Guía de ayuda a las decisiones de los médicos ante el rechazo al tratamiento en el caso de los testigos de Jehová

Servicio Galego de Saúde

Complejo Hospitalario Universitario Juan Canalejo

CAPITULO 1

INTRODUCCION

En algunas ocasiones, las personas capaces e informadas rehúsan el tratamiento recomendado por los médicos. Cuando el tratamiento es electivo (opcional) no suele plantear problemas éticos. Sin embargo, si el tratamiento que se propone es necesario para salvar la vida o para tratar una enfermedad grave, los médicos pueden enfrentarse con un problema ético. ¿Puede el médico, para ayudar a un paciente, anular la libertad de decisión de éste? La respuesta es no, si el paciente es un sujeto competente.

El rechazo por el paciente de una recomendación bien fundada es, a menudo, difícil de aceptar por un médico responsable. Y es mucho más difícil si el rechazo de un paciente competente parece irracional, es decir, si es claramente contrario a los propios intereses y bienestar del paciente.¹

Como un principio general, las creencias inusuales y las elecciones de otras personas deben ser toleradas si no plantean amenazas a terceras personas. Las preferencias del paciente deben ser respetadas aún cuando puedan parecer a otros que están equivocadas. El rechazo de un tratamiento por un paciente adulto capaz e informado debe ser respetado, aun si este rechazo conduce a un daño severo al individuo. Esto se basa en el principio ético del respeto a la autonomía.

Estos problemas de rechazo del tratamiento se plantean con mayor frecuencia en el caso de los testigos de Jehová que deben recibir tratamientos hemoterápicos. Además del conflicto de valores entre el médico y el paciente testigo de Jehová (TJ), se da también un posible conflicto entre valores jurídicos, dado que no existe una posición uniforme en la doctrina jurídica expresada en la jurisprudencia.

Para servir de apoyo a los médicos en decisiones de gran complejidad, que pueden tener importantes repercusiones legales, el Comité Asistencial de Bioética del Hospital Juan Canalejo ha elaborado esta guía de actuación que pretende servir de ayuda a los profesionales en la toma de decisiones cuando se enfrentan a problemas asistenciales derivados de la negativa de un testigo de Jehová a recibir sangre.

Esta Guía de actuación se sostiene en tres principios básicos:

- El respeto a la dignidad de los pacientes, a los que se considera el elemento central del sistema sanitario; es decir: el respeto a la dignidad de los enfermos como fundamento en el que se asienta el discurso de los derechos humanos.
- El respeto del ordenamiento jurídico y el cumplimiento de la legalidad. Vivimos en un Estado social y democrático de Derecho que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político (artículo 1 de la Constitución

¹ Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics. McGraw-Hill, fourth edition 1998.71-73.

Española, CE). Desde estos valores la Constitución reconoce la libertad religiosa (artículo 16.1 CE), mandato que todos los ciudadanos tenemos el deber de respetar y que obliga al Estado a su tutela (artículo 16.3 CE).

- El respeto a las normas y obligaciones profesionales

La función y los objetivos de esta Guía

El Comité Asistencial de Bioética del Hospital Juan Canalejo reconoce que el dilema con el que se enfrenta un médico ante el rechazo del tratamiento por parte de un testigo de Jehová no tiene una solución fácil ni uniforme en todos los casos. Como toda relación entre un médico y un enfermo, esta relación es única y a ella le afectan las características individuales de ambos actores. Por lo tanto, la Guía no pretende dar una solución dogmática acerca de cómo actuar en estas situaciones. El objetivo de la Guía es ayudar a los profesionales en la toma de decisiones ante un problema muy complejo, reconociendo la dificultad en que se encuentra el médico para optar por una decisión "correcta". Por esto la Guía quiere contribuir a la reflexión y al diálogo entre médicos y testigos de Jehová y en ningún caso ofrecer recetas sobre la forma de actuar de los profesionales con estos pacientes.

A este objetivo prioritario se añade, además, el que en el Hospital Juan Canalejo se pueda atender a todos los pacientes de su área de influencia sin necesidad de derivarlos a otros centros. El hospital tiene la capacidad técnica suficiente y debe tener las herramientas necesarias que cubran los aspectos técnicos, éticos y jurídicos en estas situaciones.

El Comité Asistencial de Bioética del Hospital Juan Canalejo se ofrece, si los médicos implicados lo consideran conveniente, para desarrollar tareas de apoyo y mediación en aquellos casos en que la relación entre el médico y el testigo de Jehová no haya permitido alcanzar un acuerdo sobre el tratamiento del paciente. Esta intervención se concibe como un apoyo a la toma de decisiones del profesional y no como una interferencia en la relación entre el médico y su paciente.

CAPITULO 2

LAS RAZONES DEL RECHAZO DE LOS TESTIGOS DE JEHOVÁ A LA ADMINISTRACIÓN DE SANGRE Y PRODUCTOS HEMÁTICOS

Los testigos de Jehová rechazan la sangre por motivos de conciencia, fundamentados en razones religiosas².

La primera mención del reconocimiento por parte de los testigos cristianos de Jehová de la prohibición divina de comer sangre está en la publicación *La Atalaya de Zión* en 1928: "Comer sangre estaba prohibido no solo por la Ley Judía, sino antes de que se diera la Ley". Con posterioridad, en su publicación *La Atalaya*, el 1 de julio de 1945, es promulgada la prohibición de la transfusión de sangre.

