

REFLEXIONS SOBRE L'ATENCIÓ A LES GESTANTS QUE REBUTGEN TRANSFUSIONS DE SANG: ASPECTES ÈTICS I LEGALS

Xavier Urquizu¹, Roser Font², Míriam Andújar³, Mamen Galindo⁴ i Salvador Quintana⁵.

1 Metge adjunt del Servei d'Obstetrícia de l'Hospital Universitari MútuaTerrassa (HUMT) i membre del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) del centre.

2 Infermera de l'Àrea de Desenvolupament d'Infermeria de l'HUMT. Presidenta del CEA.

3 Assessoria Jurídica de l'HUMT i membre del CEA.

4 Unitat d'Atenció a l'Usuari de l'HUMT i membre del CEA.

5 Metge de Cures Intensives de l'HUMT i expresident del CEA.

Introducció

La negativa a rebre transfusions de sang és una de les situacions clíniques que genera més conflictes entre pacients i professionals sanitaris i que sovint va acompanyada d'una gran inseguretats jurídica (1). És una situació que neguiteja la consciència dels professionals i pot provocar importants escrúpols personals i col·lectius (2); més encara si la pacient és gestant i s'ha de protegir el nasciturus, bé jurídic d'especial protecció que no és subjecte, però, de drets jurídics clars. En aquest sentit, no hi ha una igualtat de protecció legal entre tots dos subjectes en relació amb el dret a la vida.

En les últimes dècades, l'evolució social, l'ètica i el dret han potenciat l'autonomia de les persones. Aquest fet fa que la presa de decisions en l'àmbit sanitari sigui compartida per professionals i pacients a través del procés de consentiment informat, que exigeix una deliberació conjunta entre uns i altres, sobre la base del projecte vital personal del pacient (3).

En general, els últims anys s'ha consolidat un consens ètic i legal per acceptar la decisió del rebuig de transfusió de sang i d'hemoderivats per motius religiosos i de consciència (4), malgrat les reticències que encara manifesten alguns professionals.

Però en allò en què encara hi ha molta controvèrsia és en el cas de possibles danys a tercers (menors o persones amb capacitat disminuïda), i especialment en el cas de les pacients embarassades en què l'estatus jurídic del fetus no arriba al d'un menor d'edat, tot i que hi ha algunes similituds, sobretot a partir de la viabilitat fetal.

Aspectes clínics en la dona embarassada

L'anèmia en dones embarassades influeix en l'oxigenació del fetus. Els canvis fisiològics que es produeixen en un embaràs fan que l'anèmia crònica sigui més ben tolerada que en pacients no embarassades; tanmateix, en casos d'anèmia greu o d'anèmia per pèrdua aguda de sang poden posar en perill la vida de la mare i el fetus.

L'estat del fetus depèn considerablement del flux uteroplacentari i del transport de l'oxigen matern. Les conseqüències de l'anèmia poden arribar a provocar des de greus seqüeles neurològiques per dèficit d'oxigenació del fetus fins a la mort fetal. En el cas de la mare, un estudi retrospectiu ha posat en evidència que la mortalitat materna en dones embarassades testimonis de Jehovà (TJ) en relació amb les dones embarassades de la població general augmentava la mortalitat fins a 44 vegades (5, 6).

Aquestes dades posen en relleu que la necessitat de fer transfusions de sang a dones embarassades són baixes, però, quan es necessiten, el fet de no poder utilitzar aquest

recurs pot posar en perill la vida de la pacient i del fetus. D'altra banda, les complicacions que poden fer necessària una transfusió de sang o d'hemoderivats són imprevisibles, i sovint no s'hi pot fer front amb mesures conservadores, com creuen moltes pacients que rebutgen aquests tractaments (4).

Arguments de la negativa a rebre transfusions de sang i d'hemoderivats

Per tal de donar una atenció adequada a la pacient TJ, l'obstetre i tot l'equip de professionals que atén la pacient han de conèixer i comprendre el seu sistema de creences i les conseqüències d'incomplir-lo (6).

