

C S B Consorci Sanitari de Barcelona



IMAS

Institut Municipal
d'Assistència Sanitària



Membres del Comitè d'Ètica Assistencial de l'IMAS

President

Dr. Josep Lluís López i Colomé
Cap de Secció del Servei de M. Interna,
M. Infeccioses. Hospital del Mar

Secretaria

Sra. Maribel Pérez i Piñero
Cap del Departament de Comunicació
i Atenció a l'Usuari. IMAS

Vocals

Dr. Albert Clarà i Velasco
Metge Adjunt del Departament de
Cirurgia Vasculard.
Hospital del Mar

Sr. Gerard Colomar i Pueyo
Infermer d'Oncohematologia.
Hospital del Mar

Sra. Maite Forner i Bscheid
Directora d'Infermeria. IMAS
Representant de la Direcció Assistencial

Dra. Ma. Lluïsa Iglesias i Lepine
Metge Adjunt del Servei d'Uegències.
Hospital del Mar

Sra. Eva Martínez i Cruz
Infermera de la Unitat de Cures
Paliatives.
Hospital de l'Esperança

Dra. Anna Merino i Torres
Directora de l'Institut Psiquiàtric

Dr. Lluïsa Molina i Ferragut
Cap de la Secció de Cardiologia.
Hospital del Mar

Sra. Mercè Ribalta i Baró
Cap de l'Unitat Operativa. IMAS
Assessoria Jurídica

Dr. Felipe Solsona i Duran
Cap de Servei M. Intensiva.
Hospital del Mar
Màster en Bioètica

Sra. Sara Torres
Triballadora Social.
Centre Geriàtric
Màster en Bioètica

Sra. M. Jesús Vilar i Corrius
Cap de Qualitat d'Infermeria.
Hospital del Mar
Màster en Bioètica

Recomanacions per a la presa de decisions davant la negativa d'un pacient a rebre transfusions de sang i hemoderivats

Introducció

Des de la perspectiva del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) de l'IMAS volem remarcar la ponderació amb què s'han de tractar les decisions, dels malalts o familiars, de rebutjar l'administració de determinats tractaments per motius religiosos, fins i tot en situacions d'urgència vital. Cal fer èmfasi en el respecte que ens mereixen les profundes conviccions religioses d'alguns col·lectius de la nostra comunitat que, sota cap circumstància, poden acceptar, moralment, una transfusió sanguínia.

Els Testimonis de Jehovà (TJ) no poden ser titllats de concórrer en conductes suïcides, ja que ells no busquen la mort. Volen continuar vivint i a tal efecte acudeixen als centres sanitaris per tal de cercar aquells tractaments que puguin salvar-los la vida, però no a qualsevol preu. Rebutgen un tipus concret d'actuacions mèdiques per considerar que els hi són prohibides en certs passatges bíblics. Alguns, per raó de la seva consciència, també s'oposen a l'administració d'altres tractaments no prohibits explícitament en la Bíblia (components de l'albumina, les inmglobulines, els preparats per hemofílics, els expandors no hemàtics etc). Des d'una perspectiva ètica, aquestes actituds entren en conflicte amb les conviccions ideològiques de molts professionals sanitaris, de forma que trobem un frontament entre la llibertat ideològica i l'autonomia individual del malalt, davant el que s'hi pot considerar els deures professionals.

Les següents recomanacions representen una pauta metodològica general per ajudar en la presa de decisions individual. Cada situació és única, com ho és cada pacient a qui atenem. **L'objecte del CEAI no és l'establi-**

ment vinculant de normes d'actuació davant els conflictes ètics sorgits en la pràctica assistencial, sinó que tractem d'oferir una guia per a la reflexió i posterior actuació davant aquests conflictes ètics.

