

13 artículo

M^a Nieves Martín Espíldora [[Buscar autor en Medline](#)]



El respeto a la autonomía del paciente.

[Ver resumen y puntos clave](#)

[Ver texto completo](#)

[Volver al sumario](#)

Texto completo

Hoy por hoy, se considera que la participación activa del paciente en su atención sanitaria requiere contar con su consentimiento sobre las propuestas diagnósticas, preventivas o terapéuticas planteadas por los profesionales de la salud. Los esfuerzos de los responsables de su atención sanitaria se encaminan, además de a desarrollar con competencia su actuación, a proporcionar la información precisa para ello. La información forma parte de todas las actividades dirigidas a preservar, conservar o recuperar la salud de las personas. Sin embargo, es necesaria pero no suficiente para salvaguardar la toma de decisiones libres y el respeto a la autonomía de las personas. Este respeto no debe confundirse con la delegación de nuestras responsabilidades profesionales.

El modelo de relación clínica basado en el desarrollo del consentimiento informado presupone la capacidad de los pacientes para entender y asumir las consecuencias de sus decisiones compartidas. Es éste un apartado que genera múltiples conflictos éticos¹. Por otra parte, está el tema de la toma de decisiones por sustitución, cuando la persona no puede hacerlo por sí misma (incapacidad, inmadurez) o no puede expresar su decisión por la situación física o psíquica en la que se encuentra, cuestión desarrollada con la implantación de las instrucciones previas, voluntades anticipadas o testamentos vitales. A algunos de estos aspectos aluden las siguientes preguntas y su desarrollo.

¿Tienen los pacientes derecho a no ser informados? ¿Qué implicaciones prácticas tiene este derecho?

M^a Teresa Delgado.

Desde el punto de vista ético, más que de información hablaríamos de comunicación, que es un proceso, no una simple actividad aislada, cuyo objetivo es ayudar al sujeto a ir concretando lo que cree necesitar, e ir desgranando y validando junto al profesional las posibles formas de ayuda que éste pueda llevar a cabo. Es por ello un requisito imprescindible para la toma de decisiones compartida con el paciente y para el respeto de su autonomía. Centrar la atención en él significa tener en cuenta que las palabras pueden ser sustituidas y /o acompañadas por la capacidad de escuchar y por los actos que realizamos.

Desde la perspectiva de la bioética centrada en los derechos, que es la que se ha plasmado en las diferentes normativas legales, y que consolida el principio de autodeterminación de las personas (todo ser humano es sujeto de derechos y tiene capacidad de decidir sobre su vida y su futuro), la información es un derecho del enfermo.

En nuestro país, el derecho a la información del paciente está recogido en el Código de Ética y Deontología Médica de 1999 (artículo 10, puntos 1 al 4), y el Código deontológico de Enfermería de España de 1989 (artículos 10, 11, 12 y 13). La Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, recoge en su conocido artículo 10 (actualmente sustituido mayoritariamente por la Ley 41/2002) los derechos de los pacientes con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias, entre los que está el derecho a la información. Decía literalmente la norma que todos los pacientes tienen derecho a la información sobre los servicios sanitarios a los que puede acceder; a ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación; y, sobre todo: a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento. ¿Quiere esto decir que debe informarse siempre al paciente, independientemente de los deseos de éste? Interpretando esta normativa básica a la luz del Convenio de Oviedo, ley de rango superior, habría que recordar que, en su artículo 10

bibliografía

1. **Autonomía: respeto a las decisiones de los pacientes.** Grupo de Ética de la Sociedad Catalana de Medicina de Familia y Comunitaria.
2. Documento final del grupo de expertos, noviembre 1997, publicado por el Ministerio de Sanidad y Consumo en la colección Normas y Textos Jurídicos, Madrid 1998.
3. Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Aten Primaria* 2002, 30(7): 463-66.
4. Simón Lorda P. El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. Madrid: Triacastela, 2000.
5. Guerrero Zaplana J. El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia: Ley básica 41/2002 y leyes autonómicas. *Lex Nova*, 2004

