

ACTA BIOETHICA

Año XXVIII - N° 1 - 2022

ISSN 0717 - 5906

INTEGRIDAD CIENTÍFICA, INTEGRIDAD DECISIONAL, INTEGRIDAD SOCIAL



CIEB



Universidad
Central



Acta Bioethica
Año XXVIII – N° 1 - 2022
ISSN 0717 - 5906
Indizada en Science Citation Index (SCI), Lilacs, SciELO y Latindex

Director
Fernando Lolas Stepke

Edición y diagramación
Álvaro Quezada Sepúlveda

Traducciones
Eduardo Rodríguez
Miguel Roberto Jorge

Consejo Asesor Internacional

José Acosta Sariego
Profesor Titular, Universidad Médica de La Habana.
Coordinador Académico de la Maestría de Bioética, Universidad
de La Habana.

Gabriel D'Empaire Yáñez
Jefe de Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital de Clínicas,
Caracas, Venezuela.

Octaviano Domínguez Márquez
Coordinador de Maestría, Instituto Politécnico Nacional,
México

Jorge José Ferrer
Profesor de la Universidad de Puerto Rico en Mayagüez, Puerto
Rico

Marta Fracapani Cuenca de Cuitiño
Profesora Asociada Área de Pediatría, Facultad de Ciencias Médicas,
Universidad Nacional de Cuyo, Argentina.

Kenneth W. Goodman
Director, Institute for Bioethics and Health Policy; Co-Director,
University of Miami Ethics Programs,
EE.UU.

Pedro Federico Hooft
Profesor Titular de Filosofía del Derecho, Universidad Mayor de
Mar del Plata, Argentina

Miguel Roberto Jorge
Departamento de Psiquiatría da Universidade Federal de São Paulo
(EPM/Unifesp). Presidente da Associação Médica Mundial

César Lara Álvarez
Director de Enseñanza y Divulgación, Instituto Nacional de
Medicina Genómica, México.

Francisco León Correa
Profesor del Centro de Bioética de la Universidad Central de
Chile.

Sergio G. Litewka
Coordinador del Capítulo Latinoamericano, Programa de Ética,
Universidad de Miami. EE.UU.

José Alberto Mainetti Campoamor
Director del Instituto de Humanidades Médicas de la Fundación
Dr. José María Mainetti, La Plata, Argentina.

Liliana Mondragón Barrios
Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente,
México.

Maria Rita Garbi Novaes
Escola Superior de Ciências da Saúde - ESCS/FEPECS
Brasília, Brasil

Delia Outomuro
Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires,
Argentina.

Alberto Perales Cabrera
Director del Instituto de Ética en Salud, Facultad de Medicina,
Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú.

María Angélica Sotomayor Saavedra
Asesora Jurídica de la Facultad de Medicina,
Universidad de Chile.

Raúl Villarroel Soto
Director del Centro de Estudios de Ética Aplicada,
Universidad de Chile.

Acta Bioethica es publicada semestralmente por el *Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile*
Diagonal Paraguay 265, of. 806, Santiago, Chile
Teléfono (56-2) 2 978 2274
<http://www.actabioethica.uchile.cl>
alquezad@uchile.cl

Los artículos son de responsabilidad de sus autores y no reflejan necesariamente la opinión del
Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile.

Hecho en Chile / Printed in Chile

TABLA DE CONTENIDOS

Editorial

Integridad científica, integridad decisional, integridad social <i>Fernando Lolás Stepke</i>	7
---	---

Originales

Marcel Proust y en busca del tiempo perdido: ética de la existencia humana y el mundo de la medicina recuperado <i>Gustavo Figueroa</i>	9
Fundamentos éticos que sustentan la relación mapuche y naturaleza. Aportes para una salud intercultural <i>Juan Beltrán-Véliz, Julio Tereucán Angulo, Ana María Alarcón, José Luis Gálvez-Nieto, Maura Klenner Loebel</i>	19
La interculturalidad vacía: derecho a la salud intercultural de los pueblos indígenas y personas migrantes en Chile <i>Liliana Galdámez Zelada, Salvador Millaleo Hernández</i>	25
Xenophobia and medicine (profession of a doctor): can the two coexist in the 21st Century? <i>Cem Hakan Basaran, Omur Sayligil</i>	35
Evaluation of Psychiatrist's Communication with Psychosis Patients <i>Mehmet Karatas, Sukru Kartalci, Engin Burak Selcuk, Hakan Yetis, Turgay Karatas, Harika Gozukara</i>	51
Confidencialidad y conducta de búsqueda de ayuda para problema de salud mental en adolescentes <i>Cecilia Olivari, Pablo Méndez-Bustos, Rodrigo Núñez</i>	59
Brazilian Law of Inclusion: an Applied Analysis of the Correlation of Bioethical Principles <i>Rosylane Nascimento das Mercês Rocha, Josierton Cruz Bezerra, Francisco Cortes Fernandes, Mónica Correia, Rui Nunes</i>	67
Repercusiones en la deontología española ante el auge de las clínicas dentales <i>low cost</i> <i>Alejandro Carlos de la Parte-Serna</i>	75
<i>Testamentum tempore pestis</i> . El derecho civil y la bioética frente al testamento en casos de epidemia <i>Enrique Varsi Rospigliosi</i>	81
¿Es posible obligar a las personas a vacunarse? Nudge contra el coronavirus <i>Ronald Cárdenas Krenz</i>	95

A Theoretical Framework for Ethical Decision-Making During Public Health Emergencies <i>Perihan Elif Ekmekci, Morenike Oluwatoyin Folayan</i>	105
Ethical Aspects of Age estimation for Forensic purposes in Saudi Arabia <i>Khalaf Alshamrani</i>	117
Knowledge and Practice of Obtaining informed Consent among Psychiatric Nurses in an African Country Context: A study of Federal Neuro-Psychiatric Hospital Enugu, Nigeria <i>Chinwe S.F. Ezeruigbo, Easter Osuchuchu, Michael O. Elom, Chinelo Vincent, Nneka Ubochi, Peace Iheanacho</i>	125
Individuals living with cancer in Turkey and the covid-19 pandemic <i>Gürkan Sert, Serap Torun, Mehmet Karatas, Yakup Gozderesi, Selda Okuyaz, Sibel Oner Yalcın, Gulay Yıldırım, Sadık Nazik</i>	137
Are we ready for pig-to-human clinical xenotransplantation trials? <i>Laichun Zhang, Lijun Ling</i>	149
Documentos	
The Global Forum on Research Ethics and Integrity —A Replicable Model of Open, Global Collaboration Among Researchers, Scientists, Ethicists, and Academics as Individuals and Global Citizens <i>David R. Curry, Francis P. Crawley, Barbara E. Bierer</i>	157
III Jornada de Capacitación en Ética de la Investigación <i>Natalia Chahin Inostroza</i>	159
Recensiones	
AGUILAR GUZMÁN, A.; BENÍTES ESTUPIÑÁN, E.; SCOTTI, L. Y SOROKIN, P. (Coordinadores) La privacidad como derecho humano: contribuciones para la promoción de una nueva agenda bioética <i>Luis Guillermo Blanco</i>	161
SCHILTENWOLF, M. & HERZOG, W. (Eds.). Die Schmerzen. <i>Fernando Lolas Stepke</i>	165
DETER, H.C. (EDITOR). Allgemeine Klinische Medizin. Ärztliches Handeln im Dialog als Grundlage einer modernen Heilkunde <i>Fernando Lolas Stepke</i>	167
CARRÉRE, EMMANUEL. De vidas ajenas <i>Fernando Lolas Stepke</i>	171
Tabla de contenidos Acta Bioethica Vol. 27 N° 2, 2021	173

INTEGRIDAD CIENTÍFICA, INTEGRIDAD DECISIONAL, INTEGRIDAD SOCIAL

Fernando Lolas Stepke¹

La pandemia de coronavirus puso de manifiesto que no existe una relación unívoca entre amenaza y respuesta. Las sinergias entre inequidades estructurales, deficiencias en los sistemas científicos, ignorancia generalizada, indecisión política, corrupción, afán de lucro y otros fenómenos produjo el cuadro de una “sindemia”. El factor viral y la amenaza a la salud y la vida son solamente un aspecto del complejo sindémico. En muchas partes del mundo la población se opuso a las medidas no farmacológicas que los expertos recomendaron. Las libertades individuales se vieron limitadas en aras del bienestar común. Las resistencias a la vacunación adoptaron diversas formas, desde las declaraciones de personas eminentes que con su autoridad brindaron apoyo a aseveraciones erráticas hasta temores sobre efectos inesperados e indeseados, o incluso críticas a la industria farmacéutica que vio crecer sus ganancias de modo importante.

Es tradicional hablar de “integridad científica” para referirse a la forma transparente, responsable y crítica de realizar estudios que sean aprobados por pares expertos, publicados y eventualmente usados como guía para intervenciones y tratamientos. Asuntos como la falsificación de resultados, plagio, manipulación de fuentes, omisión de informaciones relevantes y conflictos de interés suelen ser materia de reflexiones y estudios. Hay que agregar a ello una forma adicional de *integridad* que se relaciona con la *toma de decisiones*, esto es, con las acciones que la dirigencia política debe tomar amparándose en la evidencia científica y en el consejo experto. Pocas veces se encuentra, en los códigos que rigen la actividad científica, observaciones o reglas que anticipen cómo transparentar la transferencia entre datos científicos y acciones concretas. Sucede que la intromisión de intereses espurios —colectivamente denominados “interferencia política”— puede alterar la aplicación de informaciones a los complejos escenarios que se encuentra en la práctica. No fue extraño comprobar que falsedades se propalaron con el fin de desacreditar a algunas personas o instituciones, o que personajes públicos hicieron afirmaciones que contradecían la literatura científica.

Antes de hablar de fraude y buscar responsables o culpables, es necesario detenerse a considerar los *ecosistemas creenciales*, esto es, las convicciones explícitas e implícitas que, en calidad de prejuicios o ideas preconcebidas, moldean y modulan la recepción de la información y la actuación de las personas. *Conocimiento e interés* son dos aspectos que debe examinarse siempre en relación con las indicaciones, pues todo conocimiento responde a un interés (entendido como meta, finalidad o deseo) y todo interés genera conocimiento. O, al menos, apariencia de verosimilitud o de verdad.

No existe una sola forma de verdad contra la cual comparar creencias y convicciones. La demostración a que nos ha habituado la práctica del método científico produce una certidumbre que es válida sólo para quienes dan éste por infalible o, al menos, seguro. Tal forma de verdad se contraponen con las verdades provenientes de la fe y de los símbolos. El sistema de Ptolomeo suponía que las órbitas celestes eran circulares porque el círculo es una figura perfecta y la naturaleza ha de serlo. La tortura que infligía la Inquisición católica no es equivalente a la confesión y demostración que hoy se estima necesaria para establecer culpabilidad; su finalidad era la purificación ritual del pecador, del blasfemo o del hereje. Lo demuestra el hecho de que igual se le entregaba al brazo secular para su castigo o ejecución. Era una

¹ Director de *Acta Bioethica*. Profesor Titular, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile. Director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Chile.

Correspondencia: flolas@uchile.cl

forma de verdad que no guardaba relación con los hechos ni apuntaba a proporcionalidad entre falta y castigo. Muchas “verdades” que la gente acepta son rituales de adhesión a una causa o una consigna, y tienen el mismo peso que las creencias metódicamente fundadas de la indagación científica.

En el proceso de tomar decisiones operan multitud de procesos, no todos conscientes o deliberados. Por de pronto, la *cronofilia* de los científicos se ha visto amenazada por la *cronofobia* de los administradores y políticos. A veces no hay tiempo para comprobar los asertos y tampoco para velar por los modos de obtención de los resultados. Aún sorprende la celeridad con que se elaboraron vacunas para el coronavirus, en circunstancias de que otras enfermedades virales (por ejemplo, el sida) no han tenido vacunas eficaces tras muchos decenios. La alta tasa de mutación de los agentes patógenos puede ser una explicación. Pero también el desinterés de la industria por productos que carecerán de mercados lucrativos. O bien, sorprendentes barreras debidas a nacionalismos epistémicos y secretos industriales protegidos por derechos de propiedad. En el caso del coronavirus, tanto la investigación como la aprobación ética de los estudios sorprendieron por la rapidez, lo cual llevó a intentar soluciones “aún no probadas” y a una incertidumbre que no deja de admitir eventuales complicaciones futuras.

La *sindemia* ha sido solamente una ocasión para reflexionar. Es probable que algo semejante ocurra siempre y que la integridad en la pesquisa, en las decisiones y en la implementación esté siempre amenazada por espurios componentes que no suelen discutirse. Entre ellos, la llamada “interferencia política” merece un lugar especial. No se quiere solamente significar que intereses doctrinarios o uso y abuso del poder falseen conclusiones y maticen decisiones. Quiere decir también que, a las transgresiones individuales, que pueden explicarse por ambición, deseo de prestigio o psicopatología individual, hay que agregar el *tono ético* de las comunidades y su potencial para el engaño y el autoengaño. En las *fake news* puede esconderse una ecología de la corrupción que precisa ser tenida en cuenta. No digamos desenmascarada y eliminada, porque los conflictos de interés y el dolo necesariamente deben ser custodiados por alguien. Y el problema no es de quienes controlan, sino que quienes controlan a los que controlan.

Con eso aludimos definitivamente al problema del poder, insoslayable siempre que se habla de moral y ética. Foucault distingue entre poder de soberanía, que radica en personas o rituales que se imponen por tradición o costumbre, y poder de disciplina, que impersonalmente manda, prohíbe o permite a todos quienes se “sujetan” a él (ser “sujeto” para Paracelso no significaba ser independiente sino servidor de la Naturaleza). Ya no es la relación personal o el compromiso emocional con algo lo que impone. Es la norma abstracta, la ley, que obliga a todos por igual. En el conocido ejemplo de Ortega y Gasset, cuando desea probar que las sociedades son “desalmadas”, no es el guardia en tanto persona el que me prohíbe cruzar la calle a mí en particular, sino el guardia como concreción de la norma disciplinaria que no me distingue como individuo sino como ciudadano anónimo. Esta abstracción de la ley, en la medida en que se transforma en disciplina, es la verdadera patria del ciudadano. Y, por extensión, del científico, del político, del administrador, del comerciante.

La integridad es la adhesión, en todos los niveles, a lo que es propio (apropiado), lo que es bueno y lo que es justo. En una sociedad y un tiempo determinados.

MARCEL PROUST Y *EN BUSCA DEL TIEMPO PERDIDO*: ÉTICA DE LA EXISTENCIA HUMANA Y EL MUNDO DE LA MEDICINA RECUPERADO

Gustavo Figueroa¹

Resumen: 1. *En busca del tiempo perdido* de Marcel Proust narra el proyecto-de-existencia del “autor” de la ficción de llegar a ser artista. 2. El mundo de la medicina es el ámbito en que se exterioriza la fragilidad del hombre como ser-referido-a-la-muerte. 3. El sentimiento engañoso de poder de la buena salud embriaga a la medicina, médicos, pacientes, parientes, tratamientos —depreciación irreverente hacia lo perecedero. 4. El tratamiento médico de la agonía de la abuela del “autor” muestra los elementos centrales de la relación médico-paciente de la medicina de comienzos del siglo XX: cognoscitivo, afectivo, operativo, ético y social. 5. El “autor” de la novela no es Marcel Proust y, aunque se trata de una ficción, estimula al mundo médico actual a reflexionar sobre sus fundamentos bioéticos últimos.

Palabras clave. Proust, Marcel; medicina en la literatura; literatura, moderna; asma; neurastenia, bioética

Marcel Proust and *in search of lost time*: ethics of human existence and the world of medicine recovered

Abstract: 1. Marcel Proust’s *In Search of Lost Time* recounts the fiction of the “author’s” project-of-existence to become an artist. 2. The world of medicine is the area in which the fragility of man is expressed as being-referred-to-death. 3. The deceptive feeling of the power of good health intoxicates medicine, physicians, patients, relatives, treatments — irreverent depreciation toward the perishable. 4. The medical treatment of the agony of the “author’s” grandmother shows the central elements of the doctor-patient relationship in medicine at the beginning of the 20th century: cognitive, affective, operational, ethical, and social. 5. The “author” of the novel is not Marcel Proust and, although it is a fiction, it encourages today’s medical world to reflect on its fundamental bioethical foundations.

Key words: Proust, Marcel; Medicine in literature; Literature, modern; asthma; neurasthenia, bioethics

Marcel Proust e *em busca do tempo perdido*: ética da existência humana e o mundo da medicina recuperado

Resumo: 1. Em busca do tempo perdido de Marcel Proust narra o projeto-de-existência do “autor” da ficção de chegar a ser artista. 2. O mundo da medicina é o âmbito em que se exterioriza a fragilidade do homem como ser-referido-à-morte. 3. O sentimento enganoso de poder da boa saúde embriaga a medicina, médicos, pacientes, parentes, tratamentos —depreciação irreverente ao perecível. 4. O tratamento médico da agonía da avó do “autor” mostra os elementos centrais da relação médico-paciente da medicina do princípio do século XX: cognitivo, afetivo, operativo, ético e social. 5. O “autor” do romance não é Marcel Proust e, ainda que se trate de uma ficção, estimula o mundo médico atual a refletir sobre seus fundamentos bioéticos últimos.

Palavras chave: Proust, Marcel; medicina na literatura; literatura, moderna; asma; neurastenia, bioética

¹ Departamento de Psiquiatría, Escuela de Medicina, Universidad de Valparaíso, Chile

Correspondencia: gfigueroacave@gmail.com

Al cumplirse un siglo de la muerte de Marcel Proust (1871-1922), su obra *En busca del tiempo perdido*(1-4) quizás representa la novela decisiva de comienzos del siglo XX, que determinó las artes, la filosofía, la historia, la ciencia, las humanidades y, asimismo, la medicina, en tanto intuición del ser del hombre en sus vertientes más profundas, ocultas, primordiales. Ortega y Gasset señaló que, en Grecia y especialmente con Sócrates, comenzó una forma de ética, nueva respecto de las anteriores, de “preocupación hacia lo íntimo... y allí se dicta por vez primera la aguda norma: ‘Conócete a ti mismo’”(5). Y en otra oportunidad acentúa que “el famoso libro de Aristóteles no ha sido sino esto: ponernos en contacto con el gran repertorio de valores posibles de la humanidad. Así, en la primera frase de su libro, el maestro viejo de Grecia emplea una fórmula para definir la ética: “Busca el arquero un blanco para su flecha, ¿y no lo buscaremos para nuestras vidas?”. Aristóteles precisa en su *Ética a Nicómaco*: “Si existe un fin de nuestros actos que queramos por él mismo y los demás por él... es evidente que ese fin será lo bueno y lo óptimo. Y así, ¿no tendrá su conocimiento gran influencia sobre nuestras vidas y, como arqueros que tienen un blanco, no alcanzaremos mejor el que debemos alcanzar?”(6). Foucault agregó que el “conócete a ti mismo” (*gnothi sauton*) fue retocado y enriquecido al final de la filosofía antigua por el *epimelesthai sautou* (“el cuidado de sí”, “la preocupación por sí”, “el sentirse preocupado, inquieto por sí”) como grupo de prácticas referidas a la vida que pueden ser adquiridas, asimiladas, transformadas en principio de acción, en un *ethos* hacia una mayor subjetividad(7).

Heidegger señaló que el ser del hombre consiste en ser intrínsecamente histórico, es ser-en-el-mundo, vale decir, que es un pre-serse (futuro) ya-en (pasado), como ser-referido-al-mundo (presente). Por usar la expresión de Aristóteles, el blanco al que se apunta y en que radica nuestra existencia nunca es un proyecto que se arroja cual ilusión sin basamento desde sí mismo, sino está inmerso por algo que le precede desde antes como las flechas, sin que él las haya determinado de manera alguna y éstas están ubicadas a su vez en su mundo circundante y compartido, y así tiene-que-ser (*Zu-sein*) en cada-caso-como-suyo (*Jemeinigkeit*)(8).

La novela de Proust aborda el tiempo, es una bús-

queda de la verdad del tiempo, esto es, de la historicidad inherente a la esencia del ser humano, llevada a cabo por el escritor que va narrando su devenir en los diversos volúmenes como un largo peregrinaje que se extiende entre *En busca del tiempo perdido 1. Du côté de chez Swan* y *En busca del tiempo perdido. 7. Le temps retrouvé*. La complejidad del escrito ha motivado a Ricoeur a afirmar que se establecen dos focos en la fábula del tiempo: el aprendizaje de los signos, que constituye todo aquello que le enseña la vida como tiempo perdido durante su existencia y que necesita ser descifrado, traducido, interpretado(9), y el tiempo recobrado gracias a la revelación del arte como tiempo redimido, pero, además, la relación entre tiempo perdido-recobrado como las dificultades intrínsecas de una obra que no está todavía escrita, porque la ficción que el lector lee en los siete volúmenes es una promesa, un convenio vertido hacia el futuro que aún no se escribe, sino que se va a cumplir recién ahora, cuando se ha entendido el significado primario del escribir: es una obra todavía por hacer que solo entonces adquirirá sentido “que se ha de dar al acto de recobrar el tiempo”(10).

Desde su aparición, el imponente caudal de estudios en torno a Marcel Proust y su novela ha crecido hasta hacerse inabarcable, entre otros motivos por la variedad de fines que han movido a los diferentes artistas, intelectuales e investigadores de las variadas ramas de la creación, filosofía, psicología, medicina. El presente trabajo se circunscribe en diferenciar con rigurosidad entre el autor, Marcel Proust, y la novela *En busca del tiempo perdido*, con el propósito de adentrarse en a) la ética de la existencia humana, b) que abre el sentido de su enfermar y c) que se da a conocer en la medicina como el mundo donde se expresa su vulnerabilidad y carácter perecedero. Se dividirá en tres partes: los postulados del relato, el mundo de la medicina y un tratamiento médico paradigmático.

A) Los postulados del relato

a) Los estudios sobre Marcel Proust han interpretado los protagonistas de la novela, invocando las innumerables personas reales que lo rodearon en su mundana vida transcurrida entre París y Europa(11-22). Empero, el autor de la novela manifestó explícitamente: “En este libro donde no hay ni un solo hecho que no sea ficticio, donde no hay

un solo personaje ‘con clave’, donde todo ha sido inventado por mí según las necesidades de mi demostración” (1). b] Ante todo, se precisa distinguir que la obra fue compuesta por tres autores, cada uno portador de un propósito propio y autónomo: Marcel Proust, “el héroe que relata su vida” y “el narrador”. c] Estos dos últimos —“el héroe que relata su vida” y “el narrador”— son los que narrativamente elaboran efectivamente la ficción *En busca...*, y esta novela-ficción es la materia del presente estudio. d] El narrador ilumina el sentido del relato, el blanco para su flecha: “Lector mío’. En realidad, cada lector es, cuando lee, el propio lector de sí mismo. La obra del escritor no es más que una especie de instrumento óptico que ofrece al lector para permitirle discernir lo que, sin ese libro, no hubiera podido ver en sí mismo. El reconocimiento en sí mismo, por el lector, de lo que el libro dice es la prueba de la verdad de éste, y viceversa, al menos hasta cierto punto, porque la diferencia entre los dos textos se le puede atribuir, en muchos casos, no al autor, sino al lector”. En otras palabras, es el lector de la ficción el que comprobará su verdad examinándola en sí-mismo, en nuestro caso, el explorar su intimidad a partir del presente estudio. e] El mundo de la medicina es una de las maneras de habitar el mundo desde el cual este es des-cubierto, des-velado; pero de manera central, porque señala que nuestra esencia consiste en estar-referido-a (*Sich-richten-auf*), consignado (*Angewiesenheit*) al mundo, puesto que estamos arrojados (*geworfen*) a él(23); es nuestra facticidad, el no habernos dado jamás nuestro ser y desde allí tener que ejecutar nuestros proyectos(24), siendo el último, intransferible, inevitable, la muerte (*Sein zum Tode*)(25), precisamente el que la medicina enfrenta ineluctable y cotidianamente. *En busca...* explora la vida del héroe desde esta vertiente irrevocable del ser humano, convertido en su propio mentor moral al proyectarse como “su” posibilidad llegar a ser escritor, “pero yo estaba decidido a consagrarle mis fuerzas, que se iban como a mi pesar y para darme tiempo a cerrar ‘la puerta funeraria’ una vez terminadas las paredes”, ya que “lo que yo quería escribir era otra cosa [puesto que las veía desde el interior], otra cosa más larga y para más de una persona”. f] Su “tiempo perdido” fueron los años de frívolo jolgorio en el ámbito aristocrático, su “tiempo recobrado” la elaboración de la “obra que llevaba en mí... como algo precio-

so y frágil que me hubieran confiado y que yo quisiera entregar intacto en las manos a que iba destinado y no eran las mías”. g] Es una “novela educativa” (*Bildungsroman*), en círculos que desbordan y superan progresivamente lo originario perdido, novela de ética de la honestidad para consigo, a semejanza de la que Freud interpretaba como el autodescubrimiento de Edipo(26,27), que seguía de alguna manera el dictamen de Esquilo(28) “*pathei matos*: que se adquiere la sabiduría con el sufrimiento”: “¡Poder esclarecerla, esa vida que vivimos en las tinieblas, traída a la verdad de lo que era, esa vida que falseamos continuamente, por fin realizada en un libro!”.

B. El mundo de la medicina

1] *La medicina*(29). Con “rigor quirúrgico” diseña las profundas transformaciones de la medicina de finales del siglo XIX y comienzos del XX(30), porque sabe que “una obra con teorías es como un objeto sobre el cual se ha dejado la etiqueta con el precio”. a] El doctor Cottard dictamina perentoriamente, según la ética estratégica antes que estrategia de fines(31) que gobierna la clínica médica, “El sabio es forzosamente escéptico ¿Qué sé? *gnothi seauton*, decía Sócrates. Pero me enrabia pensar que eso ha bastado para que el nombre de Sócrates halla llegado hasta nuestros días ¿Qué hay en esa filosofía? Al fin y al cabo, poca cosa. ¿Cuándo se piensa que Charcot y otros han hecho trabajos mil veces más notables y que se basan por lo menos en algo, en la supresión del reflejo pupilar como síndrome de la parálisis general, y que están casi olvidados! Bien mirado, Sócrates no es extraordinario”. b] Las dolencias y malestares develan al narrador con ferocidad inusitada una experiencia inmediata desapercibida cotidianamente, aquello que somos últimamente, porque “en las enfermedades es cuando nos damos cuenta de que no vivimos solos, sino encadenados a un ser de un reino diferente, del que nos separan abismos, que no nos conoce y del que es imposible que nos hagamos entender: nuestro cuerpo”. c] La enfermedad de su abuela estremece al héroe, apuntando a una señal inequívoca de su candidez vital: “la medicina es un compendio de los errores sucesivos y contradictorios de los médicos, al llamar uno a los mejores de éstos tiene grandes probabilidades de implorar una verdad que será reconocida como falsa algunos años más tarde”. d]

Pero la inferencia que se deriva es especialmente contradictoria cuando se está verdaderamente enfermo, en momentos en que la necesidad de saber a qué atenerse en la vida define lo que es su vivir verídico: “De manera que el creer en la medicina sería la suprema locura, si no lo fuera mayor aún el no creer en ella, ya que de ese montón de errores se han desprendido, a la larga, algunas verdades”. e] El escritor Bergotte dictamina, a partir del arte, la diferencia con la clínica, las carencias del hombre movido por su soberbia como defensa frente a la *physis* ineluctable: “la naturaleza no sabe apenas dar más que enfermedades bastante cortas, pero la medicina se ha abrogado el arte de prolongarlas. Los remedios, la remisión que procuran, el malestar que su interrupción hace renacer, forma un simulacro de enfermedad que el hábito del paciente acaba por estabilizar, por estilizar”. f] Empero, al ser humano lo mueve un *ethos* que le permite enfrentar a la naturaleza ética que está sosteniéndolo y posibilitándole ascender desde los albores de la humanidad: “sólo la enfermedad hace notar y conocer y permite descomponer los mecanismos que, sin la enfermedad, no se conocerían... Una memoria sin fallos no mueve precisamente a estudiar los fenómenos de la memoria”.

2] **Los médicos**(32). a] Cada doctor es un yo no unitario sino agregado de muchos yos, amalgama de partes internas porque, como ser humano, es “como si fuese encaramado en unos zancos vivos que crecen continuamente, que a veces llegan a ser más altos que campanarios, que acaban por hacerles la marcha difícil y peligrosa y del que de pronto se derrumba”, y el paciente es el que requiere lentes adecuados para entenderlo en cada oportunidad. b] La manera de expresarse de los médicos ha generado consecuencias, puesto que, como dice Rorty, “el ser que puede ser comprendido es lenguaje”(33): “Altérese de esa manera y mañana *me hará* treinta y nueve de fiebre —lo mismo que hubiera dicho a la cocinera: ‘Mañana me hará criadillas de ternera’. La medicina no curará, pero cambia el sentido de los verbos y de los pronombres”. c] Cada profesional proclama su teoría como la verdadera, puesto que la profesión médica de comienzos de siglo XX tenía el monopolio del poder centrado en lo carismático, gozar de una cierto *kháris* o gracia(34): el doctor Du Boulbon —seguidor estricto de Charcot— recomienda: “de

usted depende que sea hoy mismo, en que se haga usted cargo de que no tiene nada y en que vaya reanudando su vida ordinaria”, porque “para una afección que los médicos curan con medicamentos... producen diez en sujetos que gozan de buena salud, inoculándoles ese agente patógeno mil veces más virulento que todos los microbios: la idea que está uno enfermo... las manifestaciones que usted acusa cederán a mi palabra”(35,36); el Especialista E... subsume todas las afecciones a alteraciones de la nariz y “con unos cuantos toques de cauterio despejo” el cornete y curo, como solía proclamarlo el amigo de Freud Wilhelm Fließ en Berlín(37). d] La medicina como *tekhné iatriké* es un saber hacer, modo primario y elemental cercano a la experiencia o *empeiría* y, por tanto, no es una *episteme* o ciencia estricta(38), por lo cual el doctor Cottard representa el tipo de médico que “no basta con que sepa mucho..., su olfato y su golpe de vista son los llamados a decidir qué dolencia tiene...; es este un don misterioso que no implica superioridad en las demás partes de la inteligencia, y que puede poseer un ser vulgarísimo”. e] Las prescripciones suelen expresarse pedante y altaneramente ante los pacientes movidos por una ética de beneficencia(39): “No tengo por costumbre repetir mis prescripciones”, sin suministrar información sino descalificación: “no me entendería, usted no sabe nada de medicina”. f] La experiencia del enfermar es indispensable para ayudar a curar y, desde sus inicios y de manera progresiva, Freud suscribió igualmente la necesidad de un análisis didáctico para sanar puntos ciegos que quizás influyeron en la elección de su profesión(40,41): “¿Qué médico de locos no habrá tenido, a fuerza de tratarlos, su crisis de locura? Y menos mal si puede afirmar que no es una locura anterior y latente lo que le había llevado a ocuparse de ellos. En la psiquiatra, el objeto de sus estudios suele reflejarse en él. Pero antes de esto, ¿qué oscura inclinación, qué fascinador espanto le hizo elegir ese objeto?”.

3] **Los enfermos**. a] La numerosa galería de enfermos atacados por diferentes males está encabezada por el narrador, que sufre de asma bronquial severo desde su infancia —fumigaciones, cortinas cerradas, evitar corrientes de aire, reposo en cama a oscura, pieza con láminas de corcho, sedación— siendo cuidado por su madre, abuela, amadas, quienes, amparándole, le protegieron

incansablemente; pero todo en vano: durante la guerra de 1914 “yo no me quedé mucho tiempo en París, sino que volví pronto a mi sanatorio”; y a continuación “el nuevo sanatorio no me curó más que el primero; y pasaron muchos años antes de dejarle”. b] Su invalidez existencial, hábilmente automanejada, se remonta a su niñez, ante las angustias sobrecogedoras de dormir sin el previo beso de su madre: “el deseo para mí más fuerte del mundo, tener a mi madre en mi alcoba durante esas horas nocturnas, estaba muy en pugna con las necesidades de la vida...; cuando esas angustias mías estaban en sosiego, ya no las comprendía”; el tormento de no recibir el beso y la claudicación final de la madre —entregarle el mimo a pesar de entender su vertiente nociva, dañina— trastocó su vida: “mi pena no fue ya considerada una falta punible, sino como un mal involuntario que acababa de tener reconocimiento oficial, como un estado nervioso del que yo no tenía la culpa”; antes de la rendición de su madre “creía que, con la necesidad que sentía de besarla, no podría esperar a la hora que tendría aún que pasar sin ella”; jamás superó la caricia, la infancia tiránica insaciable(42), por lo cual Heidegger habla de un tipo de solicitud (*Fürsorge*) hacia el otro de tipo sustitutivo-dominante (*Einspringend-beherrschend*) que, de alguna manera, reemplaza, sustituye a los otros, haciéndose dependiente y dominado, quedando los otros cercanos perdiendo progresivamente la capacidad de preocuparse por sí mismos(43) c] Canguilhem ha planteado que, entre estos dos regímenes de vida, el de las dos relaciones opuestas de salud y enfermedad, se apele al respeto y sea portadora de valores éticos diferentes, como algo que falta, deficiencia, impotencia, otra organización, medio encogido y valores positivos alternativos(44), como el narrador da a entender progresivamente al iniciarse su subversión, su iluminación, su inversión del tiempo perdido. d] La tía Léonie se recluyó en la cama al morir su marido y allí comenzó “ese gran abandono de la vejez, que está preparándose a morir”; durante años vigilaba desde su ventana todos los acontecimientos del pueblo, pero no se dejaba visitar sino por su acompañante Eulalia; fue, “al igual que esas personas nerviosas que por haber fingido una enfermedad la padecen realmente para siempre”; así, “en aquella absoluta inercia en que vivía atribuía a sus mínimas sensaciones una importancia extraordinaria, dotándolas

de una tal movilidad que era imposible que las retuviera dentro de sí y, a falta de confidente a quien comunicárselas, se las anunciaba a sí misma, en un perpetuo monólogo, que era su única forma de actividad”, como resucitando los descubrimientos de Beard, a comienzos del siglo XX, y que se había extendido cual epidemia, llevándola a padecer de una invalidez funcional llamada neurastenia(45). d] El intelectual Swan “juzgaba su enfermedad con la misma sagacidad que si se le hubiera inoculado para estudiarla, y se decía que, una vez curado, todos los actos (de su amada) le serían indiferentes”; se trataba del mal roedor de los celos. Desde su afección celosa, “desde el fondo de su mórbido estado, temía, en realidad, tanto como la muerte semejante curación, porque habría sido, en efecto, la muerte de todo lo que él era en ese momento”; la felicidad de estar con su amada era un “específico que, a la larga, agravaba el mal, como muchas medicinas, pero que por el momento calma el dolor”; con precisión, Freud habla de tres tipos de celos que portan en sí tres éticas diferentes: los competitivos —narcisistas y edípicos—, proyectados —imputar al ser amado una culpa, sea real o imaginaria— y delirantes —tomar como su objeto a alguien del mismo sexo(46)—; en el caso de Swan, se trata de una mezcla inextricable de los dos primeros. e] Bergotte, el artista, proclamaba que “para ser buen médico de artistas y personas inteligentes” es preciso obtener “médicos apropiados”, porque “las tres cuartas partes de las dolencias de las personas inteligentes provienen de su inteligencia”, quizás suscribiendo las palabras de Heidegger al decir que el ser de la persona no es propiamente suyo, sino se encuentra perdido habitual y regularmente en la cotidianidad inmediata y corriente de lo im-propio (*Uneigentlichkeit*)(47).

C. Un tratamiento médico

El narrador rememora los inicios de la enfermedad terminal de su adorada abuela (Amédée), “este modo de primer contacto con la muerte”. Es habitual “cuando decimos que la hora de la muerte es incierta, pero cuando lo decimos nos representamos esa hora como situada en un espacio vago y remoto”; es que ella, como todos nosotros, “no se sospecha(ba) que la muerte, que caminaba en nosotros en otro plano, en medio de una impenetrable oscuridad, ha escogido precisamente ese día para salir a escena”. Las primeras crisis pasajeras

demonstraron que “si los fenómenos morbosos de su cuerpo era teatro que permanecían oscuros e inaprensibles para mi abuela, eran claros e inteligibles para ciertos seres... dirigidos para comprender su cuerpo”, los médicos, “ellos pueden hablar con nuestro cuerpo”.

Heidegger precisó que nuestra relación cotidiana con el mundo no es solo con objetos (*Besorgen*), sino con los otros seres humanos, porque nuestra naturaleza es un ser-con (otro) (*Mit-sein*); este modo-de-ser-con-los-otros, como se mostró más arriba, se denomina solicitud o procurar-por (*Fürsorge*) (43). Laín Entralgo ha señalado tres vínculos decisivos con el médico: relación personal —tratar al paciente como persona—, relación objetivante —relacionarse con él como un instrumento— y relación funcional —destinada a alcanzar ambos una meta común que se halla fuera de los participantes(48), y que consta de momentos: cognoscitivo, afectivo, operativo y ético(49,50).

Cinco médicos tomarán sucesivamente a su cargo el doloroso proceso morbosos(51).

A] El doctor Cottard fue el médico encargado de todo el tratamiento en sus diferentes periodos. Severo en sus prescripciones, recomendó un régimen lácteo que fue inefectivo y, al constatar el alza de temperatura, ordenó quinina con resultados positivos: “entonces mi abuela sintió en sí la presencia de una criatura que conocía mejor el cuerpo humano que mi propia abuela”. Empero el trastorno —una uremia progresiva— continuó intensificándose; el narrador y su madre, estremecidos de angustia, consultan a otros especialistas siguiendo los consejos de amigos. En cada oportunidad en que se le volvió a consultar, Cottard “cambió su envaramiento” y, como “un gran estratega y en un momento peligroso, después de haber reflexionado un instante se decide por lo que militarmente es más sensato”. Aunque ocasionalmente vaciló, modificó y adoptó nuevas tácticas, probó terapias como sanguijuelas, morfina y oxígeno, a pesar de los reparos que le surgían por sus efectos colaterales: “el médico de cabecera, sometido a la pregunta, como una amante adorada, responde con juramentos creíbles un día, otro puestos en duda”; empero, jamás abandonó a la paciente por pesimismo, descorazonamiento, abatimiento paralizante “a las horas de la agonía”.

Cottard, siendo “tan insignificante, tan anodino” en su existencia, sabía que “aquella de quien sospechamos que está a punto de traicionarnos, es la vida misma”. ¿Cómo actuó médicamente? Momento cognoscitivo: cumplido escrupulosamente, basó el diagnóstico en el examen acucioso de los hechos clínicos; momento operativo: ejecutado utilizando las terapias conocidas por la medicina última, aunque debió aplicar fármacos que no eran de su agrado por los efectos colaterales; momento ético: observado a cabalidad, obedeciendo la consigna hipocrática de no abandonar jamás a la enferma, aun en sus momentos finales(52,53). Sus insuficiencias se exteriorizaron en el momento afectivo, siendo incapaz de sentir empatía genuina por Amèdèe (abuela), sino solo por “la enferma”; aunque le demostró la seguridad propia de su oficio, no supo contenerla ni comunicarse con ella, menos analizar sus propios sentimientos ante el magno acontecimiento del morir, esto es, la contratransferencia permaneció enterrada en su propio inconsciente, en una ética entre objetivante y funcional, movida por componentes del principio de beneficencia, o sea, aquella que persigue valores más instrumentales que intrínsecos, propios estos últimos que consideran que por ser humano tiene valor y no precio(54).

B] El doctor Du Boulbon fue llamado porque, “de frases oídas” de terceros, despertó “la virtud de despertar en nosotros la idea de un gran talento”, aun sabiendo que era conocido como connotado especialista en enfermedades nerviosas —el gran discípulo ferviente de Charcot—. Sin auscultarla, escrutando a distancia a la enferma “empezó a hablar de literatura... como si la medicina le aburriese”, y, “como de mala gana, la interrogó un poco acerca de su vida, con mirada sombría y fría”. En lugar de medicinas “aguante usted el ser calificada de nerviosa... el nerviosismo es un imitador genial” de enfermedades, y así “las manifestaciones que acusa cederán ante mi palabra...; le pido sólo que me escuche...; me basta con darle órdenes”. ¿Cómo se condujo médicamente? El momento afectivo fue llevado con destreza, exhibiendo una seguridad irresistible, conmoviendo aun a la familia; el fallo rotundo fue tanto en el momento cognoscitivo —no investigó— como terapéutico, porque su mandato omnipotente de deambular diariamente no se sustentó en hechos clínicos; el

momento ético consistió en la beneficencia más extrema, al interesarse en sus valores personales que sirvieran a sus teorías, desinteresándose por los valores de la paciente.

C] El Profesor E... aceptó de mal humor atender a la paciente, porque tenía prisa por cenar con un ministro de Estado; empero, su cambio fue notable al entrar en contacto con la abuela: “amable, jovial”, pero “su examen fue minucioso” y exhaustivo; tranquilizó tanto a la enferma como a los parientes y, tras despedirse amablemente, a pesar de su premura evidente, le susurró al narrador “su abuela está perdida..., es un ataque de uremia; con Cottard están en buenas manos” ¿Cómo actuó médicamente? Notable fue el momento afectivo en que se contactó con la enferma, conteniendo su contratransferencia que lo apremiaba internamente; el momento cognoscitivo lo cumplió a cabalidad, realizando un examen médico profundo y llegando a un diagnóstico riguroso; el momento ético tuvo una doble cara: se desentendió de la paciente y, por otro lado, apoyó a su colega y le entregó responsablemente la continuación de la terapia.

D] El Especialista X... acudió por consejo de un amigo y “mi abuela se negó en redondo a dejarse reconocer”. Aprovechando ser un especialista en nariz, consiguió examinar todos los cornetes de los familiares, porque le “parecía que las narices de todos nosotros estaban malas”: “el doctor pretendía que sí, y que el dolor de cabeza o cólico, padecimiento del corazón o diabetes, todo es una afección de la nariz mal entendida”, y dictaminó: “con unos cuantos toques de cauterio le despejo”. ¿Cómo actuó médicamente? Burdamente escamotea todos los momentos, los menosprecia, reduciéndose a ser especialista objetivante que actúa cual instrumento que repara las piezas, componentes y engranajes según su teoría preconcebida, una variante de ética de la convicción.

E] El doctor Dieulafoy fue llamado “no para curar sino levantar acta”; sin afectación, digno, “cogiendo la certificación que le entregaron”, desapareció con maestría después de “haber reconocido a mi abuela sin cansarla” y comprobar que la paciente era un cuerpo que estaba agonizando y ya no era de su incumbencia continuar presente, sino empatizar con tacto y sin prisa “para con el médico que

la estaba tratando”. ¿Cómo actuó médicamente? El momento cognoscitivo se limita a certificar la muerte, centra el problema en la decisión y no en una proposición o deliberación, escabulle los otros momentos en las elevadas nubes de la caballerosidad, ceremonia y alcurnia.

Conclusiones

1. La novela “En busca del tiempo perdido” relata el proyecto-de-vida del narrador de convertirse en artista-escritor, cual arquero que busca el blanco para su flecha(5).

2. El “tiempo perdido” de la vida mundana del narrador se ilumina en “tiempo recobrado”, comprendiendo que el yo contiene muchos yos ocultos, signos que necesitan ser des-cifrados, desentrañados, traducidos.

3. El mundo de la medicina es el ámbito que descubre la perspectiva de la fragilidad y vulnerabilidad inherente al ser humano como ser-referido-a-la-muerte(55).

4. El sentimiento engañoso de poder de la buena salud embriaga a la medicina, médicos, pacientes, tratamientos —depreciación irreverente e insolente hacia lo precedero, obnubilando los valores positivos alternativos(37).

5. El narrador termina con una meditación que quedará para siempre sin respuesta: “Por mucho tiempo que esperase, nunca más volvería a ver a mi abuela”. ¿Significa muerta para siempre? ¿O será un enigma inherente a la memoria? “El ser que yo seré después de la muerte no tiene más razones para acordarse del hombre que yo soy desde mi nacimiento que éste para acordarse de lo que fui antes” de venir al mundo. Quizás son estremeceadoras y emparentadas con el poema de Benedetti: “Si mañana no despierto/ solo cree que me he dormido/ Piensa que en la paz de mi sueño/ te sueño y no me he ido... No me recuerdes ausente/ No me busques en el olvido/ Búscame dentro tuyo/ Ahí estaré contigo”(57).

Referencias

1. Proust M. *A la recherche du temps perdu*. Édition intégrale en 2 volúmenes. Volumen I. Paris: Anté-Matière; 2021.
2. Proust M. *A la recherche du temps perdu*. Édition intégrale en 2 volumes. Volume II. Paris: Anté-Matière, 2021.
3. Proust M. *Jalousie*. Paris: Le castor astral, 2007.
4. Proust M. *Albertine disparue*. Paris: Grasset, 2013.
5. Ortega y Gasset J. Ética de los griegos. En *Obras Completas*. Tomo III (1917-1928). 5ª ed. Madrid: Revista de Occidente; 1962: 533-550.
6. Aristóteles. *Ética a Nicómaco*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales; 1981.
7. Foucault M. *L'herméneutique du sujet*. Cours au Collège de France. 1981-1982. Paris: Seuil/Gallimard; 2001.
8. Heidegger M. *Sein und Zeit*. 10. Aufl. Tübingen: Niemeyer; 1963.
9. Deleuze G. *Proust et les signes*. Paris: Presses Universitaires de France; 1964.
10. Ricoeur P. *Temps et récit*. Tome 2. La configuration dans le récit de fiction. Paris: Seuil; 1991.
11. Straus B. *The maladies of Marcel Proust. Doctors and disease in his life and work*. London: Holmes & Meier; 1980.
12. Adam A, Bastide F-R, Berl E, Cabanis J, Fieschi P, Galey M, Grenier J, et al. *Proust*. Paris: Hachette, 1965.
13. Painter GD. *Marcel Proust. A biography*. London: Random House; 1989.
14. Diesbach G de. *Proust*. Paris: Académique Perrin; 1991.
15. Albaret C. *Monsieur Proust. Souvenirs recueillies par George Belmont*. Paris: Robert Lafont; 2014.
16. Tadié J-Y. *Marcel Proust. Biographie*. Paris: Gallimard; 1996.
17. Picon J. *Marcel Proust. Une vie à s'écrire*. Paris: Flammarion; 2016.
18. Peter R. *Une saison avec Marcel Proust*. Paris: Gallimard; 2005.
19. Bloom H, ed. *Marcel Proust*. Philadelphia: Chelsea House; 2004.
20. Watt A, ed. *Marcel Proust in context*. Cambridge: Cambridge University Press; 2013.
21. Watt A. *Proust*. London: Reaction Books; 2013.
22. Clarac P, Ferré A. *Das Proust-Album. Leben und Werk im Bild*. Frankfurt: Suhrkamp; 1975.
23. Heidegger M. *Prolegomena zur Geschichte der Zeitbegriff*. Frankfurt: Vittorio Klostermann; 1979.
24. Heidegger M. Ontologie (Hermeneutik der Faktizität). *Gesamtausgabe* 63. Frankfurt: Klostermann; 1982.
25. Heidegger M. *Die Grundprobleme der Pänomenologie*. Frankfurt: Vittorio Klostermann; 1975.
26. Freud S. Briefe an Wilhelm Fließ 1887-1904. Frankfurt: S. Fischer Verlag; 1986.
27. Ricoeur P. Psychiatry and moral values. En: Arieti S, et al. *American Handbook of Psychiatry*. Vol I. New York: Basic Books; 1974: 976-990.
28. Esquilo. Agamenón. En: *Tragedias*. Madrid: Gredos; 2000: 101-172.
29. Béhar S. *L'univers médical de Proust*. Paris: Gallimard; 1970.
30. Laín Entralgo P, director. *Historia universal de la medicina*. 7 vols. Barcelona: Salvat; 1972-1975.
31. Gracia D. *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela; 2004.
32. Bragg L, Sayers W. Proust's Prescription: Sickness as the Pre-condition for Writing. *Literature and Medicine* 2000; 19(2): 165-181.
33. Rorty R. Sein, das verstanden werden kann, ist Sprache. En: Habermas J, Rorty R, Vattimo G, Theunissen M, Figal G, Bubner R, Teufel E, Gumbrecht HU. *Sein, das verstanden werden kann, ist Sprache. Hommage an Hans-Georg Gadamer*. Frankfurt: S. Fischer Verlag; 2001: 41-57.
34. Weber M. *Politik als Beruf. Wissenschaft als Beruf*. Berlin-München: Dunker & Humblot; 1959.
35. Wessely S. Neurasthenia and chronic fatigue syndrome. En Berrios GE, Porter R, eds. *A history of clinical psychiatry*. London: The Athlone Press; 1995: 585-611.
36. Ballet G, Proust A. *The treatment of neurasthenia*. London: Henry Kimpton; 1902.
37. Fließ W. Über den ursächlichen Zusammenhang von Nase und Geschlechtsorgan. *Zugleich ein Beitrag zur Nervenphysiologie*. 2. Aufl. Halle; 1910.
38. Zubiri X. *Cinco lecciones de filosofía. Con un nuevo curso inédito*. Madrid: Alianza; 2009.
39. Gracia D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela; 2008.
40. Eissler KR. *Psychologische Aspekte des Briefwechsels zwischen Freud und Jung*. Stuttgart-Bad Cannstatt: Frommann-Holzboog; 1982.

41. Roudinesco E. *Sigmund Freud. En son temps et dans le nôtre*. Paris: Du Deuil; 2015.
42. Kristeva J. *Le temps sensible. Proust et l'expérience littéraire*. Paris: Gallimard; 1994.
43. Heidegger M. *Die Grundbegriffe der Metaphysik. Welt-Endlichkeit-Einsamkeit*. Frankfurt: Vittorio Klostermann; 1983.
44. Canguilhem G. *Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique*. 9^{rééd.} Paris: PUF/Quadrige; 2005.
45. Levillain F. *La neurasthenia, maladie de Beard*. (Methodes de Weir-Mitchell et playfair, traitement de Vigoroux). Paris: Malvine; 1891.
46. Freud S. Über einige neurotische Mechanismen bei Eifersucht, Paranoia und Homosexualität. En: *Gesammelte Werke Band XIII*. 6. Aufl. Frankfurt: Fischer; 1969: 193-208.
47. Heidegger M. Kant und das Problem der Metaphysik. *Gesamtausgabe* III. 2. Aufl. Frankfurt: Vittorio Klostermann; 2010.
48. Laín Entralgo P. *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*. Madrid. Revista de Occidente; 1964.
49. Laín Entralgo P. *Antropología médica para clínicos*. Barcelona: Salvat; 1985.
50. Figueroa G. La relación médico-enfermo. En Ivanovic-Zuvic F, Correa E, Florenzano R, eds. *Tratado de Psiquiatría*. Santiago: Ediciones de la Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía de Chile; 2017: 110-125.
51. Díaz JP, Díaz A. Marcel Proust: una mirada crítica sobre la profesión médica. *Rev Med Uruguay* 1992; 8: 3-6.
52. Quill TE, Cassel CK. Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Ann Intern Med* 1995; 122: 368-374.
53. Borrell F, Júdez J, Segovia JL, Sobrino A, Álvarez T. El deber de no abandonar al paciente. En Gracia D, Júdez J, eds. *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela; 2004: 183-212.
54. Kant I. Kritik der praktischen Vernunft. En: *Werke Band 6*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft; 1956: 17-302.
55. Heidegger M. Wissenschaft und Besinnung. *Vorträge und Aufsätze*. 5. Aufl. Pfullingen: Neske; 1967: 41-66.
56. Figueroa G. La condición mortal del ser humano. Las insolencias de la salud y el morir en medicina. En Beca J-P, Armas R, eds. *El final de la vida*. Santiago: Mediterráneo; 2021: 15-25
57. Benedetti M. *Solo mientras tanto*. Montevideo: Visor Libros; 2002.

Recibido: 13 de enero de 2022

Aceptado: 23 de enero de 2022



FUNDAMENTOS ÉTICOS QUE SUSTENTAN LA RELACIÓN MAPUCHE Y NATURALEZA. APORTES PARA UNA SALUD INTERCULTURAL

Juan Beltrán-Véliz¹, Julio Tereucán Angulo², Ana María Alarcón³, José Luis Gálvez-Nieto², Maura Klenner Loebel⁴

Resumen: La contaminación ambiental es un gran problema que afecta la Tierra. El territorio mapuche no es la excepción, dado que el modelo extractivista transgrede los espacios sagrados, explota los recursos naturales y contamina, afectando los modos de vida y de salud del mapuche. El objetivo del artículo es reflexionar acerca de los fundamentos éticos de la relación mapuche y naturaleza como aportes para la salud intercultural. Se aprecia que los fundamentos “Az-mapu”, “küme mogen” y “ixofil mogen” influyen fuertemente en el comportamiento del mapuche frente a la naturaleza. El respeto, amor, cuidado, empatía y reciprocidad del mapuche hacia la naturaleza, a sí mismo y a las demás personas, le permite estar en armonía y equilibrio desde lo físico y espiritual. Es relevante considerar estos fundamentos éticos para mejorar el servicio de salud desde una perspectiva intercultural, considerando para ello la complementariedad, sobre la base del diálogo, con la finalidad de brindar una salud humanizadora, diversa y, por tanto, de calidad, para transitar hacia un bienestar más pleno de sujetos pertenecientes a culturas distintas.

Palabras clave: contaminación ambiental, ética, az-mapu, küme mogen, ixofil mogen, salud intercultural

Ethical foundations that sustain the Mapuche and nature relationship. Contributions for intercultural health

Abstract: Environmental pollution is a big problem that affects the earth. The Mapuche territory is no exception, given that the extractivist model violates sacred spaces, exploits natural resources, and pollutes, affecting the Mapuche's ways of life and health. The objective was proposed: reflect on the relevance of the ethical foundations that sustain the Mapuche and nature relationship as contributions to intercultural health. It is appreciated that the ethical foundations: “Az-mapu”, “küme mogen” and “ixofil mogen”, have a fundamental role in ethical behavior regarding the relationship between the Mapuche and nature, where respect, love, care, empathy and reciprocity of the Mapuche towards nature, himself and with other people, allows him to be in harmony and balance from the physical and spiritual. In this sense, it is relevant to consider these ethical foundations to improve the health service, from an intercultural perspective, considering complementarity based on dialogue, in order to provide a humanizing, diverse and, therefore, quality health to move towards a good to be more full of subjects belonging to different cultures.

Keywords: Environmental pollution, ethics, az-mapu, küme mogen, ixofil mogen, intercultural health

Fundamentos éticos que sustentam a relação mapuche e natureza. Contribuições para uma saúde intercultural

Resumo: A contaminação ambiental é um grande problema que afeta a Terra. O território mapuche não é uma exceção, dado que o modelo extrativista transgrede os espaços sagrados, explora os recursos naturais e contamina, afetando os modos de vida e de saúde do mapuche. O objetivo do artigo é refletir acerca dos fundamentos éticos da relação mapuche e natureza como contribuições para uma saúde intercultural. Se considera que os fundamentos “Az-mapu”, “küme mogen” e “ixofil mogen” influem fortemente o comportamento do mapuche frente à natureza. O respeito, amor, cuidado, empatia e reciprocidade do mapuche para com a natureza, para consigo mesmo e para com as demais pessoas, lhe permite estar em harmonia e equilíbrio desde o físico ao espiritual. É relevante considerar estes fundamentos éticos para melhorar o serviço de saúde desde uma perspectiva intercultural, considerando para isso a complementariedade, tendo como base o diálogo, com a finalidade de fornecer uma saúde humanizadora, diversa e, portanto, de qualidade, para transitar a um bem estar mais pleno de sujeitos pertencentes a culturas distintas.

Palavras chave: contaminação ambiental, ética, az-mapu, küme mogen, ixofil mogen, saúde intercultural

¹ LICSA-Laboratorio de Investigación en Ciencias Sociales Aplicadas, Núcleo Científico Tecnológico en Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile.

Correspondencia: juan.beltran@ufrontera.cl

² Departamento de Trabajo Social, Facultad de Educación, Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile.

³ Departamento Salud Pública, CIGES, Facultad de Medicina, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile.

⁴ Departamento de Educación, Escuela de Pedagogía, Facultad de Educación, Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile.

Introducción

La lucha contra el cambio climático es una de las grandes prioridades mundiales de la OMS para 2019-2023(1), debido a la contaminación ambiental excesiva de la Tierra, lo cual ha provocado desastres ambientales por el uso de los recursos de forma desmedida, la eliminación de desechos sólidos, las energías contaminantes, utilización de productos químicos tóxicos(2), entre otros. Lo expuesto también se visualiza en el plano nacional, gatillando una crisis ambiental(3,4). Ello tiene implicancias culturales, sociales(5) e históricas en los pueblos originarios, y perturba sus formas de vida, donde el pueblo mapuche no es la excepción, puesto que se realizan actividades económicas incompatibles con su cultura y supervivencia, en gran parte por el daño que causan al medio ambiente(6).

Lo señalado está estrechamente vinculado con la ausencia de ética en las políticas públicas promovidas y amparadas por el Estado chileno, específicamente en la Ley 21.162(7), la cual se vincula con el modelo extractivista que vulnera los territorios mapuche explotando sus recursos naturales, al tiempo que contamina y, en consecuencia, afecta, de manera indiscriminada, todas las formas de vida que habitan en los distintos espacios(8-10). Lo anterior se sustenta en la mercantilización sistemática, de tal forma que los recursos naturales considerados de valor son explotados y aprovechados para incrementar de forma progresiva el modelo económico neoliberal(11,12).

Además, se debe a la falta de conocimiento e invisibilización de la cosmovisión mapuche, la que alude a una forma de comprender el mundo que se ha generado a través del tiempo, donde el pueblo mapuche ha ido construyendo un conocimiento propio en cuanto a la forma de ver y comprender su entorno, traducándose en cada aspecto de la vida diaria, por sobre todo en los aspectos ceremoniales y espirituales(13). La invisibilización y el desconocimiento de la cosmovisión mapuche se refleja en que el conocimiento mapuche está distanciado del contexto social, cultural e histórico de los estudiantes y, por tanto, sigue siendo en gran parte desconocido en las escuelas(14,15) y completamente desconocido en liceos y en la formación inicial (pregrado) en ciencias de la salud.

Lo expuesto tiene implicancias negativas en el medio ambiente y en la salud de los miembros de las comunidades mapuche(16,5), dado sus efectos perjudiciales para el desarrollo de las tradiciones, prácticas sociales, culturales y la subsistencia del pueblo mapuche, que están en directa relación con los fundamentos éticos, como el: “az-mapu”, “küme mogen” y el “ixofil mogen”, que sustentan la relación mapuche-naturaleza, mediante el respeto y reciprocidad, contribuyendo al equilibrio espiritual y material, lo cual permite favorecer el bienestar del mapuche con todos los elementos y seres que componen la naturaleza(17,18).

En razón de los antecedentes y la problemática expuesta, este trabajo busca reflexionar en torno a la relevancia de los fundamentos éticos que sustentan la relación mapuche-naturaleza como aportes para la salud intercultural.

Fundamentos éticos que sustentan a la relación mapuche-naturaleza.

Los mapuche brotaron de la tierra como resultado de una fusión entre la energía y la materia. De este modo, se originaron y brotaron diversas y variadas formas de vida con las cuales los mapuche coexisten y en conjunto conforman la madre naturaleza (ñuke mapu), y con ellas comparten un tronco en común, dado que llevan el mismo newen (energía), el cual los identifica como hermanos e hijos de la tierra(8).

La naturaleza es el centro y la esencia para los mapuche, de la cual no se pueden aislar, dado que nacen de ella, viven, transitan, se desarrollan y posteriormente mueren, y vuelven a ella(19). En este sentido, el mapuche mantiene empatía, amor, cuidado y respeto con la naturaleza(20), pues comparte y pertenece a la tierra, constituyéndose así la existencia del mapuche(21). En este contexto, los fundamentos éticos “az-mapu”, “küme mogen” y el “ixofil mogen” cobran un rol fundamental.

Al respecto, el “az-mapu” es el código de ética y comportamiento del mapuche inserto en la naturaleza y comprende las relaciones del bien y del mal. Conformando una variedad de normas, procedimientos y protocolos(22) que regulan el comportamiento que debe tener el mapuche hacia todos

los elementos, componentes, diversidad de vida y seres espirituales que forman parte de la naturaleza, así como también norma el comportamiento entre hombres y mujeres. En correspondencia con lo anterior, el “az mapu” es un código de ética y comportamiento del ser mapuche en relación con su entorno, con la naturaleza y el medio ambiente(23), con el fin de que el mapuche actúe de forma armónica y equilibrada. Lo anterior está estrechamente asociado con el “küme mogen” (buen vivir), el que se constituye en una forma de vida para el mapuche, dado que forma parte de un todo más armónico con la naturaleza y con la alteridad que nos enriquece cotidianamente(24).

La armonía entre mapuche y naturaleza genera un estado de bienestar sobre la base del respeto, lo que promueve el “buen vivir”, concepto que en la salud mapuche se considera un estado de relación horizontal entre hombre y naturaleza(25). En esta lógica aparece la “reciprocidad” como principio fundamental, pues hace referencia a un compromiso y responsabilidad sobre la base de una relación constituida en la ayuda mutua, que se da durante todos los días respecto de un dar, compartir y recibir entre el mapuche y la naturaleza(18,26), con todos los seres y elementos que habitan los espacios de la naturaleza. Al respecto, los mapuche conservan una relación con base en la reciprocidad, fundada en el respeto hacia los animales, aves, plantas, insectos, piedras, aguas, bosques, montañas y seres espirituales que son parte de la naturaleza(20,27,28). Ello se realiza sobre la base de la ética y la moral para establecer el equilibrio espiritual y material entre el mapuche y la naturaleza.

En este contexto, el “küme mogen” vincula la relación del mapuche con el entorno, el cual está constituido por el aire, el suelo, el subsuelo, las montañas, rocas, aguas, plantas, animales, seres humanos y espirituales que componen el “ixofil mogen” (biodiversidad), interrelacionándose desde una perspectiva simétrica, en la que sus respectivas posiciones están directamente relacionadas con el logro del equilibrio para transitar hacia a un estado de “bien estar”(29). Esto permite mantener y restablecer permanentemente el equilibrio y la armonía en el universo mapuche, para que exista el “küme felen” (el equilibrio integral) con todas las formas de vida que ésta sustenta, y así

evitar transgredir las leyes naturales y principios cósmicos(8). Para evitar la transgresión, el mapuche debe realizar un “llepun”, el cual consiste en una ceremonia mapuche de petición y agradecimiento a los “ngenh” (seres espirituales)(30,31). Esto implica una conexión espiritual entre el mapuche y el “ngenh”, para solicitar permiso, pedir y agradecer a este espíritu por lo que brindará la naturaleza.

Cuando se transgrede los espacios de la naturaleza, mediante la contaminación, la extracción excesiva y, en consecuencia, no se respetan a los “ngenh” —espíritus, dueños y protectores de las formas de vida y elementos de los espacios de la naturaleza(32)—, se manifiesta el “kutran” (enfermedad), que se comprende como la ruptura del equilibrio y armonía(33) del mapuche, debido a su incorrecto comportamiento con la naturaleza. Por lo tanto, sufre las consecuencias del desequilibrio: enfermedad física y espiritual(34) y psicológica. En tal sentido, la medicina mapuche se orienta a restablecer el “newen” (energía), la armonía y equilibrio del individuo consigo mismo, con los demás, con la comunidad y los seres espirituales(33) que habitan la naturaleza. Para ello se debe mantener una actitud de respeto, amor, empatía, cuidado, y solidaridad hacia la naturaleza; del mismo modo, entre las personas mapuche y no mapuche, lo cual resulta relevante para avanzar hacia una salud intercultural desde el diálogo.

Salud intercultural y diálogo

La salud intercultural alude a la práctica y al proceso relacional que se establece entre el personal de salud y los enfermos, situación en que ambos pertenecen a culturas distintas. Para ello se requiere de un recíproco entendimiento, con el fin de que los resultados de la interacción entre culturas sean satisfactorios para ambas partes(35). El proceso de relación entre culturas pretende un mutuo entendimiento y comprensión, basado en el respeto de los conocimientos, saberes, experiencias, tradiciones, valores y creencias de los sujetos sociales involucrados, desde un punto de vista recíproco y simétrico. Desde esta perspectiva, la salud intercultural busca la comprensión y el reconocimiento de los sistemas de salud occidental y aborígen, sobre la base del respeto mutuo y el reconocimiento de los conocimientos, prácticas

de cuidado de salud de la población aborígen, de manera de tender un puente entre la medicina occidental y la aborígen, considerando a ambos sistemas como complementarios(36) y fundados en el diálogo entre miembros de cada sistema de salud, para solucionar diferencias(37) y avanzar hacia una salud intercultural.

En este escenario, el diálogo aparece como un mecanismo que permite el reconocimiento y la comprensión del otro. El diálogo, desde una perspectiva intercultural, permite colocarse en el lugar del otro, de manera de descubrir nuevas formas de sentir y percibir el mundo(38). En este ámbito, contribuiría a que se dieran los espacios para una continua negociación y acuerdos en niveles técnicos, teóricos, prácticos, epistemológicos e ideológicos, que definan las concepciones de salud y enfermedad(39) desde una perspectiva intercultural, sobre la base del diálogo, respeto, colaboración y comunicación sistemática para llegar a consensos, con el fin de contribuir a la mejora del servicio de salud para toda la población(40), de manera de constituirse en un proyecto de salud que satisfaga las necesidades de los miembros de diferentes culturas.

Conclusiones

Los fundamentos éticos como el “az-mapu,” “küme mogen” y el “ixofil mogen” son la esencia del comportamiento y forma de vivir del mapuche con todos los elementos que forman parte de la naturaleza, así como también con las demás personas y consigo mismo, sobre la base del respeto, cuidado, empatía, amor, reciprocidad y solidaridad para estar en armonía y equilibrio físico y espiritual.

Desde esta perspectiva, resulta fundamental tomar en cuenta estos fundamentos éticos culturales mapuche sobre la base del diálogo entre la medicina mapuche y occidental, y llegar a consensos para mejorar el servicio de salud desde un enfoque complementario, integral e inclusivo.

Finalmente, se deben generar políticas públicas que den lugar a programas de estudio en ciencias de la salud, de una manera profesionalizante e integral, para profesionales que se desempeñen en contextos interculturales. Esto favorecería entregar una salud humanizadora, diversa y de calidad, con base en una responsabilidad social y ética hacia sujetos de diferentes culturas.

