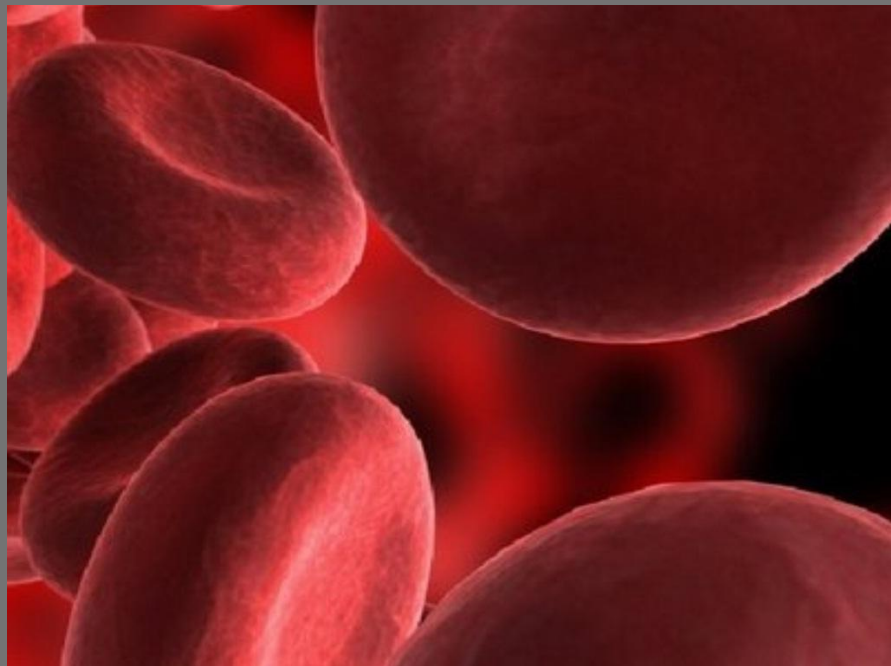


2013

La polèmica sobre el rebuig a la transfusió de sang

Sobre l'objecció de consciència dels Testimonis de
Jehovà: aspectes religiós, mèdic, ètic i legal



Yusra El Kasmy El Kasmi

Tutor: Antonio Fuentes



Agraïments

El meu primer agraïment és, sens cap dubte, per al professor Antonio Fuentes Martínez. A ell dec la meua inquietud i dedicació a la filosofia inspirada en les seves classes, tant humanitàries com ètiques, des que vaig iniciar els meus estudis de Batxillerat. Li agraeixo també per l'ajuda en la correcció de l'estil del treball, les recomanacions, per la confiança i els ànims durant la seva realització.

Als Testimonis de Jehovà entrevistats, per la seva participació activa en la realització d'aquest treball. A Cati Merin, a Raquel Bengoechea i per en Joan Boada. De la mateixa manera, agraeixo fidelment l'ajuda d'en Ramon Guillén, membre del Comitè d'Enllaç amb els Hospitals i d'en Ramón Rabal, també membre de l'esmentat CEH, qui m'ha cedit la seva atenció per poder entrevistar-lo.

A l'Institut Borja de Bioètica, especialment a la Marta Perpiñán Arias i a la Biblioteca de la Facultat de Medicina de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.

Als hospitals Clínic, Germans Trias i Pujol, Sant Joan de Déu, al Centre Mèdic Teknon i al Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, i als respectius metges entrevistats, per la il·lusió, ànims i excel·lent tracte: Dr. Miquel Lozano, Dra. Clara Llubia, Dr. Sabel Gabaldon, Dr. Xavier Soler i Dr. Màrius Morlans. Dono també les gràcies al Sr. Josep Maria Busquets i Font del Comitè de Bioètica de Catalunya i a la Dra. Lara Oller Duque, de la unitat d'anestesiologia de l'Hospital La Paz.

Vull que consti en aquesta carta l'agraïment per l'atenció que m'han prestat els fiscals Sr. Oscar Serrano Zaragoza, Sr. José Maria Mena i Sra. Beatriz López. Agraeixo també l'ajuda de la resta de fiscals que m'han recolzat des de la Fiscalia de Menors de Barcelona i al Sr. jutge Santiago Vidal de l'Audiència Provincial de Barcelona.

La Cristina Reina m'ha brindat amicitat i entusiasme des que la vaig conèixer als inicis d'aquesta recerca i sense la seva col·laboració i informació facilitada no hagués estat factible el present treball. Moltes gràcies.

La Najlae Boudaoudi, estudiant de Medicina que no m'ha escatimat ànims en cap moment, m'ha ajudat amb els seus coneixements en la matèria. Gràcies també.

Finalment, un agraïment molt especial als meus pares per la seva preocupació constant, que m'han fet sentir sempre amb forces suficients per perseverar en la feina.

ÍNDEX

INTRODUCCIÓ.....	5
MOTIUS.....	5
OBJECTIUS.....	5
METODOLOGIA.....	7

I. OBJECCIÓ DE CONSCIÈNCIA DELS TESTIMONIS DE JEHOVÀ

1.1. BASE TEOLÒGICA DEL REBUIG A LA TRANSFUSIÓ.....	9
1.2. EL RESPECTE A DÉU ÉS EL MOTIU DE L'AUTOSACRIFICI.....	11
1.3. LES TERÀPIES ALTERNATIVES.....	12
1.4. LA POSTURA DELS TJ NO ÉS UNA POSICIÓ SUÏCIDA.....	13
1.5. ABAST DE LA PROHIBICIÓ DE LA TRANSFUSIÓ DE SANG.....	13
1.5.1. A QUINS ACTES MÈDICS AFECTA LA NEGATIVA DELS TJ?.....	13
1.5.2. LES FRACCIONS SANGUÍNIES.....	14
1.5.3. L'ÚS DE LA SANG AUTÒLOGA EN CIRCUITS TANCATS.....	15
1.6. LA POSTURA OFICIAL DELS TESTIMONIS DE JEHOVÀ.....	16
1.7. INCOMPLIMENT I EXCOMUNIÓ.....	19
1.8. CORRENTS DISSIDENTS.....	20
1.9. EXONERACIÓ LEGAL DEL PERSONAL SANITARI A TRAVÉS DEL TJ.....	20

II. POSTURA DEL PROFESSIONAL SANITARI I CONSIDERACIONS ÈTIQUES

2.1. CODIS DE DEONTOLOGIA MÈDICA.....	22
2.2. INSTRUCCIONS VIGENTS.....	23
2.3. CONFLICTE DE VALORS: OBLIGACIÓ A VIURE O RESPECTE A L'AUTONOMIA PERSONAL?.....	25
2.4. DEL PATERNALISME MÈDIC A LA LLIBERTAT INDIVIDUAL DEL PACIENT.....	26

2.5. ALTERNATIVES A LA TRANSFUSIÓ QUE OFEREIXEN ELS METGES.....	27
2.6. L'ACTUACIÓ MÈDICA DAVANT DELS CASOS MÉS CONTROVERTITS.....	30
2.7. DISCRIMINACIÓ TERAPÈUTICA DELS TESTIMONIS DE JEHOVÀ.....	31
2.8. L'OBJECCIÓ DE CONSCIÈNCIA DEL PERSONAL SANITARI.....	33
2.9. IMPLIQUEN LES ALTERNATIVES MÉS DESPESES QUE LA TRANSFUSIÓ?.....	34

III. MARC LEGAL: FONAMENTS JURÍDICS DEL REBUIG D'UN TRACTAMENT

3.1. LLEI D'AUTONOMIA: GARANTIA LEGAL DEL PACIENT QUE REBUTJA TRACTAMENT.....	37
3.2. CORRENTS DISSIDENTS ENTRE ELS JURISTES.....	38
3.3. CANVIS EN LA JURISPRUDÈNCIA SOBRE EL DRET AL REBUIG DE LA SANG.....	38
3.4. LEGISLACIÓ EN ELS MENORS: PREVALENÇA DEL VALOR VIDA.....	40
3.5. EL CAS DEL JOVE MARCOS.....	43
3.6. INTERPRETACIÓ DE LA CIRCULAR SOBRE TRANSFUSIONS A MENORS	44

IV. CONCLUSIONS.....

V. BIBLIOGRAFIA.....

VI. ANNEXOS.....

ANNEX 1: ENTREVISTES DELS TESTIMONIS DE JEHOVÀ.....	51
ANNEX 2: ENTREVISTES DE L'ÀMBIT MÈDIC.....	69
ANNEX 3: ENTREVISTA A UN JUTGE.....	95
ANNEX 4: LA HISTÒRIA D'EN MARCOS.....	103
ANNEX 5: TARGETA D'IDENTITAT PER A TJ.....	104
ANNEX 6: CARTA DE LA DIRECCIÓ GENERAL DE RECURSOS SANITARIS.....	106
ANNEX 7: AUTO DE REFERÈNCIA.....	108

LLISTA D'ABREVIATURES I SIGLES

art.: article

ATC: Auto del Tribunal Constitucional

BOE: Butlletí Oficial de l'Estat

CBC: Comitè de Bioètica de Catalunya

CDHB: Conveni europeu de Drets Humans i Biomedicina

CE: Constitució Espanyola

CEA: Comitè d'Ètica Assistencial

CEH: Comitè d'Enllaç amb els Hospitals

COMB: Col·legi Oficial de Metges

DCI: Document de Consentiment Informat

DVA: Document de Voluntats Anticipades

EPO: Eritropoetina

FJ: Fonament Jurídic

ISBT: International Society of Blood Transfusion

LBAP: Llei Bàsica reguladora de l'Autonomia del Pacient

LGS: Llei General de Sanitat

OMC: Organización de Médicos Colegiados en España

SITS: Societat Internacional de Transfusions de Sang

STS: Sentència del Tribunal Constitucional

STS: Sentència del Tribunal Suprem

TC: Tribunal Constitucional

TJ: Testimonis de Jehovà

TS: Tribunal Suprem

INTRODUCCIÓ



MOTIUS

Des de ben petita vaig voler ser metge i va ser als inicis de l'Educació Secundària Obligatòria quan em vaig plantejar estudiar la carrera de medicina. Des d'aleshores, entenent que arribar-hi ha de ser resultat de sacrifici, de molta dedicació i de molt d'estudi, m'esforço per aconseguir-ho. Aquest treball de recerca s'ha d'emmarcar en aquest afany. I no m'ho vaig agafar com una tasca obligatòria, sinó com un treball per estudiar un tema que m'interessa i que més endavant, potser a la carrera o a la vida professional, em pugui servir.

No obstant això, a l'iniciar el batxillerat va començar a interessar-me molt la filosofia, de manera que vaig triar un tema relacionat amb la bioètica¹, per tant, una recerca que abastés tant la temàtica mèdica com la controvèrsia filosòfica.

Ara, ja acabat el treball, puc dir que el que anava a fer al començament no té res a veure amb el que ha quedat finalment. Al principi, optava per fer un treball de bioètica ampli, sense acotar: concepte de bioètica, fonaments i principis de la bioètica... Després, vaig aconseguir que el treball quedés delimitat en un tema concret: la decisió dels Testimonis de Jehovà de no rebre transfusions de sang per les seves conviccions religioses, refús que s'ha d'entendre com a *objecció de consciència*². Vaig optar per fer un treball sobre els Testimonis en llegir diverses notícies periodístiques en què es constataren expressions com "deixen morir als seus fills" o, "els pares han sigut presos per homicidi".

OBJECTIUS

Aquest treball tenia com a objectiu definir quin és el marc ètic o les directrius en què es basen els metges, (o els fiscals i jutges, que han d'intervenir com a tercers quan és insuficient l'opinió del metge o el criteri d'un Comitè d'Ètica Assistencial), quan es troben amb casos de Testimonis de Jehovà que es neguen a rebre transfusions o trasplantaments que comportin transfusions sanguínies.

¹ Ètica de les ciències de la salut. S'ocupa dels fonaments ètics, dels valors i dels principis que han de dirigir el judici ètic. En altres paraules, quan ens enfrontem a la cultura mèdica en la nostra vida quotidiana entrem en el camp de la bioètica.

² És la negativa d'una persona basada en raons serioses de consciència moral, a realitzar determinats actes o a participar en una determinada activitat que ordena la Llei o la autoritat competent en un moment determinat.

Malgrat l'aparença irracional que puguin tenir els Testimonis de Jehovà amb aquest rebuig, cal considerar de manera comprensiva les seves decisions sobre el rebuig, de manera que he mirat de ser molt respectuosa amb les conviccions dels Testimonis, així com he procurat presentar amb cura les posicions dels metges i la justícia.

El desencadenant concret del meu interès pel tema va ser una sentència del Tribunal Constitucional, la STC 154/2002, del 18 de juliol, que ha jugat un paper decisiu a casa nostra. Aquesta sentència aborda, entre altres qüestions, la problemàtica suscitada pel rebuig a les transfusions per part dels Testimonis de Jehovà. Què diu la sentència? El TC exonera uns pares després que el Tribunal Suprem (STS 27.6.97) penalitzés la seva conducta al negar la transfusió de sang per al seu propi fill, Marcos (vegeu els annexos per conèixer la tràgica història d'en Marcos).

Aquesta sentència va revifar la polèmica sobre les transfusions. En concret, va tornar a suscitar algunes preguntes importants: Són els pares responsables del resultat de la mort del seu fill per rebutjar una transfusió de sang? És ètic que el metge no presti l'assistència mèdica quan el pacient es nega voluntàriament a rebre el tractament prescrit? No haurien d'actuar els professionals amb urgència sabent que el pacient es troba en situació d'emergència vital malgrat les seves conviccions religioses? Pot el metge obviar la voluntat del pacient, procedint a transfondre-li sang per a salvar-li la vida? I, en aquest cas, s'exposaria a responsabilitats legals? Té el pacient el dret en tot cas a plantejar la seva objecció de consciència al tractament en qüestió?

Aquestes són només algunes de les qüestions sens dubte polèmiques i respecte a les quals pretenia establir una aproximació als conceptes jurídics sobre els quals es planteja el present treball.

El dilema bàsic se situa en la confrontació entre l'obligació del metge de preservar la vida, per un costat, i per un altre el lliure desenvolupament de la personalitat i la llibertat per disposar del propi cos. Per poder exposar adequadament aquest dilema, considerava necessari:

- Desenvolupar una base de coneixements teòrics que em permetessin diferenciar i entendre els diversos conceptes sobre els quals poder abordar el meu treball: bioètica, deontologia, objecció de consciència, voluntats anticipades i consentiment informat.

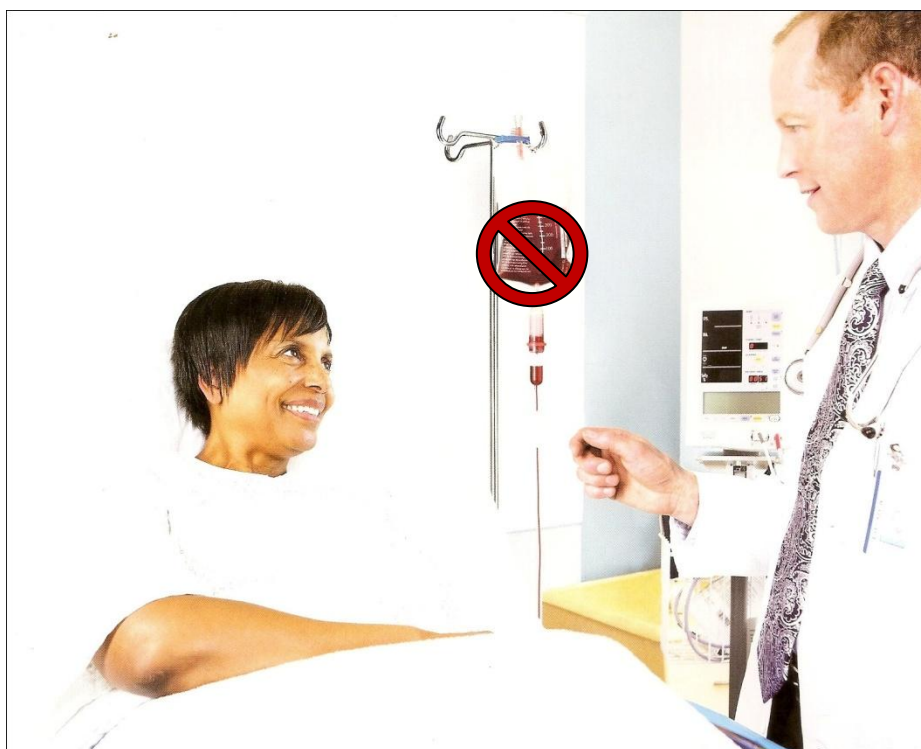
- Comprendre el sentit i l'abast de la reflexió ètica en l'àmbit de l'objecció de consciència (concretament, en el rebuig a la sang) per arribar a concloure quin ha de ser el protocol a seguir pels metges o cirurgians.
- Conèixer les actituds que predominen la professió mèdica i les disposicions escrites dels seus codis deontològics.
- Pel que fa a la qüestió legal, estudiar si l'autonomia i la voluntat del pacient està contemplada en les lleis i si existeix la possibilitat d'eximir a uns pares del resultat de la mort del seu fill pel fet d'anteposar a la vida del menor les seves conviccions religioses.
- Investigar si a Catalunya les directrius seguides reflecteixen els punts de la Circular de la Fiscalia General de l'Estat 1/2012 signada al mes d'octubre de 2012.

METODOLOGIA

El present treball és una investigació que sobretot es basa en trobades amb metges, amb representants de comitès d'ètica, amb els mateixos Testimonis de Jehovà i, per últim, amb fiscals i juristes. A més d'aquests testimonis, he fet ús de diferent tipus de material escrit: fullets hospitalaris, tríptics i documents oficials, tant de la Generalitat de Catalunya com de l'Estat espanyol, documents oficials dels TJ, articles de les seves revistes, etc (tots exposats a la bibliografia).

Tot i que en el treball he separat els aspectes religiós, mèdic i legal en capítols individuals, sovint he intentat contrastar els testimonis dels entrevistats amb els documents deontològics, legals o de qualsevol altre tipus en la mateixa exposició.

Capítol I: L'objecció de consciència dels Testimonis de Jehovà



I. OBJECCIÓ DE CONSCIÈNCIA DELS TESTIMONIS DE JHOVÀ

La recerca en aquest capítol del treball va començar amb la visita al Saló del Regne dels Testimonis cristians de Jehovà de Mataró (C/Sant Cugat), presentant-me com a estudiant de Batxillerat interessada en la polèmica de la sang. Des de llavors, hi vaig anar varies vegades per familiaritzar-me amb la postura dels Testimonis i tenir en consideració les seves opinions a l'hora de redactar la memòria. A través d'ells, he pogut fer les tres entrevistes personals que han estat molt importants per conèixer la seva postura, a més d'una entrevista realitzada via correu electrònic a un dels membres del Comitè d'Enllaç amb els Hospitals³.

1.1. BASE TEOLÒGICA DEL REBUIG A LA TRANSFUSIÓ

Truquen al timbre i, en obrir la porta, trobem una parella de Testimonis de Jehovà somrient. "Altre cop aquests pesats"! –pensem. Ells ens saluden afablement, tot dient que vénen a parlar-nos de la Bíblia, i en cas que no disposem de temps, ens ofereixen unes revistes que podem llegir a casa. Juntament amb aquesta predicació, la negativa dels Testimonis de Jehovà a rebre transfusions de sang, fins i tot al preu de la pròpia vida, és una de les coses més popularment conegudes dels membres d'aquesta religió.



La postura dels TJ respecte la sang està basada en el testimoni bíblic que afirma que 'en la sang hi és la vida i, per aquest motiu, la sang és sagrada'. En 463 cites de la Bíblia es parla de la sang i en varies es prohibeix el seu ús, sobretot pel que fa a la seva ingesta:

- "Però la carn amb la seva vida que és la seva sang, no menjaràs." -Gènesis 9:4
- "I qualsevol... que cacés animal o au que sigui de menjar, vessarà la sang i la cobrirà amb terra." -Levític 17:13
- "Absteniu-vos de la carn sacrificada als ídols, de menjar sang, de menjar animals ofegats i de les relacions sexuals il·legítimes." -Fets 15:29

³ El Comitè d'Enllaç amb els Hospitals és un comitè que ajuda a les famílies de TJ en les decisions referents a l'acceptació o rebuig de sang. El comitè, integrat pels ancians TJ, serveix de fil conductor entre els pacients TJ i el personal de la salut. Segons els TJ entrevistats, els integrants del comitè mantenen contacte amb els metges col·laboradors per evitar la utilització de sang en el tractament dels fidels i poder ser atesos per altres professionals decidits a tractar els TJ sense fer ús del producte hemàtic.

- “Si un israelita o un immigrant que resideix entre vosaltres menjava sang de qualsevol animal, jo em posaria contra ell i l'exclouria del seu poble. Perquè la vida de tot ésser vivent està en la sang.” -Levític 17:10-11

Amb aquesta base bíblica, els TJ conceben una transfusió sanguínia com una manera d'alimentar-se per via intravenosa, és a dir, com una manera de menjar sang. Per això, tant menjar sang per via oral (degustant una botifarra negra, per exemple) com “menjar sang” a través de les venes (que és el cas de la transfusió sanguínia) implica, segons la interpretació que el col·lectiu fa dels textos bíblics, violar la voluntat de Déu i, en conseqüència, no poder accedir al seu regne ni a la vida eterna⁴. En Ramón Rabal, del CEH, m'ho va explicar així:

“En els temps bíblics... Encara que alguns homes bevien sang, els cristians refusaven fer-ho per por a perdre la vida. Creu vostè que ells haurien respost d'una altra manera si algú hagués recollit sang [...] en forma de botifarres? De cap manera!”.

“Què significava pels cristians 'abstenir' en aquell temps? Els cristians no consumien sang, ni fresca ni coagulada; tampoc menjaven carn d'un animal no dessagnat. També estarien exclosos els aliments que contenien sang, com la botifarra negra. Ingerir sang d'alguna d'aquestes maneres violaria la llei de Déu (Samuel 14:32,33)”.

Cal remarcar que extractes de la Bíblia, com els darrerament reproduïts, són citats pels Testimonis de Jehovà quan justifiquen les seves conviccions. I alhora, acompanyen els seus arguments adduint raons mèdiques, perquè entenen que els mandats de la Bíblia han estat promulgats per Jehovà com uns mandats de protecció. Jehovà sap 'què els convé i què és el que no'. Les opinions dels TJ entrevistats són les següents:

Cati: *“[...]És un mandat que serveix de protecció: evita una gran quantitat de malalties i/o contagis. I és aquí quan puc parlar del “període de finestra immunològica”, aquell període de temps d'incubació d'una malaltia; un temps en què ningú sap si està incubant una malaltia o no [...]. Les transfusions de sang han sigut motiu de contagi de sida i altres malalties que es transmeten a través de la sang”.*

Raquel: *“Hem vist que en l'àmbit de la medicina, no reporta tants beneficis com coses oposades: es produeix un nombre elevat de malalties per contagi i s'infecta el sistema immunològic”.*

Joan: *“Déu ens diu que ens hem d'abstenir de la sang, perquè ell és conscient del que és dolent: la malaltia, el contagi i els riscs que comporta rebre sang.”*

⁴ Fons, Clara; Luque, Blanca. *Els Testimonis de Jehovà: quan la fe truca a la porta*. (Investigacions en Sociologia de la Religió).

1.2. EL RESPECTE A DÉU ÉS EL MOTIU DE L'AUTOSACRIFICI

Ens escandalitza el refús dels TJ, més encara si els hi va la vida als seus fills. Davant les crítiques que se'ls en pugui fer, ells al·leguen el nostre desconeixement de les circumstàncies de l'esmentat rebuig. De fet, els Testimonis de Jehovà sí busquen atenció mèdica i ser tractats amb les millors tècniques disponibles, sempre i quan, s'eviti l'ús de la sang. Com diuen alguns entrevistats:

Raquel: "No els deixem morir, si no no aniríem al metge a buscar una solució. Nosaltres busquem el millor tractament. És que no és qüestió de deixar-lo morir, sinó de posar-li altres coses que ens tenen garantida la mateixa eficàcia".

Cati: "Nosaltres no deixem morir als nostres fills, permetem i busquem tractaments eficaços sense haver de recórrer a la sang i, de fet, existeixen altres alternatives a la sang".

Ramón: "Una de les falses acusacions que es fan és que deixem morir els nostres fills per no permetre una transfusió de sang. Absolutament fals. Entre els Testimonis de Jehovà no hi ha un índex de mortalitat superior al de la resta de la població [...] Si aquesta acusació fos certa, ara per ara ja no existirien els Testimonis de Jehovà: la societat hagués acabat amb nosaltres".

Per la majoria, el valor de la vida –o l'evitació de la mort, caldria afegir– és fonamental. Per tant, consideren que rebutjar ajuda –del tipus que sigui– quan la pròpia vida depèn d'algú és reprobable. En aquest sentit, la diferència primordial entre un Testimoni de Jehovà i una persona que no ho és se situa en el fet que, si bé tots dos donen valor a la vida, els primers prioritzen i anhelan la vida eterna, amb el compliment de les normes que implica⁵. Segons una de les TJ entrevistades, la Raquel: "Nosaltres ens esforcem per obeir a Déu i les seves lleis en tots els aspectes, siguin més fàcils o més difícils de complir".

En definitiva, si un Testimoni de Jehovà rep una transfusió de sang salva la vida en aquest món, però condemna la seva resurrecció: la vida eterna. Segons en Joan Boada, també Testimoni de Jehovà:

"Els TJ creiem en la resurrecció com una voluntat del nostre Déu. [...] Si es tracta de que el meu fill està en perill, jo li cobreixo aquesta autonomia. Hauria optat per no posar-li sang. [...] Jo sé que el veuré en vida, Jehovà me'l ressuscitarà si ell està en perill de mort. És cosa de fe."

⁵ IBÍDEM.

Tant fermes són les seves conviccions? Podríem comparar aquesta situació amb la d'aquell pacient vegetarià que, per conviccions relacionades amb la defensa dels drets dels animals i malgrat tenir un estat de salut greu, està convençut que continuar fent la seva dieta és millor que menjar una bona cuixa de pollastre, tal com li recomana el metge. O bé amb qui utilitza de manera extremada la vaga de fam com a resistència pacífica per tal de reivindicar quelcom. Sigui com sigui, el cert és que la majoria dels qui vivim en el món occidental d'avui, donem un valor a la vida que passa per davant de qualsevol altra creença. Per aquest motiu, comprendre situacions com les descrites des d'una mirada externa no és fàcil.

1.3. LES TERÀPIES ALTERNATIVES

Segons criteri dels metges, la Cati, en Joan i la Raquel necessitaven una transfusió de sang si no volien morir. Ells van negar-s'hi rotundament. En l'actualitat, tots tres continuen amb vida, malgrat no haver rebut cap transfusió de sang. Era imprescindible la transfusió tal i com asseguraven els seus metges? Com posen en evidència els seus casos, no sempre els metges tenen la raó.

Com en el cas dels testimonis entrevistats, els TJ accepten qualsevol tractament mèdic, sempre i quan no inclogui ni sang ni cap dels seus hemoderivats. Sol·liciten als metges l'ús d'alternatives i aprecien l'esforç dels metges que estan disposats a respectar la seva posició religiosa. Així ho confirmen tots els Testimonis de Jehovà entrevistats.

De fet, cada dia que passa creix l'extensa llista de metges, cirurgians o anestesistes que opten per l'estudi de teràpies alternatives, atès que en un temps com l'actual, en què s'ha comprovat que la transfusió de sang té contrapartides –riscos de contagi, malalties–, s'opta per investigar nous mètodes alternatius que siguin igual d'eficaços i que garanteixin la recuperació i el sanament del malalt.

Els TJ entrevistats van ser curats sense fer ús de la sang, encara que se'ls diagnosticués una transfusió imprescindible per poder sobreviure. L'aplicació de teràpies alternatives els va permetre continuar amb vida. Com diuen la Cati i la Raquel:

Cati: "Tot el meu organisme es va alterar a tal grau que el meu sistema immunològic es va descontrolar destruint els meus propis glòbuls vermells, produint-me una gran anèmia ferropènica. Els metges, seguint el protocol de l'hospital, em van proposar transfondre'm sang. [...] Els vaig proposar utilitzar una alternativa com l'eritropoetina i varen estar d'acord en respectar la meva postura."

Raquel: "Abans de la intervenció vaig tenir diverses visites perquè em posessin injeccions d'eritropoetina, ferro i sèrums. [...] Mentre vaig estar ingressada em van posar una injecció d'eritropoetina. Jo per la meua part i seguint les instruccions mèdiques, m'esforçava per menjar i beure molta aigua i líquids."

Però no tan sols defensen l'ús de teràpies alternatives els mateixos Testimonis de Jehovà. Segons explica en Ramón Rabal, els TJ no són els únics que es neguen a les transfusions. Els primers a rebutjar la sang en els tractaments mèdics són els metges. Els mateixos professionals sanitaris, quan es troben en el paper del pacient, no volen que se'ls tracti amb sang i prefereixen altres alternatives.

1.4. LA POSTURA DELS TJ NO ÉS UNA POSICIÓ SUÏCIDA

És molt important deixar clar que la posició dels Testimonis de Jehovà de negar-se a les transfusions de sang o als seus hemoderivats no significa, de cap forma, la negativa a utilitzar tractament mèdic o teràpia alternativa de qualitat, o que d'alguna manera sigui el seu desig expressat el de morir, o com s'entén erròniament, el d'una *posició suïcida*. Diu en Joan:

"Ni jo vull perdre la vida, ni faig que el metge vulgui que jo perdi la vida [...] Com a màxim, m'estic prohibint d'alguna cosa que podria ser favorable a la meua vida".

1.5. ABAST DE LA PROHIBICIÓ DE LA TRANSFUSIÓ DE SANG

Els Testimonis de Jehovà no rebutgen simplement la transfusió directa de la sang; també rebutgen la recollida preoperatòria de sang o dels seus quatre components bàsics, eritròcits, leucòcits, plaquetes i plasma, per realitzar posteriorment una transfusió. En Ramón Rabal ho va exposar així:


"Els Testimonis consideren que el text bíblic exclou transfusions de sang, de glòbuls vermells empaquetats [unitats de concentrat d'eritròcits] i de plasma, així com també l'administració de glòbuls blancs i de plaquetes. El llibre de text Emergency Care [...] diu: «La sang consta de diversos components: plasma, glòbuls vermells i blancs i plaquetes». Per aquest motiu els Testimonis rebutgen no només les transfusions de sang completa, sinó també les de qualsevol dels seus quatre components principals".

