

DATOS BÁSICOS DE LA PRÁCTICA

TÍTULO

Recomendaciones para la elaboración de protocolos de atención sanitaria a personas que rechazan la terapia con o sangre o hemoderivados

ENTIDADES PROMOTORAS

CCAA: Andalucía

Municipio: Todos

Entes Públicos: Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía

Entidad privada encargada de la Gestión: Ninguna

Otras entidades involucradas en la actuación: Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA).
Escuela Andaluza de Salud Pública

Datos de Contacto

Área de la que depende la gestión de la Práctica: Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía

Dirección: Avenida de la Innovación s/n. Edificio Arena 1. 41080 Sevilla.

Correo electrónico:

Teléfono: 955006631 // **Fax:** 955006474

Web: www.juntadeandalucia.es/salud

RESUMEN

El rechazo a recibir sangre o hemoderivados ha sido durante décadas una característica casi exclusiva de las personas pertenecientes a la comunidad de los Testigos Cristianos de Jehová y, aunque sigue siendo lo más frecuente, es cierto que en los últimos años cada vez más personas toman esta decisión por motivaciones muy distintas: simplemente les desagrada la idea de recibir sangre de otra persona, no quieren asumir los riesgos de la transfusión sanguínea, tienen creencias filosóficas o religiosas de otro tipo, etc. Es previsible que estas decisiones –con independencia del principio que las sustente- sean cada vez más frecuentes.

La terapia con sangre o hemoderivados es muy importante en la atención sanitaria, especialmente en la actividad quirúrgica. El hecho de que un/a paciente al tiempo acepte la realización de intervenciones y rechace que, en el curso de las mismas, se utilice sangre o hemoderivados como parte del tratamiento, añade una complejidad a la actividad sanitaria, tanto desde el punto de vista organizacional, como ético y jurídico, a la que hay que dar una respuesta adecuada.

El propósito último de las “Recomendaciones para la elaboración de protocolos de atención sanitaria a personas que rechazan la terapia con o sangre o hemoderivados” es ayudar a profesionales, pacientes y gestores a atender estas situaciones complejas. El objetivo del documento es que sirva de marco general para que los Centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía puedan elaborar e implantar sus propios Protocolos adaptados a las características particulares de cada uno.

ÁMBITOS TEMÁTICOS DE ACTUACIÓN

Sanidad

ÁMBITO TERRITORIAL

Regional/Autonómico

MARCO TEMPORAL DE ACTUACIÓN

Fecha de inicio: enero de 2011

Fecha de finalización: Indefinida.

POBLACIÓN DESTINATARIA

La actuación está destinada:

- A la ciudadanía andaluza en general, dentro del ejercicio de sus derechos sobre la gestión de la propia salud y la enfermedad; y en particular a las personas enfermas como protagonistas del proceso de toma de decisiones sanitarias relativas a la salud.
Específicamente, se pretende beneficiar a personas enfermas que toman la decisión de rechazar terapias con sangre o hemoderivados, e indirectamente también a sus familias.
- A los profesionales sanitarios directamente implicados en la atención a las personas y a sus familias.
- A los gestores sanitarios del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) responsables de la organización y prestación de los servicios sanitarios en los Centros y Servicios (Hospitales, Distritos de Atención Primaria, Centros de Salud, Unidades de Gestión Clínica, Centros Regionales de Transfusión Sanguínea, etc.).
- A los Centros y Servicios sanitarios prestadores de asistencia sanitaria, especialmente a aquellos directamente relacionados con la utilización de tratamientos con sangre y hemoderivados y que prestan atención sanitaria a personas que requieren este tipo de terapias (ej.: Servicios quirúrgicos de cualquier especialidad, Servicios de Atención Ciudadana, Servicios de Anestesia, Servicios de Hematología, Cuidados Críticos y Urgencias, Centros Regionales de Transfusión Sanguínea, etc.)
- A los Comités de Ética Asistencial de los Centros del SSPA.
- A los Servicios Jurídicos del SSPA y sus profesionales.
- Y, en general, a la propia organización sanitaria: al SSPA.

