, I will examine and discuss three specific clinical situations when a decision has to be made regarding withholding and withdrawing of treatments: when a patient is conscious, when he/she is unconscious and has no advance directives, when he/she knowingly refuses treatment. The struggle is to know what truly matters to the dying person in order to respect his or her wishes.

Key words: consent, advance directives, trustees, family-centered care, medical information.

Quite often at the end of life, families are faced with the ethical question, not of stopping care that is always due (1), but of stopping ongoing medical treatments, especially those that are aggressive and intrusive for the patient. Such treatments –chemotherapy, radiotherapy, surgery, etcetera– might result in a decrease in quality of life for the patient while becoming increasingly ineffective. French law (framework of this paper) describes this situation of futility with the expression «unreasonable obstinacy».

Withdrawing treatments in this context can be ethically controversial when the patient has long-term cognitive impairments and lacks the capacity independently to make or communicate a decision at (and about) the end of his or her life. If the patient has given clear advance directives or appointed a trusted person to support or represent them, decisions regarding these treatments

might be easier. Sometimes, however, there are no advance directives. Family members might be torn apart over interpreting the undeclared wishes of their loved one. The Vincent Lambert case in France (2) is emblematic of this situation. In other cases, however, the patient's family is not even present at all. How, then, do we resolve ethical problems regarding withdrawing treatment?

End-of-life situations compound the difficulties of obtaining valid, free and informed consent in the case of persons with cognitive impairments. Even without such impairments, it is not clear how to avoid all the pitfalls of substituted consent and its misrepresentations, particularly in the Anglo-Saxon world where studies involving patients who have decision-making capacity and their family members point «in a third of cases to a mismatch between the patient's wishes and those of his or her family». (3) This highlights the importance of trying to know what truly matters to the dying person and to respect his or her wishes, values, feelings, and beliefs regarding end-of-life healthcare decisions.

In this paper, we will first examine the value of patient decision making and consent in health care and then the role that family and caregivers can play in supporting these. I will propose that death is a unique, definitive moment, and often the experience of relatives with the patient conditions both the decision-making process and their mourning process. Finally, I will examine and discuss three specific clinical situations when a decision has to be made regarding withholding and withdrawing of treatments.

1. Consent in medicine

The value of consent in medicine is not longstanding. For a long time, the supposed beneficence of paternalism prevailed. In the 1947 French Code of Medical Ethics, article 30 stated: «the doctor must endeavour to impose the execution of his decision». The evolution of social attitudes as well as medical technologies intro-

duced a patient's informed consent as a necessary (but not sufficient) condition to guarantee the validity of the medical act and the expression of the patient's autonomous decision. French positive law is evolving: The laws of abortion in 1975, organ removal in 1976, medical experimentation in 1988 and bioethical laws in 1994 are all opportunities to establish the importance of consent in medicine. The Kouchner law of 4 March 2002 provides that:

No medical procedure or treatment can be performed without the free and informed consent of the person, and this consent may be withdrawn at any time (article L. 1111-4 of the Public Health Code).

It echoes the 1995 Code of Medical Ethics which also incorporates in article 36 that «the consent of the person examined or cared for must be sought in all cases». This obligation, however, presupposes disclosure of «fair, clear and appropriate» information (Article R4127-35 of the French Public Health Code) regarding the patient's clinical situation, the usefulness of the treatment, its consequences, its benefits and risks, «other possible solutions and the foreseeable consequences in the event of refusal,» (Article L. 1111-2 of the French Public Health Code) particularly in palliative and ambulatory care. «[T]he prognosis of a terminal condition must be revealed only with caution, but relatives must be informed, except in special circumstances or if the patient has previously prohibited this disclosure or designated the third parties to whom it must be made». (Article R4127-35 of the French Public Health Code). It should also be noted that there is no right to dispose of one's body in French legislation (4). While this legal framework is essential, it raises many ethical questions because of both the profound vulnerability experienced by patients at the end of life and psychiatric issues that might compromise decision-making capacity in patients. Nonetheless, as long as we are not dead, we are alive, as Paul Ricoeur recalls in his posthumous book *Vivants jusqu'à la mort* 2007 (5). A certain form of communication

in patients, even in those with cognitive impairments, near the end of life always remains.

Consent is an «I want», writes Paul Ricoeur 1950 (6). It is an essential manifestation of human freedom and the outcome of a decision-making process that is both rational and emotional, voluntary and involuntary. Etymology reminds us that *to consent* comes from the Latin *consentire* which is usually translated as «to agree with». A more literal and more accurate translation, however, is «to feel with». To consent is to «intuitively grasp, in a sensitive way», not only the stakes of a clinical situation *with* myself (i.e., my opinions and my beliefs) but also *with* others in order to accept a proposal for medical treatment that is not disruptive to my existence-with the doctor who informs, family members and other caregivers, because they too are part of my existence. In patients with dementia and other cognitive impairments, we should never forget the emotional dimension of decision making and consent. The way in which we speak with patients with dementia, such as holding a hand, smiling, positioning face-to-face, using the patient's mother tongue, and plain language, could all contribute to a closeness with the patient from which others sometimes can interpret the will of the patient and elicit implicit or explicit consent.

Consent is only valid, however, as long as it is not revoked. For a person with cognitive impairments, emotions remain a means of communication that can call into question whether this person has provided valid consent, as in the following case involving an 80-year-old Dutch woman with dementia. She had earlier expressed a desire for euthanasia when she deemed that 'the time was right', but...

As her situation deteriorated, it became difficult for her husband to care for her, and she was placed in a nursing home.

Medical paperwork showed that she often exhibited signs of fear and anger and would wander around the building at nights. The nursing home senior doctor was of the opinion that she was suffering intolerably, but that she was no longer in a position where she could confirm that the time was now right for the euthanasia to go ahead.

However, the doctor was of the opinion that the woman's circumstances made it clear that the time was now right.

The doctor secretly placed a soporific in her coffee to calm her and then started to give her a lethal injection.

Yet while being injected, the woman woke up and fought the doctor. The paperwork showed that the only way the doctor could complete the injection was by getting family members to help restrain the patient.

It was also revealed that the patient said several times, 'I don't want to die', in the days before she was put to death, and that the doctor had not spoken to her about what was planned because she did not want to cause unnecessary extra distress. She also did not tell her about what was in her coffee as it was likely to cause further disruptions to the planned euthanasia process (7).

We must say that, in this case, the woman with dementia revoked her advance directives and did not, in her present circumstances, consent to euthanasia. The information that is required to ensure informed consent is never neutral, but in this case, it was not even given.

Information about the end of life is crucial to disclose in seeking consent from patients regarding their health care. As I have written elsewhere, health information (diagnosis, prognosis...) is «a word that in-forms, that enters within the being where it forms and deforms it, letting the «have» become an usurper which changes the identity of the *being* in such a way that *having* a disease becomes *being sick*» (8). The psychiatrist Jean-Jacques Kress notes that, «[I]nformation does not simply consist in transmitting data because what is considered by the practitioner as a category of knowledge becomes truth for the patient's unique existence... By knowing the prognosis, the person is affected in his or her relationship to his or her destiny, to the form that the rest of his or her life may take» (9).

Sometimes, it might be difficult for patients to hear disclosure of a life-limiting condition. Total or partial denial is not rare, especially when there is already some degree of cognitive impairment experienced by patients. In all cases, this knowledge produces

«subjective effects» that confuse the patient, even though it is intended to be «knowledge about the patient's *well-being*», while the doctor often consciously or unconsciously expects a «submission, as if it were self-evident.» (10)

The ideas of good, benefit, or beneficence inherently relate to consent: proposing mistreatment would be unethical. What should be done, however, if a patient makes an unacceptable or irresponsible decision, for example, when the patient refuses essential and reasonable care that, should the doctor not give it, would be medically negligent?

When such a patient is assessed to lack decision-making capacity, acting in the best interest of that patient is a useful principle, but this should not dissimulate the fact that it is sometimes very difficult to establish what is good for another person. The good to be done might not be perceived similarly by the doctor and the patient since their relationship is asymmetrical, the latter being at the end of life, in a situation of extreme vulnerability, often not able to understand relevant information or capable of appreciating and judging benefits and burdens. The tension between respecting a patient's autonomy and beneficence towards this patient is heightened when the patient is unconscious and/or lacks decision-making capacity and has no advance directives. In these circumstances, it is the health professional's or caregiver's beneficial action that must take precedence, writes Manuel Wolf, although this must be «accompanied by solid safeguards based not only on the law, but also on the education and empowerment of each actor in the care relationship, whether this be the healthcare professional or a simple citizen» (3). Expanding the hermeneutical circle regarding what is beneficial for the patient to include the patient's family members and other caregivers is a paradigm shift in clinical and ethical decision making. It incorporates complex thinking. It prohibits the handing over of decisions solely to the doctor but requires also involvement of the family and other caregivers.

2. The role of family members and other caregivers in supporting patient consent

a) Family

The patient's consent to treatment protects against control by others of the decision-making process in health care, whether this be the doctor with his or her knowledge or relatives who are always at risk of being caught up in denial of a loved one's end of life or, conversely, in the certainty that everything is already over and that there is no longer any need to conserve the patient's life. At the same time, whether we like it or not, the presence of family members who are in a person's life affects the behaviour and decisions of the patient, especially in the case of persons with cognitive impairments, such as dementia. The patient's family is often influential in his or her decision to continue or stop treatments, and the role of family members is in turn affected by the manner in which they themselves experience this situation. If the patient returns home to die, other parameters influence the lived experience: the frequent idealization of the home but also the intrusion into the living spaces of the home, the fact that sometimes time has become too short while relatives are exhausted. This is why it is important to communicate well with families, especially if patients are unconscious, lack decision-making capacity, have not formulated advance directives or designated a trusted person to represent them or, in France, are not covered by a «future protection mandate» (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16670>).

In France, unlike some Anglo-Saxon countries, there is no place for substituted consent in place of the patient (e.g., through guardianship). Article 8 of the Claeys-Leonetti Act of 2016 reinforced the weight of advance directives precisely in order not to put the weight of the decision on the family. Article L. 1111-11 of the Public Health Code now provides that:

Advance directives are binding on the physician for any decision to investigate, intervene or treat, except in cases of life-threatening emergency for the time necessary for a full assessment of the situation and when the advance directives appear manifestly inappropriate or inconsistent with the medical situation.

The decision to refuse to apply the advance directives, which the doctor considers manifestly inappropriate or not in accordance with the patient's medical situation, is taken at the end of a collegial procedure defined by regulation and is entered in the medical file. It is brought to the attention of the trustee designated by the patient or, failing that, of the family or close relations.

In France, the family does not therefore have to decide for the patient if instructions in advance directives are inadequate. It is only if the patient is unconscious and has not written advance directives that the doctor asks, not about the family's decision, but for their testimony regarding the patient's presumed wishes. Article 10 of the Act refers to Article L. 1111-12 of the Public Health Code in France:

When a person, in advanced or terminal phase of a serious and incurable condition, whatever the cause, is unable to express his or her will, the doctor has the obligation to inquire about the expression of the will expressed by the patient. In the absence of advance directives mentioned in Article L. 1111-11, he or she shall take the testimony of the trusted person or, failing that, any other testimony from the family or relatives.

The situation in France is therefore quite different from the Anglo-Saxon medical world where the family is generally called on for a decision in the place of a patient who lacks decision-making capacity. Yet, when doctors consult a patient's family member about the patient's wishes, the discrepancy between the patient's wishes and those of his or her family must be remembered. Also, even where the patient does have advance directives, it is not so easy to anticipate future contingencies when writing such advance directives (11), and the presence of some degree of cognitive impairment makes this task even more difficult. Furthermore, when families

are called upon to interpret the patient's wishes, they are sometimes traumatized by the patient's experiences, and communication problems between healthcare professionals and family members often arise. (12)

In a study was found that 46% of respondents perceived conflict during their family member's stay in the intensive care unit, mainly due to communication problems or perceived unprofessional behaviour (such as ignoring the primary caregiver in treatment discussions); 48% of family members reported the reassuring presence of the clergy, and as many reported that their attending physician was the preferred source of information and comfort. Jean-Jacques Kress points out that healthcare professionals have great difficulty both in communicating about the end of life and agreeing among themselves in the first place, and therefore they have difficulty offering a coherent representation of their actions to families (oral exchange).

Thus, family-centered care (13), Davidson & al. 2017) (14) –e. g., empathy shown towards a patient's family members, supporting them, communicating to them certain information in relation to the patient, ensuring freedom of visits– can be a decisive way to facilitate obtaining implicit consent from a patient with the help of family members or, in patients assessed not to have decision-making capacity, to foster agreement between healthcare professionals and families regarding a beneficial decision on behalf of the patient.

It must never be forgotten that families are living in a time of anguish. Present without being able to save their loved one, family members are in a difficult in-between time, being, on the one hand, on edge while awaiting their loved one's approaching death, and on the other hand, being strained by exhaustion as the announcement of death arrives all too slowly. This is particularly true when continuous sedation until death of the patient is implemented. Sedation is often presented as an «ideal beautiful natural death», without pain, without shortness of breath, without visible agony,

without railing, without anxiety, and a death that is de-medicalized. This is, however, an illusion of a «good death», since it remains totally under medical control. Sedation makes the patient powerless and unable to express to anyone his or her experience. It also makes the family impatient that «all may be over soon», generating in them mixed emotions of guilt and desire for a quick end to the patient's suffering.

b) Caregivers who are not family members

The work of caregivers can be essential to support patients who lack decision-making capacity to contribute to healthcare decisions and to provide assent. These caregivers are close to the patient, and they often know what is going on now with the patient, while families know only what happened before.

When a patient without advance directives can no longer express himself or herself, or because he or she is in between moments of drowsiness and lucidity, it is often such caregivers who first recognize the signs of a possible unreasonable obstinacy of treatment. Their proximity to the one whose care involves bodily intimacy almost always makes them able to feel empathy with and solicitude for the patient.

This proximity, however, can sometimes be exhausting. When a patient suffers, when communication among doctors, the patient, and family members becomes conflictual, when caregivers feel that their employers no longer support them, they risk distress and burn-out that is harmful to everyone. These precipitate hasty and premature decisions or can result in presuming assent given by the patient where there is none at all.

It is therefore important to promote the well-being of caregivers as much as possible. It also means being as clear as possible regarding the ineffectiveness of treatment (15). Reminds us of the relevance of a theology of failure here.

3. Clinical Situations

While consent forms the «nucleus» of a patient's exercise of autonomy, there can be ethical complexities surrounding obtaining consent for treatments at the end of life. Obtaining consent might be difficult or impossible in certain situations. Let us look at three situations.

Case 1: Withdrawing or limiting treatment of a conscious patient

In this case, how does the healthcare professional inform the patient of such a decision? Can we stop or limit treatment without informing a patient who is more or less conscious and able to communicate? And about what should the healthcare professional inform this patient? In theory, it is easy to say to the patient: «If we continue, we are in an unreasonable therapeutic obstinacy. So we must stop everything». In practice, it is not that simple. What does the message about stopping or limiting treatments mean to the patient? What if he or she does not want to be informed? Article L. 1111-2 of the French Public Health Code states:

A person's willingness to be kept in the dark about a diagnosis or prognosis must be respected.

It is not easy to determine, however, whether the patient wants to know this information or not: this requires repeated communication with the patient and the possibility of a patient's opinion evolving during the progress of his or her disease. The limited time allocated to care activities, and the hyper-specialization of medicine and fragmentation of care confounds considerations regarding who discloses what information to the patient. There can be a great temptation just to assume that the patient does not want to be informed, especially concerning information that is so difficult to live with existentially for the patient, such as disclosure that he or she lacks decision-making capacity and/or is near death.

Should we ask whether the message about stopping or limiting treatment is «useful» information that can help the patient in his or her personal maturation through this end-of-life experience? The patient can only consent to what he or she understands, but what exactly does he or she understand? That there's nothing more to do? That he or she is going to die soon? That his or her last chance at survival has now passed?

Is there not an obligation for the doctor, with support from the patient's family members and other caregivers, to give priority to a message to this patient that links non-abandonment and maintaining the patient's trust, on the one hand, and withdrawing treatment or even implementing «continuous sedation until death» (as the Claeys-Leonetti law in France permits)?