Introducció

Definició del conflicte

Segons l'article 2 apartats 3 i 4 de la Llei Estatal 41/2002 bàsica reguladora de la autonomia del pacient aquest té dret a decidir lliurement, després de rebre l'informació adient, entre les opcions clíniques disponibles, podent-se negar el tractament llevat dels casos determinats a la Llei, havent de constar per escrit l'esmentada negativa

Al mateix temps, l'article 2.2 de la carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària, aprovada pel Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya, estableix que **el malalt té dret a escollir entre diferents opcions terapèutiques i/o renunciar a rebre tractaments mèdics, fins i tot els que siguin vitals.**

Per altra banda un dels principis dels professionals i de les institucions sanitàries és el de salvaguardar la vida del malalt, administrant per a tal efecte els tractaments indicats. En els casos dels TJ el conflicte s'origina en no poder harmonitzar el deure del metge i el dret del pacient, existint en moltes ocasions risc greu per a la vida d'aquest.

1. Fonaments ètics

Conflicte de valors

La negativa d'un pacient a rebre un tractament mèdic eficaç, posant en greu risc la seva vida, comporta el conflicte de dos valors fonamentals com són: la **vida** i la **llibertat**.

Tant el dret a la llibertat (de consciència, de religió, d'expressió...) com el dret a què ningú atempti contra la nostra vida, es recullen en totes les cartes de Drets Humans. Des de l'Acta d'Habeas Corpus de 1679 i la Declaració de Drets de 1689, ambdues d'expressió i abast anglès, fortament influïdes pel pensament lliberal que va instaurar la revolució anglesa del segle XVII, del què fou clar exponent i col·laborador John Locke, fins la Declaració dels drets de Virgínia de 1776, amb ocasió de la independència americana, i a la primera d'abast universal: la Declaració dels drets de l'home i del ciutadà de 1789, fruit de la Revolució francesa del mateix any.

Una vegada superada l'arrel naturalista que impregnava l'ètica civil de la nostra societat predemocràtica i dels primers anys de la democràcia, i que donava un valor màxim al valor vida i per tant subordinava a la preservació de la vida la llibertat d'elecció de l'individu, ens trobem en l'actualitat en una societat moderna que basa en la Declaració dels Drets Humans la redacció de la nostra Llei Fonamental, de forma que els dos valors estan garantits per la nostra **Constitució** (article 15 i article 16), però sense que existeixi cap preeminència d'un sobre un altre.

Evidentment la vida és condició de possibilitat per a poder gaudir de qualsevol altre dret, però és només això: condició de possibilitat, de manera que quan entra en conflicte amb la llibertat de l'individu per a escollir entre diverses opcions, és l'ús del dret a la llibertat el què servirà a l'individu per a prendre les decisions que més s'ajustin a la seva escala de valors, inclòs encara que aquella decisió signifiqui la pèrdua de la vida.

Conflicte entre principis bioètics:

Pacients competents

La decisió d'un pacient de rebutjar un tractament com és la transfusió de sang, en contra del criteri mèdic, dona lloc a situacions conflictives i que originen en el professional dubtes raonables sobre quina ha de ser la seva actitud, perquè per una banda té l'obligació de preservar la salut i la vida dels seus pacients (**principi de no maleficiència**) i per una altra ha d'intentar respectar les decisions del mateix (**principi d'autonomia**).

Potser la clau estigui en el **principi de beneficència**, segons el qual els sanitaris han d'actuar buscant el major benefici dels seus pacients, però són aquests en ús de la seva autonomia els què millor poden definir allò que és més beneficiós per a ells a la llum de les seves conviccions morals més íntimes.

Per tant, en aquests casos és el **principi d'autonomia** el què prevaldrà, i per a què l'ús d'aquesta autonomia sigui vàlid és imprescindible

que el pacient tingui una informació suficient i veraç sobre les conseqüències de la seva decisió i sobre les possibles alternatives que poguessin existir. Oferir aquesta informació és un deure inexcusable del metge que tracta al malalt. Una vegada se li ha ofert al malalt tota la informació, ens hem d'assegurar que la decisió que prengui sigui **autèntica**, és a dir, que no la prengui sota coaccions o manipulació de la seva voluntat, ja sigui per la família o per agents externs.