[Ver más](#)

enlaces

No hay enlaces de interés



expone literalmente: "Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona a no ser informada. De modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del paciente, con respecto al ejercicio de los derechos mencionados en el apartado 2". Esta interpretación, recomendada en el Documento final del Grupo de Expertos en Documentación Sanitaria², había sido recogida en normativas autonómicas relativas al tema, como la Ley Catalana 21/2000 de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica (artículo 2.1); la Ley Foral Navarra 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica (artículo 2.2); o la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón (artículo 8.1).

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, dedica todo un capítulo, el II, al derecho a la información sanitaria. En el artículo 5, punto 1, la norma básica nos recuerda que el titular del derecho a la información es el paciente, aunque también puedan ser informadas las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, en la medida que aquél lo permita de forma expresa o tácita. Para la respuesta a la pregunta planteada interesa recordar el artículo 4.1 de esta norma: Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley (estado de necesidad terapéutica recogido en el artículo 5.3). Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, como regla general, se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica. Se entiende por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave.

Desde la perspectiva deontológica, el Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial establece, en su artículo 10, que los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad, que debe ser suministrada por el médico con delicadeza y de forma comprensible. Sin embargo, debe respetarse la decisión de paciente de no ser informado, comunicando en este caso la información necesaria al familiar o allegado designado por el enfermo.

En resumen: el paciente tiene derecho a la información oral y por escrito de su proceso y su pronóstico en términos comprensibles, así como a no recibir información si lo expresa de forma adecuada. Y es aquí donde surgen los problemas de índole práctica. En el contexto de una comunicación de calidad, se ha venido hablando de "la verdad soportable", que debe transmitirse al ritmo del paciente, pero también al ritmo del profesional. En este sentido, el profesional sanitario debe saber que lo imprescindible no es decir todo respecto al diagnóstico y pronóstico del problema o procedimiento, únicamente la información que el paciente desea saber. A este respecto, la actitud de no querer saber nada, manifestada no haciendo preguntas pese a la invitación a hacerlo, o negándose abiertamente a saber más, debe ser respetada. Es muy importante, además de saber explorar lo que sabe la persona y lo que desea saber, elegir el momento más apropiado para comunicar información de alta afectividad. No existen reglas generales que resuelvan este tipo de situaciones que requieren un proceso de comunicación-información de alta calidad. Benítez del Rosario y Asensio Fraile ofrecen algunas sugerencias en el ámbito de los cuidados paliativos³.

¿Por qué se dice que el consentimiento informado es un modelo de relación clínica y se siguen reiterando situaciones de solicitud de la firma del paciente sobre una hoja ilegible (fotocopia de fotocopia) a la puerta de la consulta o sala donde se le va a practicar una prueba invasiva que puede ocasionarle molestias o efectos secundarios?

M^a Teresa Delgado, M^a Nieves Martín Espíldora.

Hay dos modos de interpretar y llevar a la práctica la teoría del consentimiento informado (CI): 1) Como *acto*, en una relación clínica de tipo contractualista, en el ámbito de una medicina defensiva con preocupación por posibles reclamaciones. 2) Como un *proceso* gradual que promueve la buena comunicación entre el profesional sanitario y el paciente, y el ejercicio de su autonomía. Desde el primer enfoque, el CI se considera un trámite burocrático engorroso que consiste en cumplir con el requerimiento legal de obtener un impreso debidamente firmado por el paciente, con anterioridad a la realización de determinados actos médicos. Su presencia en la historia clínica exoneraría al profesional de responsabilidad, salvo negligencia, ante una posible reclamación. A pesar del cambio cultural y normativo de las últimas décadas -Ley General de Sanidad, Convenio de Bioética de Oviedo, Ley 41/2002 de autonomía del paciente y normativas autonómicas relacionadas-, este planteamiento impregna la mentalidad de muchos profesionales, como muestra lo referido en la pregunta.

