

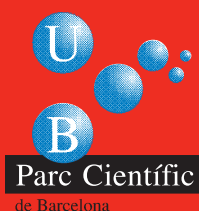
DOCUMENT SOBRE EL REBUIG
DELS TESTIMONIS DE JEHOVÀ
A LES TRANSFUSIONS DE SANG

DOCUMENTO SOBRE EL RECHAZO
A LAS TRANSFUSIONES DE SANGRE
POR PARTE DE LOS TESTIGOS DE JEHOVÁ

DECLARATION ON THE REFUSAL
OF THE JEHOVAH'S WITNESSES
TO ACCEPT BLOOD TRANSFUSIONS

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET
M.V. Martorell i A. Sánchez-Urrutia (Coords.)

Observatori de
Bioètica i Dret



**DOCUMENT
SOBRE EL REBUIG DELS
TESTIMONIS DE JEHOVÀ A
LES TRANSFUSIONS DE SANG**

Elaborat pel Grup d'Opinió de
l'Observatori de Bioètica i Dret
Parc Científic de Barcelona

Barcelona, novembre de 2005

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

Baldri Reixac, 4-6

Torre D, 4rt

08028 - Barcelona

Tel./Fax: 93 403 45 46

e-mail: obd@pcb.ub.es

<http://www.bioeticayderecho.ub.es>

<http://www.bioeticayderecho.com>

Imprimeix: Signo Impressió Gràfica, sa
C. Múrcia, 54 d, Pol. Ind. Can Calderon
08830 Sant Boi de Llobregat - Barcelona
Dipòsit Legal: B - 50.247 - 2005

PRESENTACIÓ

El Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret, amb seu en el Parc Científic de Barcelona, va sorgir per tractar de donar resposta a la necessitat d'analitzar científicament, i des d'un punt de vista pluridisciplinari, les implicacions ètiques, socials i jurídiques de les biotecnologies, i per proposar després actuacions concretes. La creació de l'Observatori de Bioètica i Dret es va portar a terme amb la intenció de participar en el diàleg universitat-societat, i amb la finalitat de fer escoltar la seva veu en el conjunt de la societat i, més específicament, davant els organismes públics, administratius o polítics que regulen i controlen les activitats d'investigació i l'aplicació de les noves tecnologies. Això requereix també la voluntat d'establir relació amb els mitjans de comunicació per millorar la qualitat de la informació. Amb aquesta finalitat s'han anat elaborant periòdicament diversos documents sobre temes d'actualitat sobre els quals no hi havia una opinió unànime en les diverses comunitats implicades.

En aquesta ocasió el Grup presenta un document que pretén aportar pautes útils als ciutadans, als centres assistencials i a l'Administració, i que subministra criteris ètics i jurídics que ajuden a aclarir el debat sobre si les decisions sanitàries adoptades pels cristians anomenats Testimonis de Jehovà, sobre la base de les seves creences religioses, han de ser respectades encara que la seva conseqüència final sigui la pèrdua de la vida.

Com acostuma a passar en bioètica, en aquest tema, es requereix una disposició especial per al diàleg pluridisciplinari, que englobi els plantejaments eticofilosòfics, els de l'antropologia cultural, els jurídics i els sociosanitaris, i que es fonamenti en una base tècnica i científica.

En l'elaboració d'aquest document, el Grup ha estat coordinat per una metge i una jurista, les doctores Ana Sánchez Urrutia –professora titular de Dret Constitucional– i Victòria Martorell –metge especialitzada en gestió hospitalària–, i ha tingut l'aportació d'especialistes en medicina, en infermeria, en filosofia, en biologia, en antropologia, en geografia i en dret, dels quals es fa una relació en l'annex.

PREÀMBUL

La societat en què vivim és una societat plural, constituïda per individus i col·lectius amb interessos i sensibilitats diversos. En l'àmbit religiós, aquesta pluralitat es manifesta en el reconeixement de la llibertat religiosa. Les normes ètiques i legals preconitzen i promouen l'acceptació del pluralisme i el respecte per la llibertat individual; tanmateix, això no treu que sovint es puguin originar conflictes com a conseqüència de les discrepàncies de valors. És el que passa, per exemple, entre els cristians Testimonis de Jehovà i els professionals sanitaris que els atenen quan es produeix el rebuig d'una transfusió de sang i perilla la vida del pacient. Aquesta situació es pot veure com la manifestació concreta d'un problema més general: el que s'origina pel rebuig d'un pacient a un tractament mèdicament indicat. Però les peculiaritats del cas, així com el fet que es repeteixi, aconsellen que se'n faci un tractament específic.

Els Testimonis de Jehovà es neguen a rebre transfusions de sang i/o hemoderivats per la interpretació que fan de la Bíblia en relació amb la prohibició de «beure sang». Segons les seves creences, les transfusions de sang representen una violació de la llei divina, l'incompliment de la qual comporta la pèrdua de la resurrecció i de la vida eterna. A més de les transfusions, rebutgen la recollida preoperatòria de sang (o dels seus quatre components bàsics –eritròcits, leucòcits, plaquetes i plasma) per fer-ne la transfusió posteriorment. Accepten, no obstant això, l'autotransfusió, si es fa en un circuit tancat i connectat al sistema circulatori del pacient de tal manera que la sang no quedi emmagatzemada; la utilització de l'albumina i d'alguns altres components secundaris es deixa a la consciència de cada fidel.

El conflicte de valors que en aquests casos es planteja afecta de ple l'exercici de la llibertat religiosa, ja que la fidelitat a la pròpia fe representa per a moltes persones –entre les quals hi ha els membres d'aquest grup religiós– un valor de rang superior a la pròpia vida. Convé tenir present que, igual que altres confessions, els cristians Testimonis de Jehovà estan inscrits en el Registre d'Entitats Religioses de la Direcció d'Assumptes Religiosos del Ministeri de Justícia.

Convé recordar, a més, que la llibertat religiosa, en el sentit més ampli, està reconeguda en els principals acords, declaracions i tractats sobre drets humans. Així, la *Declaració universal de drets humans* estableix que «totes les persones tenen dret a la llibertat de pensament, consciència i religió». De la mateixa manera, el *Pacte internacional de drets civils i polítics* reconeix que «tothom té

dret a la llibertat de pensament, consciència i religió» i estableix que «ningú no pot ser objecte de mesures coercitives que puguin dificultar la llibertat de tenir, o d'adoptar, la religió o les creences que triï» i que aquest dret «només pot quedar subjecte a les limitacions prescrites per la llei quan siguin necessàries per protegir la seguretat, l'ordre, la salut o la moral pública, o els drets i les llibertats fonamentals dels altres».

En l'àmbit europeu, el *Conveni per a la protecció dels drets humans i llibertats fonamentals* estableix, en un sentit idèntic, que «tota persona té dret a la llibertat de pensament, consciència i religió» i que el dret a manifestar la religió o les conviccions no té més restriccions que les que les lleis prevegin quan «constitueixin mesures necessàries, en una societat democràtica, per a la seguretat pública, la protecció de l'ordre, de la salut i la moral públiques». Específicament, en relació amb el consentiment i el rebuig dels tractaments mèdics, el *Conveni de drets humans i biomedicina* del Consell d'Europa estableix, com a norma general en l'article 5, que «una intervenció en l'àmbit de la sanitat només es podrà efectuar després que la persona afectada hagi donat el seu consentiment lliure i inequívoc», i que la persona afectada «podrà revocar lliurement el seu consentiment»; en l'article 9 es recull que «es prendran en consideració els desitjos expressats anteriorment respecte a una intervenció mèdica per un pacient que, en el moment de la intervenció, no es trobi en situació d'expressar la seva voluntat».