DESCRIPCIÓN DE LA PRÁCTICA**ANTECEDENTES**

La evolución social, la ética y el derecho han potenciado la autonomía de las personas, lo que se refleja tanto en la vida cotidiana como en los ámbitos religioso y político. En este escenario, la toma de decisiones sobre la salud y la enfermedad ya sólo puede ser una toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes, lo que llamamos consentimiento informado. Éste es el modelo de relación éticamente vigente en la actualidad, y es también el marco en el que debe analizarse el rechazo de las transfusiones por los pacientes, sean o no Testigos de Jehová. Este modelo de consentimiento informado exige un paso más: deliberar con el paciente acerca de si lo que el profesional entiende como “lo mejor” para él, coincide con lo que el paciente considera “lo mejor” desde el punto de vista de su proyecto vital personal. La mayor parte de las veces esa coincidencia se produce, pero a veces no es así. Se abre entonces el escenario del rechazo de tratamiento, del que el rechazo a la transfusión de sangre y hemoderivados no es sino un caso particular. Estas situaciones pueden convertirse en auténticas tragedias cuando los profesionales implicados no logran afrontar con serenidad la incertidumbre e incomodidad que les producen y optan por soluciones rápidas: alta voluntaria, llamada al juzgado, “objeción”, etc., originando situaciones de conflicto desde el punto de vista ético y jurídico, entre profesionales, pacientes y familias.

Igualmente, las situaciones en las que un paciente acepta la realización de una intervención quirúrgica y a la vez toma la decisión de no aceptar que se utilice sangre o hemoderivados como tratamiento si se necesita en el transcurso de la misma, añade una complejidad adicional a la actividad sanitaria desde el punto de vista organizacional, a la que hay que dar una respuesta adecuada.

OBJETIVOS**Objetivos generales:**

- Mejorar la calidad de la atención sanitaria a las personas que rechazan tratamientos con sangre y hemoderivados en el SSPA.
- Garantizar el respeto de los derechos y obligaciones de las personas implicadas en dicha atención sanitaria, ya sean pacientes y sus familias, profesionales sanitarios o gestores del SSPA.

Objetivos específicos:

- Proporcionar a profesionales y gestores sanitarios herramientas que les ayuden a mejorar la atención sanitaria a las personas que rechazan tratamientos con sangre y hemoderivados.
- Aportar la información ética, jurídica y científico-técnica que enmarca la atención a estas personas.
- Sensibilizar a profesionales y gestores sanitarios para la óptima atención sanitaria de estas personas.
- Facilitar recomendaciones basadas en aspectos éticos, jurídicos y sanitarios que orienten las actuaciones sanitarias y el manejo de estas situaciones.
- Impulsar la elaboración por los Centros sanitarios del SSPA de protocolos concretos, acordes a sus características propias y a estas Recomendaciones.
- Disminuir las situaciones de conflicto ético que pudiesen generarse en la atención sanitaria a las personas que rechazan este tipo de tratamiento.

DESCRIPCIÓN**Descripción:****1ª Fase** (elaboración del documento):

- 10 de septiembre de 2010: Celebración de un Seminario sobre *“Atención sanitaria a pacientes Testigos de Jehová. Los retos técnicos, éticos y jurídicos”*, organizado por la Consejería de Salud-Escuela Andaluza de Salud Pública en Granada, con presentación del proyecto y formación de un grupo de trabajo para elaboración del protocolo de atención.
- Octubre 2010-enero 2011: elaboración del documento de recomendaciones por parte del grupo de trabajo.
- Presentación del documento al Comité de Bioética de Andalucía, siendo aprobado en su sesión de 11 de marzo de 2011.

