

PAUTAS DE ACTUACIÓN ANTE LOS PACIENTES QUE RECHAZAN LA TRANSFUSIÓN DE SANGRE Y / O HEMODERIVADOS (Recomendaciones)

1. Introducción

Los sistemas sanitarios tienen la obligación de velar por la vida de los pacientes así como de respetar los derechos individuales, la libertad de pensamiento, religiosa y de conciencia, y la integridad física y moral, pero a veces, surgen conflictos entre ambos compromisos, es decir, entre el derecho a la vida y el derecho a la libertad o, lo que es lo mismo, a la autonomía del paciente. Las presentes recomendaciones pretenden dar unas pautas de actuación que faciliten al personal médico la toma de decisiones en pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados por planteamientos, casi siempre, de tipo religioso.

El tratamiento transfusional, práctica clínica establecida mediante indicaciones y protocolos de transfusión perfectamente regulados, ha permitido el desarrollo de la práctica medicoquirúrgica a unos niveles de resultados para la vida de los pacientes de alta eficacia. En todo caso y en las últimas décadas se han planteado diferentes avances, que orientan la posibilidad futura de una farmacología capaz de sustituir la transfusión de sangre humana en determinadas circunstancias. Si bien, a fecha de hoy y en la práctica clínica normalizada, la transfusión de sangre y hemoderivados es una terapéutica aún no prescindible.

Tanto la *normativa estatal* y la *regional* contemplan el derecho que ampara a los pacientes de aceptar o rechazar los tratamientos que les sean propuestos, entre los que se incluyen los tratamientos transfusionales. El rechazo ha sido durante décadas una característica casi exclusiva de las personas pertenecientes a la comunidad cristiana de los Testigos de Jehová. Sin embargo, aunque lo más frecuente sigue siendo que las personas que rechazan esta terapia lo hagan por ser miembros de esta comunidad religiosa, lo cierto es que en los últimos años han comenzado a aparecer personas que toman también esta decisión y lo hacen por motivaciones muy distintas: simplemente les desagrada la idea de recibir sangre de otra persona, no quieren asumir los riesgos de la transfusión sanguínea, tienen creencias filosóficas o religiosas de otro tipo que les llevan a esta decisión de rechazo, etc. Es previsible que estas decisiones –con independencia del motivo que las sustente– sean cada vez más frecuentes.

Estas recomendaciones surgen, por tanto, por iniciativa del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, con la finalidad de adaptarse a la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, y para tratar de evitar los conflictos que se generan entre las Instituciones Sanitarias, los sanitarios y los pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados cuando se hace necesaria dicha transfusión, así como poder disponer de unas recomendaciones y orientaciones homogéneas en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Para seguir avanzando en la línea del primer protocolo de año 2009, las presentes Recomendaciones quieren servir de marco general para que los centros del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, desde el respeto a las directrices generales que se establecen, puedan encarar, elaborar e implantar sus propios Protocolos de una forma homogénea adaptados a las características particulares de cada uno de ellos.

2. Aspectos éticos

Los cuatro principios sobre los que se articula la Bioética (aplicables, también, al ámbito sanitario), nos ofrecen pautas de actuación ante los nuevos parámetros por los que discurre la relación médico-paciente.

Si el *principio de no maleficencia* (*primum non nocere*) exige no hacer daño al paciente, el *principio de beneficencia* introduce la obligación de hacer el bien, pero teniendo en cuenta que el principio positivo de beneficencia no es tan fuerte como el negativo de evitar hacer daño. Hasta hace relativamente poco tiempo, el médico podía imponer su propia manera de hacer el bien sin contar con el consentimiento del paciente, pero en la actualidad el principio de beneficencia viene matizado por el *principio de autonomía* y el respeto que supone a la autonomía del paciente, a sus valores, cosmovisiones y deseos (supone, incluso, el derecho a equivocarse a la hora de hacer uno mismo su propia elección; de aquí se deriva el consentimiento libre e informado de la ética médica actual). No es lícito imponer a otro nuestra propia idea del bien.

Por último, el *principio de justicia* obliga a tratar a toda persona con equidad, puesto que toda persona es básicamente igual a la otra y merece igual consideración y respeto. Este principio impone límites al de autonomía, ya que pretende que la autonomía de cada individuo no atente a la vida, libertad y demás derechos básicos de las otras personas.

El principio de autonomía es inseparable del *principio de beneficencia*. Ambos se refieren al ámbito de lo concreto y lo particular de cada persona, frente a lo general y universal de los principios de no maleficencia y justicia. Por tanto, es preciso comunicarse con el enfermo para conocer su concepto de “bien” y respetarlo. No maleficencia y beneficencia se diferencian sensiblemente entre sí. Esta última, está siempre relacionada con el principio de autonomía (cada cuál debe definir lo que es beneficioso para él). El principio de no maleficencia es absoluto y, por tanto, previo al de autonomía. No debemos hacer el bien a nadie en contra de su voluntad, pero sí estamos obligados a no hacerle nada malo, aunque nos lo pida.

En el caso de los Testigos de Jehová, la acción de elegir una transfusión de sangre constituye un absoluto ético, algo que siempre y bajo cualquier circunstancia es ilícito. Desde la perspectiva del principio de autonomía y atendiendo a una decisión en conciencia, sustentada en la libertad de la persona, ha de ser respetada la decisión del paciente para quien sus imperativos éticos resultan irrenunciables y traducen su proyecto vital, libremente escogido en la búsqueda de la felicidad y de la plasmación de sus propios valores. El testigo de Jehová cree que la transfusión constituye un medio ilícito del que se puede derivar la recuperación de la salud, pero que hay que rechazar porque existe un deber ético que impide aceptarlo, al considerarlo contrario a la dignidad de la persona; tal decisión, pese a su transcendencia, no deja de ser una acción responsable. La negativa al tratamiento no significa que se busque directamente la muerte; es más, de haber otra alternativa se elegiría, lo que indica que estamos ante un rechazo de medios.