1.5.1. A QUINS ACTES MÈDICS AFECTA LA NEGATIVA DELS TJ?

La Generalitat de Catalunya va emfatitzar el respecte a la pluralitat religiosa amb la publicació d'un llibret de consulta per als hospitals: "**Guia per al respecte a la pluralitat religiosa en l'àmbit hospitalari**". S'hi consideren totes les religions

declarades a l'Estat Espanyol i es dóna una sèrie de recomanacions per a l'atenció dels pacients adreçada al personal sanitari. Així hi consta en l'esmentada guia:

"Els Testimonis de Jehovà es neguen a rebre transfusions sanguínies. Aquesta negativa afecta tant la sang completa com cadascun dels elements bàsics que la componen: glòbuls vermells, glòbuls blancs, plaquetes i plasma. En canvi, consideren que és una qüestió de consciència acceptar o rebutjar fraccions mínimes de sang com factors de coagulació, solucions d'hemoglobina, interferons i factors de cicatrització de les ferides obtinguts a partir de les plaquetes. Finalment, els testimonis poden accedir que se'ls facin autotransfusions sempre que la sang no passi per un procés d'emmagatzematge."

 Generalitat de Catalunya	Guia per al respecte a la pluralitat religiosa en l'àmbit hospitalari
<i>Confessions amb acords de col·laboració amb l'Estat</i>	23
Església catòlica.....	23
Esglésies evangèliques.....	26
Islam.....	28
Judaisme.....	32
<i>Confessions sense acords de col·laboració amb l'Estat</i>	35
Budisme.....	35
Església Adventista del Setè Dia.....	38
Església de Jesucrist dels Sants dels Darrers Dies.....	39
Esglésies ortodoxes.....	42
Fe Bahà'í.....	45
Hinduisme.....	47
Sikhisme.....	51
Testimonis Cristians de Jehovà.....	54

1.5.2. LES FRACCIONS SANGUÍNIES

Els Testimonis de Jehovà accepten l'ús de fàrmacs substituïts dels components sanguinis (components de l'albumina, les immunoglobulines, els preparats per a hemofílics) o substàncies sintètiques, tal i com succeeix amb el cas dels anomenats "expansors" o "solucions salines". Existeix un procediment tecnològic anomenat "fraccionament" que és esmentat pels TJ entrevistats. La Cati i en Ramón ho expliquen així:

Cati: "La ciència i la tecnologia han permès extreure aquestes fraccions a través d'un procediment anomenat "fraccionament". Per exemple, del plasma, es pot extreure aigua (91%), proteïnes (albúmines, globulines i fibrinògens) i altres substàncies com nutrients, hormones, gasos, vitamines, residus i electròlits. Algunes d'aquestes fraccions són utilitzades en certs medicaments destinats a combatre certes malalties, o contribueixen a la coagulació de la sang per detenir hemorràgies."

Ramón: "Els experts aïllen i usen moltes de les proteïnes del plasma. Per exemple, els hemofílics, que sagnen amb facilitat, se'ls subministra el factor de coagulació VIII."

Encara que els Testimonis de Jehovà no considerin una falta l'ús d'aquestes fraccions sanguínies, deixen la decisió final a la consciència de cada individu. En aquest aspecte, van coincidir els quatre TJ entrevistats:

Ramón: "*Cada cristià ha de decidir segons la seva consciència si acceptarà o rebutjarà l'ús de fraccions sanguínies en el seu tractament. És un assumpte de consciència. [...] La Bíblia ordena als cristians que 's'abstinguin de coses sacrificades a ídols, i de sang, i de fornicació' (Fets 15:29). En canvi, quan es tracta de fraccions dels components principals, cada cristià, després de meditar profundament i en oració, ha de prendre la seva pròpia decisió de conformitat amb la seva consciència.*"

Joan: "*Els expandors de volum, les sals minerals, els limfòcits... qualsevol d'aquestes petites fraccions que no són sang literalment, queden a consciència de cadascú introduir-les o no.*"

Raquel: "*La sang complerta així com dels seus components principals: plasma, glòbuls vermells i blancs i plaquetes, són inacceptables pels cristians. Quant a les fraccions com l'albúmina, immunoglobulines, etc., cada cristià ha de prendre la seva decisió.*"

Cati: "*Potser, algú pot preguntar-se si estan incloses les fraccions en el mandat d'abstenir-se de sang. No podem respondre de manera categòrica, la Bíblia no dona instruccions específiques, no estan clarament en contraposició amb els principis bíblics, per tant, cada persona ha de decidir segons la seva consciència si acceptarà aquest tipus de tractaments o no.*"

1.5.3. L'ÚS DE LA SANG AUTÒLOGA EN CIRCUITS TANCATS

La sang autòloga emprada als aparells de circulació extracorporis⁶ és acceptada per la majoria de TJ, i generalment accepten les analítiques de sang sense cap tipus d'inconvenient. No obstant això, destaco que els TJ no accepten l'ús de la seva pròpia sang *emmagatzemada*. En Ramón Rabal explica:

⁶ Els aparells de circulació extracorporis, com el cas d'un circuit tancat i connectat al sistema circulatori del pacient, és una estratègia emprada pels professionals, que no emmagatzema la sang del pacient. Com en el cas de les fraccions, la decisió final la té el TJ en qüestió.

"De vegades, el metge recomana al pacient l'extracció de part de la seva sang setmanes abans de l'operació (donació autòloga preoperatòria) perquè, en cas necessari, pugui transfondre la seva pròpia sang emmagatzemada. No obstant això, extreure, emmagatzemar i transfondre la sang contravé directament el que es diu a Levític i Deuteronomi. La sang no s'ha de desar, ha de vessar, retornar a Déu, per dir-ho en llenguatge bíblic. [...] Per tant, ni donem sang ni l'emmagatzemem per transfondre'ns posteriorment amb una sang que s'havia d'haver 'vessat'. Aquesta pràctica està en conflicte amb la llei de Déu. [...] Molts cristians permeten que se'ls practiquin anàlisis de sang, ja que després aquesta es rebutja. [...] Per exemple, en algunes intervencions quirúrgiques s'utilitza l'hemodilució. En aquest procés es desvia fora del cos part de la sang i es dilueix la que queda. Després s'introdueix de nou en el pacient la sang que es troba en el circuit extracorpori, elevant així el recompte sanguini a un nivell pròxim al normal. De la mateixa manera, de vegades es recupera la sang que raja cap a l'interior d'una ferida, es filtra i es restitueixen els glòbuls vermells al pacient (recuperació de cèl·lules). En altres casos es dirigeix la sang a una màquina que realitza temporalment la funció d'un determinat òrgan (per exemple el cor, els pulmons o els ronyons). Després es restitueix al pacient la sang que està en la màquina. Hi ha altres procediments en què es desvia la sang a un separador (centrifugadora) per eliminar els components nocius o defectuosos o amb l'objectiu d'aïllar certa quantitat d'un component sanguini per aplicar-la a una altra part del cos. Així mateix es realitzen proves en què es retira certa quantitat de sang per barrejar-la amb un medicament i després retornar-la al pacient.

Alguns cristians decideixen acceptar alguna d'aquestes tècniques expressant que la màquina és una prolongació del seu cos i, per tant, no consideren la sang extreta del seu cos. [...] El cristià ha de determinar per ell mateix què es farà amb la seva sang durant una intervenció quirúrgica, prova mèdica o teràpia. Ha de preguntar al metge o l'analista amb suficient antelació què es farà amb la seva sang durant el procediment. Després ha de decidir segons la seva pròpia consciència."

1.6. LA POSTURA OFICIAL DELS TESTIMONIS DE JHOVÀ

La Watchtower és la societat que aglutina a tots els Testimonis cristians de Jehovà. Dues revistes, *Awake!* (*¡Despertad!*, la versió espanyola) i *Watchtower* (*La Atalaya*, la versió espanyola) són les publicacions principals de la Watchtower, que habitualment difonen els predicadors. La publicació de *Save Life* (*¿Cómo puede salvarle la vida la sangre?*, la versió espanyola), sobre el refús de la sang, també editada per la societat Watchtower, dona a conèixer els principis de l'objecció de la sang. A partir d'aquestes publicacions, he pogut elaborar el següent quadre, que compara la postura dels Testimonis entrevistats amb el que divulga la Watchtower en les seves publicacions. Tot i que els entrevistats afirmen que la seva base teològica és la Bíblia i no pas la Watchtower, sí és cert que les directrius de l'esmentada societat es basen fermament

en el que descriu la Bíblia. Les declaracions dels TJ són similars a les directrius de la Watchtower. Exposo aquestes semblances al quadre de les pàgines següents.

Què diu la Watchtower?

Referència

Witnesses' religious understanding does not absolutely prohibit the use of components such as albumin, immune globulins, and hemophiliac preparations.

Save Life (page 27)

Una de les entrevistades, la Cati, sosté el següent: "Potser, algú pot preguntar-se si estan incloses les fraccions en el mandat d'abstenir-se de sang. No podem respondre de manera categòrica, la Bíblia no dóna instruccions específiques; no estan clarament en contraposició amb els principis bíblics. Per tant, cada persona ha de decidir, segons la seva consciència, si acceptarà aquest tipus de tractaments o no."

Els TJ entrevistats sostenen que la Bíblia no dóna específicament instruccions sobre aquestes fraccions, i les conviccions dels Testimonis entenen que no els són rigorosament prohibides com en el cas de la sang completa.

Witnesses permit the use of dialysis and heart-lung equipment (non-blood-prime) as well as intraoperative salvage where the extracorporeal circulation is uninterrupted.

Save Life (page 27)

La Raquel, TJ entrevistada, va estar connectada a una màquina de diàlisi quan li va ser diagnosticat, fet que confirma aquest darrer fragment. Pel que fa als circuits extracorporis, ja he explicat en darrers apartats que són acceptats pels TJ sempre i quan la sang no s'emmagatzemi i es mantingui connectada, per mitjà d'un "circuit tancat", al cos del TJ en qüestió.

The Witnesses do not feel that the Bible comments directly an organ transplants; hence, decisions regarding cornea, kidney, or other tissue transplants must be made by the individual Witness.

Save Life (page 28)

La Raquel hi coincideix. Va ser recentment trasplantada de ronyó (2011) i va optar per acceptar el trasplantament. Els correligionaris no hi van trobar inconvenient, fet que conforma la tolerància cap els trasplantaments.

Jehovah's Witnesses hold that accepting whole blood or any of those four primary components

Com indiquen els TJ entrevistats, qualsevol dels quatre components derivats de la sang no poden entrar al cos dels Testimonis de Jehovà mitjançant una transfusió, atès que suposaria la ingesta de la sang i, per tant, desobeir una llei de Déu.

The mother does not pass her blood into the fetus. Formed elements (cells) from the mother's blood do not cross the placental barrier into the fetus' blood, nor does the plasma as such [...]. Do plasma proteins, such as immune globulin and albumin? Yes, some do. [...] That some protein fractions from the plasma do move naturally into the blood system of another individual (the fetus) may be another consideration when a Christian is deciding whether he will accept immune globulin, albumin, or similar injections of plasma fractions.

The Watchtower-June 1, 1990 (page 31)

Les fraccions derivades dels components principals de la sang poden ser acceptades pels Testimonis de Jehovà amb l'argument que es tracta de proteïnes del plasma (fraccions sanguínies) que passen de la sang de les dones embarassades al sistema sanguini independent del fetus. Els Testimonis de Jehovà accepten les fraccions mínimes (fraccions obtingudes mitjançant fraccionament dels hemoderivats), argumentant que els factors de plasma es passen de la mare al nadó en el ventre. Si aquests components de la sang són transmesos al nadó, vol dir que ja no es tracta de la pròpia sang de la mare (sagrada en el seu propi cos). Segons el Sr. Rabal:

"Una raó de pes que alguns tenen en compte és que les dones embarassades passen la seva sang al sistema sanguini independent del fetus."

Some Christians may conclude that since blood fractions can pass to another person in this natural setting, they could accept a blood fraction derived from blood plasma or cells.

The Watchtower-June 15, 2004 (page 31)

Seguint amb els arguments del Sr. Rabal: "Alguns cristians potser arribin a la conclusió que algunes fraccions sanguínies passen d'una persona a altra. Significa que el fet de què puguin diferir les opinions i les decisions preses en consciència es tracta d'un assumpte intranscendent? No. És una qüestió seriosa. [...] Quan es tracta de fraccions dels components principals, cada cristià, després de meditar profundament i en oració, ha de prendre la seva pròpia decisió".

This clearly rules out one common use of autologous blood -preoperative collection, storage, and later infusions of a patient's own

blood. [...] Jehovah's Witnesses, though, DO NOT accept this procedure. We have long appreciated that such stored blood certainly is no longer part of the person. It has been completely removed from him, so it should be disposed of in line with God's Law: "You should pour it out upon the ground as water."

The Watchtower-March 1, 1989 (page 30)

Seguint les explicacions dels TJ entrevistats, extreure, emmagatzemar i transfondre la sang contravé directament el que es diu en Levític i Deuteronomi. Per tant, no poden emmagatzemar el seu propi producte hemàtic (donació autòloga preoperatòria) per dur a terme posteriorment una transfusió, ja que aquesta sang hauria de "vessar sobre el sòl".

Since God's Word indicates that it is wrong to take a blood transfusion, it is also wrong to give one's blood for transfusion.

The Watchtower-September 15, 1961 (page 561)

Els entrevistats ho confirmen. De la mateixa manera que no poden ingerir sang, sostenen que donar sang pot entrar en conflicte amb la llei de Déu. Generalment, sí accepten les analítiques de sang, ja que aquesta sang és rebutjada posteriorment i no consideren que es vulneri "de manera tan clara" els mandats de Jehovà.

1.7. INCOMPLIMENT I EXCOMUNIÓ

La qüestió de l'excomunió per incompliment de la prohibició de la sang és realment complexa, perquè tot depèn dels casos. Basant-me en les respostes dels TJ, pot passar que algun membre de la confessió accepti una transfusió de sang. En aquest cas, els Testimonis de Jehovà intenten oferir ajuda, perquè pugui rectificar la seva "errònia" decisió. Pot ser que la persona, en situació de tensió, o bé de pressió per part del cos mèdic, prengui una decisió que no estigui d'acord amb el que indica la Watchtower. Només en cas que aquesta persona mostrés el seu desig de viure al marge dels principis morals dels TJ, que un dia va acceptar voluntàriament, se l'expulsa o excomunica de la congregació dels Testimonis de Jehovà, apel·lant al que les Sagrades Escripures estableixen a Mateu 18:15-17; 1 Corintis 5:1-13; 2 Joan 10, 11.

Com a justificació, un dels TJ entrevistats, en Ramón, explica que aquesta conducta no és diferent a la que apliquen altres religions o organitzacions polítiques, culturals i socials. Com per exemple el cas que el Consell General del Poder Judicial expulsi un jutge que viola certes lleis que regulen la seva professió, o que el Col·legi de Periodistes suspengui la col·legiatura a un reporter que comet faltes greus d'ètica

periodística, o un partit polític que retirí de les seves llistes electorals a un diputat que vota reiteradament al Congrés en contra del que indica el conjunt del grup polític.

1.8. CORRENTS DISSIDENTS

Ningú sap qui són. Com a màxim, s'apunta a 'ex-comunitaris venjatiu de la Watchtower'. L'Associació de Testimonis de Jehovà per a la Reforma en l'Assumpte de la Sang (ATJPRAS), integrada per qui sap qui, està creant confusió sobre el tema de l'objecció dels Testimonis a les transfusions de sang i els seus hemoderivats. El que sí es pot afirmar és que algunes pàgines web referides a la postura dels TJ s'han convertit en autèntics fòrums de discussió entre partidaris i detractors de la pràctica de la prohibició de sang. Malgrat aquests moviments dissidents, els Testimonis entrevistats no dubten de la prohibició de la sang. Així ho explica en Ramón Rabal:

“No conec a les persones de l'associació de Testimonis de Jehovà anti-sang, però sí que està clar que la nostra objecció a la sang es basa en la Bíblia i és molt clara quan es refereix a abstenir-se. Per tant, si per a Déu és important, per a nosaltres també”.

1.9. EXONERACIÓ LEGAL DEL PERSONAL SANITARI A TRAVÉS DEL TJ

Actualment, sembla estar de moda les demandes, les acusacions de “mala praxi” i les denúncies. Davant d'això, els Testimonis de Jehovà de tot el món, des de fa diversos anys, utilitzen un document titulat: **“Directriu mèdica/Targeta d'identitat per Testimonis de Jehovà”** (vegeu-la als annexos). Aquest document compleix diverses funcions, com ara, que el seu portador s'identifiqui com un Testimoni de Jehovà que no accepta transfusions de sang o dels seus quatre derivats.

S'informa, a més, sobre al·lèrgies, malalties, sobre si està consumint un determinat medicament, i se subministren direccions o telèfons. Però el que vull destacar, és que aquest document també conté un compromís assumit per part del Testimoni de Jehovà, mitjançant una declaració formal i expressa del pacient, que funciona com una **exoneració legal**, a favor del personal mèdic, pel rebuig de ser transfós amb sang o els seus hemoderivats, i degudament signada pel seu portador. El document s'ha fet amb la intenció que el personal sanitari no senti aprensió, preocupació o temor, per eventuais demandes o reclams judicials, per haver-se aplicat un tractament diferent o alternatiu a una transfusió de sang, en cas de què sorgeixin problemes durant la intervenció o teràpia substituïda.

Capítol II: Perspectiva del professional sanitari i consideracions ètiques



II. POSTURA DEL PROFESSIONAL SANITARI I CONSIDERACIONS ÈTIQUES

La recerca en aquest capítol del treball va consistir en la visita a diferents hospitals i en una conversa cara a cara amb un metge pertanyent al Comitè d'Ètica Assistencial del respectiu centre hospitalari o amb un metge que ha viscut de primera mà experiències sobre la negativa dels Testimonis de Jehovà a la transfusió de sang. Mitjançant la conversa amb el professional, he volgut sobretot conèixer quins són els protocols, les normes o les pautes d'actuació en la pràctica real.

2.1. CODIS DE DEONTOLOGIA MÈDICA

Els codis que regulen la conducta mèdica a casa nostra són el **Codi de Deontologia⁷ Mèdica i Normes Ètiques**, vigent a Catalunya des de l'abril de 2005, i el **Código de Ética y Deontología Médica de la OMC** (aprovat l'any 1999), de base general. El que cal destacar d'aquests codis es que consagren de manera inequívoca el principi d'autonomia del pacient, fins i tot en els casos de menors amb prou maduresa o emancipats. Així, el codi català vigent diu, en la seva norma 13, que "el metge no podrà tractar cap pacient amb la capacitat mental conservada sense el seu consentiment". O, concretant més (norma 14), que "el metge ha de respectar el dret del pacient a rebutjar total o parcialment una prova diagnòstica o l'assistència mèdica". Evidentment, aquest dret està subjecte a determinades condicions, com per exemple, que el pacient hagi estat degudament informat "de les conseqüències previsibles de la seva negativa". El codi torna a fer èmfasi en el tema de la informació adequada en la seva norma 49: "El metge ha d'extremar la informació dels riscos de l'acte mèdic i aconseguir el lliure consentiment del pacient", i en la mateixa norma declara que això es farà encara "que la seva finalitat, tot i perseguint un benefici per al pacient, no sigui el guariment d'una malaltia." El codi estatal de 1999 declara en la seva norma 9.4 que: "El médico en ningún caso abandonará al paciente que necesitara su atención por intento de suicidio, huelga de hambre o *rechazo de algún tratamiento*".

Pel que fa als menors, ambdós codis reivindiquen l'autonomia del menor madur: "En el cas d'un menor, si té capacitat de comprendre allò que decideix, el metge ha de tenir en compte la seva voluntat, però també valorarà l'opinió dels vinculats responsables." I en la norma 10.6 del codi espanyol del '99: "La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y grado de madurez".

⁷ Conjunt de principis i regles ètiques que han d'inspirar i guiar la conducta del professional.

2.2. INSTRUCCIONS VIGENTS

La problemàtica suscitada per la negativa al tractament ofert pels metges, ha desencadenat la publicació d'instruccions o codis per al tractament quirúrgic i anestèsic dels pacients TJ, on es propugna el respecte a la voluntat del pacient, i en els quals s'indica que l'administració de sang a un pacient que l'ha refusat firmament és il·legal, inacceptable èticament i que, fins i tot, pot acabar resolent-se en els tribunals. Vegem què manifesten algunes de les instruccions vigents:

- ✓ El professional sanitari està obligat a no exercir cap acció maleficient, però en una societat pluralista i democràtica és difícil justificar que el contingut del dany vingui només definit per part dels professionals. De fet, la imposició de procediments contraris a les creences dels pacients pot ser una actuació perjudicial que atempti contra la llibertat i la dignitat de la persona. Així ho confirma una carta (vegeu-la completa als annexos), de la **Direcció General de Recursos Sanitaris** adreçada als hospitals adscrits a l' Institut Català de la Salut:

*"A finals de desembre de 2008, més de 23000 ciutadans han registrat el seu DVA en el registre que el Departament de Salut va habilitar l'any 2002, i un nombre menor han estat fets en l'àmbit dels propis centres sense que s'hagin dipositat en aquest registre. Però sovint es constata que la resposta dels professionals i de les organitzacions sanitàries no s'ha acomodat ni a les demandes d'aquests ciutadans, ni al marc legal vigent que els empara i, com a conseqüència, **es produeixen situacions que vulneren els drets dels pacients** –per exemple **quan no es respecta el refús a un determinat tractament**–. Cal prendre consciència de la importància i transcendència d'aquest fet, doncs **la manca de respecte als drets de les persones**, a banda d'ésser **un menyspreu pels qui volem beneficiar, pot també ésser objecte de sanció**.*

*Per això, cal continuar recordant en el si de la vostra organització que la pràctica assistencial de qualitat és aquella en la qual **les decisions clíniques són sempre respectuoses amb la voluntat lliurement expressada pel malalt** i que, per tant, tenen en compte els valors i les preferències de les persones. **Cada institució ha d'organitzar les estratègies que cregui més convenients** perquè aquesta pràctica respectuosa es vagi implantant de manera efectiva **establint protocols, guies o sistemes de formació** i informació que aprofundeixin en el significat tant del consentiment informat com de la planificació anticipada de l'atenció i dels diferents elements que la fan possible."*

- ✓ La "**Guia per al respecte a la pluralitat religiosa en l'àmbit hospitalari**" també demana que es prevegin les situacions de rebuig del tractament:

“És convenient que els hospitals elaborin protocols específics d'actuació, que tinguin en compte tant els drets dels pacients com els drets del personal sanitari, davant determinades situacions, com ara la negativa, per motius religiosos, a rebre certs tractaments”.

- ✓ El Conveni Europeu, en la seva **Declaració de Drets Humans i Biomedicina**, va declarar en els seus articles 5 i 6 que "An intervention... may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent to it", com en el cas del punt anterior: "The opinion of the minor shall be taken into consideration as an increasingly determining factor in proportion to his or her age and degree of maturity". Idees que tornen a coincidir amb l'actuació dels metges entrevistats i que es basen en les directrius del CBC o del COMB. Per exemple, el Dr. Sabel Gabaldon, de l'Hospital Sant Joan de Déu, es va referir així al parlar sobre el menor madur:

“Estan els menors de 16 anys (menor madur), que són tractats depenent del risc/benefici (gravetat) de la situació i de la seva maduresa. [...] Han existit sentències jurídiques (del Tribunal Constitucional) que marquen jurisprudència pel que fa a la lliure decisió del menor, per exemple, en un cas tan conegut com el del jove Marcos. S'ha de valorar la competència del menor en qüestió.”

- ✓ El tríptic del Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya anomenat **“Drets del malalt. Usuari de l'hospital”** també posa especial èmfasi en la llibertat individual del pacient. En el dret núm. 5 s'apel·la al respecte en relació a les “conviccions religioses i filosòfiques” del pacient.
- ✓ La **“Carta de Drets i Deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària”** (Generalitat de Catalunya, 2002) diu en el seu dret 2.2 referent a les opcions terapèutiques:

“El pacient té el dret a escollir lliurement, entre les opcions que presenti el responsable mèdic, i el de refusar proves diagnòstiques i/o tractaments, si no hi està d'acord. El malalt té dret a escollir entre diferents opcions terapèutiques i/o a renunciar a rebre tractaments mèdics, fins i tot els que siguin vitals. [...] En cap cas, no se li podran negar les cures, els tractaments i el suport que necessiti, i, quan convingui, se li han d'oferir tractaments alternatius, si n'hi haguessin en el centre, o bé es donarà l'orientació per trobar aquest recurs adequat, abans que es produeixi l'alta.”

2.3. CONFLICTE DE VALORS: OBLIGACIÓ A VIURE O RESPECTE A L'AUTONOMIA PERSONAL?

Als hospitals o clíniques sanitàries, és freqüent que es presenti un cas com aquest: un Testimoni de Jehovà comunica als metges que, per raons de principis religiosos i ètics, no permet que se l'administrin transfusions de sang o d' hemoderivats.

Des d'una perspectiva ètica, les conviccions religioses dels TJ entren en conflicte amb les evidències científiques i les conviccions deontològiques de molts professionals sanitaris. De fet, la Dra. Llubia ho expressa així: "Hi ha un gran enfrontament entre les seves conviccions religioses i nosaltres, els metges, quan la transfusió és imprescindible".

El rebuig a la transfusió sanguínia desencadena un conflicte entre els principis de beneficència i de no-maleficència (obligació de fer accions beneficioses al pacient i no fer-li mal per acció o per omissió) i el principi d'autonomia (obligació de respectar les decisions del pacient, ja que és ell qui ha de definir el que és beneficiós per a ell). És a dir, els metges no poden fer el bé a ningú en contra de la seva voluntat (tot i que sí que estan obligats a no fer-li res de dolent encara que el pacient els ho demani). En paraules del Dr. Xavier Soler:

"Moltes vegades queden enfrontats el principi de beneficència i el principi de no-maleficència. Si el pacient s'oposa a una transfusió i tu li fas sense el seu permís, el pacient queda vulnerat, perquè tot i que no es tracti d'un mal físic, li estàs fent un dany moral".

La resolució d'aquest conflicte, en especial en els casos envoltats de circumstàncies extremes, provoca que hi hagi un munt d'aspectes no previstos que queden sota el criteri del professional que tracta el cas. Això comporta un alt grau de vulnerabilitat en els pacients, i d'inseguretat en els professionals que es veuen obligats a prendre decisions sota el seu criteri o consultar individualment cada cas amb els col·legiats del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA)⁸ d'un hospital. La Dra. Clara Llubia ho explica així:

"És una situació conflictiva que exigeix una dedicació especial i que no pot estandaritzar-se, cada cas és únic. Convé intentar arribar a un acord i/o fer una consulta al Comitè d'Ètica Assistencial perquè ajudi a prendre la decisió".

⁸ La CEA pretén disminuir aquest grau d'incertesa i orientar en les decisions que s'han de prendre davant aquest tipus de situacions, sempre dins del marc legal vigent i després d'una reflexió ètica consensuada en la qual es tinguin en compte els drets dels malalts i professionals, i els valors d'una societat plural i lliure com la nostra.

Es pot dir que el marc legal avui vigent és prou clar, precís, detallat i segur, alhora que reconeix i precisa els drets dels pacients i dels professionals sanitaris (vegeu capítol IV: marc legal). No obstant això, la pràctica no és realment tan senzilla com diu la teoria, que queda desbancada en algunes situacions controvertides. De fet, el conflicte dels professionals sanitaris rau en no saber com actuar en determinats casos.

A partir del que m'han dit els metges entrevistats s'infereix que el canvi fonamental en els últims anys en aquest terreny és l'abandonament de l'actitud paternalista per part dels metges. Amb aquest canvi de mentalitat, els metges ara tendeixen a respectar l'autonomia del pacient i a donar-los tractament dintre del respecte a la seva llibertat individual, fins i tot quan la falta d'una transfusió de sang pugui suposar la mateixa mort, o encara que l'objectiu del tractament no sigui el guariment de la pròpia malaltia, sinó la tranquil·litat de la consciència del pacient. El Dr. Màrius Morlans, president de la Comissió de Deontologia del COMB, explica:

"El paternalisme mèdic està en crisi. No hi ha cap llei que digui que el dret a la vida és un valor superior. Una vida sense ideals i reflexió no tindria sentit. Si algun valor hauríem de destacar és la llibertat individual."

2.4. DEL PATERNALISME MÈDIC A LA LLIBERTAT INDIVIDUAL DEL PACIENT

La pràctica mèdica s'havia orientat en les últimes dècades del segle XX per l'actitud paternalista del metge envers el pacient, una actitud que troba expressió en els principis de beneficència ("fer tot el possible pel bé del malalt") i no-maleficència ("no es pot fer res que li faci mal al pacient"). En segon lloc, l'actitud tradicionalment paternalista del metge. Segons un dels metges entrevistats, l'exercici de la medicina establí que "el metge era qui decidia què era bo per al pacient, sense que donés opció a l'opinió del pacient (que ho assumia)". Aquest protagonisme del metge, però, l'ha anat adquirint el pacient. Segons assenyala el Dr. Xavier Soler:

"El pacient diu què vol i què no vol i ens estableix uns límits per a l'actuació mèdica. [...] Els metges hem anat aprenent que això de compartir les decisions amb el malalt és bo. [...] Ens permet exercir la nostra feina de manera més segura, generant una major sensació de confiança entre el metge i el pacient i, un molt millor accés a la informació per part del pacient, el que es tradueix en una millor adaptació al procés patològic i a la seva terapèutica".

Juntament amb el canvi de la visió paternalista del metge, les opcions de cara al tractament són més variades, la informació adequada és facilitada sense embuts i la

de l'hospitalització. A més, es redueix la demanda de sang, reservant-la per aquells pacients per als quals és estrictament necessària la transfusió.

El fet que, segons les xerrades del Teknon, les recuperacions siguin més ràpides mitjançant tècniques alternatives sembla contradir el que va expressar la Dra. Llubí parlant en general: "El rebuig de transfusió implica una permanència en unitat de cures crítiques durant més temps de l'habitual". El fet és que com diu ella, els casos no es poden estandaritzar i, per tant, depenent de cada cas, la recuperació mitjançant teràpies alternatives serà més ràpida o lenta. Cal destacar, però, com expliquen els Testimonis de Jehovà entrevistats, que alguns malalts són contagiats per algun virus de la sang del seu donant. D'aquesta manera, aquests pacients sí tindrien una recuperació més lenta que no pas si haguessin rebut dosis d'eritropoetina, per exemple. Com bé explicava una de les Testimonis de Jehovà entrevistades, existeix el període de finestra immunològica⁹, que s'escapa de les mans de qualsevol professional i es tradueix en contagis i malalties.

