

2 | Consideraciones Éticas, Deontológicas y Jurídicas

2.1. CONSIDERACIONES ÉTICAS	10
2.1.1. De la postura clásica al modelo de consentimiento informado.	10
2.1.2. Los principios éticos en la toma de decisiones clínicas sobre transfusión sanguínea y sus conflictos.	12
2.1.3. Ética e incertidumbre.	15
2.2. CONSIDERACIONES DEONTOLÓGICAS	17
2.3. CONSIDERACIONES JURÍDICAS	19
2.3.1. El derecho a rechazar una intervención sanitaria y el deber profesional e institucional a respetarlo.	19
2.3.2. Los requisitos del "rechazo informado".	24
2.3.3. La declaración de Voluntad Anticipada y el rechazo de la terapia con sangre o hemoderivados.	27
2.3.4. Rechazo por representación o sustitución: incapacidad de hecho, incapacitación judicial y menores de edad.	29
2.3.5. Emergencia, urgencia y rechazo de terapia con sangre o hemoderivados.	34
2.3.6. Embarazo y rechazo de terapia con sangre o hemoderivados.	37
2.3.7. El derecho a la objeción de conciencia y sus límites.	38
2.3.8. Los Comités de Ética Asistencial y el rechazo a la terapia con sangre o hemoderivados.	41

2 | CONSIDERACIONES ÉTICAS, DEONTOLÓGICAS Y JURÍDICAS

La valoración ética, deontológica y jurídica del rechazo de terapias con sangre y hemo-derivados ha sufrido un cambio enorme en los últimos años, tanto en el ámbito internacional como en el de España y Andalucía. Así, una conducta que hasta hace bien poco tiempo se consideraba carente de legitimidad moral y legal, hoy se tiende a ver como una manifestación más del avance del ejercicio de la libertad personal, por lo que se insiste en la necesidad de garantizar su ejercicio adecuado¹³. Este apartado indagará cuál es la aproximación actual más adecuada a estos aspectos.

2.1 CONSIDERACIONES ÉTICAS

2.1.1. DE LA POSTURA CLÁSICA AL MODELO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Desde el punto de vista de la ética médica clásica, la actuación moralmente correcta es la que resulta beneficiosa para el paciente. El significado de lo que sea beneficioso es decidido unilateralmente por el médico, que es el único con saber científico y moral suficiente para hacerlo. El paciente no sabe ni lo que le sucede ni lo que le conviene. Sólo puede y debe colaborar obedientemente con el profesional en la realización de ese bien decidido benevolentemente por éste. Esta manera de entender la relación clínica es lo que llamamos "paternalismo médico".



Desde esta perspectiva, una vez establecida la indicación clínica de la transfusión sanguínea como única alternativa viable, el único curso de acción posible para el médico desde el punto de vista moral es llevarla a cabo. No hacer la transfusión es una mala praxis técnica y moral.

Sin embargo este modelo de relación clínica no resulta hoy en día ni viable ni aceptable. La evolución social, la ética y el derecho han potenciado la autonomía de las personas, lo que se refleja tanto en la vida cotidiana como en el ámbito religioso y en el político. Las personas pueden ahora elegir libremente, autónomamente, sus planes de vida y de felicidad. Y también sus límites y sus consecuencias. Por eso la autoridad moral con la que el médico interpretaba unilateralmente qué era lo bueno para el paciente se revela cada vez más como insuficiente.

La toma de decisiones sobre la salud y la enfermedad ya sólo puede ser una toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes. Esto es lo que llamamos consentimiento informado, que es el modelo de relación éticamente vigente en la actualidad, y que también es el marco en el que debe analizarse la cuestión del rechazo de las transfusiones por los pacientes, sean o no Testigos de Jehová.

Lo cierto es que en lo cotidiano de la práctica clínica, los profesionales proponen a los pacientes aquellas posibilidades terapéuticas más acordes a lo que consideran buena práctica clínica, y éstos las aceptan sin problemas. Existe una confianza tácita en que la actuación del profesional se basa en la mejor ciencia y persigue el mayor bien para el paciente, y sus preferencias y valores no suelen estar muy distanciadas.

La evidencia científica que aportan los ensayos clínicos, es la base y el objetivo de las actuaciones en salud, es lo que define "lo mejor" y lo que hace de la medicina una ciencia. Pero esa evidencia, lo mejor para la generalidad de una población, hay que aplicarlo luego a cada caso concreto, a pacientes individuales cuyas condiciones particulares (edad, sexo, estado de salud, lugar de residencia, situación familiar y social) los hacen diferentes a los demás pacientes. Saber trasladar lo general a lo particular, a lo que al juicio del profesional constituye lo óptimo para cada paciente concreto, es lo que hace de la medicina un arte.

Pero el problema no acaba aquí, porque a diferencia del modelo clásico, el modelo del consentimiento informado exige un paso más: deliberar con el paciente acerca de si lo que el profesional entiende como “lo mejor” para él, coincide con lo que el paciente considera “lo mejor” desde el punto de vista de su proyecto vital personal.

Como ya se ha dicho la mayor parte de las veces esa coincidencia se produce. Pero a veces no es así. Se abre entonces el escenario del rechazo de tratamiento, del que el rechazo a la transfusión de sangre y hemoderivados no es sino un caso particular. Estas situaciones pueden convertirse en auténticas tragedias cuando los profesionales implicados no logran afrontar con serenidad la incertidumbre e incomodidad que producen y optan por soluciones rápidas: alta voluntaria, llamada al juzgado, “objeción”, etc. Por eso resulta imprescindible y urgente facilitar a los profesionales herramientas que les ayuden a mejorar la calidad del siempre difícil manejo de estas situaciones.

2.1.2. LOS PRINCIPIOS ÉTICOS EN LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS SOBRE TRANSFUSIÓN SANGUÍNEA Y SUS CONFLICTOS

Hoy en día es ampliamente aceptado que la asistencia sanitaria debe guiarse por 4 principios éticos básicos:

- **Principio de No-Maleficencia:** debe evitarse realizar daño físico, psíquico o moral a las personas. Para ello debe evitarse realizarles intervenciones diagnósticas o terapéuticas incorrectas o contraindicadas desde el punto de vista científico-técnico y clínico, inseguras o sin evidencia suficiente, y proteger su integridad física y su intimidad.
- **Principio de Justicia:** debe procurarse un reparto equitativo de los beneficios y las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio, adecuado y suficiente de las personas a los recursos disponibles, y un uso eficiente de los mismos.
- **Principio de Autonomía:** debe respetarse que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y su enfermedad.



- **Principio de Beneficencia:** debe promocionarse el bienestar de las personas, procurando que realicen su propio proyecto de vida y felicidad en la medida de lo posible.

El conflicto ético en las decisiones de rechazo de tratamientos se expresa a menudo como un conflicto que afecta a los cuatro principios, sobre todo entre el principio de autonomía y los otros tres principios¹⁴. Es decir, el profesional suele invocar razones basadas en la beneficencia, no-maleficencia y justicia para oponerse al rechazo del tratamiento fundamentado en el principio de autonomía.

