



DELIBERACIÓN ÉTICA. HABLEMOS DE CASOS CLÍNICOS.

TALLER GRUPOS DE TRABAJO ETHOS Y TUTORES

A PROPÓSITO DE UN CASO DE NEGACIÓN DE LA ENFERMEDAD. LA INFORMACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES.

Nota: Partiendo de un caso real se han novelado datos con interés formativo.

Mujer de 24 años diagnosticada de una neurofibromatosis con lesión ocupante de espacio en sistema nervioso central, que, tras valoración en un Hospital de referencia de otra CCAA, se confirma lesión maligna intracraneal de glioma troncoencefálico en 2013.

Es remitida a nuestro Hospital en provincia (que es del Grupo 3), para valoración de tratamiento paliativo. Acude a consulta con su madre. Se trata con quimioterapia oral, TEMOZOLOMIDA (TEMODAL®), concomitante con radioterapia, de acuerdo con la decisión del Comité de Tumores, y tras comentar que el tratamiento es paliativo dada la imposibilidad de ser tratamiento curativo. Recibe Atención Farmacéutica como PEX y es informada sobre el tratamiento.

Tras tercer ciclo empeora su estado general y se evidencia progresión de la enfermedad. Se inicia 2ª línea con CPT-11 y BEVACIZUMAB. La paciente recibe hasta 53 ciclos, con excelente tolerancia y estabilización de la enfermedad.

En Septiembre 2016, ante el avance de la enfermedad, se plantea una 3ª línea con FOTEMUSTINA, con toxicidad hematológica como efecto secundario, que hace que se suspenda en Diciembre de 2016.

En Enero 2017, a más de cuatro años de debutar, se reinicia quimioterapia con monoterapia de sales de platino, CCDP, que debe retrasarse por mala tolerancia. En primavera la paciente viene, por vez primera con su marido, a la consulta, que demanda información. Se le informa del estado de la enfermedad, del carácter paliativo del tratamiento y de las alternativas posibles para el mayor beneficio de su mujer.

El plan consensuado con paciente y marido, acordado en sesión clínica tras Comité de Tumores, es mantener seguimiento con controles trimestrales.

En verano de 2017 plantea que quiere sacarse el carné de conducir, lo que no es posible ni recomendable por su tumor cerebral y por catarata en su ojo derecho.

En primavera de 2018 no acude a la cita; se le llama para darle nueva cita y el marido refiere que la paciente está de vacaciones y plantea la posibilidad de tener descendencia, se le comenta el riesgo de recaída que corre la paciente si no cumple el tratamiento previsto que es incompatible con el estado de gestación, por los posibles daños al feto.

En Octubre de 2018, transcurridos seis años desde el inicio, la paciente y su marido vuelven a comentar la decisión de tener descendencia a pesar del riesgo y la certeza de no querer realizar tratamiento si el glioma progresa.

A finales de Enero de 2020 ingresa por urgencias con hemiparesia izquierda. Está embarazada de 21 semanas y la RM evidencia un aumento del tumor primario y un segundo foco en cerebelo. Se le propone tratamiento y, dado los riesgos de viabilidad del feto con el tratamiento requerido y la enfermedad de base de la paciente, se sugiere la interrupción voluntaria del embarazo.

La pareja no se pone de acuerdo sobre el aborto aunque prevalece la decisión de la mujer que prosigue el embarazo que finalmente se malogra y la paciente fallece por la progresión del tumor en el mismo año.

El marido demanda al hospital por haber perdido tanto al bebe como a su esposa a consecuencia de respetar la decisión personal de ella, por considerar que no estaba en situación de decidir.

METODOLOGÍA DEL CASO ÉTICO

- 1. Presentación detallada del caso objeto del análisis. Aclaración y análisis de los hechos.**
- 2. Detección de problemas éticos presentes.**
- 3. Priorización de los conflictos más importantes.**
- 4. Identificación y estudio de los cursos de acción posibles.**
- 5. Identificación del (o de los) cursos de acción óptimos.**
- 6. Contraste normativo y social.**
- 7. Planificación anticipada.**
- 8. Epicrisis.**