El enfoque del CI como proceso gradual es el que debe prevalecer en la aplicación del CI y es el único admisible. Viene recogido en la siguiente definición: "El CI es un *modelo de*

relación clínica que consiste en un proceso comunicativo y deliberativo entre el profesional sanitario y el paciente capaz, en el curso del cual toman conjuntamente decisiones acerca de la manera más adecuada de abordar un problema de salud".⁴ El verdadero CI está tan lejos del paternalismo, -entendido como la actuación del profesional sanitario dirigida a lo que considera beneficioso para el paciente, pero sin contar con éste para la toma de decisiones que le afecten-, como del legalismo, que se preocupa de la letra de los impresos pero no del espíritu que lo anima y deja al paciente solo ante la decisión de realizarse o no una prueba o intervención, a merced de una información escrita, más o menos amplia, en el mejor de los casos legible, pero no siempre inteligible. Evidentemente, siempre puede preguntar, pero la cuestión es a quién y cuándo, si está a la puerta del quirófano, donde no entrará si no firma el impreso. Situaciones como la citada, más que mala fe por parte de nadie, suelen reflejar falta de coordinación entre profesionales en el contexto de una práctica sanitaria interdisciplinaria con alta carga asistencial.

Con todo, conviene no olvidar que cumplir con el *proceso de CI* es un derecho del paciente y un deber de los profesionales de la salud que participan en la asistencia sanitaria, empezando por el médico responsable, quien muchas veces será el que indica la prueba o intervención, siendo también responsable de quien la realiza. El documento de CI no debe considerarse más que la constatación material de que dicho proceso se ha llevado a cabo, en aquellos casos en los que, por las características de la intervención diagnóstica o terapéutica se considera que no basta la simple constatación del proceso de información y consentimiento en la historia clínica. Sin restar protagonismo al documento, lo fundamental es el proceso de comunicación y deliberación que precede a su firma. Así lo entiende no sólo la ética o la deontología, sino también la ley y la jurisprudencia⁵.

El incumplimiento del proceso desvirtúa el documento firmado como prueba de lo que en realidad no se ha producido. Ciertamente, una respuesta razonable a la falta de información y deliberación, por los motivos que sean, sería no firmar el impreso, lo que, probablemente, conduciría a la no realización de la intervención para evitar responsabilidades legales por incumplimiento del preceptivo CI, al menos el día en que estaba prevista su realización. Se podría exigir al profesional responsable (quien solicita y/o quien realiza la prueba; quien indica y quien realiza la intervención) que cumpla con el proceso de CI. Cuando el documento es firmado, aun en las circunstancias descritas en la pregunta, dentro del ámbito sanitario se puede recurrir directamente al médico responsable, o a través de los servicios de atención al paciente, o planteando una consulta al Comité Asistencial de Ética del centro sanitario.

Habitualmente la capacidad de un paciente se pone en cuestión sólo cuando hay desacuerdo entre lo que propone el médico y lo que decide el enfermo o su familia (salvo incapacidad legal o minoría de edad). ¿Somos los médicos los que tenemos que valorar si un paciente es o no capaz para asumir o rechazar un tratamiento? ¿Quién debería hacerlo?

M^a Teresa Delgado.

La evaluación de la capacidad debe enmarcarse en la teoría general del consentimiento informado⁶, esto es, la aplicación práctica de un modelo de relación clínica en el que se tiene en cuenta la autonomía del paciente para decidir sobre lo que debe hacerse con su persona en el ámbito sanitario. En este mismo contexto se sitúa la toma de decisiones de sustitución o representación y el desarrollo legislativo de los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas⁷.

