

Recomendaciones del Comité de Bioética de Cataluña ante el rechazo de los enfermos al tratamiento

Comité de Bioética de Cataluña

Abril del 2010

Sumario

1.	La fundamentación ética y legal del rechazo a las actuaciones clínicas	3
1.1.	Cuando el paciente es competente.....	5
1.1.1.	Capacidad legal	6
1.1.2.	Competencia	7
1.1.3.	Libertad	7
1.1.4.	Información y diálogo	8
1.1.5.	Autenticidad	8
1.1.6.	Actualidad	9
1.2.	Cuando el pacient no es competente: el rechazo por substitución.....	9
1.3.	Cuando el rechazo se ha manifestado anticipadamente	10
2.	La aceptación de una actuación con limitaciones.....	11
3.	La objeción del profesional ante la negativa o la limitación del enfermo	13
3.1.	La pretendida objeción profesional al derecho del paciente a decir “no”.....	15
3.2.	La reticencia a la retirada de tratamientos	16
3.3.	La reticencia profesional a actuar con limitaciones impuestas	18
4.	La institución y el rechazo al tratamiento.....	19
5.	La ayuda a los profesionales	22

El Comité de Bioética de Cataluña (CBC), después de algunas recomendaciones y posicionamientos sobre diferentes temas relacionados con el ejercicio de la autonomía de los enfermos,¹ cree necesario profundizar en la situación generada por el rechazo de los pacientes a un tratamiento. Es una situación que inquieta la conciencia de los profesionales e, incluso, provoca importantes escrúpulos personales y colectivos. Les ayudará a tomar las decisiones de forma responsable y, si puede ser, colegiada.

En este documento, el CBC recuerda el marco ético en el que se tendrían que tomar las decisiones y distingue lo que es un rechazo a la propuesta médica de lo que es la aceptación de la propuesta pero con limitaciones. Así, el documento se estructura en los apartados siguientes:

1. La fundamentación ética y legal del rechazo a las actuaciones médicas
 - a. Cuando el paciente que rechaza es competente
 - b. Cuando el paciente no es competente: el rechazo por sustitución
 - c. Cuando el rechazo se manifestó anticipadamente
2. La aceptación de una actuación pero con limitaciones puestas por el paciente
3. La objeción profesional a la negativa o a la limitación del paciente
4. La institución y el rechazo del paciente al tratamiento
5. La ayuda a los profesionales

1. La fundamentación ética y legal del rechazo a las actuaciones clínicas

Las decisiones clínicas se basan en el respeto a la voluntad de los enfermos y no sólo en la eficacia contra la enfermedad. Hoy en día, el **consentimiento informado (CI)** es la piedra angular de la actividad sanitaria, ya que muestra los nuevos derechos de las personas y, por lo tanto, los nuevos deberes profesionales. Eso no siempre se tiene presente y todavía es difícil asumir la novedad que representa en muchos momentos, sobre todo en el caso de pacientes que rehúsan un tratamiento eficaz y vital para ellos. Sin embargo, la libertad del ciudadano es la base de la convivencia de la que nos hemos dotado y el hecho de estar enfermo, y por el solo hecho de estarlo, no significa la pérdida de este derecho. Es más, no

tan sólo lo tiene que poder ejercer, sino que se lo tiene que ayudar a poder hacerlo en la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra cuando enferma.

Poder rechazar una actuación médica no deseada es una forma de ejercer la libertad y es un **derecho** ya explicitado como tal en la Ley General de Sanidad (LGS, 1986) y en el Convenio del Consejo de Europa (1997), y ratificado en la Ley 21/2000 y en la Ley básica 41/2002. Es el fundamento eticolegal de la nueva relación clínica: no se puede actuar sobre nadie que no haya dado su consentimiento previo. Con el **CI los pacientes consienten o rehúsan una propuesta terapéutica**. Consiguientemente, en principio se tiene que aceptar su rechazo a la propuesta, aunque ésta sea la óptima desde el punto de vista profesional y social. Los profesionales tienen que tener comprensión de los nuevos valores morales, una actitud de respeto y más habilidades de comunicación.

Claro está que cualquier derecho tiene unos límites; pero éstos no pueden ser arbitrarios: no se pueden imponer actuaciones alegando que es la única vía para ayudar al paciente, que es la opción más eficiente o la que marca el protocolo clínico o la adecuada por la gravedad de la situación. Eso sería vaciar de contenido el CI al relegarlo a los casos leves o menos incómodos. En el caso del derecho al rechazo, los **límites** se encuentran precisamente en los requisitos de toda decisión autónoma: que el paciente haya comprendido la información sobre la bondad y la oportunidad de lo que se le ofrece y que tenga libertad y capacidad para decidirlo. Por lo tanto, los profesionales clínicos, junto con la disposición a respetar la decisión del enfermo, tienen que asegurarse que quien la toma no sea víctima de coacción, ni de excesiva influencia, ni de desconocimiento o de falta de comprensión de la situación y de las consecuencias que está a punto de afrontar.

Por eso, siempre hay que **considerar individualmente** las decisiones sobre el rechazo. Al hacerlo, conviene separar las que tienen una coherencia personal, a pesar de la apariencia irracional que puedan tener al no coincidir con el criterio científico o con lo que es común (cómo pueden ser las de los testigos de Jehová o la de una huelga de hambre), de las que se toman con un proceso insuficiente de valoración del riesgo, de las alternativas y de las consecuencias.

