

De la impotencia y fracaso de la bioética
cuando renuncia a lo que tiene que ser:
el caso de la planificación anticipada
de la asistencia sanitaria

JAVIER JÚDEZ

1. INTROITO: PRE-TEXTO Y CON-TEXTO

Veinte años parece un tiempo suficiente para hacer balance y tener perspectiva. Tanto en la vida personal, en el desempeño profesional como en la trayectoria institucional. No es un tiempo para hacer un balance definitivo, pero sí, al menos, para realizar un análisis provisional de los logros, tendencias y retos afrontados. Aprovechar el vigésimo aniversario de la Fundación de Ciencias de la Salud, en la que he participado profesionalmente durante casi una década, en el umbral del «cambio de ciclo» profesional del actual presidente de su Patronato, el profesor Diego Gracia, persona por la cual precisamente llegué a colaborar en esta empresa, es un doble motivo de reflexión y agradecimiento.

La andadura de la Fundación de Ciencias de la Salud coincide prácticamente con mi incursión en el mundo de la bioética, allá por 1992, recién licenciado en

Medicina. Para mí, formarme en «humanidades» en general, y en «bioética» en particular, era un modo de expresar mi compromiso con mi vocación médica, prácticamente por estrenar. El hecho de ser el discente más joven de las promociones de Máster en Bioética de la Universidad Complutense de Madrid, el más prestigioso, al menos en ámbitos sanitarios, hacía muy evidente que yo tenía un perfil discordante o «excepcional» respecto al bagaje «tipo» de los profesionales que me rodeaban, y que eran los requeridos entre las instituciones del ahora extinto Insalud y otros servicios sanitarios con competencias autonómicas por entonces. Esta circunstancia me forzó desde el principio a aplicarme con intensidad intentando estar a la altura de la oportunidad que se me ofrecía. ¿Qué podía yo aportar? Yo no podía ofrecer mi «experiencia clínica». Pero sí podía brindar una visión inconformista del «ser» de las cosas y una curiosidad intelectual inagotable unida a la ambición por conocer qué hacían otros cuando afrontaban problemas semejantes a los que uno se enfrenta (sobre todo los anglosajones, ventana a la que me asomé con profusión, con más motivo por ser la cuna de la bioética moderna tal y como se extendió a partir de los años 70). Yo llegaba al Máster con la perplejidad, por ejemplo, de por qué se daba tan poca formación en bioética y en comunicación asistencial en la carrera de Medicina si a mí me parecía una herramienta básica, y cómo podía hacerse de otro modo (como en EEUU o en el Reino Unido). Este binomio que podemos llamar de «horizonte» (mirar más allá de acá) y de «perspectiva» (ver con otros ojos que los de la «clase propia») me ha acompañado desde entonces, a modo de señal de identidad. Visión crítica y *benchmarking*. Dejarse proyectar por ideas regulativas (a las que tender) y dejarse interpelar (inspirar) por lo que hace el prójimo. Pocos entornos mejores para desarrollarse con estos mimbres que la Fundación de Ciencias de la Salud, con el liderazgo de un pionero y un maestro con la cautivadora inspiración que genera Diego Gracia y la aspiración a la excelencia de una institución bien gestionada. Años de poder coordinar la gestión de un centro de documentación en bioética, entablar contacto personal, fascinante, con diversos pioneros, principalmente estadounidenses (como Callahan, Jonsen, Siegler, Pellegrino, Caplan, Singer, Quill, Emanuel, Lynn, Buchanan, Dresser, Capron, Buckman, Fins, Epstein, Moreno...), participar en un cualificado foro de debate y trabajo de expertos «prudente y diligente», así como realizar una tarea intensa de desarrollo de programas innovadores de docencia (como Bioética para Clínicos, Comunicación y Salud o Drogas y Atención Primaria).

De los muchos temas abordados en estos años, uno ha prevalecido en mis intereses investigadores en bioética como aquel que aunaba elementos indispensables para una asistencia sanitaria de calidad y humanizada, por la que prácticamente todos podemos llegar a pasar, como seres frágiles enfermables y mortales: el estudio y promoción de la *planificación anticipada de la asistencia*

sanitaria (PAAS), versión española del inglés *advance care planning*. Desde comienzos de los 90 intuía que la realidad que subyace a esta empresa o tarea de la PAAS, que más abajo clarificaré cómo entiendo, era algo de profunda resonancia para mi modo de entender la realidad del ser humano y la noble tarea de apoyarle en los momentos de más fragilidad, cuando enferma y, eventualmente, afronta el proceso de morir. Enlazaba con mi convicción vocacional por la medicina desde mi adolescencia, así como con mi sensibilidad con la humanización de la práctica asistencial (es decir, con una práctica asistencial a la altura de la dignidad del ser humano) que me llevó a la bioética. También incluía el quicio de combinar relación clínica, vivencia de enfermedad, comunicación asistencial y deliberación para la toma de decisiones, así como reflejaba el desvelo de un sistema sanitario a lo largo de una trayectoria de enfermedad, en el marco de valores del propio paciente y su entorno de cuidados.

Después de casi 20 años, ver dónde se encuentra la «realidad» de la práctica asistencial española en este tema, me produce sentimientos encontrados que incluyen cierta impotencia y valoraciones cada vez más críticas que incluyen una difusa sensación de fracaso a la vista del planteamiento común al uso ante esta problemática.

Pero, hete aquí que en tiempos recios uno vuelve a las experiencias básicas de arraigo (a los cuarteles de invierno), y también uno se vuelve a los maestros. Y Diego Gracia nos lleva evocando estos últimos años, con perseverancia, la visión de Ortega del plano del «tener que ser» y su entronque con el sentido más radical de la ética de los seres humanos, más allá no ya del plano ontológico del «ser», sino también del deontológico del «deber ser». Así las cosas, luchó por re-vertebrarme y retomar el aliento, consciente de que «yo soy yo y mi circunstancia, y si no la salvo a ella, no me salvo yo». Por eso mismo, creo que a esta altura del siglo XXI, debemos dar un giro considerable que nos sacuda el conformismo y que promueva la innovación y reforma de una parte importante de la asistencia sanitaria, especialmente ligada a trayectorias de atención a procesos crónicos avanzados, incluyendo las etapas en las que la vida se encuentra en jaque. Creo que para esta empresa esencial la PAAS, bien entendida, puede ser instrumental. Y por tanto, la bioética, en un sentido más amplio, que es fiel a su «tener que ser». Si no, estoy con Joanne Lynn, para cualquier conocedor de la bioética, «bioeticista» de raza,¹ quien, en varias entrevistas personales en

¹ No en vano. *Fellow* del Hastings Center y 15.^a receptora, en 2008, de su prestigioso premio Henry Knowles Beecher a la contribución de toda una vida a la ética y las ciencias de la vida, en cuyo acto Thomas H. Murray, presidente del Center, la citó como posiblemente la persona más entendida en la atención sanitaria al final de la vida en los EEUU, sino en el mundo entero, destacando su «extraordinario compromiso para cambiar las políticas y la práctica».

Washington DC, me confesaba que no le interesa la bioética meramente académica o de «autosatisfacción» personal, sino aquella que se compromete con la «reforma» de la sanidad, con la mejora continua de las instituciones, con la innovación de la práctica asistencial, precisamente para ser fiel al «tener que ser» de la asistencia sanitaria para el cual la bioética debe ser instrumento. Lynn considera que ha abandonado el «campo de esa bioética» hace años, estando comprometida con el campo de la intervención, la mejora continua y la reforma institucional (especialmente en la atención a las enfermedades crónicas avanzadas y al final de la vida).

Pues, salvando las diferencias, yo cada vez me veo más cerca de borrar me también de esa bioética estéril de solo salón, biblioteca, comités o acciones individuales aisladas. Y me veo más cercano a trabajar (desde lo aprendido en las filas de la bioética, sí) por la «ciencia y el arte de la mejora» del «mundo real». Un saber cuyo fin principal, en palabras de Abel Novoa en otro trabajo de esta obra, con el que coincido sustancialmente, sea «mejorar la práctica y no [meramente] generar conocimiento», y esto para intentar superar algunas de las insuficiencias que venimos detectando hace tiempo: «Hasta ahora el paradigma dominante [en medicina] ha sido el explicativo-positivista pero, especialmente en bioética, la investigación inscrita en este paradigma está siendo irrelevante, ya que tiene como consecuencia una incapacidad para captar el sentido de cualquier acción humana, que es lo que debe proponerse la bioética».

Sin embargo, de una bioética que arrima el hombro para iluminar el «tener que ser» y así clarificar el camino de mejora de lo que hay no me borro. No podría. Si no la salvo a ella, no me salvo yo. Habría fracasado en mi voz y en mi acción. Habría fracasado en mi vocación. No es el caso, pues aún nos queda aliento. Pero quede el aviso para navegantes: no nos podemos permitir más tiempo de impotencia ni de aturdimiento. No más faenas de aliño, ni toreo de salón. No más nadar y guardar la ropa o mirar los toros desde la barrera. No más hacer tortillas sin romper los huevos. Ni los individuos, ni los programas, ni las sociedades profesionales, ni las instituciones pueden permitirse la fantasía de «salvarse», sin salvar las circunstancias que les han tocado vivir. Tenemos que dar un golpe de timón y no seguir a la deriva al viento de la realidad de la que tenemos que hacernos cargo, cargar y encargarnos. También la Fundación de Ciencias de la Salud haría bien en hacer «examen de conciencia», «examen de sentido» (*sense-making*) institucional, pues se dispone a afrontar una nueva etapa, tras unos años muy fecundos. No podemos traicionar por más tiempo el «sentido» de la bioética, su «tener que ser», en la época, coyuntura o circunstancia que nos ha tocado vivir (y por tanto traicionarnos). No podemos tampoco seguir enterrando los talentos o los mimbres que nos han dado maestros como Diego Gracia, menos en época de balances como la del cambio de tercio profe-

sional que afronta en este año 2011, o Javier Gafo, que hace 25 años fundó un pionero «seminario interdisciplinar». Les debemos voluntad de ir más allá, fidelidad esforzada al tener que ser con el que ellos siempre se han comprometido.