La majoria de les negatives a rebre transfusions de sang i d'hemoderivats són de pacients TJ per motius religiosos, i fan referència a fins a 463 cites de la Bíblia (*Levític 17:10, Gènesi 9:4, Fets 15:28,29...*) (4). Consideren la prohibició de rebre sang una ordre divina, tot i que en funció de la consciència personal, alguns TJ, accepten hemoderivats menors com ara proteïnes del plasma (albúmina, immunoglobulines, fibrinogen), factors de la coagulació, cèl·lules mare hematopoètiques, trasplantament de la medul·la òssia, interferó, substituïts de la sang, hemodilució, circulació extracorpòrea, autotransfusió amb circuits tancats...

És per aquest motiu que cal preguntar sempre a la dona embarassada quins productes i tractaments està disposada a acceptar, ja que la variació individual és notòria (7). Algunes dones embarassades accepten els elements que passen la barrera placentària, com ara plaquetes, proteïnes i altres elements del plasma, tot i que gairebé tots els components de la sang de la mare passen a través de la circulació placentària al fetus, fins i tot els hematies (4).

De totes maneres, altres pacients ho argumenten amb consideracions de seguretat i riscos del tractament (transmissió de malalties infeccioses, reaccions anafilàctiques, complicacions autoimmunitàries...), quan el risc actual d'una transfusió de sang és de 2 a 44 usuaris per milió d'unitats transfoses (4).

Les conseqüències de rebre sang per als pacients TJ són el rebuig i l'expulsió del grup, amb l'aïllament social que això comporta, a part de les conseqüències religioses, que depenen molt del tipus de comunitat de la qual formin part i de si la transfusió va ser feta amb la seva acceptació o en contra de la seva voluntat (4). Aquesta última opció no és acceptable des de cap punt de vista, ni legal ni ètic.

Aspectes bioètics de l'atenció sanitària a les pacients embarassades que rebutgen transfusions de sang i d'hemoderivats

En el cas del rebuig a la transfusió de sang i d'hemoderivats, especialment per part dels TJ, els valors personals-religiosos tenen una importància clau. El projecte vital, la relació amb l'entorn i els valors de transcendència es poden veure afectats greument en el cas de rebre una transfusió, motiu pel qual la rebutgen. Aquest fet, que és molt important i fins i tot nuclear, no ha d'amagar que en el debat bioètic la seva decisió afecta també tercers (el fetus i els professionals implicats en l'atenció de la dona embarassada), i això fa que entrin en conflicte els principis bioètics i altres valors morals.

Clàssicament, s'han plantejat diferents disjuntives: Hi ha un dret absolut de la mare sobre la vida del fetus? El fetus té drets per ell mateix? Aquests drets són diferents segons l'edat gestacional i la viabilitat fetal? Quin paper i capacitat d'influència té el pare, en el cas de no compartir la decisió de la mare?... Algunes d'aquestes qüestions encara estan per resoldre, si és que tenen una resposta universal.

Segurament, moltes d'aquestes qüestions es podrien resoldre amb més comunicació entre els professionals sanitaris i les pacients.

Anàlisi del conflicte segons els principis de la bioètica

1. Principi d'autonomia

És, potser, el principi més afectat. Si la dona embarassada és una persona capaç i ben informada amb un nivell correcte de competència, la decisió sobre els tractaments que accepta o rebutja depenen d'ella. Però és necessari que es garanteixi (8):

- a) La capacitat de comprensió reflexiva i crítica de la malaltia i el tractament i les conseqüències del rebuig.
- b) La capacitat de prendre una decisió racional basada en informació important. La decisió també pot estar influïda per creences i valors sistematitzats.

Només en el cas que la dona embarassada compleixi aquestes dues premisses pot rebutjar tractaments eficaços.

Cal tenir en compte, però, que, perquè es pugui respectar una decisió autònoma, aquesta decisió s'ha de prendre amb llibertat i disposar d'informació veraç i objectiva. La dona ha de conèixer les conseqüències de la seva decisió sobre ella i sobre tercers i les alternatives existents, que sovint no són igual d'efectives. Moltes vegades, les pacients que rebutgen transfusions de sang, tot i que són conscients que la seva decisió els pot portar a la mort, creuen que les alternatives que actualment es disposen per evitar la transfusió de sang són igual d'efectives. A part, hi ha molts centres que no disposen d'algunes teràpies i tecnologies o els professionals no en tenen experiència (com ara els circuits tancats de recuperació de sang).