La prohibición de la aceptación de la sangre está basada en su interpretación de los textos bíblicos. Dado que los autores de la Biblia no mencionan las transfusiones de sangre, los TJ han equiparado la transfusión con comer sangre para poder argumentar que la transfusión de sangre va contra las escrituras.

Génesis 9: 3-5 "Comeréis de todo, como os he concedido que comáis de las legumbres y frutos de la tierra; empero la carne con su ánima, que es su sangre, no comeréis; porque ciertamente vuestra sangre, que es vuestras almas, yo la demandaré"

Levítico 17: 10,11 Jehová a Noé: "Cualquier varón de la casa de Israel o de los extranjeros que comiere alguna sangre, yo pondré mi rostro contra la persona que comiere sangre, y yo la cortaré de entre su pueblo; porque el alma de la carne en la sangre está"

Levítico 7: 26,27 Jehová a Moisés: "... ninguna sangre comeréis donde quiera que residáis, así de aves como de bestias; cualquiera persona que comiere alguna sangre, la tal persona será cortada de sus pueblos"

Deuteronomio 12: 23,24 "... solamente que te comprometas a no comer sangre, porque la sangre es el ánima, y no has de comer el ánima juntamente con su carne. No la comerás, en tierra la derramarás como agua"

Hechos 15: 20 "... que se aparten de las contaminaciones de los ídolos y de fornicación y de sangre"

² Ridley DT. Abstenerse de sangre. Fundamentos históricos, bíblicos y médicos del rechazo de los testigos de Jehová a las transfusiones de sangre. Documento de los testigos de Jehová, 1999.

Los TJ argumentan que, dado que la Biblia prohíbe comer sangre, ellos no deben tomar sangre por ninguna vía, incluyendo en esto a las transfusiones. Como esta conclusión no aparece en la Biblia, los TJ acuden a citas del anatomista inglés del siglo XVII Thomas Bartholin y del médico francés Jean Baptiste Denys para mostrar que la transfusión de sangre puede equipararse con la nutrición del cuerpo por vía bucal. Sin embargo, los TJ no mencionan que estas teorías han sido abandonadas por la medicina moderna hace muchas décadas. Los TJ usan la analogía al afirmar que si un paciente no puede ser alimentado por la boca y se utilizan sus venas decimos que el paciente es alimentado por vía intravenosa. "Por lo tanto, una persona que no puede comer sangre por el mandato bíblico, ¿estaría obediendo dicho mandato si acepta una transfusión de sangre?"³. Como cualquier médico sabe, la sangre introducida en las venas directamente, circula y funciona como sangre y no como nutrición. Por lo tanto, la transfusión de sangre puede ser considerada como una forma de trasplante de células, y los TJ admiten en la actualidad el trasplante de órganos.

Aunque los versículos bíblicos no contemplan alusiones a tratamientos médicos, los TJ han interpretado que la prohibición de dichos textos incluye las transfusiones de sangre (tanto las transfusiones de sangre total como las de concentrados de hematíes, leucocitos y plaquetas). Las inmunoglobulinas representan una entidad diferente, en la que el individuo, con conocimiento y consejo apropiado, puede tomar su propia decisión⁴. Debe recordarse que, en el pasado, los TJ rechazaban tanto las vacunaciones como los trasplantes de órganos con términos tan severos como los que emplean en la actualidad contra las transfusiones de sangre.

Los TJ reconocen que: "una mujer embarazada tiene un mecanismo activo por el cual algunas inmunoglobulinas pasan de la sangre de la madre a la del feto. Que algunas fracciones proteicas del plasma circulen de modo natural hacia el sistema sanguíneo de otro individuo (el feto) puede ser tenido en cuenta cuando un cristiano decida si acepta inmunoglobulinas, albúmina o inyecciones similares de fracciones plasmáticas. Una persona puede sentir en buena conciencia que puede; otro puede concluir que no. Cada uno debe resolver el problema personalmente ante Dios"⁵.

Por lo demás, los TJ no ponen en cuestión la práctica de la medicina convencional. No creen en ningún tipo de curación por la fe o espiritual, ni lo practican, lo que le aleja de otras sectas religiosas que rechazan los tratamientos médicos por motivos religiosos (Ciencia Cristiana, Asamblea de Cristo, entre otros)⁶. La única terapia que los TJ rechazan es la transfusional. (Como se mencionó antes, aceptan tanto las vacunaciones como los trasplantes de órganos).

Los TJ no son suicidas ni manifiestan ningún deseo de morir. De hecho acuden a la sanidad pública y privada en demanda de curación, aunque a través de la aplicación de tratamientos alternativos.

Para los TJ la administración de la sangre sin el consentimiento del paciente (sea por decisión del médico, de un responsable del hospital o de un juez) viola la conciencia del TJ y perjudica su situación ante Dios. "Los TJ consideran que una transfusión de sangre que no se ha

³ *Reasoning from the scriptures*. Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania, 1989:73

⁴ Roy-Bornstein C, Sagor LD, Roberts KB. Tratamiento de un testigo de Jehová con inmunoglobulina: caso de un niño con síndrome de Kawasaki. *Pediatrics* (ed.española) 1994;38(1):45-46

⁵ The Watchtower, 1 de junio 1990.