Si esta reflexión podría aplicarse más o menos a la bioética española de la última década en general, coincidiendo precisamente con su etapa de reconocimiento general público como campo o disciplina «reconocible», cabe aplicarla, paradigmáticamente, a la PAAS. En lo que a esta concierne, tenemos múltiples señales, avisos y experiencias de cómo no hacer las cosas, por un lado, junto a suficientes pistas, iniciativas y oportunidades para hacerlas más en la línea de lo que «tiene que ser». Intentaré presentar ambos aspectos en lo que sigue: cómo no seguir haciendo cosas estériles y cómo promover lo que la PAAS tiene que ser para que dé los frutos que promete. Si persistimos en las primeras, será la crónica impotente de un fracaso anunciado. Hasta ahora, en los primeros 20 años, en mi opinión, hemos empezado despistados sin aprender ni de la experiencia de los que han labrado este terreno antes, ni del «sentido común» de la realidad antropológica de vivir la enfermedad y tomar decisiones en ese contexto. Si por el contrario perseveramos en «seguir las experiencias de éxito», hoy en día en este mundo globalizado, más accesibles que nunca, conseguiremos ser protagonistas de una etapa histórica que sienta las bases de unos nuevos modelos de atención a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en sociedades de destacado nivel de desarrollo y perfil de envejecimiento demográfico, contribuyendo a una mejor calidad asistencial, a una mayor participación de pacientes y cuidadores así como a una considerable dignificación de lo humano, precisamente cuando afronta la fragilidad y la vulnerabilidad vital.

2. LA VISIÓN MÁS AL USO (Y ESTÉRIL) SOBRE LA PAAS

En los últimos años, tras la entrada en vigor en España, el 1 de enero de 2000, del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina,² se ha generado una creciente actividad nacional y regional en torno a los documentos de «voluntades anticipadas» o «instrucciones previas» y la regulación de registros para los mismos. En efecto, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente,³ en vigor desde el 16 de mayo de

² Instrumento de ratificación del Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE n.º 251, de 20 de octubre de 1999

³ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n.º 274,

2003, recoge en su artículo 11.º la regulación básica sobre estos documentos. A ello se ha sumado una abundante legislación autonómica complementaria, ya específica, ya asociada a las leyes de ordenación de los sistemas sanitarios regionales,⁴ ya generando o regulando diferentes Registros para el almacenamiento de estos documentos. Queda así en España recogido y regulado en la legislación positiva un (nuevo) derecho, que prolonga la autonomía del paciente consagrada en el proceso de consentimiento informado y toma de decisiones para los sujetos capaces, que se ha ido alumbrando a lo largo de las últimas tres décadas. Pues bien, solo mediante leyes, registros y proclamación de derechos, no se recorre más que un camino estéril. Pobre lectura y adaptación de la experiencia anglosajona, casi 15 años después de que los pioneros en EEUU empezaran a cambiar el rumbo.⁵

En efecto, la misma *experiencia internacional* conocida, principalmente anglosajona, del desarrollo de estos instrumentos ha demostrado palmariamente (la experiencia estadounidense es al respecto paradigmática)^{6,7} que *el desarrollo de marcos jurídicos claros es condición necesaria, pero no suficiente, para que las herramientas de toma de decisiones al final de la vida se incorporen realmente a la práctica profesional de los sanitarios, y a los hábitos y valores de los pacientes*. Es decir, para que se traduzcan en la mejora de la asistencia sanitaria y redunden en una mayor satisfacción de los protagonistas y afectados. Cualquier consulta a las cifras de los registros en cualquier comunidad autónoma corrobora esta realidad, con porcentajes inferiores al 1%. Total irrelevancia, pues, salvo para colectivos muy concretos, como los Testigos de Jehová, principales usuarios del Registro actual. Lejos de aprender esta lección palmaria, ¡¡seguimos a golpe de «fantasía de legislación» para promover una atención de calidad al final de la vida!! Es algo así como si para jugar bien a un deporte bastara con acordar el reglamento de cómo se juega e informar de él. O como pretender que el reglamento es lo que motiva a la gente a jugar bien ese deporte. O más aún, como pretender que se entiende en qué consiste jugar a un deporte y qué sienten los que lo practican y disfrutan de él, por el hecho de leer

de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126-32.

⁴ Simón, P. y Barrio, I. M. (2004): «¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas», *Rev Calidad Asistencial*, 19(4): 460-72.

⁵ Júdez J. (1997): «Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad», *Modern Geriatrics (ed. española)*, 9(9): 247-8.

⁶ Simón, P. y Barrio, I. M. (2004): *¿Quién decidirá por mí?*, Madrid, Triacastela, pp. 17-92.

⁷ Jennings, B.; Kaebnick, B. E. y Murray, T. H. (eds.) (2005): «Improving End of Life Care: Why has it been so difficult?», *Hastings Cent Rep*, 35(6): Nov/Dic Informe especial.

su reglamento. El reglamento es un instrumento. En qué consiste jugar y qué se experimenta cuando se hace, eso, se entrena, se mejora, ¡¡se vive!! Salvando las distancias, a diferencia de una actividad libremente elegida (practicar un deporte), padecer una enfermedad no lo «elegimos» (aunque haya modos de vivir y comportamientos que nos aboquen más o menos a resultados nocivos o perjudiciales), pero cómo lo afrontamos, qué sentimos, de qué modo altera nuestra vida, nuestras capacidades funcionales y nuestro rol social, qué sentido le damos, qué expectativas de control y superación tenemos, qué hacemos para superarla o sobrellevarla, qué esperamos de los profesionales sanitarios que nos atienden en estas circunstancias y hasta qué punto nos sentimos satisfechos con los servicios sanitarios que recibimos, nada de esto se entiende mejor o se vive mejor por el hecho de conocer que uno tiene el derecho a decidir sobre su propio cuerpo y su propia vida, ni por que le digan que puede poner por escrito las voluntades que tenga «al respecto».

A modo de recordatorio, que debería resultar bien conocido, a partir sobre todo de la *experiencia de EEUU* se pueden describir varias fases de desarrollo de la *preparación de las decisiones de futuro*, con predominancia en cada una de distintos aspectos:^{8,9} 1) Fase prelegislativa (años 70), con las primeras propuestas; 2) Fase legislativa (sobre todo hasta 1990); 3) Fase de iniciativas de implementación en clínica (primera mitad de los 90); 4) Fase de Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias (PADS, segunda mitad de los 90), y 5) Fase integral, social y comunitaria (comienzos del siglo XXI), Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria (PAAS) en línea con la *mejora continua de la calidad, especialmente en la atención a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas*.

Esta misma evolución se puede observar «indirectamente» en los descriptores del *Medical Subject Headings* de *Medline*: se pasa de las *declaraciones o documentos* (término «advance directives» de 1986 en *Bioethicsline* y de 1991 en *Medline*, precedido años antes por el de «living wills») a *conversaciones sobre objetivos y dirección de tratamiento y selección de una tercera persona para representar al paciente en caso de un futuro de incapacidad*, es decir, «advance care planning» o PAAS, introducido en 2003 en PubMed (antes en 1998, recogido en el *Thesaurus* de *Bioethicsline*). De aceptar un papel que algunos pacientes puedan traer tomando posición ante determinados tratamientos, o de-

⁸ Barrio, I. M.; Simón, P. y Júdez, J. (2004): «De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones», *Nure Investigación*, 5: 1-9.

⁹ «¿Qué dice la literatura sobre las instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias?». Informe 2004 (interno) del Nodo de problemas éticos y jurídicos de RIMARED, G03/100.

clarando su modo de entender la lucha contra la enfermedad (testamento vital), a informar del derecho a decidir cómo quiere ser atendido un paciente caso de encontrarse enfermo y no ser capaz de hacerlo por él mismo, pudiendo dejar instrucciones por escrito y designar a un representante como «portavoz» en caso de incapacidad, hay una diferencia. Algo mejor lo segundo que lo primero. Pero ambos tienen poco que ver (por sí mismos) con el proceso, ofrecido, facilitado y monitorizado por el sistema sanitario como parte de la atención prestada, de hablar o mantener conversaciones sobre cómo vive el paciente su enfermedad, qué tipo de experiencias ha tenido, qué valores son básicos para él, qué necesidad tiene de cuidados y qué espera de la atención sanitaria que recibe, y todo ello, con vistas a sintonizar mejor sobre cómo acompañarle en el proceso de toma de decisiones que, sin duda, habrá que afrontar en la trayectoria de enfermedad que le toque vivir.