A partir del que diuen els metges entrevistats i les conferències del Teknon, sembla que el principi inamovible fa només uns anys "**la sang és vida**" s'està convertint avui en dia en: "**la vida és més segura sense transfusió de sang**". Per tant, és evident que alguna cosa està canviant en la manera d'entendre la praxi mèdica en aquest camp.

La sang ha salvat moltes vides, però també n'ha tret moltes altres. Per tots es ben conegut que gran part dels hemofílics¹⁰ dels anys '80 estan afectats per hepatitis o cirrosis per virus de la hepatitis C. En aquests anys aquest virus era desconegut, motiu pel qual no es feia *screening* (buscar el virus en la sang del donant i, si està present, descartar aquesta sang) del mateix. Resultat: Aquelles bosses de concentrats d'hematies (CH) contaminades no es rebutjaven i s'infectava als receptors. Això ens permet afirmar que mai podrem parlar de risc infecció zero, ja que sempre hi haurà nous virus o paràsits que apareixeran en el futur i que són desconeguts per la comunitat mèdica actual. La regla és ben simple: si no es coneixen, no es poden detectar en la sang dels donants i, per tant, el risc de transmissió és altíssim. De fet, el Dr. Xavier Soler explica:

⁹ Examen fet per detectar una malaltia específica de caràcter infecció. És el temps entre la primera infecció i el moment en què la prova ja pot detectar de manera segura la infecció.

¹⁰ Malaltia genètica recessiva que impedeix la bona coagulació de la sang. Està relacionada amb el cromosoma X i existeixen tres tipus: la hemofília A, quan hi ha un dèficit del factor VIII de coagulació, la hemofília B, quan hi ha un dèficit del factor IX de coagulació, i l'hemofília C, que és el dèficit del factor XI. Són pacients amb gran tendència a l'hemorràgia i, per tant, altament susceptibles de rebre transfusió de sang al·logènica (TSA).

“El 6% de malalts no volen transfondre's, no per conviccions religioses, sinó per mèdiques. Rebre una transfusió de sang es rebre una patxada sobre el sistema immunitari (immunomodulació). La persona que rep transfusió té més probabilitats/incidències de tenir infeccions nosocomials, està àmpliament documentat que la transfusió augmenta el nombre de complicacions intrahospitalàries, augmenta la estada i augmenta la mortalitat a curt i mig termini. Transfondre sang té efectes que van més enllà perquè 'la sang, sagna'.

Queda al marge d'aquest treball estudiar quins són els riscos de la sang o com de sofisticades arriben a ser les teràpies alternatives amb una descripció detallada del seu procediment. Simplement, emfatitzo que hi ha moltes tècniques que es basen en recuperar la mateixa sang, centrifugar-la i retornar-la al malalt, que són acceptades pels TJ, i que tenen garantida la seva eficàcia, havent salvat la vida de molts TJ, com diu un dels entrevistats. Cal, però, recordar que els TJ no accepten la seva pròpia sang emmagatzemada, ja que la sang ha d'estar en circuit mentre és reintroduïda en el cos. Les tècniques substituïdes o estratègies a emprar per evitar la sang són tan nombroses que sovint s'adapten al perfil del malalt i el sanen fins al punt de no haver d'utilitzar sang. La **Guía de Práctica Clínica para la Seguridad del Paciente Quirúrgico (2010)**, producte d'un pla governatiu, és un document oficial que empren els metges per facilitar la presa de decisions en l'àmbit quirúrgic. S'hi explica l'estalvi de la sang en la cirurgia o els riscos de les transfusions. L'ús d'una de les alternatives, l'EPO, sí resulta factible en aquest col·lectiu religiós, com indica aquesta guia:

*“En pacientes con objeciones a la transfusión alogénica (como en los testigos de Jehová), **la eritropoyetina** también **tiene un papel significativo en cirugías que implican pérdidas sanguíneas importantes.***

Se desconoce cuál es la dosis óptima de eritropoyetina. Se utilizan ampliamente los siguientes regímenes:

-300 u/Kg de forma subcutánea durante catorce días, empezando diez días antes de la operación.

-600 u/Kg subcutánea tres veces al día una semana antes y el día de la cirugía.

*Ambos regímenes **se han mostrado efectivos y parecen equivalentes en seguridad y eficacia.**”*

Els metges dels centres hospitalaris entrevistats em van explicar les estratègies que segueixen respecte a aquests problemes:

Dra. Clara Llubilà: *“Es tendeix a baixar el rang de transfusió bastant. És a dir, a qualsevol pacient s'intenta estalviar-li la transfusió si es pot. Existeixen recuperadors de sang al*

quiròfan, però no tots els TJ accepten el seu ús. N'hi ha de més o menys estrictes en la qüestió de la sang recuperada. [...] Recuperador segons les cirurgies (per ex. no en cirurgies de càncer), ferro si l'anèmia és per manca de ferro i tenim prou temps per millorar-la i eritropoetina quan està indicada."

Dr. Miquel Lozano: "Podem arribar a nivells d'hemoglobina (nivells molt baixos. Ex: 4,5 ó 6 g/dL d'hemoglobina) i la persona surt endavant. Un altre punt molt important es assegurar-nos que el malalt arriba a la cirurgia amb les xifres més altes d'hemoglobina possibles (donant ferro, vitamines...)."

Dr. Sabel Gabaldon: "Si és el cas: eritropoetina, regeneradors de sang, ferro..."

Dr. Xavier Soler: "Podem oferir al pacient la opció de dur a terme la intervenció aplicant tot una llarga sèrie d'estratègies i que bàsicament consistirien en fer-nos una sèrie de preguntes [...] Puc augmentar el seu nombre de glòbuls vermells abans de la intervenció (utilitzant EPO i Fe e.v.), de forma que pugui suportar millor el sagnat quirúrgic? [...] Hi ha cap tècnica quirúrgica que pugui disminuir el trauma quirúrgic i, per tant, minimitzar el sagnat (utilització de robot Da Vinci, utilització de làser intraoperatori, etc.)? Puc recuperar la sang de la zona quirúrgica per a reinfondre-li al pacient? Hi ha dèficits de coagulació o altres causes tractables que calgui corregir abans o durant la intervenció?"

2.6. L'ACTUACIÓ MÈDICA DAVANT DELS CASOS MÉS CONTROVERTITS

He elaborat un quadre on s'exposen les situacions més controvertides, amb la seva pauta d'actuació. Està realitzat atenent al grau de capacitat de cada tipus de pacient i respon a les explicacions dels metges i del que està establert a la legislació espanyola:

SITUACIÓ	INFORMACIÓ	DECISIÓ
Adult i capaç	<ul style="list-style-type: none"> -S'ha de donar l'informació adequada al pacient, atenent als seus desitjos de tractament. -El pacient podrà rebutjar la informació i el metge haurà de respectar-li la decisió. -La informació haurà de facilitar-se al pacient, de manera adequada, tant en quantitat com en qualitat. -Si el pacient rebutja el tractament, es processarà amb la recerca d'alternatives factibles. 	<ul style="list-style-type: none"> -Correspon a l'adult decidir sobre el tractament. Si aquest es nega, s'acceptarà el seu rebuig a la teràpia amb sang o hemoderivats. -L'acceptació o rebuig de tractament, haurà de constar en un registre escrit o consentiment informat.
Adult incapac de fet	<ul style="list-style-type: none"> -La informació s'haurà d'adaptar a l'estat cognitiu del pacient. -La informació haurà de facilitar-se als representants o substituïts, de manera adequada, tant en quantitat com en qualitat. 	<ul style="list-style-type: none"> -S'ha de respectar el que està establert en la declaració de voluntat vital anticipada, si existeix aquesta. -Si no existeix el DVA, la decisió serà dels representants o substituïts. La decisió dels representants o substituïts haurà de constar en un registre escrit o DCI.

<p>Adult incapaç de dret</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Consultar la sentència per avaluar l'abast de la situació. -La informació haurà de facilitar-se al representant legal, de manera adequada, tant en quantitat com en qualitat, conforme al que estableix la sentència d'incapacitació. 	<ul style="list-style-type: none"> -S'ha de respectar el que està establert en la sentència d'incapacitació. -Si el pacient no té capacitat de fet i de dret (sentència), aleshores la decisió correspon al representant legal. -La decisió del representant legal haurà de constar en un registre escrit o DCI.
<p>Menor d'edat, però amb 16 anys complerts o emancipat</p>	<ul style="list-style-type: none"> -S'ha de donar l'informació adequada al pacient, atenent als seus desitjos de tractament. -El pacient podrà rebutjar la informació i el metge haurà de respectar-li la decisió. -La informació ha de ser adequada en quantitat i qualitat, tant per al menor com per a qui sosté la pàtria potestat o la tutela. -Si hi ha un rebuig del tractament, es processarà amb la recerca d'alternatives factibles. 	<ul style="list-style-type: none"> -Correspon al menor, encara que l'opinió dels pares haurà de ser escoltada i tinguda en compte en la decisió. -En cas de conflicte irresoluble, s'haurà de consultar al Jutge o Ministeri Fiscal. -La decisió final haurà de constar en un registre escrit o DCI.
<p>Menor d'edat, entre 12 i 16 anys</p>	<ul style="list-style-type: none"> -La informació ha de ser adequada en quantitat i qualitat, tant per al menor com per a qui sosté la pàtria potestat o la tutela. -Si hi ha un rebuig del tractament, es processarà amb la recerca d'alternatives factibles. 	<ul style="list-style-type: none"> -S'haurà d'avaluar la capacitat per a decidir (competència mental i no coaccions de cap tipus). -Posar-se en comunicació amb el Jutge de guàrdia o el Ministeri fiscal per valorar, conjuntament amb els pares, la decisió. -La decisió ha de constar en un registre escrit o DCI. <p>Cal destacar la sentència 154/2002 del jove Marcos en què el TC situa la llibertat religiosa per sobre del valor vida.</p>
<p>Menor de 12 anys d'edat</p>	<ul style="list-style-type: none"> -S'ha de facilitar una informació adequada, en quantitat i qualitat, tant per al menor com per a qui sosté la pàtria potestat o la tutela. -Si hi ha un rebuig del tractament, es processarà amb la recerca d'alternatives factibles. 	<ul style="list-style-type: none"> -La decisió correspon als pares, però si es produeix un rebuig a la teràpia amb sang i hemoderivats, aleshores els professionals poden actuar igualment, especialment si la vida del menor corre perill. El dret a la vida tindrà prevalença sobre la llibertat religiosa. -L'hospital haurà d'informar al Jutge de guàrdia o al Ministeri fiscal sobre el cas en qüestió. -La decisió constarà en un registre escrit o DCI. <p>En el cas dels menors de 12 anys, éssers més vulnerables, el dret a la vida preval per sobre del dret a la llibertat religiosa dels pares o del propi menor.</p>

2.7. DISCRIMINACIÓ TERAPÈUTICA DELS TESTIMONIS DE JEHOVÀ

Diu el document del COMB:

"En les intervencions programades en què, segons l'estat clínic del pacient, la casuística del centre i els protocols o guies de pràctica clínica no està indicada la transfusió, com ara són les de cirurgia menor i les de cirurgia major ambulatoria, s'ha de seguir el procediment habitual quan no està previst l'ús de sang i no demanar al pacient el consentiment per la transfusió".

Segons els metges entrevistats, els Testimonis de Jehovà que rebutgen transfusions de sang o d'hemoderivats, pateixen discriminacions en la seva atenció mèdica atenent al que estableix el citat punt del COMB. És una discriminació fer-li signar als seguidors de Jehovà un consentiment per la transfusió en una intervenció que, segons experiència del centre o les guies de pràctica clínica, no és necessària. Així ho expliquen alguns dels metges entrevistats:

Dr. Miquel Lozano: "Hi ha vegades que l'equip mèdic es nega a tractar malalts que rebutgin transfusions en cas d'anèmies post-hemorràgiques a la cirurgia. No puc descartar que aquesta situació s'hagi pogut donar al Clínic. Però a vegades es fa: hi ha centres que a l'equip mèdic no accepten aquests pacients."

Dr. Xavier Soler: "Imagina't la situació: he anat a l'hospital i tinc que firmar un document on admeto que si cal permetré que m'administrin sang i si no ho faig no m'intervindran (i tampoc m'enviaran a cap altre metge que admeti operar-me). [...] Te'n fots dels seus valors i menysprees el principi d'autonomia [...] És intolerable fer signar a un TJ un document on tingui que renunciar a les seves conviccions per si sagna més del compte i necessites transfondre-li sang."

Dr. Màrius Morlans: "[...] Alguns metges, però, demanen el consentiment als TJ i si aquest es neguen a signar-lo, no són intervinguts. Això és una discriminació, atès que els altres pacients, tots aquells que no són Testimonis de Jehovà, no signaran cap consentiment per ser intervinguts. Per què els TJ sí han de signar-lo si la teva experiència com a metge et diu que no necessites sang?"

La major part de les vegades que s'escriu sobre la negativa del pacient a rebre un tractament es parla dels drets del pacient i del seu atac a la dignitat (per exemple, aquesta darrera consideració sobre la discriminació patida pels TJ), però poques vegades s'escriu sobre la difícil situació a la qual s'enfronta el personal sanitari que es veu immers en un conflicte entre el primer dels seus deures ètics (preservar la vida humana) i el deure de respectar un dret fonamental i constitucional (la llibertat religiosa), quan aquest respecte suposa anar en contra de la seva vocació, la seva consciència i potser suposa participar en un procediment que pugui acabar amb la mort del pacient, una mort evitable amb l'ús de la sang en algunes ocasions. A aquesta lluita interna del metge, s'uneix la pressió que pateix per part del pacient i dels seus familiars, que exigeixen un tractament alternatiu, en ocasions no disponible en el centre hospitalari en qüestió. Això pot portar al metge a "objectar" la negativa del pacient i decidir passar el seu cas a un altre metge que vulgui fer-se'n càrrec (tot i que a l'apartat següent assenyalaré que no es tracta d'una objecció de consciència "real" del metge). En qualsevol cas, és innegable que la posició del metge pot ser molt difícil.

Com presentaré al següent capítol, però, la via d'actuació que es fa predominant davant del conflicte és la renúncia dels metges a interferir en la lliure decisió d'un pacient informat, malgrat que s'hi jugui la vida.

2.8. L'OBJECCIÓ DE CONSCIÈNCIA DEL PERSONAL SANITARI

Segons el **Document de posició del COMB sobre l'objecció de consciència**, en la seva norma 5, les actuacions (i drets) dels professionals a "rebutjar portar a terme una intervenció o acció terapèutica, perquè consideren que les limitacions imposades al pacient representen un risc no assumible, tampoc s'han d'acollir a l'objecció de consciència". Tanmateix, en la norma 4 es diu que el metge no podrà utilitzar l'objecció de consciència per "imposar un tractament en contra de la voluntat del pacient ja que suposaria la vulneració del dret a l'autonomia personal. L'objecció dels metges és a actuar, a intervenir, per tant, suposa deixar de fer alguna cosa, que no és el mateix que voler imposar-la" i mai podrà ser "motiu de discriminació professional, laboral ni social de qui l'exerceix" tal i com es llegeix a la norma 8.

Per tant, podem dir que els professionals poden acollir-se al seu dret d'objecció de consciència perquè hi ha "una negativa motivada en consciència, a prestar col·laboració o realitzar una intervenció sanitària que per norma s'està obligat. La motivació en consciència pot procedir de raons religioses, però també per raons ideològiques o morals". Un bon exemple seria el d'un metge que rebutja executar un avortament. Per tant, exercir l'objecció de consciència per negar-se a complir la voluntat del malalt que rebutja el tractament no deriva de cap llibertat ideològica, motiu pel qual el metge que porta el cas mai hauria d'abandonar al seu pacient o desitjar ser substituït per un altre metge de la unitat.

Dit d'una altra manera, recolzant-me en el document "**Consideracions sobre el document de VOLUNTATS ANTICIPADES**":

"La limitació o negativa al tractament per part del malalt és legítima, encara que l'actuació que se li havia proposat s'inscriu en una bona pràctica clínica i, per tant, sigui racional i, fins i tot, vital. El malalt, malgrat tot, té dret a rebutjar-la, personalment o a través d'un DVA, cas en què EL METGE NO POT FER CAP OBJECCIÓ, ni de consciència personal ni de bona pràctica general. En altres paraules, EL METGE NO POT INVOCAR L'OBJECCIÓ COM A EXCUSA PER IMPOSAR UNA ACTUACIÓ."

Segons els professionals entrevistats, hi ha metges que rebutgen donar atenció mèdica als seus pacients, argumentant aquesta "falsa" objecció de consciència (a sumar en la llista de discriminacions cap als TJ). Així ho expressen els metges entrevistats:

Dra. Clara Llobià: "A vegades cal suplantar al metge encarregat del cas perquè no vol assumir el risc afegit ("falsa" objecció de consciència)."

Dr. Xavier Soler: "Alguns metges diuen: Ah, doncs, no l'opero perquè em declaro objector de consciència. Objector? A què? L'objecció només es pot invocar per a defensar el principi de no-maleficència. Llavors si ja està clar que transfondre a un malalt que ha expressat de forma clara el seu rebuig transfusional és una acció que farà mal al malalt (moral i psicològicament), com pots invocar el transfondre com una part de la no-maleficència?"

2.9. IMPLIQUEN LES ALTERNATIVES MÉS DESPESES QUE LA TRANSFUSIÓ?

Sense comptar la despesa generada pels més que probables efectes secundaris, el preu per bossa de sang (250 mL) ronda els 300€. Mitjançant un correu electrònic, la Dra. Lara Oller va explicar-me que els bancs de sang reben la sang de forma gratuïta, realitzen els estudis pertinents i la venen als hospitals per la quantitat a dalt indicada. Una prova que la sang és utilitzada de manera excessiva és l'estudi Sanguis (descriu al **Manual óptimo de la sangre (EU, 2010)**). L'estudi **SANGUIS** (Safe and Good Use of Blood in Surgery -Use of Blood Products and Artificial Colloids in 43 European Hospitals) va donar com a conclusió que a molts hospitals es transfonien quantitats innecessàries de sang. El Programa d'Investigació Mèdica de la Comissió Europea va analitzar els índexs transfusionals de 43 importants hospitals universitaris de tota Europa, entre 1989 i 1990. Per al mateix tipus d'operació hi havia una enorme variabilitat en la quantitat de sang transfosa. Es va arribar a la conclusió que s'estaven administrant components sanguinis innecessaris i que hi havia un alt grau d'incertesa en les indicacions de transfusió. Altres auditories més recents han seguit registrant divergències. Per exemple, el *Benchmarking* realitzat aquest darrer any mostra que per una mateixa cirurgia (per exemple, pròtesi total de genoll) hi ha taxes transfusionals des del 90% fins el 0%. És a dir, hi ha hospitals en què els pacients que se sotmeten a aquesta cirurgia són transfosos 90 de cada 100 i en altres cap pacient es transfós. (A l'Hospital de Cantoblanco, per exemple, hi ha una taxa del 0% de transfusió en pròtesi total de genoll). Aquestes dades suggereixen que no està clar quan transfondre i que no transfondre és possible en molts casos.

Els metges entrevistats defensen que la sang pot ser útil en segons quins casos per salvaguardar la vida d'una persona, però també parlen d'alternatives que garanteixen el mateix benefici. El que vull assenyalar en definitiva és que hi ha alternatives a la sang i que no totes suposen un cost econòmic superior. Alguns dels metges entrevistats m'ho van explicar així:

Dr. Xavier Soler: "Vegem-ho en un exemple: Un home, de 10g d'hemoglobina (tenint en compte que els nivells d'hemoglobina en un adult haurien de ser de 12-13g). Doncs, li fem una pròtesi de genoll, en què perdrà uns 1500 cm³, és a dir, -3 punts d'hemoglobina, de manera que quedarà només amb 7 punts. Per tant, li hauré de posar 2 unitats de sang per reposar la sang perduda. Quant val aquesta unitat de sang? Nosaltres tenim el convenciment de què la sang no té preu. Doncs no és així, els americans són ben conscients que una unitat de sang equival a 1000€ i que, en aquest cas, al necessitar dues unitats estaria transfontent una quantitat de sang equivalent a 2000€. A Espanya, l'unitat de sang també té preu. Té preu l'anàlisi de sang, el magatzem i l'administració, aproximadament és d'uns 320€.

3 dosis d'eritropoetina en aquest malalt suposarien 900€ (300€ cada dosi).

Per tant, no és una veritat que les estratègies alternatives siguin més cares, això depèn. A més, el pacient podria infectar-se de la sang transfosa, motiu pel qual hauria d'estar més dies ingressat a l'hospital".

Dr. Màrius Morlans: "L'eritropoetina és més cara, però estalviaràs dies d'estar a l'hospital. No pots treure't de sobre al pacient. El cost d'aquesta persona ingressada a l'hospital si no la tractes i has de tenir al metge a sobre serà superior. El pacient no pot quedar desatès per qüestions econòmiques".

Capítol III: Marc legal

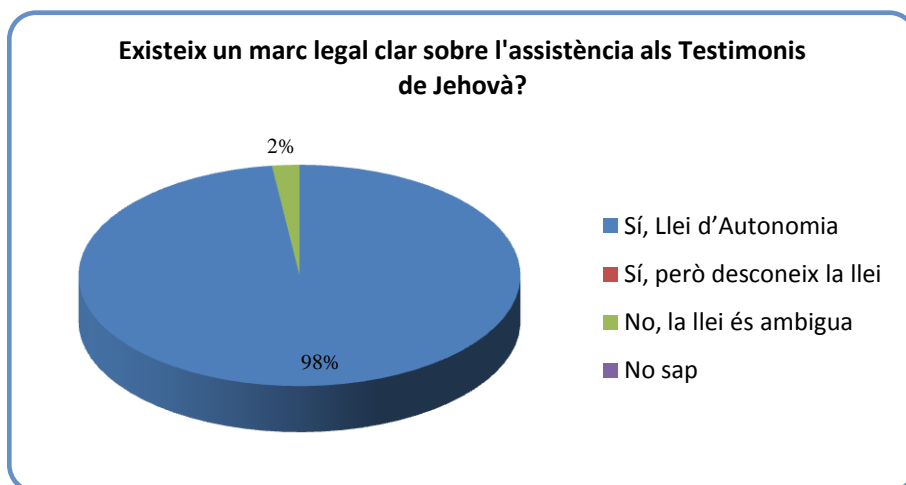


III. MARC LEGAL: FONAMENTS JURÍDICS DEL REBUIG D'UN TRACTAMENT

Per cobrir els aspectes legals del present capítol, he revisat la legislació vigent a Espanya, així com sentències i autos judicials referents a aquest tema, tant del Tribunal Suprem i Constitucional, com de jutjats de primera instància i instrucció, i de l'Audiència Provincial de Barcelona. D'altra banda, per conèixer la postura i el coneixement sobre l'assistència als TJ en el nostre entorn, vaig realitzar una enquesta a persones implicades en la polèmica del rebuig al tractament (professionals de la sanitat). Per últim, la redacció d'aquesta part de la memòria ha estat possible gràcies a l'assessorament del Sr. Óscar Serrano Zaragoza, fiscal de la Fiscalia provincial de Barcelona, del Sr. José M^a Mena, ex-fiscal general del Tribunal Superior de Justícia de Catalunya, així com de la Sra. Beatriz López, fiscal mataronina dels Jutjats de Mataró. L'entrevista amb el Sr. jutge Santiago Vidal, de l'Audiència Provincial de Barcelona, va permetre'm precisar la redacció i aclarir conceptes referents a sentències i autos pronunciats sobre el tema del treball.

3.1. LLEI D'AUTONOMIA: GARANTIA LEGAL DEL PACIENT QUE REBUTJA TRACTAMENT

Prenent com a referent l'enquesta a vint persones de l'àmbit sanitari (metges i infermers), vaig realitzar el següent gràfic sobre l'assistència als Testimonis de Jehovà. Hi ha professionals que tenen dubtes sobre el marc legal aplicable al tractament d'aquests pacients. No desconeixen la legislació aplicable a aquestes situacions, però un 2% dels enquestats (personal sanitari) constata que la llei és ambigua, tal i com es mostra al gràfic següent:



Aquest 2% restant que constata que "la llei és ambigua" ho diu al no saber si posar al davant el dret a la vida per sobre de l'autonomia, o el dret de l'autonomia per sobre del valor vida. De fet, el tema de permanent debat és la prevalença d'un principi o valor sobre un altre. Aquesta incertesa en el marc legal, però, no la té tan sols el personal sanitari.

3.2. CORRENTS DISSIDENTS ENTRE ELS JURISTES

De manera coincident amb les entrevistes amb els metges, els juristes, bàsicament, es divideixen entre els que mantenen que la vida humana prima sobre altres drets constitucionalment protegits, i els qui, partint fonamentalment del respecte a la dignitat humana i al lliure desenvolupament de la personalitat sostenen que no es pot suplantar la voluntat lliure i suficientment informada d'una persona que, a l' empara de les seves idees o creences, opta per assumir els riscos que poden existir al negar-se a rebre una transfusió de sang, quan els responsables mèdics entenen que l' esmentat tractament es fa inevitable per salvar la vida d'aquella. El Sr. Santiago Vidal explica que als jutges sempre se'ls permet un marge de llibertat a l'hora de pronunciar-se sobre aquesta qüestió:

"He de reconèixer una cosa, però, la sensibilitat, la diferent manera de ser de cada jutge influeix a l'hora d'interpretar la llei. La llei no deixa de ser com un pack dels metges, que tu l'obres i, és clar, allà hi ha una sèrie de coses i tu les interpretes, dintre d'un marge, però, d'un marge de legalitat. No podem fer el que ens dóna la gana, evidentment. Però, és clar, de vegades, davant de casos molt singulars, no idèntics, perquè dos casos idèntics no hi són (són persones diferents, circumstàncies diferents), doncs, en casos similars, el jutge X pren una decisió i el jutge Z pren una decisió diferent, això la llei ens ho permet, el que hem de fer clarament és explicar per què. Per què en aquest cas concret, i amb aquesta persona concreta, i en aquesta circumstància concreta, la decisió que podria ser A o B, sigui l'A. Nosaltres ho hem d'explicar. Però sí que tenim un marge de llibertat important, molt important."

3.3. CANVIS EN LA JURISPRUDÈNCIA SOBRE EL DRET AL REBUIG DE LA SANG

Les darreres postures presentades han anat variant amb el pas del temps. La perspectiva històrica així ho demostra, i trobarem canvis en la jurisprudència sobre el dret al rebuig del tractament del pacient Testimoni de Jehovà en relació a la seva vida i la seva salut:

En primer lloc, el dret a la vida i a la llibertat es troben recollits en la Declaració Universal dels Drets Humans de 1948, que ha estat punt de referència obligat per la Constitució Espanyola (CE), que garanteix els drets a la vida i la integritat física i moral

(article 15), i a la llibertat ideològica, religiosa i de culte (article 16). La protecció conjunta del dret a la vida i la llibertat forma la "dignitat de la persona", que la CE en el seu article 10 considera que fonamenta l'ordre polític i social. Aquests tres articles esmentats amb anterioritat es recullen en el capítol de drets fonamentals de la CE, sense que s'estableixi jerarquia entre ells.

No obstant això, durant un temps el Tribunal Suprem espanyol va avalar resolucions que autoritzaven a transfondre sang a TJ, al·legant que "la llibertat religiosa té el límit de la salvaguarda de la vida i la salut". La qüestió va assolir nivells polèmics amb sentències contradictòries al llarg del temps.

Així, la jurisprudència constitucional conté pronunciaments que atorguen primacia a la protecció de la vida del pacient Testimoni de Jehovà, justificant la imposició de la transfusió de sang en una situació d'urgència, inclòs contra la seva voluntat, si amb això se salva la seva vida.

Per exemple, amb base en l'article 3 de la Llei Orgànica 7/1980, de 5 de juliol, de llibertat religiosa (BOE núm. 177, de 24.7.1980), l' ATC 369/1984, de 20 de juny, estima que el dret a la llibertat religiosa (art. 16.1. CE) té com a límit la salut de les persones, i que per salvaguardar-se aquesta salut es va obtenir autorització judicial per una transfusió de sang (FJ 3)¹¹. Segons això, la protecció de la vida i la salut de les persones preval sobre la llibertat religiosa i la facultat d'autodeterminació en relació amb l' esmentada vida i salut¹².

Amb posteritat, la STC 166/1996, de 28 d'octubre, no utilitza el criteri de la salut com a límit de la llibertat religiosa i com a justificació de la imposició de la transfusió de sang. Seguint el precedent de la STC 120/1990¹³, de 27 de juny, entén que, excepte causa justificada, l'assistència mèdica coactiva és una lesió del dret fonamental (FJ 2). No obstant això, introdueix un altre criteri limitant: la *lex artis*¹⁴.

La transfusió de sang és "un remedio cuya utilización, por pertenecer a la *lex artis* del ejercicio de la profesión médica, sólo puede decidirse por quienes la ejercen y de acuerdo con las exigencias técnicas que en cada caso se presenten y se consideren necesarias para solventarlo. Las causas ajenas a la medicina, por respetables que sean –

¹¹ FJ 3 fa referència al fonament jurídic 3 de l' ATC 369/1984.

¹² Seoane, José Antonio. *El perímetro de la objeción de conciencia. A propósito del rechazo de la transfusión de sangre por un paciente testigo de Jehová*. (Indret, revista para el análisis del derecho).

¹³ En aquesta sentència, el TC va considerar que la naturalesa dels motius pels quals els presoners de la GRAPO realitzaven una vaga de fam permetien forçar el tractament mèdic i, per tant, l'alimentació.

¹⁴ *Lex artis*: "fer el bé professional" seguint el saber científic del moment, sense incorporar la necessitat de donar informació o demanar consentiment al pacient.

como la son en este caso–, no pueden interferir o condicionar las exigencias técnicas de la actuación médica (FJ 3)“.

Malgrat aquests darrers pronunciaments en què la voluntat lliure quedava en segon pla, la negativa d'un pacient Testimoni de Jehovà a rebre una transfusió de sang forma part del contingut essencial del seu dret fonamental a la integritat física (segons l'art. 15 CE; la STC 120/1990, de 27 de juny, FJ 8, i la STC 154/2002, del 18 de juliol, FJ 9) i del seu dret fonamental a la llibertat religiosa (art. 16 CE). La nostra legislació actualment sosté el següent: art. 2.6 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica: "Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente“.

A més, s'ha de destacar el deure de respecte a les decisions autònomes, que està legislativament establert en el nostre país en l'art. 5 CDHB¹⁵ i els articles 2, 3 i 8 LBAP¹⁶, entre els quals destaca l'expressa menció del dret a negar-se a un tractament en l'art. 2.4 LBAP. També resulta d'interès esmentar el reconeixement exprés del dret de rebuig contemplat en l'apartat 2 del Codi d'ètica de la Societat Internacional de Transfusió de Sang (ISBT/SITS, 2000), adoptat per l'Organització Mundial de la Salut¹⁷.