⁶ American Academy of Pediatrics. Religious exemptions from Child Abuse Statutes. *Pediatrics* 1988;81(1):169-171.

consentido es una grave violación física. Lo objetable es la sangre misma, la transfusión en sí, independientemente de quien la haya autorizado"⁷.

Los TJ no rechazan todo tipo de transfusión, sino sólo las de sangre homóloga o almacenada. Desde el punto de vista religioso no objetan los métodos de transfusión autóloga **en los que no se almacena la sangre** (como la hemodilución o la recuperación intraoperatoria o postoperatoria).

Debe resaltarse que el rechazo a la transfusión de sangre se basa en su interpretación de los textos bíblicos y es un rechazo a este tratamiento **por motivos religiosos**. No debe confundirse este rechazo con alegaciones sobre el riesgo de las transfusiones o la incertidumbre de las prácticas médicas, que los TJ incorporan de forma sistemática a su razonamiento. La incertidumbre de la práctica médica afecta a campos mucho más amplios que las transfusiones (ya se mencionó que los TJ no la rechazan, en general) y los riesgos de la transfusión pueden ser llamativamente exagerados incorporando problemas recientes relacionados con la práctica de la transfusión de sangre. Pero incluso en aquellos casos en que la garantía de seguridad es absoluta (sangre del propio donante almacenada previamente) y en los que la indicación está más allá de toda duda razonable, los TJ rechazan la administración de la sangre **por razones religiosas**.

El rechazo a las transfusiones de sangre basándose en la interpretación de la Biblia es una opción moral religiosa que, como tal creencia, no puede ser discutida con criterios de "verdad". De forma racional (al margen de la fe de los TJ) no puede llegarse a esa conclusión, que por otra parte no es compartida por otras confesiones cristianas. Por lo tanto no parece adecuado que los profesionales de la medicina discutan con los TJ la existencia o no de racionalidad en su rechazo.

⁷ DT Ridley, op.cit.

CAPITULO 3

LOS VALORES EN CONFLICTO

Para el médico, el rechazo del paciente al tratamiento plantea un conflicto de deberes entre:

- el deber de proteger la vida del paciente de acuerdo con la *lex artis* (y también de acuerdo con el artículo 195 y 196 del Código Penal, CP). En este caso la relación entre el médico y el paciente se orienta a la actuación del médico, que tiene como objetivo mejorar la salud del paciente.
- el deber de respetar la libertad de cualquier paciente para someterse a un tratamiento (vital o no) cualquiera que sea la motivación para rechazarlo. (Principio de respeto de la autonomía). En este caso, la decisión del paciente, informada, consciente y libremente adoptada, es el elemento fundamental.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LB), reconoce el derecho del paciente a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles, y a negarse al tratamiento.

Art. 2. *Principios básicos.*

(...)

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

La Ley básica establece que el respeto de la autonomía del paciente exige la obtención del consentimiento informado del paciente para toda actuación en el ámbito de su salud. Dicho consentimiento, que por regla general será verbal, se prestará por escrito en ciertos casos, entre ellos las intervenciones quirúrgicas y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores.

Artículo 8. *Consentimiento informado.*

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad

de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.

[...]

5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Este reconocimiento traduce a la legislación positiva el derecho a la libertad ideológica y religiosa del art. 16 CE y el libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE).

Con antelación y de forma similar, el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, o Convenio de Oviedo (1997), establece lo siguiente en los artículos 5 y 8.

Art.5. Regla General.

Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento.

Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias.

Art.8. Situaciones de urgencia.

Cuando debido a una situación de urgencia, no pueda obtenerse el consentimiento adecuado, podrá procederse inmediatamente a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico a favor de la salud de la persona afectada

CAPITULO 4

UNA APROXIMACIÓN A LA CASUÍSTICA DEL CONFLICTO CON LOS TESTIGOS DE JEHOVÁ

Las situaciones en las que un médico se puede enfrentar al rechazo de un tratamiento por un testigo de Jehová son muy variadas y difícilmente pueden ser reducidas a las cinco situaciones que se mencionan a continuación. Estas se presentan como una aproximación, esquemática, a las situaciones más frecuentes y no pueden incluir la inmensa riqueza de matices que se da en una situación de encuentro real entre un médico y un paciente.

Situación 1: Un paciente mayor de edad, capacitado para la toma de decisiones, solicita tratamiento para su problema de salud pero advirtiendo de su negativa a incluir en ese tratamiento las transfusiones de sangre.

Recomendaciones sobre la actitud del médico:

1. Descartar la existencia de otros tratamientos alternativos

Los testigos de Jehová no rechazan otros posibles tratamientos. El médico debe analizar detenidamente la existencia o no de tratamientos alternativos, aunque sean más laboriosos, arriesgados o inconvenientes, si estos pueden evitar el uso de sangre o hemoderivados.

El hospital debe estimular la búsqueda de tratamientos alternativos y formar a sus profesionales, especialmente en los servicios quirúrgicos, en técnicas que reduzcan o eviten el uso de sangre y hemoderivados.