Per últim cal veure si el **principi de justícia**, que imposa el deure als professionals i a la societat de repartir amb equitat els mitjans disponibles, entra en conflicte amb la decisió d'aquests pacients de no admetre la transfusió de sang o hemoderivats. En principi podria semblar que no, però si tenim en compte que en molts casos la decisió de no admetre la transfusió ha donat lloc a la necessitat d'organitzar els anomenats "quiròfans sense sang", que suposen un menor rendiment i, per tant, un major cost, així com desplaçaments d'aquests malalts als Centres que compten amb aquests programes, la cosa ja no està tan clara. No obstant, una certa "discriminació positiva" amb aquests pacients es podria justificar per motiu de les seves creences religioses o pel desig express de no ser transfos.

Pacients no competents

Tot el què s'ha dit fins ara es només aplicable en el cas dels pacients competents, que han tingut temps per a expressar les seves preferències, perquè en el cas de pacients no competents, la situació és diferent.

El primer que hem de definir és què entenem per un **pacient no competent**: tota persona que ho és per causa legal (incapacitat legalment) i tota aquella que a criteri del metge responsable –Conforme disposa la Llei Estatal 41/2002 al seu article 9, apartat 3, i la Llei Catalana 21/2000 sobre els drets d'informació concernents a la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica, al seu article 7 apartat 2– no pot prendre decisions perquè es troba en un estat físic o psíquic que no li permet fer-se càrrec de la seva situació.

En els casos en què existeix constància de la voluntat del pacient de forma fehacent (per exemple mitjançant un document de voluntats anticipades), prèvia a la pèrdua de la competència, i valorant-se la fehaciència de forma rigorosa, s'ha de considerar al pacient com competent i respectar la seva voluntat.

En les situacions d'incompetència, les decisions corresponen al facultatiu i als representants legals (cas de la incapacitació legal) i als seus familiars o persones vinculades en el cas de pacients no competents de forma transitòria. Els quals hauran sempre de guiar-se pels principis de beneficència i de justícia. És a dir, que en absència de la llibertat d'elecció del pacient, només ens queda la vida com valor a salvaguardar i si la "lex artis" indica la conveniència de transfondre, haurem d'actuar en aquest sentit.

...el malalt té dret a escollir entre diferents opcions terapèutiques i/o renunciar a rebre tractaments mèdics, fins i tot els que siguin vitals.

...en pacients competents...la clau estigui en el principi de beneficència, segons el qual els sanitaris han d'actuar buscant el major benefici dels seus pacients, però són aquests en ús de la seva autonomia els què millor poden definir allò que és més beneficiós per a ells a la llum de les seves conviccions morals més íntimes.

Per tant, en aquests casos és el principi d'autonomia el què prevaldrà...

...ens hem d'assegurar que la decisió que prengui sigui autèntica, és a dir, que no la prengui sota coaccions o manipulació de la seva voluntat, ja sigui per la família o per agents externs.

El principi fonamental que presideix l'accés d'una persona a un tractament sanitari és el de la voluntarietat.

2. Fonaments legals

El principi fonamental que presideix l'accés d'una persona a un tractament sanitari és el de la voluntarietat. Això implica el previ consentiment del pacient a una actuació sanitària, de la qual ha estat informat adequadament. Aquest principi té el seu referent últim en la dignitat de la persona, els drets inviolables que li són inherents i el lliure desenvolupament de la seva personalitat (art. 10.1 de la CE).

Aquest principi de voluntarietat queda també expressament recollit a l'ordenament sanitari. La Llei General de Sanitat de 1986 inclou un article dedicat específicament als drets en matèria sanitària (art. 10 LGS). Aquest article consagra el dret dels pacients al respecte a la seva personalitat, dignitat humana i intimitat. Així mateix la Llei Estatal 41/2002 i la Llei Catalana 21/2000 recullen, tant en sentit positiu com en sentit negatiu, l'exigència del consentiment de l'afectat, el què vol dir la lliure elecció entre les opcions que li són presentades pel seu metge, essent necessari el seu consentiment escrit, i el dret a rebutjar el tractament.