- Los argumentos éticos profesionales basados en el *principio de beneficencia* pueden expresar la dificultad del profesional para aceptar que su obligación moral de procurarle el “mayor bien” al paciente termina una vez que ha desplegado toda la información y argumentación de que es capaz para tratar de que el paciente elija la transfusión, la mejor decisión desde su punto de vista como profesional. Los profesionales no tienen obligación de “salvar la vida” de un paciente “a toda costa”, pasando por encima de las preferencias y opiniones del paciente al respecto¹⁵. Por ejemplo, los pacientes Testigos de Jehová afirman que la sangre no puede producirles ningún bien, porque les hace perder el bien máspreciado para ellos: su relación con Dios. Por eso, las obligaciones del profesional terminan cuando ha explicado detalladamente las diferentes alternativas con su balance riesgo - beneficio, y ha recomendado persuasivamente la transfusión como la terapia de elección. En su lugar aparece ahora la obligación de buscar la mejor alternativa terapéutica disponible y realizable que además sea aceptable para el paciente.

Los argumentos éticos profesionales basados en el *principio de no-maleficencia* pueden expresar la dificultad para aceptar que

- estamos obligados a no hacer cosas contraindicadas, técnicamente mal hechas,
- pero NO estamos obligados a hacer necesariamente lo indicado cuando el paciente capaz se opone a que lo hagamos.

- Esto se traduce en que, si con el consentimiento de un paciente se decide realizarle una transfusión, entonces debe estar correctamente indicada y técnicamente bien realizada, como cualquier otra intervención sanitaria. Pero, y esto es muy importante tenerlo muy claro, los profesionales sanitarios no tienen ninguna obligación ética de hacer una transfusión, por muy “indicada” que esté, si el paciente autónomo no quiere recibirla.
- Los argumentos éticos profesionales que invocan el *principio de justicia* pueden expresar la dificultad para aceptar que, en la toma de decisiones clínicas con pacientes concretos resulta arriesgado enjuiciar la decisión basándose en primer lugar en criterios de eficiencia. Los argumentos adoptan habitualmente esta forma: “si alguien por libre decisión, rechaza el tratamiento más efectivo y menos costoso, su derecho a utilizar otras terapias con peor relación coste-efectividad a cuenta de la sanidad pública, debería ser cuestionable”. Este argumento se apoya en la responsabilidad que cada persona debe asumir ante una decisión libre y que abarca también a las consecuencias que dicha elección pueda acarrearle a él y, por extensión a toda la colectividad. Sin embargo, por regla general, estamos hablando de una decisión razonada, coherente con el proyecto vital de esa persona, no de una decisión tomada “por capricho”, ni de una decisión que sea contraria al derecho o a las leyes de nuestro país. Además, si aceptamos este argumento, entonces deberíamos aplicarlo igualmente a otras situaciones: aquellos que por libre decisión llevan una vida poco saludable o con mayor riesgo de accidentes (tabaquismo, consumo de drogas o alcohol, alimentación rica en colesterol, vida sedentaria, deportes de riesgo, conducción temeraria, etc.) y que por tanto generarán gasto excesivo al sistema sanitario, no deberían tener acceso a determinadas terapias o, en todo caso, deberían costearlas ellos mismos. El argumento de la “justicia” es, por tanto, un argumento complejo que puede volverse fácilmente hacia quien lo esgrime.

Una última manera de oponerse a una decisión de rechazo de un tratamiento es cuestionar el *propio principio de autonomía*, es decir, la preocupación por la posibilidad de que la decisión del paciente no sea verdaderamente autónoma. Esto puede suceder por alguno de los siguientes motivos:



- Falta de voluntariedad. A veces los profesionales dicen tener la impresión de que el rechazo a las transfusiones por parte de algunas personas, por ejemplo en los Testigos de Jehová, está excesivamente condicionada por la presión del propio grupo. En general es difícil objetivar tales impresiones. Hay que aceptar que, en principio, las personas adultas se adhieren libremente a las organizaciones y formas de pensar que les parecen adecuadas; no obstante, es un deber de los profesionales sanitarios asegurarse de que la decisión del paciente se produce sin coacción alguna.
- Más allá de que nuestra Constitución recoja el derecho a la libertad de creencias en el artículo 16, una sociedad plural en el siglo XXI debe tener incorporado de hecho este principio. No se trata pues, de acordar que en teoría cada cual tenga derecho a tener las creencias que quiera sobre su vida, su salud, o sobre lo que es mejor para él; la cuestión es si, en la práctica (incluida la práctica clínica), estamos realmente comprometidos con este derecho y estamos en realidad dispuestos a respetarlo y protegerlo. Y no porque estemos de acuerdo con los planteamientos o los valores de cada paciente que atendemos, sino porque *de hecho* asumimos que tiene derecho a tenerlos, tanto si coinciden con los propios como si no.
- Falta de información, que dificulta el correcto balance riesgo-beneficio de la aceptación o rechazo de una transfusión. Pero entonces aquí la responsabilidad es de los propios profesionales, que deben subsanar en primer lugar tales déficits.
- Falta de capacidad de hecho o de capacidad legal, en cuyo caso la toma de decisiones se adoptará la forma de “consentimiento por representación”, un escenario complejo sobre el que volveremos más adelante.

2.1.3. ÉTICA E INCERTIDUMBRE.

Una de las cuestiones más costosas para todas las personas es aceptar que las decisiones prácticas, sean desde el punto de vista técnico o ético, no se mueven en el campo de

la certeza, sino en el de la incertidumbre, en el de la probabilidad. Las decisiones médicas, como decisiones prácticas, no se escapan a este principio general. Pero es difícil de aceptar, incluso por los propios profesionales, a los que se supone maestros en el arte de manejar la incertidumbre.

Por eso es importante que los profesionales sean conscientes de que, sea cual sea el procedimiento, nadie puede asegurar que en un momento dado se plantee la necesidad clínica del uso de hemoderivados. Incluso en la intervención más simple puede ocurrir alguna complicación que lo haga recomendable o incluso imprescindible para salvar la vida. Esto lleva muchas veces a los profesionales a negarse a asumir esa situación y, por tanto, a no aceptar la realización de un procedimiento a no ser que el paciente consienta a la transfusión. El argumento que subyace es el siguiente: si yo inicio una actuación que puede conducir a la necesidad de transfundir y el paciente no lo acepta, puede suceder que una actuación pensada para mejorar su salud termine con un desenlace fatal, y eso me resulta moralmente inaceptable.

Pero esta forma de argumentar lleva a tremendas contradicciones que, en última instancia, bloquean cualquier decisión y hacen imposible, por irracional e insegura, la práctica clínica. Cualquier formulario de consentimiento informado de la intervención más simple, incluye entre sus riesgos la remota posibilidad de que ocurran una serie de complicaciones que puedan poner en peligro la vida. Con esta posibilidad presente, se realizan a diario miles de intervenciones sin que esa cuota de incertidumbre resulte a los profesionales sanitarios algo moralmente inaceptable.