Al hablar de capacidad se hace referencia a la "capacidad de obrar", es decir a las condiciones, de hecho y de derecho, que permiten a una persona ejercer sus derechos y deberes⁸. Esta diferencia entre capacidad de hecho y de derecho se entiende mejor haciendo referencia a su carencia⁹. Así, "incapaz", es el que no tiene capacidad de hecho (un recién nacido, un paciente en coma). "Incapacitado" es quien no tiene capacidad de derecho, por ejemplo, una persona con una alteración mental persistente tras una sentencia de incapacitación emitida por un juez. Conviene recordar que a todo paciente con mayoría de edad clínica se le supone capaz, mientras no se demuestre lo contrario, y que es su incapacidad lo que hay que demostrar, habida cuenta de las importantes repercusiones que de ello derivan. Ahora bien, una importante minoría de pacientes puede tener alterada su capacidad de decisión. Es conveniente encontrar el necesario equilibrio entre respetar y potenciar la autonomía del paciente, por un lado, y protegerle para que no tome una decisión desatinada, por otro. Es cierto que corresponde a los notarios la potestad y responsabilidad de valorar la "capacidad de obrar". Sin embargo, los médicos han realizado desde siempre la evaluación de la capacidad de sus pacientes, aunque sin una cobertura jurídica adecuada hasta la Ley 41/2002 (artículos 5.3 y, sobre todo 9.3, dentro del extenso e importante Capítulo IV, dedicado al respeto a la autonomía del paciente)¹⁰. Esta ley explicita que, aunque el facultativo puede pedir la colaboración y evaluación de otro especialista, médico o no, la potestad y responsabilidad de decidir la incapacidad de un paciente recae en su "médico responsable", definición recogida en su artículo 3. Ahora bien, lo que no establece ésta ni ninguna otra norma es un criterio

objetivo para medir la capacidad o incapacidad en la práctica. Ésta ha venido haciéndose por los "expertos" (notarios, forenses, psiquiatras) utilizando una batería de pruebas diseñadas para otros fines, unidas a entrevistas estructuradas, y, en otros casos, mediante herramientas específicas traducidas al castellano pero sin una validación específica en nuestro medio¹¹. El **Anexo 1** recoge un ejemplo de Encuesta Semiestructurada para valorar la capacidad. El **Anexo 2** recoge la herramienta ACE.

La evaluación explícita de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones resulta fundamental¹², entre otras razones, porque su alteración puede ser un indicador de que algo no va bien en el paciente y es necesaria una valoración clínica completa que incluya una serie de diagnósticos diferenciales. Además, nos compete velar por su seguridad a la hora de tomar decisiones, sobre todo si entrañan un riesgo importante. Por todo ello, conviene evitar dos equívocos importantes:

- Considerar como incapaz de tomar sus propias decisiones a un paciente que en realidad sí es capaz. Con ello se le impide decidir por sí mismo ante cuestiones para las que sus condiciones y características le otorgan, de hecho, capacidad de decisión. Esto supone negarle el ejercicio de su autonomía, con el consiguiente daño evitable a su dignidad personal.
- Considerar como capaz de tomar decisiones libres a un paciente que en realidad es incapaz, atribuyendo "la peculiaridad" de la decisión tomada a rarezas de su carácter, de su edad o a la carga emocional que rodea la toma de decisiones. Esto puede producirle un perjuicio evitable para su salud o, incluso para su vida, además de hacerle responsable de una decisión que no es verdaderamente autónoma.

En el primer caso se faltaría al principio de autonomía, de obligada consideración y respeto en caso de entrar en juego, sobre todo cuando no entra en conflicto con otros principios fundamentales de la bioética. En el segundo, se conculca el principio de no maleficencia, previo a la relación clínica y de obligado cumplimiento en todo caso.

Algunos expertos consideran que para tener capacidad de decisión en temas de salud deberían estar presentes simultáneamente, al menos, tres aspectos: *comprensión* (el paciente puede entender información relevante sobre su enfermedad, opciones de tratamiento y nociones de probabilidad), *evaluación* (ponderación de los posibles riesgos y beneficios) y *decisión* (de consentimiento o rechazo debidamente argumentados). Así, para poder respetar una decisión como autónoma, no necesariamente tiene que ser la más razonable; ahora bien, si no parece razonable y el asunto sobre el que se decide es grave, la capacidad de ese paciente debe ser evaluada.