El Comité Asistencial de Bioética es consciente de que, en la actualidad, los profesionales médicos implicados en el tratamiento de estos pacientes ya utilizan la sangre como un recurso asistencial de forma restrictiva

2. Comprobar que el paciente tiene capacidad para dar el consentimiento.

Comprobar que se trata de un paciente mayor de edad, mentalmente sano y capaz de consentir validamente. Aunque el papel de la familia es, en nuestro entorno cultural, de una gran importancia, en el caso de los testigos de Jehová debe ser analizada de forma muy cuidadosa, e individualizada, su participación en la toma de decisiones del enfermo.

Debe vigilarse atentamente la posible existencia de presiones externas sobre el paciente. Es tema de discusión si los TJ admiten la libertad de pensamiento y la libre toma de decisiones de sus miembros. "Evita el pensamiento independiente" se lee en La Atalaya del 15 de Enero de 1983. La presión directa de otros miembros de su religión sobre el paciente podría hacer inválido su proceso de consentimiento.

Es imprescindible explorar y valorar al paciente en privado, garantizándole el respeto y la confidencialidad de su decisión.

El médico no está obligado ni facultado a revelar a los familiares (y menos aún a terceros que puedan estar interesados) aquellas informaciones sobre el tratamiento que no hayan sido autorizadas por el paciente. El médico debe cuidar que sus explicaciones no vulneren de hecho la confidencialidad exigible.

3. Ofrecer expresamente el tratamiento al paciente

Informarle adecuadamente de la necesidad del tratamiento con sangre o hemoderivados (o de su necesidad potencial), de la búsqueda infructuosa de otros tratamientos alternativos y del riesgo que supone para su vida el rechazo del tratamiento.

Se considera que puede ser conveniente concretar, en aquellos casos en que se conozca, el porcentaje de probabilidades de tener que transfundir sangre durante la intervención quirúrgica.

Si el paciente, a pesar de las informaciones recibidas, sigue rechazando el tratamiento con sangre, entonces **se sugiere respetar la decisión del paciente y no transfundirlo en contra de su voluntad**. Esta actitud debe ser matizada en el sentido que se expone en el apartado *¿Cómo debe actuar el médico ante el rechazo del paciente al tratamiento propuesto?* en la página 13 de esta Guía.

4. Ofrecer el resto de los tratamientos que puedan estar indicados.
5. Informarle si existe algún otro centro, privado o público donde le puedan realizar la intervención sin sangre.
6. Si no existe ningún otro tratamiento que deba ser administrado al paciente, ni este requiere cuidados hospitalarios, el paciente debe firmar el alta voluntaria (art. 21 LB).

Situación 2. Un paciente mayor de edad incapaz que no ha podido manifestarse y declarar su rechazo a una eventual transfusión de sangre y cuyos familiares, personas vinculadas por razones de hecho o correligionarios se oponen a la transfusión de sangre alegando su pertenencia a los testigos de Jehová. Puede ser, por ejemplo, la situación de un paciente que acude a un servicio de Urgencias, inconsciente.

Recomendaciones sobre la actitud del médico

1. Evaluación de la capacidad del paciente (para recibir y comprender la información y para otorgar el consentimiento) por parte de los profesionales sanitarios.
2. Descartar la existencia de otros tratamientos alternativos.

3. Comprobar la existencia de alguna manifestación de voluntad previa al respecto por parte del paciente, en un documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas (cfr. arts. 11 LB y 5 LG). En particular, comprobar si existe alguna manifestación acerca de la negativa a la transfusión en estos supuestos. (Puede consultarse, asimismo, la historia clínica).

Es motivo de controversia que deba reconocerse validez a un documento del que no se pueda asegurar que es una manifestación de voluntad libre al margen de presiones externas. Puede haber una coacción sutil por parte de los correligionarios solicitando de cada testigo de Jehová la firma de un documento de estas características que, lógicamente, debe ser conocido por sus familiares para poder ser útil, ya que de no ser conocida su existencia no podría ser presentado en caso de necesitarlo.

4. **Si no se obtiene o conoce** alguna manifestación documental previa del paciente sobre la negativa al tratamiento y no es posible conseguir su autorización, y existe un riesgo inmediato grave para su integridad física (cuando la urgencia no admite demoras por poder ocasionar al paciente lesiones irreversibles o incluso el fallecimiento), entonces se debe **transfundir al paciente**.

El médico estaría amparado en el estado de necesidad (art. 20.5 CP). La imposibilidad de obtener el consentimiento del paciente y la situación de urgencia (riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del paciente) son las circunstancias que permiten a los facultativos actuar a favor de la salud del paciente sin necesidad de contar con su consentimiento (art. 9.2.b) LB). En este caso, siempre que las circunstancias lo permitan, ha de consultarse a los familiares o a las personas vinculadas de hecho al paciente para conocer cual sería la decisión del paciente.

Si existe un documento de instrucciones previas, el profesional deberá tener en cuenta su contenido a la hora de tomar una decisión clínica.

Si la decisión de los familiares es negarse a la transfusión por considerar que corresponde a lo que el enfermo desearía si estuviese consciente, y esta decisión no se respalda documentalmente, consideramos que dado que la decisión supondría el fallecimiento del enfermo, puede ser ignorada la negativa de la familia al tratamiento.