In the latter case, it will also have to be explained that sedation will definitively cut off communication by the patient and, once sedated, the patient will no longer be able to make requests. «How do I tell the patient that he or she is communicating for the last time? How can we tell the patient that he or she will certainly be present, but at the same time, absent?» (16). Not to mention, that «death, however predictable, is [often] not desired. What do we know about life under sedation? What do we know about dying and dying under sedation? [...] How can we talk about 'the unspeakable and the unpredictable' (17), (16).

Residual uncontrolled physical symptoms, added to existential, psychological or even spiritual suffering, can really lead to immense weariness of life and contribute to an unbearable manner of existing. Dementia that sets in gradually can also be frightening. Healthcare professionals and/or family members surrounding the patient are also imprisoned in immense weariness. In these situations, is the patient really free to give consent? Is not he or she simply lacking any option that is better? One cannot be ethically satisfied with a consent that is a vague assent to limited healthcare options.

On the other hand, what if the patient refuses to limit and stop care? Can the doctor dispense with the patient's refusal on the grounds of «medical reasons»? It is certainly necessary to organize a meeting to discuss such reasons with the patient, but the physician should recognize the progressive nature of consent and incorporate this understanding more in his or her relationship with the patient, without expecting the patient's consent in one meeting. Indeed, seeking consent is part of a process of communication based on mutual trust, empathy, and on real pragmatic and interpersonal support, especially when the patient has cognitive impairments.

More and more, however, healthcare professionals find it difficult to converse with patients on this topic and clearly describe situations and decisions. Service d'aide médicale urgente (SAMU, Acronym for Service d'aide médicale urgente: Emergency medical assistance service) and intensive care units in France speak now about «remarkable patients», a euphemism for «do not resuscitate» (DNR). Forgoing resuscitation may be considered by doctors in cases of advanced and progressive serious illness, but should it not be discussed with the person concerned first? During a symposium on medical decisions at the end of life held on April 8, 2019 at the Georges-Pompidou European Hospital in Paris, however, the confusing story of such a «remarkable patient» was told, illustrating the limits and questions surrounding this term (18). Reports the facts for *Libération* in this way:

It is the story of a man who has been suffering from a degenerative disease for more than 20 years. Recently, he has had another respiratory failure crisis. He is exhausted, tired, but he has not made any decisions about the rest of his life. This time, he gets away with it and can go home. The hospital's doctors, given the seriousness of this man's clinical situation, nevertheless decide to hold a team meeting on the continuation of his care. Strangely enough, the family is not kept informed, but a few days later, they receive a letter that leaves them stunned. They learn that it has been decided that, if the patient returned to the hospital urgently, he would not be resuscitated, and that a long and continuous

sedation until death would eventually be initiated. Finally, the patient is reported as a «remarkable patient at SAMU», so that the «procedure in case of new respiratory complications» is respected.

This is neither legal nor ethical. The team meeting to forgo treatment cannot legally be held in advance of a future health crisis! The patient must consent at the time of the crisis, if capable, or he or she may stipulate advance directives for when he or she lacks decision-making capacity.

Case 2: When the patient is unconscious and has no advance directives

The Vincent Lambert case in France illustrates all the ups and downs of this situation. On September 29, 2008, Vincent Lambert, 32, had a road accident that caused a head injury which plunged him into a vegetative coma from which he emerged to a state of minimal consciousness, but he seemed to have relapsed later. Despite rehabilitation, there was no improvement. On April 10, 2013, his doctor concluded that he was a victim of «unreasonable therapeutic obstinacy» within the meaning of Article L. 1110-5 in France and decided to stop artificial feeding and to reduce Vincent Lambert's hydration.

Lambert's family, however, was divided: on one side was his wife Rachel and six of his brothers and sisters, and on the other side, his parents Pierre and Viviane and two of his siblings. Rachel argued that Vincent, who was a nurse, had always refused obstinacy while he practised his profession. His parents, very devout Catholics, argued that their son was not at the end of his life, and that he must not be killed. Thus, for the past 11 years, there have been multiple experts summoned to trials, passing through different courts, the Council of State (2014, 2017, 2019) and even the European Court of Human Rights (ECHR) in Strasbourg (Grand Chamber in January 2015 and 3 appeals for review of this decision, all rejected). The procedure for discontinuing care was confirmed by the Chalons Administrative Court, confirmed by the

Council of State and the ECHR in 2019. All these decisions were in the same direction, namely: because of the severe cerebral atrophy and the many injuries observed by multiple medical investigations, «the maintenance of care and treatment constitutes an unreasonable obstinacy because they only have the effect of artificially maintaining the patient's life». (This is the official legal definition of unreasonable obstinacy in French law. It means that the patient is not necessarily at the end of his or her life). On the other hand, «Vincent Lambert's desire not to be kept alive, in the event that he is in such a state as he has been in for ten years» is established. In despair, his parents have appealed to the United Nations' Committee on the Rights of Persons with Disabilities. But is Vincent Lambert a disabled person? Finally, the French Government recalled that it is not required, under international law, to wait for the decision of the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities.

Vincent was hospitalized for 11 years to keep him alive. His wife was his legal guardian but did not have a say in this decision. It was impossible to reach a negotiated consensus within Vincent's family. What should have been done? Should the law have introduced a hierarchy, giving priority to the wife over the parents? A bill to this effect was introduced by Olivier Falorni, Member of Parliament for Charente-Maritime, on May 24, 2019. The MP explained the same day on France Bleu (radio) that a wife is the one with whom we have voluntarily lived, i.e., the spouse or partner, who takes precedence in terms of making decisions for us over any adult child or children, parent or parents. This is because we choose our spouse; we do not necessarily choose our parents.

There is the further question of who should have paid for the continued care of Vincent Lambert. It is not a question of financially evaluating the worth of a man's life. Most, including the Catholic Church, recognize that continuing artificial nutrition and hydration in the context of «unreasonable obstinacy» is, in principle, not desirable because this situation places burdens on the pa-

tient that can be disproportionate to therapeutic benefit for this person at the end of life (see Canadian Catholic Bioethics Institute and International Association of Catholic Bioethics) (19). Distributive justice, then, also becomes an issue when healthcare resources are limited. In pursuing treatment that is morally optional, fewer resources would be available for other forms of necessary health care, for instance, primary care for children and youth.

The case of Vincent Lambert was ethically assessed differently by certain Pro-Life groups and by some bishops. For them, it was a question of disrespecting the inviolability of human life. These depicted patients dying from hunger and thirst as a result of withdrawing artificial nutrition and hydration in films and other media.

Finally, the Cour de Cassation overruled an appeals court which had directed doctors to keep Mr. Lambert alive pending a review of his situation by the UN Committee. On July 2, 2019, physicians removed his hydration and nutrition while sedating him. Vincent Lambert passed away on July 11, 2019. In order to avoid possible appeals, the Reims public prosecutor announced, on the same day, the opening of an investigation into the causes of death and commanded an autopsy.

A joint declaration of religious leaders –rabbi, imam, pastors, bishops– from Reims (France), the city where Mr. Vincent Lambert died, on July 11, 2019, brought some peace:

...We unreservedly recognize that it accords with the dignity of every human being to refuse treatment deemed unnecessary, disproportionate or likely to cause additional suffering, as long as such a decision does not endanger the lives of any other person... We would like to remind our fellow citizens that becoming dependent on others for care or for the acts of ordinary life does not mean losing their dignity... We express our confidence in the doctors of our country. Our collective trust in their collective scientific and human capacities is necessary so that they can continue to make the best and wisest medical decisions by engaging in a genuine dialogue with people at the end of their lives or with the relatives of people who have become unable to communicate...

Fortunately, not all cases are so ethically divisive and controversial. In this situation, applying the principle of respecting autonomy is not enough. The purpose of care must also be considered, i.e., whether it is for the good of the patient. Hence, the principle of beneficence must be applied. The question immediately arises, however, of under what conditions beneficence is not paternalism? It must be accompanied by «solid safeguards» as we noted above, following Manuel Wolf.

In acting beneficently, however, might healthcare professionals *not* involve family members of the patient? What should they solicit from family members? Can a court decision be imposed in the event of family disagreement?

Case 3: When the patient knowingly refuses treatment(s)

It is very difficult for a patient who is incapable of making decisions to express his or her refusal of treatments. Very often both the family and the healthcare professionals agree to affirm that such a patient has not understood what is at stake.

To fully understand the issues, let us reread the testimony of the well-known German theologian (20), who has just published, with his wife Irene, a book entitled *Sterben und Lieben (Dying and loving)* on their experiences. Irene Mieth had severe back pain and a rapid decline in general condition, which led to an unexpected diagnosis of metastasized breast cancer. In addition to high-dose analgesia, surgical stabilization was quickly needed. As Dietmar sought further medical advice and innovative treatments, however, his wife wrote advance directives in which she refused any medical intervention (no artificial nutrition, no respirator, no dialysis, no antibiotics, no blood transfusion..., only an effective analgesia even if it would shorten life and, if possible, home care). Dietmar accompanied Irene through this dark period but did not understand why she refused the recommended treatments. He wrote that he him-

self would have made a different decision. Yet he supported the decision of Irene, who died six weeks after the diagnosis. It took him a year to understand it. This situation illustrates a refusal of consent which Irene was able to voice, which was attended to and for which she assumed full responsibility. This allowed her free wishes to be recognized, and for both spouses to enter into a dialogue that was unique in its profoundness. (21)

Refusing treatment, however, is not always experienced so positively, especially in the case of patients who are deemed to lack decision-making capacity. When patients refuse treatments, this can sometimes deeply hurt family members who might consider such refusal as masking suicide or abandoning the family, especially when the patient still has young children.

Refusing treatments does not necessarily mean refusing all care. A patient's refusal should lead to a dialogue in truth to better understand the implications of such refusal, to try to identify what the patient refuses, and to contextualize the refusal. Is it due to a lack of understanding? Does the refusal lack clarity? Is it a demand, with pressure placed on someone else to abide by it? Has the patient been influenced, and to what extent, by his or her family members, by religious or cultural affiliations, by fears and anxieties linked to certain representations of treatment, by «undigested» memories in connection with known persons, or by the *nudging of society* (22) aimed at reducing health care costs?

A patient who is deemed to lack decision-making capacity might not be able to express rational arguments but might tear out all medical tubes and devices. Repeated behaviour of this kind should lead to questions regarding such interventions because this behaviour might be equivalent to words. A patient with dementia who refuses all of a sudden to be nourished, in the absence of medical reasons, could also be expressing his or her will.

The refusal of therapy should not lead to a break-up of the healthcare relationship or therapeutic alliance. As was recalled in

CCNE's Opinion N° 87 already mentioned (14 April 2005), doctors must not be satisfied with decisions that are too rapid, immature or uninformed. Pierre Hum and al. also speak of «disguised consents»: the ideal of unconditional and definitive consent, or conversely, an agreement that is too thin, unclear, constrained or abstract. The authors point out that a patient's consent to or refusal of treatment is «always partial, evolving and subject to relational dynamics» (23). This is an important point because it is in trusting relationships that a patient's consent or refusal can be expressed, interpreted by those who know the patient, and ultimately respected.

However, this therapeutic alliance, negotiated after a patient has made an informed decision to refuse treatment, remains fragile, particularly because of medical hyper-specialization and because relatives or other caregivers might not understand the patient's decision to refuse treatment. Relatives can feel totally confused. They might feel deprived of the help and support they wanted for the patient, their loved one, to survive. Instead, the health team is supporting the patient's decision to stop fighting death. How can we support these relatives who are unable to understand the patient's refusal of treatment? Dietmar Mieth talks about the faith shared with his wife and about the spiritual resources that he drew from Meister Eckhart. No doubt everyone must find people to talk to, readings, and spiritual nourishment. In the Abbott study mentioned above, 48% of family members reported the reassuring presence of clergy. This is no coincidence.

It should not be forgotten that, despite Dietmar Mieth supporting his wife's decision, it was only one year after her death that he understood it. In the foreword of his book he notes:

Now, after more than a year, I know what she meant. Because in her arms, I can't die like she died in mine. Nevertheless: to love, even in weakness, is always a warm and beneficial cloak, which hope and faith put on our shoulders.

Conclusion

Many other issues could be addressed relating to consent for end-of-life treatment. Perhaps one of the most important is how the representation of death affects the reception of information and consent, according to the different actors involved in this process. How is end-of-life decision making influenced when death is represented as frightening or by the illusion of a calm and «natural» good death through sedation or by the promise of a good death through stopping or limiting treatment?

But also: what happens to consent in view of medical hyper-specialization and fragmentation of care among different healthcare structures and different healthcare professionals? For example, an elderly person who in a nursing home shows signs of a stroke and is admitted to the emergency room, sees the radiologist and a host of other healthcare professionals who might not be interested in her as a person but in parts of her body. Because she is assessed to lack decision-making capacity, the neurologist decides to transfer her for neurosurgery, but she dies on arrival. The various investigations performed on her, good in themselves, were probably not adapted to the situation of this elderly person who finally died surrounded by medical technology but without the personal supports that she needed.

Respecting a patient's contribution to the decision-making and consent process is in keeping with respecting the autonomy and dignity of the person, especially when this person lacks decision-making capacity. The end of life, however, often involves ethical complexities surrounding decision making and consent, which this paper illustrates. Becoming aware of this contributes to a greater commitment to respectful and caring healthcare relationships in which patients are involved in making decisions and giving consent as much as possible throughout the care process.

Bibliographic references

1. CCNE, French National Consultative Ethics Committee. Opinion N°87. Treatment refusal and personal autonomy. 2005 Apr 14. Available at: https://www.ccne-ethique.fr/en/type_publication/avis?page=5 <https://doi.org/10.1007/s11019-016-9724-3>
2. Veshi D. Comments on the Lambert case: the rulings of the French Conseil d'État and the European Court of Human Rights. *Med Health Care Philos.* 2017 Jun; 20(2): 187-193. Wikipedia. Affaire Vincent Lambert. Available at: https://fr.wikipedia.org/wiki/Affaire_Vincent_Lambert (consulted 2020 Jun 09).
3. Wolf M. Consentement, éthique et dogmes. *Ethics, Medicine and Public Health.* 2015 Jan; 1(1): 120-4. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2014.12.002>
4. Hennette-Vauchez S. Disposer de soi? Une analyse du discours juridique sur les droits de la personne sur son corps. Paris: L'Harmattan; 2004.
5. Ricoeur P. *Vivant jusqu'à la mort.* Suivi de Fragments. Paris: Seuil; 2007.
6. Ricoeur P. *Philosophie de la volonté I. Le volontaire et l'involontaire,* Paris: Aubier (1950); 1988.
7. Crouch G. Female Dutch doctor drugged a patient's coffee then asked her family to hold her down as she fought not to be killed, but did not break the country's euthanasia laws. *Daily Mail.* 2017, Jan 28. [Accessed 2017, Jul 10]. Available at: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-4166098/Female-Dutch-doctor-drugged-patient-s-coffee.html>
8. Thiel MJ. Introduction. In Thiel MJ, editor. *Entre Malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort.* Strasbourg: PUS, 2006; 5-20.
9. Kress JJ. *Éthique en psychiatrie: information, consentement, décision.* In Marie-Jo Thiel, editor. Où va la médecine? Sens des représentations et pratiques médicales. Strasbourg: PUS; 2003; 55-67.
10. Kress JJ. Aspects éthiques du consentement à la psychothérapie. *Ann Psychiatr.* 1998; 13(2): 85-90.
11. Thiel MJ. Personal Capacity to Anticipate Future Illness and Treatment Preferences. In Lack P, Biller-Andorno N, Brauer S, editors. *Advance Directives.* Dordrecht: Springer. 2014; 17-35. https://doi.org/10.1007/978-94-007-7377-6_2
12. Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulsy JA, Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med.* 2001 Jan; 29(1): 197-201. <https://doi.org/10.1097/00003246-200101000-00040>
13. Mazaud A. Fin de vie en réanimation: vécu et prise en charge des familles, vécu des soignants. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2019 Jan; (136): 95-106. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.136.0095>
14. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, Cox CE, Wunsch H, Wickline MA, Nunnally ME, Netzer G, Kentish-Barnes N, Sprung CL, Hartog CS, Coombs M, Gerritsen RT, Hopkins RO, Franck LS, Skrobik Y, Kon AA, Scruth EA, Harvey MA, Lewis-Newby M, White DB, Swoboda SM, Cooke CR,