¿Por qué entonces la aparente autosatisfacción de las administraciones si solo se ha legislado (fase 1 o 2) y hay una ausencia de programas integrales de intervención? Hace unos años eran todavía tímidas, fragmentarias, no muy abundantes y a menudo centradas en las primeras fases del desarrollo mencionado, las publicaciones y trabajos prácticos sobre este tema en España,^{10,11} cayendo con frecuencia en la tentación de centrarse en torno a la (mera) mayor cumplimentación de documentos,¹² lo que resulta un desenfoque, una falta de expectativa.¹³

Surgieron, sin embargo, «algunos brotes verdes» y se emprendieron varios esfuerzos de investigación vinculados al nodo de ética de la Red de Cuidados en Personas Mayores, RIMARED (Red G03/100), una red de investigación en enfermería, con varios proyectos asociados del FIS (Fondo de Investigación Sanitaria) que parecían aspirar a intentar articular un esfuerzo más integral y sistemático en una dirección más adecuada, que favoreciera un cambio de cultura asistencial y de las organizaciones para mejorar la atención al final de la vida. Tuve la oportunidad de participar en esta aventura investigadora personalmente, por gentileza de Inés Barrio (coordinadora del nodo) y Pablo Simón (junto conmigo los únicos médicos del nodo), que son los autores españoles posible-

¹⁰ Saralegui, I.; Monzón, J. L. y Martín, M. C. (2004): «Instrucciones previas en medicina intensiva», *Med Intens*, 28: 256-61.

¹¹ Martínez Urionabarrenetxea, K. (2003): «Reflexiones sobre el testamento vital (I y II)», *At Primaria*, 31(1): 52-4.

¹² Sanz-Ortiz, J. (2006): «¿Es posible gestionar el proceso del morir? Voluntades anticipadas», *Med Clin*, 126: 620-3.

¹³ Perkins, H. S. (2007): «Controlling death: the false promise of advance directives», *Ann Intern Med*, 147(1): 51-7. [Comentario en (2007): *Ann Intern Med*, 148(5): 405-6].

mente más comprometidos, o productivos, con esta línea. Han realizado diversas revisiones legislativas,^{14,15} una revisión sistemática Cochrane de intervenciones para promover el uso de documentos de «voluntades anticipadas»,¹⁶ así como proyectos de investigación como una intervención comunitaria piloto centrada en aumentar el conocimiento y la cumplimentación de dichos documentos (Proyecto «Al final, tú decides»)¹⁷ o como el análisis de las preferencias de tratamiento entre pacientes y representantes.¹⁸

Sin embargo, este *esfuerzo*, iniciado en la buena dirección, debe reforzarse, pues ha sabido a poco. También debe reorientarse, pues siguen predominando, incluso en estos proyectos de expertos, artículos que se quedan en la mera descripción de conocimientos y actitudes de profesionales o pacientes^{19,20,21} y, aunque pasan los años, el debate sigue anclado en la ley, el documento, el registro, el derecho a la autonomía, siendo a la postre una práctica estéril e irrelevante alejada de las experiencias fértiles y significativas bien implantadas que se han

¹⁴ Júdez, 1997. *Op. cit.* nota 5.

¹⁵ Simón-Lorda, P.; Tamayo-Velázquez, M.I. y Barrio-Cantalejo, I. M. (2008): «Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach», *Bioethics*, 22(6): 346-54. [PMID: 184794].

¹⁶ Tamayo-Velázquez, M. I.; Simón-Lorda, P.; Villegas-Portero, R. et al. (2010): «Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews», *Patient Educ Couns*. 80(1): 10-20. [PMID: 1987909].

¹⁷ Simón-Lorda, P.; Barrio-Cantalejo, I. M. y Tamayo-Velázquez, M. I. (2007): «Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas», *Med Pal (Madrid)*, 14(3): 179-83. [Los autores actuaban en representación del Grupo Investigador del Proyecto «Al final, tú decides» en el que participaba Júdez-Gutiérrez, F. J. como investigador colaborador]

¹⁸ Barrio-Cantalejo, I. M.; Molina-Ruiz, A.; Simón-Lorda, P. et al. (2009): «Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences», *Nurs Ethics*, 16(1): 93-109. [PMID: 19103694].

¹⁹ Simón-Lorda, P.; Tamayo-Velázquez, M. I.; Vázquez-Vicente, A. et al. (2008): «Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas», *At Primaria*. 40(2): 61-6. [PMID: 18358157]. [Los autores actuaban en representación del grupo investigador del proyecto «Al final, tú decides»].

²⁰ Champer Blasco, A.; Caritg Monfort, F. y Marquet Palomer, R. (2010): Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *At Primaria*. 42(9): 463-9. [PMID: 20615580].

²¹ Navarro Bravo, B.; Sánchez García, M.; Andrés Pretel, F. et al. (2011): «Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria», *At Primaria*. 43(1): 11-7. [PMID: 20304533].

desarrollado con otra orientación desde hace años. Por tanto, es crítico, para ir nosotros también más allá con otra orientación, que se potencie sin más demora el enfoque adecuado, aprendiendo de las experiencias ajenas y tomando el pulso a la realidad de las experiencias y vivencias de enfermedad de nuestros pacientes.

3. PUNTO DE TRANSICIÓN A PARTIR DE LAS INVESTIGACIONES DE INTERVENCIÓN

Comenta el capítulo de Novoa, en este mismo libro, el trabajo de Kon²² sobre paradigmas de investigación que defiende el papel de la investigación empírica como influencia para: 1) describir el terreno; 2) contrastar el ideal (estándar) con la realidad; 3) estudiar las intervenciones para mejorar la calidad; 4) revisar trabajos de las anteriores categorías para, eventualmente, cambiar las «normas o criterios de la ética normativa». A él remito para una discusión sobre los paradigmas de investigación en bioética. Aquí nos basta señalar lo insuficiente que resulta una mera investigación ya sea descriptiva, o ya sea supuestamente normativa (a menudo más bien especulativa), alejada de la realidad.

En la atención al final de la vida y en la PAAS el punto de inflexión en el que algo originado externamente a la práctica asistencial fue haciéndose un sitio en la misma, fue provocado por *proyectos de intervención* que promovieron modelos que han sobrevivido al bosque de aparentes «fracasos» que presenta la literatura. Fracasos aparentes si no se analiza desde una perspectiva crítica, entre los que destaca el macro-estudio SUPPORT,^{23,24,25} paradigma de las grandezas y miserias de la investigación «cuantitativa» que tan compleja resulta en la mejora del final de la vida. Nunca un fracaso fue más fructífero, como atestiguan los 103 artículos propios generados por el SUPPORT.²⁶ Se abren paso, coincidiendo con procesos de tomarse en serio la promoción de la formación

²² Kon, A. A. (2009): «The role of empirical research in bioethics», *American Journal Bioethics*, 9(6-7): 59-65.

²³ The SUPPORT Principal Investigators (1995): «A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments», *JAMA*, 274: 1591-8.

²⁴ Lynn, J.; DeVries, K. O.; Arkes, H. A. et al. (2000): «Ineffectiveness of the SUPPORT intervention: review of explanations», *J Am Geriatr Soc*, 48(suppl 5): S206-S213.

²⁵ Teno, J. M.; Hill, T. P. y O'Connor, M. A. (eds.) (1994): «Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research», *Hastings Center Report*, 24(6): S1-S32.

²⁶ Trabajo de análisis de los 102 artículos, no publicado, realizado por el autor, con la colaboración de Noelia Álvarez Díaz, en 2002, en el Centro de Documentación e Información

y mejora de la atención sanitaria al final de la vida,²⁷ modelos que ponen en marcha procesos sistemáticos *integrales*²⁸ más *centrados en el paciente*²⁹ (y su contexto) y *específicos para la enfermedad que padece*,³⁰ que incluyen a las *organizaciones*,³¹ incluso a las *comunidades*,^{32,33} y que se engranan en el movimiento de necesarias *reformas del sistema*^{34,35,36,37} para afrontar los retos que representan los *últimos años de la vida*.

en Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud, con la ayuda de Joanne Lynn, y que alguna vez colocaré en el blog de KAYRÓS que está en proyecto.

²⁷ Programa EPEC (Education in Palliative and End-of-life Care), <http://www.epec.net>, liderado por la médico y bioeticista, Linda Emanuel y promovido por la American Medical Association, en EEUU a partir de 1997, con un primer *curriculum* en 1999. Con más de una década, se ha expandido nacionalmente y ampliado sus disciplinas y profesionales diana. El programa contó con el patrocinio generoso de la misma entidad sin ánimo de lucro que apoyó el estudio SUPPORT, la Robert Wood Johnson Foundation (<http://www.rwjf.org>), la mayor entidad filantrópica norteamericana dedicada exclusivamente a Salud Pública. NOTA: todas las direcciones de internet de este trabajo funcionaban a 9 de mayo de 2011.

²⁸ Teno, J. M. y Lynn, J. M. (1996): «Putting Advance - Care Planning into Action», *J Clin Ethics*, 7(3): 205-13.

²⁹ Singer, P.; Martin, D. K.; Lavery, J. V. et al. (1998): «Reconceptualizing Advance Care Planning from the Patient's Perspective», *Arch Intern Med*, 158: 879-84.

³⁰ Briggs, L. (2003): «Shifting the focus of advance care planning: Using an in-depth interview to build and strengthen relationships», *Innovations in End-of-Life Care*, 25(2). [Accesible en <http://www.edc.org/lastacts>].

³¹ Engelhardt, J. B.; McClive-Reed, K. P.; Toseland, R. W. et al. (2006): «Effects of a Program for Coordinated Care of Advanced Illness on Patients, Surrogates, and Healthcare Costs: A Randomized Trial», *Am J Manag Care*, 12: 93-100.

³² Hammes, B. J. y Rooney, B. L. (1998): «Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community», *Arch Intern Med*, 158: 383-90.

³³ Hammes, B. J. (2003): «Update on Respecting Choices four years on», *Innovations in End-of-life Care 2003: 5(2)*. [Accesible en <http://www.edc.org/lastacts>].

³⁴ Jennings, 2005. *Op. cit.* nota 7.