El profesional sanitario no debe violentar la conciencia ética del paciente imponiéndole, en contra de su voluntad, determinados tratamientos. Ello no impide que los profesionales de la sanidad, como en toda relación humana y especialmente en la clínica, intenten a través del diálogo y el consejo, utilizando todos los medios lícitos que vean convenientes, hacer desistir del rechazo a la

transfusión del paciente, pero respetando siempre la decisión de la conciencia de éste.

Por otro lado, la libertad de conciencia garantiza que nadie pueda verse obligado a obrar en contra de su conciencia, garantiza que a nadie se obligue a hacer algo que considera un mal ético.

Sobre la base de los principios expuestos, podemos indicar algunas exigencias éticas derivadas de ellos:

a) El médico, en principio, ha de respetar la actitud de rechazo al tratamiento y ha de buscar otras soluciones posibles, que sean aceptables por la conciencia del paciente, indicando, claro está, los riesgos y beneficios que tienen respecto al tratamiento habitual.

b) Siempre ha de informarse con claridad al paciente de los riesgos que supone su actitud de rechazo al tratamiento. Se ha de cuidar al máximo que la decisión sea libre y no condicionada a presiones.

c) Se ha de prestar especial atención en no contravenir el principio de no maleficencia. Éste sería violentado si:

- por comodidad o por rutina, el equipo sanitario no empleara todos los medios a su alcance para evitar o reducir la hemorragia.
- no se efectuara un estudio preoperatorio completo para descartar trastornos de la coagulación.
- no se valorara el riesgo quirúrgico.
- no se seleccionara la alternativa de menor riesgo cuando hay varias alternativas disponibles.
- no se conocieran, pudiendo conocerse, los tratamientos alternativos a la transfusión.
- el profesional, por no implicarse en un mayor riesgo, legal o no, no aplicara el mejor tratamiento posible de los que se dispone.
- se administrara una transfusión de sangre sin ser necesario.

d) Se ha de primar la aplicación del principio de justicia evitando la discriminación en el tratamiento por motivos religiosos, situación que se daría si se decide, por principio, no tratar en un Centro o en un Servicio, a los pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados.

e) Se ha de ser especialmente respetuoso con el principio de autonomía, no interviniendo sin el consentimiento informado del paciente.

f) Se ha de aplicar con coherencia el principio de beneficencia, no imponiendo a otro/a nuestra propia idea de bien, ni causando daño con el fin de alcanzar el bien.

3. Aspectos legales

El problema jurídico se plantea porque tanto los profesionales como las instituciones sanitarias tienen que compatibilizar sus derechos y deberes relacionados con la prestación sanitaria con los derechos y deberes de los pacientes. Por ello, hay que establecer criterios de actuación que garanticen la seguridad jurídica de todos, sanitarios y pacientes, al tiempo que se respetan los derechos de aplicación preferente.

La sociedad en que vivimos es una sociedad plural, constituida por individuos y colectivos con intereses y sensibilidades diversas que, en el ámbito religioso, se manifiesta en el reconocimiento de la libertad religiosa. Si bien las normas éticas y legales preconizan y promueven la aceptación del pluralismo y el respeto por la libertad individual, ello no evita que frecuentemente se originen conflictos como consecuencia de las discrepancias de valores. Así sucede entre los Testigos de Jehová y los profesionales sanitarios que les atienden, cuando se produce el rechazo de una transfusión de sangre y con ello el peligro de perder la vida. El conflicto de valores que en estos casos se plantea afecta de pleno al ejercicio de la libertad religiosa, ya que la fidelidad a la propia fe representa para estas personas un valor de mayor rango que la propia vida.

La libertad religiosa, como libertad pública y como derecho fundamental, está reconocida en las principales declaraciones y leyes, tanto nacionales como internacionales, sobre derechos humanos (artículo 18 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; artículo 16.1 de la Constitución Española, en adelante CE).

El derecho a la libertad religiosa debe ser interpretado teniendo en cuenta que la libertad es uno de los valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico (artículo 1.1 CE) y que la dignidad de la persona constituye el fundamento del orden político y social (artículo 10.1 CE). Es así como el derecho de una persona a la vida (artículo 15 CE) no puede considerarse como jerárquicamente superior al derecho a defender las propias convicciones. De hecho, la Constitución no jerarquiza los principios y derechos, y el Estado no puede, por tanto, imponer a los ciudadanos la obligación de vivir contra su voluntad en todas las circunstancias, ya que no en todos los casos se puede obligar al ejercicio de un derecho. El deber del Estado de velar por la vida y la salud de las personas finaliza con la renuncia expresa de la persona a recibir protección y tratamiento médico. En estos casos, la intervención del Estado sólo se justifica si existe riesgo para la salud y la vida de terceros.

En un ámbito más específico, 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, de 4 de abril de 1997 y vigente en España desde el 1 de enero de 2000 (Convenio de Oviedo), establece en su artículo 5, como norma general, que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Por su parte, el artículo 42 de la Ley autonómica 3/2009 dispone en relación con el consentimiento informado lo siguiente:

1. Como una de las manifestaciones básicas del derecho de decisión que ostenta el paciente en consideración a lo dispuesto en la legislación básica del Estado, toda actuación asistencial que afecte a la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario de éste tras recibir la información asistencial necesaria para valorar las opciones propuestas. Con carácter general, este consentimiento informado será verbal.

2. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, el consentimiento informado del paciente deberá ser expreso y por escrito cuando éste deba ser sometido a una intervención quirúrgica, a un procedimiento diagnóstico o terapéutico invasivo y en general a cualquier otro procedimiento o técnica que conlleve riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente, previa obtención de información adecuada sobre la actuación a realizar. Este consentimiento informado también se recabará a la mujer embarazada en los supuestos de riesgos o inconvenientes para la salud del feto.

3. El consentimiento puede revocarse libremente por escrito en cualquier momento.

Tan sólo es posible la actuación del facultativo sin necesidad de recabar el previo consentimiento del paciente en los supuestos establecidos en el artículo 45 de la Ley 3/2009:

Artículo 45 Límites y excepciones al consentimiento informado

2. Asimismo, la exigencia del consentimiento informado se podrá excepcionar en los siguientes supuestos:

a) Cuando la no realización de la actuación asistencial suponga un riesgo para la salud pública, a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En estos supuestos se adoptarán las medidas específicas, previstas en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, que se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

b) Cuando se produzca una situación de urgencia vital que no admita demoras por existir riesgo de lesiones irreversibles o de fallecimiento, y las condiciones físicas o mentales del paciente impidan obtener su consentimiento y no existan terceros que puedan consentir, de conformidad con lo previsto en el artículo 46 de esta Ley, o estos últimos se nieguen injustificadamente a prestarlo, de forma que ocasionen un riesgo grave para la salud del paciente. Todas estas circunstancias deberán constar por escrito.

En estos casos, los facultativos realizarán las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente. Tan pronto como se haya superado la situación de urgencia, deberá informarse al paciente, sin perjuicio de que mientras tanto se informe a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Pese a la existencia de todo este soporte normativo y a la consolidación de una jurisprudencia cada vez más respetuosa con el derecho de los pacientes a decidir sobre sus tratamientos, en la práctica la aceptación de las decisiones de los pacientes de rechazo a la transfusión, con peligro cierto para la vida, genera situaciones de conflicto en el entorno sanitario.

En base a las consideraciones expuestas, es posible establecer una serie de afirmaciones básicas que nos sirven de punto de partida en la protocolización de las posibles pautas de actuación:

- Los supuestos en los que las personas que se niegan, por motivos religiosos o no, a recibir transfusiones de sangre y hemoderivados aunque ello ponga en peligro su vida, no hay que considerarlos como una negativa a recibir asistencia médica, pues de hecho acuden al centro sanitario demandando asistencia.
- La Constitución Española, al reconocer el valor de la dignidad humana, protege de forma no jerarquizada el derecho a la vida y el derecho de libertad religiosa.

- El desarrollo normativo y jurisprudencial sectorial, tanto autonómico como estatal, reconoce la libertad de elección del paciente entre las opciones de tratamiento disponibles, así como su derecho a negarse al tratamiento y la necesidad de contar con su consentimiento informado. El ejercicio de la autonomía personal comporta la asunción de las correspondientes responsabilidades y riesgos por parte del paciente, ya que mientras no se demuestre lo contrario, es una decisión voluntaria, informada y competente.

4. Pautas de actuación

4.1. Presupuestos

El paciente, con base en el ejercicio de su autonomía, su libertad responsable y el respeto a su persona, puede decidir una alternativa terapéutica buena para él; dicha opinión puede que no sea coincidente con la del médico o la comunidad médica.

El médico ha de asegurarse que el paciente está totalmente informado de su patología, de los diferentes tratamientos de que dispone (incluido el no hacer nada), de que es una persona coherente y consecuente y de que su decisión no está condicionada por nadie, en cuyo caso, podrá deducirse que su decisión es válida.

La exigencia de coherencia y de responsabilidad en el paciente está íntimamente unida a la proporcionalidad o gravedad de las consecuencias que pueden derivarse de tomar una alternativa u otra. De esta forma, si las consecuencias que prevemos no ponen en riesgo la vida del paciente, el nivel de exigencia será mucho menor que el que debiéramos tener si su vida corriera un grave riesgo con dicha decisión.

La negativa de un médico a tratar a un paciente que rechaza la transfusión de sangre o hemoderivados debe basarse en sólidos criterios, que además de tener en cuenta la buena praxis, sostenga unos razonamientos que justifiquen su rechazo. Ello no quita la posibilidad de que el médico pueda ejercer, en último extremo, su derecho a la objeción de conciencia. En este caso, habrá de quedar garantizado tanto el derecho que asiste al médico a formular su objeción, como el del paciente a recibir el tratamiento en términos que sean compatibles con su decisión en conciencia.

Se recomienda que siempre, pero sobre todo cuando el riesgo de vida sea evidente, se dialogue de forma constante y sostenida con el paciente que rechaza la transfusión de sangre o hemoderivados, libre de presiones externas, con objeto de asegurarnos de:

- Que está plenamente informado de su enfermedad, de su tratamiento, de las alternativas y de las consecuencias que pueden preverse de seguir dichas alternativas.
- Que está capacitado y es plenamente consciente de la decisión que va a tomar, por ser auténtica y coherente con su vida y su forma de pensar.

En el contexto de una relación clínica respetuosa y completa, y aunque en general la vida debería ser preservada en lo posible por todos los medios proporcionados a la situación patológica del paciente, éste puede renunciar, por motivos de conciencia, a alguno de esos medios, aun con riesgo para la propia salud o

incluso para la propia vida. Por tanto, esa decisión debe ser respetada por el personal sanitario responsable del proceso del paciente.