Situación 3. El paciente mayor de edad, capaz, ha manifestado su negativa a la transfusión de sangre y llega a una situación de pérdida de conciencia que se produce durante la evolución de la enfermedad. Una situación similar es la del paciente que ha sido intervenido quirúrgicamente y que necesita la administración de sangre durante el postoperatorio inmediato en el servicio de Reanimación, cuando aún se encuentra inconsciente e incapaz para la toma de decisiones.

Recomendaciones sobre la actitud del médico

1. Respetar la voluntad reiteradamente manifestada por el paciente, incluso después de la pérdida de conciencia.

El paciente ha debido ser informado de forma adecuada, tanto sobre los riesgos de la negativa a la transfusión como sobre su estado clínico, la evolución previsible de su enfermedad y la posibilidad de la pérdida de conciencia.

2. Si consta por escrito el rechazo del paciente a ser transfundido aun en el caso de pérdida de conciencia, entonces debe ser respetada la decisión del enfermo y **no se debe transfundir**.

No se puede considerar que esta situación sea similar a la situación 2. En este caso, el paciente ha podido manifestar su rechazo a la transfusión de sangre mientras estaba consciente, incluso para aquellas situaciones, que podrían devenir en el curso de su tratamiento, en que se encontrase inconsciente.

3. Aplicar todas las demás medidas terapéuticas que precise, excepto la transfusión.

Situación 4. Un paciente menor de edad (es decir, un menor de 18 años) requiere un tratamiento vital (para salvar la vida o evitar un daño irreparable) que supone la administración de sangre o derivados. Los padres (o en su caso los tutores), responsables/representantes legales del menor, rechazan el tratamiento para su hijo alegando sus creencias religiosas (Testigos de Jehová).

Recomendaciones sobre la actitud del médico

1. Descartar la existencia de otros tratamientos alternativos.
2. Evaluación de la capacidad del menor para la toma de decisiones: comprensión de la información y otorgamiento del consentimiento.
3. Informar a los padres o tutores de la posición institucional en este asunto

Los bienes como la vida, libertad y dignidad **no admiten delegación ni ejercicio por otros** en caso de no poder ser ejercidos por el propio titular.

El derecho a la vida y a la salud del menor no puede ceder ante la afirmación de la libertad de conciencia o la objeción de los padres. El derecho a arriesgar la propia vida sólo puede ejercerse personalmente sin que sea posible suplir la voluntad a través de los representantes legales ya que se trata de una decisión de consecuencias irreversibles, no susceptible de modificación tras una posterior maduración de la personalidad del menor⁸.

No obstante, existen menores de edad con madurez y capacidad para tomar decisiones (mayores de 16 años, emancipados, etc), y en estos casos el profesional deberá establecer su relación y discusión con el mismo, otorgándole competencia en el desarrollo de las acciones clínicas. Aunque la Ley Básica obliga en casos de gravedad informar a los padres

⁸ Romeo Casabona CM. ¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? Revista de Derecho penal y Criminología 1998; 2ª época, 2: 327-357

o tutores, el profesional también deberá evaluar y tener en cuenta el derecho del menor a la confidencialidad.

Los padres que ostentan la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados, pero se exceptúan los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda ejercer por sí mismo. (Cf. Artículo 162 del Código Civil, CC).

4. Si la situación no es una urgencia inmediata: ponerlo en conocimiento del Comité Asistencial de Bioética del hospital.
5. Si la negativa de los padres impide administrar el tratamiento, ponerlo en conocimiento del juez.

Se plantean dos posibles situaciones:

- El tratamiento es **urgente** y el menor está ingresado en el hospital

Debe procederse a la transfusión indicada por el médico ya que estaríamos ante un caso de riesgo inmediato grave para la integridad física del enfermo (art. 9.2.b) LB).

Debe anotarse en la historia clínica toda la información relativa a este asunto.

"Es perfectamente **legítimo y obligado** ordenar que se efectúe el tratamiento al menor aunque los padres hayan expresado su oposición". (Sentencia TS 27.06.97, STC 154/2002)

- El tratamiento es **urgente** y el menor está en su domicilio

Si persiste la negativa de los padres se debe recurrir al juez de guardia para que ordene el traslado del menor al centro hospitalario para que se le administre la transfusión.

La decisión de recurrir al juez es objeto de controversia: algunas posturas señalan que sería innecesaria, por las razones que a continuación se indican, si bien algunos autores plantean que la solicitud de autorización judicial está amparada en la falta de una posición uniforme en la jurisprudencia y en la necesidad de solicitar el amparo judicial para poder realizar el tratamiento.

*El auxilio al juzgado lo solicita el médico que considera necesaria la transfusión para que la autoridad judicial **supla la voluntad del enfermo o familiares que se oponen a la misma**. Dado que no existe delito alguno, esa intervención se solicita más por razones de urgencia que por cuestiones estrictamente de competencia jurídica. Si consideramos que la vida es un bien superior a cualquier otra consideración, **el médico podrá actuar por sí mismo sin ninguna autorización judicial**, amparado por el estado de necesidad y por el ejercicio debido de su profesión. La posición del juez sólo puede ser la de autorizar la transfusión ya que no puede discutir con el médico la necesidad o no de la misma ni la posibilidad de tratamientos alternativos, y dada la urgencia tampoco es posible abrir un periodo probatorio al respecto.*

