

Entrevista a Linda Emanuel

Carlos Pose

ITC. Santiago de Compostela



Linda Emanuel, MD, PhD, es la directora del Buehler Center on Aging, profesora de Management de la Industria Sanitaria en la Kellogg School of Management (Northwestern University) y profesora de medicina en la Northwestern University Medical School. Es fundadora y directora general del Proyecto EPEC (Education for Physicians in End-of-life Care) y del Patient Safety Education Project (PSEP). Antes de unirse al personal de la Northwestern University, la Dra. Emanuel fue vicepresidenta del Área de Estándares Éticos y directora del Instituto de Ética de la Asociación Médica Estadounidense (AMA). Hasta 1996, fue vicedirectora del Departamento de Ética Médica y, hasta 1998, fue profesora asociada de ética médica en la Facultad de Medicina de Harvard. Ha publicado numerosos artículos sobre ética clínica, cuidados al final de la vida, planificación anticipada de la atención sanitaria, relación entre médico y paciente, integridad científica, responsabilidad, ética de las organizaciones, y profesionalismo.

Linda Emanuel se formó en la Universidad de Cambridge, en el University College de Londres, en la Universidad de Oxford, en la Facultad de Medicina de Harvard, y en la Universidad de Harvard. Es médico internista y se ha especializado tanto en la metodología de la investigación en asistencia sanitaria, como en la ética de la profesión médica. La Dra. Emanuel tiene un doctorado en neurofisiología, e investigó en neurofisiología antes de empezar su trayectoria clínica.

Me puse en contacto con Linda Emanuel en el mes de marzo de este año a propósito de una investigación que estoy llevando a cabo sobre la planificación anticipada de la atención sanitaria. Con extraordinaria amabilidad ha respondido siempre a mis dudas

acerca de este asunto. Descubrí, por ejemplo, que fue una de las personas que primero acuñó la expresión *Advance Care Planning*, lo cual sorprendió a la propia Linda. En el mes de junio aceptó que le hiciera una entrevista sobre este y otros temas para la revista EIDON, y a finales del mes de octubre dio cumplida cuenta de su compromiso. He aquí la entrevista.

Carlos Pose: Linda Emanuel, usted es muy conocida entre los bioeticistas españoles. Hace años se publicó en España la traducción de un artículo que escribió junto con Ezekiel Emanuel, *Cuatro modelos de relación clínica*, que sigue siendo un clásico en la ética de la relación clínica. ¿Cómo han sido sus inicios en el mundo de la bioética?

Linda Emanuel: Estaba trabajando en ciencias, llevando a cabo mi doctorado en neurofisiología, y estaba fascinada con el asombroso mundo natural. Estaba usando la toxina del tétanos para modificar la actividad neuronal en la unión neuromuscular. Me di cuenta de que había personal militar que estaba interesado en este proyecto, y llegué a la conclusión escalofriante de que este agente les interesaba como arma biológica. Al hablar con mis compañeros sobre este dilema, me di contra un muro; ellos incluso parecían preguntarse si ya estaba loca. Intentando encontrar una manera de encuadrar la ciencia en un marco ético que incluyera restricciones para evitar un uso incorrecto, entré en el campo de la medicina, pensando que la ética profesional iba a proporcionar ese marco. Decepcionada con la situación de la medicina, a su vez, me adentré en la ética médica, intentando comprenderla y contribuir a mejorarla.

C: La bioética norteamericana comenzó siendo muy principialista, lo cual ha sido corregido posteriormente. Esto ha afectado, sobre todo, a la primera generación de bioeticistas, la mayoría de ellos filósofos y teólogos. Usted, y muchos otros bioeticistas coetáneos reconocidos internacionalmente, primero por edad, pero quizá también debido a su formación *clínica*, ya no pertenecen a esa generación. ¿Se considera heredera del cambio de enfoque que tuvo lugar a lo largo de la década de los años 80 tras el nacimiento de la “ética clínica”?

L: Debo serlo, porque la crítica abrió nuevas vías de investigación en bioética. Necesitaba un ámbito en el cual se aceptara una manera de pensar estrechamente relacionada con la experiencia de las personas. Pero la casuística también parecía demasiado limitada –en este caso por la narrativa. Finalmente, me fui inclinando hacia un marco de pensamiento según el cual la ética es una construcción colectiva, que respeta los límites de la mente humana, incluso nuestra capacidad limitada de discernir el absoluto y nuestro propósito común de conectarnos con la vitalidad.