4.2. Aspectos a tener en cuenta

a) Capacidad del paciente: El principio de autonomía, entendido como respeto al proyecto de vida propio y a la responsabilidad sobre el mismo, implica que todo adulto es, en principio, capaz para decidir por sí mismo si acepta o rechaza un determinado tratamiento, constituyéndose en interlocutor válido ante el equipo médico que le atiende. Dado el alcance que puede tener la decisión de rechazar la transfusión de sangre y/o hemoderivados, al equipo médico no le deben quedar dudas sobre la capacidad del paciente frente a su decisión. Por ello, en el caso de albergar dudas sobre esta cuestión, será necesario realizar una evaluación específica donde se valore su capacidad de comprensión, apreciación y razonamiento sobre la situación, pudiendo solicitar la colaboración del Servicio de Psiquiatría.

b) Comunicación médico-paciente: Hay que lograr una buena comunicación entre el médico y el paciente que rechaza la transfusión de sangre y/o hemoderivados, sin minusvalorar el planteamiento ético en el que basa su decisión y a pesar de que ésta pueda comportar riesgos ciertos para la vida. Debe evitarse que se generen situaciones conflictivas que puedan provocar una demora en la asistencia. El equipo sanitario ha de poner en conocimiento del paciente que respeta su voluntad.

c) Historia clínica: Todo el procedimiento que se siga en relación con la negativa a la transfusión de sangre y/o hemoderivados ha de recogerse de forma detallada en la historia clínica, en la que no ha de figurar de forma expresa la creencia religiosa que lleva al paciente a rechazar la transfusión. La negativa al tratamiento deberá constar por escrito, tal y como exige la ley.

d) Consentimiento informado: La formulación del consentimiento informado para pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados, ha de realizarse mediante documentos específicos (se adjuntan modelos), cuya firma se realizará de manera que se garantice tanto la completa comprensión del paciente de los riesgos que el rechazo de la transfusión comporta, como la autonomía de su decisión, sin que medie ningún tipo de coacción externa. La cumplimentación de estos documentos no excluye la realización correcta del resto de documentos de consentimiento informado quirúrgicos y/o médicos existentes que procedan según el caso.

e) Vinculación a las recomendaciones: Estas recomendaciones son orientativas para la actuación del profesional sanitario, que es, en último caso, el responsable de su decisión. Corresponde a la Dirección de los Centros Sanitarios, junto con los Servicios más implicados, adaptar estas recomendaciones a la idiosincrasia de sus centros y valorar la posibilidad de implantar métodos de ahorro de sangre que faciliten la atención de los pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados, así como concretar la vía por la que un profesional implicado podría retirarse del cuidado de un paciente en caso de conflicto de conciencia, dejando el caso en manos de otro profesional. Interesa en este punto destacar y aclarar que los conflictos de conciencia no pueden ser colectivos, es decir, de todo un Servicio o de toda una institución. La conciencia es individual y, por tanto, debe ser individual la objeción de conciencia. Si se diera el caso de que todos los miembros del Servicio implicado, de forma individual, invocaran su derecho a la

objección de conciencia, la Dirección del Centro debería buscar otro lugar donde el paciente pudiera ser atendido de acuerdo con sus convicciones, siempre dentro de lo posible.

f) Valoración por los servicios quirúrgicos: Si bien toda indicación quirúrgica lleva aparejada, con carácter previo, la realización de un balance riesgo/beneficio, al entrañar el rechazo al tratamiento transfusional un mayor riesgo quirúrgico para el paciente, el cirujano ha de analizar las posibles técnicas a emplear optando siempre por la que tenga menos riesgo de sangrado. En el caso de que exista un procedimiento médico alternativo, se le ha de proponer éste al paciente. Descartada la posibilidad de alternativas a la cirugía, se ha de realizar una interconsulta al Servicio de Anestesia y Reanimación para que valoren si son aplicables los métodos de ahorro de sangre que pudieran estar implantados en el centro, con la técnica quirúrgica propuesta dándose nueva cita al paciente para actuar de acuerdo con la respuesta del anestesista. Si la respuesta es favorable a que se intervenga en el centro, el cirujano ha de recabar del paciente la firma de los consentimientos informados relacionados con los procedimientos quirúrgicos que se van a seguir, solicitando el preoperatorio que proceda y su inclusión en la lista de espera quirúrgica. Si la respuesta del anestesista no fuera favorable a que se intervenga en el centro, el cirujano habrá de seguir los trámites establecidos para derivarlo, a través del Servicio de Admisión, a otro centro sanitario donde pueda ser asistido de acuerdo con su decisión.

g) Valoración por el Servicio de Anestesia y Reanimación: Se recomienda que la primera entrevista que mantenga el anestesista con el paciente sea en privado, sin la presencia de familiares, para asegurarse de que no está coaccionado y de que su decisión es libre. La decisión de aplicar o no técnicas de ahorro de sangre debe ser tomada de forma individual para cada paciente, teniendo en cuenta una serie de variables como son: sus circunstancias clínicas, valores del hematocrito, concentrado de hemoglobina etc. Corresponde al Servicio de Anestesia y Reanimación determinar si el paciente puede ser intervenido o no en el centro, de acuerdo con el tipo de técnica quirúrgica propuesta y con los métodos de ahorro de sangre disponibles. Su decisión ha de ser comunicada, con carácter inmediato, tanto si es o no favorable, al cirujano que realice la interconsulta. En el caso de ser favorable, habrá de recabarse la firma del documento de consentimiento informado.

