

MÁSTER EN BIOÉTICA Y BIODERECHO

Curso académico 2019-2020

Universidad de La Laguna

Escuela de Doctorado y Estudios de Posgrado

TRABAJO FIN DE MASTER

DESMITIFICANDO LA VISIÓN DE LA UNIDAD DE

CUIDADOS INTENSIVOS:

PERCEPCIÓN Y REALIDAD EN PACIENTES Y

CIUDADANOS.

Autores:

Alumno: **Rayco Álvarez Díaz**

Tutor: **Emilio Sanz Álvarez**

Abstract:

En este trabajo se ha tratado de analizar, desde una mirada Bioética, las percepciones que tienen los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) del Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (CHUNSC) sobre su estancia en dicho servicio. Además se ha estudiado la percepción por parte de la ciudadanía sobre la UCI y un posible ingreso allí, comparando estas percepciones con la realidad que se vive día a día en este tipo de servicios. Se ha querido profundizar en ambos grupos, el conocimiento de las manifestaciones anticipadas de voluntades, si se tenían hechas, además de si se creía que podría ser positivo tenerlas registradas previo a un ingreso hospitalario. Se ha observado que la percepción de mortalidad por parte de la ciudadanía es mayor que los datos reales de supervivencia en la UCI.

We have tried to analyze from a Bioethical perspective, the perceptions of patients admitted to the Intensive Care Unit (ICU) of the Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (CHUNSC) about in their stay in that service. Moreover We wanted to observe the perceptions of the citizens about the ICU and a possible admission there, comparing these perceptions with the reality that is experienced every day in this type of service. The aim was to deepen in both groups the knowledge of the advance healthcare directive, if they have been made, as well as if it was believed that it could be positive to have them registered before a hospital admission. It has been observed that the perception of mortality by the public is greater than the actual data of survival in the ICU.

Palabras Clave:

Intensive care unit, health status, patient's perception, citizen's perception, care interventions, visitation, advance healthcare directive.

Indice:

1	Introducción.....	5
2	Hipótesis de trabajo.....	6
3	Objetivos.....	6
4	Método.....	7
5	Recogida de datos.....	7
6	Resultados sobre Percepción de los ciudadanos.....	9
7	Manifestación anticipada de voluntades.....	19
8	Percepción de los pacientes ingresados en la UCI sobre su estancia.....	21
	8.1 Humanización de los cuidados y de la asistencia sanitaria.....	21
	8.2 Tecnología y tecnificación.....	22
	8.3 Desconocimiento.....	23
	8.4 Percepción de poder ser ingresado en la UCI anteriormente a ser paciente....	24
	8.5 Aburrimiento.....	25
	8.6 Percepción de frío. Termorregulación.....	25
	8.7 Percepción de Déficit de autocuidados.....	26
	8.8 Percepción de Deterioro del patrón del sueño.....	26
	8.9 Percepción de tiempo y espacio.....	27
	8.10 Percepción de la muerte.....	27
	8.11 Miedo-Temor.....	28
	8.12 Desesperanza.....	29

8.13 Agradecimiento.....	29
8.14 Sufrimiento.....	30
8.15 Perspectiva de Futuro.....	30
9 Percepción de un acompañante en la UCI.....	32
10 Discusión-Conclusiones.....	36
11 Bibliografía.....	42

Introducción:

La percepción que se tiene comúnmente de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) difiere mucho de la realidad existente en ella, tanto por parte de los ciudadanos de a pie, como de los profesionales sanitarios que desempeñan su función laboral diaria en otros servicios del mismo hospital. La visión de esta unidad especial por parte de los actores descritos, suele cambiar una vez pasan por la unidad, ya sea, debido a un familiar ingresado en ella, por necesidades de salud propia, o en el caso del profesional, por tener un contacto más estrecho, en el desempeño de su labor asistencial esporádicamente o más continuada en el tiempo. Hace unas décadas la probabilidad de recuperación y supervivencia era muchísimo menor que hoy día. La ciudadanía, sin embargo, sigue teniendo impregnada, como diría Carl Gustav Jung, en su “Inconsciente colectivo” [1], que la entrada por parte de una persona por necesidades de salud a la UCI, era el devenir de una muerte segura, si no, de un mal pronóstico, donde el paciente vería seriamente comprometida su integridad como ser, y que nunca saldría de allí, como había sido hasta ese entonces. La UCI es un servicio único, con una idiosincracia especial y con unas características para los pacientes e incluso para el personal que allí trabaja, difícil de comprender. Tiene, una iconografía etnográfica propia [2], con unas características históricas que han llegado a hacer de este servicio, un lugar especial dentro de la distribución espacial en unidades dentro del hospital.