Por otra parte, también hay un peligro real de que los profesionales, amparándose en el respeto a la autonomía del paciente, desistan de **defender la opción** que crean mejor y acepten pasivamente la decisión del enfermo. Eso sería una especie de abandono del paciente, razonado como respeto mal entendido; una dimisión de la ayuda que se espera de

su profesionalidad. Los profesionales tienen que pensar que tienen un papel en la vida de los pacientes, que forman parte de las variables que conforman su libertad de decisión, y que no tienen que ahorrar esfuerzos por hacer ver los motivos de la oferta de hacen. Cuando los profesionales se muestran sinceramente preocupados por el bienestar de los pacientes, pueden tener más capacidad para cambiar decisiones que entienden erróneas.

1.1. Cuando el paciente es competente

- a) Una persona bien informada, libre y competente, **puede no aceptar una actuación sanitaria** bien indicada que se le propone para su salud o para salvar su vida. El rechazo se tiene que admitir **incluso una vez empezada la actuación** y, ante esto, se tiene que suspender.
- b) El rechazo tiene que ser **individual y no colectivo**. Aunque puede estar amparado en un grupo con una determinada ideología política, moral o religiosa, se tiene que comprobar que es individual. Los valores que dan coherencia al rechazo son los que se encuentran incorporados en la construcción personal, aunque provengan de una influencia del entorno (que quizá es inevitable).
- c) El rechazo a una actuación clínica indicada correctamente y que es importante para la salud o la vida del enfermo obliga a **explorar los requisitos de una decisión autónoma** si las consecuencias lo recomiendan y aunque eso suponga una cierta intromisión en la intimidad, y siempre que no se haga coacción. Estos requisitos, teniendo en cuenta nuestra regulación jurídica, son los siguientes:¹

¹ Las referencias fundamentales de la actual regulación jurídica en sanidad, para aquello que aquí se expone, son la Ley catalana 21/2000, sobre la autonomía del paciente, y la Ley General Básica 41/2002 sobre lo mismo.

1.1.1. Capacidad legal

Una persona de más de 16 años tiene que dar ella misma el consentimiento para una actuación. No obstante, en **situaciones graves** (y las de rechazo de un tratamiento, cuando es vital, lo son), la Ley 41/2002 señala que se pida, por debajo de los **18 años**, la opinión de los padres o tutores, aunque su opinión no sea vinculante.

Para una persona menor, de una edad entre los 12 y los 16 años, sus padres o tutores tienen que dar el consentimiento, o ella misma si el profesional cree que tiene la madurez suficiente para hacerlo. Por debajo de los 12 años, la decisión es de los padres o tutores. Tanto en un caso como en el otro, puede ser que no se acepte la actuación propuesta por los profesionales.

La voluntad del paciente menor **tiene que ser escuchada** y siempre se tiene que tener en cuenta. Por ejemplo, puede ser decisiva para posponer una intervención no imprescindible en aquel momento. *Por ejemplo, los profesionales pueden hacer caso de la negativa de una persona de 12 años y, en contra de la opinión de los padres, no intervenirla para hacerle una elongación tibial con el fin de aumentar la estatura.*

Entre los 12 y los 16 años, **si hay discrepancia** entre un menor con madurez suficiente y sus padres o tutores, se tienen que ponderar las consecuencias de la decisión. En caso de duda sobre qué opción hay que tomar se tendría que consultar al Comité de Ética Asistencial (CEA) y, si procede, al juez para acabar de decidirlo.

La negativa más compleja y discutida es aquella en la que **coinciden los padres y el menor** de 12 a 16 años ante un tratamiento eficaz y útil, con graves consecuencias para la vida o la integridad física del menor si no se lleva a cabo. En estas situaciones de conflicto, es recomendable la ayuda del CEA y, en caso extremo, incluso la del juez antes de tomar la decisión última.

Por debajo de los 12 años, la negativa de los padres o tutores se tiene que valorar en el contexto del ejercicio de la patria potestad, ponderando los inconvenientes y las secuelas previsibles del tratamiento que se propone: cuantas más cargas asociadas al tratamiento haya, y más incertidumbre sobre los resultados, mayor tiene que poder ser la libertad de los padres o tutores para decidir.

Una persona enferma mayor de edad puede haber sido declarada incapacitada judicialmente por muchos motivos. Siendo una persona tutelada, se tendrá que contar con el criterio de su tutor legal, pero teniendo en cuenta que la **incapacitación legal**, a priori, no

excluye la competencia para tomar decisiones concretas y personalísimas sobre el propio cuerpo.

1.1.2. Competencia²

El rechazo al tratamiento útil puede ser motivo de **duda sobre la plena competencia del paciente**, de manera que legitime la exploración de la capacidad cognitiva (orientación, raciocinio, memoria reciente, comprensión del lenguaje, expresión, y si puede mejorar), del estado anímico (miedo, depresión, ansiedad, soledad, y si puede mejorar), de la comprensión de la situación y, finalmente, de cómo toma la decisión, con qué valores lo hace y cómo lo argumenta. Un aspecto primordial en este tipo de evaluación es poder valorar el grado de conocimiento, comprensión y apreciación de las consecuencias de la decisión que toma: de las repercusiones posibles en la propia vida y en la de terceros.

Hay **instrumentos** para evaluar metódicamente la competencia del enfermo, que pueden ayudar a los profesionales clínicos en casos no urgentes.

Etiquetar a una persona como no competente es una **decisión clínica trascendente**: se le tiene que avisar del diagnóstico clínico de incompetencia para aquella decisión y de que el CI –su negativa, en este caso– se tendrá que discutir entonces con su representante. La persona declarada incompetente no puede hacer un documento de voluntades anticipadas (DVA) en aquel momento.