4.3. Pautas

4.3.1. Actividad Programada

a) Pacientes adultos capaces (mayores de 18 años).

Se ha de respetar la voluntad del paciente. Si su decisión es la de no ser transfundido, el equipo médico ha de asegurarse de que el paciente tiene capacidad suficiente para tomar esta decisión, y aceptarla. Es imprescindible recabar la firma del documento de consentimiento informado en el que se manifieste expresamente la negativa a ser transfundido y que será incorporado a la historia clínica o, en su caso, el documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) donde conste dicha decisión. El paciente debe ser informado de la naturaleza de su enfermedad, de la probabilidad de que precise transfusión, de las razones médicas de la misma, de las alternativas terapéuticas posibles, así como de las posibles complicaciones. Conviene evitar las influencias externas, manteniendo una entrevista privada con el paciente.

b) Pacientes menores, pero con 16 años cumplidos o emancipados.

La pauta descrita en el número anterior se ha de aplicar también cuando se trate de pacientes menores con dieciséis años cumplidos o emancipados, no incapaces ni incapacitados, en cuyo caso no cabe prestar el consentimiento por representación, es decir, le corresponde a ellos otorgarlo (art 46.1 Ley 3/2009). Ahora bien, la citada ley contempla que en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

c) Paciente adulto no capaz.

- Con carácter general:

Si en el momento de plantear la necesidad de la transfusión, el paciente no es competente para dar su consentimiento, deberán respetarse los deseos del paciente al tiempo de ser competente, si éstos fueran conocidos. Para ello, se consultará con el Registro de Instrucciones Previas por si hubiera formalizado e inscrito las que serían sus voluntades anticipadas, es decir, las que serían sus preferencias en relación con los cuidados y tratamientos que desea o no recibir, en el momento en el que ya no es capaz de expresarlos, para que estos sean respetados, siempre que se ajusten al ordenamiento jurídico.

Tienen acceso al Registro de Instrucciones Previas, vía telemática, los Jefes de la Guardia, los Directivos Médicos y aquellos facultativos del centro hospitalario, que lo hayan solicitado a los que habrá que dirigirse para que confirmen si el paciente ha otorgado documento de instrucciones previas y señalen cuál es su contenido. En el documento, el paciente puede haber nombrado un representante, en cuyo caso, será el interlocutor válido ante el equipo sanitario para otorgar el consentimiento.

- Respecto de la incapacidad natural:

Si no existe documento de instrucciones previas ni se ha nombrado representante sanitario, el consentimiento lo han de otorgar las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Ahora bien, en estas situaciones de imposibilidad del paciente para manifestar su voluntad, no serán vinculantes para los médicos las manifestaciones verbales de las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho si el rechazo del tratamiento médico unánimemente indicado supone grave riesgo para la salud o la vida del paciente. Si se trata de situaciones no urgentes se consultará con la autoridad judicial (Juzgado de Guardia).

- Respecto de la incapacidad legal:

En el caso de los adultos incapacitados por sentencia judicial, el consentimiento lo da el tutor o tutores legales designados en la sentencia, cuando así se acredite de forma clara e inequívoca (art. 46.2.a Ley 3/2009). No se acepta en principio el consentimiento por representación cuando el rechazo del tratamiento médico unánimemente indicado suponga riesgo grave para la salud o la vida del paciente. Si se trata de situaciones no urgentes se consultará con la autoridad judicial (Juzgado de Guardia).

d) Pacientes menores (entre 12 y 16 años).

Es el caso de los adolescentes, es decir, con más de doce años, y menos de dieciséis y no emancipados.

Este es, con toda seguridad, el supuesto que mayor número de dudas plantea a nivel jurídico. Dudas que proceden dado que, en las últimas décadas, se ha producido un cambio de enfoque en la protección jurídica de la infancia que consiste, fundamentalmente, en el reconocimiento pleno de la titularidad de derechos a los menores de edad y de su capacidad progresiva para ejercerlos. El Convenión de Derechos del Niño de 1989, la Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la Infancia de la Región de Murcia, y la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor de 1996 se sitúan en esta línea atribuye al menor los derechos a recibir y utilizar la información adecuada a su desarrollo (art. 5.1), la libertad ideológica, religiosa y de conciencia (art. 6); y el derecho a ser oído tanto en el ámbito familiar como en los procedimientos en los que esté directamente implicado y que conduzcan a una decisión que afecte a su esfera personal, familiar o social (art. 9.1). La ley, en todo caso, pone en primer término el interés superior del menor (art. 11.2) que se define doctrinalmente como la protección de sus derechos fundamentales y el desarrollo de su personalidad.

Del tenor literal del 46.2. c) de la Ley autonómica 3/2009 y del art. 9.3.c) de la Ley estatal 41/2002, se desprende que el menor de edad puede decidir por sí mismo siempre que sea capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, estableciéndose una serie de fronteras en función de la edad. Dentro de esas fronteras, nada prescribe la ley en el supuesto del menor de edad entre 12 y 16 años que goza de suficiente capacidad para comprender el alcance de la intervención, por lo que nos encontramos ante un vacío legal. Existen normas en nuestro Código Civil que dan relevancia a las decisiones del menor maduro (siempre mayor de 12 años), pero ninguna de ellas se significa en cuestiones de tanta trascendencia como lo es el riesgo grave para la salud. Pese a ello, el reconocimiento del ejercicio por parte del menor maduro de su derecho a la libertad religiosa, puede plantear situaciones de conflicto entre derechos. Es evidente que, cuanto menos, el menor tiene derecho a ser oído, pero ¿qué relevancia jurídica pueden tener algunas de sus decisiones? A día de hoy la cuestión no está resuelta.