C: Usted se formó como internista en la Facultad de Medicina de Harvard en 1984, hizo una residencia en Medicina general en el Hospital General de Massachusetts en 1987, y una especialización en el mismo hospital en Medicina interna en 1989. Sin embargo, posteriormente se fue especializando en medicina geriátrica y, además, la mayoría de su producción escrita tiene que ver con problemas de ética al final de la vida. ¿A qué se debió este cambio de rumbo?

L: Me sentía frustrada por la manera en que la medicina trataba al ser humano como una entidad material, dividiéndolo en órganos y enfermedades separadas, de una forma que parecía pasar por alto la plenitud de lo humano y de la experiencia humana en todas sus dimensiones. Me incliné hacia los cuidados al final de la vida, donde parecía haber espacio para pensar, y mucho sufrimiento humano (en esa época, a los moribundos se les dejaba en una habitación al fondo del pasillo, básicamente abandonados para morir solos) que necesitaba ese tipo de pensamiento que se combina con la compasión y la ética. Muchas personas que estaban empezando en la ética también se inclinaron en la misma dirección, así que mucho de lo que era la ética en aquellos tiempos provenía de clínicos que trabajaban en los cuidados al final de la vida.

C: Usted ha participado en numerosos proyectos. Uno de esos proyectos tiene que ver con la Seguridad del paciente, y otro con la Educación en cuidados paliativos y al final de la vida. ¿En qué medida le ha ayudado su formación como bioeticista para enfrentarse a estos desafíos? ¿Qué resultados podría destacar?

L: Ambos proyectos han pasado a tener nuevo liderazgo y continúan desarrollándose en esta nueva era. Yo creo y espero que han desarrollado los propósitos fundamentales de nuestra profesión. En cierto momento, la gran mayoría de las personas que se unían a la relativamente nueva asociación profesional de cuidados paliativos, se formaban mediante el Proyecto EPEC (Education on Palliative and End-of-Life Care). Un miembro del Consejo Americano de Especialidades Médicas afirmó que el plan de estudios del EPEC hizo que se diera cuenta de que esta era realmente una disciplina que merecía tener el estatuto de especialidad dentro de la profesión médica. Ambos proyectos han generado proyectos “hijos” tanto nacionales como internacionales. Pero quizá lo más importante son los comentarios que hacen las personas sobre la transformación que les provoca la formación; las personas a menudo dicen cosas como “¡Es por eso por lo que he estudiado medicina!”, y vuelven a su trabajo sintiéndose revitalizados.

C: Su interés por los cuidados paliativos, el final de la vida, la geriatría y la investigación del envejecimiento, la educación de los cuidadores, etc. hace que en su actividad profesional recobre mayor importancia la comunicación con el paciente frente a la aplicación de los avances espectaculares de la tecnología médica. ¿Tiene esto algo que ver con su concepción de la bioética y el modo de ejercer la medicina?

L: La vía profesional que he escogido ha significado una formación adicional en psicoanálisis y ahora me dedico la mayoría del tiempo a la psicooncología, proporcionando servicios a pacientes con cáncer y a sus familias. Lo hago porque me parece que la principal diferencia entre la medicina paliativa y la medicina convencional fue originalmente la integración de todos los aspectos de una persona en la investigación clínica y la aproximación a la atención sanitaria. Y, sin embargo, a medida que el campo se fue desarrollando, se fue dejando atrás la investigación de la parte que tenía que ver con el significado humano del viaje que representa una enfermedad. Yo me centré en lo que he denominado la ‘madurez existencial’, y me he inmerso, junto a mis pacientes, en el intento de comprender qué es este concepto. ¿Por qué dicen algunas personas que el cáncer fue lo mejor que les aconteció? ¿Por qué algunas personas parecen morir en paz y satisfechas, y otras no? ¿Por qué para algunas

personas el proceso de duelo es complicado, mientras otras encuentran tesoros al asimilar los regalos que les dejó su ser amado ya fallecido? ¿Cómo se transmiten estos estados de una persona a la otra?