- Levy MM, Azoulay M, Curtis JR. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med*. 2017 Jan; 45(1): 103-128. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000002169>
15. Jacquemin D. *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*. Québec: Médiaspaul; 2002.
16. Tomczyk M, Viallard ML, Beloucif S, Mamzera MF, Hervé C. Sédation continue maintenue jusqu'au décès: comment en informer le malade et recueillir son consentement? *Médecine Palliative*. 2015; 14(2): 111-117. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.01.003>
17. Jankélévitch V. *Mort*. Paris: Flammarion, 1977.
18. Favereau E. Attention «patient remarquable». *Libération*, 2019 avril 9. Available at: https://www.liberation.fr/france/2019/04/09/attention-patient-remarquable_1720079
19. Canadian Catholic Bioethics Institute and International Association of Catholic Bioethics. Reflections on Artificial Nutrition and Hydration. *National Catholic Bioethics Quarterly*. 2004 Winter: 774-782. Available at: <https://iacb.ca/wp-content/uploads/2018/06/ANH.pdf> <https://doi.org/10.5840/ncbq20044410>
20. Mieth D, Mieth I. *Sterben und Lieben. Selbstbestimmung bis zuletzt*. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag; 2019.
21. Thiel MJ. Devoir mourir au nom de son autonomie. *La Croix*. Mars 6, 2017; 26.
22. Olivier C, Thiel MJ, La fin de vie au risque d'une spoliation de l'autonomie. *Esprit*. 2017 déc. (440): 124-135. <https://doi.org/10.3917/espri.1712.0123>
23. Hum P, Boury D, Danel T, Demailly L, Dujardine V, Ethuin C, Lequin F, Pruvot FR, Racine A, Valette P, Vandoolaeghe S, Weil B, Weill S. Le refus de soin: forces et faiblesses du consentement. *Éthique et santé*. 2015; (12): 56-63. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2014.09.002>

Orientación pastoral y práctica sacramental para pacientes que eligen el suicidio asistido/eutanasia

Relativismo suicida y el dilema canadiense

Pastoral guidance and sacramental practice for patients who choose assisted suicide/euthanasia

Suicide relativism and the canadian dilemma

*Christian Domenic Elia**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.08>

Resumen

Desde 2016, el suicidio asistido y la eutanasia han sido legalmente permitidos en Canadá y se han referido, contenciosamente, como «Asistencia Médica en la Muerte (MAID, por sus siglas en inglés)». Este documento describe cómo el relativismo sobre el suicidio ha creado tal incertidumbre que ha afectado a los médicos y profesionales de la salud, incluidos los administradores de la atención médica, mientras se esfuerzan por cumplir con sus deberes. Esto se ve, en parte, al tratar a los pacientes que están considerando u optando por el suicidio asistido o la eutanasia; cómo se ven afectados por el relativismo suicida, ya que al mismo tiempo buscan atención espiritual y, en el caso concreto de los católicos, buscan la confesión, la unción de los enfermos, un

* Catedrática y profesora Asistente, Facultad de Educación, Universidad de Niágara Lewiston, N.Y., EE.UU. Correo electrónico: celia@niagara.edu <https://orcid.org/0000-0003-4515-2430>

Recepción: 20 de junio de 2020. Aceptación: 15 de julio de 2020.

funeral y rito de entierro católico, elementos que son propios de la pastoral católica. Aunque en los obispos católicos de Canadá hay unanimidad en su opinión sobre el suicidio asistido y la eutanasia, y consideran que objetivamente es un mal moral, sin embargo, están divididos en la respuesta pastoral a los católicos que solicitan el suicidio asistido o la eutanasia y, al mismo tiempo, la atención espiritual en el final de la vida elegido. Esta ambigüedad moral da lugar a la no declarabilidad con respecto al estatus moral del suicidio asistido y la eutanasia, y ha servido para promover el relativismo suicida entre algunos laicos católicos, pacientes, profesionales de la salud y administradores.

Palabras clave: suicidio, suicidio asistido, eutanasia, relativismo.

El 6 de febrero de 2015, la Corte Suprema de Canadá (CSC), mediante un fallo unánime de 9-0, anuló las disposiciones del código penal de Canadá contra el suicidio asistido (*Carter v. Canadá [Fiscal General]*) (1). Al hacerlo, el tribunal más alto del país revocó la decisión de 1993 que confirmó la prohibición del suicidio asistido por un médico, alegando que, durante ese periodo de 22 años, la matriz legal y fáctica había cambiado (*Rodríguez v. Columbia Británica [Fiscal General]*). Sin embargo, la Corte Suprema ignoró el hecho de que durante ese periodo de tiempo, se hicieron por separado nueve intentos legislativos en el Parlamento para cambiar la ley, a fin de permitir el suicidio asistido y la eutanasia, y cada intento fracasó. El Parlamento votó seis veces, y cada vez votó en contra de los cambios a la ley. La principal preocupación era que el suicidio asistido presentaría grandes riesgos para los más vulnerables. En 2011, y nuevamente en 2012, el Parlamento votó casi por unanimidad para implementar medidas nacionales contra el suicidio, haciendo hincapié en la prevención para los canadienses vulnerables, que podrían ser inducidos intencionalmente a acabar con su vida debido a las presiones psicológicas o sociales.

En respuesta a la afirmación de la Corte Suprema de que aparentemente mucho había cambiado drásticamente en 22 años, la Liga Católica de Derechos Civiles (LCDC) (2) de Canadá, un grupo laico que interviene en los desafíos judiciales «en apoyo de la ley y la política compatibles con una comprensión católica de la naturaleza humana y el bien común», declaró que, con la decisión de la Corte, Canadá había entrado en un estado de «relativismo suicida» (2015). Este relativismo suicida considera que el carácter moral de un acto de suicidio, o el final intencional de la vida de una persona, puede variar según los motivos utilizados para justificarlo. Por lo general, los defensores del suicidio asistido distinguen esta práctica como suicidio «racional» éticamente justificable, distinto de otros casos de suicidio.

En Canadá, este estado de relativismo suicida se amplió cuando, el 17 de junio de 2016, el proyecto de ley C-14 recibió el asentimiento real que consagra, en la ley canadiense, la práctica de lo que se denomina polémicamente «Asistencia Médica para Morir (MAID, por sus siglas en inglés)». Este es un nombre que debería ser rechazado debido a su ambigüedad y confusión. Los cuidados paliativos, que no le quitan la vida a un paciente ni aceleran su muerte, también son una ayuda para morir. Es una verdadera asistencia mediante la cual los médicos y profesionales de la salud alivian el dolor y reducen el sufrimiento, sin ser cómplices de quitar una vida humana, de acuerdo con la tradición hipocrática de la medicina.

A medida que los regímenes de suicidio asistido y eutanasia se han vuelto cada vez más omnipresentes en Canadá y en todo el mundo, el concepto de relativismo suicida prevalece lentamente. Esto afecta tanto a las dos principales partes interesadas en la llamada Asistencia Médica en la Muerte (MAID): en primer lugar, hay médicos y profesionales de la salud que se oponen a terminar intencionalmente la vida de un paciente o a verse obligados a referir a un paciente a colegas que sí estén dispuestos a hacerlo. Estos médicos y profesionales de la salud tienen diversos grados de reconocimiento para la protección de la conciencia según la jurisdic-

ción en la que ejercen. En segundo lugar, están las personas vulnerables, los pacientes que se encuentran como candidatos potenciales para el suicidio asistido o la eutanasia. ¿Qué guiará su proceso de toma de decisiones? Si ellos buscan atención espiritual al final de la vida, también se verán afectados por el relativismo suicida.

Este documento describe cómo el relativismo suicida ha creado tal incertidumbre que ha afectado a los médicos y profesionales de la salud, incluyendo a los administradores de atención médica, mientras se esfuerzan por cumplir con sus deberes en medio del régimen de suicidio asistido y eutanasia en Canadá. Esto se hace, en parte, al abordar también cómo los pacientes que están considerando u optando por el suicidio asistido o la eutanasia se ven afectados por el relativismo suicida mientras buscan atención espiritual. Por ejemplo, si son católicos, podrían buscar ayuda pastoral católica, la cual probablemente incluya confesión, unción de los enfermos, un funeral y un rito de entierro católico.

Este documento abordará la situación de Canadá, sin proporcionar una cobertura exhaustiva de las prácticas actuales en cada región de este país. Los asuntos planteados, sin embargo, podrían aplicarse a cualquier otra parte del mundo. Además, aunque se centra principalmente en la teología católica y en el cuidado pastoral, las preguntas morales planteadas aquí son potencialmente relevantes para los teólogos y proveedores de cuidado espiritual en otras tradiciones religiosas.

Este breve documento comparará las dos respuestas más conocidas de los obispos católicos en Canadá, con la cuestión moral de la atención pastoral a pacientes que consideran el suicidio asistido o la eutanasia. Éstas son: *Pautas para la celebración de los sacramentos con personas y familias que consideran u optan por la muerte mediante suicidio asistido o eutanasia*, publicadas el 14 de septiembre de 2016 por los Obispos Católicos de Alberta y de los Territorios del Noroeste (2016) y *Una reflexión pastoral sobre la asistencia médica para morir*, publicada inicialmente el 27 de noviembre de 2016, y luego ligeramente revisada y publicada nuevamente el 25 de enero de 2018 por la Asam-

blea Episcopal del Atlántico en 2018 (3). Estos dos documentos presentan directrices opuestas.

Pautas para la celebración de los sacramentos con personas y familias que consideran u optan por la muerte mediante suicidio asistido o eutanasia, de los Obispos Católicos de Alberta y de los Territorios del Noroeste, es una guía de 32 páginas, un vademécum para sacerdotes y parroquias (2016). Se deja muy claro desde la primera oración de la introducción que, aunque «la muerte por suicidio asistido y la eutanasia se han legalizado en Canadá..., éstas prácticas afrentan la dignidad de la vida humana desde el principio hasta el fin natural y nunca están moralmente justificadas. El permiso legal ahora otorgado a estas prácticas no cambia la ley moral» (2016, p. 2).

El documento se basa en la enseñanza moral católica sobre este tema, como lo dice la *Evangelium Vitae* (1995) (4):

La eutanasia «es una violación grave de la ley de Dios, ya que es el asesinato deliberado y moralmente inaceptable de una persona humana». Dado que el suicidio, objetivamente hablando, es un acto gravemente inmoral, se deduce que «concurrir con la intención de otra persona de suicidarse y ayudar a llevarlo a cabo a través del llamado «suicidio asistido», significa cooperar y, a veces, ser el perpetrador real de una injusticia que nunca puede ser dispensada» (nn. 65-66).

Con respecto a la confesión o el sacramento de la reconciliación o la penitencia, se les ruega a los sacerdotes que entablen un diálogo caritativo con los pacientes que consideran el suicidio asistido o la eutanasia, para que realmente entiendan el porqué y cómo éstos son un grave error moral. Se les indica que procedan con la absolución si el paciente al menos está abierto a discernir en oración que está gravemente mal desde el punto de vista moral, y que está dispuesto a rechazar esa opción y a rescindir la solicitud de muerte ya solicitada. De lo contrario, si no está abierto a considerar al menos en oración la rescisión de su solicitud, ahora que sabe que es un pecado grave, elegiría hacer algo gravemente incorrecto; es decir, decidir permanecer en una situación de pecado, en lugar de buscar

enmendar su vida. En este caso, el ministro necesitaría retrasar la absolución para un momento posterior, cuando la persona pueda estar adecuadamente dispuesta (Obispos Católicos de Alberta y de los Territorios del Noroeste, 2016, p. 6).

Con respecto a la extremaunción o unción de los enfermos, que generalmente se celebra después de la confesión, se insta a los sacerdotes a celebrar este sacramento generosamente, ya que el derecho canónico habla sólo de unas pocas circunstancias en las que no se celebraría. Sin embargo, una de estas circunstancias es la persistencia obstinada en el pecado grave sin contrición ni arrepentimiento. La negativa a arrepentirse no muestra contrición, y el no alejarse del suicidio asistido o de la eutanasia es un ejemplo obvio de persistencia obstinada. De acuerdo con el documento:

La solicitud de eutanasia o suicidio asistido está en contradicción directa con el llamado bautismal del creyente moribundo a proclamar en todo momento, especialmente al acercarse la muerte, que «ya no soy yo quien vive, sino Cristo quien vive en mí» (Gál 2: 20). La obediencia que se entrega a la voluntad del Padre en unión con Cristo, obviamente está ausente de un acto que es «gravemente contrario a la dignidad de la persona humana y al respeto que se le debe a su Creador» (CCC, 2277). En el juego puede haber un «error de juicio en el que uno puede caer», pero en el suicidio sigue siendo imposible cambiar la naturaleza de este acto asesino, que siempre debe estar prohibido y excluido» (CCC, 2277). El sacerdote debe tener en cuenta «que es a la vez juez y sanador, y que está constituido por Dios como ministro de justicia divina y misericordia divina, para que pueda contribuir al honor de Dios y a la salvación de las almas» (Canon 978, 1) (1985) (5). Esto implica el deber de implorar a la persona enferma con gentil firmeza que se aleje de esta voluntad con arrepentimiento y confianza. Si la persona, sin embargo, permanece obstinada, la extremaunción no puede celebrarse (Obispos Católicos de Alberta y de los Territorios del Noroeste, 2016, p. 8-9)

Con respecto a los funerales, este documento describe a la Iglesia como una «madre generosa» (p. 10) que ofrece funerales para pecadores. También considera que los propios miembros de la familia podrían haberse opuesto a la muerte de su ser querido mediante el

suicidio asistido o la eutanasia. A menos que la persona fallecida sea conocida por pecados y escándalos obstinados y persistentes; por ejemplo, como ser partidario o promotor del suicidio asistido y la eutanasia, o si la familia desea utilizar un funeral como un medio para justificar y promover aún más la eutanasia o el suicidio asistido, se celebraría el funeral de la iglesia católica. Debido a que el entierro de los muertos es una obra de misericordia corporal, junto con las oraciones ante la tumba y tal vez en la funeraria, el rito del entierro cristiano seguiría siendo una opción, incluso cuando se negaría suavemente un funeral apropiado.

Por su parte, *Una reflexión pastoral sobre la asistencia médica en la muerte*, de la Asamblea Episcopal del Atlántico (2016; 2018) (6, 7), difiere mucho en alcance y tono con la deliberación anterior de los obispos de Alberta y de los Territorios del Noroeste. Tiene sólo tres páginas y media de largo, y ofrece pocos consejos prácticos a los sacerdotes sobre cómo podrían discernir varios escenarios frente a los pacientes que optan por el suicidio asistido y la eutanasia. En cambio, esta reflexión episcopal ofrece un enfoque que se basa en la noción de acompañamiento, al afirmar que «el ejemplo de Jesús nos muestra que el cuidado pastoral se lleva a cabo en medio de situaciones difíciles, y que implica escuchar atentamente a quienes están sufriendo y acompañarlos en el viaje de su final de la vida» (p. 1).

Como punto de referencia para este énfasis, los obispos del Atlántico citan al Papa Francisco y su énfasis en el «arte del acompañamiento» (p. 2). El documento cita la encíclica *Evangelii Gaudium*: «el Evangelio nos dice que corrijamos a otros y que les ayudemos a crecer sobre la base del reconocimiento del mal objetivo de sus acciones (Mt 18: 15) pero sin emitir juicios sobre su responsabilidad y culpabilidad» (Mt 7, 1; Lc 6, 37) (*Evangelii Gaudium* n. 172) (2013) (8). Estos obispos afirman que el Papa Francisco «también nos llama a practicar este ‘arte del acompañamiento’, quitándonos nuestras ‘sandalias’ antes de pisar el terreno sagrado del otro (Éx 3: 5) (Asamblea Episcopal del Atlántico, 2018, p. 2) (1).

También hay referencias a la comprensión del suicidio después del Vaticano II por parte de la Iglesia católica:

...el *Catecismo* [de la Iglesia Católica] también señala que «las perturbaciones psicológicas graves, la angustia o el miedo grave a las dificultades, el sufrimiento o la tortura pueden disminuir la responsabilidad de quien se suicida» (CCC, no. 2282) (9). Tales circunstancias a veces pueden llevar a las personas a un sentimiento de desesperación y desesperanza tan grave que ya no pueden ver el valor de continuar viviendo, disminuyendo así la responsabilidad por sus acciones (p. 2).