La Ley General de Sanidad no establece procedimiento administrativo o judicial para tomar esta decisión, dejando entrever que corresponde al facultativo ordenante del tratamiento tomar la misma, entendiéndose ésta como la única posible ante el riesgo inminente de muerte. Nuestra legislación no contempla régimen alguno de autorización previa sobre la adopción de medidas terapéuticas in extremis, circunstancia por la cual no existe razón legal para recabar autorización del juez de guardia.⁹

El médico debe intervenir en defensa de la vida de su paciente (menor de edad) bien directamente, si se encuentra en situación urgente, o acudiendo al juez, si a pesar de la urgencia se cuenta con tiempo suficiente para solicitar tal consulta; la autoridad judicial, en el marco de su intervención obligatoria para proteger los intereses del menor, avalaría (tanto antes como después de la transfusión si no fuese posible esperar) la intervención del médico conforme a derecho. De acuerdo con el art.158 del CC: "El juez, de oficio o a instancia del propio hijo, de cualquier pariente o del ministerio fiscal, dictará: (...) 3º En general, las demás disposiciones que considere oportunas a fin de apartar al menor de un peligro o de evitarle perjuicios"¹⁰

Situación 5: Un menor, de más de 12 años, necesita la administración de hemoderivados. Sus padres o tutores se niegan alegando su pertenencia a los testigos de Jehová. El menor se niega igualmente, y de forma expresa, a la transfusión.

Recomendaciones sobre la actitud del médico

1. Descartar la existencia de tratamientos alternativos
2. Oír al menor

Los hijos deben ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten, si tuviesen suficiente juicio (art. 154 CC).

El menor tiene los mismos derechos que el mayor a la vida y también a la dignidad, integridad moral y libertad religiosa. *Artículo 15 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del menor: "el menor tiene derecho a la libertad de ideología, conciencia y religión"*

"Debe tomarse en consideración la voluntad del menor para ser sometido a cualquier tratamiento médico cuando posee una capacidad natural de juicio o suficiente madurez para comprender la naturaleza y trascendencia del acto sobre el que consiente y las consecuencias más relevantes que se van a derivar de él; esto implica tanto valorar esa madurez que el menor ha alcanzado, como su aptitud para comprender el hecho concreto, lo que dependerá de la complejidad y relevancia que presente el mismo. (...)Este criterio no

⁹ Martín Gallardo FJ, Cordon López A. Licitud de la asistencia médica forzosa. Med Clin 1997;109 (11):52

¹⁰ Romeo Casabona CM. 1998 ¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor?. Revista de Derecho Penal y Criminología, julio 1998:327-357

permite establecer de antemano una edad fija a partir de la cual tal capacidad natural de juicio existe"¹¹. En el mismo sentido se expresa la Ley orgánica 1/96, de Protección Jurídica del Menor.

No obstante, de lo anterior no cabe deducir la capacidad válida del menor para la negativa a la transfusión. "El pleno ejercicio de los derechos del menor ha de ser compatible con el que es sustrato y condición imprescindible de todos ellos, es decir, la vida misma. (...) Una vez llegada la mayoría de edad el efecto tutelar del ordenamiento jurídico debe ceder a la plena autonomía del interesado"¹².

3. Si la transfusión de sangre es el único medio de salvar la vida del paciente, entonces se debe transfundir al paciente.

Debe actuarse, a partir de este momento, como en el caso anterior.

¹¹ Romeo Casabona CM. op.cit. p.337

¹² Romeo Casabona CM. op.cit. p.338

CAPITULO 5

¿CÓMO DEBE ACTUAR EL MÉDICO ANTE EL RECHAZO DEL PACIENTE AL TRATAMIENTO PROPUESTO?

El rechazo del tratamiento enfrenta al médico con una decisión difícil. En general, los médicos asumimos mal que se rechace el tratamiento que proponemos¹³, más aún cuando, como en el caso de los testigos de Jehová, el tratamiento puede salvar la vida del enfermo y su negativa es inconcebible desde nuestra racionalidad. En estas situaciones, el médico puede considerar que el enfermo es incapaz para tomar decisiones, o que es preciso sacarlo del "error", sin pararse a considerar los motivos que han llevado al paciente a tomar esa decisión.

Como afirma Pablo Simón, la respuesta a la pregunta de cómo debe actuar el médico ante el rechazo de un tratamiento es más fácil de formular en la teoría que de realizar en la práctica. Siguiendo los criterios de Appelbaum, Lidz y Meisel¹⁴, la primera respuesta es la de respetar la decisión del paciente, siempre y cuando pueda asegurarse que se trata de una decisión autónoma, esto es, realizada por un paciente libre, capaz y adecuadamente informado. A este respecto, debe tenerse en cuenta que hasta un paciente deprimido puede ser capaz o competente para tomar decisiones de rechazo de un tratamiento¹⁵. El siguiente paso puede consistir en revisar de nuevo el proceso de información y de toma de decisiones con el paciente, asegurar el grado de comprensión, reevaluar los pros y los contras de las alternativas, y tratar de persuadir al paciente de que acepte la decisión que el médico propone. Debe tenerse en cuenta que la obtención del consentimiento de un paciente testigo de Jehová debe ser, más aún que en el resto de los pacientes, fruto de un proceso de diálogo entre el médico y el paciente, evitando la repulsa y la dejación ante el inicial rechazo del paciente.