El principi de voluntarietat legalment presenta excepcions, que son les següents:

a) risc per la salut pública. b) risc immediat greu per la integritat física o psíquica del malalt. En aquest casos conforme allò disposat per l'article 7 apartat 4 de la Llei Catalana 21/2000, la decisió ha de ser la més objectiva i proporcional possible a favor del malalt i del respecte a la seva dignitat personal.

Al mateix temps, l'article 2.2 de la carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària, aprovada pel Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya, estableix que el malalt té dret a escollir entre diferents opcions terapèutiques i/o renunciar a rebre tractaments mèdics, fins i tot els que siguin vitals.

Els menors

La Llei Orgànica de Protecció del menor, Llei 1/1996, ens diu que els menors tenen dret a rebre la informació adient per al seu desenvolupament (article 5) i a la llibertat ideològica, de consciència i religiosa (article 6). No menys important, pel tema que estem tractant –la rellevància de la seva acceptació o no acceptació d'un tractament mèdic per motius religiosos– és l'article 9 de la Llei que ens diu que "**El menor tiene derecho a ser oído**" en tot allò en què estigui directament implicat i que condueixi a una decisió que afecti la seva esfera personal, familiar o social.

Els menors d'edat es veuen en la necessitat de que sigui un representant seu qui decideixi per ells en aspectes de la seva vida com pot ser l'acceptació d'un tractament mèdic.

En aquest sentit, la Llei catalana 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica" ens diu al seu article 7, apartat 2.d relatiu als menors, que "si aquests no són competents ni intel·lectualment ni emocional-

ment, per a comprendre l'abast de la intervenció sobre la pròpia salut, el consentiment l'ha de donar el representant del menor, havent escoltat, en tot cas, la seva opinió, si és major de dotze anys. En la resta de casos i especialment en casos de menors emancipats i adolescents de més de setze anys, el menor ha de donar personalment el seu consentiment".

També aquesta mateixa norma al seu article 7, apartat 1.b ens diu que és una situació d'excepció a l'exigència del consentiment "quan en una situació de risc immediat per a la integritat física o psíquica del malalt no és possible aconseguir l'autorització d'aquest o dels seus familiars o de les persones que hi estan vinculades". I ens segueix dient que "en aquests supòsits, es poden dur a terme les intervencions indispensables des del punt de vista clínic a favor de la salut de la persona afectada."

Per tant existeix l'obligació legal d'escoltar als majors de 12 i menors de 18 anys en les decisions de qüestions relatives a la seva salut que els afectin.

El dilema ètic, relatiu a l'actuació enfront dels menor es pot doncs plantejar en aquests tres supòsits:

1. Menors d'edat, que juntament amb els seus progenitors no autoritzen la transfusió.

Aquest supòsit ha estat motiu d'estudi per part del Tribunal Constitucional a la seva sentència 154/2002, de 18 de juliol del 2002, relativa al recurs d'empara d'uns pares Testimonis de Jehovà, en què ni ells ni el seu fill, major de tretze anys, varen acceptar la transfusió necessària segons l'equip mèdic per a preservar-li la vida. El fill va morir i els pares varen ser condemnats pel Tribunal Suprem per homicidi en comissió per omissió a la pena de dos anys i sis mesos de presó, amb l'atenuant d'obcecació o estat passional. El Tribunal Constitucional, un cop analitzat el cas objecte de recurs, anul·la la condemna dels pares per considerar que els mateixos han vist vulnerat el seu dret fonamental a la llibertat religiosa.

I en aquest sentit aquesta sentència, analitza les següents qüestions, que poden ser d'interès pel tema que ens ocupa:

Pot ser el menor titular del dret a la llibertat religiosa?