Agradecimientos

A la Universidad de La Frontera, Chile, dado que este estudio forma parte del proyecto DIUFRO: DFP19-0049, Titulado: “Hacia prácticas educativas para avanzar en la educación intercultural en contextos mapuche. Un desafío pendiente”.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. *Primera conferencia mundial de la OMS sobre contaminación del aire y salud*. Ginebra: OMS; 2019 [Citado el 6 de febrero 2021]. Disponible en: https://www.who.int/airpollution/events/conference/Air-Pollution_and_Health_Conference_Concept-Note_FINAL_web6_17SEP-ES.pdf
2. Organización de Naciones Unidas. *Perspectivas del medio ambiente mundial GEO 6. Resumen para responsables de formular políticas*. ONU; 2019 [Citado el 7 de febrero 2021]. Disponible en: https://ieeb.fundacion-biodiversidad.es/sites/default/files/2019_global_environment_outlook_summary_unep_0.pdf
3. Centro de Análisis de Políticas Públicas. *Informe país: estado del medio ambiente en Chile 2012*; Universidad de Chile: Instituto de Asuntos Públicos; 2013. Disponible en: <https://www.uchile.cl/publicaciones/97817/informe-pais-estado-del-medio-ambiente-en-chile-2012>
4. Blanco-Wells G, Günther M. De crisis, ecologías y transiciones: reflexiones sobre teoría social latinoamericana frente al cambio ambiental global. *Revista Colombiana de Sociología* 2019; 42(1):19-40. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/rcs.v42n1.73190>
5. Bolados P. Conflictos socio-ambientales/territoriales y el surgimiento de identidades post neoliberales (Valparaíso-Chile). *Izquierdas* 2016; (31):102-129. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-50492016000600102>
6. Andrade M. La lucha por el territorio mapuche en Chile: una cuestión de pobreza y medio ambiente. *L'Ordinaire des Amériques* 2019; (225). DOI: <https://doi.org/10.4000/ordea.5132>
7. Congreso Nacional de Chile. Ley sobre bases generales del medio ambiente, para exigir la elaboración de un estudio de impacto ambiental en los proyectos que puedan generar contaminación lumínica en las zonas que indica. *Diario Oficial de la República de Chile*, Santiago de Chile; 2019. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1133780>
8. Marileo A. *¿Quiénes somos los mapuche?*; 2010 [Citado el 13 de febrero 2021]. Disponible en: <https://www.alainet.org/es/active/40878>
9. Zelada S, Park J. Política ambiental chilena y política indígena en la coyuntura de los tratados internacionales (1990-2010). *Polis (Santiago)* 2013; 12(35), 555-575. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-65682013000200025>
10. Romero-Toledo H. Extractivismo en Chile: la producción del territorio minero y las luchas del pueblo aimara en el Norte Grande. *Colombia Internacional* 2019; (98): 3-30. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rci/n98/0121-5612-rci-98-00003.pdf>
11. Gudynas E. Imágenes, ideas y conceptos sobre la naturaleza en América Latina. *Cultura y Naturaleza* 2010; 267-292. Disponible en: <http://www.gudynas.com/publicaciones/capitulos/GudynasConceptosNaturalezaCo10.pdf>
12. Cifuentes-Ávila F, Díaz-Fuentes R, Osses-Bustingorry S. Ecología del comportamiento humano: las contradicciones tras el mensaje de crisis ambiental. *Acta bioethica* 2018; 24(2): 161-165. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2018000200161>
13. Rodríguez C. y Saavedra A. Cosmovisión mapuche y manifestaciones funerarias. *Si Somos Americanos. Revista de Estudios Transfronterizos* 2011; 11(2): 13-38. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3379/337930340002.pdf>
14. Quintriqueo S. *Implicancias de un modelo curricular monocultural en contexto mapuche*. Santiago de Chile: Gráfica LOM; 2010.
15. Quilaqueo D, Sartorello S. Retos epistemológicos de la interculturalidad en contexto indígena. *Alpha (Osorno)* 2018; (47): 47-61. DOI: <http://dx.doi.org/10.32735/s0718-220120180004700163>
16. Carrère C. La ruptura social como enfermedad: Interpretación mapuche de los conflictos sociales surgidos a partir de un proyecto hidroeléctrico. *Interethnic - Revista de Estudos em Relações Interétnicas* 2017; 20(1): 74-89.
17. Kristensen M, Balslev H. Perceptions, use and availability of woody plants among the Gourounsi in Burkina Faso. *Biodiversity and Conservation* 2003; 12(8): 1715-1739. DOI: <https://doi.org/10.1023/A:1023614816878>
18. Pereira J, Reyes M, Pérez F. *Ecós de las palabras de la tierra desde un último confin del mundo. Reencontrando el ser mapuche pevenche en el valle del Queuco*. Santiago de Chile: Talleres de Andros; 2014.
19. Ñanculef J. La Filosofía e Ideología Mapuches. *Nütram* 1990; 6(4): 9-16.
20. Ceballos Z, Alarcón A, Jelves I, Ovalle P, Conejeros A, Verdugo V. Espacios ecológico-culturales en un territorio mapuche de la región de la Araucanía en Chile. *Chungará* 2012; 44(2): 313-323. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-73562012000200008>
21. Aillapan L, Rozzi R. Una etno-ornitología mapuche contemporánea: poemas alados de los bosques nativos de Chile. *Ornitología Neotropical* 2004; 15, 419-434. Disponible en: https://www.academia.edu/2698321/Una_etno-ornitolog%C3%ADa_mapuche_contempor%C3%A1nea_Poemas_alados_de_los_bosques_nativos_de_Chile
22. Ñanculef J. Tayiñ mapuche kimün. *Epistemología mapuche-sabiduría y conocimientos*. Santiago de Chile: Departamento de Antropología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile; 2016. Disponible en http://www.uchileindigena.cl/wp-content/uploads/2016/10/Tayin%CC%83-Mapuchekimun_29092016-1.pdf

23. Consejo Nacional de la Cultura y las Artes. *Conociendo la cultura mapuche*. Santiago de Chile: Impreso en Quad/Graphics; 2012. Disponible en: <https://www.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2013/02/Gu%C3%ADa-mapuche-para-web.pdf>
24. De la Cuadra F. Buen Vivir: ¿Una auténtica alternativa post-capitalista? *Polis, Revista Latinoamericana (Santiago)* 2015; 14 (40): 7-19. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-65682015000100001>
25. Meza-Calfunao E, Díaz-Fuentes R, Alarcón-Muñoz AM. ¿Qué es kúme mogen mapuche? Concepto e implicancias en salud pública y comunitaria. *Salud pública México* 2018; 60(4): 380-381. DOI: <https://doi.org/10.21149/8988>
26. Tereucán-Angulo J, Briceño-Olivera C, Gálvez-Nieto J. Equivalencia y valor en procesos de reciprocidad e intercambio entre los mapuches. *Convergencia* 2016; 23(72): 199-220. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352016000300199&lng=es&tlng=es
27. Citarella L, Conejeros A, Espinosa B, Gelves I, Oyarce A, Vidal A. *Medicinas y culturas en La Araucanía*. Santiago de Chile: Editorial Sudamericana; 2000.
28. Pérez, I. (2005). Marco conceptual para la restauración de ecosistemas en territorio Mapuche: Compartimos un pedacito del mundo en estos confines del Sur. *Serie Publicaciones*, (4): 1-29. Disponible en: <http://cetsur.org/wp-content/uploads/2016/09/Marco-conceptual-para-la-restauracion-de-ecosistemas-en-territorio-mapuche.pdf>
29. Aravena A, Cerda C, Alcota P, Zañartu N. Identidad étnica mapuche e imaginarios sociales del bienestar en la región del Biobío, Chile. *Psicología & Sociedade* 2019; 31: 1-18. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2019v31186132>
30. Carihuentro S. *Saberes mapuche que debiera incorporar la educación formal en contexto interétnico e intercultural según sabios mapuche*. [Tesis para optar al grado de Magister en Educación con mención en Currículum y Comunidad Educativa]. Santiago de Chile: Universidad de Chile; 2007. Disponible en: http://repositorio.uchile.cl/tesis/uchile/2007/carihuentro_s/sources/carihuentro_s.pdf
31. Ñanculef J. *Tayñ mapuche kimün*. Exposición en Conferencia en la ENHA, Escuela Nacional de Historia y Antropología, Tlapan, Ciudad de México; 2005.
32. Álvarez C. Levantar viento en la rogativa. Señales, equivocaciones y comunicaciones entre humanos y fuerzas de la naturaleza. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología* 2017; (29): 149-173. DOI: <https://doi.org/10.7440/antipoda29.2017.07>
33. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. *Desigualdades territoriales y exclusión social del pueblo mapuche en Chile: Situación en la comuna de Ercilla desde un enfoque de derechos*. Santiago de Chile: Impreso en Naciones Unidas; 2012. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/3974/2/S2012837_es.pdf
34. Marileo A. *Mundo mapuche*. Chile: Meridión Comunicaciones; 2002.
35. Campos-Navarro R. Experiencias sobre salud intercultural en América Latina. En: Fernández-Juárez G. *Salud e interculturalidad en América Latina. Perspectivas antropológicas*. Quito, Ecuador: Ediciones Abya-Yala; 2004: 129-151.
36. Bolados P. Neoliberalismo multicultural en el Chile postdictadura: la política indígena en salud y sus efectos en comunidades mapuches y atacameñas. *Chungará* 2012; 44(1): 135-144. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-73562012000100010>
37. Beltrán-Véliz J, Osses-Bustingorry, S, Del Valle C, Mansilla J. Relaciones intersubjetivas en el campo de la interculturalidad. Saberes culturales mapuche. *Atenea (Concepción)* 2019; (520), 11-21. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-04622019000200011>
38. Tubino F. *Interculturalidad en cuestión*. Lima: Tarea Asociación Gráfica Educativa; 2015.
39. Pérez C. *Salud intercultural desde la visión de usuarios y prestadores de salud de las comunas de Cañete y Tirúa* [Tesis para optar al grado de Magister en Psicología mención Psicología de la Salud]. Universidad de Concepción; 2015. Disponible en: http://repositorio.udec.cl/bitstream/11594/2142/3/Tesis_Salud_Intercultural_desde_la_vision_de_usuarios.pdf
40. Pacheco-Huaquifil C, Osses-Bustingorry S. Desafíos del Modelo de Salud Intercultural: desde la coexistencia geográfica al diálogo científico. *Revista médica de Chile* 2017; 145(12): 1635-1636. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872017001201635>

Recibido: 25 de abril de 2021

Aceptado: 11 de mayo de 2021

LA INTERCULTURALIDAD VACÍA: DERECHO A LA SALUD INTERCULTURAL DE LOS PUEBLOS INDÍGENAS Y PERSONAS MIGRANTES EN CHILE

Liliana Galdámez Zelada¹, Salvador Millaleo Hernández²

Resumen: Este trabajo analiza el desarrollo de la perspectiva intercultural en la protección y garantía del derecho a la salud en pueblos indígenas y población migrante en Chile desde el punto de vista jurídico. Revisa las prácticas y experiencias prevalentes en el ámbito de la salud pública en Chile, para establecer la forma y alcance de la interculturalidad en la protección del derecho a la salud y la manera en que tributa a la interculturalidad. La perspectiva intercultural en el acceso a la justicia en Chile es débil, formal, se trata de iniciativas incipientes en el caso de los pueblos indígenas, mientras en el caso de las personas migrantes apenas abordan barreras idiomáticas.

Palabras clave: salud pública, derecho a la salud, pueblos indígena, migrantes

Empty interculturality: the right to intercultural health of indigenous peoples and migrants in Chile

Abstract: This work analyzes the development of the intercultural perspective in the protection and guarantee of the right to health in indigenous peoples and migrant population in Chile from the legal point of view. It reviews the prevalent practices and experiences in the field of public health in Chile, to establish the shape and scope of interculturality in the protection of the right to health, and the way in which it contributes to interculturality. The intercultural perspective on access to justice in Chile is weak, formal, these are incipient initiatives in the case of indigenous peoples while in the case of migrants, they hardly address language barriers.

Keywords: public health, right to health, indigenous peoples, migrants

A interculturalidade vazia: direito à saúde intercultural dos povos indígenas e pessoas migrantes no Chile

Resumo: Este trabalho analisa o desenvolvimento da perspectiva intercultural na proteção e garantia do direito à saúde nos povos indígenas e população migrante no Chile do ponto de vista jurídico. Revisa as práticas e experiências prevalentes no âmbito da saúde pública no Chile, para estabelecer a forma e alcance da interculturalidade na proteção do direito à saúde e à forma com que contribui à interculturalidade. A perspectiva intercultural no acesso à justiça no Chile é débil, formal, tratando-se de iniciativas incipientes no caso dos povos indígenas, enquanto que no caso das pessoas migrantes apenas abordam barreiras idiomáticas.

Palavras chave: saúde pública, direito à saúde, povos indígenas, migrantes

¹ Universidad de Valladolid, España.

² Universidad de Bielefeld, Alemania.

Correspondencia: smillaleo@derecho.uchile.cl

Introducción

La interculturalidad es un enfoque imprescindible para una aproximación coherente con el reconocimiento de la diversidad como elemento constitutivo de las sociedades contemporáneas. Esta premisa se enfrenta en Chile, sin embargo, con un ordenamiento jurídico interno, instituciones y prácticas que carecen de un desarrollo consistente de la interculturalidad, la cual es debilitada hasta un nivel incluso contradictorio con su reconocimiento. Esta institucionalidad y sus prácticas desarrollan una retórica de interculturalidad, pero son experiencias funcionales a modelos de exclusión de la diferencia, y la vacían de contenido(1). El resultado sigue siendo un Estado que no se configura desde un sujeto de derecho heterogéneo.

Centraremos el análisis en la protección del derecho a la salud, desde la perspectiva intercultural, debido a su rol central para evidenciar el carácter reducido de la interculturalidad, de manera que el sistema de salud chileno no puede ser realmente calificado de “intercultural”.

El objetivo de este trabajo es analizar, desde una perspectiva jurídica, el acceso a la salud intercultural en el caso de las personas migrantes y los pueblos indígenas, y los desafíos teóricos y concretos que enfrenta la sociedad chilena en el siglo XXI.

Metodología

Desarrollaremos un abordaje a las concepciones más relevantes de la interculturalidad, destacando el enfoque crítico y su aplicación respecto de la salud. Luego revisaremos los principales desarrollos jurídicos de la interculturalidad en materia de salud, tanto para pueblos indígenas como para personas migrantes, primero en el nivel internacional y luego en el nivel del Derecho interno de Chile, relevando las evaluaciones disponibles respecto de su implementación práctica.

La perspectiva intercultural y la salud

Las políticas de interculturalidad son políticas de identidad, esto es, reivindican identidad contextualizada en una historia colectiva y muchas veces un territorio, procurando responder a tres preguntas: cómo los individuos y grupos de per-

sonas de diferentes culturas interactúan entre sí; cómo viven bien juntos a pesar de las diferencias relacionadas con el idioma, la cultura, la religión, la etnicidad y otras identificaciones socioculturales; cómo resuelven los conflictos que surgen de malentendidos interculturales y cómo su encuentro diario con la diversidad da forma a sus actitudes, comportamientos y experiencias(2). El punto focal de la interculturalidad consiste en el contacto entre sujetos y grupos de diferentes culturas en la interacción directa y cotidiana, antes que las relaciones institucionales o políticas(3). En definitiva, lo definitorio de la interculturalidad es un pluralismo integrador centrado en una articulación equilibrada de la relación mayoría/minorías y concebido con un espíritu de síntesis, que tiene en cuenta las diversas dimensiones inherentes a la gestión de la diversidad(4).

Tubino y Walsh han distinguido una interculturalidad funcional y otra crítica(5-7). La interculturalidad funcional busca promover el diálogo intercultural sin tocar las causas de la injusticia cultural, mientras la interculturalidad crítica busca suprimirlas. La interculturalidad crítica es deconstructiva y propositiva al mismo tiempo: hace una lectura crítica de la realidad social que nos permite visualizar y deconstruir la discriminación y el racismo como problemas estructurales e históricos, y busca generar espacios de reconocimiento como un proyecto ético-político de transformación en democracia de las causas de las inequidades económicas y culturales.

En su componente descriptivo, el enfoque intercultural no enfatiza la composición del grupo, sino el tipo y la calidad de las relaciones intergrupales dentro de la sociedad en términos de poder: el poder de definir quién pertenece a una mayoría y quién es estigmatizado como minoría. En su dimensión normativa, el enfoque intercultural busca transformar las relaciones entre estos grupos, tanto mediante el empoderamiento de ciertas agrupaciones, como mediante la alteración de las percepciones mayoritarias y promoción de procesos recíprocos de identificación entre grupos históricamente privilegiados y grupos excluidos(8).

Las teorías de la interculturalidad tienen tres fuentes: anglosajona, continental europea y latinoamericana(8). La perspectiva anglosajona pondrá

énfasis en la convivencia pacífica y aceptación interracial, prestando poca atención al racismo institucionalizado y a la desigualdad estructural. La perspectiva europea continental se desarrolla con políticas destinadas a proporcionar una integración individual de miembros de grupos migrantes. La latinoamericana surge como un discurso que busca redefinir las relaciones entre los Estados poscoloniales y los pueblos indígenas, proponiendo cambiar los modelos estatal y económico vigentes para posibilitar el respeto de los derechos indígenas, siendo recientes y menos explorados los desafíos en cuanto a las personas migrantes.

En su desarrollo, la interculturalidad se irá distinguiendo del multiculturalismo, pese a que en el ámbito anglosajón estaban entrelazados en sus primeras etapas. Al multiculturalismo, además de atentar contra la cohesión social(9,10), se le ha reprochado generar divisiones etnoculturales segregadas, estimular un racismo creciente, sentimientos xenófobos e incrementar las desigualdades socioeconómicas crecientes. Si bien la interculturalidad procura evitar estas derivaciones del multiculturalismo, permanecen con un contenido común en cuanto a las expectativas normativas de reconocimiento de las diferencias culturales y demandas de equidad entre ellas(11).

En materia de salud, específicamente, el rol de la cultura en la atención y eficacia práctica de la salud está siendo reconocido crecientemente(12,13). Los valores culturales de los grupos destinatarios de las prácticas de salud deben entenderse y considerarse, además de respetar sus derechos culturales colectivos e individuales, procurando evitar y superar los estereotipos y la perpetuación de las inequidades(14). Diversos enfoques procuran desarrollar formas de una medicina integrativa que sea capaz de abordar esas tareas.

En una perspectiva más bien funcional, el enfoque de la competencia cultural en salud se refiere a “la conciencia, el conocimiento y las habilidades y los procesos que necesitan los individuos, profesiones, organizaciones y sistemas para funcionar de manera efectiva y apropiada en situaciones culturalmente diversas en general y en particular, encuentros de diferentes culturas”(15).

En otros enfoques, más críticos, la perspectiva de la

“seguridad cultural” se refiere a la evolución desde conciencia cultural, que implica una comprensión de las diferencias entre culturas, hacia la sensibilidad cultural, en la que estas diferencias se consideraran legítimas, y luego hasta la seguridad cultural, en la cual ya no hay un desafío a la identidad cultural, en virtud del respeto y entendimiento común(16). Por su parte, la perspectiva del “camino de la curación” implica que cada sistema de prácticas médicas de un pueblo indígena u otro grupo étnico posee su propia dinámica, de acuerdo con sus concepciones ancestrales y el acceso a los servicios de salud, que se pueden integrar complementariamente para el servicio de las personas y comunidades atendidas para la recuperación de la salud(17).

La interculturalidad crítica en salud corresponde más a la calidad de cada sistema en cuanto a cómo establece las relaciones con el paciente, que a la calidad de la relación abstracta entre los sistemas de salud, generando así una interculturalidad operativa, construida desde la perspectiva de los pacientes, su autodeterminación individual y la autodeterminación de sus comunidades, que distinguen lo que es pertinente de los saberes médicos disponibles para tomar decisiones sobre un tratamiento de curación(18). Solo mediante esta visión, la incorporación de saberes tradicionales y culturales con los biomédicos occidentales puede contribuir a reducir las barreras que a menudo existen en la atención médica.

Esto coincide con el enfoque actual que han ido adoptando las instituciones globales de salud. La estrategia europea “Salud 2020” enfatiza valores relativos a una perspectiva de ciclo de vida, un compromiso multisectorial e interdisciplinario y un enfoque de salud y bienestar de toda la sociedad centrado en las personas(19).

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la perspectiva intercultural en el campo de la salud promueve la paridad de trato entre los diferentes grupos culturales, considera la salud como un derecho fundamental y entiende como implícita la capacidad de los profesionales de la salud de poder integrar el conocimiento con las creencias y la prácticas tradicionales al momento de enfrentar una enfermedad(20).

Ya la Declaración de Alma-Ata, de 1978, señalaba

que la atención primaria en salud debía incorporar en lo posible a la medicina tradicional. En 2017, la OPS adoptó la Política sobre Etnicidad y Salud(21) con el fin de mejorar las condiciones de equidad para los pueblos indígenas, afrodescendientes, romaníes y miembros de otros grupos étnicos, garantizando un enfoque intercultural de la salud. Para ello se decidió promover modelos de salud intercultural que, a través del diálogo, incorporen la perspectiva de la sabiduría y prácticas ancestrales y espirituales de dichos colectivos, incluyendo su participación en las políticas de salud.

En la Declaración de Astaná, de 2018(22), se establece el principio del empoderamiento de las personas y las comunidades para que se sientan dueñas de su salud dentro de la atención primaria, sosteniendo la necesidad de la participación de las personas y las comunidades en el diseño, planificación y manejo de sus sistemas de salud.

Así también, la Declaración Política sobre la Cobertura Universal de Salud señala, en su párrafo 47, que se debe “Explorar formas de integrar, según corresponda, servicios de medicina tradicional y complementaria seguros y basados en evidencias dentro de los sistemas de salud nacionales y/o subnacionales, particularmente en el nivel de la atención primaria de salud, de acuerdo con el contexto y las prioridades nacionales”(23). La estrategia de la Organización Mundial para la Salud (OMS) ya había ratificado en 2013 el propósito de facilitar la integración de la medicina tradicional en los sistemas de salud(24).

Derecho internacional de la salud intercultural

La perspectiva intercultural en el ámbito de la salud se configura en el Derecho internacional a partir de distintos dispositivos y presenta un desarrollo débil en el Derecho de los tratados ratificados por Chile —vg., Convenio 169 y Convención Internacional sobre Protección de Todos los Trabajadores Migrantes y sus Familiares— y otro más fuerte en el marco del soft law.

Pueblos indígenas: En el caso de los pueblos indígenas, la interculturalidad se constituye como una exigencia doble pero entrelazada: el acceso a los servicios de salud y el reconocimiento de sus propios sistemas médicos.

En el Convenio 169 de 1989 aparece, art. 15, la obligación de los Estados de establecer que los servicios de salud deben planearse y administrarse en cooperación con los pueblos indígenas, y tener en cuenta sus condiciones culturales y métodos de prevención, prácticas curativas y medicamentos tradicionales.

En el contexto del quinto centenario de 1492, la OPS tomó en 1993 su resolución V(25) sobre salud de los pueblos indígenas, instando a los gobiernos a que promoviesen la transformación de los sistemas de salud y apoyaren el desarrollo de modelos alternativos de atención de población indígena, dentro de la estrategia de los sistemas locales de salud, incluyendo la medicina tradicional y la investigación sobre su calidad y seguridad (punto 2.d). Esta resolución realiza el derecho a la autodeterminación que había sido adoptado como principio rector por la iniciativa Salud de los Pueblos Indígenas de las Américas (SAPIA) de la OPS.

En el año 2000, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales formuló la Observación General N° 14(26), sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. En el párrafo 27 se refirió a los pueblos indígenas. El comité identifica elementos que contribuyen a identificar su derecho a la salud. Junto con el acceso, señaló que los servicios de salud deben ser apropiados desde el punto de vista cultural, significando con ello tener en cuenta cuidados preventivos, prácticas curativas y medicinas tradicionales. Los Estados deben proporcionar recursos para que los pueblos indígenas establezcan, organicen y controlen esos servicios, de suerte que puedan disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental. También deberán protegerse plantas medicinales, animales y minerales que resultan necesarios para el pleno disfrute de la salud de los pueblos indígenas.

El sistema internacional de derechos humanos reconoció, en 2007, en términos más claros, el derecho de los pueblos originarios a sus prácticas de medicina tradicional. El art. 24 de la Declaración de Derechos de los Pueblos Indígenas de Naciones Unidas reconoce el derecho colectivo de los pueblos indígenas a sus medicinas tradicionales, a mantener sus prácticas y medios de sanación, incluyendo plantas medicinales, animales y minerales.

La OPS, en su estrategia sobre etnicidad y salud 2019-2025, planteó, como objetivo para los países miembros, contar con al menos una ley, política o estrategia para reconocer, respetar, proteger e incorporar la medicina tradicional, ancestral y complementaria en los sistemas nacionales de salud(27).

Personas migrantes: en la Convención Internacional sobre protección de todos los trabajadores migrantes y sus familiares (CTMF), de 1990, la perspectiva intercultural no tiene un reconocimiento expreso, aunque se desprende del reconocimiento del derecho a la identidad cultural (art. 17 N° 1). Aunque resulta más contundente que el Convenio 169 que no profundiza en esta perspectiva.

La CTMF articula la perspectiva intercultural a partir del reconocimiento del derecho a la identidad cultural. La convención transita desde establecer un deber de protección de la identidad cultural de las personas migrantes, con consecuentes deberes de hacer y no hacer, como el respeto de la identidad cultural de los trabajadores migratorios y de sus familiares, y no impedir mantener vínculos culturales con sus Estados de origen (art. 31), hasta una debilitada concreción en algunas disposiciones. Por ejemplo, respecto a personas privadas de libertad (art. 17), la Convención establece que las personas migrantes serán tratadas dignamente con respeto a su identidad cultural; también reconoce la identidad cultural en relación con el derecho a participar en reuniones de asociaciones y sindicatos para proteger sus intereses culturales (art. 26); introduce como derecho el acceso a la vida cultural, que extiende a los familiares de los trabajadores migrantes (art. 43 g); establece un deber respecto de los trabajadores migratorios documentados, en orden a facilitar a la enseñanza de su lengua y cultura maternas (art. 45 N° 3); asimismo, en relación con trabajadores migrantes documentados, la Convención señala que, en la promoción de condiciones satisfactorias, equitativas, dignas y lícitas relativas a la migración internacional de trabajadores y sus familiares, se tendrá debidamente en cuenta no solo las necesidades y recursos de mano de obra, sino también las necesidades sociales, económicas, culturales y de otro tipo (art. 64.2).

En cuanto al derecho a la salud, la CTMF distingue entre trabajadores migrantes documentados e indocumentados, desarrollando otras normas

aplicables a ambos. Entre las normas comunes, se encuentra el art. 25, en el que se señala que trabajadores migratorios tendrán un trato no menos favorable que el que se aplica a los nacionales, que incluye seguridad y derecho a la salud, entre otros, aunque sin referencias al derecho a la identidad cultural. Respecto de trabajadores indocumentados, el art. 28 afirma que tienen derecho a atención médica en casos de urgencia, cuando esta es necesaria para preservar su vida o para evitar daños irreparables a su salud en condiciones de igualdad de trato con los nacionales. Entretanto, acerca de los trabajadores migrantes documentados, se establece que gozarán de igualdad de trato respecto de los nacionales en cuanto al acceso a servicios de salud cuando cumplan los requisitos de acceso para participar en esos planes.

Como puede apreciarse, los derechos y deberes de protección asociados con la identidad cultural no se extienden de la misma manera a la protección de la salud, ya que esta se configura como un acceso a atención imprescindibles para asegurar la vida (indocumentados) o en condiciones de igualdad bajo respecto los nacionales bajo ciertas condiciones (migrantes documentados).

La citada Observación General N° 14 señala que, respecto de las personas migrantes, todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, pueblos y comunidades.

También la OMS, en su 61ª Asamblea Mundial de la Salud de 2008, reconoció la importancia del desarrollo de la perspectiva de la interculturalidad en el aseguramiento del derecho a la salud de las personas migrantes y exhortó a los Estados para que fomenten entre los proveedores y los profesionales de los servicios de salud la sensibilidad a los factores culturales y las cuestiones de género al abordar los problemas sanitarios de los migrantes(28). En el campo de la salud mental, la OMS también promueve la comunicación intercultural y respuesta psicosocial y de salud mental en el caso de las personas migrantes, y la consideración de la diversidad cultural en la provisión de cuidados de salud mental(29).

La OPS ha elaborado un Documento de Orien-

tación sobre Migración y Salud (2018) que contempla entre sus líneas de acción: “Brindar capacitación a la fuerza laboral de salud para desarrollar equipos interprofesionales en el primer nivel de atención con competencias combinadas en atención completa y enfoques de salud interculturales y de determinantes sociales”(30).

En cuanto a la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en sus sentencias la Corte se pronuncia sobre las dificultades y omisiones en el acceso a la salud en casos contenciosos(31), mientras que la perspectiva intercultural se introduce en la Opinión Consultiva N° 21(32).

El derecho a la salud intercultural en el Derecho chileno

En el ordenamiento nacional, la perspectiva intercultural es ajena al texto de la Constitución de 1980. Presenta un mayor desarrollo en cuanto a los pueblos indígenas que respecto de personas migrantes, pero sus resultados apuntan a una debilidad profunda en el país.

Pueblos indígenas: En cuanto a ellos, la interculturalidad en salud se ha referido a la capacidad de establecer mecanismos de comunicación entre el equipo de salud dentro del sistema estatal y las personas pertenecientes a uno de los pueblos originarios reconocidos en la Ley Indígena, Ley N° 19.253 de 1993. Esto se traduce también en la generación de estrategias para favorecer la complementariedad y la elaboración de un plan de salud culturalmente pertinente(33).

El Programa Mapuche (PROMAP) fue creado en 1992 como primer programa de salud intercultural. Surgió en el marco de recomendaciones provenientes de la OPS y en virtud de los compromisos contraídos por el primer gobierno democrático en el acuerdo de Nueva Imperial. También fue consecuencia de la Comisión Especial de Pueblos Indígenas y de la influencia de la OPS(34). El objetivo del PROMAP fue mejorar la calidad de la atención de la población mapuche en los centros de salud, siendo sus ejes la capacitación, la investigación, el conocimiento comunitario y la docencia.

La Ley Indígena estableció como deber del Esta-

do, a través de sus instituciones, respetar, proteger y promover el desarrollo de los indígenas, sus culturas, familias y comunidades, adoptando medidas adecuadas para tales fines. De igual forma señala, en su art. 34, que los servicios de la administración del Estado y organizaciones de carácter territorial, cuando traten materias que tengan injerencia o relación con cuestiones indígenas, deberán escuchar y considerar la opinión de las organizaciones indígenas que reconoce esta ley. Ello implica el deber del Estado de respetar y proteger los significados y prácticas de medicina indígena, así como la participación de sus organizaciones.

A consecuencia de aquella ley, en 1996 fue creado el Programa Especial de Salud y Pueblos Indígenas (PESPI), desde el Departamento de Atención Primaria, en coordinación con diversos niveles administrativos subnacionales y con organizaciones indígenas. Es el programa más antiguo y aún vigente en materia de salud intercultural. El Programa se desarrolla desde la Subsecretaría de Redes Asistenciales, División de Atención Primaria (DIVAP), y se coordina con referentes de los Servicios de Salud a lo largo del país. Su impacto ha sido positivo, en la medida en que han instalado el discurso sobre la necesidad de incorporar un enfoque intercultural en las prestaciones de salud indígena(35).

La Ley de Autoridad Sanitaria, Ley N° 19.937, en su art. 4, función N° 16, señala que entre las funciones del Ministerio de Salud está la de formular políticas que permitan incorporar un enfoque de salud intercultural en los programas de salud en aquellas comunas con alta concentración indígena. Esto fue reforzado por el art. 21 del Reglamento Orgánico del Ministerio de Salud de 2004, Decreto N° 135.

El Reglamento Orgánico de los Servicios de Salud, Decreto N° 140, señala como una de las facultades del Director del Servicio, programar, ejecutar y evaluar, en conjunto con los integrantes de la Red y con participación de representantes de comunidades indígenas, estrategias, planes y actividades que incorporen en el modelo de atención y en programas de salud, el enfoque intercultural en salud.

Posteriormente, la Norma General Administrativa N° 16, Sobre Interculturalidad en los Servicios de Salud, fue aprobada mediante Resolución Exenta

N° 261 del Ministerio de Salud de 28 de abril de 2006. Esta norma desarrolla directrices orientadoras en la implementación de la pertinencia cultural, interculturalidad y complementariedad en los Servicios de Salud. Fue elaborada a partir de un grupo de trabajo técnico, que buscó desarrollar las conclusiones de la Comisión de Verdad Histórica y Nuevo Trato.

Finalmente, la Ley N° 20.584, que Regula los Derechos y los Deberes que tienen las Personas vinculadas a su atención de salud, establece, en su art. 7, la obligación de los prestadores institucionales públicos en los territorios de alta concentración de población indígena, de asegurar el derecho de las personas pertenecientes a los pueblos originarios a recibir una atención de salud con pertinencia cultural, que se expresará en la aplicación de un modelo de salud intercultural validado ante las comunidades indígenas, que deberá contener, al menos, el reconocimiento, protección y fortalecimiento de conocimientos y prácticas de los sistemas de sanación de pueblos originarios; la existencia de facilitadores interculturales y señalización en idioma español y del pueblo originario que corresponda al territorio, y el derecho a recibir asistencia religiosa propia de su cultura.

En el nivel asistencial, la primera iniciativa de salud intercultural se concretará en el hospital Makewe, en la comuna de Padre las Casas, en la Araucanía(36). La asociación mapuche Makewe Pelale asumió de manera autogestionada en 1999 la iniciativa, incorporando las prestaciones de medicina tradicional mapuche(37).

En la implementación normativa y práctica de la política de salud intercultural indígena se constatan avances, como la incorporación de prácticas indígenas, la generación de diagnósticos epidemiológicos en las regiones con alta población indígena, la construcción de equipos especializados en el trabajo intercultural, la realización de múltiples encuentros territoriales con participación de agentes comunitarios, el desarrollo de protocolos e incorporación de facilitadores interculturales en recintos de salud. Sin embargo, aparecen en la evaluación de las políticas de salud intercultural de manera constante una serie de obstáculos, incluyendo la falta de espacios de participación, gruesa desigualdad en los recursos, carencia de lenguaje común,

no aceptación de la diversidad, paternalismo institucional, relación asimétrica y una difícil relación del sistema estatal con los médicos alópatas(38). Se ha cuestionado que este sistema no respeta la complementariedad de otras medicinas ni acoge conocimientos alternativos, los cuales se basan en la espiritualidad y el respeto a la naturaleza(39). Por ello, se ha concluido que la salud intercultural en Chile constituye más bien un espacio de reproducción de relaciones de hegemonía y subalternidad(40).

En dicha posición de subalternidad de los saberes indígenas se legitima el saber biomédico occidental como hegemónico, y esto se adjudica a la falta de reconocimiento de los derechos humanos de los pueblos por parte del Estado, en especial, el derecho de los pueblos indígenas a participar en la toma de decisiones que les afectan(41). En este contexto de subalternidad, se siguen deteriorando las prácticas propias de medicina tradicional, a la vez que las hierbas medicinales se hacen más escasas y los cultores más vulnerables.

Personas migrantes: En el caso de las personas migrantes, las normas que son aplicables son dos. Por una parte, el DL N° 1094 de 1975, que establece disposiciones sobre extranjeros en Chile, no se refiere al derecho a la salud ni tampoco a la interculturalidad. Por otra parte, la nueva Ley de Migración y Extranjería, N° 21.325, publicada aunque no vigente en espera de la publicación de su reglamento, señala en su art. 6 que el Estado, a través de la Política Nacional de Migración y Extranjería, propenderá a la integración e inclusión de los extranjeros dentro de la sociedad chilena en sus diversas expresiones culturales, fomentando la interculturalidad, con el objeto de promover la incorporación y participación armónica de los extranjeros en la realidad social, cultural, política y económica del país, para lo cual deberá reconocer y respetar sus distintas culturas, idiomas, tradiciones, creencias y religiones. Se trata de una norma que introduce el deber de hacer, respetar y promover la integración e inclusión, pero no un derecho. Se trata solo de un deber de fomentar la interculturalidad, asociado a un deber de respeto.

En cuanto al derecho a la salud, en la nueva ley se configura en los siguientes términos en su art. 15: “Los extranjeros residentes o en condición migra-

toria irregular, ya sea en su calidad de titulares o dependientes, tendrán acceso a la salud conforme a los requisitos que la autoridad de salud establezca, en igualdad de condiciones que los nacionales. Todos los extranjeros estarán afectos a las acciones de salud establecidas en conformidad al Código Sanitario, en resguardo de la salud pública, al igual que los nacionales”.

La interculturalidad es una perspectiva presente, pero de escaso desarrollo normativo. La ley resalta la idea de la integración a la sociedad, concepto que tensiona con la idea de la interculturalidad. La forma y materialidad de la interculturalidad se incorpora como una declaración relevante, pero vacía de contenido desde el punto de vista de su desarrollo.

En cuanto a la salud, lo que se asegura en la ley es el acceso no el derecho a la salud, y bajo una fórmula crítica, pues remite a los requisitos que la autoridad establezca, aunque a continuación señala que será en igualdad respecto de los nacionales. El acceso a la salud, configurado en la ley, no posee los elementos que nos permitan identificar a la salud como un derecho. Se trata propiamente de una prestación que no va acompañada de mecanismos jurisdiccionales y normativos, por tanto, su definición queda en el amplio margen de la discrecionalidad de la autoridad. El acceso a la salud de las personas migrantes no desarrolla elementos que permitan concretar la declarada interculturalidad que reconoce y declara proteger la ley.

El documento “Política de Salud de Migrantes Internacionales”, de 2017, es el único que incorpora el enfoque de interculturalidad, proponiendo una mirada de vinculación, en la que la diferencia se comprende como una forma de enriquecer la sociedad, que impide considerar que un grupo social está por sobre otro y que favorece el respeto, la inclusión y la buena convivencia(42). Sin embargo, esto no ha recibido un desarrollo sistemático de políticas públicas.

Una experiencia positiva ha sido el rol de los facilitadores interculturales en atención de salud primaria de la población migrante. Pero hay que destacar las dificultades burocráticas para implementar esta figura en los hospitales, en cuanto la inserción de esta nueva figura a los equipos de salud ha dependido más de voluntades particulares que de un reglamento específico(43).

En general, las investigaciones disponibles sobre la salud de la población migrante han mostrado que la discriminación pareciera ser la principal causa de una peor salud, tanto física como mental, en dicha población, incluyendo un menor bienestar psicológico y calidad de vida(44). Las personas migrantes están en una posición de abierta desventaja en el ejercicio de su derecho a la salud, en términos de su acceso a previsión de salud, una menor consulta, cobertura o satisfacción de necesidades de salud a corto y largo plazo(45).

En particular, el acceso a la salud de las personas migrantes indocumentadas es particularmente precario: son consideradas como pacientes ilegítimos, de manera que los funcionarios cuestionan su acceso a la salud a partir de la diferenciación de su estatus jurídico, reproduciendo desigualdad en el acceso a la salud entre nacionales y extranjeros(46).

Conclusiones

La construcción del derecho a la salud intercultural en Chile es sumamente limitada. Siendo completamente embrionaria, no representa un sector relevante, allí donde existe. El análisis nos muestra una interculturalidad vacía, carente de contenidos y, cuando los tiene, completamente orientada a la subordinación de los grupos cuyas perspectivas deberían integrarse de manera respetuosa y complementaria en los tratamientos médicos.

El derecho a la salud intercultural en el mundo ha sido desarrollado por algunos tratados a partir del derecho a la identidad cultural —los más importantes ratificados por Chile y vigentes— y, sobre todo, por el soft law a través de las instituciones más importantes de gobernanza global en materia de salud, la OMS y la OPS, así como también por la ONU.

En materia de pueblos indígenas, normas internas y políticas de salud intercultural no traspasan el umbral de iniciativas incipientes que aspiran a una interculturalidad funcional. No logran asomarse hacia la construcción de una interculturalidad crítica que permita transformar las relaciones de inequidad, sino que las reproduce.

En cuanto a las personas migrantes, dichas normas no cuentan con contenidos concretos ni políticas

que las implementen, de manera que la interculturalidad declarada es completamente impotente para contribuir a resolver las inequidades que padecen los migrantes en asuntos de salud, no existe en la práctica un reconocimiento a una identidad diversa, más allá de reconocer las barreras idiomáticas.

Agradecimientos

Agradecemos a ANID, proyecto PIA SOC 180008 “Migraciones Contemporáneas en Chile: desafíos para la democracia, la ciudadanía global y acceso a los derechos para la no discriminación”, por su apoyo en el desarrollo de esta investigación.

Referencias

1. Walsh C. Interculturalidad crítica y educación intercultural. In: Víaña J, Tapia L, Walsh C, eds. *Construyendo la Interculturalidad Crítica*. La Paz: CAB, Convenio Andrés Bello; 2010.
2. Elias A, Mansouri F. A Systematic Review of Studies on Interculturalism and Intercultural Dialogue. *Journal of Intercultural Studies* 2020; 41(4): 490-523.
3. Modood T. Interculturalism: Not a new policy paradigm. *Comparative Migration Studies* 2018; 6(1): 1-8.
4. Bouchard G. *L'Interculturalisme, Un point de vue québécois*. Quebec: Boreal; 2012.
5. Tubino F. Del interculturalismo funcional al interculturalismo crítico. En: Samaniego M, Garbarini CG, comps. *Rostros y fronteras de la identidad*. Temuco: Universidad Católica de Temuco; 2004.
6. Tubino F. *La Interculturalidad en cuestión*. Lima: Fondo Editorial de la PUCP; 2016.
7. Walsh C. Interculturalidad y colonialidad del poder: Un pensamiento y posicionamiento otro desde la diferencia colonial. En: Walsh C, García-Linera A, Mignolo W, eds. *Interculturalidad, descolonización del Estado y del conocimiento*. Buenos Aires: Ediciones del Signo; 2003.
8. Dietz G. Interculturality. In: Callan H, ed. *The International Encyclopedia of Anthropology*. Oxford: Wiley Blackwell; 2018.
9. Levrau F, Loobuyck P. Introduction: mapping the multiculturalism-interculturalism debate. *Comparative Migration Studies* 2018; 6(1): 1-13.
10. Putnam R. E pluribus unum: Diversity and community in the twenty-first century. *Scandinavian Political Studies* 2007; 30(2): 137-74.
11. Guilherme M, Dietz G. Difference in diversity: multiple perspectives on multicultural, intercultural, and transcultural conceptual complexities. *Journal of Multicultural Discourses* 2015; 10(1): 1-21.
12. Napier AD. *Culture matters: using a cultural contexts of health approach to enhance policy-making*. Policy Brief N° 1. Copenhagen: WHO Europe; 2017.
13. Napier AD, Ancarno C, Butler B, et al. Culture and health. *Lancet* 2014; 384(9954): 1607-39.
14. Knipper M. Más allá de lo indígena: Salud e interculturalidad a nivel global. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública* 2010; 27(1): 94-101.
15. Bean R. *The effectiveness of cross-cultural training in the Australian context*. Canberra: Department of Immigration and Multicultural Affairs; 2006.
16. Ramsden I. Cultural safety: implementing the concept – the social force of nursing and midwifery. In: Whaiti PT, McCarthy M, Durie A, eds. *Mai i Rangiatea*. Auckland: Auckland University Press; 1997.
17. Sanchez Parga J. Los caminos de la cura. En: Sanchez Parga J., ed. *Política de salud y comunidad andina*. Quito: CAAP; 1982.
18. Herrera D, Hutchins F, Gaus D, et al. Intercultural health in Ecuador: an asymmetrical and incomplete project. *Anthropology & Medicine* 2019; 16(3): 328-44.
19. WHO. *Health 2020: the European policy for health and well-being*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2015.
20. OPS. *Diversidad Cultural y Salud*. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/diversidad-cultural-salud>
21. PAHO. *Resolution CSP29.R3*, referred to Document CSP29/7, Rev. 1. 29th Panamerican Sanitary Conference 69th Session of the Regional Committee of WHO for the Americas. Washington, DC; 2017.

22. OMS. *Declaración de Astaná: Conferencia mundial sobre atención primaria de salud*. Astaná (Kazajstán), 25 y 26 de octubre de 2018. Gineva: WHO; 2018.
23. United Nations. *Political Declaration of the High-level Meeting on Universal Health Coverage*. Universal health coverage: moving together to build a healthier world. New York: UN; 2019.
24. WHO. *WHO Traditional Medicine Strategy 2014-2023*. Gineva: WHO; 2013.
25. PAHO. *CD37-R5 Initiative "Health of the Indigenous Peoples of the Americas"*, adopted at the fourth plenary session, 28 September 1993. Washington, DC; 1993.
26. CESCR. *Observación General 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*. 11/08/2000. E/C.12/2000/4, CESCR. Gineva: CESCR; 2000.
27. OPS. *Estrategia y Plan de Acción sobre Etnicidad y Salud 2019-2025 (OPS/EGC/21-0005)*. Washington: OPS; 2021.
28. OMS. *Salud de los migrantes, Resolución WHA61.17*. 61ª Asamblea Mundial de la Salud, del 19 al 24 de mayo del 2008. Ginebra: OMS; 2008.
29. Oficina Internacional de Migraciones. *Comunicación Intercultural y Respuesta Psicosocial y de Salud Mental*. Disponible en: <https://www.iom.int/es/comunicacion-intercultural-y-respuesta-psicosocial-y-de-salud-mental>
30. OPS. *Documento de orientación sobre migración y salud*. Washington: OPS; 2018.
31. Corte IDH. *Caso Nadege Dorzema y otros vs. República Dominicana*. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 24 de octubre de 2012. Serie C N° 251, párrafo 109. San José: Corte IDH; 2012.
32. Corte IDH. *Derechos y garantías de niñas y niños en el contexto de la migración y/o en necesidad de protección internacional*. Opinión Consultiva OC-21/14 de 19 de agosto de 2014. Serie A N° 21, Párrafo 104. San José: Corte IDH; 2014.
33. MINSAL. *Guía Metodológica para la Gestión del Programa, Orientaciones Técnicas*. Santiago: PESPI; 2016.
34. Poblete M. *Política de salud intercultural en Chile, desde PROMAP hasta la normativa vigente en Chile*. Asesoría Técnica Parlamentaria. Valparaíso: BCN; 2019.
35. Manríquez-Hizaut MN, Lagos-Fernández C, Rebolledo-Sanhuesa J, Figueroa-Huencho V. Salud intercultural en Chile: Desarrollo histórico y desafíos actuales. *Revista de Salud Pública* 2008; 20(6): 759-63.
36. Bolados P. Neoliberalismo Multicultural en el Chile Postdictadura: La Política Indígena en Salud y sus Efectos en Comunidades Mapuches y Atacameñas. *Chungará* 2012; 44(1): 135-44.
37. Ibacache J, Chureo F, McFall S, Quidel J. *Promoción de la Medicina y Terapias Indígenas en la Atención Primaria de Salud: El Caso de los Mapuche de Makewe-Pelale de Chile*. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud; 2001.
38. CEPAL. *Informe Seminario-Taller Pueblos Indígenas de América Latina: Políticas y Programas de salud, ¿cuánto y cómo se ha avanzado?* Santiago: CEPAL; 2007.
39. Agurto K. Tensiones en el conocimiento y el sistema de salud intercultural, basado en el papel asumido por la mirada occidental en la Araucanía. En: Rojas M, ed. *Una Nueva Constitución: Una Propuesta desde La Araucanía*. Temuco: Ediciones de la Universidad Católica de Temuco; 2021.
40. Piñones C, Liberona N, Montecino B. La subordinación ideológica del saber médico andino en la salud intercultural chilena. *Polis* 2019; 18(54): 141-53.
41. Pérez C, Nazar G, Cova F. Facilitadores y obstaculizadores de la implementación de la política de salud intercultural en Chile. *Revista Panamericana de Salud Pública* 2016; 39(2): 122-7.
42. MINSAL. *Política de salud de migrantes internacionales*. Elaborada por Equipo Asesor Sectorial de Salud de Migrantes del Ministerio de Salud, FONASA y la Superintendencia de Salud. Santiago: MINSAL; 2017.
43. Sepúlveda C. *Estudio cualitativo del rol de los facilitadores interculturales en la atención de salud de migrantes internacionales en dos comunas de la Región Metropolitana: Quilicura y Santiago*. Tesis para optar al grado de Magíster en Gestión y Políticas Públicas. Santiago: U. de Chile, FCFM; 2019.
44. Urzúa A, Cabiésés B. Salud y Bienestar en población migrante en Chile: el aporte de los proyectos FONDECYT a la evidencia internacional. *Cuadernos Médico Sociales* 2018; 58(4).
45. Cabiésés B, Oyarte M. Acceso a salud en inmigrantes: identificando brechas para la protección social en salud. *Revista de Saúde Pública* 2020; 54: 1-13.
46. Concha N, Mansilla M. Pacientes ilegítimos: Acceso a la salud de los inmigrantes indocumentados en Chile. *Salud Colectiva* 2017; 13(3): 507-20.

Recibido: 15 de noviembre de 2021

Aceptado: 13 de diciembre de 2021

XENOPHOBIA AND MEDICINE (PROFESSION OF A DOCTOR): CAN THE TWO COEXIST IN THE 21ST CENTURY?

Cem Hakan Basaran¹, Omur Sayligil¹

Abstract: This study was conducted to reveal how physicians view the access of refugees, who have difficulties in accessing health services and who may experience various health rights violations, to health services and to discuss the case in terms of medical ethics and deontology. Xenophobia, which is one of the main causes of discrimination in health, needs to be evaluated. In this context, quantitative research methods were used to measure the xenophobia levels of physicians working in Eskişehir province. Stratified sampling method was used to evaluate the views of the physicians. The study data were collected through the Xenophobia Scale developed by Kees Van Der Veer et al. and a questionnaire created by the researchers. The age distribution of the physicians in the study was 38,069±10,337. The distribution of the scores obtained from the xenophobia scale was found to be high (56.20±11.54). Of the physicians in the study, 34.3% stated that they would not want to provide health services for refugees if they were given the right to choose. They mainly thought that health services should not be provided free of charge for refugees and should be provided in separate places, refugees affected the access of the citizens of the Turkish Republic to health services negatively, the number of children should be limited, refugees would increase violence in health and public health problems, and that there should be an interpreter in health institutions. “Refugees do not deserve discrimination in health services” in terms of medical ethics. “Physicians should reach a common consensus against all kinds of discrimination while carrying out their profession.” When xenophobia shows its effect in the field of health, it turns into a phenomenon that damages human dignity, causes all kinds of inequality, and moves medicine away from its deontology.

Keywords: medical ethics, deontology, refugee, right to health, xenophobia, medical xenophobia, medical racism

Xenofobia y medicina (profesión del médico): ¿pueden ambas coexistir en el siglo XXI?

Resumen: Se realizó este estudio para revelar cómo ven los médicos el acceso de refugiados con dificultades para acceder a servicios de salud y que sufren violaciones a sus derechos de salud, y para discutir el caso desde la ética médica y la deontología. La xenofobia es una de las principales causas de discriminación en cuidados de salud, por lo que necesita ser evaluada. En este contexto, se usaron métodos de investigación cuantitativa para medir los niveles de xenofobia de médicos que trabajan en la provincia de Eskişehir. Se usó un método de muestra estratificada para evaluar los puntos de vista de los médicos. Los datos del estudio fueron recolectados mediante la escala de Xenofobia desarrollada por Kees Van Der Veer y colaboradores, y mediante un cuestionario creado por los investigadores. La distribución de la edad de los médicos que participaron en el estudio fue de 38,069±10,337. Se encontró que la distribución de los puntajes obtenidos de la escala de xenofobia fue alta (56.20±11.54). De los médicos del estudio, 34.3% manifestó que no proporcionarían servicios de salud a los refugiados si se les diera el derecho a elegir. Principalmente pensaban que los servicios de salud no debieran proporcionarse gratis a los refugiados, debiera hacerse en lugares separados, los refugiados restringen el acceso a los servicios de salud de los ciudadanos de la República de Turquía, debiera limitarse el número de niños, los refugiados incrementan los problemas de violencia y salud pública y debiera haber intérpretes en las instituciones de salud. De acuerdo con la ética médica, “los refugiados no merecen ser discriminados en los servicios de salud”. “Los médicos debieran llegar a un consenso común en contra de toda clase de discriminación mientras que cumplen con su profesión”. Cuando la xenofobia muestra sus efectos en el campo de la salud, se transforma en un fenómeno que daña la dignidad humana, causa toda clase de desigualdades y lleva a la medicina a apartarse de su deber.

Palabras clave: ética médica, deontología, refugiados, derecho a la atención de salud, xenofobia, xenofobia médica, racismo médico

Xenofobia e medicina (profissão de um doutor): podem os dois coexistirem no Século 21?

Resumo: Esse estudo foi realizado para mostrar como médicos veem o acesso de refugiados —que tem dificuldades em acessar serviços de saúde e que podem experimentar diversas violações em direitos à saúde— a serviços de saúde e para discutir o situação em termos de ética médica e deontologia. Xenofobia, que é uma das principais causas de discriminação na saúde, necessita ser avaliada. Nesse contexto, métodos de pesquisa quantitativa foram utilizados para medir os níveis de xenofobia de médicos trabalhando na província de Eskişehir. Métodos de amostragem estratificada foram utilizados para avaliar o ponto de vista dos médicos. Os dados do estudo foram coletados através da Escala de Xenofobia desenvolvida por Kees Van Der Veer et al. e um questionário criado pelos pesquisadores. A distribuição etária dos médicos no estudo foi 38,069±10,337. A distribuição dos escores obtidos na escala de xenofobia foi alta (56.20±11.54). Dos médicos no estudo, 34,3% afirmaram que eles poderiam não querer prestar serviços de saúde para refugiados se fosse dado a eles o direito de escolher. Eles principalmente pensam que serviços de saúde não deveriam ser fornecidos gratuitamente para refugiados e que deveriam ser fornecidos em lugares separados, que refugiados afetam negativamente o acesso de cidadãos da República Turca a serviços de saúde, que o número de crianças deveria ser limitado, que os refugiados poderiam aumentar a violência na saúde e os problemas de saúde pública, e que deveria haver um intérprete nas instituições de saúde. “Refugiados não merecem ser discriminados em serviços de saúde” em termos de ética médica. “Médicos deveriam alcançar um consenso contra todas as formas de discriminação quando no exercício de sua profissão”. Quando a xenofobia mostra seus efeitos no campo da saúde, ela se transforma em um fenômeno que danifica a dignidade humana, causa todas as formas de desigualdades e afasta a medicina para longe de sua deontologia.

Palavras chave: ética médica, deontologia, refugiado, direito à saúde, xenofobia, xenofobia médica, racismo médico

¹ Eskişehir Osmangazi University, Faculty of Medicine, Department of History of Medicine and Ethics, 26040 Eskişehir, Turkey.

Correspondence: omursayligil@gmail.com

Introduction

The war climate that broke out in the Middle East after 2000 has forced millions of people to migrate in masses, and the bordering states have had to cope with this situation. The Republic of Turkey has implemented an open-door policy in the face of the great migration wave from Syria since 2011, and the Syrians located in the camps at the beginning of the migration have been sent to 81 provinces of Turkey upon the migration figures reaching millions(1).

Today Turkey hosts the largest refugee population in the world, with people coming from Afghanistan, Iran, Iraq, Syria, and other countries. The State of the Republic of Turkey took significant initiatives to provide services, such as improving refugees' health, public health measures, and vaccination of children, the procedures to be applied to foreigners were determined with the Law on Foreigners and International Protection (LFIP) dated April 4, 2013 and No 6458, and the Temporary Protection Regulation issued on October 13, 2014 with No 6883 determined necessary conditions and provisions for Syrians within this scope for the provision of health, education, access to the labor market, social assistance and services, interpreter assistance, and similar services(2).

According to the definition of the World Health Organization (WHO), health is "a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of a disease or disability"(3).

With the European Social Charter (1961), "the right to benefit from all kinds of measures that make it possible for *everyone* to benefit from the highest level of health that can be achieved" has been adopted. Also, protection of health, the right to social and medical help, and the prohibition of discrimination have been introduced, so it has been emphasized in the relevant condition that the subject of rights is *everyone*. In the article on the Right to Health of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR, 1976), it is emphasized that "No discrimination can be made on the basis of language, religion, or any other status".

The right to health in the ICESCR includes the following elements: Availability (A) (facilities, goods and services, and health personnel); Accessibility (A) (non-discrimination, physical, economic, access to information); Acceptability (A) (respects medical ethics, culturally appropriate); Quality (Q). While the right to health framework promotes high quality available, accessible and acceptable healthcare for everyone, it is stated that migrants' health often deteriorates in the new country (destination countries) and that the AAAQ can be hampered by poverty, discrimination, lack of health services, and misunderstandings, respectively. It has been pointed out that health professionals in regions with high migrant populations should try to include cultural mediators in the planning, implementation, and evaluation of interventions(4).

The literature shows that the right to access health services, defined by basic international agreements, is not yet fully respected and that some countries do not accelerate their policies to provide it(5). In the Global Refugee Forum held in December 2019, health was not included among the six main priority issues, and the harmful health consequences of restrictive migration policies were not taken into account in the forum(6).

The concept of xenophobia

According to Benveniste, who examined the relationships between the Latin words *hostis* 'enemy' and *hospes* 'guest', *hostis* is another equivalent of 'enemy'. In Greek, *xénos* means "foreigner" and *xeinízō* means "hospitable behavior". In Indo-European languages, the concepts of "enemy, foreigner, guest", which are semantically and legally three separate entities, show close links(7). Xenophobia, known as fear of foreigners, is the combination of the words *xénos* (ξένος) and *phóbos* (φόβος/fear), meaning someone outside the boundaries of the community(8), new, unexpected, and alien to society, and is defined as the fear of and hostility towards things that are unknown and foreign to us.

Medical xenophobia

Crush and Tawodzera define medical xenophobia as 'the negative attitudes of health professionals

and workers towards refugees and migrants during carrying out their work. A xenophobic health-care professional classifies and treats patients based on language, appearance, and national origin—contrary to ethical principles and codes of conduct [professional deontology] that should govern their professional behavior and responsibilities for their patients. It has been stated that healthcare professionals have no excuse for mistreating patients and that medical xenophobia is a well-established and harmful phenomenon(9).

It has been claimed that refugee women face health professionals' xenophobic attitudes in their attempts to access and benefit from reproductive health services(10), health professionals' attitudes towards refugees range from negligence to hostility, and refugees are exposed to humiliations such as "hospital invaders" and "drug devourers" in health facilities(11).

Xenophobia can emerge in medical settings and encounters, where people who are expected to be apolitical and have ethical responsibilities perform their duties, between patient - patient (hostile attitudes of the physician towards the patient who is considered foreign); physician - physician (the hostile attitude of physicians of different ethnic identity or status to each other); patient - physician (the hostile attitude of domestic patient toward a foreign or black physician); patient - patient (the hostility of patients with different ethnic identity, social status, cultural difference, etc. to each other).

A cross-sectional and descriptive design was used in this study. Data were collected between April 2019 and August 2019. The study was conducted to determine how the physicians working in Eskişehir view the refugees' access to health services, and to evaluate the resulting picture in terms of medical ethics and human rights.

Materials and methods

Health personnel other than physicians were not included in the study. To reach the calculated sample size of 379 physicians, approximately 600 physicians were interviewed, and more than 200 physicians (approximately 37%) did not want to participate in the study due to the sensitivity and

political aspect of the subject and expressed their uneasiness, although it was stated that the data would be included in the study anonymously.

The validity and reliability study

The validity and reliability study data of the Xenophobia Scale were collected through questionnaires from the physicians working in Family Health Centers (FHC), Yunus Emre State Hospital, Eskişehir City Hospital, and ESOGU Faculty of Medicine, in Eskişehir.

Being a clinician and agreeing to participate in the study were determined as inclusion criteria for the volunteer participants. The number of people to be sampled was determined as 10 times the number of the items on the scale. All physicians participating in the study were informed about the study, and their verbal consent was obtained. Individuals who did not agree to participate in the study and who answered the questions on the questionnaire incompletely were excluded from the study group. Eventually, the study was conducted with 140 physicians determined by using the non-probability sampling method.

Research design

Since the scale was adapted from a different language and culture, validity and reliability studies were carried out in two stages. In the first stage, language and content validity, and in the second stage, construct validity, internal consistency, and factor analyses were conducted. The hypotheses and statistical analysis of the research, whose content validity we measured, are shown in Table 2.

The sample group was selected from physicians serving both citizens of the country and refugees. The sample size was calculated by using the stratified sampling method and consisted of a total of 379 physicians, including 70 working in Eskişehir Family Health Centers, 143 working in public hospitals, and 166 working in ESOGU Faculty of Medicine.

Tools and materials used in data collection

The Xenophobia Scale developed by Kees Van Der Veer et al.(12) was used to measure xenophobia in physicians. The total score of the 14-item

6-point Likert-type scale ranges from 14 to 84. In addition to this scale that evaluates xenophobia, another 11-item 5-point Likert-type questionnaire created by the researchers based on the information compiled from the literature was applied to evaluate the reflections of the subject on the field of health.

Data analysis

Categorical data were represented by frequency values and percentages, and mean, standard deviation, median, lower, and upper values were used for representing continuous data. The normality of the data was tested with the Shapiro-Wilk test. In the analysis of the data with non-normal distribution, the Mann-Whitney U test was used for comparing two variables and Kruskal-Wallis for comparing three or more variables. In the comparison of continuous data, Pearson and Spearman correlation analyses were used based on the validity with normal distribution.

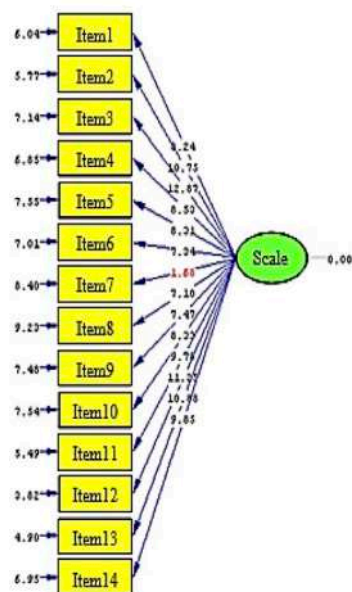
The data of specialized physicians from Internal or Surgical sciences were included in the paired comparisons. Pediatrics, Gynecology, and Emergency units, which constitute the most vital parts of health services for refugees, were added to the 5-specialty major branch comparisons.

Ethical principles

To carry out the research, the approval of Eskişehir Osmangazi University Non-Interventional Clinical Research Ethics Committee was obtained (Decision no: 25403353-050.99-E.128676 date: December 05, 2018). Anonymous questionnaire forms were used for quantitative research.

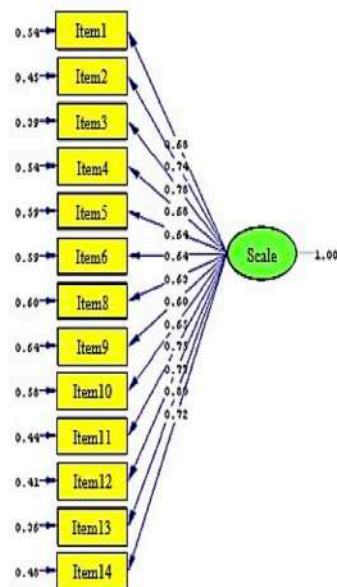
Findings

Confirmatory Factor Analysis (CFA) was conducted on the data of the 14-item single-factor scale. As the multiple normality assumptions between the items were not met, parameter estimation was made using the asymptotic covariance matrix with the Robust Unweighted Least Squares (ULS) method. As seen in Figure 1, it was observed that the t value of the 7th item was not significant. Therefore, this item was removed, and CFA was repeated.



Chi-Square=232.52, df=77, P-value=0.00000, RMSEA=0.121

Figure 1. Path diagram for the Xenophobia scale developed by (12), after the participants are collected in this current work.



Chi-Square=88.29, df=65, P-value=0.02892, RMSEA=0.075

Figure 2. Confirmed path diagram for the Xenophobia scale developed by (12), after cultural adjustment performed in this current work.

According to the CFA results, factor loadings of all items were observed to be between 0.60 and 0.80.

The explained variance values were also found to be high. Fit indices are used to evaluate whether the observed data fit the one-dimensional model. The model-data fit indices of the 13-item scale are shown in Table 1.

Table 1. Goodness-of-fit indices for the factor structure of the scale items

Goodness-of-fit indices	Acceptable Limit *	Value
χ^2/sd	<5 Moderate fit <3 Good fit	88,29/65 = 1,36
GFI	>0.90	0,98
CFI	>0.90	0,98
NFI	>0.90	0,93
NNFI	>0.90	0,97
RFI	>0.85	0,91
S-RMR	< 0.08	0,071
RMSEA	< 0.08	0,075

As seen in Table 1, the Chi-square statistics of similarity rate was calculated as $\chi^2(65) = 88.29$, $p < 0.01$; the ratio of chi-square statistic to degrees of freedom as $(\chi^2/sd) = 1.36$; the root-mean-square error of approximation as $(RMSEA) = 0.075$; standardized root mean square residual as $(S-RMR) = 0.0671$; comparative fit index as $(CFI) = 0.98$; goodness of fit index as $(GFI) = 0.98$; normed fit index as $(NFI) = 0.93$; and relative fit index as $(RFI) = 0.91$. All fit indices were found above acceptable values. Thus, the structural validity of the 13-item scale was accepted. The path graph for the scale items is shown in Figure 2.

The reliability of the scale was tested with Cronbach's alpha coefficient, which was 0.917 for the 13-item scale. A reliability coefficient of close to 1 means that the reliability and the internal consistency between the items are high.

In the analyses conducted for content validity, it was seen that the scores obtained from the scale confirmed the hypotheses (see Table 2 at the end of the article).

One of the hypotheses established in the study, "(H-8) Medical institutions should not have interpreters for refugees," was not confirmed.

The age of the physicians in the study ranged from

25 to 65, with the mean age being $38,069 \pm 10,337$ (see Table 3).

Of the physicians, 46 (12.1%) were pediatricians (pediatrics, pediatric surgery, and pediatric psychiatry), and 35 (9.2%) were obstetricians. A grouping was made based on the fields of specialization, namely Internal and Surgical Sciences. Of the physicians, 273 (72%) were serving in Internal Sciences and 106 (28%) in Surgical Sciences. In the 5-group classification of the fields of specialization, the groups consisted of 65 (17.5%) physicians from Surgery Department, 206 (54.4%) from Internal Sciences, 46 (12.1%) from Pediatrics (pediatrics, pediatric surgery, and pediatric psychiatry), 35 (9.2%) from obstetrics, and 27 (7.1%) from emergency medicine department.

The reverse expressions on the question paper are shown as (R).

In this evaluation, the highest score was obtained from the item "Births are increasing because the state provides health and social services for refugees free of charge." (3.66 ± 1.102), and the lowest score was obtained from the item "There should be no interpreters in health institutions for refugees." (1.63 ± 0.95) (see Table 4).

The highest score distribution on the Xenophobia Scale was obtained from the item "Migration in this country has gotten out of control." (5.01 ± 1.12), and the lowest score distribution was obtained from the item "Interacting with migrants disturbs me." (88 ± 1.429) The mean score of the scale was 56.20 ± 11.54 (see Table 5).

The score distribution of female and male physicians on the Xenophobia Scale was determined as 57.79 ± 10.73 and 55.10 ± 11.97 , respectively. There was a significant difference between genders ($p = 0.045$). The score distribution of specialist physicians working in internal sciences was determined as 55.29 ± 12.01 , and the score distribution of physicians working in surgical sciences was determined as 58.55 ± 9.91 , with the difference between them being significant ($p = 0.022$). When three important branches of specialization (obstetrics, pediatrics, and emergency medicine) were excluded and a 5-point assessment was made, the highest distribution was observed in obstetricians (60.00 ± 9.824)

and a significant difference was found between each other ($p=0.020$). The scale score distribution of the physicians who wanted to give service to the refugees if they were offered the right to choose was 52.59 ± 10.99 , while the score of those who did not was found as 63.11 ± 9.22 , with the difference between them being significant ($p<0.001$) (see Table 6).

As the number of patients treated by the physicians increased, the scores they got from the Xenophobia Scale also increased ($p=0.006$, $r=0.141$). $R_s=0.14$ (since $R_s<0.3$) indicated a weak relationship between them.

In this evaluation, a significant relationship was found between the physicians' views about non-citizens' access to health services and the phenomenon of migration and the Xenophobia scale (see Table 7). The responses of the participants were consistent.

Discussion

In most of the studies measuring xenophobia, the mean scores of males on xenophobia scales were found to be higher than those of females(13, 14), while no significant difference was found according to gender and marital status in some of the studies(15). The opposite was true in our study. This suggests that medicine is not a gender-dependent profession and that gender is not an important variable, but rather an identity.

In a study conducted with family physicians in England, it was found that family physicians saw them as patients difficult to follow(16). In a study conducted in the Netherlands, it was revealed that 25% of the migrants who requested service were refused treatment by health professionals(17). In our study, the rate of physicians that would not want to serve refugees if they were given the right to choose was found to be higher than the Dutch experience.

According to Savulescu, 'if a physician is not prepared to provide effective and beneficial healthcare that is legally permitted because it conflicts with his or her values, such a person should not be a physician.' Physicians who conscientiously refuse their patients should ensure that they can receive this service, and should refer them to another colleague

who can provide the service(18). Physicians are not entitled to a special status of ethics that allows them to refuse to give patients the medical care they deserve(19).

Physicians who do not want to give service to refugees is an important topic. Medical ethics and deontology should act as a barrier to physicians who do not want to provide service for refugees.

As can be understood from the item scores, the fact that migration is getting out of control emerges as a factor that increases xenophobia.

Statistical analysis shows us that the statement "Migrants cause an increase in crimes." does not reflect the truth(1). The anxiety that migration creates in society, the compulsory change it causes, the feeling of insecurity arising from not knowing the migrants, and uncertainties about the future feed the fear of crime against migrants on local people(20). This is, in turn, fed by a culture of fear strengthened by social and individual prejudices and discontent caused by socioeconomic problems(21).

The belief that refugees will undermine welfare, take away people's jobs, and cause cultural degeneration in the host country, as well as fears that they will bring communicable diseases to the country and accelerate the collapse of the health system(22) seems to have caused the distribution of the scores of the related items to be high.

According to a study published by the International Labor Organization, migrant workers work in more dangerous and dirty jobs that require no skills compared to the citizens of the country they migrated to. In Japan, migrant workers undertake jobs that local workers avoid, and these jobs, which are called 3D, are coded as dirty, dangerous, and demeaning jobs, and they are actually exposed to more risks than local workers(23).

Communication is one of the most basic components of the patient-physician relationship. It is clear that the uneasiness of any of the parties in this relationship will impede the ethical relationship between the patient and the physician. Healthcare providers should be willing to communicate so that this group in need can access services(24).

Even basic communication, which is undoubtedly one of the most influential factors on healthcare access, health outcomes, and patient safety, can become problematic when patients and physicians do not share the same language or culture(25). When communication is avoided and there is no interest in reinvigorating it, foreigners' alienation is doomed to deepen(26). Language barrier is already one of the problems that negatively affect access to health services and equity. Despite the efforts to include Arabic-speaking healthcare professionals in healthcare services in Turkey, it has been shown by various clinical studies that language constitutes the biggest barrier to healthcare services(27-29). In a meta-analysis, three main difficulties in the provision of health services for refugees were reported as communication, continuity of care, and trust(30).

In cases where clinicians actively listen to patients or get help from an interpreter, these actions help overcome misunderstandings and elevate patients' epistemic authority(31).