En el mateix sentit que ho fan aquests instruments internacionals, la Constitució espanyola reconeix, en l'article 16, el dret de llibertat ideològica i religiosa, i estableix que cap confessió religiosa tindrà caràcter estatal i que les restriccions a la llibertat religiosa només es podran fer amb la finalitat de mantenir l'ordre públic, sempre d'acord amb previsions legalment instituïdes. El Tribunal Constitucional ha reiterat en les seves sentències que la llibertat religiosa garanteix l'existència d'un claustru íntim de creences i, per tant, un espai d'autodeterminació intel·lectual, vinculat a la seva pròpia personalitat i dignitat individual, i inclou una dimensió externa que faculta els ciutadans per actuar conformement a les seves conviccions i mantenir-les davant de tercers. El dret a la llibertat religiosa ha de ser interpretat tenint en compte que la llibertat és un dels valors superiors del nostre ordenament jurídic, segons l'article 1.1, i que la dignitat de la persona constitueix el fonament de l'ordre polític i social, segons l'article 10. Per tot això, el dret d'una persona a la vida no es pot considerar jeràrquicament superior al dret a defensar les pròpies conviccions.

La Constitució no jerarquitzava els principis i els drets, i l'Estat no pot imposar als ciutadans l'obligació de viure contra la seva voluntat en totes les circumstàncies, ja que no en tots els casos es pot obligar a l'exercici d'un dret. El deure de l'Estat de vetllar per la vida i la salut de les persones acaba –en el cas d'adults autònoms– amb la renúncia expressa de la persona a rebre protecció i tractament mèdic. En aquests casos, la intervenció de l'Estat només es justifica si hi ha risc per a la salut i la vida de tercers.

Ja la Llei 17/1986 general de sanitat, de 25 d'abril, recollia en l'article 10.6 el dret del pacient de triar lliurement entre les opcions que el metge li oferís. També 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, determina que qualsevol intervenció en l'àmbit de la salut requereix que la persona afectada hagi donat el seu consentiment lliurement, després d'haver rebut la informació necessària, amb l'excepció que hi hagi risc per a la salut pública o que, en una situació de risc immediat, no es pugui obtenir el consentiment del pacient ni dels seus familiars o afins. D'una manera més específica, aquesta Llei estableix que «tot pacient o usuari té dret a negar-se al tractament i que aquesta negativa ha de constar per escrit». En relació amb aquest últim punt, es preveu que s'hagin de tenir en compte els documents de voluntats anticipades o instruccions prèvies. En el mateix sentit, la Llei 21/2000, de 29 de desembre, del Parlament de Catalunya, estableix els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia dels pacients, i la documentació clínica. Hi ha altres disposicions similars vigents en altres comunitats autònomes.

Malgrat l'existència –i la claredat– de tot aquest suport normatiu i la consolidació progressiva d'una jurisprudència cada vegada més respectuosa amb el dret dels pacients a decidir sobre els tractaments que desitgem o no rebre, a la pràctica l'acceptació de les decisions dels Testimonis de Jehovà de rebuig a la transfusió, amb un veritable perill per a la vida, genera situacions de conflicte en l'entorn sanitari, debat social i assumptes judicials rellevants. La jurisprudència ha anat evolucionant en la manera de plantejar el debat. La sentència més recent del Tribunal Constitucional sobre el tema (STC 154/2002) –en el context d'un cas difícil– reconeix el dret de les persones a negar-se a les trasfusions fins i tot en casos vitals.

Des del punt de vista de l'ètica mèdica clàssica, l'actuació moralment correcta és la que resulta beneficiosa per al pacient, amb la particularitat que és el metge mateix qui determina el que és beneficiós per al pacient –actitud que

es coneix com a paternalisme mèdic. La tradició hipocràtica atorga a la vida un valor gairebé absolut i el metge n'és el garant més enllà dels matisos, dels valors o de les preferències del pacient. Segons aquest paradigma, el punt de vista del metge constitueix el vèrtex de la relació assistencial. Malgrat que en altres aspectes de l'evolució social s'han anat trencant els rols de dependència, la relació metge-pacient s'ha mantingut ancorada en aquest model fins a la segona meitat del segle passat.

Hi ha diversos factors que són rellevants en el procés de crisi d'aquest model en una societat que deixa de ser monolítica i en la qual el pluralisme constitueix tant un fet com un valor. D'una banda, l'evolució social, l'ètica i el dret potencien l'autonomia de les persones, cosa que es reflecteix tant en la vida quotidiana com en l'àmbit religiós i en el polític; en aquest context, es posa cada vegada més en dubte l'autoritat moral amb què el metge interpretava què era bo per al pacient. D'altra banda, el desenvolupament de les tecnologies sanitàries fa possible que es donin situacions que pocs anys endarrere ni tan sols es podien imaginar, però que en el moment actual impliquen la necessitat de replantejar i redefinir els límits entre el que es pot fer i el que s'ha de fer.

L'evolució cap al reconeixement de l'autonomia de les persones no és uniforme i l'acceptació que té d'una part dels professionals sanitaris és més lenta que en altres sectors de la societat –com passa també amb les decisions d'un bon nombre de jutges. La implantació de les polítiques de consentiment informat en els hospitals és un bon exemple d'aquesta afirmació. Amb tot, cal reconèixer que, en certs casos, s'ha generat ambigüïtat i una certa inseguretat jurídica que ha justificat, a la pràctica, el manteniment d'actituds conservadores i defensives en relació amb el respecte als drets dels pacients. Així, doncs, no és infreqüent trobar professionals sanitaris que no accepten que el pacient arrisqui la seva vida perquè es nega a rebre una transfusió, amb la qual cosa les pròpies conviccions d'aquests professionals s'anteposen a les decisions del pacient si la situació arriba a convertir-se en extrema.

Des d'un punt de vista ètic, el conflicte de valors subjacent es pot considerar un exemple de col·lisió entre el principi d'autonomia i els de beneficència i no maleficència. Així mateix, es pot plantejar si el conegut axioma *primum non nocere* es refereix solament als aspectes físics o si, com sembla raonable, s'ha d'entendre que també inclou l'àmbit moral-espiritual, ja que la imposició de procediments contraris a les creences dels pacients pot ser una actuació maleficient que atempti contra la llibertat i la dignitat de la persona.

Quan es vol trobar solucions a les situacions complexes cal fer una anàlisi completa de la situació i, en aquest cas, és convenient reconèixer i posar de manifest una qüestió subjacent en el debat: el dubte que, en determinats casos, els professionals sanitaris experimenten sobre l'autonomia amb què alguns testimonis de Jehovà prenen algunes decisions de rebuig de transfusions. La presència habitual de persones que actuen, de fet, com a enllaços i mediadors entre els pacients i el metge genera dubtes respecte al grau d'autonomia moral amb què alguns pacients podrien prendre la decisió de rebutjar les transfusions. Determinats professionals sanitaris addueixen –encara que sigui difícil valorar aquestes manifestacions– que per a alguns testimonis de Jehovà la imposició mèdica de la transfusió és una forma d'alliberament de la seva pròpia responsabilitat moral ja que, d'aquesta manera, «ells no haurien pogut decidir res» i, alhora, s'eviten els riscos per a la salut i la vida que implica la decisió de rebuig del tractament indicat. Aquesta idea es reforça amb la consideració que les normes ètiques vinculades a bases religioses han estat, sovint, imposades i no triades lliurement pels subjectes, ja que es tracta d'ètiques autoritàries, no autònomes –si no és en un sentit trivial de la paraula autonomia. Així doncs, si aquest supòsit s'arribés a produir posaria de manifest que la norma religiosa que prohibeix la transfusió resulta ser una norma imposada.

En l'àmbit de les institucions sanitàries, continua sense afrontar-se el problema d'una manera clara i homogènia, cosa que provoca que les respostes que es donen davant aquestes situacions depenguin sobretot de les diferents sensibilitats dels professionals sanitaris de cada centre. Alguns hospitals tenen protocols d'atenció als testimonis de Jehovà que expliciten la manera en què seran tractats en les diverses circumstàncies que es podrien produir durant el procés assistencial. Això és important perquè introdueix claredat i seguretat i els pacients saben a què atènyer-se en cada cas. Però no tots els centres de la xarxa pública o privada tenen protocols semblants, ni van sempre en la mateixa direcció.

D'altra banda, quan actualment hi ha la possibilitat de subscriure un document de voluntats anticipades seguint els requisits establerts per la llei, és sorprenent que no hi hagi hagut un fort moviment d'aquest col·lectiu per reivindicar per aquest mitjà el seu punt de vista i els seus drets. No s'ha d'oblidar que, en general, s'exigeix al pacient una autonomia i una competència més fermes com més gran és el risc que comporta la seva decisió, especialment si l'opció triada resulta contrària al criteri mèdic i, més encara, si es tracta d'una actuació mèdica que es considera unànimement indicada i de fàcil aplicació.