Adjunto als annexos una sentència en què el magistrat prohibeix la transfusió de sang per a la malalta en qüestió, respectant la seva autonomia i llibertat religiosa, indicant a l'hospital que actuï respectant la seva lliure voluntat.

Podem afirmar que hi ha hagut un canvi en l'actitud del legislador sobre aquesta activitat, donant preferència al dret de l'autonomia sobre l'obligació de curar del metge.

3.4. LEGISLACIÓ EN ELS MENORS: PREVALENCIA DEL VALOR VIDA

Pel que fa als nens, preval el dret a la vida i a la salut del menor enfront a la llibertat de consciència o objecció dels pares o tutors. Per tant, si la probabilitat de necessitat de transfusió és elevada, s'obtindrà el permís judicial per a l'administració d'hemoderivats en cas de risc vital. Com indica el Sr. Vidal, en situacions d'urgència vital i indicació de

¹⁵ També anomenat Conveni de Oviedo. Es consagra el principi d'autonomia enfront al tradicional de beneficència, erigint a l'individu com a màxim responsable en les decisions que afecten la seva salut.

¹⁶ També és coneguda amb el nom de Llei 41/2002.

¹⁷ IBÍDEM de la referencia 12.

transfusió s'administraran els hemoderivats i s'informarà al jutge de guàrdia, al ministeri fiscal i als familiars.

El cas del menor madur (més de 12 anys complerts) és el que major controvèrsia suscita. En la Llei 41/2002 s'especifica que la seva opinió ha de ser escoltada i tinguda en compte. Si es tracta d'un menor d'edat no incapaç ni incapacitat, però emancipat o amb 16 anys complerts, no cal prestar el consentiment per representació i la seva voluntat hauria de ser respectada. No obstant això, en cas d'actuació de greu risc, segons el criteri del facultatiu, els pares seran informats i la seva opinió tinguda en compte per la presa de la decisió corresponent (article 9). L'objectiu d'aquesta llei, segons precisa l'article 1, és el de "regular los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica", constitueix el marc jurídic en el que es desenvolupen les relacions metge-pacient i com a tal fixa la majoria d'edat sanitària en els 16 anys o en menors emancipats. En aquest punt resulta pertinent recordar la doctrina assentada pel Tribunal Constitucional¹⁸ en la seva Sentència 154/2002, de 18 de juliol, en la que s'afirma sense cap fissura la titularitat dels menors d'edat dels drets fonamentals a la llibertat de consciència religiosa i a la integritat física (protegits pels articles 16.1 i 15 de la nostra Constitució) i com a conseqüència, la rellevància que la seva opció personal té davant actuacions i tractaments mèdics sobre la seva persona.

El problema és que la determinació de si el menor (entre 12 i 16 anys) posseeix judici natural o maduresa suficient a efectes de valorar si el seu consentiment és o no jurídicament rellevant segueix sent una responsabilitat mèdica no regulada¹⁹.

Amb tots els arguments esmentats anteriorment, observem una evolució de la mateixa jurisprudència constitucional, que juntament amb la STC 154/2002 marca una nova era de respecte pel dret del rebuig al tractament, reafirmat per la legislació espanyola més recent sobre la llibertat individual i l'autonomia del pacient o usuari.

El Sr. Santiago Vidal, argumenta així aquest canvi en la jurisprudència:

"Al començament, els Tribunals de Justícia emetem unes decisions d'acord amb la nostra interpretació de la llei, però es clar, qui és? [el magistrat responsable] T'he

¹⁸En paraules del Sr. fiscal Oscar Serrano Zaragoza: El Tribunal Suprem és l'òrgan suprem per decidir assumptes de legalitat ordinària (plets normals civils, penals, laborals o administratius) mentre que el Tribunal Constitucional, com suprem intèrpret de la constitució, únicament decideix en assumptes d'interès constitucional (inconstitucionalitat de lleis i empara en casos de lesió de drets fonamentals).

¹⁹Castelló A, Francès F, Verdú F. *El valor del consentimiento de la persona menor de 18 años*. Rev Esp Anestesiol Reanim 2008; 55: 56-7

comentat, si t'hi fixes, el jutge de guàrdia, i els jutges civils, que són els jutges de primera instància que contra les seves decisions, el sistema processal europeu és el mateix: l'espanyol és igual en això com el francès, o l'alemany, o l'anglès. El sistema processal europeu emet aquestes decisions que afecten a béns personals i que, en primera instància, sempre són recurribles, hi ha un Tribunal d'apel·lació. I la decisió del Tribunal d'apel·lació que seríem aquí, a l'Audiència de Barcelona, el que tenim [a l'Audiència Provincial] són bàsicament recursos contra sentències que han dictat altres jutges. Llavors la decisió del Tribunal d'apel·lació és recurrible, o bé davant del Tribunal Suprem, o bé davant del Tribunal Constitucional. I és el TC al cap d'uns quants anys, (perquè aquestes coses tarden), el que ens marca quina és la interpretació constitucional correcta. Per tant, pot passar perfectament això amb el cas d'en Marcos, en què hi ha hagut uns primers pronunciaments, diguem que de primer nivell, de primer instància, i quan per fi el TC ha abordat aquesta situació ha dit als jutges de primera instància: «Escollin, no s'ha de fer això, s'ha de respectar el dret de llibertat de consciència del pacient i, per tant, no hi pot haver cap tipus d'incriminació per qualsevol altra banda».

Sumant tot l'anterior, pot dir-se que resulta inacceptable que sigui un tercer qui, contra la voluntat de l'únic titular dels drets fonamentals en joc, decideixi per aquest quins riscos ha d'assumir o a quins béns ha de renunciar, el que reduiria a la persona a la condició d'objecte de la decisió d'un altre, incompatible amb la seva dignitat. De fet, actualment el Tribunal Constitucional opta per la defensa de la voluntat del pacient, tal i com hem vist amb les sentència i recull de lleis anteriors.

Poder rebutjar una actuació mèdica no desitjada és una forma d'exercir la llibertat i és un dret ja explícit com a tal a la Llei general de sanitat (LGS, 1986), i ratificat a la Llei 21/2000²⁰ i a la Llei bàsica 41/2002. Per tant, la intervenció mèdica contra la voluntat del pacient, al·ludint a una pretesa "defensa" d'un bé superior que, a més de no ser-ho en la valoració de l'interessat, suposa un "atac" cert a altres béns –la integritat i la vida– que són els que suposadament s'intenten preservar.

La vida diària ens demostra fins a quin punt el metge que diagnostica o aplica una teràpia no fa una altra cosa que escollir entre diverses possibilitats, sotmeses a naturals marges de desercer i risc. Sotmetre's a tals marges d'error només pot concebre's com un acte intolerant per part del professional, en un marc jurídic que proclama com a valor superior la llibertat (art. 1.1 de la Constitució), fonamenta el seu ordre polític en el respecte a la dignitat humana i el lliure desenvolupament de la personalitat i proclama com a fonamental el dret (no el dret-deure) a la vida i a la integritat física.

²⁰ Llei catalana sobre l'autonomia del pacient.

3.5. EL CAS DEL JOVE MARCOS

El cas que més polèmica ha suscitat en tota la trajectòria històrica de la jurisprudència espanyola, pel que fa a la negativa a la transfusió de sang, és la sentència 154/2002, referida a la història del jove Marcos.

El dictamen de la STS de 27.6.97 del Tribunal va suposar la condemna d'uns pares d'un menor de 13 anys com a autors d'un delictes d'homicidi per omissió, com a conseqüència d'haver-se oposat a la transfusió de sang del seu fill per motius religiosos. En aquella sentència el TS seguia considerant que la llibertat de consciència i de religió no es garanteix de forma absoluta i incondicionada i, en cas de conflicte o col·lisió, poden estar limitades per altres drets constitucionalment protegits, especialment quan els que resulten afectats són els drets de tercers, però també venia a establir-se per primera vegada que "El adulto capaz puede enfrentar su objeción de conciencia al tratamiento médico, debiéndose respetar su decisión, salvo que con ello ponga en peligro derechos o intereses ajenos, lesiona la salud pública u otros bienes que exigen especial protección", això ho feia per posar-ho en contraposició amb els supòsits en què es tractés de salvar la vida o evitar un dany irreparable a un menor, en els quals s'assenyalava que "es perfectamente legítimo y obligado ordenar que se efectúe el tratamiento al menor aunque los padres hayan expresado su oposición...".

Tal sentència va ser recorreguda en empara, donant lloc al dictamen de la STC de 18.7.02 (=STC 154/2002), en la que es va acabar conclouent que l'actuació dels pares del menor es trobava emparada pel dret fonamental de la llibertat religiosa, atorgant-los l'emparament sol·licitat, contenint-se també en l'esmentada resolució la següent reflexió:

"Lo que fundamentalmente interesa es subrayar el hecho en sí de la exclusión del tratamiento médico prescrito, con independencia de las razones que hubiera podido fundamentar tal decisión. Más allá de las razones religiosas que motivaban la oposición del menor, y sin perjuicio de su especial trascendencia (en cuanto asentadas en una libertad pública reconocida por la Constitución), cobra especial interés el hecho de que, al oponerse el menor a la injerencia ajena sobre su propio cuerpo, estaba ejercitando un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal –como distintivo del derecho a la salud o a la vida- y que se traduce en el marco constitucional como un derecho fundamental a la integridad física (art. 15 CE)".

El Tribunal Constitucional va acabar anul·lant la sentència condemnatòria del Tribunal Suprem, perquè era contradictòria a la llibertat religiosa, de manera que els pares van quedar totalment absolts.

3.6. INTERPRETACIÓ DE LA CIRCULAR SOBRE TRANSFUSIONS A MENORS

A l'octubre de 2012, el Fiscal General de l'Estat, Eduardo Torres-Dulce Lifante va dictar una ordre, recollida en una circular dirigida exclusivament als fiscals espanyols, per al tractament dels menors en cas de rebuig al tractament: "Sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave." En aquesta circular, difosa com la Circular 1/2012, s'estableix un protocol d'actuació per als casos més conflictius. En les seves conclusions, es fan explícits dos casos controvertits. En la conclusió núm. 4, el menor madur rebutja la transfusió, però els seus pares són favorables a aquest tractament; en la conclusió 5, el menor madur rebutja la transfusió i els seus pares el recolzen en la decisió:

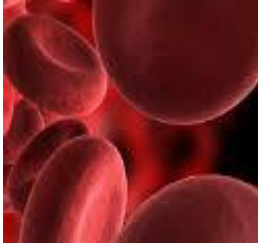
Conclusió 4: "Cuando el menor que deba considerarse maduro [...] se niega a una transfusión de sangre u otra intervención médica con grave riesgo para su vida o salud, si los representantes legales son favorables a que se realice la misma, por aplicación del art. 9.3 c) de la LAP, podrá sin necesidad de acudir al Juez, llevarse a cabo la intervención. No obstante, siempre que la situación no sea de urgencia, será aconsejable como más respetuoso con el principio de autonomía del menor, plantear el conflicto ante el Juez de Guardia, directamente o a través del Fiscal."

Conclusió 5: "Cuando el menor maduro rechaza la práctica de una transfusión u otra intervención con grave riesgo para su vida o salud, apoyando los representantes legales su decisión, el médico debe plantear el conflicto ante el Juez de Guardia, directamente o a través del Fiscal, sin perjuicio de que si concurre una situación de urgencia pueda, sin autorización judicial, llevar a cabo la intervención amparado por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad."

Com es pot llegir, es tracta d'un recull d'actuacions que limiten l'autonomia i la voluntat del menor. De fet, bona part dels hospitals catalans segueixen les recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya²¹, que és contrari a les actuacions de la Circular 1/2012.

Alguns metges entrevistats han criticat la violència de la circular que tan sols obre la possibilitat que s'iniciïn mesures repressives contra els pares d'un menor que hagin exposat el seu rebuig transfusional.

²¹ Segons un dels entrevistats, el Sr. Josep M^a Busquets: "La circular preval la opinió del metge, i afavoreix l'actuació per salvar la vida. El Comitè, per tant, és contrari, perquè considera que el valor del respecte per l'autonomia és superior al valor vida, tal i com estableix la Llei catalana 21/2000."



CONCLUSIONS

No ha sigut fàcil arribar al punt i final d'aquesta recerca, perquè davant un tema d'interès sempre es tenen ganes d'investigar més i trobar més respostes. No obstant això, he assolit els objectius que fa mesos em plantejava amb el present treball. A través de la recerca pretenia tenir un punt de vista general dels tres aspectes que he tractat: l'aspecte religiós, l'aspecte mèdic, incloent aquí les consideracions ètiques dels professionals sanitaris, i l'aspecte legal.

Sembla que els TJ són persones molt compromeses amb les seves conviccions religioses i que fan de l'observació de la llei de Déu la guia de la pròpia vida. Una d'aquestes conviccions és que la sang representa la nostra vida i és sagrada, i per això creuen que Déu ha prohibit que passi d'un coa a un altre. Han de posar els TJ la seva vida per sobre de les seves creences? Un d'ells ha dit: "La nostra moral val tan poc... Però és l'únic que tenim, l'últim centímetre que queda de nosaltres, i si salvem aquest centímetre som lliures". Aquesta actitud no vol dir que no valorin la seva vida, la valoren moltíssim, però la volen viure en el respecte dels seus valors i conviccions religioses. Per això quan es troben davant d'un problema de salut en què se'ls diu que la transfusió de sang és necessària miren de tractar-se amb qualsevol procediment diferent de la transfusió. Perquè n'hi ha, d'alternatives a la sang, i són segures i eficaces.

I és aquí quan puc parlar de l'aspecte mèdic. Metges de tot el món estan reconsiderant la seva posició davant de les transfusions, ja que veuen que la sang ha salvat moltes vides, però també n'ha tret moltes altres. Per això, els professionals s'han obert a investigar en el camp de les alternatives de la sang amb resultats que els han sorprès a ells mateixos. La millora en la formació dels metges en mètodes d'estalvi de sang i la millor comprensió dels fonaments religiosos del problema han permès millorar la comunicació entre el metge i el pacient TJ, evitant que es generin situacions conflictives que, a vegades, poden suposar una demora en el tractament que pot repercutir negativament en la salut del pacient. És cert que és un repte per a la medicina, però què seria d'aquesta ciència si no es presentessin nous reptes dia rere dia? En aquest aspecte, la bioètica avança pel bon i millor camí. No negaré pas que per al metge que atén un Testimoni de Jehovà és una situació difícil: està la pressió del pacient, de la família, de la pròpia consciència del metge... No obstant això, atès que

vivim en una societat pluralista, hem de tenir present que encara que el metge tingui la seva escala de valors, sempre hi haurà pacients que tinguin una altra i adoptin una postura diferent davant d'una mateixa situació. Pensem en un moment en el pacient que necessita quimioteràpia com a última opció de tractament i aquest la rebutja pels seus efectes secundaris; titllaríem el pacient de fanàtic o suïcida? Segurament pensaríem que troba que hi ha coses més importants que la simple prolongació de la vida. Doncs el mateix succeeix amb els TJ: únicament rebutgen un tractament que no és segur al cent per cent, que no garanteix la curació en molts casos i que, inclús, danyaria la consciència dels fidels. El metge hauria de ser conscient que no pot fer cap mal al seu malalt, ni físicament, ni psicològicament. Per això, no crec que el deure del metge es limiti a protegir la seva vida; el seu deure, abans que res, es respectar el pacient.

Pel que fa a l'aspecte legal, la legislació sobre l'assistència als TJ és prou clara i precisa. L'evolució de la jurisprudència constitucional ha descartat la precedència sense restriccions de la vida sobre la llibertat religiosa i les decisions lliurement adoptades en relació amb la pròpia vida i la salut. Un nombre elevat de recursos d'empara s'han interposat per revocar una sentència que es considerava inconstitucional i/o contrària a la llibertat de la persona. És clar, parlo de la sentència 154/2002 del jove Marcos.

Actualment, la societat ha evolucionat cap a una prioritització de la llibertat i autonomia de les persones per sobre del principi de beneficència, i tendeix a observar el principi de no-maleficència sota un prisma més ampli que té en compte, a més dels aspectes mèdics, els valors, les creences i les conviccions personals.

BIBLIOGRAFIA

-Actualización de la normativa en el manejo hemorrágico. Hospital Clínic:
<http://www.anestesiaticlinic.net/documents/coagulacio/Actualizacion%20de%20la%20normativa%20en%20el%20manejo%20hemorragico2.pdf>

-ATC 369/1984: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?coleccion=tc&id=AUTO-1984-0369>

-Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària:
http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Ciudadania/Drets_i_deures/Normativa/enllasos/carta_drets_deures.pdf

-Circular 1/2012 del Fiscal General de l'Estat:
<http://portaljuridico.lexnova.es/doctrinaadministrativa/JURIDICO/147393/circular-1-2012-de-3-de-octubre-de-la-fiscalia-general-del-estado-tratamiento-sustantivo-y-proces>

-Codi català de deontologia:
http://www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi_deontologic.pdf

-Código de ética y deontología OMC:
http://www2.uah.es/bioetica_alcala/Algunas%20Normativas/codigo%20de%20etica%20y%20deontologia%20medica.doc

-Codi d'ètica de la Societat Internacional de Transfusió de Sang (ISBT/SITS, 2000):
http://www.isbtweb.org/fileadmin/user_upload/ISBT_Code_of_Ethics/Code_of_ethics_new_logo_-_feb_2011.pdf

-Consideracions sobre el document de voluntats anticipades:
http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Voluntats_anticipades/pdf/cdva2010.pdf

-Constitució espanyola (versió castellana):
<http://www.tribunalconstitucional.es/Lists/constPDF/Constituci%C3%B3n%20Espa%C3%B1ola%20-%20Texto%20consolidado.pdf>

-Constitució espanyola (versió catalana):
<http://www20.gencat.cat/docs/Adjudat/Documents/ARXIUS/constitucio.pdf>

- Conveni del Consell d'Europa per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte de las aplicacions de la biologia i la medicina:
<http://www.unav.es/cdb/coeconvenccion.html>

<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>

-Declaració Universal dels Drets Humans:
http://www20.gencat.cat/docs/cooperaciocatalana/Continguts/04Normativa/05Legislacio_internacional/Recursos%20legislacio%20internacional/declaracio_dh_cat.pdf

- Document de posició del COMB sobre el rebuig de transfusió de sang i hemoderivats:** <http://www.comb.cat/Upload/Documents/4398.PDF>
- Document de posició del COMB sobre l'atenció mèdica a la persona menor:** http://www.comb.cat/cat/actualitat/posicio_comb/18.pdf
- Document de posició del COMB sobre l'objecció de consciència:** http://issuu.com/comb/docs/posicio_comb?mode=embed&layout=http%3A//skin.issuu.com/v/light/layout.xml&showFlipBtn=true
- Document sobre el rebuig de transfusions de sang per part dels Testimonis de Jehovà:** http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/documentos/Testigos_de_Jehova.pdf
- Drets del malalt. Usuari de l'hospital. Tríptic del Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya.**
- Guía de práctica clínica para la seguridad del paciente quirúrgico:** http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/gpc_seguridad_paciente_aiaqs_2010es_vc.pdf
- Guia per el respecte a la pluralitat religiosa:** http://www20.gencat.cat/docs/Departament_de_la_Vicepresidencia/Arees%20d%20actuacio_N/Afers%20religiosos/Direccio%20General%20d%20afers%20religiosos/Recursos/guies_respecte/Guia_pluralitat_religiosa_ambit_hospitalari.pdf
- International Society of Blood Tranfusion:** <http://www.isbtweb.org/>
- Lex artis:** <http://geosalud.com/malpraxis/lexartis.htm>
- Llei General de Sanitat (1986):** http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/Ley_14_86_GRAL_SANIDAD_1.pdf
- Llei orgànica 7/1980:** <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1980-15955>
- Llei 21/2000:** http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/norm/Ley_21-2000.pdf
- Llei 41/2002:** <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
- Manual de uso óptimo de la sangre:** http://www.sets.es/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=108&Itemid=2
- Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant del rebuig dels malalts al tractament:** <http://www.llevadores.cat/html/publicacions/docs/Document%20CBC%20Rebuig%20tractament.pdf>
- STC 120/1990:** <http://www.boe.es/buscar/doc.php?coleccion=tc&id=SENTENCIA-1990-0120>
- STC 154/2002:** <http://mbarral.webs.ull.es/stc154-2002.html>

-**STC 166/1996**: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?coleccion=tc&id=SENTENCIA-1996-0166>

-**Web oficial de la sociedad Watchtower**: <http://www.jw.org/>

-FERRER, Antonio Pérez. *Medicina transfusional. Ahorro de sangre en cirugía*. Madrid, Panamericana, 2010.

-FERRER, Antonio Pérez; et. al. «Fundamentos del rechazo a la transfusión sanguínea por los Testigos de Jehová. Aspectos ético-legales y consideraciones anestésicas en su tratamiento». *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*. 2006; 53: 31-41.

- FONS, Clara; LUQUE, Blanca. *Els Testimonis de Jehová: quan la fe truca a la porta*. El Baix Llobregat. Investigacions en sociologia de la religió, 2008.
<<http://www.raco.cat/index.php/Materials/article/view/139907/327022>>. [24-10-2012]

-SEOANE, José Antonio. *El perímetro de la objeción de conciencia. A propósito del rechazo de la transfusión de sangre por un paciente testigo de Jehová*. Barcelona. InDret, 2009 <http://www.indret.com/pdf/682_es.pdf>. [18-11-2012]

- Watchtower Bible and Tract Society of Pennsylvania. *La familia, su cuidado y protección. Tratamiento médico para testigos de Jehová*. Brooklyn, New York, 1995.

- Watchtower Bible and Tract Society of Pennsylvania. *Razonamiento a partir de las escrituras*. Brooklyn, New York, 1989.

- Watchtower Bible and Tract Society of Pennsylvania. DVD Transfusion Alternatives. Documentary series. Brooklyn, New York, 2004.

ANNEXOS

ANNEX 1: ENTREVISTES DELS TESTIMONIS DE JEHOVÀ



CATI MERIN

La Cati és Testimoni de Jehovà. Després de donar a llum l'octubre de 1998, va patir una minva d'hematies, de manera que els metges li diagnosticaren una transfusió de sang per poder sobreviure. Les seves conviccions religioses no li permetien rebre sang, de manera que va objectar-la des de primer moment.

1. Per quina raó vas decidir no rebre cap transfusió de sang? No oblidis donar respostes convincents per a no creients i que no siguin pures reproduccions del que diu la Bíblia.

R: Primer, pel manament bíblic, atès que he comprovat a través dels anys que els mandats de la Bíblia són en benefici de l'ésser humà. Puc posar d'exemple la quarantena animal, una llei de Moisès per al poble d'Israel, que consistia a haver d'estar en quarantena si tocaven algun animal mort, o bé una persona morta. Així doncs, es tracta de lleis que protegeixen la salut. En aquell temps ja es va dir que la sang és la vida de la persona (vital per a la vida i sagrada per a Déu).

Per tant, principalment són les meves conviccions religioses i després els coneixements sobre medicina, atès que com podem veure, és un mandat que serveix de protecció: evita una gran quantitat de malalties i/o contagis. I és aquí quan puc parlar del "període de finestra immunològica", aquell període de temps d'incubació d'una malaltia; un temps en què ningú sap si estàs incubant una malaltia o no, i que, per tant, s'escapa de les mans dels professionals. De fet, gràcies al coneixement en medicina i ciència, podem comprovar que això és realment cert: les transfusions de sang han sigut motiu de contagi de sida i altres malalties que es transmeten a través de la sang.

2. Un dels 10 manaments diu: "No mataràs". No mataràs en cap circumstància. La mort d'un pacient que rebutja una transfusió de sang que podria salvar-li la vida, no contradiu aquest manament citat? Es tracta d'obeir una llei de Déu ("abstenir-se de la sang") i desobeir un manament? No seria un pecat "deixar morir" a un nen per les conviccions religioses dels seus parents?

R: Nosaltres no deixem morir als nostres fills, permetem i busquem tractaments eficaços sense haver de recórrer a la sang i, de fet, existeixen altres alternatives a la sang.

Quan hi ha una gran pèrdua de sang, el més necessari es restablir el volum de fluid. Sabem que més del 50% de la nostra sang és aigua, quan es perd molta sang el nostre organisme activa mecanismes per alliberar reserves de glòbuls vermells, blancs, etc. i accelera la producció de

noves cèl·lules sanguínies, però fa falta el volum del fluid, i per satisfer aquesta necessitat es poden usar solucions no sanguínies que donen expansió al volum del plasma, com per exemple solucions salines.

Els avenços mèdics i científics han posat al nostre abast una altra alternativa, la "eritropoetina", una hormona que actua en la medul·la òssia estimulando la producció de glòbuls vermells. Aquestes alternatives han tingut molts bons resultats i sense els riscos que comporta la sang.

Alguns professionals de la medicina han reconegut que si actualment es presentessin les transfusions de sang com un nou tractament, seria rebutjat per ser un tractament d'alt risc. Per què? Com he mencionat abans, existeix el període finestra o període d'incubació amb què és impossible saber si existeix algun tipus de contagi. A més, amb una transfusió sanguínia, el sistema immune es deprimeix més, ja que ha de lluitar amb la malaltia que ja té el pacient i amb un cos estrany, la sang d'una altra persona, per això, la recuperació sol ser més lenta i més susceptible a contagis.

3. Tinc entès que unes altres alternatives són les fraccions sanguínies. En què consisteixen? No es consideren també sang?

R: Les fraccions sanguínies són elements que s'extreuen dels quatre components principals de la sang (plasma, glòbuls vermells, glòbuls blancs i plaquetes). La ciència i la tecnologia han permès extreure aquestes fraccions a través d'un procediment anomenat "fraccionament". Per exemple, del plasma, es pot extreure aigua (91%), proteïnes (albúmines, globulines i fibrinògens) i altres substàncies com nutrients, hormones, gasos, vitamines, residus i electròlits. Algunes d'aquestes fraccions són utilitzades en certs medicaments destinats a combatre certes malalties, o contribueixen a la coagulació de la sang per detenir hemorràgies.

Potser, algú pot preguntar-se si estan incloses les fraccions en el mandat d'abstenir-se de sang. No podem respondre de manera categòrica, la Bíblia no dona instruccions específiques; no estan clarament en contraposició amb els principis bíblics. Per tant, cada persona ha de decidir segons la seva consciència si acceptarà aquests tipus de tractaments o no.

4. La religió cristiana la constitueixen el catolicisme, els Testimonis de Jehovà, els mormons i l'Església ortodoxa, entre d'altres. Per què tots es basen en les mateixes escriptures (la Bíblia) i tan sols són els TJ els que reneguen de l'ús de la sang?

R: Tots tenim la Bíblia com a base de les nostres creences, però és decisió de cadascú seguir les seves normes i lleis. Finalment, és Déu el que jutja. Les lleis de Déu són clares, incloent la de la sang. Déu va donar aquesta llei per primera vegada a Noè, com es registra a Gènesis 9:3 i 4 i ho va tornar a repetir a Levític 17:13-16, Levític 17:11 i 12, quan Déu va donar les lleis a Moisès. I en l'era cristiana es torna a repetir en Fets 15:28 i 29 com lleis que no han de passar-se per alt.

5. Aleshores, què passa si algú xoca amb el mandat d'“abstenir-se de la sang...”?

R: En principi, quan un es fa Testimoni de Jehovà està convençut del que creu, i la sang és un punt de la Bíblia del que ha d'estar convençut. Crec que ningú ha de sentir-se obligat a creure alguna cosa que no la veu clara, per això abans de fer-se Testimoni de Jehovà, una persona ha de tenir un coneixement de les ensenyances fonamentals de la Bíblia, i després, lliurement, decidir si desitja seguir-les o no.

6. Aleshores, es practica l'expulsió dels membres de la congregació si aquests decideixen rebre sang en una intervenció quirúrgica?

R: No. Quan un TJ decideix no acceptar una transfusió de sang, ho fa seguint els dictats de la seva consciència, i no perquè ningú s'ho imposi. Si finalment accepta la sang, ningú el jutjarà, serà Déu qui ho faci.

7. Cati, què hagués passat si hagués sigut la teva pròpia filla la que hagués necessitat una transfusió? Hauries actuat de la mateixa manera? I si estigués entre la vida i la mort?

R: Hauria demanat als metges que fessin tot el possible per curar a la meua filla sense recórrer a la sang, utilitzant teràpies alternatives. Els Testimonis de Jehovà disposem d'un Comitè d'Enllaç amb els Hospitals, el qual, quan és necessari, es posa en contacte amb professionals de la medicina que estan disposats a operar o tractar a un pacient sense sang. S'han fet operacions a cor obert amb nens molt petits sense utilitzar sang i els resultats han sigut extraordinaris. Cada vegada hi ha més cirurgians i altres metges que estan disposats a col·laborar amb nosaltres.



8. Quin va ser el teu cas, aleshores?

R: Vaig patir un trastorn de l'embaràs anomenat "Eclàmpsia". No se sap massa d'aquest trastorn, però té que veure principalment amb la hipertensió arterial, que després es va complicar desencadenant una sèrie de problemes, com paràlisi dels ronyons, edema pulmonar, es va veure afectat el cor i el fetge, etc. Tot el meu organisme es va alterar a tal grau que el meu sistema immunològic es va descontrolar destruint els meus propis glòbuls vermells, produint-me una gran anèmia ferropènica. Els metges, seguint el protocol de l'hospital em van proposar transfondre'm sang. Jo vaig entendre la seva postura, atès que el seu objectiu es salvar la vida. Els vaig proposar utilitzar una altra alternativa com "l'eritropoetina" i varen estar d'acord en respectar la meua postura. El meu nivell de glòbuls vermells va pujar, potser més lentament que amb una transfusió de sang, però amb la tranquil·litat de no patir els efectes adversos d'una transfusió i amb la consciència tranquil·la.

9. Quan es recorre al Comitè d'Enllaç amb els Hospitals, al jutge o fiscal?

R: Recorrem al Comitè d'Enllaç amb els Hospitals quan el metge o equip mèdic que ens atén es nega a tractar-nos sense sang, bé pels seus propis principis, o bé pel protocol de l'hospital.

Recorrem a la justícia només en cas que clarament s'hagi violat deliberadament el nostre dret a escollir tractament pudent accedir a altres alternatives, o bé perquè els mitjans de comunicació han fet deliberadament acusacions falses o tergiversant els fets o la informació. En aquests casos fem ús de la justícia com qualsevol altre ciutadà.

10. Com vas manifestar en tot moment el teu rebuig a la sang? (DCI, oralment, en la consulta amb el metge, durant la intervenció...). Reflecteix com et vas negar a la sang durant tota l'etapa d'ingrés a l'hospital.