Migration is a public health issue. Migrants' diseases are seen as a potential threat to the health of the host community(32). The lack of previous health records of migrants, failure to access data on their chronic diseases, vaccination histories, and depression and psychosocial problems of the incoming people supports and nourishes this perception in the minds of the host community(33). There is a widespread belief that when migrants live collectively in a region, they may cause an increase in the health problems of that region (34). Governments take certain security measures at the border to prevent people with high-cost chronic diseases from entering their countries(35).

It is a tangible fact that migration, especially mass migration, can adversely affect public health(36-38).

Beliefs that refugees are vectors of disease are already common among individuals, and such beliefs have caused related scores to be very high, even among physicians.

The report of WHO and some studies indicating that refugees pose a health threat in host countries due to poor living conditions, poor financial status, and epidemic diseases (HIV, malaria, etc.) are note-

worthy(39,40). This situation may negatively affect the quality of care given by physicians and reduce their self-sacrifice.

Mariani demonstrated that crime rates among refugees were not higher than the rates among natives and that a more restrictive migration policy could lead to an increase in refugee crimes in the destination country(41). In a study examining the problems of healthcare workers serving refugees, it was seen that cases of health violence that was committed by refugees were almost non-existent(42). There are already many studies showing that hate speech in the media and that this discourse increases xenophobia and prejudices(43-45). Refugees in Turkey, who are mostly on the agenda with acts of social violence, first of all appear in the press as a social adjustment problem. Problems arising from different languages, cultures, and lifestyles between refugees and host country citizens are the most important reasons for the reactions of host country citizens(1).

The inadequacy of health institutions in migration areas prevents some people from accessing health services. It is unacceptable that physicians see the culture, people, communities, and society of the country they serve as superior to and more important than the migrant population and reflect this on the practice of medicine. Mardin revealed that 14.3% of the physicians working in Istanbul and 29.4% of the physicians working in Eskişehir agreed on the proposition, "Turkish citizens cannot receive healthcare if asylum seekers are provided with free healthcare," and that 53.3% of the physicians working in Istanbul and 61.8% of the physicians working in Eskişehir agreed on the proposition, "Providing health services to asylum seekers increases the workload of health workers"(46).

Population growth is associated with the fulfillment of the most basic human rights. Behind this thought lies the reasoning that the migrant groups have no education and can have children thoughtlessly and that there is eventually a population explosion due to the free provision of social services. This idea has the potential to reproduce the discrimination that starts with the indifference of physicians to their patients(47) in every environment where healthcare is provided.

Of the health workers in the study, 48.3% stated that refugees use health institutions unnecessarily, and 54.6% stated that they affected the working environment negatively(48). In a study, the idea that health services should not be provided free of charge for refugees was supported with the evidence that they did not take care of themselves in terms of health or illness and used institutions unnecessarily(49). In another study, it was revealed that health workers tend to view access to healthcare for precarious migrant children and pregnant women as a 'privilege rather than a right', and in this context, some perceived migrants with no health security as those who 'do not deserve free care'(50).

The exclusion of refugees from healthcare is a political reality in many countries. Occasionally, patients with acute diseases in these countries can benefit from some health services, and treatment is limited to emergency care, especially for undocumented migrants(51).

Do the physicians or citizens want a health facility that is more luxurious or comfortable than the health facility where they receive their services, containing modern medical tools and equipment, and served by famous and well-known physicians to offer services to refugees? Economic isolation is one of the biggest components of the isolation phenomenon. Thus, minds are ready to perceive it as enough provision of services that refugees deserve once they are provided with prefabricated spaces and helpful physicians who serve them.

It was shown in a study that childbirths facilitated the economic and cultural adjustment of refugees with the same effect as their length of stay in the destination country(52). Even some refugee discourses support this(53). Refugees' attempts to have children in their destination country can be considered as a part of this understanding of ownership and integration.

Making an official application in the country of destination, obtaining an identity card, and subsequently giving birth are among the factors that facilitate the rooting and integration of refugees. The low mean score for this item among physicians suggested that they were worried that their workload would increase and that the social integration of a group was denied.

Mardin found that 3.8% of the physicians working in Istanbul and 5.9% of the physicians working in Eskişehir did not agree on the proposition, "Educated interpreters should be provided for asylum seekers within the scope of health services"(46). This showed us that some of the physicians did not even want to communicate with refugees.

Conclusion

Exhibiting racist and possessive approaches towards refugees while practicing medicine increases violations of rights of these people, who should be considered as vulnerable groups, to access to health services.

Turkish validity-reliability study of the Fear-Based Xenophobia Scale developed by Kees Van Der Veer et al. was conducted, and it was revealed that the scale was valid and reliable in the evaluation of xenophobia in the physician group.

The physicians in the study agreed on the statements that the increase in the number of refugees would negatively affect the access of the citizens of the country to health services, childbirths would increase as the state provides health services and social services for refugees free of charge, and that refugees should not be provided with health services free of charge. They were undecided about the statements that it would be easier for refugees to adjust by giving birth in Turkey and that they should be provided with health services free of charge. They agreed on the statements that health services should be provided for refugees in separate units, the increase in the number of refugees would increase violence in health, there should be an interpreter in health institutions, and that there should be a limit on the number of children for refugees. Most of the physicians participating in the study saw migration as a public health problem.

With this research, it was revealed that xenophobia existed in health services. It is clear that more research is needed on this subject. Such studies should be carried out on different samples, covering all health professionals in different geographies.

Conflicts of interests

None.

Table 2. Testing of the total scores obtained from the scale with research hypotheses in terms of Content Validity

	Total score from the Xenophobia scale					
	Mean	Standard Deviation	Median	Lower	Upper	P value*
(H-1) If you had the opportunity, would you like to give service to refugees?						
Yes	53,65	10,32	54,00	22,00	75,00	0.001
No	64,48	8,97	66,00	39,00	78,00	
(H-2) The increase in the number of refugees affects Turkish citizens' access to health services negatively.						
Disagree	44,97	11,39	45,50	13,00	73,00	0.001
Agree	59,11	9,66	59,00	30,00	78,00	
(H-3) Childbirths are increasing because the state provides free health and social services for refugees.						
Disagree	45,97	11,98	47,00	13,00	73,00	0.001
Agree	58,47	10,14	59,00	15,00	78,00	
(H-4) Refugees should not be provided with health services free of charge.						
Disagree	48,05	11,71	49,00	13,00	73,00	0.001
Agree	59,08	10,02	59,00	22,00	78,00	
(H-5) Refugees will adjust more easily when they give birth in Turkey.						
Disagree	58,56	10,34	59,00	13,00	78,00	0.001
Agree	51,68	12,39	53,00	15,00	78,00	
(H-6) Refugees should be provided with health services in separate places.						
Disagree	50,36	12,04	50,50	24,00	77,00	0.001
Agree	57,66	10,95	58,00	13,00	78,00	
(H-7) The increase in the number of refugees increases violence in health.						
Disagree	49,31	10,86	50,00	13,00	77,00	0.001
Agree	60,96	9,41	61,00	32,00	78,00	
(H-8) Medical institutions should not have interpreters for refugees.						
Disagree	55,65	11,40	57,00	13,00	78,00	0.006
Agree	61,63	11,68	65,00	39,00	78,00	
(H-9) The news in the media and social media affects the provision of health services to refugees.						
Disagree	52,95	11,67	54,00	27,00	77,00	0.006
Agree	57,04	11,38	58,00	13,00	78,00	
(H-10) Health services should be provided for refugees free of charge.						
Disagree	61,12	9,33	61,00	22,00	78,00	0.001
Agree	50,93	11,38	52,00	13,00	74,00	
(H-11) Refugees should be limited on the number of children.						
Disagree	49,97	11,75	51,00	13,00	78,00	0.001
Agree	59,16	10,20	59,00	15,00	78,00	
(H-12) Adjustment of refugees to Turkish culture is necessary for quality delivery of health services.						
Disagree	60,36	11,06	60,00	30,00	78,00	0.001
Agree	55,26	11,46	56,00	13,00	78,00	

*Mann Whitney U test.

Table 3. Distribution of demographic data of physicians

Groups		Count (n)	Percentage (%)
Gender	Male	224	59,1
	Female	155	40,9
Age	25-30	129	34,0
	31-36	75	19,8
	37-42	50	13,2
	43-48	41	10,8
	49-54	60	15,8
	55-60	17	4,5
	61-66	7	1,8
Marital status	Single	134	35,4
	Married	245	64,6
Children	Yes	203	53,6
	No	176	46,4
Hospital	Medicine	166	43,8
	Public	143	37,7
	FHC	70	18,5
Distribution of general practitioners/specialists	General practitioners	81	21,4
	Specialists	298	78,6
Have you given service to refugees before?	Yes	351	92,6
	No	28	7,4
Would you give service to refugees if you were offered the right to choose?	Yes	249	65,7
	No	130	34,3
Total		379	100,0

Table 4. Distribution of physicians' views about non-citizens' access to health services and the phenomenon of migration

Descriptive statistics				
Items	<i>N</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>Mean</i>
1. The increase in the number of refugees affects Turkish citizens' access to health services negatively.	379	1	5	3,43±1,139
2. Childbirths are increasing because the state provides free health and social services for refugees.	379	1	5	3,66±1,102
3. Refugees should not be provided with health services free of charge.	379	1	5	3,27±1,087
4. Refugees will adjust more easily when they give birth in Turkey. (R)	379	1	5	2,27±1,058
5. Refugees should be provided with health services in separate places.	379	1	5	3,57±1,167
6. The increase in the number of refugees increases violence in health.	379	1	5	3,05±1,205
7. Medical institutions should not have interpreters for refugees.	379	1	5	1,63±,955
8. The news in the media and social media affects the provision of health services to refugees.	379	1	5	3,30±,978
9. Health services should be provided for refugees free of charge. (R)	379	1	5	2,50±1,063
10. Refugees should be limited on the number of children.	379	1	5	3,34±1,288
11. Adjustment of refugees to Turkish culture is necessary for quality delivery of health services.	379	1	5	3,56±1,114

Table 5. Distribution of physicians' responses to the Xenophobia Scale

Descriptive statistics				
Items	N	Min.	Max.	Mean
1. Migration in this country has gotten out of control.	379	1	6	5,01±1,126
2. Borders should be made more secure to prevent inflow of migrants into this country.	379	1	6	4,65±1,282
3. Migrants cause an increase in crimes.	379	1	6	4,47±1,239
4. Migrants take away jobs from local people.	379	1	6	4,26±1,324
5. Interacting with migrants disturbs me.	379	1	6	2,88±1,429
6. I enjoy interacting with migrants (R)	379	1	6	4,24±1,257
7. I welcome interaction with migrants (R)	379	1	6	3,48±1,312
8. I am worried that migrants may spread unusual diseases.	379	1	6	4,76±1,111
9. I am afraid that in case of war or political tension, migrants will be loyal to their country and roots.	379	1	6	4,39±1,327
10. I trust that migrants will support my country in times of crisis (R)	379	1	6	4,84±1,118
11. I am afraid that our way of life will change for the worse with increasing migration.	379	1	6	4,70±1,210
12. I doubt that migrants will give priority to the interests of this country.	379	1	6	4,77±1,154
13. I am afraid that our own culture will be lost with the increase of migration.	379	1	6	3,74±1,548
Xenophobia	379	13,00	78,00	56,20±11,54

Table 6. Comparison of physicians' responses to the Xenophobia Scale with the demographic Data

Group		Xenophobia				
		Mean	Median	Minimum	Maximum	P value
Gender	Male	55,10 ± 11,97	55,00	13,00	78,00	0,045*
	Female	57,79 ± 10,73	59,00	24,00	78,00	
Age	25-30	57,26 ± 10,75	58,00	22,00	78,00	0,312**
	31-36	53,84 ± 11,58	54,00	31,00	77,00	
	37-42	58,18 ± 9,90	59,50	15,00	73,00	
	43-48	56,76 ± 12,22	57,00	24,00	78,00	
	49-54	54,53 ± 14,05	53,50	13,00	77,00	
	55-60	57,41 ± 9,11	58,00	37,00	73,00	
Marital status	Single	56,83 ± 11,50	58,00	22,00	78,00	0,524*
	Married	55,85 ± 11,57	57,00	13,00	78,00	
Children	Yes	56,10 ± 11,72	57,00	13,00	78,00	0,911*
	No	56,31 ± 11,37	57,00	22,00	78,00	
Institution	Faculty of Medicine	56,64 ± 10,94	58,00	22,00	78,00	0,942**
	Public Hospital	56,13 ± 11,22	56,00	15,00	78,00	
	FHC	55,29 ± 13,53	57,00	13,00	75,00	

Specialization	General practitioner	54,54 ± 14,37	55,00	13,00	78,00	0,380*
	Specialist physician	56,65 ± 10,63	57,00	22,00	78,00	
Distribution of main specialization branch	Surgical sciences	58,55 ± 9,91	59,00	31,00	78,00	0,022*
	Internal sciences	55,29 ± 12,01	55,00	13,00	78,00	
Distribution of main specialization branch II	Surgical sciences	58,18 ± 10,19	58,00	31,00	77,00	0,020**
	Internal sciences	55,49 ± 12,43	57,00	13,00	78,00	
	Pediatrics	56,43 ± 10,70	56,00	33,00	76,00	
	Obstetrics	60,00 ± 9,82	61,00	39,00	78,00	
	Emergency	51,52 ± 9,60	51,00	31,00	70,00	
Status of giving services to refugees	Yes	56,08 ± 11,65	57,00	13,00	78,00	0,589*
	No	57,68 ± 10,14	57,00	33,00	75,00	
Willingness to give service to refugees	Yes	52,59 ± 10,99	53,00	13,00	76,00	<0,001*
	No	63,11 ± 9,22	64,00	39,00	78,00	

*Mann-Whitney U **Kruskal-Wallis.

Table 7. Comparison of physicians' views about non-citizens' access to health services and the phenomenon of migration and their responses to the Xenophobia Scale

Items	Groups	Xenophobia				P value
		Mean	Median	Min.	Max.	
1. The increase in the number of refugees affects Turkish citizens' access to health services negatively.	Strongly disagree	40,71 ± 13,90	42,00	13,00	73,00	<0,001
	Disagree	46,54 ± 10,01	48,00	22,00	68,00	
	Undecided	53,19 ± 8,14	53,00	30,00	73,00	
	Agree	59,91 ± 8,01	60,00	39,00	77,00	
	Strongly agree	66,96 ± 7,61	67,00	43,00	78,00	
2. Childbirths are increasing because the state provides free health and social services for refugees.	Strongly disagree	37,22 ± 13,58	42,00	13,00	54,00	<0,001
	Disagree	47,28 ± 11,27	47,00	22,00	73,00	
	Undecided	51,01 ± 9,85	52,00	15,00	77,00	
	Agree	57,67 ± 8,56	58,00	33,00	76,00	
	Strongly agree	65,56 ± 7,10	66,00	47,00	78,00	
3. Refugees should not be provided with health services free of charge.	Strongly disagree	37,31 ± 12,05	41,00	13,00	55,00	<0,001
	Disagree	49,67 ± 10,83	49,00	24,00	73,00	
	Undecided	55,79 ± 9,13	55,00	23,00	77,00	
	Agree	58,54 ± 9,43	59,00	22,00	77,00	
	Strongly agree	66,74 ± 8,60	67,00	39,00	78,00	
4. Refugees will adjust more easily when they give birth in Turkey. ***	Strongly disagree	62,67 ± 9,23	63,00	42,00	78,00	<0,001
	Disagree	56,11 ± 10,21	55,00	13,00	78,00	
	Undecided	50,62 ± 11,94	51,00	22,00	77,00	
	Agree	53,28 ± 10,36	53,00	23,00	77,00	
	Strongly agree	53,00 ± 19,00	58,50	15,00	78,00	
5. Refugees should be provided with health services in separate places.	Strongly disagree	53,13 ± 15,75	48,00	32,00	77,00	<0,001
	Disagree	49,56 ± 10,78	51,00	24,00	77,00	
	Undecided	52,98 ± 11,52	54,00	13,00	75,00	
	Agree	57,40 ± 8,84	57,00	23,00	77,00	
	Strongly agree	62,34 ± 10,56	63,00	15,00	78,00	

6. The increase in the number of refugees increases violence in health.	Strongly disagree	43,87 ± 15,82	45,00	13,00	77,00	<0,001
	Disagree	50,31 ± 9,44	51,00	22,00	73,00	
	Undecided	55,64 ± 8,74	56,00	33,00	75,00	
	Agree	61,45 ± 8,10	62,00	32,00	76,00	
	Strongly agree	67,84 ± 6,90	68,00	47,00	78,00	
7. Medical institutions should not have interpreters for refugees.	Strongly disagree	56,06 ± 12,10	57,00	13,00	78,00	0,029
	Disagree	54,95 ± 10,12	55,00	23,00	78,00	
	Undecided	58,55 ± 13,08	62,00	39,00	77,00	
	Agree	60,78 ± 13,07	64,00	42,00	77,00	
	Strongly agree	64,4 ± 9,77	66,00	50,00	78,00	
8. The news in the media and social media affects the provision of health services to refugees.	Strongly disagree	49,77 ± 15,18	49,00	27,00	75,00	0,034
	Disagree	53,58 ± 10,87	54,00	30,00	77,00	
	Undecided	57,20 ± 9,95	57,00	23,00	78,00	
	Agree	56,78 ± 10,43	57,00	30,00	77,00	
	Strongly agree	57,38 ± 17,94	64,00	13,00	78,00	
9. Health services should be provided for refugees free of charge.	Strongly disagree	65,53 ± 8,10	67,00	44,00	78,00	<0,001
	Disagree	58,38 ± 9,01	59,00	22,00	77,00	
	Undecided	53,47 ± 9,85	53,50	23,00	74,00	
	Agree	46,45 ± 11,51	45,00	13,00	73,00	
	Strongly agree	48,18 ± 17,49	54,00	15,00	73,00	
10. Refugees should be limited on the number of children.	Strongly disagree	45,07 ± 15,74	44,00	13,00	78,00	<0,001
	Disagree	51,36 ± 10,02	52,00	23,00	77,00	
	Undecided	52,90 ± 10,71	53,00	15,00	72,00	
	Agree	58,27 ± 7,99	58,00	42,00	76,00	
	Strongly agree	64,79 ± 8,53	66,00	37,00	78,00	
11. Adjustment of refugees to Turkish culture is necessary for quality delivery of health services.	Strongly disagree	67,19 ± 7,66	70,00	50,00	78,00	<0,001
	Disagree	57,43 ± 11,06	59,00	30,00	78,00	
	Undecided	55,48 ± 11,54	55,00	22,00	78,00	
	Agree	54,70 ± 10,66	55,00	23,00	77,00	
	Strongly agree	56,12 ± 12,91	57,50	13,00	76,00	

*Kruskal-Wallis H Test.

References

1. TBMM İnsan Haklarını İnceleme Komisyonu Mülteci Hakları Alt Komisyonu. *Göç ve Uyum Raporu*. 2018. [cited 2019 Nov 22]. Available from: https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/insanhaklari/docs/2018/goc_ve_uyum_raporu.pdf
2. Republic of Turkey. *Geçici Koruma Yönetmeliği*, (2014). [cited 2020 Jan 13]. Available from: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2014/10/20141022-15-1.pdf>
3. World Health Organization. *Basic documents*. 49 ed: World Health Organization; 2020.
4. Magnusson M, Jama I-Z. Cultural mediators are needed to fulfill right to health for all. *European Journal of Public Health* 2020; 30(Supplement_5). DOI: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa165.672>
5. De Vito E, De Waure C, Specchia ML, Parente P, Azzolini E, Frisicale EM, et al. Are undocumented migrants' entitlements and barriers to healthcare a public health challenge for the European Union? *Public Health Reviews* 2016; 37(1): 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s40985-016-0026-3>
6. UNHCR. *Global Refugee Forum pledges collective action for better refugee inclusion, education, jobs*. 2019. [cited 2020 Oct 20]. Available from: <https://www.unhcr.org/news/press/2019/12/5dfa56b54/global-refugee-forum-pledges-collective-action-better-refugee-inclusion.html>
7. Benveniste É. *Dictionary of Indo-European Concepts and Society*. Hau Books, distributed by University of Chicago Press; 2016.
8. Leopold EF. *Lexicon Graeco-Latinum manuale: ex optimis libris concinnatum*. Leipzig: Carl Tauchnitz; 1830.
9. Crush J, Tawodzera G. *Medical xenophobia: Zimbabwean access to health services in South Africa*. 2011. [cited 2020 Mar 26]. Available from: https://media.africaportal.org/documents/SAMP-_Medical_Xenophobia.pdf
10. Munyaneza Y, Mhlongo EM. Medical Xenophobia: The Voices of Women Refugees in Durban, Kwazulu-Natal, South Africa. *Global Journal of Health Science* 2019; 11(13): 25-33.
11. Chekero T, Ross FC. 'On paper' and 'having papers': migrants navigating medical xenophobia and obstetric rights in South Africa. 2017. [cited 2020 May 1]. Available from: <http://somatosphere.net/2017/on-paper.html/>
12. Van Der Veer K, Yakushko O, Ommundsen R, Higler L. Cross-national measure of fear-based xenophobia: Development of a cumulative scale. *Psychological Reports* 2011; 109(1): 27-42. DOI: <https://doi.org/10.2466/07.17.PR0.109.4.27-42>
13. Karataş Z, Güzel B. *Üniversite öğrencilerinin yabancı düşmanlığıyla ilgili tutumlarının incelenmesi* (Examination of University Students' Attitudes Towards Xenophobia). *Toplum ve Sosyal Hizmet*. 2020;31(2):500-23.
14. Padır MA. *Examining xenophobia in Syrian refugees context: the roles of perceived threats and social contact* [Doctoral dissertation]. Ankara: Middle East Technical University; 2019.
15. Gündüz C. *Sağlık çalışanlarının zenofobi (yabancı düşmanlığı) tutumları ile empatik eğilimleri arasındaki ilişkinin incelenmesi: Kızıltepe Devlet Hastanesi örneği* (Examination of the relationship between xenophobic attitudes and empathic tendencies of health professionals: the case of Kızıltepe State Hospital) [Master's thesis]. Ankara: Ankara University; 2019.
16. Hargreaves S, Holmes AH, Saxena S, Le Feuvre P, Farah W, Shafi G, et al. Charging Systems for Migrants in Primary Care: The Experiences of Family Doctors in a High-Migrant Area of London. *Journal of Travel Medicine* 2008; 15(1): 13-8. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1708-8305.2007.00161.x>
17. Dorn T, Ceelen M, Tang M-J, Browne JL, de Keijzer KJ, Buster MC, et al. Health care seeking among detained undocumented migrants: a cross-sectional study. *BMC Public Health* 2011; 11(1): 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-190>
18. Savulescu J. Conscientious objection in medicine. *bmj* 2006; 332(7536): 294-7.
19. Savulescu J, Schuklenk U. Doctors have no right to refuse medical assistance in dying, abortion or contraception. *Bioethics* 2017; 31(3): 162-70. DOI: <https://doi.org/10.1111/bioe.12288>
20. Karasu MA. Suç korkusu, göç ve Suriyeli sığınmacılar: Şanlıurfa örneği (Fear of Crime, Immigration and Syrian Asylum Seekers: Şanlıurfa Case). *Uluslararası Yönetim Akademisi Dergisi* 2018; 1(3): 332-47.
21. Melossi D. In a Peaceful Life' Migration and the Crime of Modernity in Europe/Italy. *Punishment & Society* 2003; 5(4): 371-97. DOI: <https://doi.org/10.1177/14624745030054001>
22. Taştan C, İrdem İ, Özkaya Ö. *Politika ve uygulama boyutlarıyla göç ve uyum*. Ankara: Polis Akademisi; 2018.
23. Çelgin D. *Göçmen İşçiler İçin Riskler Daha Fazla*. 2017. [cited 2021 Jan 26]. Available from: <http://www.istesaglikdergisi.com.tr/index.php/2017/04/18/gocmen-isciler-icin-riskler-daha-fazla/>
24. Chang CD. Social determinants of health and health disparities among immigrants and their children. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care* 2019; 49(1): 23-30. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2018.11.009>
25. Teunissen E, Gravenhorst K, Dowrick C, van Weel-Baumgarten E, Van den Driessen Mareeuw F, de Brún T, et al. Implementing guidelines and training initiatives to improve cross-cultural communication in primary care consultations: a qualitative participatory European study. *International Journal for Equity in Health* 2017; 16(1): 1-12. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12939-017-0525-y>

26. Bauman Z, Donskis L. *Ahlaki Körlük: Akışkan Modernlikte Duyarlılığın Yitimi*. İstanbul: Ayrıntı Yayınları; 2020.
27. Abomalaka R, Yeşil ST. Determination of perceived language barriers according to Syrian refugees visiting two hospitals in Ankara. *Turkish Journal of Public Health* 2021; 19(2): 92-105. DOI: 10.20518/tjph.796038
28. Toker E, Aktaş S. The childbirth experiences of Syrian refugee mothers living in Turkey: a qualitative study. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 2021 :1-17. DOI: <https://doi.org/10.1080/02646838.2021.1913487>
29. Zhang E, Worthington RP. Barriers to healthcare access and utilization among urban Syrian refugees in Turkey. *Journal of Student Research* 2021; 10(2). DOI: <https://doi.org/10.47611/jsr.v10i2.1240>
30. Brandenberger J, Tylleskär T, Sontag K, Peterhans B, Ritz N. A systematic literature review of reported challenges in health care delivery to migrants and refugees in high-income countries-the 3C model. *BMC Public Health* 2019; 19(1): 1-11. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7049-x>
31. Baraldi C, Gavioli L. Effective communication and knowledge distribution in healthcare interaction with migrants. *Health Communication* 2021; 36(9): 1059-67. DOI: <https://doi.org/10.1080/10410236.2020.1735701>
32. Wild V, Dawson A. Migration: a core public health ethics issue. *Public Health* 2018; 158: 66-70. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2018.02.023>
33. Gümüş Şekerci Y, Bilgili N. Göçün Sağlık Üzerindeki Etkileri (Effect of the Immigration on Health). *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 2018; 18(1): 63-7.
34. İlhan MN, Gözülü M, Atasever M, Dünder MA, Büyükgök D, Barkan OB. Göç ve Halk Sağlığı (Immigration and Public Health). *Sasam Enstitüsü/Analiz* 2016; 2(7): 1-24. [cited 2020 Feb 4]. Available from: <http://www.sasam.org.tr/wp-content/uploads/2016/05/gochalksagligi.pdf>
35. Klein A. *HIV/AIDS and immigration: Final report*. Montreal: Canadian HIV/AIDS Legal Network; 2001. [cited 2020 Jan 28]. Available from: <http://www.hivlegalnetwork.ca/site/wp-content/uploads/2013/04/ImmigRpt-ENG.pdf>
36. Castelli F, Sulis G. Migration and infectious diseases. *Clinical Microbiology and Infection* 2017; 23(5): 283-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2017.03.012>
37. Ibáñez AM, Rozo SV, Urbina MJ. Forced migration and the spread of infectious diseases. *Journal of Health Economics* 2021; 79: 102491. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2021.102491>
38. Turan M, Kaya AA, Sezen İ. Türkiye'deki Suriyeli misafirler ve ilişkilendirilen bulaşıcı hastalıklar (Syrian Refugees in Turkey and Associated With Infectious Diseases). *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2018; 7(4): 119-27.
39. Nacar E, Özer A. Göçlerin çocuk sağlığına etkileri (Effects of Migration to Child Health). *Türkiye Klinikleri J Public Health-Special Topics* 2017; 3(1): 36-40.
40. World Health Organization. Regional Office for the Western P. *Tuberculosis control in migrant populations: guiding principles and proposed actions*. Manila: WHO Regional Office for the Western Pacific; 2016. [cited 2021 Feb 23]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/246423>
41. Mariani F. *Migration and crime*. Bonn: IRES, Université Catholique de Louvain, Paris School of Economics; 2010. [cited 2020 Apr 27]. Available from: http://conference.iza.org/conference_files/Lelli2010/mariani_f2907.pdf
42. Akkoç S, Muhammed T, Hasiripi A. Mülteci ve sığınmacı hastalara sağlık hizmeti sunulurken sağlık çalışanlarının yaşadığı sorunlar (The problems encountered by healthcare workers while offering a medical care to refugees and asylum seekers). *Sağlık Akademisyenleri Dergisi* 2017; 4(1): 23-7. DOI:10.5455/sad.13-1483602352
43. Doğanay Ü, Keneş HÇ. Yazılı basında Suriyeli 'mülteciler': Ayrımcı söylemlerin rasyonel ve duygusal gerekçelerinin inşası (Syrian 'Refugees' In Printed Press: Construction of Rational and Emotinal Justifications of Discriminatory Discourses). *Mülkiye Dergisi* 2016; 40(1): 143-84.
44. Kolukırcık S. Mülteci ve sığınmacı olgusunun medyadaki görünümü: Medya politliği üzerine bir değerlendirme (Image of Refugees and Asylum-Seekers in the Media: An Evaluation on Media Politics). *Gaziantep Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* 2009; 8(1): 1-20.
45. Taş O, Taş T. Post-Hakikat Çağında Sosyal Medyada Yalan Haber ve Suriyeli Mülteciler Sorunu (Fake News in Social Media and Syrian Refugee Crisis in the Post-truth Era). *İletişim* 2018; (29).
46. Mardin FD. *Sığınmacıların Sağlık Hizmetlerine Erişimi: Metropol-Uydu Şehir Karşılaştırması (Asylum seekers' access to healthcare: Comparison between metropole-satellite city)* [Doctoral dissertation]. İstanbul: İstanbul University 2019.
47. Harding C, Seal A, Duncan G, Gilmour A. General practitioner and registrar involvement in refugee health: exploring needs and perceptions. *Australian Health Review* 2017; 43(1): 92-7. DOI: <https://doi.org/10.1071/AH17093>
48. Küçükkendirci H, Batı S. Konya'da Sağlık Çalışanlarının Mülteci ve Sığınmacılara Bakış Açısının Değerlendirilmesi (Evaluation of The View on Refugees and Asylum-Seekers by Healthcare Profesionals in Konya). *Genel Sağlık Bilimleri Dergisi* 2020; 2(2): 28-39.
49. Peltokorpi V. Intercultural communication in foreign subsidiaries: The influence of expatriates' language and cultural competencies. *Scandinavian Journal of Management* 2010; 26(2): 176-88. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.scaman.2010.02.003>

Xenophobia and medicine: can the two coexist in the 21st Century? - *Cem Hakan Basaran, Omur Sayligil*

50. Vanthuyne K, Meloni F, Ruiz-Casares M, Rousseau C, Ricard-Guay A. Health workers' perceptions of access to care for children and pregnant women with precarious immigration status: Health as a right or a privilege? *Social Science & Medicine* 2013; 93: 78-85. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.06.008>
51. Klingler C, Odukoya D, Kuehlmeier K. Migration, health, and ethics. *Bioethics* 2018; 32(6): 330. DOI: <https://doi.org/10.1111/bioe.12473>
52. Rumbaut RG, Weeks JR. Fertility and adaptation: Indochinese refugees in the United States. *International Migration Review* 1986; 20(2): 428-66.
53. Mecking O. Science of Us: The Double Culture Shock of Becoming a Mom While Living Abroad. *The Cut* 2017, 22 September. [cited 2020 Mar 30]. Available from: <https://www.thecut.com/2017/09/the-dual-culture-shock-of-becoming-a-mom-while-living-abroad.html>

Received: December 7, 2021

Accepted: January 8, 2022

EVALUATION OF PSYCHIATRIST'S COMMUNICATION WITH PSYCHOSIS PATIENTS

Mehmet Karatas¹, Sukru Kartalci², Engin Burak Selcuk³, Hakan Yetis⁴, Turgay Karatas⁵, Harika Gozukara⁶

Abstract: Evaluation of the physician-patient relationship is very important in determining priorities in medical practice and medicine. For this purpose, in this study the psychiatrist's communication with psychotic patients as a sensitive group was evaluated. A questionnaire was administered to 210 patients in a psychiatric clinic of Inonu University Hospital in Turkey to determine how the examination is performed in the facility for outpatients in the psychosis unit. According to the study conducted, it was observed that the evaluation score of the psychiatrist's communication with psychotic patients increased positively with increasing consultation duration. Our work is particularly noteworthy because it deals with a sensitive area, such as a group of psychiatric patients. The scores were obtained based on data from the evaluation of the questionnaires, which showed that the communication between the psychiatrist and the psychotic patient was conducted in a sensitive and careful manner, and without ethical problems.

Key words: psychiatrist, psychotic patients, communication, ethics

Evaluación de la comunicación de psiquiatras con pacientes psicóticos

Resumen: La evaluación de la relación médico-paciente es muy importante para determinar las prioridades en la práctica médica y la medicina. Para este propósito, en este estudio se evaluó la comunicación del médico psiquiatra con los pacientes psicóticos como grupo sensible. Se administró un cuestionario a 210 pacientes de una clínica psiquiátrica del Hospital de la Universidad de Inonu en Turquía, para determinar cómo se realiza el examen en el establecimiento para los pacientes externos de la unidad de psicosis. De acuerdo con el estudio realizado, se observó que el puntaje de evaluación de la comunicación del psiquiatra con los pacientes psicóticos se incrementó positivamente al aumentar la duración de la consulta. Nuestro trabajo se destaca particularmente por tratarse de un área sensible, como es un grupo de pacientes psiquiátricos. Los puntajes se obtuvieron basándose en datos de la evaluación de los cuestionarios, que mostraron que la comunicación entre el psiquiatra y el paciente psicótico se realizó de una forma sensible y cuidadosa, y sin problemas éticos.

Palabras clave: psiquiatra, pacientes psicóticos, comunicación, ética

Avaliação da comunicação de psiquiatras com pacientes psicóticos

Resumo: A avaliação da relação **médico-paciente** é muito importante para determinar as prioridades na prática **médica** e na medicina. Para este fim, neste estudo foi avaliada a comunicação do psiquiatra com pacientes psicóticos como um grupo sensível. Um questionário foi aplicado a 210 pacientes em uma clínica psiquiátrica do Hospital Universitário Inonu na Turquia para determinar como o exame é conduzido nas instalações para pacientes ambulatoriais da unidade de psicose. De acordo com o estudo realizado, observou-se que a pontuação da avaliação da comunicação do psiquiatra com pacientes psicóticos aumentou positivamente à medida que a duração da consulta aumentava. Nosso trabalho é particularmente notável porque trata de uma área sensível, tal como um grupo de pacientes psiquiátricos. Os resultados foram obtidos com base nos dados da avaliação dos questionários, que mostraram que a comunicação entre psiquiatra e paciente psicótico foi realizada de forma sensível e cuidadosa, e sem problemas éticos.

Palavras-chave: psiquiatra, pacientes psicóticos, comunicação, ética

¹ Inonu University Faculty of Medicine, Dept. of History of Medicine and Ethics, Malatya, Turkey. drkaratas@hotmail.com – ORCID: 0000-0002-9093-6456

² Inonu University Faculty of Medicine, Dept. of Psychiatry, Malatya, Turkey. sukru.kartalci@inonu.edu.tr – ORCID: 0000-0003-2560-0355

³ Inonu University Faculty of Medicine, Dept. of Family Medicine, Malatya, Turkey. engin.selcuk@inonu.edu.tr - ORCID: 0000-0001-8484-0223

⁴ Inonu University Faculty of Medicine, Dept. of Family Medicine, Malatya, Turkey. doktorhakanyetis@yahoo.com.tr - ORCID: 0000-0002-2351-6507

⁵ Malatya Training Research Hospital, General Surgery, Malatya, Turkey. drkaratas44@hotmail.com - ORCID: 0000-0002-1480-606X

⁶ Inonu University Faculty of Medicine, Dept. of Biostatistic, Malatya, Turkey. harika.gozukara@inonu.edu.tr - ORCID: 0000-0003-1208-4072

Introduction

The evaluation of the physician-patient relationship has an important place in medical practice and medical ethics. In the Geneva Declaration of the World Medical Association in 1948, the physician's priority should always be the health of the patient. The International Code of Medical Ethics states that the physician is obliged to present all the scientific knowledge with the traditional approach of the physician-patient relationship, which is rejected by both legal and ethical circles. Patient autonomy is often a problem. After all, many patients cannot make decisions about the health care that will be offered to them(1-4).

This research aimed to evaluate the communication problems of psychiatrists with psychotic patients and the ethical considerations in this process.

Psychotic patients in the psychiatric patient group are also considered to be a sensitive group in which this dilemma can be experienced. Physician-patient communication emerges as an important process before these patients are transferred for treatment. It may be necessary for the physician to communicate with the persons accompanying the patients in this sensitive group. The fact that a physician has good communication skills can facilitate his/her communication with psychotic patients who are unknown.

Having theoretical knowledge about medical ethics in the provision of health services does not mean that appropriate behavior will be demonstrated. Ethics is about the behaviors that people make on the social scale and which have consequences that affect others and the thinking processes that shape them. As a subfield of philosophy, it deals with what ethics is, what goodness means in terms of behavior, and what is good; aims to formulate the ideal behavior of the human being(5-7).

Ethical values are the criteria for thinking processes that determine behavior in mind, and they provide a source of rules governing behavior at the community level. Ethical rules are those that are more concrete than ethical principles and are derived from ethical principles, which guide be-

havior such as ethical principles(5-7).

The principles of beneficence, non-maleficence, justice, and autonomy are accepted as international ethical principles. The greatest damage that may occur while providing health care is the death of the patient. Medical faculty students are trained to be a benefit to their patients during medical education. In this process, it is also in the direction of "primum non nocere" (non-maleficence) principle which is included in Hippocratic teachings to provide health services without deteriorating the current situation of the patients. Beneficence and non-maleficence ethical principles have complementary processes. Anyone willing to benefit from health services under the justice principle shall be entitled to any ethnic origin, material status, gender, nationality, country, religion, profession, and it is necessary to ensure that all patients are available without any discrimination. Autonomy requires that patients be included in the decision-making process by adding them to their diagnosis and treatment processes(8).

Approaching patients in the direction of ethical principles in the provision of health care services will prevent many problems from occurring. One of the most important steps in accessing the physician's diagnosis and treatment processes is physician-patient communication. Communication can be seen as the main element of medical care. In the last two decades, the communication between the physician and patient has greatly attracted attention. Descriptive and experimental studies have shed light on this communication process(9).

One of the main features of communication is who is at the center. In general, there are important differences between the observed and criticized relationship of the physician in the center or the relationship of the patient in the center. At the physician's center, the time to separate the patient is very small and the physician insists on the first symptom expressed by the patient. The physician, who is reluctant to devote time to the patient's emotions, will lead to closer contact with the patient and avoid a real connection with human beings. It is important to listen and tolerate the processes of silence, to interpret the patients'

conditions, to explain them to the patient, and to be informed(10,11).

Questioning technique is important in the ability of a physician to empathize and listen effectively. The emphasis on psychiatry emphasizes the mental state of another human being. The physician who can see through the eyes of the patient is considered to have taken an important step in communication(10,12).

Effective relaxation is to make the patient feel that all of what he says is perceived. Behaviors such as repetition, approval, and maintaining eye contact with the patient are important(10,13).

Many authors talk about the difficulties of communication with schizophrenia cases(14-18). Communication difficulty is not experienced

only by psychiatric patients. The physician may also have communication problems with a patient with an illness for any reason. But a healthy communication with the physician's patient will have consequences for the benefit of the patient(19,20).

Methods

Our study was planned to evaluate the psychiatrist-psychosis patient interview with a questionnaire. A physician who has received communication training was employed to observe the prepared questionnaire survey, the process was carried out in the Psychiatric Unit Clinic of the Inonu University Medical School. Interpretation of the questionnaires was done by other authors. The first three questions of the questionnaire are "sex", "age" and "interview duration". The next

Table 1: Survey to assess the doctor's communication with the patient

ASSESSMENT OF DOCTOR-PATIENT COMMUNICATION					
Evaluating the doctor's behaviors include items related to communication with the patient.					
Female patient () Male patient () Age of the patient: Duration of interview:					
	Lowest				Highest
The doctor is in line with the person being spoken to	1	2	3	4	5
The use of the person's name by the doctor during the conversation	1	2	3	4	5
The person and the doctor establish eye contact	1	2	3	4	5
The doctor uses clear language.	1	2	3	4	5
The physician uses body language to show what he understands	1	2	3	4	5
The doctor verbally expresses what he understands.	1	2	3	4	5
The doctor does not interrupt the person speaking.	1	2	3	4	5
The doctor occasionally expresses what he hears in his own words.	1	2	3	4	5
The doctor will test the truth of what he understands	1	2	3	4	5
The doctor gives a descriptive answer to the questions.	1	2	3	4	5
Test by asking the doctor if he understands what is told.	1	2	3	4	5
The doctor can understand his point of view by putting himself in the place of the person opposite.	1	2	3	4	5
The doctor verbally expresses that he/she understands the feelings and/or thoughts of the person opposite.	1	2	3	4	5
The situation where the doctor avoids judicial statements.	1	2	3	4	5
Your doctor's talking without giving advice.	1	2	3	4	5

fifteen questions are evaluating physician-patient communication (Table 1).

With the approval of the Ethics Committee of Malatya Clinical Researches with the protocol number 2017/51 dated 19.04.2017 and permission of the Presidency of the Department of Psychiatry, a study was started in Inonu University Medical Faculty Psychiatry Department.

The communication of the psychiatrist with the psychotic patient who applied to the outpatient clinic in Inonu University Medical Faculty Psychiatry Department requires that at least 208 interviewees analyze the power analysis. In our study, 210 patients with psychosis diagnosed by a communication evaluation questionnaire were evaluated and related findings were made. Our survey was completed within three months.

The obtained data were entered into the SPSS 15.00 program and the statistics were analyzed. The normal distribution fitness of the data was assessed by the Kolmogorov-Smirnov test. Numerical data are summarized with median, minimum, and maximum values. Mann Whitney U test was used in the comparison. Relations between numerical variables are determined by Spearman's correlation coefficient. The significance level was accepted as $p < 0,05$ in all tests. In the questionnaires, 3 points were neutral and 3 points were positive and 3 points were negative. At least 15

points and at most 75 points can be taken from the questionnaire.

Results

The study consisted of 210 patients with psychosis, 88 female patients (41.9%), and 122 male patients (58.1%) (Table 2).

Psychotic patients were found to be around 36 years of age and an average of 15 minutes of physician/patient interview with these patients. The shortest interview time was 7 minutes. According to the research we conducted, it was seen that the evaluation score of the physician-patient communication improved in the positive direction as long as the duration of the physician's interview with the patient was prolonged (Table 2).

No correlation was found between 15 survey questions related to communication that we prepared for our study. Since we accepted 3 points as neutral in the questions that are included in the questionnaire, we evaluated positive above 3 points and negative below 3 points. According to this, it was accepted that 45 points for each questionnaire are positive. At least 15 points and at most 75 points can be taken from the questionnaire. It was seen that the communication of the physician with the male and female patients had 64 points for females and 63 points for males. It has been determined that communication with

Table 2: Communication questionnaire scores made by male and female psychotic patients, patient age, and duration of an interview with the patient

	n	%	Mean	Median	Min.	Max.	Std. Dev.
Female	88	41,9	-	64	55	71	-
Male	122	58,1	-	63	54	74	-
Age of the patient	-	-	37,28	36	18	86	13,38
Duration of interview (minute)	-	-	15,26	15	7	35	3,55
Total score	210	100	63,20	63	54	74	4,34

female patients has a minimum score of 55 and a maximum score of 71, while communication with male patients has a minimum score of 54, and a maximum score of 74 points (Table 2).

It is understood from the answers given to the related questions that communication is important in the study of psychiatric patients. Significant results were seen in both female ($P = 0.006$) and male ($P = 0.040$) psychotic patients. In addition, it was significant for both females ($P = 0.008$) and males ($P = 0.049$) that the physician understood his/her words.

The questions that gave meaningful results evaluation of the interview between the physician and the female patients were the question of whether the doctor verbally understood what was explained ($P=0.01$), the doctor does not interrupt the person who spoke ($P=0.021$), the question of whether the doctor understood what was explained ($P=0.045$), and the doctor has avoided judicial expressions ($P=0.028$). It is thought that the gender of the physician may also be effective in generating these results. For example, in the evaluation of the interview of the physician with the male patients, it was seen that the doctor who gave meaningful results talked without giving advice ($P = 0.037$).

Discussion

Considering that a maximum of 75 points and at least 15 points could be taken from our questionnaire in this survey which was conducted to evaluate the communication between psychiatric physicians and psychotic patients, it was seen that 64 points were obtained for female patients and 63 points for the male patients.

Our work has been particularly featured because it was created in a sensitive area, such as a psychiatric patient group. According to our research, physicians should score 45 points in their communication with a patient, indicating that the ethical problems that may arise due to the inability of the physician/patient to communicate can be reduced.

A questionnaire survey was conducted at a University Hospital Psychiatry Department through

this pathway; the psychiatrist/psychosis patient has been trying to maintain the communication very precisely and carefully without causing ethical problems.

When there is a communication problem, it is most likely that the patient will suffer from this process. Physicians and patients should be able to establish communication properly for both diagnosis and treatment. In particular, the communication of the physician with a sensitive group of patients needs to be realized with more importance.

Physician-patient communication evaluation surveys at other clinics will provide us with information about this process. It is possible to benefit from these findings by going out of the way.

If our study had been conducted with a validated questionnaire, it could be ensured that the research was more original. In another research to be done later on the subject; it is important to determine the gender of the physicians and to determine their communication with the patients. In addition, comparing the outcomes of different outpatient clinic/physician communication evaluations will provide us with important results.

We did not find any other literature evaluating psychiatric patients and psychiatrist communication in Turkey. However, if we were to examine the study of informed consent from schizophrenia patients that we thought might be related to the topic, the study of Combs and colleagues found that the group of patients with schizophrenia had a low evaluation score in this process(21). As a result of this literature review, it was seen that there was no study similar to our research.

Although the work of Combs and colleagues is not communication work, the informed consent process necessarily requires communication. It has been determined that our literature surveys have more patient satisfaction studies.

In addition to the possibility of speech disorders in schizophrenia patients(22), communication skills are very important to the physician who can experience communication problems even in patients without speech impairment.

In the study we did, the duration of the interview with the patient and the psychiatrist was at least 7 minutes and at most 35 minutes. As the time allocated to the patient increased, the score of the communication questionnaire increased positively. In our study, the patients were separated for an average of 15 minutes. It is clear that in the physician/patient communication, it would be beneficial for the patient to perform the interview by allocating a suitable patient for each patient.

The principles are mostly generic, but their implementation can be particularly challenging in psychiatry. They may guide further empirical research on effective communication in psychiatry and be utilised using different personal skills of psychiatrists(23).

Conclusion

Our work is important because the psychiatrist/psychosis patient interviews were conducted on a sensitive group. The scores obtained based on the data obtained from the evaluation of the questionnaires showed that the communication between the psychiatrist/psychosis patient was tried

to be provided without any sensitive and careful ethical problem.

It has been argued that the data we obtained may lead to useful conclusions in the physician-patient relationship. Especially, it has been tried to put into question whether psychiatrists' ethical problems are caused by evaluating communication with psychotic patients.

This study in which the psychiatrists tried to show the sensitivity that they showed in their communication with psychosis patients, should be evaluated and compared with the questionnaires of the physicians and the patients other than psychiatric patients, and communication problems in health service presentation will be determined and solutions will be found.

Acknowledgments: I would like to thank the authors of publications related to this research.

Financial support and sponsorship: Nil.

Conflicts of interest: There are no conflicts of interest.

References

1. Turkish Medical Association. *Medical Ethics Rules of Medicine*. Ankara; 1999.
2. WMA (World Medical Association). International Medical Ethics Rules. Adopted by the Third General Assembly of the World Medical Association at London in October 1949. *Bulletin* October 1949; 1(3): 109, 111.
3. WMA (World Medical Association). *Geneva Declaration*; 1949.
4. WMA (World Medical Association) *Medical Ethics Handbook*; 2017.
5. Yıldırım G, Kadioglu S. Basic Concepts of Ethics and Medical Ethics. *C.U. Faculty of Medicine Journal* 2007; 29(2): 7-12.
6. Kadioglu F, Kadioglu S. Ethical Decision Making Process in Clinical Practice. In: Erdemir Demirhan A, Oguz Y, Elcioglu O, Dogan H, Eds. *Clinic Ethics*. Nobel Publishing; 2001: 44:63.
7. Aydın I. Ethics in Education and Instruction. Second ed. Ankara. Pegem publishing;2006;13–30.
8. Beauchamp TL, Childress JF: *Principles of Biomedical Ethics*. Third ed. Oxford University Press;1989.
9. Ong LM, De Haes JC, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-Patient Communication: A Review of The Literature. *Pergamon Soc. Sci. Med* 1995; 40(7): 903-918.
10. Oguz NY. Physician-Patient Relationship in Clinical Practice. *Turkiye Klinikleri J Med Ethics* 1995; 2-3: 59-65.
11. Zill JM, Christalle E, Müller E, Härter M, Dirmaier J, Scholl I. Measurement of Physician-Patient Communication-A Systematic Review. *PLoS One* 2014; 9(12): e112637.
12. Kelly B, Zolnierok H, Dimatteo MR. Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-analysis. *Med Care* 2009 Aug; 47(8): 826-834.
13. Bolton J. The Third Presence: A Psychiatrist's Experience of Working with Non-English Speaking Patients and Interpreters. *Transcultural Psychiatry* 2002; 39(1): 97-114.
14. Bazin N, Sarfati Y, Lefrere F, Passerieux C, Bayle MCH. Scale for the evaluation of communication disorders in patients with schizophrenia: A validation study. *Schizophrenia Research* 2005; 77: 75-84.
15. Bryson G, Bell M, Greig T, Kaplan E. Internal consistency, temporal stability and neuropsychological correlates of three cognitive components of the positive and negative syndrome scale (PANSS). *Schizophr. Res* 1999; 38: 27-35.
16. Docherty N, Hall MJ, Gordinier SW, Cutting LP. Conceptual sequencing and disordered speech in schizophrenia. *Schizophr. Bull* 2000; 26: 723-735.
17. Peralta V, Cuesta M. How many and which are the psychopathological dimensions in schizophrenia? Issues influencing their ascertainment. *Schizophr. Res* 2001; 49: 269-285.
18. Bakken TL, Eilertsen DE, Smeby NA, Martinsen H. Effective communication related to psychotic disorganised behaviour in adults with intellectual disability and autism. *Nursing Science Vard I Norden* 2008; 28(88): 9-13.
19. Lee SJ, Back AL, Block SD, Stewart SK. Enhancing Physician-Patient Communication. *American Society of Hematology* 2002; 464-483.
20. Ha JF, Anat DS, Longnecker N. Doctor-Patient Communication: A Review. *Ochsner J*. Spring 2010; 10(1): 38-43.
21. Combs DR, Adams SD, Wood TD, Basso MR, Gouvier WD. Informed consent in schizophrenia: the use of cues in the assessment of understanding. *Schizophrenia Research* 2005; 77: 59-63.
22. Covington MA, Hea C, Brown C, Naci L, McClain JT, Fjordbak BS, Semple J, Brown J. Schizophrenia and the structure of language: The linguist's view. *Schizophrenia Research* 2005; 77: 85-98.
23. Dimic S, Wildgrube C, Jankovic J, Cushing A, and McCabe R. Good communication in psychiatry – a conceptual review. *European Psychiatry* October 2011; 26(7): 403-407.

Received: July 7, 2021

Accepted: July 18, 2021



CONFIDENCIALIDAD Y CONDUCTA DE BÚSQUEDA DE AYUDA PARA PROBLEMAS DE SALUD MENTAL EN ADOLESCENTES

Cecilia Olivari¹, Pablo Méndez-Bustos², Rodrigo Núñez³, Ignacia Sepúlveda-Ramírez¹

Resumen: Prevenir y detectar tempranamente los problemas de salud mental en población adolescente es fundamental para disminuir la posibilidad de desarrollar trastornos más graves. Asimismo, buscar ayuda para estos problemas y acceder de manera oportuna a la atención en salud mental en este grupo es necesario. No obstante, se ha constatado que los adolescentes tienden a no buscar ayuda profesional cuando presentan sintomatología de trastornos emocionales y, cuando la buscan, más bien lo hacen en fuentes informales. Diversas barreras, a nivel individual, estructural, social, y de la relación profesional salud-paciente, pueden obstaculizar la conducta de búsqueda de ayuda en los adolescentes. Entre estas se encuentra la preocupación de los jóvenes por la confidencialidad. En el presente artículo se expone y analiza evidencia sobre el rol de la confidencialidad en la conducta de búsqueda de ayuda para problemas de salud mental en adolescentes, planteando en su análisis una mirada desde la bioética y señalando algunas de sus implicancias en el abordaje de las prestaciones de salud mental juvenil.

Palabras clave: confidencialidad, salud mental, adolescentes, búsqueda de ayuda, barreras

Confidentiality and help-seeking behavior for adolescent mental health problems

Abstract: Prevention and early detection of mental health problems in the adolescent population is essential to reduce the possibility of developing more serious disorders. Likewise, seeking help for these problems and timely access to mental health care in this group is necessary. However, it has been found that adolescents tend not to seek professional help when they present symptoms of emotional disorders and, when they do seek help, they do so from informal sources. Various barriers, at the individual, structural, social, and health professional-patient relationship levels, can hinder help-seeking behavior in adolescents. Among these is young people's concern about confidentiality. This article presents and analyzes evidence on the role of confidentiality in help-seeking behavior for mental health problems in adolescents, presenting an analysis from a bioethical perspective and pointing out some of its implications in the approach to youth mental health services.

Key words: confidentiality, mental health, adolescents, help-seeking, barriers

Confidencialidade e conduta de busca de ajuda para problemas de saúde mental em adolescentes

Resumo: Prevenir e detectar precocemente os problemas de saúde mental em população adolescente é fundamental para diminuir a possibilidade de desenvolver transtornos mais graves. Assim mesmo, para esse grupo é necessário buscar ajuda para esses problemas e acessar oportunamente atenção em saúde mental. Não obstante, constatou-se que os adolescentes tendem a não buscar ajuda profissional quando apresentam sintomatologia de transtornos emocionais e, quando buscam, o fazem em fontes informais. Diversas barreiras, em nível individual, estrutural, social e da relação profissional da saúde-paciente, podem obstaculizar a conduta de busca de ajuda pelos adolescentes. Entre estas se encontra a preocupação dos jovens com a confidencialidade. No presente artigo se expõe e analisa-se evidências sobre o papel da confidencialidade na conduta de busca de ajuda para problemas de saúde mental em adolescentes, propondo-se um olhar a partir da bioética e ressaltando algumas de suas implicações na abordagem da saúde mental juvenil.

Palavras chave: confidencialidade, saúde mental, adolescentes, busca de ajuda, barreiras

¹ Departamento de Psicología, Universidad Católica del Maule, Talca, Chile.

Correspondencia: colivari@ucm.cl

² Centro de Investigación en Neuropsicología y Neurociencias cognitivas, Universidad Católica del Maule, Talca, Chile.

³ Instituto de Filosofía, Universidad Católica Silva Henríquez, Chile.

Introducción

La adolescencia es el periodo comprendido entre los 10 y los 19 años de edad, caracterizado por ser una etapa de profundas transformaciones biopsicosociales, por lo que es considerado un periodo crítico en el que surgen importantes cuestionamientos respecto de cómo vivir la vida y relacionarse con el entorno social(1). Durante este periodo, el cuerpo se transforma en tamaño, fuerza y capacidad reproductiva; asimismo, es posible desarrollar un pensamiento más abstracto y las relaciones sociales varían desde estar centradas en la familia, hacia un sistema relacional en el que los pares adquieren prioridad. El desarrollo psicosocial en esta etapa involucra la gradual adquisición de autonomía y progreso de competencias emocionales y sociales(2), por lo cual es un periodo en el cual el entorno social será crucial para el desarrollo cerebral, la construcción del autoconcepto y la salud mental(3).

Durante la adolescencia la salud mental involucrará la habilidad para resolver problemas, mantener el bienestar, sentirse satisfecho con la vida, ser independiente y contribuir a la comunidad(4). En este proceso, y considerando que la adquisición de la autonomía es una de las tareas de la adolescencia, que incluye el aprendizaje de cómo tomar decisiones sobre educación, relaciones interpersonales, trabajo y conductas de salud, que el adolescente tome decisiones respecto a distintos temas de su salud será relevante(5), ya que, si bien la adolescencia es una etapa más bien saludable en términos generales, es un periodo de la vida en que también tienden a iniciarse la mayor parte de los trastornos mentales(6). Al respecto, se ha estimado que, en el mundo, aproximadamente un 20% de los adolescentes entre 10 y 19 años padece un trastorno mental(7). Sumado a lo anterior, 45.800 adolescentes mueren por suicidio al año, siendo la quinta causa de muerte más frecuente entre los 15 y 19 años(8).

Pese a estas cifras, se ha constatado que los adolescentes que presentan algún problema de salud mental tienden a no buscar ayuda profesional, y más bien se dirigen a fuentes informales(9-12). Al respecto, hay evidencia que indica que, de los adolescentes que presentan síntomas depresivos o ansiedad, solo un 18 a 34% busca ayuda profesional(13).

En este contexto, una búsqueda de ayuda oportuna en población adolescente cobra gran relevancia, ya que, de no recibir atención de manera temprana para problemas de salud mental, puede llevar a consecuencias más graves y una edad temprana de aparición de estos trastornos se asocia con una mayor duración de la enfermedad no tratada y peores resultados clínico y funcionales(14).

Conducta de búsqueda de ayuda

En términos generales, la conducta de búsqueda de ayuda para un problema de salud puede definirse como una conducta planificada centrada en el problema, que implica la interacción interpersonal con un profesional de la salud determinado(15). En el contexto de salud mental juvenil, la conducta de búsqueda de ayuda ha sido definida como una acción llevada a cabo por un adolescente, que se percibe con una necesidad afectiva, social, emocional, de salud y que busca resolver de manera positiva(16). Se trata de comunicarse con otras personas para obtener ayuda en términos de comprensión, supervisión, información, tratamiento y apoyo general, en respuesta a un problema o una experiencia estresante(10,17). Es una habilidad aprendida que se encuentra relacionada con el bienestar psicológico(18). La ayuda puede ser obtenida de fuentes formales o informales(10,19). Las fuentes de ayuda informal provienen de relaciones como amigos y familiares; las formales incluyen a quienes tienen un reconocido rol y que están entrenadas en proveer ayuda y recomendaciones en salud, tales como profesionales de la salud y salud mental(10,19). Se considera un importante primer paso para aumentar salud mental y acceder a un apropiado manejo del cuidado(9).

Esta conducta de búsqueda de ayuda para temas de salud mental está influida por distintos factores: individuales, sociales y estructurales(10,20,21). Una de las barreras, identificada en adolescentes cuando se enfrentan a algún problema de salud mental para buscar ayuda profesional, son las preocupaciones por la confidencialidad(10,20,22,23).

En el presente artículo se expone evidencia de la literatura acerca del rol de la confidencialidad en la conducta de búsqueda de ayuda para problemas de salud mental, se aporta elementos del contexto nacional sobre esta materia y reflexiones desde una

perspectiva ética para, finalmente, dar lineamientos para el abordaje de los adolescentes.

Confidencialidad

La confidencialidad se refiere a la protección de información privada y privilegiada compartida durante una interacción sanitaria, y de información consignada en los registros médicos(24). La confidencialidad es un sector de la ética fundamental para un buen tratamiento y una adecuada relación entre el profesional de salud y sus pacientes. Es el elemento central de la consulta, porque influye sobre la interacción entre el cliente y su terapeuta. El paciente está más inclinado a abrirse y a sanar si sabe que su intimidad durante la consulta no será revelada a los otros(24,25).

La confidencialidad, en el marco de los cuidados de salud para adolescentes, es respaldada por distintas asociaciones médicas, entre las cuales la Sociedad de Medicina Adolescente. Desde hace más de dos décadas ha incluido la confidencialidad entre las características que deben tener los cuidados referidos a este grupo de edad. Las características definidas para las prestaciones en este grupo son: disponibilidad, visibilidad, calidad, confidencialidad, satisfacción, flexibilidad y coordinación. Asimismo(26), ha planteado su posición frente a la confidencialidad en los cuidados, señalando que es un componente esencial del cuidado en salud adolescente, debido a que es consistente con el desarrollo de la madurez y autonomía, y que las prestaciones confidenciales deben estar disponibles para estimular la búsqueda de ayuda en temas especialmente sensibles, entre algunos de sus planteamientos.

Cabe destacar, como ha sido señalado en las Orientaciones generales del Ministerio de Salud de Chile para consejería adolescente(27), que, en el ámbito de prestaciones en salud y salud mental adolescente, uno de los principales desafíos es el respeto por el derecho a la autonomía de cada adolescente y la evaluación de su competencia, de manera que las decisiones y acciones que se tomen sean realizadas libremente y resguardando el derecho de cada adolescente a recibir una atención digna.

En este ámbito, será de alta relevancia el aporte que la bioética pueda hacer desde su perspectiva,

al analizar y resolver distintas situaciones en las que entren en conflicto el derecho a la autonomía con el manejo y límites de la confidencialidad en el contexto de la prestación de salud mental.

Estudios sobre confidencialidad

Adolescentes, búsqueda de cuidados en salud mental y confidencialidad

La literatura científica permite identificar distintos estudios acerca de la confidencialidad en el contexto de la búsqueda de ayuda en salud mental y acceso a los cuidados(10,20,28). En una reciente revisión sistemática sobre barreras y facilitadores, e intervenciones en búsqueda de ayuda para problemas de salud mental, se identificó el temor a la falta de confidencialidad, vinculado a la necesidad de autonomía en los adolescentes, como una barrera para la conducta de búsqueda de ayuda en un 22% de los estudios(20). En una segunda revisión sistemática actual(22), que incluyó estudios sobre barreras para la búsqueda de ayuda en temas generales de salud mental, un 68% de los estudios identificó las percepciones y preocupaciones sobre la confidencialidad y la relación con el proveedor de cuidados como barrera. Otro estudio, de Berridge et al.(29), específico de la búsqueda de ayuda para temas de consumo de drogas ilícitas, identificó tres temas que podían influir como barreras o facilitadores para la búsqueda de ayuda: el acceso a los cuidados, la percepción de confidencialidad y confiabilidad, y la percepción sobre cuán experimentado en ámbito de las adicciones es el profesional de la salud. En este estudio, la conducta de buscar ayuda se vio facilitada cuando los adolescentes creían que la fuente de ayuda sería comprensiva, mantendría la información confidencial y tendría experiencia en el campo del consumo de alcohol y drogas. Otro estudio, mediante una encuesta nacional a través de mensajería de texto, buscó comprender la experiencia de 1.268 jóvenes de 14 a 24 años con la confidencialidad en la interacción con su prestador de salud. Los resultados evidenciaron que la mayoría de los jóvenes (un 57%) no había sostenido alguna conversación sobre el tema de la confidencialidad durante la relación de prestación de cuidados. Además, este estudio reportó que un alto porcentaje de jóvenes piensa que toda la interacción con su prestador debe ser totalmente confidencial. El resto de los adolescentes encuestados

informó haber sostenido conversaciones explícitas sobre la confidencialidad con el profesional de salud tratante; no obstante, la información sobre confidencialidad compartida variaba. Por ejemplo, muchos afirmaron que los profesionales de salud les explicaban que todo lo que ocurriera en la visita sería confidencial, sin ninguna excepción; en otros casos a algunos les señalaban los límites, y otros indicaban que se les había asegurado la confidencialidad y luego la habían roto frente a sus padre(23). Esta investigación concluyó que la confidencialidad en la atención sanitaria preocupa a muchos jóvenes y afecta a su forma de interactuar con el sistema de salud. Por consiguiente, es imprescindible que los profesionales de salud mental hablen acerca de la confidencialidad mientras establecen relaciones de confianza con cada joven, para proporcionar el máximo nivel de atención a esta población vulnerable(23).

Otra investigación, realizada en el Reino Unido con adolescentes de secundaria, buscó determinar las preferencias de búsqueda de ayuda para distintos problemas de salud mental entre los adolescentes, examinando la relación entre ellos y su médico de cabecera(30). Este estudio reportó que los problemas emocionales y de salud mental no son percibidos por los adolescentes como un ámbito para los médicos de cabecera. Asimismo, identificó una falta de confianza en el médico de familia y otros profesionales por parte de los jóvenes, advirtiéndose que los jóvenes no confían fácilmente en los adultos para que les ayuden con sus dificultades emocionales(30).

Por último, Schaeuble(31) estudió las preferencias que manifiestan los adolescentes en las interacciones con los prestadores de cuidados en salud en atención primaria. A través de una metodología cualitativa logró identificar cuatro temas que los adolescentes consideran deseables como características en la interacción con el profesional de salud para buscar ayuda: el establecimiento de la relación de cuidado con un mismo profesional de salud, el fomento de la autonomía en la toma de decisiones sobre su salud, la expresión de atención y cuidados, y que la confidencialidad estuviese garantizada. Para los participantes, la confidencialidad fue un tema prioritario: los adolescentes prefirieron revelar información delicada y personal a un profesional con el cual ellos ya habían establecido una relación

y en el cual ellos confiaban que resguardaría la confidencialidad.

Percepción de los padres sobre la confidencialidad, su obligatoriedad y límites en prestaciones en salud mental para adolescentes

Otra línea de estudios ha buscado comprender la percepción de los padres sobre la confidencialidad en las prestaciones en salud mental para sus hijos adolescentes(25,32) y comparar percepciones con sus hijos y los profesionales de la salud mental. En el estudio de Duncan(25) se aplicó un breve cuestionario a 86 padres o madres que acompañaban a sus hijos cuando asistían a tratamiento en salud mental, con el fin de establecer qué temas les parecían debían ser informados y cuáles debían permanecer confidenciales. Los temas sobre los que los padres creían que deben ser informados al recibir atención en salud mental eran los referidos a distintas conductas de riesgo de los adolescentes, incluso cuando el adolescente hubiera solicitado expresamente al profesional no hacerlo. Aproximadamente la mitad de ambas muestras (padres y adolescentes) informó haber realizado consultas confidenciales. El 89% de los padres participantes creía que los adolescentes deberían poder hablar con los prestadores de salud solos, pero el 61% prefería estar presente en la sala de consulta durante toda la visita. Casi la mitad de los adolescentes creían que la presencia de los padres afectaba la conversación. El número medio de temas tratados fue significativamente mayor cuando una visita fue parcialmente confidencial que cuando una visita no fue confidencial.

En esta misma línea, otra investigación buscó estudiar las actitudes de profesionales de salud mental, padres y adolescentes respecto de las situaciones en que debía romperse la confidencialidad. Participó una muestra de 36 profesionales de la salud mental, 152 padres y 164 adolescentes. Ellos respondieron un cuestionario que incluía 18 situaciones clínicas (por ejemplo, un adolescente le dice al terapeuta que intentó suicidarse o que fumó una sustancia) para evaluar sus opiniones acerca de cuándo se debe violar la confidencialidad en estas situaciones. Aproximadamente la mitad de los padres participantes (un 46%), el 78% de los terapeutas participantes y un 41% de los adolescentes respondieron afirmativamente en respuesta a la pregunta de si el

principio de confidencialidad se aplica a los adolescentes. No obstante, un 49% de los padres indicó que les parecía que no debía aplicarse el principio a este grupo y, por su parte, el 53% de los adolescentes indicó no estar seguro de si se debía aplicar este principio(32).

Avances en Chile en el sistema de salud en la materia

En Chile, el resguardo a los derechos del paciente en la atención en salud está establecido en la Ley 20.584(33). Esta ley regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación a acciones vinculadas a su atención en salud.

En términos de acciones en Chile, y acogiendo las orientaciones de la OMS/OPS específicamente en el tema, disminuir las distintas barreras para el acceso a salud en población adolescente, como son el temor a la falta de confidencialidad, el estigma, entre otros, reconociendo las necesidades de los adolescentes y, con el fin de favorecer especialmente el acceso a la atención en salud sexual y reproductiva, incluyendo salud mental, el Ministerio de Salud, ha implementado el programa de espacios amigables(34), dirigido a adolescentes entre 10 y 19 años. Consiste en un espacio diferenciado de la atención a otros grupos etarios, habilitado al interior del centro de salud, en el que estos pueden encontrar atención amigable. Se ha implementado con una ambientación de gusto juvenil y que resguarda la confidencialidad.

Confidencialidad desde la perspectiva ética: concepto y principios involucrados

Hemos reseñado una serie de estudios que ponen de manifiesto la valoración de la confidencialidad en el plano de la interacción entre paciente y el profesional tratante y, a su vez, hemos constatado que, para algunos sujetos de percepción, especialmente los padres, existirían razones que permitirían relativizar la confidencialidad en la medida en que se determinen situaciones graves en las cuales es preciso romperla. Al menos se observa que, aun cuando prevalece la visión de valoración, existen casos que ponen en duda su restricción absoluta.