³⁵ Lynn, J.; Nolan, K.; Kabcenell, A. et al. (2001): «Reforming Care for Those Near the End of Life: The Promise of Quality Improvement», en: Snyder, L. y Quill, T. E. (eds.): *Physician's Guide to End-of-Life Care*. Filadelfia, American College of Physicians (ACP), pp. 234-51.

³⁶ Lynn, J. y Goldstein, N. E. (2003): «Advance Care Planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering», *Ann Intern Med*, 138(10): 812-8.

³⁷ Lynn, J. (2004): *Sick to Death and Not Going to Take It Anymore! Reforming Health Care for the Last years of Life*. Berkeley, University of California Presss.

Una nota común de esta etapa es la convicción de estas iniciativas ejemplares en la importancia de superar los frecuentes planteamientos en los que un instrumento (el documento escrito de «voluntades» o «instrucciones») se había convertido en el objetivo casi único de las propuestas de formación o intervención.³⁸ Igualmente los *diseños experimentales* deben superar a menudo la *tención* o el *desenfoque* de la búsqueda de objetivos finales de tipo meramente «cuantitativo», o basados en escenarios hipotéticos distintos a los deseables en un programa de PAAS centrado en la vivencia de enfermedad del paciente y su representante, y en consecuencia con *indicadores inadecuados*.^{39,40} Lamentablemente, a veces es la propia rigidez de la administración, erróneamente fascinada por el registro de documentos concebidos desde la lógica burocrática, la que condiciona un «diseño a la baja» de algunos estudios, con indicadores que a la postre no resultan relevantes para una mejor atención al final de la vida.

En España, por tanto, es más que hora de apostar por diseños de investigación en la línea de estos estudios de intervención en servicios de salud de referencia, atendiendo a las mejores experiencias que están dando pruebas de contribuir a la *mejora de la atención al final de la vida*^{41,42,43,44} que se centran en la PAAS, y con intervenciones más adecuadas y evaluadas con indicadores coherentes.^{45,46,47} Diseños que ya aplican lo que se defendía hace más de una década,⁴⁸ y luego se

³⁸ Singer et al., 1998. *Op. cit.* nota 29; Briggs, 2003. *Op. cit.* nota 30.

³⁹ Schwartz, C. E.; Merriman, M. P.; Reed, G. W. et al. (2004): «Measuring patient treatment preferences in end-of-life care research: applications for ACP interventions and response shift research», *J Palliat Med*, 7(2): 233-45.

⁴⁰ Hammes, B. J. (2001): «What does it take to help adults successfully plan for future medical decisions?», *J Palliat Med*, 4(4): 453-6.

⁴¹ Jennings et al. (2005). *Op. cit.* nota 7.

⁴² Briggs, 2003. *Op. cit.* nota 30.

⁴³ Engelhardt et al., 2006. *Op. cit.* nota 31.

⁴⁴ Peters, R. M. (1994): «Matching physician practice style to patient informational issues and decision-making preferences. An approach to patient autonomy and medical paternalism issues in clinical practice», *Arch Fam Med*, 3(9):760-3

⁴⁵ Schwartz et al, 2004. *Op. cit.* nota 39.

⁴⁶ Briggs, L. A.; Kirchoff, K. T.; Hammes, B. J. et al. (2004): «Patient-Centered Advance Care Planning in special patient populations: a pilot study», *J Prof Nursing*, 20(1): 47-58.

⁴⁷ Song, M.-K.; Kirchoff, K.T.; Douglas, J. et al. (2005): «A randomized, controlled trial to improve Advance Care Planning among patients undergoing surgery», *Medical Care*, 43(10): 1049-53.

⁴⁸ Teno et al., 1994. *Op. cit.* nota 25; Singer, 1998. *Op. cit.* nota 26.

ha reflejado en programas de formación en la mejora de la atención al final de la vida,⁴⁹ a saber, que los *objetivos de la PAAS* deben ser del tipo:

- a) Asegurar una *atención sanitaria consistente* con las *preferencias* de los pacientes cuando pierden la capacidad.
- b) Mejorar *el proceso de toma de decisiones*, esto es: 1) facilitar un proceso compartido de toma de decisiones (profesionales, paciente, cuidadores); 2) dar herramientas y oportunidades a los cuidadores-representantes para hablar con sus representados previamente a que estos pierdan su capacidad de tomar decisiones y permitirles hablar en nombre de ellos cuando han perdido su capacidad; 3) responder con flexibilidad a las necesidades de atención sanitaria de cada paciente, y 4) ofrecer educación sanitaria.
- c) Mejorar *el bienestar de los pacientes* reduciendo la frecuencia tanto de sobretreatmento como de infratreatmento.
- d) Reducir *las preocupaciones de los pacientes* (previas a la pérdida de capacidad) respecto a la posible carga que temen ser para sus cuidadores.

Además, los *objetivos básicos* de los programas de PAAS concebidos así están *centrados en el paciente y los familiares*:

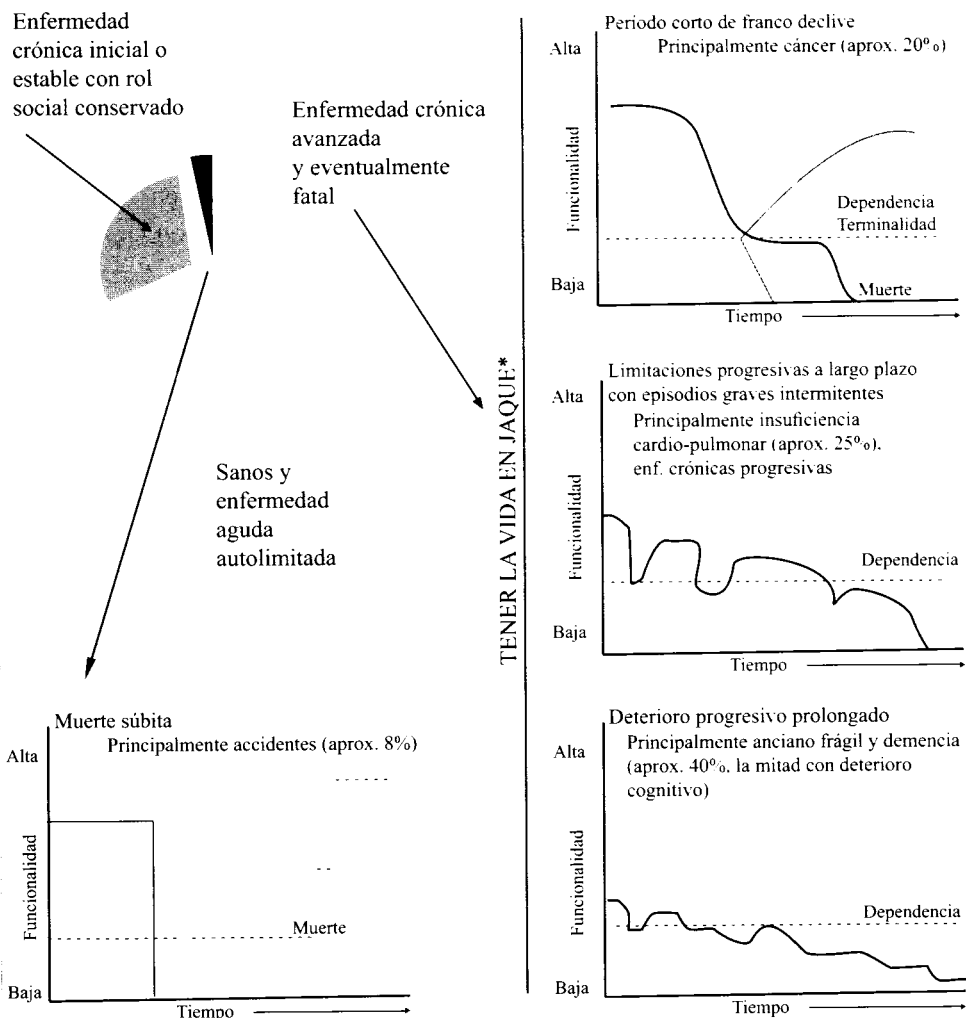
- a) Aspectos no tanto (o solo) relacionados con el control y ejercicio de la autonomía como *centrados en la preparación psico-social* de cara al proceso de afrontar los últimos tiempos de una vida y el propio *proceso de morir*.
- b) Contexto en el que importa *mantener un cierto control*, reducir incertidumbres, aliviar cargas (reales o percibidas) y *fortalecer relaciones humanas*.
- c) Todo ello en el *entorno cultural* que corresponda entre el eje de la «facilidad» de manejo de los problemas médicos y el eje del nivel de control que se quiere ejercer sobre los mismos.
- d) Con una apuesta por la *explicitación y clarificación* de valores y preferencias sobre el vivir bien⁵⁰ cuando se está gravemente enfermo y el morir bien.⁵¹

⁴⁹ Jennings et al., 2005. *Op. cit.* nota 7; Singer, 1998. *Op. cit.* nota 26.

⁵⁰ Schwartz, C.; Lennes, I.; Hammes, B. et al. (2003): «Honing an Advance Care Planning intervention using qualitative analysis: the Living Well interview», *J Palliat Med*, 6(4): 593-603.

⁵¹ Karel, M. J.; Powell, J. y Cantor, M. D. (2004): «Using a Values Discussion Guide to facilitate communication in advance care planning», *Patient Educ Couns*, 55(1): 22-31.

Figura 13.1. Final de la vida y trayectorias de enfermedad



* Aquellos suficientemente enfermos como para poder morir y que no sea extraño

Basado en Lynn, 2007. *Op. cit.* nota 82 y otros trabajos previos.
Adaptado por Júdez, 2007.