Con respecto a la administración de los sacramentos, hay un reconocimiento de que algunos pacientes estarán «firmemente decididos» (p. 3) a tomar una «decisión determinada» (p. 3) en favor del suicidio asistido o de la eutanasia, lo que hace imposible que sea celebrado; sin embargo, el llamado general es un enfoque pastoral robusto basado en el acompañamiento:

En el cuidado pastoral de aquellos que contemplan la eutanasia o el suicidio asistido, debemos recordar que el propósito del cuidado pastoral es comunicar la compasión de Cristo, su amor sanador, su misericordia y lo sagrado de la vida, incluso en la debilidad (p. 3).

Nuevamente, hay otra referencia al *Catecismo* con respecto al suicidio:

En el acompañamiento de una persona en una situación de fin de vida, éstas son las disposiciones a ser discernidas. Es útil tener en cuenta lo que el *Catecismo* también establece, específicamente sobre el suicidio, de que «no debemos desesperarnos por la salvación eterna de las personas que se han quitado la vida». De formas que sólo Él conoce, Dios puede proporcionar la oportunidad para un arrepentimiento sano (p. 3).

La crítica a este documento y al enfoque de la Asamblea Episcopal del Atlántico fue rápida y contundente. El P. Raymond J. de Souza escribió un artículo de opinión titulado «Falla en su enfoque la reflexión de los obispos del Atlántico sobre el suicidio asistido»

(2016) (10), y Douglas Farrow escribió también un ensayo en *First Things (Primeras Cosas)* con dos títulos diferentes: uno para el formato en línea, *Discernment of Situation (Discernimiento de la situación)* (2017) (11) y otro para el impreso, *Hell with Accompaniment (Al infierno con acompañamiento)* (2017) (12).

La preocupación en este artículo es el concepto de relativismo suicida. Desde la Corte Suprema de Canadá hasta la corte de la «opinión pública», e incluso dentro de las asambleas episcopales de obispos canadienses, hay suficientes variaciones de opiniones sobre el suicidio asistido y la eutanasia. Esto a veces puede conducir a tratar moralmente este problema desde el relativismo.

Sobre el relativismo moral, San Juan Pablo II declaró en la encíclica *Veritatis Splendor* (no. 32) (1993) (13):

Como es inmediatamente evidente, la crisis de la verdad no está desconectada de este desarrollo. Una vez que se pierde la idea de una verdad universal sobre el bien que la razón humana puede conocer, inevitablemente la noción de conciencia también cambia. La conciencia ya no se considera en su realidad primordial como un acto de inteligencia de una persona, cuya función es aplicar el conocimiento universal del bien en una situación específica y, por lo tanto, expresar un juicio sobre la conducta correcta que se elegirá aquí y ahora. En cambio, hay una tendencia a otorgar a la conciencia individual la prerrogativa de determinar independientemente los criterios del bien y del mal, y luego actuar en consecuencia. Tal perspectiva es bastante compatible con una ética individualista, en la que cada individuo se enfrenta a su propia verdad, diferente de la verdad de los demás. Llevado a sus consecuencias extremas, este individualismo lleva a la negación de la idea misma de la naturaleza humana.

De nuevo, en la *Veritatis Splendor*, no. 80, se dice:

...la Iglesia enseña que «existen actos que *per se* y en sí mismos, independientemente de las circunstancias, siempre están seriamente equivocados en razón de su objeto». El propio Concilio Vaticano II, al discutir el respeto debido a la persona humana, da varios ejemplos de tales actos: «Lo que sea hostil a la vida misma, tal como cualquier tipo de homicidio,

genocidio, aborto, eutanasia y suicidio voluntario, viola la integridad de la persona humana... Todas estas prácticas son una desgracia, y siempre que infecten a la civilización humana contaminan a quienes las infligen más que a quienes sufren las injusticias, y son una negación del honor debido al Creador».

En una conocida homilía, Su Eminencia, el Cardenal Joseph Ratzinger, entonces Decano del Colegio de Cardenales, en la Misa *Pro Eligendo Romano Pontifice* (2005), que abrió el cónclave después de la muerte de Juan Pablo II, declaró:

Hoy, tener una fe clara basada en el Credo de la Iglesia a menudo se etiqueta como fundamentalismo. Mientras que el relativismo, es decir, dejarse «arrojar aquí y allá, llevado por todo viento de doctrina», parece ser la única actitud que puede hacer frente a los tiempos modernos. Estamos construyendo una dictadura del relativismo que no reconoce nada como definitivo, y cuyo objetivo final consiste únicamente en el ego y los deseos propios.

La naturaleza del suicidio asistido y la eutanasia en sí contiene un individualismo que se basa en la negación de la idea misma de la naturaleza humana (*Veritatis Splendor*, 32) (1993), tal como la entendieron dos milenios de pensamiento católico y siglos de medicina hipocrática. Un sentido de autonomía personal y una noción profunda de la autonomía del paciente bajo el relativismo suicida ha crecido, en un periodo muy corto, en la medida en que los derechos de los médicos y de los trabajadores de la salud, se han limitado para ejercer la objeción de conciencia en algunas jurisdicciones en Canadá.

En Ontario, por ejemplo, para obtener una licencia para practicar medicina en el Colegio de Médicos y Cirujanos (CPSO), los médicos están obligados a «proporcionar» la solicitud de un paciente de suicidio asistido o eutanasia, así como dar una «referencia efectiva» a un colega que está dispuesto a participar en MAID si ellos mismos no lo harán. Tal referencia, sin embargo, compromete la integridad moral de los médicos que sostienen que el suicidio asistido y la eutanasia son males morales, porque facilitar el acceso de un pa-

ciente a MAID es una cooperación material con una práctica que es incorrecta para que cualquiera pueda participar. La sentencia del Tribunal de Ontario, *La apelación*, que confirmó la política de la CPSO, llegó a sugerir que los médicos podrían «abandonar su área de práctica» si no deseaban ser procesados por prestar atención a su conciencia moral. El tribunal reconoció que exigir a los médicos que proporcionen referencias efectivas para MAID o que cambien su área de práctica, infringe la libertad de religión y de conciencia en quienes se oponen a esta práctica por motivos religiosos, pero, en este caso, el Tribunal dictaminó que tal política estaba justificada para promover el acceso equitativo de todos a un servicio legal de salud (*Christian Medical and Dental Society [CMDs] vs. College of Physicians and Surgeons of Ontario [Sociedad Médica y Dental Cristiana, CMDs] contra el Colegio de Médicos y Cirujanos de Ontario [CPSO]*, p. 79) (14).

Diversos especialistas en bioética canadienses también apoyan esta perspectiva. Por ejemplo, el bioético Udo Schuklenk ha expresado públicamente su opinión de que, en Canadá, «las escuelas de medicina y las escuelas de farmacia deberían hacer todo lo posible básicamente para eliminar a los solicitantes que ya saben que no proporcionarán estos servicios» (Browne, 2019) (15). Por su parte, Jocelyn Downie, otra especialista en bioética y experta legal, ha declarado que «los gobiernos y las autoridades sanitarias no han insistido en que las instituciones financiadas por la fe y financiadas con fondos públicos permitan el MAID dentro de sus muros» (Lord and Quon, 2019).

Por lo tanto, lo que he llamado relativismo suicida se difunde en Canadá desde las más altas autoridades legales del país hasta muchos defensores dentro de la comunidad de bioética. Este relativismo, sin embargo, parece no ser lógicamente consistente o justo. En nombre del avance de la libertad para que algunas personas decidan si solicitan asistencia médica para suicidarse o ser asesinadas –con base en sus puntos de vista personales sobre que estas salidas

están éticamente justificadas—, se restringe la libertad de otras personas que no quieren ser cómplices en estas decisiones.

Aunque los obispos católicos de Canadá están de acuerdo en su opinión de que el suicidio asistido y la eutanasia, objetivamente es un mal moral, están divididos en la respuesta pastoral a los católicos que solicitan el suicidio asistido o la eutanasia, al mismo tiempo que el cuidado espiritual en la decisión sobre el final de su vida. Lamentablemente, en mi opinión, esta ambigüedad moral ha dado como resultado una falta de claridad con respecto al estatus moral del suicidio asistido y de la eutanasia, y sirve para avanzar en lo que he llamado relativismo suicida, postura compartida también por algunos laicos católicos también.

Referencias bibliográficas

1. *Carter v. Canadá (Fiscal General)*, 35591 (Tribunal Supremo de Canadá, 6 de febrero de 2015).
2. Liga Católica de los Derechos Civiles (CCRL). 5 de febrero de 2015. *Noticias, Editoriales y Eventos*. Recuperado en: <https://ccrl.ca/2015/02/scc-ruling-carter-against-crim-code-physician-assisted-suicide/> <https://doi.org/10.2307/j.ctv9zchfh.7>
3. Los Obispos Católicos de Alberta y los Territorios del Noroeste. *Pautas para la celebración de los sacramentos con personas y familias que consideran u optan por la muerte mediante suicidio asistido o eutanasia: un vademécum para sacerdotes y parroquias*. Edmonton, AB: Obispos Católicos de Alberta y de los Territorios del Noroeste, 2016. <https://doi.org/10.36576/summa.29652>
4. Iglesia Católica. Papa Juan Pablo II (1978-2005). *El Evangelio de la vida (Evangelium Vitae)*. Nueva York: Random House; 1995.
5. Coriden JA, Green TJ, Heintschel DE. La Sociedad de Derecho Canónico de América y la Iglesia Católica. *El Código de Derecho Canónico: un texto y comentario*. Nueva York: Paulist Press; 1985. <https://doi.org/10.36576/summa.5515>
6. Asamblea Episcopal del Atlántico. Una reflexión pastoral sobre la asistencia médica en la muerte. *Asamblea Episcopal del Atlántico*; 27 de noviembre de 2016. <https://doi.org/10.33426/rcg/1996/37/779>
7. Asamblea Episcopal del Atlántico. Una reflexión pastoral sobre la asistencia médica en la muerte (revisada). *Asamblea Episcopal del Atlántico*; 25 de enero de 2018. <https://doi.org/10.33426/rcg/1996/37/779>

8. Iglesia Católica. Papa Francisco (2013-). *La alegría del Evangelio (Evangelii Gaudium)*. Washington, DC: Conferencia de los Obispos Católicos de Estados Unidos; 2013. <https://doi.org/10.2307/j.ctvt9k436.14>
9. Iglesia Católica. *Catecismo de la Iglesia Católica* (2 ed.). Ciudad del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 2012.
10. De Souza RJ. Opinión: falla en su enfoque la reflexión de los Obispos del Atlántico sobre el suicidio asistido. *The Catholic Register*; 14 de diciembre de 2016. Recuperado en: <https://www.catholicregister.org/opinion/columnists/item/23852-opinion-atlantic-bishops-reflection-on-assisted-suicide-fails-in-its-approach> <https://doi.org/10.3989/arbor.2014.769n5013>
11. Farrow D. Discernimiento de la situación: no debemos olvidar la naturaleza sacramental de la Iglesia. *Primeras cosas*. Marzo de 2017. Recuperado en: <https://www.firstthings.com/article/2017/03/discernment-of-situation>
12. Farrow D. Al infierno con el acompañamiento. *Primeras cosas. Una Revista Mensual de Religión y Vida Pública*. Marzo de 2017.
13. Iglesia católica. Papa Juan Pablo II (1978-2005). *El esplendor de la verdad: (Veritatis Splendor)*. Boston: St. Paul Books & Media; 1993.
14. *Sociedad Médica y Dental Cristiana (CMDs) v. Colegio de Médicos y Cirujanos de Ontario*. Tribunal de Apelaciones de Ontario. ONCA 393; 15 de mayo de 2019. Recuperado en: <https://www.ontariocourts.ca/decisions/2019/2019ONCA0393.pdf> <https://doi.org/10.36109/rmg.v158i2.136>
15. Browne R. Las escuelas de medicina deben rechazar a los solicitantes que se oponen a proporcionar aborto, muerte asistida: especialista en bioética. *Global News*; 23 de noviembre de 2019. Recuperado en: <https://globalnews.ca/news/6183548/medical-school-applicants-abortion-assisted-death-conscientious-objectors/>
16. Elia CD. Orientación pastoral y práctica sacramental para pacientes que eligen el suicidio asistido/eutanasia: relativismo suicida y el dilema canadiense. *Noveno Coloquio Internacional IACB*. Ciudad de Quebec, QC; Junio de 2019.
17. Lord R, Alexander Q. NSHA cambia silenciosamente la política de muerte con asistencia médica en el hospital católico. *Global News*, 18 de septiembre de 2019. Recuperado en: <https://globalnews.ca/news/5917973/nova-scotia-health-authority-st-marthas-regional-hospital-assist-dying/>
18. Ratzinger J. *Homilía de su Eminencia*. 18 de abril de 2005. Recuperado en: http://www.vatican.va/gpII/documents/homily-pro-eligendo-pontifice_20050418_en.html <https://doi.org/10.1215/0961754x-2007-016>
19. *Rodríguez v. Columbia Británica (Fiscal General)*, 23476 (Tribunal Supremo de Canadá, 30 de septiembre de 1993).

Pastoral guidance and sacramental practice for patients who choose assisted suicide/euthanasia

Suicide relativism and the canadian dilemma

Orientación pastoral y práctica sacramental para pacientes que eligen el suicidio asistido/eutanasia

Relativismo suicida y el dilema canadiense

*Christian Domenic Elia**

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.08>

Abstract

Since 2016, assisted suicide and euthanasia have been legally permitted in Canada and referred to, contentiously, as «Medical Assistance in Dying (MAID)». This paper outlines how suicide relativism has created uncertainty that has affected physicians and healthcare professionals, including healthcare administrators, as they endeavour to discharge their duties. This is done, in part, by addressing how patients who are considering or opting for assisted suicide or euthanasia themselves are affected by suicide relativism as they seek spiritual care, particularly when Catholics might seek confession, extreme unction, a Catholic funeral and rite of burial, critical elements of Catholic pastoral care. Although the Catholic bishops of Canada are united in their view that assisted

* Academic Chair and Assistant Professor, College of Education, Niagara University Lewiston, N.Y., U.S.A. Email: celia@niagara.edu <https://orcid.org/0000-0003-4515-2430>

Reception: June 20, 2020. Acceptance: July 15, 2020.

suicide and euthanasia, objectively, is a moral evil, they are divided on the pastoral response to Catholics who both request assisted suicide or euthanasia and spiritual care at their chosen end of life. This moral ambiguity results in unclarity regarding the moral status of assisted suicide and euthanasia and serves to advance suicide relativism among some Catholic lay people, patients, healthcare professionals and administrators.

Keywords: suicide, assisted suicide, euthanasia, relativism.

Introduction

On February 6, 2015, the Supreme Court of Canada (SCC) through a unanimous 9-0 ruling, struck down provisions in Canada's criminal code against assisted suicide (*Carter v. Canada [Attorney General]*) (1). In doing so, the highest court in the land overturned a 1993 decision which upheld prohibitions against physician-assisted suicide claiming that, over that 22-year period, the legal and factual matrix had changed (*Rodríguez vs. British Columbia [Attorney General]*). The Supreme Court, however, ignored the fact that during that timeframe, nine separate legislative attempts were made in Parliament to change the law in order to allow assisted suicide and euthanasia, and every attempt failed. Six times Parliament voted, and every time Parliament voted against changes to the law. The principal concern was that assisted suicide would present great risks to the most vulnerable. In 2011 and again in 2012, Parliament voted nearly unanimously to implement national anti-suicide measures, stressing prevention for vulnerable Canadians who might be induced intentionally to end their lives because of psychological or social pressures.

Responding to the Supreme Court's assertion that apparently so much had drastically changed in 22 years, the Catholic Civil Rights League (CCRL) (2) of Canada, a lay group that intervenes in court

challenges «in support of law and policy compatible with a Catholic understanding of human nature and the common good» stated that, with the Court's decision, Canada had entered into a state of «suicide relativism» (2015). Suicide relativism is defined as the view that the moral character of an act of suicide, or a person's intentional ending of his or her life, can vary depending on the reasons used to justify it. Typically advocates of assisted suicide distinguish this practice as ethically justifiable «rational» suicide from other instances of suicide.

In Canada, this state of suicide relativism amplified as, on June 17, 2016, Royal Assent was given to Bill C-14 enshrining in Canadian law the practice of what is contentiously named «Medical Assistance in Dying (MAID)». This is a name which ought to be rejected because of its confounding ambiguity. Palliative care, which does not take a patient's life or hasten a patient's death, is also assistance in dying. It is true assistance whereby physicians and healthcare professionals alleviate pain and reduce suffering without being complicit in taking a human life, in accordance with the Hippocratic tradition of medicine.