Ahora bien, durante las últimas cinco décadas filósofos y bioeticistas se han concentrado en una re-

visión conceptual y teórica en torno a este valor, y en una discusión que busca protegerla en el amplio campo de la protección de información sensible, como los historiales médicos, información sobre el encuentro entre paciente y profesional de la salud, el hecho mismo del encuentro, la privacidad física y de decisión, entre otros campos(35). Si bien en la terminología especializada filosófica y bioética la confidencialidad aparece como una subárea dentro de la noción genérica de privacidad, en el caso específico médico que nos ocupa se pueden considerar como sinónimos. En el plano conceptual el campo de significados del término remite a un marco normativo restrictivo, es decir, a la restricción de la información(36), por un lado, y a la necesidad del sigilo profesional y el trato seguro de datos(37), por otro. En este punto, S. Bok resume la confidencialidad como aquellos límites que rodean el secreto compartido y el ámbito de vigilancia de estos límites(38).

En el campo de la fundamentación teórica los argumentos tradicionales a favor de la confidencialidad optan por basarla en la noción de “autonomía”(35). La confidencialidad opera como un factor de protección, por ejemplo, frente a críticas que podrían surgir ante contenidos moralmente controversiales, evitando, de este modo, posibles interferencias en el desarrollo autónomo del sujeto. De esta manera, un joven podría expresar sus pensamientos negativos o perturbadores en un contexto protegido por la confidencialidad, o elaborar sus propias decisiones en relación con su cuerpo. Este tipo de fundamentación, por cierto, no da a la confidencialidad un carácter absoluto, sino que admite limitaciones en un pequeño número de excepciones, en la medida en que terceros puedan verse afectados. Por ejemplo, personas del círculo íntimo del joven pueden verse afectadas en el caso de una enfermedad o exposiciones contagiosas graves(39). En esos casos, la reflexión teórica ha buscado principios morales de mayor nivel para justificar una restricción al principio de confidencialidad, como la apelación a la responsabilidad mutua presente en relaciones de pareja(40). En ese sentido, frente al amplio consenso teórico y práctico (legal) que pone en valor la confidencialidad, existen argumentaciones filosóficas de desacuerdo frente a este ideal bioético, porque la autonomía personal y su campo de decisiones no es un campo absoluto,

sino que tiene límites.

Un segundo campo de fundamentación teórica a favor de la confidencialidad, particularmente en el ámbito anglosajón, pone la atención en la noción de “dignidad humana”(41). La perspectiva normativa en este punto reconoce a la persona como valor social de primer orden, según el cual la protección que ofrece la ley llega al núcleo más íntimo de su ser personal: su carácter sustantivo e inviolable. La persona, como núcleo íntimo inviolable, permite unificar todas las referencias normativas que implica la confidencialidad y evita, de esa manera, cualquier daño, intrusión degradante o afrenta a la dignidad humana(42). Este tipo de argumentación conecta la persona con la noción de “intimidad”. Sin el ámbito de protección de la confidencialidad no sería posible la intimidad, cuyo valor radica en la posibilidad de un desarrollo moral de la persona. La intimidad sería una forma de integridad en la medida en que el control de la información sobre uno mismo asegura los distintos grados que admite tal intimidad. Es relevante notar que esta vía de fundamentación permite transitar desde una visión restrictiva de la confidencialidad respecto de los contenidos informativos que esta resguarda, a una visión que pone el acento en la dimensión relacional de la confidencialidad. La confidencialidad abre un espacio de respeto y reconocimiento mutuo, aun cuando sea asimétrico en el caso de la relación joven-profesional; igualmente, permite la libertad de definirse a sí mismo en la medida que se establece una relación de intimidad con otro. Desde aquí se deriva otra relación entre confidencialidad, respeto y autoestima, todos ellos nacidos del tronco común que da la noción de dignidad humana.

Conclusión

La confidencialidad es un factor relevante que influye en la conducta de buscar ayuda en temas y problemas de salud mental en población adolescente. Cuando los adolescentes perciben falta de confidencialidad, se instala una barrera para acceder a los cuidados. Por el contrario, cuando el adolescente percibe que se resguardará la confidencialidad, tenderá a presentar una mayor disposición a buscar cuidados en salud mental y a revelar más información. Comprender lo que saben y entienden de la confidencialidad en la interacción profesional

de la salud-paciente en salud es fundamental para mejorar el manejo de este aspecto en el contexto de proveer cuidados.

Se debe buscar modalidades de trabajo con adolescentes que puedan fomentar confianza con el prestador. Es fundamental que, dentro de la relación con el adolescente y por su bienestar, se hable del tema y se explique con claridad su alcance y posibles límites.

Se considera recomendable proveer instancias a solas con los adolescentes, con el fin de fomentar la autonomía para el manejo de su salud y salud mental. No obstante, cabe destacar que en la adolescencia es esperable se desarrolle la autonomía, pero, a su vez, esta puede presentarse como una barrera para la búsqueda de cuidados, vinculada a las creencias de necesidad de autosuficiencia en el manejo de los problemas de salud mental, relacionada con las preocupaciones por obtener una atención confidencial y que resguarde su anonimato(43).

Es necesario que, para favorecer el acceso de los jóvenes a estas prestaciones, los profesionales que trabajan en el ámbito de salud mental con jóvenes posean una formación adecuada y clara respecto del manejo de la confidencialidad. Los servicios sanitarios pueden desarrollar instancias, como ocurre en Chile con espacios amigables, que busquen reducir las barreras y promover un mejor acceso de los adolescentes a las prestaciones en salud.

Promover la alfabetización en salud mental es una estrategia que puede contribuir a aumentar conocimientos y disminuir estigmas y barreras que obstaculizan la búsqueda de ayuda en salud mental, entre las cuales se encuentra el temor a la falta de la confidencialidad(44-46). Conocer las características del servicio, las fuentes de ayuda disponibles y los protocolos de atención puede contribuir a desarrollar una actitud y disposición más favorable hacia la búsqueda de ayuda para estos temas.

Finalmente, cabe destacar que el temor a la falta de confidencialidad es una barrera para la búsqueda de ayuda, pero, a su vez, como plantea Vallance (2016), la confidencialidad presenta a los adolescentes una oportunidad para que desarrollen confianza en los centros de salud, lo cual puede llevar a consecuencias positivas para su salud mental(47).

Referencias

1. Amaral D, Rocha D, Camargos B. Drogas lícitas e ilícitas : uma abordagem grupal com adolescentes Licit and illicit drugs : a group approach with teenagers. *Em Ext.* 2016; 16(1): 115-30.
2. Gaete V. Adolescent psychosocial development. *Rev Chil Pediatr.* 2015; 86(6): 436-43.
3. Orben A, Tomova L, Blakemore SJ. The effects of social deprivation on adolescent development and mental health. *Lancet Child Adolesc Health* [Internet]. 2020; 4(8): 634-40. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30186-3](http://dx.doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30186-3)
4. Sulistiwati NMD, Keliat BA, Ismail I, Besral. Mental health and related factors among adolescents. *Enferm Clin* [Internet]. 2020; 30: 111-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.07.023>
5. Mahan JD, Betz CL, Okumura MJ, Ferris ME. Self-management and Transition to Adult Health Care in Adolescents and Young Adults: A Team Process. *Pediatr Rev* [Internet]. 2017 Jul 30; 38(7): 305-19. Disponible en: <https://publications.aap.org/pediatricsinreview/article/38/7/305-319/35057>
6. Jones PB. Adult mental health disorders and their age at onset. *Br J Psychiatry.* 2013; 202(SUPPL. 54): 5-11.
7. World Health Organization. *Health literacy The solid facts* [Internet]. 2013 [cited 2020 Oct 22]. Disponible en: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf
8. UNICEF. *Estado Mundial de la infancia 2021*. Resumen Ejecutivo [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.consaludmental.org/publicaciones/En-Mi-Mente-UNICEF.pdf>
9. Corry DAS, Leavey G. Adolescent trust and primary care: Help-seeking for emotional and psychological difficulties. *J Adolesc* [Internet]. 2017; 54(November): 1-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.adolescence.2016.11.003>
10. Rickwood D, Deane FP, Wilson CJ, Ciarrochi J. Young people's help-seeking for mental health problems. *Aust e-Journal Adv Ment Health* [Internet]. 2005 Jan 17; 4(3): 218-51. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.5172/jamh.4.3.218>
11. Liu S, Yang L, Zhang C, Xiang YT, Liu Z, Hu S, et al. Online mental health services in China during the COVID-19 outbreak. *The Lancet Psychiatry* [Internet]. 2020; 7(4): e17-8. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30077-8](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30077-8)
12. D'Avanzo B, Barbato A, Erzegovesi S, Lampertico L, Rapisarda F, Valsecchi L. Formal and informal help-seeking for mental health problems. A survey of preferences of Italian students. *Clinical practice and epidemiology in mental health: CP & EMH* 2012; 8: 47. DOI: <https://dx.doi.org/10.2174%2F1745017901208010047>
13. Gulliver A, Griffiths KM, Christensen H. Perceived barriers and facilitators to mental health help for young people. *BioMed Cent Psychiatry* 2010; 10(113).
14. Abram KM, Paskar LD, Washburn JJ, Teplin LiA. Perceived Barriers to Mental Health Services Among Youths in Detention. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2008 Mar; 47(3): 301-8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0890856709623133>
15. Cornally N, McCarthy G. Help-seeking behaviour: A concept analysis. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2011 Jun; 17(3): 280-8. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-172X.2011.01936.x>
16. Barker G, Olukoya A, Aggleton P. Young people, social support and help-seeking. *Int J Adolesc Med Health* 2005; 17(4): 315-35.
17. Rickwood D, Thomas K. Conceptual measurement framework for help-seeking for mental health problems. *Psychol Res Behav Manag* [Internet]. 2012 Dec; 5: 173. Disponible en: <http://www.dovepress.com/conceptual-measurement-framework-for-help-seeking-for-mental-health-pr-peer-reviewed-article-PRBM>
18. Unrau YA, Grinnell RM. Exploring Out-of-Home Placement as a Moderator of Help-Seeking Behavior Among Adolescents Who Are High Risk. *Res Soc Work Pract* [Internet]. 2005 Nov 19; 15(6): 516-30. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049731505276302>
19. Rickwood D. Help-seeking measures in mental health: a rapid review. 2012 August. Disponible en: https://www.saxinstitute.org.au/wp-content/uploads/02_Help-seeking-measures-in-mental-health.pdf
20. Aguirre Velasco A, Cruz ISS, Billings J, Jimenez M, Rowe S. What are the barriers, facilitators and interventions targeting help-seeking behaviours for common mental health problems in adolescents? A systematic review. *BMC Psychiatry* [Internet]. 2020 Dec 11; 20(1): 293. Disponible en: <https://bmcpsychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-020-02659-0>
21. Radez J, Reardon T, Creswell C, Lawrence PJ, Evdoka G, Polly B. Why do children and adolescents (not) seek and access professional help for their mental health problems ? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Eur Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2021; 30(2): 183-211. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01469-4>
22. Radez J, Reardon T, Creswell C, Lawrence PJ, Evdoka-Burton G, Waite P. Why do children and adolescents (not) seek and access professional help for their mental health problems? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Eur Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2020 (January). DOI: <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01469-4>
23. Zucker NA, Schmitt C, DeJonckheere MJ, Nichols LP, Plegue MA, Chang T. Confidentiality in the Doctor-Patient Relationship: Perspectives of Youth Ages 14-24 Years. *J Pediatr* [Internet]. 2019; 213: 196-202. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.05.056>

24. Ford C, English A, Sigman G. Confidential health care for adolescents: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 2004; 35(2): 160-7.
25. Duncan RE, Vandeleur M, Derks A, Sawyer S. Confidentiality with adolescents in the medical setting: What do parents think? *J Adolesc Health* [Internet]. 2011; 49(4): 428-30. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2011.02.006>
26. Statement SAMP. *Confidential Health Care for Adolescents : Position Paper of the Society for Adolescent Medicine*. 2004; 1-8.
27. Ministerio de Salud de Chile. *Guía práctica de Consejería para Adolescentes y Jóvenes. Orientaciones Generales. Dirigida a los equipos de Atención Primaria* [Internet]. 2011. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/aaa-27720f365a745e04001011e011120.pdf>
28. Radez J, Reardon T, Creswell C, Orchard F, Waite P. Adolescents' perceived barriers and facilitators to seeking and accessing professional help for anxiety and depressive disorders: a qualitative interview study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01707-0>
29. Berridge BJ, McCann T V, Cheetham A, Lubman DI. Perceived Barriers and Enablers of Help-Seeking for Substance Use Problems During Adolescence. *Health Promot Pract* [Internet]. 2018 Jan 1; 19(1): 86-93. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1524839917691944>
30. Leavey G, Rothi D, Paul R. Trust, autonomy and relationships: The help-seeking preferences of young people in secondary level schools in London (UK). *J Adolesc*. 2011; 34(4): 685-93.
31. Schaeuble K, Haglund K, Vukovich M. Adolescents' Preferences for Primary Care Provider Interactions. *J Spec Pediatr Nurs* [Internet]. 2010 Mar 26; 15(3): 202-10. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1744-6155.2010.00232.x>
32. Rodriguez MA, Fang CM, Gao J, Robins C, Rosenthal MZ. Perceptions of the Limitations of Confidentiality Among Chinese Mental Health Practitioners, Adolescents and Their Parents. *Ethics Behav* [Internet]. 2016 May 18; 26(4): 344-56. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10508422.2015.1038748>
33. Ministerio de Salud de Chile. *Ley 20.584* [Internet]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>
34. Ministerio de Salud de Chile. *Servicios de salud amigables para adolescentes* [Internet]. MINSAL. 2018. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/03/2019.03.04_SS-AMIGABLES-PARA-ADOLESCENTES.pdf
35. Allen A. Privacy and Medicine [Internet]. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2021 Edition). 2021. Disponible en: <https://plato.stanford.edu/archives/spr2021/entries/privacy-medicine/>
36. Allen A. Genetic Privacy: Emerging Concepts and Value. In: *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, edited by Mark A Rothstein. New Haven: Yale University Press; 1997: 31-59.
37. Sharpe V. Perspective: Privacy and Security for Electronic Health Records. *Hastings Cent Rep*. 2005; 35: 6-18.
38. Bok S. *Secrets: On the Ethics of Concealment and Revelation*. New York: Pantheon Books; 1982.
39. McCloskey HJ. The Political Ideal of Privacy. *Philos Q* [Internet]. 1971 Oct; 21(85): 303. Disponible en: <https://academic.oup.com/pq/article-lookup/doi/10.2307/2218656>
40. Soriano JG, Pérez-Fuentes M del C, Molero M del M, Tortosa BM, González A. Beneficios de las intervenciones psicológicas en relación al estrés y ansiedad: Revisión sistemática y meta-análisis. *Eur J Educ Psychol*. 2019; 12(2): 253.
41. Freedman B. A Meta-Ethics for Professional Morality. *Ethics* [Internet]. 1978 Oct; 89(1):1-19. Disponible en: <https://www.journals.uchicago.edu/doi/10.1086/292100>
42. Bloustein EJ. Privacy as an aspect of human dignity: an answer to Dean Prosser. In: *Philosophical Dimensions of Privacy* [Internet]. Cambridge University Press; 1984: 156-202. Disponible en: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/CBO9780511625138A012/type/book_part
43. Wilson CJ, Deane FP. Brief report: Need for autonomy and other perceived barriers relating to adolescents' intentions to seek professional mental health care. *J Adolesc*. 2012; 35(1): 233-7.
44. Skre I, Friborg O, Breivik C, Johnsen LI, Arnesen Y, Wang CEA. A school intervention for mental health literacy in adolescents: effects of a non-randomized cluster controlled trial. *BMC Public Health* [Internet]. 2013 Dec 23; 13(1): 873. Disponible en: <http://bmcpubhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-873>
45. Casañas R, Arfuch V-M, Castellví P, Gil J-J, Torres M, Pujol A, et al. "EspaiJove.net" - a school-based intervention programme to promote mental health and eradicate stigma in the adolescent population: study protocol for a cluster randomised controlled trial. *BMC Public Health* [Internet]. 2018 Dec 31; 18(1): 939. Disponible en: <https://bmcpubhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-018-5855-1>
46. Chisholm K, Patterson P, Torgerson C, Turner E, Jenkinson D, Birchwood M. Impact of contact on adolescents' mental health literacy and stigma: The schoolspace cluster randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2016; 6(2): 1-12.
47. Vallance AK. 'Shhh! Please don't tell...' Confidentiality in child and adolescent mental health. *BJPsych Adv*. 2016; 22(1): 25-35.

Recibido: 29 de diciembre de 2021

Aceptado: 14 de enero de 2022

BRAZILIAN LAW OF INCLUSION: AN APPLIED ANALYSIS OF THE CORRELATION OF BIOETHICAL PRINCIPLES

Rosylane Nascimento das Mercês Rocha¹, Josierton Cruz Bezerra², Francisco Cortes Fernandes³, Mónica Correia⁴, Rui Nunes⁵

Abstract: Objective: The present study aims to analyse whether bioethical principles are present in the Brazilian Law of Inclusion of the Disabled Person.

Methods: The study is based on a textual analysis of Law No. 13.146, of July 6, 2015 (Brazilian Law of Inclusion) using a content analysis technique regarding the bioethical principles of beneficence, nonmaleficence, justice and autonomy. A qualitative analysis was conducted based on the concepts of these bioethical principles and their expression in the articles laid down in the Statute of the Disabled Person.

Results: The obtained results demonstrate that the primary articles of the Brazilian Law of Inclusion correlate with the aforementioned bioethical principles according to the conceptualisation of each principle.

Conclusion: The articles of the Brazilian Law of Inclusion, published on July 6, 2015, under the provisions of the Federal Constitution of 1988 and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, demonstrate a correlation with the stated bioethical principles.

Keywords: disability, Brazilian Law of Inclusion, bioethics, bioethical principles

Ley brasileña de inclusión: un análisis aplicado de la correlación de los principios de la bioética

Resumen: Objetivo: El presente estudio pretende analizar si los principios bioéticos están presentes en la Ley brasileña de inclusión de personas con discapacidad.

Métodos: El estudio se basa en un análisis textual de la Ley nº 13.146 de 6 de julio de 2015 (Ley brasileña de inclusión) mediante una técnica de análisis de contenido sobre los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. Se realizó un análisis cualitativo basado en los conceptos de estos principios bioéticos y su expresión en los artículos establecidos en el Estatuto del Discapacitado.

Resultados: Los resultados obtenidos muestran que los artículos primarios de la Ley de Inclusión brasileña se correlacionan con los principios bioéticos mencionados, según la conceptualización de cada principio.

Conclusión: Los artículos de la Ley de Inclusión brasileña, publicada el 6 de julio de 2015, en virtud de las disposiciones de la Constitución Federal de 1988 y de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, demuestran una correlación con los principios bioéticos enunciados.

Palabras clave: discapacidad, ley brasileña de inclusión, bioética, principios bioéticos

Lei brasileira de inclusão: uma análise aplicada da correlação dos princípios de bioética

Resumo: Objetivo: O presente estudo tem por objetivo analisar se os princípios bioéticos estão presentes na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

Métodos: O estudo é baseado em uma análise textual da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão) utilizando uma **técnica de análise** de conteúdo relativa aos princípios bioéticos de beneficência, não maleficência, justiça e autonomia. Uma análise qualitativa foi realizada com base nos conceitos destes princípios bioéticos e sua expressão nos artigos estabelecidos no Estatuto da Pessoa Deficiente.

Resultados: Os resultados obtidos demonstram que os artigos primários da Lei de Inclusão brasileira se correlacionam com os princípios bioéticos acima mencionados, de acordo com a conceitualização de cada princípio.

Conclusão: Os artigos da Lei Brasileira de Inclusão, publicados em 6 de julho de 2015, sob as disposições da Constituição Federal de 1988 e da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, demonstram uma correlação com os princípios bioéticos declarados.

Palavras-chave: deficiência, lei brasileira de inclusão, bioética, princípios bioéticos

¹ Faculty of Medicine of the University of Porto, Portugal; State Department of Economics of the Federal District, Brasília, Brazil. up201508531@med.up.pt

² National Social Security Institute, Natal, Rio Grande do Norte, Brazil josierton@gmail.com

³ Pontifical Catholic University of Goiânia, Goiás, Brazil. fcfster@gmail.com

⁴ Faculty of Medicine of the University of Porto, Portugal. mcorreia@med.up.pt

⁵ Faculty of Medicine of the University of Porto, Portugal. ruinunes@med.up.pt

Introduction

When reading the World Report on Disability(1), Stephen Hawking expressed the following in its preface: “I find much of relevance to my own experience. I have benefitted from access to first-class medical care. I rely on a team of personal assistants who make it possible for me to live and work in comfort and dignity. My house and my workplace have been made accessible for me. Computer experts have supported me with an assisted communication system and a speech synthesiser, which allow me to compose lectures and papers and communicate with different audiences. But I know I am fortunate in many ways. My success in theoretical physics has ensured that I am supported to live a worthwhile life. It is obvious that the majority of people with disabilities in the world have a tough time with everyday survival, let alone productive employment and personal fulfilment.”

Hawking went even further, pointing out that we have a moral obligation to remove barriers to participation and invest sufficient financial resources and knowledge into unlocking the vast potential of people with disabilities. Moreover, leaders worldwide must no longer neglect the hundreds of millions of people with disabilities whose access to health, rehabilitation, support, education and employment have been denied and who have never been allowed to shine(1).

Brazil’s Federal Constitution of 1988 determined that everyone is equal before the Law, without distinction of any nature, guaranteeing the inviolability of the right to life, freedom, equality, security and property. Its constitutional text provides guarantees for disabled people, particularly Articles 7, 23, 24, 37, 40, 201, 203, 208 and 227, which establish rights to non-discrimination, health, complete social protection, work, retirement, welfare benefits, habilitation and rehabilitation, education and accessibility(2).

Evoking the Convention on the Rights of Persons with Disabilities⁶, we recall the principles enshrined in the Charter of the United Nations, which

recognises the inherent dignity and value and equal and inalienable rights of all as the foundations of freedom, justice and peace in the world; this includes the need to guarantee such rights to people with disabilities, without discrimination and with equal opportunities. General principles of the Convention are respect for inherent dignity, individual autonomy (including the freedom to make one’s own choices and personal independence), non-discrimination, total and effective participation and inclusion in society, respect for individual differences and the acceptance of people with disabilities as part of human diversity and humanity, equal opportunities and accessibility.

Disability is an evolving concept resulting from the interaction between the disabled person and the barriers erected by attitudes and the environment that prevent that person’s full and effective participation in society with equal opportunities(3). When assessing the disabled person, it is essential to understand that person within their social context without overlooking the functional deficit linked to their disability.

Brazilian legislation underwent years of evolution, from 2000 to 2015, before the Brazilian Law of Inclusion (BLI) was instituted under number 13.146 of July 6, 2015. The BLI originated as a “Special Needs Bearer Statute” in 2003, then as a “Statute of the Disabled Person”, and finally as Draft Law no. 7.699/2006. The BLI aims to ensure and promote, on equal terms, the exercise of fundamental rights and freedoms by persons with disabilities, with a view on their social inclusion and citizenship(4). There are also different existing regulations for granting benefits in Brazil. However, some allow broader interpretations to benefit those with mild deformities without significant impairment of functionality ahead of others with severe limitations(5).

The BLI addresses impairments in body functions and structures, socio-environmental, psychological and personal factors, limitations in performing activities, restriction of participation, equality between men and women, respect for the development of the capacities of disabled children and the right of disabled children to preserve their identity.

On a formal principle of justice, in his work Ethics

⁶ UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. [Internet]. Available at: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext>

to Nicomaco, Book V, Aristotle (384-322 BC) argued that equal individuals should be treated equally, and unequal individuals should be treated unequally, following their inequality(6).

In seeking integration into the labour market or higher education, for example, the disabled person requires access to that which they are legally guaranteed, thus evoking the bioethical principles of justice and equity, as Aristotle exhorted.

Before the oncologist Van Rensselaer Potter even published his book on bioethics, *Bridge to the future*, Fritz Jahr, a Protestant pastor and ethics specialist, carried out studies on bioethics from 1927 to 1934, providing four lines of argument: (1) bioethics is a new and necessary academic discipline; (2) bioethics is a necessary moral attitude, conviction and mode of conduct; (3) bioethics recognises and respects all life and living interactions in nature and culture; e (4) bioethics has legitimate obligations in professional environments, in the public sphere and education, consultancy, public morality and culture(7).

The principles of bioethics were proposed in the Belmont Report (1978) to guide human subject research, and Beauchamp and Childress published *Principles of Biomedical Ethics* in 1979 to extend the application of these principles to medical practice(8).

According to Beauchamp and Childress, the principles of biomedical ethics—autonomy, beneficence, nonmaleficence and justice—reflect the characteristic secularisation of the West. They comprise societies that confer some equidistance between individual self-determination and other human values, such as social responsibility or human solidarity(9). Suppose we characterise a disabled person according to public tender quotas; for example, the principles of beneficence and justice are met when an expert doctor assesses to describe the disability and its legal framing, which will give the candidate access to the rights due to him, in this case, assuming the office to which they were appointed(10).

Beneficence: benefiting the patient and society, doing good, is the primary purpose of these professions. It recognises the patient's dignity in all

its dimensions: physical, psychological, social and spiritual.

Nonmaleficence: no harm and, in effect, do what is good.

Autonomy: capacity for self-determination, to exercise one's own will, to make independent choices free from the influence of other people. To exercise autonomy, two institutions are indispensable: freedom and information.

Justice: meaning equity is a concept that ensures that people are given what is due to them according to their needs.

The objective of the present study is to analyse whether bioethical principles are present in the Brazilian Law of Inclusion of the Disabled Person.

Methodology

The study is based on a textual analysis of Law No. 13.146, of July 6, 2015, using a content analysis technique focusing on the bioethical principles of beneficence, nonmaleficence, justice and autonomy. A qualitative analysis was carried out based on the concepts of these bioethical principles and their expression in the articles laid down in the Statute of the Disabled Person.

Discussion and Results

The constitutional guarantees of equal opportunity and non-discrimination are supported by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which recognises the inherent dignity, value, equal and inalienable rights of all as the foundations of freedom, justice and peace in the world; this includes the need to guarantee such rights to people with disabilities, without discrimination and with equal opportunities.

In its primary articles, the BLI brought regulations in line with the text of the constitution and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, making changes to articles from other existing legal devices to avoid contradictions.

Divided into titles, chapters and sections, the legal text addressed: equality and non-discrimination; the right to life, habilitation and rehabilitation,

health, education, housing, work, social assistance, social welfare, culture, sport and leisure, transportation and mobility; accessibility; access to information and communication; assistive technology; the right to participate in public and political life; science and technology; access to justice; equal recognition under the Law; crimes and administrative offences; protection, guardianship and supported decision-making. As shall be seen, the articles followed the general principles of the Convention: respect for inherent dignity; individual autonomy (including the freedom to make one's own choices and personal independence); non-discrimination; full and effective participation and inclusion in society; respect for individual differences and the acceptance of people with disabilities as elements of human diversity and humanity; equal opportunities and accessibility. The corresponding tables demonstrate the applied analysis of the correlation of bioethical principles that was performed.

The articles that guarantee consecrated rights are correlated with the principle of justice. In contrast, affirmative actions benefit the person with the disability relates to beneficence, whereas articles that prevent harm apply to nonmaleficence.

Whenever independence and freedom of choice are articulated, the principle of autonomy applies.

More than one principle could be applied to an article in some instances. However, we attempted to analyse the bioethical principle that was conceptually closer to the objectives of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities from the perspective of the Brazilian constitution.

Avant & Saretz recall that beneficence is the central objective of medicine, originating with Esculapius and Hippocrates and referencing Aristotle's search for a good life and the fundamental teachings of Christianity. The concept of beneficence evokes connotations of charity, mercy, compassion and goodness(11).

Drafting a law to promote the social inclusion of people with disabilities by guaranteeing the exercise of their fundamental rights and freedoms with equal opportunities and without discrimination is, therefore, doing good, for example, protecting

the person from acts of neglect and violence and establishing structures and spaces with accessibility, health, education, and employment to exercise their citizenship, as shown in Table 1 fully.

According to Aristotle, his follower, the man may possess two distinct provisions for the same definition of justice: legal justice and private justice. Legal justice refers to everything that Law defines, and private justice is related to equality, such that each individual receives what they are due. According to the "Aristotelian notion of corrective justice, this is a translation of equity, which rectifies failures that generate injustices to meet each one's needs(12).

Ensuring the free exercise of constitutional rights without discrimination of any nature is provided for in the 1988 Federal Constitution. Accordingly, it is understood that what is provided for in other legal rules in force should, in principle, be correlated with the principle of justice, which ensures each disabled person can achieve the benefits of the Law, according to their needs, Table 2.

Autonomy is, in a sense, the stem cell of bioethics because all other principles would lack a foundation in its absence. The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights dictates that the autonomy of the individual must be respected. Principles of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights include human dignity and human rights; benefits and damages; autonomy and individual responsibility; consent; persons unable to consent; respect for human vulnerability and personal integrity; privacy and confidentiality; equality, justice and equity; non-discrimination and non-stigmatisation; respect for cultural diversity and pluralism; solidarity and cooperation; social responsibility and health; benefit-sharing; protection of future generations; protection of the environment, the biosphere and biodiversity(13).

The articles of the BLI safeguard autonomy, as shown in Table 3.

In addition to beneficence, there is the obligation of nonmaleficence, the duty not to inflict harm or damage, which takes precedence over obligations of beneficence: to eliminate and prevent harm or damage and to do or promote good(14). In this

sense, the BLI has retained the principle of non-maleficence, as shown in Table 4.

Conclusion

The Brazilian Law of Inclusion articles, published on July 6, 2015, following the Federal Constitution of 1988 and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, demonstrate a correlation with the bioethical principles of autonomy, beneficence, nonmaleficence and justice.

Table 1. Applied analysis of correlation to the principle of beneficence

BENEFICENCE	
Article	Legal text
Article 1	The Brazilian Law of Inclusion of the Disabled Person (Statute of the Disabled Person) is established to ensure and promote, on equal terms, the exercise of fundamental rights and freedoms by persons with disabilities, with a view to their social inclusion and citizenship.
Article 5	The disabled person shall be protected in all manner from negligence, discrimination, exploitation, violence, torture, cruelty, oppression and inhuman or degrading treatment. Single paragraph. For the protection mentioned in the caption of this Article, children, adolescents, women and older people with disabilities are considered especially vulnerable.
Article 25	Health service spaces, both public and private, must ensure access for the disabled according to current legislation. Barriers must be removed using architectural, interior design and communication projects that meet people with physical, sensory, intellectual and mental disabilities.
Article 31	The person with a disability has the right to a dignified dwelling shared with their natural or surrogate family, with their spouse or partner or as a single person, whether in a housing adapted to the independent life of the person with a disability or in an inclusive residence.
Article 32	In housing programmes, public or subsidised with public resources, the disabled person or the person responsible for them has priority in acquiring property for the person's own home, observing the following: I – a reserve of at least 3% (three per cent) of housing units for people with disabilities; (...)
Article 35	The primary purpose of public work and employment policies is to promote and ensure access and longevity for disabled persons in their field of work.
Article 39	The services, programmes, projects and benefits under the public policy of social assistance to persons with disabilities and their families are aimed at guaranteeing income security, shelter, habilitation and rehabilitation, as well as the development of autonomy and family and community interaction, all to promote access to their rights and full social participation.
Article 40	The disabled person who does not have the means to provide for their livelihood or to have it delivered by their family is assured a monthly benefit of 1 (one) minimum wage, according to Law No. 8.742 of December 7, 1993.
Article 41	The person with an insured disability under the General Social Security System (RGPS) is entitled to retirement under Complementary Law No 142 of May 8, 2013.
Article 43	Public authorities must promote the participation of persons with disabilities in artistic, intellectual, cultural, sporting and recreational activities, with a view to their leadership, and must (...)
Article 44	Accessible spaces and seats will be reserved for the disabled in theatres, cinemas, auditoriums, stadiums, sports gyms, venues for shows, conferences and so on according to the structure's capacity, observing the provisions of the regulation.
Article 45	Hotels, inns, and other such establishments should be constructed to observe universal design principles and adopt all means of accessibility under current legislation.
Article 47	In all areas of parking open to the public, for public or collective private use, and on public roads, parking spaces near pedestrian walkways should be reserved and duly marked for vehicles carrying people with disabilities with impaired mobility, provided that they are appropriately identified.
Article 48	Land, air and water transport vehicles, facilities, stations, ports and terminals operating in Brazil must be accessible to ensure all persons use them.
Article 52	Vehicle rental companies are required to offer one (1) vehicle adapted for use by a disabled person for every twenty (20) cars in their fleet.

Table 2. Applied analysis of correlation to the principle of justice

JUSTICE	
Article	Legal text
Article 4	Every disabled person has the right to opportunities equal to those of others and shall not suffer discrimination of any kind. § 1 Discrimination on the grounds of disability shall mean any form of distinction, restriction or exclusion, by action or omission, which has the purpose or effect of harming, preventing or nullifying the recognition or exercise of the rights and fundamental freedoms of a disabled person, including the refusal of appropriate adaptations and the provision of assistive technologies.
Article 8	It shall be a priority of State, society and family disabled people can exercise their rights related to life, health, sexuality, paternity and maternity, food, housing, education, professional development, work, social security, habilitation and rehabilitation. Also, transportation, accessibility, culture, sports, tourism, leisure, information, communication, scientific and technological advances, dignity, respect, freedom, family and community life, among others arising from the Federal Constitution, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol, and the laws and other norms that ensure their personal, social, and economic well-being.
Article 14	The process of habilitation and rehabilitation is a right of the disabled person. Single paragraph. The process of habilitation and rehabilitation aims to develop the potential, talents, physical, cognitive, sensory, psychosocial, attitudinal, professional and artistic skills and abilities that contribute to achieving autonomy of the disabled person and their social participation under conditions and opportunities equal to those of other people.
Article 17	NHS and social security (SUAS) services should promote articulated actions to ensure the disabled person and their family acquire information, guidelines and means of access to available public policies to foster their full social participation.
Article 18	Complete health care is ensured for the disabled person, at all levels of complexity, through the NHS, with guaranteed universal and equal access.
Article 24	The disabled person is guaranteed access to healthcare services, both public and private, and to the information provided and received using assistive technology resources and all forms of communication provided for in section V of Article 3 of this Law.
Article 26	Cases of suspected or confirmed violence against a disabled person shall be subject to compulsory notification by public and private health services to the police authority and the Public Prosecutor, in addition to the Disability Rights Councils. Single paragraph. For the purposes of this Law, violence against a disabled person shall be considered any action or omission carried out in a public or private place, which causes death, damage or physical or psychological suffering.
Article 27	Education is a right of the disabled person, guaranteed by an inclusive educational system at all levels and lifelong learning, to achieve maximum development of their physical, sensory, intellectual and social talents and abilities, according to their characteristics, interests and learning needs.
Article 30	The following measures should be adopted in the selective processes for entry and admission to higher education institutions and professional and technological education courses, public and private (...)
Article 34	The disabled person has the right to do free choice and acceptance in an accessible and inclusive environment and equal opportunities.
Article 42	The disabled person has the right to culture, sport, tourism and leisure with equal opportunities to other people, guaranteeing access (...)
Article 46	The right to transport and mobility of persons with disabilities or reduced mobility shall be ensured with equal opportunities to other persons by identifying and removing all obstacles and barriers to their access.
Article 79	The public authority must ensure access of the disabled to justice, with equal opportunities to other people, guaranteeing, where required, adaptations and assistive technology resources.
Article 81	The rights of the disabled shall be guaranteed in the event criminal sanctions are applied.
Article 84	The disabled person is guaranteed the right to exercise their legal capacity on equal terms to other people.
Article 92	The National Register of Inclusion of the Disabled Person (Inclusion-Register) is an electronic public registry created to collect, processing, systematising and disseminate georeferenced information that allows for the identification and socio-economic characterisation of the disabled person, as well as the barriers that prevent them from exercising their rights.

Table 3. Applied analysis of correlation to the principle of autonomy

AUTONOMY	
Article	Legal text
Article 11	The disabled person cannot be forced to undergo clinical or surgical intervention, treatment or forced institutionalisation. Single paragraph. The consent of the disabled person in a situation of guardianship may be provided in the Law.
Article 12	The prior, free and informed consent of the disabled person is indispensable to performing treatments, procedures, hospitalisations and scientific research. § 1 In the case of a person with a disability in a situation of guardianship, their participation must be ensured to the greatest extent possible to obtain consent. § 2 Scientific research involving a person with a disability in a situation of tutelage or guardianship must be carried out, on an exceptional basis, only when there is evidence of direct benefit to their health or the health of other people with disabilities and provided that there is no other research option of comparable efficacy with participants not in a situation of tutelage or guardianship.
Article 36	The public authority must implement complete professional habilitation and rehabilitation programmes and services so that the disabled person can enter, continue or return to a field of work according to their free choice, vocation and interest.
Article 37	Competitive placement, with equal opportunities to other people and following labour and social security legislation, in which accessibility rules, the provision of assistive technology resources and appropriate adaptation of the work environment must be complied with, is a means to include disabled persons at work.
Article 53	Accessibility is the right that guarantees the person with a disability or reduced mobility to live independently and exercise their rights of citizenship and social participation.
Article 62	Upon request, the disabled person has the right to receive bills, service payment slips, receipts, bank statements and tax collections in an accessible format.
Article 63	Accessibility is mandatory on government websites and websites maintained by companies with headquarters or commercial representation in Brazil for use by disabled persons, guaranteeing access to the available information following internationally adopted best practices and accessibility guidelines.
Article 65	Telecommunications service providers shall ensure full access to the disabled person following specific regulations.
Article 68	Public authorities shall adopt mechanisms to encourage the production, publication, dissemination, distribution and marketing of books in accessible formats, including public administration or publicly funded publications, to guarantee the right of the disabled person to access literature, information and communication.
Article 74	The disabled person is ensured access to assistive technology products, resources, strategies, practices, processes, methods and services that maximise their autonomy, personal mobility and quality of life.
Article 85	Guardianship shall only affect acts related to property and trade rights. § 1 The definition of guardianship does not extend to rights over the body itself, sexuality, marriage, privacy, education, health, work and voting. (...)

Table 4. Applied analysis of correlation to the principle of nonmaleficence

NONMALEFICENCE	
Article	Legal text
Article 13	Without their prior, free and informed consent, the disabled person shall only receive care in life-threatening or health emergency circumstances, where their best interests are protected and the appropriate legal safeguards are adopted.
Article 19	The NHS is responsible for developing actions aimed at preventing deficiencies due to avoidable causes (...)
Article 23	All forms of discrimination against persons with disabilities are forbidden, including charging different premiums for private health insurance and plans due to their condition.
Article 90	Abandoning disabled persons in hospitals, nursing homes, shelters or similar entities (...)
Article 95	It is forbidden to require persons with disabilities to appear before public bodies when doing so, due to their functional limitations and conditions of accessibility, would impose a disproportionate and undue hardship on them, in which case the following procedures will be observed.

References

1. WHO. *World Report on Disability 2011*. Geneva: World Health Organization; 2011 – Foreword. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK304077/>
2. Brasil. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Accessible at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
3. Rocha RNM, Fernandes FC, Nunes R. Assessment of Individuals with Disabilities in Latin America: a comparative study of the legislation. *International Archives Of Medicine* 2020; 13(14). DOI: <https://doi.org/10.3823/2630>
4. Brasil. *Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm
5. Rocha RNM, Fernandes FC, Bezerra JC, Nunes R. Comparative Study on Evaluations Conduced by Medical Doctors and Social Workers in Which the Adapted Brazilian Functionality Index for Granting Retirement to Persons with Disability was applied. *International Archives Of Medicine* 2019; 12. DOI: 10.3823/2602
6. Cunha OE. *Ações afirmativas: O princípio constitucional da igualdade e as cotas raciais*. TCC (bacharel em Direito). Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia/Faculdade de Direito Professor Jacy de Assis, 2017. Available at: <http://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/20204/3/AcoesAfirmativasPrincipio.pdf>
7. Junqueira CR. *Bioética*. Available at: https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/2/unidades_conteudos/unidade18/unidade18.pdf
8. Sass HM. Fritz Jahr's 1927 Concept of Bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2007; 17(4): 279-295 © 2008 by The Johns Hopkins University Press. DOI: 10.1353/ken.2008.0006
9. Nunes R. Bioethics: Medical. *Encyclopedia of Global Bioethics*. DOI: 10.1007/978-3-319-05544-2_44-1
10. Rocha RNM, Bezerra JC, Fernandes FC, Tavares FB, Silva AG. New Concepts of Disability and Impairment applies in the Occupational Health Physician Evaluation: Is there a Conflict with Bioethics Principles? *BJM Journals. Occup Environ Med* 2018; 75, Suppl 2. Available at: https://oem.bmj.com/content/75/Suppl_2/A384.4
11. Avant LC, Swetz KMS. Revisiting Beneficence: What is a 'Benefit,' and by What Criteria? *The American Journal of Bioethics* 2020; 20(3): 75-77. DOI: 10.1080/15265161.2020.1714808
12. Santos IL. Igualdade, equidade e justiça na saúde à luz da Bioética. *Ver. Bioét.* (Impr.) 2020; 28(2): 229-3.
13. Mabtum MM, Marchetto PB. Concepções teóricas sobre bioética, biodireito e dignidade humana. In: *O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade* [online]. São Paulo: Editora UNESP, Cultura Acadêmica; 2015: 17-51. Available at: SciELO Books <<http://books.scielo.org>
14. Beauchamp TL. The Principle of Beneficence in Applied Ethics. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2019 Edition), Edward N. Zalta (ed.). Available at: <https://plato.stanford.edu/archives/spr2019/entries/principle-beneficence/>

Received: November 14, 2021

Accepted: January 8, 2022

REPERCUSIONES EN LA DEONTOLOGÍA ESPAÑOLA ANTE EL AUGE DE LAS CLÍNICAS DENTALES *LOW COST*

Alejandro Carlos de la Parte-Serna¹

Resumen: El cambio en el modelo asistencial odontológico en España ha supuesto la proliferación de grandes franquicias dentales o clínicas dentales *low cost*. Este tipo de establecimientos suelen realizar la captación de pacientes mediante agresivas campañas de publicidad, establecen financiaciones de los presupuestos directamente con entidades bancarias y rebajan los presupuestos inicialmente marcados. En los últimos años, la Comisión de Ética y Deontología del Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de Aragón ha comprobado un notable aumento de las reclamaciones de pacientes procedentes de este tipo de clínicas. Uno de los casos más llamativos ha sido el cierre de la franquicia iDental, que dejó a miles de personas sin terminar sus tratamientos odontológicos. Se pretende realizar una puesta al día de las repercusiones deontológicas que estas clínicas tienen en la deontología dental de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Palabras clave: deontología; salud pública dental; asistencia dental

Repercussions in Spanish deontology in light of the rise of low cost dental clinics

Abstract: The change in deontological health care model in Spain has led to the proliferation of huge dental franchises or low cost dental clinics. This type of settings generally engages customers by aggressive advertising campaigns, establishing financing with banks and reducing the agreed initial budget. In the last years, the Ethical and Deontological Commission of the Official College of Dentists and Stomatologists of Aragon has noticed a significant increase of claims by patients attending this type of clinics. One of the most striking cases has been the closing of iDental, which led thousands of patients without finishing dental treatment. This study pretends updating the deontological repercussions that these clinics have in the Autonomous Community of Aragon.

Key words: deontology, dental public health, dental health care

Repercussões na deontologia espanhola diante do boom das clínicas dentais de baixo custo

Resumo: A mudança no modelo assistencial odontológico na Espanha implicou na proliferação de grandes franquias dentais ou clínicas dentais de baixo custo. Estes tipos de estabelecimentos habitualmente realizam a captação de pacientes mediante agressivas campanhas publicitárias, estabelecem financiamento dos orçamentos diretamente com instituições bancárias e abaxam os orçamentos inicialmente apresentados. Nos últimos anos, a Comissão de Ética e Deontologia do Ilustre Colégio Oficial de Odontólogos e Estomatólogos de Aragão comprovou um notável aumento de reclamações de pacientes procedentes deste tipo de clínica. Um dos casos mais chamativos foi o encerramento da franquia iDental, que deixou milhares de pessoas sem terminar seus tratamentos odontológicos. Se pretende realizar uma atualização das repercussões deontológicas que estas clínicas têm na deontologia dental da Comunidade Autónoma de Aragão.

Palavras chave: deontologia; saúde pública dental; assistência dental

¹ Facultad de Ciencias de la Salud y del Deporte, Universidad de Zaragoza, Huesca, España. Comisión de Ética y Deontología, Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de Aragón, Zaragoza, España. ORCID <https://orcid.org/0000-0002-4040-7732>.

Correspondencia: alejandro.delaparte@gmail.com

Introducción

En España la mayoría de las prestaciones en materia odontológica se encuentran excluidas de la sanidad pública, por ello, en los últimos tiempos se ha producido un aumento notable de la presencia de franquicias dentales o también denominadas “clínicas *low cost*”. Estas basan su modelo de negocio en varias vertientes, entre ellas, la publicidad agresiva, la presentación de varios presupuestos rebajando frecuentemente el precio final, debido a la aplicación de presuntos descuentos por las características sociales del paciente, o la financiación directa de tratamientos. El auge de estas clínicas ha provocado que la labor de la deontología asuma mayor protagonismo, quedando en manos de los distintos colegios profesionales españoles. En la Comunidad Autónoma de Aragón, es el Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de Aragón, a través de su Comisión de Ética y Deontología, la entidad encargada de la vigilancia para que se cumpla el Código Español de Ética y Deontología Dental en la práctica profesional de la Odontología.

Metodología

En este estudio se presenta un análisis descriptivo de las reclamaciones realizadas por la ciudadanía aragonesa ante la Comisión de Ética y Deontología, relativas a las franquicias dentales durante 2017 y 2019.

Resultados

Se presentaron ante la Comisión Deontológica del Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de Aragón un total de 809 reclamaciones en el periodo comprendido entre 2017 y 2019. De estas, 735 pertenecían a franquicias dentales, suponiendo el 90,85% del total de las quejas presentadas.

Del total de las 735 reclamaciones relacionadas con las franquicias, 687 pertenecían a un único centro, la clínica iDental, suponiendo el 93,4% de las relativas al modelo de franquicias dentales atendidas en la Comisión.

Observando los registros anuales, se comprueba que en 2017 se realizaron un total de 91 reclamaciones, de las cuales 76 pertenecían a franquicias

dentales, 58 procedían de iDental. En 2018 un total de 610 fueron presentadas, en las que 581 eran originarias de franquicias dentales, y de las cuales 566 pertenecían a iDental. En 2019 se cursaron 108 quejas, de las cuales 78 procedían de franquicias dentales y 63 pertenecían a iDental.

Discusión

El gran volumen de pacientes tratados en España por las franquicias dentales ha precipitado un aumento de las reclamaciones ante diversas entidades u organizaciones, como las comisiones deontológicas de los colegios profesionales, o los servicios de consumo de las comunidades autónomas.

Al observar los datos registrados por el Colegio de Odontólogos de Aragón, se comprueba que más del 90% de las reclamaciones presentadas ante la Comisión Deontológica procedían de franquicias dentales. Todo ello motivado por la insatisfacción con la atención odontológica recibida y, en el peor de los casos, con el abandono del tratamiento por parte de la clínica.

El máximo exponente del modelo de franquicia dental española se constata con la Clínica iDental. El grupo societario iDental estaba formado desde mediados de la segunda década del siglo XXI por una red de 25 clínicas dentales distribuidas por todo el territorio español, y todas ellas estaban gestionadas por Dental Global Management, S.L. En octubre de 2017 el grupo iDental fue adquirido por el fondo de inversión Weston Hill por 25 millones de euros(1). En junio de 2018 todas las clínicas cerraron repentinamente sus instalaciones, por lo que un elevado número de pacientes se encontraron con sus tratamientos inconclusos y con créditos financieros vinculados.

En Aragón, los estragos producidos por la crisis derivada del cierre repentino de la Clínica iDental (Zaragoza Proyecto Odontológico, S.L.), con casi 700 reclamaciones, resonaron por todo el territorio(2-4). Según el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España, en dicha clínica se custodiaban 13.382 historias clínicas de pacientes(1), lo cual da una magnitud del notorio volumen de pacientes que pasaban por sus instalaciones.

Estos hechos motivaron que el Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de Aragón, dado el desamparo clínico y legal de los cientos de pacientes que se quedaron sin terminar su tratamiento dental, a pesar de estar sufragando la financiación de dichas acciones terapéuticas, asumiera su papel como organización colegial de referencia de los profesionales de la odontoestomatología.

Las actuaciones llevadas a cabo por la Comisión Deontológica quedaban regladas por el marco legal vigente. Por este motivo conviene recordar las principales normas que competen a la Comisión de Ética y Deontología.

En primer lugar, la Ley de Colegios Profesionales, Ley 2/1974, de 13 de febrero, de Colegios Profesionales, en su letra “i”, atribuye a los colegios facultad sobre la actividad profesional de sus colegiados, y el ejercicio de la facultad disciplinaria en el orden profesional y colegial(5).

En el mismo sentido, el artículo 12 de la Ley 2/1974, de 13 de febrero, de Colegios Profesionales establece que corresponde a los colegios atender quejas o reclamaciones referidas a la actividad colegial o profesional de los colegiados, tanto las que se presenten por particulares como por asociaciones u organizaciones de consumidores y usuarios(5).

Por su parte, la ley 2/2007, de 15 de marzo, de sociedades profesionales, establece, en su artículo 9.1, que las sociedades profesionales y los profesionales que actúan en su seno ejercerán la actividad profesional que constituya el objeto social de conformidad con el código deontológico y disciplinario propio de la correspondiente actividad profesional(6).

Es importante subrayar que las principales entidades reclamadas atendiendo a los casos presentados, como iDental, Dentix, Vitaldent, etcétera, no son sociedades profesionales, no se encuentran inscritas en el Registro colegial de sociedades profesionales y, por lo tanto, quedan fuera del ámbito de actuación de los colegios profesionales, dado que no tienen legalmente facultad disciplinaria alguna sobre las mismas. En definitiva, el Colegio de Odontólogos no tiene capacidad para sancionar a sociedades mercantiles relacionadas con la odontología cuando éstas ni siquiera son sociedades profesionales.

Un aspecto que particularmente sorprendía de la clínica iDental es que hubiera estado ofreciendo servicios odontológicos sin disponer, al parecer, de forma efectiva, de las autorizaciones administrativas necesarias para llevar a cabo la prestación de tales servicios. Y, lo que resulta más trascendente, que esta situación haya desembocado en un cierre administrativo de la clínica(4), dejando interrumpidos los tratamientos iniciados, y sin ofrecer alternativa alguna a los pacientes a los que se ha llevado a esta situación que afectaba a su salud directamente.

El Decreto 106/2004, de 27 de abril, del Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón (BOA 10/5/2004), regula la autorización de centros y servicios sanitarios en Aragón(7), desarrollado por la Orden de 27 de noviembre de 2015, del Consejero de Sanidad (BOA 11/12/2015)(8). En tales disposiciones se establece la necesidad de acreditar el cumplimiento de los requisitos técnicos, con carácter previo al otorgamiento de la correspondiente autorización sanitaria.

Es evidente el flagrante incumplimiento que comporta el no disponer de un establecimiento sanitario en condiciones de prestar el servicio odontológico contratado.

Pero, además, es preciso tener presente que la prestación de servicios sanitarios ha de orientarse al interés del paciente que, en ningún caso, puede resultar desatendido, tal y como previene el artículo 5.1.d) de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias(9).

La situación de interrupción del tratamiento, achacable al centro, ha producido de forma efectiva esta situación, dificultando, cuando no imposibilitando, el acceso y recuperación por los pacientes de su historia clínica con la que poder continuar el tratamiento por otro profesional, con los datos adecuados para ello.

A mayor abundamiento, en fecha 6/11/2018, en el *Boletín Oficial de Aragón*, aparece un anuncio relativo al procedimiento sancionador, incoado por el Gobierno de Aragón, que debe publicarse a través del *Boletín Oficial*, por cuanto no ha sido atendida la recepción de notificación oficial en el domicilio de esta entidad.

Acerca de los precios de los tratamientos, así como la concesión de ayuda por parte del centro iDental, sorprendía notablemente que, en la mayoría de las reclamaciones presentadas, el precio inicial del tratamiento se viera “reducido” en aproximadamente un 70%, en virtud de lo que se denominaba una “subvención” que otorgaba el propio Centro, cuya naturaleza jurídica no quedaba clara en los documentos o “pliego de bases” con el que el Centro las ofrecía. Y ello por cuanto su Base 3ª, al pretender definir las, partía de la premisa, reconocida, de que son prestaciones económicas destinadas a aquellas personas cuyos recursos económicos resultaban insuficientes para hacer frente a los gastos específicos que constituían los trabajos clínicos y costes de los productos protésicos que, en su caso, pudieran integrar un determinado plan de tratamiento dental. Y por otro, en la Base 9ª, punto 5, letra b) se establecía que la anulación de la ayuda por la realización parcial del plan de tratamiento determinaba la falta de “validez” de la ayuda inicialmente concedida en relación con el presupuesto correspondiente. Con ello, la liquidación que a partir de ese momento—realización parcial del tratamiento— ofrecería, lo sería sin tener en cuenta la “ayuda”, de forma que se acudiría al precio del tratamiento para cuyo pago se había determinado que el paciente no tenía recursos suficientes.

En este caso, además, iDental informaba al paciente que la “cancelación del tratamiento”, sin mencionar las diferentes circunstancias que motivasen el mismo, comportaba la “anulación de la ayuda”, lo que vendría a situar al paciente ante la posibilidad de que la liquidación que el Centro pudiera plantearle, llegada tal situación, fuera la de aplicarle el precio del presupuesto sin descontar la ayuda concedida.

En definitiva, que además de utilizar cláusulas oscuras, comportaban cargas manifiestamente desproporcionadas para que el paciente pudiera poner fin al contrato, por cuanto se parte de la premisa—reconocida— de que el paciente no puede—tras analizar la documentación de su situación económica— hacer frente al coste del presupuesto inicial del tratamiento. Y, sin embargo, para el supuesto de abandono de este, se le penalizaba con la consecuencia de “volver” al coste del presupuesto que la clínica había considerado que no iba a poder hacer frente.

Los hechos que se denunciaban en las reclamaciones ante la Comisión Deontológica guardaban relación directa con los que actualmente se encuentran investigando ante el Juzgado Central de Instrucción número Cinco de la Audiencia Nacional, en Diligencias Previa 70/2018. Y, a este respecto, tanto el artículo 133 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de régimen jurídico de las administraciones públicas y procedimiento administrativo común(10), como ahora el artículo 31 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, del régimen jurídico del sector público, resultan coincidentes en prohibir que se produzca una doble sanción por los mismos hechos, como manifestación del principio conocido como “*nos bis in idem*”. Y ello, procedimentalmente, comportaba que los expedientes de naturaleza sancionadora-deontológicos debieran suspenderse en tanto se resuelve la cuestión penal suscitada por los mismos hechos, por cuanto tampoco resulta posible someter a dos procedimientos, de diferente naturaleza, los mismos hechos.

Ante esta situación, desde el Colegio se informaba sobre la incidencia que el cese injustificado del tratamiento—llevado a cabo por el cierre del Centro, únicamente achacable a la empresa— tenía en el crédito vinculado al tratamiento que la mayor parte de los pacientes venían contratando. Al igual que se facilitaba información sobre el servicio del Colegio de Abogados de Zaragoza sobre acceso al Turno de Oficio y Justicia Gratuita.

Por lo tanto, no procedía dar cauce procedimental a la reclamación desde el punto de vista sancionador, a la espera de lo que se dilucide ante la jurisdicción penal española.

Otro punto reseñable del modelo de funcionamiento de las franquicias dentales es el de la publicidad, ya que supone el principal motivo por el cual los pacientes deciden acudir a este tipo de establecimientos. En España no existe una legislación concreta relativa a la publicidad sanitaria, por lo cual son conocidos los numerosos anuncios reproducidos en radio, prensa o televisión, representados por personajes muy conocidos de distintos ámbitos, como el social, deportivo, etcétera, tratando de esta manera de ganarse la confianza de los consumidores. En el caso de iDental, su principal eslogan era “dentistas con corazón”, ofreciéndose como una clínica con vocación social, donde su-

puestamente realizaban tratamientos de alta gama a precios muy económicos. Por ello, la mayoría de las personas que acuden a este modelo de clínicas lo hace pensando que va a recibir todo aquello que se anuncia. En el caso de iDental, estos hechos produjeron una gran indignación entre los pacientes, que vieron cómo sus tratamientos no eran lo suficientemente satisfactorios o, incluso, muchos de ellos se encontraban inconclusos cuando la clínica cerró repentinamente y sin dar solución alguna a la ciudadanía afectada.

Diversos aspectos éticos pueden entrar a debatirse. Como sabemos, en los últimos tiempos se transitó desde un modelo médico paternalista, en el cual el facultativo asumía toda la toma de decisiones del proceso asistencial, a un modelo deliberativo, en el que la toma de decisiones es compartida entre el facultativo y el paciente, afianzándose la autonomía de este último.

En el campo dental, cada vez es más recurrente encontrarse con pacientes que, ante la negativa o el desaconsejo de ciertos tratamientos por parte de un facultativo, deciden acudir a otros profesionales hasta dar con uno que no pone inconvenientes en ejecutar el plan terapéutico deseado. En estos casos, el tratamiento finalmente realizado ocasionalmente puede acarrear diversos problemas, algunos de los cuales exigen un manejo complejo de la situación, lo que puede llevar al paciente a presentar reclamaciones a la Comisión de Ética y Deontología. Analizando esta situación, se muestra la importancia de cada facultativo en su ética profesional y en la toma de decisiones, pese a no imperar el modelo paternalista, dado que, en muchas ocasiones, los pacientes desean un determinado tratamiento sin conocer si se puede llevar a cabo con garantías en su cavidad oral, debido a las características médicas que presenta, y cuando encuentran a un profesional que no le pone de entrada ningún reparo, decide rápidamente solicitar ese tipo de tratamiento, sin atender o razonar en los motivos por los cuales otros facultativos previamente se negaron a realizarlos.

Otro factor que provoca debate en España se produce en la regencia de las clínicas dentales: ¿es ético que una clínica dental pueda establecerse sin haber un profesional de la odontología al frente de la misma? Atendiendo al sistema legislativo, en España

cualquier persona puede concebir y abrir una clínica dental, sin necesidad de tener ningún conocimiento en este campo. En esta línea de actuación se encuentran ciertas franquicias dentales, en las que, como en cualquier otra empresa o clínica dental, se aspira a que, por los tratamientos realizados, se obtengan suficientes ingresos económicos. Sin embargo, en ocasiones el interés por obtener cada vez mayores réditos puede traspasar ciertas líneas éticas. ¿Se puede hacer pensar a la ciudadanía que cualquier persona puede recibir cualquier tipo de tratamiento? Desde un punto de vista asistencial, existen diversas circunstancias relacionadas con la edad, la toma de medicamentos o patologías presentes en el paciente que puedan desaconsejar el establecimiento de ciertos planes terapéuticos; sin embargo, en algunas clínicas se defiende el concepto de que cualquier paciente puede legítimamente recibir cualquier tipo de tratamiento. En estos casos, la correcta explicación del proceso asistencial, así como la exposición detallada de las ventajas e inconvenientes de cada plan terapéutico deberían guiar la actuación del facultativo, para que en el momento que el paciente otorgue su consentimiento informado lo haga de una manera plenamente consciente (dado que, en ciertas ocasiones, los pacientes consienten sin saber lo que están firmando).

La cuestión publicitaria también está generando debate: ¿se puede vender salud? La promoción de esta así como los hábitos saludables deben extenderse hacia el conjunto de la sociedad; sin embargo, la publicidad de la salud puede generar falsas expectativas en diversos estratos de la sociedad, como se ha producido con algunas clínicas dentales en España. Por ello, existen diversas corrientes que oscilan desde la eliminación de la publicidad sanitaria, pasando por su regulación y limitación, hasta por quienes defienden que es un derecho y debe publicitarse como cualquier otro producto. Ante este debate, no cabe duda de que la ética debería asumir su protagonismo y toda campaña publicitaria debería estar supeditada al aspecto ético de la misma.

Se comprueba con todo ello que el modelo de las franquicias dentales acarrea diversas complejidades a la hora de analizar los cauces deontológicos que pueden derivarse de las actuaciones llevadas a cabo en estas clínicas.

Conclusiones

En España se ha producido un aumento en el número de reclamaciones deontológicas relativas a las franquicias dentales.

Las comisiones de Ética y Deontología españolas no tienen capacidad jurídica sancionadora sobre las franquicias dentales.

La publicidad sanitaria debiera ser revisada y regulada con mayor determinación para evitar que la ciudadanía pudiera sentirse engañada posteriormente.

Referencias

1. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. *Informe sobre la situación de iDental*, 2018.
2. iDental cierra sus clínicas en España y provoca “un escándalo sanitario sin precedentes”. *Diario ABC*. [citado el 15 de junio de 2016] Disponible en: https://www.abc.es/sociedad/abci-idental-cierra-clinicas-espana-y-provoca-escandalo-sanitario-sin-precedentes-201806150533_noticia.html
3. iDental cierra sus clínicas en España dejando miles de pacientes afectados. *Diario Redacción Médica*. [citado el 14 de junio de 2018] Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/otras-profesiones/idental-cierra-sus-clinicas-en-espana-dejando-miles-de-pacientes-afectados-7770>
4. Civieta O. Cierran iDental en Zaragoza por no tener licencia: “mi marido ha estado 9 meses sin dientes, la prótesis se le ha roto 10 veces”. *Diario elDiario.es*. [citado el 25 de abril de 2018] Disponible en: https://www.eldiario.es/aragon/sociedad/cierran-idental-zaragoza-licencia-protesis_1_2154668.html
5. Boletín Oficial del Estado Español (BOE). Núm. 40, Ley 2/1974, de 13 de febrero, sobre Colegios Profesionales: 3046-3049.
6. Boletín Oficial del Estado Español (BOE). Núm. 65, Ley 2/2007, de 15 de marzo, de Sociedades Profesionales: 11246-11251.
7. Boletín Oficial de la Comunidad Autónoma de Aragón (BOA). Núm. 53, de 10 de mayo de 2004, del Gobierno de Aragón.
8. Boletín Oficial de la Comunidad Autónoma de Aragón (BOA). Núm. 238, de 11 de diciembre de 2005, del Gobierno de Aragón.
9. Boletín Oficial del Estado Español (BOE). Núm. 280, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias: 41442-41458.
10. Boletín Oficial del Estado Español (BOE). Núm. 285, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.: 40300-40319.

Recibido: 2 de octubre de 2020

Aceptado: 6 de noviembre de 2020

TESTAMENTUM TEMPORE PESTIS. EL DERECHO CIVIL Y LA BIOÉTICA FRENTE AL TESTAMENTO EN CASOS DE EPIDEMIA

Enrique Varsi Rospigliosi¹

Resumen: El confinamiento por la pandemia del covid-19 afectó el otorgamiento de testamentos, siendo estos tan necesarios ante las crisis sanitarias cuando las personas precisan decidir el destino de sus bienes y otros actos individuales ante el riesgo de vida. La solemnidad del testamento impide el ejercicio de testar de los pacientes, incluso de las personas sanas. Facilitar el derecho de testar en tiempos de peste tiene contenido bioético, al estar de por medio la vida, salud, autodeterminación y el derecho de decidir el destino patrimonial. El testamento en épocas de pandemia, apoyado en las TIC, es una solución que debe viabilizarse con la ayuda de la digitalización y tecnología, con el fin de permitir el ejercicio de los derechos de última voluntad en aislamiento por contagio.

Palabras clave: sucesión, testamento, pandemia, coronavirus, TIC

Testamentum tempore pestis Civil law and bioethics faced with the testament in cases of epidemics

Abstract: The confinement due to the Covid pandemic affected the granting of wills, which are so necessary in the health crisis when people need to decide the fate of their property and other individual acts at the risk of life. The solemnity of the will impedes the exercise of testamentary rights of patients, even healthy people. Facilitating the right to testament in times of plague has a bioethical content since life, health, self-determination and the right to decide the destiny of property are at stake. The will in times of pandemic, supported by ICTs, is a solution that should be made feasible with the help of digitization and technology in order to allow the exercise of the rights of last will in isolation by contagion.

Keywords: succession, will, saviour pandemic, coronavirus, will, ICTS

Testamentum tempore pestis. O Direito civil e a bioética frente ao testamento em casos de epidemia

Resumo: O confinamento pela pandemia da covid-19 afetou a outorga de testamentos, sendo estes muito necessários durante as crises sanitárias, quando as pessoas precisam decidir o destino de seus bens e outros atos individuais diante do risco de vida. A solenidade do testamento impede o exercício de testar dos pacientes, inclusive das pessoas sadias. Facilitar o direito de testar em tempos de peste tem conteúdo bioético, al estar de por médio (no entendí el significado de esto) a vida, saúde, autodeterminação e o direito de decidir o destino patrimonial. O testamento em épocas de pandemia, apoiado nas TIC, é uma solução que deve viabilizar-se com a ajuda de digitalização e tecnologia, a fim de permitir o exercício dos direitos de última vontade no isolamento por contagio.

Palavras chave: sucessão, testamento, pandemia, coronavirus, TIC

¹ Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO. Consejo Nacional de Bioética del Perú. Universidad de Lima, Instituto de Investigación Científica, Grupo de Investigación en Derecho civil, Carrera de Derecho, Perú.

Correspondencia: evarsi@ulima.edu.pe

Introducción

Hay un “sentimiento siempre presente en la vida del ser humano: el miedo a morir”(1). Morir implica acabar, fenecer, el término de la vida, pero es también trascender en los demás, en los recuerdos, remembranzas y en el legado que dejas. Como hecho jurídico sabemos que la muerte sucederá, más no cuándo —*dies certus an incertus quando*, siendo sus efectos legales determinantes.

Ante esta incertidumbre, es preferible dejar todo ordenado, en regla, declarando como quiero que sucedan y se den las cosas luego de mi muerte, siendo el testamento la vía especial y directa para ello. Lastimosamente, no tenemos una cultura testamentaria. En lugar de considerar al testamento como un acto que evite problemas en la determinación de los herederos y la distribución de la masa hereditaria, se le tiene —y considera— como un acto contrario a la existencia de la persona, un acto de negación que predestina la muerte, que anticipa el deceso, lo que por nadie es ansiado: ni partir de este mundo, ni que su patrimonio termine en manos de otros, por más derechos que tengan.

El testamento debe ser hecho en su oportunidad y con responsabilidad, no solo por necesidad o urgencia. Evita trámites de identificación de los herederos, futuras disputas de distribución de bienes y permite al *de cuius*² dejar legados. Es el acto por el que fundamentalmente se dispone y designa. Su trascendencia implica que sea realizado con determinación y clara decisión, de allí la formalidad exigida para su facción. Testar es sinónimo de protección, orden y paz; es el acto que permite dejar de lado la inseguridad, confusión y ansiedad.

Pero el testamento y su otorgamiento, que de por sí no es de uso común en nuestra sociedad, se ha visto limitado por el confinamiento a razón de la cuarentena por la peste del covid-19, muy al pesar de personas que, ante el peligro de vida y muchos por estar sumidos en una profunda soledad, decidieron expresar su voluntad testamentaria, viéndose con la sorpresa de no contar con mecanismos eficientes y eficaces para ello. La forma excedió a la voluntad, el tratamiento legal limitó el uso de la institución testamentaria. La pandemia coadyuvó

² *De cuius* es una abreviación de la perfrasis *is de cuius hereditate agitur*, aquél de cuya herencia se trata.

con la formalidad en una situación de desamparo, desatendiendo a aquellos que, queriendo testar, se veían impedidos, debiendo haber sucedido todo lo contrario —incentivo y promoción—: el favorecimiento y simplicidad para testar, *favor testamenti*. Pandemia y testamento, una como hecho otro como acto, requieren de una atención especial: la cura y su otorgamiento.

¿Se pensó o no en una epidemia? Estuvimos centrados en otros temas. La verdad, la covid-19 cogió al mundo desprevenido médica y jurídicamente. Puso y expuso a la vida y, con ello, el derecho de testar. La vida, potencialmente peligrosa, con la aparición de un factor de riesgo inesperado del virus se exponenció, poniéndose de manifiesto la fragilidad de la naturaleza humana. Ante estos acontecimientos, el sujeto hace un alto y reflexiona, piensa: y si, en efecto, ante tanta calamidad, prefiere dejar resueltos sus temas, entre ellos, y principalmente, los de orden sucesoral.

Bioética, testamento y herencia

Pandemia y testamento, una como hecho otro como acto jurídico, requieren de una atención especial: la cura y su otorgamiento.

El aislamiento por el contagio generó gran cantidad de casos de pacientes abandonados, sumidos en una profunda soledad, olvidándose que el acompañamiento es un derecho fundamental del paciente(2), estarse con los suyos o valerse de la tecnología y su gran variedad de dispositivos que lo entretengan permitiendo una comunicación. El entorno del paciente no solo debe verse en el cuidado de su enfermedad, que se recupere y no contagie; también requiere facilitar su interactuar en respeto de su dignidad, que pueda comunicarse, interrelacionarse y dar a conocer sus decisiones, con libertad y autonomía. Que se desenvuelva como sujeto, que disponga de su patrimonio, indicando el cómo y a quién transmitirá sus derechos, obligaciones y bienes.