De hecho basta revisar los formularios de consentimiento informado para encontrarse con que cualquier intervención tiene riesgos de lesiones que, sin necesitar una transfusión, puedan poner en peligro la viabilidad de un miembro y desembocar en una situación en que para salvar la vida sea necesario, por ejemplo, amputarlo. ¿Se negará la cirugía artroscópica a un paciente que ya de entrada dice que, en ese caso, no autorizará la amputación del miembro y asumirá la posibilidad de muerte por gangrena gaseosa si ello llega a suceder?

En este contexto, los profesionales sanitarios deberán aplicar, como en el resto de su práctica profesional, criterios responsables de graduación o proporcionalidad a sus decisiones, de acuerdo a la probabilidad relativa de aparición de un evento documentada en la literatura o, preferiblemente, en su propio centro o unidad".



2.2 CONSIDERACIONES DEONTOLÓGICAS

El actual Código de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial (OMC) avala el ideal del respeto a la autonomía del paciente en la toma de decisiones y, por tanto, del respeto a los principios generales del consentimiento informado, incluido el rechazo del tratamiento (Tabla 1)

No obstante, como puede verse, el Código plantea la posibilidad de la objeción de conciencia en varios de sus artículos (artículos 32 a 35), una cuestión que está en debate permanente y sobre la que se volverá más adelante¹⁶.

CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE LA ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL

Artículo 9

1. El médico respetará las convicciones de sus pacientes y se abstendrá de imponerles las propias.
2. En el ejercicio de su profesión el médico actuará con corrección y delicadeza, respetando la intimidad de su paciente.
3. Médico y paciente tienen derecho a la presencia de un acompañante o colaborador cuando el carácter íntimo de la anamnesis o la exploración así lo requieran.

Artículo 12

1. El médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla general, la información será la suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones.
2. El médico respetará el rechazo del paciente, total o parcial, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento. Deberá informarle de manera comprensible y

precisa de las consecuencias que puedan derivarse de persistir en su negativa, dejando constancia de ello en la historia clínica.

3. Si el paciente exigiera del médico un procedimiento que éste, por razones científicas o éticas, juzgase inadecuado o inaceptable, el médico, tras informarle debidamente, quedará dispensado de actuar.

4. Cuando el médico atienda a una persona en huelga de hambre, le informará sobre las consecuencias del rechazo a la alimentación, así como de su previsible evolución y pronóstico. Respetará la libertad de quienes decidan de forma consciente y libre realizar huelga de hambre, incluidas las personas privadas de libertad, pudiendo acogerse a la objeción de conciencia si fuese obligado a contrariar esta libertad.

TABLA 1: Artículos del Código deontológico de la OMC aplicables al rechazo de terapia transfusional

De forma similar se posiciona el Código Deontológico de la Enfermería Española (Tabla 2). Sus artículos 4, 5 y 6 avalan claramente la necesidad de respetar las decisiones de los pacientes. Sin embargo, de forma similar a lo que sucede en el caso del Código Deontológico de Medicina, en el artículo 16 se introduce una reivindicación indirecta de la objeción de conciencia.

CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE LA ENFERMERÍA ESPAÑOLA

Artículo 4

La Enfermera/o reconoce que la libertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos que se hallan garantizados por la Constitución Española y Declaración Universal de Derechos Humanos. Por ello, la Enfermera/o está obligada/o tratar con el mismo respeto a todos, sin distinción de raza, sexo, edad, religión, nacionalidad, opinión política, condición social o estado de salud.



Artículo 5

Consecuentemente las Enfermeras/os deben proteger al paciente, mientras esté a su cuidado, de posibles tratos humillantes, degradantes, o de cualquier otro tipo de afrentas a su dignidad personal.

Artículo 6

En ejercicio de sus funciones, las Enfermeras/os están obligados a respetar la libertad del paciente, a elegir y controlar la atención que se le presta.

TABLA 2: Artículos del Código Deontológico de la Enfermería Española aplicables al rechazo de terapia transfusional.

Por último merece la pena señalar que el artículo 2 del Código de Ética de la "International Society of Blood Transfusion" (ISBT/SITS)¹⁷ adoptado por la Organización Mundial de la Salud (WHO) en el año 2000, establece que:

"El paciente debería ser informado del conocimiento de los riesgos y beneficios de la transfusión de sangre y/o terapias alternativas y tiene el derecho de aceptar o rehusar el procedimiento. Cualquier voluntad anticipada válida debería ser respetada".

2.3 CONSIDERACIONES JURÍDICAS

2.3.1. EL DERECHO A RECHAZAR UNA INTERVENCIÓN SANITARIA Y EL DEBER PROFESIONAL E INSTITUCIONAL DE RESPETARLO

El Ordenamiento jurídico español establece con total claridad que toda persona, tiene el derecho a que se le solicite el consentimiento informado para realizarle cualquier intervención sanitaria y, en consecuencia, a negarse libremente a recibirla.

Así, el *Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina* del Consejo de Europa, que es ley vigente en España desde el 1 de enero de 2000, establece, como norma general en el artículo 5, que «Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento», y que la persona afectada «podrá revocar libremente su consentimiento».

Por su parte el artículo 15 de la *Constitución Española* establece el derecho a la integridad física y moral, y a no sufrir tortura ni trato inhumano o degradante .

Ya la *Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad*, recogía en su artículo 10.6 el derecho del paciente a la libre elección entre las opciones que el médico pudiera ofrecerle y en el 10.9 el derecho a negarse al tratamiento.

Pero sobre todo, la vigente *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*, determina que cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada haya dado su consentimiento libremente, tras haber recibido la necesaria información, con la excepción de la existencia de riesgo grave para la salud pública o cuando en una situación de riesgo inmediato no se pudiera obtener el consentimiento del paciente ni de sus familiares o allegados.

De forma más específica esta Ley establece en su artículo 2.3 y 2.4 lo siguiente:

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

2. 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.”

Y en el apartado 5 del artículo 8, consigna el derecho a revocar el consentimiento:

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



Las personas pueden ejercer estos derechos aún incluso en el supuesto de que su rechazo al tratamiento pueda poner en grave riesgo su vida o incluso precipitar su muerte. Sólo en circunstancias excepcionales puede limitarse ese derecho. Por eso, el Tribunal Constitucional ya estableció en su día (STC de 27 de junio y de 19 de julio de 1990) que en “la decisión de quien asume el riesgo de morir en un acto de voluntad que sólo a él afecta (...) podría sostenerse la ilicitud de la asistencia médica obligatoria o de cualquier otro impedimento a la realización de esa voluntad”.

Este derecho a rechazar tratamiento o revocar un consentimiento también ha sido claramente establecido en la legislación de Andalucía. El artículo 6 de la Ley 2/1998 de Salud de Andalucía ya lo recogía explícitamente y el artículo 8 de la Ley 2/2010 de Andalucía, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte, le ha dado todavía una relevancia mayor (Tabla 3).

Artículo 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

- 1.** Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.
- 2.** Igualmente, los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro sus vidas, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 6.1.º de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.
- 3.** La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito. Si la persona no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testi-

go a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

TABLA 3: Artículo 8 de la Ley 2/2010 de Andalucía.

