

El primado de la autonomía en *Mi vida sin mí* (2002): un ejemplo de metodología para la ética médica

Antonio Casado da Rocha

Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social. Universidad del País Vasco/ Euskal Herriko Unibertsitatea (España).

Correspondencia: Antonio Casado da Rocha. Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social. Universidad del País Vasco/ Euskal Herriko Unibertsitatea. Tolosa etorbidea, 70. 20018 San Sebastián (España).

e-mail: antonio.casado@ehu.es

Recibido el 12 de marzo de 2008; aceptado el 30 de marzo de 2008

Resumen

Este artículo propone la película *Mi vida sin mí* como representativa de la creciente importancia de la autonomía del paciente terminal en la sociedad moderna de comienzos del siglo XXI. Tras presentar el conflicto moral básico que mueve la historia, se esboza la contribución de la bioética a la configuración de una alternativa autonomista al tradicional modelo paternalista en la relación médico-paciente, utilizando la obra de Diego Gracia como referente de la ética clínica en lengua española. Para profundizar en la deliberación moral sobre el final de la vida, se pone a prueba una versión de la metodología propuesta en 2001 por ese autor para el análisis de casos en bioética, utilizando la narración cinematográfica como un material de trabajo particularmente rico y versátil.

Palabras clave: autonomía, metodología, bioética, deliberación.

Ficha técnica

Título: *Mi vida sin mí*

Título original: *My Life Without Me*

País: España y Canadá

Año: 2003

Director: Isabel Coixet

Música: Alfonso Vilallonga

Guión: Isabel Coixet, basado en el relato *Pretending the Bed is a Raft* de Nanci Kincaid.

Intérpretes: Sarah Polley, Amanda Plummer, Scott Speedman, Leonor Watling, Deborah Harry, Maria de Medeiros, Mark Ruffalo, Julian Richings, Kenya Jo Kennedy y Jessica Amlee.

Color: color

Duración: 106 minutos

Género: drama, romántico

Productoras: El Deseo S.A., Milestones Productions Inc., My Life Productions Inc. y SLU.

Sinopsis: Ann tiene veintitrés años, dos hijas, un marido que pasa más tiempo en paro que trabajando, una madre que odia al mundo, un

padre que lleva diez años en la cárcel, un trabajo como limpiadora nocturna en una universidad a la que nunca podrá asistir durante el día... Vive en una caravana en el jardín de su madre, a las afueras de Vancouver. Esta existencia gris cambia completamente tras un reconocimiento médico. Desde ese día, paradójicamente, Ann descubre el placer de vivir.

La enseñanza de la medicina tiene en el cine una herramienta muy valiosa para estudiar conflictos éticos en el final de la vida¹. En su libro *Acortar la muerte sin acortar la vida*, el doctor Juan Antonio Garrido sostiene a propósito de *Mi vida sin mí* que *todo morir más autónomo y más acompañado es más humano*, y propone esta película como ejemplo para profundizar en *el derecho que tienen las personas a saber el pronóstico de sus alteraciones de salud, para darles la oportunidad de que puedan ejercer el control del final de su vida, de ser protagonistas de él*.

La coproducción hispanocanadiense *Mi vida sin mí/ My Life Without Me* (2003), escrita y dirigida por Isabel Coixet, está protagonizada por Sarah Polley. Esta

actriz (y últimamente directora) interpreta a Ann, una joven madre cuya modesta existencia cambia radicalmente cuando su médico le dice que le quedan sólo dos meses de vida (foto 1). Tal como se nos presenta en la sinopsis del film, Ann tiene veintitrés años, dos hijas preciosas, un marido que pasa más tiempo en paro que trabajando, una madre enemistada con el mundo, un padre que lleva diez años en la cárcel, un trabajo como limpiadora nocturna en una universidad a la que nunca podrá asistir durante el día... y un cáncer de ovarios galopante.



Foto 1: dos meses, tal vez tres (de vida)

Mi vida sin mí presentación

Ann vive en una caravana en el jardín de la casa de su madre, a las afueras de Vancouver, junto a Don, el marido (Scott Speedman) y las niñas, Penny (Jessica Amlee), de seis años, Patsy (Kenya Jo Kennedy), de cuatro (foto 2). No se lleva muy bien con su madre (Deborah Harry), con quien comparte el coche para ir al trabajo; allí tiene sólo una amiga, Laurie (Amanda Plummer), pero tampoco hablan mucho, ya que Ann usa auriculares para escuchar radionovelas mientras trabaja (eso según el guión en castellano; en la película lo que escucha es un curso de chino a distancia).

Cuando el doctor Thompson (Julian Richings) informa a Ann de que no le quedan más de tres meses de vida, ella rechaza el tratamiento porque



Foto 2: el marido y las hijas de Ann

quiere controlar lo poco que le queda de existencia (en especial, el recuerdo que dejará en sus hijas), de modo que negocia con el médico el control de los síntomas y le hace cómplice de su plan: no decírselo a nadie para así poder llevar a cabo algunos asuntos pendientes.

Mientras tanto, la vida sigue; cuando la abuela cuenta a sus nietas el argumento de *una historia muy bonita, de una mamá que lo pasa muy mal*, Ann reacciona con rabia ante el parecido de esa historia con la suya propia, y prohíbe a su madre contar historias románticas a las niñas. (Sólo al final, en un intento de reconciliarse con su madre, Ann levantará la prohibición.)