Por tanto, los objetivos de la PAAS, así concebida, son multifacéticos atendiendo: al *proceso* de reflexionar sobre la toma de decisiones en situaciones de futura incapacidad y la *persona* que lo debe hacer en representación de uno; la determinación de la *autoridad* que quiere delegar en dicha persona; la clarificación de *valores y preferencias* para ilustrar esa *toma de decisiones en el futuro*.⁵²

Se trata de acompañar un tiempo crítico, de esos que desde hace siglos señala la máxima hipocrática de «*vita brevis, ars longa, occasio praeceps, experimentum periculosum, iudicium difficile...*». *Occasio praeceps*, versión latina del griego (transliterado) «ho de kairós oxys». De ahí el nombre genérico que he dado a los proyectos de PAAS: programa KAYRÓS. Frente a la (previsible o eventual) pérdida de *chrónos* (tiempo físico), la búsqueda de *kairós* (tiempo de oportunidad).⁵³ En este tiempo crítico el énfasis quizá no está en el documento, ni siquiera en la decisión (como señalan los programas Al final, tú decides, Respecting Choices® o Respecting Patient Choices®). Quizá la piedra angular, el pilar maestro, por lo que todo empieza, es la comunicación, por sintonizar con el paciente, su realidad, sus preocupaciones y la enfermedad que vive y que evoluciona en el tiempo. Es decir por una conversación que conecta a personas. De ahí, programa KAYRÓS - Conversaciones que ayudan. Conversaciones que ayudan al paciente, al cuidador y familiares así como a los profesionales sanitarios, y que intentan ayudar a vivir la enfermedad como tiempo de maduración.

En este enfoque es fundamental seguir la vivencia de enfermedad y evolución de la misma, con las necesidades y expectativas personalizadas que se generen y haya que atender. El principal nicho de oportunidad para la aplicación de la PAAS, como pieza que contribuye a la mejora de la atención al final de la vida,⁵⁴ está asociado, pues, a las intervenciones diseñadas en torno a las principales *trayectorias de enfermedad* (ver figura 13.1). Esta noción bastante intuitiva y de sentido común de las trayectorias de enfermedad como grandes ejes que manejan los procesos asistenciales en función del tiempo, la funcionalidad e impacto de la vida en los pacientes (y su entorno) y los riesgos vitales, permite *guiar la mejora de la calidad de la organización sanitaria al final de la vida*⁵⁵ que debe «abrir puertas» a pacientes y familiares para afrontar su enfermedad y el efecto de la misma en su vida y su futuro.

⁵² Hammes, 2001. *Op. cit.* nota 40.

⁵³ El cambio de grafía de *Kairós* (griego) a KAYRÓS es para darle una impronta personalizada.

⁵⁴ Field, M. J. y Cassel, C. K. (eds.) (1997): *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, National Academy Press.

⁵⁵ Jennings et al., 2005. *Op. cit.* nota 7; SUPPORT 1995. *Op. cit.* nota 23; Lynn et al., 2001. *Op. cit.* nota 35; Lynn et al., 2003. *Op. cit.* nota 36; Lynn, 2004. *Op. cit.* nota 37.

En definitiva, para alinear el papel de la bioética desplegada en estos años en España en torno al tema de la PAAS con el «tener que ser» que debe, en mi opinión representar, no podemos esperar más tiempo para empezar a realizar *intervenciones sistemáticas* en nuestro entorno *adaptando, validando y pilotando* el despliegue de las *mejores iniciativas disponibles* en el contexto internacional, entre las cuales destaca⁵⁶ el mencionado programa Respecting Choices® del condado de LaCrosse, Wisconsin, EEUU, iniciado por Bud Hammes, junto con Linda Briggs y que está produciendo una literatura con este enfoque sistemático multicomponente e integral.^{57,58,59,60} Con ello se debe rescatar el propósito original o la intuición más radical y profunda de la PAAS.⁶¹ Así, se ha ido extendiendo a otros programas locales o estatales⁶² y a otros países anglosajones (Canadá⁶³, Australia⁶⁴), e incluso no anglosajones (Alemania⁶⁵ o España), convirtiéndose en el programa internacional de referencia.⁶⁶

⁵⁶ Jennings et al., 2005. *Op. cit.* nota 7.

⁵⁷ Briggs, 2003. *Op. cit.* nota 30; Hammes y Rooney, 1998. *Op. cit.* nota 32; Hammes, 2003. *Op. cit.* nota 33; Schwartz et al., 2004. *Op. cit.* nota 39; Hammes, 2001. *Op. cit.* nota 40; Briggs et al., 2004. *Op. cit.* nota 46; Song et al., 2005, *Op. cit.* nota 47; Schwartz et al., 2003. *Op. cit.* nota 50.

⁵⁸ Schwartz, C. E.; Wheeler, H. B.; Hammes, B. et al. (UMass End-of-Life Working Group) (2002): «Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial», *Arch Intern Med*, 162(14): 1611-8.

⁵⁹ Hammes, B. J.; Rooney, B. L. y Gundrum, J. D. (2010): «A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem», *J Am Geriatr Soc*, 58(7): 1249-55.

⁶⁰ Kirchoff, K. T.; Hammes, B. J.; Kehl, K. A. et al. (2010): «Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment», *J Am Geriatr Soc*, 58(7): 1233-40. [PMID: 20649686].

⁶¹ Hickman, S. E.; Hammes, B. J.; Moss, A. et al. (2005): «Hope for the future: achieving the original intent of advance directives», *Hastings Cent Rep*, n.º esp.: S26-30. [PMID: 16468252].

⁶² Schwartz, 2004. *Op. cit.* nota 39; Schwartz et al., 2002. *Op. cit.* nota 58.

⁶³ Programas de Fraser Health (www.fraserhealth.ca) o de Calgary.

⁶⁴ Detering, K. M.; Hancock, A. D.; Reade, M. C. et al. (2010): «The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial», *BMJ*, 340: c1345. [DOI: 10.1136/bmj.c1345. PMID: 20332506].

⁶⁵ Schmitt, J.; Rothärmel, S.; Mellert, C. et al. (2011): «A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study», *BMC Health Serv Res*, 11: 14. [PMID: 21261952].

⁶⁶ http://respectingchoices.org/news_upcoming_events/in_the_news/respecting_choices_global_reach

En este contexto, en cuanto a España, en 2004 —consciente del inmovilismo de las iniciativas que se habían producido siete años después de haber hablado de la necesidad de tomar ejemplo de la experiencia estadounidense y de haber seguido el fenómeno post-SUPPORT—⁶⁷ estuve en LaCrosse y me capacité como *Facilitator e Instructor* con los estándares de Respecting Choices®, y con los trabajos de la Red RIMARED y mi traslado de Madrid a Murcia puse en marcha el citado *programa estratégico KAYRÓS*. Así, en Murcia ya hemos abordado la *adaptación del proceso de facilitación y entrenamiento de facilitadores* utilizado en Respecting Choices® aplicado a enfermedades crónicas respiratorias y cardíacas (proyecto Pre-KAYRÓS). Tras una nueva estancia en el Gundersen Lutheran en LaCrosse en 2007 realizamos un despliegue ligado a las principales trayectorias de enfermedad (siguiendo las mismas, por ejemplo, Onco-KAYRÓS; Cronic-KAYRÓS; Neuro-KAYRÓS), y empezamos a generar un enfoque de sistemas piloto en el municipio de Alguazas (KAYRÓS-Comunitario). En dichas trayectorias, empezando con el proyecto Neuro-KAYRÓS, el despliegue del programa se centra en *dos piezas críticas* en el proceso de *adaptación y validación* con vistas a preparar una intervención experimental en el futuro, aplicadas a un entorno de *pacientes que específicamente van a afrontar una situación de pérdida previsible de capacidad cognitiva*:

- 1) la *adaptación cultural*;
- 2) la *validación de los instrumentos de evaluación* de indicadores adecuados para el efecto a corto plazo de la intervención de facilitación utilizados en el medio anglosajón (cuestionarios y escalas);
- 3) el *pilotaje de la intervención de facilitación*, midiendo su *efecto a corto plazo* con los instrumentos adaptados en la segunda fase de este proyecto, triangulada con otra exploración cualitativa con los sujetos sometidos a la intervención.

El horizonte debemos tenerlo claro: hay que *promover los mejores enfoques de procesos de PAAS*,⁶⁸ con *enfoques multicomponentes*, como Respecting Choices®,⁶⁹ a la vez que se resitúa la importancia de los (meros) documentos o los (meros) registros o, en todo caso, buscar mejorarlos desde los mencionados

⁶⁷ Júdez, 1997. *Op. cit.* nota 5.

⁶⁸ Perkins, 2007. *Op. cit.* nota 13.

⁶⁹ Briggs, 2003. *Op. cit.* nota 30; Hammes, 2003. *Op. cit.* nota 33.

procesos de manera integral⁷⁰ y como recurso rutinario⁷¹ al servicio de la mejora de la calidad asistencial y de vida.^{72,73}

Con todo, con las reglas de la «evidencia» cuantitativa, las pruebas acumuladas (masa crítica) en torno a la PAAS no son muy «duras».⁷⁴ Y aquí llegamos a la etapa más reciente y a la necesidad de dar un giro adicional en un enfoque adecuado de la PAAS para el reto de enfermar y afrontar el proceso de morir en nuestras sociedades occidentales envejecidas del siglo XXI. Porque los estudios que seguimos publicando^{75,76} no pueden pertenecer exclusivamente, a la altura de 2011, todavía a las fases 1 y 2 estadounidenses de hace 20 años y quedarse solo en trabajos descriptivos para ver cómo va el «derecho» a rellenar un documento que refleje nuestras voluntades.⁷⁷

⁷⁰ Perkins, 2007. *Op. cit.* nota 13; Schwartz, 2004. *Op. cit.* nota 39; Hammes, 2001. *Op. cit.* nota 40.