2ª Fase (difusión del documento):

- Publicación del documento definitivo *“Recomendaciones para la Elaboración de Protocolos de Atención Sanitaria a Personas que Rechazan la Terapia con Sangre o Hemoderivados”* en el Portal Web de Salud de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- 16 de septiembre de 2011: Presentación oficial de la publicación ante los medios de comunicación en rueda de prensa por la Consejera de Salud y por el director de la Estrategia de Bioética del SSPA, con asistencia de miembros de Comités de Enlace de los Testigos de Jehová y profesionales sanitarios.

3ª Fase (elaboración de protocolos por parte de los Comités de Ética Asistencial):

- Difusión desde la Dirección de la Estrategia de Bioética del SSPA a los 20 Comités de Ética Asistencial de centros sanitarios del SSPA (grupo de trabajo para elaboración del documento de recomendaciones) con instrucciones para adaptar estas recomendaciones en sus respectivos centros y realizar un Protocolo de atención sobre esta materia.
- 2012: inicio del trabajo para la elaboración de protocolos y procedimientos normalizados de trabajo por los Comités de Ética Asistencial del SSPA.

Desarrollo Técnico:

Gestión y coordinación: Dirección General de Calidad, Investigación, y Gestión del Conocimiento de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, como desarrollo de la actividad contemplada en la Estrategia de Bioética del SSPA. Contando con la participación de la propia Directora General, del Director de la Estrategia y de una Asesora Técnica, e, igualmente, con el apoyo técnico al proyecto de la Escuela Andaluza de Salud Pública bajo la coordinación de una profesora del Área de Ciudadanía y Ética.

Grupo multidisciplinar de trabajo para la elaboración del documento: formado por 17 miembros, con la tutela de 2 coordinadores y 4 consultores externos.

Red de Comités de Ética Asistencial del SSPA: formada por 20 Comités repartidos por toda Andalucía, comprendiendo un número total de 338 integrantes.

Costes y origen de la financiación:

El presupuesto proviene de la Dirección General de Calidad, Investigación, y Gestión del Conocimiento de la Consejería, y en concreto de la partida destinada al desarrollo y puesta en marcha de actividades contempladas en la Estrategia de Bioética del SSPA. Se ha empleado para:

- organización y celebración de seminario previo,
- apoyo técnico de la Escuela Andaluza Salud Pública,
- edición y publicación del documento.

Coordinación entre entidades:

Han participado en diferentes fases de la elaboración del documento:

- Área de Ética y Ciudadanía de la Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Asesoría Jurídica del Servicio Andaluz de Salud.
- Coordinación Autonómica de Transplantes del Servicio Andaluz de Salud.
- Director del Servicio de Información sobre Hospitales de los Testigos de Jehová.
- Representante de la Comisión de Deontología del Colegio de Médicos de Barcelona.
- Profesor de Derecho Civil de la Universidad Pablo Olavide (Sevilla).

Coordinación con programas y/o proyectos con temática similar:

La práctica ha contado con la coordinación entre:

- Estrategia de Bioética del SSPA.
- Estrategia de Seguridad del Paciente del SSPA.
- Plan de Calidad del SSPA.

Aspectos innovadores:

Resultan innovadores varios puntos del documento final:

- Rechazo por representación o sustitución: incapacidad de hecho, incapacitación judicial y menores de edad. Actuaciones en función del grado de capacidad.
- Emergencia, urgencia y rechazo de terapia con sangre o hemoderivados.
- Embarazo y rechazo de terapia con sangre o hemoderivados.
- Los Comités de Ética Asistencial y el rechazo a la terapia con sangre o hemoderivados.
- Circuitos generales de atención al paciente que rechaza sangre o hemoderivados.
- Orientaciones sobre el proceso de toma de decisiones.
- Situaciones clínicas especiales.
- ¿Qué debe incluir un centro sanitario en su protocolo de atención sanitaria para pacientes que rechazan terapia con sangre o hemoderivados?