As assisted suicide and euthanasia regimes have become ever more ubiquitous in Canada and around the world, the concept of suicide relativism slowly prevails. This affects both the two chief stakeholders in so-called Medical Assistance in Dying (MAID): Firstly, there are physicians and healthcare professionals who object to intentionally ending the life of a patient or being compelled to refer a patient to colleagues who are willing to do so. These physicians and healthcare professionals have varying degrees of recognition for protection of conscience depending on the jurisdiction in which they practise. Secondly, there are the vulnerable persons themselves, the patients who find themselves as potential candidates for assisted suicide or euthanasia. What will guide their decision-making process? If they are seeking spiritual care at the end of life, they too will be affected by suicide relativism.

This paper outlines how suicide relativism has created uncertainty that has affected physicians and healthcare professionals, including healthcare administrators, as they endeavour to discharge their duties amidst the assisted suicide and euthanasia regime in Canada. This is done, in part, by also addressing how patients who are considering or opting for assisted suicide or euthanasia themselves are affected by suicide relativism as they seek spiritual care. For instance, if they are Catholics, they might seek Catholic pastoral care which potentially includes confession, extreme unction, a Catholic funeral and rite of burial.

This paper will discuss the situation Canada, without providing exhaustive coverage of current practices in place in every region of this country. The issues raised, however, could apply to anywhere in the world. Also, while focusing primarily on Catholic theology and pastoral care, the moral questions raised in this paper are potentially relevant to theologians and spiritual care providers in other religious traditions.

This brief paper will compare the two most widely known responses of Catholic bishops in Canada to the moral question of pastoral care for patients considering assisted suicide or euthanasia. These are: *Guidelines for the Celebration of the Sacraments with Persons & Families Considering or Opting for Death by Assisted Suicide or Euthanasia*, released on September 14, 2016 by the Catholic Bishops of Alberta and the Northwest Territories (2016) and *A Pastoral Reflection on Medical Assistance in Dying* released initially on November 27, 2016 (2016) and then slightly revised and rereleased on January 25, 2018 by the Atlantic Episcopal Assembly, 2018 (3). These two documents present opposing directives.

Guidelines for the Celebration of the Sacraments with Persons and Families Considering or Opting for Death by Assisted Suicide or Euthanasia, by the Catholic Bishops of Alberta and the Northwest Territories is a 32-page guide, a *vademecum* for priests and parishes (2016). It is made very clear in the first sentence of the introduction that

although, «death by assisted suicide and euthanasia has been made legal in Canada... These grievous affronts to the dignity of human life from beginning to natural end are never morally justified. The legal permission now granted to these practices does not change the moral law» (2016, p. 2).

The document draw on Catholic moral teaching on this issue, such as *Evangelium Vitae* (1995) (4):

Euthanasia «is a grave violation of the law of God, since it is the deliberate and morally unacceptable killing of a human person». Since suicide, objectively speaking, is a gravely immoral act, it follows that «to concur with the intention of another person to commit suicide and to help in carrying it out through so-called 'assisted suicide', means to co-operate in, and at times to be the actual perpetrator of, an injustice which can never be excused» (nn.65-66).

Regarding confession, or the sacrament of reconciliation or penance, priests are implored to enter into charitable dialogue with patients considering assisted suicide or euthanasia so that they truly understand how it is a grave moral mistake, and why. They are instructed to proceed with absolution if the patient is at least open to prayerfully discerning that it is gravely morally wrong and that they are open to turning away from that option and to rescinding an already made request for death. Otherwise: they are not open at least to prayerfully considering the rescinding of their request –now that they know it is a grave sin– they would be choosing to do something gravely wrong, that is to say, deciding to remain in a situation of sin rather than seek to amend their life. In this case, the minister would need to delay absolution to a later time when the person may be properly disposed (The Catholic Bishops of Alberta and the Northwest Territories, 2016, p. 6).

Regarding extreme unction, or anointing of the sick, which is usually celebrated after confession, it is urged that priests celebrate this sacrament generously as canon law speaks only of a few circumstances in which it would not be celebrated. One of these

circumstances though, is the obstinate persistence in grave sin without contrition and repentance. The refusal to repent, show contrition and to turn away from assisted suicide or euthanasia is an obvious example of such obstinate persistence. According to the document:

The request for euthanasia or assisted suicide is in direct contradiction to the baptismal call of the dying believer to proclaim at all times, especially at the approach of death, that «it is no longer I who live but Christ who lives in me» (Gal. 2: 20). The self-surrendering obedience to the will of the Father in union with Christ is obviously absent from an act which is «gravely contrary to the dignity of the human person and to the respect due to the living God, his Creator» (CCC, 2277). At play may well be an «error of judgment into which one can fall», but it remains impossible to change the nature of this murderous act, which must always be forbidden and excluded» (CCC, 2277). The priest must bear in mind «that he is at once both judge and healer, and that he is constituted by God as a minister of both divine justice and divine mercy, so that he may contribute to the honour of God and the salvation of souls» (Canon 978, 1) (1985) (5). This implies the duty to implore the sick person with gentle firmness to turn away from this determination in repentance and trust. If the person, however, remains obstinate, the Anointing cannot be celebrated (The Catholic Bishops of Alberta and the Northwest Territories, 2016, pp. 8-9).

Regarding funerals, this document affirms the Church, as a «generous mother» (p. 10) that offers funerals for sinners. It also considers that family members themselves might have been opposed to the death of their loved one via assisted suicide or euthanasia. Unless the deceased person was notorious for obstinate and persistent sin and scandal, for example, as an advocate or promoter of assisted suicide and euthanasia or if the family wished to use a funeral as a means of justifying and further promoting euthanasia or assisted suicide, a church funeral would be granted. Because burial of the dead is a corporal work of mercy, along with prayers at the graveside and perhaps at the funeral home, the rite of Christian burial would remain an option even when a funeral proper would be gently denied.

A Pastoral Reflection on Medical Assistance in Dying, by the Atlantic Episcopal Assembly (2016; 2018) (6, 7), differs greatly in both scope and in tone when compared to the earlier release from the bishops in Alberta and the Northwest territories. It is only three-and-a-half pages long, and it offers little practical advice to priests in how they might discern various scenarios vis-à-vis patients opting for assisted suicide and euthanasia. Instead, this episcopal reflection offers an approach that is rooted in the notion of accompaniment stating that, «the example of Jesus shows us that pastoral care takes place in the midst of difficult situations, and that it involves listening closely to those who are suffering and accompanying them on the journey of their life situation» (p. 1).

As a reference point for this emphasis, the Atlantic bishops cite Pope Francis and his emphasis on the «art of accompaniment» (p. 2). The document quotes Pope Francis in *Evangelii Gaudium*, «the gospel tells us to correct others and to help them to grow on the basis of a recognition of the objective evil of their actions (cf. Mt 18: 15) but without making judgements about their responsibility and culpability» (Mt 7: 1; Lk 6: 37) (*Evangelii Gaudium* n. 172) (2013) (8). The Atlantic bishops assert that Pope Francis, «also calls us to practice this ‘art of accompaniment’, removing our ‘sandals’ before the sacred ground of the other (Ex 3: 5) (Atlantic Episcopal Assembly, 2018, p. 2) (1).

There are also references to the Catholic Church’s post Vatican II understanding of suicide:

...the *Catechism* [of the Catholic Church] also notes that «grave psychological disturbances, anguish, or grave fear of hardship, suffering, or torture can diminish the responsibility of the one committing suicide» (CCC, no. 2282) (9). Such circumstances can sometimes lead persons to so grave a feeling of desperation and hopelessness that they can no longer see the value in continuing to live, thus diminishing the responsibility for their actions (p. 2).

Regarding the provision of the sacraments, there is an acknowledgement that some patients will be «resolutely determined» (p. 3) to

make a «determined choice» (p. 3) for assisted suicide or euthanasia, rendering it impossible for them to be celebrated, yet the overall call is for a robust pastoral approach rooted in accompaniment:

In the pastoral care of those who are contemplating euthanasia or assisted suicide, we must remember that the purpose of pastoral care is to communicate the compassion of Christ, His healing love, His mercy and the sacredness of life even in weakness. (p. 3)

Again, there is another reference to the *Catechism* regarding suicide:

In the accompaniment of a person in an end of life situation, these are the dispositions to be discerned. It is helpful to keep in mind what the *Catechism* also states, specifically about suicide, that «we should not despair of the eternal salvation of persons who have taken their own lives. By ways known to Him alone, God can provide the opportunity for salutary repentance (p. 3).

Critique of this document and of the Atlantic Episcopal Assembly's approach was swift and blunt. Fr. Raymond J. de Souza wrote an opinion piece titled, *Atlantic bishops' reflection on assisted suicide fails in its approach* (2016) (10), and Douglas Farrow wrote an essay in *First Things* with separate titles for the online and print formats, respectively, *Discernment of Situation* (2017) (11) and *To Hell with Accompaniment* (2017) (12).

The concern in this paper is the concept of suicide relativism. From the Supreme Court of Canada to the court of public opinion and even within episcopal assemblies of Canadian bishops, there are enough variations of opinions regarding assisted suicide and euthanasia. This can sometimes lead to dealing with this issue morally by incorporating relativism.

On moral relativism, St. John Paul II stated in *Veritatis Splendor* (no. 32) (1993) (13):

As is immediately evident, the crisis of truth is not unconnected with this development. Once the idea of a universal truth about the good, knowable by human reason, is lost, inevitably the notion of conscience also

changes. Conscience is no longer considered in its primordial reality as an act of a person's intelligence, the function of which is to apply the universal knowledge of the good in a specific situation and thus to express a judgment about the right conduct to be chosen here and now. Instead, there is a tendency to grant to the individual conscience the prerogative of independently determining the criteria of good and evil and then acting accordingly. Such an outlook is quite congenial to an individualist ethic, wherein each individual is faced with his own truth, different from the truth of others. Taken to its extreme consequences, this individualism leads to a denial of the very idea of human nature.

Again (*Veritatis Splendor*, no. 80):

...the Church teaches that «there exist acts which per se and in themselves, independently of circumstances, are always seriously wrong by reason of their object». The Second Vatican Council itself, in discussing the respect due to the human person, gives a number of examples of such acts: «Whatever is hostile to life itself, such as any kind of homicide, genocide, abortion, euthanasia and voluntary suicide; whatever violates the integrity of the human person... all these and the like are a disgrace, and so long as they infect human civilization they contaminate those who inflict them more than those who suffer injustice, and they are a negation of the honour due to the Creator».

In his well-known homily, His Eminence Joseph Cardinal Ratzinger, then Dean of the College of Cardinals, at the Mass *Pro eligendo Romano Pontifice* (2005), which opened the conclave after the death of John Paul II, stated:

Today, having a clear faith based on the Creed of the Church is often labeled as fundamentalism. Whereas relativism, that is, letting oneself be «tossed here and there, carried about by every wind of doctrine», seems the only attitude that can cope with modern times. We are building a dictatorship of relativism that does not recognize anything as definitive and whose ultimate goal consists solely of one's own ego and desires.

The nature of assisted suicide and euthanasia itself contains an individualism that is rooted in a denial of the very idea of human nature (*Veritatis Splendor*, 32) (1993), as understood by two millen-

nia of Catholic thought and centuries of Hippocratic medicine. A sense of personal autonomy and a profound notion of patient autonomy under suicide relativism has grown, in a very short period, to the extent that the rights of physicians and healthcare workers to exercise conscientious objection have been curtailed in some jurisdictions in Canada.

In Ontario, for example, to be licensed to practise medicine under the College of Physicians and Surgeons (CPSO), physicians are obliged to «facilitate» a patient's request for assisted suicide or euthanasia, such as by providing an «effective referral» to a colleague who is willing to engage in MAID if they themselves will not do this. Such a referral, however, compromises the moral integrity of physicians who hold that assisted suicide and euthanasia are moral evils because facilitating a patient's access to MAID is material cooperation with a practice that is wrong for anyone to engage in. The judgment of the Ontario Court of Appeal that upheld the CPSO's policy went as far as to suggest that physicians could «abandon their practice area» if they did not wish to be prosecuted for heeding their moral conscience. The court acknowledged that requiring physicians either to provide effective referrals for MAID or change their area of practice does infringe on freedom of religion for those who oppose this practice on religious grounds but, in this case, the Court ruled that such a policy was justified to promote equal access of all to a legal health service (*Christian Medical and Dental Society (CMDS) v. College of Physicians and Surgeons of Ontario (CPSO)*, para. 79) (14).

Among Canadian bioethicists also, there is support for this perspective. For example, bioethicist Udo Schuklenk has publicly expressed his view that, in Canada, «Medical schools, pharmacy schools should go out of their way to basically eliminate applicants who they know already will not provide these services» (Browne, 2019) (15). Another bioethicist and legal scholar, Jocelyn Downie, has stated that «Governments and health authorities have failed to

insist that faith-influenced, publicly funded institutions permit MAID within their walls» (Lord and Quon, 2019).

Thus, what I have been calling suicide relativism pervades in Canada from the highest legal authorities in the country to many advocates within the bioethics community. This relativism, however, seems not to be logically consistent or just. In the name of advancing freedom for some individuals to decide whether they will request medical assistance to kill themselves or have themselves killed, based on their personal views that this is ethically justified, the freedom of other individuals not to be complicit in these decisions has been restricted.

Although the Catholic bishops of Canada are united in their view that assisted suicide and euthanasia, objectively, is a moral evil, they are divided on the pastoral response to Catholics who both request assisted suicide or euthanasia and spiritual care at their chosen end of life. Regrettably, in my view, this moral ambiguity results in unclarity regarding the moral status of assisted suicide and euthanasia and serves to advance what I have called suicide relativism among some Catholic lay persons also.

Bibliographic references

1. *Carter v. Canada (Attorney General)*, 35591 (Supreme Court of Canada, February 6, 2015).
2. Catholic Civil Rights League (CCRL). *CCRL News, Editorials & Events*; 2015, February 5. Available from: <https://ccrl.ca/2015/02/scc-ruling-carter-against-crim-code-physician-assisted-suicide/> <https://doi.org/10.2307/j.ctv9zchfh.7>
3. The Catholic Bishops of Alberta and the Northwest Territories. *Guidelines for the Celebration of the Sacraments with Persons & Families Considering or Opting for Death by Assisted Suicide or Euthanasia: A Vademecum for Priests and Parishes*. Edmonton, AB. The Catholic Bishops of Alberta and the Northwest Territories. 2016. <https://doi.org/10.36576/summa.29652>
4. Catholic Church. Pope John Paul II (1978-2005). *The Gospel of Life (Evangelium Vitae)*. New York: Random House; 1995.
5. Coriden JA, Green TJ, Heintschel DE, Canon Law Society of America, & Catholic Church. *The Code of Canon Law: A text and commentary*. New York: Paulist Press. 1985. <https://doi.org/10.36576/summa.5515>

6. Atlantic Episcopal Assembly. A Pastoral Reflection on Medical Assistance in Dying. *Atlantic Episcopal Assembly*; 2016, November 27. <https://doi.org/10.33426/rcg/1996/37/779>
7. Atlantic Episcopal Assembly. A Pastoral Reflection on Medical Assistance in Dying (Revised). *Atlantic Episcopal Assembly*; 2018, January 25. <https://doi.org/10.33426/rcg/1996/37/779>
8. Catholic Church. Pope Francis (2013-). *The Joy of the Gospel: [Evangelii Gaudium]*. Washington, DC: United States Conference of Catholic Bishops; 2013. <https://doi.org/10.2307/j.ctvt9k436.14>
9. Catholic Church. *Catechism of the Catholic Church* (2 ed.). Vatican City: Libreria Editrice Vaticana; 2012.
10. De Souza, R. J. Opinion: Atlantic bishops' reflection on assisted suicide fails in its approach. *The Catholic Register*; 2016, December 14. Available from: <https://www.catholicregister.org/opinion/columnists/item/23852-opinion-atlantic-bishops-reflection-on-assisted-suicide-fails-in-its-approach><https://doi.org/10.3989/arbor.2014.769n5013>
11. Farrow, D. Discernment of Situation: We must not forget the sacramental nature of the Church. *First Things*; 2017, March. Available from: <https://www.firstthings.com/article/2017/03/discernment-of-situation>
12. Farrow D. To Hell with Accompaniment. *First Things; A Monthly Journal of Religion and Public Life*; 2017, March.
13. Catholic Church. Pope John Paul II (1978-2005). *The Splendor of Truth (Veritatis Splendor)*. Boston: St. Paul Books & Media; 1993.
14. *Christian Medical and Dental Society (CMDS) v. College of Physicians and Surgeons of Ontario*. Ontario Court of Appeal, ONCA 393, May 15, 2019. Available from: <https://www.ontariocourts.ca/decisions/2019/2019ONCA0393.pdf> <https://doi.org/10.36109/rmg.v158i2.136>
15. Browne Rachel. Medical schools should deny applicants who object to provide abortion, assisted death: bioethicist. *Global News*; November 23, 2019. Available from: <https://globalnews.ca/news/6183548/medical-school-applicants-abortion-assisted-death-conscientious-objectors/>
16. Elia, CD. Pastoral Guidance and Sacramental Practice for Patients who Choose Assisted Suicide/Euthanasia. Suicide Relativism and the Canadian Dilemma. *9th IACB International Colloquium*. Quebec City, QC; June 2019.
17. Lord, Ross and Alexander Quon. NSHA quietly changes medically assisted dying policy at Catholic hospital. *Global News*, September 18, 2019. Available from: <https://globalnews.ca/news/5917973/nova-scotia-health-authority-st-marthas-regional-hospital-assisted-dying/>
18. Ratzinger, J. *Homily of His Eminence Card. Joseph Ratzinger*. 2005, April 18. Available from: http://www.vatican.va/gpII/documents/homily-pro-eligendo-pontifice_20050418_en.html <https://doi.org/10.1215/0961754x-2007-016>
19. *Rodríguez v. British Columbia (Attorney General)*, 23476 (Supreme Court of Canada, September 30, 1993).