A la escritora Elvira Lindo no le parece que esta película, situada y rodada en Canadá, pudiera resultar verosímil en el mundo latino, *demasiado comunicativo para servir de paisaje a esa trama*³; en la entrevista incluida en su versión para DVD, la propia directora reconocía que, si le diagnosticasen un cáncer a ella, se lo contaría a todo el mundo. Pero la verosimilitud de la trama queda reforzada por el empleo nocturno de Ann, que la sitúa en un mundo extraño en el que puede mentir y faltar al trabajo sin que nadie se dé cuenta, lo que le permite a su vez llevar a cabo su plan.

Mi vida sin mí contiene una de las expresiones cinematográficas más puras de la autonomía del paciente (de la paciente, en este caso). En esta película, la relación asistencial podría encuadrarse en lo que se ha llamado el “modelo de la autonomía del paciente”⁴, en el que nos encontramos con una primacía de sus deseos y al mismo tiempo con un riesgo de que el profesional eluda su responsabilidad ante él. Ann tiene que tomar todas las decisiones.

Esta película está completamente imbuida de la perspectiva de Ann: ella aparece en todas las escenas, a menudo bajo la forma de un monólogo. En la secuencia inicial, la voz de Ann se dirige en *off* a sí misma, y de paso a la audiencia, y dice con una voz dulce pero al mismo tiempo dominante: *Esta eres tú* (foto 3). Pero esta segunda persona a la que se invoca, ese “tú” desde donde la narradora ejerce su autonomía, está dividida por algo nuevo que ha ocurrido. Su yo se ha convertido en alguien distinto; antes no era de *esas personas que disfrutan mirando la luna, que se pasan horas mirando las olas o los atardeceres, o el viento en los saucos*; pero, *quien iba a pensarlo*, algo ha cambiado y ese yo se convierte en un tú al que hay que dirigir y dirigirse. Ann se da normas a sí misma, se autonomiza. Pero esa actividad no es fácil: ejercer la autonomía requiere deliberación, ponderar diferentes alternativas, y ella no



Foto 3: *ésta eres tú, con los ojos cerrados, bajo la lluvia* (Ann es una constante a lo largo de toda la cinta)

está acostumbrada a pensar, porque nunca ha tenido mucho tiempo libre para eso. Su vida ha estado siempre dirigida por otros.

Fundamentos de bioética

Ann se pasa la película haciendo eso que no ha podido hasta entonces: deliberar. Y si hay una palabra que pueda resumir la contribución española a la bioética internacional, ésta es la palabra “deliberación”, tal como ha sido propuesta por Diego Gracia, catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

Aunque la bioética abarca un campo más amplio que la ética médica, a menudo estos dos términos se emplean de manera indistinta. Como es sabido, en 1979 la primera edición de *The Principles of Biomedical Ethics*⁵ (foto 4) presentó en la recientemente configurada disciplina de la bioética los cuatro principios de respeto por la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Estos principios inmediatamente se volvieron muy populares, hasta el punto de ser llamados “el mantra de Georgetown”, en referencia a su universidad de origen. Hoy el libro ha conocido cinco ediciones y sigue siendo un clásico, uno de los más importantes manuales en su campo.

10 años después de que Beauchamp y Childress publicasen su libro, Gracia hizo lo propio con sus *Fundamentos de bioética*⁶, el libro que implantó el enfoque de los cuatro principios en la bioética española (foto 5). Gracia leyó *The Principles of Biomedical Ethics* a la luz de Aristóteles, Immanuel Kant y Xavier Zubiri, pero asumiendo que, por sí solas, esas teorías éticas son demasiado abstractas para abordar los problemas éticos de la medicina y las demás ciencias de la vida. Para establecer el deber actual de un agente a la vista de obligaciones en conflicto, hace falta un proceso de deliberación moral. Gracia propone la deliberación como un método