Aquesta llibertat és reconeguda per la Llei de protecció jurídica del menor. Així ho recull també la Sentència del Tribunal Constitucional a què estem fent esment, al seu Fonament Jurídic 9.a)., llibertat religiosa que ha de servir per un desenvolupament integral del menor, de tal manera que "sobre los poderes públicos, y muy en especial sobre los órganos judiciales, pesa el deber de velar para que el ejercicio de estas potestades por sus padres o tutores, o por quienes tengan atribuida su protección y defensa, se haga en interés del menor".

Significat constitucional de l'oposició del menor al tractament mèdic prescrit

El Tribunal Constitucional ens diu que és un dret del menor que es tradueix com un dret fonamental a l'integritat física, recollit a l'article 15 de la Constitució

Rellevància de l'oposició del menor al tractament mèdic prescrit

En aquest sentit, ens diu el Tribunal Constitucional al seu Fonament jurídic deu que "el reconocimiento excepcional de la capacidad del menor respecto de determinados actos jurídicos,..., no es de suyo suficiente para reconocer la eficacia jurídica de un acto...que, por afectar en sentido negativo a la vida, tiene como notas esenciales, la de ser definitivo y, en consecuencia, irreparable". Per tant, la conformitat amb allò disposat a la Llei 41/2002, en cas d'actuació de greu risc, segons el criteri del facultatiu, els pares seràn informats i la seva opinió serà tinguda en compte per a la pressa de la decisió corresponent. En aquest cas es procedirà segons el criteri mèdic comunicant dita actuació al jutjat de guàrdia.

2. Menors d'edat que no accepten la transfusió tot i que els seus pares sí que ho accepten

El menor hauria de ser escoltat, tal com diu la legislació però si segueix sense acceptar l'actuació terapèutica, s'hauria de procedir segons el criteri mèdic comunicant dita actuació al jutjat de guàrdia.

3. Menors d'edat que si ho accepten, i llurs progenitors no autoritzen la transfusió, encara que la vida del seu fill està en perill.

S'hauria de procedir segons el criteri mèdic comunicant dita actuació al jutjat de guàrdia.

...en casos de menors emancipats i adolescents de més de setze anys, el menor ha de donar personalment el seu consentiment.

...existeix l'obligació legal d'escoltar als majors de 12 i menors de 18 anys en les decisions de qüestions relatives a la seva salut que els afectin.

La voluntat d'un pacient que rebutja transfusions de sang ha d'actualitzar-se sempre, i no pot presumir-se automàticament la seva negativa.

3. Valoració del pacient

La voluntat d'un pacient que rebutja transfusions de sang ha d'actualitzar-se sempre, i no pot presumir-se automàticament la seva negativa. Això vol dir que la condició de TJ no porta implícita la negativa per a determinats tractaments, cal manifestació expressa de negativa a un tractament.

Així mateix cal comprovar l'autenticitat de la decisió del pacient. Això implica mantenir-hi una conversa privada que ens confirmi que es tracta d'una decisió lliure i informada, i no és fruit de la pressió. In- clòs en situació d'urgència, sempre que sigui possible, i en els casos dels menors madurs, procedir d'igual forma.

4. Consideracions Clíniques

En general cada malalt s'ha de considerar individualment, però la evidència científica mostra que el grup de malalts transfós amb criteris restrictius evoluciona igual o millor que el grup transfós de forma rutinària, en base a la xifra d'hemoglobina.

Hérber et al., NEJM, 1999

La reducció a Hb 5g/dl en persones sanes no produeix un transport d'O₂ inadequat i infreqüentment s'associaria a isquèmia miocàrdica.

Weiskopf et al., JAMA, 1998.

Pel que a les estratègies de tractament sense sang, tenim com a referència les "Recomanacions per l'estalvi de sang" del Comitè de Transfusió.

5. Enumeració i avaluació d'alternatives

A la llum de tota la informació recollida per cada cas concret, cal valorar les diferents alternatives que es presenten, determinant els resultats que poden assolir-se amb cadascuna, és a dir la rendibilitat potencial.