Per molts autors, l'exercici d'aquest dret no té límits, excepte quan se'n pugui derivar un mal a tercers (9).

El fetus, d'altra banda, seria la part incompetent, necessitada de tutela (4). Si el dret a la vida és un deure màxim, èticament i legalment, el fetus té aquests drets? No tothom està d'acord sobre aquest punt.

2. Principi de beneficència:

El concepte de *bé* pot ser subjectiu i el bé per la mare no necessàriament ha de coincidir amb el bé del fetus, ni amb el dels professionals que l'atenen. El benefici depèn del sistema de valors propi de cadascú i alhora és inseparable del principi d'autonomia. Tots dos principis es refereixen a l'àmbit de l'esfera concreta i particular de cada persona (10). Cal que l'opció oferta sigui percebuda per la pacient com a beneficiosa (9).

Què passaria si la transfusió no la necessités la mare sinó el fetus per una isoimmunització Rh? La mare podria decidir sobre la vida del fetus, que és qui ha de rebre la transfusió, si aquest, quan sigui persona, no professa cap fe religiosa ni valors, i

no sabem si quan els adquireixi tindrà els mateixos valors i religió que els pares, tot i que la persona sigui educada dins d'aquests valors?

3. Principi de no-maleficència

El principi *Primum non nocere* obliga a no fer el mal en cap circumstància i a tractar tothom amb el respecte adequat.

És molt important tenir en compte —i no sempre es fa— que de la mateixa manera que el principi de benefici, el principi de no-maleficència depèn de la persona tractada, no del professional sanitari que l'atén. Ignorar les creences religioses de la pacient pot ser una forma de maleficència (11). Per un TJ pot ser pitjor la «condemna eterna que la mort» (6), i això ho ha de decidir la pacient, no el professional sanitari.

Els professionals sanitaris tenim l'obligació de no fer mal en les nostres actuacions professionals, però quan imposem un tractament amb l'argument de salvar una vida podem estar infligint un dany moral irreparable (9).

En el cas concret que ens ocupa, estariem fent mal si (10):

- No fem servir tots els mitjans de què disposem per evitar l'hemorràgia o reduir-la.
- No hem previst els riscos individuals per a la pacient en concret i no hem fet una adequada valoració prepart.
- Quan hi ha diverses alternatives disponibles i no seleccionem la de menys risc.
- Si no es coneixen les diferents alternatives a la transfusió.
- Si s'administra una transfusió sense ser necessària ni consentida.

4. Principi de justícia

Tothom ha de ser tractat amb justícia i equitat. Tots som bàsicament iguals i mereixem consideració i respecte. No seria correcte discriminar algú ni positivament ni negativament per raons religioses. I, per descomptat, no es pot deixar de tractar cap persona pels seus valors ni religió; tampoc es pot fer un tractament, beneficiós per a tots, o només per a aquells que ho sol·liciten i poden plantejar problemes (l'ús d'eritropoetina, circuit tancat de recuperació de sang...).

Aspectes legals

Com ja hem comentat, el nasciturus no és titular del dret fonamental a la vida (STC, 11/04/85), tot i que és un bé jurídic protegible constitucionalment, no té garantida la igualtat de protecció en el dret a la vida. La doctrina del Tribunal Constitucional fa referència al fet que cal atendre canvis qualitatius de la vida en formació, cosa que té una transcendència especial quan és susceptible de vida independent.

El rebuig de l'administració d'hemoderivats per raons religioses se sustenta en la llibertat religiosa reconeguda pels principals tractats de drets humans i en el respecte a la llibertat de consciència que implica el deure d'acceptar el pluralisme ideològic (3).