Obviamente todo este marco jurídico general es directamente aplicable a la terapia con sangre o hemoderivados. Por ello, siguiendo el principio establecido en el artículo 9 de la Constitución española, la existencia de este derecho reconocido genera automáticamente deberes de respeto en los profesionales sanitarios y garantías de cumplimiento en las administraciones públicas.

El deber de los profesionales sanitarios queda explícitamente reconocido en el artículo 5.1.c de la *Ley 44/2003 de ordenación de las profesiones sanitarias*.

“Los profesionales tienen el deber de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado y deben respetar la participación de los mismos en las tomas de decisiones que les afecten. En todo caso, deben ofrecer una información suficiente y adecuada para que aquéllos puedan ejercer su derecho al consentimiento sobre dichas decisiones.”

Por tanto, como aproximación jurídica general, aunque necesitada de matizaciones concretas posteriores, cabe señalar el derecho de los pacientes a rechazar las terapias con sangre o hemoderivados, el deber de los profesionales sanitarios de respetar dicha decisión y la obligación de las administraciones públicas, por tanto de los centros sanitarios que a ella pertenezcan, de garantizar su protección adecuada.

Estos deberes profesionales y garantías institucionales tienen, en primer lugar, un carácter fundamentalmente “negativo”, en el sentido de que obligan a todos a evitar imponer un tratamiento a alguien en contra de su voluntad, esto es, obligan a “no hacer”. Pero el sentido “positivo” de los deberes y garantías, la obligación de “hacer”, tiene un carácter más circunscrito, aunque no por ello inexistente. Y es que la búsqueda de alternativas factibles a ese rechazo está siempre limitada por al menos dos motivos. Uno es la buena práctica clínica conforme al estado del conocimiento científico en cada momento, algo que es un también un deber jurídico de los profesionales recogido en el art. 5.1.a de la citada *Ley de ordenación de las profesiones sanitarias*.



“Los profesionales tienen el deber de prestar una atención sanitaria técnica y profesional adecuada a las necesidades de salud de las personas que atienden, de acuerdo con el estado de desarrollo de los conocimientos científicos de cada momento y con los niveles de calidad y seguridad que se establecen en esta Ley y el resto de normas legales y deontológicas aplicables.”

En la misma línea se pronuncia el artículo 18.1 de la Ley 2/2010 de Andalucía, sobre derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte.

“Art. 18.1. El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”. (Ley 2/2010)

Este artículo constituye una auténtica definición de la “lex artis” en un sentido moderno, superando el concepto antiguo que reducía la “lex artis” al buen hacer profesional conforme al saber científico del momento, sin incorporar la necesidad de dar información y pedir el consentimiento del paciente.

El otro motivo es la disponibilidad real y efectiva de dichos medios alternativos, algo que no es siempre posible en un sistema sanitario con cobertura de vocación universal y financiación pública, como es el sistema sanitario español, que se ve obligado a priorizar el destino de sus limitados recursos. Así, en doctrina reiterada del Tribunal Supremo - 22 noviembre 1990 (RJ 1990, 8598), 14 abril 1993 (RJ 1993, 3338) y 3 mayo 1994 (RJ 1994, 5353) entre otras muchas- , el afiliado puede optar entre la medicina privada y la pública e incluso negarse al tratamiento prescrito por los facultativos de los centros de sanidad públicos solicitando el alta voluntaria, pero las Administraciones Públicas no abonarán los gastos que puedan ocasionarse por la utilización de servicios distintos a aquellos que correspondan al beneficiario –salvo aquellos

supuestos excepcionales que han de ser justificados por los interesados, como los de urgencia vital o denegación justificada de tratamiento-. Además el Tribunal ha establecido que la obtención de una asistencia con las técnicas más avanzadas y costosas no puede, razonablemente, constituir el contenido de la acción protectora de un sistema público caracterizado por la limitación de medios, cuando existen alternativas factibles más económicas –por ejemplo, una transfusión de sangre-.

2.3.2. LOS REQUISITOS DEL “RECHAZO INFORMADO”.

El “rechazo” no es más que una manifestación de la voluntad, es una decisión. Por eso los requisitos que cabe exigir al “rechazo informado” para considerarlo válido son los mismos que cabe exigir al “consentimiento informado”. Estos son básicamente los siguientes:

2.3.2.1. VOLUNTARIEDAD O LIBERTAD.

La persona que rechace la terapia con sangre o hemoderivados habrá de actuar libremente, conforme a su propia voluntad, de acuerdo a los valores que guíen sus decisiones y su vida. No podrá ser por tanto coaccionada de ninguna manera para que su decisión sea en un sentido u otro, ni por los profesionales sanitarios ni por sus familiares, amigos o –en el caso de grupos religiosos.- por los miembros de su comunidad de creencia. Tampoco podrá ser manipulada, en el sentido de ofrecerle información sesgada para que decida en un sentido predeterminado por quien la informa. Todo ello produce una decisión legalmente inválida. Los profesionales sanitarios tienen el deber de tratar de proteger a sus pacientes de esta situación.

2.3.2.2 INFORMACIÓN EN CANTIDAD Y CALIDAD SUFICIENTE

Todos los pacientes que van a recibir una terapia con sangre o hemoderivados tienen derecho a recibir información acerca de la finalidad y naturaleza de dicha terapia así como sus riesgos, consecuencias y alternativas factibles. Todos los profesionales sanitarios que participen en la atención sanitaria de estos pacientes tienen obligación de proporcionar dicha información, en cada caso en función del grado de competencia y nivel de responsabilidad. También tienen el deber de respetar el derecho de los pacientes a no ser informados cuando así lo deseen.



La obligación de ofrecer información es proactiva, no meramente pasiva (“Yo sólo informo cuando los pacientes me lo piden”). Puesto que el rechazo a esta terapia puede tener consecuencias importantes es muy importante detectar cuanto antes si el paciente que potencialmente puede necesitar una transfusión tiene algún tipo de duda, preferencia o prejuicio al respecto. Esta obligación general de facilitar información alcanza incluso aunque el paciente se encuentre en situación de incapacidad.

La información debe ser clara, veraz, inteligible y en cantidad adecuada para que el paciente pueda decidir libremente si acepta o no la terapia propuesta o sus alternativas.

2.3.2.3. CAPACIDAD

El paciente que rechaza una terapia con sangre o hemoderivados debe de tener capacidad de hecho y de derecho suficiente para tomar esta decisión.

- Capacidad de hecho: Presencia de aptitudes psicológicas que permiten a las personas gobernar su vida por sí mismas de manera autónoma y tomar y expresar decisiones que son fruto de su propia personalidad.
- Capacidad de derecho: Reconocimiento jurídico de que una persona tiene entendimiento y voluntad suficiente para gobernar por sí misma una esfera de su vida o adoptar una determinada decisión. Las personas “incapacitadas judicialmente” tienen restricciones de esta capacidad, consignadas en la sentencia judicial.