Se ha dicho con claridad que la bioética revela su importancia proponiendo soluciones que se anticipen y minimicen las consecuencias negativas de lo que hacemos para postergar los problemas que enfrentamos(3). Esto es una realidad que en la práctica sanitaria se aplica, pero debemos

trasladarla al ámbito jurídico, de forma que el paciente ejerza sus derechos a plenitud, en el momento oportuno, valiéndose de las instituciones jurídicas para la satisfacción de sus intereses presentes y futuros. En momentos cruciales, cuando la salud se resquebraja y la vida peligra, entra el deseo natural del hombre de formalizar la trascendencia de sus situaciones y relaciones jurídicas, de plasmar sus actos de última voluntad. Es en este contexto que el derecho se vincula con la bioética, dando seguridad y tranquilidad social, teniendo como pauta a la dignidad, igualdad, libertad y solidaridad; y, en especial, el derecho sucesorio integra a la bioética armonizando el contenido de las normas en beneficio del paciente como testador.

Partiendo de la propuesta de la profesora Frasca(4), que nos indica algunos principios constitucionales generales aplicables al Derecho sucesorio, por nuestra parte vemos que algunos de estos principios constitucionales son coincidentes con la bioética, como los de respeto de la dignidad humana, igualdad, buena fe, autonomía de la voluntad y función social. Estos funcionan como lineamientos del buen convivir sustentado en valores en los que se estructura una sociedad democrática y un estado de Derecho. Es en esa línea que podemos plantear un estudio del testamento desde una óptica bioética, justificando que su otorgamiento debe prever necesariamente situaciones de pandemia, en las que la formalidad debe ceder frente a la urgencia, sin olvidar la seguridad jurídica indispensable en estos actos jurídicos tan especiales. Siguiendo a Frasca(4), coincidimos que el formalismo testamentario es un tema que se complejiza más con la covid-19.

La pandemia del covid-19 viene siendo tratada médicamente y se han ajustado ciertas instituciones jurídicas en defensa de los intereses de las personas y de la sociedad. Es la bioética, como disciplina que genera conciencia, la que debemos tener presente en temas tan sensibles como los actos de última voluntad en crisis sanitarias, que no son pocos ni exclusivos, sino actuales y de imperante su puesta en práctica.

Testamento

El término “testamento” viene del latín *testarius mentis*, testimonio de la voluntad, “el testimonio

de lo que hemos pensado y manifestado para el acto”(5); sin embargo, algunos autores consideran que sus orígenes se encuentran en el vocablo *testis* y *testatio*, referida a testigos; i.e., el testamento no significa expresión de voluntad, sino acto de voluntad ante testigos, *testatio voluntatis*(6).

El testamento es el acto jurídico *mortis causa* por excelencia. Debe distinguirse la voluntad de testar y el testamento, *animus testandi* y *testamenti factio*. La voluntad es el mecanismo para la existencia del testamento; esta debe ser clara, deliberada y libre; y es que el testamento es el acto vida con consecuencias *post mortem*. Así, el negocio jurídico testamentario es una voluntad planificadora de la sucesión, una voluntad que va a requerir necesariamente una declaración con eficacia *mortis causa*(7).

Con rigor técnico, Saavedra Velazco(8) nos dice que el testamento es un negocio jurídico unilateral, conformado por una declaración de voluntad de carácter no recepticio que debe contener una declaración personal de su autor, por la que dispone de la íntegra posición (patrimonial o no patrimonial³), que adquiere su plena relevancia jurídica al momento de la muerte de su autor. Stolze y Pamplona(9) nos indican que es “un negocio jurídico por el cual alguien, unilateralmente, declara su voluntad, según los presupuestos de existencia, validez y eficacia, con el propósito de disponer, en todo o en parte, de sus bienes, así como de determinar diligencias de carácter no patrimonial para después de su muerte”.

Como acto de última voluntad, el testamento se ejecuta después de la muerte, lo que no quiere decir que la persona deba esperar el final de sus días para extenderlo. Con responsabilidad debería testarse con antelación debida, cuando la persona esté en pleno uso de sus facultades, cuando tiene claro a quienes beneficiar y qué/cómo disponer; no con prisa ni ansias; no al final, cuando ve oscurecerse su destino; su angustia puede perjudicar o alterar su voluntad. La sucesión testada es lo que debe primar, la intestada solo debe darse por defecto, y es en esta línea como la trata el Código civil peruano y el resto de códigos, primero la testada, luego la intestada.

³ Reconocer, disposición de cuerpo, nombrar albacea, curador, tutor.

Tabla 1.

Testamento	Base legal (Arts.)	Contenido
Ordinarios		
Escritura pública	696 – 698	Ante notario
Cerrado	699 – 703	Notario da fe de la entrega del testador en un sobre cerrado
Ológrafo	707 – 710	Manuscrito por el testador
Especiales		
Militar	712 – 715	Los miembros de las Fuerzas Armadas y Fuerzas Policiales que, en tiempo de guerra, estén dentro o fuera del país, acuartelados, así como los prisioneros
Marítimo	716 – 720	Los jefes, oficiales, tripulantes y quien se encuentre embarcado en un buque de guerra peruano, así como los oficiales, tripulantes, pasajeros y cualquier persona que se encuentre a bordo de barco mercante, de travesía o cabotaje
Aéreo	74.2, lit. g. Ley 27261, Ley de aeronáutica civil	Testamento in extremis a bordo

Clases de testamentos

Nuestro Código civil trata las siguientes clases de testamentos(10,6:433) (tabla 1).

Los ordinarios se diferencian de los especiales “no por su naturaleza, sino por las circunstancias transitorias en que son otorgados”(10:2014). Es un tratamiento clásico, sin mayor novedad, los necesarios e indispensables para la vida de relación. No se ha tomado en cuenta los casos de urgencia, de extrema necesidad en su otorgamiento, partiendo la normativa de una regulación decimonónica.

Formalidades de los testamentos

La forma testamentaria salvaguarda y garantiza la expresión de última voluntad del testador; sin forma no hay testamento(11), pero la forma no debe ser excesiva, debe brindar seguridad y practicidad, más aún hoy que contamos con medios para lograrlo a través de la tecnología, pero que no son tomados en cuenta:

...nuestra legislación testamentaria, anclada en sistemas decimonónicos, desconoce la posibilidad de expresar y recoger la voluntad en soportes distintos al que resulta de la escritura directa, de modo que ni siquiera, por ejemplo, sería válida como voluntad testamentaria la comunicada por medio de fax o correo electrónico a un notario, o la expresada y grabada en una cinta magnética o de video(6:253-254).

Las formalidades de los testamentos Son las siguientes:

Ordinarios (Art. 695):

Escrito⁴, fecha, nombre, firma.

Especiales

Escritura pública

Esenciales Art. 696

1. Que estén reunidos en un solo acto, desde el principio hasta el fin, el testador, el notario y dos testigos hábiles. El notario está obligado a verificar la identidad del testador y los testigos a través del documento de identidad y los medios de identificación biométrica establecidos por el RENIEC. Cualquiera de los testigos puede actuar como testigo a ruego del testador o testigo de identidad.
2. Que el testador exprese por sí mismo su voluntad o, tratándose de una persona con discapacidad, con el otorgamiento de ajustes razonables o apoyos para la manifestación de voluntad, en caso lo requiera. Si así lo requiere, dictando su testamento al notario o dándole personalmente por escrito las disposiciones que debe contener.
3. Que el notario escriba el testamento de su

⁴ No se admite la forma verbal u oral, se excluye otras modalidades expresivas. El Código Civil del 52 aceptaba el testamento verbal, en casos de extrema necesidad (art. 664), debiéndose cumplir con ciertas formalidades (art. 663).

- puño y letra o a través de medios de tecnología informática u otros de naturaleza similar, en su registro de escrituras públicas, pudiendo insertar, de ser el caso, las disposiciones escritas que le sean entregadas por el testador.
4. Que cada una de las páginas del testamento sea firmada por el testador, los testigos y el notario.
 5. Que el testamento sea leído clara y distintamente por el notario, el testador o el testigo testamentario que éste elija.
 6. Que, durante la lectura, al fin de cada cláusula, se verifique si el contenido corresponde a la expresión de su voluntad. Si el testador fuera una persona con discapacidad, puede expresar su asentimiento u observaciones a través de ajustes razonables o apoyos en caso lo requiera.
 7. Que el notario deje constancia de las indicaciones que, luego de la lectura, pueda hacer el testador, y salve cualquier error en que se hubiera incurrido.
 8. Que el testador, los testigos y el notario firmen el testamento en el mismo acto.
 9. Que, en los casos en que el apoyo de la persona con discapacidad sea un beneficiario, se requiere el consentimiento del juez.
2. Tratándose de un testamento otorgado por una persona con discapacidad por deficiencia visual, podrá ser otorgado en sistema braille o utilizando algún otro medio o formato alternativo de comunicación, debiendo contar cada folio con la impresión de su huella dactilar y su firma, colocado dentro de un sobre en las condiciones que detalla el primer párrafo.
 3. Que el testador entregue personalmente al notario el referido documento cerrado, ante dos testigos hábiles, manifestándole que contiene su testamento. Si el testador es mudo o está imposibilitado de hablar, esta manifestación la hará por escrito en la cubierta.
 4. Que el notario extienda en la cubierta del testamento un acta en que conste su otorgamiento por el testador y su recepción por el notario, la cual firmarán el testador, los testigos y el notario, quién la transcribirá en su registro, firmándola las mismas personas.
 5. Que el incumplimiento de las formalidades indicadas en los incisos 2 y 3 se efectúe estando reunidos en un solo acto el testador, los testigos y el notario, quien dará al testador copia certificada del acta.

Especiales Art. 697

Si el testador es analfabeto, deberá leerse el testamento dos veces, una por el notario y otra por el testigo testamentario que el testador designe. Si el testador no sabe o no puede firmar, lo hará a través del uso de la huella dactilar, de todo lo cual se mencionará en el testamento. En caso no tenga huella dactilar, el notario debe hacer uso de cualquier otro medio de verificación que permita acreditar la identidad del testador.

Cerrado

Esenciales Art. 699

1. Que el documento en que ha sido extendido esté firmado en cada una de sus páginas por el testador, bastando que lo haga al final si estuviera manuscrito por él mismo, y que sea colocado dentro de un sobre debidamente cerrado o de una cubierta clausurada, de ma-

Ológrafo

Esenciales Art. 707

1. Son formalidades esenciales del testamento ológrafo, que sea totalmente escrito, fechado y firmado por el propio testador. Si lo otorgara una persona con discapacidad por deficiencia visual, deberá cumplirse con lo expuesto en el segundo párrafo del numeral 1 del artículo 699.
2. Para que produzca efectos debe ser protocolizado, previa comprobación judicial, dentro del plazo máximo de un año contado desde la muerte del testador.

Claramente se aprecia, de la tipología y formalidades, que el testamento en nuestro país se ha convertido en una institución de museo, con la justa utilizada por su angostura de posibilidades y huérfana de perspectivas(6:253), lo que ha sali-

do a relucir con la pandemia, limitando el acto de testar por las medidas sanitarias de emergencias y el estado de aislamiento. Esto nos lleva a replantear la institución testamentaria, acondicionarla a la realidad y a las exigencias actuales, sin perder de vista ni desconocer su formalidad. Y es que la formalidad y requisitos de los testamentos regulados en la mayoría de códigos civiles conllevan a que ninguno sea aplicable en casos de urgencias, más aun en casos de pandemias, como los que pasado durante 2020 y 2021.

Las formalidades legales serán rigurosamente observadas, con el fin de garantizar la pureza del acto, autenticidad y espontaneidad, bajo sanción de nulidad, a decir de Fernández Arce(10:181). Como se aprecia, el testamento es un acto formal, lo que se justifica para darle seguridad, por su trascendencia e importancia; sin embargo, el formalismo (unidad en el acto, presencia de testigos) dificulta su realización, más en los casos como en que exista una pandemia.

Testamento en epidemia

Cabe analizar el testamento y su función social. Como acto de última voluntad, de efectos patrimoniales para terceros, su otorgamiento está sometido a la formalidad, lo que si bien es lógico en mérito de la seguridad, no llega ser un acto asequible para casos in extremis. De allí que deba socializarse, darle alcance comunitario, partiendo de un diseño proactivo, que tome en cuenta el fin buscado por el testador, el beneficio generado y el impacto social en mérito de su accesibilidad. El testamento debe estar al alcance de todos y frente a todas las situaciones, no solo para casos generales y comunes, debe ser una institución socializadora de los intereses de última voluntad.

En situaciones de emergencia la voluntad precisa ser manifestada y puesta en conocimiento de forma especial, facilitándose la forma sin perjudicar la seguridad del acto, pero esta excepcionalidad no responde solo a casos pintorescos como, el del hombre que hizo su testamento en cautiverio, durante un secuestro, el escalador atrapado por la avalancha, la persona que, solo en un CTI, al borde de la muerte, decide testar(12), sino que presente en casos reales, y que hemos padecido todos, como los de la pandemia de la covid-19. Sin em-

bargo, en tiempos de la pandemia el marco testamentario no cumplió su finalidad. El coronavirus generó una crisis, evidenciando lo importante que es prevenir y planificar el aspecto patrimonial post mortem. También puso de relieve las diferentes posibilidades que el ordenamiento jurídico ofrece a la hora de disponer mortis causa(13).

Peste y testamento; sanidad y formalidad, dos ejes que debemos analizar para lograr el respeto de los derechos del paciente como testador en situaciones críticas, en las que el testamento en casos de epidemia se presenta como la forma testamentaria más específica para estos tiempos revueltos, a decir de López Frías(14).

Este tipo de acto testamentario, como dice Ramón Fernández(15):

No se trata de un testamento especial, ya que los testamentos especiales son el militar, el marítimo y el hecho en país extranjero. Se trata de un testamento abierto, oral o nuncupativo, pero sin necesidad de presencia del notario, y que sí precisa la presencia de tres testigos. Algún sector de la doctrina lo califica como de pretestamento, ya que los testamentos que se otorgan sin autorización de notario son ineficaces si no se elevan a escritura pública y se protocolizan (art. 704 c.c.). Además es un testamento dijéramos efímero, ya que se considera ineficaz si pasan dos meses desde que cesa la epidemia (art. 703 c.c.).

La *testamenti factio* es la aptitud para otorgar testamento (*testamenti factio* «activa») o para ser heredero, legatario, testigo (*testamenti factio* «pasiva»).

Situaciones de peligro, como las pandemias, son una razón especial que debemos considerar para modernizar el acto testamentario. Las epidemias no pasan de moda: aparecen y matan. Cada cierto tiempo se presenta una. Nada nos dice que ese tiempo se acortará, pero sin duda las pestes no acabarán, podrán ser combatidas, tratando a los infectados e inmunizando a los sanos, pero debemos estar preparados en todos los ámbitos para enfrentarlas, siendo el testamentario uno de vital importancia, con el fin de permitir la disposición de bienes y derechos post mortem frente a estas

eventualidades, en legítima defensa de los derechos de la persona.

Antecedentes

Ante casos singulares, existen tipos de testamentos que cumplen importante función como actos de última voluntad, como es el caso particular del *testamentum tempore pestis*.

Este testamento es un acto jurídico sucesorio olvidado, en desuso que, con la pandemia de la covid-19 fue desempolvado, puesto en escena luego tanto tiempo fuera de tablas. Pérez-Andreu Solano(16) indica que “Este precepto [art.701 del Código español], que hasta hace escasas semanas nos podía parecer de todo punto obsoleto, ahora recobra plena vigencia y su análisis puede resultarnos de gran utilidad”.

Castán(1:424), respecto de los antecedentes de este testamento, considera que

Del conjunto de testamentos especiales regulados por el Derecho Romano, el denominado *testamentum tempore pestis* es uno de los más escuetos. Solo disponemos de un texto en el que se menciona: Una constitución de Diocleciano del año 290 (C.6.23.8, reproducida en un sentido parecido en Bas.35.2.7) .

Muchos autores han llamado “momias jurídicas” al testamento en caso de pandemia, en razón del desuso o impracticabilidad. Es más, los textos clásicos de Derecho civil no hacen mayor referencia del mismo, sin más estudio, solo refieren que “La falta de importancia práctica del supuesto, exime de cualquier otro comentario”(17).

Caso de España

Analicemos el caso español.

El Código civil español facilita el otorgamiento especial testamento en caso de epidemia:

Artículo 701.- En caso de epidemia puede igualmente otorgarse testamento sin intervención de notario ante tres testigos mayores de dieciséis años.

Los presupuestos para la legitimidad y puesta en

práctica de este testamento son:

- Epidemia
- Declarada por autoridad competente
- Testador
- Sano o contagiado
- Expresa voluntad (escrita u oral)
- Tenga capacidad calificable por los testigos
- Testigos (estar presentes, simultáneamente)
- Tres
- Mayores de 16 años
- No requiere presencia del notario
- Veamos uno a uno.

Epidemia

Es el estado de emergencia sanitaria lo que caracteriza a este testamento.

La declaración formal de epidemia es el elemento esencial que condiciona y justifica su forma, sin ser necesaria la condición de enfermo o de peligro de muerte que se contempla en otras formas de testar(13:4), tomando en cuenta que las restricciones a la circulación de las personas dificulta el otorgamiento del testamento ante notario(15:416).

Testador

Es el actor principal del acto testamentario.

Puede estar sano o contagiado. No se exige que el testador esté afectado en su salud por la epidemia, i.e., no tiene por qué estar contagiado(16), solo que se encuentre en el lugar donde se ha propagado la enfermedad(1:456).

Así, no es estrictamente un testamento *in articulo mortis* o *in extremis*. Lo que busca este testamento es una forma expeditiva para testar frente a la emergencia sanitaria.

En cuanto a la voluntad, no se exige que conste por escrito, basta que el testador la manifieste, pudiendo ser esta:

- Escrita

Personal, por el propio testador

Delegada, por los testigos a solicitud del testador

- Oral

Ante los testigos, se da por no ser posible escribirlo

Puede ser con audio, video, para dejar constancia

Debe contarse con capacidad, libertad, voluntad y decisión, *testamenti factio*, i.e. aptitud para otorgar testamento (*testamenti factio activa*).

Testigos

Se exige tres y mayores de dieciséis años.

Los testigos representan a los sujetos que dan fe del acto testamentario primigenio. Recojen la voluntad del testador sin que un mayor número de personas puedan estar en contacto y quedar contagiados(14).

Son tres para dar la calidad de colegiado (pluralidad) a quienes constatan la *testatio voluntatis*. En cuanto a la edad exigida (mayor de dieciséis años), atiende a una razón de supervivencia de las personas más jóvenes(15:412), además de tener una mayor esperanza de vida.

La norma dice “ante” tres testigos precisando presencialidad. Pero esto plantea el hecho que la unidad del acto —*unitas actus*— es peligrosa por el contagio, de allí que de simultánea (sincrónica) debería ser no presencial (asíncrona): cada testigo y testador en su lugar (domicilio, o lugar donde se encuentre). Pensemos en el caso de los hospitalizados que no tienen las mismas opciones que las que no lo están, de ahí la importancia de los medios electrónicos(15:414) que permiten interacción digital, vg., presencia virtual por videollamada, tomando como referencia las audiencias judiciales que, con eficiencia, se realizan a través de la plataforma virtual Google Meet. Ramón Fernández(15:415), sobre el particular, indica que, si es concurrencia sincrónica de los testigos podría utilizarse una computadora, tablet o smartphone, con algún programa informático de videollamada, debiendo ser el testamento válido, ya que la norma no indica que la presencia deba ser física; lo virtual es una posibilidad que debe transformarse en una exigencia. Lo más recomendable en casos de crisis

sanitaria es el no contacto entre las personas, para evitar contagios y la propagación del virus. Es por ello que, ante la coyuntura sanitaria de emergencia, este acto testamentario debería ser por video (Meet, Zoom).

Finalmente, el confinamiento no facilita la tarea de encontrar testigos idóneos, a lo que se suma que pocas personas estarán dispuestas a prestar este servicio cuando el testador enfermo tenga una carga viral o presente un cuadro avanzado de la enfermedad(1:464-465). Quien querrá ser testigo ante la eventualidad de ser contagiado.

Sin presencia de notario

El notario es el protagonista de la extensión testamentaria al trasladarse al lugar donde se encuentre el testador para formalizar su última voluntad, pero, por cuestiones de emergencia sanitaria, hay que evitarlo. Si bien el testamento es un acto directo, este, en especial, no se hace ante notario, dada las situaciones especiales en que la enfermedad o el miedo al contagio llevan a testar(14:233).

La urgencia de la actuación debe interpretarse restrictivamente, ya que el desplazamiento del notario para dar fe está, como el desplazamiento de todo sujeto, prohibido por el estado sanitario(10:400) e inamovilidad decretada. Lo notarial es a posteriori y opera como control de veracidad que permite validar o comprobar que el testamento cumplió con el estándar de validez, i.e. con los requisitos exigidos por la norma.

Caducidad

Es un testamento efímero.

Su eficacia está supeditada a un plazo.

Se dan dos escenarios:

- Que el testador viva al terminar la epidemia, o
- Que el testador muera durante un plazo.

El artículo en referencia nos dice:

Artículo 703.- El testamento otorgado con arreglo a las disposiciones de los tres artículos anteriores quedará ineficaz si pasaren dos meses desde que el testador haya salido del peligro de

muerte, o cesado la epidemia.

Cuando el testador falleciere en dicho plazo, también quedará ineficaz el testamento si dentro de los tres meses siguientes al fallecimiento no se acude al Notario competente para que lo eleve a escritura pública, ya se haya otorgado por escrito, ya verbalmente.

Este testamento tiene una eficacia temporal, un plazo de caducidad. Aunque el testamento se haya otorgado cumpliendo los requisitos, perderá eficacia:

- A los dos meses de:

La sobrevivencia

El cese de la epidemia

- A los de los tres meses del fallecimiento si no es elevado a escritura pública.

Solo produce efectos si el testador muere entre el otorgamiento y los dos meses después del cese de la pandemia, si sobrevive es como si no lo hubiera otorgado.

Así, a decir de Dupla(13:4):

La validez y eficacia de este testamento queda condicionada al fallecimiento del testador en el plazo máximo de dos meses desde que cesa la epidemia. O, en el caso de que el testador fallezca dentro de ese plazo, su protocolización notarial en el plazo máximo de tres meses tras el fallecimiento.

La caducidad testamentaria es excepcional, en el caso del testamento en caso de pandemia se debe acreditar luego su autenticidad(10:411).

Bien dice Lasarte(17:19) que “el Código debilita los requisitos formales de otorgamiento de testamento en caso de epidemia”.

El caso de México

Es el caso del testamento electrónico y con firma electrónica —e.firma, incorporado en el Código civil de la ciudad de México, el 4 de agosto del 2021 :

Artículo 1520 bis.- El testamento público

abierto también podrá realizarse por medios electrónicos, siempre que el testador cuente con la posibilidad de comunicarse con el notario a través de un dispositivo electrónico y el notario pueda ver y oír al testador, así como hablar con él de manera directa, simultánea y en tiempo real durante todo el acto del otorgamiento. Lo anterior se actualizará cuando el testador se encuentre en alguno de los siguientes supuestos:

I. Ante peligro inminente de muerte;

II. Sufra al momento una enfermedad grave o contagiosa;

III. Haya sufrido lesiones que pongan en riesgo su vida; o

IV. Se encuentre en un lugar al que, por una situación excepcional, no se pueda acceder en persona.

En caso de que el testador se encuentre en alguno de los supuestos a que se refieren los artículos 1515, 1516 o 1517, no podrá llevarse a cabo esta modalidad del testamento público abierto.

Los presupuestos para la legitimidad y puesta en práctica de este testamento son:

- Testamento abierto por medios electrónicos

Peligro inminente de muerte;

Enfermedad grave o contagiosa;

Lesiones que pongan en riesgo su vida; o

Inaccesibilidad

- Testador

Comunicación con dispositivo electrónico

- Notario

Pueda ver, oír y hablar con el testador

De manera directa, simultánea y en tiempo real durante el otorgamiento

Para el otorgamiento del testamento se tendrá en cuenta (art. 1520 ter) algunas consideraciones especiales, propias de la seguridad jurídica notarial

exigida. El notario redactará las cláusulas del testamento sujetándose a la voluntad del testador y reenviará el archivo electrónico para que éste último lo lea. Con la conformidad del testador, este hará uso de la firma electrónica avanzada cumpliendo con el acto de suscripción.

TIC y testamentos

Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y su aplicación al testamento en general y al testamento en caso de epidemia no solo son necesarias, son de urgente aplicación.

Las TIC son las herramientas vinculadas con la transmisión, procesamiento y almacenamiento digitalizado de la información. Permiten que la expresión oral de la voluntad pueda ser grabada y almacenada en un archivo electrónico de audio o de audio y video, con el fin de que pueda conformar un documento electrónico que podrá ser suscrito con firma electrónica(7:304).

La pandemia ha demostrado la necesidad y utilidad del uso de las TIC en los testamentos. Debemos tender hacia la digitalización del Derecho sucesorio, las normas deben adaptarse a la moderna sociedad digitalizada que, en esta pandemia, ha estado disociada y ha sido ajena frente a las necesidades testamentarias de emergencia. Urge una modernización de las formas testamentarias, con el objetivo de abrir el Derecho de sucesión a la era de las revoluciones electrónicas y audiovisuales(4). Debemos aprovechar que, si bien no todas, la gran mayoría de personas tiene un teléfono inteligente —smartphones— antes que un lapicero —y menos a la mano un papel—; este debiera ser el medio más adecuado para celebrar actos jurídicos, en especial testamentos, vg. grabando (voz y/o imagen), por mail, mensajería instantánea (WhatsApp, Signal), en fin, con la multiplicidad de formas que nos brinda la tecnología.

Es necesario replantearnos las nuevas formas de testar en circunstancias excepcionales, adaptar la normativa hereditaria a los nuevos tiempos, a una sociedad digital que permita, ante situaciones inminentes o de peligro de muerte, la posibilidad de otorgar testamento por mensajería instantánea o por audio. Los medios telemáticos nos brindan la gran oportunidad de hacer más sencillo el acto

testamentario, sin que ello signifique atentar con la formalidad ni seguridad del mismo. Véase como en otros ámbitos se viene usando la tecnología con mucha eficiencia en la celebración de actos jurídicos (contratos, poderes, matrimonios).

Si bien en épocas de pandemia lo más práctico quizá sea el testamento ológrafo, este tiene serias limitaciones. Pero es una buena referencia, en el sentido que si en el testamento ológrafo hay un cotejo de la letra, en el testamento por mensajería habrá que corroborar que la voz es del causante, en su caso también si corresponde a su imagen. Si el WhatsApp se permite como medio de prueba en procesos judiciales (civiles, penales, laborales, etc.), ¿cuál sería el límite para admitirse como acto de última voluntad del testador? Teléfono en mano y activando la grabación será suficiente para plasmar un acto de última voluntad del testador, la que luego será acreditada, autenticada (adveración, certificación de veracidad) y formalizada notarialmente.

Sucesión, testamento y TIC representan la triada que pueda velar y respetar el derecho de testar, trazando las directrices para la aceptación del testamento tecnológico en época de pandemia.

Conclusiones

El otorgamiento del testamento se vio limitado por el confinamiento. La peste de la covid-19 no solo atentó contra el derecho a la vida y a la salud de las personas, también afectó seriamente la celebración de actos jurídicos tan importantes como el testamentario.

En general, los códigos civiles regulan el testamento dentro de un esquema de extrema formalidad y solemnidad —sin duda que lo amerita—, pero queda claro que deben preverse situaciones excepcionales, testamento especial, frente a un inminente riesgo, con el fin de poder ejercer el derecho de testar con prontitud.

Ante una pandemia la vida corre peligro y la salud se debilita, el paciente o la persona sana —de acuerdo con principios como dignidad, igualdad, buena fe, autonomía de la voluntad, función social— deben contar con mecanismos eficientes y eficaces para expresar su voluntad testamentaria,

siento este el momento en el que bioética y el Derecho sucesorio armonicen e interactúen en pro del testador.

Con base en la responsabilidad social, corresponde ofrecer una solución inmediata a todo sujeto que desee otorgar testamento con prontitud en épocas de peste. Este es un derecho que debe reconocerse, un derecho de contenido bioético, al estar de por medio el derecho a la vida, la salud, la autodeterminación y el derecho de decidir el destino de los bienes vía testamento.

Los clásicos testamentos no son eficientes, menos las formalidades exigidas, como la unidad del acto, testigos y presencia notarial. La pandemia como hecho y el testamento como acto precisan de un tratamiento especial, el primero en cuanto a su cura y el segundo en su otorgamiento. Los testamentos orales mediante mecanismos digitales (audios, correos electrónicos, vídeos, WhatsApp) se justifican por las circunstancias sanitarias, lo que permite el ejercicio de la voluntad de testar.

El testamento en épocas de pandemia, apoyado en las TIC, es una interesante y necesaria solución; basta pensar en su implementación y que, finalmente, entremos en la era de la digitalización y tecnología, facilitando el ejercicio de los derechos sucesorios en situaciones de crisis sanitarias.

Anexos:

El testamento por epidemia en el Derecho comparado			
China	España	Italia	Portugal
<p>Art.1137.- A will made in the form of an audio or video recording shall be attested by two or more witnesses. The testator and the witnesses shall record their names or likeness in the recording and specify the year, month, and day of its making.</p> <p>Art. 1138.- A testator may, when facing imminent danger, make a nuncupative will. A nuncupative will shall be attested by two or more witnesses. When the imminent danger is removed and where the testator is able to make a will in writing or in the form of an audio or video recording, the nuncupative will thus made becomes invalid.</p>	<p>Art. 701.- En caso de epidemia puede igualmente otorgarse testamento sin intervención de Notario ante tres testigos mayores de deiciseis años.</p> <p>Art 703 El testamento otorgado con arreglo a las disposiciones de los tres artículos anteriores quedará ineficaz si pasaren dos meses desde que el testador haya salido del peligro de muerte, o cesado la epidemia.</p> <p>Quando el testador falleciere en dicho plazo, también quedará ineficaz el testamento si dentro de los tres meses siguientes al fallecimiento no se acude al Notario competente para que lo eleve a escritura pública, ya se haya otorgado por escrito, ya verbalmente.</p>	<p>Art. 609.- Malattie contagiose, calamità pubbliche o infortuni. Quando il testatore non può valersi delle forme ordinarie (601 e seguenti), perché si trova in luogo dove domina una malattia reputata contagiosa, o per causa di pubblica calamità o d'infortunio, il testamento è valido se ricevuto da un notaio, dal pretore o dal conciliatore del luogo, dal sindaco o da chi ne fa le veci, o da un ministro di culto, in presenza di due testimoni di età non inferiore a sedici anni.</p> <p>Il testamento è redatto e sottoscritto da chi lo riceve; è sottoscritto anche dal testatore e dai testimoni. Se il testatore o i testimoni non possono sottoscrivere, se ne indica la causa.</p> <p>Art. 610 Termine di efficacia. Il testamento ricevuto nel modo indicato dall'articolo precedente perde la sua efficacia tre mesi dopo la cessazione della causa che ha impedito al testatore di valersi delle forme ordinarie.</p> <p>Se il testatore muore nell'intervallo, il testamento deve essere depositato, appena è possibile, nell'archivio notarile del luogo in cui è stato ricevuto.</p>	<p>Art. 2220 (Testamento feito em caso de calamidade pública) 1. Se qualquer pessoa estiver inibida de socorrer-se das formas comuns de testamento, por se encontrar em lugar onde grasse epidemia ou por outro motivo de calamidade pública, pode testar 529 perante algum notário, juiz ou sacerdote, com observância das formalidades prescritas nos artigos 2211º ou 2212º. 2. O testamento será depositado, logo que seja possível, na repartição notarial ou em alguma das repartições notariais do lugar onde foi feito.</p>

Holanda	Francia	Puerto Rico	Brasil
<p>Art. 995.- En los lugares donde la comunicación normal con un notario autorizado o un funcionario consular está prohibida o interrumpida para el testador como resultado de desastres, acciones de combate, enfermedades contagiosas u otras circunstancias extraordinarias, puede hacer una última voluntad pública ante un notario o un funcionario consular holandés, incluso si este último no está autorizado en virtud de las normas ordinarias, o el alcalde, el secretario o un regidor del municipio, un notario civil subalterno que trabaja en la oficina de un notario, un abogado, un fiscal, un funcionario de las fuerzas armadas o de un cuerpo de bomberos municipal o regional, o un funcionario autorizado para ello por el Ministro de Justicia.</p>	<p>Art. 985.- Los testamentos hechos en un lugar con el que esté interceptada toda comunicación a causa de la peste u otra enfermedad contagiosa, podrán otorgarse ante el Juez del Tribunal de Instancia o ante uno de los funcionarios municipales del Ayuntamiento, en presencia de dos testigos. Esta disposición se aplicará tanto a quienes estén afectados por estas enfermedades como a quienes se encuentren en los lugares infectados, aunque no estén actualmente enfermos.</p> <p>Artículo 987.- Los testamentos mencionados en los dos artículos anteriores caducarán a los seis meses de que las comunicaciones hayan quedado restablecidas con el lugar en que se encuentre el testador, o seis meses después de que haya llegado a un lugar en el que no estén interrumpidas.</p>	<p>Art. 1655.- Testamentos especiales; epidemia; peligro inminente de muerte. Cuando el testador se halla en peligro inminente de muerte, puede otorgar testamento ante tres testigos mayores de edad.</p> <p>En caso de epidemia declarada por las autoridades sanitarias, el testador puede otorgar testamento ante tres testigos que hayan cumplido dieciséis años de edad.</p> <p>En ambos casos los testigos se asegurarán de que, a su juicio, el testador tiene la capacidad necesaria para hacer testamento.</p> <p>Artículo 1656.- Forma escrita. En el otorgamiento de los testamentos especiales no es necesaria la intervención de notario, pero el testamento se escribirá si ello es posible.</p> <p>La última voluntad del testador también puede grabarse en video.</p> <p>Artículo 1657.- Caducidad de los testamentos especiales. Los testamentos especiales caducan por el transcurso de seis meses desde que cesa el peligro de muerte o la epidemia.</p> <p>Si el testador muere en ese plazo, el testamento también caduca si dentro de los tres meses siguientes a la muerte, no se presenta para su adverbación.</p>	<p>Art. 1879. Em circunstâncias excepcionais declaradas na cédula, o testamento particular de próprio punho e assinado pelo testador, sem testemunhas, poderá ser confirmado, a critério do juiz.</p>

Referencias

1. Castán S. Testar en tiempos de pandemia: antecedentes históricos y actualidad. *Ridrom* [online] 2021 abril. Disponible en: <http://www.ridrom.uclm.es>.
2. Consuegra-Fernández M, Fernández-Trujillo A. La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas. *Revista de Bioética y Derecho* 2020; 50: 81-98.
3. Casado M. Cápsula #1 Dilemas bioéticos de la pandemia [Episodio de audio podcast]. Podcasts y vídeos sobre los aspectos bioéticos de la pandemia COVID-19 (2021). Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/audiovisuales-covid-19#capsula1>.
4. Frasca A. (9-11 de Junio de 11/06/2021). Aspectos constitucionales del Derecho sucesorio: Reflexiones contemporáneas (PPT). En Seminario internacional: El Derecho civil constitucional. La constitucionalización del Derecho civil. Lima: Universidad de Lima.
5. Goyena H. Tratado del Derecho de sucesión: las formas de suceder. 2ª Ed. Buenos Aires: La Ley; 2007.
6. Lohmann G. Derecho de sucesiones. Vol.1. Perú (Lima): Gaceta Jurídica; 2017.
7. Serrano M. Testamento ológrafo, Testamento ante testigos. *Revista de Derecho Civil* 2020; VII(4): 287-330.
8. Saavedra R. El negocio jurídico testamentario. Lima: Jurista; 2013.
9. Stolze P, Pamplona R. Manual de Direito civil. 5ª ed. São Paulo (Brasil): Saraiva Educação; 2021.
10. Fernández C. Derecho de sucesiones. Perú (Lima): PUCP Fondo editorial; 2014.
11. Aguilar B. Formalidades comunes a todo testamento. En: Muro Rojo MT. Código civil comentado. 4ª ed. Vol. IV. Lima: Gaceta Jurídica; 2020: 136-138.
12. Marx E, Brito L. Testamento de emergência e a pandemia da Covid-19. *Revista de Direito Civil Contemporâneo* 2020, 25: 159-186.
13. Duplá, T. El testamento en tiempos de coronavirus. Obtenido de Do Better [online] 2021 junio [citado 23 de septiembre 2021]: https://dobetter.esade.edu/es/testamento-coronavirus?_wrapper_format=html
14. López M. Testamentificación en tiempos revueltos: especial consideración del testamento en caso de epidemia. *R.E.D.S.* 2020; (17): 220-235.
15. Ramón F. El coronavirus, el testamento en situación de epidemia y el uso de las tics en el derecho español. *Revista de Derecho Privado* 2021, (40): 395-435.
16. Solano M. Abogacía española. El testamento en tiempos de Covid-19. Disponible en: <https://www.abogacia.es/actualidad/opinion-y-analisis/el-testamento-en-tiempos-de-covid-19/>
17. Lasarte, C. Derecho de sucesiones. Principios de Derecho civil. 14ª ed., Vol. 7. Madrid (España): Marcial Pons; 2019.

Recibido: 5 de octubre de 2021

Aceptado: 17 de noviembre de 2021

¿ES POSIBLE OBLIGAR A LAS PERSONAS A VACUNARSE? NUDGE CONTRA EL CORONAVIRUS

Ronald Cárdenas Krenz¹

Resumen: Sabemos que el mundo enfrenta una terrible pandemia. La ciencia, con esfuerzo y prontitud, ha podido desarrollar diversas vacunas contra el covid-19, generando ello grandes expectativas. Sin embargo, por diversos factores, los procesos masivos de vacunación no han avanzado a la velocidad requerida; uno de los principales es la resistencia de muchas personas a vacunarse, aduciendo diferentes razones. Frente a esta situación se ha oscilado entre la realización de campañas de publicidad hasta propuestas de imposición forzada. Una alternativa para ir más allá de lo meramente lírico y lo coercitivo es generar formas de motivación para que aquellas personas decidan voluntariamente vacunarse a través de diversas medidas, directas e indirectas, apelando a “Nudge” —o “teoría del pequeño empujón”—, con el fin de propiciar la mejor protección de la salud individual y colectiva, tema del que trata el presente artículo, a partir de la revisión bibliográfica sobre la materia y diversas experiencias en la lucha contra el coronavirus.

Palabras clave: Nudge, psicología conductual, economía conductual, autonomía, paternalismo libertario

Is it possible to force people to be vaccinated? Nudge against coronavirus

Abstract: We all know that the world is facing a terrible pandemic. Science, with effort and promptness, has been able to develop various vaccines against Covid-19, generating great expectations. However, mass vaccination processes have not advanced at the required speed due to various factors; one of the main ones is the resistance of many people to get vaccinated, for different reasons. Faced with this situation, it has oscillated between carrying out advertising campaigns to proposals for forced imposition. An alternative to go beyond the merely lyrical and coercive is to generate forms of motivation for those people to voluntarily decide to be vaccinated through various measures, direct and indirect, appealing to “Nudge” -or the “little push theory” - in order to promote the best protection of individual and collective health, the subject of this article, based on the bibliographic review on the matter and various experiences in the fight against coronavirus.

Keywords: Nudge, behavioral psychology, behavioral economics, autonomy, libertarian paternalism

É possível obrigar as pessoas a vacinar-se? Cutucar contra o coronavírus

Resumo: Sabemos que o mundo enfrenta uma terrível pandemia. A ciência, com esforço e prontidão, pode desenvolver diversas vacinas contra a Covid-19, gerando grandes expectativas. Sem dúvida, os processos massivos de vacinação não avançaram à velocidade requerida por diversos fatores; um dos principais é a resistência de muitas pessoas a vacinar-se, alegando diferentes razões. Frente a esta situação, observou-se uma oscilação entre a realização de campanhas de publicidade a propostas de imposição forçada. Uma alternativa para ir além do meramente lírico e do coercitivo é gerar formas de motivação para que as pessoas decidam voluntariamente vacinar-se através de diversas medidas, diretas e indiretas, apelando a “Nudge” —ou a “teoria do pequeno empurrão”— a fim de propiciar a melhor proteção da saúde individual e coletiva, tema do que trata o presente artigo, a partir da revisão bibliográfica sobre a matéria e diversas experiências na luta contra o coronavírus.

Palavras chave: cutucar, psicologia comportamental, economia comportamental, autonomia, paternalismo libertário

¹ Instituto de Investigación Científica (IDIC) y Facultad de Derecho de la Universidad de Lima.

Correspondencia: rcardena@ulima.edu.pe

Introducción

Ante los estragos causados en 2020 por la pandemia a nivel mundial, la búsqueda de una vacuna contra el coronavirus se convirtió en una tarea imperiosa para la humanidad. Descubierta ella, en medio de la expectativa y la esperanza, con la llegada de 2021 empezaron las campañas de vacunación, confiando en un rápido contraataque contra dicho mal, para chocar sin embargo con viejos y renovados prejuicios, incluyendo movimientos antivacunas que han impedido una lucha más frontal, efectiva y rápida contra tan terrible enfermedad.

Los opositores a las vacunas sustentan su posición en argumentos que van desde la creencia de que son un pretexto para implantarnos un chip para controlarnos, hasta los que temen posibles efectos secundarios, pasando por los que piensan que todo es un invento para que ciertas empresas se hagan más ricas y los que desconfían de ella por no haber pasado por la validación ordinaria de cualquier vacuna.

Entonces, los Estados debieron emprender intensas campañas para promover la vacunación voluntaria, alcanzando diversos logros, pero sin la suficiente respuesta para la más deseada contención del covid-19.

Así las cosas, los países han optado por distintas formas de motivar a la gente: en Estados Unidos no solo se regalan donuts, cervezas o hamburguesas para quienes se vacunen, sino que en algunos lugares, como Ohio, hay un sorteo de un millón de dólares entre quienes lo hagan, de lo que puede dar fe Abigail Bugenske, quien ganó el premio el 26 de mayo de 2021; además, se han sorteado becas completas de estudios, que incluyen alojamiento, comida y libros en la universidad que uno desee, siendo el primer ganador el estudiante Joseph Cotello.

Polonia, por su parte, creó una lotería para repartir 31 millones de euros, coches híbridos y escúteres. Rusia sortea autos y departamentos. En Rajkot (India), unos joyeros han regalado aretes de oro para la nariz a los que se vacunen, mientras en Transilvania (Rumania) se ofrece la posibilidad de recibir la dosis en el mismísimo castillo de Drá-

cula. Más lejos, en Australia, una compañía aérea ofrece como premio para los vacunados un año de viajes gratis para el ganador y tres personas más.

No obstante, los incentivos, si bien han tenido alguna utilidad, no han servido tanto como lo esperado, con lo que algunos Estados han pensado en la alternativa de la obligatoriedad de las vacunas. En Turkmenistán (Asia) se estableció el 7 de julio del 2021 que la vacunación será obligatoria, aunque curiosamente es un Estado que no ha dado cuenta de ningún caso de covid-19.

La idea gana cada vez más adeptos, sobre todo cuando aparecen nuevas olas y la gente se sigue contagiando, hospitalizando y algunas muriendo por no haberse vacunado, pese a pertenecer a veces a naciones con altos “stocks” en existencia, como Estados Unidos, en donde, con un 30% de personas que han manifestado que no desean vacunarse, miles de dosis han tenido que botarse por no haber a quién ponérselas.

El problema, sin embargo, es qué significaría en este caso vacunar obligatoriamente. Si fuera vacunar a las personas contra su voluntad, a la fuerza, estaríamos ante a un atentado contra la libertad, la integridad y la dignidad, además de traer por los suelos todo el discurso del consentimiento informado y volver a viejos paternalismos contrarios a la bioética.

Siendo que muchos, teniendo la debida información sobre los efectos positivos de las vacunas, se siguen negando a ella, nos encontramos ante un “disentimiento informado”, con lo que surge la pregunta si podríamos apelar a otras medidas coercitivas, como impedir el acceso a la atención en hospitales o al uso del transporte público.

En materia de trasplantes de órganos, ante el limitado número de donantes aun después de fallecidos y la imposibilidad de hacerlo en forma compulsiva, hay quienes plantean, a manera de “estímulo”, que aquellas personas que no se comprometan a donar sus órganos *post mortem*, tampoco tengan derecho a recibirlos si los necesitaran estando en vida, en una versión moderna de la Ley del Talión: “Ojo por ojo, diente por diente, ... órgano por órgano”.

En Rusia, aunque el presidente Putin se opone a la vacunación obligatoria, desde junio del 2021 los cafés, restaurantes y bares solo atienden a quienes se hayan vacunado o cuenten con un test negativo del virus. En Arabia Saudita, desde el 1 de agosto de 2021, solo quienes se hayan vacunado pueden ingresar a establecimientos estatales, privados o educativos y hacer uso del transporte público. En Francia, ya es obligatoria la inmunización del personal de salud, y se ha dispuesto, asimismo, la exigencia del pasaporte sanitario para el ingreso del público a teatros y cines, haciéndose extensiva a partir de agosto a bares, restaurantes, centros comerciales y transporte público, medidas que vienen siendo objeto de discusión. Asimismo, al momento de escribir el presente artículo, las autoridades de Israel han anunciado que, próximamente, exigirán pruebas de covid-19 a niños de 3 a 11 años para el ingreso en escuelas, piscinas y hoteles.

Ante este conflicto entre derechos individuales y colectivos, entre libertad y responsabilidad, entre la autonomía personal y la salud colectiva, parece conveniente apelar a un concepto poco difundido y desarrollado en el ámbito de la bioética y el derecho: “Nudge”.

Metodología

Para la elaboración del presente artículo, hemos partido de la revisión de la bibliografía sobre la materia, analizándola a la luz de la coyuntura sanitaria, la revisión de las experiencias de diversos países y teniendo en cuenta el marco normativo sobre los derechos fundamentales.

¿Qué es Nudge?

El término, de origen inglés, se usa para referirse a aquellas situaciones en las que motivamos a una persona que está a nuestro lado para que haga algo o no, a través de un ligero golpe con el codo a la altura de las costillas. En 2017, el desarrollo de esta teoría para el conocimiento y comprensión de la sociedad le valió el Premio Nobel de Economía al inglés Richard Thaler².

Puede definirse “Nudge” como “cualquier aspecto

de la arquitectura de las decisiones que modifica la conducta de las personas de una manera predecible sin prohibir ninguna opción ni cambiar de forma significativa sus incentivos económicos” (1:20).

Siendo el derecho un sistema conductual (2:25) de naturaleza social, la “teoría del pequeño empujón” resulta funcional con el fin de promover determinados comportamientos considerados socialmente valiosos (como la vacunación ante una enfermedad muy contagiosa), y teniendo en cuenta que no siempre decidimos racionalmente (3:293).

Tenemos una racionalidad acotada o limitada debido a factores endógenos y exógenos, pues cuando decidimos no siempre tenemos la información suficiente o somos víctimas de sesgos, temores y prejuicios, que pueden llevarnos a elegir opciones perjudiciales. También intervienen factores culturales, emocionales, de tiempo o contextuales; la inducción a error por terceros, o problemas vinculados con nuestra capacidad de interpretación, análisis o procesamiento de la información³.

Frente a todo ello, podemos contar a veces con Nudge para ayudarnos a tomar mejores decisiones. Así, Thaler y Sunstein (1:15) dan cuenta de un experimento hecho en Chicago que demuestra que si en un comedor escolar ponemos adelante las verduras, los escolares —por ese solo hecho— comerán más estos productos y, por lo tanto, más saludablemente.

De esta manera, podríamos plantearnos: si podemos influir en las decisiones de una persona para que coma mejor, ¿por qué no para que cuide mejor su salud?

El asunto, empero, no es sencillo, pues puede derivar en un indeseable paternalismo al amparo de una especie de “autosuficiencia intelectual”, amén del riesgo de caer en vulneraciones de la libertad de las personas o en su manipulación.

Si un adulto quiere alimentarse mal, podemos aconsejarle, recomendarle o instarlo a no hacerlo, mas no imponerle lo que debe comer, pues aten-

² Ideas desarrolladas en el libro escrito por Thaler y Cass Sunstein bajo el título “Nudge”.

³ Como dice Alfaro, el problema no sólo está relacionado con la cantidad de información sino también con la capacidad para procesarla adecuadamente, incluso estando informado (4:401).

taríamos contra su autonomía. Ahora bien, si el Estado no debe intervenir para evitar que consumamos comida “chatarra”, ¿por qué sí debería intervenir para que nos vacunemos? La respuesta es sencilla: alimentarme mal, puede que aumente mi colesterol y mis triglicéridos, pero, finalmente, el riesgo recaerá sobre mí, cosa que no pasa cuando me dejo de vacunar.

Como muchas veces no actuamos correctamente por nuestros propios medios, en algunos países, para que miembros de mesa no dejen de ir a cumplir su deber cívico el día de las elecciones, se les da refrigerio, certificados y un día libre. Y es que la sola invocación a la responsabilidad no basta.

Visto el panorama sanitario, el desarrollo de la aplicación de las vacunas parece requerir de una “arquitectura de las decisiones” que influya sutilmente en el incremento del número de vacunados, en una nueva versión del “efecto mariposa”.

Todo esto se vuelve más importante considerando que no siempre decidimos racionalmente, como en las compras desesperadas de papel higiénico al inicio de la pandemia, nuestros votos en las elecciones, o cuando en mayo del 2021 una persona es capaz de pagar 15.000 euros al artista italiano Salvatore Garau por una arquitectura invisible. Ciertamente, no siempre tomamos las decisiones que más nos convienen(10:37), como cuando las personas acuden a una fiesta en épocas de distanciamiento social, en nuestros descuidos alimentarios o en la procrastinación.

La creencia en supersticiones o en el horóscopo, tirar con fuerza los dados creyendo que así saldrá un número más alto, tirarlos despacito para que salga un número más bajo, etc., son solo otros ejemplos. Como dice Eagleman, “casi todo lo que hacemos, pensamos y sentimos no está bajo nuestro control consciente”(5:12), la racionalidad tiene un rol limitado en la mayoría de nuestros procesos mentales de la vida social(6:292), como también lo explica Daniel Kahneman(7).

Podemos decir, con Ariely(8:17), que “no sólo somos irracionales, sino *previsiblemente irracionales*”. Debiendo agregarse que, detrás de nuestros sesgos y prejuicios pueden ocultarse no solo el desconocimiento, sino además nuestra inseguridad

y hasta cierta vanidad. Es así que pensamos que sabemos votar mejor que el resto, que conducimos mejor que el promedio —un 80%, anotan Ross, Westerfield y Jordan(9:602)— y que nuestro sentido del humor es mejor que el de los demás(1:49).

Aunada a la *desidia vacunatoria*, existe paradójicamente un optimismo irreal que hace que pensemos que a nosotros no nos llegará la enfermedad, sobreestimando la posibilidad de estar protegidos y subestimando la de contagiarnos.

Otro problema es el del “prejuicio confirmatorio”, que hace que si una persona piensa que la vacuna “X” es mala, y aparece en las noticias que fallecieron por covid tres médicos a los que se les puso tal vacuna, entonces de inmediato dicha persona refuerza esa idea, sin poner mientes en que hay otros 3.000 médicos igualmente vacunados que no tuvieron ningún problema.

¿Paternalismo o responsabilidad social?

El hecho de que el Estado (o alguna institución privada) pueda intervenir para ayudar a las personas a tomar mejores decisiones ha dado lugar a lo que se ha llamado “paternalismo libertario”(1:19), a través del cual, mediante ciertas políticas o medidas, se “empuja” sutilmente a una persona hacia determinada conducta o comportamiento, sin limitar su libertad, con el propósito de mejorar sus decisiones.

El paternalismo libertario es una de las ideas con mayor debate en políticas públicas, como sostienen Hausman y Welsh(11:123), el cual se advierte desde la composición del concepto, con dos términos que pueden parecer contradictorios. Explican Sunstein y Thaler(1:179) que la idea preserva la libertad de elección, aun cuando, bajo su amparo, el Estado y las instituciones privadas guíen a las personas hacia su propio bienestar.

No supondría una intromisión en la voluntad de las personas, ya que las opciones no se bloquean ni se eliminan (una cosa es ofrecer beneficios a las personas que se vacunen y viajen en avión, y otra prohibirles que viajen a los que no), ni tampoco se imponen, simplemente se orienta a las personas para decidir por lo que sería más óptimo a su fa-

vor, al menos teóricamente.

Se advierte hoy, cada vez más, un cambio en la acción del Estado, relegando medidas intervencionistas o intrusivas para orientarse hacia otras más creativas y flexibles, alejándose de prohibiciones o restricciones, como explica Armenta(12:5). Que ello sea fruto de la reflexión, la respuesta ante una sociedad más exigente o una forma de no poner en riesgo su legitimidad, es algo que podría discutirse, pero lo cierto es que dichas medidas terminan siendo funcionales.

Más allá de las discusiones en torno a la naturaleza del paternalismo libertario, queda claro que puede ser muy útil y aceptable, correspondiendo al Derecho fijar los límites para su aplicación. Solo le vendría bien un mejor nombre, como “motivadores conductuales”, u otro más óptimo.

Influencias sutiles, heurísticas, sesgos y racionalidad acotada

La simple forma como se estructura una propuesta, se enuncian un problema(1:53-54) o se presenta la información(13:2098) puede influir mucho en nuestras decisiones: si Juan pregunta a su médico por la efectividad de una vacuna y este le dice que: “de 100 vacunados, 80% no tienen ningún problema”, entonces puede que vaya a vacunarse con más confianza que si le dice que: “de 100 vacunados, 20 tienen problemas”.

Se observa también en las vacunas la heurística de la disponibilidad, que hace que si se pregunta a una persona sobre la eficacia de una nueva vacuna que desconoce, lo más probable es que diga que mejores son las vacunas “X”, “Y” o “Z”, porque de ellas se habla más en el país y, por tanto, las tiene más presentes.

Las heurísticas —siguiendo a Ross, Westerfield y Jordan(9:606)— son recursos para tomar decisiones que se basan en reglas empíricas o métodos simples, siendo la intuición o el instinto un buen complemento de un análisis formal, pero no su sustituto.

Otra trampa mental puede ser la “trampa de la prueba de confirmación”, por la que, para justificar nuestra decisión de no vacunarnos, buscamos

literatura a favor de dicha idea, desechando el resto. En el caso de la “trampa de la prudencia”, el exceso de cautela al desconfiar de una vacuna y esperar otra puede hacernos perder la oportunidad de vacunarnos; así, en agosto del 2021, se conoció que en el departamento de Iquitos, en Perú, la mayoría de pacientes en UCI por coronavirus eran personas que habían rechazado la vacuna de Sinopharm.

Recurrir a atajos mentales, puede ser a veces útil pero también peligroso⁴. De allí que sea necesario sopesar las cosas y actuar prudentemente.

Los sesgos pueden aparecer incluso en nuestra visión del arte: un violinista famoso que toca anónimamente un Stradivarius en una plaza puede que recaude apenas unos 32 dólares del público, mientras en el *Boston Symphony Hall* esas mismas personas pagarían 100 dólares para escucharlo, como da cuenta Dierssen(14:39).

Debe precisarse que una cosa es la racionalidad acotada y otra la irracionalidad(4:389), pues aquella no implica de por sí una actuación irracional, ya que existe un razonamiento lógico detrás de ella, pero limitado, siendo de tener en cuenta que dicha racionalidad no significa que el individuo no deba responder por sus decisiones.

Nudges para promover las vacunas

Ante la necesidad de alentar masivamente la vacunación sin vulnerar derechos fundamentales, podemos recurrir a diversos Nudges:

Nudges motivacionales directos: un buen mensaje sobre la importancia de vacunarse antes de una función de cine, el testimonio de deportistas, cantantes o actores animando a hacerlo, pueden servir de algo; si los *influencers* tienen tantos seguidores, habría que aprovechar más de su influencia.

Así como el solo hecho de difundir que mucha gente hace ejercicio puede animar a los demás a hacerlo(1:78), igual podría hacerse con las vacunas. Y mientras más gente se vacune, más personas se irán añadiendo, como ocurrió con las mascarillas: al principio no queríamos usarlas, pero

⁴ Usar atajos suele ser una ruta eficiente para precisar razonablemente los juicios, pero también puede generar errores sistemáticos, anotan Sternlight y Robbenholt (15:200-201).

en la medida en que veíamos que los demás lo hacían, nos fuimos animando más; el gregarismo hace que tendamos a comportarnos como la multitud, lo cual explica, entre otras cosas, por qué nos atraen más los restaurantes con largas listas de espera(16:142).

Nudges motivacionales indirectos: la difusión de reportes sobre los resultados positivos de la vacunación puede ser un excelente incentivo para alentar a más personas a vacunarse.

Nudges para evitar omisiones y errores previsibles. De la misma manera que el cajero automático, para que no deje olvidada mi tarjeta, me devuelve primero la misma y luego recién me da el dinero, igualmente podemos utilizar mensajes de texto desde el Estado recordándonos que nos toca una nueva dosis.

Nudges indirectamente motivacionales: restricciones de acceso a ciertas actividades o servicios, bajo el fundamento de la protección de la salud de las personas, pueden servir para inducir a más ciudadanos a vacunarse:

No es posible, jurídicamente, impedir el viaje en avión de quien no se ha vacunado, mas sí puede establecerse un tipo de control distinto para vacunados y no vacunados al abordar; o poner exigencias distintas como mascarilla para unos, y mascarilla más protector facial para los otros.

Restricciones para el ingreso a conciertos o estadios de personas no vacunadas. De hecho, al momento de escribir este artículo ya hay partidos de fútbol donde solo se permite el ingreso al estadio portando una cartilla de vacunación. Nótese que se trata de una actividad de gran interés, mas no existencial: una cosa es prohibir el ingreso a estadios y otra a un hospital.

Establecimiento de funciones en cines con distintos diseños de ubicación para personas vacunadas y no vacunadas.

Nudges desde el trabajo: el 6 de agosto del 2021, Anthony Fauci, asesor médico de la Casa Blanca, ante el aumento de las tasas de contagio en Estados Unidos, manifestó que “invitaría a las empresas privadas a que consideren seriamente la

idea de exigir la vacunación en la organización de la que son responsables”, iniciativa que ya vienen adoptando Google, Facebook, CNN y United Airlines.

El tema es muy delicado y podría ser jurídicamente cuestionable de pretender aplicarse en general. Este tipo de exigencias podría ser válida en algunas compañías de acuerdo con el servicio que prestan, como en asilos de ancianos (población de alto riesgo), la tripulación de aviones (por el volumen de personas con las que interactúan en un espacio cerrado), policías y militares (dada la naturaleza de su labor), hospitales y clínicas (razones de demanda y vulnerabilidad). Conviene decir que en Grecia se ha establecido ya que todos los trabajadores del sector salud deben estar vacunados.

En otras empresas o instituciones, podrían evaluarse otras medidas:

- Horarios diferenciados en el uso del comedor para vacunados y no vacunados.
- Turnos distintos de trabajo.
- Brindar bonos a quienes se vacunen (que no es lo mismo que bajar el sueldo a los que no lo hagan)⁵. Ya en 2009, General Electric inició una campaña ofreciendo incentivos a sus trabajadores que dejaran de fumar durante un año, generando resultados favorables.
- Días de descanso para quienes acuden a vacunarse.
- Mantenimiento del teletrabajo o *home office* para quienes no desean vacunarse.

Se trata de reforzamientos para la motivación a vacunarse, teniendo en cuenta cada caso, las condiciones de la empresa, las circunstancias particulares, así como las razones que llevan a una persona a no vacunarse.

En Estados Unidos, la Agencia Federal para el Cumplimiento de la Leyes Contra la Discrimina-

⁵ Se piensa normalmente que los bonos deberían darse al trabajador luego de la realización del acto que se desea recompensar. Empero, Thaler menciona, citando un ejemplo de maestros, que si estos reciben una prima como estímulo al inicio del ciclo académico y saben que tendrán que reembolsarla si no cumplen con el propósito fijado, mejorarán más su rendimiento que aquellos a los que se ofrece una prima al término del curso si logran el mismo objetivo (17: 485).

ción en el Lugar de Trabajo ha resuelto que los empleadores tienen derecho a exigir la vacunación a sus trabajadores que vuelven presencialmente, salvo casos de excepción médica u objeción religiosa.

Tropiezos y pequeños empujones

Uno de los mayores riesgos de Nudge es que esos pequeños empujones se vuelvan excesivamente intrusivos(18:87) o molestos, como impedir caminar por el parque a las personas no vacunadas, exigir un distintivo en la ropa a los no vacunados para distinguirlos, hacer públicas listas de no vacunados, etc. En nombre de Nudge no se puede vulnerar derechos fundamentales como la libertad, la dignidad y la privacidad, de modo que debe obrarse siempre con cautela.

En cuanto al paternalismo libertario, el reto es evitar que sea más paternal que libertario. Las medidas paternalistas pueden a veces ser dudosamente libres, aunque no impliquen medidas de coerción en su aplicación y no restrinjan significativamente la libertad de elección, advierten Hausman y Welch(11:123). Un ejemplo sería si una ciudad estableciera que las personas no vacunadas solo podrán comer en un restaurante los jueves. O que se impida que algunos jóvenes postulen a determinadas carreras porque, como sus notas escolares eran muy bajas, se estima que no serían capaces de seguirlos.

Es importante ayudar a las personas en su toma de decisiones para vivir con menos sobresaltos, como pretende el paternalismo libertario, pero no puede ignorarse que cualquier paternalismo, por más bien intencionado, termina siendo una restricción, de alguna manera, de la libertad.

Si bien la idea de reconciliar paternalismo y libertad pueda a veces ser un falso espejismo o un intento de engaño, es importante estar atentos a las situaciones que no se corresponden con el espíritu de Nudge y denunciarlas, evitando falsos “buenismos” o adhesiones ingenuas. Tenemos que evitar el riesgo de que el Estado, en nombre de nuestro bien, decida por nosotros qué comemos, que vemos en televisión, qué leemos o qué pensamos.

Sea quien sea que se ubique por encima de no-

sotros para decidir paternalmente, una pregunta siempre esencial será: ¿qué nos asegura que otros puedan decidir más racionalmente que nosotros? De allí que cualquier cesión al paternalismo debe hacerse siempre con mucha prudencia y velando —vale reiterarlo— por los derechos fundamentales de la persona a la libertad, a la identidad, a la no discriminación y respetando también nuestros derechos como consumidores, ciudadanos, trabajadores, en fin, como seres humanos. En esa perspectiva, resulta cuestionable que en Sind (Pakistán) se haya establecido que no cobrarán su sueldo los empleados que no hayan querido vacunarse.

La libertad es un bien esencial, constitutivo de nuestro ser y de nuestra existencia, que debemos preservar. Citando un ejemplo prestado(11:131), si para que la gente se lave los dientes se pasara subliminalmente en televisión la frase “cepíllate los dientes”, por breves instantes imperceptibles a nuestra conciencia, ello sería una mayor amenaza a nuestra libertad que castigar a quienes manejan sin usar cinturón de seguridad. El fin no justifica los medios y no podemos arrancar de las personas el control sobre sus propias decisiones. Una cosa es ayudarlas y otra cosa sustituirlas en ellas; no podemos renunciar al uso de la persuasión a través de la razón.

Conceptualmente, acaso el mayor cuestionamiento está en el destinatario de estos nudges. Veamos: por definición, el “paternalismo libertario” tiene por objeto ayudarnos a tomar mejores decisiones para nuestro propio beneficio, como ocurre con los autos modernos —en los que suena una alarma si es que empiezo a cabecear mientras manejo—, los límites para el endeudamiento establecidos para las tarjetas de crédito, la prohibición de la venta de comida “chatarra” en los colegios, o la obligación de usar el cinturón de seguridad al conducir. En todos estos ejemplos, estas medidas “paternalistas” son en nuestro propio y directo beneficio, mientras que, en el caso de los nudges para vacunas, el objetivo fundamental sería evitar el contagio colectivo.

Frente a esta desnaturalización del sentido del *nudging* podría argumentarse que la motivación a vacunarse no es solo para beneficio del resto, sino también del propio sujeto, a quien le conviene

que los demás no se enfermen para poder ser más libre precisamente al haber menos riesgo de contagiarse. También debe acotarse que no siempre los nudges son para el beneficio directo de la propia persona; pensemos en el ejemplo de la calcomanía de la mosca en los urinarios del aeropuerto de Schiphol, en Amsterdam, que sirvió para que los recurrentes mojen menos el piso al concentrarse ahora en apuntarle al insecto; en este caso, el Nudge va en beneficio de los trabajadores que tienen que hacer la limpieza, como también de los demás usuarios del servicio; claro que podría decirse que es en beneficio del propio pasajero, pero nótese que, si se trata de un aeropuerto, lo más probable es que esa persona esté de pasada y lo use solo una vez. Los nudges, entonces, no son siempre para nuestro propio beneficio.

Otro tropezón a evitar es la soberbia intelectual, el fundamentalismo o la tiranía de los falsos expertos. Piénsese no más cómo, en esta pandemia, había gente completamente segura de que el COVID-19 era tratable con ivermectina o dióxido de cloro —¡incluso gobernantes!—.

Cuestión adicional es que no todo sesgo o heurística que influya en nuestras decisiones es inherentemente malo. En algunos casos no solo es aceptable sino también necesario tener en cuenta factores culturales o emocionales. Por otro lado, factores como el optimismo, la preocupación por el *statu quo*, el sentir social o la cultura no necesariamente pueden ser considerados interferencias que perturben nuestras decisiones racionales, sino más bien pueden ser a veces factores coadyuvantes para tomar mejores decisiones(11:126).

Cuando los pequeños empujones no bastan

No siempre un pequeño empujoncito es suficiente para hacer las cosas. De hecho, los países han tenido que establecer medidas obligatorias para el distanciamiento social en una situación de extrema urgencia. Empero, la sostenibilidad en el tiempo de estas disposiciones depende del convencimiento y del desarrollo de un sentido de responsabilidad ciudadana. Por lo demás, debemos tener cuidado de que la gente no se “acostumbre” a que le den algo a cambio de cumplir lo que es un deber cívico; la obligación de cuidar tanto la salud propia como la ajena no debería requerir de

incentivo alguno.

Las medidas que se apliquen para propiciar acciones positivas tampoco pueden ser burdas; requieren de inteligencia, creatividad y sutileza. El hecho de que se pinte la cebra de una calle en 3D para que los automovilistas bajen la velocidad al llegar a una esquina al ver “algo” sobre la calle, sería un buen ejemplo. El crear campañas tipo “vacunatonos”, bien promocionadas para vacunar ininterrumpidamente durante todo un fin de semana, pueden ser también un incentivo.

Algo a agregar es que ni las multas, prohibiciones o penalidades son propiamente nudges, pues añaden costos a supuestos de hecho que antes no tenían, sin que las personas tengan la capacidad de optar por una alternativa distinta, como bien dicen Selinger y White(19:927). Multar a quienes no se vacunen, además de ser legalmente cuestionable, no calificaría como nudges.

Un incentivo probablemente muy efectivo para que las personas se vacunen será cuando empiecen a resolverse los juicios por responsabilidad civil en casos de contagio; sin embargo, aun cuando dichas sentencias puedan terminar animando a las personas a vacunarse, no podrían considerarse tampoco nudges en sentido estricto.

Por último, se ha planteado la posibilidad de pagar a las personas para que se vacunen. Robert Litan, economista del Institución Brookings de Estados Unidos ha propuesto el pago de 1.000 dólares para el efecto. Para el filósofo de Oxford, Julian Savulescu, ofrecer incentivos monetarios funcionaría mejor que imponer castigos a quienes desacaten el mandato de vacunación(20:83). Ahora bien, de hecho, un incentivo económico de este tipo sería un gran aliciente para muchas personas y ahorraría una serie de costos. Pero, ¿basta ello para aceptar la alternativa? Creemos que no. El fin no justifica los medios. No podemos monetizar nuestros deberes morales; con ese mismo criterio habría que permitir la venta de órganos, pagar a los padres para que no abandonen a sus hijos, dar un bono a los estudiantes para que no copien o a los maridos para que no sean infieles.

En Greensboro, California del Norte, hace algunos años se puso en funcionamiento el programa

“Un dólar diario”, por el cual, ante la elevada cifra de adolescentes embarazadas y el riesgo de que vuelvan a salir en estado, se estableció el otorgamiento de un dólar a cada una por cada día en que no se embaracen de nuevo, medida que no habría dado resultados prometedores, según dan cuenta Sunstein y Thaler(1:252-253). Al margen de su eficacia o no, la medida es discutible. Mejor sería dar la debida orientación y consejo a las jóvenes, además que se estaría generando una nueva forma de discriminación respecto de las adolescentes más responsables.

Otra razón en contra de establecer un pago a quienes se vacunen es que podría dar el mensaje equivocado que, como la vacuna es peligrosa, entonces se tiene que pagar a la gente para que se atreva a inocularse, incrementando la desconfianza y temor.

El camino de la razón y de los valores puede ser más largo, pero es el que nos puede llevar más sostenidamente a un mejor destino.

