



[www.conversacioneskayros.es](http://www.conversacioneskayros.es)

EL CASO DE TOMÁS – 2ª parte  
MOMENTOS CRÍTICOS (*kairós*) EN LA  
TRAYECTORIA DE ENFERMEDAD y  
*reflexiones hacia la planificación anticipada*

## El caso de Tomás (escena 5)

98

- El Dr. Javier Juez, adjunto de urgencias, es reclamado en admisión en su primera hora de guardia nocturna, para valorar el ingreso de un paciente de 71 años remitido por un médico de urgencias que había acudido a solicitud del equipo de una residencia de cuidados crónicos, con el fin de valorar a un paciente que estaba convaleciente allí tras una estancia en el hospital por una neumonía. Por lo que parece el paciente está “muy malito”. Al ir a atender al paciente, le impresiona ver que le resulta vagamente familiar su aspecto. Por el nombre del paciente, Tomás Gutiérrez, le encajan las piezas, ¡el “Guti”!, su profesor del colegio de hace 30 años... Con el que aprendió a amar la literatura y que le alentó su “vena escritora” que de vez en cuando desempolva. Con una cierta congoja de ánimo, ve al paciente como con otro “rostro”, más personal. Le encuentra mal, muy poco reactivo, con una dificultad respiratoria importante, 8 respiraciones por minuto y una saturación de oxígeno del 88%, a pesar del oxígeno que tiene “enchufado”. Está afebril, con una tensión sistólica de 190 mmHg y una frecuencia cardiaca de 105 latidos/minuto. Tiene disminución del murmullo vesicular sin sibilancias y presenta una placa de tórax con unos pulmones grandes sin señales de consolidación. La gasometría refleja acidosis respiratoria.
- El Dr. Juez pregunta si hay algún familiar a la enfermera. Le dicen que en la residencia la estaban localizando y que venía de camino. Javier no lo duda: D. Tomás, el “Guti”, es intubado, sedado y enviado a cuidados intensivos. Espera poder remontarle.

## Comentarios (escena 5)

99

- Salto narrativo... de la vivencia de enfermedad del paciente (ver el caso de Tomás – 1ª parte), a la prestación de asistencia sanitaria (vivencia de los profesionales)
- Humanización y comunicación: Ante pacientes que “personalizamos” tenemos mayor interés en su devenir

## El caso de Tomás (escena 6)

100

- En la UCI, Tomás recibió antibióticos de amplio espectro, broncodilatadores nebulizados con el fin de intentar controlar la exacerbación de su EPOC. A la llegada de la hija ésta comentó muy nerviosa que su padre había determinado que “en un estado en el que requiriese soporte extraordinario para ser mantenido con vida, no lo quería”, y que en la residencia asistida debían de tener un documento en este sentido. Chequeado con la citada residencia, efectivamente se encuentra en su historia un documento de “voluntades anticipadas” que no conocía el personal que alertó a urgencias, que incluye una orden de no reanimación y un nombramiento de Susana como “representante”.
- En este punto, el Dr. Juez lamentó con la hija, no haber conocido antes este dato y se ofreció a afrontar la situación desde esta nueva información. No le dijo a Susana el impacto que le había causado haber ido por una parte, sin saberlo, aparentemente en otra dirección que la que D. Tomás parecía haber querido para sí, junto a la confusión de ver que ésta había sido la opción de su antiguo profesor.

(...)

# El caso de Tomás (esc. 6 cont.)

101

(...)

- Susana, por su parte, recordaba de las conversaciones que tuvo hace unos meses con su padre que él decía no querer estar en la UCI, intubado, con una sonda nasogástrica, con catéteres y vías... Sin embargo, ahora le decían que estaba estabilizado y oxigenando mejor... A pesar de que estaba bastante segura de la voluntad de su padre en relación al rechazo de los tratamientos agresivos por los que había pasado antes, estaba sufriendo ante la posibilidad de tener que decidir la retirada de esas medidas una vez que éstas se habían iniciado. ¡Parecían dos decisiones tan distintas!

## Comentarios (escena 6)

102

- Esperar lo mejor... prepararse para lo peor
- Situaciones hipotéticas... vivencia real (por eso hay que “aprender de las experiencias pasadas”!!)
- Realidad del “decisor por sustitución” ... representante
- No iniciar- retirar ttos... realidad ética / experiencia psicológica/emocional
- ¡¡Margen de autoridad!! (parte clave del proceso de PAAS)