El bienestar del paciente es un componente subjetivo, como hace referencia un estudio de Koch y Lazaridis [3] incluso si habláramos de lo que sería buena calidad de vida tras el paso por una unidad de cuidados intensivos. Este bienestar se podría subdividir en tres apartados diferenciados según la teoría del bienestar en los pacientes críticos: El primero es el hedonismo, donde el paciente refiere su bienestar al no sufrir, lo que no significa bienestar en sí, sólo que el reflejo de dicho bienestar viene dado sólo porque el paciente no sufre. El segundo es el objetivo deseo-satisfacción, en el que el paciente muestra cuales son sus deseos, que si se satisfacen aumentará el bienestar del paciente. Este apartado tiene la peculiaridad que en la UCI, una gran mayoría de pacientes están sedados o no pueden expresar sus deseos, salvo casos que sí han preparado un documento de manifestaciones anticipadas de voluntades [4, 5, 6, 7, 8, 21]. Por último para terminar lo expuesto por Koch y Lazaridis [3] se menciona la llamada lista de objetivos, donde los objetivos marcados son deseables para el paciente aunque este pueda o no reconocerlos como tales. En este último apartado aunque se crea que

una meta objetivo sea buena asistencialmente, tiene la desventaja de que si no se conocen las preferencias del paciente, no se podrá satisfacer su estado de bienestar. Esta última percepción es de bajo criterio de acción en pacientes sanos, pero es el más utilizado en las UCIs americanas según los autores. De ahí la importancia de conocer la percepción de los pacientes y ajustarse a lo que ellos considerarían como su percepción de mayor estado de bienestar mientras dura su estancia en UCI. En nuestros días, el auge tomado por la humanización de la asistencia sanitaria y en concreto en las unidades de cuidados intensivos [9], ha resaltado la consideración de un cambio de conciencia a la hora de trabajar con pacientes críticos y tener en cuenta las preferencias de dichos pacientes y las familias. La toma de decisiones en UCI debe estar relacionada con las preferencias de los pacientes y familias [10] y en la objetividad de los factores pronósticos de tratamiento y viabilidad, sin caer en la futilidad por actos paternalistas[11], no debiendo considerar que el objetivo clínico preferente sea mayor, sino igual, que la decisión del paciente y familia [12].

Hipótesis de trabajo:

La percepción de la población respecto a su posible ingreso en la UCI es variable, con un desconocimiento de los datos actuales de supervivencia y morbi-mortalidad. Se pretende indagar sobre la percepción del paciente y/o el ciudadano, sobre su estancia o su posible ingreso en las unidades de Cuidados Intensivos, y analizar los cambios que se producen tras el paso por la Unidad.

Objetivos:

- Determinar la percepción que se tiene en la actualidad por parte de la ciudadanía, sobre sus cuidados y el pronóstico de su enfermedad, si tuviera que ser ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos.
- Determinar la percepción que tienen los pacientes actualmente ingresados en una UCI, en relación a su pronóstico y su salida de la Unidad, considerando cambios en sus expectativas anteriores.
- Analizar las repercusiones Bioéticas de la información recibida y las expectativas de los pacientes ingresados en una UCI, y de los ciudadanos, ante la perspectiva de un posible

ingreso en una UCI con respecto a la toma de decisiones y la elaboración de “documentos de voluntades anticipadas”.

Método:

- Se han realizado entrevistas abiertas estructuradas a ciudadanos canarios sobre su percepción ante la hipótesis de ser ingresado en UCI.
- Se han realizado entrevistas abiertas estructuradas a pacientes ingresados en la UCI del Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (CHUNSC), sobre la perspectiva que tiene de salir de la UCI, además de sobre cómo están viviendo su ingreso y qué ideas anteriores tenía antes de su ingreso.
- Estudio descriptivo de los datos disponibles agregados sobre la morbi-mortalidad en la UCI del Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (CHUNSC) en 2018 y 2019.

Recogida de datos.

Las entrevistas se realizaron a pacientes ingresados en la UCI que se encontraban en situación estable, conscientes, orientados y colaboradores, y que llevaban al menos 4 días de ingreso. Se les explicó el estudio de forma oral, dándoles además esa información por escrito y solicitando su consentimiento. A continuación se realizó la entrevista que se grabó en audio. Sólo se recogieron datos de identificación del paciente y su diagnóstico principal, sin recoger datos de su historia clínica. Las entrevistas se guardaron codificadas para su análisis sin que se identifique a cada participante en el análisis. Las preguntas realizadas en las entrevistas a los pacientes fueron las siguientes:

- ¿En alguna ocasión había pensado que pudiera ser paciente en una Unidad de Cuidados Intensivos? ¿Por qué?
- ¿Cuál era su visión previa de la UCI-UMI?
- El ingreso actual en la UCI-UMI, ¿Cómo lo está viviendo? ¿Esperaba vivirlo de esta manera?
- ¿Cambiaría algo de su actual ingreso?
- ¿Qué parte positiva saca de todo este proceso?
- ¿Qué es lo más negativo que usted puede considerar al estar ingresado en la UCI-UMI?