Conclusiones

Ante la necesidad de promover la vacunación para enfrentar la pandemia, debemos recurrir al convencimiento y la persuasión, a través de una argumentación racional y una información veraz, para enfrentar ideas equivocadas y prejuicios. Dada la urgencia de acelerar dicho proceso, antes que pensar en medidas coercitivas difíciles de sostener en el tiempo y atentatorias contra derechos fundamentales, una alternativa es recurrir a *nudges*.

Como lo han puesto en evidencia la psicología conductual, la economía conductual y la neurociencia, las personas no actuamos siempre racionalmente. Somos vulnerables a equivocarnos por la falta de conocimiento, el error en la información, los sesgos, las emociones, los prejuicios, nuestro propio contexto y otros factores. Lo grave es que nos cuesta aceptar que podemos ser víctimas de dichos condicionamientos.

Sin renunciar al convencimiento por la razón, la “teoría del pequeño empujón” puede ser útil para el incremento de los índices de vacunación y, de esta manera, velar más eficazmente por nuestra salud individual y colectiva, sin privar a los ciuda-

danos de su libertad.

La determinación y aplicación de estas medidas no puede hacerse de manera genérica, debiendo tenerse en cuenta los distintos tipos de actividades y servicios, la condición y derechos de cada persona, y la efectividad de medidas concebidas inteligentemente y no arbitrarias, respetando el principio de autonomía.

No es posible obligar a las personas a vacunarse por la fuerza, mas podemos instarlas a hacerlo recurriendo a pequeños incentivos conductuales que motiven comportamientos más responsables.

Agradecimientos

El presente artículo ha sido realizado con el auspicio del Instituto de Investigación Científica de la Universidad de Lima, y la valiosa colaboración de Alessandra Della Rossa Leciñana, como asistente de investigación.

Conflictos de interés

El autor declara no tener conflictos de interés.

Referencias

1. Sunstein C, Thaler R. *Un pequeño empujón. El impulso que necesitas para tomar mejores decisiones sobre salud, dinero y felicidad* (2a reimpresión ed.). Madrid: Taurus; 2018.
2. Ulen TS. La importancia del derecho conductual. *Revista de Teoría del Derecho de la Universidad de Palermo* 2015; II(1): 25-65.
3. Gil Martín FJ. Presunciones, empujones y deliberación. El desencaje del consentimiento informado en el paternalismo libertario. En: Blanco Mercadé AB, Núñez Cubero MP, (Coordinadores). *La bioética y el arte de elegir*. León: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2014: 292-302.
4. Drago Alfaro MF. Derecho y economía conductual aplicada al terremoto de Pisco. Redefiniendo el concepto de racionalidad a partir de la percepción del riesgo. *Advocatus* 2014; 24: 381-413.
5. Eagleman D. *El cerebro. Nuestra historia*. Barcelona: Editorial Anagrama; 2017.
6. Manes F. *El cerebro del futuro*. Buenos Aires: Planeta; 2019.
7. Kahneman D. *Pensar rápido, pensar despacio*. México: Penguin Random House Grupo Editorial; 2016.
8. Ariely D. *Las trampas del deseo*. Bogotá: Editorial Planeta; 2017.
9. Ross SA, Westerfield RW, Jordan BD. *Fundamentos de Finanzas Corporativas*. México: Mc Graw Hill; 2014.
10. Akerlof G, Shiller R. *La economía de la manipulación*. Bogotá: Paidós; 2016.
11. Hausman DM, Welch B. Debate: To Nude or Not to Nudge. *The Journal of Political Philosophy* 2010; 18(1): 123-36.
12. Armenta L. *Políticas públicas orientadas en Nudge*. 2010. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/333055195/Lilia-Armenta-0>
13. Lobel O, Amir O. Stumble, predict, Nudge: How behavioral, economics informs law and policy. *Columbia Law Review* 2009; 108: 2098-2137.
14. Dierssen M. *El cerebro artístico. La creatividad desde la neurociencia*. Madrid: Batiscafo - Bonallettera Alcompas; 2016.
15. Sternlight JR, Robbennolt JK. Psicología y abogacía efectiva: perspectivas para profesores de derecho. *Advocatus* 2015 (031), 195-213. DOI: <https://doi.org/10.26439/advocatus2015.n031.4359>
16. Ariely D, Kreisler J. *Las trampas del dinero*. Barcelona: Ariel; 2018.
17. Thaler R. *Todo lo que he aprendido con la psicología económica. El encuentro entre la economía y la psicología y sus implicaciones para los individuos*. Barcelona: Ediciones Deusto; 2016.
18. Thomer JF. *Advanced introduction to behavioral economics*. Manhattan College; 2017.
19. Selinger E, White K. Is there a right way to Nudge? The practice and ethics of choice architecture. *Sociology Compass* 2011; 5(10): 923-935.
20. Savulescu J. Good reasons to vaccinate: mandatory or payment for risk? *Journal of Medical Ethics* 2021; 47(2): 78-85.

Recibido: 17 de Agosto de 2021

Aceptado: 10 de octubre de 2021

A THEORETICAL FRAMEWORK FOR ETHICAL DECISION-MAKING DURING PUBLIC HEALTH EMERGENCIES

Perihan Elif Ekmekci¹, Morenike Oluwatoyin Folayan²

Abstract: The new theoretical ethical framework is a general frame or tool for ethical agents, developed to guide ethical reasoning during public health emergency preparedness and response. The TEF is based on the assumption that no existing ethical discourse in medical ethics alone is sufficient to address ethical issues of a PHE. The solutions suggested by existing approaches are limited in practicability and effectiveness, because they cannot address root problems and interplay among ethical problems. The reason for this insufficiency rests on the argument that ethical problems of PHEs have causal and reciprocal relationships, and any ethical decision-making framework should provide a wide enough perspective to consider relevant ethical norms and theories to suggest practical, implementable, coherent solutions compatible with the communal values and cultural norms. The TEF we suggest for PHEs embraces a holistic and integrated ethical perspective that enables us to comprehend that ethical problems that arise in various settings caused by PHE phenomena are in relationship with each other instead of addressing them as a standalone problem. The TEF provides decision-makers to achieve a coherent web of considered judgements compatible with ethical values and principles in various settings. This type of conceptualization offers a wide perspective to see causal and relational relationships among problems and produce outcomes that would not be possible by eclectic approaches.

Key words: public health emergencies, ethical decision-making, COVID-19, pandemic, public health ethics, public health emergencies, bioethics

Un marco teórico para la toma de decisiones éticas durante emergencias de salud pública

Resumen: El nuevo Marco Ético Teórico (MET) es una estructura general o herramienta para éticistas, desarrollada para guiar el razonamiento ético durante la preparación y respuesta a emergencias de salud pública (ESP). Supone que no existe un discurso ético en la ética médica que por sí solo sea suficiente para abordar temas éticos de ESP. Las soluciones sugeridas de aproximaciones existentes son limitadas en la práctica y en la efectividad, debido a que no pueden abordar problemas de raíz sin considerar las interacciones entre los problemas éticos. Esta insuficiencia es porque los problemas éticos de ESP tiene relaciones causales y recíprocas, y cualquier estructura de toma de decisiones éticas debería proporcionar una perspectiva suficientemente amplia como para considerar normas éticas y teorías relevantes, y sugerir soluciones prácticas que sean coherentes y compatibles con valores comunes y normas culturales. El MET que sugerimos para ESP abarca una perspectiva ética integral e integrada, que posibilita la comprensión de que los problemas éticos que surgen en varias situaciones causadas por fenómenos ESP se hallan en relación entre ellos, en vez de abordarlos como un problema aislado. El MET proporciona a los que toman decisiones el lograr una red coherente de juicios compatibles con los valores y principios éticos en varias situaciones. Este tipo de conceptualización ofrece una amplia perspectiva para ver relaciones causales y relacionales entre problemas y producir resultados que no serían posibles mediante aproximaciones eclécticas.

Palabras clave: emergencias de salud pública, toma de decisiones éticas, COVID-19, pandemia, ética de salud pública, emergencias de salud pública, bioética

Um referencial teórico para tomada de decisão ética durante emergências de saúde pública

Resumo: O novo referencial ético teórico (NT: TEF, sigla em inglês) é um referencial geral ou instrumento para agentes éticos, desenvolvido para guiar o raciocínio ético durante o preparo e resposta a emergências de saúde pública (NT: PHE, sigla em inglês). O TEF é baseado na suposição de que nenhum discurso ético existente em ética médica sozinho é suficiente para abordar aspectos éticos de uma PHE. As soluções sugeridas pelas abordagens existentes são limitadas em praticabilidade e efetividade, porque elas não podem abordar problemas fundamentais e inter-relacionar problemas éticos. A razão para essa insuficiência repousa no argumento de que problemas éticos de PHEs têm relações causais e recíprocas, e qualquer referencial para tomada de decisão ética deve propiciar uma perspectiva ampla o suficiente para considerar normas e teorias éticas relevantes para sugerir soluções práticas, implementáveis e coerentes, compatíveis com valores comunitários e normas culturais. A TEF que sugerimos para PHEs abarca uma perspectiva ética holística e integrada que nos permite compreender que os problemas éticos que surgem em diversos ambientes causados pelo fenômeno da PHE estão em relação entre si, ao invés de abordá-los como um problema isolado. O TFE propicia a tomadores de decisões alcançar uma rede de julgamentos considerados compatíveis com valores e princípios éticos em ambientes diversos. Esse tipo de conceitualização oferece uma perspectiva ampla para observar relações causais e relacionais entre problemas e produzir desfechos que não seriam possíveis por abordagens eclécticas.

Palavras chave: emergências de saúde pública, tomada de decisão ética, COVID-19, pandemia, ética em saúde pública, bioética

¹ Medical School Department of History of Medicine and Ethics, Turkey.

Correspondence: p.ekmekci@etu.edu.tr

² Department of Child Dental Health, Obafemi Awolowo University, Ile-Ife, Nigeria

Correspondence: toyinukpong@yahoo.co.uk

Introduction

Like the bubonic plague of the Middle Ages, the coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic is driving us to reevaluate and rethink the ethics of pandemic preparedness and response. One of the earliest rethinking that had to be done in the COVID-19 pandemic was the ethics governing decisions that needed to be made around the fair allocation of scarce medical resources. There was the need to ration personal protective equipment used by health care workers resulting from an imbalance between the supply and demand for medical resource and make ethical decisions on who could benefit most from accessing intensive care beds and ventilators(1). Currently, critical decisions are being made about the fair allocation of the limited supplies of COVID-19 vaccines(2).

The ethical framework proposed for making ethical decisions for scarce resource allocation proposed by Emmanuel et al.(1) is the same framework that is required for decision-making about scarce resources during peacetime - maximizing benefits, treating equally, promoting and rewarding instrumental value, and giving priority to the worst off. There however appears to be consensus building around the adoption of these principles for allocation of scarce resources during the pandemic; one built on a foundation for respect for human dignity that enables everyone to have access to a medical triage developed with fair and transparent objective criteria, and that ensures access to appropriate information about their health status, the conditions of the care system and the established criteria(3). The ethical framework proposed by Emmanuel et al.(1) is well reflected in other ethical frameworks proposed for prioritizing patients in the setting of resource scarcity; and approaches for evaluating health-care decisions in a priority-setting(4).

These ethical discussions and frameworks are limited in scope in addressing the wide range of decisions that need to be made during public health emergencies. It addresses a fragment of the mirage of clinical ethical decisions that need to be taken during public health emergencies of the magnitude faced in recent times inclusive of the COVID-19 pandemic. Worse still, public health

ethics (PHEt) addresses ethical issues of communicable diseases(5) which is often the emergency problem for the public when there is an outbreak with an agent that is easily transmitted from person to person and causes severe mortality rates. The scope of bioethics discussion on PHEt has been limited to addressing public health measures that interfere with individual freedom and autonomy. Hence, ethical questions arise about justice, legitimacy and the responsibility of governments or public health authorities to implement these measures. The discussions on justice emerge from the tension between utilitarian and egalitarian approaches to efficiency, equity and fair distribution of burdens and benefits while individual liberty and duty of governments to protect public health constitute the main debate in terms of legitimacy(6). These public discussions have not only been limited in their scope of addressing the complex tangles between clinical, research and public health ethics, they have also been limited in contextualizing local and global social inequalities that drive the need for these ethical discussions. Sadly, social inequalities are deepened during crisis times like health pandemics(7) thereby compromising processes that try to drive equitable health responses.

The aim of this paper is to develop a general frame or tool for ethical agents to make public health related ethical decisions during health crisis like pandemics. The theoretical ethical framework (TEF) that we offer embraces a holistic and integrated ethical perspective to enable ethical agents to comprehend the ethical problems that arise in various settings caused by PHE phenomena and are in casual and reciprocal relationship with each other. We expound on the gaps there are in the existing public health ethics, identify the need for a new theoretical ethical framework (TEF) for public health and proposed a TEF. The proposed TEF will provide ethical decision makers with the tool to develop a coherent web of considered judgements compatible with ethical values and principles during PHEs. It is a heuristic evaluation process that helps ethical decision makers to examine the interfaces between multiple ethical challenges during public health crisis, and how to judge the compliance of decisions made with recognized usability ethical

principles. We propose a decision-making processing based on ethical principles that is consistent with the logic of heuristic processing(8) to help solve the complex ethical dilemma that needs to be addressed during PHEs. We also make recommendations on the qualifications of the stakeholders who should be involved with the decision-making process so that the ethical reasoning is as much unbiased and impartial as possible. Our discussion is limited in discussing the application of the ethical reasoning processing in real life as this discussion will evolve with the refinement of the current proposal through further ethical debates.

Main body

Why do we need a new theoretical ethical framework?

PHEt discourse is not sufficient to address ethical dilemmas and moral issues that emerge during PHEs like pandemics. The reasons for this insufficiency rests on following issues:

First, the development of PHEt has been towards providing an analytical tool to consider ethical concerns while developing public policies and population-based programs for disease-prevention, risk-mitigation, and promotion of healthy behaviors. PHEt also provides a framework for monitoring the ethical appropriateness of these policies and programs during their implementation. The Public Health Code of Ethics and the American Public Health Association identified the primary goal of PHEt as the promotion of public health by addressing causes of diseases through programs and policies(9,10). This perspective is also supported by the European Public Health Ethics Network(11), which developed a framework for PHEt. Hence, the scope of PHEt had been largely limited to addressing the ethics of communicable diseases with almost to the exclusion of PHE preparedness and response and its devastating impact on health. There is a lack of a systematic ethical framework in PHEs(12,13). Also,

PHEs accommodate several ethical issues that are beyond its scope such as routine health service provision or scientific research, which fall within

the coverage of clinical ethics (CE) or research ethics (RE).

Public health responses during pandemics require discussions on clinical ethics because of the need to make considerable decisions on the prioritization of access to care when there is limited medical supplies including personal protective equipment, life-saving ventilators and other intensive care resources; the obligation of health-care providers treat when life-saving devices accessible to them is limited; and the under-funded public health system capacity that limits the provision of quality care(14).

The current COVID-19 pandemic highlights the need to reflect on and provide guidance for ethical decision-making for moral issues that arise in clinical settings when responding to a public health emergency. The rapid worldwide spread of the SARS-CoV2 infection and the resulting surge in the need for healthcare services precipitated value-based decision-makings in various healthcare services including, hospitals, outpatient services, health surveillance services. These decisions include considerations for access to intensive care services at the peak of care demand(15), patient and physician autonomy(16), privacy and confidentiality(17), cultural diversity(18), surrogate decision-making(19), micro-allocation of scarce resources(20), futile treatment(21), relations in the medical team(22) and approach to particularly vulnerable groups such as the elderly, pregnant women, pediatric patients and the limitation of therapeutic efforts(23).

Though CE discourse within the frame of various ethical decision-making theories, grounded on utilitarian ethics, deontological ethics, virtue ethics, principlism, and a case-based approach could address many of these ethical questions in pandemic-free times, CE is not equipped to address the value-based problems associated with a health care pandemic. CE frameworks alone are also inadequate to reflect on and solve moral questions during a pandemic because of the context, mandate and range of activities, main concerns, and primary focus(24). The main concern of CE is the well-being of the individual patient. Patient-centeredness and providing benefit to the individual patient is the physician's moral ob-

ligation. This perspective of CE fails to guide the physician's decisions in situations like allocation of scarce resources in a PHE. The scarcity of resources during a pandemic is one of the key areas where ethics of public health and CE converge.

Emergency public health response during pandemic caused by unknown pathogens has been expanded to include an obligation to conduct research. Basic and epidemiological research to understand the etiology and clinical course of the pathogen; conduct of clinical trials to identify therapies and prevention strategies and tools; implementation research to identify what works best in every context; and social science research to understand the behavioral responses and appropriate community response strategies(25).

The urgent need for scientifically proven knowledge about the causes, treatment, and prevention of the disease. This urgency raised concerns about the integrity of scientific research and well-being of research participants that challenges the norms and principles of RE. The theoretical and normative approach to RE could otherwise deal with these concerns during peacetime using the four principles of biomedical ethics as mirrored in internationally accepted guidelines like the Declaration of Helsinki and CIOMS guidelines. However, the RE discourse is not well-equipped to address the ethical problems experienced by researchers, ethics review committees, regulatory bodies and communities face during a PHE. These include serious moral problems such as access of vulnerable, stigmatized and criminalized populations' access to healthcare, vaccines, and scientifically proven health information.

The ethical problems that arise in different settings about population access to care during pandemics can be traced back to root problems and dilemmas embedded in healthcare and social security at a national or global level.

These ethical dilemmas are usually detected among the moral requirements for providing common good; protecting and respecting individual rights; and justice and fairness in allocation of scarce resources. These problems are grounded in structural problems related to social determinants of health and provision of health care.

The context and severity of existing ethical problems may change during pandemics.

For example, a population group that was doing fine before a PHE may become disadvantaged or vulnerable because of the pandemic. A typical example is the emergence of healthcare workers as a vulnerable population group during the COVID-19 pandemic(26). Not only did they have to face the moral tussle of continuing to provide care in the face of the overwhelming need for their services, but also how to do this safely in ways that they do not compromise their own physical and mental health and wellbeing but also that of their family and loved ones. they also had to face new stigma in many settings as they were identified as potential sources of community disease transmitters(27). Thus, PHEs may deepen existing ethical dilemmas in health care provision or PHEt or may cause new moral issues not considered problems before. These ethical issues may have a causal and/or reciprocal relationship and may be exaggerated because of the emergent circumstances of the PHE.

These ethical gaps created by pandemics require different ethical agents for solutions. This is not the usual situation for biomedical ethics.

CE addresses the physician as the ethical agent for solving ethical dilemmas or value-based problems in clinical settings. Likewise, the ethical agent determined to take responsibility for responsible research on human participants is the principle investigator, as clearly stated in the Declaration of Helsinki. PHEt appeals to public authorities for moral problems regarding public health governance legitimacy of powers and responsibilities. However, when it comes to PHEs, different interlocutors of ethical problems arise at different settings.

Current PHEt discourse is not well-equipped to comprehend and address this colodrum of new ethical discussions during a PHE resulting from a highly infective disease of unknown pathogen and this insufficiency raises the need for a new ethical framework for PHEt.

Considering all these arguments, it is plausible that the ethical issues and value-based decisions

of PHEs cannot be addressed properly with an eclectic approach that attempts to see every ethical problem as an issue that needs to be solved in the settings in which they emerge.

The current literature on PHEs and ethics prefers to address ethical problems of PHEs separately by overseeing the causal and reciprocal relationships among them and strives to suggest solutions by referring to some values and ethical principles they borrow from different discourses(1,3). The solutions suggested by eclectic approaches are limited in practicality and effectiveness because they cannot address root problems and interplay among ethical problems.

The New Theoretical Ethical Framework for Public Health Emergencies

The new ethical framework (TEF) for PHEs that we suggest embraces a holistic and integrated ethical perspective that enables us to comprehend that ethical problem that arise in various settings caused by PHE phenomena, which are in causal and reciprocal relationship with each other. We propose that the TEF for PHEs should embrace a holistic and integrated ethical perspective that enables us to comprehend that ethical problems that arise in various settings caused by PHE phenomena. The TEF should also recognize that the ethical problems are in casual and reciprocal relationship with each other.

The TEF is inspired by the reflective equilibrium theory of John Rawls, later reinterpreted by Norman Daniels (1996) and which laid the foundations of the ethical reasoning framework suggested by Beauchamp and Childress. In his phenomenal book "A Theory of Justice," Rawls(28) defined reflective equilibrium as a continuous process that involves going back and forward between considered judgements and relevant principles, values, and norms to achieve a state of coherence to solve an ethical problem. The search for coherence only between considered judgements and moral principles is known as narrow reflective equilibrium(29). Norman Daniels built upon Rawls' idea and suggested building coherence among a broader set including background theories. His approach, known as wide reflective equilibrium, considers moral

judgements, moral principles, and relevant scientific and philosophical background theories(29).

Inspired by a wide reflective equilibrium approach, Beauchamp and Childress(30) suggested a version of coherentist theory for ethical reasoning in issues of biomedical ethics. There is a significant difference between coherentist theories, and the version Beauchamp and Childress propose, which lies in the approach to the central problem of epistemology: When are we justified in holding a position to be true? According to coherentist theories, only another belief can count as a reason for a belief, and coherence of beliefs establishes their truth. In this sense, the justification of beliefs depends on their coming together as a coherent set to form a sensible and meaningful web of beliefs(31). Beauchamp and Childress(30) reject this epistemological approach and begin the reflective equilibrium process with the four principles of biomedical ethics as considered judgements that are "acceptable without argumentative support" or moral beliefs that do not need other beliefs for justification. Beauchamp and Childress derive the four principles of biomedical ethics from common morality and see their approach as inherently foundationalist because of the central role of considered judgements.

According to Beauchamp and Childress(30), considered judgements are the basis for ethical reasoning, but they are not absolute. If a disagreement arises between one or more considered judgements, they are subject to change. Due to this methodology, after determining the considered judgements, the ethical agents should scan the implications of these judgments and scrutinize their coherency with all other relevant principles and norms, such as nondiscrimination or respect for human dignity, for incoherency. If reaching coherence in this process is not possible, the agents should go back to specification and balancing of the principles of biomedical ethics and search for coherence. This is an ongoing process of specification and balancing of principles, deliberating norms, and monitoring the results to seek coherence and revise any step-in case of conflict. Beauchamp and Childress(30) define this process as follows: "Establishing policies and specifying norms in new directions using reflec-

tive equilibrium is a continuous work in progress—a relentless process of improving moral norms and increasing coherence.”

The methodology of the TEF is indebted to the wide reflective equilibrium approach as this allows us to reflect on the solutions to ethical problems using both the root ethical principles and values of the PHE and the main ethical discourse/paradigm of the setting in which the problem arises. The TEF builds upon a series of searches for coherence among root moral issues, the principles and core values of the ethical discourse in which the ethical issue arises, other ethical discourses in which there may be causal or reciprocal relationships, and current scientific knowledge. Note that scientifically proven knowledge is significantly important in ethical reasoning in biomedical ethics, and, therefore, all reflections should follow the existing knowledge in PHE.

We also endorse the foundational approach of Beauchamp and Childress(30) and initiate the reflective equilibrium process with the three root moral issues. These issues are identified after reviewing the current literature on ethical problems that commonly emerge during PHEs and experiences from recent PHEs. Existing literature on PHEs and history of medicine show that the main tensions during PHEs are between utilitarian approaches, which argue for the primacy of the common good; rights-based approaches, which advocate for human rights and respect for autonomy; and justice and fairness for the allocation of risks, burdens, and benefits. These three root areas can be summarized as follows: 1. Providing common good, 2. Respecting human rights and autonomy, and 3. Protecting fairness. We argue that these common moral issues should be at the base of every reflection on ethical problems during PHEs. Failure to recognize these three root issues and not grounding ethical solutions on relevant scientific knowledge may lead to what seems to be a very coherent web of thinking that otherwise breach values that respect human dignity or right to live. At this point, we follow the steps of Beauchamp and Childress(30) and suggest placing the three root moral issues and scientific knowledge at the beginning of the ethical reasoning frame to avoid

the “risk of bare coherence that may be nothing more than a system of prejudices.”

According to the TEF, the first step of reasoning is to define the ethical problems—P1, P2, P3... Pn—and search for any causal relationship between P1 and the other problems. If we determine a causal relationship between them, we should address the causing issue first.

After defining the ethical problems, the reflective equilibrium process begins with the search for a considered judgement that is coherent with the three root moral issues. The process of reflecting back and forth among utility, rights, and fairness; revising our specification and balancing approaches; and reconsidering our judgement endure until we reach a state of reflective equilibrium and a considered judgement: C1.1, which fits in a coherent web of moral perspective.

The second step is to challenge considered judgement C1.1 with the main ethical discourse of the setting in which P1 arises. For example, if P1 is about allocation of scarce resources in the ICU, then the settings in which P1 arises is the clinical setting, and the main ethical discourse is CE. In the second step, our aim is to challenge C1.1 with the principles and values of CE and run a reflective equilibrium process to develop coherence between C1.1 and norms and principals of CE. Note that CE discourse consists of different approaches such as utilitarian ethics, deontological ethics, virtue ethics, Pellegrino’s virtue ethics-based approach, principlism, and a case-based approach. Deciding which approach to choose depends on how CE norms are conceptualized in the region or country. For example, some cultures may prioritize individual rights and respect for autonomy while others may value altruistic behaviors for greater good and communal decision-making(32). The search for coherence at the second step should consider these local variations and make sure that the coherence reached is consistent with cultural norms in the local context.

This step may require us to go back to step one and make modifications in the way we specify and balance the root issues. The product of this second round of reflective equilibrium process is C1.2.

In the third step, we reflect on the reciprocal relations between P1 and other problems P2 and P3 and scrutinize if C1.2 is in coherence with C2.2 and C3.2. The search for a reflective equilibrium in these three steps is an ongoing process. New scientific knowledge or the emergence of novel problems and conditions may require restarting the process to adjust for rebuilding the coherence in various steps. We also should be watchful about the actions inferred from the considered judgements and see if they facilitate or complicate implementation of each other. The unexpected and unwanted consequences that are incoherent with the web of values we established constitute another requirement to reflect back and forth on the whole process.

The state of equilibrium we are searching for is an idealistic position we may never reach(30). In ideal terms, this reflective equilibrium should start during the PHE preparedness phase with the participation of relevant stakeholders and should be pursued with theoretical simulations of probable moral problems and consequences of considered judgements. It is plausible to assume that the considered judgements at the equilibrium state will have to sacrifice some values and principles to protect others. If the reflective equilibrium process is initiated during the preparedness stage, there would be enough time for the authorities to share these considered judgements with the community and see how common sense reflects on the considered judgements. This would serve as a safety valve to avoid any misjudgments against common morality and public conscience. Moreover, community engagement at this phase would facilitate compliance with public policies and measures if the PHE becomes a reality.

Who should decide?

The role and qualifications of ethical agents

The impartiality, reasonableness, and scientific competency of ethical agents who participate in the reflective equilibrium process is crucial. Rawls (1971) tries to secure impartiality and reasonableness of the decisions by sketching a hypothetical initial position where he puts the ethical agents behind the veil of ignorance to

determine a system for fair distribution of primary social goods. The impartiality of the decisions depends on this veil of ignorance, which shields the decision-makers' social status, gender, age, ethnicity, abilities, level of intelligence, and level of education from themselves. In addition, the veil prevents the decision-making individuals from remembering what their own concept of good is and, accordingly, what their life plans are. Rawls argued that the veil of ignorance assures the impartiality of the decisions, and, therefore, these decisions should constitute the fundamental principles of justice. The institutions that are constituted and act in compliance with these principles are considered impartial and objective by essence.

Though tempting, this theoretical position may serve us no more than reminding us about the significant role of impartiality of decision-makers. We can also borrow the concept of institutional justice from Rawls(28), which asserts that the decisions of an institution established and operating according to the principles of justice should be considered just and fair.

Beauchamp and Childress are also concerned with the qualifications of the ethical agents (individuals or institutions) who participate in the process to reach nonbiased, sound, and sufficiently consistent grounds for our ethical reasoning. The ethical agents should be free from prejudice, vested with relevant existing knowledge, honest, and compassionate toward the welfare of others. Additionally, the judgements should be framed with a perspective free from conflict of interest and self-interest(30).

This list can serve as a frame for ethical agents who participate in the reflective equilibrium process. Diversity of participants in terms of cultural, religious, and professional background may serve to improve soundness and consistency of the considered judgements.

Ensuring absolute impartiality is an unrealistic ideal like reaching perfect coherence without any incoherencies in the web of values we agree on. The ongoing continuous nature of the reflective equilibrium process may provide opportunities for checking impartiality of the considered judge-

Table 1: Assessment of the TEF

Assessment Criteria	Explanation	Evaluation of the TEF
Clarity	The whole ethical theory or its parts should be cleared of elusiveness or vagueness as much as possible.	Moderate
Coherence	There should be internal coherence. Conceptual inconsistencies or contradictory arguments should be avoided.	High
Comprehensiveness	A theory should elucidate all justifiable moral norms and judgments.	Not applicable
Simplicity	The norms and principles should be reduced to the fewest number of norms and principles.	Weak
Explanatory power	A theory should have appropriate explanations to conceptualize morality in terms of its purpose and its objective/subjective or absolute/relative status.	Not applicable
Justificatory power	There should be justifiable grounds for moral beliefs.	Moderate
Output power	A theory should produce new moral judgments not suggested before.	High
Practicability	A theory is practical if the considered judgements can be applied by a wide range of communities or ordinary people.	High/Moderate

ments. Moreover, inclusion of various stakeholders from different backgrounds and communities may limit bias and endorse impartiality.

Assessment of TEF: Shortcomings and strengths

Beauchamp and Childress propose eight criteria for assessment of ethical theories (2019; Table 1). We will refer to these criteria to shed light on shortcomings and strengths of the TEF.

Clarity: The whole ethical theory or its parts should be cleared of elusiveness or vagueness as much as possible. Beauchamp and Childress(30) put forth that the ethical theories relevant to biomedical ethics contain more obscurity than is ideal. This argument prevails for the TEF as well. We clearly identified the three root ethical issues to initiate the reflective equilibrium process, we did not specify which ethical paradigms will be addressed in the second step. Although this is a lack of clarity, it may also be considered a

strength because of providing flexibility for ethical agents to choose the most appropriate and culturally accepted approach to build a coherent considered judgement, taking into consideration local context and practices.

Coherence: There should be internal coherence. All possible conceptual inconsistencies, or contradictory arguments should be avoided. Achieving a coherent web of considered judgements compatible with ethical values and principles in various settings is the main goal of the TEF. Internal coherence is checked at all steps within relevant ethical paradigms. Moreover, the TEF urges us to reflect back and forth to probe any inconsistencies that may arise in next steps. This methodology enables the ethical agents to find out and strengthen any contradictory judgements and discordances.

Comprehensiveness: A theory should elucidate all justifiable moral norms and judgments to be comprehensive. The TEF is not a normative

ethical theory. It is not designed to comprehend and address all issues in the ethical realm. On the contrary, it is a general frame or a handy tool for ethical agents to guide ethical reasoning during PHE preparedness and response. Therefore, it is not meaningful to assess its comprehensiveness the same way we assess normative ethical theories. However, the TEF can be and should be assessed for comprehensives in terms of how much it can account for the root ethical issues and ethical discourses in the second and third steps.

Simplicity: The norms and principles should be reduced to the fewest number of norms and principles. The TEF is an inherently complex methodology because it not only seeks coherence in the theoretical sphere of an ethical theory but navigates among various theories and moral discourses developed to guide moral norms of particular professional areas like research and healthcare services. Therefore, the TEF is not assertive in terms of simplicity. On the contrary, the search for wide reflective equilibrium and involvement of ethical agents from divergent backgrounds may complicate the process.

Explanatory Power: The explanatory power of a theory depends on its appropriate explanations to conceptualize morality in terms of its purpose and its objective/subjective or absolute/relative status. The TEF is neither a normative nor a metaethical theory that aims to explain the ethical realm as a whole. Therefore, it is not concerned with the questions of metaethics like objective/subjective or absolute/relative status of moral norms and principles. The TEF is a consistent and structured methodology to search for coherence among ethical theories, norms, and values, which have proven explanatory power to be considered among the ethical theories we address to solve ethical issues.

Justificatory power: A theory should provide justifiable grounds for moral beliefs. Beauchamp and Childress(30) state in their model that “justification is a matter of reflective equilibrium not a matter of bare coherence.” This is an appropriate approach to avoid bare coherence built upon a fallacious moral system that involves biases, prejudices, or violations of human rights. In other words, establishing the internal coherence in a

web of moral values and principles and considered judgements does not bring moral justification of these values or considered judgements per se. Beauchamp and Childress’s(30) foundationalist approach to initiating the reflective equilibrium process with the four principles of bioethics aims to avoid this problem. They regard the four principles as building blocks that are acceptable initially without argumentative support. We endorse a similar approach by starting the reflective equilibrium with the root ethical issues. However, we think further empirical, normative theoretical, and conceptual justification is needed to prove the acceptability of these root ethical issues without argumentative support.

Output power: This criterion is defined as the power to produce new moral judgments not previously suggested. The output power of the TEF is assumed to be higher than any other approach to ethical issues of a PHE. Because of its holistic and integrative structure, the TEF provides the opportunity to see an ethical issue not as a stand-alone problem but, rather, as a part of a problem set resulting from the PHE. This type of conceptualization offers a wide perspective to see causal and relational relationships among problems and produce outcomes that would not be possible with eclectic approaches.

Practicability: A theory is practical if the considered judgements can be applied by a wide range of communities or ordinary people. The methodology, context, and qualifications of ethical agents are important factors to determine the practicability of the TEF. As stated before, the TEF is a tool for practical ethics to be used in the context of PHEs. Therefore, practicability is one of the criteria that determine its importance. In other words, if the TEF is weak in terms of practicability, we should scrutinize its structure or implementation closely. We think the diversity of the ethical agents involved in the reflective equilibrium process is a deterministic factor for practicability. Inclusion of agents from different settings like public health authorities, clinicians, researchers, and community leaders may bring the wisdom of specifying and balancing norms such that the outputs of the considered judgements are realistic and applicable.

Conclusions

The current pandemic demonstrated to us that the ethical issues during a global health emergency cannot be solved properly by an eclectic approach addressing them as standalone problems within the ethical discourse that is developed for that specific area of medicine. On the contrary, we need a wide perspective to perceive the causal and reciprocal relationships among the ethical issues caused by the PHE. The TEF is designed to provide guidance for ethical decision-making with a wide enough perspective to consider all relevant ethical norms and theories to suggest

practical, implementable, coherent solutions compatible with the communal values and cultural norms. Although the holistic and integrated ethical perspective of the TEF enables us to comprehend and construe ethical problems that arise in various settings caused by PHE phenomena, it has some shortcomings in terms of simplicity that may hinder its implementation. On the other hand, initiating the reflective equilibrium process during the PHE preparedness phase would provide enough time for comprehension and implementation of the TEF and facilitate ethical decision-making during PHEs.

References

1. Emanuel EJ, Persad G, Upshur R, Thome B, Parker M, Glickman A, et al. Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19. *N Engl J Med* 2020; 382(21): 2049-2055. DOI: 10.1056/NEJMs2005114.
2. Gupta R, Morain SR. Ethical allocation of future COVID-19 vaccines. *Journal of Medical Ethics* 2021; 47:137-141.
3. Satomi E, Souza PM, Thomé BC, et al. Fair allocation of scarce medical resources during COVID-19 pandemic: Ethical considerations. *Einstein (São Paulo)* 2020; 18: eAE5775. DOI: http://dx.doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AE5775.
4. Yousef MH, Alhalaseh YN, Mansour R, et al. The Fair Allocation of Scarce Medical Resources: A Comparative Study From Jordan. *Front. Med.* 2021; 7: 603406.
5. Taylor HA. An overview of ethics, public health, and communicable diseases. In: Anna C. Mastroianni, Jeffrey P. Kahn, and Nancy E. Kass (eds). *The Oxford Handbook of Public Health Ethics*; 2019.
6. Faden R, Bernstein J, Shebaya S. Public health ethics. In: *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* Zalta EN; 2020. Available at: <https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/publichealth-ethics/>
7. Marmot M. The art of medicine Society and the slow burn of inequality. *The Lancet* 2020; 395(10234): 1413-1414
8. Hartmann DJ, McLaughlin O. Heuristic Patterns of Ethical Decision Making. *J Empir Res Hum Res Ethics* 2018; 13(5): 561-572. DOI: 10.1177/1556264618800208.
9. Public Health Leadership Society. *Principles of the ethical practice of public health*. New Orleans, LA: Public Health Leadership Society; 2002. Available at: <http://phls.org/cmsuploads/principles-of-the-ethical-practice-of-ph-version-2.2-68496.pdf>.
10. American Public Health Association. *Principles of the ethical practice of public health*. Washington, DC: American Public Health Association; 2000. Available at: www.apha.org/nr/rdonlyres/1ced3cea-287e-4185-9cbd-bd405fc60856/0/ethic-sbrochure.pdf.
11. European Public Health Ethics Network. *Public policies, law and bioethics: A framework for producing public health policy across the European Union*. 2009. Available at: http://www.leeds.ac.uk/lihs/ihsphr_ph/documents/europhenfullreport.pdf. Accessed 23 November 2009.
12. Coughlin SS, Etheredge GD. On the need for ethics curricula in epidemiology. *Epidemiology* 1995; 6(5): 566-567.
13. Coughlin SS, Katz WH, Mattison DR. Ethics instruction at schools of public health in the United States. Association of Schools of Public Health Education Committee. *American Journal of Public Health* 1999; 89(5): 768-770.
14. Rawlings A, Brandt L, Ferreres A, Asbun H, Shaddock P. Ethical considerations for allocation of scarce resources and alterations in surgical care during a pandemic (published online ahead of print, 2020 May 12). *Surg Endosc* 2020; 1-6. DOI:10.1007/s00464-020-07629-x
15. Salluh JIF, Lisboa T, Bozza FA. Challenges for the care delivery for critically ill COVID-19 patients in developing countries: the Brazilian perspective. *Crit Care* 2020; 24: 593. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13054-020-03278-7>
16. Malm H, May T, Francis LP, Omer SB, Salmon DA, Hood R. Ethics, Pandemics, and the Duty to Treat. *The American Journal of Bioethics* 2008; 8(8): 4-19, DOI: 10.1080/15265160802317974
17. Shekhawat RS, Meshram VP, Kanchan T, Misra S. Privacy and patient confidentiality in times of Covid-19. *Med Leg J* 2020; 88(4): 229-230. DOI: 10.1177/0025817220935908.
18. Ji L.-J., Khei M, Yap S, Wang X, Zhang Z, Hou Y. Cultural Differences in the Construal of Suffering and the COVID-19 Pandemic. *Social Psychological and Personality Science* 2020. DOI: <https://doi.org/10.1177/1948550620958807>
19. Bronsther R. Visitor Restrictions During COVID-19 Pandemic May Impact Surrogate Medical Decision-Making. *J Patient Exp* 2020; 7(4): 428-429. DOI:10.1177/2374373520938489
20. Scheunemann LP, White DB. The ethics and reality of rationing in medicine. *Chest* 2011; 140(6): 1625-1632. DOI:10.1378/chest.11-0622
21. Goudot FX, Bretonnière S. Futile treatments and the Covid-19 pandemic: An underplayed ethical issue in non-ICU wards. *Journal of Medical Ethics Blog* 2020; Available at: <https://blogs.bmj.com/medical-ethics/2020/11/27/futile-treatments-and-the-covid-19-pandemic-an-underplayed-ethical-issue-in-non-icu-wards/>
22. Tannenbaum SI, Traylor AM, Thomas EJ, et al. 2021. Managing teamwork in the face of pandemic: evidence-based tips. *BMJ Quality & Safety* 2021; 30: 59-63.
23. Yusof A, Muuti M, Ariffin L, et al. 2020. Sharing Information on COVID-19: the ethical challenges in the Malaysian setting. *ABR* 2020; 12: 349-361.
24. Upshur RE. Principles for the justification of public health intervention. *Can J Public Health* 2002; 93(2): 101-103.
25. Saxena A, Horby P, Amuasi J, et al. Ethics preparedness: facilitating ethics review during outbreaks - recommendations from an expert panel. *BMC Med Ethics* 2019; 20; 29.

26. Chew C, Ko D. Medical ethics in the era of COVID-19: Now and the future. *Respirology* 2020; 25: 1033-1034.
27. Lorenzo D, Carrisi C. COVID-19 exposure risk for family members of healthcare workers: An observational study. *International Journal of Infectious Diseases* 2020; 98: 287-289.
28. Rawls J. *A theory of justice*. Cambridge, Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press; 1971.
29. Allen, M. Walzer, Michael. In: Deen K. Chatterjee, ed. *Encyclopedia of global justice*; 2011: 1135-1129. DOI: 10.1007/978-1-4020-9160-5.
30. Beauchamp TL, Childress J F. 2019. *Principles of biomedical ethics* (8th ed.). New York: Oxford University Press.
31. Olsson E. Coherentist theories of epistemic justification. In: Edward N. Zalta, ed. *the Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2017. Available at: <https://plato.stanford.edu/archives/spr2017/entries/justep-coherence>.
32. Ekmekci PE, Arda B. Interculturalism and informed consent: Respecting cultural differences without breaching human rights. *Cultura. International Journal of Philosophy of Culture and Axiology* 2017; 14(2): 159-173.

Received: October 19, 2021

Accepted: November 9, 2021

ETHICAL ASPECTS OF AGE ESTIMATION FOR FORENSIC PURPOSES IN SAUDI ARABIA

Khalaf Alshamrani¹

Abstract: In forensic and legal contexts, an assessment of skeletal maturation is required to predict the chronological age in certain circumstances in which the chronological age is undocumented or unable to be proven. Carrying such medical examinations will always pose an ethical concern, especially in cases of assessing sexual maturity as well as examinations involving ionizing radiation. The cultural and religious barriers are also discussed concerning the ethical standards set in Saudi Arabia. Several ethical issues concerning age estimation examinations including issues related to consent forms, privacy, and radiation hazards have been documented. While ethical issues regarding radiation hazards are more likely to be overcome by introducing other imaging modalities without radiation hazards, ethics related to consent forms and privacy are still to be improved.

Key words: skeletal maturation, age estimation, ethical principles, radiation hazards

Aspectos éticos de la estimación de la edad para propósitos forenses en Arabia Saudita

Resumen: En contextos forenses y legales, se requiere la evaluación de la maduración del esqueleto para predecir la edad cronológica en ciertas circunstancias en que la edad cronológica no está documentada o no es posible de probar. Realizar tales exámenes médicos siempre significa una preocupación ética, especialmente en casos de evaluación de madurez sexual así como en exámenes que involucran radiaciones ionizantes. Se discuten también las barreras culturales y religiosas relacionadas con el contexto de estándares éticos en Arabia Saudita. Entre los varios temas éticos relacionados con la estimación de la edad, se documentan temas relacionados con los formularios de consentimiento, privacidad y riesgos de radiación. Mientras que los temas éticos relacionados con riesgos de radiación pueden ser resueltos al introducir otras modalidades de examen sin radiación, los problemas éticos relacionados con los formularios de consentimiento y privacidad todavía necesitan mejorarse.

Palabras clave: maduración del esqueleto, estimación de la edad, principios éticos, riesgos de radiación

Aspectos éticos da estimativa de idade para propósitos forenses na Arábia Saudita

Resumo: Em contextos forenses e legais, uma avaliação de maturação esquelética é requerida para prever a idade cronológica em certas circunstâncias nas quais a idade cronológica não é documentada ou impossível de ser provada. Conduzir tais exames médicos sempre irá suscitar uma preocupação ética, especialmente em casos para avaliar maturidade sexual bem como exames envolvendo radiação ionizante. As barreiras culturais e religiosas também são discutidas no que diz respeito a padrões éticos estabelecidos na Arábia Saudita. Diversos aspectos éticos concernentes a exames de estimativa de idade incluindo aspectos relacionados a formulários de consentimento, privacidade e risco de radiação foram documentados. Ao passo que aspectos éticos que dizem respeito a risco de radiação serem mais provavelmente superáveis pela introdução de outras modalidades de exames de imagem sem risco de radiação, a ética relacionada a formulários de consentimento e privacidade ainda estão por serem melhorados.

Palavras chave: maturação esquelética, estimativa de idade, princípios éticos, risco de radiação

¹ Department of Radiological sciences, Najran University, Saudi Arabia.

Correspondence: Kaalshamrani@hotmail.com

Introduction

The estimation of age is becoming important from the forensic prospect including those who have an undocumented date of birth. Despite many efforts internationally in birth registration around the world, still, a quarter of the children around the world have no birth documentation(1). In a recent report, more than 166 million children aged under 5 are unregistered(2). The majority of these numbers come from countries in sub-Saharan Africa in which only 3%, 11%, and 12% of the births are registered in Ethiopia, Zambia, and Chad respectively. Many of those born in these countries migrate to Saudi Arabia to work unofficially, making the kingdom a key source of foreign remittances(3).

Migrants who have no official documentation are estimated to be around 4 million migrants in Saudi Arabia(3). Nevertheless, many factors build on Saudi Arabia as a special case when it comes to migration. Firstly, many refugees are hosted within the borders of Saudi Arabia such as in the case of the war in Yemen. Secondly, workers voluntarily migrate to work in a variety of sectors, in which the kingdom requires labor(4). The presence of holy cities Makkah and Madinah, where around 10 million pilgrims travel for Hajj and Umrah every year, in which part of those pilgrims may not depart the kingdom afterward.

In Saudi law, a child is a person under 18 years old in which is entitled to support that is not available to adults such as health and educational support(5). Moreover, a child under Saudi law is protected against all forms of abuse and neglect, and manifestations to which the child may be exposed in the surrounding environment. Nevertheless, the legal responsibilities upon a child have been set at various age milestones. For instance, criminal responsibility starts at the age of 7 years and a child with criminal activity can be detained in rehabilitation centers or social services centers for up to one year(6).

Having said all of that, the estimation of a person's age has not been fully documented in Saudi Arabia. Age estimation is usually undertaken for those migrants with no proof of chronological age however, undocumented birth in remote areas of

Saudi Arabia(7). Nevertheless, the lack of a birth certificate is an issue when it comes to children reaching school age, marriage, or involvement with law enforcement.

Globally, different approaches have been taken to estimate a person's chronological age including psychological assessment incorporating social interview, anthropometric measures and physical examination that inspect the signs of sexual maturation, dental examination with X-ray examination of the dentition, and X-ray of the left hand(8-11). In cases where the skeletal development of the hand is incomplete, an additional examination of the clavicles should be carried out, preferably using a conventional X-ray examination and/or a computed tomography scan(12,13). Carrying such medical examinations will always pose an ethical concern from different prospects(14). Not only from a medical point of view but also from the cultural and religious barriers.

Material and Methods

This paper aims to analyze the ethical issues concerning age estimation examinations from different prospects including issues related to medical examination and radiation hazards involved within x-ray examinations. Nevertheless, issues regarding privacy when it comes to inspecting the signs of sexual maturation will also be discussed in light of Saudi cultural and religious beliefs. The consents forms involved within these medical examinations will also be discussed in the light of current legislation within Saudi Arabia. The current literature relevant to age estimation examinations will be analyzed, and the Saudi legislation will be discussed concerning the ethical recommendation and the scientific guidelines.

Discussion on the ethical issues related to:

Privacy:

Saudi law is based on Sharia law (Islamic law) which respects and granted privacy in several circumstances. It covers all aspects of privacy, from reading someone's letter without permission to private and family affairs(15). Ethical guidelines in medical practices in Saudi stated that "The

principle in the religious ruling is the prohibition of exposure or examining of a person's private parts (Awra) unless there is a necessity; in that event, it becomes permissible to expose only what is needed (to be exposed) to diagnose the patient (male or female)"(16). During the physical examination to determine the age, an inspection of the genitalia area is to be examined to ascertain sexual maturity(17). However, in Islam, some scholars considered the whole body of women to be private parts(18). In such cases, it is doubtful that an examination of the knee, not only the genitalia area, can be authorized. However, recently regulation by the Ministry of Health has been published to ensure privacy in terms of medical investigations(16). These include limiting the time exposure and limiting the of healthcare professionals to those who are only required. The guidelines also insisted on the lack of alternative procedures to be able to carry out such an investigation that could involve examining private parts. Hence, the use of such an examination to assess sexual maturity in Saudi Arabia for forensic purpose are more likely to be discarded.

Consent form:

One of the important ethical requirements related to medical intervention is that the patient should give his/her consent to proceed with the intervention. The consent is usually determined to be valid once at least one of the following three criteria has been achieved(19):

- Understanding information related to the examination and its effect
- The capability of the person to give a valid consent
- The consent should be voluntary

Within the practice of age estimation for forensic purposes, the correct application of these criteria has been questioned. The language barrier for those who are referred for age estimation is one of the most challenging criteria to apply(20,21). Additionally, the difficulties to understand the medical language involved with these examinations may question the fulfillment of the first criterion. In Saudi Arabia, the majority of those illegal immigrants are from countries in which the

Arabic language is not their official language(3).

The capability of the person to give valid consent should be envaulted based on the age, maturity of the involved person as well the ability to understand the legal consequences of such an action. This has also been questioned given that the case is to determine a person is 18 years old or not(22). Within the Saudi health regulation, "a written or an oral approval must be taken from the guardian or representative of the children who are under 15 years old, while who are 15-18 years old, a written or oral approval must be taken from the patient and his guardian"(23). Therefore, medical examinations are not be undertaken for those who are under 18 years unless their parents give their permission. However, in the current Saudi legislation, the medical examination and therapeutic intervention become compulsory, in which patients' consent forms are irrelevant, in some cases that are expected to achieve the physical and mental health interest of a patient. It could be argued that age estimation is more likely to achieve mental health interest to those referred for that particular examination. In other words, treating a child as an adult can lead to mental health issues where becomes unable to communicate their needs.

The voluntariness applied within the age estimation examinations has been criticized by many studies(22,24-26). Those referred to examinations are more likely to be forced by way or another to give their consent, which they may have no chance to refuse as refusal may impact their application. However, under the current Saudi legislation, voluntariness cannot be achieved as children cannot give consent alone. Furthermore, the majority of those illegal immigrants have traveled with no legal guardian, in which consent cannot be given. However, voluntariness in its meaning is a broad term differently applied from one discipline to another. For instance, people have no choice but to consent to medical examination when it comes to applying for a driving license or obtaining a paid seek to leave. Therefore, applying the principle of voluntariness should be reviewed in the light that these medical examinations are a compulsory step to achieve their required outcomes.

Radiation:

The use of ionizing radiation in medical procedures has always been associated with the general risk of carcinogenesis, particularly if children are exposed to the radiation(27,28). Several methods exist for age estimate determination that involves the use of radiation. the assessment of age can be determined from left-hand radiograph, dental radiograph, and the use of computed tomography to assess the clavicle in some cases to confirm the age determine from left-hand radiograph(8,9,13,29).

Although the radiation dose from the left-hand radiograph is relatively small, the use of a higher radiation-inducing modality has been a source of concern(30). The benefit of exposing children to radiation should outweigh the associated risks. Even though a small effective radiation dose is usually associated with left-hand radiographs, other modalities have been introduced which have a lower radiation-associated risk. Studies have reported that using Dual Energy Absorptiometry X-ray (DXA), is likely to produce the same results as radiographs with the advantage of less exposure to ionizing radiation(31,32).

The effective radiation dose from left-hand radiographs has been reported to be between (40 – 100 μ Sv), which is equivalent to a few days of natural background exposure(27). However, when a DXA scan is used to determine bone age, the effective radiation dose is about 0.1 μ Sv which is equivalent to less than one hour of radiation from the natural background(28). In other words, children are exposed to a significantly higher dose of radiation from the natural environment than from DXA in this study. Nevertheless, the use of computed tomography (CT) to assess the clavicle has been recommended in cases where the hand x-ray cannot estimate the chronological age. However, the use of such modality has a greater risk as the effective dose is 100 times greater (1.1 to 6.6 mSv) than the effective dose from left-hand x-ray(33). Therefore, such a use of a modality that has higher risk should be limited to a case where a precise indication and accurate age limit are needed.

The disadvantage when using ionizing radiation

is the radiation dose especially with CT scans as well as the artifacts that can cause the exam to be repeated. To overcome these disadvantages, research has been conducted to see whether other modalities that do not use ionizing radiation can be used. In particular, magnetic resonance imaging has been the focus of the research(34,35). These studies revealed that MRI can be used in the field of age estimation with the advantage of protecting children from ionizing radiation.

Several techniques to determine the age based on radiographs from hand, dental and clavicle have been developed. These techniques are generally based on the assumption that the ossification centers of the bones appear and mature at different stages of life and in a consistent manner. Each stage is a reflection of the chronological age; hence, this method usually reflects the level of individual growth development(9). There are several ethical considerations associated with the use of these radiographic methods in the assessment of age. Firstly, The reference standards used in these methods are originated from western, in which the applicability of this standard in populations from different ethnic backgrounds is questionable(36-41). These studies argued that the left-hand radiograph standard does not apply to populations from Asian and African countries. In such cases the difference between the standards and the mean age of the group was up to 1.6 years, not to mention that Individual cases showed a bigger difference up to 4 years(39,42,43). Other studies showed that standards used for the assessment of age from dental radiographs are not accurate when applied to Asians(44-46). Even though, populations who are originated from the same ethnic background showed an advancement in terms of age compared to the original standard(47,48). This has been related to the change in lifestyle as well as the secular trend in children's growth.

Conclusions

The estimation of a person's age needs further research investigations to be fully documented in Saudi Arabia. Several ethical issues concerning age estimation examinations including issues related to consent forms, privacy, and radiation hazards have been raised. While ethical issues regarding

radiation hazards are more likely to be overcome by introducing other imaging modalities without radiation hazards, ethics related to consent forms and privacy are still to be improved.

Acknowledgment: the author thanks Najran University for their financial supporting of this manuscript.

References

1. UNICEF. *Despite significant increase in birth registration, a quarter of the world's children remain 'invisible'* – UNICEF [Internet]. UNICEF; 2019 [cited 2021 Dec 16]. Available from: <https://www.unicef.org/press-releases/despite-significant-increase-birth-registration-quarter-worlds-children-remain>
2. UNICEF. *Are we on track?* 2019 [cited 2021 Dec 16]; Available from: <https://www.unicef.org/rosa/media/5111/file>
3. Alsharif F. Undocumented migrants in Saudi Arabia: COVID-19 and amnesty reforms. *Int Migr* [Internet] 2021 [cited 2021 Dec 16]; 00: 1-17. Available from: <https://pmc/articles/PMC8251093/>
4. Thiollet H. Managing migrant labour in the Gulf: Transnational dynamics of migration politics since the 1930s - *Archive ouverte HAL* [Internet] 2016 [cited 2021 Oct 20]. Available from: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01346366/>
5. Decree R. *Child Protection Law* [Internet]. 2016 [cited 2021 Dec 16]. Available from: <https://hrsd.gov.sa/en/policies/child-protection-system>
6. Al Qahtani S. Age Estimation Reports: Where do we stand? *J Forensic Sci Res*. 2019 Oct 25; 3(1): 4-8.
7. Alsharif F. *Calculated Risks, Agonies, and Hopes: A Comparative Case Study of the Undocumented Yemeni and Filipino Migrant Communities in Jeddah*. 2017 [cited 2021 Dec 16]; 161. Available from: <https://cadmus.eui.eu/bitstream/handle/1814/47089/GLMM - IM Volume - Complete.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
8. Greulich W, Pyle I. *Radiographic Atlas of Skeletal Development of the Hand and Wrist*. London: Stanford University Press; 1959.
9. Schmeling A, Grundmann C, Fuhrmann A, Kaatsch HJ, Knell B, Ramsthaler F, et al. Criteria for age estimation in living individuals. *Int J Legal Med* [Internet] 2008 [cited 2018 Oct 16]; 122(6): 457-60. Available from: <http://rechtsmedizin.klinikum.de>
10. Cameron N. *Assessment of Maturation. Human Growth and Development*. Amsterdam - London: Academic Press; 2012: 363-382.
11. Demisch A, Wartmann P. Calcification of the Mandibular Third Molar and Its Relation to Skeletal and Chronological Age in Children. *Source Child Dev* [Internet] 1956 Dec [cited 2017 Jan 30]; 27(4): 459-73. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/13396881>
12. Schmeling A, Grundmann C, Fuhrmann A, Kaatsch HJ, Knell B, Ramsthaler F, et al. Criteria for age estimation in living individuals. *Int J Legal Med* [Internet] 2008 [cited 2017 Jan 30]; 122(6): 457-60. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00414-008-0254-2>
13. Ritz-Timme S, Cattaneo C, Collins MJ, Waite ER, Schütz HW, Kaatsch HJ, et al. Age estimation: The state of the art in relation to the specific demands of forensic practise. *International Journal of Legal Medicine* 2000; 113: 129-36. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10876982>
14. Welshman J, Bashford A. Tuberculosis, migration, and medical examination: Lessons from history. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2006; 60, 282-4. Available from: <http://jech.bmj.com/>
15. Othman Z, Aird R, Buys L. Privacy, modesty, hospitality, and the design of Muslim homes: A literature review. *Frontiers of Architectural Research Elsevier* 2015; 4, 12-23.
16. The Saudi Commission for Health Specialties. *Code of Ethics for Healthcare Practitioners*. Saudi Comm Heal Spec [Internet]. 2014 [cited 2021 Dec 16]; 60. Available from: [http://www.scfhs.org.sa/en/registration/ClassAndRegister/Reregister/Documents/Ethics for Health Practitioners.pdf](http://www.scfhs.org.sa/en/registration/ClassAndRegister/Reregister/Documents/Ethics%20for%20Health%20Practitioners.pdf) <http://www.scfhs.org.sa/Regulations/CR/Documents/ري.حصول.س.رام.ال.س.تاي.قال.خ>
17. Cameron N. The assessment of maturation. *South African Journal of Science* 1997 [cited 2018 Oct 15]; Vol. 93: 18-22. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780123838827000209>
18. Akhmetova E, Abd Rahman AA. Muslim Female Healthcare Personnel Dress Code: A Proposed Guideline. *IJUM Med J Malaysia* [Internet] 2020 Nov 5 [cited 2021 Dec 16]; 17(2). Available from: <https://journals.iium.edu.my/kom/index.php/imjm/article/view/272>
19. Picano E. Informed consent and communication of risk from radiological and nuclear medicine examinations: How to escape from a communication inferno. *British Medical Journal* 2004 [cited 2021 Dec 16]; 329, 849-51. Available from: <https://www.bmj.com/content/329/7470/849>

20. Nuzzolese E, Solarino B, Liuzzi C, Di Vella G. Assessing chronological age of unaccompanied minors in Southern Italy. *Am J Forensic Med Pathol* 2011 Sep; 32(3): 202-7.
21. Metsäniitty M, Varkkola O, Waltimo-Sirén J, Ranta H. Forensic age assessment of asylum seekers in Finland. *Int J Legal Med* [Internet] 2017 Jan 1 [cited 2021 Dec 16]; 131(1): 243-50. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27885431/>
22. Aynsley-Green A, Cole TJ, Crawley H, Lessof N, Boag LR, Wallace RMM. Medical, statistical, ethical and human rights considerations in the assessment of age in children and young people subject to immigration control. *Br Med Bull* [Internet] 2012 Jun 1 [cited 2018 Dec 11]; 102(1): 17-42. Available from: <https://academic.oup.com/bmb/article-lookup/doi/10.1093/bmb/lds014>
23. MOH. *Law of Practicing Healthcare Professions*. 2018 [cited 2021 Dec 16]; Available from: www.moh.gov.sa
24. Bloomberg SA, Wilkins LT. Ethics of Research Involving Human Subjects in Criminal Justice. *Crime Delinq.* 1977; 23(4): 435-44.
25. Regehr C, Edwardh M, Bradford J. Research ethics and forensic patients. *Can J Psychiatry* [Internet] 2000 Dec 1 [cited 2021 Dec 16]; 45(10): 892-8. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/070674370004501003>
26. McDermott BE, Gerbasi JB, Quanbeck C, Scott CL. Capacity of forensic patients to consent to research: The use of the MacCAT-CR. *J Am Acad Psychiatry Law* 2005; 33(3): 299-307.
27. Mettler FA, Huda W, Yoshizumi TT, Mahesh M. Effective Doses in Radiology and Diagnostic Nuclear Medicine: A Catalog. *Radiology* [Internet] 2008 Jul 1 [cited 2018 Jan 26]; 248(1): 254-63. Available from: <http://pubs.rsna.org/doi/10.1148/radiol.2481071451>
28. Hall EJ. Radiation biology for pediatric radiologists. In: *Pediatric Radiology* [Internet]. 2009 [cited 2018 Oct 16]. Available from: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00247-008-1027-2.pdf>
29. Rai V. Dental and Skeletal Maturity - A Biological Indicator of Chronologic Age. *J Clin DIAGNOSTIC Res* [Internet] 2014; 8(9): ZC60-4. Available from: http://jcd.r.net/article_fulltext.asp?issn=0973-709x&year=2014&volume=8&issue=9&page=ZC60&issn=0973-709x&id=4862
30. De González AB, Darby S. Risk of cancer from diagnostic X-rays: Estimates for the UK and 14 other countries. *Lancet* [Internet] 2004 Jan 31 [cited 2018 Oct 16]; 363(9406): 345-51. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673604154330>
31. Heppe DHM, Taal HR, Ernst GDS, Van Den Akker ELT, Lequin MMH, Hokken-Koelega ACS, et al. Bone age assessment by dual-energy X-ray absorptiometry in children: An alternative for X-ray? *Br J Radiol* [Internet] 2012 [cited 2017 Jan 30]; 85(1010): 114-20. Available from: <http://www.birpublications.org/doi/full/10.1259/bjr/23858213>
32. Pludowski P, Lebiedowski M, Lorenc RS. Evaluation of the possibility to assess bone age on the basis of DXA derived hand scans? Preliminary results. *Osteoporos Int* [Internet] 2004 Apr 1 [cited 2018 Jan 26]; 15(4): 317-22. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00198-003-1545-6>
33. Mühler M, Schulz R, Schmidt S, Schmeling A, Reisinger W. The influence of slice thickness on assessment of clavicle ossification in forensic age diagnostics. *Int J Legal Med* [Internet] 2006; 120(1): 15-7. Available from: <http://www.charite.de/rechtsmedizin/>
34. Cole TJ. The evidential value of developmental age imaging for assessing age of majority. *Ann Hum Biol* [Internet] 2015 [cited 2018 Jan 3]; 42(4): 379-88. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26133364>
35. Maggio A, Flavel A, Hart R, Franklin D. Skeletal age estimation in a contemporary Western Australian population using the Tanner-Whitehouse method. *Forensic Sci Int* [Internet] 2016; 263: e1-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.forsciint.2016.03.042>
36. Alshamrani K, Messina F, Offiah AC. Is the Greulich and Pyle atlas applicable to all ethnicities? A systematic review and meta-analysis. *Eur Radiol* [Internet] 2019 Jan 7 [cited 2019 Jan 18]; Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00330-018-5792-5>
37. Serinelli S, Panetta V, Pasqualetti P, Marchetti D. Accuracy of three age determination X-ray methods on the left hand-wrist: A systematic review and meta-analysis. *Leg Med* [Internet] 2011 May; 13(3): 120-33. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1344622311000216>
38. Paxton ML, Lamont AC, Stillwell AP. The reliability of the Greulich-Pyle method in bone age determination among Australian children: Bone age determination using Greulich-Pyle. *J Med Imaging Radiat Oncol* [Internet] 2013 [cited 2017 Jan 30]; 57(1): 21-4. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1754-9485.2012.02462.x/full>
39. Zafar AM, Nadeem N, Husen Y, Ahmad MN. An appraisal of greulich-pyle atlas for skeletal age assessment in Pakistan. *J Pak Med Assoc* [Internet] 2010 [cited 2017 Jan 30]; 60(7): 552-5. Available from: <http://www.jpma.org.pk/PdfDownload/2168.pdf>
40. Dembetembe KA, Morris AG. Is Greulich-Pyle age estimation applicable for determining maturation in male Africans? *S Afr J Sci* [Internet] 2012 [cited 2017 Jan 30]; 108(9-10). Available from: http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0038-23532012000500015

41. Alshamrani K, Hewitt A, Offiah AC. Applicability of two bone age assessment methods to children from Saudi Arabia. *Clin Radiol* [Internet] 2020 Feb 1 [cited 2021 Oct 20]; 75(2): 156.e1-156.e9. Available from: <http://www.clinicalradiologyonline.net/article/S0009926019305793/fulltext>
42. Zhang A, Sayre JW, Vachon L, Liu BJ, Huang HK. Racial Differences in Growth Patterns of Children Assessed on the Basis of Bone Age. *Radiology* [Internet] 2009 [cited 2017 Jan 30]; 250(1): 228-35. Available from: <http://pubs.rsna.org/doi/10.1148/radiol.2493080468>
43. Lewis CP, Lavy CBD, Harrison WJ. Delay in skeletal maturity in Malawian children. *J Bone Jt Surg* [Internet] 2002; 84(5): 732-4. Available from: <http://www.bjj.boneandjoint.org.uk/cgi/doi/10.1302/0301-620X.84B5.12642>
44. Alassiry A, Alshomrani K, Hasi S Al, Albasri A, Alkhathami SS, Althobaiti MA. Dental age assessment of 3–15-year-old Saudi children and adolescents using Demirjian's method - A radiographic study. *Clin Exp Dent Res* [Internet] 2019 Aug 1 [cited 2021 Nov 2]; 5(4): 336-42. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cre2.186>
45. Alqerban A, Alrashed M, Alaskar Z, Alqahtani K. Age estimation based on Willems method versus country specific model in Saudi Arabia children and adolescents. *BMC Oral Health* [Internet] 2021 Jul 13 [cited 2021 Nov 2]; 21(1): 1-9. Available from: <https://link.springer.com/articles/10.1186/s12903-021-01707-9>
46. Al-Dharrab AA, Al-Sulaimani FF, Bamashmous MS, Baeshen HA, Zawawi KH. Radiographic evaluation of dental age maturity in 3–17-years-old saudi children as an indicator of chronological age. *J Orthod Sci* [Internet] 2017 [cited 2021 Nov 2]; 6(2): 47. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3433104/>
47. Mora S, Boechat MI, Pietka E, Huang HK, Gilsanz V. Skeletal Age Determinations in Children of European and African Descent: Applicability of the Greulich and Pyle Standards. *Pediatr Res* [Internet] 2001 [cited 2017 Jan 30]; 50(5): 624-8. Available from: <http://www.nature.com/pr/journal/v50/n5/abs/pr2001231a.html>
48. Calfee RP, Sutter M, Steffen JA, Goldfarb CA. Skeletal and chronological ages in American adolescents: current findings in skeletal maturation. *J Child Orthop* [Internet] 2010 Oct; 4(5): 467-70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s11832-010-0289-z>

Received: December 20, 2021

Accepted: February 28, 2022



OBTAINING INFORMED CONSENT: PSYCHIATRIC NURSES' KNOWLEDGE AND PRACTICE AT FEDERAL NEURO-PSYCHIATRIC HOSPITAL ENUGU, NIGERIA

Chinwe S. F. Ezeruigbo¹, Easter Osuchuchu², Michael O. Elom², Chinelo Vincent³, Nneka Ubochi⁴, Peace Iheanacho⁴

Abstract: Background: Within a psychiatric care setting, informed consent is the voluntary acceptance of a plan for medical care by a competent patient after full disclosure of the care plan, its risks, benefits, and alternative approaches. This implies that the patient must have full information about any treatment options and must be competent to make the needed decisions. Objective: To assess psychiatric nurses' knowledge and practices of obtaining informed consent. Research Method: The study used a quantitative, descriptive cross-sectional survey design. Data were collected from a random sample of 99 nurses selected from a total of 131 nurses of different professional cadres working in the hospital, by means of a structured questionnaire constructed by the researchers. Data were analyzed using descriptive statistics. Results: Respondents' score on Knowledge of Informed Consent was above average (15.06 ± 2.671 out of a possible total score of 25). Likewise, their score on the disclosure of full information to psychiatric patients before treatment was well above average (6.01 ± 2.198 out of a maximum possible score of 8). However, respondents' score on the practice of obtaining Informed Consent was below average (2.41 ± 0.940 out of a maximum possible score of 5). Conclusion: Though a majority of the participants indicated good knowledge of informed consent, there was no corresponding correct practice of obtaining informed consent from patients in the hospital.