C: Hace poco, en una entrevista como esta, Daniel Callahan nos decía que el progreso tecnológico en medicina está suponiendo un verdadero problema ético, “no sólo debido al coste de la asistencia sanitaria, sino porque el progreso que estamos consiguiendo es a expensas de prolongar la vida de las personas enfermas. Y esto no es solo un mal dato hablando en términos económicos, sino también la razón por la que tenemos tantísimos problemas relacionados con el final de la vida, puesto que mantenemos viva a la gente demasiado tiempo y resulta difícil saber cuándo parar. Y la propia idea de progreso da por supuesto que no se puede parar, que se ha de intentar todo, de acuerdo con la propia tradición de la medicina. De ahí que nuestro objetivo cultural sea el poner toda la esperanza en los descubrimientos de la investigación científica.” ¿Coincide esta apreciación con su recorrido como experta en problemas éticos al final de la vida?

L: Bastante. Tengo un gran respeto por Daniel Callahan. Pero es difícil refutar la prolongación de una vida plena, aunque esta dé lugar a dilemas importantes. Puede ser más productivo entender la prolongación de la vida como algo que revela estos dilemas, en la misma medida en que los crea. Creo que nuestro desafío ahora es volver a la pregunta de los filósofos griegos sobre qué es una buena vida, qué es una vida bien vivida. En una época con más esperanza de vida y con los principales problemas a los que nos enfrentamos hoy en día, esta pregunta se hace urgente. Creo que las respuestas a ella son radicalmente diferentes de las que todavía están enraizadas en los supuestos culturales del mundo occidental (y quizás también en el resto del mundo).

C: Con la consideración anterior quisiéramos profundizar en el tema que ha desencadenado esta entrevista: la cuestión de las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención. En uno de sus primeros artículos, en concreto en el de 1989 titulado *The Medical Directive: A New Comprehensive Advance Care Document*, usted proponía un nuevo documento de instrucciones previas. En él enumeraba algunas de las limitaciones de los testamentos vitales, como la falta de uso, la imprecisión terminológica, la poca flexibilidad, etc. De ahí que propusiera un nuevo modelo con la esperanza de que los tribunales, las leyes estatales y el congreso lo pudieran adoptar. ¿Fue este documento consecuencia de su experiencia en la práctica clínica?

L: Sí, en gran parte. Había trabajado como médico internista, había hablado con muchos pacientes sobre sus planes y había visto cómo algunos planes habían ayudado y otros no habían ayudado a las personas cuando llegaban al estado terminal. Pero también me influyeron mucho las observaciones de otros profesionales que trabajaban en este campo, que me fueron muy útiles.

C: En el mismo artículo presenta algunos escenarios paradigmáticos para ofrecer a los pacientes tanto un nivel más alto de información como la flexibilidad que faltaba en otros documentos. ¿Se sentían los pacientes bien representados en los escenarios que describe en el artículo?

L: Creo que sí. Siempre me chocó el hecho de que, cuando una persona respondía de forma intuitiva a una posible situación, sus preguntas y dudas eran muy relevantes y sus decisiones parecían estables. Las personas que pensaban más en ello parecían distraerse y a veces se estancaban en la indecisión. El objetivo de comprender los instintos profundos de una persona y de dejar lugar para que el representante del paciente aplique [esta comprensión] en situaciones que no se podían anticipar a partir de escenarios presentados, parecía sensato.

C: Unos años después, en 1995, publica *Advance Care Planning as a Process: Structuring the Discussions in Practice*, un artículo en el que no solo hace uso de una nueva expresión (*Advance Care Planning*), sino que modifica sustancialmente la estructura que ha de tener la planificación anticipada. En los términos que nosotros utilizamos en nuestra investigación, se trata de un hito en el que se pasa del “documento” al “procedimiento”. En relación a este punto, quisiera hacerle varias preguntas. En torno al origen de la expresión, ya nos ha dicho que “la expresión ‘*advance care planning*’ fue un término nuevo en aquel momento. Las personas [que trabajaban] en el campo en aquel momento habían empezado desde el término ‘*advance directives*’. Era el término que había usado Sissela Bok y que otros también [habían empezado a utilizar] después de su muy breve artículo en el NEJM [*Personal Directions for Care at the End of Life*].” ¿Cómo se explica que el modelo descrito por Sissela Bok en 1976 al que usted se refiere, haya sido el referente principal durante tan largo periodo de tiempo?