⁷¹ Morrison, R. S. y Meier, D. E. (2004): «High rates of advance care planning in New York City's elderly population», *Arch Intern Med*, 164(22): 2421-6.

⁷² Lynn et al., 2001. *Op. cit.* nota 35.

⁷³ Lorenz, K. A.; Lynn, J.; Dy, S. et al. (2006): «Quality measures for symptoms and advance care planning in cancer: a systematic review», *J Clin Oncol*, 24(30): 4933-8.

⁷⁴ Qaseem, A.; Snow, V.; Shekelle, P. et al. (2008): «Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life», *Ann Intern*, 148: 141-6.

⁷⁵ Barrio-Cantalejo et al., 2009. *Op. cit.* nota 18; Simón-Lorda et al., 2008. *Op. cit.* nota 19; Champer Blasco et al., 2010. *Op. cit.* nota 20; Navarro Bravo et al., 2011. *Op. cit.* nota 21.

⁷⁶ Nebot, C.; Ortega, B.; Mira, J. J. et al. (2010): «Morir con dignidad: estudio sobre voluntades anticipadas». *Gac Sanit*, 24(6): 437-45. [PMID: 21051116].

⁷⁷ Con contadas excepciones (como el trabajo desde la bioética de Simón, o desde la filosofía moral de Siurana, por ejemplo) los libros publicados en español estos últimos años se enmarcan en el campo del bioderecho, kilométricamente alejados de la realidad de enfermar y centrados en el testamento vital o las instrucciones previas como documento y como ejercicio de un derecho. La realidad que está más cercana a aplicar con rutina asistencial planteamientos semejantes a los aquí defendidos es la de los equipos de paliativos y, sobre todo, la escuela de psicólogos clínicos discípulos de Ramón Bayés, sobre todo con Javier Barbero, Pilar Arranz, Pilar Barreto, etc. El colectivo de primaria, especialmente con semFYC, tantas veces pionero en proyectos, en este tema sigue un poco despiestado, en mi opinión, desaprovechando el soporte que le pueden dar grupos como el de Comunicación y Salud o el de Bioética, que han seguido enfoques más bien de fase 1 y 2. En el siguiente apartado se verán ejemplos internacionales donde sí se están poniendo las pilas (por ejemplo, programas EPEC, Onco-Talk o Gold Standard Framework). Los intensivistas y el grupo de Bioética de la SEMICYUC han sido muy activos en áreas totalmente relacionadas con la PAAS, como el manejo de tratamientos de soporte vital (con trabajos diversos), pero no han podido promover programas integrales, como sí lo hiciera

4. EL ENFOQUE DEL SIGLO XXI DE LA PAAS COMO «TIENE QUE SER»

4.1. Objetivos como «tienen que ser»

Un enfoque como «tiene que ser» de la PAAS debe revisar muy claramente sus objetivos. Estos «tienen que» ser *multidimensionales*, cubriendo a *paciente*, a *cuidador/familia* y a *profesionales*.⁷⁸ Porque así es como vivimos nuestras enfermedades los seres humanos, y el sistema sanitario no debería estar alejado de esa realidad psicológica, antropológica, sociológica y personal, especialmente cuando la vida está en jaque. Tenemos que profundizar en objetivos centrados en el paciente,⁷⁹ orientados socialmente, priorizando lo que funciona,⁸⁰ y aplicados en un sistema sanitario reformado hacia la atención sanitaria basada en las necesidades de distintos segmentos de población o trayectorias de enfermedad.^{81,82}

La identificación y negociación de dichos objetivos como parte del proceso asistencial, ya sea como elemento de calidad de la atención sanitaria o como elemento de empoderamiento y «auto-manejo» de las enfermedades crónicas (por ejemplo, pacientes expertos), son prerequisites de una comunicación efectiva en esta etapa. El ejemplo del proyecto Onco-Talk⁸³ liderado por Anthony Back,⁸⁴ junto con conocidos clínicos expertos en comunicación asistencial y bioética como Robert Arnold, James Tulskey, Walter Baile o Kelly Fryer-Ed-

William Silvester en Australia (programa Respecting Patient Choices®). En el momento de salir a la luz este trabajo veremos cómo de orientado está el trabajo, ahora en curso al redactar estas líneas, de la Fundación de Ciencias de la Salud y la Organización Médica Colegial sobre este tema y con qué mimbres se ha hecho (colección de Guías de Ética en la Práctica Médica).

⁷⁸ Kolarik, R. C.; Arnold, R. M.; Fischer, G. S. et al. (2002): « Objectives for advance care planning», *J Palliat Med*, 5(5): 697-704. [PMID: 12572968].

⁷⁹ Singer et al., 1998. *Op. cit.* nota 29.

⁸⁰ Jennings et al., 2005. *Op. cit.* nota 7.

⁸¹ Lynn et al., 2001. *Op. cit.* nota 35; Lynn, 2004. *Op. cit.* nota 37.

⁸² Lynn, J.; Straube, B. M.; Bell, K. M. et al. (2007): «Using population segmentation to provide better health care for all: the “Bridges to Health” model», *Milbank Q*, 85(2):185-208. [PMID: 17517112].

⁸³ <http://www.oncotalk.info/>

⁸⁴ Back, A. L.; Arnold, R. M.; Baile, W. F. et al. (2007): «Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care», *Arch Intern Med*, 167(5): 453-60. [PMID: 17353492]; Back, A.; Arnold, R. y Tulskey, J. (2009): *Mastering communication with seriously ill patients. Balancing honesty with empathy and hope*, Cambridge University Press.

wards, es de ejemplo obligado. Estos son los principios básicos que proponen para el dominio de una comunicación con pacientes gravemente enfermos que equilibre honestidad con empatía y esperanza:

1. Comenzar con la agenda del paciente (dónde está como punto de partida).
2. Monitorizar tanto las emociones como los elementos cognitivos que aporte el paciente.
3. Permanecer con el paciente y avanzar en la conversación paso a paso.
4. Articular explícitamente la empatía (creando un ambiente seguro en el que hablar).
5. Hablar de lo que sí podemos hacer antes de hablar de lo que no podemos hacer (mostrar que trabajamos para el paciente).
6. Empezar con objetivos globales antes de hablar de intervenciones médicas específicas (alinear objetivos antes de entrar en los detalles).
7. Dedique al menos unos momentos a ofrecer al paciente su atención completa y no dividida (escuchar sin escribir o mirar el ordenador cuando se está hablando de temas importantes).

Desde estos principios básicos puede recorrerse una hoja de ruta que incluirá:

- Optimizar las habilidades de comunicación propias siguiendo los principios básicos presentados.
- Empezar bien las conversaciones.
- Hablar sobre noticias importantes respondiendo a las emociones que generan.
- Deliberar sobre la evidencia disponible para tomar decisiones de tratamiento.
- Discutir las perspectivas pronósticas desde el deseo de información elegido por cada paciente (explícito, no explícito o ambivalente).
- Cuidar los tiempos entre hitos asistenciales.
- Desarrollar conferencias familiares.
- Afrontar conflictos cuando haya desacuerdos.
- Cuidar las transiciones hacia el final de la vida.
- Hablar del proceso de morir, tanto de preferencias de tratamiento como, eventualmente, de despedirse.

4.2. Modelos como «tienen que ser»

Tras desplegar el papel facilitador (prerrequisito) que tiene una adecuada comunicación, es preciso incidir en un modelo adecuado y coherente que enfatice

una *perspectiva integral* que incluya elementos para considerar la *matriz cultural* en la que se realiza la asistencia sanitaria con los valores, los objetivos, la importancia de las relaciones y la consideración que tienen la salud, la enfermedad y el proceso de morir. Además, un modelo que pretenda tener relevancia y éxito sostenido en el tiempo «tiene que» incluir:

- La implicación de la comunidad (sociedad).
- La formación de los profesionales sanitarios.
- Un sistema que facilite el proceso de planificación y honre los valores y planes en él recogidos.
- Mecanismos de mejora continua de la calidad.

Además del sistema de Respecting Choices® y sus derivados, estándar de referencia reiteradamente invocado, es importante atender a lo que pueden ofrecer *modelos de explicación de los comportamientos de salud* como el modelo transteórico de Prochaska y DiClemente,⁸⁵ explorado y desarrollado para la PAAS (además de por Hammes y Briggs en LaCrosse) tanto por el grupo de Finnell,⁸⁶ como por los trabajos de Fried^{87,88} y Sudore.⁸⁹ Destaca de esta aproximación la identificación de la planificación como un comportamiento «saludable» sometido al proceso psicológico de otros comportamientos de largo plazo (preventivos, como hacer ejercicio, adelgazar; o de evitación de algo negativo, como fumar, beber en exceso, consumir drogas, etc.). ¿Por qué los estudios descriptivos muestran que, más allá del posible desconocimiento de una ley o unos documentos, la gente en general ve positivamente la idea de los «testamentos vitales» y mejor la de la «planificación anticipada» y, sin embargo, no traduce esa aceptación en una materialización elaborando dicho

⁸⁵ <http://www.uri.edu/research/cprc/transtheoretical.htm>

⁸⁶ Finnell, D. S.; Wu, Y. W.; Jezewski, M. A. et al. (2011): «Applying the transtheoretical model to health care proxy completion», *Med Decis Making*, 31(2): 254-9. [PMID: 21266710].