Con carácter general el Ordenamiento jurídico presume que los mayores de 18 años poseen ambos tipos de capacidades y, por tanto, pueden rechazar un tratamiento con sangre o hemoderivados. Según la Ley 41/2002, en caso de que el médico responsable del paciente dude de la capacidad de hecho de éste, tiene la obligación de evaluarla y adoptar las decisiones oportunas en el marco del consentimiento por representación o sustitución.

El artículo 20 de la Ley 2/2010 de Andalucía, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte establece recomendaciones muy específicas en relación con el proceso de evaluación de la capacidad o incapacidad de hecho (Tabla 4).

Artículo 20. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

1. El médico o médica responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
- e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.

2. Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.

3. Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar por la persona en situación de incapacidad, conforme a lo previsto en el artículo 10.1.

TABLA 4: Artículo 20 de la Ley 2/2010 de Andalucía.

2.3.2.4. REGISTRO ESCRITO

Según el artículo 2.4 de la Ley 41/2002 la negativa a un tratamiento constará por escrito. Por tanto, el rechazo a una terapia con sangre o hemoderivados requiere que exista una constancia escrita de dicha decisión.



Para ello debe utilizarse el Formulario de Consentimiento Informado para “Trasfusión de Hematíes, Plasma y Plaquetas (Transfusión de sangre)” incluido en el Catálogo de Formularios Escritos de Consentimiento Informado de la Consejería de Salud, disponible en el Portal de Salud de la Junta de Andalucía. En tal caso, tras leer junto con el paciente la información, debe cumplimentarse el apartado 2.4, dedicado al “Rechazo de la Intervención” y el resto de los apartados que correspondan y archivarlos en la Historia Clínica del paciente.

Puede ser conveniente consignar además en la Historia Clínica una descripción de cómo se ha llevado a cabo el proceso de información y toma de decisiones.

2.3.3. LA DECLARACIÓN DE VOLUNTAD ANTICIPADA Y EL RECHAZO DE LA TERAPIA CON SANGRE O HEMODERIVADOS

Una forma adicional que tienen los pacientes de expresar su rechazo a la terapia con sangre o hemoderivados, para que se tenga en consideración en el caso de que ellos no puedan expresarlo por sí mismos por estar en situación de incapacidad, es mediante una declaración de Voluntad Anticipada. Estos documentos tienen validez plena si se ajustan al marco jurídico general establecido por el artículo 11 de la Ley 41/2002 antes citada y, sobre todo, a las legislaciones autonómicas que desarrollan sus requisitos.

En Andalucía las “voluntades vitales anticipadas” se regulan fundamentalmente mediante dos normas jurídicas, la *Ley 5/2003 de Declaración de Voluntad Vital Anticipada*, y la *Ley 2/2010 de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte*.

Si el paciente que se encuentra en un determinado momento en situación de incapacidad — por ejemplo, en shock hipovolémico, o anestesiado o sedado— ha expresado claramente en su Voluntad Vital Anticipada un deseo respecto a un determinado tratamiento, por ejemplo, el rechazo de la transfusión sanguínea, entonces hay que tener muy en cuenta lo que dicen tanto el artículo 7 de la citada Ley 5/2003 de Voluntades anticipadas como los artículos 9.4 y 19.3 de la Ley 2/2010:

“Art. 7. Dicha declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria”. (Ley 5/2003)”

Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas”. (Ley 2/2010)

“Art. 19.3. 3. Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo”. (Ley 2/2010)

Lo cual quiere decir que dichas decisiones e instrucciones tienen un carácter jurídico vinculante respecto a todos los participantes en la toma de decisiones. Por tanto, la obligación de los profesionales, de sus familiares e incluso del mismo representante designado por el paciente es respetar la Voluntad Vital Anticipada del paciente. La obligación se mantiene incluso en el supuesto de pérdida de consciencia del paciente y aun en el caso de que exista grave amenaza para la vida del paciente. La obligación ética y jurídica de los profesionales es, en tales casos, usar todos los medios posibles para salvar la vida del paciente pero respetando, en todo momento, las decisiones que respecto a la terapia con sangre o hemoderivados haya consignado en la declaración.

En el caso de que el paciente no se haya pronunciado directamente en su Voluntad Vital Anticipada, su representante deberá decidir teniendo en cuenta los valores y opciones vitales que el paciente haya incluido en el documento. Así lo establece el artículo 9.5 de la Ley 2/2010:

“Art. 9. 5. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración”.



Una consideración importante a tener en cuenta es que la realización de una Declaración de Voluntad Anticipada es un derecho de la ciudadanía, pero no una obligación. Según dice el artículo 19.1 de la Ley 2/2010.

“Art. 19.1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada” (Ley 2/2010).

De aquí se deduce que los profesionales sanitarios tienen obligación de informar a sus pacientes acerca de su derecho a realizar dicha Declaración, es más, deberían recomendárselo vivamente a aquellos pacientes que expresen un rechazo a recibir terapia con sangre y hemoderivados, por ejemplo por ser miembros de la confesión religiosa de los Testigos de Jehová. Ello aumenta la seguridad jurídica de todos en caso de que el paciente se vuelva incapaz. Pero lo que no pueden hacer es exigirselo como condición necesaria para poder acceder a la realización de una determinada intervención sanitaria porque un “formulario escrito de rechazo de transfusión” realizado por la persona capaz en ese mismo momento tiene la misma validez.

2.3.4. RECHAZO POR REPRESENTACIÓN O SUSTITUCIÓN: INCAPACIDAD DE HECHO, INCAPACITACIÓN JUDICIAL Y MENORES DE EDAD.

Cuando un paciente no puede tomar decisiones por sí mismo por estar en situación de incapacidad de hecho, estar incapacitado judicialmente o ser menor de edad, entonces otras personas deben decidir en su lugar. Esto es lo que se denomina “consentimiento por representación o sustitución del paciente” que, al igual que en cualquier otro caso, ante decisiones de terapia con sangre o hemoderivados. “se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal” y teniendo “en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad”. (Art. 10.3 de la Ley 2/2010 de Andalucía).

En cualquier caso, los profesionales tienen obligación de facilitar al paciente información adaptada a su capacidad de comprensión y a los representantes o sustitutos de forma ade-

cuada a sus necesidades para tomar una decisión. Además, el paciente siempre participará en el proceso de toma de decisiones en la medida de lo posible (Art. 9.5 de la Ley básica 41/2002 y Art 10.3 de la Ley 2/2010 de Andalucía).

Un resumen de las diferentes situaciones que pueden contemplarse se encuentra en la Tabla 5.

2.3.4.1. SITUACIÓN DE INCAPACIDAD DE HECHO.

La decisión de aceptar o rechazar la terapia transfusional corresponde entonces, en orden descendente (Art 10.1 de la Ley 2/2010 de Andalucía).

- Al representante que la persona haya designado en su Voluntad Vital Anticipada. Como ya hemos comentado, si dicho documento contiene una declaración explícita y clara sobre las preferencias en relación con la terapia transfusional, entonces la función del representante será velar para que se cumplan. Si no es así, entonces tomará su decisión teniendo en cuenta los valores y opciones expresados en dicho documento.
- Al representante legal que la persona haya designado mediante otro procedimiento jurídico.
- Al cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad.
- A los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado al de mayor edad.