1.1.3. Libertad

En el contexto de la negativa, la **posibilidad de coacción** sobre el paciente por parte de familiares, amigos o conocidos se tiene que vigilar. Con un diálogo muy personalizado, se

² Competencia es aquí equivalente a capacidad de hecho de obrar en aquel momento. Hay que distinguir entre capacidad legal, a la que se accede al llegar a una determinada edad o condición, y la capacidad de hecho, que se refiere a la situación contextual concreta de la decisión. Por ejemplo: una persona ebria tiene la capacidad legal de conducir, si tiene el carnet, pero no la capacidad de hecho en aquel momento porque su índice de alcoholemia lo impide.

tiene que tratar de percibir lo que cree o piensa de veras y evitar, al menos en aquel momento, las influencias indebidas.

El **peso de la moral de un determinado colectivo o grupo** puede ser muy decisivo, pero no tiene que presuponer automáticamente la falta de autonomía. Por otra parte y al mismo tiempo, también se tiene que vigilar la coacción de la cultura medicosanitària.

Y, al contrario, también conviene prestar atención de no discriminar a los que no pertenecen a **ningún grupo** ideológico o religioso y que pueden autónomamente rechazar también una actuación sin la ayuda de la presión de un colectivo.

1.1.4. Información y diálogo

En caso de rechazo, **la información se tiene que completar** y mejorar, pero con la idea de permitir que el enfermo defienda su opción, mostrando primeramente la disposición a respetarla. Sin claudicar de su criterio, porque lo cree bueno para el enfermo, el médico lo tiene que mostrar de manera que la decisión de éste pueda ser lo más lúcida posible.

Un aspecto primordial en este tipo de diálogo es **hacer ver** al paciente riesgos y ventajas y las consecuencias y posibles repercusiones, en la propia vida y en la de terceros (hijos, etc.), que pueden tener las decisiones que tome.

La **persuasión** es legítima y aconsejable mientras sea leal y no llegue a ser coactiva. Hay que evitar la coacción y la imposición, pero también la aceptación pasiva y acrítica de la negativa del paciente.

1.1.5. Autenticidad

Este requisito implica, en la medida de lo posible, valorar la **coherencia** de la decisión del paciente con su proyecto de vida (valores, creencias, cómo y desde cuándo las defiende), aun aceptando la libertad para cambiar que todo el mundo tiene.

1.1.6. Actualidad

Hace falta valorar los requisitos y confirmar el rechazo **en el momento** de la decisión.

- d) Si no se detecta incapacidad legal, incompetencia, incoherencia ni coacción, los profesionales pueden imponer, alegando una pretendida **objeción**, una actuación que los enfermos no quieran. Incluso, en caso de riesgo vital, sería aplicar una violencia –no tolerable, ni éticamente ni jurídicamente– a ciudadanos libres y competentes.
- e) El recurso de buscar **la ayuda del juez** sólo está justificado en el caso de creer que la decisión no es autónoma o que los representantes sustitutos son discutibles. No se puede considerar sólo como un recurso para imponer un tratamiento a quien no lo quiera.
- f) El rechazo, aunque sea incómodo, no **puede ser causa de abandono**: tiene que comportar la ayuda al enfermo con otras medidas terapéuticas indicadas para su bienestar si son aceptadas, o su traslado cuando sea posible.
- g) Ni el **alta voluntaria**, ni **tampoco la forzosa**, tendrían que ser utilizadas nunca ni como coacción a priori, ni como castigo por el rechazo.
- h) La negativa **puede constar en el documento de CI** que acompaña a la propuesta de la actuación (no hace falta que sea otro diferente), y el proceso de decisión ante el rechazo tiene que estar explicado en la historia clínica del enfermo.

1.2. Cuando el paciente no es competente: el rechazo por sustitución

- a) Si el paciente ha perdido la competencia para hacer llegar su voluntad directamente, la aceptación o el rechazo a la propuesta de los profesionales, se tiene que obtener **de su representante**, designado por él o establecido legalmente. Por lo tanto, si hay representante, **no se puede actuar sobre un enfermo incompetente sin el consentimiento de aquél por sustitución**.

- b) Los representantes tienen que defender los valores de los enfermos y no los propios. **Cuando esto suscite dudas**, puede ser de ayuda buscar fuentes fiables (por la proximidad afectiva y la ausencia de intereses personales o colectivos) que corroboren los valores y la voluntad de los enfermos. Sobre todo puede ser de ayuda todo aquello que documente la voluntad del rechazo, en este caso, y de la sustitución para hacerlo en aquellos representantes.
- c) A veces, en circunstancias vitales, **se puede considerar cuestionable la idoneidad** de los sustitutos o representantes designados, y de las decisiones que éstos toman; sobre todo si contradicen los indicios conocidos de la voluntad de los enfermos o de los ligados a ellos afectivamente, o bien cuando no se les ve suficientemente atentos a los intereses y proyectos de quien representan. *Por ejemplo, cuando únicamente defienden la norma de un colectivo determinado.*
- d) Si la idoneidad de los representantes y su negativa al tratamiento son cuestionadas, los profesionales pueden **pedir a la autoridad judicial** para sustituirlos, después de consultar, si es posible, al CEA. Es mejor eso, si hay tiempo, que no que los profesionales apliquen directamente su indicación general.