L: Parecía que a las personas les resultaba más fácil trabajar con cosas concretas que con procesos interpersonales, especialmente cuando se intentaba integrar todo esto en las instituciones sociales, como el Derecho o los registros médicos, etc. Pero es importante tener el proceso muy presente, porque es allí donde acontece lo importante; es allí donde vivimos y sentimos.

C: Quisiera comentarle de nuevo que he encontrado en un número del *Hastings Center Report* (noviembre-diciembre de 1994), que dos autores utilizan la expresión *Advance Care Planning* en el título de sus artículos, uno de Greg A. Sachs, *Increasing the Prevalence of Advance Care Planning*, y otro de Joan M. Teno, T. Patrick Hill y Mary Ann O'Connor, *Advance Care Planning. Priorities for Ethical and Empirical Research*. En todo caso, en este mismo número, también usted publica un artículo, *What Makes a Directive Valid?*, donde ya hace referencia al manuscrito del artículo que posteriormente publicará en el año 1995. ¿Significa esto que se trataba de una expresión habitual en los debates sobre este tema? ¿Cómo surge?

L: No creo que le diera suficiente importancia a este asunto en aquel momento. Me acuerdo de pensar en la terminología y en cómo expresar lo que parecía ser importante, pero no me acuerdo de quién usó este término por primera vez en una conversación. Se convirtió en el término aceptado porque captaba algo importante – como pasa con la mayoría del lenguaje–, supongo.

C: ¿Todo el mundo entendía lo mismo por *Advance Care Planning*? ¿Recuerda algún debate a este propósito? ¿Su interpretación particular difería de otras?

L: A medida que el campo evolucionaba, creo que muchas personas añadieron significados diferentes y propios a los términos que se estaban usando. Eran tiempos en los que las personas sentían la necesidad de definir los términos en muchos de los documentos que estaban apareciendo. Mi propia interpretación era a menudo diferente, pero no creo que nos centráramos en las palabras tanto como lo pudiéramos haber hecho.

C: También me interesa el aspecto terminológico. Si hacemos caso al título de su artículo, lo nuevo no estaba ni en el término *Advance*, ni en el término *Care*, sino en el término *Planning*. ¿Cómo habría que entenderlo?

L: Parece que se está inclinando hacia el hecho de que “planning” es un verbo y que su modo indica un proceso en desarrollo. Creo que se está inclinando justo hacia lo correcto. La importancia de tener siempre en mente que somos mortales y siempre planificar cómo estamos viviendo en el presente con nuestro futuro de seres mortales, es uno de los factores más importantes de la madurez existencial. Lejos de producir miedo de la muerte y la sensación de estar atascado, puede dar lugar a una manera de vivir que creo que todas las personas quieren y desean. Los planes son, idealmente, relativamente estables, pero no estáticos; necesitan ser parte de la vida, ser orientados por la vida y [a la vez] orientarla.

C: En español se ha traducido, no como *Advance Care Planning*, sino como *Advance Planning of Care*. Esto parece un pleonismo, y quizá lo es, puesto que planificar siempre es hacer algo con antelación, por lo que no tiene mucho sentido decir esto reiterativamente. ¿La expresión en inglés tiene el mismo matiz?

L: Sí, creo que tiene razón en que el mismo matiz existe en ambos idiomas. No obstante, creo que es un matiz adecuado, porque la planificación anticipada se refiere a situaciones que tienen una relación distante con el presente, mientras que la planificación tiende a referirse a una situación más inmediata o predecible. En la medicina, un plan de cuidados se refiere a la planificación sobre cómo gestionar la enfermedad con la cual el paciente se presenta al ingresar en el hospital, por ejemplo.

C: Pero quizá lo esencial de su idea está en la introducción del concepto de “proceso” de la planificación, frente a la consideración de un “evento” único. Esto implica, sin duda, dar un enfoque ético a lo que hasta ese momento no parecía tener más que un enfoque jurídico. Sin embargo, el aspecto jurídico sigue presente en el nuevo modo de realizar el proceso que usted describe, puesto que forma parte de uno de los cinco pasos de que consta la planificación que usted propone en el artículo. ¿No significa esto llevar al límite la posible confusión entre instrucciones previas y planificación anticipada de la atención? ¿No deberían considerarse procedimientos distintos con el objeto de evitar toda posible confusión?