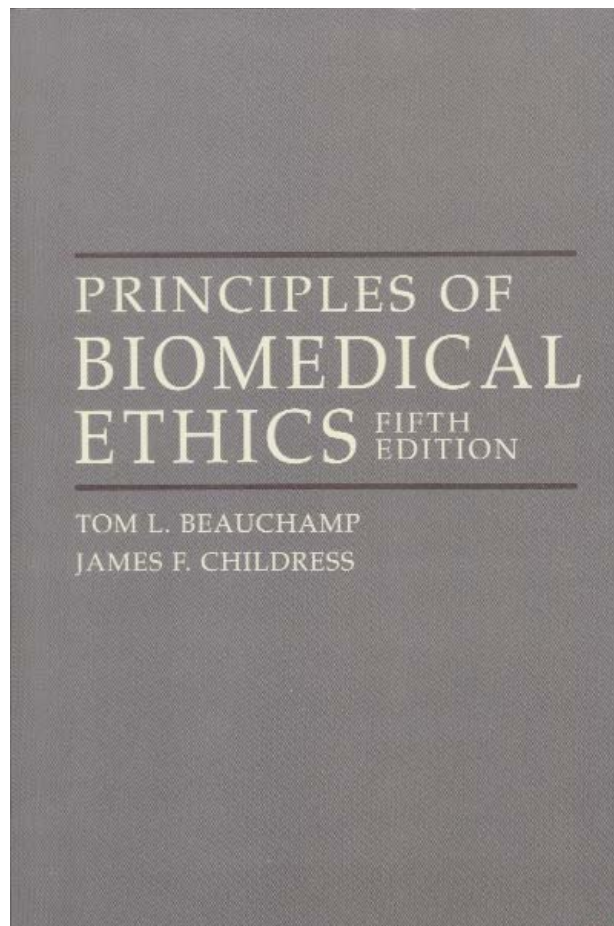
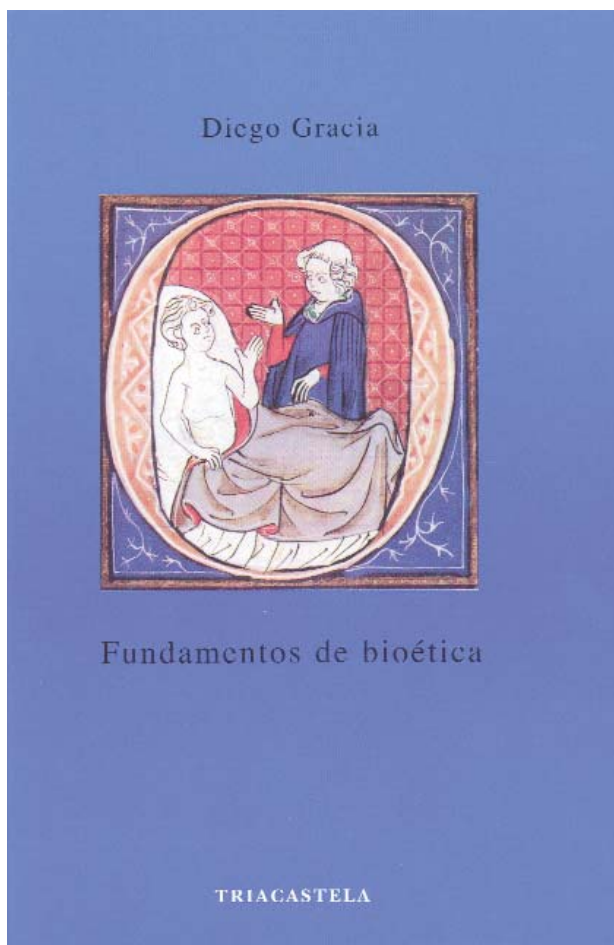


Foto 4: *The Principles of Biomedical Ethics* (5ª edición)

mediante el cual examinamos nuestros juicios ponderados o intuiciones morales y los contrastamos con los principios de la bioética, y con sus resultados o consecuencias previsibles.

Hoy puede decirse que la bioética en lengua española ha entrado ya en mayoría de edad: prueba de ello es que los *Fundamentos de bioética* de Gracia hayan sido reeditados a los dieciocho años de su publicación. Como se dice en el prólogo a esta segunda edición, el diálogo con los clásicos nunca defrauda; para muchos lectores en España, en Europa y en América, este libro ya clásico supuso los cimientos de un edificio que ha ido construyéndose alrededor de una propuesta metodológica basada en los principios de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.

Esta propuesta metodológica, que ha sido muy influyente en la mayoría de las instituciones de salud pública de España y Latinoamérica, incluye un principio que exige respetar la autonomía del paciente al revelar información y promocionar la libre toma de decisiones, junto a un principio de no maleficencia, que defiende la obligación de no infligirle daños. Además,

Foto 5: *Fundamentos de bioética* (2ª edición)

el principio de beneficencia exige que los profesionales adopten medidas activas para ayudar al paciente, equilibrando los posibles beneficios de una actuación y sus posibles costos o daños. En cuanto al principio de justicia, exige equidad en el acceso a la investigación y los tratamientos médicos, y en general en la distribución de recursos de los servicios sanitarios.

***Mi vida sin mí*: comentario**

Mi vida sin mí defiende la prioridad de la autonomía del paciente, oponiéndose en cierta manera a una de las características iniciales de la teoría de Gracia, que otorgaba menos fuerza normativa a los principios de autonomía y beneficencia que a los de no maleficencia y justicia. Para Gracia, los segundos pertenecían a la “ética mínima”, públicamente exigible, mientras que cumplir con los primeros sería un asunto de excelencia privada. Esta posición recibió la crítica de Pablo Simón, quien ha argumentado que el respeto por la autonomía no es un principio como los demás, sino más bien una nueva perspectiva sobre ellos que genera deberes de no maleficencia, justicia y beneficencia⁷.

La película sugiere algo similar: en la nueva lista de prioridades bioéticas, el respeto por la autonomía es fundamental. Esto es especialmente cierto en cuidados paliativos, esos programas de tratamiento activo destinados a mantener o mejorar las condiciones de vida de pacientes como Ann, cuyas enfermedades ya no responden al tratamiento curativo. La medicina paliativa intenta controlar no sólo el dolor y otros síntomas molestos (foto 6), sino también el sufrimiento entendido de una manera más holista, para conseguir que los pacientes vivan con plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte o al menos una muerte digna. Cuando el fin terapéutico da paso al fin paliativo de proporcionar una muerte digna, algunos principios tradicionales pierden fuerza normativa en beneficio de la autonomía (y en otras situaciones la autonomía pierde ese privilegio, como por ejemplo en la medicina de emergencia), pues es en esos difíciles momentos cuando el paciente más necesita mantener cierta sensación de su propia valía como ser humano y cierta sensación de control sobre el proceso de morir. Aunque la bondad de su decisión sea discutible, Ann elige mentir a su familia porque para ella ésa es la única manera de satisfacer esas dos necesidades.