Rebutjar un tractament o una actuació mèdica és un dret recollit en la legislació (Llei general de sanitat (1986), el Conveni europeu sobre drets humans i biomedicina del Consell d'Europa (1997), Llei 21/2000, la Carta dels drets i deures dels ciutadans del Consell Executiu de la Generalitat de Catalunya (2001) i la Llei bàsica 41/2002), l'Estatut de Catalunya (2006) (2,9). Hi ha molta legislació i jurisprudència sobre el tema en qüestió, des de la Constitució fins a les diferents lleis d'autonomia del pacient del Parlament de Catalunya i del Congrés dels Diputats, així com normativa europea i convenis internacionals.

En general, des del punt de vista jurídic, es considera que els pacients tenen dret a rebutjar tractaments amb sang o hemoderivats, els professionals tenen el deure de respectar aquesta decisió i les administracions públiques i els centres sanitaris han de garantir l'atenció adequada d'aquests pacients (3).

L'article 2 del Codi d'ètica de la Societat Internacional de Transfusió de Sang (SITS) que va acceptar l'OMS l'any 2000 estableix que «el pacient ha de ser informat dels riscos i beneficis de la transfusió de sang i/o teràpies alternatives i té el dret d'acceptar o rebutjar el procediment. Qualsevol voluntat anticipada vàlida hauria de ser respectada.» (3).

Tot i el dret a rebutjar tractaments, especialment la transfusió de sang, reconegut per diferents legislacions i organitzacions, en el cas de la dona embarassada, com que ha de tenir cura de dos pacients al mateix temps, la dona i el fetus, ens podríem pensar que el dret pot estar matisat o limitat. La sentència del Tribunal d'Illinois en el cas de Stallman va fer la consideració següent (12):

“Aplicat en el context de la imposició d'un tractament a una dona embarassada, els drets de la dona a rebutjar un tractament, derivat dels drets de la privacitat, la integritat corporal i la llibertat religiosa, no estan disminuïts durant l'embaràs. La dona manté el dret a refusar tractaments, fins i tots si són tractaments vitals o de qualsevol altra naturalesa, com si no estigués embarassada. L'impacte potencial sobre el fetus no és rellevant legalment, ja que els drets de la dona no poden estar subordinats als drets del fetus.”

Una altra consideració que cal fer és que sovint aquestes pacients porten documents de voluntats anticipades per a l'elaboració dels quals no han rebut l'ajut de professionals i pot passar que no tinguin tota la informació sobre l'eficàcia de tractaments alternatius i els riscos reals del procediment al qual s'han de sotmetre. Un dels altres conflictes legals que es pot presentar és la temptació d'utilitzar els tribunals per imposar decisions mèdiques. Tant l'Associació Mèdica dels Estats Units (AMA) com el Col·legi d'Obstetres i Ginecòlegs dels Estats Units (ACOG) recomanen que no es facin servir els tribunals per fer valer les seves decisions mèdiques en contra de la voluntat de la pacient, ja que no són el fòrum apropiat per prendre decisions mèdiques i, a vegades, la urgència de la situació ho impedeix. L'AMA també reconeix el deure moral de la dona embarassada cap al seu fill, però afirma que aquest deure no equival a un deure legal (12).

Escenaris clínics, cursos d'acció i conseqüències

L'ACOG, en el llunyà 1987, va elaborar l'article d'opinió "Patient choice: Maternal-fetal conflict" ('L'elecció de la pacient: el conflicte maternofetal'), en què es defensava que la funció de l'obstetre havia de ser la de cuidar tant la mare com el fetus, però que això no pot anar acompanyat d'accions coercitives. També recordava que l'autonomia i el benefici fan referència a la dona embarassada, ja que el fetus no té capacitat d'actuar autònomament (6).

En el cas hipotètic d'una dona embarassada amb una complicació hemorràgica greu, podríem adoptar tres actituds (4):

1. Respectar absolutament l'autonomia materna.

Aquesta opció comporta que hi hagi moltes possibilitats de mort de la mare i el fetus en el cas de complicació. Respecta l'autonomia de la mare, però no té en compte cap dret del fetus.

2. No respectar l'autonomia de la mare.

Aquesta opció comporta que hi hagi moltes probabilitats de vida per a la mare i per al fetus, però no respectaria el dret a l'autonomia de la mare i respecta el principi de no-maleficència per al fetus i parcialment (física) de la mare. Aquesta decisió implica violència moral contra la mare i té implicacions legals per a l'equip sanitari.