L: Sí, es una buena observación. El representante y los profesionales de la salud necesitan tener una profunda comprensión de las conexiones y fallos en las conexiones que pueden existir entre los deseos del paciente tal como se manifiestan en las

instrucciones previas y la manera en que se aplican como parte de un proceso vivo.

C: ¿Le parecería correcto adecuar la planificación anticipada de la atención a la práctica clínica habitual, y reservar las instrucciones previas para situaciones muy concretas o excepcionales?

L: Estoy de acuerdo en que la planificación anticipada debería adecuarse a la práctica clínica habitual. No estoy segura de que las instrucciones previas debieran restringirse de tal manera, porque en el mundo real, con vivencias imperfectas, a veces un documento de instrucciones previas es lo mejor que tenemos.

C: Una de las ventajas de separar las instrucciones previas de la planificación anticipada de la atención es que esta última se puede aplicar a toda clase de pacientes, y no solo a pacientes mayores, con enfermedades terminales, o incapaces, etc. ¿No se podría repetir aquí eso que usted decía en uno de sus artículos, que la planificación anticipada de la atención forma parte de la medicina preventiva? O, dicho de otro modo, ¿no habría que conseguir que la planificación anticipada de la atención se integrara en la práctica clínica como la parte más humana de la medicina, esa que desde los hipocráticos viene formando parte de su rol social: la educación del paciente?

L: Sería lo ideal, pero necesita un profundo entendimiento de lo que puede ser la planificación anticipada de la atención sanitaria.

C: Toda la literatura sobre planificación anticipada de la atención tiene como perspectiva el final de la vida. Sin embargo, usted apunta más bien a que se trata de una planificación anticipada de la atención a *lo largo de la vida*. ¿Esta ampliación del horizonte de la atención (*Care*) no permitiría que el profesional de la salud se fuera anticipando (*Advance*) a los acontecimientos, de modo que las decisiones al final de la vida fueran menos repentinas, angustiosas e improvisadas (*Planning*)? ¿No era esto lo que usted buscaba?

L: Sí, era exactamente eso.

C: Revisando los casi cincuenta años de historia de los testamentos vitales, las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención, se constata que se han hecho algunas modificaciones en cuanto a la *estructura* que todos estos procedimientos han de tener, pero que todo ello ha afectado muy poco a los *contenidos*. Desde los primeros testamentos vitales hasta hoy no han variado excesivamente, a nuestro entender, más que en aquellos aspectos clínicos que hoy son más predecibles que antes. Usted misma hablaba de unos escenarios, primero de cuatro, luego de seis, y quizá se podrían ir ampliando, pero es probable que esto no cambie las cosas de modo significativo. ¿La cuestión de fondo no sigue siendo sobre qué educamos?

L: Sí, publicamos un artículo (Scandrett K, Joyce B, Emanuel L. Intervention thresholds: a conceptual frame for advance care planning choices. BMC Palliat Care. 2014; 13(1): 21. PMID: PMC3986431) en el que analizábamos la posibilidad de comprender y

caracterizar los factores que determinan la toma de decisiones. Esto cambiaría de forma significativa la manera en que hablamos y pensamos [en esto], quizás. Pero dudo de que muchas personas hayan leído este artículo y se necesita más investigación para fundamentar los enfoques que puedan resultar de ello.

C: Creo que en el contexto norteamericano, la idea es que los pacientes tienen unas preferencias y a lo más que puede aspirar el profesional de la salud es a “aclarárselas” o a “negociar” sobre ellas, en el sentido de si las mismas son acordes con el marco legal o entran dentro de lo posible clínicamente. ¿Estoy entendiéndolo bien?

L: Creo que hay bastante variación; algunos ofrecen orientación, otros deliberan, mientras otros indagan, aconsejan, etc.

C: En nuestra perspectiva hablamos menos de “preferencias” y más de “valores”, en la idea de que el objetivo del profesional de la salud es conseguir que los pacientes “maduren” sus decisiones, opten por aquello que es más razonable y prudente, y no sólo es cuestión de “respetar” sus decisiones. Esto a veces puede ser muy duro, porque exige deliberar sobre posiciones opuestas, modos distintos de entender los valores. Se trata, evidentemente, de un proceso a largo plazo, de una educación continua, no sólo sobre la muerte, sino también sobre la vida, sobre su sentido y sobre aquello que merece la pena. ¿Considera este modo de proceder una falta de respeto a los valores de los pacientes?