Tot i que tant el personal sanitari com la comunitat dels Testimonis de Jehovà han fet esforços per arribar a acords –que bàsicament s’han centrat en la recerca i l’aplicació de tractaments substitutius de les transfusions–, encara no s’ha aclarit, inequívocament, el nucli del problema: com s’han de comportar ambdues parts quan les circumstàncies són extremes.

Si bé determinats centres sanitaris privats basen la seva propaganda en l’acceptació de la voluntat dels Testimonis de Jehovà en qualsevol cas –i això ha generat situacions d’especialització en la clientela–, alguns professionals han esgrimit el seu dret a l’objecció de consciència per negar-se a respectar el rebuig de tractaments de suport vital. Aquest dret s’ha de respectar, però el fet d’exercir-lo no pot ocasionar un detriment per als drets dels pacients. A més, cal tenir present que l’objecció de consciència és sempre un dret individual, que deriva de la llibertat ideològica, al qual no es poden acollir les institucions com a tals.

La medicina actual experimenta importants canvis que requereixen la racionalització dels procediments. No obstant això, no resulta infreqüent que es produeixi una altra dificultat –bastant generalitzada encara que mai explícita– que deriva de la inexistència de models organitzatius específics per a l’atenció sanitària d’aquests pacients. Es deixa a la sensibilitat individual la resolució de cada cas i es constata que comporta incertesa i inseguretat per als pacients i que és causa potencial de vulnerabilitat per al professional, el qual es veu obligat, en absència d’una presa de postura explícita per part de la institució on treballa, a actuar únicament sobre la base del seu criteri. Resulta especialment rellevant en aquest context el paper del personal d’infermeria, ja que si bé la indicació de la transfusió correspon al metge, aquest treballa en un equip en què les responsabilitats són diverses. El personal d’infermeria executa la tècnica de transfusió i controla la seguretat del pacient abans, durant i després d’aquesta, i la responsabilitat que té –tant professional com ètica– l’obliga a participar en la consecució del bé del pacient més enllà del compliment mecànic d’aquesta ordre mèdica.

La referència anterior als models organitzatius abasta no només el desenvolupament de les mesures tècniques raonables i possibles en cada societat i cada època sinó, sobretot, l’organització d’equips humans, que, fet i fet, són els que poden assegurar que els pacients percebin que es respecten els seus drets.

Aquest Grup d’Opinió de l’*Observatori de Bioètica i Dret* preconitza un plantejament que busqui pautes de conducta assumibles, prenent com a marc per

a l'establiment del que és o no és acceptable el referent que proporcionen els drets humans. Es tracta, doncs, de seguir una via de caràcter cultural i social que es recolza sobre la construcció dels valors morals i culturals, i la seva plasmació en normes. I, precisament, és aquí on intervé el dret com a mitjà de tractar els conflictes i com a sistema per fixar els acords. La societat política ha de ser tolerant amb aquelles opcions que no impliquin un sacrifici desorbitat per a la comunitat. Es tracta d'establir pautes de conducta, no d'aprofundir en la controvèrsia entre plantejaments enfrontats.

DECLARACIÓ

Considerant que les persones que pertanyen als cristians Testimonis de Jehovà es neguen, de manera generalitzada, a rebre transfusions de sang i hemoderivats encara que això posi en perill la seva vida.

Considerant que aquesta negativa és deguda a l'observança dels seus preceptes religiosos.

Considerant que els Testimonis de Jehovà són un grup religiós registrat oficialment com a entitat religiosa per l'Estat.

Considerant que la Constitució, en reconèixer el valor de la dignitat humana, protegeix de manera no jerarquizada el dret a la vida i els drets de llibertat religiosa i de culte.

Considerant que el *Conveni europeu sobre drets humans i biomedicina* estableix clarament la primacia del principi d'autonomia.

Considerant que el desenvolupament normatiu i jurisprudencial, tant autonòmic com estatal, reconeix la llibertat d'elecció del pacient entre les opcions de tractament disponibles i la necessitat de comptar amb el seu consentiment informat.

Considerant que la incorporació del respecte a l'autonomia del pacient en la cultura i en la pràctica dels professionals sanitaris és un procés lent.

Considerant que les institucions sanitàries han tractat d'una manera desigual les particularitats dels pacients Testimonis de Jehovà tant pel que fa al respecte als seus drets com pel que fa a la disponibilitat de mesures substitutòries.

Considerant que aquestes teràpies substitutòries poden vulnerar el principi d'equitat en el sistema sanitari públic.

Considerant que la manera d'actuar dels testimonis de Jehovà ha contribuït a generar certa confusió.

Considerant que l'exercici de l'autonomia personal comporta l'assumpció de les responsabilitats i dels riscos corresponents.

Aquest Grup d'Opinió planteja les següents:

RECOMANACIONS

1. Les autoritats sanitàries competents, en compliment de les disposicions legislatives ja establertes, estan obligades a garantir als cristians Testimonis de Jehovà l'exercici dels seus drets. Amb aquesta finalitat, s'hauran d'arbitrar les mesures oportunes que assegurin als membres d'aquesta confessió que seran tractats com a persones autònomes i que es respectaran les seves decisions sanitàries tot i que comportin veritables riscos per a la vida.
2. Les administracions sanitàries corresponents hauran d'assumir l'elaboració de les pautes d'actuació referent a això, les quals hauran de ser vinculants per a tots els centres sanitaris. Les autoritats sanitàries i els representants de la comunitat de Testimonis de Jehovà hauran de concretar el seu consens en un instrument que serveixi de marc per a futurs protocols que assegurin el respecte a la voluntat dels membres d'aquesta confessió i, alhora, ofereixin als professionals sanitaris un marc de seguretat per a l'exercici de la seva activitat.
3. Cal garantir que en cada centre assistencial hi hagi un protocol d'acollida, específic per a aquests pacients, que inclogui les diverses alternatives tècniques de tractament de què pot disposar el centre segons la malaltia de cada pacient i els procediments terapèutics previstos, així com els aspectes ètics i jurídics implicats en la qüestió i el nivell de compromís al qual es pot arribar.

Així mateix, s'ha d'elaborar un model específic de consentiment informat que tingui en compte les diverses alternatives de tractament possibles.
4. El rebuig al tractament haurà de constar per escrit, com exigeix la llei, i la signatura del consentiment informat s'haurà de fer de manera que garanteixi tant la comprensió completa del pacient dels riscos que el rebuig de la transfusió comporti com l'autonomia de la decisió de la persona, sense coaccions externes de cap tipus.
5. Com la llei preveu amb caràcter general per als casos que el pacient no pugui manifestar directament la pròpia voluntat, els qui vulguin que siguin respectades les seves decisions de rebuig a la transfusió de sang i hemoderivats han d'atorgar un document de voluntats anticipades seguint els requisits legals previstos.

En les situacions d'urgència vital i d'impossibilitat del pacient per manifestar la seva voluntat, no seran vinculants per als metges les manifestacions verbals de la família o afins si no van acompanyades del document esmentat.

6. No s'acceptarà el consentiment per substitució en el cas de menors d'edat quan el rebuig del tractament mèdic unànimement indicat suposi un risc greu per a la salut o la vida del menor. Aquestes situacions, quan es produeixin, s'hauran de posar en coneixement de l'autoritat que pertorqui.
7. En el desenvolupament de les polítiques públiques destinades a procurar mesures de tractament alternatives a les indicades, les autoritats sanitàries hauran de fer una ponderació entre els principis de justícia, solidaritat i igualtat, i l'autonomia individual de qui rebutja un tractament estàndard i indicat i alhora en sol·licita un altre, ja que aquestes intervencions extraordinàries podrien generar un increment de la despesa pública que, en un context de limitació pressupostària, afectés a altres prestacions.