En ocasiones no se ve cuál es la diferencia entre la persuasión y la coacción por parte del médico. El diccionario puede ser de ayuda cuando dice que *persuadir* es conseguir con razones que alguien consienta en hacer cierta cosa, mientras que *coaccionar* es amenazar, imponer, obligar. Si en el proceso de diálogo con el paciente tenemos en mente el respeto a sus derechos, incluido el de rechazar el tratamiento, es poco probable que actuemos de forma coactiva.

Pero si el paciente mantiene su negativa, ¿qué podemos hacer entonces? Creemos que puede ser de ayuda la cita del texto de Appelbaum et al. antes mencionado.

"Si estamos ante un paciente capaz, entonces el clínico se enfrenta a dos opciones: continuar el tratamiento de acuerdo con los deseos del paciente (o de un compromiso negociado) sin emplear el tratamiento rechazado, o dar de alta al paciente. Esta última

¹³ Pablo Simón Lorda (2000) El consentimiento informado, p.254

¹⁴ Appelbaum PS, Lidz CW, Meisel A. (1987): Informed Consent, Legal Theory and Clinical Practice, Nueva York-Oxford. Oxford University Press.

¹⁵ Sullivan MD, Youngner SJ. Depression, competence and the right to refuse lifesaving medical treatment. Am j Psychiatry 1994, 151 (7):971-8

opción debería ser empleada solamente cuando el médico está convencido de que el tratamiento rechazado es absolutamente crucial para el cuidado del paciente y de que no existen alternativas que el médico pueda éticamente plantear. Estas situaciones serán raras. Cuando ocurran deberán de realizarse razonables esfuerzos para localizar a un médico que pueda aceptar las limitaciones planteadas, de tal manera que el paciente no sea abandonado. El médico debería de realizar un autoexamen cuidadoso antes de terminar su relación con un paciente, para estar seguro de que su decisión se basa en la ausencia de una opción razonable y no en su deseo de contratar a un paciente que le genera frustración".¹⁶

¹⁶ Appelbaum et al. op.cit. p. 201

Anexos

POSTURA DE LOS TESTIGOS DE JEHOVÁ ANTE LAS DIFERENTES TERAPIAS TRANSFUSIONALES

1. *Transfusiones generalmente aceptadas:*

- Cristaloides:
 - i. Ringer Lactato
 - ii. Suero salino normal
 - iii. Suero salino hipertónico
- Coloides:
 - i. Dextrano
 - ii. Gelatinas
 - iii. Hetastarch
- Perfluoroquímicos
- Eritropoyetina

2. *Generalmente no aceptados:*

- Sangre y sus componentes:
 - i. Concentrado de hematies
 - ii. Leucocitos
 - iii. Plaquetas
 - iv. Plasma
- Autotransfusión de sangre o componentes sanguíneos

3. *Transfusiones sometidas a la decisión personal:*

- By-pass cardiopulmonar
- Diálisis
- Plasmaféresis
- Inmunoglobulinas
- Vacunas
- Suero
- Preparados hemofílicos
- Trasplantes

Fuente: Culkin M, Votto J, Kambe J, McNamee M. Management of the severely anemic patient who refuses transfusion: lessons learned during the care of a Jehovah' witness. Ann Intern Med.1992;117:1042-1048.

Nota: El Comité de Enlace con los Hospitales de los Testigos de Jehová de A Coruña incluye entre los "generalmente no aceptados" a la autotransfusión con predepósito de sangre o componentes sanguíneos.

Postura Etico-religiosa sobre tratamientos médicos de los Testigos de Jehová

Aborto. No admiten el aborto inducido deliberadamente para evitar el nacimiento de un niño no deseado. Si en el momento del parto se debe escoger entre la vida de la madre o del feto, la decisión corresponderá a los interesados.

Adopción y acogida temporal. La decisión corresponde a los interesados.

Alcohol, narcóticos y medicamentos. Se admite el consumo moderado de bebidas alcohólicas y se descarta el abuso de sustancias adictivas (tabaco, drogas). El uso de fármacos y la utilización de narcóticos para aliviar el dolor, bajo supervisión médica, se considera una decisión personal.

Asistencia religiosa al enfermo y moribundo. Los Testigos de Jehová no tienen rituales especiales para los enfermos o moribundos.

Autopsias y disecciones. corresponde a los familiares la decisión de autorizar una autopsia para determinar la causa de la muerte.

Autotransfusión. No se acepta la donación intraoperatoria de sangre autóloga. Otras técnicas, como la hemodilución o la recuperación intraoperatoria de sangre, son cuestiones de decisión personal.

Circulación extracorpórea. Algunos testigos permiten el uso de un sistema de circulación extracorpórea siempre que la bomba se cebe con fluidos sanguíneos.

Control de natalidad. Cada matrimonio debe decidir si utilizará algún método de planificación familiar evitando los métodos anticonceptivos abortivos.

Curación por fe. Los Testigos de Jehová no practican la curación por fe.

Expansores del volumen sanguíneo. Se aceptan expansores no hemáticos.

Información y Consentimiento Informado. Se acepta el derecho a la información sobre el diagnóstico pronóstico y tratamiento del proceso así como el derecho a la toma de decisión. Se reconoce el derecho natural y legal de los padres para tomar decisiones por sus hijos.