R: Jo personalment vaig parlar amb la doctora que m'atenia a l'Hospital Vall d'Hebron. En el meu cas, vaig estar en tot moment conscient i orientada, però ara es recomana cada vegada més el document de consentiment informat o voluntats anticipades. En ells podem deixar constància de la nostra voluntat, no només en la qüestió de la sang sinó per qualsevol voluntat (rebutjar o acceptar tractaments com la sang, la quimioteràpia, etc.) o acceptar o rebutjar la prolongació de la vida en el cas de què aquesta depengui de mitjans artificials. Crec que tots hauríem de tenir el document de voluntats anticipades, ja que evitaria molts problemes en el cas de perdre la consciència o la capacitat de comunicar-nos.



RAQUEL SÁNCHEZ BENGOCHEA

La Raquel és Testimoni de Jehovà. Al 2011 va rebre un trasplantament de ronyó per poder continuar endavant. Amb el trasplantament, els metges li comunicaren la necessitat d'una transfusió. No obstant això, el resultat negatiu d'una experiència familiar, així com la seva consciència moral de negar-se a la transfusió van fer que la Raquel objectés la sang sense embuts.

1. Per quina raó vas decidir no rebre cap transfusió de sang? No oblidis donar respostes convincents per a no creients i que no siguin pures reproduccions del que diu la Bíblia.

R: Ens basem en la Bíblia el màxim possible. Per por no ho fem. És una llei que Jehovà va posar: "abstenir-se de la sang"; així que la Bíblia és l'eix principal. No obstant això, hem vist que en l'àmbit de la medicina, no reporta tants beneficis com coses oposades: es produeix un nombre elevat de malalties per contagi i s'afecta el sistema immunològic. A més, hi ha vies alternatives.

2. Un dels 10 manaments diu: "No mataràs". No mataràs en cap circumstància. La mort d'un pacient que rebutja una transfusió de sang que podria salvar-li la vida, no contradiu aquest manament citat? Es tracta d'obeir una llei de Déu ("abstenir-se de la sang") i desobeir un manament? No seria un pecat "deixar morir" a un nen per les conviccions religioses dels seus parents?

R: No els deixem morir, si no no aniríem al metge a buscar una solució. Nosaltres busquem el millor tractament. És que no és qüestió de deixar-lo morir, sinó de posar-li altres coses que ens tenen garantida la mateixa eficàcia.

3. La religió cristiana la constitueixen el catolicisme, els Testimonis de Jehovà, els mormons i l'Església ortodoxa, entre d'altres. Per què tots es basen en les mateixes escriptures (la Bíblia) i tan sols són els TJ els que reneguen de l'ús de la sang?

R: Nosaltres ens esforcem per obeir a Déu i les seves lleis en tots els aspectes, siguin més fàcils o més difícils de complir.

4. Raquel, què hagués passat si hagués sigut la teva pròpia filla la que hagués necessitat una transfusió? Hauries actuat de la mateixa manera? I si estigués entre la vida i la mort?

R: Buscaria la millor atenció mèdica, però sense sang. No sempre és necessària la sang. Hi ha moltes altres alternatives amb la mateixa eficàcia. Així que recorreria al metge en la recerca d'aquestes alternatives. Buscaria la millor atenció per al meu fill.

5. La Watchtower prohibeix qualsevol ús de la sang, però tinc entès que unes altres alternatives són les fraccions sanguínies. No es consideren també sang?

R: La sang completa així com dels seus components principals: plasma, glòbuls vermells i blancs i plaquetes, són inacceptables pels cristians. Quant a les fraccions com l'albumina, immunoglobulines, etc. cada cristià ha de prendre la seva decisió.

6. Quan es recorre al Comitè d'Enllaç amb els Hospitals?

R: Per exemple, si un pacient s'enfronta a una operació i el metge que li atén no respecta la seva decisió de no acceptar sang acudeix al Comitè d'Enllaç amb els Hospitals en la recerca d'un altre metge que sí li respecti la seva decisió.

7. En quin hospital vas estar?

R: Ja que el centre hospitalari en el que vaig estar va respectar la meva autonomia i decisions en tot moment, prefereixo no fer-ho públic.

8. Quin va ser el teu cas, Raquel?

R: Havia de posar-me sang després del trasplantament, però jo els vaig dir que no, que havia tingut un cas d'hepatitis crònica a la família i que havia acabat malament al rebre transfusió de sang. Així que els metges no es van oposar a la meva decisió, sinó que em van respectar.

Abans de la intervenció vaig tenir diverses visites perquè em posessin injeccions d'eritropoetina, ferro i sèrums.

9. I després de la intervenció, com et vas recuperar?

R: Mentre vaig estar ingressada em van posar una injecció d'eritropoetina. Jo per la meua part i seguint les instruccions mèdiques, m'esforçava per menjar i beure molta aigua i líquids.

10. Com vas manifestar en tot moment el teu rebuig a la sang? (Cl, oralment, en la consulta amb el metge, durant la intervenció...) Si us plau, reflecteix com et vas negar a la sang durant tota l'etapa d'ingrés a l'hospital.

R: En la consulta del metge i durant l'ingrés, verbalment.





JOAN BOADA RODRÍGUEZ

En Joan és Testimoni de Jehovà. Treballava pel seu compte en un taller mecànic, quan va patir una incidència laboral l'any 2000: va perdre set costelles, va rebentar-li la melsa i va sofrir una hemorràgia interna. Segons els metges, la seva vida marcaria el punt i final si no rebia una transfusió en poques hores.

1. Quin va ser el teu conflicte un cop a l'hospital, Joan?

R: Després de l'accident laboral, em vaig posar malalt, vaig tenir una pèrdua de sang molt elevada i segons els metges era necessari al 100% posar-me sang, si no ja era conscient de quins eren els riscos. Va ser a la Mútua de Terrassa on em van dir que si no rebia una transfusió de sang, moriria. Al negar-me a la transfusió, van desplaçar-me cap a la meva mútua privada. Els metges de Terrassa, però, insistien en que em podia morir pel camí. Quan vaig arribar a Barcelona (un tram de mitja hora, aproximadament) em varen operar. Em van traslladar a la Clínica Teknon.

2. I els metges del Teknon, van acceptar el teu rebuig a la sang? Com van fer-ho per salvar-te la vida?

R: Al Teknon van comunicar-me que la gravetat de la situació no era tal i com la definien els metges de la Mútua de Terrassa. Estava greu, per suposat, però no moriria si no rebia una transfusió de sang. Pel que fa a la teva pregunta, un Testimoni de Jehovà buscarà un centre que el puguin atendre respectant la seva voluntat, sigui una segona opció, tercera o quarta.

3. Per quina raó vas decidir no rebre una transfusió de sang: futurs contagis, por a Déu, convicció religiosa...? No oblidis donar respostes convincentes per a no creients i que no siguin pures reproduccions del que diu la Bíblia.

R: Per què no em poso sang? Doncs per convicció religiosa. Per exemple, si tingués un fill amb una malaltia terminal, incurable i molt forta, tindria l'esperança de la resurrecció. Sé que és un xoc de consciència molt fort per al no creient. Potser per al no creient, la persona es mor i no té res. En canvi, els Testimonis de Jehovà creiem en la resurrecció com una voluntat del nostre Déu. Si ell ens ha creat sap què ens convé i què és el que no. Es tracta del mateix en aquest cas, Déu ens diu que ens hem d'abstenir de la sang, perquè ell és conscient del que és dolent: la malaltia, el contagi i els riscos que comporta rebre sang. Jehovà ja ens avisa amb un mandat prioritari: diu que la sang és sagrada.

4. Hi ha TJ que diuen que poden acceptar fraccions o components de la sang. Els hematies (glòbuls vermells), els leucòcits, les plaquetes i el plasma; però la Watchtower prohibeix qualsevol ús de la sang. Com ho expliques això?

R: La Watchtower no ens prohibeix res, és la Bíblia la nostra única guia. La medicina està avançant. Hi ha components que es troben a la sang, com els que tu enuncies anteriorment. No obstant això, qualsevol fracció d'aquestes no poden entrar al nostre cos mitjançant una transfusió. Els expansors de volum, les sals minerals, els limfòcits... qualsevol d'aquestes petites fraccions que no són sang literalment, queden a consciència de cadascú introduir-les o no. Es tracta d'una via aïllada i és a consciència de cadascú agafar o no.

5. I què passa si un Testimoni de Jehovà rep transfusió de sang? És expulsat de la congregació?

R: A la Bíblia hi ha manaments estrictes i tots actuem atenent a unes lleis clares que tothom ha de respectar (el fet de no robar, no assassinar...). Però hi ha molts altres manaments que són a consciència, per lliure albir. És clar que es pot actuar contra una llei, però això depèn de cadascú. Jehovà ens promulga unes lleis a la Bíblia i ens diu 'si escull bé, tindràs aquests resultats, si no tindràs aquests altres'. És a dir, es tracta de conviccions, de poder triar a la dreta o a l'esquerra. No hi ha lleis que ho regulin tot. En aquest cas, la Bíblia ho diu contundentment: "abstenir-se de sang". Jo no he de jutjar un altre, d'això ja s'encarregarà Jehovà. El fet d'expulsar algú dins de la organització depèn de molts casos i factors, dels quals no podem fer cap norma perquè cadascuna depèn de l'individu i la circumstància.

6. Però, Joan, un dels 10 manaments diu: "No mataràs". No mataràs en cap cas. La mort d'un pacient que rebutja una transfusió de sang que podria salvar-li la vida, no incompleix aquest manament citat? Es tracta, doncs, d'obeir una llei de Déu i desobeir un manament? No és això pecar?



R: Quan parlo de matar, em refereixo al fet de treure-li a algú voluntàriament. En canvi, ni jo vull perdre la vida, ni faig que el metge vulgui que jo perdi la vida. El fet de negar-me a una transfusió està sota la meva responsabilitat. Jo tinc dret de decidir si vaig al metge perquè em curi o no, per posar-te un exemple. Si jo li dic al metge "No em posis sang" no li estic dient que em mati, encara sabent que podria morir, ni vull jo morir. Com a màxim, m'estic prohibint d'alguna cosa que podria ser favorable a la meua vida, no es tracta de matar-me. Simplement, exonero al metge de qualsevol responsabilitat que se'n pugui derivar. A més, la prevalença en el tractament és la potestat del pacient, per tant, el metge hauria de respectar la meua voluntat.

7. La religió cristiana la constitueixen el catolicisme, els Testimonis de Jehovà, els mormons, l'església ortodoxa, entre d'altres. Per què tots es basen en les mateixes escriptures (la Bíblia) i els mateixos textos, i tan sols són els Testimonis de Jehovà qui reneguen l'ús de la sang?

R: La qüestió és que hauries de formular la pregunta a la inversa: Per què tots ells no s'abstenen de la sang si comparteixen les mateixes escriptures que nosaltres?

8. Sabem que els Testimonis de Jehovà són una religió d'arreu del món. Tots haurien d'acatar amb les directrius de l'Església, no obstant, no tots els seguidors es sacrificarien per la seva religió (més encara, estant entre la vida i la mort). Seguiu el que estableix la Watchtower per tot arreu? Si hi ha fidels que sí es transfonen, de què depèn acceptar la transfusió?

R: Les normes de la Bíblia són per a tots iguals, sigui als EE.UU., Canadà, Espanya... Les mateixes per a tots. Però seguim amb el mateix que abans: acceptar la transfusió seria violar un manament bíblic i estaria en perill la meua relació amb Déu. Tal com diu Fets 15:28 i 29: "abstenir-se de la sang". Ara bé, si es tracta de les fraccions que es deriven de la sang i que no són sang ni en la seva totalitat ni separades, ja és a consciència de cadascú.

9. Abans em comentaves el tema de la resurrecció... Si hagués estat el teu fill entre la vida i la mort, haguessis actuat de la mateixa manera?

R: M'hauria de trobar en la circumstància, però la creença que jo tinc em sotmetria a actuar de la mateixa manera per al meu fill. Si hagués estat jo amb l'autonomia, hagués actuat jo. Si es tracta de que el meu fill està en perill, jo li cobreixo aquesta autonomia.

Hauria optat per no posar-li sang. És una qüestió molt difícil d'entendre, perquè un no creient no té fe i li costa entendre-ho. Jo sé que el veuré en vida, Jehovà me'l ressuscitarà si ell està en perill de mort. És cosa de fe. Per tant, faria el possible per arribar a salvar-li amb mecanismes alternatius, però si no, no li posaria sang.

10. De quina manera vas comunicar el teu rebuig a la sang en l'etapa que vas estar hospitalitzat? Consentiment informat (DCI), voluntats anticipades (DVA), oralment...

R: Mitjançant la tarja d'instruccions prèvies que porto sempre a sobre, i oralment.

En Ramón Rabal és membre del Comitè d'Enllaç amb els Hospitals a Barcelona. Aquesta entrevista va ser realitzada mitjançant correu electrònic.

1. Quina és la situació/conflicte (o situacions) més freqüent/-s en què ha hagut d'actuar el Comitè d'Enllaç amb els Hospitals?

R: Algunes de les situacions més freqüents amb les que ens trobem són que els hospitals no volen operar al malalt sense sang; la raó donada a aquesta negativa és que no volen que se'ls imposi cap restricció per tractar els pacients, i no volen fer servir els altres tractaments alternatius a la transfusió sanguínia.

2. Com viuen els fidels aquesta problemàtica? Tots els seguidors acaten les directrius de l'Església? Segueixen les mateixes directrius per tot arreu?

R: Per regla general, la major part dels fidels es paga una pòlissa mèdica per aquests casos, i, en ser pagant, els cirurgians ja no presenten cap problema per operar sense transfondre.

Quant a la segona pregunta, les directrius no les dóna l'església, sinó és la mateixa Bíblia qui les indica i cada fidel ha d'actuar segons el que la seva consciència li mana en cada moment i situació .

3. Ensenya la Watchtower que els "trasplantaments d'òrgans" (trasplantaments de còrnies, de ronyons...) i els "trasplantaments d'altres teixits" poden ser acceptats pels Testimonis de Jehovà sense violar els principis bíblics?

R: Els punts de vista personals i els dictats de la consciència varien en aquest assumpte dels trasplantaments.

Encara que la Bíblia prohibeix específicament consumir sang, no hi ha un manament bíblic directe que prohibeixi el trasplantament d'òrgans. Per això, cada individu que s'encara a prendre una decisió en aquest assumpte ha de pensar en els factors embolicats en l'assumpte i llavors decidir per consciència el que ell o ella podria o no podria fer davant Déu. És un assumpte per decidir personalment.

4. Diu la Watchtower als Testimonis de Jehovà que el fet d'acceptar sang completa o una transfusió dels quatre components principals de la sang (glòbuls vermells, glòbuls blancs, plaquetes o plasma) constitueix una violació de la llei de Déu quant a la sang?

R: Els Testimonis consideren que el text bíblic exclou transfusions de sang, de glòbuls vermells empaquetats [unitats de concentrat d'eritròcits] i de plasma, així com també l'administració de glòbuls blancs i de plaquetes. El llibre de text *Emergency Care* (Atenció d'emergències), en l'edició de 2001 i sota el subtítol "Composició de la sang", diu: "La sang consta de diversos components: plasma, glòbuls vermells i blancs i plaquetes". Per aquest motiu els Testimonis rebutgen no només les transfusions de sang completa, sinó també les de qualsevol dels seus quatre components principals. Accepten, però, els fluids de reemplaçament no sanguinis.

Els metges estan executant cirurgia major de tota classe en pacients adults i menors que són testimonis. Això ha fet que envers aquests pacients s'hagi desenvolupat una norma de tractament que harmonitza amb el principi d'atendre a la "persona sencera". Al principi, la majoria de les transfusions eren de sang completa. Després els investigadors van començar a dividir la sang en els seus components bàsics, ja que els metges van concloure que podia ser que algun pacient no necessités totes les parts principals de la sang. Seria menys arriscat per a tal persona que li administressin només un component, i els metges podrien treure més utilitat de la sang disponible. La sang humana pot dividir-se en una matèria cel·lular fosca i un fluid groguenc (plasma o sèrum). La part cel·lular (45% per volum) està composta de les parts conegudes comunament com glòbuls vermells, glòbuls blancs i plaquetes. L'altra part, que constitueix el 55%, és el plasma. El 90% d'aquest és aigua, però transporta petites quantitats de moltes proteïnes, hormones, sals i enzims. Avui, gran part de la sang donada és dividida en els seus components bàsics. Cert pacient potser rebí una transfusió de plasma (potser plasma fresc congelat) per tractar una condició de xoc. Però un pacient anèmic podria rebre glòbuls vermells que s'haguessin emmagatzemat i després s'haguessin posat en un fluid per transfondre'ls. També es transfonen plaquetes i glòbuls blancs, però això és menys comú.

En els temps bíblics els homes no havien inventat aquestes tècniques per a l'ús d'aquests components. Déu senzillament va dir: 'Abstenui-vos de sang'. (Fets 15:28, 29.) Però, per què hauria de pensar algú que diferiria l'ús de la sang completa de l'ús de sang separada en aquests components? Encara que alguns homes bevien sang, els cristians refusaven fer-ho per por a perdre la vida. Creu vostè que ells haurien respost d'una altra manera si algú hagués recollit sang, l'hagués deixat separar i després els hauria ofert només el plasma o únicament la part coagulada, potser en forma de botifarres? De cap manera! Per tant, els Testimonis de Jehovà no accepten transfusions de sang completa ni dels seus components bàsics (glòbuls vermells, glòbuls blancs, plaquetes o plasma) que es facin servir amb un propòsit similar.

5. Per què es diu als Testimonis de Jehovà que tots els components que formen el plasma de la sang són acceptables, mentre que les transfusions senceres de plasma no ho són? (Plasma: 92% aigua, globulines, fibrinogen, albúmina)

R: Estan incloses també les fraccions en el mandat d'abstenir-se de sang? No podem respondre de manera categòrica. La Bíblia no dona instruccions específiques sobre la qüestió de les fraccions. Moltes d'elles procedeixen de sang que ha estat donada per a finalitats mèdiques. Cada cristià ha de decidir segons la seva consciència si acceptarà o rebutjarà l'ús de fraccions sanguínies en el seu tractament. És un assumpte de consciència. Fins i tot el plasma, constituït per aigua en un 90%, transporta una gran quantitat d'hormones, sals inorgàniques, enzims i nutrients, inclosos minerals i sucre. També transporta proteïnes, com l'albúmina, factors de coagulació i anticossos per combatre les malalties. Els experts aïllen i usen moltes de les proteïnes del plasma. Per exemple, als hemofílics, que sagnen amb facilitat, se'ls subministra el factor de coagulació VIII. I a les persones exposades a determinades malalties, pot ser que els

metges els receptin injeccions de gammaglobulina extreta del plasma sanguini de persones ja immunitzades. Hi ha altres proteïnes del plasma a les que es donen usos mèdics, però les que s'han esmentat serveixen per il·lustrar com un component sanguini principal (el plasma) es pot processar per obtenir fraccions. Alguns rebutjaran tot derivat sanguini, fins i tot les fraccions (el propòsit de les quals es proporcionar immunitat passiva temporal al pacient). Així és com entenen el manament de Déu 'd'abstenir-se de sang'. Raonen que la llei donada a Israel exigia que la sang que sortia d'una criatura es 'vessés sobre el sòl' (Deuteronomi 12:22-24). Per què és pertinent aquest punt? Doncs bé, per preparar la gammaglobulina, els factors de coagulació elaborats a partir de la sang, etc., cal recollir i processar la sang. Per tant, alguns cristians rebutgen aquests productes, igual que rebutgen les transfusions de sang completa o dels seus quatre components principals. S'ha de respectar la seva postura sincera i d'acord amb la seva consciència.

Altres cristians prenen una decisió diferent. També rebutgen les transfusions de sang completa, glòbuls vermells, glòbuls blancs, plaquetes o plasma, però permeten que els metges els tractin amb una fracció extreta dels components principals. Però fins i tot en aquest cas pot haver-hi diferències. Potser un cristià accepti una injecció de gammaglobulina, però no necessàriament doni la seva conformitat a una injecció que contingui un element extret dels glòbuls vermells o els blancs. Ara bé, què motivaria, en línies generals, a un cristià a acceptar fraccions de sang?

Una raó de pes que alguns tenen en compte és que les dones embarassades passen la seva sang al sistema sanguini independent del fetus. Així, aquest obté les immunoglobulines de la seva mare, gràcies a la qual cosa adquireix una valuosa immunitat. En un procés a part, quan els glòbuls vermells del fetus arriben al final de la seva vida normal, es processa la fracció d'aquests que transporten l'oxigen. Part es converteix en bilirubina, la qual creua la placenta i es transfereix a la mare, qui l'elimina juntament amb els seus productes de rebuig.

Alguns cristians potser arribin a la conclusió que algunes fraccions sanguínies passen d'una persona a altra. Significa que el fet de què puguin diferir les opinions i les decisions preses en consciència es tracta d'un assumpte intranscendent? No. És una qüestió seriosa. Però hi ha un fet bàsic: tot el que hem dit indica que els Testimonis de Jehovà rebutgen les transfusions tant de sang completa com dels seus components primaris. La Bíblia ordena als cristians que 's'abstinguin de coses sacrificades a ídols, i de sang, i de fornicació' (Fets 15:29). En canvi, quan es tracta de fraccions dels components principals, cada cristià, després de meditar profundament i en oració, ha de prendre la seva pròpia decisió de conformitat amb la seva consciència. En aquest medi natural, pot acceptar una fracció de sang obtinguda a partir del plasma sanguini o dels glòbuls.

6. Si no es pot fer ús de la sang autòloga, per què se'ls diu als Testimonis de Jehovà que són hemofílics que el fet d'acceptar transfusions del Factor VIII, el qual es reuneix de sang emmagatzemada, no és una violació de la llei de sang de Déu? O d'una altra manera: Atès que els Testimonis de Jehovà permeten l'ús de Factor VIII que es deriva de sang emmagatzemada, per què afirma la Watchtower que "el donar la sang d'un mateix viola la llei de Déu"?

R: De vegades, el metge recomana al pacient l'extracció de part de la seva sang setmanes abans de l'operació (donació autòloga preoperatòria) perquè, en cas necessari, pugui transfondre la seva pròpia sang emmagatzemada. No obstant això, extreure, emmagatzemar i transfondre la sang contravé directament el que es diu en Levític i Deuteronomi. La sang no s'ha de desar, ha de vessar, retornar a Déu, per dir-ho en llenguatge bíblic. És cert que la Llei mosaica no està en vigor avui. Tanmateix, els Testimonis de Jehovà respectem els principis divins que conté i estem resolts a 'abstenir-nos de sang'. Per tant, ni donem sang ni l'emmagatzemem per transfondre'ns posteriorment amb una sang que s'havia d'haver 'vessat'. Aquesta pràctica està en conflicte amb la llei de Déu.

Altres procediments o anàlisi en què s'utilitza la sang de la persona no vulnereu de manera tan clara els principis divins. Per exemple, molts cristians permeten que se'ls practiquin anàlisis de sang, ja que després aquesta es rebutja. Altres vegades, els metges recomanen procediments més complexos que impliquen l'ús de la sang de la persona. Per exemple, en algunes intervencions quirúrgiques s'utilitza l'hemodilució. En aquest procés es desvia fora del cos part de la sang i es dilueix la que queda. Després s'introdueix de nou en el pacient la sang que es troba en el circuit extracorpori, elevant així el recompte sanguini a un nivell pròxim al normal. De la mateixa manera, de vegades es recupera la sang que raja cap a l'interior d'una ferida, es filtra i es restitueixen els glòbuls vermells al pacient (recuperació de cèl·lules). En altres casos es dirigeix la sang a una màquina que realitza temporalment la funció d'un determinat òrgan (per exemple el cor, els pulmons o els ronyons). Després es restitueix al pacient la sang que està en la màquina. Hi ha altres procediments en què es desvia la sang a un separador (centrifugadora) per eliminar els components nocius o defectuosos o amb l'objectiu d'aïllar certa quantitat d'un component sanguini per aplicar-la a una altra part del cos. Així mateix es realitzen proves en què es retira certa quantitat de sang per barrejar-la amb un medicament i després retornar-la al pacient.

Alguns cristians decideixen acceptar alguna d'aquestes tècniques expressant que la màquina és una prolongació del seu cos i, per tant, no consideren la sang extreta del seu cos.

Els detalls poden variar, i no hi ha dubte que s'inventaran altres procediments, tractaments i proves. No ens toca a nosaltres analitzar cada un d'aquests i decidir sobre això. El cristià ha de determinar per ell mateix què es farà amb la seva sang durant una intervenció quirúrgica, prova mèdica o teràpia. Ha de preguntar al metge o l'analista amb suficient antelació què es farà amb la seva sang durant el procediment. Després ha de decidir segons la seva pròpia consciència.

Els cristians han de tenir present la seva dedicació a Déu i la seva obligació de 'estimar-lo amb tot el cor i amb tota l'ànima i amb totes les seves forces i amb tota la seva ment' (Lluc 10:27). A

diferència de la major part del món, els Testimonis de Jehovà tenen en molt alta estima la seva bona relació amb Déu.

El teòleg Frank H. Gorman escriu: "Vessar la sang s'interpretava com un acte de reverència que mostrava respecte a la vida de l'animal i, per tant, respecte a Déu, qui havia creat aquesta vida i seguia cuidant".

7. Vegem amb aquesta pregunta la distància entre la doctrina religiosa (el que estipulen les Escriptures bíbliques) i la pràctica: Si Déu va voler que el seu mandat d' "abstenir-se de sang" (Fets 15:28-29) s'apliqués a les transfusions de sang humana (en comptes de prohibir només el menjar la sang d'animals sacrificats), per què no hi ha cap menció en cap part de la Bíblia pel que fa a les transfusions de sang? Quan considerem el fet de què existeix evidència de l'acte de transferir sang d'una persona sana a una persona anciana o malalta des dels "dos mil anys abans de Crist", per què està silenciosa l'Escriptura bíblica relacionada amb aquesta pràctica i només es fa menció al fet de menjar sang físicament?

R: Desconec si des de fa 2000 abans de Crist es feien servir les transfusions de sang, però dubto que es pogués fer alguna cosa *amb cara i ulls* a la que pogués anomenar-se transfusió.

De fet, si avui dia amb totes les mesures que es prenen hi ha persones que moren, com seria en aquell temps? Pocs sobreviurien i, per tant, seria quelcom desestimable.

Què significava pels cristians 'abstenir' en aquell temps? Els cristians no consumien sang, ni fresca ni coagulada; tampoc menjaven carn d'un animal no dessagnat. També estarien exclosos els aliments que contenien sang, com la botifarra negra. Ingerir sang d'alguna d'aquestes maneres violaria la llei de Déu (1 Samuel 14:32, 33).

A la majoria de les persones de temps antics no els pertorbava consumir sang, com sabem pels escrits de Tertulià (segles segon i tercer de la nostra era).

L'apologista cristià del segle II, Tertulià, va escriure: «Els cristians no mengem sang d'animals ni somorts. Entre les invencions amb què tempteu l'observança de la nostra llei, una es donar-nos una botifarra de sang perquè us persuadiu amb certesa que el cristià que menja sang es desvia de la seva llei. Qui això sap, amb quina il·lació pot legítimament inferir que li ve de gust sang d'homes aquell qui odia sang d'animals?» (Apologia contra els gentils, Col·lecció Austral, 1947, p. 40).

Altres pares de l'església, com Minucio Félix i Eusebio, es van expressar de la mateixa manera en els seus escrits. Aquesta mateixa postura ha estat defensada posteriorment per erudits com Martí Luter, Joan Calví i Sir Isaac Newton.

En resposta a les falses acusacions que els cristians ingerien sang, Tertulià va esmentar que algunes tribus segellaven aliances bevent. També va fer aquesta observació: "[Cal] aquells que, per curar-se de la malaltia comicial [l'epilèpsia], beuen amb avidesa en els espectacles del circ la sang fresca que raja de les goles degollades".

Els cristians consideraven incorrectes aquells costums (encara que alguns romans les adoptessin per raons de salut). "Ni tan sols la sang dels animals tenim en els convits", va escriure Tertulià. Els romans posaven a prova la integritat dels cristians veritables amb aliments que contenien

sang. Tertulià va afegir: "Com cal entendre, doncs, que creieu que anhelien sang humana els [cristians,] quan confesseu que avorreixen sang de bèstia?".

8. Explica, atenent a que qui llegirà les respostes pot ser una persona no creient, per què és tan rígid aquest fonament religiós d'abstenir-se totalment a la sang, fins al punt de posar en perill la vida dels fidels Testimonis de Jehovà. Dóna respostes convincents per a no creients, escapant de l'ús de cites religioses, si pot ser.

R: Hi ha molts fonaments mèdics per rebutjar les transfusions, però els Testimonis de Jehovà la refusem perquè desitgem complir amb el que Déu ens mana a la Bíblia.

Encara que hi hauria moltes coses a dir quant a les transfusions de sang, la nostra posició només respon al compliment del que diu la Bíblia.

9. Segons expliquen alguns metges entrevistats, tant el Comitè d'Enllaç amb els Hospitals com els fidels Testimonis de Jehovà solen recórrer a arguments relacionats amb matèria de salut, deixant a banda arguments religiosos, com si el fet de dir: "les transfusions eviten contagis" solidificués la seva convicció religiosa.

De vegades, no són prou sòlids els arguments basats en les Escriptures per als no creients, però no hi ha cap altra forma d'explicar aquesta objecció/rebuig de la sang? I per què se sol recórrer a l'exemple de l'alcohol si no té res a veure amb la sang? (Una no-creient com jo et diria: No té res a veure que el metge digui: "evita l'alcohol" i ho facis per vena, a què la teva fe et digui "t'has d'abstenir de sang" i et transfonguis)

R: Es diu sempre que els Testimonis de Jehovà són els primers a rebutjar la sang en els tractaments mèdics, però nosaltres no som el primer col·lectiu que la rebutja, sinó que el primer col·lectiu és el mèdic. Si aquest és el parer d'alguns metges capacitats, quina hauria de ser la postura dels pacients?

Els mateixos metges no volen que se'ls tracti amb sang, prefereixen altres alternatives a la sang.

10. Quins comentaris teniu respecte a l'ATJPRAS (Associació de Testimonis de Jehovà per a la Reforma en l'Assumpte de la Sang)?

R: No conec a les persones de l'associació de Testimonis de Jehovà anti-sang, però sí que està clar que la nostra objecció a la sang es basa en la Bíblia i és molt clara quan es refereix a abstenir-se. Per tant, si per a Déu és important, per a nosaltres també.