La determinación de la capacidad no es algo general. No se trata de evaluar si la persona es capaz o es incapaz para participar de forma autónoma en los distintos procesos de toma de decisiones. Se relaciona directamente con la decisión clínica concreta que deba tomarse. Las decisiones clínicas complejas, que implican un balance riesgo beneficio negativo para la persona en una valoración razonada, como rechazar la resección transuretral de un tumor localizado de vejiga, requieren la confirmación de que se ha alcanzado un grado completo de capacidad. Sin embargo, las decisiones clínicas sencillas, que no comportan riesgos o consecuencias negativas previsibles, como aceptar la realización de un análisis de sangre para hacer el seguimiento de una anemia ferropénica por hipermenorrea, precisarán grados de capacidad bajos que difícilmente no alcanzaría un muchacho, un demente en estadio inicial o un psicótico leve. Esto es lo que se denomina "Escala Móvil de Capacidad"¹³ (ver **Anexo 3**).

No es preciso evaluar la capacidad de forma sistemática en las personas que no muestran signos de trastorno, pues generalmente su médico responsable las conoce y sabe el tipo de decisiones que son capaces de realizar. Pero deberían ser reevaluados aquellos pacientes que presentan un cambio brusco de su estado mental, ya que podría deberse a un problema psiquiátrico u orgánico serio. También es conveniente valorar a los pacientes que rechazan un tratamiento claramente indicado y beneficioso o aceptan de forma apresurada otro que conlleva riesgos importantes; igualmente, a aquellos con algún factor de riesgo que puede dificultar la toma de decisiones en ese caso concreto (adicciones, trastornos neurológicos o psiquiátricos con episodios de enajenación transitoria).

Habida cuenta de que la capacidad es un elemento clave para el proceso de toma de decisiones autónomas, sería conveniente gestionar bien nuestro tiempo para comenzar a desarrollar estilos de práctica asistencial que incorporen la evaluación sistemática de la capacidad como herramienta clínica. Dado que el tiempo es un bien escaso, sería conveniente comenzar priorizando su evaluación en algunos grupos de pacientes, en el supuesto de que tuvieran que tomar decisiones respecto a su salud: pacientes terminales, pacientes crónicos en programas de atención domiciliaria, pacientes en estudio por sospecha de deterioro cognitivo y pacientes con trastornos psiquiátricos. Es importante conocer y utilizar para ello técnicas o instrumentos que pueden ser de utilidad, aunque su proceso de validación en nuestro ámbito sanitario todavía no se haya llevado a cabo. Entre ellas están las entrevistas semiestructuradas, el McCAT-T y la evaluación ACE¹⁴ (ver anexos **uno, dos y tres**).

4. ¿Es cierto que deben respetarse las instrucciones de tratamiento, o de negación del mismo, por ejemplo, si un testigo de Jehová, en caso de no poder tomar la decisión por sí mismo por su situación física o mental, prohíbe que se le transfunda sangre aunque con ello pueda perder su vida, si esa persona ha presentado un testamento vital jurídicamente correcto?

M^a Nieves Martín Espíldora.

En todo el territorio nacional existe la posibilidad de realizar un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas –antes llamado "testamento vital"-, si bien no existe un único modelo, ya que se puede utilizar cualquiera que se adecue a lo establecido por la legislación. La Ley 41/2002 dedica a las *Instrucciones previas* el segundo punto (artículo 11) de su capítulo IV, que trata sobre *El respeto a la autonomía del paciente*. Regula el derecho de cada persona (mayor de edad y con capacidad suficiente) a manifestar de forma anticipada su voluntad respecto a los cuidados de salud o tratamientos que precise, para que ésta se cumpla si llega el momento en que no sea capaz de expresarla personalmente. Además puede designar un representante que, llegado el caso, será el interlocutor del médico o equipo sanitario para velar por el cumplimiento de las disposiciones recogidas en el documento, e interpretarlas en caso de que surgieran dudas. También es posible incluir el destino del cuerpo tras el fallecimiento, o la donación de órganos para trasplante. La ley prevé la creación de un registro nacional de instrucciones previas en el Ministerio de Sanidad y Consumo, que se está poniendo en marcha actualmente.