Hem apuntat a l'inici, que aquestes recomanacions són una pauta metodològica general que vol ser instrument per a la presa de decisions particular. El CEAI no té intenció d'establir un catàleg de decisions "d'experts" que estalvi a cap professional de reflexionar creativament davant aquests conflictes. Tanmateix, proposem a continuació unes recomanacions concretes per situacions en què no són possibles alternatives terapèutiques diferents de les rebutjades per l'usuari.

5.1 Cirurgia programada i hospitalització en adult capaç

En el cas de intervenció quirúrgica de risc transfussional alt o moderat, el CEAI recomana respectar la decisió del pacient fins a les seves últimes conseqüències, tenir en compte la possibilitat de remetre'l a un altre centre si el malalt ho demana. En cas de que això no sigui possible i si després de parlar-ne reiteradament persisteix el conflicte, es demanarà al pacient que signi l'alta voluntària i que es dirigeixi a un altre centre.

En el cas de cirurgia de risc transfussional baix, es respectarà en tot moment l'objecció de consciència dels professionals que no estiguin disposats a portar a terme la intervenció i es buscarà a d'altres companys que si que l'assumeixin.

5.2 Situació d'urgència vital en adult capaç

No s'entén aquesta situació com a evolució del punt anterior. Entenem aquí aquella situació en què no és possible (ni ho ha estat abans) recabar la valoració del pacient. Són aquelles circumstàncies en què el temps que comporta l'explicació del diagnòstic, pronòstic i eventuais alternatives, més el temps necessari per reflexionar aquesta informació, suposa un risc greu.

Sovint en aquestes situacions el context sociofamiliar és qui s'encarrega de posar els sanitaris sobre l'avís que no accepten les transfusions.

D'acord amb l'excepció al principi de voluntarietat, en aquest cas podria procedir-se a l'actuació mèdica que es consideri pertinent.

En el cas que el pacient estigui conscient i orientat i no vulgui ser transfós, es recomana avisar al jutjat de guàrdia per seguir els criteris mèdics.

5.3 Cirurgia programada i hospitalització en pacient incapaç

Exposada la necessitat de la transfusió als seus tutors o representants legals, si aquests no ho autoritzen, es recomana actuar segons la indicació mèdica. En aquest cas caldria la intervenció del jutjat de guàrdia.

5.4 Cirurgia programada i hospitalització en menors

Es donarà una informació exhaustiva tant als pares i tutors com al menor, de manera que siguin capaços de valorar la situació clínica en tota la seva magnitud, però en cas de negativa es procedirà segons el criteri mèdic, comunicant dita actuació al jutjat de guàrdia.

5.5 Situació d'urgència vital en pacient incapaç i menors

Es recomana procedir d'igual forma que en els adults capaços (5.2).

6. Pautes Generals

1. Sempre s'ha d'evitar entrar a debatre les creences del pacient o del seu entorn familiar.
2. La informació sobre la transfusió s'adequarà a cada cas en particular posant especial èmfasi en la necessitat, beneficis esperats i els possibles riscos.
3. L'IMAS a través de la comissió de transfusions ha elaborat un protocol amb unes indicacions restrictives de transfusió de sang, aplicable a aquesta situació en particular i a totes les altres en general.
4. S'ha de procurar confirmar "l'actualitat i fermesa" de la decisió del pacient mitjançant entrevista personal a soles amb ell/a sempre que accedeixi. Si no hi hagués urgència, convindria repetir l'entrevista per assegurar-se del manteniment de la decisió. En cas d'acceptació del tractament es complimentarà el full de Consentiment Informat.
5. Obligatòriament tot el procés ha de quedar reflectit en la Història Clínica del pacient. També s'haurà de fer constar les informacions donades a terceres persones així com (si s'hagués sol·licitat) l'orientació del Comitè d'Ètica. S'haurà de procedir a informar de la decisió del rebuig pacient a la transfusió a la resta del personal assistencial a fi d'evitar situacions de descoordinació.
6. Qualsevol comunicació dirigida al Jutjat serà realitzada per FAX segons formulari adjunt. El justificant del FAX i la resposta del jutjat s'hauran de guardar a la història clínica, remetent una còpia al CEAI.