1.3. Cuando el rechazo se ha manifestado anticipadamente

- a) En la situación de incompetencia sobrevenida, la voluntad de los **enfermos expresada previamente es vinculante**. Así, vincula la consignada en el CI previo a aquella circunstancia –antes del acto quirúrgico y del postoperatorio, o antes de perder la conciencia por la anemia, por ejemplo–, sin que haga falta ningún formato especial.
- b) En principio, también es vinculante la voluntad expresada en un **documento de voluntades anticipadas (DVA)**, sobre todo cuanto más claramente conste y cuanto más próximo a la situación se haya hecho o renovado. Los profesionales tienen que aceptarlo y tenerlo en cuenta en la decisión, tal y como lo establecen las leyes de autonomía de los pacientes, y ayudarlos lealmente a redactarlo cuando haga falta.
- c) Siguiendo el marco expuesto por el CBC y el Departamento de Salud, conviene que los ciudadanos expresen en el DVA sus valores y, basándose en él, muestren la

negativa a recibir un procedimiento no querido, a pesar de las consecuencias que conocen y que aceptan. También es aconsejable que nombren representantes que aboguen por el cumplimiento.

- d) Los **representantes nombrados**, además de defender la voluntad expresada y que no pueden contradecir, pueden hacer de sustitutos de la voluntad de los enfermos para situaciones no previstas, de interlocutores obligados y otorgantes del CI. Así conviene dejarlo claro en el DVA.
- e) El **documento de CI** y el **DVA** no sólo son una **ayuda** para los ciudadanos, sino también para los profesionales respetuosos con su voluntad.

2. La aceptación de una actuación con limitaciones

Cuando los ciudadanos enfermos piden ayuda, los profesionales les proponen actuaciones que puedan beneficiarlos. Los enfermos, aun aceptándolas, a veces piden variaciones y/o limitaciones. Por ejemplo, pueden pedir que no se les practique una mastectomía radical o una amputación de pierna, no recibir quimioterapia, no hacerse una resonancia magnética por claustrofobia, que no se les suministre anestesia regional o pueden negarse a recibir una transfusión de sangre durante la intervención. Son **demandas legítimas** que los profesionales tienen que intentar respetar en la medida de lo posible, mientras no les obliguen a actuaciones claramente contraindicadas, y aunque supongan molestias para ellos o para la comunidad y un riesgo añadido para el propio enfermo. *Por ejemplo, la intervención en un alérgico al látex tiene un riesgo suplementario que asumimos. Claro está que los enfermos no tienen culpa de la alergia; ¿sin embargo, la tendría el testigo de Jehová de serlo y de quererlo ser?*

Es cierto que pactar la personalización de la actuación clínica implica una dificultad. Hace falta que, al hacerlo, los profesionales **distingan** la contraindicación clara de aquello que es simplemente salir de la práctica habitual. No todo lo que se puede hacer está previsto en los parámetros de la indicación estricta, de las pautas y de los protocolos consensuados. *Por ejemplo, para reparar una eventración en un enfermo de EPOC muy evolucionado, se tienen que valorar riesgos y beneficios siempre inseguros: es una dificultad a ponderar. También lo es una colectomía con limitación absoluta de transfusión de sangre.*

- a) Evidentemente, hay **demandas inalcanzables y condicionantes inaceptables**, porque están claramente contraindicados por inútiles o contraproducentes con según qué limitaciones, y puede ser imposible llegar a un acuerdo con el enfermo para actuar como él querría. *Por ejemplo, en el caso de la limitación de transfusión de sangre, si la necesidad es altamente predecible y habitual, como puede serlo para una extirpación de un gran angiosarcoma retroperitoneal.*
- b) Pero, antes de llegar a la contraindicación clara, hay un **abanico de posibilidades** que los profesionales tienen que sopesar razonablemente, con ánimo de ayudar a cada enfermo, no sólo con el propósito de luchar contra su enfermedad sino también de respetar los criterios que son coherentes con su proyecto vital.
- c) En **cada caso concreto**, los profesionales responsables tienen que mirar hasta dónde pueden llegar en la ayuda a aquel enfermo, interesándose por el proyecto de vida y las expectativas que tenga. Sin dejarse influir por un **posicionamiento previo** en contra de la limitación que se les pide, a la hora de ponderar la balanza de riesgo/beneficio, tienen que escucharlo y tratar de comprender las razones y considerarlas.
- d) Los protocolos de actuación tienen que animar a la adaptación respetuosa a la especificidad de cada enfermo. **Los protocolos se han hecho para evitar la variabilidad de las propuestas profesionales, pero no tienen que limitar la personalización, es decir, la adaptación clínica a la variabilidad que representa cada enfermo.**
- e) Los protocolos clínicos, por lo **tanto, no tienen que imponer rutinas rígidas**. Negar la ayuda a los enfermos que ponen una limitación de riesgo hipotético o poco probable puede no ser razonable si el beneficio de la actuación es claro incluso con la limitación. *Por ejemplo, en el caso de hernia estrangulada no es razonable dejar de operar por la limitación del enfermo de no aceptar transfusión de sangre ni en caso (hipotético) de sangrado importante, aunque esta posibilidad exista aunque remotamente.*
- f) Incluso, los profesionales tendrían que poder asumir el riesgo remoto de que la situación grave sea producida accidentalmente por ellos **como consecuencia de su actuación**. *Por ejemplo, en la lesión quirúrgica de la vena ilíaca buscando el*

plano de despegamiento de un tumor de ciego adherido, el impulso personal para reparar la complicación provocada (y quizá el sentimiento de culpa) no parecen argumentos suficientes para imponer lo que el otro no quiere (una transfusión de sangre) aunque es difícil de vivirlo así en aquel momento.