Keywords: informed consent, Nigeria, ethics, psychiatric health

Obtención de consentimiento informado: conocimiento y práctica de enfermeras de psiquiatría En El Hospital Federal de Neuropsiquiatría Enugu, Nigeria

Resumen: Antecedentes: En un establecimiento de cuidado de la salud mental, el consentimiento informado es la aceptación voluntaria de un plan de cuidado médico de un paciente competente después de haber recibido información completa del plan, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles. Esto implica que el paciente debe tener información completa acerca de las opciones de tratamiento y debe ser competente para realizar las decisiones necesarias. Objetivo: Evaluar el conocimiento y la práctica de obtención de consentimiento informado de enfermeras de psiquiatría. Método de investigación: El estudio usó un diseño de encuesta transversal cuantitativo y descriptivo. Los datos fueron recolectados de una muestra al azar de 99 enfermeras seleccionadas de un total de 131 de diferentes grupos profesionales que trabajan en el hospital, mediante un cuestionario estructurado desarrollado por los investigadores. Los datos se analizaron mediante estadística descriptiva. Resultados: El puntaje de los encuestados sobre el conocimiento de consentimiento informado fue mayor del promedio (15.06 ± 2.671 de un posible puntaje total de 25). De la misma forma, su puntaje sobre la entrega de información completa a los pacientes de psiquiatría antes del tratamiento fue bastante mayor que el promedio (6.01 ± 2.198 de un máximo posible de 8). Sin embargo, los puntajes de los encuestados sobre la práctica de obtención de consentimiento informado fue por debajo del promedio (2.41 ± 0.940 de un máximo posible de 5). Conclusión: Aunque una mayoría de los participantes indicó un buen conocimiento del consentimiento informado, no hubo en correspondencia una práctica correcta de obtención de consentimiento informado de pacientes en el Hospital.

Palabras clave: consentimiento informado, Nigeria, ética, salud mental

Obtendo consentimento informado: conhecimento e prática de enfermeiras psiquiátricas no Hospital Federal Neuro-Psiquiátrico Enugu, Nigéria

Resumo: Background: Em um ambiente de cuidados psiquiátricos o consentimento informado é a aceitação voluntária de um plano para cuidado médico, por um paciente competente, depois da apresentação integral do plano de tratamento, seus riscos, benefícios e abordagens alternativas. Isso implica que o paciente deve ter informação completa sobre quaisquer opções de tratamento e deve ser competente para tomar as decisões necessárias. Objetivo: Avaliar conhecimento e práticas de enfermeiras psiquiátricas ao obter consentimento informado. Método de Pesquisa: O estudo utilizou um desenho de levantamento transversal descritivo, quantitativo. Os dados foram coletados de uma amostragem aleatória de 99 enfermeiras selecionadas de um total de 131 enfermeiras de diferente quadros profissionais trabalhando no hospital, por meio de um questionário estruturado construído pelos pesquisadores. Os dados foram analisados usando estatística descritiva. Resultados: O escore dos respondentes no Conhecimento do Consentimento Informado esteve acima da média (15.06 ± 2.671 de um escore total possível de 25). Da mesma forma, seus escores na apresentação de informação completa para pacientes psiquiátricos antes do tratamento esteve bem acima da média (6.01 ± 2.198 de um escore máximo possível de 8). Entretanto, o escore dos respondentes na prática de obter Consentimento Informado estava abaixo da média (2.41 ± 0.940 de um escore máximo possível de out 5). Conclusão: Embora a maioria dos participantes indicou bom conhecimento do consentimento informado, não houve prática correta correspondente em obter o consentimento informado dos pacientes no hospital.

Palavras chave: consentimento informado, Nigéria, ética, saúde psiquiátrica

¹ Department of Nursing, Ebonyi State University, Abakaliki, Nigeria.

Correspondence: chinwe.ezeruigbo@yahoo.com

² Department of applied biology, Ebonyi State University, Abakaliki, Nigeria.

³ Department of Nursing, Imo state University, Nigeria.

⁴ Department of Nursing, University of Nigeria, Enugu Campus

Introduction

Informed consent is an integral part of the principle of ethics in the treatment and care of patients, especially psychiatric patients(1). It has been suggested that it is the most common ethical protection in clinical research and treatment(2). By definition, informed consent is the process whereby explicit information is provided to a patient or an experimental subject that would be relevant for them to decide on whether or not to have a particular treatment or to participate in a particular experiment(3). Put more succinctly, it is defined as the voluntary acceptance of a plan for medical care by a competent patient after the physician adequately discloses the plan, its risks, benefits, and alternative approaches(4). From this definition, it is clear that informed consent deals with fundamental issues such as the rights, autonomy, confidentiality, freedom of the patient or subject with respect to treatment or participation in research. Hence, it has far-reaching implications in healthcare research and patients' treatment(5).

Due to the obvious fundamental nature of informed consent and its enormous implications in medical care and proper treatment of patients, it is a mandatory medical practice in most countries, for health care providers to obtain informed consent from patients before the initiation of any treatment, be it invasive or otherwise(2). Nevertheless, the obtaining of informed consent from psychiatric patients, especially in less developed regions, like Africa, can present dilemmas most times; especially when the individuals involved have impaired mental cognition or worse still when there is reason to fear that such persons may harm themselves or others(2,6-8). Are there situations in which medical practitioners can use restraints, apply certain treatment procedures on psychiatric patients or subject them to not-so-pleasant conditions for any reason, without their consent? Ahmet Göktaş(9) suggests that there are; and that physical restraint and other processes that may be undertaken without the patient's informed consent may, in fact, be beneficial. However, care must be taken in the application as there may be complications that may lead to unwanted outcomes(8,10). It has along this line been advised that surveillance based on standards of application must be in place in situations whe-

re procedures not requiring informed consent of the psychiatric patient are to be instituted(11,12).

The complexities associated with informed consent protocols in psychiatric situations where patients may be incompetent to give consent due to their illness(13) constitute challenges to the practice of obtaining informed consent. The unapparent nature of the model proffered by Ahmet Göktaş equally imposes some difficulties on the knowledge and practical side, especially on the part of the legal implications. This is especially the case in the African context where illiteracy, demographic and cultural dichotomies (such as age group, marital status, religion, employment status), and deficiencies in public health facilities pose a major challenge(14).

Given the ethical and legal implications of the application or non-application of informed consent, especially in the field of psychiatry, it is pertinent that all healthcare professionals, particularly nurses should have a working knowledge of the concept(15). In addition, nurses are responsible for taking care of psychiatric patients 24 hours a day. The inexcusable place of nurses in the discourse is amplified by the persistent push for nurses to become more active in working with clients and their families in order to encourage clients to participate actively in decision making(16). Hence, their thorough knowledge of basic psychiatric concepts such as those associated with the legal and ethical aspects of informed consent is vital. This knowledge is equally required to enable psychiatric nurses to handle the dilemma which is usually thrown up by the application of informed consent(17-19). This study was conducted to appraise the knowledge and practice of psychiatric nurses in the Federal Neuro-Psychiatric Hospital, Enugu.

The choice of this part of Africa is justifiable both in the Nigerian and African contexts. In Nigeria, the Federal Neuro-Psychiatric Hospital, Enugu is one of the six in the country of over 200 million people. The hospital was established in 1962 for mental health issues and the mentally challenged. It is a national and regional mental health resource. The reference area of the hospital covers the South Eastern zone comprising of 5 out of the 36 states in the country. This implies that patient

traffic in the hospital is roughly 14 percent. The recent increase in substance abuse in the South Eastern zone and the associated rise in the level and complexities of mental illness, no doubt has the tendency of increasing the pressure on nursing care and complicating further, the process of obtaining informed consent in psychiatric situations(20). According to a report from the United Nations Office on Drugs and Crime (UNODC), drug use in the zone has a prevalent rate of up to 13.8 percent, which makes it the third-highest in the country after South-South and southwest zones 20. A study on the knowledge, and practice of obtaining informed consent, using Federal Neuro-Psychiatric Hospital Enugu is expected, therefore, to make a significant contribution to the literature.

Materials and Methods

The design was a descriptive cross-sectional survey design carried out to determine knowledge and practices of obtaining informed consent. The study setting was the Federal Neuro-Psychiatric Hospital, Enugu. It is a 150 bedded hospital with a 131 nursing staff capacity distributed by cadre as follows – 11 Deputy Directors of Nursing Services (DDNS) /Assistant Directors (ADNS) of Nursing Services, 43 Chief Nursing Officers (CNOs), 21 Assistant Chief Nursing Officers (ACNOs), 3 Principal Nursing Officers (PNOs), 45 Senior Nursing Officers (SNOs), and 8 Nursing Officers (NOs). The hospital provides general, emergency, community, forensic, mental retardation, substance abuse, child and adolescent, geriatric, and consultation-liaison psychiatric services. The study targeted all 131 nursing staff of the institution. Stratified and simple random sampling techniques were used to draw up a sample of 99 nurses of the hospital across all cadres who were on various shifts.

The instrument for data collection was a researcher constructed structured questionnaire to assess knowledge and practices of obtaining consent among psychiatric nurses within the study setting. The instrument has two parts (2), the demographic and informed consent sections. The demographic section sought information on age, sex, religion, marital status, educational qualification, years since graduation from higher institution of

learning, cadre/designation, work experience of participants and comprised of 8 items. The informed consent section assessed participants' knowledge and practice of informed consent in terms of institutional guidelines and extant laws, substituted consent, voluntarism, competency/capacity, disclosure, understanding, decision, privacy, standard of care, civil responsibility, and nurses' general role and consisted of 22 items.

A pilot test was conducted to test the clarity of the items and the operability of the instrument and it was found to be clear and operable. Experts were consulted to ascertain the validity of the questionnaire. Reliability was established using Kuder-Richardson formula (KR20) which came out to be 0.89.

Approval for the study was sought and obtained from the relevant authorities in the institution. Informed consent of the participants was sought and obtained prior to data collection. Questionnaires were administered to 99 staff of the hospital by the investigator at three different shifts daily for two weeks. On average it took 30 minutes to complete the questionnaire. Confidentiality of the participants, who were free to withdraw from the study at any point it became necessary, was maintained throughout the study.

The data were then transferred to SPSS version 24 where descriptive and inferential analyses were carried out.

Results

The sample size for this study (96 nurses) represents 73% of the total number of nurses in the hospital (131). However, 99 copies of the questionnaire were shared and ninety-six (96) were returned hence, the return rate was 97.0%. The mean age of the nurses was (29.29 ± 9.08) and 52.3% of them were below 36 years old. The participants were mainly: female (79.2%), married (64.6%), Christian (97.9%), had Registered Psychiatric Nursing as the highest education (68.8%), had spent less than 6 years since graduation, (67.7%), had less than 6 years of working experience (65.6%). 37.5% of them were Senior Nursing Officers (SNOs) and 21.8% were Chief Nursing Officers (CNOs)

Table 1: Socio-Demographic Characteristics of the Participants

Socio-Demographic Characteristics	Frequency	Percentage
Age group		
<=25yrs	44	45.8
26-30yrs	23	24.0
31-35yrs	10	10.4
36-40yrs	7	7.3
40yrs & Above	12	12.5
Age Range = 19 – 56Years Mean = 29.29 Years Std. Dev. = 9.08		
Gender		
Male	20	20.8
Female	76	79.2
Religion		
Muslim	2	2.1
Christian	94	97.9
Marital Status		
Married	62	64.6
Single	34	35.4
Highest Level of Education		
Registered Psychiatric Nursing Certificate	66	68.8
Bachelor's Degree	20	20.8
Masters	2	2.1
Others (HND, Student Nurse, O Level)	8	8.3
Year of Graduation		
Less than 6yrs	65	67.7
6-10yrs	13	13.5
11-15yrs	10	10.4
16-20yrs,	8	8.3
above 20yrs		
Job Status		
DDNS/ADNS	5	5.2
CNO	27	28.1
ACNO	15	15.6
PNO	4	4.2
SNO	36	37.5
NO	9	9.4
Years of working experience		
Less than 6yrs	63	65.6
6-10yrs	13	13.5
11-15yrs	13	13.5
16-20yrs,	7	7.3
above 20yrs		
Years of working Experience Mean = 8.09Years Std. Dev. = 3.65		

Table 2: Knowledge of Procedures that require signed Informed Consent

Items	Yes (%)	No (%)	I don't Know (%)	Not Certain (%)
1. Admission	70 (72.9)	14 (14.6)	9 (9.4)	3 (3.1)
2. Administration of drugs	77 (80.2)	11 (11.5)	7 (7.3)	1 (1.0)
3. ECT	90 (93.8)	3 (3.1)	3 (3.1)	0 (0.0)
4. Self-care	63 (65.6)	23 (24.0)	9 (9.4)	1 (1.0)
5. Wound dressing	72 (75.0)	16 (16.7)	7 (7.3)	1 (1.0)
6. invasive diagnostic procedure	88 (91.7)	4 (4.2)	4 (4.2)	0 (0.0)
7. HIV test	80 (83.3)	11 (11.5)	5 (5.2)	0 (0.0)
8. Anesthesia	90 (93.8)	1 (1.0)	4 (4.2)	1 (1.0)
9. Blood transfusion	84 (87.5)	6 (6.3)	4 (4.2)	2 (2.1)
10. Surgeries	92 (95.8)	1 (1.0)	2 (2.1)	1 (1.0)
11. Research studies	78 (81.3)	12 (12.5)	5 (5.2)	1 (1.0)

Table 2b: Knowledge of the processes/ components of Informed consent

1. Informed Consent is regulated by law	62 (64.6)	1 (1.0)	32 (33.3)	1 (1.0)
2. Informed consent is obtained solely to provide protection to HCP	50 (52.1)	27 (28.1)	10 (10.4)	9 (9.4)
3. Is there any legislation governing the process of gaining informed consent for treatment?	71 (74.0)	12 (12.5)	8 (8.3)	5 (5.2)
4. Do you explicitly know your institution's guidelines on obtaining consent	74 (77.1)	13 (13.5)	5 (5.2)	4 (4.2)
5. Mental disorder prevents a person from knowing/ understanding what he or she consents to?	77 (80.2)	10 (10.4)	3 (3.1)	6 (6.3)
6. Are you aware of the consequences of not obtaining informed consent?	91 (94.8)	3 (3.1)	1 (1.0)	1 (1.0)
7. For consent requiring signature detailed patient information can be provided by the interviewing practitioner or the nurse?	70 (72.9)	17 (17.7)	7 (7.3)	2 (2.1)
8. Consent of any kind can be waived in an emergency if the patient is in danger to self or others?	79 (82.3)	9 (9.4)	3 (3.1)	5 (5.2)
9. Capacity/competence, information and voluntary nature of the decision constitute are the three major elements of legally valid consent?	79 (82.3)	7 (7.3)	6 (6.3)	3 (4.2)
10. Is there a need to obtain informed signed consent with every intervention such as grooming?	55 (57.3)	33 (34.4)	6 (6.3)	2 (2.1)
11. Does signing on admission for mentally ill patients cover interventions to be carried out during hospital stay?	63 (65.6)	23 (24.0)	5 (5.2)	4 (5.2)
12. Should only necessary information be provided to patients before obtaining informed consent?	69 (71.9)	23 (24.0)	3 (3.1)	1 (1.0)
13. Once a diagnosis of mental illness is made, a surrogate or health care decision takes precedence.	74 (77.1)	14 (14.6)	4 (4.2)	5 (4.2)
14. For the mentally ill, surrogate or mental health worker decides on participant's involvement in research.	69 (71.9)	14 (14.6)	7 (7.3)	6 (6.3)

Knowledge of Informed Consent

Table 2 shows the results of participants' responses to questions about their knowledge of procedures that require signed and Table 2b presents the result on knowledge of the processes and components of obtaining informed consent. An overwhelming majority of the participants (63% - 92%) affirmed knowledge of IC in 24 out of 26 items on "knowledge of informed consent." On available legislation on IC, 74% knew that there was legislation governing the process of gaining informed consent for treatment whereas, 77.1% reported that they explicitly knew their institution's guidelines on obtaining informed consent. Most of the participants (94.8%) were aware of the consequences of failing to obtain informed consent. A majority of the participants (83.2%) correctly identified that capacity/competence, full information disclosure, and voluntary nature of the decision constitute the three major elements of legally valid consent. However, in contrast to the need to disclose full information as a major element of informed consent, most participants (71.9%) believed that only necessary information should be provided to patients before obtaining informed consent. Unfortunately, more than half (52.1%) of the study subjects felt that informed consent is obtained solely to provide protection to Health Care Personnel (HCP).

On the issue of capacity, most of the participants correctly affirmed the following: that mental disorder prevents a person from knowing/unders-

tanding what he or she can consent to (80.2%); that consent of any kind can be waived in an emergency if the patient is in danger to self or others (82.3%); signing on admission for mentally ill patients covers interventions to be carried out during hospital stay (65.6%), once a diagnosis of mental illness is made, a surrogate or health care decision takes precedence (77.1%) and that for the mentally ill, surrogate or mental health worker decides on participant's involvement in research (71.9%). Interestingly, participants' mean score on the knowledge scale (15.06 ± 2.671) was well above average (total possible score was 25). This shows that the study subjects were mostly very knowledgeable about obtaining informed consent with regards to psychiatric patients.

Practices of Obtaining Informed Consent

Results of the assessment of research subjects on "Practices of Obtaining informed consent" are shown on Table 3. Here, the mean practice score was 2.41 ± 0.940 , which is below average (maximum possible score was 5). It shows that knowledge of informed consent did not translate to actually practicing it. It also shows that far a less number of participants correctly practiced obtaining informed consent than affirmed knowledge of it. Thus, on appraisal of participants' practice of obtaining informed consent, only a little above half of the study sample (54.2%, 56.3% and 57.3%) reported that they adhered to three out of five items used for appraising practice of obtaining informed consent while well above half

Table 3: Practices of Obtaining Informed Consent

Item	A (%)	B (%)	C (%)	D (%)
Practice of obtaining informed consent for medical procedures in mental Health Care				
1. I inform patients about every procedure to be carried out	61 (63.5)	23 (24.0)	1 (1.0)	11 (11.5)
2. I answer patient's questions regarding procedures	54 (56.3)	26 (27.1)	2 (2.1)	14 (14.6)
3. I explain the consequences of intervention refusal	52 (54.2)	24 (25.0)	1 (1.0)	19 (19.8)
4. Based on my knowledge I assist patients to choose and consent to intervention	60 (62.5)	27 (28.1)	8 (8.3)	1 (1.0)
5. I ask patients to explain his understanding of the procedures, risk and benefits of the intervention	55 (57.3)	23 (24.0)	12 (12.5)	6 (6.3)

Key: A = As much as necessary; B = Necessary; C = As time permits; D = In detail

Table 4: Practice of Full information disclosure

S/N	Item	Freq. (%)
	Key elements of information looked out for before patients signs the consent form include the following:	
1	Complete explanation of the procedure or treatment	89 (92.7)
2	Names and qualifications of major persons performing and assisting in the procedure	74 (77.1)
3	Description of the anticipated pain and/or discomfort, serious harm, including death, that may occur	78 (81.3)
4	Communicate that other supportive care will be discontinued if he or she refuses the procedure/ treatment.	70 (72.9)
5	Communicate that he or she may not be able to refuse the procedure/ treatment after the procedure has begun	71 (74.0)
	When there is no signed consent before procedures such as ECT:	
	I ask the practitioner if the patient has been informed.	74 (77.1)
	I inform the patient and assist the patient to sign the form	74 (77.1)
	I do nothing because it is not a nursing duty	43 (44.8)

of the sample (63.5% and 62.5%) reported that they adhered to the remaining two items.

Practice of Full information disclosure

Participants' responses to whether they disclose full information to psychiatric patients on treatment procedures or any other necessary decision taken on their behalf, as a vital element of obtaining informed consent are shown in Table 4. An overwhelming majority of the participants responded in the affirmative to questions bordering on whether they disclose full information to their patients prior to carrying out any decisions on them. Responding to 7 out of 8 items, between 72% and 92% of respondents affirmed that they always disclose full information to psychiatric patients about treatment procedures before the treatment. Here, as in the case of knowledge, the mean score was well above average (6.01 ± 2.198) (out of a maximum possible score of 8) This indicates that disclosure of full information to psychiatric patients was being practiced and was recognized as a major component of obtaining informed consent from the patient.

Influence of sociodemographic variables on the practice of obtaining informed consent

No significant difference was found between the different strata of each demographic variable with respect to their knowledge of informed consent

except in the case of years of work experience. There was however, a significant difference ($P = 0.021$) between participants with less than 6 years of work experience and the rest of the strata in the "years of work experience" demographic variable.

Relationship between Socio-Demographic Characteristics and Knowledge of informed consent, Practices of obtaining Informed Consent and Information Disclosure

Table 6 shows the correlational analyses. None of the demographic variables correlated with the knowledge of Informed consent, Practice of obtaining informed consent and Disclosure of full information in the study. For instance, the demographic variables did not correlate with knowledge of Informed consent, thus: Gender ($r = 0.099$; $P = 0.337$); Level of education ($r = 0.035$, $P = 0.736$); number of years since graduation from higher institution of learning ($r = 0.210$, $P = 0.040$); Job status ($r = -0.016$, $P = 0.876$) and Years of work experience ($r = 0.113$, $P = 0.271$).

Discussion

The study shows that majority (63% - 92%) of the participants were knowledgeable about informed consent with an above average mean score of 15.06 ± 2.671 out of 25. This result corroborates the findings of previous studies(21,22) though there have been reports of lack of knowledge of

Table 5: Comparison of the influence of Socio-demographic on Knowledge of obtaining informed consent at Federal Neuropsychiatric hospital, Enugu

Variable	N (%)	Mean	SD	t/F-Value	P-Value
Age group					
<=25yrs	44 (45.8)	15.41	2.31	0.819	0.516
26-30yrs	23 (24.0)	14.61	3.04		
31-35yrs	10 (10.4)	14.00	3.27		
36-40yrs	7 (7.3)	15.57	2.07		
40yrs & Above	12 (12.5)	15.25	3.02		
Gender					
Male	20 (20.8)	14.55	2.93	0.930	0.337
Female	76 (79.2)	15.20	2.60		
Religion					
Muslim	2 (2.1)	12.50	4.95	1.898	0.172
Christian	94 (97.9)	15.12	2.62		
Marital Status					
Married	62 (64.6)	14.84	2.63	1.232	0.270
Single	34 (35.4)	15.47	2.73		
Highest Level of Education					
Registered Psychiatric Nurse	66 (68.8)	15.00	2.65	0.374	0.772
Degree	20 (20.8)	15.45	2.89		
Master	2 (2.1)	13.50	3.54		
Others (higher national diploma, etc)	8 (8.3)	15.00	2.39		
Year of Graduation					
Less than 6yrs	65 (67.7)	14.72	2.63	1.511	0.217
6-10yrs	13 (13.5)	15.15	2.54		
11-15yrs	10 (10.4)	16.20	3.08		
16-20yrs, above 20yrs	8 (8.3)	16.25	2.32		
Job Status					
*DDNS/ADNS	5 (5.2)	15.80	1.48	1.181	0.325
CNO	27 (28.1)	15.26	2.97		
ACNO	15 (15.6)	14.60	2.97		
PNO	4 (4.2)	17.75	2.87		
SNO	36 (37.5)	14.67	2.48		
NO	9 (9.4)	15.06	2.77		
Years of working experience					
Less than 6yrs	63 (65.6)	14.60	2.77	3.386	0.021
6-10yrs	13 (13.5)	16.38	1.66		
11-15yrs	13 (13.5)	16.46	2.33		
16-20yrs, above 20yrs	7 (7.3)	14.14	2.41		

*DDNS = Deputy Director of Nursing Services /ADNS = Assistant Director of Nursing Services; CNO= Chief Nursing Officer, ACNO =Assistant Chief Nursing Officer, PNO = Principal Nursing Officer, SNO = Senior Nursing Officer, NO

Table 6: Relationship between Socio-Demographic Characteristics and (Knowledge of informed consent, Practices of obtaining Informed Consent and Information Disclosure) N = 96

Characteristics	Freq. (%)	Knowledge		Practice		Information Disclosure	
		R	P-Value	R	P-Value	R	P-Value
Age Group							
<=30yrs	67 (69.8)	-0.041	0.691	-0.022	0.831	0.044	0.679
>30yrs	29 (30.2)						
Gender							
Male	20 (20.8)	0.099	0.337	0.116	0.262	-0.071	0.501
Female	76 (79.2)						
Religion							
Muslim	2 (2.1)	0.141	0.172	0.064	0.535	-0.059	0.574
Christian	94 (97.9)						
Marital Status							
Married	62 (64.6)	0.114	0.270	-0.069	0.503	0.013	0.904
Single	34 (35.4)						
Highest Level of Education							
Below First Degree	66 (68.8)	0.035	0.736	0.051	0.622	-0.088	0.404
Degree & Above	30 (31.3)						
Year of Graduation							
<=10yrs	78 (81.3)	0.210	0.040	-0.069	0.508	-0.028	0.789
>10yrs	18 (18.8)						
Job Status							
* ACNO & Above	47 (49.0)	-0.016	0.876	0.065	0.531	-0.172	0.101
Below ACNO	49 (51.0)						
Years of working experience							
<=10yrs	76 (79.2)	0.113	0.271	-0.079	0.448	-0.179	0.088
>10yrs	20 (20.8)						

*ACNO= Assistant Chief Nursing Officer

informed consent among some research subjects(23-26). Furthermore, from the legal and ethical perspective, an overwhelming majority of the participants (94.8%) indicated awareness of the consequences of failing to obtain informed consent, an indication of a knowledge of the legal and ethical dimensions of informed consent(21). Also, participants who indicated that they disclose full information to patients as part of their practice of obtaining informed consent were in the majority (72% - 92%) with a well above average mean score of 6.01 ± 2.198 . This finding indicates that most of the respondents have a favorable

attitude towards disclosure of full information to the patients as a major element of obtaining informed consent. This agrees with the findings of other studies(21,23). However, a little more than half of the participants (54.2% - 62.5%) affirmed that they actually practiced obtaining informed consent correctly, with a below average mean score of 2.41 ± 0.940 . This shows that knowledge of informed consent did not translate to actual correct practice in the hospital. Indeed, Table 8 shows that knowledge of informed consent had a negative, weak correlation with the practice of obtaining informed consent ($r = -0.152$, $P =$

0.141). Thus, a far less number of participants actually practiced informed consent than the number that affirmed knowledge of it and this is also in agreement with some reports(23,27) in the literature, though some other studies show contrary findings to the present one, to the effect that knowledge actually translated to practice of informed consent in the management of psychiatric patients in those other studies(21).

Contrary to reports in the literature, age, gender, educational qualification and job status did not differ significantly ($P>0.05$) in relation to knowledge of informed consent (Table 5). However, there was a significant difference ($P<0.05$) between those with less than 6 years of experience and those with more than 6 years of experience with respect to knowledge of informed consent, with the former having more knowledge of informed consent than the latter. This finding is in contrast to the findings of Sailaxmi Gandhi et al., where more years of experience was reported to have conferred more knowledge of informed consent than less years of experience(6,28). However, the present finding could be due to the fact that those with less than 6 years' work experience formed the majority (65.6%) of the participants. This large discrepancy in number may explain the significant difference between those with less than 6 years of work experience and the other strata in relation to their knowledge of informed consent, and not necessarily because less years of work experience conferred more knowledge of informed consent than more years of work experience.

Further, age, gender, educational qualification, job status, and years of experience were not associated with practice of obtaining informed consent as there was no significant difference ($P>0.05$) among the strata in each demographic variable and practice of informed consent(6).

In variance with the findings of Elif Akyuz et al. (2018) who reported lack of awareness of institutional guidelines for the implementation of informed consent(28), 74% of the respondents in this study knew that there was legislation governing the process of gaining informed consent from patients and 77.1% "explicitly know their institution's guideline for obtaining informed consent." It is understood that part of the rea-

son for low informed consent practice among psychiatric nurses is lack of laid down procedures or legislation governing its application(23). But in this study, despite the fact that majority of respondents acknowledged the existence of protocols for informed consent, however, knowledge of informed consent did not lead to its practice by majority of participants.

According to Ahmed Bait Amer, assessment of the capacity of a psychiatric patient to give informed consent is the biggest challenge in obtaining informed consent by MHP.2 In conformity with this concept, 83.2% of the respondents were of the opinion that capacity/competence, full information disclosure and voluntary nature of the consent constitute the three major elements of legally valid consent. On the issue of capacity to give informed consent, the findings of this study corroborate findings of other studies or opinions held by experts. For instance, most of the participants affirmed that: mental disorder prevents a person from knowing/understanding what he or she can consent to (80.2%); consent of any kind can be waived in emergency if the patient is in danger to self or others (82.3%)(2,6,7,8); signing on admission for mentally ill patients covers intervention to be carried out during hospital stay (65.6%); once diagnosis of mental illness is made, a surrogate or health care decision takes precedence (77.1%)(21,29,30) and for the mentally ill, surrogate or mental health worker decides on participant's involvement in research (71.9%)(21,29,30). From this finding, it is clear that the principle that incapacity/incompetence overrides a mental health patient's right for informed consent is universal among Mental Health Professionals. Nevertheless, it is worthy of note that a mentally challenged person may not necessarily be incapacitated to give an informed consent regarding any treatment(2,29). It is therefore incumbent on the care-giver to conduct more than one mental state evaluations before deciding that the patient lacks capacity to give informed consent(1,31).

However, in contrast to the assertion that it is pertinent to disclose full information as a major element of informed consent, most participants (71.9%) believed that only necessary information should be provided to patients before obtaining

informed consent. In line with this belief, up to 52.1% of the respondents obtained “informed consent solely to provide protection to Health Care Personnel (HCP).” This is similar to several other reports(23,32-34). In contrast however, some other researchers hold that informed consent should be geared towards putting in place healthy communication between the health institution and that the informed consent should be designed for the protection of the patient too(23,35,36). It has equally been demonstrated that lack of understanding of their roles and responsibilities sustains the belief by nurses that informed consent is solely for their protection(23).

Conclusion

The study showed that psychiatric nurses’ knowledge of obtaining informed consent was above average. It was also established that their understanding of the importance of the need to disclose full information to psychiatric patients concerning all decisions pertaining to their treatment and wellbeing and its legal and ethical dimensions was equally high. There was also indication of knowledge of the legal and ethical dimensions of informed consent with regards to psychiatric patients. However, it was found out

that the knowledge was not associated with corresponding correct practice of obtaining informed consent as respondents’ score to questions on practice of obtaining informed consent was below average. That is to say that knowledge did not translate to practice. Further, even though majority of the participants knew about the concept of full information disclosure, most of them indicated that only necessary information was actually provided to patients before obtaining informed consent; but this should not be so. Full information, and not some information must be disclosed to the patients before treatment or any other procedure are offered to them. It was a universal opinion among respondents that a psychiatric patient’s right to informed consent is overridden by incapacity. However, there was no indication of awareness of the fact that a mentally challenged person is not necessarily incompetent to give informed consent before treatment and that, more than one mental health state test must be conducted on the patient to establish incapacity. There is therefore a dire need to readdress the ethical requirements and duties of a nurse towards upholding the highest standard of obtaining informed consent.

References

1. Leo RJ. Competency and the Capacity to Make Treatment Decisions: A Primer for Primary Care Physicians. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* 1999 Oct; 1(5): 131-141.
2. Bait Amer A. Informed Consent in Adult Psychiatry. *Oman Medical Journal* 2013; 28(4): 228-231. DOI 10. 5001/omj.2013.67
3. Dyer AR, Bloch S. Informed consent and the psychiatric patient. *J Med Ethics* 1987 Mar; 13(1): 12-16.
4. Krishnan Late Lt, Brig K. Informed Consent. *MJAFI* 2007; 63: 164-166.
5. Koch H-G, Reiter-TheilStella H.H. *Informed Consent in Psychiatry: European Perspectives of Ethics, Law and Clinical Practice*, IST ed. Baden-Baden: Nomos Verl-Ges; 1996.
6. Gandhi S, Poreddi V, Nagarajiah, Palaniappan M, Reddy SSN, BadaMath S. Indian Nurses’ Knowledge, Attitude and Practice towards use of Physical Restraints in Psychiatric Patients. *Invest Educ Enferm* 2018; 36(1): e10. ISSN: 2216-0280.
7. Göktaş A, Buldukoğlu K. Determination of psychiatric clinic nurses’ knowledge, attitudes, and practices regarding the use of physical restraints. *J Psychiatric Nurs* 2018; 9(1): 1-10. DOI: 10.14744/phd.2017.38247
8. Potter PA, Perry AG. *Fundamentals of Nursing*. 5th ed. Philadelphia: Mosby; 2001.
9. Videbeck SL. *Psychiatric-Mental Health Nursing*. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
10. Taylor C, Lillis C, LeMone P. *Fundamentals of Nursing the Art and Sciences of Nursing Care*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott; 2011.
11. Catherina FK. The 2014 Scope and Standards of Practice for Psychiatric Mental Health Nursing: Key Updates. *OJIN* 2015; 20: 1-12.
12. Halter MJ. Setting for Psychiatric Care. In: Varcarolis EM, editor. *Essentials Psychiatric Mental Health Nursing: A Com-*

- munication Approach to Evidence-Based Care*. China: Elsevier Saunders; 2013: 68-79.
13. Stone AA. Informed consent: special problems for psychiatry. *Psychiatric Services* 1979; 30(5): 321-327.
 14. Krosin MT, Klitzman R, Levin B, Cheng J, Ranney ML. Problems in comprehension of informed consent in rural and peri-urban Mali, West Africa. *Clinical Trials* 2006; 3(3): 306-313.
 15. Kumar R, Mehta S, Kalra R. Knowledge of staff nurses regarding legal and ethical responsibilities in the field of psychiatric nursing. *Nursing and Midwifery Research Journal* 2011; 7(1).
 16. Usher KJ, Arthur D. Process consent: a model for enhancing informed consent in mental health nursing. *Journal of advanced nursing* 1998; 27(4): 692-697.
 17. Houlihan GD. The powers and duties of psychiatric nurses under the Mental Health Act 1983: a review of the statutory provisions in England and Wales. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing* 2005; 12(3): 317-24.
 18. Cutcliffe JR. Whose life is it anyway? An exploration of five contemporary ethical issues that pertain to the psychiatric nursing care of the person who is suicidal. *International Journal of Mental Health Nursing* 2008; 17(4): 236-245.
 19. Sokoya, G. *Socio-legal aspects of healthcare in Nigeria: The way forward*. Paper presented at the 2009 Nurses week at Neuro-Psychiatric Hospital, Aro, Abeokuta on 20th October 2009.
 20. UNODC. *Drug Use in Nigeria*. Vienna: The United Nations Office on Drugs and Crime; 2018.
 21. Funmilola OF, Aina J.O. Assessment of Nurses' Knowledge of Ethical Principles and their Application to Practice in a Selected Federal Neuro-Psychiatric Hospital in Nigeria. *African Journal of Health, Nursing and Midwifery* 2020; 3(5): 112-152.
 22. Lamont S, Stewart C, Chiarella M. Capacity and consent: Knowledge and practice of legal and healthcare standards. *Nursing Ethics* 2019; 26(1): 71-83.
 23. Akyuz E, Bulut H, Karadag M. Surgical nurses' knowledge and practices about informed consent. *Nursing Ethics* 2018; xx(x): 1-13.
 24. Tu`mer AR, Karacaog`lu E and Akc`an R. Cerrahide aydınlatılmış, onam ile ilgili sorunlar ve c`o`z`u`m o`nerileri [Problems related to informed consent in surgery and recommendation of solution]. *Ulus Cerrah Derg* 2011; 27(4): 191-197.
 25. Erlen AJ. Informed consent: revisiting the issues. *Orthop Nurs* 2010; 29(4): 276-280.
 26. Espinel GOB, Rincon NAA, Penalzoa JCC, et al. Knowledge and importance nursing professionals have on informed consent applied to nursing care acts. *Univ Narin`o* 2017; 19(2): 186-196.
 27. Lemonidou C, Merkouris A, Leino-Kilpi H, et al. A comparison of surgical patients' and nurses' perceptions of patients' autonomy, privacy and informed consent in nursing interventions. *Clin Effect Nurs* 2003; 7(2): 73-83.
 28. Celik S, Kavrazlı S, Demircan E, Güven N, et al. Knowledge, attitudes and practices of intensive care nurses related to using physical restraints. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2012; 3176-83.
 29. Debra A. Pinals. Informed Consent: Is Your Patient Competent to Refuse Treatment? *Current Psychiatry* 2009; 8(4): 33-43.
 30. Rossoff, A. *Informed consent: A guide for health care remedies*. Rockville: Aspen Systems; 2015.
 31. Appelbaum PS. Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007 Nov; 357(18): 1834-1840.
 32. Lee S, Lee WH, Kong BH, et al. Nurse' perceptions of informed consent and their roles in Korea: an exploratory study. *J Nurs Stud* 2009; 46: 1580-1584.
 33. Espinel GOB, Rincon NAA, Penalzoa JCC, et al. Knowledge and importance nursing professionals have on informed consent applied to nursing care acts. *Univ Narin`o* 2017; 19(2): 186-196.
 34. Yıldırım G, Bilgin I and Tokgo`z H. Cerrahi kliniklerdeki sag`lık c`alis`anlarının aydınlatılmış, onam hakkındaki go`ru`s,leriyle uygulamaları o`rtu`s,u`yor mu? [Are the practices overlapping in view of the informed consent of the health workers in the surgical clinics?]. *Cumhuriyet Tıp Derg* 2014; 36: 451-458.
 35. Sims JM. Your role in informed consent: part 2. *Dimens Crit Care Nurs* 2008; 27(3): 118-121.
 36. Menendez JB. Informed consent: essential legal and ethical principles for nurses. *JONAS Healthc Law Ethics Regul* 2013; 15(4): 140-144.

Received: January 23, 2022

Accepted: February 15, 2022

INDIVIDUALS LIVING WITH CANCER IN TURKEY AND THE COVID-19 PANDEMIC

Gürkan Sert¹, Serap Torun², Mehmet Karatas³, Yakup Gozderesi⁴, Selda Okuyaz⁵, Sibel Oner Yalcin⁶, Gulay Yildirim⁷, Sadik Nazik⁸

Abstract: The aim of this study is to determine the problems faced by individuals living with cancer (ILCs) in accessing health services during the COVID-19 pandemic in Turkey. This qualitative study's sample consisted of 18 volunteer interviewees from 10 cancer-related patient associations in Turkey. Research data were collected by semi-structured interview method. Data collection and analysis were carried out simultaneously. In the sessions where all researchers participated together, the data were coded with a common view, and main and sub-themes were determined. In the analysis of the data the inductive thematic analysis method was applied. Information was gathered under two main themes: compliance with the measures taken and access to health services. Lack of information about nutrition, physical activity, psychological problems, caused by the lockdown and social distance measures taken within the scope of the pandemic should be accepted as problems within the scope of the right of individuals to access health, and additional programs should be prepared to minimize these. Cancer types should be considered in delaying diagnosis, treatment, and controls related to cancer, so that patients are not harmed at least or at all. It is important to ensure that patients do not hesitate to attend diagnosis, treatment, and controls with the anxiety of being infected with COVID-19, both in transportation to health facilities and in terms of preventing transmission in health facilities.

Keywords: Individuals living with cancer (ILC), COVID-19 pandemic, healthcare

Las personas que viven con cáncer en Turquía y la pandemia de COVID-19

Resumen: El objetivo de este estudio es determinar los problemas a los que se enfrentan las personas que viven con cáncer (ILC) para acceder a los servicios sanitarios durante la pandemia de COVID-19 en Turquía. La muestra consistió en 18 entrevistados voluntarios de 10 asociaciones de pacientes relacionados con el cáncer en Turquía. Los datos de la investigación se recogieron mediante el método de la entrevista semiestructurada. La recogida y el análisis de los datos se llevaron a cabo simultáneamente. En las sesiones los datos se codificaron con una visión común y se determinaron los temas principales y los subtemas. En el análisis de los datos se aplicó el método de análisis temático inductivo. La información se recogió bajo dos temas principales: el cumplimiento de las medidas adoptadas y el acceso a los servicios sanitarios. La falta de información sobre nutrición, actividad física, problemas psicológicos, causados por el encierro y las medidas de distanciamiento social tomadas en el ámbito de la pandemia, deben ser aceptados como problemas dentro del ámbito del derecho de las personas a acceder a la salud, y se deben preparar programas adicionales para minimizarlos. Los tipos de cáncer deben tenerse en cuenta a la hora de retrasar el diagnóstico, el tratamiento y los controles relacionados, para que los pacientes no se vean perjudicados en lo más mínimo. Es importante asegurar que los pacientes no duden en acudir al diagnóstico, tratamiento y controles con la ansiedad de ser infectados con COVID-19, tanto en el transporte a los centros de salud como en la prevención de la transmisión en estos centros.

Palabras clave: personas que viven con cáncer (ILC), pandemia COVID-19, atención sanitaria

As pessoas que vivem com câncer na Turquia e a pandemia da COVID-19

Resumo: O objetivo deste estudo é determinar os problemas enfrentados pelas pessoas que vivem com câncer (PLWC) no acesso aos serviços de saúde durante a pandemia da COVID-19 na Turquia. A amostra consistiu de 18 respondentes voluntários de 10 associações de pacientes relacionados ao câncer na Turquia. Os dados da pesquisa foram coletados usando o método de entrevista semi-estruturada. A coleta e análise de dados foram realizadas simultaneamente. Nas sessões, os dados foram codificados com uma visão comum e os principais temas e subtemas foram determinados. O método de análise temática indutiva foi aplicado na análise de dados. As informações foram coletadas sob dois temas principais: conformidade com as medidas tomadas e acesso aos serviços de saúde. A falta de informação sobre nutrição, atividade física, problemas psicológicos causados pelo confinamento e medidas de distanciamento social tomadas no contexto da pandemia deve ser aceita como problemas dentro do escopo do direito de acesso à saúde das pessoas, e programas adicionais devem ser preparados para minimizá-los. Os tipos de câncer devem ser levados em consideração ao atrasar o diagnóstico, tratamento e check-ups relacionados, para que os pacientes não fiquem em desvantagem mínima. É importante assegurar que os pacientes não hesitem em ir para diagnóstico, tratamento e check-ups com a ansiedade de serem infectados pela COVID-19, tanto no transporte para instalações de saúde quanto na prevenção da transmissão nessas instalações.

Palavras-chave: pessoas vivendo com câncer (PLWC), pandemia de COVID-19, assistência médica

¹ Marmara University Faculty of Medicine, Dept. of History of Medicine and Ethics, Istanbul, Turkey. drgurkansert@gmail.com

² Cukurova University Faculty of Health Sciences, Department of Nursing, Adana, Turkey. torunserap@gmail.com

³ Inonu University Faculty of Medicine, Dept. of History of Medicine and Ethics, Malatya, Turkey drkaratas@hotmail.com

⁴ Marmara University Faculty of Medicine, Intern Doctor, Istanbul, Turkey yakupgozderesi@gmail.com

⁵ Mersin University Faculty of Medicine, Dept. of History of Medicine and Ethics, Mersin, Turkey. sdokuyaz@mersin.edu.tr

⁶ Pamukkale University Faculty of Medicine, Dept. of History of Medicine and Ethics, Denizli, Turkey sibelyalcin@pau.edu.tr

⁷ Sivas Cumhuriyet University Faculty of Medicine, Dept. of History of Medicine and Ethics, Sivas, Turkey gyildirim@gmail.com

⁸ Antakya Karaali Family Health Centre, Antakya, Turkey sadiknazik2003@yahoo.com

Introduction

States can limit access to health services by dedicating health manpower and resources to combat the pandemic and to prevent the spread of the disease. For example, some screenings have been stopped in many European countries(1). Within the scope of combating the COVID-19 pandemic in Turkey, many public hospitals have allocated their clinics and intensive care units to COVID-19 Positive individuals according to the number of cases. Procedures that require patients to come to health facilities have been postponed as much as possible or spread over longer periods. If there is no urgent medical necessity, surgical interventions and the treatment or examinations to be performed are postponed. Moreover, it is stated that even in acute situations, individuals prefer not to go to health facilities with the fear of being infected(2). In these conditions, it is not difficult to predict that there are important problems in accessing health services for patients who need regular treatment and control services, who have chronic diseases, and who need home care.

For example, the problems in cancer patients' access to health services are constantly pointed out(1). Not ignoring these patient groups in the fight against the pandemic is a necessity in terms of the right to benefit from health services in accordance with justice and equity. Ethical guidelines emphasize this issue during pandemic periods(3).

According to the 2018 data, there is a total of 232,500 cancer patients in Turkey. Lung cancer ranks first with 16.5% among all cancer cases, and breast cancer ranks second with 10.6%(4). It has been pointed out that ILCs are among the more risky groups in terms of transmission and death risk in the COVID-19 pandemic due to the weakness of their immune systems and interruption of their treatment due to cancer and cancer treatments(5,6). It is stated that COVID-19 negatively affects every aspect of cancer-related health care delivery, including cancer prevention, cancer care and treatment(7). Recent work and projections suggest that delays in cancer treatment and diagnosis, indirect deaths from COVID-19 are likely to increase by several thousand in the coming years(8). In a study conducted in China,

more than one-third of the participants reported facing barriers to their cancer treatments due to COVID-19-related conditions(8). Disruption in diagnosis and referral, disruptions and interruptions in reaching treatment and different treatment approaches, lack of communication between patients and health professionals can be listed as the problems faced by individuals living with cancer in this period(9). In a study examining the Twitter shares of ILCs during the pandemic period, it was found that individuals mostly talked about postponed diagnoses, cancellations, delayed treatments, and weakened immune systems. In the study, which found that the most prominent emotion in tweets was fear, the two most discussed cancers were lung and breast cancer(10). Determining how these patient groups, who are faced with such important risks, are affected by the measures taken within the scope of combating COVID-19, will provide important information about the measures to be taken within the scope of the ongoing COVID-19 pandemic and the issues to be considered in terms of pandemic measures to be taken in the future.

In this study, it was thought that the observations obtained by the associations related to ILCs, which are one of the important information and social support resources of ILCs during the COVID-19 pandemic period in Turkey, during the process of providing support to patients, will have an important role in determining the problems. This context is aimed to determine the problems caused by the measures taken during the COVID-19 pandemic period within the scope of the right of access to the health of ILCs through the eyes of the representatives of the associations. In this research, important information about the health and access to health problems experienced during the pandemic period was obtained from the interviewees, who are the representatives of the associations operating in ILCs.

Material and methods

The universe of this qualitative study consists of associations that carry out activities related to individuals living with Cancer (ILC) in Turkey, and the sample is composed of associations that are accessible on the internet. Interviews were held with the volunteers of the association who agree-

ed to participate in the study. Research data were collected by semi-structured interview method. A pilot test was conducted with the question guide and the most appropriate time and content for the interview was determined. Open-ended questions were asked about the subject prepared by the researchers, which are not likely to cause any medical, social or psychological harm to the individuals, and the opinions of the interviewees were taken. After the preliminary information, an audio and video connection was established with the members of the association who wanted to participate in the meeting. At the beginning of the interview, the researcher was informed that the participant's voice recording would be taken and that it would only be used for data collection in the research. After reading the prepared informed consent text, they were asked if they wanted to continue the interview, and after obtaining consent, a voice recording was made. Each interviewee was interviewed once. No one other than the researcher and the interviewer took part in the interviews. Interviews were made between 01st September 2020 and 01st March 2021. The interviews were deciphered word for word by all the researchers. Data collection and analysis were carried out simultaneously. In the sessions where all researchers participated together, the data were coded with a common view, and main and sub-themes were determined. Each researcher examined all the interviews under the determining themes and reported by adding the determined sub-theme. These reports were re-examined by all the researchers and the final themes and sub-themes were formed. In the analysis of the data, the inductive thematic analysis method was applied. The data saturation was determined dynamically by post-interview analyzes and the study was terminated after the 18th interview as sufficient data saturation was reached.

Results

Interviewees (I):

Eighteen interviewees from 10 associations in 6 different provinces participated in the study to support individuals living with cancer. Ten of the interviewees have received or are still receiving cancer treatment at some point in their lives. Relevant associations provide social and economic

support to ILCs regarding screening, access to health services, information, education, accommodation, comfort in the health institution they stay in. Most of the interviewees are also managers in their associations. The information obtained from the interviews was gathered under two main themes: compliance with the measures taken and access to health services.

Theme 1. Compliance with the Measures Taken

According to the interviewees, the COVID-19 pandemic has placed additional concerns on ILCs. Some of the interviewees stated that ILCs tend to comply with the measures with the desire to get rid of these concerns as soon as possible and return to their old lives. (...) *This naturally disrupts the patient's psychology. And they say that they want us to close as soon as possible so that I can be treated as it should be and return to my old life*" (I 1). According to the interviewees, since ILCs had to live before the pandemic with measures similar to the measures taken to stay at home and physical distance, it was not difficult to comply with the measures taken (6 interviewees).

1.1. Psychology, Nutrition, Movement

Some of the interviewees (6 interviewees) stated that lockdown and physical distance measures negatively affect the psychology of ILCs. *"But the patients became even more socially isolated and depressed."* (I 5). Some interviewees also stated that the measures taken limit ILCs to receive support from their relatives in their treatment. *"Because this disease is not something that can be overcome alone (...)but right now, there is no support from your family, no friends, you are alone."* (I 1).

Some interviewees think that the measures taken affect the eating habits of ILCs negatively. *"Seriously, there was some weight gain, so I did. ... I am very depressed because it spoils my standard of living."* (I 9). The interviewees think that the inactivity caused by the measures taken will cause some physical discomfort in ILCs. *"The lack of physical activity is also in terms of health, which will likely pose a problem in the future."* (I 6). One of the interviewees stated that individuals with poorer housing conditions were affected more negatively by the inactivity caused by the closure. *"Because*

not everyone has the means, that is, except for those living in a house with a garden or in coastal areas, our patients could not walk."(I 17). Another interviewee pointed out that because they are under a stricter curfew, ILCs over a certain age (+65) are more negatively affected by inactivity than other ILCs. *"Over a certain age is affected much more, also on weekdays because they only have the opportunity to go out for three hours."*(I 6).

1.2. Lack of information about measures

Some interviewees (5 interviewees) pointed out that sudden decisions about some measures and lack of information cause adverse effects on patients. *"... We were suddenly faced with a curfew, without prior notice and preparation... Precautions should have been shared with the community in advance. Especially, as you know, over 65 years old, they took the public transportation (they woke up in the morning, they will go to the hospital), the subway, their cards were cancelled. Of course, this was a very dire situation for a patient receiving radiotherapy."*(I 11). The interviewees tried to explain this situation with close expressions.

Theme 2. Access to Diagnosis and Treatment

From the statements of the interviewees, it is understood that important problems were encountered in accessing diagnosis and treatment in the context of access to health services during the pandemic period. While explaining the reasons

for this situation, the interviewees drew particular attention to three issues:

State's slowing down, stopping or delaying diagnosis and treatment services within the scope of Pandemic measures:

The interviewees stated that the declaration of most of the hospitals as pandemic hospitals, the postponement of polyclinic services, and the inability to carry out screenings after the onset of the pandemic prevented ILCs from accessing health services. *"Even though he tries to make an appointment, he cannot be taken from hospitals easily anyway."*(I 10).

Patients' reluctance to go to hospitals:

According to the interviewees, even though the hospitals were in a position to provide service, some ILCs were afraid of going to the hospitals for screening, treatment, check-ups and to determine if there was a recurrence due to the fear of being infected in the hospital (6 interviewees). *"If most people will have mammography, smear test, routine check-ups, colonoscopy, no one went to this at that time"*(I 8), (Table 1). An interviewer, who is a physician, stated that patients do not come to the institutions even if they are present as an institution and physician to have the patient screened or tested. An interviewer stated that they also had hesitations about referring patients to institutions with the same concern. *"You can't direct people, let's*

Table 1. Evaluations of the interviewees regarding the hospital admissions of ILCs'

(I 1).	<i>"There are serious problems. People don't want to go for a mammogram, they don't want to go for a biopsy when the mammogram is positive, they don't want to have their cancer follow-ups."</i>
(I 3)	<i>"Actually, if you have something to do (she is talking about the breast examination), if you have some concerns and shyness, there was a delay in reaching the diagnosis just to avoid going into the hospital or just not going out."</i>
(I 8)	<i>"If most people will have mammography, smear test, routine check-ups, colonoscopy, no one went to this at that time"</i>
(I 10)	<i>"I also work as a doctor. Even if we do, patients do not come. For a smear or for breast cancer screening, when you don't have to."</i>
(I 13)	<i>"... Now that this is the case, people did not say that those hospitals are swarming with death anymore."</i>
(I 14)	<i>"There is an extreme Covid intensity. Even though these patients go to the hospital, there is a case of catching germs from the people there."</i>
(I 15)	<i>"You can't direct people, let's get infected from the hospital, let's get infected when you go out."</i>

Table 2. Opinions of the interviewees on hospital services specific to ILCs'

(I 1)	<i>"Every hospital has become a corona hospital, if there was only one hospital cancer hospital, people could go to get everything done with peace of mind and people could get the necessary service."</i>
(I 6)	<i>"I think that at least certain hospitals should be declared completely non-pandemic and never look at pandemic cases or their diagnosis and treatment there. It did not happen"</i>
(I 10)	<i>"I think there should be clean hospitals where only Oncology patients can go. ... and Covid patients should never have gone to those hospitals."</i>
(I7)	<i>"The absence of an oncology hospital, the absence of a unit here is a very dangerous and distressing situation for patients."</i>

get infected from the hospital, let's get infected when you go out." (I 15).

According to the interviewees, these reservations will decrease with the existence of hospitals where COVID-19 positive patients, which they describe as "covid-free", "clean hospital", are not cared for, the establishment of covid-free areas in hospitals, or an oncology special branch hospital in every province where individuals living with cancer can safely go (5 interviewees) (Table 2).

2.1. Transportation

The majority of the interviewees stated that the lack of safe transportation to hospitals is a significant obstacle for ILCs to access health services (14 interviewees). During the COVID-19 pandemic, the interviewees defined their physical transportation to the hospital, service unit, and doctor as "the most important problem", "difficulty", "the most sought-after issue", "the greatest difficulty" and "the greatest suffering". "The biggest suffering of patients on the side of oncology, the biggest problem there was transportation. Transportation between hospital and home..." (I 3). Interviewees stated that ILCs, who have to receive health services both in the city they live in and in other cities, have difficulties due to transportation.

2.2. Transportation to City Hospitals

According to the interviewees, most of the patients did not go to the hospitals for treatment or check-ups because they were afraid of using public transportation, or postponed their visits, and had difficulty choosing between taking the risk of contagion while going for treatment or not going to

the treatment in order not to take this risk. "(...) As a result, the risk is even higher if you go back and forth by public transport. (...) Going to catch COVID or avoiding treatment is a choice, the biggest challenge." (I 4). It has been stated that ILCs, who have to use public transportation for economic reasons, have even more difficulties in terms of safe transportation. Some of the interviewees stated that within the scope of a project they developed with the initiative of Cancer and Patient Rights Platform, formed by cancer-related associations, patients were transported from their homes to hospitals and from hospitals to their homes by safe transportation, and emphasized that this practice should be carried out by local governments and health directorates.

Fewer problems were encountered in small cities, where the safe transportation of ILCs to the hospital is provided by the municipality and health directorates.

2.3. Transportation to Intercity Hospitals

ILCs, who had to use public transportation to get treatment from other cities, also hesitated to go to hospitals. This context has tried to produce solutions with the contribution of associations or solidarity among the ILCs themselves. "We tried to transport those who were in a very difficult situation with their vehicle, if they were very disabled, with the help of an ambulance or by hiring a vehicle, we tried to guide them that way." (I 15).

Some interviewees stated that ILCs receiving intercity health services have problems with accommodation.

Discussion

Theme 1. Compliance with the Measures Taken

1.1. Psychology, Nutrition, Movement

It has been suggested that malnutrition in cancer leads to increased treatment-induced toxicity, decreased response to treatment and quality of life, and an overall worse prognosis(11). In our study, the interviewees drew attention to the uneasiness caused by weight gain by pointing out the negative effects of overnutrition rather than a nutritional deficiency. Studies that draw attention to overcoming these problems emphasize the importance of providing support to ILCs during their stay at home. During the pandemic period, a group of clinical dieticians and nutritionists in Lombardy, Italy, provided information to cancer patients about their diet through telephone counseling(11).

In a systematic review made from meta-analyses in 2018, it was found that physical activity has a strong role in reducing the risk of 9 cancers(12). In individuals living with cancer, physical activity is important in terms of reducing the toxicity of the treatment, preventing chronic complications, and reducing mortality(13). In our research, it was pointed out that in addition to the lack of physical activity caused by staying at home, unfavorable housing conditions and stricter restrictions on curfews for some age groups (+65) deepen this problem. In a study conducted in Australia; It is argued that expert exercise physiotherapists can continue their face-to-face exercise treatments with the telehealth method and home exercises(13). The large-scale application of virtual and telemedicine is stated to be one of the rapidly implemented interventions to ensure continuity of care(2).

Staying at home and social distancing measures cause significant psychological problems in ILCs. In a study examining 6213 cancer patients during the COVID-19 pandemic in China, 23.4% of the participants had depression, 17.7% anxiety, 9.3% post-traumatic stress disorder, 13.5% hostility (anger, hostility) symptoms were detected. In our research, the interviewees emphasized that ILCs do not meet with their families and relatives

within the scope of the measures taken during the pandemic period, as well as the deterioration in their access to treatment, their psychologies are adversely affected, and they need help in this sense. It is important for sustainability that such support, which is generally provided by telephone or the internet, is made available to the public.

1.2. Lack of information about measures

In the ethical guidelines regarding the pandemic, it is emphasized that individuals should be given clear and consistent information about the reasons for the measures taken, the financial and social support to be provided due to the measures, and what is expected from them. In this context, it is recommended to establish centers where official and regular information can be provided and concerns can be conveyed(3). Providing such information will facilitate access to health services for ILCs who have treatment or control. Asked by one of the interviewees on this subject, *“So what happens when we are surprised first, when he first comes? What are we gonna do?”* (I 9) should be explained together with the precautions.

Theme 2. Access to Diagnosis and Treatment

In the COVID-19 pandemic, some studies point to important problems in cancer diagnosis and access to treatment. Overall participation in the radiotherapy department decreased by 28%(14). Low-dose CT has diagnostic value in lung cancer screening, and early detection of suspicious nodules reduces mortality by 20%. In a study conducted in the USA, low-dose CT performed during the COVID-19 pandemic period showed a significant decrease in both the total monthly average and the monthly number of new patients(15). In addition, in a study conducted in the UK at the beginning of the pandemic period, it was determined that there was a 58% reduction in endoscopic cancer detection, and this decrease was the least in pancreatobiliary cancer with 19% and the most in colorectal cancer with 72%(16). It was also found that there was a 28% decrease in breast cancer diagnostic services in the UK(17). Head and neck cancers are also one of the cancer types where early diagnosis is important. According to a study conducted in Spain, as a result of delayed diagnosis services, 3 times more advanced head and neck

cancer cases were detected in April 2020 compared to the same period of the previous year(18). In a study conducted with 609 adult breast cancer patients reached through social media in the USA, it was determined that 44% of the participants experienced a delay in their treatment(19).

It is predicted that disrupted or delayed health services will cause an increase in cancer incidences in the coming years(20). In this study, the interviewees pointed out that there are delays in diagnosis and treatment and that the delays caused by delays will bring about much more serious health problems in the future. Information about the cause of disruptions and delays in our research was expressed by the interviewees under three main headings.

2.1. States slows down, stops, or postpones diagnosis and treatment services within the scope of pandemic measures

The main problem with such measures is that the administration prevents access to the service in a planned manner. Public screening programs, such as breast and cervical cancers, have been postponed or stopped in over 40% of countries(14). According to the known transmission routes of COVID-19, it can be argued that keeping individuals away from health institutions is necessary in order not to be infected by individuals who come to the institution and not to spread the virus to the community after being infected, and that such measures will reduce the pressure on the health system. However, such information does not suffice to justify that these measures limit the rights of individuals for the sake of public health ethics and the best interests of the public or other individuals. In addition, the same results will not be achieved with the lesser measures than these measures, and the balance between the benefits to be provided by these measures and the harm that individuals will suffer should be at an explainable level. Attention is drawn to some cancer diagnoses and treatments that should not be delayed or postponed. For example, in the management of gynecological cancers, many guidelines have been published for the adaptation of health systems to the conditions of the COVID-19 pandemic. According to the published guideline for the surgical procedures of gynecological cancers, the treatment of pre-invasive

cervical cancer lesions can be delayed up to 6-12 months, while standard treatment is advocated for invasive initial lesions. It was stated that the first lesions of vulva tumors should not be delayed. In general, it has been argued that telehealth practice is important in terms of patients' conditions, follow-up, and management of treatments, and that multidisciplinary cancer councils can meet online and take relevant decisions(21).

On the other hand, according to the recommendations of the American College of Surgeons, it was argued that colon cancers, stenting in esophageal cancer, and semi-elective operations in most gynecological cancers should continue(22). Kutikov et al., in their article on cancer care and treatment in the days of COVID-19, argued that solid tumors such as lung and pancreatic cancer and some hematological malignancies such as acute leukemia require urgent diagnosis and treatment. However, in the same article, it was argued that early-stage types of other common cancers such as breast, prostate, cervix, and non-melanoma skin cancer do not require immediate treatment(23). The Canadian Society of Breast Imaging/Canadian Radiologists Association advocated that breast cancer screenings should not be postponed with the guideline for breast cancer screening at the beginning of the pandemic(24).

2.2. Even if the hospitals are in a position to provide service, the patients' refrain from going to the hospitals

Patients undergoing cancer treatment and people who have had cancer constitute a risky group in the COVID-19 pandemic due to the treatment they receive and their immunosuppressive states(5,25-29). Some studies justify ILCs' reluctance to go to health facilities during the COVID-19 pandemic. According to a study showing that patients receiving cancer treatment in the USA have an increased need for intubation after being diagnosed with COVID-19, it was found that in 334 cancer-diagnosed patients diagnosed with COVID-19, the need for intubation was higher in the 66-80 age group, and the mortality was higher in all patients under 50 years of age with a cancer diagnosis(30). According to a study conducted in China, mortality from COVID-19 after a possible transmission in cancer patients is

10 times higher than in non-cancer patients(31). In a multicenter study conducted in Italy with a total of 423 participants, patients who underwent surgery for breast cancer before quarantine (before March 2020) and during the quarantine period (March-May 2020) were examined and a high level of lymph node involvement was detected in the quarantine group(32). In this context, it is pointed out that continuous access to care should be optimized in the long term to ensure the safe delivery of treatment for both acute and chronic medical conditions(2).

In this context, it is important to establish an agenda regarding the access of ILCs to health services in a safe environment. For example, it can be discussed whether the approach suggested by the interviewees participating in our research is possible, that the establishment of covid-free hospitals or the establishment of covid-free areas in hospitals, will reduce this reservation. The interviewees think that with such structuring in the context of their observations in the field and the information received from the patients, it will be easier for ILCs to go to health institutions. As one interviewee suggested, if it would be more beneficial to take basic preventive measures in all hospitals instead of clean hospitals, it is also important to take the necessary precautions and share the information with the public in this regard. It is stressed that the difficulties of clearly defining the 'COVID-free' area need to be acknowledged when considering subclinical or asymptomatic cases of COVID-19. In light of the potential for presymptomatic transmission and the existence of asymptomatic and atypical cases of COVID-19, it is stated that in regions with high incidence, it may be a precaution to assume that all patients are potentially in the incubation period of SARS-CoV-2, regardless of its presence. Recognizing the limitations of polymerase chain reaction sensitivity to identify SARS-CoV-2, further studies are needed to determine the role of universal microbiological screening for patients requiring regular health care contact. It is also noted that some centers have introduced such universal screening before planned surgeries(2). In the study conducted by Routy et al. in May 2020, they observed that 85% of the patients in the oncology service they followed continued their routine follow-ups with the telehealth method(33). In the

same study, it is recommended that chemotherapy services should also be covid-free, that patients who will receive chemotherapy should be called before their arrival and their current status should be questioned in terms of COVID symptoms. In addition, it was emphasized that no patient's relatives should accompany the patient in terms of contamination during chemotherapy(33). It has also been argued that elective surgical procedures can be continued in covid-free hospitals, and that hospitalization should be kept as soon as possible(34). In a study conducted in Spain, it was argued that it is important for the continuity of the oncological programs of the covid-free services and hospitals. In a comparison between a group of breast cancer patients treated before the pandemic and breast cancer patients treated in a hospital free from COVID during the pandemic, it was observed that surgical procedures decreased by 30%, while no significant difference was observed in postoperative complications(35). In the article written by Restivo et al. on COVID-free hospitals, he recommended that the patients who will be treated in these hospitals be screened for COVID-19 48 hours before the surgical procedure, and the health personnel working there should be routinely screened for COVID-19, and argued that patients with a negative test should undergo surgical procedures here(36). These studies show the necessity of covid-free hospitals, which most of the interviewees drew attention to.

2.3. Transportation

Patients should be offered transportation solutions to address the concerns caused by public transportation. Some of the interviewees who participated in this research will reduce the inequality caused by the patients' inability to use transportation due to economic reasons, as well as the practices such as ensuring safe transportation of public institutions such as municipalities or health directorates to health institutions of ILCs in the provinces they are located. Similar measures should be taken for ILCs who have to travel from other cities for treatment.

When they need to stay out of the hospital during the diagnosis and treatment procedures due to the physiopathological and psychosocial effects of the disease, a safe accommodation environment

should be provided during or after the pandemic period. Meeting this need will be an important supporter of the right to access health services for cancer patients, who have economic problems due to medicine, nutrition, hygiene, and measures to prevent secondary infections, which are important factors in the fight against cancer requiring good economic power.

Conclusion

Staying at home and social distance measures taken within the scope of combating the pandemic have caused problems in the healthy diet, physical activities, and psychology of ILCs. Postponement of health services, concerns about the risk of contamination, failure to ensure safe transportation of patients to hospitals, limited ILCs attendance to diagnosis, treatment, and check-ups. All these show that ILCs have significant problems in terms of access to health services during pandemic periods. The negativities in the housing and economic conditions of individuals deepen these problems. It is necessary to take measures to eliminate or minimize these problems, and to take into account the negative economic and housing conditions while taking these measures.

In this context the recommendation are:

Necessary measures should be taken to minimize the damage to ILCs caused by inactivity, malnutrition, and psychological problems caused by measures such as being locked in the house and curfew. Establishing programs for the nutrition and inactivity problems of ILCs can be important steps in reducing the negative effects on the health of ILCs. Considering these programs as a part of the right to access to health, having content approved by health authorities, economic situation and housing conditions, and the burden brought on by the bans in these programs will reduce some inequalities that may arise despite the support programs.

Necessary measures should be taken to ensure safe access to health services for ILCs. In this context, curfews or other measures limiting freedom of movement should be provided for ILCs to access control, treatment, and diagnostic services, and timely, effective and adequate information should

be provided about these.

The risks of patients with all chronic diseases affected by delays in diagnosis and treatment should be taken into account while taking the measures taken by the administration within the scope of the response to the pandemic, which will cause delay or delay in diagnosis and treatment. The issue of minimal or no harm caused by these measures must be considered.

Necessary measures should be taken in health institutions and organizations to minimize the concerns of infection that pose a concern for ILCs to access diagnosis and treatment services, and individuals should be provided with up-to-date effective information about the risks despite the precautions so that they can show more rational approaches in their dilemmas about whether or not to go to treatment.

When ILCs need to get service both in the city they live in and from another city, safe transportation to health institutions should be provided. If this is achieved, a significant portion of the concerns in accessing health services will be reduced.

Getting support from non-governmental organizations that carry out activities related to chronic diseases in identifying the problems caused by the measures taken during the pandemic periods regarding the right of chronic patients to access health services can provide important steps in solving the problems.

Disclosure

The author reports no conflicts of interest in this work.