**DOCUMENTO
SOBRE EL RECHAZO DE
TRANSFUSIONES DE SANGRE
POR PARTE DE
LOS TESTIGOS DE JEHOVÀ**

Elaborado por el Grupo de Opinión del
Observatori de Bioètica i Dret
Parc Científic de Barcelona

Barcelona, noviembre de 2005

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

Baldiri Reixac, 4-6
Torre D, 4rt
08028 - Barcelona
Tel./Fax: 93 403 45 46
e-mail: obd@pcb.ub.es
<http://www.bioeticayderecho.ub.es>
<http://www.bioeticayderecho.com>

PRESENTACIÓN

El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret, con sede en el Parc Científic de Barcelona, surgió para tratar de dar respuesta a la necesidad de analizar científicamente y desde un punto de vista pluridisciplinar, las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías, y para proponer después actuaciones concretas. La creación del Observatori de Bioètica i Dret se llevó a cabo con la intención de participar en el diálogo universidad-sociedad, y con la finalidad de hacer oír su voz en el conjunto de la sociedad y, más específicamente, ante los organismos públicos, administrativos o políticos que regulan y controlan las actividades de investigación y la aplicación de las nuevas tecnologías. Ello requiere también la voluntad de establecer relación con los medios de comunicación para mejorar la calidad de la información. Con esta finalidad se han venido elaborando periódicamente diversos Documentos sobre temas de actualidad acerca de los que no existía una opinión unánime en las diversas comunidades implicadas.

En esta ocasión el Grupo presenta un Documento que pretende aportar pautas útiles a los ciudadanos, a los centros asistenciales y a la administración, suministrando criterios éticos y jurídicos que ayuden a clarificar el debate sobre si las decisiones sanitarias adoptadas por los cristianos denominados Testigos de Jehová, en base a sus creencias religiosas, deben ser respetadas aunque su consecuencia final sea la pérdida de la vida.

En este tema, como suele suceder en bioética, se requiere una especial disposición para el diálogo pluridisciplinar, que englobe los planteamientos ético-filosóficos, los de la antropología cultural, los jurídicos y los sociosanitarios, y que se fundamente en una base técnica y científica.

Para la elaboración de este Documento, el Grupo ha sido coordinado por una médica y una jurista, las doctoras Ana Sánchez Urrutia –profesora titular de Derecho Constitucional– y Victòria Martorell –médica especializada en gestión hospitalaria–, y ha contado con la aportación de los expertos en medicina, en enfermería, en filosofía, en biología, en antropología, en geografía y en derecho que se relacionan en el Anexo.

PREÁMBULO

La sociedad en que vivimos es una sociedad plural, constituida por individuos y colectivos con intereses y sensibilidades diversos. En el ámbito religioso, esta pluralidad se manifiesta en el reconocimiento de la libertad religiosa. Las normas éticas y legales preconizan y promueven la aceptación del pluralismo y el respeto por la libertad individual; sin embargo, ello no evita que frecuentemente se originen conflictos como consecuencia de las discrepancias de valores. Así sucede entre los cristianos Testigos de Jehová y los profesionales sanitarios que les atienden cuando se produce el rechazo de una transfusión de sangre y peligra la vida. Esta situación puede verse como la manifestación concreta de un problema más general: el que origina el rechazo por un paciente de un tratamiento médicamente indicado; pero las peculiaridades del caso, así como su reiteración, hacen aconsejable un tratamiento específico del mismo.

Los Testigos de Jehová se niegan a recibir transfusiones de sangre y/o hemoderivados a causa de su interpretación de la Biblia respecto a la prohibición de «beber sangre». Según sus creencias, las transfusiones de sangre representan una violación de la ley divina, cuyo incumplimiento comporta la pérdida de la resurrección y de la vida eterna. Además de las transfusiones, rechazan la recogida preoperatoria de sangre o de sus cuatro componentes básicos –hematíes, leucocitos, plaquetas y plasma– para su posterior transfusión. Aceptan, sin embargo, la autotransfusión, si se realiza en un circuito cerrado y conectado al sistema circulatorio del paciente de tal forma que la sangre no quede almacenada. El empleo de la albúmina y algunos otros componentes secundarios queda a la conciencia de cada fiel.

El conflicto de valores que en estos casos se plantea afecta de pleno al ejercicio de la libertad religiosa, ya que la fidelidad a la propia fe representa para numerosas personas –entre las que se cuentan los miembros de este grupo religioso– un valor de mayor rango que la propia vida. Conviene tener presente que, al igual que otras confesiones, los Testigos cristianos de Jehová están inscritos en el Registro de Entidades Religiosas de la Dirección de Asuntos Religiosos del Ministerio de Justicia.

Conviene, además, recordar que la libertad religiosa, en el sentido más amplio, está reconocida en los principales acuerdos, declaraciones y tratados sobre derechos humanos. Así, la *Declaración Universal de Derechos Humanos* establece que «todas las personas tienen derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y

religión». De igual manera, el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* reconoce que «todos tienen derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión» y establece que «nadie puede ser objeto de medidas coercitivas que puedan dificultar la libertad de tener, o de adoptar, la religión o las creencias de su elección» y que este derecho «sólo puede quedar sujeto a las limitaciones prescritas por la ley cuando sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral pública, o los derechos y libertades fundamentales de los demás».

En el ámbito europeo, el *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales*, establece, en idéntico sentido, que «toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión», y que el derecho a manifestar la religión o las convicciones no tiene más restricciones que las que las leyes prevean cuando «constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la protección del orden, de la salud y la moral públicas». Específicamente, en lo que se refiere al consentimiento y al rechazo de los tratamientos médicos, el *Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina* del Consejo de Europa, establece, como norma general en el artículo 5, que «Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento», y que la persona afectada «podrá revocar libremente su consentimiento»; y en su artículo 9 se recoge que «serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad».

En el mismo sentido que lo hacen estos instrumentos internacionales, la Constitución española reconoce, en el artículo 16, el derecho de libertad ideológica y religiosa, estableciendo que ninguna confesión religiosa tendrá carácter estatal y que las restricciones a la libertad religiosa sólo podrán realizarse con la finalidad de mantener el orden público, siempre de acuerdo con previsiones legalmente instituidas. El Tribunal Constitucional ha reiterado en sus sentencias que la libertad religiosa garantiza la existencia de un claustro íntimo de creencias y, por tanto, un espacio de autodeterminación intelectual, vinculado a su propia personalidad y dignidad individual, e incluye una dimensión externa que faculta a los ciudadanos para actuar con arreglo a sus propias convicciones y mantenerlas frente a terceros. El derecho a la libertad religiosa debe ser interpretado teniendo en cuenta que la libertad es uno de los valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico, según el artículo 1.1 y que la dignidad de la persona

constituye el fundamento del orden político y social, según el artículo 10. Es así como el derecho de una persona a la vida no puede considerarse como jerárquicamente superior al derecho a defender las propias convicciones.

La Constitución no jerarquiza los principios y derechos, y el Estado no puede imponer a los ciudadanos la obligación de vivir contra su voluntad en todas las circunstancias, ya que no en todos los casos se puede obligar al ejercicio de un derecho. El deber del Estado de velar por la vida y la salud de las personas finaliza –tratándose de adultos autónomos– con la renuncia expresa de la persona a recibir protección y tratamiento médico. En estos casos, la intervención del Estado sólo se justifica si existe riesgo para la salud y la vida de terceros.

Ya la *Ley 17/1986 de 25 de abril, General de Sanidad*, recogía en su artículo 10.6 el derecho del paciente a la libre elección entre las opciones que el médico pudiera ofrecerle. También 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*, determina que cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada haya dado su consentimiento libremente, tras haber recibido la necesaria información, con la excepción de la existencia de riesgo para la salud pública, o cuando en una situación de riesgo inmediato no se pudiera obtener el consentimiento del paciente ni de sus familiares o allegados. De forma más específica esta Ley establece que todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento y que esta negativa debe constar por escrito. En relación a este último punto se prevé que los documentos de voluntades anticipadas, o instrucciones previas, deberán ser tenidos en cuenta. En el mismo sentido instituye sus mandatos la *Ley 21/2000, de 29 de diciembre, del Parlament de Catalunya, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía de los pacientes y la documentación clínica*. Disposiciones similares rigen en otras Comunidades Autónomas.