11. Els substituïts terapèutics emprats pels Testimonis de Jehovà, evitant la sang, són una alternativa eficaç? Ha funcionat la cell-saver per prolongar la vida del malalt?

R: Aquests avenços de la tecnologia mèdica ens han salvat la vida a molts de nosaltres, sobretot en operacions de molta pèrdua de sang com les de cor o de maluc.

12. Un dels casos que desprestigien la política mèdica dels Testimonis de Jehovà és la mort dels menors d'edat, que no han rebut transfusions de sang com a rebuig a la pràctica per part dels seus parents. Entenent que els pares desitgen el millor tractament pels seus fills, com s'entén que els deixin morir? Condemnen les escriptures bíbliques la transfusió de sang humana en el cos? Quin protocol seguïu quan està en perill la vida d'un menor que requereix una transfusió de sang? (Aquesta darrera pregunta no es refereix solament als substituïts terapèutics, sinó també a les entrevistes amb metges, assessors judicials, comitès assistencials, entre d'altres).

R: Un pare Testimoni mai refusaria que es donés tractament mèdic al seu fill o filla. Això seria una cosa aberrant i es contradiu amb el fet que són els pares els que porten el seu fill a l'hospital perquè confien en els professionals.

A més, suposar que davant la negativa a la sang la mort és l'alternativa és una fal·làcia. En relació a la sang, els pares sol·liciten un tractament alternatiu que eviti la seva utilització i els riscos que aquesta comporta. I aquesta petició és viable, potser no amb aquest metge, potser no en aquest hospital. És una qüestió d'elecció entre dos tipus de tractament i els seus respectius riscos. Apartat especial el constitueixen els menors madurs, a qui la llei espanyola reconeix un grau d'autonomia i, per tant, en principi, el deure d'escoltar-los en relació amb l'elecció o el rebuig d'un determinat tractament mèdic.

Potser convingui recordar la Sentència del Tribunal Superior de Justícia de Madrid, de 23/12/92, MDG., on es va afirmar que «els Testimonis de Jehovà no volen la seva mort sinó viure» i que «tota transfusió suposa un risc i admet solucions alternatives».

És axiomàtic que els pares tenen veu en la cura dels seus fills, com, per exemple, quan s'enfronten a les possibilitats de risc o benefici de la cirurgia, els tractaments per radiació o la quimioteràpia. Per raons morals que sobrepugen la qüestió del risc de les transfusions, els pares que són testimonis demanen que s'utilitzin teràpies que els respecti en sentit religiós.

Això harmonitza amb el principi mèdic de tractar "la persona sencera" i no passar per alt el dany psicosocial durador que pogués ser el resultat d'un procediment invasor que viola les creences fonamentals de la família. Arreu del país, centres grans que ja han tingut experiència amb els Testimonis solen acceptar el fet que es transfereixi a ells pacients que es troben en institucions en que no volen tractar Testimonis, en casos pediàtrics.

Una de les falses acusacions que es fan és que deixem morir els nostres fills per no permetre una transfusió de sang. Absolutament fals. Entre els Testimonis de Jehovà no hi ha un índex de mortalitat superior al de la resta de la població, ja que hi ha excel·lents alternatives mèdiques a l'ús de la sang. Si aquesta acusació fos certa, ara per ara ja no existirien els Testimonis de Jehovà: la societat hauria acabat amb nosaltres.

13. És cert que es practica l'expulsió entre els Testimonis de Jehovà?

R: De vegades pot passar que algun membre de la confessió accepti una transfusió de sang. En aquest cas, els Testimonis de Jehovà intenten oferir ajuda, perquè pugui rectificar la seva mala decisió. Pot ser que la persona en aquells moments de tensió, o de pressió per part del cos mèdic, prengui una decisió que no estigui d'acord amb el que indica la Bíblia.

Només en cas que aquesta persona mostrés el seu desig de viure al marge dels principis morals de la Bíblia que un dia va acceptar voluntàriament, se l'expulsa o excomunica de la congregació dels Testimonis de Jehovà, tal com les Sagrades Escriptures estableixen (Mateu 18:15-17; 1 Corintis 5:1-13; 2 Joan 10, 11).

Aquesta conducta no és diferent a la que apliquen altres organitzacions polítiques, culturals i socials com quan, per exemple, el Consell General del Poder Judicial expulsa un jutge que viola certes lleis que regulen la seva professió, o quan el Col·legi de Periodistes suspèn la col·legiatura a un reporter que comet faltes greus d'ètica periodística, o un partit polític retira de les seves llistes electorals a un diputat que vota reiteradament al Congrés en contra del que indica el conjunt del grup polític.

14. Els jutges/fiscals que intervenen en els casos que més controvèrsia susciten, us van sempre en contra?

R: La majoria dels jutges parlen amb la persona que es troba en aquesta situació per veure si és una decisió personal o no. La qüestió és si s'accepta o no un tractament i la resolució depèn molt del que diu el malalt. La llei dóna per fet que cada individu té el dret a decidir quin tractament accepta i quin no, això forma part de la llibertat de la persona.

15. Com ha canviat la mentalitat del metge en l'última dècada? Noteu grans diferències entre l'antic paternalisme i el progrés de la bioètica del segle XXI?

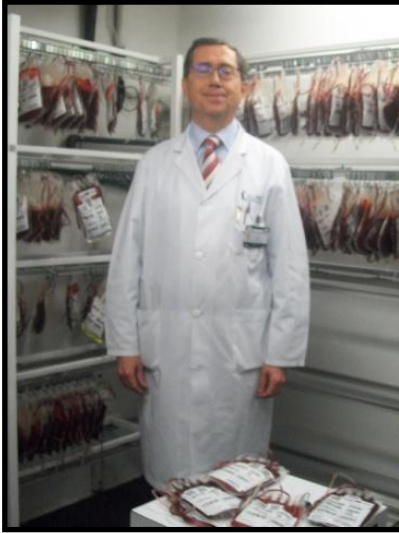
R: El canvi és molt gran. Molts metges ja deixen decidir als malalts i no imposen la seva decisió per damunt de la dels pacients. Degut al nostre rebuig a la sang s'han buscat moltes solucions a la transfusió i es pot dir que, en la majoria dels casos, no fa falta la sang per poder entendre's correctament. Perquè no hi hagi problemes només cal que apliquin les tècniques que tenen a l'abast. Després de provar-les se n'adonen que són molt millors els resultats sense, que amb transfusió.

Ara mateix a la clínica Teknon de Barcelona s'ha obert una secció que es denomina "Cirurgia sense sang", pionera a Europa pels seus avenços.

16. Contacten sempre amb vosaltres els Hospitals en cas de controvèrsia? Com us moveu per evitar incidències?

R: Planifiquem amb anterioritat en cas d'intervencions quirúrgiques i mantenim contacte amb metges col·laboradors.

ANNEX 2: ENTREVISTES DE L'ÀMBIT MÈDIC



El Dr. Miquel Lozano Molero és Cap de Secció d' Hemoteràpia, del Servei d' Hemoteràpia i Hemostàsia de l' Hospital Clínic Universitari de Barcelona. És doctor en Medicina i Cirurgia per la Universitat de Barcelona i especialista en Hematologia y Hemoteràpia. Actualment, és membre del Comité de Seguridad Transfusional del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, de la Comissió d' Hemoteràpia de Catalunya i és representant espanyol en el grup de treball de transfusió del Consell d' Europa a Estrasburg. A més, és el president del comitè de l' editorial de l' Associació Americana de Bancs de Sang. Ha publicat més de 120 articles i capítols de llibres sobre transfusió, a més de 4 llibres sobre el tema.

Q.1: Teniu distingit cap protocol per als pacients amb autonomia legal? Si és així, en quins criteris o directrius es basa?

R: Tenim una normativa que es va consensuar en un comitè de l' hospital. Els últims anys estan molt marcats per la llei. Aquí ha canviat la consideració. Els metges tenien la visió paternalista "jo sé el que és millor per a tu i tu calla". Avui en dia, s'ha donat a l'individu tota l'elecció a l'hora de decidir decisions terapèutiques. S'ha de respectar l'autonomia del pacient.

Q.2: Quins són els casos més conflictius (exceptuant en aquesta pregunta els referits a menors)?

R: Vàrem tenir un cas d'una dona Testimoni de Jehovà a la qual vàrem fer un trasplantament de ronyó del seu marit. Ella era de grup A i el marit de grup O. Tot el trasplantament va anar bé.

A les dues setmanes es va començar a trobar malament i vàrem descobrir que les seves hematies estaven sent destruïdes. Vàrem identificar la causa com una síndrome del limfòcit passatger. Vol dir que dintre del ronyó que vàrem trasplantar hi havia limfòcits del marit que produïen anticossos anti-A de forma natural, atès que ell era de grup O. Els anticossos produïts pels limfòcits varen provocar una destrucció quasi total de les hematies de la dona.

La pacient va rebutjar tots els tractaments que li vàrem oferir perquè tots representaven algun tipus de transfusió de component sanguini. Com a l'equip mèdic no acceptàvem la possibilitat de què pogués morir sense tractament, vàrem avisar al jutge de guàrdia.

Després de parlar amb la malalta i la família, el dictamen del jutge va ser molt clar: S'havia de respectar la decisió de la malalta, lliurement expressada. Quatre setmanes després, la malalta moria.

Q.3: Com expressa el pacient el seu rebuig al tractament?

R: Oralment: "no vull transfondre'm de sang".

Q.4: En quines condicions el pacient pot objectar la sang?

R: Sempre.

Q.5: En la pràctica, respecte les conviccions religioses del pacient?

R: En principi, sí. El que passa és que hi ha vegades que l'equip mèdic es nega a tractar malalts que rebutgin transfusions en cas d'anèmies post-hemorràgiques a la cirurgia. No puc descartar que aquesta situació s'hagi pogut donar al Clínic. Però a vegades es fa: hi ha centres que a l'equip mèdic no accepten aquests pacients.

Q.6: Per tant, hi ha possibilitat de què un pacient que no vol ser atès per un metge, pugui ser assistit per un altre del mateix centre hospitalari?

R: Absolutament.

Q.7: En el cas dels menors, quina és la pràctica dels metges? Heu tingut cap cas al Clínic?

R: A l'Hospital Clínic no tractem pacients pediàtrics, per tant, no tinc molta experiència. Però sobre el paper és el mateix principi: "respecte per l'autonomia del malalt". Encara que hi ha diferències depenent de l'edat.

En els menors de 13, donen tota la potestat els pares. Per sobre dels 13 s'ha d'escoltar al menor. De 16 a 18 (menor madur) diu la pràctica jurídica que s'han d'escoltar i actuar segons el criteri del menor.



Q.8: Qüestió dels valors. I doncs, el principi d'autonomia competeix amb el dret a la vida?

R: Certament que sí, perquè s'han produït debats sobre si s'ha de respectar, perquè primer s'ha d'estar viu per a poder tenir autonomia. Però malgrat això, cada cop es respecta més el principi d'autonomia. Per exemple, a Espanya, segons la filosofia del Tribunal Constitucional, no es pot alimentar contra la seva voluntat a una persona en vaga de fam.

Només quan s'afecten l'ordre públic, l'interès general o hi ha dany a terceres persones quedaria hipotecat el dret individual.

Q.9: Quines són les alternatives per evitar la sang?

R: Podem arribar a nivells d'hemoglobina (nivells molt baixos. Ex: 4,5 ó 6 g/dL d'hemoglobina) i la persona surt endavant. Un altre punt molt important es assegurar-nos que el malalt arriba a la cirurgia amb les xifres més altes d'hemoglobina possibles (donant ferro, vitamines...).

Q.10: A més dels Testimonis de Jehovà, hi ha altres pacients que objectin la sang?

R: No, que jo sigui conscient.



La Dra. Llobià és metge especialista en Anestesiologia i Reanimació. També és cap de secció de la Unitat de Reanimació Postquirúrgica de l'Hospital Germans Trias i Pujol. És la president del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) del mateix centre hospitalari.

Q.1: Teniu un protocol específic per als pacients que rebutgen la transfusió sanguínia?

R: Al nostre hospital no hi ha encara un protocol d'actuació escrit específic. Al CEA estem elaborant un protocol de rebuig de tractament (no especifiquem rebuig de sang), basat en les directrius del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Entretant s'actua regint-se per les normes de bona praxi, el codi ètic de l'hospital, i el criteri de cada servei.

Q.2: Quines són les situacions més conflictives?

R: Aquelles que condicionen una gran desviació de la pràctica habitual o un increment del cost. Per exemple, quan el rebuig de transfusió implica una permanència en unitat de cures crítiques durant més temps de l'habitual o un tractament alternatiu més car. Els metges explorem si els riscos són assumibles o inassolibles i els equips quirúrgics n'exploren les complicacions, a partir de les quals presenten alternatives. En el cas quirúrgic, el cap de servei (sobretot servei d'anestèsia) assumeix la intervenció. A vegades cal suplantar al metge encarregat del cas perquè no vol assumir el risc afegit ("falsa" objecció de consciència).

En ocasions, el pacient es deriva a altres centres, en teoria "sense transfusió".

Q.3: Però quines situacions susciten més controvèrsia pels metges: el cas dels adults competents o el cas dels menors?

R: Crea més problemes el cas de l'adult. Ja que es posen en conflicte el valor de respecte a l'autonomia i el de la beneficència (que seria la "bona praxi", és a dir la forma habitual i correcta de procedir).

Q.4: Però el metge no ha d'abandonar al pacient si aquest no vol transfondre's. Què passa si no hi ha cap especialista que no vulgui fer-se'n càrrec, però el malalt insisteix a ser atès en el mateix centre hospitalari? Queda desatès?

R: És una situació conflictiva que exigeix una dedicació especial i que no pot estandaritzar-se, cada cas és únic. Convé intentar arribar a un acord i/o fer una consulta al Comitè d'Ètica Assistencial perquè ajudi a prendre la decisió.

Q.5: Ha hagut d'intervenir cap fiscal i/o jutge de guàrdia per donar una solució? Queden exempts els metges si el pacient mor?

R: Em consta que en ocasions s'ha trucat al jutge, el qual quasi sempre ha respost "Vostè actüi i després ja jutjarem". No pot dir el que s'ha de fer. És responsabilitat del metge indicar la teràpia adequada tot respectant la negativa del pacient.

Entre els juristes hi ha dos corrents: els provida, que consideren prioritari el dret a la vida, i els proautonomia, que prioritzen el principi de la lliure elecció i autonomia. Per tant, fins i tot des del punt de vista legal, la solució no és fàcil ni unívoca. Fins on jo conec, no hi ha hagut sentències condemnatòries. En el cas dels menors, el jutge pot treure la pàtria potestat als pares de forma transitòria per deixar que els metges actuïn segons una bona "praxi".



Q.6: Com rebutgen el tractament aquests pacients? És obligatori algun document (voluntats anticipades, consentiment...) o es pot rebutjar la sang oralment? I si es tracta d'un adult no competent, per tant, sense autonomia legal, qui concedeix el consentiment?

R: El rebuig oral s'ha de fer constar per escrit. És un requisit legal en situacions de risc important com una intervenció quirúrgica, etc. Quan han de signar el consentiment hi ha una xerrada individual, perquè sabem que hi ha una pressió molt forta per part de tota la comunitat de Testimonis de Jehovà. Per tant, ens hem d'assegurar que la decisió sigui lliure i no coaccionada.

El cas d'un menor és el menys conflictiu. El jutge pot temporalment treure la pàtria potestat als pares.

Q.7: I si el menor és competent i madur, i és ell mateix qui es nega a la transfusió (atenent a què els pares sí accepten la transfusió), com es resol un cas així?

R: No n'he viscut cap i no tinc experiència en pediatria. Suposo que s'hauria de fer una sessió clínica, consultar al CEA i buscar un acord de la millor manera.

Q.8: Són els Testimonis de Jehovà els únics pacients que rebutgen la sang?

R: Són els únics que ho fan per uns principis religiosos, si bé a vegades addueixen també raons suposadament científiques. De fet, la transfusió és l'últim recurs moltes vegades. Es fan polítiques d'estalvi de sang al quiròfan per a tots els malalts.

Altres pacients rebutgen altres tractaments com la quimioteràpia, per exemple.

Això sol ser més comprensible per al personal sanitari perquè coneixem el patiment que la quimioteràpia pot suposar. En canvi, els arguments dels TJ escapen a l'enteniment racional encara que això no significa que no se'ls hagi de respectar.

Q.9: Com defensen els Testimonis de Jehovà les seves creences? Són útils els arguments per ignorar la pràctica proposada pels metges?

R: Hi ha un gran enfrontament entre les seves conviccions religioses i nosaltres, els metges, quan la transfusió és imprescindible. Nosaltres respectem el seu sacrifici suprem a Déu, pel qual es neguen a una transfusió, però moltes vegades no ho defensen tant com una qüestió religiosa, sinó que esgrimeixen altre tipus d'argument com la possibilitat de contraure una malaltia, etc.

Q.10: Si rebutjar un tractament mèdic és un dret, ofereix alternatives a l'hospital per poder tractar al pacient?

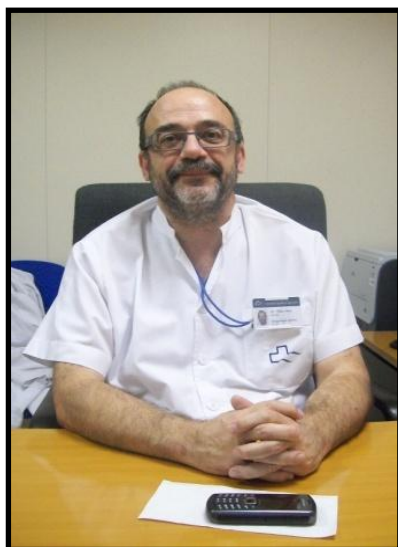
R: Es tendeix a baixar el rang de transfusió bastant. És a dir, a qualsevol pacient s'intenta estalviar-li la transfusió si es pot. Existeixen recuperadors de sang al quiròfan, però no tots els TJ accepten el seu ús. N'hi ha de més o menys estrictes en la qüestió de la sang recuperada.

Q.11: Però quina és la pràctica, concretament a Can Ruti, amb un tractament diferent a la sang? (eritropoetina, regeneradors de sang, ferro...)

R: Les habituals per a tots. Recuperador segons les cirurgies (per ex. no en cirurgies de càncer), ferro si l'anèmia és per manca de ferro i tenim prou temps per millorar-la i eritropoetina quan està indicada.

Q.12: Se us ha escapat mai de les mans la vida d'un pacient, ja sigui la d'un menor o la d'un adult?

R: Recordo una persona que va fer diverses angines de pit per estar molt anèmica i es negava a la transfusió.



El Dr. Xavier Soler Abel és llicenciat en Medicina i Cirurgia per la Universitat de Barcelona. És responsable del Servei de Medicina Intensiva del Centro Médico Teknon des de l'any 2009 fins l'actualitat, i és el creador i coordinador Mèdic de la Unitat de Medicina i Cirurgia Sense Sang del mateix centre mèdic des de l'any 2011. Tanmateix, és membre de la European Society of Intensive Care Medicine, de la American Thoracic Society, del Network for Advancement of Transfusion Alternatives, de la Society for the Advancement of Blood Management (SABM), de la Sociedad Española de Trasplante, entre d'altres. Al 2011 va començar amb la formació del Curso de Trasplante de Órganos de la Sociedad Española de Trasplante.

Q.1: Quins són els casos més conflictius (exceptuant en aquesta pregunta els referits als menors)?

R: Les situacions més conflictives són les del partori: una parturienta que sagna de forma massiva; En condicions normals el sagnat de la parturienta és d'uns 300 – 500 cm³.

No obstant això, hi ha circumstàncies, 1 de cada 2000-3000 parts, en què la matriu (de la mida semblant a la del puny d'un nen) no es contreu. Durant la gestació la matriu es va distenent. La matriu, després del part, té que contreure's enèrgicament. De vegades queda flàccida i sagna (en mitja hora – una hora pot arribar a sagnar fins a 1,5L). Està clar que es tracta d'una persona jove i d'un procés feliç, però la vida de la mama entra en perill. Ens trobem davant d'un problema moral, atès que es posa en joc la vida de la mare, però si aquesta no vol transfondre's se li ha de respectar.

Al Teknon, proposem un altre tipus de tractament. Durant l'embaràs, ja a partir del segon trimestre l'hematòleg la revisa i si hi cap la possibilitat de patir risc de sang més elevat, és a dir, si es tractés d'una anèmia muscular, en què hi ha una pèrdua molt gran de sang que és molt difícil de transfondre, hi ha actuacions a fer.

En les pacients que per raons confessionals rebutgen l'administració de derivats de la sang s'ha de dur a terme un enfocament lleugerament diferent a la resta de parturientes.

Totes les embarassades, a partir del segon trimestre de gestació són visitades per l'hematòleg qui s'encarrega de detectar patologies ocultes que puguin incrementar el risc de sagnat. Així mateix, l'hematòleg s'encarregarà de fer el seguiment de l'anèmia associada a la gestació i de fer el tractament que convingui.

Posteriorment cal confirmar que la condició religiosa sigui coneguda tant pel ginecòleg com per les llevadores que l'atendran. El ginecòleg s'encarregarà de detectar les condicions que s'associen amb major risc d'atonía uterina (polihidramnios, gestacions múltiples, multiparitat, macrosomia fetal, etc). Com a tots els pacients amb rebuig transfusional, totes les actuacions mèdiques instrumentalitzades es duran a terme amb la màxima cura dels teixits, evitant el sagnat secundari a lesions del canal del part.

Si finalment la atonia uterina es presenta, el protocol d'actuació augmenta en un nivell el seu grau d'intervenció, establint-se, de forma minutada, les actuacions mèdiques, radiològiques i quirúrgiques a dur a terme: caldrà utilitzar fàrmacs per forçar la contracció de la matriu, es col·locarà un baló de taponament intrauterí, es durà la pacient a hemodinàmica per a injectar dintre de les artèries que van a la matriu una substància que "segelli" les artèries i aturi el sagnat, i si això fracassa, immediatament es procedirà a extirpar la matriu. Paral·lelament s'activarà el protocol de sagnat massiu i s'administraran els factors de coagulació que s'estimin pertinents.

Q.2: Per tant, en la pràctica, respecte les conviccions religioses del pacient...

R: Des de 1980 les coses han canviat molt. En 32 anys la societat s'ha fet molt complexa. Ara la família ja no la componen els pares i els fills; tenim el papa, mama, la novia, els teus fills, els meus fills, els nostres fills... i dintre d'aquesta complexitat hem nascut i crescut tots.

La pràctica mèdica clàssicament s'ha basat en dos principis:

·El principi de beneficència: El metge ha de fer tot el possible pel bé del malalt. I el principi de no-maleficència: no es pot fer res que li faci mal al pacient.

·El concepte clàssic, anomenat paternalista, d'exercir la medicina establia que el metge era qui decidia què era bo per al pacient, sense donar opció a la opinió del pacient (que ho assumia).

Però, el protagonisme ha anat passant al pacient: el pacient diu què vol i què no vol i ens estableix uns límits per l'actuació mèdica: (ex.: una persona gran que et diu que no vol quimioteràpia i que, coneixent que això pot comportar la seva mort, et diu que renuncia a aquest tractament perquè li produeix angoixa i patiment). Aquesta actitud ha de ser respectada pel metge i, de cap manera, l'autoritza a abandonar al pacient. Ha d'oferir alternatives que siguin acceptables pel malalt.

Els metges hem anat aprenent que això de compartir les decisions amb el malalt és bo. Això té uns avantatges, uns inconvenients i, generalment, ens permet exercir la nostra feina de forma

més segura, generant una major sensació de confiança entre el metge i el pacient i, un molt millor accés a la informació per part del pacient, el que es tradueix en una millor adaptació al procés patològic i a la seva terapèutica.

Si els arquitectes, els advocats, etc. ofereixen diverses línies d'actuació i donen diferents perspectives, per què no el metge? El metge també, doncs.

En el cas del rebuig transfusional, el metge ha de fer el que es denomina exploració dels valors: el metge ha de saber valorar si la decisió del pacient és lliure, no està coaccionada i està fonamentada amb una convicció. Si l'exploració dels valors així ho assenyala, el metge ha de respectar la decisió del malalt i buscar una solució alternativa.

Q.3: Sempre hi ha aquesta situació alternativa?

R: Imagina un home al que se li ha d'operar i al que se li haurà de transfondre sang, però aquest no vol. Els metges hem d'aplicar el principi de no-maleficència, el de no fer-li mal al pacient, perquè sabem que transfondre en contra seva incompleix aquest principi.

No obstant, imagina que li dic al pacient: –allà està la porta, si no segueix les meves instruccions pot anar-se'n. Jo no vull saber res de vostè (metre que jo sé que hauria de respectar la seva voluntat). Aquesta seria una actitud incorrecta i poc ètica, que mai hauríem d'adoptar.

Si aquest senyor realment no sortirà endavant, perquè la intervenció realment fa que l'ús de la sang sigui imprescindible, el metge no ha d'abandonar el malalt, sinó que ha d'intentar solucionar el problema fins al final, adoptant una estratègia de pal·liació del patiment quan convingui.

Altrament, podem oferir al pacient la opció de dur a terme la intervenció aplicant tot una llarga sèrie d'estratègies i que bàsicament consistirien en fer-nos una sèrie de preguntes:

- 1.- Puc intervenir al pacient en dues vegades?
- 2.- Puc augmentar el seu nombre de glòbuls vermells abans de la intervenció (utilitzant EPO i Fe e.v.), de forma que pugui suportar millor el sagnat quirúrgic?
- 3.- Hi ha tècniques complementàries que aplicades preoperatòriament reduiran el sagnat (radioteràpia, quimioteràpia, embolització, radiofreqüència, etc)?
- 4.- Hi ha cap tècnica quirúrgica que pugui disminuir el trauma quirúrgic, i per tant minimitzar el sagnat (utilització de robot Da Vinci, utilització de làser intraoperatori, etc)?
- 5.- Puc recuperar la sang de la zona quirúrgica per a reinfondre-li al pacient?
- 6.- Hi ha dèficits de coagulació o altres causes tractables que calgui corregir abans o durant la intervenció?

7.- Hi ha tècniques anestèsiques complementàries que puguin ser emprades en aquest cas concret: Hemodilució aguda normovolèmica, posicionament del pacient, hipotensió controlada, normotèrmia intraoperatòria, etc?

Q.4: Parlant de malalties i pacients, ha notat mai cap tipus de coacció?

R: No hi ha coaccions, o mai he tingut aquesta sensació. Per això els metges hem d'explorar els valors de manera dedicada i veure si el convenciment és ferm, lliure i no hi ha cap coacció.

Q.5: Aleshores, retornant pel fil d'abans, què passa si el malalt està entre la vida i la mort i no vol sang? Com actuen els especialistes?

R: Si el malalt necessita sang de forma imperativa, el metge ha d'informar al malalt (o al seu representant legal) de la probable situació d'irreversibilitat si no es transfon sang. La informació, sense coacció ni xantatges emocionals, és molt important. Aleshores, ha d'estar atent de si el pacient es retreu del seu consentiment o segueix amb el seu convenciment. És ferma? Continua amb la mateixa idea?

Si el malalt (o el seu representant legal) no es desdiuen, respectarem la seva decisió fins les últimes conseqüències, però sense, mai, abandonar al pacient.

Q.6: Quina actitud es dur a terme quan un pacient ha de ser intervingut de cirurgia major i mostra un rebuig transfusional?

R: El primer pas i principal es triar pel meu malalt el millor cirurgià i el millor anestesista (aquell cirurgià tractarà molt bé els teixits de sang, si es trenca una vena ho curarà ràpidament...). Tenir ple convenciment de què aquell cirurgià és l'adequat, el millor per aquell cas.

En segon lloc, en una intervenció semblant a la desviació de la columna, a la resecció de fetge, cirurgia cardíaca, entre d'altres, s'ha d'explorar que el pacient segueixi durant la intervenció amb el mateix nombre de glòbuls vermells amb els que ha entrat. Per tant, abans, el pacient haurà d'haver entrat amb un nombre d'eritròcits important, de manera que, si sagna, tingui un coixí de reserva que li serveixi.

Hi ha un munt d'alternatives aplicables: li donaré eritropoetina, una hormona que força al moll d'os a fabricar més glòbuls vermells i li dono ferro, la principal matèria prima per a fabricar glòbuls vermells. La combinació dels dos elements farà que pugui el nivell de glòbuls vermells.

A més, mentre el malalt estigui al quiròfan, el cirurgià farà que aquella sang que es perd es pugui aspirar, recollir i es pugui tornar a administrar al pacient. Hi ha aparells que renten la sang i la centrifuguen (eliminen el greix, els petits fragments d'os, per exemple) i queden pròpiament els glòbuls vermells. Per tant, li vaig retornant al pacient la seva pròpia sang. N'hi ha de diverses: Ortopath, Cell Saver...

Q.7: I si el pacient té anèmia? Com tracteu als pacients amb anèmia que ja entren al quiròfan amb una quantitat de sang tan baixa?

R: En una intervenció programada és imperdonable que un malalt entri a quiròfan en situació d'anèmia, mostri o no rebuig transfusional. La intervenció s'ha de posposar fins que, aplicant el tractament adient, s'hagi normalitzat el nombre de glòbuls vermells.

En una intervenció urgent, s'aplicaran les mateixes estratègies: administració de factors de coagulació, recuperació de sang intraoperatòria, utilització d'aquelles estratègies quirúrgiques amb menor risc de sagnat, extremar la cura en la hemostàsia dels teixits manipulats i utilització de drenatges recuperadors de sang en el postoperatori immediat.

Q.8: Coneix vostè cap tipus de discriminació cap als Testimonis de Jehovà, per ser tant fermes en les seves conviccions?

R: Sí, et posaré un exemple: Saps el que és un galindó?, allò que en castellà es diu juanete? Consisteix en el desviament del dit gros del peu, la seva correcció quirúrgica és molt simple i l'acte operatori sagna tres gotetes.

Imagina't la situació: he anat a l'hospital i tinc que firmar un document on admeto que si cal permetré que m'administrin sang i si no ho faig no m'intervindran (i tampoc m'enviaran a cap altre metge que admeti operar-me).

Tu no pots obligar a una persona a què renunciï a les seves conviccions religioses. És infame, humiliant, te'n fots dels seus valors i menysprees el principi d'autonomia, sense cap altra raó que el fet de què no et permetin adoptar una actitud paternalista cap al pacient.

És intolerable fer signar a un Testimoni de Jehovà un document on tingui que renunciar a les seves conviccions per si sagna més del compte i necessites transfondre-li sang. Per què a la resta de pacients no els hi demanes aquest consentiment?

Q.9: I en altres situacions, el malalt no és intervingut si mostra rebuig transfusional?