Reseña

Overview

José Francisco Silvestre Montellano*

Agazzi, Evandro. *La objetividad científica y sus contextos.* Traducción de Gabriela Domínguez Cárdenas, revisada por el autor. Fondo de Cultura Económica-Universidad Panamericana. México, 2019; 1 vol., 526 páginas.

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.9>

El siglo pasado nos ha dejado las reflexiones más significativas e importantes sobre la ciencia y su quehacer. Evandro Agazzi ha destacado por ser uno de los más grandes pensadores italianos dentro del campo de la filosofía de la ciencia. El libro que se le presenta al lector es resultado de un camino más o menos accidentado dentro del mundo académico y editorial, pues tiene su origen en las reflexiones hechas en un volumen de 1969, titulado *Temì e problema di filosofia della fisica*, y del que la presente edición retoma ciertas partes. De manera esencial el filósofo retoma la preocupación constante por la objetividad científica que una vez descubrió en los tópicos de la física. Con todo, el ejercitado pensamiento de Agazzi ha logrado mantener latentes sus principales inquietudes filosóficas a través de los años. Muestra de ello es que las ideas pre-

* Universidad Panamericana, México. Correo electrónico: jsilvestre@up.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0002-5436-7129>
Recepción: 20 de junio de 2020. Aceptación: 15 de julio de 2020.

sentadas en este libro son una recopilación casi biográfica del filósofo italiano.

El autor desarrolla su reflexión en torno a la ciencia haciendo uso de la «retrospectiva»; es decir, que este grueso tomo es una interconexión de las afecciones que las ideas de la objetividad y rigurosidad han tenido sobre el desarrollo mismo de la ciencia, y cómo ello ha permeado en la capa más profunda de nuestra comprensión de la realidad, pues, retomando la impronta histórica husserliana, Agazzi recupera «eidéticamente» los desarrollos conceptuales claves que han constituido la visión científica de nuestros tiempos, sin por ello olvidar las necesidades éticas que deben acompañar a la objetividad y a la tarea científica rigurosa. Por ello le resultó necesario hablar de una ética de la ciencia (p. 462).

Agazzi, como un buen maestro, resulta claro en su escritura. Por ello, el lector no especializado podrá acercarse con facilidad a sus ideas, ya que no faltan explicaciones de los conceptos que el público especializado pudiera ya poseer. Así, el lector no especializado podrá aprender de Agazzi y, al mismo tiempo, comprender a Agazzi, mientras que el lector especializado podrá tener una nueva perspectiva sobre problemas que se le habían aparecido hasta ese momento, pero lo harán de manera resumida.

Hay que reconocer la labor que Agazzi ha desarrollado en las últimas secciones de este libro, donde la ciencia y su fundamentación se aparecen al lector. Se retoman reflexiones que giran en torno al «estatuto cognitivo de la metafísica», el cual incrementa la posibilidad de comprensión de los objetos particulares del mismo pensamiento científico. Agazzi recalca que es importante, para cualquier forma de empirismo, considerar el llamado «marco preliminar» bajo el que el sujeto tiene cierta predisposición cognitiva hacia los elementos que se le presentan sensorialmente. Así, nos presenta una huella de la consideración de lo universal, de lo metafísico, que es anterior a la labor de la ciencia. Es decir, que la ciencia, si se quiere considerar ella misma como quehacer humano enfocado a la Verdad (cap. VIII), ha de tomar en cuenta, como campo prima-

rio, previo y dador de sentido, la «red» metafísica que se expresa en las maneras del conocer humano, como su «fondo universal».

Agazzi sabe que la metafísica podrá ser ignorada pero no eliminada, pues la inteligibilidad de la realidad debe su efectividad a ella (p. 476). Sin embargo, las filosofías positivistas han puesto en peligro esas nociones, al enemistar rotundamente la metafísica y las labores de la ciencia, para lo cual ha de repensarse el dilema.

Para Agazzi la revolución científica no se deshizo de la metafísica, sino que esa revolución, que tendía a la emancipación, fue la proveedora del marco metafísico necesario de la nueva visión de la ciencia para poder garantizar su capacidad de inteligir. De manera que ese «conocimiento por reflexión», que pocas veces es tomado en cuenta por el método científico contemporáneo, tiene un papel más que importante al lado del conocimiento empírico y teórico que hoy colma el pensamiento objetivo.

De manera innegable, Agazzi ha logrado sistematizar por completo una visión clara del objeto de estudio de la ciencia; a saber, que el realismo (cap. V) mediante el cual, de manera efectiva, se acercan tanto la metafísica como la ciencia, no se reduce a puro objeto estático, sino que la realidad como tal se encuentra en constante estado de fluctuación y que, por tanto, los constituyentes fundamentales de la materia, así como las ideas o conceptos, se encuentran constantemente cambiando de situación histórica y de disposición cognitiva. Ello nivela los progresos de la filosofía con los de la ciencia. De manera que su objetividad no sólo depende de su objeto y método, sino también del entramado intersubjetivo que la situación histórica refiere a cada momento. Por ello ha de tomarse también en cuenta la labor intersubjetiva de la ciencia, pues es el camino más efectivo hacia la objetividad misma. En este estudio, Agazzi no insiste sobre las mismas problemáticas de la ciencia contra la parte metafísica del conocimiento, sino que muestra una nueva perspectiva, por medio de la cual se puedan comprender esas problemáticas; perspectiva desde la que pueden ser pensados los nuevos retos de la ciencia contemporánea, pues el acercamiento a

la realidad no debe estar permeado por prejuicios, y mucho menos en el campo de la inteligibilidad del mundo circundante al ser humano.

El libro *La objetividad científica y sus contextos* ha sido publicado por el Fondo de Cultura Económica en conjunto con la Universidad Panamericana, y es una edición y traducción revisada por el autor, que toma como base la versión en inglés publicada por Springer en 2014. No se trata del primer libro de Agazzi publicado en español (hay cinco más que salieron en las décadas pasadas); sin embargo, con la aparición de esta nueva edición se hará más fácil a los hispanohablantes interesados en su pensamiento, conocerlo dentro y fuera de las aulas, pues representa el trabajo de toda una vida consagrada a la clarificación y elaboración sistemática de un pensamiento que ahora llega a un segmento tan grande del público filosófico como lo es Latinoamérica, y ello gracias a la red de distribución del Fondo de Cultura Económica. Podríamos decir, sin temor a equivocarnos, que la aparición de esta edición es un gran paso en la proliferación del «pensamiento agazziano», el cual se ve hoy respaldado por su propia trayectoria, con sus múltiples traducciones, numerosos artículos, multitudinarias conferencias y este libro, que se suma a esta cuantiosa producción filosófica.

No queda más que esperar a que sus páginas brinden frutos; a que generen discusión y abran un entramado de comentarios e influencias sobre el campo filosófico actual y, lo más importante, que marquen a los académicos y estudiantes que se interesan por la rigurosidad y objetividad de las ciencias humanas, pues la reflexión sobre ello representa ya un cierto avance de la razón humana sobre el uso, estatuto y comprensión de la ciencia actual.

Overview

Reseña

José Francisco Silvestre Montellano*

Agazzi, Evandro. *Scientific objectivity and its contexts.* Translation by Gabriela Domínguez Cárdenas, reviewed by the author. Fondo de Cultura Económica-Universidad Panamericana. Mexico, 2019, 1 vol. 526 pages.

<https://doi.org/10.36105/mye.2020v31n4.9>

The last century has left us with the most significant and important reflections on science and its work. Evandro Agazzi has stood out for being one of the greatest Italian thinkers in the field of philosophy of science. The book that is presented to the reader, is the result of a more or less bumpy path within the academic and editorial world, since it has its origin in the reflections made in a 1969 volume entitled *Temas e problema di filosofia della fisica* and of which the present editing takes up certain parts. Essentially, the philosopher's constant concern for the scientific objectivity, which he once discovered in the topics of physics, is taken up again. However, Agazzi's exercised thinking has managed to keep his main philosophical concerns latent through the years, proof of which is that the ideas presented in this book are an almost biogra-

* Panamerican University, Mexico. Correo electrónico: jsilvestre@up.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0002-5436-7129>
Reception: June 20, 2020. Acceptance: July 15, 2020.

phical compilation of the Italian philosopher. The author develops his reflection on science making use of «retrospective», that is to say, that this thick volume is an interconnection of the affections that the ideas of objectivity and rigor have had on the very development of science, and how this has permeated the deepest layer of our understanding of reality, since, taking up the Husserlian historical imprint. Agazzi eidetically recovers the key conceptual developments that have constituted the scientific vision of our times without forgetting the ethical needs that must accompany objectivity and rigorous scientific work, which is why he found it necessary to speak of an ethics of science (p. 462).

Agazzi, as a good teacher, is clear in his writing, therefore, the non-specialized reader will be able to approach easily his ideas, since there is no lack of explanations of the concepts that the specialized public may already possess. In this way, the non-specialized reader will be able to learn from Agazzi and at the same time understand Agazzi, while the specialized reader will be able to have a new perspective on problems that had appeared to him, until then, in a foreshortened way.

We must recognize here the work that Agazzi has developed towards the last sections of this book, where science and its foundation appear to the reader; reflections that revolve around the «cognitive status of metaphysics», which increases the possibility of understanding the particular objects of scientific thought itself. Agazzi stresses that it is important for any form of empiricism to consider the so-called «preliminary framework» under which the subject has a certain cognitive predisposition towards the elements that are presented to him sensitively. Thus, it presents us with an impression of consideration of the universal, of the metaphysical prior to the work of science, namely, that science, if it is to consider itself as a human task focused on Truth (chap. VIII). It must take into account as a primary, prior and meaning-giving field the metaphysical «network» that is expressed in the ways of human knowing, as its «universal background». Agazzi knows that meta-

physics may be ignored but not eliminated, since the intelligibility of reality owes its effectiveness to it (p. 476), however, positivist philosophies have endangered these notions by flatly antagonizing metaphysics and the labors of science, for which I must rethink the dilemma. For Agazzi the scientific revolution did not get rid of metaphysics, but that revolution that tended to emancipation was the provider of the necessary metaphysical framework of the new vision of science to guarantee its ability to understand. So that «knowledge by reflection», which is seldom taken into account by the contemporary scientific method, has a more than important role beside the empirical and theoretical knowledge that today fills objective thought.

Undeniably, Agazzi has managed to systematize completely a clear vision of the object of study of science, namely, that realism (Chapter V) through which both metaphysics and science are effectively approached. This is not reduced to a purely static object, but that reality as such is in a constant state of fluctuation and that therefore the fundamental constituents of matter as well as ideas or concepts are constantly changing historical situations and cognitive dispositions. This balances the progress of philosophy with that of science. So that its objectivity depends not only on its object and method, but also on the intersubjective framework that the historical situation refers to at each moment; for this reason, the intersubjective work of science must also be taken into account, since it is the most effective path towards objectivity itself. In this study, Agazzi does not insist on the same problems of science, against the metaphysical part of knowledge. It shows a new perspective through which these problems can be understood, the same perspective from which the new challenges of contemporary science, since the approach to reality must not be permeated by prejudices, much less in the field of intelligibility of the world around the human being.

Scientific objectivity and its contexts has been published by the Economic Culture Fund in conjunction with the Universidad Paname-

ricana and is an edition and translation revised by the author based on the English version published by Springer in 2014. This is not the first book by Agazzi published in Spanish (there are five more that came out in the past decades). However, with the appearance of this new edition, it will be easier for Spanish speakers interested in his thought, to know it inside and outside the classroom. It represents the work of a lifetime devoted to the clarification and systematic elaboration of a thought that now reaches such a large segment of the philosophical public as Latin America, thanks to the distribution network of the Fund for Economic Culture. We could say, without fear of being mistaken, that the appearance of this edition is a great step in the proliferation of «Agazzian thought»; that today it is supported by its own trajectory, with its multiple translations, numerous articles, multitudinous conferences and that this book that is added to this considerable philosophical production.

Now, all that remains is for its pages to bear fruit, to generate discussion, and open up a network of comments and influences on the current philosophical field, and most importantly, to mark the academics and students who are interested in the rigor and objectivity of the human sciences. Since reflection on this already represents a certain advance of human reason over the use, status and understanding of science today.

Criterios para los colaboradores de la revista *Medicina y Ética*

A. Políticas de la Revista

1. Objetivo, identidad y misión de la Revista

Medicina y Ética es una publicación especializada en el campo de la Bioética, que está enfocada a la difusión académica de la investigación entre los profesionales afines a las temáticas y discusiones actuales en este campo.

La revista no está circunscrita a una visión única de la Bioética, siempre que los artículos cumplan con rigor la metodología propia de la Bioética, que consiste en explicar el problema ético en estudio y establecer la fundamentación de la antropología filosófica que sostenga a una jerarquía de valores, contra los que se confrontará el problema, para así llegar a una conclusión ética. De acuerdo con lo anterior, las opiniones y posiciones son responsabilidad exclusiva del autor, y no reflejan necesariamente la posición de la Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac México. El Comité Editorial no presupone, en ningún caso, que la institución de origen o de quien da actualmente empleo al autor, suscribe las posiciones de éste, vertidas en el artículo correspondiente.

Medicina y Ética tiene independencia editorial. El Comité Editorial sólo está interesado en la calidad y eticidad de las publicaciones de la revista.

Medicina y Ética es trimestral, gratuita y no contiene publicidad.

El Comité Editorial siempre tiene como objetivo publicar artículos de calidad en la Revista y, junto con el Consejo Editorial Internacional, implementará sistemas novedosos que vayan surgiendo, como nuevas plataformas o instrumentos electrónicos, así como la búsqueda de mejores revisores.

2. Políticas de contenidos

La Revista contará con dos secciones: primera, artículos inéditos originales y segunda, reseñas.

Las políticas puntuales de cada sección se especifican en el apartado de «Envíos», en «Directrices para los autores».

Los artículos y reseñas deberán escribirse en español o inglés, de manera clara y concisa; en fuente Arial con 12 puntos, a 1.5 de interlineado, en formato electrónico Word. Deberá enviarse directamente por el Open Journal Systems de la Revista.

3. Proceso de revisión y evaluación por pares

a) El Comité Editorial seleccionará los artículos que correspondan con la línea editorial de la Revista.

b) Se revisará que el texto cumpla con todas las indicaciones de forma, señaladas en la entrega de los originales.

c) Los artículos serán dictaminados por uno o dos académicos de competencia relevante para el tema (revisión entre pares a doble ciego) en un plazo máximo de tres meses. Los nombres, tanto de los dictaminadores como del autor, permanecerán en el anonimato.