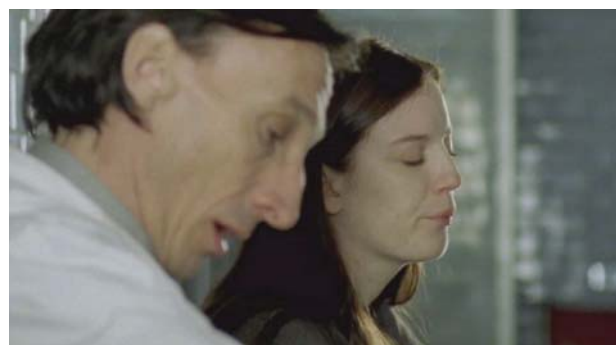


Foto 6: cuidados paliativos: ...con algunas recetas para evitar las náuseas

Con todo, este ejercicio de autonomía no está reñido con la beneficencia para con otros (en el mensaje final que deja a sus hijas intenta transmitirles confianza en sí mismas como seres autónomos: *tienes que confiar en ti, confiar en tu capacidad para hacer cosas, para salir adelante...*), pero no sin dejar serias dudas en el espectador, que bien podría preguntarse si las niñas no tienen al menos el derecho moral a despedirse de su madre. La obsesión por la autonomía puede llegar a ser irresponsable, al igual que la pretensión de controlar todos los aspectos de la propia vida, al menos cuando al hacerlo se acaba por excluir o ignorar los deseos ajenos. No obstante, también es cierto que cierta dosis de autocontrol es parte integrante de la cultura occidental, y que las autoridades sanitarias europeas y americanas

buscan fomentar la toma responsable de decisiones sobre el final de la vida⁸, por ejemplo mediante los documentos de voluntades anticipadas.

Ann quiere ser recordada y controlar esos recuerdos mediante las “voluntades anticipadas” que, grabadas en cinta, deja al cuidado del doctor Thompson (foto 7). En una escena que no llegó a ser incluida en el montaje final, Ann se acuesta con un desconocido que acaba de encontrarse en un bar; cuando él le pregunta su nombre, ella responde: *No voy a decírtelo. No quiero que lo olvides.* (en otra escena desechada, escribe una lista con la ropa que quiere llevar a su funeral). Esta determinación por controlar su legado la conduce a solicitar al doctor Thompson que renuncie a los fines terapéuticos de la medicina, manteniendo los paliativos. *No quiero más pruebas si no van a salvarme*, le dice Ann. *No quiero estar en este sitio, no quiero morir en este sitio, no quiero que todo lo que recuerden mis hijas de mí sea una habitación de hospital. Prefiero, prefiero por una vez, por una sola vez, hacerlo a mi manera...* El médico acepta el trato como parte de su terapia (de Ann pero también de la suya como médico con problemas de relación con sus pacientes), siempre que ella acepte *algo para mitigar el dolor* (foto 8).



Foto 7: el doctor Thompson toma las “voluntades anticipadas” de Ann grabadas en cinta

Nadie, salvo Ann, *piensa en la muerte en un supermercado*. La muerte es hoy un fenómeno cada vez más invisible públicamente (incluso cuando irrumpe de manera obscena o trivial en la vida pública, tal vez a consecuencia de ese mismo proceso de marginación). Aun así, persisten diferencias culturales respecto del final de la vida y de la comunicación en esta etapa. Un estudio etnográfico ha mostrado que, entre los ciudadanos estadounidenses, los de origen europeo y africano suelen ver la revelación del diagnóstico como algo que les da poder y les permite tomar decisiones, mientras que los de origen mexicano y coreano tienden a verlo como algo cruel o incluso dañino para los pacientes⁹. Sin duda, Ann pertenece al primer grupo, pues para ella



Foto 8: *...sólo serán unos calmantes. No habrá más pruebas, tan sólo algo para mitigar el dolor*

controlar la revelación del diagnóstico se convierte en un acto de poder; enfrentarse a la muerte en solitario, la única manera de asumirla: *No quiero que la gente empiece a tratarme como a una moribunda*. Por eso no quiere llevar a su marido al hospital, y por eso rechaza una segunda opinión médica (*Un médico que me diga lo mismo que usted pero mirándome a los ojos...*) (foto 9).

A veces, la obsesión por los detalles médicos del caso oculta una fútil pretensión de eliminar o pasar por alto el inevitable desenlace. Por eso, más que buenos técnicos, los pacientes terminales suelen buscar cuidadores con los que puedan construir una “alianza terapéutica”, personas que puedan hacer de “cajas de resonancia” de sus preocupaciones y les proporcionen una guía en el proceso de morir¹⁰. Al principio, el doctor Thompson no es muy bueno en esa tarea. Cuando Ann le cuenta que cumple 24 años en diciembre, añade que su signo del zodiaco es acuario; por supuesto que no lo es (acuario corresponde a enero y febrero), se lo dice por romper el hielo, porque el doctor Thompson no está siendo una buena caja de resonancia. Ann ya no puede aguantarse la pregunta: *Y usted, ¿qué signo tiene? ¿Qué me pasa?* Tras esa conversación, Ann rechaza participar en más pruebas (*Están probando una máquina nueva, son como niños con juguetes*) y decide librarse de la etiqueta de “terminal” para vivir autónomamente el final de su vida.



