

A continuació es presenta l'anàlisi d'un cas realitzada per un comitè d'ètica assistencial de Catalunya.

## Exposició del cas

A petició de l'equip assistencial d'Oncologia, es presenta el cas del pacient CMM, de catorze anys d'edat i testimoni de Jehovà. El pacient està afectat d'un sarcoma d'Ewing. Arran d'aquesta malaltia presenta paraplegia i incontinència d'esfínters.

La consulta al CEA es fa després que, informats del tractament que ha de seguir el pacient (que suposa practicar-li transfusions sanguínies), tant els pares com ell mateix es neguen a seguir-lo bo i sabent que és l'únic tractament curatiu. La família, assessorada per un membre del comitè d'enllaç amb els hospitals de la comunitat de testimonis de Jehovà, demana el tractament pal·liatiu que va ser administrat fa un parell d'anys a un altre pacient testimoni de Jehovà, que està donant bons resultats. En el moment de l'ingrés a l'hospital, i donada la urgència de la cirurgia que se li va practicar (per descompressió), mare i fill van signar el consentiment informat autoritzant la transfusió en cas que fos necessària, cosa que no va succeir. En aquesta segona ocasió, la mare es nega, tot i que espera el resultat d'aquest comitè o que la decisió sigui d'obligat compliment (per part d'un jutge). El pare i el pacient es neguen i demanen el tractament pal·liatiu.

## Plantejament de l'equip mèdic:

- Se li ofereix l'únic tractament curatiu del sarcoma d'Ewing.
- El tractament s'ha d'iniciar al més aviat possible.
- La paraplegia no es pot curar.
- Se li ha ofert anar a un altre centre però no ho han acceptat.
- El nen, per ara, no presenta signes de depressió, però sembla que no ha assimilat el seu procés ni la idea de la mort.
- La família es recolza molt en la comunitat dels testimonis de Jehovà i tem el seu rebuig.
- No podem obligar-los a seguir cap tractament, la decisió s'ha de prendre conjuntament perquè el tractament curatiu és llarg, aproximadament de 6 mesos, i cal la col·laboració total del pacient i de la família per seguir-lo.
- És possible que torni a requerir cirurgia.
- L'equip d'oncologia, vist que tant la família com la comunitat de testimonis de Jehovà s'aferran al resultat del tractament que se li va administrar a

l'altre pacient, tot i sabent que és pal·liatiu, demanen al CEA que es manifesti.

## Deliberacions

- Pacient de 14 anys amb autonomia per decidir. Encara que l'autonomia tingui uns certs límits, no ens hem de deixar dur per la capacitat de decisió del nen.
- Deixar ben clara la situació real de risc vital.
- Una opció seria començar el tractament i just en el moment que fos necessari el trasplantament de sang, tornar a demanar el consentiment. Potser en el moment de necessitat imperiosa podrien acceptar-lo.
- El protocol del CEA que parla dels testimonis de Jehovà és antic i s'ha de revisar. En ell es proposa adreçar-se al jutjat; això suposaria una descàrrega moral per la família (sobretot per la mare) i els ajudaria a mantenir la dignitat davant la seva comunitat. Des d'un punt de vista legal, si existís un rebuig dels tutors legals al tractament curatiu i risc vital, el consell seria posar-ho en coneixement del jutge. Legalment, davant un risc vital, el jutge no posarà cap oposició. Actualment però, no ens hem d'emparar en la decisió del jutge si no és estrictament necessària, malgrat doni protecció a la Institució. A més, tampoc se sap si voldran seguir un tractament imposat.
- Cal un canvi psicològic. El nen encara està en procés d'assimilació del que li passa. La mare sembla que es podria decidir en cas límit. Potser hi ha marge si es parla amb la mare (espera decisió CEA).
- Cal recordar que, en el consentiment informat d'oncologia, a més del tractament curatiu es fa referència al tractament pal·liatiu. Cal revisar el redactat d'aquest consentiment perquè no doni opcions.
- No se'ls pot forçar a res. Han de decidir-ho ells i hem d'acompanyar la família en la seva decisió.
- Respectar l'objecció de consciència de qualsevol membre de l'equip assistencial.
- Deixar per escrit la informació que es dóna, les implicacions que suposaria un o l'altre tractament i la decisió dels pares i nen.

## El CEA conclou

- El CEA no és executiu, el comitè fa les recomanacions que considera adients un cop escoltat el problema plantejat i les eleva a la direcció i a l'equip assistencial.
- Considera que el tractament més adequat és el que proposa l'equip mèdic.
- Es considera que hi ha consonància de parers entre els pares i el pacient, i que, a criteri del personal que l'atén, el nen reuneix tots els criteris de menor madur amb capacitat de decisió en matèria sanitària.
- És per això que s'ha de respectar l'autonomia del pacient i de la família, i acompanyar-los en la decisió que prenguin.
- El CEA es posa a la seva disposició per si volen reunir-se.
- Han d'entendre que el plantejament que acceptin ara es pot canviar a petició d'ells en qualsevol moment.
- Es recomana donar una informació detallada dels riscos/beneficis dels tractaments, explicar ben bé que aquest i el cas anterior són molt diferents (aquest requerirà d'una altra intervenció) i traslladar a la família que la decisió és seva.
- Es recomana redactar un acurat consentiment informat que aplegui tota aquesta informació i el que suposa seguir un o l'altre tractament. La redacció d'aquest document ha d'anar a càrrec de l'equip d'oncologia, que comptarà amb la col·laboració de membres del comitè.