- g) Sin embargo, que un riesgo sea asumible no quiere decir que todo el mundo lo tenga que asumir. Es lícita y comprensible cierta variabilidad. Es posible que algunos profesionales vayan más lejos que otros, con su coraje y en su implicación: depende de muchas variables que hay que considerar.
- Unos profesionales **pueden no aceptar** la limitación que se les pide para hacer las actuaciones. En este caso, sin embargo, tienen que tener en cuenta el **no abandono** del enfermo, el acompañamiento que necesita y la posibilidad de alternativas (derivación a otros compañeros o a otros centros, etc.).
 - Otros profesionales **pueden aceptarlas**. Pero tienen que tener en cuenta, con transparencia y buscando el consenso, **el equipo** a veces numeroso que las tienen que llevar a cabo (cirujano, anestesiólogo, reanimador, enfermera, etc.).
- h) **Acabada la actuación**, cualquier situación posterior (por ejemplo, en el postoperatorio) se tiene que entender aparte y tiene que volver a plantearse de nuevo el CI de los enfermos o, si no son competentes, de los representantes.

3. La objeción del profesional ante la negativa o la limitación del enfermo

Es lógico que los profesionales se sientan incómodos ante el rechazo de los enfermos al tratamiento eficaz que les ofrecen para ayudarlos y que lo perciban como un conflicto con aquello que consideran que tiene que ser un objetivo profesional básico. Pero tienen que comprender que el objetivo profesional incluye, no tan sólo la eficacia contra la enfermedad, sino también el respeto a la integridad de la persona y a su libertad de decisión, y que, por lo tanto, no pueden esgrimir una **objeción personal o profesional para justificar la imposición de una actuación a los pacientes cuando éstos la rechazan explícitamente**.

La pretendida objeción (o pseudoobjeción, se ha dichoⁱⁱ) al hecho de que los pacientes puedan ejercer un derecho básico es simplemente una incompreensión del alcance de los

cambios en la regulación de los derechos de los pacientes (a negarse a una actuación, en este caso) o bien una falta de disposición a respetarlo.^{3,iii}

Un caso diferente ocurre cuando se pide a los profesionales que lleven a cabo una actuación concreta. Precisamente, la **objección de conciencia se refiere a no cumplir un deber legal de actuación, cuando ésta vulnera la moral individual del profesional,**² es el caso de que el profesional crea que la actuación pedida es perjudicial en sí misma y hace objeción de forma general. Se trata de una excepción³ que, además, tiene que estar bien fundamentada y bien argumentada.^{iv,v}

Pero la objeción de conciencia se tiene que distinguir también del **profesional que se quiere abstener de actuar cuando el paciente le pide que lo haga en unas determinadas condiciones o que limite el uso de los procedimientos terapéuticos habituales**, y él cree que, planteado así, no puede asumir el riesgo. Enfermo y profesional coinciden en el hecho de que la actuación sería conveniente; pero éste último no quiere actuar en aquel caso sin las garantías que cree necesarias para hacerlo bien. Tiene una reticencia, un escrúpulo, a la forma de aplicar un objetivo que, en sí mismo, aceptaría sin las condiciones que pone el enfermo.

Por lo tanto, hay que **diferenciar bien** entre:

- a) la pretensión de **imponer una actuación** a quien no la quiere, que es una actitud éticamente y jurídicamente inaceptable, y

³ El criterio legal para ejercer la **objección de conciencia** se establece a la Ley Orgánica 2/2010, de Salud Sexual y Reproductiva y de Interrupción Voluntaria del Embarazo, y podría ser extrapolable a otras actuaciones como la eutanasia, si se legaliza, por ejemplo. Se tiene que atender, necesariamente, a las **previsiones siguientes**: 1) sólo la pueden ejercer profesionales directamente implicados en la prestación requerida; 2) tiene que ser individual, anticipada y escrita; 3) se tiene que efectuar sin detrimento del derecho de los pacientes al acceso a la prestación con calidad, y 4) no tiene que incluir la atención precisada antes y después de la actuación objetada.

- b) la verdadera **objección de conciencia** a actuar cuando, lo que se pide, el profesional no puede asumirlo por motivos ideológicos o morales. Al mismo tiempo, ambos supuestos se tienen que diferenciar de:
- c) la reticencia del profesional cuando **no quiere actuar** en unas condiciones de demasiada inseguridad.

En el caso de la negativa de los enfermos, se tienen **que** prever tres situaciones diferentes, con matices éticos importantes.

3.1. La pretendida objeción profesional al derecho del paciente a decir “no”

- a) Es necesario que los profesionales entiendan el **cambio cultural** que representa el hecho de que ya no pueden actuar sobre una persona sin su consentimiento ya que todo el mundo tiene derecho a la integridad y a la libertad de elección.
- b) En el caso de rechazo del enfermo, los profesionales **no tienen el deber** de intervenir, incluso en situación de riesgo vital causado por la negativa. Los pacientes, ejerciendo el derecho a la negativa, eliminan el deber de los profesionales a actuar. Por lo tanto, no hay sanción a quien respeta el rechazo.^{vi} Ya que no es delito de denegación de auxilio ni de denegación de asistencia sanitaria^{vii,viii} (porque se han propuesto y han sido rechazados), ni se puede considerar tampoco auxilio a un intento de suicidio por omisión, ya que la ley sólo castiga el auxilio activo.
- c) Los profesionales tampoco **tienen** el derecho a intervenir imponiendo el tratamiento. El respeto no es opcional:² no pueden invocar la justificación de un **estado de necesidad** para vulnerarlo (como no sea para defender a terceros) porque, partiendo de la idea rectora de la autonomía personal en el ordenamiento jurídico sanitario, tiene que ser el sujeto necesitado quien defina su necesidad y también el riesgo que no está dispuesto a asumir.^{ix} El tratamiento impuesto contra la voluntad de los enfermos (tratamiento arbitrario, penado *per se* en algunos países) podría aquí ser delito de coacciones por atentar contra la integridad (valor

reconocido en el artículo 15 de la Constitución española (CE) y/o contra la libertad de conciencia (reconocido en el artículo 16.1 de la CE).^x