Foto 9: Ann rechaza una segunda opinión: *un médico que me diga lo mismo que usted pero mirándome a los ojos*

Un método para la ética clínica

Para facilitar el ejercicio de la deliberación, Gracia ha propuesto¹¹ un método deliberativo que intenta analizar los problemas éticos en toda su complejidad, ponderando los factores que intervienen en un acto o situación concretos con el objetivo de buscar una solución óptima, o, si esto no es posible, la más prudente o menos dañina.

De hecho, este método se usa en los Comités de Ética Asistencial de muchas instituciones sanitarias en España para ayudar a estructurar la deliberación y controlar los sentimientos de miedo y de angustia ante los conflictos. Según Gracia, la deliberación exige la escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación a estudio, el análisis de los valores implicados, la argumentación de los cursos de acción posibles y óptimos, la aclaración del marco legal y el consejo. Todo esto se integra en un modelo de ocho pasos:

1. Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión.
2. Discusión de los aspectos médicos de la historia.
3. Identificación de los problemas morales que presenta.
4. Elección por la persona responsable del caso del problema moral que le preocupa y quiere discutir.
5. Identificación de los cursos de acción posibles.
6. Deliberación del curso de acción óptimo.
7. Decisión final.
8. Argumentos en contra de la decisión y argumentos en contra de esos argumentos, que estaríamos dispuestos a defender públicamente.

El punto más conflictivo del proceso es el sexto, cuando después de identificar todos los cursos de acción posibles llega el momento de hacer un juicio moral para elegir el óptimo, algo en ocasiones nada sencillo. Gracia¹² ha propuesto analizar cada curso de acción en cuatro fases; en la primera se recuerda el principio ético de igual consideración, en la segunda se contrastará cada curso de acción con los principios en juego, y en la tercera con las consecuencias previsibles. Esquemáticamente quedaría algo así:

- I. El sistema de referencia moral.
- II. El momento deontológico del juicio moral.

a. Nivel 1: principios de no maleficencia y justicia.

b. Nivel 2: principios de autonomía y beneficencia.

III. El momento teleológico del juicio moral.

a. Evaluación de las consecuencias objetivas o de nivel 1.

b. Evaluación de las consecuencias subjetivas o de nivel 2.

IV. El juicio moral.

a. Contraste del caso con la “regla” tal como se encuentra expresada en el punto II.

b. Evaluación de las consecuencias del acto, para ver si es necesario hacer una “excepción” a la regla, de acuerdo con el punto III.

c. Contraste de la decisión tomada con el sistema de referencia (punto I).

d. Toma de decisión final.

El “sistema de referencia” al que alude Gracia considera que los principios de la bioética, y los juicios morales en que se materializan, están precedidos formalmente por un marco cuyo contenido podríamos resumir así: *Todas las personas tienen dignidad y merecen la misma consideración y respeto*. Este sistema, que para Gracia supone tanto el punto de partida como la piedra de toque de la ética asistencial, no es nada nuevo: una de sus expresiones más completas se encuentra ya en la filosofía moral de Kant, y forma parte del paisaje moral de toda sociedad moderna.

Así presentado, es posible que el método pueda resultar algo abstracto y difícil de aprehender. Con el doble objetivo de ilustrar este método para el análisis de casos en bioética, por un lado, y profundizar en la deliberación sobre el final de la vida, por el otro, intentemos ahora deliberar sobre *Mi vida sin mí* utilizando el método de Gracia. El primer paso, la “presentación del caso”, podemos darlo por hecho, ya que con él hemos iniciado este artículo. Pasemos a los demás, dedicando un epígrafe a cada uno.

Discusión de los aspectos médicos

Tras sufrir náuseas, mareos y vómitos, Ann acude al hospital (cree estar embarazada), pero allí le encuentran un tumor en los dos ovarios, con metástasis en intestinos e hígado, es decir: un cáncer en fase IV (foto 10) y, como se dice en otra película, *Wit* (2001) de



Foto 10: hacia el diagnóstico

Mike Nichols, *no hay fase cinco*. El pronóstico es de dos o tres meses de vida a lo sumo.

Esta clase de cáncer suele tener un mal pronóstico porque los síntomas son vagos y poco específicos, de manera que puede pasar desapercibido hasta las últimas fases. Tampoco es fácil adscribirle alguna causa, a diferencia del cáncer cérvico uterino, causado en más del 70% de los casos por el virus papiloma humano (VPH) y para el que ya existe una vacuna.

En la película no se explica cómo será la evolución de Ann, pero resulta poco verosímil que pueda hacer frente a ella en solitario y con la sola ayuda de unos calmantes.