⁸⁷ Fried, T. R.; Bullock, K.; Iannone, L. et al. (2009): «Understanding advance care planning as a process of health behavior change»; *J Am Geriatr Soc*, 57(9): 1547-55. [PMID: 19682120].

⁸⁸ Fried, T. R.; Redding, C. A.; Robbins, M. L. et al. (2010): «Stages of change for the component behaviors of advance care planning», *J Am Geriatr Soc*, 58(12): 2329-36. [DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.03184.x. PMID: 21143441].

⁸⁹ Schickedanz, A. D.; Schillinger, D; Landefeld, C. S. et al. (2009): «A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers», *J Am Geriatr*, 57(1): 31-9. [PMID: 19170789. PubMed Central PMCID: PMC2788611].

documento? Porque, en primer lugar, la herramienta documento, como venimos diciendo hasta la saciedad, no es relevante para lo que experimentan la mayoría de los enfermos y les resulta significativo. Pero también, porque *no basta «contemplar» una acción beneficosa (o la evitación de una acción perjudicial) para actuar de acuerdo a ese previsible beneficio*. La acción es una etapa posterior, un estadio del cambio que exige elementos adicionales para desencadenarse y para mantenerse.

En este sentido, es importante no olvidar que, más allá de los objetivos de prepararse para un futuro de incompetencia en el que se respete la autonomía del paciente, tiene «sentido» y produce beneficios un proceso que *acompañe la vivencia de enfermedad como elemento de ruptura biográfica que demanda adaptación, y que se produce en un contexto social y personal de cuidados y relaciones*. Es en este contexto en el que hay que modular también el significado de la «conciencia de la posibilidad de morirse».⁹⁰ Y este sentido, implica incluso incluir entre los objetivos de la PAAS un cambio en lo que representa *lo que hay que «planificar»: ya no solo el futuro de posible incapacidad, sino el presente en el que tengo que tomar decisiones sobre mi enfermedad*.⁹¹ Es decir, *aún no necesitando recurrir a dicho plan en un futuro de incapacidad*, el hecho de prepararlo en este marco comunicativo y sistemático ofrece *oportunidad de fortalecer las relaciones, asimilar la experiencia de enfermedad y de cuidados, así como eventualmente afrontar el final de la vida de una manera más humanizada y personalizada*.

En las «conversaciones que ayudan» a planificar para el futuro y a afrontar el presente, no hay que olvidar la *incertidumbre*⁹² *sobre las preferencias de tratamiento desde situaciones hipotéticas*, con problemas para predecir, adaptar y extrapolar decisiones anticipadas para uno mismo, y en representación de otro. De ahí, que existan múltiples *barreras* que se pueden abordar desde la perspectiva de cada uno de los estadios de cambio⁹³ y del proceso en su conjunto, y que

⁹⁰ Sanders, C.; Rogers, A.; Gately, C. et al. (2008): «Planning for end of life care within lay-led chronic illness self-management training: the significance of “death awareness” and biographical context in participant accounts», *Soc Sci Med*, 66(4): 982-93. [PMID: 18158212].

⁹¹ Sudore, R. L. y Fried, T. R. (2010): «Redefining the “planning” in advance care planning: preparing for end-of-life decision making», *Ann Intern Med*, 153(4): 256-61. [PMID: 20713793].

⁹² Sudore, R. L.; Schillinger, D.; Knight, S. J. et al. (2010): «Uncertainty about advance care planning treatment preferences among diverse older adults», *J Health Commun*, 15(S2): 159-71. [PMID: 20845201].

⁹³ Schickedanz et al., 2009. *Op. cit.* nota 92.

existan cambios^{94,95,96,97} e inconsistencias a lo largo del tiempo⁶⁴ en las propias preferencias de tratamiento que están asociados a los procesos o trayectorias de enfermedad. Esto exige actuaciones de planificación que no son puntuales, como eventos, sino que son procesuales.

4.3. Procesos como «tienen que ser»

Si la enfermedad, especialmente aquella grave o que, siendo crónica, avanza comprometiendo la funcionalidad, el rol social y la auto-imagen, provoca una «disrupción biográfica» a la que hay que adaptarse.⁹⁸ Si esta experiencia o adaptación a la enfermedad va evolucionando en el tiempo (balance de pros y contras, confianza o auto-eficacia).⁹⁹ Si hay incertidumbre y puede haber cambios e inconsistencias en la identificación de las propias preferencias.¹⁰⁰ Si todo esto genera necesidades y expectativas de asistencia que tienen diferencias en patrones de trayectorias de enfermedad.^{101,102} Si el ser humano construye experiencias de sentido basado en narrativas experimentadas o atestiguadas,^{103,104}

⁹⁴ Fried, T. R.; Van Ness, P. H.; Byers, A. L. et al. (2007): «Changes in preferences for life-sustaining treatment among older persons with advanced illness», *J Gen Intern Med*, 22(4): 495-501. [PMID: 17372799].

⁹⁵ Fried, T. R.; Byers, A. L.; Gallo, W. T. et al. (2006): «Prospective study of health status preferences and changes in preferences over time in older adults», *Arch Intern Med*, 166(8): 890-5. [PMID: 16636215].

⁹⁶ Fried, T. R.; O'Leary, J.; Van Ness, P. et al. (2007): «Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment», *J Am Geriatr Soc*, 55(7): 1007-14. [PMID: 17608872].

⁹⁷ Cosgriff, J. A.; Pisani, M.; Bradley, E. H. et al. (2007): «The association between treatment preferences and trajectories of care at the end-of-life», *J Gen Intern Med*, 22(11): 1566-71. [PMID: 17874168].

⁹⁸ Sanders et al., 2008. *Op. cit.* nota 90.

⁹⁹ Finnell et al., 2011. *Op. cit.* nota 86.

¹⁰⁰ Fried et al., 2007. *Op. cit.* nota 94; Fried et al., 2006. *Op. cit.* nota 95.

¹⁰¹ Lynn et al., 2007. *Op. cit.* nota 82.

¹⁰² Solomon, R.; Kirwin, P.; Van Ness, P. H. et al. (2010): «Trajectories of quality of life in older persons with advanced illness», *J Am Geriatr Soc*, 58(5): 837-43. [PMID: 20406309].

¹⁰³ Sanders et al., 2008. *Op. cit.* nota 90.

¹⁰⁴ Fried, T. R. y O'Leary, J. R. et al. (2008): «Using the experiences of bereaved caregivers to inform patient- and caregiver-centered advance care planning», *J Gen Intern Med*, 23(10): 1602-7. [PMID: 18665427].

¿cómo esperar que una intervención puntual informativa tenga ningún efecto relevante, más allá de estímulo y efecto (amortiguado por la etapa de cambio en la que acoja uno la información)? No tiene sentido. Por el contrario, es de sentido común y «evidente»^{105,106,107} que funcionan mejor estrategias de proceso, multidimensionales, prolongadas en el tiempo con diferentes instrumentos, y mejor si están articulados en un sistema integral.¹⁰⁸

«Tenemos que» desplegar pues procesos que faciliten la planificación anticipada, que en la experiencia de referencia de Respecting Choices[®] se construyen sobre cinco pilares básicos o promesas:¹⁰⁹

1. Tener conversaciones.
2. Que estas lleven a deliberar y planificar.
3. Que los planes puedan recogerse y documentarse adecuadamente.
4. Que los planes puedan monitorizarse y adaptarse a lo largo del tiempo, estando disponibles en las distintas circunstancias, hitos o transiciones asistenciales.
5. Que los planes se ejecuten de acuerdo a los valores de sus protagonistas.

Si no se despliegan procesos integrales y coherentes se producirán hiatos, «errores» y limitaciones como los que trufan la literatura de los últimos años. Aviso para navegantes, una vez más: hay un hiato entre la invocación de un derecho a ejercer por el paciente (en medio de la zozobra que experimenta), y el *acompañamiento en la atención a personas y cuidadores (seleccionando un representante para la atención sanitaria)* cuando experimentan una *enfermedad avanzada abriendo espacios de comunicación* en los que *deliberar* sobre el impacto de la *enfermedad* y los *valores, necesidades y expectativas* que esta genera, así como sobre la asistencia sanitaria que se estima frente a la previsible trayectoria de enfermedad. Una vez hecho esto, el sistema sanitario debe ser capaz de estructurar una *planificación* (por supuesto, *documentada*) que se

¹⁰⁵ Tamayo-Velázquez et al., 2010. *Op. cit.* nota 16.

¹⁰⁶ Ramsaroop, S. D.; Reid, M. C. y Adelman, R. D. (2007): «Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success?», *J Am Geriatr Soc*, 55(2): 277-83. [PMID: 17302667].

¹⁰⁷ Bravo, G.; Dubois, M. F. y Wagneur, B. (2008): «Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis», *Soc Sci Med*, 67(7): 1122-32. [PMID: 18644667].

¹⁰⁸ Hammes et al., 2010. *Op. cit.* nota 59.

¹⁰⁹ Hammes, 2003. *Op. cit.* nota 33.

evalúe, esté disponible y resulte útil, caso de ser necesaria, hacia el final de la vida.