Pese a la existencia –y la claridad– de todo este soporte normativo, y a la paulatina consolidación de una jurisprudencia cada vez más respetuosa con el derecho de los pacientes a decidir sobre sus tratamientos, en la práctica la aceptación de las decisiones de los Testigos de Jehová de rechazo a la transfusión, con peligro cierto para la vida, genera situaciones de conflicto en el entorno sanitario, debate social y asuntos judiciales relevantes. La jurisprudencia ha ido evolucionando en su forma de plantear el debate. La sentencia más reciente del Tribunal Constitucional sobre el tema (STC 154/2002) –en el contexto de

un caso difícil— reconoce el derecho de las personas a negarse a las transfusiones aun en casos vitales.

Desde el punto de vista de la ética medica clásica, la actuación moralmente correcta es la que resulta beneficiosa para el paciente, con la particularidad de que es el propio médico quien determina lo que es beneficioso para el paciente —actitud que se conoce como paternalismo médico—. La tradición hipocrática otorga a la vida un valor casi absoluto y el médico es su garante más allá de los matices, valores o preferencias del paciente. Según este paradigma, el punto de vista del médico constituye el vértice de la relación asistencial. Pese a que en otros aspectos de la evolución social se han ido rompiendo los roles de dependencia, la relación médico-paciente ha permanecido anclada en este modelo hasta la segunda mitad del pasado siglo.

Diversos factores resultan relevantes en el proceso de crisis de este modelo en una sociedad que deja de ser monolítica y en la que el pluralismo constituye tanto un hecho como un valor. Por un lado, la evolución social, la ética y el derecho potencian la autonomía de las personas, lo que se refleja tanto en la vida cotidiana como en el ámbito religioso y en el político; en tal contexto, la autoridad moral con la que el médico interpretaba qué era lo bueno para el paciente se pone cada vez más en entredicho. Por otro lado, el desarrollo de las tecnologías sanitarias hace posible que se den situaciones que pocos años atrás ni siquiera cabía imaginar, pero que en el momento actual implican la necesidad de replantear y redefinir los límites entre lo que se puede hacer y lo que se debe hacer.

La evolución hacia el reconocimiento de la autonomía de las personas no es uniforme y su aceptación por una parte de los profesionales sanitarios es más lenta que en otros sectores de la sociedad, como también sucede con las decisiones de un buen número de jueces. La implantación de las políticas de consentimiento informado en los hospitales es un buen ejemplo de esta afirmación. Aunque es preciso reconocer que, en ciertos casos, se ha generado ambigüedad y una cierta inseguridad jurídica que ha justificado, en la práctica, el mantenimiento de actitudes conservadoras y defensivas en relación con el respeto a los derechos de los pacientes. Así, no es infrecuente encontrar profesionales sanitarios que no aceptan que el paciente arriesgue su vida negándose a recibir una transfusión, con lo que las propias convicciones de dichos profesionales se anteponen a las decisiones del paciente si la situación llega a convertirse en extrema.

Desde un punto de vista ético, el conflicto de valores que subyace puede considerarse un ejemplo de colisión entre el principio de autonomía y los de beneficencia y no maleficencia. Asimismo, cabe plantearse si el conocido axioma *primum non nocere* se refiere solamente a los aspectos físicos o si, como parece razonable, debe entenderse que también incluye el ámbito moral-espiritual, ya que imponer procedimientos contrarios a las creencias de los pacientes puede ser una actuación maleficente que atente contra la libertad y la dignidad de la persona.

Cuando se desea encontrar soluciones a las situaciones complejas es necesario hacer un análisis completo de la situación y, en este caso, es conveniente reconocer y poner de manifiesto una cuestión que subyace en el debate: la duda que, en determinados casos, los profesionales sanitarios experimentan sobre la autonomía con que algunos Testigos de Jehová toman algunas decisiones de rechazo de transfusiones. La presencia habitual de personas que actúan, de hecho, como enlaces y mediadores entre los pacientes y el médico genera dudas respecto al grado de autonomía moral con que algunos pacientes pudieran tomar la decisión de rechazar las transfusiones. Determinados profesionales sanitarios aducen –aunque sea difícil valorar estas manifestaciones–, que para algunos Testigos de Jehová la imposición médica de la transfusión es una forma de liberación de su propia responsabilidad moral ya que de este modo «ellos no habrían podido decidir nada», a la vez que se evitan los riesgos para su salud y la vida que implica la decisión de rechazo del tratamiento indicado. Esta idea se refuerza con la consideración de que las normas éticas vinculadas a bases religiosas han sido, frecuentemente, impuestas y no elegidas libremente por los sujetos, ya que se trata de éticas autoritarias, no autónomas –si no es en un sentido trivial de la palabra autonomía. Así, si este supuesto se llegase a producir pondría de manifiesto que la norma religiosa que prohíbe la transfusión resulta ser una norma impuesta.

En el ámbito de las instituciones sanitarias, sigue sin encararse el problema de una forma clara y homogénea, lo que da lugar a que las respuestas que se dan ante tales situaciones dependan sobre todo de las diferentes sensibilidades existentes entre los profesionales sanitarios de cada centro. Algunos hospitales tiene protocolos de atención a los Testigos de Jehová que explicitan la forma en que serán tratados en las diversas circunstancias que pudieran producirse durante el proceso asistencial. Eso es importante, porque introduce claridad y seguridad y los pacientes saben a que atenerse en cada caso. Pero no todos los

centros de la red pública o privada tienen tales protocolos, ni éstos van siempre en la misma dirección.

Por otra parte, cuando actualmente existe la posibilidad de suscribir un documento de voluntades anticipadas –o de instrucciones previas– siguiendo los requisitos establecidos por la ley, es sorprendente que no se haya producido un fuerte movimiento de este colectivo para reivindicar por este medio su punto de vista y sus derechos. No debe olvidarse que, en general, se exige al paciente una autonomía y competencia más indubitada cuanto mayor es el riesgo que entraña su decisión, en especial si la opción elegida resulta ser contraria al criterio médico y, más aún, si se trata de una actuación médica que se considera unánimemente indicada y de fácil aplicación.

Aunque tanto el personal sanitario como la comunidad de los Testigos de Jehová han realizado esfuerzos para llegar a acuerdos –que básicamente se han centrado en la búsqueda e implementación de tratamientos sustitutivos de las transfusiones–, sigue sin quedar claro, de forma inequívoca, el núcleo del problema: cómo deben comportarse ambas partes cuando las circunstancias son extremas.

Si bien determinados centros sanitarios privados basan su propaganda en la aceptación de la voluntad de los Testigos de Jehová en cualquier caso –y eso ha generado situaciones de especialización en la clientela–, algunos profesionales han esgrimido su derecho a la objeción de conciencia para negarse a respetar el rechazo de tratamientos de soporte vital. Ese derecho debe ser respetado, pero su ejercicio no puede ocasionar un detrimento para los derechos de los pacientes. Además, es necesario tener presente que la objeción de conciencia es siempre un derecho individual, que deriva de la libertad ideológica, al que no pueden acogerse las instituciones como tales.

La medicina actual experimenta importantes cambios que requieren la racionalización de los procedimientos. Sin embargo, no resulta infrecuente que se produzca otra dificultad –bastante generalizada aunque nunca explícita– que deriva de la inexistencia de modelos organizativos específicos para la atención sanitaria de estos pacientes. Se deja a la sensibilidad individual la resolución de cada caso, existiendo constancia de que eso conlleva incertidumbre e inseguridad para los pacientes y de que es causa potencial de vulnerabilidad para el profesional, quien se ve obligado a actuar en base únicamente a su criterio, en ausencia de una toma de postura explícita por parte de la institución donde

trabaja. Resulta especialmente relevante en este contexto el papel del personal de enfermería, ya que si bien la indicación de la transfusión corresponde al médico, éste trabaja en un equipo en el que las responsabilidades son diversas. La enfermera es quien ejecuta la técnica de transfusión y quien controla la seguridad del paciente antes, durante y después de la misma, y su responsabilidad –profesional y ética– la obliga a participar en la consecución del bien del paciente más allá del cumplimiento mecánico de esta orden médica.

La anterior referencia a los modelos organizativos abarca no sólo el desarrollo de las medidas técnicas razonables y posibles en cada sociedad y cada época sino, sobre todo, a la organización de equipos humanos que, a la postre, son los que pueden asegurar que los pacientes vean respetados sus derechos.