3. Respectar la negativa de la mare a ser transfosa i fer maniobres obstètriques per preservar la salut fetal.

Aquesta opció dóna alta probabilitat de mort materna i relatives possibilitats de vida fetal, en funció de les setmanes de gestació i del grau d'urgència de la situació.

La mare acceptaria intervencions de rescat fetal tot i que negui el tractament propi. En cas de que el fetus no sigui viable, és una opció no realitzable i tots dos morien. En cas que el fetus sigui un prematur extrem, en la decisió s'haurien de tenir en compte les possibles seqüeles fetals. En el cas de fetus viables gairebé nascuts a terme, seria l'opció que respectaria tant l'autonomia de la mare com el benefici i no-maleficència del fetus.

Conclusions

Si com ja hem dit, l'atenció sanitària d'una pacient que rebutja una transfusió de sang pot implicar inseguretats jurídiques i neguitejar la consciència dels professionals, l'atenció a una dona embarassada que rebutja una transfusió de sang i d'hemoderivats té un plus de dificultat i complexitat per la presència d'un tercer sense capacitat de decidir i que gaudeix d'una protecció jurídica especial, però que no té els drets d'una persona.

La informació que rep la gestant ha de ser completa, veraç i ha de fer referència a les conseqüències que poden patir ella i el seu fill, si es presenta una complicació. També cal aclarir quines possibles solucions es poden aplicar i amb quin grau d'èxit per a tots dos. Sovint poden tenir informació errònia i falses expectatives dels tractaments alternatius. Tot això ha de quedar molt ben reflectit i detallat en un consentiment informat que expliqui les diferents complicacions i solucions proposades.

Cal establir una relació de confiança i, almenys un cop durant el seguiment de l'embaràs, parlar amb la dona embarassada a soles, sense familiars ni representants religiosos, per

tal de poder assegurar que el rebuig al tractament està basat en les seves pròpies creences i és lliure de qualsevol coacció (6,7). També és necessari remarcar la confidencialitat de la relació metge-pacient, explicitant que les decisions preses, també l'acceptació d'hemoderivats, seran absolutament confidencials (7). I quan es presenta una hemorràgia aguda que posa en perill la vida de la pacient, sempre que la pacient estigui conscient, cal tornar a repreguntar si manté la decisió. Algunes pacients, davant del perill de mort imminent d'ella o del seu fill, poden canviar de decisió (6).

Durant l'embaràs, es promourà, si no els tenia fets, l'elaboració de documents que deixin clar quins tractaments i productes, en cas de ser necessaris, accepta i també documents de voluntats anticipades (6,7), per tal que, en cas d'impossibilitat de decidir, quedi clar que cal fer en qualsevol situació.

La millor solució serà la que protegeixi els dos pacients, la mare i el nadó. Si es possible en funció de l'edat gestacional i de la complicació que es presenti. Una de les opcions que pot respectar els desitjos de la mare protegint la vida del fetus seria la realització d'una cesària, quan l'edat gestacional ho permeti, per protegir-lo i posteriorment prosseguir el tractament de la dona, respectant el seu rebuig a rebre transfusió de sang i hemoderivats, i assumir-ne les conseqüències.

Si la mare rebutja aquesta opció, es podria valorar la comunicació judicial, tot i que aquesta sempre és un últim recurs i segurament una mala opció.

Si l'edat gestacional o el risc de greus seqüeles neurològiques o altres complicacions cròniques determinessin una mala qualitat de vida amb grans limitacions, ens trobaríem en un escenari de més difícil solució, ja que el tractament amb hemoderivats lesionaria greument la llibertat personal de la pacient, i no fer-ho posaria el fetus en greu perill.

No hem d'oblidar que una l'obligació dels professionals sanitaris és la de tenir cura dels seus pacients, procurar-los confort físic i psicològic i estar al seu costat tant medicament com emocionalment. I, tot i que aquesta situació és altament complexa, cal individualitzar les opcions que es poden aplicar en cada cas pensant en el millor per a la mare i per al fetus.