4.4. Indicadores, instrumentos y resultados como «tienen que ser»

Si los objetivos «tienen que» estar bien orientados. Si los modelos «tienen que» reflejar la realidad de enfermar, la vivencia, la adaptación, las relaciones, el entorno de toma de decisiones (ser integrales) para ser eficaces y significativos. Si «tienen que» desplegarse en procesos que acompañen las trayectorias de enfermedad de manera personalizada. Igualmente, tenemos que *fixar indicadores, utilizar herramientas y evaluar resultados* que se compadezcan con dichos *procesos, modelos y objetivos*. Y aquí hay un enorme reto no del todo bien resuelto. Necesitamos combinar buenas metodologías de investigación que complementen el «paradigma» cuantitativo y el cualitativo. Cuando uno conoce la realidad de los programas implementados en instituciones sanitarias como el sistema de salud de LaCrosse en Wisconsin, o los del estado de Victoria en Australia y ve la literatura académica que los refleja, esta resulta pobre, un pálido reflejo de lo que está sucediendo en la realidad. Curiosamente, con la popularidad de la experiencia de Wisconsin y su aparición creciente en los medios de comunicación, especialmente a partir del debate del verano de 2010 sobre la reforma sanitaria en EEUU, se pueden ver «narrativa» y periodísticamente otros resultados.

Precisamos identificar coherentemente (y monitorizar) indicadores de proceso y de calidad (o mejora continua) y no solo de resultado. Significados (cualitativa, narrativa), y no solo porcentajes. Aprovechar lo que funciona, pero también detectar y corregir lo que no. Para ello es necesario combinar investigación con implementación en un sistema de salud.

4.5. Sistemas como «tienen que ser»

Un programa de PAAS como «tiene que ser» debe ser parte de un sistema sanitario orientado al paciente y a su entorno de relaciones y cuidados. Es necesario *promover la implantación* y extensión de este tipo de programas en los servicios de salud. Y viceversa, cualquier estándar de referencia en la atención a crónicos y al final de la vida que se precie de excelente incorporará un buen enfoque y unas buenas herramientas de PAAS. Y no hace falta que sean de EEUU, ya se sabe con tantas diferencias culturales y de sistema sanitario. Nos vale la experiencia de Gran Bretaña con iniciativas como la de Gold Standard Framework, liderada por la profesora Keri Thomas, que a la sazón auspicia el 2.º Congreso de la International Society of Advance Care Planning and End of Life care (Londres,

junio de 2011),¹¹⁰ tras el primero celebrado en Melbourne en abril de 2010 por el profesor William Silvester. Tener un marco para compartir experiencias que funcionan y asociarse es un paso de madurez definitivo. Y aquí, desde España, no nos basta participar como expertos académicos. ¡Necesitamos un sistema sanitario que implemente lo que ayuda y funciona! He aquí un reto crítico para la bioética del siglo XXI. Ser motor de transformación, como se apuntaba en el IX Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica y en el llamado «desafío de Murcia».¹¹¹ No basta con acciones individuales, ni con la formación de profesionales individualmente. Es necesario, pero no suficiente. No basta con que cada uno de los interesados en la bioética estemos en nuestras atalayas aisladas. Necesitamos cooperación. Necesitamos incidir en el sistema sanitario. En los niveles «meso». Necesitamos generar experiencias (o contribuir a generarlas con otros desde otros campos y otras motivaciones) de innovación. Necesitamos un sistema que se preocupe, que se haga cargo de la realidad, cargue con ella y se encargue de ella. Tiene que ser así para que respondamos al sentido de la asistencia sanitaria y de la bioética que persigue mejorarla, humanizarla, mantenerla a la altura y exigencia que la realidad y necesidad humana precisa.

¿Tenemos un buen sistema? Una autoevaluación somera como la que ofrece la herramienta de mejora de la calidad de Respecting Choices[®] no deja lugar a dudas. No. Veinte años después adolecemos de no haber desplegado una auténtica estrategia de servicios de salud de calidad en el que la PAAS sea un elemento que sume decisivamente para una mejor atención al final de la vida. Tenemos acciones fragmentarias, teóricas y, a menudo desencaminadas. Seguimos entretenidos en las descripciones, en la «fantasía» de que invocar un derecho materializará una realidad experiencial, y con la energía dedicada a debates sobre leyes que, de por sí, no cambian la realidad. La realidad, que por otro lado todos «padecemos» y experimentamos cuando enfermamos, se construye con acciones rutinarias extendidas y realizadas por los múltiples componentes de un sistema que presta servicios identificados o demostrados como valiosos, que tiene profesionales capacitados para ello y que evalúa sus resultados. ¿Hemos renunciado al sentido de la asistencia clínica o de la medicina? ¿Hemos olvidado lo que «tiene que ser»?

4.6. El final, como «tiene que ser»

Al final, los procesos que son respetuosos con las experiencias, con los valores, con la comunicación, con la mejora, con el no-abandono, con los compromisos

¹¹⁰ <http://www.acpelsociety.com>

¹¹¹ <http://abfyc.ffis.es>

institucionales de participación, ofrecen resultados complementarios de sentido común, pero que no se conseguirían si se persiguiesen como resultados primarios. Como en ajedrez, el orden de las jugadas sí que importa. Si se persigue ahorro o «respeto a la autonomía» primariamente, sin cercanía, sin respeto a la personalización de la vivencia y el proceso de cada uno, se quiebra la confianza con riesgo de visiones «economicistas» o «juridicistas» alejadas de la realidad vivida y de la necesidad (lo que tiene que ser). Si se persigue y entrega humanización, escucha, participación, seguimiento a lo largo de un proceso, no abandono, coherencia institucional (continuidad asistencial), trabajo en equipo, a la postre, se consigue «adecuación», adherencia y mayor eficiencia en el uso de los recursos. Así «tiene que ser» si queremos estar a la altura de lo que es la humanidad y el proceso de morir en el siglo XXI. Así debe ser. Así es ya en algunos sitios en el mundo que comparten su experiencia desde hace décadas. ¿A qué esperamos?

Esta búsqueda de ideas regulativas y de horizontes es lo más valioso que he aprendido de Diego Gracia en estos 20 años. Incluso más allá de los proyectos impulsados por él. El impulso que él y otros pioneros y maestros como él generan es responsabilidad de cada uno de nosotros que nos lleve más lejos. Utilizar los talentos que tenemos en las empresas a las que ellos nos concitan y no enterrarlos, generando nuevas, afrontando nuevos retos, arriesgando desde la convicción y la responsabilidad. Cada uno tenemos que revisar nuestra hoja de ruta, nuestros proyectos para los próximos años. ¿Qué espacio hay para la innovación, cuál para la transformación?

Concluyo como empecé, con las señas de identidad que comenté que creo que me caracterizan: visión crítica y perspectiva. Después de este duro recorrido, para algunos quizá derrotista o pesimista (nada más lejos de mi auténtica intención), miremos al horizonte. Horizonte y *benchmarking* decía al principio. Si miro alrededor querría para la bioética que desarrollamos en nuestro país en general y aplicada al final de la vida y a la PAAS en particular, lo que está experimentando el movimiento de mejora de la calidad. «¿Y qué? ¿Ahora qué?», se preguntan los anfitriones de una reunión multidisciplinar celebrada en Cliveden, Inglaterra y que ha dado lugar a un monográfico impresionante.⁷⁰ Esta es la síntesis que realizan, en la literalidad de sus palabras (cursivas mías):

The human reality of healthcare is easy to lose in the proliferating jungle of inanimate technical wonders that are looked to increasingly as the way we will «really» get better healthcare. But the wisdom captured in the discussions at Cliveden suggests that we will continue to be deeply disappointed if we expect biological wizardry and technical fixes, for all their power and value, to do the job by themselves

More importantly, this wisdom asserts that *because healthcare is, at its core, a giving and receiving by sentient human beings, as individuals and in social groups, the real power for improvement will therefore lie in mastering the complex realities that drive, and that inhibit, human performance, professional behavior and social change.* For example: the expression of individual and group self-interest; the ways that people assert power and control; the strength of group identity and communities of practice; the mysteries of context and its influence; the moral assumptions that underlie methods of evaluation; the importance of belief, as well as understanding, in knowledge; the strengths and limitations of «group-think», also known as, democracy, the enormous and mostly untapped power of cooperative, crossdisciplinary learning and action are all illustrative. In short, we need to modulate our magical thinking about the value of tools and techniques by seriously entering into the «alternate universe» of Aristotelian phronesis becoming capable of action with regard to the things that are good for humankind.¹¹²

Dicho en una frase sintética que ahora sí traduzco: «incluso en su momento más técnico y científico, la provisión de asistencia sanitaria es siempre, siempre, un acto social». Y si esto es así, que lo es, cuánto no tenemos todavía por hacer e integrar para seguir contribuyendo a la mejora de la asistencia sanitaria. Yo creo que la bioética, como actividad ejercida por personas concretas, como conocimiento colectivo generado por las mismas, y como iniciativa institucional estructurada, no debe lastrar esta dinámica, sino encabezar prudente y diligentemente esta empresa humana. Por eso, quizá necesitamos reinventarnos, reformular nuestras actividades y recrear nuestras instituciones desde este «tener que ser». Sino, quizá lo que sobre, por estéril, sea la bioética al uso, como está pasando con la PAAS por estos pagos. De un discurso o una idea se puede prescindir. De buscar proyectarnos desde nuestro contexto, nuestras necesidades y nuestras amenazas, a un futuro mejor y más humano, no. Como tampoco de proyectarnos también socialmente y no solo individualmente, estructuralmente y no solo mediante acciones individuales. *Qui potest capere, capiat.* Y añado: y el que tenga voluntad de verdad y voluntad de comprensión que las aplique a la mejora de lo que le rodea porque así es como tiene que ser.

¹¹² Batalden, P.; Davidoff, F.; Marshall, M. et al. (2011): «So what? Now what? Exploring, understanding and using the epistemologies that inform the improvement of healthcare», *BMJ Qual Saf*, 20(S1): i99-105. [PMID: 21450784; PMCID: PMC3066791]

Bioética: el estado de la cuestión

Lydia Feito, Diego Gracia,

Miguel Sánchez

(editores)



Madrid, 2011