Este Grupo de Opinión del *Observatori de Bioètica i Dret* preconiza un planteamiento que busque pautas de conducta asumibles, tomando como marco para el establecimiento de lo que es o no es aceptable el referente que proporcionan los Derechos Humanos. Se trata, pues, de seguir una vía de carácter cultural y social que se apoya en la construcción de los valores morales y culturales, y su plasmación en normas. Y, precisamente, es ahí donde interviene el Derecho como medio de tratar los conflictos y como sistema para fijar los acuerdos. La sociedad política debe ser tolerante con aquellas opciones que no impliquen un sacrificio desorbitado para la comunidad. Se trata de establecer pautas de conducta, no de ahondar en la controversia entre planteamientos enfrentados.

DECLARACIÓN

Considerando que las personas que pertenecen a los cristianos Testigos de Jehová se niegan, de manera generalizada, a recibir transfusiones de sangre y hemoderivados aunque ello ponga en peligro su vida.

Considerando que dicha negativa se debe a la observancia de sus preceptos religiosos.

Considerando que los Testigos de Jehová son un grupo religioso registrado oficialmente como tal entidad religiosa por el Estado.

Considerando que la Constitución, al reconocer el valor de la dignidad humana, protege de forma no jerarquizada el derecho a la vida y los derechos de libertad religiosa y de culto.

Considerando que el *Convenio europeo sobre derechos humanos y biomedicina* establece claramente la primacía del principio de autonomía.

Considerando que el desarrollo normativo y jurisprudencial, tanto autonómico como estatal, reconoce la libertad de elección del paciente entre las opciones de tratamiento disponibles y la necesidad de contar con su consentimiento informado.

Considerando que la incorporación del respeto a la autonomía del paciente en la cultura y en la práctica de los profesionales sanitarios es un proceso lento.

Considerando que las instituciones sanitarias han tratado de forma desigual las particularidades de los pacientes Testigos de Jehová tanto en el respeto a sus derechos como en lo que se refiere a la disponibilidad de medidas sustitutorias.

Considerando que estas terapias sustitutorias pueden vulnerar el principio de equidad en el sistema sanitario público.

Considerando que la manera de proceder de los Testigos de Jehová ha contribuido a generar cierta confusión.

Considerando que el ejercicio de la autonomía personal comporta la asunción de las correspondientes responsabilidades y riesgos.

Este Grupo de Opinión plantea las siguientes:

RECOMENDACIONES

1. Las autoridades sanitarias competentes, en cumplimiento de las disposiciones legislativas ya establecidas, están obligadas a garantizar a los cristianos Testigos de Jehová el ejercicio de sus derechos. A tal fin, deberán arbitrarse las oportunas medidas que aseguren a los miembros de esta confesión que serán tratados como personas autónomas, respetándose sus decisiones sanitarias aun cuando comporten riesgos ciertos para la vida.
2. Las administraciones sanitarias correspondientes deberán asumir la elaboración de pautas de actuación al respecto, las cuales deberán ser vinculantes para todos los centros sanitarios. Las autoridades sanitarias y los representantes de la comunidad de Testigos de Jehová deberán concretar su consenso en un instrumento que sirva de marco para futuros protocolos que aseguren el respeto a la voluntad de los miembros de esta confesión y, a la vez, ofrezcan a los profesionales sanitarios un marco de seguridad para el ejercicio de su actividad.
3. Es preciso garantizar que en cada centro asistencial exista un protocolo de acogida, específico para estos pacientes, que contemple las diversas alternativas técnicas de tratamiento de que puede disponer el centro en función de la enfermedad de cada paciente y de los procedimientos terapéuticos previstos, así como los aspectos éticos y jurídicos implicados en la cuestión y el nivel de compromiso al que se puede llegar.
Asimismo, deberá elaborarse un modelo específico de consentimiento informado que contemple las diversas alternativas de tratamiento posibles.
4. El rechazo al tratamiento deberá constar por escrito, como exige la ley, y la firma del consentimiento informado deberá realizarse de manera que garantice tanto la completa comprensión del paciente de los riesgos que el rechazo de la transfusión comporte, como la autonomía de la decisión de la persona sin coacciones externas de ningún tipo.
5. Como la ley prevé con carácter general para los casos en que el paciente no pueda manifestar directamente la propia voluntad, quienes deseen que sean respetadas sus decisiones de rechazo a la transfusión de sangre y hemoderivados deben otorgar un documento de voluntades anticipadas –o instrucciones previas– siguiendo los requisitos legales previstos.

En las situaciones de urgencia vital y de imposibilidad del paciente para manifestar su voluntad, no serán vinculantes para los médicos las manifestaciones verbales de la familia o allegados si no van acompañadas del citado documento.

6. No se aceptará el consentimiento por sustitución en el caso de menores de edad cuando el rechazo del tratamiento médico unánimemente indicado suponga riesgo grave para la salud o la vida del menor. Estas situaciones, cuando se produzcan, deberán ponerse en conocimiento de la autoridad competente.
7. En el desarrollo de las políticas públicas destinadas a procurar medidas de tratamiento alternativas a las indicadas, las autoridades sanitarias deberán hacer una ponderación entre los principios de justicia, solidaridad e igualdad, y la autonomía individual de quien rechaza un tratamiento estándar e indicado a la vez que solicita otro, puesto que estas intervenciones extraordinarias pudieran generar un incremento del gasto público que, en un contexto de limitación presupuestaria, podrían afectar a otras prestaciones.

DECLARATION ON
THE REFUSAL OF
THE JEHOVAH'S WITNESSES
TO ACCEPT BLOOD
TRANSFUSIONS

Prepared by the Opinion Group of
the *Observatori de Bioètica i Dret*
(Bioethics and Law observatory)
Parc Científic de Barcelona

Barcelona, november de 2005

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

Baldri Reixac, 4-6
Torre D, 4rt
08028 - Barcelona
Tel./Fax: 93 403 45 46
e-mail: obd@pcb.ub.es
<http://www.bioeticayderecho.ub.es>
<http://www.bioeticayderecho.com>

INTRODUCTION

The Opinion Group of the Observatori de Bioètica i Dret, based at the Parc Científic de Barcelona, was formed to study the ethical, social and legal implications of new biotechnology techniques from a scientific and multidisciplinary point of view, and to make specific proposals for legislative action. The Observatori de Bioètica i Dret itself was created with a view to participating in the university-society dialogue and making its voice heard in the wider society via the public bodies which control and regulate research. This also demands interaction with the media, to ensure they have access to accurate, high-quality information. The Group has produced a number of documents over recent years on important issues on which concerned parties had failed to reach consensus.

This Declaration aims to provide ethical and legal guidelines to the public, to health centres and government bodies, regarding the debate on whether health-related decisions taken by members of the Jehovah's Witnesses group, on the basis of their religious convictions, should be complied with, even in cases where this may lead to loss of life.

This issue, like most issues in bioethics, requires pluridisciplinary dialogue encompassing ethical and philosophical, anthropological, legal and socio-sanitary considerations. The approach taken must also be firmly based on technical and scientific expertise.

In preparing this document, the Group has been coordinated by a medical doctor and by a legal expert, Dr. Victòria Martorell –medical specialist in hospital management, and Dr. Ana Sánchez Urrutia –lecturer in Constitutional Law. We have also drawn on the contribution of experts in medicine, nursing, philosophy, biology, anthropology, geography and law, as set out in the Annex.

PREAMBLE

The society in which we live is a plural one, made up of individuals and groups with diverse interests and values. This pluralism manifests itself, for example, through recognition of the right to religious freedom. Our ethical and legal norms both proclaim and promote pluralism and respect for individual freedom. However, this does not prevent frequent conflicts of values from arising. One such conflict involves members of the Jehovah's Witnesses and the health professionals who attend them when the former refuse to accept blood transfusions, consequently placing their lives at risk. This problem may be seen as a specific manifestation of a more general issue: that of any patient who refuses to accept a recommended medical treatment; however, the specific characteristics of the case together with the frequency of its occurrence, merit specific criteria.

Jehovah's Witnesses refuse to receive transfusion of blood and/or hemoderivatives due to their interpretation of the Biblical prohibition on «drinking blood». They believe blood transfusions to be a violation of divine law, leading to loss of the individual's right to resurrection and eternal life. In addition to transfusions, they also reject pre-operation storing of blood or its four basic components –red blood cells, white blood cells, platelets and plasma– for later transfusion. However, they accept autotransfusion if carried out in a closed circuit and connected to the patient's circulatory system in such a way that the blood is not stored; use of albumin and a number of other secondary components are left to the individual conscience of members.