Identificación de los problemas morales

Sin pretender ser exhaustivos, éstas son algunas preguntas que suelen surgir tras la visión de la película:

1. ¿Es el doctor Thompson un buen médico? ¿Es correcto dar malas noticias de esa manera? ¿Puede aceptar así la negativa al tratamiento de Ann?
2. ¿Debería Ann informar de su estado a familiares y amigos? ¿Y el doctor?
3. ¿Hace bien Ann al buscar una vecina (la enfermera representada por Leonor Watling) para que la sustituya como madre y esposa cuando ella ya no esté?
4. ¿Actuó bien la enfermera en el caso de los siameses que le cuenta a Ann cuando se conocen?

Elección de un problema moral

Los problemas 1, 3 y 4 no son sencillos, pero en los tres podemos asumir una respuesta afirmativa. El doctor Thompson tiene problemas de comunicación, en especial cuando se trata de dar malas noticias, pero en su relación con Ann demuestra capacidad técnica y

compasión; suponiendo que Ann pueda en efecto arreglárselas sola, él no puede obligarla a seguir un tratamiento fútil y que además ella no desea. En cuanto a Ann, que decida hacerse cargo de su familia de esa manera puede parecer una actitud poco realista o manipuladora, pero podría entenderse como una peculiar expresión de voluntades anticipadas, algo perfectamente válido hoy día en la relación asistencial. En cuanto a la actuación de la enfermera, y obviando lo artificioso de la situación planteada (los siameses no pueden ser de sexo distinto, como se dice en el guión), la enfermera acompaña a sus pequeños pacientes con una dedicación ejemplar a los cuidados paliativos, aún a riesgo de “quemarse” (y, de hecho, el incidente provoca que abandone la obstetricia para dedicarse a la geriatría).

El problema 2, sin embargo, no admite una respuesta afirmativa tan fácilmente, y por ello lo elegimos para este análisis. Cierto es que Ann prohíbe al doctor hablar con su familia, y que éste no puede romper sin autorización la confidencialidad en su relación revelando el diagnóstico a terceros. (Las cosas serían diferentes si hubiera un problema de salud pública, si por ejemplo se tratase de un cáncer provocado por el VPH con riesgo de ser transmitido por vía sexual, ya que Ann tiene relaciones con al menos dos personas distintas, pero no es ése el caso.) En la película, Ann guarda silencio hasta el final. Al margen de lo factible que pudiera llegar a ser esa postura en el mundo real, ¿hasta qué punto puede guardarse para ella sola su condición de enferma terminal? ¿Tiene alguna obligación de comunicar el diagnóstico a su marido, a sus hijas, a sus amigas o a su amante?

Identificación de los cursos de acción posibles

Centrándonos en el problema de la obligación de comunicar su estado, Ann puede, entre otras cosas:

1. Revelar el diagnóstico y el pronóstico a sus familiares y seres queridos.
2. Revelar sólo el diagnóstico, para que se vayan preparando.
3. No comunicar ni el diagnóstico ni el pronóstico (ésta es la opción elegida por ella en la película).
4. Postergar las decisiones hasta recibir los resultados de la biopsia y tal vez una segunda opinión médica.

Deliberación del curso de acción óptimo

En la práctica, nos dice Gracia¹¹, la evaluación de cada curso de acción puede hacerse mediante dos pasos o “momentos”. En el primero de ellos, el “momento deontológico”, hacemos un contraste de cada curso de acción con los principios de la bioética, identificando los posibles conflictos morales.

A su vez, este primer momento puede dividirse en dos niveles. En el primero atendemos a los principios de “nivel 1”: no maleficencia y justicia; para Gracia, los principios de este nivel “determinan nuestros deberes para con todos y cada uno de los seres humanos, tanto en el orden de su vida biológica (principio de no maleficencia) como en el de su vida social (principio de justicia)”. En su decisión, Ann ha de evitar dañar a otros y darles lo que les legítimamente les corresponde. Esta parece ser su intención: minimizar los efectos negativos de su muerte en la familia y gestionar adecuadamente el tiempo que le queda [*El tiempo que queda* / *Le temps qui reste* (2005), por decirlo con el título de una película de François Ozon que aborda un tema semejante (foto 11)]. También ha de evitar dañarse a sí misma, pero dado



Foto 11: en *El tiempo que queda* François Ozon aborda un tema semejante al planteado por Ann (cartel español)

que entre los planes de acción propuestos no entra el suicidio, no parece haber mayor conflicto aquí.

En el “nivel 2” del momento deontológico encontramos los principios de autonomía y beneficencia, dos principios que, siguiendo a Gracia, marcan “el espacio privado de cada persona, que ésta puede y debe gestionar de acuerdo con sus propias creencias e ideales de vida”. Podría parecer que el principio de respeto de la autonomía recomienda cualquier curso de acción de entre los propuestos, siempre que fueran elegidos con autenticidad; pero de hecho es el 3 el que elige Ann. Lo hace, además, porque, junto con el 4, éste le permite la posibilidad de seguir en el mundo de los (aparentemente) sanos y así ganar cierto tiempo para llevar a cabo sus planes. En cuanto a la beneficencia, este principio conduce a que el doctor Thompson respete la opción elegida por Ann (foto 12); a su vez, ella actuará de manera benéfica si elige una opción que sea coherente con la concepción del bien de su entorno social inmediato. A este respecto, parece que sus familiares valoran sobre todo el poder estar con Ann: su marido, Don, le habla de la posibilidad de repetir un picnic en la playa y sus hijas se alegran cuando ella las acompaña al colegio. En este sentido, la opción de no comunicar el diagnóstico se convierte en una mentira piadosa apoyada no sólo en el respeto de la autonomía, sino también en el principio de beneficencia. (Curiosamente, Don no sabe mentir, y en la película eso le descalifica como representante moral de Ann, que es una verdadera experta en contar historias a sus hijas y mentiras a su madre.) Esta intención benéfica de Ann es también especialmente visible en su relación con Lee (Mark Ruffalo), su amante (foto 13), a quien rescata de la depresión, algo que tampoco hubiera sido posible si ella no hubiera salvaguardado temporalmente su pequeña parcela de autonomía personal mediante la opción 3.