- d) Tampoco se puede esgrimir **un mandato de conciencia personal** con el fin de impedir la libertad de un enfermo a no recibir un tratamiento, imponiéndoselo. El pretendido objetor no se limitaría con ello a desobedecer una obligación de respeto; sino que, en este caso, actuaría más sobre un ciudadano que ha manifestado su negativa: ejercería por lo tanto sobre él una violencia contra su integridad personal y su dignidad, cosa que no es tolerable.
- e) **Por lo tanto**, no se puede admitir, **ni éticamente ni legalmente, una pretendida "objeción de conciencia" como justificación para no respetar la negativa del enfermo a una actuación sanitaria**. La actuación propuesta por los profesionales tiene que adecuarse a los principios del CI, teniendo en cuenta sus requisitos y límites.
- f) La reticencia profesional a continuar tratando con un **tratamiento alternativo**, quizás paliativo, a los enfermos que han rechazado el tratamiento eficaz que se había propuesto, no es tampoco "objeción de conciencia" (véase el punto 3.C).
- g) La negativa no tiene que comportar **nunca el abandono**. Los profesionales reticentes tienen que implicarse para buscar la solución, a fin de que haya la cura alternativa pertinente y que el enfermo la acepte.

3.2. La reticencia a la retirada de tratamientos

- a) Lo que vale para la no-aceptación de los tratamientos, vale también para su retirada. Los enfermos **pueden retirar el consentimiento** una vez empezada la actuación, y entonces ésta tiene que ser suprimida o interrumpida. No hay, en principio, ninguna diferencia ética o legal entre no empezarla y detenerla: no se puede imponer a ningún enfermo un tratamiento que no quiere o que ya no quiere más.
- b) Para la retirada de tratamientos, la voluntad del enfermo también es válida si se ha manifestado anticipadamente (en un **CI** o un **DVA**). Si se conoce la voluntad, se tiene que respetar, aunque ahora ya no pueda defenderla él verbalmente. Todavía menos

se considera que puedan esgrimirse pretendidas objeciones genéricas a los DVA (o "instrucciones previas").⁴

- c) Si un enfermo no puede expresarse y no lo ha hecho previamente, la decisión de retirada de un tratamiento puede hacerse por **sustitución** a través de los representantes del enfermo, sean los nombrados en el DVA o, en su caso, familiares.
- d) En algún caso puede haber **dudas** sobre la validez de la interpretación que hacen los representantes de la supuesta voluntad del enfermo, sobre todo en casos de decisión de retirada con graves consecuencias, en los que el tratamiento que se está haciendo es eficaz y la calidad de vida resultante tiene buen pronóstico. No es propiamente objeción de conciencia: es una forma responsable y exigente de velar por los intereses de los enfermos. Las dudas se tendrían que discutir colectivamente, por ejemplo llevándolas al CEA para hacer una deliberación ponderada.
- e) Se entiende que, en la retirada de tratamientos vitales, la muerte que sigue es debida a la enfermedad de base que a partir de entonces actuará sin traba; la actuación de la retirada sólo **permite** que la muerte llegue. Se tiene que distinguir claramente de la eutanasia que provoca la muerte por una acción directa y con este objetivo.
- f) Ahora bien, el hecho de que la retirada de tratamientos de apoyo vital requiera una actuación profesional a veces puede dar lugar a **grandes escrúpulos**, sobre todo cuando se sabe que la muerte seguirá a la acción de forma inmediata, tal y como pasa con la retirada del respirador. Este escrúpulo mayor, de cariz **psicológico**, hacia la actuación para retirar un tratamiento puede ser explicable en algún caso límite. Pero no puede generalizarse este escrúpulo a todo rechazo del enfermo al tratamiento cuando la enfermedad lo lleva a la muerte sin la ayuda del apoyo que ya no quiere y que el profesional tiene que retirar, por lo tanto. Una pretendida "objeción de conciencia" en contra de toda retirada de tratamientos vitales no queridos nos

⁴ El artículo 5.3 de la Ley 168/2004, de la Comunidad Valenciana; el art. 3.3 de la Ley 3/2005, de la Comunidad de Madrid, y el art. 6 de la Ley de la Comunidad de Baleares, todas ellas sobre la autonomía del paciente, reconocen el derecho de los profesionales sanitarios a formular objeción de conciencia respecto del cumplimiento de las "directrices previas".

llevaría a la vulneración del espíritu y la letra del consentimiento informado, base del respeto a los ciudadanos enfermos que tienen que morir.

- g) El escrúpulo de los **profesionales nunca puede implicar el abandono** de los enfermos ni que se deje de cumplir su legítima demanda de interrumpir el tratamiento ya no querido, por lo que el profesional reticente tiene que buscar a otros compañeros dispuestos a respetar finalmente la opción del enfermo.

3.3. La reticencia profesional a actuar con limitaciones impuestas

- a) Se ha visto (véase el punto 2.7) que, **cuando se trata de pactar** una actuación sanitaria con las limitaciones que ponen los enfermos, algunos profesionales pueden aceptar actuar de acuerdo con ellas, a pesar de los riesgos y si la actuación puede ser razonablemente útil. Otros, en cambio, no estarán dispuestos a actuar si las condiciones no maximizan el beneficio según el criterio de actuación común.
- b) Cuando **la actuación se tiene por inútil o contraproducente** en aquellas condiciones, la negativa de los profesionales a practicarla no se puede considerar "objeción de conciencia", sino un criterio de buena práctica y de responsabilidad; porque la actuación claramente contraindicada no ayudaría al enfermo, sino al contrario.
- c) Cuando la actuación **puede ser útil** pero con un riesgo importante y suplementario debido a las condiciones que pone el enfermo, los profesionales pueden evaluar de forma diferente su oportunidad. El riesgo de encontrarse en una situación dramática puede ser visto como excesivo por algunos, y el escrúpulo a llevar a cabo la actuación es entonces comprensible a pesar de no ser propiamente una "objeción de conciencia": es una reticencia a no querer correr aquel riesgo concreto si no lo creen lo bastante indicado con la evaluación que hacen entre riesgo y beneficio en aquel caso. Es una opción legítima; como lo es la contraria, más comprometida, de actuar y ayudar al enfermo a pesar de las limitaciones que pone para hacerlo y el peligro que comportan.