Ante esta situación de incertidumbre y aplicando el interés del menor, actualmente parece que lo más adecuado es seguir la siguiente pauta:

- Si el menor tiene doce años cumplidos, deberá ser escuchado.
- Si su decisión es la de aceptar la transfusión, ésta se debe realizar aún con la oposición de padres o tutores, comunicándose a la autoridad judicial.
- Si el menor se niega a la transfusión, pero la aceptan sus padres o tutores, se debe realizar sin que sea preciso ningún tipo de intervención judicial.
- En caso de negativa de los padres o tutores debe evacuarse consulta previa a la autoridad judicial o a la Fiscalía de Menores.

e) Pacientes menores de 12 años

Tratándose de niños menores de doce años, la decisión la debe tomar el representante legal (padres o tutor) del menor, en interés del menor; por eso, no se aceptará el consentimiento por representación o sustitución cuando, el rechazo del tratamiento médico unánimemente indicado suponga riesgo grave para la salud o la vida del menor. Si se trata de situaciones no urgentes, se consultará antes con la autoridad judicial.

f) Prestación del consentimiento por sustitución

La prestación del consentimiento por sustitución será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades concretas. Las personas implicadas, tanto familiares como profesionales sanitarios, actuarán siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad (artículo 46.3 Ley 3/2009), lo que es aplicable a todos los supuestos de consentimiento por sustitución, incluido el de menores,

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Convenio de Nueva York, de 13 de diciembre de 2006) establece como un principio básico el respeto a la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas con discapacidad (art. 3.a). En consecuencia, si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.

4.3.2. Actividad de Urgencia

a) Pacientes adultos capaces (mayores de 18 años)

En el supuesto de urgencia no demorable, en que no sea posible para el personal sanitario que ha de atenderle conocer con seguridad la voluntad del paciente, habrá de actuarse de la misma forma que en el adulto no capaz.

b) Pacientes menores (con 16 años cumplidos o emancipados)

Es igualmente aplicable el supuesto de urgencia no demorable en que no sea posible para el personal sanitario conocer con seguridad la voluntad del paciente. Se habrá de actuar según lo prescrito para el adulto no capaz.

c) Paciente adulto no capaz

- Respecto de la incapacidad natural:

Al igual que en el caso de las actividades programadas, en las situaciones de urgencia vital no serán vinculantes para los médicos las manifestaciones verbales de las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho si el rechazo del tratamiento médico unánimemente indicado supone grave riesgo para la salud o la vida del paciente.

Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

b) Cuando se produzca una situación de urgencia vital que no admita demoras por existir riesgo de lesiones irreversibles o de fallecimiento, y las condiciones físicas o mentales del paciente impidan obtener su consentimiento y no existan terceros que puedan consentir, de conformidad con lo previsto en el artículo 46 de esta Ley, o estos últimos se nieguen injustificadamente a prestarlo, de forma que ocasionen un riesgo grave para la salud del paciente. Todas estas circunstancias deberán constar por escrito.

En estos casos, los facultativos realizarán las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente. Tan pronto como se haya

superado la situación de urgencia, deberá informarse al paciente, sin perjuicio de que mientras tanto se informe a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. (Art. 45.2 b) de la Ley 3/2009).

En estos supuestos, los facultativos han de actuar, por tanto, según su mejor criterio en aras de preservar la vida del paciente, y se comunicará con la mayor rapidez posible a la familia y a la autoridad judicial (Juzgado de Guardia), las actuaciones asistenciales realizadas, si estas hubieran implicado la transfusión de sangre y/o hemoderivados.

- Respecto de la incapacidad legal:

En el caso de los adultos incapacitados por sentencia judicial no se acepta el consentimiento por representación cuando el rechazo del tratamiento médico unánimemente indicado supone riesgo grave para la salud o la vida del enfermo. Se comunicará con la mayor rapidez posible a la familia y a la autoridad judicial (Juzgado de Guardia), las actuaciones asistenciales realizadas, si estas hubieran implicado la transfusión de sangre y/o hemoderivados.

d) Pacientes menores (entre 12 y 16 años)

Si tanto el menor como sus padres o tutores se niegan a la transfusión y se trata de una situación de urgencia, debe realizarse la transfusión y comunicar a la autoridad judicial o a la Fiscalía de Menores, las actuaciones asistenciales realizadas, si estas hubieran implicado la transfusión de sangre y/o hemoderivados.

e) Pacientes menores de 12 años

En situaciones de urgencia, el médico actuará según su mejor criterio en aras de preservar la vida del paciente y así se lo comunicará a los padres o tutores del menor que rechazaron su transfusión y a la autoridad judicial (Juzgado de Guardia) o a la Fiscalía de Menores.

6.3.3. Historia clínica

Con carácter general todas las decisiones tomadas deben constar en la historia clínica, así como los motivos por los que se toma dicha decisión, especialmente en los casos de conflicto de voluntades o de pacientes menores o incapaces.