Evaluación:

La Estrategia de Bioética del SSPA (cuya responsabilidad y coordinación depende de la Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación de la Consejería de Salud y Bienestar Social) ha sido plasmada en un documento en el que se formulan 13 objetivos y se concretan 100 actividades a desarrollar, contando con un cronograma y unos indicadores de evaluación.

El documento *“Recomendaciones para la Elaboración de Protocolos de Atención Sanitaria a Personas que Rechazan la Terapia con Sangre o Hemoderivados”* a su vez se corresponde con el cumplimiento de la Actividad nº 20 de la Estrategia de Bioética. Esta actividad tenía una evaluación y meta de tiempo fijada para su elaboración, para antes de 31 de diciembre de 2011.

A partir de esa fecha se hace la difusión desde la Dirección de la Estrategia de Bioética del SSPA a los 20 Comités de Ética Asistencial de centros sanitarios del SSPA, con instrucciones para adaptar estas recomendaciones en sus respectivos centros y realizar un Protocolo de atención sobre esta materia.

En 2012 se inicia la elaboración de protocolos y procedimientos normalizados de trabajo por parte de los Comités de Ética Asistencial del SSPA.

En 2013, en el marco de la Estrategia de Bioética del SSPA, a través de la evaluación de las actividades de los Comités Ética Asistencial, se evaluará la situación en la que se encuentra la elaboración de protocolos específicos en los centros del SSPA adscritos a cada Comité de Ética Asistencial. Asimismo, desde la Estrategia de Bioética se propondrán indicadores de evaluación de la implantación local de estos protocolos específicos de actuación, para su valoración a ser incluidos en los contratos-programas y acuerdos de gestión de los Centros del Servicio Andaluz de Salud.

RESULTADOS E IMPACTO

En octubre de 2011 se concedió el premio anual a las Mejores Ideas en Sanidad, convocado por *Diario Médico*, al Comité de Bioética de Andalucía, siendo esta institución reconocida como promotora de las *Recomendaciones ante el rechazo de transfusiones de sangre* en el apartado de “Iniciativa Legal, Ética y Deontológica”.

POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA A OTROS CONTEXTOS

En general todo el documento, al tratarse de recomendaciones para la elaboración de protocolos, puede ser extrapolado a otro contexto sanitario diferente al propio para el que fue elaborado, el SSPA.

Las consideraciones éticas, deontológicas y jurídicas que contempla el documento pueden ser aplicables en otros sistemas sanitarios, con la requerida adaptación a la norma jurídica que le sea de aplicación al ámbito autonómico concreto.

Las consideraciones técnicas obedecen a la literatura científica y a la práctica clínica, por lo que igualmente pueden ser tenidas en cuenta por otros ámbitos sanitarios y centros ya sean públicos o privados.

Lo mismo ocurre con la planificación de actuaciones, los escenarios y situaciones que se plasman en el documento ya que son similares a las que pueden acaecer en otro entorno sanitario fuera del SSPA.

MATERIAL DE APOYO

MATERIAL GRÁFICO Y DOCUMENTOS DE INTERÉS

Documento *“Recomendaciones para la Elaboración de Protocolos de Atención Sanitaria a Personas que Rechazan la Terapia con Sangre o Hemoderivados”* (Disponible en el Portal de Salud de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales):

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_14_testigos/protocolo_hemoderivados?perfil=org

“El Comité de Bioética de Andalucía elabora una batería de recomendaciones ante el rechazo de transfusiones de sangre en los centros del SSPA” (Inters@s Boletín del Servicio Andaluz de Salud. N° 63. 21/09/2011):

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosacc.asp?pagina=gr_actualidad1_b63

Red de Comités de Ética del SSPA:

<http://si.easp.es/eticaysalud/node>

Catálogo de formularios de consentimiento informado escrito del SSPA:

<http://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/derechos/consentimiento.html>