

Resposta a la consulta del Servei Català de la Salut sobre el rebuig de la transfusió de sang per part dels testimonis de Jehovà

Documentació presentada

- Carta de Mercè Cruells i Sala, cap de la Divisió d'Atenció al Ciutadà, en què es demana al secretari del CBC la valoració del cas. En aquesta documentació hi ha la carta tramesa per un pacient al Servei d'Atenció al Ciutadà, la reclamació efectuada per aquest ciutadà a l'Hospital Clínic i la resposta obtinguda des de la mateixa institució, així com des de CatSalut.

A l'efecte de donar-hi resposta, creiem oportú abordar els aspectes següents:

1. El dret de rebutjar un tractament mèdic.
2. Un cas particular: el rebuig de la transfusió de sang. El rebuig de la transfusió de sang com a característica dels testimonis de Jehovà.
3. El paper de la institució.

1. El dret de rebutjar un tractament mèdic

L'aplicació del principi d'autonomia en les decisions de gestió del propi cos i, per tant, en les de salut, en general va ser tardana, especialment en el nostre entorn (Llei general de sanitat de 1986). Malgrat tot, s'ha acabat reconeixent plenament, èticament, deontològicament i legalment, que el dret de rebutjar una actuació és una concreció d'aquest principi. Els exemples més evidents es troben en la Llei catalana 21/2000,¹ de 29 de setembre; la Llei estatal 41/2002,² i també en tot un seguit de posicionaments morals i deontològics, normes i convenis, ben ressenyats en molts altres documents.^{3, 4, 5, 6, 7}

¹ Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernents a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica.

² Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

³ Cal destacar en primer lloc el propi document d'aquest Comitè: Guia de recomanacions sobre el consentiment informat. Consultat el 7 de novembre de 2009.

⁴ "Document sobre el rebuig dels testimonis de Jehovà a les transfusions de sang", elaborat per l'Observatori de Bioètica i Dret. Es pot consultar a: <http://hdl.handle.net/2072/9109>. En aquest document

Per tant, cal concloure que, en principi, hi ha el dret de rebutjar un tractament. Es troba en els fonaments de la teoria i la pràctica del consentiment informat: no es pot actuar en una persona sense el seu consentiment. És clar que, com tots els altres drets, no és absolut, i això està reconegut també en els requisits i les excepcions al consentiment informat. Els requisits per considerar una decisió autònoma són: la informació, la capacitat i la llibertat per prendre-la.

La capacitat legal, que pressuposa competència en les decisions de salut, se situa a partir dels 16 anys, tot i que també cal valorar la maduresa dels menors d'aquesta edat per decidir.⁸ Tot i això, en situacions greus (i rebutjar un tractament vital ho és) la nostra legislació assenyala que, per sota dels 18 anys, a més del parer del menor, s'ha de demanar també el parer dels pares o tutors abans de prendre la decisió final.

Cal recordar sempre que aquest dret de rebuig de tractaments o actuacions no té una limitació pel que fa a les conseqüències que pugui tenir; és a dir, que es pot rebutjar un tractament amb risc vital sempre que es compleixin els requisits esmentats. El rebuig de tractament és un dels àmbits on cal valorar aquests requisits de manera expressa.

- Cal detectar, evitar i corregir les possibles coaccions a la llibertat de decisió.

- Cal valorar també la competència, o capacitat de fet, en aquell moment. Si el pacient és incapaç de fet, per exemple, cal considerar aquests criteris, que tenen ordre lexicogràfic:

hi ha una àmplia referència a les normes que recolzen aquest reconeixement. Consultat el 7 de novembre de 2009.

⁵ “Carta de drets i deures dels ciutadans”.

⁶ Hospital de Antequera. *Protocolo de atención a los pacientes de la confesión religiosa Testigos de Jehová*. Hospital de Antequera. Servicio Andaluz de Salud Consejería de Salud.

⁷ També apareix aquest reconeixement al Codi de deontologia i normes d'ètica mèdica del Col·legi Oficial de Metges de Catalunya de l'abril de 2005. Es pot consultar a: Consultat el 8 de novembre de 2009.

⁸ novembre de 2009.

- a) Respectar la seva voluntat, si està objectivada en un consentiment informat previ o en un document de voluntats anticipades.
- b) Cercar una persona que actuï com a representant, com a coneixedora i defensora dels valors del pacient i que prengui la decisió en funció d'aquests i no dels propis (la "representativitat" del substitut també pot ser qüestionable).⁹
- c) Si les dues alternatives anteriors no són possibles cal que els professionals actuïn en el millor benefici del pacient segons el seu criteri.

Reconèixer el dret de rebutjar un tractament mèdic no ha de significar l'abandó del malalt; al contrari, un bon exercici professional s'identifica amb una adequació de la decisió als valors del pacient. El professional pot intentar persuadir el pacient perquè accepti l'opció de tractament que consideri beneficiosa, conducta totalment necessària, però no pot caure en la imposició ni en la coacció.