The conflict of values arising in such cases is bound up with the exercise of religious freedom, since for many people –including Jehovah's Witnesses– religious faith is more important than life itself. It must be remembered that the Jehovah's Witnesses are registered as a religious body in the Ministry of Justice's Religious Affairs Registry.

The right to religious freedom, in the broadest sense, is also enshrined in all the main agreements, declarations and treaties on human rights. For example *The Universal Declaration of Human Rights* establishes that «Everyone shall have the right to freedom of thought, conscience and religion». Similarly, the *International Pact on Civil and Political Rights* recognises that «Every person has freedom of thought, conscience and religious conviction» and establishes that «No one shall be subject to coercion which would impair his freedom to have or to adopt a religion or belief of his choice» and that this «Freedom to

manifest one's religion or beliefs may be subject only to such limitations as are prescribed by law and are necessary to protect public safety, order, health, or morals or the fundamental rights and freedoms of others».

Also, in Europe, the *Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms*, establishes that «Everyone has the right to freedom of thought, conscience and religion», and that «Freedom to manifest one's religion or beliefs shall be subject only to such limitations as are prescribed by law and are necessary in a democratic society in the interests of public safety, for the protection of public order, health or morals». With specific regard to the issue of non-consent to medical treatments, the Council of Europe's *Convention on Human Rights and Biomedicine* establishes a general rule in article 5 that «An intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent to it» and that the person concerned «may freely withdraw consent at any time». Article 9 sets out that «The previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account».

Article 16 of the *Spanish Constitution* also recognises the right to ideological and religious freedom, establishing that the state cannot favour any single religious confession over others and that restrictions on religious freedom can only exist for the purpose of public order, subject to the provisions of the law. The Constitutional Court has repeatedly ruled that religious freedom pertains to a world of private beliefs which are bound up with individual autonomy, personality and dignity, and which include an external dimension in which individuals are entitled to act in accordance with their convictions in the eyes of others. In interpreting the right to religious freedom, we must remember that freedom is one of the supreme values enshrined in the Constitution (article 1.1) and that article 10 establishes that a person's dignity is the foundation of political and social order. A person's right to life therefore cannot be considered hierarchically superior to his or her right to defend personal convictions.

The Constitution does not establish hierarchical distinctions between principles and rights, and the state cannot oblige individuals to live against their own will in all circumstances, since exercise of a right cannot always be imposed. The state's obligation to protect the life and health of its citizens ends, in the case of autonomous adults, in cases in which the citizen expressly renounces protection

and medical treatment. In such cases, state intervention can only be justified when the lives and health of third parties are also put at risk.

Article 10.6 of *Law 17/1986 of 25 April, (the General Health Law)* had already set out the right of the patient to choose freely between the treatment options offered by medical practitioners. Also *Law 41/2002, of 14 November, (Basic Regulating Law on Patient Autonomy and Rights and Obligations regarding Clinical Information and Documentation)*, states that any health care intervention requires the concerned person's freely given informed consent, with the exception of cases of risk to public health, or cases of immediate risk where it is impossible to obtain informed consent from the patient or his/her family or loved ones. More specifically, this Law establishes that «every patient has the right to refuse treatment, and refusal should be written». In this regard, living wills are to be taken into account. Catalan Law 21/2000 of 29 December, on *The right to information concerning patient health and autonomy, and clinical documentation*, makes similar provisions. Other Spanish Autonomous Regions have similar legislation.

Despite the existence –and clarity– of this legislation and the gradual consolidation of jurisprudence which is increasingly respectful of patients' right to decide, in practice decisions by Jehovah's Witnesses to refuse blood transfusions (a decision undoubtedly involving risk to life), lead to situations of conflict in the health service, public debate and significant legal cases. Jurisprudence has evolved in its approach to the issue. The most recent relevant Constitutional Court sentence (STC 154/2002) –in the context of a difficult case– recognised the right of individuals to refuse blood transfusions even in life-threatening cases.

From the perspective of traditional medical ethics, morally correct action is deemed to be the course of behaviour which is beneficial to the patient, the definition of «beneficial» being decided by the doctor –an approach known as medical paternalism. Hippocratic tradition assigns an almost absolute value to life and the doctor is the guarantor of this value, above all others and above the patient's values and preferences. Under this paradigm, the doctor's point of view constitutes the vertex of the doctor-patient relationship. Despite the fact that dependency roles have been broken down in other areas of society, the doctor-patient relationship remained anchored in the past until the second half of the 20th century.

A number of factors have contributed to the present-day questioning of this traditional approach in our society – a society which is no longer monolithic and in which pluralism is not only a fact but also a value. For one thing, social development, ethics and law place increasing emphasis on personal autonomy, as reflected by developments in daily life, religion and politics. In this context, the moral authority allowing the doctor to interpret what is good for the patient is increasingly questioned. Secondly, the advance of health technology has led to situations which would have been unthinkable just some years previously, and which demand reassessment and redefinition of the dividing lines between what can and what should be done.

The movement towards recognition of individual autonomy has not been uniform and some health professionals are slower to accept it than other sectors of society – as also occurs with a significant number of legal decisions. The implementation of informed consent policies in hospitals is a good example. However, it must also be said that in certain cases, there has been a degree of ambiguity and legal uncertainty which has justified the maintenance of conservative and defensive attitudes in practice. Then, it is not unusual to find health professionals who refuse to accept that patients have the right to put their lives at risk by refusing a blood transfusion, for example. In these cases, the convictions of the professional are given precedence over those of the patient in extreme situations.

From an ethical point of view, the underlying conflict of values can be seen as a collision between the principle of autonomy and that of beneficence and non-maleficence. Similarly, we must ask whether the well known axiom *primum non nocere* only refers to physical considerations or whether, as seems reasonable, it should be taken as also including the moral-spiritual dimension, since imposition of procedures which run contrary to the patients' beliefs may be maleficent in that it infringes the individual's freedom and dignity.

The search for solutions to complex problems requires a comprehensive analysis of the entire situation and, in this case, it is important to recognise and highlight the issue which underlies the debate: the doubt arising in certain cases on the part of medical personnel regarding the degree of autonomy with which members of Jehovah's Witnesses take decisions to refuse blood transfusions. The usual presence of persons who act as mediators between the patient and the doctor may lead to doubts regarding the moral autonomy with which certain patients make decisions concerning their treatment. Certain health profes-

sionals claim –although confirming these claims would prove difficult– that for some Jehovah’s Witnesses imposition by the doctor of the blood transfusion is a form of liberation of the patient’s own moral responsibility since «the patient is not then allowed to decide anything» and the risk to life is avoided. This interpretation is reinforced by the view that the ethical norms associated with religious beliefs have often been imposed rather than freely accepted by members, i.e., they were in effect authoritarian as opposed to autonomous ethics, unless we apply a trivial interpretation of «autonomy». In such cases then, the claim would be that the religious norm forbidding transfusion was an imposed norm.

Our health institutions have yet to face this problem in an unambiguous, homogenous way. As a result, responses to the situation depend on the individual values of the concerned health personnel. A number of hospitals have protocols for treatment of Jehovah’s Witnesses in various circumstances. This is an important step, introducing clarity and certainty and providing patients with a clear indication of what to expect in each case. However, not all public and private hospitals and clinics have such protocols, nor are those that exist homogenous in approach.

In addition, given that our legislation provides for living wills, it is rather surprising that Jehovah’s Witnesses have not made wider use of this mechanism to claim their rights. In general the greater the risk involved, the greater the demand that patient autonomy and competence be established beyond all doubt, especially when the decision taken runs contrary to the doctors’ criteria and when these criteria are universally accepted and easily applicable.

Although both health staff and members of the Jehovah’s Witnesses have made efforts to reach agreement –essentially a search for and implementation of alternative treatments instead of blood transfusions– there is as yet no unequivocal agreement on the essential problem: how each party should act in extreme situations.