El resultado puede ser:

1. **Publicable.** En ese caso, el artículo seguirá el proceso de traducción y publicación.
2. **Publicable, sujeto a modificaciones.** El autor realizará las modificaciones o correcciones, y lo someterá nuevamente a dictamen, sin que por ello la Revista se comprometa a publicarlo. Si en esta segunda ocasión fuera rechazado nuevamente, el artículo ya no podrá ser presentado de nuevo.
3. **No publicable.** En caso de respuesta negativa, el autor recibirá un dictamen con las opiniones de los dictaminadores. La negativa a la publicación siempre será por el artículo, y no por la persona.

d) Los juicios de los dictaminadores deben ser objetivos y no deben tener ningún conflicto de intereses.

e) Los artículos revisados deben ser tratados confidencialmente antes de su publicación.

f) Las decisiones de aceptar un artículo no serán revertidas, a menos que se identifiquen posteriormente problemas importantes.

4. Política antiplagio

Medicina y Ética mantiene una política antiplagio para garantizar la originalidad de todos los manuscritos mediante el uso del software *Turnitin*, que es una solución de detección de similitud de contenidos. Cualquier similitud total o parcial no debidamente citada, será motivo de rechazo.

5. Política de acceso abierto

Medicina y Ética brinda acceso abierto a su contenido, con el principio de que la investigación esté disponible gratuitamente para el público que apoya un mayor intercambio global del conocimiento.

Todo el material de *Medicina y Ética* está publicado bajo la **Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional**.

6. Código de ética de la Revista

Lineamientos éticos. Tienen la misión de favorecer la integridad académica.

a) Los artículos, además de ser aprobados en su metodología, formato, marco teórico y aspectos técnicos por el Coordinador Editorial, se someterán a una aprobación desde el punto de vista ético por el Comité Editorial y, en caso necesario, por el Comité General de Ética de la Universidad Anáhuac México.

b) En los artículos en los que hubiera datos de pacientes u otros sujetos de investigación, se guardará la confidencialidad de dicha

información. Los autores que quieran publicar este tipo de artículos deberán contar con los formatos de consentimiento informado.

c) Todos los autores están obligados a proporcionar retractaciones o correcciones, en caso de detección de errores.

d) Se prohíbe la publicación de la misma investigación en más de una revista.

e) Siendo esta Revista gratuita para el lector, también lo es para el autor. Por lo que los autores cuyos trabajos sean aceptados, no realizarán ningún pago a la Revista.

f) El conflicto de interés no es una falta ética. Pero debe mencionarse al inicio del artículo, en caso de existir.

g) Todos los autores deben haber contribuido significativamente a la investigación.

h) El Comité Editorial seleccionará los artículos que correspondan con la línea editorial de la Revista.

i) Se revisará que el texto cumpla con todas las indicaciones de forma, señaladas en la entrega de los originales.

j) Los artículos serán dictaminados por uno o dos académicos de competencia relevante para el tema (revisión entre pares a doble ciego) en un plazo máximo de tres meses. Los nombres, tanto de los dictaminadores como del autor, permanecerán en el anonimato.

7. El Comité Editorial

a) Tiene el objetivo de publicar artículos de acuerdo con las guías éticas aceptadas internacionalmente (Code of Conduct, COPE y Office of Research Integrity, ORI).

b) Tiene a su cargo detectar, en la medida de lo posible, e impedir la publicación de artículos en donde se haya encontrado mala conducta en investigación. En caso de que se detecte posteriormente dicha conducta, el artículo en cuestión se retractará. Si hubiera existido algún error menor, se corregirá. Nunca se considerará la retracción como una acción personal; exclusivamente se basará en la calidad y/o errores del artículo en cuestión.

- c) Persigue la mala conducta. En caso de que se reciban acusaciones de mala conducta, se solicitará al autor principal una explicación. El autor deberá contestar a dicha solicitud. De no ser aceptable, el artículo se retractará, pero además se enviará una carta a los empleadores del investigador sobre el caso.
- d) No alentará en ningún caso la mala conducta en investigación.

A continuación, se enlistan algunos tipos de mala conducta en investigación:

- 1) El **plagio** es una conducta de mala práctica en investigación. No basta poner el nombre de un autor para que se considere no plagiado. Deberá obtener ideas de la referencia bibliográfica, pero no escribir la misma información. Los artículos aportados serán verificados en un sistema antiplagio. Si *a posteriori*, algún lector comunicara algún plagio encontrado, se verificará el mismo, y el artículo aparecerá sólo con el título como retractado.
- 2) La **autoría inexacta** es también una mala práctica. Deberá aparecer en primer lugar quien haya trabajado más en la elaboración del artículo, y así sucesivamente. Poner el nombre de quien no ha escrito nada es antiético. Si *a posteriori* alguna persona comunicara este hecho a la Revista, dicho autor no podrá volver a publicar en la misma.
- 3) Si el trabajo que se publica como artículo recibió **financiamiento**, es indispensable poner este dato después del(los) nombre(s) de los autores. En caso de no hacerlo, serán los autores los únicos responsables ante la entidad financiadora por omitir el dato. La revista *Medicina y Ética* no será responsable de esto.
- 4) El **conflicto de interés** no es una mala práctica. Pero hay que especificarlo en el resumen y en el artículo. Por ejemplo, si una empresa produce algún fármaco que se analiza éticamente en el artículo, debe señalarse que puede haber conflicto de interés, ya que el autor ha recibido apoyo de cualquier

índole por parte de la empresa. Esto es para que los lectores puedan juzgar la objetividad del estudio.

- 5) La Oficina de Integridad en Investigación (ORI) de Estados Unidos define también como *mala conducta investigadora* a la **fabricación de datos, resultados y/o el reporte de los mismos**. En caso de que eso suceda, el artículo será retractado.
- 6) También es **fraude la falsificación y la fabricación de datos**. La fabricación de datos se refiere a que, por ejemplo, en una encuesta se cambien los datos de sujetos, o se dupliquen las encuestas con otros nombres. La falsificación de datos implica omitir resultados no deseables, modificar datos que no convienen en los resultados, etcétera.
- 7) Se pueden consultar las siguientes ligas para evitar incurrir en estas malas prácticas:

https://grants.nih.gov/grants/research_integrity/research_misconduct.htm

<https://ori.hhs.gov/>

8. Índices, directorios, bases de datos

Medicina y Ética está incluida en las Top 100 Bioethics Journals in the *World de la Bioethic Research Library*. Georgetown University (Washington D.C., USA); en el Directorio de *Latindex*, EBSCO y en *Bibliografía Latinoamericana en revistas de investigación científica y social* (BIBLAT).

9. Cesión de derechos

El autor se comprometerá a firmar una carta de cesión de derechos de exclusividad a la Revista y a dar su autorización para que, eventualmente, el manuscrito sea reproducido en formato impreso o electrónico.

a) *Carta de originalidad*

Todos los autores y coautores deben firmarla y otorgar sus datos.

https://www.anahuac.mx/mexico/files/Carta-de-originalidad_Revistas-Univ-Anahuac-Mexico.docx

b) *Licencia de comunicaci3n p3blica*

<https://www.anahuac.mx/mexico/files/Licencia-de-comunicacion-publica-Revistas-Univ-Anahuac-Mexico.docx>

10. Aviso de derechos de autor

La titularidad de los derechos de esta Revista corresponden a la Universidad Anahuac M3xico y es obligatorio citar su procedencia en cualquier reproducci3n total o parcial.

11. Redes sociales

Facebook: *Medicina y tica*, @bioeticaAnahuac

B. Directrices para los autores

1. Env3os

Los originales se enviar3n directamente a trav3s de la plataforma Open Journal Systems (OJS), en la siguiente direcci3n electr3nica: <http://revistas.anahuac.mx/bioetica/> Para ello, los autores necesitan registrarse y enviar sus contribuciones acompa1adas de la *Carta de originalidad* y la *Licencia de comunicaci3n p3blica*.

La revista contar3 con dos secciones: art3culos originales y rese1as.

Los art3culos y rese1as deber3n escribirse en espa1ol o ingl3s, de manera clara y concisa; en **fuentes Arial con 12 puntos, a 1.5 de interlineado**, en formato electr3nico **Word**.

2. Art3culos

Los art3culos deber3n contar con los siguientes requisitos:

- a) *Extensión mínima* de 15 cuartillas y máxima de 30. Deben ser solamente monográficos.
- b) *Título* en español y en inglés.
- c) Debajo del título debe venir el *nombre y los apellidos* del/los autores.
- d) *Resumen* en español de aproximadamente 150 a 300 palabras y su versión en inglés (*abstract*).
- e) *Palabras clave*: de tres a cinco palabras clave no contenidas en el título y su versión en inglés (*key words*).
- f) *Datos del autor*. Nombre de cada autor con asterisco, señalando su lugar de adscripción laboral, ciudad y país, y puesto de trabajo brevemente, así como su código ORCID. Debe incluir su correo electrónico. Esto debe ser para cada autor.

Ejemplo:

Nombre, Apellidos
Profesor /director/ investigador de la Facultad de... / del Hospital... /
del Centro de investigación...
De la (nombre de la institución).
Ciudad, País.
<https://orcid.org/0000-0000-0000-000>

- g) El primer autor deberá enviar su correo electrónico.
- h) La Coordinación Editorial se reserva el derecho de omitir títulos excesivos. Ejemplo:

Nombre, Apellidos.
Director asistente del Centro de Oncología Pediátrica (~~del Servicio de Pediatría~~), del Hospital X.

- i) El nombre del primer autor deberá corresponder a quien más haya intervenido en la elaboración del artículo, no por cargos académicos o clínicos.
- j) En caso de existir conflicto de interés, los autores deben señalarlo en la publicación.
- k) Las tablas nunca deben ser pegadas o tomadas de una fotografía. El autor debe elaborarlas personalmente aunque provengan de otra fuente, y citar la fuente de la que provienen.

- l) En caso de que la tabla sea de elaboración personal, poner al pie de la misma lo siguiente. Fuente: nombre del autor del artículo.
- m) Si su artículo es de carácter cuantitativo y su estudio se llevó a cabo con personas o animales, es necesario que nos proporcione, además de todos los datos solicitados en las políticas y normas editoriales, el número de folio o constancia de que su trabajo fue aprobado por un Comité de Ética en Investigación. Sin este documento, NO podemos proceder a darle el seguimiento editorial.

Si usted no cuenta con dicha probación, puede recurrir al Comité de Ética en Investigación de la Universidad Anáhuac México, quien le dará el seguimiento correspondiente. El correo de contacto es: precomite@anahuac.mx

3. Reseñas

Las reseñas deberán incluir el título del trabajo que se expone con su referencia bibliográfica. Además, el nombre, cargo, correo electrónico y código ORCID del autor de la reseña.

La reseña es una crítica académica, respetuosa, y debe señalar los límites y los aportes del trabajo en cuestión.

Su extensión no deberá superar las cinco páginas.

4. Bibliografía

Todos los artículos deben tener referencias citadas, así como una lista de la bibliografía de esas referencias. Además, se deberá agregar el DOI del documento, en caso de contar con él, al final de la referencia. Se seguirá el estilo **Vancouver**.

a) Libro completo

Autor/es. Título del libro. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año.
Bell J. Doing your research project. 5th. ed. Maidenhead: Open University Press; 2005.

b) Volúmenes independientes de libros

— *Volúmenes con título propio pero de los mismos autores/ editores*

Autor/es. Título del libro. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año.
Páginas. Vol. nº. Título del capítulo.

Cicchetti D, Cohen DJ, editors. Developmental psychopathology. Vol. 1,
Theory and methods. New York: John Wiley & Sons, Inc.; c1995. 787 p.

— *Monografías seriadas*

Autor/es. Título del libro. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año.
Páginas. (Autor/es. Título de la serie. Vol. nº.)

Stephens D, editor. Adult audiology. Oxford (UK): Butterworth-Heinemann;
c1997. 657 p. (Kerr AG, editor. Scott-Brown's otolaryngology. Vol. 2).

c) Capítulos de libros

Autor/es del capítulo. Título del capítulo. En: Director/Coordinador/Editor
del libro. Título del libro. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año.
página inicial-final del capítulo.

Franklin AW. Management of the problem. En: Smith SM, editor. The
maltreatment of children. Lancaster: MTP; 2002. p. 83-95.

d) Artículo de revista

Autor/es. Título del artículo. Abreviatura internacional de la revista. año;
volumen(número): página inicial-final del artículo.

Dawes J, Rowley J. Enhancing the customer experience: contributions
from information technology, J Business Res. 2005; 36(5): 350-7.

e) Actas de congresos y conferencias (se citan como un libro)

Harnden P, Joffe JK, Jones WG, editors. Germ cell tumours V. Procee-
dings of the 5th Germ Cell Tumour Conference; 2001 Sep 13-15;
Leeds, UK. New York: Springer; 2002.

f) Comunicaciones y ponencias

Autor/es de la comunicación/ponencia. Título de la comunicación/po-
nencia. En: Título oficial del Congreso. Lugar de publicación: Editor-
ial; año. página inicial-final de la comunicación/ponencia.

Anderson JC. Current status of chorion villus biopsy. Paper presented at: APSB 1986. Proceedings of the 4th Congress of the Australian Perinatal Society, Mothers and Babies; 1986 Sep 8-10; Queensland, Australian. Berlin: Springer; 1986. p. 182-191.

g) Recursos en internet

— *Libros*

Autores. Título [Internet]. Lugar: Editor; año [revisión; consultado]. Disponible en: dirección electrónica.

Richardson ML. Approaches to differential diagnosis in musculoskeletal imaging [Internet]. Seattle (WA): University of Washington School of Medicine; 2007-2008 [revisión 2007-2008; consultado 29 de marzo de 2009]. Disponible en: <http://www.rad.washington.edu/mskbook/index.htmlpA>

— *Artículos de revistas (todas las revistas citadas que tengan DOI, éste debe ser agregado al final de la referencia)*

Autor. Título. Nombre de la revista abreviado [Internet]. año [consultado]; volumen(número): páginas o indicador de extensión. Disponible en: dirección electrónica.

Abood S. Quality of improvement initiative in nursing homes. Am J Nurs [Internet]. 2002 [consultado 22 de noviembre de 2012]; 102(6). Disponible en: <http://www.nursingworld.org>

h) Sitios web

Autor/es. Título [Internet]. Lugar de publicación: Editor; Fecha de publicación [revisado; consultado]. Disponible en: dirección electrónica.

European Space Agency. ESA: Missions, Earth Observation: ENVISAT. [Internet]. [consultado 3 de julio 2012]. Disponible en: <http://envisat.esa.int/>

i) Parte de un sitio web

Medline Plus [Internet]. Bethesda (MD): U.S. National Library of Medicine; c2009. Dental health; 6 de mayo de 2009 [citado 16 de junio de 2009]; [about 7 screens]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/dentalhealth.html>

j) Datos de investigación

Veljiæ M, Rajèveviæ N, Bukvièki D. A Revision of the Moss Collection of the University of Belgrade Herbarium (Beou) From The Ostrozub Mountain in Serbia [Internet]. Zenodo; 2016. Disponible en: <https://doi.org/10.5281/ZENODO.159099>

k) Citas en el texto

Las citas en el texto se efectúan a través de llamadas con números arábigos entre paréntesis.

Cada trabajo citado en el texto debe tener un único número asignado por orden de citación. Si se cita una obra más de una vez, conservará el mismo número.

Las citas de un autor se pueden realizar por un número o integrando el nombre del autor seguido de un número en el texto. Cuando en el texto se menciona un autor, el número de la referencia se pone tras el nombre de éste. Si no se nombra al autor, el número aparecerá al final de la frase.

Los tumores pueden extenderse desde el pulmón a cualquier parte del cuerpo (1)...

Como indicó Lagman (2), los cuidados de la diabetes...

Si la obra tiene más de un autor, se citará en el texto el primer autor y luego se pone *et al.* (en cursiva).

Simona *et al.* (5) establecen que el principio...

Para citar una obra que no tiene un autor conocido, se debe usar lo que se denomina como «autor corporativo». Por ejemplo, una organización o una entidad.

El Ministerio de Sanidad (4) recientemente ha estimado que la hepatitis...

El número de personas que sufren de hepatitis en España ha crecido un 14% en los últimos 20 años (4) ...

Algunos libros contienen capítulos escritos por diferentes autores. Cuando se cita el capítulo se citará al autor del capítulo, no al editor literario o director de la obra.

Bell (3) identificó que entre las personas que sufren de diabetes mellitus dos requieren unos cuidados alimentarios estrictos...

Cuando hay más de una cita, éstas deben separarse mediante comas, pero si fueran correlativas, se menciona la primera y la última separadas por un guion.