Instrucciones previas. La utilización de documentos de instrucciones previas está ampliamente difundida entre los Testigo de Jehová para la constatación de su condición religiosa, su objeción a la utilización de sangre y la exoneración de los profesionales sanitarios.

Hemodiálisis. Cada Testigo de Jehová decidirá en conciencia su utilización siempre que no se utilice sangre para cebar la máquina.

Hemodilución. Cada Testigo decidirá según su conciencia.

Inmunoglobulinas y sueros. No se prohíbe terminantemente el uso de fracciones de sangre. Cada Testigo decidirá en conciencia si acepta o no inmunoglobulinas o sueros a partir de una fracción de sangre.

Limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia. Para el Testigo de Jehová la vida es sagrada y por ello debe realizarse un esfuerzo razonable y humano para mantenerla y prolongarla. No se exige que se tomen medidas extraordinarias para mantener a una persona moribunda. Se acepta el respeto a las directrices anticipadas firmadas por el paciente.

Marcaje. Algunos Testigos aceptan la extracción de sangre con el fin de marcarla y luego reinfundirla.

Reproducción asistida. La fecundación in Vitro en donde el óvulo y el espermatozoide proceden de un pareja que no está casada es equiparable a adulterio y, por consiguiente, inaceptable. También se considera inaceptable el método de madres de alquiler.

Transfusión de sangre. Se descarta la transfusión de sangre completa, eritrocitos, leucocitos, plaquetas plasma.

Trasplante de órganos. Es una cuestión de decisión personal.

Documento de Consentimiento Informado

ANESTESIA GENERAL

La anestesia es un procedimiento cuya finalidad es realizar una operación sin dolor. Para anestesiarle a usted es preciso pinchar una vena por la que se le administrarán los sueros y medicamentos necesarios según su situación y tipo de cirugía prevista.

Por el efecto de los fármacos anestésicos estará dormido y relajado durante la cirugía. Durante la anestesia es preciso colocarle un tubo, a través de la boca o nariz, que llega hasta la tráquea (conducto que comunica la boca con los pulmones). Este tubo se conecta a un respirador cuya función es mantener la respiración.

El médico anestesiólogo es el encargado de controlar su función cardíaca, la tensión arterial, la respiración, la función renal, etc.

Despertará en una sala de recuperación o Reanimación donde personal especializado cuidará sus constantes vitales y analgesia.

RIESGOS

- Excepcionalmente, la introducción del tubo hasta la tráquea puede entrañar alguna dificultad y, a pesar de hacerlo con cuidado, dañar algún diente.
- Durante la colocación del tubo puede pasar al pulmón parte del contenido del estómago y ocasionar alteraciones respiratorias. Una forma de prevenir esta complicación es guardar ayuno absoluto, al menos durante seis horas, antes de la intervención programada. Esta complicación es seria pero muy poco frecuente.
- La administración de los sueros y los medicamentos que son imprescindibles durante la anestesia pueden producir excepcionalmente reacciones alérgicas. Estas reacciones pueden llegar a ser graves pero tienen carácter extraordinario.
- Después de la anestesia, durante algunas horas, pueden aparecer algunas molestias como ronquera, náuseas y vómitos.

Si usted o algún familiar desea mayor información, no dude en consultar con cualquiera de los médicos del Servicio.

RIESGOS PERSONALIZADOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Artículos (4, 5) 8, 9 y 10 de la Ley básica de autonomía del paciente
(Ley 41/2002, de 14 de noviembre)

D/Dña mayor de edad, con DNI
..... vecino/a de calle
..... nº teléfono

MANIFIESTO:

Que he sido informado por el Dr./Dra. en fecha
.....(y que me ha sido entregada la información) del procedimiento **ANESTESIA GENERAL**
.....

E igualmente de los beneficios que se esperan y del tipo de riesgos que comporta su realización (complicaciones más frecuentes) y su no realización, así como de las posibles alternativas según los medios asistenciales de este centro.

Asimismo, he manifestado ante los médicos anesestesiólogos que soy miembro de la congregación de Testigos de Jehová y, por tal motivo, rechazo cualquier transfusión de sangre o hemoderivados. Los médicos anesestesiólogos son conocedores de esta decisión y me han informado que la respetarán y mantendrán indemne, si bien en aquellas circunstancias en las que me encuentre inconsciente y peligre mi vida, tanto en quirófano como en la sala de Reanimación, los médicos anesestesiólogos adoptarán las medidas precisas para mantenerme con vida, procurando respetar los deseos anteriormente manifestados.

He comprendido toda la información que se me ha proporcionado y mis dudas han sido aclaradas satisfactoriamente.

CONSIENTO

A los facultativos del **SERVICIO DE ANESTESIA Y REANIMACION** a que me practiquen el procedimiento mencionado al dorso y las pruebas complementarias necesarias. Soy conocedor/a de que en caso de urgencia o por causas imprevistas podrán realizarse las actuaciones médicas necesarias para mantenerme con vida o evitarme un daño.

Sé que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento.

Por incapacidad o renuncia a la toma de decisión:
Nombre de la persona que autoriza (representante legal, persona vinculada por razones familiares o de hecho).....
D.N.I. en calidad de

Firmo dos ejemplares en: a..... de de.....

Firma paciente o persona autorizada

Firma Facultativo