2.3.4.2. INCAPACITACIÓN JUDICIAL

En esta situación será necesario conocer la sentencia de incapacitación para examinar el ámbito o los ámbitos de la incapacidad, la extensión de la misma y la persona designada judicialmente para sustituir la voluntad del incapaz (Art. 10.2 de la Ley 2/2010 de Andalucía). En el caso de no haber sido designado ninguna, será el Ministerio Fiscal el encargado de determinar el curso de acción a seguir, ya sea tomar el mismo la decisión sanitaria correspondiente o designar un representante del paciente para que la adopte.



En Andalucía las personas incapacitadas pueden cumplimentar una Declaración de Voluntad Anticipada, siempre y cuando la sentencia de incapacitación no se lo prohíba y estén en situación de capacidad (intervalo lúcido) cuando la cumplimenten (Art. 4 de la ley 5/2003 de Andalucía).

SITUACIÓN	INFORMACIÓN	DECISIÓN
Persona adulta y capaz	<ul style="list-style-type: none"> • Detección de necesidades y deseos respecto a la información. • Aceptación del rechazo de información. • Información adecuada en cantidad y calidad. • Búsqueda de alternativas factibles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Corresponde a la persona adulta: aceptación de su rechazo a la terapia con sangre o hemoderivados. • Registro escrito de la decisión.
Persona adulta incapaz de hecho	<ul style="list-style-type: none"> • Información adaptada al estado cognitivo del paciente. • Informar a los representantes o sustitutos de forma adecuada en cantidad y calidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Respetar lo establecido en la declaración de voluntad vital anticipada, si existe ésta. • Si no existe, decisión de los representantes o sustitutos. • Registro escrito de la decisión.
Persona adulta incapacitada judicialmente	<ul style="list-style-type: none"> • Consultar la sentencia para evaluar el alcance de la incapacitación. • Información adaptada al estado cognitivo del paciente. • Informar al representante legal de forma adecuada, conforme a lo que establezca la sentencia de incapacitación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Respetar lo establecido en la sentencia de incapacitación. • Si el paciente carece de capacidad de hecho y de derecho (sentencia), entonces la decisión corresponde al representante legal. • Registro escrito de la decisión.
Persona menor de edad, pero con 16 años cumplidos o emancipada	<ul style="list-style-type: none"> • Detección de las necesidades y deseos respecto a la información. • Aceptación del rechazo de información. • Información adecuada en cantidad y calidad, tanto al menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela. • Búsqueda de alternativas factibles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Corresponde al menor, aunque la opinión de los padres deberá ser oída y tenida en cuenta en la decisión. • En caso de conflicto irresoluble, consultar al Juez o Ministerio Fiscal. • Registro escrito de la decisión.

<p>Persona menor de edad, entre 12 y 16 años.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Información adecuada en cantidad y calidad, tanto al menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela. • Búsqueda de alternativas factibles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar la capacidad para decidir. • Ponerse en comunicación con el Juez de guardia o el Ministerio fiscal para valorar, conjuntamente con los padres, la decisión. • Registro escrito de la decisión.
<p>Persona menor de 12 años de edad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Información adecuada en cantidad y calidad, tanto al menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela. • Búsqueda de alternativas factibles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede presumirse la incapacidad del menor. • La decisión corresponde a los padres, pero si se produce un rechazo a la terapia con sangre y hemoderivados entonces los profesionales pueden actuar igualmente, especialmente si la vida del menor corre peligro. • Ponerse en comunicación con el Juez de guardia o el Ministerio fiscal. • Registro escrito de la decisión.

TABLA 5: Actuaciones en función del grado de capacidad

2.3.4.3. PERSONAS MENORES DE EDAD

Las decisiones de las personas menores de edad en relación con la terapia con sangre o hemoderivados debe ajustar al marco jurídico general establecido en el artículo 11 de la Ley 2/2010 de Andalucía (Tabla 6).

Artículo 11. Derechos de los pacientes menores de edad.

1. Todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión.



También tiene derecho a que su opinión sea escuchada, siempre que tenga doce años cumplidos, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3.c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Cuando los pacientes sean menores de edad y no sean capaces intelectual ni emocionalmente de entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el otorgamiento del consentimiento informado corresponderá a las personas que sean sus representantes legales, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3.c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

3. Las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento, si bien sus padres o representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión final correspondiente, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3.c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Asimismo, las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos tendrán derecho a revocar el consentimiento informado y a rechazar la intervención que les sea propuesta por profesionales sanitarios, en los términos previstos en el artículo 8.

4. En cualquier caso, el proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales de estas y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente.

TABLA 6: Artículo 11 de la Ley 2/2010 de Andalucía

No obstante, en situaciones de emergencia vital que exijan una actuación inmediata, e independientemente de la edad del menor y de la opinión de los padres, se actuará de la forma necesaria para proteger su salud y su vida, amparándose en el estado de necesidad. Posteriormente, en caso de existir o haber existido conflicto con los padres, se procederá a comunicar lo sucedido al juez de guardia y al ministerio fiscal.

En las situaciones que no requieran intervención inmediata procede evaluar más detenidamente las diferentes situaciones en función de la edad del menor.

En el caso de los menores de edad incapaces de hecho, que de forma orientativa general podrían ser considerados los que tengan menos de 12 años, parece aceptado de forma unánime que debe prevalecer siempre el derecho a la vida y la salud del menor frente a la libertad de conciencia de los padres o tutores. Por tanto, si la necesidad de transfusión tiene una elevada probabilidad, se obtendrá permiso judicial para la administración de hemoderivados en caso de riesgo para la salud (Anexo 5).

Si la persona menor tiene 16 años cumplidos o es emancipada, atendiendo al artículo 9.3. de la Ley básica 41/2002 y al artículo 11 de la Ley 2/2010 de Andalucía, en principio, las consideraciones jurídicas deberían ser las mismas que en el adulto mayor de edad, siempre y cuando, obviamente, muestre suficiente capacidad para decidir. No obstante, dado que se trata sin duda alguna de una actuación de "grave riesgo", los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. En caso de discrepancia irresoluble entre el menor y sus padres se valorará la consulta al juez o ministerio fiscal para tomar la decisión final.

Más compleja es la situación del menor entre 12 y 16 años que aparenta suficiente capacidad para decidir. Lo más prudente, si la situación no exige intervención urgente e independientemente de que los padres acepten o rechacen la terapia con sangre o hemoderivados, es consultarlo con el juez y el ministerio fiscal.



2.3.5. EMERGENCIA, URGENCIA Y RECHAZO DE TERAPIA CON SANGRE O HEMODERIVADOS

La Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) define **urgencia** sanitaria como *"la aparición fortuita (imprevista o inesperada) en cualquier lugar o actividad, de un problema de salud de causa diversa y gravedad variable, que genera la conciencia de una necesidad"*



inminente de atención por parte del sujeto que lo sufre o de su familia". Se trata de una definición amplia, que considera tanto aspectos objetivos como subjetivos y donde caben situaciones clínicas muy diferentes por su gravedad y pronóstico. El escalón más alto de la urgencia lo constituye la **emergencia** que es una situación de aparición repentina que resulta amenazante para la vida o la de un órgano en un plazo breve de tiempo y que, por tanto, requiere una atención inmediata.