Modern scientific nomenclature really began with Linnaeus in botany (1), but other disciplines (2, 5) were not many years behind in developing various systems (4-7) for nomenclature and symbolization

Cita directa: Debe ser breve, de menos de cinco renglones, se inserta dentro del texto entre comillas, y el número correspondiente se coloca al final, después de las comillas y antes del signo de puntuación, se incluye la paginación.

«...has been proven demonstrably false.» (4, p.23)

Criteria for publication in the *Medicina y Ética* Journal

A. Policies of the Journal

1. Purpose, identity, and mission of the Journal

Medicina y Ética is a publication specialized in the Bioethics field, focused on the academic dissemination of research between professionals working on current topics and discussions in this field.

The Journal is not limited to a unique vision of Bioethics, as long as the articles rigorously comply with the inherent methodology of Bioethics, which consists of explaining the ethical issue being studied and establishing the fundamentals of the philosophical anthropology sustaining a hierarchy of values against which the problem is to be addressed in order to reach an ethical conclusion.

Consequently, opinions and positions are the exclusive responsibility of the author and do not necessarily reflect the position of the College of Bioethics of the Universidad Anáhuac México. The Editorial Board does not assume, in any case, that the institution from which the author emanates or which is currently the author's place of work subscribes to the author's own positions reflected in the article.

Medicina y Ética is an independent publisher. The Editorial Board is only concerned with the quality and ethics of the journal's publications.

Medicina y Ética is a quarterly, cost-free, advertisement-free publication.

The Editorial Board constantly aims to publish quality articles in the journal and, together with the International Editorial Council, implements innovative systems as they arise, such as new platforms or electronic instruments, and continuously searches for the best reviewers.

2. Content policy

The Journal has two sections: firstly, original unpublished articles, and secondly, reviews.

The timing policies for each section are specified in the subsection «Submissions» under «Guidelines for authors».

Articles and reviews must be written in Spanish or English in a clear, concise style, using 12-point Arial font, with 1.5 paragraph spacing, and be submitted in electronic Word format. It must be submitted directly through the journal's *Open Journal Systems*.

3. Peer review and analysis process

a) The Editorial Board selects articles in line with the editorial requirements of the journal.

b) The text will be checked for compliance with all indications as stated for submission of original articles.

c) Articles are decided upon by one or two academics of a relevant field with respect to the topic (double-blind peer review) in a period of at most three months. The names of the peer reviewers and the author are kept anonymous. The result will be one of the following:

- 1) **Publishable.** In this case, the article will follow the process of translation and publication.
- 2) **Publishable, subject to modifications.** The author must carry out the changes or corrections and resubmit the article for peer review, with the understanding that this does not guarantee that the journal will publish it. If it is rejected a second time, the article may not be resubmitted again.
- 3) **Not publishable.** In the case of a rejection, the author shall receive an explanation of the peer reviewers' opinion. The refusal to publish will always be for the article and not for the person.

d) The judgments of the judges must be objective and must not have any conflict of interest.

e) The reviewed articles should be treated confidentially before publication.

f) Decisions to accept an item will not be reversed, unless significant problems are subsequently identified.

g) Decisions to accept an article are irreversible, unless significant issues are identified after the fact.

4. Anti-plagiarism policy

Medicina y Ética enforces an anti-plagiarism policy in order to guarantee the originality of each manuscript through the use of the *Turnitin* software, which is a solution for the detection of similari-

ties in the contents of works. Any total or partial similarity that is not duly cited shall be reason for rejection.

5. Open access policy

Medicina y Ética maintains its contents under open access with the principle of making research freely available to the public and supporting a larger global exchange of knowledge.

All the *Medicina y Ética* material is published under the License of **Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International Licence**.

6. Ethical code of the Journal

Ethical guidelines. Mission to promote academic integrity.

a) The Publishing Coordinator approves articles based on their methodology, format, theoretical framework, and technical aspects; these are also subjected to approval from an ethical standpoint by the Editorial Board and, if necessary, by the General Ethical Board of the Universidad Anáhuac México.

b) For articles that include information about patients or other research subjects, said information shall be kept confidential. Authors wishing to publish this type of articles must have informed consent formats.

c) All authors are obliged to provide retractions or corrections, in case of error detection.

d) The publication of the same research in more than one journal is prohibited.

e) As this Magazine is free for the reader, it is also free for the author. Therefore, the authors whose works are accepted will not make any payment to the Magazine.

f) The conflict of interest is not an ethical fault. But it should be mentioned at the beginning of the article, if it exists.

- g) All authors must have contributed significantly to the research.
- h) The Editorial Committee will select the articles that correspond to the editorial line of the Magazine.
- i) It will be checked that the text complies with all the indications of form, indicated in the delivery of the originals.
- j) The articles will be ruled by one or two academics of relevant competence for the topic (double blind peer review) within a maximum period of three months. The names of both the judges and the author will remain anonymous.

7. Editorial Board

a) Its aim is to publish articles in accordance with internationally accepted ethical guidelines (Code of Conduct, COPE, and Office of Research Integrity, ORI).

b) Is responsible for detecting, to the extent possible, and preventing the publication of articles in which research misconduct have been detected. If this is detected after approval, the article in question shall be withdrawn. Minor errors shall be corrected. Withdrawal of an article must never be considered as a personal action; it must be based exclusively on the quality and/or errors of the article in question.

c) Investigates misconduct. If accusations of misconduct are brought to its attention, a request must be made to the primary author to provide an explanation. The author must respond to said request. If unacceptable, the article shall be withdrawn and a letter shall be sent to the researcher's employers explaining the case.

d) Will not, under any circumstances, excuse research misconduct. Some types of research misconduct are listed below:

- 1) **Plagiarism** is a research misconduct. Including an author's name is not sufficient to rule out plagiarism. It is acceptable to acquire ideas from the bibliographical references, but not to write the same information. Articles cited shall be checked

in an anti-plagiarism system. If, *a posteriori*, a reader detects and reports plagiarism, it shall be checked and the title of the article will appear as retracted.

- 2) **Inexact authorship** is also misconduct. The first name must be the person who worked most on writing the article, and the rest in successive order. To include the name of a person who has not written anything is unethical. If, *a posteriori*, the journal is made aware of this occurrence, the author will be banned from publishing in the journal again.
- 3) If the work published as an article received **financial support**, it is necessary to indicate this fact after the name(s) of the author(s). If this is omitted, the author(s) will be the sole responsible party(ies) before the financing entity regarding the omission of this fact. *Medicina y Ética* journal shall not be made liable.
- 4) **Conflicts of interest** do not constitute malpractice. However, they must be specified in the abstract and in the article. For example, if a company produces a drug ethically analyzed in the article, it must be stated that there may be a conflict of interest, as the author received support of any kind from the company. This allows readers to form their own opinions on the objectivity of the study.
- 5) The Office of Research Integrity (ORI) in the United States of America also defines *research misconduct* as the **fabrication of data, results or the reporting of results**. If this is detected, the article shall be withdrawn.
- 6) The **falsification and fabrication of data** also constitute **fraud**. The fabrication of data refers to, for example, changing the subject data from a survey or duplicating surveys with other names. The falsification of data entails omitting undesirable results, modifying data judged inconvenient for the results, etcetera.
- 7) Please visit the following links to avoid misconduct:
https://grants.nih.gov/grants/research_integrity/

research_misconduct.htm
<https://ori.hhs.gov/>

8. Tables of content, directories, databases

Medicina y Ética is included in the Top 100 Bioethics Journals in the World by the *Bioethic Research Library*. Georgetown University (Washington D.C., USA); in the *Latindex Directory*, EBSCO and the *Bibliografía Latinoamericana in scientific and social research journals* (BIBLAT).

9. Transfer of rights

The author undertakes to sign a letter of assignment of exclusive rights to the journal and to give his or her permission for the manuscript to be reproduced in printed or electronic form, if necessary.

a) *Declaration of originality*

Must be signed by all authors and co-authors, who must provide their information.

https://www.anahuac.mx/mexico/files/Carta-de-originalidad_Revistas-Univ-Anahuac-Mexico.docx

b) *Public communication license*

<https://www.anahuac.mx/mexico/files/Licencia-de-comunicacion-publica-Revistas-Univ-Anahuac-Mexico.docx>

10. Copyright notice

The copyrights related to this journal belong to the Universidad Anáhuac México, who must be cited in any total or partial reproduction.

11. Social media

Facebook: *Medicina y Ética*, **@bioeticaAnahuac**

B. Guidelines for authors

1. Submission

Original articles must be submitted through the Open Journal Systems (OJS) platform at the following link: <http://revistas.anaahuac.mx/bioetica/> For this, the authors need to register and send their contributions accompanied by the *Letter of Originality* and the *Public Communication License*.

The Journal consists of two sections: original articles and reviews.

Articles and reviews must be written in Spanish or English in a clear, concise style, using 12-point Arial font, with 1.5 paragraph spacing, and be submitted in electronic Word format. It must be submitted directly through the journal's Open Journal Systems.

2. Articles

Articles must meet the following requirements:

- a) *Length* must be at least 15 and at most 30 typeset pages of approximately 250 words. Only monographs should be submitted.
- b) *Title* in Spanish and English.
- c) *Underneath the title*, it must include the first and last names of the author(s).
- d) *Abstract* in Spanish of approximately 150 to 300 words and its English version.
- e) *Key words*: three to five key words not contained in the title and its English version.
- f) *About the author(s)*: name of each author with an asterisk, including their place of work, city, and country, as well as a brief description of their work position and their ORCID ID and email address. This must be included for each author. Example:

First name, last name(s).
Professor/Director/Researcher at the Faculty of.../at... Hospital/at...
Research Center.
At (name of the Institution)
City, Country
<https://orcid.org/0000-0000-0000-0000>

- g) The first author must indicate their email address.
- h) The Editorial Management reserves the right to omit excessive titles. Example:

First name, Last name(s).
Assistant Director at the Pediatric Oncology Center (~~at Pediatrics Services~~), of X Hospital.

- i) The first author named must be the person who had the most involvement in writing the article, not in order of academic or clinical titles.
- j) If there are conflicts of interest, the authors must disclose it in the publication.
- k) Tables should never be pasted images. The author must manually create them even if taken from a different source, citing the source from which they are obtained.
- l) If the tables are created by the author, put at the foot of it the next. Source: name of the author of the article.
- m) If your article is quantitative in nature and your study was carried out with people or animals, it is necessary that you provide us, in addition to all the data requested in the editorial policies and regulations, the folio number or proof that your work it was approved by a Research Ethics Committee. Without this document, we CANNOT proceed with editorial monitoring.

If you do not have such approval, you can appeal to the Research Ethics Committee of the Universidad Anáhuac México, who will give you the corresponding follow-up. The contact email is: **precomite@anahuac.mx**

3. Reviews

Reviews must include the title of the work reviewed with bibliographic references, as well as the name, position, email address, and ORCID ID of the author of the review. Reviews are academic critiques which respectfully highlight the limits and contributions of the work in question.

The length must not be more than five pages.

4. Bibliography

All articles must have cited references, as well as a bibliography list of those references. In addition, the document DOI must be added, if available, at the end of the reference. **Vancouver** style must be used.

a) *Full book*

Author(s). Book title. Edition. Place of publication: Publishing house; year.
Bell J. Doing your research project. 5th. ed. Maidenhead: Open University Press; 2005.

b) *Independent volumes of books*

— *Volumes with their own title from the same author(s)/ editor(s)*

Author(s). Book title. Edition. Place of publication: Publishing house; year. Pages. Vol. n°. Chapter title.

Cicchetti D, Cohen DJ, editors. Developmental psychopathology. Vol. 1, Theory and methods. New York: John Wiley & Sons, Inc.; c1995. 787 p.

— *Serial monographs*

Author(s). Book title. Edition. Place of publication: Publishing house; year. Pages. (Author(s). Series title. Vol. n°.)

Stephens D, editor. Adult audiology. Oxford (UK): Butterworth-Heinemann; c1997. 657 p. (Kerr AG, editor. Scott-Brown's otolaryngology. Vol. 2).

c) *Book chapters*

Chapter author(s). Chapter title. En: Book Director/Coordinator/Editor.

Book title. Edition. Place of publication: Publishing house; year. First-last pages of the chapter.

Franklin AW. Management of the problem. En: Smith SM, editor. The maltreatment of children. Lancaster: MTP; 2002. p. 83-95.

d) Journal article

Author(s). Article title. International abbreviation of the journal. Year; volume (number): First-last pages of the article.

Dawes J, Rowley J. Enhancing the customer experience: contributions from information technology, J Business Res. 2005; 36(5):350-7.

e) Conference and convention proceedings (cited as a book)

Harnden P, Joffe JK, Jones WG, editors. Germ cell tumours V. Proceedings of the 5th Germ Cell Tumour Conference; 2001 Sep 13-15; Leeds, UK. New York: Springer; 2002.

f) Notices and lectures

Author(s) of the notice/lecture. Title of the of the notice/lecture. En: Official title of the conference. Place of publication: Publishing house; year. First-last pages of the statement/lecture.

Anderson JC. Current status of chorion villus biopsy. Paper presented at: APSB 1986. Proceedings of the 4th Congress of the Australian Perinatal Society, Mothers and Babies; 1986 Sep 8-10; Queensland, Australian. Berlin: Springer; 1986. p. 182-191.

g) Internet resources

— *Books*

Author(s). Title [Internet]. Place: Publishing house; year [revised; consulted]. Available at: link to website.

Richardson ML. Approaches to differential diagnosis in musculoskeletal imaging [Internet]. Seattle (WA): University of Washington School of Medicine; 2007-2008 [revised 2007-2008; consulted March 29, 2009]. Available at: <http://www.rad.washington.edu/mskbook/index.html>

— *Journal articles (for all cited journals with a DOI number, it must be included at the end of the reference)*

Author. Title. Abbreviated journal name [Internet]. Year [consulted]; volume (number): pages or length indication. Available at: link to website.

Aboud S. Quality of improvement initiative in nursing homes. *Am J Nurs* [Internet]. 2002 [consulted November 22, 2012]; 102(6). Available at: <http://www.nursingworld.org>

b) Websites

Author(s). Title [Internet]. Place of publication: Publishing house; Publication date [revised; consulted]. Available at: link to website.

European Space Agency. ESA: Missions, Earth Observation: ENVISAT. [Internet]. [consulted July 3, 2012]. Available at: <http://envisat.esa.int/>

i) Part of a website

Medline Plus [Internet]. Bethesda (MD): U.S. National Library of Medicine; c2009. Dental health; May 6, 2009 [cited July 16, 2009]; [about 7 screens]. Available at: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/dental>

j) Research data

Veljiæ M, Rajëevia N, Bukviëki D. A Revision Of The Moss Collection Of The University Of Belgrade Herbarium (Beou) From The Ostrozub Mountain In Serbia [Internet]. Zenodo; 2016. Available at: <https://doi.org/10.5281/ZENODO.159099>

k) Citations in the text

Citations in the text must be indicated with Arabic numerals in parentheses.

Each work cited in the text must have a unique number assigned according to the order of citation. If a work is cited more than once, it must keep the same number.

Author citations can be indicated with a number or by including the author's name followed by a number in the text. When the text mentions an author, the reference number is placed after the name. If the author is not named, the number should be placed at the end of the phrase.

Tumors can extend from the lungs to any part of the body (1) ...
As Lagman explains (2), treating diabetes...

If the work has more than one author, the citation in the text must be «First author *et al.*» (on italic).

Simona et al. (5) established that the beginning...

To cite a work with an unknown author, a «corporate author» must be used. For example, an organization or organism.

The Ministry of Health (4) recently estimated that hepatitis...

The number of people suffering from hepatitis in Spain grew by 14 % in the last 20 years (4)...

Some books contain chapters written by different authors. When citing the chapter, the author of the chapter must be cited, not the editor or coordinator of the work.

Bell (3) identified that people suffering from diabetes mellitus 2 require strict nutritional care...

When there is more than one citation, they must be separated by commas, but if they are correlational, the first and last are separated by a dash.

Modern scientific nomenclature really began with Linnaeus in botany (1), but other disciplines (2,5) were not many years behind in developing various systems (4-7) for nomenclature and symbolization.

Direct citation: must be brief, at least five lines long, must be inserted in the text in quotation marks, and the corresponding number must be placed at the end, after the quotation marks and before the punctuation mark, page numbers must be included.

«...has been proven demonstrably false.» (4, p.23)