R: Una actitud que malauradament encara persisteix és aquella en què el metge avisa al jutge. Però, què busques amb el jutge? L'autoritat, recuperar el paper que anys enrere el metge havia tingut i que ara et penses que queda localitzat en el jutge? El jutge et respondrà: –És competent el malalt? –Sí. És coaccionat? –No. Doncs no em molesti i faci la seva feina.

El jutge no t'arreglarà el problema. Busques l'autoritat que creus haver perdut.

I, el que és pitjor, llavors alguns metges diuen: Ah, doncs, no l'opero perquè em declaro objector de consciència. Objector? A què? L'objecció només es pot invocar per a defensar el principi de no-maleficència. Llavors si ja està clar que transfondre a un malalt que ha expressat de forma clara el seu rebuig transfusional és una acció que farà mal al malalt (moral i psicològicament), com pots invocar el transfondre com una part de la no-maleficència?

Q.10: Però ja entrant en el cas dels menors, la intervenció del jutge és imprescindible, o no? En quines situacions ha d'intervenir el jutge?

R: En el cas dels menors hi ha diversos casos: el menor madur, aquell que té 16 anys d'edat o més. A l'adolescent se li ha de respectar la seva voluntat si es tracta d'una creença ben fonamentada, si és una persona mentalment madura i si no ha estat coaccionada.

Q.11: I si està entra la vida i la mort? Quin principi és aplicable: principi de la vida o principi d'autonomia?

R: La legislació és blanc i negre, i no queda molt clar si li pots transfondre inclòs en risc d'emergència vital.

Q.12: Doncs seguim amb la resta de casos, quines altres situacions podem trobar a més del menor madur?

R: Hi ha el menor d'entre 12 i els 16 anys. L'has d'escoltar. Imagina que l'has d'operar d'una hèrnia, del cor. Doncs, l'escoltes, intentes respectar-lo, però si tens dubtes pots recórrer al jutge. El jutge adopta la pàtria potestat i et diu que el transfonguis.

Q.13: I si els pares accepten la transfusió, però el menor no, com en el cas del jove Marcos de la Sentència Constitucional?

R: El cas a què fas menció era una denúncia contra els pares per no haver "pressionat" al nen perquè acceptés la transfusió. Inicialment van ser condemnats i el Constitucional els va absoldre. El nen va ser transfós, malgrat això va morir.

Q.14: I en els més petits?

R: En el nen petit, la situació és més marcada. Els metges estem obligats a respectar la llei i en els nens predomina el dret a la vida sobre el principi d'autonomia. Si realment és imprescindible l'utilització de sang pots trucar al jutge. Però, com sempre, s'han d'evitar els camins extrems en la solució de qualsevol conflicte.

Puc adoptar un dels extrems: El transfonc per decisió "testicular" (perquè ho dic jo), o bé, no el transfonc. O bé puc adoptar camins que queden entremig d'aquestes dues situacions tan radicals.

Per exemple, en un nen petit de mesos: aplicaré tot el que pugui fer en el sentit de respectar als pares, però si arribo al moment de necessitar sang, reuniré a 3 o 4 companys més i ho debatré. Seran doncs 3 persones reunides en comissió i si resulta que és una emergència vital li plantejarem als pares el següent: "si no el transfonem es morirà".

Això és buscar una forma intermèdia. Hi ha més opinions, i no és un sol metge que actua com un rector i Déu. Els pares solen acceptar. De fet, accepten millor això que no pas la imposició. Els pares entenen la situació.

Q.15: Però, què passa si els pares no accepten?

R: Legalment, no podem deixar que es mori el nen sense transfondre'l si es dóna aquesta informació. Tenim l'obligació de fer-ho saber al Tribunal de Justícia. No puc deixar morir al nadó per respectar la voluntat del pare.

Q.16: Parlant ja de les repercussions jurídiques que poden desembocar, en aquesta Clínica són conscients de la nova circular?

R: Sí, és una circular massa agressiva i massa violenta. Estableix de forma dràstica l'obligació d'informar sempre a la fiscalia (més concretament al Fiscal General de l'Estat). Informar directament a la fiscalia obre la possibilitat de què s'iniciïn mesures legals contra els pares d'un nen que hagin exposat el seu rebuig transfusional.

Q.17: Però suposo que arribat a aquest punt de tanta controvèrsia, el metge no sap ben bé si acceptar el dret a la vida o el principi d'autonomia. Vaja, no és així?

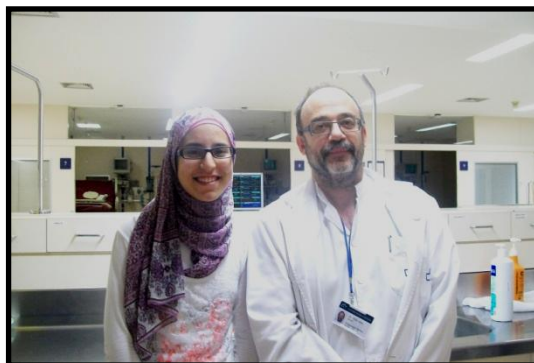
R: Els metges també podem objectar. Imagina't una situació en què jo faig objecció de consciència. L'objecció de consciència només la pot aplicar el metge en el sentit que no pots fer res que per a tu sigui cruel per raons de consciència moral. Per exemple, el fet de què un metge no vulgui exercir un avortament.

Moltes vegades queden enfrontats el principi de beneficència i el principi de no-maleficència. Si el pacient s'oposa a una transfusió i tu li fas sense el seu permís, el pacient queda vulnerat, perquè tot i que no es tracti d'un mal físic, li estàs fent un dany moral.

Q.18: Només són els Testimonis de Jehovà els que gaudeixen d'un tractament sense sang?

R: Nosaltres apliquem una normativa que va del que és més general al que és més concret.

Apliquem una normativa i els TJ la gaudeixen, així com tota la resta de pacients que vulguin. Agafant un exemple molt clar: en una cirurgia cardíaca, el principi de cirurgia sense sang no és només una cosa aplicable en TJ. Nosaltres creiem que és adequat utilitzar la menor quantitat de sang possible.



Q.19: Els costos d'intervenció, però, no poden ser més elevats en les teràpies alternatives?

R: Vegem-ho en un exemple: Un home, de 10g d'hemoglobina (tenint en compte que els nivells d'hemoglobina en un adult haurien de ser de 12-13g). Doncs, li fem una pròtesi de genoll, en què perdrà uns 1500 cm³, és a dir, -3 punts d'hemoglobina, de manera que quedarà només amb 7 punts. Per tant, li hauré de posar 2 unitats de sang per reposar la sang perduda. Quant val aquesta unitat de sang? Nosaltres tenim el convenciment de què la sang no té preu. Doncs no és així, els americans són ben conscients que una unitat de sang equival a 1000€ i que, en aquest cas, al necessitar dues unitats estaria transfontent una quantitat de sang equivalent a 2000€. A Espanya, l'unitat de sang també té preu. Té preu l'anàlisi de sang, el magatzem i l'administració, aproximadament és d'uns 320€.

3 dosis d'eritropoetina en aquest malalt suposarien 900€ (300€ cada dosi).

Per tant, no és una veritat que les estratègies alternatives siguin més cares, això depèn. A més, el pacient podria infectar-se de la sang transfosa, motiu pel qual hauria d'estar més dies ingressat a l'hospital.

Q.20: Només són els TJ els que rebutgen la sang?

R: El 6% de malalts no volen transfondre's, no per conviccions religioses, sinó per mèdiques. Rebre una transfusió de sang es rebre una patxada sobre el sistema immunitari (immunomodulació). La persona que rep transfusió té més probabilitats/incidències de tenir infeccions nosocomials, està àmpliament documentat que la transfusió augmenta el nombre de complicacions intrahospitalàries, augmenta la estada i augmenta la mortalitat a curt i mig termini. Transfondre sang té efectes que van més enllà perquè '*la sang, sagna*'.

Q.21: Com exposa qualsevol pacient el seu rebuig al tractament? Consta com un dret del malalt al protocol del Teknon?

R: Tots els pacients que són atesos a la clínica són explorats en valors i se'ls pregunta per si mostren alguna convicció que pugui interactuar amb el seu tractament. Si mostren rebuig transfusional són adreçats a la UMCSS on la nostra coordinadora assistencial, la Imma Fortea, s'encarrega d'acompanyar al pacient en tot el seu procés hospitalari, tant des del punt de vista mèdico-legal (signatura d'un consentiment informat de rebuig transfusional, i signatura i registre d'un document de voluntats anticipades, altrament i malament dit testament vital), com en la presa de les decisions que facin afrontar de forma més segura el procediment mèdic o quirúrgic del pacient.



El Dr. Sabel Gabaldon és psiquiatra, amb un Màster en Bioètica. És també cap de la secció de psiquiatria de l'Hospital materno-infantil de Sant Joan de Déu de Esplugues. Tanmateix és coordinador del Comitè d'Ètica Assistencial del mateix centre hospitalari. És, a més, vicepresident de la Societat Catalana de Bioètica.

Q.1: Teniu un protocol específic per als pacients que rebutgen la transfusió sanguínia?

R: A Sant Joan de Déu seguim les directrius del Comitè de Bioètica de Catalunya. Els menors Testimonis de Jehovà són tractats amb unes característiques especials al ser un hospital especialitzat en menors.

Q.2: Quins són els casos més conflictius?

R: En primer lloc, estan els majors de 16 anys, adults en matèria sanitària, és a dir, amb capacitat i competència respecte les decisions sanitàries. Són tractats com a adults competents.

En segon lloc, estan els menors de 16 anys (menor madur), que són tractats depenent del risc/benefici (gravetat) de la situació i de la seva maduresa.

En tercer lloc, es troben els nens menors de 12 anys. A aquest grup se'ls tracta amb un caràcter més proteccionista i beneficiant. Independentment de la opinió o creences dels pares (tal i com marca la llei).

Tenim un protocol que es basa en les mateixes directrius del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Q.3: Ha hagut d'intervenir cap fiscal i/o jutge per donar una solució al conflicte?

R: Que jo recordi, no. Generalment els pares Testimonis de Jehovà accepten les directrius legals amb els menors d'edat.

Han existit sentències jurídiques (del Tribunal Constitucional) que marquen jurisprudència pel que fa a la lliure decisió del menor, per exemple, en un cas tan conegut com el del jove Marcos. S'ha de valorar la competència del menor en qüestió.

Q.4: Aleshores, coneix la Circular 1/2012 del Tribunal de Justícia espanyol referent a l'actuació que s'ha de seguir en el cas dels menors?

R: Sí, està dirigida als fiscals i és un compendi de les legislacions vigents i la jurisprudència en aquest sentit.

Q.5: Suposo que arribat a aquest punt, el metge es troba a dol entre dos principis: el principi de la vida i el principi d'autonomia. Per quin s'ha de decantar si es tracta d'una emergència vital i el menor persisteix en no rebre transfusió com en el cas del jove Marcos? Podria el metge quedar exempt si aquest mor?

R: Amb els nens se segueix el criteri de l'“interès superior del menor”, un criteri en essència beneficentista i proteccionista respecte el més vulnerable: el nen.

Q.6: Si es tracta de menors amb competència (al·ludint als majors de 16 anys o als menors “madurs” d'entre 12 i 16), com exposen el seu dret al rebuig de sang (oralment, mitjançant DCI, DVA...)?

R: En primer lloc, ens hem d'assegurar que el menor no ha estat coaccionat pels assessors Testimonis de Jehovà (del Comitè d'Enllaç) o pels adults (pares). Es realitzen entrevistes a nivell individual entre el mateix pacient i el metge responsable i es valora la seva maduresa (competència). El menor serà tractat primer per l'equip que correspongui a la seva malaltia, per exemple, personal de la unitat d'oncologia. A continuació, si el metge té dubtes sobre la seva decisió, serà tractat per personal de psicologia o psiquiatria.

La decisió ha de constar en el consentiment informat i ha de detallar-se en la seva història clínica, així com els riscos i els beneficis d'aquesta decisió. S'han de tenir en consideració les opinions del menor depenent del grau de maduresa, per tant, s'ha d'estar atent a la seva capacitat.



Q.7: Què passa si el menor després d'haver estat coaccionat, reflexiona i vol transfondre's i els pares o tutors legals s'hi neguen? Com actua el metge aleshores?

R: Se segueix el criteri de major bé per al menor.

Q.8: Què passa si hi ha conflictes entre els parents i els metges?

R: Si hi ha discrepància entre pares i metges, s'actua seguint el criteri de d'“interès superior del menor”. I si els pares demanen l'alta, s'acudeix al jutge perquè aquest intervingui. Trucar al jutge és l'últim extrem.

El nen és un ésser vulnerable i s'ha de decidir de la manera més beneficiosa i menys maleficiant per la seva salut. En canvi, si els pares estan d'acord, perfecte.

Q.9: I com solen respondre els pares? Accepten?

R: Si es parla amb ells de forma passiva, sense imposar o posant ferma resistència, ells no posen cap inconvenient. És més, assumeixen els riscos i autoritzen la transfusió.

Q.10: Així que acaben acatant les directrius del metge?

R: No ho acaten, és a dir, no és que arribi un punt en què diguin: "si no hi ha més remei...", sinó que ho acaben assumint i, per tant, acceptant.

Q.11: Són els Testimonis de Jehovà els únics pacients que rebutgen la sang?

R: Sang especialment, no, però hi ha famílies o col·lectius de famílies que rebutgen altre tipus de tractaments com, per exemple: les vacunes, algunes de les teràpies d'oncologia, psicofàrmacs, etc.

Hi ha molts pares que rebutgen la vacuna per al papil·loma humà, una vacuna de caràcter voluntari per les nenes de 12 anys.

Es tracta de paràmetres exigibles en la política sanitària. És una altra forma d'entendre la vida, d'una manera més naturalista. Un altre exemple seria no voler rebre menjar que contingui conservants artificials.

En EE.UU., aquest moviment és més important que aquí a Europa.

Q.12: Si rebutjar un tractament és un dret, ofereix l'Hospital Sant Joan de Déu opcions alternatives o línies d'actuació per evitar l'ús de la sang?

R: Si és el cas: eritropoetina, regeneradors de sang, ferro... En el cas que es trobin alternatives, s'informa sobre les mateixes i s'ofereixen.



El Dr. Màrius Morlans és especialista en Medicina Interna i Nefrologia, ha treballat en l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, del que va ser Director Assistencial i promotor i president del Comitè d'Ètica Assistencial. Presideix la Comissió de Deontologia del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.

Q.1: Quin protocol teniu distingit per als pacients amb autonomia legal?

R: En el document partim de la interpretació de la llei, bàsicament de la Llei d'autonomia del malalt aprovada per unanimitat al Parlament, l'any 2000. A Espanya es va aprovar una llei semblant al 2002.

En aquest sentit, recomanem en primer lloc que ens assegurem que el pacient està ben informat i és conscient dels riscos que pot patir en rebutjar la transfusió.

En segon lloc, hem d'assegurar-nos que el pacient és competent per decidir (no hi ha un bloqueig de la capacitat, ocasionada a vegades per la mateixa angoixa de la malaltia).

És per això que hi ha d'haver una avaluació de la competència. D'aquesta capacitat per decidir o avaluació de la competència se'n fa càrrec el metge responsable.

Si el metge té dubtes, recorre a assessors: per exemple, si es tracta d'una persona amb demència, el metge podrà recórrer als neuròlegs; si es tracta d'alguna persona que pateix un trastorn mental, el metge podrà recórrer a un psiquiatra.

El tercer pas del consentiment es comprovar que la persona decideix de manera lliure, sense coaccions.

Q.2: Com expressa el pacient el seu rebuig al tractament?

R: Quan està conscient i és competent, amb el document de consentiment o en la història clínica. Quan no és competent, qui substitueix al pacient? Si té el document de voluntats

anticipades, possibilitat legal de preveure en quines condicions se t'han de tractar, decidirà el representant legal que el pacient hagi determinat, interpretant però, la voluntat del pacient, no pas la seva.

Si no té el document de voluntats anticipades, en cas d'urgència i amb el pacient incapacitat el metge actuarà segons el seu criteri i ho escriurà a la història clínica

La llei, però, no diu que els familiars són els representants legals excepte en el cas dels pares que ho són dels menors d'edat i del tutor legal en cas d'incapacitat legal. Hi ha un buit legal que s'hauria de corregir.

La llei hauria d'especificar que el representant legal és un familiar de primer grau que conviu amb el familiar o pacient; de fet, a la pràctica mèdica és així.

Q.3: En quines condicions el pacient pot rebutjar el tractament?

R: Assegurant-se el metge que la decisió és lliure (no actua coaccionat per la seva comunitat).

- a) Informació adequada (la necessària per decidir).
- b) Competència o capacitat per decidir.
- c) Voluntat lliure, que respecta la voluntat del pacient.

El metge hauria de deixar escrit en la història clínica del pacient que s'ha seguit aquest procediment, que és el que coneixem com a consentiment informat.

En cas de rebuig de la transfusió, s'ha d'oferir tractament alternatiu i veure l'evolució dels símptomes del pacient donant-li atenció fins arribar a la mort (perquè si és una malaltia greu i ha rebutjat la sang, segurament morirà).

Els Testimonis de Jehovà ens han ensenyat a veure les coses d'una manera diferent.

(Avui hi ha moltes persones que no volen la transfusió per evitar el contagi d'un possible nou virus. Cal recordar el que va passar amb els Virus de la Immunodeficiència Humana, Hepatitis B o hepatitis C).

Q.4: En la pràctica, respecten els centres hospitalaris la decisió dels pacients?

R: És una discriminació el fet de fer firmar als Testimonis de Jehovà un consentiment per la transfusió en una intervenció que segons l'experiència del centre i les guies de pràctica clínica no és necessària.



Diu el document del COMB: *"En les intervencions programades en què, segons l'estat clínic del pacient, la casuística del centre i els protocols o guies de pràctica clínica no està indicada la transfusió, com ara són les de cirurgia menor i les de cirurgia major ambulatoria, s'ha de seguir el procediment habitual quan no està previst l'ús de sang i no demanar al pacient el consentiment per la transfusió"*.

Per exemple, en una resecció d'un tumor de pit d'una dona no es posa mai sang. Quan no està previst sang, no s'ha de demanar sang ni el consentiment, atès que no hi ha una provisió de sang.

En aquestes circumstàncies, alguns metges, però, demanen el consentiment als Testimonis de Jehovà i si aquests es neguen a signar-lo, no són intervinguts. Això és una discriminació, atès que els altres pacients, tots aquells que no són Testimonis de Jehovà, no signaran cap consentiment per ser intervinguts. Per què els Testimonis de Jehovà sí han de signar-lo si la teva experiència com a metge et diu que no necessites sang?

Q.5: Quins són els casos més conflictius (exceptuant els casos referents als menors)?

R: Són aquells en què la intervenció és vital (sense intervenir al malalt es morirà) i és molt probable la necessitat d'una transfusió.

Q.6: Hi ha possibilitat de què un pacient que no vol ser atès per un metge, pugui ser assistit per un altre del mateix centre hospitalari?

R: És imprescindible la discrecionalitat: Si una persona assumeix l'assistència d'aquests pacients, perquè no fer-ho? Això per exemple passa a Vall d'Hebron. Si un metge no vol atendre a un pacient, es pot sondejar la possibilitat de què ho faci un altre. Si el pacient accepta quedar-se al centre, s'ha d'atendre fins a les últimes conseqüències.

Si ens trobem en un cas d'urgències i no disposem de cap document de voluntats anticipades, no serveix res més que el criteri del metge. S'ha de procedir segons el criteri del metge. Com que la llei no atribueix la condició de representants legals als familiars en aquestes situacions tan concretes, el metge actua segons el que cregui convenient. És una excepció, atès que no hi ha una referència clara de la voluntat del pacient.

Q.7: Quines són les situacions més conflictives en el cas dels menors d'edat?

R: Hi ha diferents circumstàncies en el cas dels menors:

A la pràctica hospitalària, és major d'edat un adolescent de 16 anys, excepte en tres casos: assaigs clínics, fertilització in vitro i trasplantaments d'òrgans. El metge ha d'actuar segons el criteri de l'adolescent major de 16 anys.

Després hi ha el cas dels menors de 12-16: s'ha d'escoltar el menor, però el consentiment el donen els pares.

Per això, en el cas dels menors que els pares volen i el menor no vol, ho discutim amb el Comitè d'Ètica Assistencial de l'hospital (si no és una urgència).

Hi ha un cas punyent que és el que recull la Sentència 154/2002 del Tribunal Constitucional: el menor Marcos va per 4 hospitals i cap hospital accepta atendre'l. És un cas que ens va sensibilitzar, sobretot al cap del servei d'hematologia pediàtrica.

Per això quan es va plantejar el cas d'en Raúl, orfe de pare i d'ètnia gitana, el CEA va tenir que contestar aquesta qüestió: És èticament correcte renunciar al millor tractament possible que comporta transfusió de sang i oferir un tractament acceptat pel menor que no requereix transfusió? La resposta va ser: Sí, sempre serà millor el tractament que no vulneri la consciència moral del menor que deixar-lo sense tractament.

De fet, els casos dels menors són molt delicats i solen impressionar molt als metges.

Q.8: Quina és la postura del jutge?

R: Entre els jutges n'hi ha de dos tipus: els constitucionalistes i els que no semblen assabentats que la Constitució consagra com un valor principal la llibertat individual.

Q.9: Per tant, ens trobem en una era en què l'autonomia del pacient és superior a la dignitat per la vida?

R: El paternalisme mèdic està en crisi. No hi ha cap llei que digui que el dret a la vida és un valor superior. Una vida sense ideals i reflexió no tindria sentit. Si algun valor hauríem de destacar és la llibertat individual. Aquesta darrera sentència de la que parlàvem dona reconeixement a la llibertat religiosa. Els professionals han d'aprendre a respectar l'autonomia.

L'Informe Belmont ha comportat un canvi cultural i d'actitud. Hi ha quatre principis establerts en aquest Informe:

Primer, el principi de beneficència: el fer el bé. En segon lloc, el principi de no-maleficència: no fer mal i això vol dir que en cas de dubte, no actuis. En tercer lloc, el d'autonomia: l'ésser autònom pot prendre decisions pel seu compte i s'ha de protegir aquelles persones que tenen una autonomia limitada. El pacient et diu el que vol fer d'acord amb el que tu li has informat. Per últim, està el principi de la justícia: vetllar per no vulnear els drets de terceres persones (per exemple, en el cas de la confidencialitat). Un altre aspecte és la justícia distributiva garantint l'equitat d'accés i tracte al sistema sanitari.

Q.10: En l'entrevista amb un altre metge, em van confirmar que el fet que un pacient demani altres teràpies alternatives pot suposar invertir més en el cost i en personal. Com ho veu?

R: L'eritropoetina és més cara, però estalviaràs dies d'estar a l'hospital. No pots treure't de sobre al pacient. El cost d'aquesta persona ingressada a l'hospital si no la tractes i has de tenir al metge a sobre serà superior. El pacient no pot quedar desatès per qüestions econòmiques.

Q.11: Els documents de la Comissió de Deontologia del COMB són del mes de març de 2012. Les actuacions són conformes amb la nova Circular d'octubre "Sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave" aportada per la Fiscalía General de l'Estat?

R: Desconec aquesta circular.



Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris. El Sr. Josep Maria Busquets va ser entrevistat com a secretari del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Q.1: En quines lleis es recolza el Comitè de Bioètica de Catalunya per elaborar el document anomenat “Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament” elaborat l’abril de 2010?

R: Nosaltres ens basem en la Llei general bàsica de sanitat i la Llei catalana 21/2000, sobre autonomia del pacient: una és a nivell autonòmic i l’altra, la 41/2002, és a nivell estatal.

Q.2: Parlant amb diferents metges de Barcelona, la resposta sempre és “Nosaltres apliquem les directrius del Comitè de Bioètica de Catalunya”. De fet, els documents del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona també es basen en aquesta institució. Així doncs, és el Comitè de Bioètica qui assessora als hospitals? Us truquen a vosaltres els metges en cas de dubte?

R: No, nosaltres som un òrgan consultiu en matèria de bioètica que l’assessora al govern de la Generalitat , així com a les institucions i als professionals sanitaris . És com una guia de referència perquè tots els que treballin en el sistema de salut, públic i privat actuïn seguint les mateixes pautes.

Q.3: A efectes pràctics, seguir les pautes és molt complicat. De fet, hi ha casos que susciten més controvèrsia i problemes ètics a l'hora d'actuar. Quines són per a vosaltres les situacions més conflictives i que més remarqueu al vostre document?

R: El cas dels menors és el més complicat, hi ha diverses franges d'edat, i en cada franja s'ha d'actuar d'una determinada manera. A més, segons això, el DCI el donaran pares o tutors, o bé, els menors.

La pàtria potestat dels pares arriba fins als 16, llevat d'aquells casos que la llei especifica a partir dels 18: reproducció assistida, experimentació i donació d'òrgans. La llei 21/2000 estableix que els 16 són la majoria d'edat i que els adolescents poden donar consentiment informat com qualsevol altra persona adulta.

Després ens situem en el cas del menor de 16, el que té entre 12 i 16 anys, l'anomenat "menor madur". És té en compte el seu grau de competència/maduresa, però és condició sine qua non que els pares signin el consentiment, atenent però a la voluntat del menor. El metge ha de ser capaç de valorar la maduresa del seu pacient, sinó ha de recórrer a l'especialista (psicòleg o psiquiatra en qüestió). El metge valorarà el grau de maduresa i en funció d'això podrà donar consentiment el menor, atès que la Constitució diu que sempre s'ha d'actuar atenent al valor del respecte per la voluntat de la persona, que és superior al valor vida.

Un altre cas és el menor que té una edat inferior als 12 anys. Aquí, clarament, la pàtria potestat és dels pares; ells mateixos donen el consentiment informat.

Si hi ha controvèrsies, és a dir, si hi ha discrepància entre un menor amb maduresa suficient i els seus parents, el metge ponderarà les conseqüències de la decisió. Al tractar-se d'una desavinença s'haurà de consultar al CEA si hi ha dubte, i si és necessari, es posarà tot en coneixement del jutge.

Q.4: Però, què passa si l'infant és menor de 12 anys, està en una urgència vital i els pares es neguen a la transfusió?



R: En aquest cas el metge ha de valorar l'interès superior d'una persona que no té capacitat per prendre decisions, és a dir, el que és millor per a ell. Caldrà demanar la intervenció del jutge i si la intervenció és d'urgència vital caldrà prendre la que consideri millor opció.

Q.5: En el cas de l'adult no competent, qui autoritza o rebutja la transfusió si aquest no ha omplert un document de voluntats anticipades?

R: El seu tutor legal en el cas de DVA. Si no hi ha DVA, el metge consultarà amb el CEA.

Q.6: Si el metge no truca al Comitè de Bioètica, qui l'assessora en cas de dubte?

R: A efectes pràctics, el Comitè de Bioètica només fa posicionaments. Cada centre té el seu propi Comitè d'Assistència Ètica, i quan es veuen en aquests casos, es reuneixen de manera col·legiada.

Q.7: Fa escassos mesos, el Fiscal General de l'Estat va fer pública la Circular 1/2012: "Sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave". Si la vostra guia és de l'abril de 2010, i aquesta circular és de l'octubre de 2012, té en compte el Comitè de Bioètica aquesta Circular?

R: No, el Comitè és contrari a aquesta circular, perquè considera que la Circular 1/2012 està en contra del menor que pot decidir. La circular preval l'opinió del metge, i afavoreix l'actuació per salvar la vida. El Comitè, per tant, és contrari, perquè considera que el valor del respecte per l'autonomia és superior al valor vida, tal i com estableix la Llei catalana 21/2000.

Q.8: Influeix en les vostres recomanacions la Sentència del Tribunal Constitucional sobre en Marcos, el nen Testimoni de Jehovà la mort del qual va suscitar tanta polèmica?

R: La sentència d'aquest cas és de fa uns anys , d'un procés poc afortunat que no va ser precisament exemplar.

ANNEX 3: ENTREVISTA A UN JUTGE



Santiago Vidal i Marsal és llicenciat en Dret per la Universitat Autònoma de Barcelona. Va exercir d'advocat laboralista fins que l'any 1989 va accedir a la carrera judicial. Ha estat jutge titular al Jutjat de 1a Instància i Instrucció d'Arenys de Mar, al Jutjat Penal núm. 1 de Sabadell, al Jutjat Penal núm. 3 de Barcelona, entre d'altres.

En l'actualitat, compagina la funció jurisdiccional, Magistrat de Sala a la Sala Penal (Secció 10ª) de l'Audiència Provincial de Barcelona amb la docència en dret a l'Escola de Policia de Catalunya (Mossos d'Esquadra). És autor de nombrosos articles en revistes especialitzades en dret i escriptor del llibre "In-Justícia", entre d'altres. Col·labora habitualment en programes de debat a Onda rambla, COM Ràdio i Catalunya Ràdio. També, participa en diversos debats de televisió. Pel que fa al tema de la sang dels TJ ja ha protagonitzat taules rodones i punts de debat.

1. L'assistència mèdica o la transfusió de sang en contra de la voluntat del pacient no haurien de plantejar-se als jutjats, ja que es tracta d'un problema que transcendeix la qüestió jurídica. Els criteris varien: a vegades, preval la vida del pacient, altres vegades, la llibertat i l'autonomia s'anteposen a aquest principi universal. Personalment, no entenc que al Dret li correspongui dir què és ètic i què no, ni determinar quin dret fonamental ha de prevaler quan s'enfronten dos de la mateixa naturalesa. Pot ser que els jutges no vulguin marcar jurisprudència en aquest sentit?

R: Mira, penso que, per respondre aquesta pregunta has de fer sobretot dos matisos: un, la decisió definitiva sobre si és prevalent el dret a la vida o és prevalent el dret a la llibertat religiosa o llibertat de consciència, evidentment és una decisió que han de prendre els Tribunals de Justícia, però de l'àmbit civil. I això només es pot conèixer per part del jutge civil a través d'una demanda que interposi el pacient afectat. Per tant, en aquest cas, seria un Testimoni de Jehovà demanant que en la propera situació en què ell es trobi amb que se li hagi de fer, per exemple, una transfusió de sang, i ell no ho desitgi per raons religioses, i l'hospital decideixi fer-li en contra de la seva voluntat, que ell tingui una autorització judicial conforme se li respectarà aquest dret. Si t'hi fixes, ve a ser com un testament d'últimes voluntats, que no es fa per part del notari, sinó que se li demana al jutge. Per què t'explico aquest primer supòsit? Perquè la situació que normalment es trobarà l'hospital o el pacient no és pas aquesta. La situació que es trobaran és: hi ha hagut un accident, el pacient TJ està ingressat al servei d'urgències de l'hospital, el metge de guàrdia diu: «Per salvar-li la vida és imprescindible fer-li una transfusió», i el pacient, si està conscient, diu: «No vull, per raons religioses», o si no està

conscient, la seva família (familiars en primer grau, -pares, germans o fills-) diuen que coneixien la voluntat del ferit de què no se li fes. Clar, aquesta és la situació normal, per tant, és una situació d'urgència, en la que algú ha de prendre una decisió de manera immediata. No se li pot dir: "Bé, doncs al seu fill, primer que el curin, i després ja que presenti una demanda i ja ho veurem", perquè està en risc la seva vida.