References

1. Zadnik V, Mihor A, Tomsic S, Zagar T, Bric N, Lokar K, Oblak I. Impact of COVID-19 on cancer diagnosis and management in Slovenia – preliminary results. *Radiol Oncol* 2020; 54(3): 329-334. DOI:10.2478/raon-2020-0048
2. Coomes EA, Al-Shamsi HO, Meyers BM, et al. Evolution of cancer care in response to the COVID-19 pandemic. *The Oncologist*. 2020; 25: 1426-1427. DOI: 10.1634/theoncologist.2020-0451.
3. Kass N, Kahn J, Buckland A, Paul A. & the Expert Working Group. *Ethics Guidance for the Public Health Containment of Serious Infectious Disease Outbreaks in Low-Income Settings: Lessons from Ebola*. Baltimore: John Hopkins Berman Institute of Bioethics, 2019, s. 44.
4. International Agency on Cancer, WHO. *Turkey Source Globocan: 2018, The Global Cancer Observatory 2019*. Erişim adresi: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/792-turkey-fact-sheets.pdf>, Erişim tarihi :17.06.2020).
5. Liang W, et al. Cancer patients in SARS-CoV-2 infection: a nationwide analysis in China. *Lancet Oncology* 2020. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30096-6](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30096-6)
6. Wang H, Zhang L. Risk of COVID-19 for patients with cancer. *Lancet Oncology* 2020. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30149-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30149-2)
7. World Health Organization. *Rapid assessment of service delivery for NCDs during the COVID-19 pandemic*. 2020. Available from: <https://www.who.int/publications/m/item/rapid-assessment-of-service-delivery-for-ncds-during-the-covid-19-pandemic>
8. Lai A, et al. Estimating excess mortality in people with cancer and multimorbidity in the COVID-19 emergency. *ResearchGate* 2020. DOI: <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.34254.82242>
9. Wang Y, Duan Z, Ma Z, Mao Y, Li X, Wilson A, Qin H, Ou J, Peng K, Zhou F, Li C, Liu Z, Chen R. Epidemiology of mental health problems among patients with cancer during COVID-19 pandemic. *Transl Psychiatry* 2020 Jul 31; 10(1): 263. DOI: 10.1038/s41398-020-00950-y.
10. Moraliyage H, De Silva D, Ranasinghe W, Adikari A, Alahakoon D, Prasad R, Lawrentschuk N, Bolton D. Cancer in Lockdown: Impact of the COVID-19 Pandemic on patients with cancer. *Oncologist* 2021 Feb; 26(2): e342-e344. DOI: 10.1002/onco.13604.
11. Lobascio F, Caccialanza R, Monaco T, Cereda E, Secondino S, Masi S, et al. Providing nutritional care to cancer patients during the COVID-19 pandemic: an Italian perspective. *Support Care Cancer* 2020 Sep; 28(9): 3987-3989. DOI: 10.1007/s00520-020-05557-z.
12. McTiernan A, Friedenreich CM, Katzmarzyk PT, et al. Physical activity in cancer prevention and survival: A systematic review. *Medicine and Science in Sports and Exercise* 2019; 51(6): 1252-1261.
13. Newton RU, Hart NH, Clay T. Keeping Patients With Cancer Exercising in the Age of COVID-19. *JCO Oncol Pract*. 2020 Oct; 16(10): 656-664. DOI: 10.1200/OP.20.00210.
14. Jereczek-Fossa B.A. COVID-19 outbreak and cancer radiotherapy disruption in Lombardy, Northern Italy. *Clin Oncol* 2020. DOI: 10.1016/j.clon.2020.04.007.
15. Van Haren RM, Delman AM, Turner KM, Waits B, Hemingway M, Shah SA, Starnes SL. Impact of the COVID-19 Pandemic on Lung Cancer Screening Program and Subsequent Lung Cancer. *J Am Coll Surg* 2021 Apr; 232(4): 600-605. DOI: 10.1016/j.jamcollsurg.2020.12.002.
16. Rutter MD, Brookes M, Lee TJ, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on UK endoscopic activity and cancer detection: a National Endoscopy Database Analysis. *Gut* 2021;70: 537-543.
17. Gathani T, Clayton G, MacInnes E, Horgan K. The COVID-19 pandemic and impact on breast cancer diagnoses: what happened in England in the first half of 2020. *Br J Cancer* 2021 Feb; 124(4): 710-712. DOI: 10.1038/s41416-020-01182-z. Epub 2020 Nov 30. PMID: 33250510; PMCID: PMC7884714.
18. Varela-Centelles P, Seoane J, Bilbao A, Seoane-Romero J. Covid-19 pandemic: A new contributing factor to diagnostic and treatment delay in oral cancer patients. *Oral Oncol*. 2021; 116: 105176. DOI: 10.1016/j.oraloncology.2020.105176
19. Papautsky EL, Hamlish T. Patient-reported treatment delays in breast cancer care during the COVID-19 pandemic. *Breast Cancer Res Treat*. 2020 Nov; 184(1): 249-254. DOI: 10.1007/s10549-020-05828-7. Epub 2020 Aug 9. PMID: 32772225; PMCID: PMC7415197.
20. ECL CALL FOR ACTION - Ensuring cancer prevention and care in times of COVID-19. Available from: <https://pr.euractiv.com/prnt/pr/ecl-call-acton-ensurng-cancer-preventon-and-care-tmes-covid-19-204902>
21. De Andrade Vieira M, Araujo RLC. Management of Gynaecological oncology diseases during COVID-19 global pandemic. *Eur J Surg Oncol*. 2020; 46(6): 1182-1183. DOI: 10.1016/j.ejso.2020.04.022
22. Richards, M, Anderson M, Carter P, et al. The impact of the COVID-19 pandemic on cancer care. *Nat Cancer* 2020; 1, 565-567. DOI: <https://doi.org/10.1038/s43018-020-0074-y>

23. Kutikov A, Weinberg DS, Edelman MJ, Horwitz EM, Uzzo RG, Fisher RI. A War on Two Fronts: Cancer Care in the Time of COVID-19. *Ann Intern Med.* 2020 Jun 2; 172(11): 756-758. DOI: 10.7326/M20-1133.
24. Seely JM, Scaranelo AM, Yong-Hing C, Appavoo S, Flegg C, Kulkarni S, Kornecki A, Wadden N, Loisel Y, Schofield S, Leslie S, Gordon P. 2020. COVID-19: safe guidelines for breast imaging during the pandemic. *Can. Assoc. Radiol. J.* DOI: <https://doi.org/10.1177/0846537120928864>, 846537120928864. 10.1177/0846537120928864.
25. American Society of Clinical Oncology COVID-19. *Erişim Adresi:* <https://www.asco.org/asco-coronavirus-information/coronavirus-registry/covid>. Erişim Tarihi. 12.04.2021.
26. Bouffet E, Challinor J, Sullivan M, Biondi A, Rodriguez-Galindo C, Pritchard-Jones K. Early advice on managing children with cancer during the COVID-19 pandemic and a call for sharing experiences. *Pediatric Blood and Cancer* 2020 Apr 2: e28327. Erişim Adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.28327>. Erişim Tarihi. 12.04.2021.
27. Kamboj M, Sepkowitz KA. Nosocomial infections in patients with cancer. *Lancet Oncology* 2009; 10: 589-597.
28. Sica A, Massarotti M. Myeloid suppressor cells in cancer and autoimmunity. *Journal Autoimmun.* 2017; 85: 117-125.
29. Longbottom ER, Torrance HD, Owen HC. Features of postoperative immune suppression are reversible with interferon gamma and independent of interleukin-6 pathways. *Ann Surg.* 2016; 264: 370-377.
30. Chia JMX, Goh ZZS, Chua ZY, et al. Managing cancer in context of pandemic: a qualitative study to explore the emotional and behavioural responses of patients with cancer and their caregivers to COVID-19. *BMJ Open* 2021; 11: e041070. DOI:10.1136/bmjopen-2020-041070
31. Oh WK. COVID-19 infection in cancer patients: Early observations and unanswered questions. *Annals of Oncology* 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.03.297>
32. Vanni G, Tazzioli G, Pellicciaro M, Materazzo M, Paolo O, Cattadori F, et al. Delay in Breast Cancer Treatments During the First COVID-19 Lockdown. A Multicentric Analysis of 432 Patients. *Anticancer Res.* 2020 Dec; 40(12): 7119-7125. DOI: 10.21873/anticancer.14741.
33. Routy B, Derosa L, Zitvogel L, Kroemer G. COVID-19: a challenge for oncology services. *Oncoimmunology.* 2020; 9(1): 1760686. DOI:10.1080/2162402X.2020.1760686
34. Mouton C, Hirschmann MT, Ollivier M, et al. COVID-19 — ESSKA guidelines and recommendations for resuming elective surgery. *J Exp Orthop* 2020; 7(28). DOI: <https://doi.org/10.1186/s40634-020-00248-4>
35. Acea-Nebri B, García-Novoa A, García-Jiménez L, Escribano-Posada C, Díaz-Carballada C, Bouzón-Alejandro A, Conde-Iglesias C. Impact of the COVID-19 pandemic on a breast cancer surgery program. Observational case-control study in a COVID-free hospital. *Breast J.* 2020 Dec; 26(12): 2428-2430. DOI: 10.1111/tbj.14037.
36. Restivo A, De Luca R, Spolverato G, Delrio P, Lorenzon L, D'Ugo D, Gronchi A, Italian Society of Surgical Oncology (SICO). The need of COVID19 free hospitals to maintain cancer care. *European Journal of Surgical Oncology* June 2020; 46(5): 1186-1187. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2020.04.003>

Received: December 16, 2021

Accepted: December 29, 2021



ARE WE READY FOR PIG-TO-HUMAN CLINICAL XENOTRANSPLANTATION TRIALS?

Laichun Zhang¹, Lijun Ling²

Abstract: The invention and widely use of organ allotransplantation provides effective treatment of some originally fetal diseases such as liver/kidney failure and has saved million of lives around the globe. However, the scarcity of human organs has caused many patients, who could have been treated, to die while waiting for suitable organs around the world. Pig-to human xenotransplantation provides a potential solution to solve this tough problem. Pig organs have been considered as major sources of xenotransplantation because of the sufficient number of donors, the sizes of organs, and physiologically structural similarities. However, xenotransplantation also has some problems, such as the possibility of spreading animal diseases to human, the interspecies immunological barrier, organs of animal origin challenging human nature, and potential informed consent issues. This article will discuss these potential issues and to see whether it is the suitable time to conduct clinical xenotransplantation trials in humans.

Key words: pig-to-human, xenotransplantation, zoonotic diseases, immunological barriers, psychological issues, informed consent

¿Estamos listos para ensayos clínicos de xenotrasplante del cerdo al humano?

Resumen: La invención y el amplio uso de trasplantes alógenos proporciona tratamiento efectivo de algunas enfermedades de origen fetal, como la insuficiencia renal y hepática, y ha salvado a millones de pacientes en el mundo. Sin embargo, la escasez de órganos humanos ha causado que muchos pacientes en el mundo, que podrían haber sido tratados, murieran por esperar un órgano adecuado. El xenotrasplante del cerdo al humano proporciona una solución potencial para resolver este difícil problema. Los órganos de cerdo han sido considerados como fuentes mayores para xenotrasplantes debido al suficiente número de donantes, el tamaño de los órganos y estructuras fisiológicas similares. No obstante, el xenotrasplante también tiene algunos problemas, como la posibilidad de expandir enfermedades animales a humanos, la barrera inmunológica entre especies, el desafío para la naturaleza humana de tener órganos de origen animal y problemas potenciales de consentimiento informado. Este artículo discute estos temas potenciales y plantea si estamos en un momento apropiado para realizar ensayos clínicos de xenotrasplantes en humanos.

Palabras clave: xenotrasplante de cerdo a humano, enfermedades zoonóticas, barreras inmunológicas, temas psicológicos, consentimiento informado

Estamos prontos para ensaios clínicos de xenotrasplante porco-para-humanos?

Resumo: A invenção e amplo uso de alotrasplante de órgãos propicia tratamento efetivo para algumas doenças originalmente fatais tais como falência hepática/renal e tem salvo milhões de vidas em todo o globo. Entretanto, a escassez de órgãos humanos tem causado a morte de muitos pacientes - que poderiam ter sido tratados - aguardando por órgãos apropriados em todo o globo. Xenotrasplante porco-para-humanos propicia uma solução potencial para resolver este difícil problema. Órgãos de porco tem sido considerados como as principais fontes de xenotrasplante por causa do número suficiente de doadores, do tamanho dos órgãos e de similaridades estruturais fisiológicas. Entretanto, xenotrasplante também tem alguns problemas, tais como a possibilidade de disseminar doenças animais aos humanos, a barreira imunológica entre espécies, órgão de origem animal desafiando a natureza humana e aspectos potenciais de consentimento informado. Esse artigo discutirá esses aspectos potenciais e verificará se é o momento adequado para conduzir ensaios clínicos de xenotrasplante em humanos.

Palavras chave: porco-para-humano, xenotrasplante, doenças zoonóticas, barreiras imunológicas, aspectos psicológicos, consentimento informado

¹ Shandong Normal University, Jinan, People's Republic of China.

Correspondence: 1346632950@qq.com

² University of North Carolina, Chapel Hill, United States.

Introduction

In ancient Greek mythology, the typical image of Chimera has a head like a lion, a tail like a snake, and a goat's head on its back. The medical term "Chimera" in biological transplantation, which means chimera, was derived from this.

Transplantation has been proved to be a very effective way to treat end-stage organ failure such as liver and kidney failure. Allotransplantation is the transplantation of cells, tissues, or organs from one individual to another individual within the same species, whereas xenotransplantation refers to any cross-species transplantation (e.g., pig to human). The increasing life expectancy of humans has resulted in increasing number of patients who in need of organ transplants. Insufficient human organ resources have caused many patients to die while waiting for suitable donor organs. In 2018, there were 113,000 patients in the United States who need an organ transplant, but only 36,528 patients received a transplant(1). Similarly, there are more than 300,000 patients in China who need organ transplants, but only about 16,000 organs are available each year(1). Therefore, it is urgent to find other resources to meet the demands. Xenotransplantation is a possible solution to this problem.

Organs from non-human primates (NHPs) were tried in early clinical xenotransplantation because they are phylogenetically closer to humans than other species(2). However, researchers found that NHPs were not ideal organ sources because of ethical concerns, the high risk of cross-species transmission of zoonotic diseases, difficulties in breeding(3).

Scientists have tried to use pigs as sources of organs for xenotransplantation since the 1990s,

Pigs have several advantages over NHPs(4). Pigs have higher reproductive abilities and relative shorter maturation period. The size and physiological structure of pig organs are more similar to that in humans. Lower risk of spreading infectious diseases between pigs and humans. Pork is one of the most commonly consumed meats in the world, so for many people, transplanting pig organs seems morally justified. A relatively

cheaper and more accessible procedure than existing remedies for organ failure. However, pigs have greater genetic distance to humans than NHPs. Therefore, it is more likely to cause immunological rejection. The progress in the field of genetic engineering and the development of new generations of immunosuppressive drugs in recent years have effectively attenuated immune rejection and dramatically increased the survival time of xenotransplants in preclinical trials(5-7).

In the following sections, we will discuss the progress and problems related to pig-to-human xenotransplantation and to evaluate whether it is the suitable time to perform clinical trials in humans.

The immunological barriers to xenotransplantation

Although pig organs offer great prospects for human transplantation, genetic incompatibilities between species result in immunological barriers that need to be overcome to achieve successful xenotransplantation.

When a wild-type pig organ is transplanted into a human, the graft is inevitably rapidly and completely destroyed (within minutes to hours) by the host immune system, which is called hyperacute rejection (HAR)(8). HAR is mediated by pre-existing natural antibodies in recipients against a donor graft antigen, galactose- α 1,3-galactose (α -Gal), which is a carbohydrate that expresses on a variety of pig cells in all breeds of pigs(9). In contrast, α -Gal epitope is absent in humans and anti- α -Gal antibodies are naturally induced in all healthy humans during neonatal life(10). Consequently, pre-existing human anti- α -Gal antibodies can destroy implanted pig organs in a very short period of time.

Another type of rejection is cellular xenograft rejection, which happens within days to weeks following transplantation. It involves both innate and adaptive immune responses. Immune cells participating in this process includes T cell, B cell, macrophages, natural killer cells and so on.

In recent years, the construction of new genetically modified pigs and the use of novel and more

potent immunosuppressive drugs have greatly extended the survival time of xenotransplants in preclinical NHP models. 5-year graft survival rates in the United States for primary kidney/liver/lung transplants from living donors were 85%/78.1%/53.3%, respectively(11-13). 5-year heart graft survival rates were 75.6% in combined heart-liver transplantation in the United States(14). But compared with allotransplantation in humans, the survival time of xenotransplantation is still relatively short. The longest survival of a life-sustaining pig kidney xenotransplantation was 499 days in a rhesus macaque(6). The life-supporting function of pig hearts was extended to 195 days in baboons(15). The longest survival time for life-supporting pig liver and lung xenografts were only 29 and 14 days in NHPs until 2019(7,16). Therefore, the current protocols for xenotransplantation need to be further optimized to achieve similar survival time as allotransplantation in humans.

Zoonotic diseases

Human endogenous retroviruses (HERVs), which are mostly defective and replication-incompetent, Porcine endogenous retroviruses(PERVs), in contrast, are able to actively replicate and produce infectious viral particles in normal pig cells(17).

A major risk for xenotransplantation is the cross-species transmission of zoonotic diseases to humans. One important reason for not using primate organs as sources of xenotransplantation is the potential high risk of cross-species transmission of primate diseases. Compared with pathogens carried by other animals, microorganisms from NHPs are relatively easy to evolve to cross the interspecies barrier and infect humans because humans are genetically closer to NHPs than to other species(18). Theoretically, infectious materials that circulate within pigs are not easy to spread to people. In addition, most pathogens can be eliminated by using specific pathogen-free (SPF) animals and by the implementation of strict biosecurity measures(19). However, there is an exception. Porcine endogenous retroviruses cannot be eliminated using above strategies because they are integrated into porcine genomes among different pig breeds and

organs. Although, there is no direct evidence that PERVs can infect NHPs or human, the risk cannot be completely ruled out. Once adapted to humans, it would be another potential disaster just like HIV/AIDS pandemic. Once latent infections are established, it would be impossible to eradicate by current knowledge.

Scientists have attempted to eradicate PERVs. Some breakthroughs have been made in recent years. In 2015, Yang et al. demonstrated that the inactivation of all copies of the PERVs genomes in a porcine cell line using CRISPR-Cas9 can achieve more than 1000-fold reduction in PERV transmission to human cells(20). In 2017, PERV-inactivated pigs were generated from PERVs-inactivated primary porcine cell line through somatic cell nuclear transfer by the same group(21). There is no doubt that this innovation will push forward the progress of xenotransplantation.

The risk of transmission of pig infectious diseases to healthy humans is generally very low because of the species barrier. However, xenotransplant recipients may be more susceptible to animal infectious agents since they will have to take immunosuppressive drugs to overcome host immune-mediated rejection, which will consequently undermine their immune systems. Besides, animal immune systems cannot be effectively reconstituted in implanted animal organs within the human hosts, which may further increase potential risks of animal diseases. Animal pathogens may be able to establish productive infections in implanted animal organs or tissues inside the human body since those tissues are their natural hosts. Then, animal pathogens may gradually mutate and adapt to cross the species barrier and infect human tissues within the host. Those animal-derived pathogens may eventually be able to spread among other members of the community after accumulating sufficient mutations.

Compared with other organs, some organs are more likely to become the targets of animal pathogens. For example, lung is an important target organ for many infectious diseases such as influenza, SARS and COVID-19. Human and avian influenza viruses can establish infections in

pig's lung at the same time and more virulent and transmissible recombinant influenza viruses containing genetic materials from both human and avian influenza viruses can be generated. Besides, Lungs are directly connected to the environment through the respiratory tract, so it is easier to be exposed to the source of infectious pathogens. Therefore, should we also consider these risks when choosing animal organs for transplant?

Psychological issues

Allotransplantation has been widely conducted in clinical and save many lives every year. However, there are also some negative impacts related to it. Recipients may experience psychological problems after transplant. A recipient must successfully incorporate the alien organ into his or her sense of identity. Failing to finish this process often results in recipients' psychological problems such as symptoms of depression, emotional distress, anxiety, and other forms of mental issues. It is generally easier for invisible organ such as liver, lung, and kidney, but relatively difficult for externally visible organ such as facial and hand transplants. Clint Hallam was the first patient received a hand allograft(22). He could not bear the strange hand and stopped taking immunosuppressive drugs. The transplanted limb was amputated in the end. Facial transplant recipients often wonder if they are themselves when seeing their transplanted faces.

Heart is often viewed as the seat of the soul, and source of love and emotions. Therefore, people may believe that their hearts are more closely linked with their personal identity. This could explain why fewer people are willing to donate their hearts compared to other organs such as kidneys and livers. Recipients of hearts are also more likely to experience a disruption to their own identity and bodily integrity following transplants(21).

The situations would be even worse as regarding xenotransplantation. When people say an individual harboring animal organ, it is often to insult someone. For example, the Chinese idiom "a man with a wolf's heart and a dog's lungs" is used to describe a cold-hearted person, who have a lack of empathy or sympathy for others.

Participants may start to wonder if they are a complete human after transplant since they have animal organs within their bodies. They may feel interconnected with animals and treat the xenotransplant as an intruder or stranger. They may even believe that they harbor animals' feelings and character. Therefore, it may be harmful for their personal identities and bodily integrity. Only internally invisible organs of animals should be used for xenotransplantation because externally visible organs will always remind the recipients that they have animal organs and even have some characteristics of animals. In addition, it will make it easy for others to know that they have transplanted animal organs.

Compared with allotransplantation, the psychological stresses placed on xenotransplant recipients can also come from others. Social stigma and discrimination are potential serious problems which may hinder xenotransplantation. Humans are superior to animals. If people know that someone around them transplanted with animal organ, it is hard to imagine that people would not discriminate against this person. If xenotransplant recipients feel discriminated against because of their conditions, they are very likely to experience psychological problems such as depression, anxiety disorder, suicidal ideation. Although HIV-1/AIDS cannot be cured based on current knowledge, it has become a manageable chronic disease due to the discovery of combination antiretroviral therapy. However, social stigma and discrimination against HIV/AIDS remain a major unsolved problem. It can negatively impact the mental health of patients, making them feel shame, isolated, depressed, and anxiety. Some individuals deliberately or maliciously spread HIV to intentionally harm others via condomless sex, sharing syringes or needles containing infected blood. These actions have seriously threatened social stability and put everyone's health at risk. Therefore, social stigma and discrimination are not easy to solve. Effective measures to solve this issue need to be proposed before proceeding with clinical xenotransplantation trials.

The wholeness of the body is not only somethings attached to the body and/or inside the body, but a matter of contributing to the body

as a functional whole(23). Hence, the removal of malfunctioning organs does not cause much damage to bodily integrity. Violation of bodily integrity is generally regarded as acceptable because of the potential benefits and restoration of bodily functions that can be attained by the xenograft-recipient human dignity.

Genetic engineering

Enormous progress has been made in gene editing technologies over the past decade due to the discovery and wide use of the CRISPR/Cas9 gene editing system. The CRISPR/Cas9 platform is a promising technology for targeted genome editing due to its easiness, flexibility, specificity, high efficiency, and low cost. For example, genes that related to family inherited diseases can be eliminated to avoid the occurrence of related fatal diseases.

As discussed above, potential animal-derived diseases and interspecies immune barriers greatly hinder the progress of xenotransplantation. CRISPR/Cas9-based gene editing brings unprecedented opportunities and potential for the field of xenotransplantation. In recent years, scientists have tried to eliminate the risks of cross-species transmission of zoonotic diseases and immunological barrier using genetical modifications(19-21,24). These modifications greatly prolong the survival time of the graft in the allogeneic body and basically eliminate the risk of PERV transmission.

However, it has only been about ten years since this technology was discovered to be widely used. People are not fully aware of the potential risks of this technology. A large number of long-term preclinical experiments are required to prove its safety. Several groups have reported that Cas9 attaches to unintended genomic locations, named off-target phenomena(25-27). Some studies have indicated that CRISPR/Cas9 technique may unintentionally enhance the risk of cancer(28,29). CCR5-edited babies may be more resistant to HIV infection(30). However, rashly performing clinical trial has caused the twin sisters to be in fear for the rest of their lives.

In addition, some genes that need to be knocked

out may have important functions. Although they currently seem to have very few functions or even non-functional, it may be due to our insufficient understanding of them. Knockout of these genes can have serious consequences. Some genes that seem to be unimportant now may have potentially important functions that have not yet been discovered. CCR5 seems not important right now, but we cannot rule out that it may have important functions, especially in the long term. Therefore, every small step should be very cautious to avoid serious consequences.

Informed consent

The informed consent of the recipient

More preclinical experiments should be conducted before translating into human clinical studies. Patients should be provided with complete information of the advantages and disadvantages of this new technology, potential risks, and possible adverse consequences. In clinical trials, researchers must not conceal defects to attract patients to attend their programs. This will not only harm the interests of patients, influence public trust in science. A lack of real data will also affect the development of this technology in the long run.

Currently, we have very little knowledge about the safety and feasibility of xenotransplantation in humans. We will get more knowledge only after many clinical trials have been conducted. Xenotransplant recipients may transmit animal-derived diseases to their sexual partners, family, friends and eventually to the public. Since this risk in xenotransplantation organs cannot be completely ruled out, necessary measures must be taken to prevent potential transmission of zoonotic diseases. This problem is extremely complicated and need to be discussed among experts from different fields. It involves the privacy, confidentiality, and personal freedoms of patients. While taking necessary measures, it is also important to ensure the basic privacy and basic human rights of patients.

The information of xenotransplant patients must be highly confidential and cannot be leaked. It will cause great harm to patients and their fami-

lies if this kind of information is revealed. The patients have already suffered tremendous pain from the diseases. At the same time, they also need to bear their psychological issues regarding animal tissues.

Global consent

Xenotransplantation undoubtedly affects the interests of all people around the globe since the spreading of zoonotic diseases cannot be completely ruled out. Therefore, everyone in the world has the right to be correctly informed. All clinical trials should be conducted under the premise of ensuring public safety. However, we cannot hinder the development of related technologies because of potential risks. In the future, more and more people will need organ transplantation to treat their diseases and extend their lifespan. In the case of ensuring safety, we should promote the development of this technology step by step.

Conclusion

Pig-to-human xenotransplantation provides a huge potential for solving the scarcity of human organs and saving terminally ill patients. In recent years, the widespread application of gene editing due to the discovery of the CRISPR/Cas9 gene editing system has provided technical operability for solving immunological rejection and preventing the spread of animal diseases such as PERV. However, it is irresponsible to conduct pig-to-human clinical xenotransplantation trials at this moment due to the remaining risk of transmitting animal diseases, relatively short graft survival time, psychological issues, potential side effects of gene editing, and issues related to informed consent.

Author contributions

Laichun Zhang conceived and wrote the manuscript, Lijun Ling provided technical support.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

References

1. Pan D, Liu T, Lei T, et al. Progress in multiple genetically modified minipigs for xenotransplantation in China. *Xenotransplantation* 2019 Jan; 26(1): e12492.
2. Deschamps JY, Roux FA, Sai P, et al. History of xenotransplantation. *Xenotransplantation* 2005 Mar; 12(2): 91-109.
3. Cooper DKC, Gaston R, Eckhoff D, et al. Xenotransplantation—the current status and prospects. *Br Med Bull* 2018 March 1; 125(1): 5-14.
4. Cooper DK, Gollackner B, Sachs DH. Will the pig solve the transplantation backlog? *Annu Rev Med* 2002; 53: 133-47.
5. Shah JA, Patel MS, Elias N, et al. Prolonged Survival Following Pig-to-Primate Liver Xenotransplantation Utilizing Exogenous Coagulation Factors and Costimulation Blockade. *Am J Transplant* 2017 Aug; 17(8): 2178-2185.
6. Kim SC, Mathews DV, Breeden CP, et al. Long-term survival of pig-to-rhesus macaque renal xenografts is dependent on CD4 T cell depletion. *Am J Transplant* 2019 Aug; 19(8): 2174-2185.
7. Watanabe H, Ariyoshi Y, Pomposelli T, et al. Intra-bone bone marrow transplantation from hCD47 transgenic pigs to baboons prolongs chimerism to >60 days and promotes increased porcine lung transplant survival. *Xenotransplantation* 2020 Jan; 27(1): e12552.
8. Cooper DK, Human PA, Lexer G, et al. Effects of cyclosporine and antibody adsorption on pig cardiac xenograft survival in the baboon. *J Heart Transplant* 1988 May-Jun; 7(3): 238-46.
9. Platt JL, Fischel RJ, Matas AJ, et al. Immunopathology of hyperacute xenograft rejection in a swine-to-primate model. *Transplantation* 1991 Aug; 52(2): 214-20.
10. Galili U, Mandrell RE, Hamadeh RM, et al. Interaction between human natural anti-alpha-galactosyl immunoglobulin G and bacteria of the human flora. *Infect Immun* 1988 Jul; 56(7): 1730-7.
11. Hariharan S, Israni AK, Danovitch G. Long-Term Survival after Kidney Transplantation. *N Engl J Med* 2021 Aug 19; 385(8): 729-743.
12. Cotter TG, Minhem M, Wang J, et al. Living Donor Liver Transplantation in the United States: Evolution of Frequency, Outcomes, Center Volumes, and Factors Associated With Outcomes. *Liver Transpl* 2021 Jul; 27(7): 1019-1031.
13. Thomas M, Belli EV, Rawal B, et al. Survival After Lung Retransplantation in the United States in the Current Era (2004 to 2013): Better or Worse? *Ann Thorac Surg* 2015 Aug; 100(2): 452-7.
14. Te HS, Anderson AS, Millis JM, et al. Current state of combined heart-liver transplantation in the United States. *J Heart Lung Transplant* 2008 Jul; 27(7): 753-9.
15. Langin M, Mayr T, Reichart B, et al. Consistent success in life-supporting porcine cardiac xenotransplantation. *Nature* 2018 Dec; 564(7736): 430-433.
16. Shah JA, Patel MS, Louras N, et al. Amino acid and lipid profiles following pig-to-primate liver xenotransplantation. *Xenotransplantation* 2019 Mar; 26(2): e12473.
17. Denner J. How Active Are Porcine Endogenous Retroviruses (PERVs)? *Viruses* 2016 Aug 3; 8(8).
18. Prufer K, Munch K, Hellmann I, et al. The bonobo genome compared with the chimpanzee and human genomes. *Nature* 2012 Jun 28; 486(7404): 527-31.
19. Hryhorowicz M, Zeyland J, Slomski R, et al. Genetically Modified Pigs as Organ Donors for Xenotransplantation. *Mol Biotechnol* 2017 Oct; 59(9-10): 435-444.
20. Yang L, Guell M, Niu D, et al. Genome-wide inactivation of porcine endogenous retroviruses (PERVs). *Science* 2015 Nov 27; 350(6264): 1101-4.
21. Niu D, Wei HJ, Lin L, et al. Inactivation of porcine endogenous retrovirus in pigs using CRISPR-Cas9. *Science* 2017 Sep 22; 357(6357): 1303-1307.
22. Dickenson D, Widdershoven G. Ethical issues in limb transplants. *Bioethics* 2001 Apr; 15(2): 110-24.
23. Wilkinson S, Garrard E. Bodily integrity and the sale of human organs. *J Med Ethics* 1996 Dec; 22(6): 334-9.
24. Niemann H, Petersen B. The production of multi-transgenic pigs: update and perspectives for xenotransplantation. *Transgenic Res* 2016 Jun; 25(3): 361-74.
25. Alkan F, Wenzel A, Anthon C, et al. CRISPR-Cas9 off-targeting assessment with nucleic acid duplex energy parameters. *Genome Biol* 2018 Oct 26; 19(1): 177.
26. Fu Y, Foden JA, Khayter C, et al. High-frequency off-target mutagenesis induced by CRISPR-Cas nucleases in human cells. *Nat Biotechnol* 2013 Sep; 31(9): 822-6.
27. Zhang F, Wen Y, Guo X. CRISPR/Cas9 for genome editing: progress, implications and challenges. *Hum Mol Genet* 2014 Sep 15; 23(R1): R40-6.

Are we ready for pig-to-human clinical xenotransplantation trials? - *Laichun Zhang, Lijun Ling*

28. Haapaniemi E, Botla S, Persson J, et al. CRISPR-Cas9 genome editing induces a p53-mediated DNA damage response. *Nat Med* 2018 Jul; 24(7): 927-930.
29. Sinha S, Barbosa K, Cheng K, et al. A systematic genome-wide mapping of oncogenic mutation selection during CRISPR-Cas9 genome editing. *Nat Commun* 2021 Nov 11; 12(1): 6512.
30. Greely HT. CRISPR'd babies: human germline genome editing in the 'He Jiankui affair'. *J Law Biosci* 2019 Oct; 6(1): 111-183.

Received: January 3, 2022

Accepted: January 13, 2022

THE GLOBAL FORUM ON RESEARCH ETHICS AND INTEGRITY

A Replicable Model of Open, Global Collaboration Among Researchers, Scientists, Ethicists, and Academics as Individuals and Global Citizens

David R. Curry¹, Francis P. Crawley², Barbara E. Bierer³

As the COVID-19 pandemic unfolded in early 2020, a global group of ethicists, public health professionals, scientists, and socially engaged persons came together under the operational title of ‘Preparedness Planning for Clinical Research During Public Health Emergencies’ (PREP).

The purpose was to share knowledge, experiences, and questions to learn, improve performance locally, and teach one another, with greater understanding of and sensitivity to the rapidly changing and dynamic conditions. We believe it was the largest and most inclusive grassroots gathering of its kind during this period.

Facilitated by the Good Clinical Practice Alliance – Europe (GCPA), the Strategic Initiative for Developing Capacity in Ethical Review (SIDCER), and the Multi-Regional Clinical Trials Center, Brigham and Women’s Hospital and Harvard, the group met weekly for a year on an open, virtual platform, eventually involving over 120 individuals from more than 50 countries.

This group received reports from, and engaged discussions and debate with, a broad range of individual experts as well as global and national organizations. We examined a range of topics from clinical trials on vaccines and therapeutics, to pediatrics research and care, to databases and data sharing, to research in the social sciences and anthropology, to current developments in ethics review and informed consent, to larger political, economic, social, and ethics structures in the pandemic context.

Several research projects were carried out by the group, including into the attitudes of healthcare workers, a global survey of ethics review practices and interests, and the drafting of global guidance to support ethics committees during this challenging time.

In May 2021, after more than a year of meeting and building friendships across global divides, the GE2P2 Global Foundation, a member of the PREP group, assumed leadership functions. The group has continued monthly Zoom calls and email exchange to explore the issues and themes inventoried above and invigorated by collaboration.

Adopting the title ‘Global Forum on Research Ethics and Integrity (GFREI)’ early in 2022, the participants see it as a continuing, virtual, open, global, collaborative forum of individuals interested in advancing research ethics and research integrity. Participants engage as individuals – as colleagues and as global citizens – whatever the titles, credentials, institutional affiliations, or countries of those who share in the discussion. The participants speak for themselves, comfortable to share their knowledge, understanding and experience, their backgrounds and frameworks, and any real or potential influences on their positions.

Now in the third year of convening, GFREI members are working to strengthen research ethics and

¹ GE2P2 Global Foundation.

Correspondence: david.r.curry@ge2p2global.org

² Good Clinical Practice Alliance - Europe (GCPA). Strategic Initiative for Developing Capacity in Ethical Review (SIDCER).

³ Multi-Regional Clinical Trials Center, Brigham and Women’s Hospital and Harvard, Boston MA.

associated human rights, secure integrity in science, and advance global public health through free, virtual assembly across global boundaries.

We assess that this model —open membership, respectful discussion, and collaborative work —is replicable and able to be applied to other areas of focus. Those who might wish to know more or participate should contact the corresponding author.

III JORNADA DE CAPACITACIÓN EN ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

Natalia Chahin Inostroza¹

Los días 13 y 14 de octubre de 2021 se realizó, vía telemática, la III Jornada de Capacitación en Ética de la investigación, actividad científica realizada en forma colaborativa entre el Comité del Servicio de Salud Araucanía Sur y el Comité Institucional de la Universidad Mayor.

Esta actividad concitó gran interés, pues contaba con expositores de renombre a nivel nacional e internacional, tanto de instituciones públicas como privadas, quienes realizaron diversas ponencias relativas a la investigación en biobancos, tanto desde el punto de vista médico como legal; investigación en genética y genómica; perspectivas éticas en estudios en vacunas covid-19 e investigación en el área social y educación y en temas de salud mental. Destacan las conferencias —de apertura— de la Dra. Carla Sáez, Regional Bioethics Advisor Panamerican Health Organization (PAHO) ERC Secretary, con el tema “Desafíos bioéticos para la investigación con biobancos en América Latina”, y del Dr. Fernando Lolas Stepke, vicepresidente de la World Federation for Mental Health, con el tema “Investigación en psiquiatría y salud mental”.

Esta jornada científica se planteó como un espacio para reflexionar y dialogar en relación con la ética de la investigación en seres humanos, con una diversidad de miradas. Fue un evento de alcance general, de apertura de temas sustanciales y diversos en el área, logrando una alta convocatoria nacional, contando incluso con asistentes internacionales de países tales como EE.UU., México, Brasil, Colombia, Ecuador.

Corresponde a una actividad colaborativa entre el Comité del Servicio de Salud Araucanía Sur y el Comité Institucional de la Universidad Mayor, destacando como una virtuosa alianza entre lo público y lo privado que ha logrado mantenerse en el tiempo y realizarse por tres años consecutivos, siendo esta la tercera Jornada de Ética en Investigación en seres humanos. Además, confiere un sello local y/o regional, al ser organizado desde la Araucanía, logrando captar el interés de muchas personas en todo el país.

El Comité Ético Científico Institucional de la Universidad Mayor, al ser una entidad acreditada por la autoridad sanitaria, debe cumplir con algunos estándares, como propender a un rol formativo y de extensión a la comunidad universitaria y de investigadores en temas relevantes de la ética de la investigación. Además, es su deber implementar oportunidades de capacitación para los propios miembros del Comité, a través de actividades externas e internas, como es el caso de esta III Jornada de Ética en Investigación.

Siendo así, el Comité Ético Científico Institucional de la Universidad Mayor se posiciona como una entidad colaborativa en el proceso del conocimiento, entendiendo el conocimiento para el bien común de la sociedad. Además, propende a relevar la racionalidad de la ética en las buenas prácticas en investigación, adquiriendo el desafío de humanizarlas y potenciarlas, poniendo al bien de la persona en el centro de la investigación científica y de todo desarrollo humano, promoviendo una cultura de la ética de la investigación.

¹ Universidad Mayor: Temuco, Araucanía, Chile.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8716-9460>



AGUILAR GUZMÁN, ANTONIO; BENÍTES ESTUPIÑÁN, ELIZABETH; SCOTTI, LUCIANA B. Y SOROKIN, PATRICIA (Coordinadores)

La privacidad como derecho humano: contribuciones para la promoción de una nueva agenda bioética.

Guayaquil, Dirección de Publicaciones de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, 2022.

Luis Guillermo Blanco¹

No es tarea sencilla, pero sí grata, intentar efectuar la recensión de un libro cuyos contenidos, aunque aborden temáticas particulares sobre —como se dice (o mejor aún, se afirma) en su título— *la privacidad como derecho humano*, se interrelacionan intrínsecamente, dado que todas ellas atienden a ese derecho existencial básico en sí mismo (y/o a cuestiones anexas), en particular en lo referente a su salvaguarda. Esta última, como advierte Patricia Sorokin, cuando se concretan la oportunidad y la ocasión —que se presente y/o que se busque, o viceversa— para efectuar una intromisión en la privacidad de cualquier persona. Señalando asimismo que el “armado de una agenda de prioridades «en materia de privacidad» y protección de datos” (lograda en este libro) había de serlo “con perspectiva bioética”. Creemos que esto último también se logró. Dado que esa perspectiva se encuentra expresamente contemplada en algunos aportes y, de algún modo, lo está implícitamente en otros, en cuanto ética y/o jurídicamente atienden a la autonomía y a la dignidad de la persona humana.

Resulta imposible realizar una reseña amplia de todos los contenidos de este libro (al igual que discutir con algunos de sus autores), pero sí podemos apuntar, con cierta licencia y sintéticamente, algunas de sus ideas que nos permitimos considerar centrales.

Juan A. Travieso señala un denominador común: “La innovación tecnológica, en sí, no es mala, lo malo es cuando dicha innovación se utiliza para afectar la privacidad de las personas”, violentando Derechos Humanos (DDHH). Entre otras normas, cita el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) de la Unión Europea, cuyo concepto legal de “dato”, los sujetos de los datos y su protección jurídica son analizados por Carlos M. Romeo Casabona, exponiendo los casos en que cabe el reconocimiento protector de los datos de las personas jurídicas, los fallecidos y los seres humanos no nacidos. Mirena Taskova también atiende a los fundamentos y conceptos básicos del RGPD, brindando opinión acerca de su aplicabilidad, aludiendo a los encargados y responsables del tratamiento de datos. Tema que es abordado, en aspectos particulares, por Juan F. Rodríguez Ayuso, refiriéndose a la responsabilidad de tipo penal, administrativa y civil del responsable del tratamiento, y a sus deberes fundamentales, diferenciándolo del encargado del tratamiento.

Más genéricamente, Antonio Aguilar Guzmán y Roberto García Sánchez tratan acerca del origen y la importancia del derecho a la privacidad, refiriéndose al respeto que le es debido y a la protección de datos, y Gladys I. Bustamante Cabrera, César Lara Álvarez, Mónica Vazquez Larsson, Paula Putallaz, Dirce B. Guilhem y Agueda Muñoz del Carpio Toia plantean la importancia del reconocimiento de la privacidad como derecho humano dentro de la formación de las personas y de la comunidad, en la que se proteja y sancione su vulneración. En tanto que Claude Vergès diferencia el derecho a la privacidad de los derechos a la intimidad y a la integridad, destacando que todos ellos son condiciones necesarias para el desarrollo de la personalidad propia, fincándose en el concepto de dignidad y particularizándolos desde la bioética clínica, con respecto al paciente.

¹ Instituto de Seguridad Pública de la provincia de Santa Fe, República Argentina.

María S. Ciruzzi, atendiendo a algunos derechos y al bien común, opina críticamente acerca de algunas medidas dadas en ocasión de la pandemia de COVID-19, en tanto que María A. Sotomayor Saavedra y Luis M. López Dávila señalan que el confinamiento, para los sectores marginados de la sociedad, se ha concretado en un encierro en condiciones durísimas e incluso infrahumanas, en las que la privacidad, como espacio vital, se encuentra invadido por medidas de protección impuestas por la autoridad, visibilizándose así desigualdades sociales.

Gisela Farias, Carlos Valerio Monge, Rosa Niño Moya, Natalia Cosmai, Ailin I. Gurfein, Alejandro Duro y Verónica Rubín de Celis se expresan acerca del acompañamiento (por personal sanitario y familiares) y la despedida (ante su muerte) de las personas internadas, afectadas por COVID-19, atendiendo al manejo de la información y la obligada confidencialidad.

Ira Bedzow y Adam Herbst tratan sobre el uso de la telemedicina, que se disparó durante la pandemia de COVID-19, señalando que ello ha beneficiado a millones de pacientes, lo que los lleva a hablar acerca de los beneficios potenciales que un mayor uso puede traer a futuro, preservándose la confidencialidad del paciente y la protección de su privacidad. Irene Melamed, Adriana V. Scrigni, Viviana Lifschitz, Victoria Restano, Fernando A. Torres, Carolina Ghioldi y Estela Quiroz Malca también mencionan la telemedicina, aludiendo a principios generales de ética en el uso de la informática y al marco legal de su práctica, que ha de brindar seguridad a los pacientes y a los equipos médicos, con respeto a la privacidad y a la confidencialidad.

Desde otros enfoques y perspectivas, los dos trabajos que siguen también atienden a que se garantice dicho respeto. Uno de ellos es el de Marcelo D'Agostino, Myrna Martí, Felipe Mejía Medina, Victoria Malek Pascha y Sebastián García Saisó, quienes se refieren a la Historia Clínica Electrónica (también llamada HC informatizada), “considerando que el contexto de la pandemia de COVID-19 demostró que la transformación digital de las HC es una necesidad urgente e imperativa para que los sistemas de salud puedan brindar una respuesta más eficiente, informada y efectiva”. Y el otro, es el de Edmundo Estévez M., Marcia Zapata M. y Ronelsis Martínez M., quienes aluden a la Inteligencia Artificial (IA), incorporando a la neuroética en su discurso para brindar una mejor comprensión y regulación. Señalan sus beneficios y mencionan la propuesta de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la reglamentación y gobernanza de la IA. También con referencia a este tema, el Rab. Fishel Szlajen realiza una crítica al transhumanismo.

Analizando el impacto que el desarrollo de Internet ha tenido en el derecho a la privacidad de las personas, Gustavo Caramelo evalúa cómo afecta esto a los niños, niñas y adolescentes (NNA) —quienes a menudo exhiben en forma innecesaria datos de carácter personal, estando expuestos a ser víctimas de diversos delitos—, aseverando que es necesario que se eduque, desde temprano y específicamente, sobre protección de la privacidad, y se desarrollen políticas públicas que informen sobre cómo proteger la información personal en las redes. Blanca Bórquez Polloni, Carmen A. Cardozo de Martínez, Mirtha Andreau de Bennato, Patricia M. Cudeiro, Elizabeth M. Benites Estupiñán, Fernanda M. Ledesma y Eduardo A. Duro también hacen referencia a la privacidad de los NNA en el entorno digital, aludiendo no solo a las conductas delictivas de las que pueden llegar a ser víctimas, sino también a aspectos nocivos, tales como la promoción de productos y alimentos no saludables, brindando algunas recomendaciones para impedir el uso inapropiado de datos de NNA.

Luciana B. Scotti y Leandro Baltar analizan cómo se ha vulnerado la privacidad de NNA en los procesos de restitución internacional de menores, atendiendo a la necesidad de su debida garantía a la luz del principio del interés superior del niño. En tanto que Garbiñe Saruwatari Zavala se refiere a los derechos a la identidad y a la intimidad de los niños en estado intersexual, centrándolos en el principio antedicho. Las cuestiones de género también están presentes en las consideraciones sobre la identidad del colectivo trans y la privacidad de sus miembros, efectuadas por Mario S. Gerlero, tendientes a que

la correcta información digital opere como recurso estratégico “para que nuevos sujetos sociales se visibilicen y busque la integración al sistema social manteniendo su diversidad y buscando garantías de ciudadanía plena”, sin discriminación alguna. Por su parte, Jorge A. Álvarez Díaz discurre acerca del femicidio, opinando que, además de ser obvio que se trata de un delito contra la vida, el femicidio atenta contra varios derechos sexuales. Postula la inclusión de la perspectiva de género en el Derecho y repara en el cuidado con que deben tratarlo los medios de comunicación e incluso la sociedad misma en las redes sociales. Todo lo cual implica un cambio cultural.

En cuanto a las redes sociales, Nancy E. Periales trata acerca del ataque hacia la identidad, intimidad, integridad e imagen de los seres humanos que interactúan en ellas, que deben aprender a comunicar sin violencia, reparando en la prioridad de la identificación temprana de lesiones que atenten contra la integridad de la persona humana, “para que su detección sea viable y llegue a evitar daños latentes y futuros”. En tanto que Liliana V. Siede, Irene Carreras, Stella Borgeat, Guillermo Márquez, Patricia Nisenbaum, Gustavo Wasilewski, Agustín Almeyra y Ana M. Manrique aluden a los riesgos que pueden generar las redes sociales, postulando el empleo del principio de precaución de la ética convergente, en aras de elevar el nivel de protección de las personas mediante la toma de decisiones preventivas.

Antonio Fonseca aborda la infraestructura legal de la política anticorrupción y de la política de protección de datos personales en el Brasil, articulándolas sistémicamente en pro de una mejora de la reglamentación bancaria.

Ignacio M. Rebaudi Basavilbaso se refiere al derecho a la privacidad en caso de tensión con la libertad de expresión. A su turno, Eduardo Molina Quiroga explica que la utilización masiva de internet, especialmente vía uso de buscadores, revela un conflicto entre los derechos a la libertad de expresión e información, por un lado, y, por el otro, al honor, intimidad e imagen. En tanto que Pedro Montano e Ignacio Tasende brindan sus consideraciones sobre el “derecho al olvido”, considerando a la verdad y el honor como límites a la libertad de expresión y a la comunicación de información. Alejandra Mpolás Andreadis y Mariano N. Rivas Baloiira también tratan acerca del “derecho al olvido”. En definitiva, el derecho de exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización del dato erróneo de que se trate.

Se sabrá dispensar por las mínimas referencias que anteceden, y también darle una lectura, íntegra y pausada a este libro, que invita a la reflexión, al debate y, por supuesto, a considerar el derecho a la privacidad en su correcta dimensión y alcance.



SCHILTENWOLF, M. & HERZOG, W. (Eds.)

Die Schmerzen.

Königshausen & Neumann, Würzburg, 2011 (Beiträge zur Medizinischen Anthropologie, Band 7).

Fernando Lolas Stepke¹

Este séptimo volumen de la serie “Contribuciones a la antropología médica” recoge las ponencias presentadas en un simposio que se realizó en la ciudad de Heidelberg, Alemania, en 2007. El título global, “Los dolores”, está inspirado por un artículo que Viktor von Weizsäcker publicó en 1926 en la revista “Die Kreatur”, que él editara junto con Martin Buber y Joseph Wittig. Posteriormente, tal artículo y otros de la misma época fueron incluidos en una colección como “fragmentos de una antropología médica”. Por tanto, puede afirmarse que ese año puede declararse fundacional en la empresa weizsäckeriana de fundar una antropología médica.

En otras oportunidades hemos hecho notar que es la misma época, los mismos años de la República de Weimar en que Fritz Jahr propone su neologismo “*Bio-Ethik*”. Esta coincidencia temporal puede ser casual o servir de base para un estudio del trasfondo cultural e ideológico de ese periodo. Se trata, en ambos casos, de una aproximación al fenómeno humano con caracteres de integralidad y sustento moral, que amerita una consideración comparativa y conjunta como intenté parcialmente en mi libro *Bioética y antropología médica* (Mediterráneo, Santiago de Chile, 2000), completado tras una permanencia en la Villa Serbelloni, lugar de estudio y trabajo que la Fundación Rockefeller mantiene en Bellagio, junto al lago de Como, Italia.

No cabe duda de que el dolor es una experiencia esencial de todo ser humano. Casi diríase fundadora de la difícil tarea de constituirse en persona cabal y conscientemente. En otra publicación más antigua (*Aspectos psicofisiológicos del dolor*, Mediterráneo, Santiago de Chile, 1985) ya proponía la clásica tríada psicofisiológica de conducta, lenguaje y fisiología para comprender la complejidad tras el dolor. Concebible como experiencia subjetiva, actividad nerviosa y expresión conductual, produce tres posturas metódicas concebibles. Privilegiando cualquiera de ellas, como en el caso de las emociones, se obtiene una perspectiva parcial e incompleta. Especialmente cuando se trata de indagar por las equivalencias entre el dolor debido a daño tisular y aquel debido a factores sin substrato orgánico.

En todo caso, lo que distancia a la sensación dolorosa de otras es que siempre parece residir en el propio organismo, independiente de la noxa que parece causarlo. La belleza está en los objetos del mundo exterior, visual o auditivamente. El gusto se asocia a alimentos y sustancias. El tacto incluso atribuye a lo palpado las cualidades que lo describen. Solamente el dolor es algo puramente interno, propio de mi cuerpo. “Me duele” a mí, es en algún lugar de mi cuerpo o de mi mente donde localizo, no fuera de mí.

Nunca como en esos trances de dolor que se experimenta se comprende que “soy” un cuerpo pero también “tengo” un cuerpo. El primero es *subjetividad encarnada* y a ello alude la expresión alemana *Leib*. El segundo es el cuerpo mecánico, que la palabra “*Körper*” designa. Weizsäcker plantea algo crípticamente, que es una tensión entre el yo y el ello, apropiándose tempranamente de una terminología

¹ Director de *Acta Bioethica*. Profesor Titular, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile. Director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Chile.

Correspondencia: flolas@uchile.cl

freudiana, que cabe examinar en relación con los “cuerpos”, el sólido y material y el vivenciado y abstracto que cada cual construye.

El trabajo de von Weizäcker, leitmotiv del presente volumen, propone una interesante dicotomía. Se diferencia entre la sensación subjetiva del sufriente (*Schmerzempfindung*) y el trabajo del dolor, que sin duda incluye lo que intuitivamente se hace para atenuarlo o ignorarlo, pero también las expresiones que sirven para llamar la atención de otros y pedir ayuda, especialmente de quienes pueden ayudar a su alivio. Este *Schmerzarbeit*, trabajo del dolor, es lo que suele ver el médico y aquello en lo que puede ayudar. Obviamente, las expectativas puestas en los recursos técnicos hacen esperar que se aliviará el dolor mediante apropiadas manipulaciones e indicaciones, y cuando ello no funciona se culpa a los profesionales o a la insuficiencia de las medidas analgésicas. Pero en el marco de una medicina dialógica, como la que propugnaba Rof Carballo, asimilando creativamente las enseñanzas de la escuela de Heidelberg, es muchas veces necesario complementar cualquier medida con la atención compasiva y la escucha atenta. Lo diádico en la experiencia dolorosa es —o puede ser— paliativo y a veces curativo. Es quizá el núcleo de todo trabajo psicoterapéutico y, por consiguiente, el núcleo paradigmático de la bioética concebida como diálogo y procedimiento de contraste de perspectivas. Lo cual nos lleva a la idea, también central en la Escuela de Heidelberg, de la bipersonalidad, ligada a esa “ciencia del otro” que Laín bautizara como “plesilogía”. Rof Carballo menciona en su libro *Urdimbre afectiva y enfermedad* la obra *Filoctetes* de Sófocles. Ya en el año 409 a.C. se sabe que el intercambio con el Otro cura el dolor (lo que no equivale a *sanar* la enfermedad, si hay alguna subyacente).

Este volumen es una valiosa colección de aportes empíricos, consejos prácticos para los especialistas, información relevante de ésa que no caduca —esto es, antropológicamente válida— y reflexiones que abarcan desde las concepciones de la Antigüedad hasta las creencias religiosas, con interesantes aportes para una terapéutica dialógica. En este último plano, la entrevista conjunta de paciente y médico con un terapeuta versado en la psicósomática (Schüffel/Schiltentwolf) merece análisis. Es como la técnica de Balint para médicos, con el añadido del diálogo “abierto” y “público” de médico y paciente, unidos en la experiencia humana que les es común y no separados por la barrera del “saber” científico. También es de destacar el modelo de tres niveles, que en Heidelberg se usaba para ir estratificando a quienes demandan apoyo según sus capacidades para aceptar y aprovechar la psicoterapia, ambulatoria o residencial.

Todas estas contribuciones, en el horizonte de la medicina antropológica, merecen examen y reflexión. En mi aporte al volumen, titulado “Dolor y bioética”, resumía ya entonces (2007, fecha del simposio) el valor de la bioética como diálogo y eventual paradigma del quehacer científico-médico. Pero omití un factor que luego se ha hecho importante: en toda experiencia dolorosa y en toda amenaza hay un factor proléptico, anticipatorio, que la hace aún más terrible por considerar los “efectos” o “consecuencias” de lo que ocurre. En el dolor adquiere la vivencia del tiempo una dimensión distinta de la normalidad. El presente se expande y el futuro se vuelve ominoso, por impredecible. Muchas personas sufren más por lo que creen que ocurrirá que por el diagnóstico mismo. Ello es base, ciertamente, para diferenciar semiológicamente los componentes psicológicos.

Tal vez elevemos a un rango inmerecido el ideario bioético al considerarlo paradigma de la acción terapéutica. Pero, insistiendo en su componente dialógico, sin duda destacamos que, junto con cuidar y acompañar, es tarea del médico com-padecer, padecer junto a quien sufre, pero con la ecuanimidad que William Osler declaraba virtud médica: un sufrir compasivo que no pierde la distancia razonadora.

DETER, H.C. (EDITOR)

Allgemeine Klinische Medizin. Ärztliches Handeln im Dialog als Grundlage einer modernen Heilkunde.

Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 2007 (235 págs).

Fernando Lolas Stepke¹

El título de este libro, *Medicina Clínica General. Praxis médica en el diálogo como fundamento de un arte moderno de curar*, proporciona una excelente oportunidad para aclarar el significado que esta expresión tuvo para Viktor von Weizsäcker y su sucesor Paul Christian cuando se institucionalizó en la Universidad de Heidelberg.

No significa lo que a primera vista puede sugerir: una medicina general, como práctica de la medicina interna sin diferenciación de especialidad. En su contribución a este volumen, Wolfgang Herzog, quien sería director de una unidad bautizada como Clínica de Medicina Psicosomática y Medicina Clínica General, aclara muchos malentendidos y permite entender el concepto antropológico que inspiró a von Weizsäcker, delineado en un artículo de 1947 (se encuentra en el volumen VII de las Obras Completas).

Las contribuciones de este libro permiten releer lo que von Weizsäcker propuso en la triple perspectiva de la conceptualización, la aplicación y la institucionalización.

Significativo es que la serie de escritos que Viktor von Weizsäcker empezó a editar con la editorial Ferdinand Enke de Stuttgart se titulara “Contribuciones desde la medicina general” y no, como hubiera podido ser, “Contribuciones desde la medicina antropológica”. Esto significa que, pese a hablar y escribir abundantemente sobre lo antropológico en medicina y pedir la formulación de una antropología médica, al momento de institucionalizar sus ideas en la práctica escogió la expresión “general” en lugar de “antropológica”.

El valor semántico de la palabra general en la fórmula *Allgemeine Klinische Medizin* equivale, por tanto, a una visión integradora y no a una “medicina interna” indiferenciada. Alude en realidad (y esto es muy importante) a una **meta-teoría** y una **meta-praxis** de la medicina que engloba los aspectos biológicos, biográficos, sociales y económicos. Con ello sobrepasa el ámbito de validez de la “medicina general”, que sigue siendo medicina científico-natural y no perspectiva, o actitud, abarcadora, transdisciplinar e integradora. De allí se deduce que lo “general” de este enunciado excede los límites de la medicina interna y sintetiza una postura antropológica y meta-médica, en la cual las intuiciones y saberes de muchas disciplinas se encuentran.

La importancia de esta aclaración de términos reside en que, precisamente, por la relativa imprecisión con que fue recogido el concepto, se hiciera tan difícil su instalación en el ámbito académico, al punto que se “realizó” solamente en algunos lugares como Heidelberg o Berlín; en este último lugar trabajó Dieter Janz, aventajado discípulo, neurólogo eminente y editor de la obra weizsäckeriana. La designación fue idiosincrática y específica del ambiente de Heidelberg, único en muchos sentidos. Cuando

¹ Director de *Acta Bioethica*. Profesor Titular, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile. Director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Chile.

Correspondencia: flolas@uchile.cl

jubila Gerd Rudolf, el último director de la Clínica Psicosomática que fundara Alexander Mitscherlich en 1950, las dos “vertientes” de lo “psicosomático” en Heidelberg se fusionan y la cátedra y la clínica retienen ambas denominaciones fusionadas (psicosomática y “general”), perteneciendo simultáneamente a la clínica médica y al centro de estudios psicosociales. Esta situación “anfibia” difícilmente puede entenderse y por eso, incluso en la misma institución, fue necesario dar explicaciones frecuentes.

Cuando llegué a trabajar con el profesor Paul Christian, éste había restablecido la cátedra que ocupó Viktor von Weizsäcker entre 1946 y 1952. Es notable el documento que en 1958 prepara Christian para sustentar establecimiento de un segundo “*Ordinariat*” (cátedra), con ese nombre tan particular que se debía a la creatividad de su maestro y cuyo significado debía dilucidarse. Su sucesor, Peter Hahn, recuerda en este libro a Ernst Platner y su tratado titulado *Nueva Antropología para médicos y Weltweise* (término de difícil traducción: puede ser “sabio universal”), que publicó en sucesivas ediciones desde 1771. El “espíritu ilustrado” que este libro ejemplifica (en que considera conjuntamente la fisiología, la patología, la filosofía moral y la estética) fue muy inspirador para von Weizsäcker, cuya inclinación por la filosofía le llevó a una perspectiva próxima a los escritores del romanticismo alemán y su “filosofía de la naturaleza” (*Naturphilosophie*) de carácter abarcador. Esta amplitud, como es esperable, conduce a ambigüedades y malentendidos; se comprende que von Weizsäcker buscara nuevas denominaciones que pudieran expresarla; sin caer, como sería fácil pensar, en las “medicinas alternativas” que conjuran palabras como humanidad, holismo, naturaleza y otras que discute J. Köbberling en este libro. La tentación de asimilar las formulaciones de von Weizsäcker a las de médicos naturistas y charlatanes no solamente fue causa de malentendidos. Hay que recordar con qué fuerza reclama Karl Jaspers contra este intento de una teoría del “hombre total” y de qué manera reacciona frente a la consideración que empezó a tener al psicoanálisis en reuniones médicas. No debe olvidarse la “vena” metafórica y casi mística que se revela en la *Pathosophie* y en la recepción de la obra weizsäckeriana por algunos seguidores (Küttemeyer, Hübschmann, Chiozza, entre otros).

Weizsäcker vio en el psicoanálisis una posibilidad de ampliación de la mirada médica que desafiaba la “cientificidad” imperante, defendida tanto por Karl Jaspers como por Kurt Schneider, entonces profesor de psiquiatría, cuyo rechazo de lo “*psico-somático*” (como distinto de lo psiquiátrico) generó dificultades cuando Mitscherlich propuso institucionalizarlo como “psicoanálisis aplicado a la clínica médica”.

Estas consideraciones son necesarias para entender que la palabra “general” en *Allgemeine Klinische Medizin* equivaldría a “antropológico”. Conceptualmente, es una formulación que incluye todas las dimensiones imaginables en la condición humana vulnerable y enfermable. Muchos años antes de la formulación programática del “*modelo bio-psico-social*” de Engel (1977), lo que sugiere la noción de general (o antropológico) es la *fusión de discursos* y la *integración de perspectivas*. Por tanto, no es solamente una yuxtaposición de saberes y métodos sino una “actitud”, una postura frente a la multiforme realidad de lo humano. Con sus momentos: descriptivo, hermenéutico, compasivo, explicativo. Realmente una meta-medicina, una mirada integradora.

Como dice von Weizsäcker en 1947 y repetirá luego en muchos lugares, no se trata de eliminar la ciencia natural y la biología sino de complementarlas con la “**subjectualidad**”, la **re-introducción** del “sujeto” en la práctica médica. Re-introducción, no introducción, porque lo que se intenta es rescatar algo que se pierde en la “cientificación” unilateral de la medicina, aquella que distingue entre sujetos cognoscente y objeto a conocer, entre alma y cuerpo como sustancias. No en vano la “escuela de Heidelberg” tomó en consideración la fisiología, la sociología, la estética, la reciprocidad, la solidaridad, la vulnerabilidad y la hermenéutica.

Las interpretaciones del intento y del programa son variadas. Desde suponer que se abandona el plano de lo estrictamente médico (ergo, de lo “científico” de las ciencias objetivadoras) y se entra a las

nebulosas de la especulación, hasta concebir que esta nueva “patología teórica” conducirá, rectamente practicada, a una **antropología** de raigambre médica, una teoría general de lo humano basada en la fragilidad y la minoración, y esquematizada en la relación entre quienes piden ayuda y quienes dan ayuda (“enfermos” y “médicos”). Este radical antropológico ofrece perspectivas y peligros. La historia se ha encargado de demostrar la dificultad de institucionalizar esta perspectiva; en su concreción práctica, exige esfuerzos extremos para los practicantes del oficio médico y estructuras administrativas que no rinden los resultados esperados en cuanto a satisfacciones y eficiencia.

Quede como síntesis lo siguiente: el paradigma de lo “general” (antropológico) en medicina (o cuidado de la salud) exige integración de horizontes discursivos, práctica de la explicación junto a la comprensión y espíritu compasivo que acepta diferentes formas de científicidad y realiza su síntesis; no yuxtaponiendo metódicas (bio, psico, sociales) sino integrando miradas.

En mi libro *Bioética y antropología médica* (2001) quise establecer un paralelo entre esta forma dialógica de concebir la integración de discursos y la relación interhumana con lo que ha venido a constituir para mí lo nuclear del **discurso bioético**: su sustantiva “**dialogicidad**”. La consideración de lo objetivamente demostrable con lo moralmente aceptable y lo prácticamente realizable, el **diálogo** entre discursos, intereses, personas.

La inspiración para continuar las reflexiones reside en fines, metas, propósitos y definiciones de lo que es apropiado, bueno y justo. He ahí el mensaje antropológico de la *Allgemeine Klinische Medizin*.



CARRÉRE, EMMANUEL

De vidas ajenas.

Anagrama, Barcelona, 2018.

Fernando Lolas Stepke¹

El original francés de este libro, de 2009, combina dos atributos de la obra de Carrere: su impronta autobiográfica y su vívida reconstrucción lingüística de escenas y situaciones. Sin duda, un desafío para cualquier traductor. Jaime Zulaika ha hecho un trabajo muy legible, aunque aún se deslicen muchos “peninsularismos” en el español.

Este texto puede considerarse una suerte de continuación de *Una novela rusa*, cuya publicación en francés data del año 2007.

Llamar la atención sobre este texto en *Acta Bioethica* se justifica por dos motivos. Primero, porque la narrativa es una vía regia para la reflexión moral; en la literatura se encuentra una densidad difícilmente alcanzable en las estereotipadas reconstrucciones de la deliberación bioética que solemos encontrar en textos aparentemente técnicos. En segundo lugar, la ficción de Carrère es directa y plantea dilemas muy actuales.

Aunque el análisis podría centrarse en las descripciones del tsunami de Sri Lanka que inicia la narración e invita a pensar sobre las decisiones necesarias en tiempos de catástrofe, lo más medular de este libro es la aproximación a la enfermedad, la discapacidad y la muerte. Recuerda que la salud es la capacidad de amar y trabajar. Permite enfrentar las disyuntivas que ofrece la medicina a quienes la practican, en particular aquella que plantea la distinción entre signos y síntomas. Como todo practicante del oficio médico sabe, la evolución de la medicina “científica” ha consistido en llevar su práctica y su fundamentación hacia la “objetividad” que brindan los aparatos y las pruebas funcionales. Por ende, hacia los signos inequívocos de la disfunción o la alteración somáticas. El síntoma siempre es una antesala, una indicación de hacia dónde orientar la indagación. Los “pacientes” se convirtieron en informantes imprecisos (*unreliable reporters*) de lo patológico y de pacientes se transformaron en impacientes demandantes de mayor atención personal. La medicina de “hechos” desplazó a la medicina “narrativa” y a la medicina “moral” (por valórica).

En esta narración de Carrère se encuentran estímulos valiosos para la discusión. Dos personajes destacables son el juez Etienne, quien, debido a un cáncer, ha perdido una pierna, y la jueza Juliette, cuñada del narrador y también semiinvalída, que termina muriendo tras larga y difícil agonía. La caleidoscópica y ambigua perspectiva de la narración ofrece posibilidades semejantes a la vida real en una sociedad alfabetizada como la francesa. Plantea de suyo el valor de la narrativa no solamente como *mímesis* sino también como *argumentación*. De allí su relevancia para la deliberación moral y su invitación a reformular los dilemas en el lenguaje de una teoría con pertinencia para el trabajo médico y para el afrontamiento cotidiano en quienes sufren y en quienes cuidan. No hay una expresa mención del papel de los médicos y del sistema sanitario que, en apariencia, cumplen a cabalidad su papel técnico. Excepto cuando, por un error en el tratamiento radioterápico, producen daño irreparable —y eventualmente

¹ Director de *Acta Bioethica*. Profesor Titular, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile. Director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Chile.

Correspondencia: flolas@uchile.cl

mortal— en la salud de Juliette.

La dimensión jurídica de los problemas planteados por la minusvalía, la discapacidad y la invalidez también es motivo de narración y por ende de análisis. Esta interfaz entre el Derecho y la ética puede inferirse de la trama, de las explicaciones y de los desenlaces.

La lectura de este libro puede complementar todos aquellos ejercicios que normalmente se hacen en la enseñanza de la bioética. Si alguna vez se ha pensado hacer de ésta una disciplina, el plano de la casuística debe ser enriquecido con las narraciones y sobre todo con la formulación de principios generales.

TABLA DE CONTENIDOS

Acta Bioethica 2021, vol. 27, N° 2

Editorial

Diversidad de perspectivas y áreas limítrofes
Fernando Lolas Stepke

Originales

Las perplejidades éticas del Rey Ludwig II de Baviera: locura, extravagancia y profesión médica
Gustavo Figueroa

Barriers to Informed Refusal in Korea
Claire Junga Kim

Ethical Dilemmas and Principles in Organ Transplantation in China
Zhen Zhang 1, Zheng Zang 2

Palliative care for Chinese immigrants in New Zealand: experiences and perceptions
Jin Tian, Shuqiang An, Wei Yuan

Percepciones de un equipo de cuidados paliativos pediátricos acerca del clown de hospital
Victoria Valdebenito Mac Farlane

La representación del apoyo de la persona con discapacidad. El nuevo esquema de la capacidad jurídica en el Perú
Enrique Varsi Rospigliosi

Legislation for disabled people in Brazil. From human dignity to social inclusion. Advancing capabilities as an ethical imperative
Rosylane Nascimento das Mercês Rocha, Josierton Cruz Bezerra, Francisco Cortes Fernandes, Mónica Correia, Rui Nunes

Eyes do not lie. Investigation of the effectiveness of outdoor advertising instruments: an applied neuromarketing research with eye-tracking technique
Eser Şik, Mustafa Soba

Estrategias para empoderar a las mujeres en relación con los derechos reproductivos y la planificación familiar. Revisión sistemática desde las corrientes bioéticas
Manuel José Peón-Ponce, Nina Méndez-Domínguez, Jorge Carlos Guillermo Herrera

Midwife and nurse students' perceptions of body privacy and Self Esteem. The case of Turkey
Mukadder Gün, Filiz Aslantekin Özçoban

Views of university students on death anxiety and near-death treatments

Nuriye Değirmen

Conocimiento y aplicación de los principios bioéticos en alumnos de posgrado de Odontología
Gabriela Morales, Ramiro Ramadán, Susana Alvear D., Galo Sánchez-del-Hierro

Documentos

Código de ética para la psiquiatría de la World Psychiatric Association (WPA)
Fernando Lolas Stepke

Día mundial de la salud mental 2021
Fernando Lolas Stepke

Recensiones

LOLAS STEPKE, F. y RODRIGUEZ YUNTA, E. Dimensiones éticas de la investigación biomédica
Lorenzo Agar Corbinos

LECOMTE DU NOÛY, P. El destino humano
Fernando Lolas Stepke

HUXLEY, JULIAN. Nuevos odres para vino nuevo
Fernando Lolas Stepke

BUENO, GUSTAVO ¿Qué es la Bioética?
Fernando Lolas Stepke

SALVADOR, VICENT & SAMPIETRO, AGNESE. Understanding the discourse of aging. A multifaceted perspective
Fernando Lolas Stepke