El segundo momento, el “teleológico”, es el momento de evaluar las circunstancias que concurren



Foto 12: ¿Está segura de que no prefiere llamar a su marido?



Foto 13: Ann y Lee, su amante, a quien rescata de la depresión

en el caso concreto y las consecuencias previsibles de cada decisión, preguntándonos si el curso de acción recomendado por los principios puede admitir excepciones (en nuestro caso, habría que considerar si al respetar la autonomía de Ann no estamos incurriendo en una irresponsabilidad).

Para evaluar las consecuencias objetivas o de nivel 1 hemos de partir del hecho de que la enfermedad de Ann se le presenta (y se nos presenta) como incurable e incontenible: haga lo que haga, morirá en pocos meses. Las consecuencias de los cursos de acción propuestos no cambiarán ese hecho en ningún caso. Se trata, por tanto, de discernir las consecuencias de sus actos sobre los otros, en particular sobre su familia. Al revelar el diagnóstico, los cursos de acción 1 y 2 pueden provocar serios trastornos en la familia de Ann; es difícil saber cómo reaccionarían las niñas a la noticia de la inminente muerte de su madre, y tampoco se puede decir que el personaje de su marido sea un modelo de madurez y contención; como padre y esposo, la película lo presenta como alguien bueno y cariñoso, pero también algo ingenuo e impulsivo. Por el contrario, 3 y 4 (no comunicar o postergar) no provocan daños inmediatos, aunque puede que esos cursos de acción supongan una suerte de discriminación hacia las niñas y Don, algo que podría ser injusto si existiese un derecho moral a conocer la verdad acerca del estado médico de nuestros familiares. Esto podría ser así en el caso de los familiares a nuestro cargo (un progenitor tiene el derecho y la obligación de conocer la situación médica de sus hijos no emancipados), pero el caso aquí es justamente el contrario, y además no nos hallamos ante una enfermedad infecciosa o de declaración obligatoria, como la tuberculosis.

A la hora de evaluar las consecuencias subjetivas o de nivel 2, tengamos en cuenta que, al menos en el primer momento, los principios recomiendan la opción tomada por Ann; de hecho, en un caso semejante Gracia⁶ defiende el derecho a la autonomía de

una paciente que no autoriza a su médico para revelar el diagnóstico a su familia y se niega a un tratamiento fútil. Aceptado esto, las consecuencias subjetivas pueden jugar un papel en la valoración de los cursos de acción 3 y 4. Optar por este último y continuar con las pruebas médicas (biopsia), puede dar mayor certidumbre a Ann sobre su estado, pero al precio de perder tiempo y energías en las visitas al hospital, y aumentar el riesgo de que su familia descubra la verdad. Si Ann confía en la competencia del doctor Thompson y acepta la vía paliativa, entonces no tiene sentido continuar la vía terapéutica. Por eso rechaza una segunda opinión, ya que lo que Ann necesita no son más pruebas, sino más tiempo, tiempo para pensar y tiempo para aprovechar lo que le queda de vida.

Finalmente, es hora de emitir un juicio moral acerca del curso de acción óptimo y, por añadidura, acerca de la conducta de Ann. Para ello, Gracia¹¹ propone una ética de la responsabilidad que busca actuar de acuerdo con los principios morales, pero admite excepciones justificables en virtud de las consecuencias, “siempre que tengamos razones para pensar que la aplicación de una norma o principio resulta atentatoria contra la dignidad del ser humano”. Si contrastamos el caso con la regla, parece que el de Ann, con su opción por el curso de acción 3, está guiado por el principio de respeto de autonomía y el deber de confidencialidad respecto de los datos de salud; ambos recomiendan aceptar las decisiones de la paciente acerca de cómo, cuándo y a quién dar a conocer su diagnóstico y su pronóstico. Si evaluamos las consecuencias del acto, para ver si es necesaria una excepción, parece que la decisión de Ann no supone un menoscabo de los otros principios; dado que la verdad sobre su estado de salud saldrá a la luz tarde o temprano, todos los cursos de acción suponen ciertos efectos dañinos sobre su familia, pero ganar algo de tiempo puede provocar efectos beneficiosos tanto en la autoestima de Ann como en las relaciones con sus seres queridos. En la medida en que no hay maleficencia (o no la hay en mayor medida que con otras opciones) y no se comete injusticia alguna, no es posible justificar una excepción al principio de respeto de la autonomía. Y, por lo que se refiere al contraste de la decisión tomada con el sistema de referencia, todos los personajes de la película se comportan con una actitud de dignidad y respeto hacia los demás.