- d) Cuando la actuación **es claramente útil**, incluso en aquellas condiciones, y el riesgo de que produzca una situación incontrolable es demasiado remoto o es menos importante que el de la abstención, la negativa del profesional a hacerla, a pesar de la inseguridad que siempre puede suponer, no es tan razonable si quiere ayudar al enfermo. A menudo, esconde una dificultad a respetar la autonomía personal, una incomodidad al verse inmerso en un problema nuevo y, a veces, un desconocimiento de la responsabilidad profesional actual.³ *Por ejemplo, en el caso de una intervención quirúrgica por carcinoma de mama T2-N1, o en el de una hernia estrangulada, y tratándose de testigos de Jehová, no sería razonable de abstenerse por una posibilidad tan remota de conflicto.*
- e) **Cada servicio** clínico y especialidad tendría que prever diferentes situaciones que se pueden presentar con la limitación que pueden poner los enfermos: las no asumibles, las que en principio tendrían que aceptarse y las que pueden aceptarse o no. Sin embargo, ningún protocolo puede sustituir el análisis colegiado, ético y jurídico, de cada caso concreto y, si puede ser, de forma multidisciplinar. El CEA puede ayudar en esta tarea.

4. La institución y el rechazo al tratamiento

El rechazo de los enfermos al tratamiento establecido introduce en el colectivo sanitario, y en la institución en su conjunto, una **alteración**: el malestar de los profesionales y a menudo entre ellos, la modificación de hábitos, la improvisación fuera de protocolos, las dudas legales, los debates éticos y la discusión sobre responsabilidades. No obstante, todo eso no es un argumento suficiente para negarse a admitir la posibilidad: es un derecho de los ciudadanos y se tiene que prever el ejercicio. Con el fin de evitar la desorientación que lo acompaña, a veces, es necesario extender la reflexión sobre los principios del CI y las nuevas normativas sanitarias que lo avalan.

Ante problemas concretos, la opinión razonada del Comité de Ética Asistencial puede ayudar a resolverlos. No obstante, algunas veces la **institución como tal** (los gestores, el Comité de Dirección, etc.) se tendrá que implicar también en los conflictos, con la voluntad de conciliar la buena praxis con la voluntad de los pacientes. Esta conciliación tiene por

límites la desconsideración a los enfermos, la discriminación negativa no justificada y la preservación de los derechos del resto de usuarios.

La **desconsideración grave a los enfermos** aparece cuando la institución permite que se conculque el derecho a negarse al tratamiento. Toda institución tiene que velar por el respeto a los derechos y a la dignidad de los usuarios.

La **discriminación no justificada** surge cuando los profesionales clínicos responden negativamente a una demanda sin estudiarla seriamente, a pesar de haber experiencias previas que demuestran la viabilidad y el riesgo escaso de asumirla. En este sentido, puede ser útil el análisis de situaciones "equivalentes".⁵

Con respecto a la **distribución equitativa de recursos**, es cierto que el rechazo de una actuación puede generar, en algunos momentos, un dispendio de otros recursos. Sin embargo, si no es claramente caprichoso ni genera graves iniquidades el tratamiento alternativo, el rechazo se tiene que considerar como un peaje legítimo a la personalización. En cambio, cuándo se trata de limitaciones a una prestación aceptada parcialmente, ya se ha visto que el problema es más complejo, que es más fácil aceptar cambios al tratamiento (y las molestias que genera) cuando tiene una causa material (por ejemplo, una cardiopatía) que cuando es por motivos morales; y no tendría que ser así. De hecho, en la actualidad, se hacen tratamientos preventivos con determinados perfiles de pacientes con el fin de disminuir la necesidad de una transfusión de sangre que se podrían aplicar también a personas que, por convicción, rechazan la transfusión: las condiciones lo permiten y, aunque no haya una prestación específica de intervención sin sangre, se podrían permitir cuando hay indicación técnica y datos favorables de coste/efectividad. *Un ejemplo es la utilización*

⁵ Tener en cuenta **situaciones equivalentes** quiere decir en esencia que, en caso de que el centro dude si tiene que admitir una demanda especial (cirugía sin sangre, demorar una intervención, abstenerse de utilizar antibióticos, ser visitado en una franja horaria especial, etc.), la decisión tiene que ser equivalente a la que se tomaría si la recomendara cualquier profesional por motivos objetivables en vez de los pacientes.

de eritropoyetina (EPO) que, aunque no haya demostrado ser coste/efectiva de momento para estos casos, hay que ver la evolución futura (genéricos, etc.).