# El caso de Tomás (escena 7)

103

- Susana necesitaba tiempo para pensar sobre la situación actual y hablar con su marido y con su hermano, por lo que el equipo médico siguió con el tratamiento intensivo. Al día siguiente, D. Tomás había respondido más a la terapia aunque seguía confuso. Mejoró su situación respiratoria y se disminuyó la sedación. Entonces el paciente empezó a estar muy agitado y forcejeaba con su tubo endotraqueal.
- Tras mucha discusión, la hija accedió a un plan para retirar a su padre paulatinamente de la ventilación mecánica, a lo largo de las próximas 24 horas. Una vez que fuera extubado, no se le reintubaría bajo ningún concepto. Sin embargo, el Sr. Gutiérrez seguía muy agitado, por lo que una retirada lenta del respirador hubiera requerido reiniciar la sedación. Por tanto, la familia y el personal de la UCI decidió extubar a D. Tomás inmediatamente.
- Al día siguiente cuando regresaron los familiares a primera hora de la mañana, la situación parecía haberse normalizado. Tras las “luchas” del día anterior, ahora el paciente parecía de vuelta a la normalidad y a lo largo de la mañana, incluso daba la impresión como de que nada hubiera pasado. Tenía apetito, sentido del humor... e insistía en que quería irse ya para “casa”.

(...)

# El caso de Tomás (esc. 7 cont.)

104

(...)

- Pasados unos días el paciente pudo ser remitido a una nueva residencia asistida de crónicos-paliativos. Allí se planteó el abordaje con un planteamiento de paliativos. La hija se aseguró de que la documentación de los deseos de su padre estuviera disponible. Ni la primera residencia, ni el hospital, ni el equipo de urgencias, ni los profesionales sanitarios como tales, pusieron en marcha ningún procedimiento de mejora de la calidad para abordar los “errores” en la atención a D. Tomás en los días siguientes a su alta desde la UCI. D. Tomás murió dos meses después sin ningún traslado adicional.

# Comentarios (escena 7)

105

- **INCERTIDUMBRE:** Ni la mejor planificación está exente de “imprevistos”, de evoluciones “no-deseadas”
- **¡¡REVISIÓN!!** Actualización... Hitos
- “Mejora de calidad de la asistencia”... responsabilidad de profesionales y de la organización
- “Sense-making”

## El caso de Tomás (escena 8)

106

- En el funeral de D. Tomás, al que asistió el Dr. Juez, éste adoptó la decisión de hacer algo. Desde el ingreso de su viejo profesor, en estos meses se había sentido más sensible con los pacientes crónicos en situación grave que llegaban a su servicio. De muy pocos era capaz de tener pistas o indicaciones de qué era significativo para ellos. Se sentía como parte de una línea de montaje para arreglar la fisiología de sus pacientes, pero era consciente que muchos de estos pacientes podían no querer todo lo que recibían. Además al conocer mejor el caso de D. Tomás, se dio cuenta de que algo no funcionaba cuando se habían perdido en el camino reflexiones y herramientas que el paciente había ejecutado o sobre las que había pensado y que, luego, se habían “quedado en el camino”. Y estaba insatisfecho. Pero, ¿qué podía hacer?

# Comentarios(escena 8)

107

- El movimiento se refleja andando...
- La “reforma” ... mejora de la asistencia sanitaria empieza y termina en iniciativas de personas (pensadas y ejecutadas)

## El caso de Tomás (escena 9)

108

- El Dr. Juez decidió ponerse en marcha. Realizó varias búsquedas bibliográficas, leyó artículos sobre programas de mejora de la atención en situaciones críticas o al final de la vida. Habló con algunos compañeros que se dedicaban a temas de calidad, de geriatría, de intensivos, de paliativos, residencias socio-sanitarias y de bioética. Sus primeros contactos le llevaron a figuras de referencia en diversos campos, o gente que estaba apostando por propuestas nuevas o creativas. Hombre de acción fue completando una lista de posibles “acciones correctivas”: cambios que la gente implicada pensaban que podían mejorar las cosas. Muchas de estas ideas desbordaban su acción personal y exigían acuerdos sobre prácticas y planes interprofesionales e interinstitucionales. Decidió que como tributo a su viejo profesor juntaría a una grupo de personas para ver qué se podía hacer. A última hora, cuando tenía confirmada la asistencia de más de media docena, decidió invitar al Director Médico del hospital y al Jefe del Servicio de Urgencias.

# Comentarios (escena 9)

109

- “Basada en la evidencia...”
- “Fosburys”
- Deliberación personal y colectiva
- Posibilidades de las nuevas tecnologías

### The Ethics of Using Quality Improvement Methods in Health Care

Joanne Lynn, MD; Mary Ann Baily, PhD; Melissa Bottrell, PhD, MPH; Bruce Jennings, MA; Robert J. Levine, MD; Frank Davidoff, MD; David Casarett, MD; Janet Corrigan, PhD, MBA; Ellen Fox, MD; Matthew K. Wynia, MD, MPH; George J. Agich, PhD; Margaret O’Kane, MHA; Theodore Speroff, PhD; Paul Schyve, MD; Paul Batalden, MD; Sean Tunis, MD; Nancy Berlinger, PhD, MDiv; Linda Cronenwett, PhD, RN; J. Michael Fitzmaurice, PhD; Nancy Neveloff Dubler, LLB; and Brent James, MD, MStat