La valoración de una decisión de aceptación o rechazo de la terapia con sangre o hemoderivados adopta un tono bien distinto según nos enfrentemos a una urgencia o a una emergencia.

La actuación correcta en la *emergencia* viene establecida por el apartado 2 de la letra "ñ" del artículo 6 de la Ley 2/1998 de Salud de Andalucía, en la formulación que establece la Disposición Final primera de la Ley 2/2010 de Andalucía, que dice que podrá actuarse sin el consentimiento informado:

"2. Cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de la persona enferma y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, lo dispuesto en su declaración de voluntad vital anticipada y, si no existiera esta, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a ella".

Es importante fijarse que el artículo no dice, sin más, "siempre se puede actuar sin consentimiento en la emergencia", sino que establece una serie de condiciones para poder hacerlo: no se puede demorar la atención, no es posible obtener el consentimiento del paciente, no se puede consultar la Voluntad Anticipada o no existe y no es posible contactar con los familiares o allegados. En esta situación extrema el profesional está legitimado ética y jurídicamente para suministrar inmediatamente sangre o hemoderivados si esa es la terapia que considera indicada.

Pero el problema surge cuando, ante una situación de emergencia, no se puede demorar la atención, no es posible consultar la Voluntad Anticipada o no existe pero, habiendo contactado con los familiares, estos se oponen a la decisión de transfusión, alegando, por ejem-

plo, que el paciente es Testigo de Jehová. Se trata de una situación compleja que sólo puede resolverse haciendo una interpretación restrictiva del término “consultar”, que es el que utiliza la legislación para describir el tipo de participación de los familiares o allegados en este tipo de decisiones. Esta interpretación restrictiva estima que, en esta situación de emergencia, la “consulta” equivale más al “derecho a ser oído” que al “derecho a decidir”. Esta interpretación restrictiva se ampara en el hecho de que, si estamos ante situaciones excepcionales que permiten a los profesionales actuar sin el consentimiento informado del paciente, esta excepcionalidad también alcanza al ejercicio del “consentimiento por representación o sustitución”, que no puede ejercerse con la misma facilidad que en otras situaciones donde no está en juego de manera inmediata la vida del paciente.

Por tanto, si el profesional considera que la decisión de sustitución de los familiares no tiene la consistencia suficiente y es totalmente contraria al interés del paciente, entonces procederá a la transfusión y pondrá el hecho en conocimiento del Ministerio Fiscal. Pero es importante tener en consideración que puede haber situaciones en las que las opiniones de la familia tengan la consistencia suficiente: por ejemplo, el paciente es un miembro muy activo de la confesión religiosa de los Testigos de Jehová y la familia aporta evidencias claras de que es así. En tal caso, el profesional podría aceptar esta decisión de la familia y no realizar la transfusión.

Por eso, para evitar este tipo de situaciones conflictivas, que pueden generar inseguridad a todos los implicados en ellas, es importantísimo urgir a las personas que no deseen recibir terapia con sangre o hemoderivados a que cumplimenten una declaración de Voluntad Vital Anticipada.

En el caso de la urgencia que no constituye una emergencia, la actuación correcta es la misma que en la práctica clínica normal, puesto que el supuesto no se ajusta al contenido del artículo antes citado. No hay, por tanto, “excepción por situación de urgencia” y el procedimiento debe seguir las normas generales del consentimiento informado y del consentimiento por representación o sustitución.



2.3.6. EMBARAZO Y RECHAZO DE TERAPIA CON SANGRE O HEMODERIVADOS

El rechazo de la terapia con sangre o hemoderivados en una mujer que además está embarazada constituye una situación cuya complejidad técnica, ética y jurídica no es, en principio, muy diferente de la de cualquier otro paciente que rechaza estas terapias¹⁸.

Pero la complejidad puede aumentar de manera muy notable en el caso de que la terapia con sangre o hemoderivados se convierta en una necesidad clínica no tan sólo teórica, sino real.

Cuando una mujer embarazada con un feto con suficiente viabilidad, baja probabilidad de complicaciones y pronóstico de vida aceptable a largo plazo¹⁹, plantee un rechazo a una terapia con sangre y hemoderivados que pueda poner claramente en peligro su vida y, por consiguiente, en peligro la vida del feto, debería explorarse una actuación que permitiera proteger todos los bienes jurídicos al mismo tiempo. Aunque se trata de situaciones de extrema complejidad, que requieren siempre un análisis específico caso por caso, puede apuntarse que quizás la actuación más correcta fuera proponer a la mujer la realización de una cesárea para proteger adecuadamente la vida del feto y posteriormente proseguir el tratamiento de la mujer respetando su rechazo a la terapia con sangre o hemoderivados. De esa forma podrá protegerse al mismo tiempo la vida del feto viable y la libertad personal de la madre. En caso de que la intervención por cesárea se considerara indicada y necesaria y la mujer la rechazara debería comunicarse al Juez de Guardia o el Ministerio Fiscal para que obraran en consecuencia.

Pero si el feto no es viable, por ejemplo cuando está por debajo de las 22 semanas de gestación o cuando no pueda garantizarse una buena calidad de vida, sin complicaciones severas para el neonato, la situación resulta mucho más compleja y resulta aún más necesario evaluar cada situación concreta pues es difícil establecer recomendaciones generales. Si la cesárea se considera inviable por inefectiva o porque su realización acarrearía con elevada probabilidad una alta incidencia de graves afectaciones neurológicas y otros problemas de

salud crónicos que comportan un gran sufrimiento y una importante limitación de la calidad de vida del neonato, resulta entonces difícil justificar ética y jurídicamente un tratamiento obligatorio de la embarazada para proteger el bien jurídico del feto no viable, puesto que se lesionaría gravemente la libertad personal de la mujer²⁰.

2.3.7. EL DERECHO A LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA Y SUS LÍMITES

Resulta relativamente frecuente que los profesionales invoquen el “derecho a la objeción de conciencia” para justificar su negativa a intervenir a pacientes con rechazo a la terapia con sangre o hemoderivados.

La Objeción de Conciencia (OC) es la negativa a cumplir un deber jurídico válido, establecido por una norma clara y terminante que acarrea prestaciones o actos de carácter personal, invocando la existencia, en el fuero de la conciencia, de un imperativo que prohíbe dicho cumplimiento ya que su realización produciría en el individuo una lesión grave de la propia conciencia o de las creencias profesadas. En este caso se trataría de negarse a realizar una intervención sanitaria necesaria para el paciente a no ser que éste autorice la posibilidad de realizar una terapia con sangre o hemoderivados en el caso en que fuera necesaria su realización en el curso de la misma. De forma más directa es la negativa a atender a pacientes que precisen o pudieran precisar una terapia con sangre para evitar la posibilidad de su muerte o la lesión de su salud.