While certain private hospitals claim in their advertising to accept the wishes of Jehovah’s Witnesses in all cases (leading to a certain specialisation among their patients), a number of health professionals have also exercised their right to conscientious objection and refused to accept life-threatening decisions taken by patients. Of course, doctors are entitled to exercise this right, yet this must not infringe on the patient’s rights. It must also be borne in mind that con-

scientific objection is an individual right, deriving from ideological freedom, and cannot be exercised by institutions.

Today, medicine is undergoing major changes which demand the rationalisation of procedures. However, there is also another common difficulty, quite widespread yet never explicitly presented: the lack of specific organisational models for treatment of patients who are Jehovah's Witnesses. Resolution of each case is left to the individuals concerned, although this is known to cause uncertainty and anxiety for patients and renders doctors vulnerable in the lack of a clear position on the part of the institution. The role played by nurses is extremely important in this context, since while a transfusion may be prescribed by a doctor, the doctor works in a team which shares various responsibilities and it is the nurse who carries out the transfusion and supervises patient safety before, during and after. The nurse also has a professional and ethical responsibility for the patient's wellbeing which goes beyond mechanical execution of medical instructions.

The organisational models mentioned above include not only development of the medical techniques which are reasonable and possible in each society and period of history, but also the organisation of teams to ensure that patient rights are respected.

The Opinion Group of the *Observatori de Bioètica i Dret* supports an approach based on issuing acceptable guidelines, what is acceptable being determined in terms of recognised Human Rights. This approach must be culturally and socially based, drawing on moral and cultural values and transferring them to legislation. And it is precisely here that the Law has a role to play as a means of conflict resolution and as a system for establishing consensus. Society must be tolerant of those options which do not demand an extreme sacrifice on the part of the community as a whole. It is better to lay down general behavioural guidelines rather than dig our heels into the ruts of opposing viewpoints.

DECLARATION

Given that members of the Jehovah's Witnesses refuse to receive transfusions of blood or hemoderivatives, even in life-threatening situations.

Given that this refusal stems from their religious beliefs.

Given that Jehovah's Witnesses are officially registered as a religious group in Spain.

Given that the Spanish Constitution, in recognising the value of human dignity, protects but does not establish hierarchical differences between the right to life, religious freedom and the freedom to practice one's religion.

Given that the *European Convention on Human Rights and Biomedicine* clearly establishes the primacy of the principle of autonomy.

Given that Spanish law and jurisprudence at both Autonomous Region and State level, recognise the patient's right to choose from among the available treatment options and to have their informed consent respected.

Given that incorporation of respect for patient autonomy into professional medical culture and practice is a slow process.

Given that health institutions have not been uniform in the treatment provided to Jehovah's Witnesses, both in terms of respecting their rights and providing alternative treatments.

Given that these alternative treatments may breach the principle of equity in the public health system.

Given that the behaviour of the Jehovah's Witnesses has contributed to the creation of a certain degree of confusion.

Given that the exercise of personal autonomy implies acceptance of the corresponding responsibilities and risks.

The Opinion Group wishes to make the following:

RECOMMENDATIONS

1. The competent health authorities, in accordance with established legislation, are obliged to ensure that Jehovah's Witnesses can exercise their rights. To this end, appropriate measures should be taken to ensure that these patients are treated as autonomous beings, respecting their decisions regarding their own health even when this involves a risk to their lives.
2. The relevant health authorities must undertake preparation of procedural guidelines for these cases, which will be applicable to all health centres. The health authorities and the representatives of the Jehovah's Witnesses must reach consensus on an instrument providing the basis for future protocols to ensure respect for the wishes of Jehovah's Witnesses and, also providing health professionals with a secure framework for exercise of their profession.
3. It is vital to ensure that every health centre has a specific admission protocol for Jehovah's Witnesses, which will include the various alternative treatments available for specific conditions and the therapeutic procedures envisaged, in addition to ethical and legal considerations and the degree to which certain provisions can be met.

Similarly, a specific informed consent model should be drawn up with provision for the various alternative treatments available.

4. Refusal to accept a specific treatment must be expressed in writing, as established by the law, and the informed consent form must be signed in such a way as to ensure total understanding on the part of the patient of the risks entailed in refusing blood transfusions, and a truly autonomous decision on the part of the concerned person, without external pressures of any type.
5. As the law stipulates for general cases in which patients are unable to directly express their will, those who wish to refuse transfusions of blood or hemo-derivatives must present a duly completed living will form in accordance with the established legal requirements.

In life-threatening situations in which the patient is unable to express his or her will, verbal expressions of this by members of the patient's family or loved ones will not be sufficient in the absence of the duly completed living will.

6. Surrogate decisions will not be accepted in the case of children when refusal to accept the unanimously recommended medical treatment involves a grave risk to the life or health of the child. These situations, when occurring, must be reported to the competent authority.

7. In development of public policies designed to provide alternatives to blood transfusions, the health authorities must seek to strike a balance between, on one hand, the principles of justice, solidarity and equality, and, on the other, the individual autonomy of the person who refuses to accept the standard, recommended treatment while asking for another, since this request for an alternative treatment may involve increased expenditure for the public exchequer which, at a time of budget restraint, could have a bearing on the provision of other services.

RELACIÓ DE SIGNANTS DEL DOCUMENT SO-
BRE EL REBUIG DELS TESTIMONIS DE JE-
HOVÀ A LES TRANSFUSIONS DE SANG

Maria Victòria Martorell

Metgessa, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Ana Sánchez-Urrutia

Professora Titular de Dret Constitucional, Universitat de Barcelona

Pilar Antón

Professora Titular de Legislació i Ètica Professional, Universitat de Barcelona

Salvador Darío Bergel

Catedràtic de Dret Mercantil i Titular de la Càtedra UNESCO de la Universidad de Buenos Aires, Argentina

Lidia Buisan

Metgessa, Consorci Hospitalari de la Creu Roja de l'Hospitalet de Llobregat

Montse Busquets

Professora Titular de Legislació i Ètica Professional, Universitat de Barcelona

Maria Jesús Buxó

Catedràtica d'Antropologia, Universitat de Barcelona

Lluís Cabré

Metge, Hospital de Barcelona. Secretari de l'Associació de Bioètica i Dret

Maria Casado

Directora de l'Observatori de Bioètica i Dret, del Màster en Bioètica i Dret, Professora Titular de Filosofia del Dret, Universitat de Barcelona i Presidenta de l'Associació de Bioètica i Dret

Mirentxu Corcoy

Catedràtica de Dret Penal, Universitat de Barcelona

Josep Egozcue

Catedràtic de Biologia Celular, Universitat Autònoma de Barcelona

Ricardo García-Manrique

Professor Titular de Filosofia del Dret, Universitat de Barcelona

Carmelo Gómez

Professor Titular de Filosofia del Dret, Universitat de Barcelona

Roser González-Duarte

Catedràtica de Genètica, Universitat de Barcelona

Pablo Hernando

Psicòleg, Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell

Aida Kemelmajer

Catedràtica de Dret Civil, Universidad de Cuyo i Magistrada de la Corte Suprema de Mendoza, Argentina

Itziar Lecuona

Llicenciada en Dret i Becària de Recerca i Docència, Universitat de Barcelona

Florencia Luna

Professora d'Investigación CONICET i Directora de l'Àrea de Bioètica de FLACSO, Argentina. Presidenta de la International Association of Bioethics

Mari Cruz Martín Delgado

Metgessa, Clínica Delfos de Barcelona

Joaquim Martínez-Montauti

Metge, Coordinador del Servei de Medicina Interna del Hospital de Barcelona

Juan Merelo

Advocat i Professor de Filosofia del Dret, Universitat de Barcelona

María Jesús Montoro

Catedràtica de Dret Administratiu, Universitat de Barcelona

Mònica Navarro

Professora de Dret Civil, Universitat de Barcelona

Salvador Quintana

Metge, Hospital Mútua de Terrassa

Albert Royes

Secretari de l'Observatori de Bioètica i Dret i Professor d'Ètica Mèdica, Universitat de Barcelona

Juan Maria Sánchez

Metge, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Josep Terès

Catedràtic de Medicina, Universitat de Barcelona

Ramón Valls

Catedràtic de Filosofia, Universitat de Barcelona

Carmina Virgili

Catedràtica de Geologia, Universidad Complutense de Madrid

