

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).

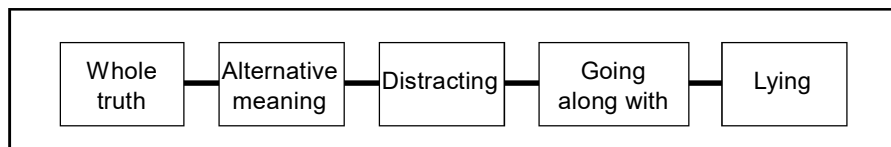
c) Covert medication and truth-telling

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-

dadores. 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.		
<ul style="list-style-type: none"> – Presente desde el nacimiento/niño (condiciones congénitas o ambientales, retraso en el desarrollo, autismo, resultado de una enfermedad de la infancia). – Puede ser estable, o fluctuante con declive funcional. 	<ul style="list-style-type: none"> – Grandes repercusiones en el desarrollo, la educación, las habilidades sociales. – La respuesta variará con: <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. 	<ul style="list-style-type: none"> – Sentimientos de culpa, tristeza, lástima, ira (difícil de poseer). – Los padres pueden sentir culpa o sentirse culpables (y, por lo tanto, pueden sobrecompensar). – Los padres son más propensos a ser los únicos cuidadores. – Los cuidadores pueden tener un sentido de significado o sentirse atrapados. – El apoyo está más disponible para algunas condiciones que para otras. – Los cuidadores y los médicos pueden sentirse acostumbrados a posibles mejoras...

Enfermedades neurológicas progresivas.		
<p>– Surgen en la edad adulta/ envejecimiento o en condiciones de fin de vida.</p> <p>– Problemas de declive cognitivo continuo, incluyendo la demencia, enfrentando la discapacidad.</p> <p>– Otras condiciones, como la depresión, el delirio, la psicosis podrían surgir como parte del deterioro.</p> <p>– Pueden ser fluctuante o un declive constante.</p>	<p>– La personalidad y los estilos en la forma de afrontarlas se han desarrollado y darán forma a las actitudes ante ellas.</p> <p>– 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.</p> <p>– 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.</p>	<p>– Sentimientos de ansiedad, tristeza, lástima, muy ligados a la calidad de la relación.</p> <p>– Vergüenza con los comportamientos.</p> <p>– Enfado, especialmente si es autoinfligida o se produce en un momento en el que el cuidador tenía planes diferentes (por ejemplo, viajes, jubilación).</p> <p>– Los padres pueden tener un papel, pero la pareja, los hijos (cuando están presentes) tienen más probabilidades de participar.</p> <p>– Los cuidadores pueden tener un sentido de significado o de atrapamiento, pero saben que se trata de un compromiso de tiempo limitado.</p>
La salud mental comprometida y las adicciones.		
<p>– Cuando surgen durante la vida:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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. 	<p>– La personalidad y los estilos en la forma de afrontarlas se han desarrollado y darán forma a las actitudes ante ellas.</p> <p>– La respuesta de los cuidadores será más predecible, pero aún relacionada con los mismos problemas antes indicados.</p> <p>– La naturaleza temporal debería permitir la discusión de los problemas y la planificación anticipada de los futuros episodios en recuperación.</p>	<p>– Sentimientos de miedo, ansiedad, vergüenza, bochorno, desconcierto.</p> <p>– Insuficiencia.</p> <p>– Enojo hacia la persona, sobre todo si la condición es vista como autoinfligida.</p> <p>– Los episodios agudos pueden ser muy confrontados y atemorizantes para los cuidadores.</p> <p>– Los padres pueden tener un rol, pero la familia (pareja, hijos) es más propensa a involucrarse.</p> <p>– Se prevé que el papel del cuidador se deteriore temporalmente en salud mental.</p>

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 health-care 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 cerebro-vascular 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 impaciente 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-Vauchez 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 corriamos 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 *Temî 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 *Temî 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 ningn conflicto de intereses.

e) Los artculos revisados deben ser tratados confidencialmente antes de su publicacin.

f) Las decisiones de aceptar un artculo no seran revertidas, a menos que se identifiquen posteriormente problemas importantes.

4. Poltica antiplagio

Medicina y tica mantiene una poltica antiplagio para garantizar la originalidad de todos los manuscritos mediante el uso del software *Turnitin*, que es una solucin de deteccin de similitud de contenidos. Cualquier similitud total o parcial no debidamente citada, ser motivo de rechazo.

5. Poltica de acceso abierto

Medicina y tica brinda acceso abierto a su contenido, con el principio de que la investigacin est disponible gratuitamente para el pblico que apoya un mayor intercambio global del conocimiento.

Todo el material de *Medicina y tica* est publicado bajo la **Licencia Creative Commons Atribucin-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional**.

6. Cdigo de tica de la Revista

Lineamientos ticos. Tienen la misin de favorecer la integridad acadmica.

a) Los artculos, ademns de ser aprobados en su metodologa, formato, marco terico y aspectos tcnicos por el Coordinador Editorial, se someteran a una aprobacin desde el punto de vista tico por el Comit Editorial y, en caso necesario, por el Comit General de tica de la Universidad Anhuac Mxico.

b) En los artculos en los que hubiera datos de pacientes u otros sujetos de investigacin, se guardar 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.

Aboud 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)