2. Un cas particular: el rebuig de la transfusió de sang dels testimonis de Jehovà

Les característiques de la confessió religiosa dels testimonis de Jehovà estan molt ben resumides en altres treballs,¹⁰ però també es poden consultar directament al seu web,¹¹ en concret a l'apartat de "Medicina".¹² La seva justificació per rebutjar la sang és de caràcter religiós, de projecte de vida, justificació important per a moltes persones i que no es pot reduir a la racionalitat. També és cert que a aquesta argumentació molts creients afegeixen raons d'altre tipus (transmissió de malalties infeccioses) que són, en tot cas, secundàries. Per aquest motiu, no és recomanable una deliberació sobre les seves idees. En qualsevol cas, la deliberació ha d'estar adreçada a

⁹ Es pot consultar Buchanan i Brook quant a les situacions que poden limitar l'actuació d'un representant. Buchanan AE, Brook DW. *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*. Cambridge University Press, 1990.

¹⁰ Mones J, Teres J. *Consideraciones éticas y legales de la negativa a recibir transfusión de sangre*. *Med Clin (Barc)* 2009; 132(16): 627-632.

¹¹ Consultat el 7 de novembre de 2009.

¹² Consultat el 7 de novembre de 2009.

valorar l'autenticitat¹³ de la decisió. Una qüestió important és no confondre la posició del grup religiós com a tal en relació amb les transfusions, amb el posicionament de cada persona en concret, la qual cosa implica facilitar les condicions perquè la presa de decisió es faci en les millors condicions de llibertat, de manca de coacció.¹⁴ De fet, entre els mateixos testimonis de Jehovà hi ha posicions divergents.¹⁵ Això significa que en cada cas s'ha de personalitzar el rebuig, i no s'ha de donar per suposat que la persona segueix les directrius ortodoxes només de manera irreflexiva.¹⁶

La situació clínica en què es produeix el rebuig pot presentar-se bàsicament en **dos casos**:

- a) Quan la utilització de la sang sigui una proposta terapèutica (per exemple, anèmia per hemorràgia).
- b) Quan la utilització de la sang sigui una proposta addicional que s'afegeix a una actuació mèdica (per exemple, quimioteràpia) o a una actuació quirúrgica principal (per exemple, cirurgia per pròtesi de maluc), que el malalt necessita i que, en principi, amb aquesta limitació, podria acceptar.

Aquestes dues situacions difereixen quant al caràcter electiu¹⁷ o urgent amb què es plantegen.

a) Quan la utilització de la sang sigui la proposta que es fa (per exemple, anèmia per hemorràgia). Ja hem dit que el rebuig clar d'un tractament mèdic proposat és una expressió del dret d'autonomia del pacient si compta amb els tres requisits esmentats (informació, capacitat i llibertat). La imposició d'una actuació no volguda en un malalt autònom suposaria fer-li violència, fet que no

¹³ D. Gracia és un autor que afegeix aquest requisit, l'autenticitat, als tres assenyalats abans.

¹⁴ Per exemple, mantenir la conversa només amb el pacient per garantir la confidencialitat de la decisió que s'ha de prendre.

¹⁵ Consultat el 7 de novembre de 2009.

¹⁶ Hi ha diverses guies o protocols sobre el tractament d'aquesta situació. Al de l'Hospital de Antequera hi ha un quadre resum amb les alternatives que accepten i no accepten els testimonis de Jehovà.

¹⁷ El terme *electiu* s'ha d'interpretar com a actuació que es pot demorar, que no requereix atenció urgent i permet una deliberació més tranquil·la.

es tolera actualment. Així, davant d'una situació de rebuig d'actuació, s'ha de respectar la decisió i no es pot invocar cap tipus d'objecció, ni col·lectiva ni de consciència personal.

b) Si la utilització de la sang és una proposta addicional que s'afegeix a l'actuació mèdica principal que s'ha de consensuar. Quan el malalt accepta o demana una actuació, però sense sang, hi ha més d'un problema ètic que cal considerar: el respecte de la voluntat, no causar danys i la distribució no equitativa de recursos.

Tradicionalment, corresponia només al professional sanitari la responsabilitat d'identificar què era una acció maleficient o un risc excessiu (generar dolor, incapacitat, etc.). Actualment, però, en una societat plural i democràtica és difícil justificar que aquest contingut només el defineixin els professionals. De fet, per a un dels continguts clàssics d'aquest concepte, la relació risc/benefici, l'opinió del mateix malalt esdevé fonamental, i explicaria la realització d'actuacions mèdiques amb riscos importants que s'identifiquen amb beneficis de la mateixa magnitud.