ESQUEMA DE PAUTAS DE ACTUACIÓN

ADULTO CAPAZ (mayor de 18 años)	Se respetará su voluntad	No transfundir si así lo desea y siempre que haya firmado el Consentimiento Informado.
MENORES (con 16 años cumplidos o emancipados)	Se respetará su voluntad	En caso de actuación de grave riesgo, según criterio facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente
ADULTO CON INCAPACIDAD NATURAL	Se respetarán los deseos del paciente, si estos fueran conocidos por: 1. Las Instrucciones Previas. 2. El representante sanitario. 3. Las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.	En las situaciones de urgencia vital y de imposibilidad del paciente para manifestar su voluntad, no serán vinculantes para los médicos las manifestaciones verbales de las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, cuando el rechazo del tratamiento médico unánimemente aceptado suponga riesgo grave para la salud o la vida del paciente. En este caso, se comunicará al Juzgado de Guardia. En situaciones no urgentes , sin que conste documento de instrucciones previas, se consultará con la autoridad judicial (Juzgado de Guardia)
ADULTO INCAPACITADO (declarado incapaz por sentencia judicial)	a) El consentimiento por representación lo otorgan los representantes legales (el tutor o tutores legales designados en la sentencia de incapacitación) b) No se aceptará el consentimiento por representación cuando el rechazo del tratamiento médico unánimemente indicado suponga riesgo grave para la salud o la vida del paciente	- En situaciones de urgencia , el médico actuará según su mejor criterio en aras de preservar la vida del paciente. Lo comunicará a los tutores y a la autoridad judicial (Juzgado de Guardia). - En situaciones no urgentes , se consultará antes con la autoridad judicial (Juzgado de Guardia)
MENORES (entre 12 y 16 años)	a) El consentimiento lo otorgan los padres o tutores (es un consentimiento por representación). b) No se aceptará el consentimiento por representación o sustitución cuando el rechazo del tratamiento médico unánimemente indicado suponga riesgo grave para la salud o la vida del menor. c) El menor deberá ser escuchado antes de la toma de decisiones	- En situaciones de urgencia , el médico actuará según su mejor criterio en aras a preservar la vida del paciente. Lo comunicará a los padres o tutores y a la autoridad judicial (Juzgado de Guardia) o Fiscalía de Menores. - En situaciones no urgentes , se consultará antes con la autoridad judicial (Juzgado de Guardia) o Fiscalía de Menores - Si acepta la transfusión, se realizará aún con la oposición de padres o tutores. Esta situación se pondrá en conocimiento de la autoridad judicial.
MENORES (menores de 12 años)	a) El consentimiento lo otorgan los padres o tutores (es un consentimiento por representación). b) No se aceptará el consentimiento por representación cuando el rechazo del tratamiento médico unánimemente indicado suponga riesgo grave para la salud o la vida del niño.	- En situaciones de urgencia , el médico actuará según su mejor criterio en aras de preservar la vida del paciente. Lo comunicará a los padres o tutores y a la autoridad judicial (Juzgado de Guardia) o a la Fiscalía de Menores. - En situaciones no urgentes , se consultará antes con la autoridad judicial.

Bibliografía

A) Recomendaciones del Consejo Asesor Regional de ética Asistencial para la elaboración de protocolos de pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados. Anexo al Acta de 12 de febrero de 2009 del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. Juan Gómez Rubí”

B) Otras notas bibliográficas

1 SIMÓN P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. An. Sist. Sanit. Navar. 2006; 29 (Supl. 3): 29-40

2 SIMÓN LORDA P, BARRIO CANTALEJO IM. El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas. Med Intensiva.2008;32(9):444-51.

3 OHTO H, YONEMURA Y, TAKEDA J, INADA E, HANADA R, HAYAKAWA S, MIYANO T, KAI K, IWASHI W, MUTO K, ASAI F; JAPANESE SOCIETY OF TRANSFUSION MEDICINE AND CELL THERAPY (JSTMCT). Guidelines for managing conscientious objection to blood transfusion. Transfus Med Rev. 2009 Jul;23(3):221-8.

4 THE ASSOCIATION OF ANAESTHETISTS OF GREAT BRITAIN AND IRELAND MANAGEMENT OF ANAESTHESIA FOR JEHOVAH'S WITNESSES. Noviembre, 2005.

5 THE ROYAL COLLEGE OF SURGEONS OF ENGLAND. Good Surgical Practice. February 2008. Review date: 2010.

6 GENERAL MEDICAL COUNCIL. Personal beliefs and medical practice. Supplementary Guidance. 2008.

7 RECOMENDACIONES DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE CATALUÑA ANTE EL RECHAZO DE LOS ENFERMOS AL TRATAMIENTO. Comité de Bioética de Cataluña, 2010.

8 GRUPO DE OPINIÓN DEL OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET PARC CIENTIFIC DE BARCELONA. Documento sobre el rechazo de transfusiones de sangre por parte de los Testigos de Jehová. Barcelona, noviembre de 2005.

9 COMISIÓN DE BIOÉTICA DE CASTILLA Y LEÓN. Guía de recomendaciones para el empleo de hemo-derivados en los pacientes Testigos de Jehová. Junta de Castilla y León, 2010.

10 Guía ante la negativa al tratamiento. Corporació Parc Taulí. Comité de Ética Asistencial. Octubre 2005.

11 COMITÉ DE ÉTICA DE SAN SEBASTIÁN. Protocolo de Tratamiento en Pacientes Testigos de Jehova. San Sebastian, 1999.

12 HOSPITAL DE ANTEQUERA, SERVICIO ANDALUZ DE SALUD. Protocolo de Atención a los pacientes de la confesión religiosa de los Testigos de Jehová. Antequera, 2007.

13 MONÉS J, TERÉS J. Consideraciones Éticas y legales de la negativa a recibir transfusión de sangre. Med Clin. 2009;13 (16):627-32.