En cuanto al modo de llevar a la práctica estas disposiciones, a lo único que obliga la Ley 41/2002 es a "que deberán constar siempre por escrito", pero deja en libertad la forma de hacerlo, instando a cada servicio de salud a regular el procedimiento adecuado. En varias Comunidades Autónomas se había legislado ya sobre este tema, y en otras se está haciendo con posterioridad a la ley nacional, implantando Registros de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas. La **Tabla 1** recoge una serie de normativas autonómicas y el enlace para acceder a ellas. El procedimiento concreto se regula en cada Comunidad; generalmente existen modelos impresos no sólo en el Registro autonómico, sino también en los hospitales (servicios de Atención al paciente) y, pronto, en los Centros de Salud. Es posible utilizar uno de estos impresos, o bien redactar uno personalmente. Se puede realizar con la misma validez, tal y como se recoge en diferentes disposiciones, ante testigos (generalmente tres) o ante notario. En algunas comunidades, como Madrid, no especifica este punto, y esto hace que algunos expertos se planteen dudas sobre la validez de este documento en otra comunidad distinta.¹⁶ Una vez que se ha completado, se entrega en el Registro autonómico de voluntades anticipadas, bien directamente o a través de los servicios de Atención al paciente, o como se establezca en cada Comunidad Autónoma. También se da el caso de personas que no quieren elaborar un documento por escrito, o manifestarse ante testigos, pero expresan sus preferencias sobre la etapa final de la vida a su médico de familia. En estos casos es aconsejable anotar en la historia clínica los comentarios realizados por el paciente, ya que puede constituir un documento válido si no existe otro redactado con posterioridad.

Es interesante que los médicos de atención primaria y los especialistas que atienden a pacientes de forma prolongada no pierdan de vista la finalidad de este documento –derivada del respeto a la autonomía del paciente–, y no se conformen con *cumplir la ley*, sino que sean capaces de mantener conversaciones con los pacientes sobre sus valores y preferencias de tratamiento¹⁷. Esto no sólo es aplicable a los enfermos crónicos, puesto que se ha comprobado que la mayor parte de las personas que redactan este documento son adultos sanos, de edad media, que quieren tomar previsiones respecto a su salud. A lo largo de la relación clínica el médico llega a conocer los deseos y temores de los pacientes, estando en una posición privilegiada para ayudarles a expresarlos si están interesados en hacerlo por escrito.

El documento de instrucciones previas realizado ante testigos o notario y registrado oficialmente, debe ser aceptado por los profesionales sanitarios encargados de cuidar al paciente que no pueda expresar su voluntad en ese momento. Si éste lo ha realizado pero no está disponible en el centro donde se atiende al paciente, se puede acceder al documento por vía telemática en el Registro autonómico (y pronto el nacional) de instrucciones previas, a través de una clave de acceso que se está proporcionando a cada uno de los médicos titulares. En cuanto a su obligatoriedad, existen unas excepciones recogidas en la Ley 41/2002, que especifica: "No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis* ni a las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones." Para impedir que se puedan registrar documentos que incumplan esta normativa, en algunas Comunidades Autónomas se han creado comisiones encargadas de revisar las solicitudes antes de ser admitidas en el Registro; de este modo se impediría que un paciente requiera a través de esta vía que se le practique, por ejemplo, la eutanasia.