L: Su perspectiva es compatible con algunas vías de pensamiento del contexto norteamericano. No respetar los valores del paciente sería posible tanto en esta, como en otras aproximaciones, pero no es algo inherentemente necesario para el enfoque.

C: Lo que sí es verdad es que todos cometemos muchos sesgos de valoración, muchos errores inconscientes al anticipar situaciones futuras. Uno de estos sesgos se conoce con el nombre de “predicción afectiva” (*affective forecasting*). Se trata de un sesgo muy analizado en psicología, que además se ha tenido muy en cuenta principalmente en economía. Pero en realidad es un sesgo que se produce en todas las actividades de la vida, y por supuesto, en aquellas que tienen que ver con nuestra salud, y sobre todo con el estado de enfermedad. Todos hemos oído decir a muchos pacientes “yo así no querría vivir”, o “en tal situación prefiero que me dejen morir”. Si estos juicios se tradujeran en un documento de instrucciones previas, el sesgo valorativo en relación con lo que posteriormente esos pacientes suelen estimar es enorme. Se han hecho algunos estudios en esta dirección, y creo que usted misma comprobó este sesgo cuando pedía a los pacientes que imaginasen un escenario. ¿No indicaría esto que los profesionales de la salud tienen la *obligación* de someter a examen los valores de los pacientes, deliberar con ellos, y adecuar sus preferencias a lo que la investigación empírica nos dice que son las mejores opciones?

L: Sí. A no ser que se adopte la posición de que respetar los deseos previos es mejor que las alternativas, aunque no es posible hacer de los deseos previos los deseos actuales, en el caso de los pacientes que no pueden comunicar sus deseos. En algún

momento estaba pensando en hacer un “ajuste a la baja” para tener en cuenta la conocida diferencia en la actitud hacia el mantenimiento de la vida entre los deseos anteriores y los deseos actuales en una situación dada. Esto podría ser útil, pero también podría introducir fuentes de errores.

C: Aunque hoy vivimos en una gran pluralidad de valores, es todavía precario nuestro conocimiento y nuestra relación con ellos. Afrontar la vida exige no solo pensar y actuar, sino también estimar, valorar. La gestión de los valores sigue siendo nuestra asignatura pendiente, cuando es, muy probablemente, la herramienta fundamental en las relaciones de ayuda. Pensemos en las necesidades espirituales de las personas al final de la vida. ¿En qué medida la construcción personal de un adecuado *sistema de valores* no actúa como antídoto contra el stress, la frustración y el fracaso de la vida?

L: En mi experiencia clínica, el mejor antídoto es sentirse conectado y confortable con el lugar que cada uno ocupa en el gran esquema del mundo. Esto es algo que algunos llaman sistema de valores, otros, espiritualidad, y otros lo atribuyen a las relaciones y a la estructura interna de cada uno.

C: Quizá una de las lecciones más sorprendentes que podría proporcionar una buena planificación anticipada de la atención, en la que la deliberación sobre valores constituyera el eje central de todo el proceso, es que las personas acabarían conociéndose un poco mejor a sí mismas y serían más coherentes en la toma de decisiones al final de la vida. ¿No tendría que ser esta una condición indispensable para que los profesionales de la salud comprendieran y respetaran las preferencias de los pacientes?

L: Es una idea atractiva. Estaría sujeta a los vaivenes en la calidad de la deliberación. He visto a personas que se sentían tan condicionadas por su lógica, que hasta llegaban a poner en cuestión sentimientos importantes – es decir, los esfuerzos de ser coherentes y analizarlo todo les desestabilizaban emocionalmente. En algún momento hay que tomar decisiones, aunque la deliberación no haya llegado a un punto final. Aun así, en general la deliberación sobre valores es siempre algo bueno.