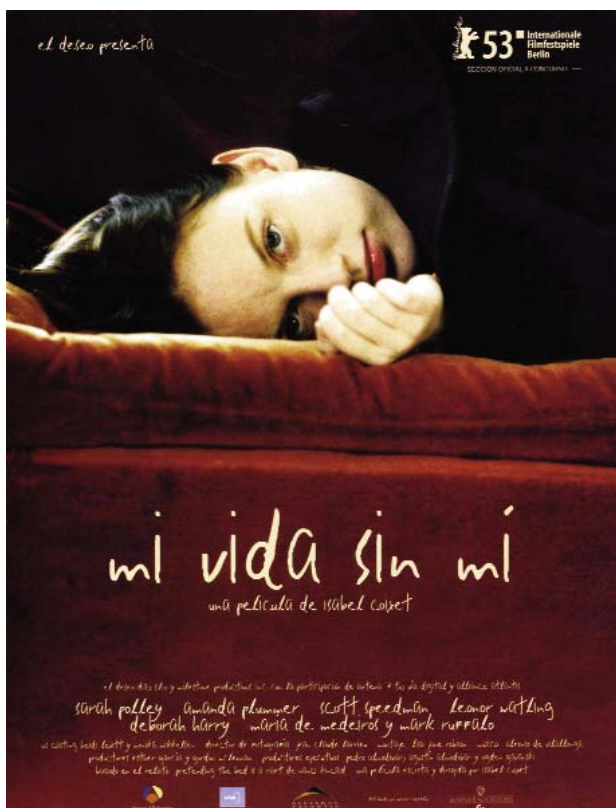
Decisión final

En el caso expuesto en *Mi vida sin mí*, Ann hace bien al no divulgar por el momento su diagnóstico y pronóstico. No podrá evitar su muerte inminente,

ni la aflicción que ésta traiga a su círculo social, pero ello le permite actuar de manera autónoma y benéfica, sin comprometer la justicia ni la no maleficencia.

Argumentos adicionales en contra y a favor

Estamos ante un caso de paternalismo débil o justificable, sobre todo si pensamos en los menores a cargo de Ann. No está tan claro que Ann pueda ser paternalista con respecto a su marido o a su madre, pero en este caso la paciente es ella, no los demás, y es su bienestar el que ha de ser tenido en cuenta en primer lugar. Ann es la auténtica heroína de esta película, la única que se da cuenta de que *todos los escaparatés brillantes*, como dice en la película, *intentan alejarnos de la muerte. Sin conseguirlo*.



Cartel español con Ann

Referencias

- 1.- Astudillo W, Mendinueta C. El cine en la docencia de la medicina: cuidados paliativos y bioética. Rev Med Cine [serie en internet]. 2007 [citado 5 marzo 2008];3(1):32-41;[9 p.] Disponible en: http://www.usal.es/~revistamedicinacine/Vol_3/3.1/esp.3.1.pdf/c_paliativos.pdf
- 2.- Garrido Sanjuán JA. Acortar la muerte sin acortar la vida. Madrid: PPC; 2006. p. 89-90.
- 3.- Coixet I. Mi vida sin mí / My life without me. Madrid: Ocho y Medio; 2003. p. 10.
- 4.- Árnason V. Ética y sanidad: Dignidad y diálogo en la relación asistencial. Laguna. Rev. Filos. 2004; 14 (1): 23-35.
- 5.- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 5ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 2001.
- 6.- Gracia D. Fundamentos de bioética. 2ª ed. Madrid: Triacastela; 2007.
- 7.- Simón P. Sobre la posible inexistencia del principio de autonomía. En: J. Sarabia J, coordinador. La Bioética, lugar de encuentro. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 1999. p. 343-50.
- 8.- Gunderson M, Preston T, Mayo D. The Role of Autonomy in Choosing Physician-Aid-in-Dying. En: Quill TE, Battin MP, editores. Physician-Assisted Dying. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2004. p. 39-54.
- 9.- Blackhall L, Frank G, Murphy S, Michel V. Bioethics in a different tongue: the case of truth-telling. J Urban Health. 2001;78(1):59-71.
- 10.- Back AL. Doctor-Patient Communication about Physician-Assisted Suicide. En: Quill TE, Battin MP, editores. Physician-Assisted Dying. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2004. p. 102-117.
- 11.- Gracia D. La deliberación moral: El método de la ética clínica. Med Clin (Barc). 2001;117(1):18-23.
- 12.- Gracia D. Planteamiento general de la bioética. En: Couceiro A, editor. Bioética para clínicos. Madrid, Triacastela; 1999. p. 32-33.

Agradecimientos

El autor agradece la experiencia de analizar esta película junto a los estudiantes del curso de doctorado “Nuevos enfoques en ética asistencial” impartido en la UPV/EHU, así como en una sesión de cine-forum organizada por el Comité de Ética Asistencial del Hospital Donostia y Matia Fundazioa. Así mismo, agradece también la ayuda de los proyectos de investigación HUM2005-02449 (Ministerio de Educación y Ciencia) e IT-250-07 (Gobierno Vasco). Algunos aspectos de este trabajo fueron presentados en el encuentro *Cine y medicina en el final de la vida*, organizado por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos en San Sebastián el 10 y 11 de noviembre de 2006.