Quality improvement (QI) activities can improve health care but must be conducted ethically. The Hastings Center convened leaders and scholars to address ethical requirements for QI and their relationship to regulations protecting human subjects of research. The group defined QI as systematic, data-guided activities designed to bring about immediate improvements in health care delivery in particular settings and concluded that QI is an intrinsic part of normal health care operations. Both clinicians and patients have an ethical responsibility to participate in QI, provided that it complies with specified ethical requirements. Most QI activities are not human subjects research and should not undergo review by an insti-

tutional review board; rather, appropriately calibrated supervision of QI activities should be part of professional supervision of clinical practice. The group formulated a framework that would use key characteristics of a project and its context to categorize it as QI, human subjects research, or both, with the potential of a customized institutional review board process for the overlap category. The group recommended a period of innovation and evaluation to refine the framework for ethical conduct of QI and to integrate that framework into clinical practice.

*Ann Intern Med.* 2007;146:666-673.

For author affiliations, see end of text.

[www.annals.org](http://www.annals.org)

# El caso de Tomás (escena 10)

111

- El grupo se juntó a cenar en una restaurante y mucha gente se conocía personalmente allí por primera vez. Rompieron el hielo con la comida y contando historias de pacientes que habían “compartido” muchos de ellos. Pasaron a hablar de las cosas que sentían que funcionaban bien y aquellas que las veían cojas o las frustraciones que tenían. Al final de la velada, habían decidido establecer un grupo de trabajo que se reuniera periódicamente y que tuviera una lista de distribución por correo-e, y fijaron un par de objetivos concretos en los que enfocaron sus primeras acciones:
  1. conseguir que todos los profesionales del área adordaran un modo de comunicar las decisiones existentes de limitación del esfuerzo terapéutico sea cual sea el nivel de atención (primaria, hospitalaria, crónica sociosanitaria, etc.);
  2. profundizar en los planteamientos de la denominada “planificación anticipada de las decisiones sanitarias” más allá de los documentos escritos de “voluntades anticipadas” para no caer en los errores incurridos con el tema del consentimiento informado (poner en marcha una proyecto de investigación cualitativa con intervención, organizar una jornada, pensar en preparar materiales...)
- El proceso no parecía fácil, dado el lío habitual de saturación de agendas de todo el mundo, pero se percibía el entusiasmo que se aprecia cuando uno se implica en proyectos que responden a inquietudes compartidas, en los que uno hace camino al andar...

# Comentarios (escena 10)

112

- Tomar conciencia
- Formarse
- ... Establecer redes
- Iniciar “pilotos” (proyectos implementados con vocación integral)
- “Incorporar las ruedas inventadas”

- Inspirado en un caso inicial utilizado por Pablo Simón (escena 1) y, entre otros, en:
  - 1) Lynn J, Nolan K, Kabcenell A, Weissman D, Milne KC, Berwick DM. Reforming Care for Those Near the End of Life: The Promise of Quality Improvement. En: Snyder L, Quill TE (eds.). Physician's Guide to End-of-Life Care. For the American College of Physicians-American Society of Internal Medicine End-of-Life Care Consensus Panel. Philadelphia, PA, USA: American College of Physicians (ACP), 2001. Cap. 13. Págs. 234-251;
  - 2) Lynn J, Goldstein NE. Advance Care Planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. *Ann Intern Med* 2003; 138(10): 812-8.
- Parte presentado en el VI Congreso de la ABFyC, Sevilla, febrero de 2004, como póster.
- Adaptado y utilizado en diversos materiales y alguna publicación (p.ej. Júdez J, Ogando B. Bioética y dolor. Badalona, 2007: EUROMEDICE. Ediciones Médicas. 128 páginas.
- Programa *Respecting Choices*® (Bernard Hammes, Linda Briggs), condado de LaCrosse, Wisconsin, EEUU.: [www.respectingchoices.org](http://www.respectingchoices.org)
- POLST, *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* ([www.polst.org](http://www.polst.org));
- “Cinco Deseos” (*Five Wishes*)(<http://www.agingwithdignity.org/5wishes.html>).
- Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. **Hope for the future: achieving the original intent of advance directives.** En: Jennings B, Kaebnick GE, Murray TH (eds.). *Improving End of Life care. Why has it been so difficult?* (Special Report). *Hastings Center Rep* 2005; 35(6): S26-S30.
- Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Júdez-Gutiérrez J, Nodo de ética de RIMARED. **De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones.** *Nure Investigación* 2004; 5.



¡¡GRACIAS!!

[jjudez@adpsalud.es](mailto:jjudez@adpsalud.es)