Una cuestión importante es que la OC no cuestiona la legalidad, la validez jurídica de la norma que se desobedece. Tampoco se pretende su modificación mediante un proceso de lucha política no-violenta, lo que sí es característico de la “Desobediencia civil”. El objetor reconoce la validez de la norma y no lucha para cambiarla, simplemente dice que no la cumplirá y pide que esa actitud le sea tolerada.

El derecho a la OC está recogido en numerosas declaraciones y documentos. Por ejemplo, en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 2007 (Art 10). Desde el punto de vista del Ordenamiento jurídico español, la OC se considera un derecho constitu-



cional, de carácter autónomo, pero no fundamental, aunque esté relacionado con el derecho fundamental a la libertad ideológica que recoge el art. 16 de la Constitución Española (CE). No es por tanto, un derecho de carácter "general".

"La objeción de conciencia con carácter general, es decir, el derecho a ser eximido del cumplimiento de los deberes constitucionales o legales por resultar ese cumplimiento contrario a las propias convicciones, no está reconocido ni cabe imaginar que lo estuviera en nuestro Derecho o en Derecho alguno, pues significaría la negación misma de la idea del Estado. Lo que puede ocurrir es que sea admitida excepcionalmente respecto a un deber concreto" (STC 161/1987).

Y es que como dice la Sentencia del Pleno de la Sala Tercera del Tribunal Supremo, de 11 febrero de 2009, "el mandato inequívoco e incondicionado de obediencia al Derecho que establece el artículo 9 CE se contrapone a la dudosa existencia en la Constitución de un derecho a comportarse en todas las circunstancias con arreglo a las propias creencias". Tanto es así que, sigue diciendo el Tribunal, "el reconocimiento de un derecho a la objeción de conciencia de alcance general a partir del artículo 16, equivaldría en la práctica a que la eficacia de las normas jurídicas dependiera de su conformidad con cada conciencia individual, lo que supondría socavar los fundamentos mismos del Estado democrático de Derecho".

En coherencia con esto, el artículo 18.2 de la Ley 2/2010 de Andalucía establece el siguiente marco general:

"Art. 18.2. Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas".

Esto quiere decir que un profesional no puede utilizar de forma general la afirmación "si usted no acepta esto yo no le intervengo, porque no estoy de acuerdo con los motivos de su rechazo". Ello constituye en realidad una forma de imposición de tratamiento, contraria a la ética y a la ley.

Por eso, la OC debe ser una práctica de carácter excepcional y rigurosamente justificada en cada caso. No caben, por tanto las OC de carácter "total", que utilizan expresiones como "yo, sea lo que sea, nunca opero pacientes Testigos de Jehová". Tampoco es aceptable la objeción "institucional" del tipo "en nuestro Servicio se objetan por definición todas las intervenciones en las que los paciente no autorizan las transfusiones sanguíneas", porque la objeción es siempre un acto estrictamente personal, individual.

Además, los centros sanitarios públicos están obligados a no discriminar a priori a los pacientes en función de sus creencias o decisiones. Por eso, en principio, cada centro sanitario está obligado a tratar de realizar todas las intervenciones que figuren en su cartera de servicios a todos aquellos pacientes que tengan adscritos y lo necesiten. No cabe pues tampoco "derivar automáticamente" a otro centro sanitario a "todos los y las pacientes que rechazan la sangre". La obligación de partida es tratar de atenderlos con sus propios medios.

La OC verdadera debe diferenciarse también de lo que se ha denominado "pseudo-objeción" y "cripto-objeción" ²¹.

- Pseudoobjeción: En ella no hay auténticos motivos morales para objetar, sino inseguridad, desconocimiento, temor, comodidad, etc. Por ejemplo, la negativa de algunos profesionales a realizar procedimientos quirúrgicos de bajísimo o prácticamente inexistente riesgo transfusional, aludiendo a razones de conciencia, encierra más bien alguna de las motivaciones antes mencionadas o, simplemente, la dificultad para manejar la incertidumbre. Tampoco es una verdadera objeción de conciencia, la negativa de un profesional a realizarle a un paciente que rechaza recibir sangre una intervención quirúrgica de alto riesgo donde la necesidad de transfusión será prácticamente segura. Es más bien una negativa basada en consideraciones científico-técnicas y en la prudencia profesional, que en verdaderos motivos de "conciencia".
- Criptoobjeción: En ella el profesional no objeta abiertamente, pero actúa de facto como si lo hiciera. Actúa con ambigüedad o anonimato para evitar tener que pronunciarse públicamente sobre ello. Constituyen actuaciones muy desleales hacia los pacientes y hacia la propia administración sanitaria.



La OC, como todo derecho, tiene límites. Uno muy claro es la obligación de asistencia en caso de una emergencia vital. En tal caso, si el paciente tiene una Voluntad Vital Anticipada que es conocida e incluye un rechazo explícito de la terapia con sangre y hemoderivados, el profesional está obligado a tratar de salvarle la vida por todos los medios posibles salvo el de la aplicación de esta terapia. En esta situación el profesional no puede abstenerse de actuar argumentando que la única actuación correcta que le salvará la vida es la transfusión y que, dado que el paciente la rechaza, “en conciencia” no puede colaborar en la atención de este paciente. Hacer esto supondría un abandono gravísimo de los deberes de cuidado, algo jurídicamente punible.

En cualquier caso, los protocolos que surjan de estas *Recomendaciones* deben establecer orientaciones claras acerca de cómo se actuará en el supuesto de que algún profesional de los que atiendan al paciente alegue OC.

2.3.8. LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL Y EL RECHAZO A LA TERAPIA CON SANGRE O HEMODERIVADOS.

Los Comités de Ética Asistencial (CEAs) están regulados en Andalucía por el artículo 27 de la Ley 2/2010 y por el Decreto 439/2010 que lo desarrolla.

Los CEAs pueden constituir una herramienta extraordinariamente útil para encauzar conflictos relacionados con el rechazo de terapia sanguínea. El apartado 2 del citado artículo 27 establece que:

“Art 27.2. En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre estos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas.(Ley 2/2010 de Andalucía)”.



Para ello todos los CEAs deben disponer de un Procedimiento Normalizado de acceso al Comité, que permita a profesionales y usuarios remitirles sus consultas y dudas de forma ágil y sencilla.

Además de la participación en la resolución de conflictos concretos de pacientes o profesionales en relación con el rechazo de la terapia con sangre, el CEAs, en virtud de las funciones que le asigna el Decreto 439/2010 deberá:

- Colaborar en la conversión de las presentes Recomendaciones en un Protocolo operativo adaptado a la realidad de los centros adscritos a él.
- Promover y colaborar en la formación de los profesionales sanitarios de los centros adscritos con el objetivo de mejorar el respeto al derecho al rechazo de tratamientos con sangre o hemoderivados.

No parece ni conveniente ni necesario generar una Comisión o Comité específico, al margen del CEAs, para evaluar y gestionar los conflictos éticos y jurídicos del rechazo de terapia con sangre o hemoderivados.