Experiència d'un comitè ad hoc d'avaluació a la negativa a rebre hemoderivats a MútuaTerrassa

Al nostre centre es va crear el 2008, liderat pel CEA, un comitè interdisciplinari amb l'objectiu de garantir els drets dels pacients, entre els quals també de les gestants que es neguen a rebre hemoderivats, i minimitzar els conflictes i donar seguretat als professionals en la pressa de decisions. El comitè està format per un representant de la Direcció Mèdica del centre, de l'Assessoria Jurídica, de la Unitat d'Atenció al Client, del Servei d'Hematologia i del d'Anestesiologia i un representat del CEA, a part del metge que presenta el cas (1).

El comitè debat els valors en conflicte, la capacitat del pacient, la informació facilitada sobre els tractaments proposats, les alternatives i conseqüències del rebuig a rebre hemoderivats i la disposició del personal sanitari directament implicat a respectar la seva voluntat (1).

El 85% dels pacients i el 100% de les embarassades que es van presentar al comitè es van atendre al nostre centre. No s'han registrat incidències ni necessitats de transfusió

en els pacients atesos. Els professionals han trobat en el comitè suport institucional en la presa de decisions i seguretat jurídica, com també la possibilitat de gestionar els conflictes entre professionals i serveis a l'hora d'atendre aquests pacients.

La creació del comitè ha permès una més gran resolució dels conflictes, ha facilitat la presa de decisions i la valoració d'alternatives i ha facilitat una menor resistència i major comprensió dels professionals a l'hora d'atendre aquests casos, ajudant a gestionar conflictes entre professionals i serveis.

Amb el funcionament del comitè s'han reduït fins a desaparèixer les reclamacions relacionades amb aquest tema. Seria desitjable que aquest comitè acabés sent innecessari o quedés relegat únicament i exclusivament als supòsits més conflictius. Aquest fet posaria en evidència la normalització de l'atenció d'aquests pacients.

Bibliografia

1. Andújar M, Asbert R, Castillo M, Quintana S. Actividad y utilidad de un comité ad hoc de evaluación individualizada de la negativa a recibir hemoderivados. *Med Clin (Barc)*. 2011;137(10):472-3.
2. Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant del rebuig dels malalts al tractament. Comitè de Bioètica de Catalunya. Març 2010.
3. Protocolo de atención sanitaria a personas que rechazan la terapia con sangre o hemoderivados. Comité de Ética Asistencial Sevilla Sur. Consejería de salud de la Junta de Andalucía. Mayo 2012.
4. Casas-Martínez ML. Análisis bioético del Embarazo en Testigos de Jehová y el Rechazo Transfusional. *Cuad Bioét. Universidad Panamericana, México*. 2010;XXI(3):327-40.
5. Singla A, Lapinski R, Berkowitz R, Saphier C. Are women who are Jehova's Witnesses at risk of maternal death? *Am J Obstet Gynecol*. 2001;185:893-5.
6. Gyamfi C, Gyamfi M, Berkowitz R. Ethical and medicolegal considerations in the obstetric care of a Jehovah's witness. *Obstet Gynecol* 2003;102(1):173-80.
7. Gyamfi C, Mirza FG. Management of pregnancy in the Jehovah's witness. *Contemporary OB/GYN* 2010;55(12):41-48.
8. Gracia D. Cuestión de principios. A: *Estudios de Bioética*. Feito Grande, Madrid, 1997, 75.
9. El rebuig de transfusió de sang i hemoderivats. Recomanacions de la Comissió de Deontologia del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona. Març 2012.
10. Protocolo de tratamiento en pacientes testigos de Jehová. Comité de Ética Asistencial. Hospital de Guipuzkoa. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. 1999.
11. Wiegand JD. Ethics and caring for a pregnant Jehova's Witness needing blood. Medical University of South Carolina. *Nursing 385: Professional Nursing and Nursing Practice*.

12. Levy JK. Jehovah's Witness, pregnancy, and blood transfusions: A paradigm for the autonomy rights of all pregnant women. *J Law Med Ethics*. 199;27(2):171-89.