C: Una cuestión de otro alcance que sin duda acaba revirtiendo en la planificación anticipada de la atención tiene que ver con nuestra concepción social de la vida y de la muerte. Aunque no siempre fue así, en los últimos años nuestra cultura ha tendido a tapar la muerte, lo cual produce enormes consecuencias. El resultado a nivel sociosanitario es una combinación de miedo, informaciones falsas, una simplificación excesiva sobre el dolor y el sufrimiento, así como una mala orientación de los gastos asistenciales en las personas al final de la vida. No obstante, todo esto se opone a su idea de vivir la enfermedad no solo con esperanza, sino también –quizás lo más importante– con alegría, como un sexto signo de vida, diría yo. ¿No es este concepto una crítica indirecta de la idea de que nuestra sociedad oculta, disimula o aleja la muerte de sus vidas, de modo que hace de ella algo intemporal (o inexistente)?

L: Sí, lo expresa Ud. bien.

C: En la práctica, según la literatura que hemos consultado, en EEUU funcionan distintos modelos de planificación anticipada de la atención. En España ha tenido cierta resonancia el programa llevado a cabo en Wisconsin, en el distrito de La Crosse, denominado *Respecting Choices*. ¿Qué impacto está teniendo este programa? ¿Qué opinión le merece?

L: Es un modelo que tiene un gran atractivo porque introduce la planificación anticipada de la atención sanitaria en la cultura común –común en el sentido de ampliamente extendida, y común en el sentido de pertenecer a una comunidad.

C: En cuanto a su propio modelo, que primero inició de modo pionero en el artículo de 1989, cuando todavía apenas nadie conocía las instrucciones previas, y que después modificó y acuñó en 1995 como “planificación anticipada de la atención”, ¿es el que usted sigue aplicando?

L: Ahora utilizo principalmente el enfoque de encontrar los límites de cada persona con relación al pronóstico, a la invasividad [de los tratamientos], a la discapacidad, según se describe en el artículo que citaba anteriormente.

C: Y ahora que estamos en 2017, después de tantos años escribiendo sobre esta cuestión y después de tan larga experiencia, ¿en qué medida ve que han dado fruto todos sus esfuerzos en este campo? ¿Qué obstáculos considera todavía presentes para el desarrollo de una nueva orientación de la planificación anticipada de la atención? ¿Qué aspectos podría destacar?

L: La situación ha mejorado inmensamente desde cómo era cuando yo empecé en este campo, gracias al trabajo de muchas personas. Ahora me centro en comprender y ayudar a las personas a alcanzar la madurez existencial, porque pienso que no es solamente importante para el paciente y su familia, sino que también ayuda a tomar mejores decisiones y facilita la provisión de atención sanitaria.

C: Por último, quisiera preguntarle por la bioética norteamericana en general. James Drane, al que también hemos entrevistado, ha hablado de los “padres de la bioética”, recordando, sin duda, la hazaña de los padres fundadores de la nación norteamericana y el cuerpo de conocimientos que, como si de una primera constitución se tratara, nos han legado. No obstante, quizá habría que comenzar a hablar también de “las madres de la bioética”, puesto que ya son muchas las mujeres, y usted misma es un ejemplo, las que han hecho grandes contribuciones a la bioética. Pero como suele suceder, los tiempos van cambiando. Hoy los problemas de la bioética ya no son exactamente los mismos que los que la llevaron a su nacimiento. ¿A qué desafíos cree que se tendrán que enfrentar las nuevas generaciones de bioeticistas? Dicho de otro modo, ¿cómo ve el futuro de la bioética en general?

L: Un gran problema de la bioética es la impotencia. La manipulación del genoma de embriones para obtener cambios permanentes a lo largo de las generaciones es inevitable. Las técnicas de fertilidad permiten que las personas tengan hijos póstumos. La supervivencia de la especie depende de nuestra responsabilidad, y quizá también

nuestra propia supervivencia. Y se pueden dar muchos más ejemplos como estos. La bioética ha advertido de las vías que llevaban a estas situaciones y a otras similares y ha sido desoída. A veces, a los bioeticistas simplemente se les ha comprado. Por ejemplo, en el proyecto ELSI [que analizaba las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de la investigación sobre el genoma humano] se incluyó a la bioética, pero no se tomaron en cuenta sus recomendaciones. El paso desde la bioética a las políticas públicas es complejo, pero necesita hacerse mejor para que la bioética pueda ser útil.

Muchas gracias por el tiempo que nos ha dedicado. Le estamos muy agradecidos.