La institución tiene que dar a conocer a los **ciudadanos su disposición a respetar los valores de los pacientes**. Concretamente, su disposición a:

- a) Garantizar que **el derecho a la negativa** de los pacientes se respetará, a no ser que haya razones suficientes y objetivables sobre la falta de autonomía.
- b) Garantizar que la negativa no tiene que suponer **ningún abandono**, que siempre tendrá médico responsable y atención de enfermera y que, en esta situación, se hará un uso respetuoso del alta, voluntaria o no, que la ley prevé (artículo 21 de la Ley básica 41/2002), siempre adaptada al beneficio y a las necesidades de cada paciente, y no como coacción o castigo en contra.⁶
- c) Garantizar el derecho al **tratamiento alternativo**, incluso paliativo, si lo necesitan y lo aceptan, siempre que sea posible en su ámbito. Y, si no es así, organizar el traslado donde el tratamiento alternativo sea asumible.
- d) Animar a que la actuación, con las limitaciones que puedan poner los enfermos, se pacte en una **atención personalizada** que comporte una valoración profesional y responsable de los riesgos y de los beneficios.
- e) Respetar el **pacto clínico** que haya podido surgir en cada caso, con los límites y las formas que tenga, y las vías de regulación y de ayuda interprofesional (sesión clínica, CEA) que se hayan querido seguir.
- f) Aceptar la **variabilidad** que puede representar cada caso concreto, sin llegar a actuaciones inútiles pero tampoco a abstencionismos a priori no justificados por el caso concreto.

⁶ El artículo 21 de la Ley básica 41/2002, de la Autonomía del Paciente, puede verse como garantía para los enfermos. Si no están de acuerdo con el **alta** que les indica el profesional y les impone la institución, se prevé que puedan pedir al juez la decisión final.

- g) Velar para **detectar** y revertir, si hace falta, estados de opinión contrarios a minorías o grupos de pacientes que formulan demandas especiales y no admitir la discriminación negativa no justificada en casos concretos.
- h) Analizar, con **criterios de equidad** con respecto a otras situaciones clínicas equivalentes, el aumento de coste que representa el cuidado de enfermos que rechazan o limitan el tratamiento.
- i) Implicarse en la **formación** de los profesionales sobre los nuevos derechos de los pacientes, y sobre el alcance y las implicaciones que tienen en la práctica: la negativa de los pacientes al tratamiento es un ejemplo paradigmático.

5. La ayuda a los profesionales

Siempre supone una desazón para los profesionales responsables ser respetuosos con los enfermos que rehúsan una propuesta diagnóstica o terapéutica, sobre todo cuando creen que lo que ofrecen les es importante, o vital. Para hacer frente a esto, conviene evitar la soledad y, para asumir mejor la decisión, es recomendable:

- a) Una **deliberación** pausada y abierta en el seno del equipo asistencial y, si puede ser, con compañeros que hayan pasado situaciones parecidas. La decisión colegiada, como es la que se toma en una sesión clínica, se asume más fácilmente.
- b) El **análisis** tiene que ser del caso concreto, se tienen que superar prejuicios e iniciales, incorporar los hechos objetivos, los derechos de los enfermos y sus límites, la base de la negativa, la libertad y competencia de aquel enfermo, la idoneidad de sus representantes y, sobre todo, la posible reconducción del diálogo para la decisión.
- c) La **ayuda** de un profesional que disponga de las mejores habilidades de mediación o de comunicación posibles sin traspasar el límite de la coacción.
- d) La **consulta** al Comité de Ética Asistencial de la institución, o a uno de sus referentes como consultor si la situación es urgente.

- e) El **apoyo** de la institución y de sus servicios jurídicos si llegara el caso.
- f) La **formación** en conocimientos de bioética y en habilidades de comunicación.

Bibliografía utilizada

ⁱ Comitè de Bioètica de Catalunya. Los textos de referencia, que son la base de estas recomendaciones, son, sobre todo éstos: [Contesta al Servei Català de la Salut sobre testimonis de Jehovà](#) (2009), [Recomanacions als professionals sobre l'ajuda als malalts al final de la vida](#) (2009), [Declaració sobre la menor i la IVG](#) (2009), [Posicionament sobre la vaga de fam d'Aminatu Haidar](#) (2009), [Informe sobre eutanasia i auxili al suïcidi](#) (2005).

ⁱⁱ Gracia D, Rodríguez JJ. Ética de la objeción de conciencia. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud. Organización Médica Colegial, 2008.

ⁱⁱⁱ Savulescu J. Consentious Objection in Medicine. BMJ 2006; 332: 294-7.

^{iv} Casado M, Corcoy M. Document sobre l'objecció de consciència en sanitat. Barcelona. Observatori de Bioètica i Dret, 2007.

^v Martínez K. Medicina y objeción de conciencia. An Sist Sanit Navar 2007; 30(2):215-30.

^{vi} Tomás-Valiente Lanuza C. La disponibilidad a la propia vida en el derecho penal. Madrid: CEPC, 1999: 499-final.

^{vii} Díez Ripollés JL. Comentarios en el Código penal. Parte Especial I. Valencia: Tirando lo Blanch, 1996: 189-97.

^{viii} Romeo Casabona, C. El consentimiento informado en la relación entre médico y paciente: aspectos jurídicos. En: Problemas prácticos del consentimiento informado. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols y Lucas 5, 2002: 116-32.

^{ix} Bajo Fernández, M. Agresión médica y consentimiento del paciente. CPC 1985; 25. Mencionado en: Tomás-Valiente, C. La disponibilidad a la propia vida en el derecho penal. Madrid: CEPC, 1999; 52: 499.

^x Sentencias del Tribunal Constitucional 120/1990, sobre la huelga de hambre de los GRAPO, y 154/2002, sobre testigos de Jehová.

http://www.google.es/search?hl=es&q=Sentencia+TC+120%2F1990&btnG=Buscar&meta=&aq=f&aqi=&aql=&oq=&gs_rfai=

http://www.google.es/search?hl=es&source=hp&q=Sentencia+TC+154%2F2002&btnG=Buscar+con+Google&meta=&aq=f&aqi=&aql=&oq=&gs_rfai=