En la práctica, estas excepciones relativas al ordenamiento jurídico o a la buena práctica

clínica no resultan siempre tan claras como está previsto, y pueden darse situaciones donde la conciencia del médico o de otros profesionales sanitarios se oponga a los deseos expresados por el autor del documento. El documento de instrucciones previas realizado ante testigos o notario y registrado oficialmente, debe ser aceptado por los profesionales sanitarios encargados de cuidar al paciente que no pueda expresar su voluntad en ese momento. En cuanto a su obligatoriedad, existen unas excepciones recogidas en la Ley 41/2002: *No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis ni a las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.* Más de la mitad de los documentos registrados corresponden a Testigos de Jehová, especificando su rechazo a la transfusión de sangre o hemoderivados. En principio sus creencias deben ser respetadas, tratando de comprender que la transfusión viene a ser para los Testigos como una "violación del alma"; además, aceptan otras posibilidades (en general, la llamada *cirugía sin sangre*).

Dicho esto, hay que tener en cuenta otras consideraciones ante un adulto que necesita sangre con urgencia y ha rechazado explícitamente esa posibilidad, sea en la sala de Urgencias o por una complicación en el transcurso de una intervención programada. Los expertos, tanto bioeticistas como juristas, discrepan incluso tras la entrada en vigor de la Ley 41/2002⁶. En el ámbito de la Bioética no hay acuerdo a este respecto y, mientras unos se inclinan por dar prioridad a la vida otros anteponen el respeto a la autonomía del paciente, aunque les preocupa que ésta sea real, pues comentan: *Hemos detectado que no todos los pacientes que piden la cirugía sin sangre son realmente autónomos, porque la presión que ejercen sus compañeros Testigos es demasiado alta.*¹⁸ Estas discrepancias se pusieron de manifiesto en una Mesa sobre Voluntades Anticipadas donde una de las ponentes (letrada del Colegio de Médicos de Barcelona) recomendaba que: *"...si el paciente no está en una situación de urgencia vital, el facultativo debe respetar el principio de autonomía y no realizar la transfusión.* Sin embargo, la cuestión cambia en las situaciones de urgencia vital: *En estos supuestos creemos que debe prevalecer el derecho a la vida, por lo que la transfusión de sangre sería legítima.* Fue contestada por otro ponente que: *debemos respetar su autonomía y su deseo de no transfundirse* (Diario Médico, 11-3-2005).

La cuestión es diferente en el caso de los menores y las mujeres embarazadas. Respecto a los menores de edad, suele haber acuerdo en que prevalece su derecho a la vida sobre la voluntad de sus padres: *el derecho a la vida del menor es prioritario porque es el sustrato del ejercicio de cualquier otro derecho fundamental y no lo podría ejercer si no tiene vida*¹⁹, si bien sigue planteando problemas la cuestión de la madurez del menor en los pacientes adolescentes. En las mujeres embarazadas su decisión repercute también en la vida del hijo que está por nacer, y se puede hacer una consideración similar aunque no hay unanimidad.

Cuando se plantea una urgencia vital con un paciente adulto y autónomo que rechaza la sangre, el profesional debería tener en cuenta su edad y el tipo de patología que presenta: es distinto atender a un anciano con una enfermedad hematológica severa, que a un adulto con una intensa hemorragia aguda por un accidente. En este último caso la *lex artis* indicaría la necesidad de transfusión para salvar la vida, por lo que no parece claro que la legislación obligue a respetar la voluntad del paciente cuando se opone a la buena práctica clínica (y si no es así, ¿por qué se ha introducido este concepto entre las excepciones?). El médico puede plantear este argumento si opta por trasfudir, aunque si hubiera reclamación legal el juez puede dar la razón a una u otra parte. También puede alegar objeción de conciencia, puesto que tan legítima es la creencia del Testigo como la del profesional.

Teóricamente desde el punto de vista legal el médico puede respetar la voluntad del paciente que rechaza la sangre, pero estas situaciones siguen planteando incertidumbre y preocupación a los profesionales, especialmente desde una perspectiva ética.