No es tracta de caure en una postura d'autonomisme absurda que derivaria cap a una prestació "mercantilista", d'autoindicació i de "medicina a la carta". Hi ha límits: no es poden acceptar actuacions inútils, és a dir, que no puguin aconseguir la finalitat buscada amb una probabilitat raonable i que generin riscos importants. Aquesta posició dibuixa un ventall de difícil objectivació, en el qual la valoració de què és un risc assumible dependrà de la deliberació entre els **professionals** (sempre hi ha diferents professionals implicats en l'atenció d'un pacient) i el **malalt**, per veure quin risc és assumible i quin benefici paga la pena intentar. D'aquesta manera, cal fer una personalització de la demanda del malalt, per tal que el professional distingeixi què és una contraindicació (actuació inútil, amb un desequilibri clar entre risc i benefici) del que és apartar-se de la pràctica habitual. No tot el que es pot fer està previst als paràmetres de la indicació estricta, de les formes pautades i dels protocols consensuats. Fins a arribar a la contraindicació clara, hi ha un ventall de possibilitats que el

professional ha de sospesar raonablement, amb ànim d'ajudar el malalt, i no només contra la malaltia, sinó valorant també els criteris coherents amb la seva vida personal. **Els protocols eviten la variabilitat de les propostes professionals, però no han de limitar la personalització, és a dir, l'adaptació a la variabilitat de cada malalt.**

Sovint, en la pràctica clínica calen esforços per adaptar-se a situacions no previstes i a una inseguretat més gran del que és l'habitual. El fet que aquesta variabilitat depengui a vegades de la voluntat del malalt no pot ser actualment una raó *a priori* per rebutjar-la.

Tanmateix, el pacient tampoc no pot demanar una actuació i, al mateix temps, imposar limitacions si els professionals de l'equip assistencial no les accepten, ja que per a ells suposa assumir riscos inacceptables. La posició ideal és intentar arribar a un acord.

La situació d'urgència no modifica substancialment el que s'ha assenyalat anteriorment; un altre tema és que aleshores els requisits de la decisió autònoma puguin ser més difícils de valorar i d'interpretar. El recurs al jutge no pot ser un intent d'obviar la necessitat de pactar i, menys encara, un recurs per mirar d'imposar una actuació no consentida pel malalt. En tot cas, seria un últim recurs en situacions de pacient incompetent, del qual desconeixem la voluntat, i en casos en què terceres persones decideixen per ell i li causen un dany.

3. La responsabilitat de la institució

Creiem que la institució ha de donar a conèixer als ciutadans la seva disposició a respectar els valors del pacient i ha de garantir que el dret a la negativa d'un pacient es respectarà en principi, excepte que hi hagi raons suficients per parlar d'una falta d'autonomia o que l'actuació professional amb les limitacions que posa el malalt esdevingui una actuació inútil.

Davant d'una actuació demanada o acceptada pel pacient, en què s'hagin pactat límits o formes entre ell i els professionals, la institució ha de respectar el pacte clínic. Els professionals, a més de la pròpia responsabilitat, tenen a la seva disposició òrgans d'assessorament, com ara els comitès d'ètica assistencial, que poden ajudar-los en l'autoregulació.

Tal com s'assenyala en el document de l'Observatori de Bioètica i Dret, cal que les institucions sanitàries desenvolupin guies de tractament d'aquestes situacions, que haurien d'adaptar-se a la *novetat* que representa cada malalt i encoratjar la deliberació per arribar a pactes puntuals i no impedir-los amb indicacions tancades i defensives.

Quant a la distribució equitativa dels recursos, és cert que el rebuig d'un recurs com la sang pot generar una necessitat d'atenció més "cara" en alguns moments; però és difícil pretendre que aquesta diferenciació pugui generar iniquitats. Sembla que és més fàcil acceptar un tractament quan hi ha un risc "material" (per exemple: al·lèrgia al làtex, cardiopatia, etc.) que quan hi ha una prevenció "moral",¹⁸ i no hauria de ser així. De fet, actualment es fan tractaments preventius amb determinats perfils de pacients per prevenir la necessitat d'una transfusió de sang, i es podria fer el mateix amb les persones que, per convicció, rebutgen la transfusió. Les condicions ho permeten en situacions en què hi hagi la indicació tècnica i dades de cost/efectivitat,¹⁹ encara que no hi hagi una prestació específica d'"intervenció sense sang".

Finalment, és convenient que aquestes qüestions siguin motiu de debat als comitès d'ètica de cada institució on, a banda de disposar de guies institucionals sobre el tema, es puguin debatre casos particulars.

¹⁸ Op. Cit 10.

¹⁹ Un exemple és la utilització d'eritropoetina (EPO). La petició d'EPO és habitual entre les persones amb aquestes creences. Segons les dades recollides en algunes de les guies institucionals abans esmentades, la utilització de l'EPO per reduir la transfusió al·logènica periquirúrgica no ha demostrat ser cost/efectiva. Tot i això, cal veure l'evolució futura en aquest sentit (genèrics, etc.).