14 SMITH ML. Ethical perspectives on Jehovah's Witnesses refusal of blood. Cleveland Clinic Journal of Medicine 1997;64(9):475-481.
79CONSEJERÍA DE SALUD. JUNTA DE ANDALUCÍA

15 SEOANE JA. El perímetro de la objeción de conciencia médica. InDret. Revista para el Análisis del Derecho 4/2009.

16 ASAMBLEA GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE MÉDICOS. Declaración de la Comisión Central de Deontología sobre objeción de conciencia del médico. Adoptada en sesión celebrada el 31 de mayo de 1997.

17 INTERNATIONAL SOCIETY OF BLOOD TRANSFUSION. A Code of Ethics for Blood Donation And Transfusion. Disponible en <http://www.isbt-web.org/documentation/default.asp> (Visitada el 1 de Febrero de 2010).

18 GYAMFI C, BERKOWITZ RL. Management of Pregnancy in a Jehovah's Witness. Obstetrics and Gynecology Clinics of North America. 2007;34(3):357-365.

19 MARLOW N, WOLKE D, BRACEWELL, MA, SAMARA, M FOR THE EPICURE STUDY GROUP NEUROLOGIC AND DEVELOPMENTAL DISABILITY AT SIX YEARS OF AGE AFTER EXTREMELY PRETERM BIRTH. NEJM. 2005;352:9-19.

20 RASPALL F, ROYES A. Documento sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología. Observatori de Bioètica i Dret. Junio de 2009. Disponible en <http://bit.ly/i0monx> Visitado el 20 de febrero de 2011.

21 GRACIA, D., RODRÍGUEZ SENDÍN, J.J. (DIRECTORES). Ética de la objeción de conciencia, Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid: Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial / Fundación de Ciencias de la Salud, 2008.

22 LEAL R, COORD. Documento "Sevilla" de consenso sobre alternativas a la transfusión de sangre alogénica". Med Clin. 2006;127(Supl1):3-20.

23 REYES G, NUCHE JM, SARRAJ A, COBIELLA J, ORTS M, MARTÍN G, CELEMÍN R, MONTALVO E, MARTÍNEZ-ELBAL L, DUARTE J. Cirugía cardíaca sin sangre en testigos de Jehová: resultados frente a grupo control. Rev Esp Cardiol. 2010; 60(7):727-31.

24 EL AZAB SR, VRAKING R, VERHAGE G, ROSSEEL PM. Safety of cardiac surgery without blood transfusion: a retrospective study in Jehovah's Witness patients. Anaesthesia. 2010 Apr;65(4):348-52.

- 25 NAGARSHETH NP, SASAN F. Bloodless Surgery in Gynecologic Oncology. Mt Sinai J Med. 2009 Dec;76(6):589-97.
- 26 ADELOLA OA, AHMED I, FENTON JE. Management of Jehovah's Witnesses in otolaryngology, head and neck surgery. Am J Otolaryngol. 2008 Jul-Aug;29(4):270.
- 27 BARAKAT O, COOPER JR JR, RIGGS SA, HOEF JW, OZAKI CF, WOOD RP. Complex Liver Resection for a Large Intrahepatic Cholangiocarcinoma in a Jehovah's Witness: A Strategy to Avoid Transfusion. J Surg Oncol. 2007 Sep 1;96(3):249-53.
- 28 HEBERT PC, WELLS G, BLAJCHMAN MA, MARSHALL J, MARTIN C, PAGLIARELLO G, ET AL. A multicenter, randomized, controlled clinical trial of transfusion requirements in critical care. Transfusion Requirements in Critical Care Investigators, Canadian Critical Care Trials Group. N Engl J Med. 1999; 340: 409-17
- 29 MADRAZO-GONZÁLEZ Z, ET AL. Actualización en anemia y terapia transfusional. Med Intensiva. 2010. doi:10.1016/j.medin.2010.03.013
- 30 AGENCIA ESPAÑOLA DEL MEDICAMENTO Y PRODUCTOS SANITARIOS. Nota Informativa: Progresión tumoral, reducción de la supervivencia y riesgos cardiovasculares asociados a las epoetinas; nuevas recomendaciones de uso. Comunicación sobre Riesgos de Medicamentos para profesionales sanitarios Ref. 2008/10 de 26 de Junio de 2008.
- 31 RAMOS HC, TODO S, KANG Y, ET AL. Liver transplantation without the use of blood products. Arch Surg 1994; 129: 528-532.
- 32 DETRY O, HONORE P, DELWAIDE J, ET AL. Liver transplantation in a Jehovah's witness. Lancet 1999; 353: 1680.
- 33 DETRY O, DE ROOVER A, DELWAIDE J, ET AL. Avoiding blood products during liver transplantation. Transplant Proc 2005; 37: 2869-2870.
- 34 JABBOUR N, GAGANDEEP S, MATEO R, ET AL. Transfusion free surgery: single institution experience of 27 consecutive liver transplants in Jehovah's Witnesses. J Am Coll Surg 2005; 201: 412-417.
- 35 SORO DOMINGO M, CALATAYUD GÓMEZ L, BELDA NACHER FJ, SORDO DOMINGO JL. Testigos de Jehová. En: Llauradó JV. Tratado de Hemostasia y Medicina Transfusional Perioperatoria. Madrid: Arán, 2003. pp. 560 – 579. Más información sobre esta confesión religiosa puede encontrarse en su sitio web oficial http://www.watchtower.org/s/medical_care_and_blood.htm (Visitada el 1 de febrero de 2010)
- 36 Associated Jehovah's Witnesses for Reform Blood Accessible en <http://www.ajwrb.org/index.shtml> (Visitada el 1 de febrero de 2010).