Doncs, què fa l'hospital? L'hospital segueix un protocol que ja està completament estandaritzat, amb què es posa en contacte amb el jutge de guàrdia, que no és un jutge civil, és un jutge penal, és un jutge criminal. Doncs bé, l'hospital es posa en contacte amb el jutge de guàrdia i li exposa la situació. Li diu: «Miri, tenim aquest pacient, amb aquesta situació, el diagnòstic és tal i el tractament imprescindible per salvar-li la vida és tal» i llavors, el jutge de guàrdia normalment el que contesta és: «De moment, si no hi ha un document notarial o una sentència prèvia d'un altre jutge civil que l'autoritzi a negar-se a aquest consentiment, de moment, vostès li salven la vida, seguint ordre meua escrita en una resolució ordenant a l'hospital que actuï». Això sí, una vegada li hagin salvat la vida, hagin fet el mínim imprescindible, en aquest cas li fan la transfusió de sang necessària perquè de moment no es mori, li informen que ha d'interposar aquesta sol·licitud civil. Per tant, fixat, no és que els jutges no vulguem resoldre la qüestió, el que passa que el jutge penal, el jutge de guàrdia que li ve l'assumpte d'entrada, el que diu és: «Això ja ho resoldrà en el seu dia el jutge civil. Jo no dic qui té millor dret, si està per sobre el valor vida o està per sobre el valor llibertat de consciència. Jo només dic que com que no hi ha un document que sigui judicial o notarial d'aquesta persona dient que es nega a rebre aquest tractament, que normalment és verbal això, no és escrit, (la gent no pren les precaucions abans de què li passi), no existeix aquest document i de moment li salven la vida; de moment el valor vida està per sobre de l'objecció de consciència». I això té una explicació, i és que, aquests dos drets, com tu saps molt bé, són drets constitucionals, recollits en la Constitució de 1978 espanyola, en el Conveni Europeu de Drets Humans dels anys 60 i la Declaració Universal de Nacions Unides, és a dir, és un dret internacional molt reconegut. Aquest dret es considera un dret fonamental, dret a la vida, que a més de ser constitucional es considera un dret fonamental i, en canvi, el dret d'objecció de consciència no és un dret fonamental. És un dret constitucional, però no està al títol primer de la Constitució. És un dret essencial, però no és un dret fonamental. Llavors, davant d'aquests dos drets que entren en col·lisió, si hi ha situació d'urgència, el jutge de guàrdia decideix pel dret de la vida. Però això podria ser perfectament compatible amb què si aquest pacient acudeix a la via civil, al jutge civil i té una sentència que li garanteix que es respectarà en una futura situació com aquesta en què es respectarà el seu dret, aleshores l'hospital ja no pot fer res, ni tan sols pot trucar al jutge de guàrdia. És que aquest pacient, a més de negar-se, que ho està dient ara, és que a més a més ens presenta un document, un document públic, eh, el jutge de guàrdia dirà: «Eh, a mi ni em truquin, no he de fer res aquí, perquè s'ha de respectar el document».

2. Sr. Vidal, vostè m'acaba d'afirmar que són els familiars de primer grau els qui, en cas de situació d'incapacitat en el pacient afectat, escullen o rebutgen el tractament diagnosticat pels metges a parer de la hagués sigut la voluntat del malalt. Amb una entrevista amb el president de la Comissió de Deontologia del COMB, se'm va comunicar el mateix. No obstant això, segons em va explicar, això no estava ben legislat. L'explicació va ser: "La llei, però, no diu que els familiars són els representats legals excepte en el cas dels pares que ho són dels menor d'edat i del tutor legal en cas d'incapacitat legal. La llei hauria d'especificar que el representant legal és un familiar de primer grau que conviu amb el familiar o pacient; de fet, a la pràctica mèdica és així". Ara em sorgeixen dubtes: hi és o no està detallat a la llei?

R: Sí que està protocolaritzat. Totes les decisions que afecten als drets jurídics fonamentals, com són la vida, la integritat física, estan relacionats amb el consentiment informat. Si te'n recordes, a la llei de sanitat espanyola hi ha una cosa que es diu consentiment informat, és a dir, un metge no pot fer una intervenció quirúrgica o de qualsevol altre tipus a un pacient si aquest no dóna el seu consentiment, per tant, sí que està perfectament legislat aquí a la llei de sanitat que si el pacient està en un estat psicofísic que li impedeix autodeterminar-se, és a dir, expressar quina és la seva voluntat, sempre han de ser els familiars de primer grau els qui assumeixen aquesta decisió. És una mica semblant al que passa amb aquestes situacions: si el pacient és menor d'edat, els pares; si és adult, normalment són els fills i, en cas de no tenir fills, són els germans. Hi ha un protocol de cadena inclús. O sigui, en el cas de menors, pares; en cas d'adults, els fills, i en cas de què no tinguin fills, els germans; i en cas de què no tingués ni fills ni germans, els pares si és que estan vius, és clar. Està perfectament protocolaritzat això.

3. Estudiant el cas de diverses sentències i autos, observo un canvi en la trajectòria d'actuació als Tribunals: els primers anys de conflicte són marcats per l'autorització de la transfusió; a continuació, la llei és més flexible i en ocasions s'accepta la llibertat del pacient i en d'altres s'autoritza argumentant que s'ha de valorar la lex artis. Finalment, un moment clau en aquesta trajectòria és la STC 154/2002 en què la llibertat religiosa preval sobre qualsevol altre dret o principi. Com s'explica aquest canvi?

R: Sí, sí, això és normal, això passa amb quasi tot. Al començament, els Tribunals de Justícia emetem unes decisions d'acord amb la nostra interpretació de la llei, però es clar, qui és? T'he comentat, si t'hi fixes, el jutge de guàrdia, i els jutges civils, que són els jutges de primera instància que contra les seves decisions, el sistema processal europeu és el mateix: l'espanyol és igual en això com el francès, o l'alemany, o l'anglès. El sistema processal europeu emet aquestes decisions que afecten a béns personals i que, en primera instància, sempre són recurribles, hi ha un Tribunal d'apel·lació. I la decisió del Tribunal d'apel·lació que seríem aquí, a l'Audiència de Barcelona, aquí el que tenim són bàsicament recursos contra sentències que han dictat altres jutges. Llavors la decisió del Tribunal d'apel·lació és recurrible, o bé davant del Tribunal Suprem, o bé davant del Tribunal Constitucional. I és el TC al cap d'uns quants anys (perquè aquestes

coses tarden), el que ens marca quina és la interpretació constitucional correcta. Per tant, pot passar perfectament això amb el cas d'en Marcos, en què hi ha hagut uns primers pronunciaments, diguem que de primer nivell, de primer instància, i quan per fi el TC ha abordat aquesta situació ha dit als jutges de primera instància: «Escoltin, no s'ha de fer això, s'ha de respectar el dret de llibertat de consciència del pacient i, per tant, no hi pot haver cap tipus d'incriminació per qualsevol altra banda». No obstant això, fa una excepció el constitucional. El constitucional diu: «Això és així, sempre i quan es tracti d'una persona lliure, perquè si es tracta d'una persona, per exemple, un reclus en un centre penitenciari, llavors no té aquesta llibertat. Precisament, la seva condició de penat fa que tingui un estatut jurídic especial de submissió a l'estat, llavors és l'estat el que pren les decisions per ell».

4. Com en el cas del GRAPO, per exemple?



R: Efectivament, així hi van haver gent del Grapo, algun d'ETA també que es va negar i el TC insisteix en què hi ha el que s'anomena una '*relación especial de sujeción al Estado*'. I llavors, aquí sí que, amb aquests afers, un pres que està en un centre penitenciari no té llibertat plena, precisament ha estat jutjat i condemnat i se li ha privat d'una sèrie de drets, entre ells aquest.

5. Aleshores, filant per la història del jove Marcos. En la seva sentència, el Tribunal Constitucional reconeix la llibertat religiosa per sobre del valor vida. Per què s'arriba a concebre aquesta interpretació?

R: Sí, sí, aquesta és la interpretació que va fer el TC. Però, és clar, amb aquest matís que t'he comentat abans. Si hi ha manifestació inequívoca en document públic, no només verbal, si no en document públic, que vindria a ser l'equivalent al document d'últimes voluntats, testament vital, per dir-ho en diferents terminologies que es pot utilitzar per al cas. No n'hi ha prou amb un document mèdic, un protocol signat allà, per exemple, consentiment informat, «pues que deniego mi consentimiento...» No n'hi ha prou amb això. El Tribunal Constitucional matisa que hagi sigut un jutge el que hagi analitzat el cas. I això té una explicació: una garantia o plus de garantia. I és que el que vol el TC, que fa una interpretació molt correcta i que comparteixo, és que a través d'un procediment judicial, una persona imparcial i en teoria experta en aquesta matèria, com és un jutge civil, verifiqui que aquell consentiment és totalment lliure; és a dir, que

no és una persona que està influenciada, induïda, o que pateix algun tipus de malaltia mental. Ha de ser una persona que tingui capacitat per saber el que realment vol.

6. Per tant, en els menors es verifica que no sigui coaccionada, oi?

R: Exacte, per exemple. Llavors, qui és l'únic que ho pot garantir? O que ho hauria de garantir? El jutge. Però el tribunal diu: «Compte! Sí, acceptarem la manifestació de la voluntat del pacient, però prèviament, hem d'assegurar-nos de què aquest pacient realment sap el que vol, ho diu perquè ell realment ho ha reflexionat i ho ha interioritzat i no és una persona manipulable».

7. I pel que fa als casos més controvertits. Opina també que són els menors madurs? Un menor de 15, 16 anys, per exemple?

R: Sí. En realitat, sí. Són els més complicats, perquè, clar, la llei els hi reconeix determinades facultats i determinades competències per fer segons què, i en canvi, no els hi reconeix altres coses. Un noi de 16 anys és responsable criminalment si comet un delictes, no el jutjarem els tribunals de la jurisdicció ordinària, ni el tribunal, (existeix el jutjat de menors -hi ha una Fiscalia de Menors), però és responsable i se'l pot privar de llibertat, se'l pot condemnar fins a 8 anys d'internament en un centre de justícia juvenil. Per tant, fixa't, no és inimputable, ni una persona que pot fer el que vol. Però, en canvi, la llei no li reconeix determinades coses. Per exemple no li reconeix treure's el carnet de conduir, no li reconeix signar una hipoteca, assumir qualsevol tipus de compromís o contracte civil, això no li reconeix fins que no hagi fet, com a mínim 18 anys, o en temes de llibertat sexual, a partir dels 13 anys es reconeix capacitat per dir si et vols mantenir amb un adult i en canvi, abans dels 13 anys no es reconeix aquesta llibertat, és a dir, la llei distingeix molt en funció del tipus de supòsit. Per tant, quan ens trobem abans dels 14 anys, no hi ha mai problema, entre els 14 i el 18 no hi mai cap problema.

8. Cap problema, Sr. Vidal? Els metges constaten que, entre els 12 i el 16, si el menor és emancipat i té la capacitat suficient, poden deliberar per si mateixos, oi?

R: És clar, però ha d'estar emancipat, és a dir, ha de tenir una resolució judicial que li hagi concedit l'emancipació dels seus pares. Ha adquirit alguns, no tots, eh, però alguns dels drets civils d'un major d'edat.

9. Però, ha de disposar d'aquesta resolució judicial, imprescindiblement?

R: Sí, si no té resolució judicial no serveix. O sigui, l'emancipació jurídica d'una persona abans dels 18 anys necessàriament ha d'haver-hi una sentència civil, necessàriament.

10. I en el cas dels menors de 12 anys, deliberen sense cap dubte els pares, oi?

R: Obligatòriament els pares.

11. En cas de què els pares es neguin a la transfusió, com s'ha d'actuar?

R: El metge, si considera que els pares saben perfectament el que estan decidint l'han de respectar aquesta voluntat. Si els metges tenen algun dubte i diuen: «a veure, aquests nosaltres veiem que no ens expliquen d'una manera prou coherent o prou assenyada el perquè es neguen a aquest tractament», aleshores han d'acudir al jutge de guàrdia. O sigui, el jutge de guàrdia fa les funcions del tutor d'aquest menor, encara que hi hagin els pares i encara que el menor estigui conscient, perquè el que manifesti un nen o una nena d'11 anys és irrellevant, tant fa que digui que vol com que no vol. Des del punt de vista legal no té cap transcendència això. Doncs, és irrellevant que sigui conscient o que no. Són els pares els que han de decidir per ell. I si els metges tenen algun dubte de què aquests pares, la decisió que estan prenent, -que normalment, si donen el consentiment ja no hi ha cap conflicte, seria quan es neguen-, tenen algun dubte els metges de què aquests pares no saben o entenen les conseqüències que suposarà aquesta negativa, han d'acudir al jutge de guàrdia.

12. I en cas de què el mateix menor rebutgi la transfusió i els pares l'acceptin?

R: Preval l'opinió dels pares, perquè el menor no té capacitat jurídica. Si el menor no vol, el menor no emancipat, eh, no té personalitat jurídica pròpia.

13. I si fos emancipat, hauríem de demanar la sentència jurídica...?

R: Exacte, si està emancipat, hi hauria una sentència judicial que ho diria, llavors sí que s'hauria de respectar la seva voluntat.

14. I els magistrats, disposen de cap protocol a seguir?

R: Bé, la legal -la llei, exclusivament. He de reconèixer una cosa, però, la sensibilitat, la diferent manera de ser de cada jutge influeix a l'hora d'interpretar la llei. La llei no deixa de ser com un pack dels metges, que tu l'obres i, és clar, allà hi ha una sèrie de coses i tu les interpretes, dintre d'un marge, però, d'un marge de legalitat. No podem fer el que ens dóna la gana, evidentment. Però, és clar, de vegades, davant de casos molt singulars, no idèntics, perquè dos casos idèntics no hi són (són persones diferents, circumstàncies diferents), doncs, en casos similars, el jutge X pren una decisió i el jutge Z pren una decisió diferent, això la llei ens ho permet, el que hem de fer clarament és explicar per què. Per què en aquest cas concret, i amb aquesta persona concreta, i en aquesta circumstància concreta, la decisió que podria ser A o B, sigui l'A. Nosaltres ho hem d'explicar. Però sí que tenim un marge de llibertat important, molt important. I ha de ser així, pensa, perquè sinó els jutges sobriríem, posant un bon ordinador, amb tots els codis, totes les sentències, tu li dones les dades del cas i segur que l'ordinador et treu una decisió legal. Ara bé, serà una decisió legal, però potser no serà una decisió justa. Legal segur, però justa?

15. Referint-me als casos: continuen arribant recursos, sobre aquest cas concret d'objecció a la sang, a l'Audiència Provincial de Barcelona?

R: Ens en arribaven més, però confessar que fa uns quants anys que la cosa es va apaivagar. Jo opinaria que entre els anys '90 i el 2000, més o menys, o el '80 i el 2000, els últims anys de les dues últimes dècades sí que teníem forces. Des d'aleshores, com que ja hi ha això de la STC del TC, hi ha bastants precedents, doncs suposo que els mateixos metges ja han adoptat les seves pràctiques, aquestes recomanacions jurídiques, per dir-ho d'una manera. De fet, els propis ciutadans ja saben què fer quan es troben en aquesta situació, o bé, van a assessorar-se amb algun advocat i els hi diu: «Mira, això que em plantejes ja està resolt, ja hi ha hagut aquests casos i s'ha resolt d'aquesta manera...» i això fa que ja no sigui una situació conflictiva. De tant en tant, tenim un, però no és freqüent, no. Així com abans podíem tenir 10/15 l'any, doncs ara diria que si hi ha u o dos ja és molt, afortunadament.

ANNEX 4: LA HISTÒRIA D'EN MARCOS

MARCOS, de Ballobar (Huesca) de 13 años

RELATO:

Debido a una caída que se produjo el miércoles, 7 de septiembre y con el resultado de una persistente hemorragia nasal y continuos mareos, los padres (Testigos Cristianos de Jehová) viendo que su hijo no mejoraba lo llevaron al Hospital. El jueves, 8 de septiembre quedo ingresado en el Hospital "Arnau de Vilanova", de Lleida. Los análisis realizados llevaron al diagnóstico de Síndrome hemorrágico por plaquetopenia severa, sugestivo de una leucemia. Su recuento plaquetario era increíblemente bajo: 1000 plaquetas/mm. (un individuo sano cuenta con alrededor 200.000).

El viernes, 9 de septiembre, los médicos recomiendan transfundir plaquetas, a lo que los padres se niegan. Estos acuden al Juez, quien autoriza las transfusiones necesarias. Cuando intentan iniciar la transfusión, el joven Marcos se resiste de tal modo que los mismos médicos deciden suspender el intento de transfusión ante el riesgo de que esta tensión desencadene una fatal hemorragia cerebral en Marcos.

Entonces la Dirección del Hospital ofrece a los padres el alta voluntaria, y ante la presión que ejercen los médicos del siguiente turno de guardia, los padres no ven otra solución que aceptarla e irse a casa.

Los padres se pusieron en contacto con el Dr. Ortega, Jefe del Servicio de Oncología Pediátrica del Valle de Hebrón (Barcelona), y este se ofreció para ver a Marcos y decir si podía tratarlo sin sangre.

El lunes, 12 de septiembre, se personaron en el Valle de Hebrón y tras los pertinentes estudios se confirmó el diagnóstico y el tratamiento propuesto, que debía empezar con transfusiones de plaquetas y hematíes. También se les confirmó lo fatal de la enfermedad al decir que no le daban más de vida que 36 - 48 horas. Así la situación, tras consultar también con los médicos del Hospital General de Catalunya, los cuales coincidieron en lo ya dicho, los padres y Marcos decidieron volver a Ballobar.

El miércoles, 14 de septiembre, estando ya Marcos en un estado muy grave, la Asociación de Padres del colegio donde estudiaba Marcos y la Alcaldesa de Ballobar se personaron en el Juzgado de Fraga para denunciar a los padres por omisión de auxilio y conseguir la orden de ingresar a Marcos en un Hospital y transfundirlo. Una ambulancia, escoltada por la Guardia Civil se llevo a Marcos por la fuerza, primero al Hospital de Barbastro y después al Miguel Servet de Zaragoza. En el Miguel Servet ya ingresaba con muerte cerebral y al día siguiente, jueves, se producía el desenlace fatal con un paro cardíaco.

CONCLUSION:

- La causa de la muerte no fue la de no administración de sangre, sino la Pancitopenia tan severa, provocada por una Leucemia Aguda no Linfoblástica, enfermedad que según la literatura medica es de pronostico nefasto.

- Los médicos del "Arnau de Vilanova", Lleida, siempre pudieron transfundir a Marcos, puesto que contaban con autorización del juez para ello. Fue la oposición de Marcos y su propia decisión las que hicieron que no se transfundiera.

- Los padres buscaron por todos los medios la mejor atención medica, hecho probado por llevarlo en primera instancia al Hospital "Arnau de Vilanova" e intentar posteriormente en el Valle de Hebrón y luego en el Hospital General de Catalunya, hasta agotar todas las posibilidades.

ANNEX 5: DIRECTRIU MÈDICA/TARGETA D'IDENTITAT PER A TJ (I)

DIRECTRIZ MÉDICA / TARJETA DE IDENTIDAD PARA TESTIGOS DE JEHOVÁ

Alergias: _____

Medicamentos en uso: _____

Problemas médicos: _____

DIRECTRIZ MÉDICA
(ábrase para ver el documento firmado)

NO ACEPTO SANGRE



**EN CASO DE EMERGENCIA,
SÍRVASE COMUNICARSE CON:**

Nombre: _____

Teléfono: _____

Dirección: _____

TAMBIÉN PUEDE COMUNICARSE CON:

Nombre: _____

Teléfono: _____

Dirección: _____

Ábrase para ver el documento firmado

TARJETA DE IDENTIDAD

Nombre del niño _____

Padres: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

**IMPORTANTE INFORMACIÓN MÉDICA
AL DORSO**

(Para el reverso de ambos documentos, véase el dorso de esta página.)

URGENCIAS 3

DIRECTRIU MÈDICA/TARGETA D'IDENTITAT PER A TJ (II)

(Reverso)

DIRECTRIZ/EXONERACIÓN MÉDICA POR ANTICIPADO

Yo, _____, doy esta directriz por anticipado como declaración formal de mis deseos. Estas instrucciones reflejan mi firme decisión.

Dispongo que **no se me hagan transfusiones de sangre** (sangre completa, glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas ni plasma sanguíneo) en ningún caso, aunque los médicos las consideren necesarias para conservarme la vida o la salud. Acepto expandidores no sanguíneos del volumen (tales como dextrán, solución salina o de Ringer, o hetastarch) y otra atención médica sin sangre.

Doy esta directriz legal en ejercicio de mi derecho de aceptar o rehusar tratamiento médico en conformidad con mis muy arraigados valores y convicciones. Soy testigo de Jehová, y dispongo lo antedicho en obediencia a mandatos bíblicos, como el que dice: "Sigán absteniéndose [...] de sangre". (Hechos 15:28, 29.) Esta es, y ha sido, mi firme postura religiosa por _____ años. Tengo _____ años de edad.

Sé también que las transfusiones de sangre encierran diversos peligros. Por lo tanto, he decidido evitar tales peligros y, en vez de eso, aceptar los riesgos que parezcan estar relacionados con mi decisión de aceptar atención médica sustitutiva sin sangre.

Exonero de responsabilidad a los médicos, anesthesiólogos, y al hospital y su personal por cualquier daño que resulte de mi negativa a aceptar sangre, a pesar del cuidado competente que en otro sentido se me dé.

Autorizo a la(s) persona(s) mencionada(s) al dorso de este documento a asegurarse de que se sigan mis instrucciones tal como aparecen en esta directriz y a contestar cualquier pregunta acerca de mi firme rechazo de aceptar sangre.

Firma

Dirección

Fecha

Teléfono

Testigo

Testigo

Impreso en E.U.A.

(Reverso)

Como padres, estamos sumamente interesados en el bienestar de nuestro hijo _____.

Nuestra familia es una familia de testigos de Jehová, y por nuestras convicciones como tales **no aceptamos transfusiones de sangre**. Sin embargo, aceptamos expandidores no sanguíneos del volumen de la sangre y otros tratamientos médicos. Si ha ocurrido un accidente, rogamos que se nos avise de inmediato. Quizás podamos suplir información sobre médicos que respetan nuestras convicciones religiosas y que nos hayan suministrado atención médica.

Firma

Fecha

Firma

Fecha

Impreso en E.U.A.

ANNEX 6: CARTA DE LA DIRECCIÓ GENERAL DE RECURSOS SANITARIS (I)



Benvolgut Sr./Sra.,
(Gerent / director)

Em plau dirigir-me a vostè per recordar-li que en el Pla de Govern vigent (2007-2009) de la Generalitat de Catalunya en el propòsit d'avançar en l'organització, el finançament i l'excel·lència del nou model sanitari té com objectiu fomentar la participació i corresponsabilitat de la ciutadania en l'àmbit sanitari. Per això, s'ha proposat millorar la implantació del consentiment informat i del document de voluntats anticipades.

D'aquesta manera també es dona resposta al què preveu l'Estatut d'Autonomia aprovat l'any 2006 que preveu el dret a elaborar el document de voluntats anticipades, que ja era possible des de l'aprovació de la Llei 21/2000 que tracta dels drets d'informació concernents a la salut i a l'autonomia del pacient i la documentació clínica.

A finals de desembre de 2008 més de 2.3000 ciutadans han registrat el seu DVA en el registre que el Departament de Salut va habilitar l'any 2002, i un nombre menor han estat fets en l'àmbit dels propis centres sense que s'hagin dipositat en aquest registre. Però, sovint es constata que la resposta dels professionals i de les organitzacions sanitàries no s'ha acomodat ni a les demandes d'aquest ciutadans, ni al marc legal vigent que els empara i, com a conseqüència, es produeixen situacions que vulnereu els drets dels pacients – per exemple quan no es respecta el refús a un determinat tractament -. Cal prendre consciència de la importància i transcendència d'aquest fet, doncs la manca de respecte als drets de les persones, a banda d'ésser un menyspreu pels qui volem beneficiar, pot també ésser objecte de sanció.

El Departament de Salut ha endegat diferents iniciatives com són l'edició d'una guia del document de voluntats anticipades, la guia *Consideracions sobre el consentiment informat* o la campanya "Fes-ho contar" i "Compartint les decisions" on s'explica quin és l'ajut que es pot oferir a les persones que volen o han de redactar un document de voluntats anticipades o de consentiment informat. També fa possible la realització de seminaris de formació i informació a través de l'IES. Però som conscients que sense la presa en consideració per part de tots, el problema persistirà.

Travessera de les Corts, 131-159
Pavelló Ave Maria
08028 Barcelona
Tel 93 227 29 00
Fax 93 227 29 90
www.gencat.net/salut

CARTA DE LA DIRECCIÓ GENERAL DE RECURSOS SANITARIS (II)

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut
Direcció General
de Recursos Sanitaris

Per això, cal continuar recordant en el si de la vostra organització que la pràctica assistencial de qualitat és aquella en la qual les decisions clíniques són sempre respectuoses amb la voluntat lliurement expressada pel malalt i que, per tant, tenen en compte els valors i les preferències de les persones.

Cada institució ha d'organitzar les estratègies que cregui més convenients perquè aquesta pràctica respectuosa es vagi implantant de manera efectiva establint protocols, guies o sistemes de formació i informació que aprofundeixin en el significat tant del consentiment informat com de la planificació anticipada de l'atenció i dels diferents elements que la fan possible.

Estic segura que sabreu entendre la importància i transcendència del què us demano i que sabreu donar-hi la resposta adequada.

Atentament,

M. Assumpció Benito
Directora general de Recursos Sanitaris

Barcelona, 28 de desembre de 2009

ANNEX 7: AUTO DE REFERÈNCIA (I)



Juzgado de 1º Instancia e Instrucción nº2 de Jaén

Carmelo Torres 16

Teléfono: 953259618. Fax: .

Procedimiento: DIL.PREVIAS 1410/2003. Negociado:

N.I.G.: 2305041P20032001541.

De:

Procurador/a:

Letrado/a:

Contra:

Procurador/a:

Letrado/a:



AUTO

En Jaén a veintidós de septiembre de dos mil tres.

HECHOS

UNICO.- En este Juzgado en funciones de guardia, se ha recibido denuncia de poniendo en conocimiento del Juzgado que su esposa está ingresada en el Maternal del Hospital Ciudad de Jaén para ser operada de una histerectomía y que estando prevista la operación para el pasado viernes 19, la misma fue rechazada ante la negativa de la paciente a recibir una posible transfusión sanguínea, al ser contraria a sus creencias religiosas, solicitando una alternativa a ese tratamiento.

RAZONAMIENTOS JURIDICOS

PRIMERO.- La cuestión planteada es la de si cabe la posibilidad de que un ciudadano que no tenga restricción alguna de sus derechos fundamentales y que consciente y voluntariamente expresa su negativa clara y rotunda a ser sometido a un determinado tratamiento médico consistente en transfusión sanguínea cuando se encuentra ingresado en un centro sanitario, puede ser compelido contra su voluntad a someterse a dicho tratamiento si las pautas del prescrito lo indican como necesario por existir riesgo vital, significándose que en el presente caso ese riesgo vital no ha sido mencionado en la solicitud.

SEGUNDO.- Para cualquier intervención médico-quirúrgica, se exige el consentimiento libre o voluntario del paciente mayor de edad que se encuentre en condiciones de otorgarlo, tras recibir la oportuna información por parte del personal facultativo que debe abarcar tanto el diagnóstico como el tratamiento, riesgos, consecuencias seguras o probables y medios a utilizar, con la información de la necesidad o conveniencia de una transfusión si otros medios alternativos no fueran eficaces.

TERCERO.- No existe en nuestro ordenamiento jurídico un derecho impuesto que obligue genéricamente a sacrificar el derecho o la libertad ideológica (art. 16 C.E.). El Tribunal Constitucional, en su Sentencia de 27 de junio de 1990 señala que el derecho a la

AUTO DE REFERENCIA (II)



integridad física " resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad" . Ningún precepto legal autoriza al Juez para sustituir la voluntad de un ciudadano autorizando una injerencia en sus derechos fundamentales. La cuestión que se plantea al Juzgado es extrajurídica y consiste en un conflicto que se plantea puramente en la esfera interna y más íntima del ser humano en la que no entra el derecho positivo, luego la respuesta judicial a peticiones como la que se somete a este Juzgado es la de sugerir que la medida a adoptar sea la que dicta la conciencia de enfermo y médico si logran ponerse de acuerdo en un diálogo estrictamente privado, íntimo, libre de interferencias extrañas, y si tal acuerdo no se produce, decidir que prevalezca la postura del enfermo, pero imponiendo previamente a éste o a su familiar más próximo si aquel se encuentra inconsciente, la firma de una declaración escrita exponiendo que le prohíbe la transfusión sanguínea cualquiera que sea el estado del enfermo en cuestión, y aunque de ello dependa su vida.

En apoyo de cuanto se ha dicho, se citan los Autos de la A.P. Las Palmas, Sección 2ª, de 7 de septiembre de 1999., A.P. de Granada, Sección 2ª, de 9 de junio de 1998, Juzgado de Instrucción nº Cinco de Jaén de 17 de marzo de 1995, Juzgado de Instrucción nº Siete de Jaén de 7 de febrero de 1995, etc.

PARTE DISPOSITIVA

Que debo acordar y acuerdo poner en conocimiento del Maternal del Centro Hospitalario de Jaén, que deberán respetar la voluntad de Dña. a que no se le efectúe una transferencia sanguínea en la operación que tiene programada, debiendo ofrecerle cuentas alternativas sean posibles e informándole de las posibles consecuencias de la negativa.

Notifíquese al Centro Hospitalario, al denunciante y al Ministerio Fiscal y procedase a su archivo.

Contra la presente resolución cabe recurso de reforma en el plazo de tres días

Así lo acuerda, manda y firma D. HUMBERTO HERRERA FIESTAS, MAGISTRADO del Juzgado de 1º Instancia e Instrucción nº2 de Jaén y su partido.- Doy fe.

DILIGENCIA.- Seguidamente se cumple lo acordado. Doy fe.