- ¿Qué perspectiva ve ahora en su futuro cuando termine su ingreso actual?
- ¿Cree usted necesaria mayor difusión-formación hacia el ciudadano de a pie de lo que realmente es y se vive día a día en una UCI-UMI?
- ¿Sabe lo que es el documento de voluntades anticipadas?
- En caso afirmativo, ¿Ha pensado realizarlo? o ¿Lo ha realizado?
- En caso de tenerlo hecho, ¿Cómo ha sido su experiencia? En caso de explicar lo que es la manifestación anticipada de voluntades, ¿Puede ser positivo para la población que todo ciudadano lo realice previo a cualquier ingreso?

Para la recogida de datos de los ciudadanos, se utilizó un método de informante clave, con extensión en bola de nieve, entre ciudadanos no seleccionados previamente, y mayores de edad. Se les explicó el estudio de forma oral, dándoles además esa información por escrito y solicitando su consentimiento. A continuación se realizó la entrevista que se grabó en audio. Sólo se recogieron datos de identificación del participante (Nombre, edad y profesión), sin recoger datos clínicos. Las entrevistas se guardaron codificadas para su análisis sin que se identifique a cada participante en el análisis. Las preguntas realizadas en las entrevistas a los ciudadanos fueron las siguientes:

- ¿Se ha parado a pensar que en cualquier momento debido a un determinada situación o patología podría ser ingresado en la UCI-UMI? justifique su respuesta.
- ¿Qué pensaría si le dijeran ahora, que un familiar suyo acaba de ser ingresado en la UCI-UMI?
- ¿Qué pensaría si le dijeran que usted va a ser ingresado en la UCI-UMI?
- ¿Qué percepción tiene usted de la UCI-UMI?
- ¿Qué probabilidad cree usted que tiene una persona de salir satisfactoriamente de la UCI-UMI?
- ¿Qué probabilidad cree usted que tiene una persona de fallecer en la UCI-UMI?
- ¿Cree que tiene suficiente información de este servicio como ciudadano?
- ¿Sabe lo que es el documento de voluntades anticipadas?
- En caso afirmativo, ¿Ha pensado realizarlo? o ¿Lo ha realizado?
- En caso de tenerlo hecho, ¿Cómo ha sido su experiencia? En caso de explicar lo que es la manifestación anticipada de voluntades, ¿Puede ser positivo para la población que todo ciudadano lo realice previo a cualquier ingreso?

El período de recogida de datos para los pacientes fueron en los meses de Julio a Diciembre de 2019, mientras el periodo de recogida de datos de los ciudadanos fue el comprendido entre los meses de noviembre de 2019 a Marzo de 2020.

Resultados sobre Percepción de los ciudadanos:

Se han realizado entrevistas a 23 ciudadanos, comprendidos en edades de 33 a 78 años, con una media de edad de 43 años, sobre la percepción que tienen de la unidad de cuidados intensivos.

¿Se ha parado a pensar que en cualquier momento debido a un determinada situación o patología podría ser ingresado en la UCI-UMI? justifique su respuesta.

Seis de cada 10 ciudadanos que fueron preguntados a esto, respondieron que nunca se habían planteado el ser ingresados en una unidad de cuidados críticos. Por contra 4 de cada 10 de los entrevistados sí lo habían tomado en consideración en alguna ocasión.

La consideración principal para no plantearse ser subsidiario de ingreso, es el planteamiento que no se piensa en el día a día, esa posibilidad se ignora, se ve remota. Aunque la mayoría de los que refieren responder “no”, tienen claro que la posibilidad de enfermedad exista, no la conciben en su mayoría para llegar a ser tan grave como para ocupar una cama de UCI.

Ciudadano 5. No nunca porque no son cosas que te plantees en el día a día, sino que, pues por desgracia surgen, entonces, como todo ser humano creemos que nunca nos va a llegar ese momento, entonces la verdad es que, a lo mejor te lo planteas pero planteárnoslo seriamente pues no, porque parece que nunca te va a llegar el día a ti.

Otros ciudadanos refuerzan ese planteamiento, pero añaden que, el hecho de que no se pare a meditar en ello, es debido al miedo que les da pensar en la posibilidad de tener la necesidad de este servicio.

Ciudadano 14. No. Por miedo.

Por contra los ciudadanos que sí se han planteado en alguna ocasión el ser posibles pacientes en una unidad de críticos, han vivido, en la mayor parte de los casos, alguna experiencia de

enfermedad cercana, en ellos mismo o sus familiares. La mayoría de estas enfermedades no han necesitado de ingreso en UCI, pero al ya tener el acontecimiento en mente, es una posibilidad que se plantea más cercana a ellos.

Ciudadano 15. Sí. Un familiar cercano lo tuve ingresado en una UCI, por lo que a partir de ahí me lo he planteado.

Ciudadano 8. Oh, claro que sí, siempre cuando tienes alguna cosa, algo, alguna enfermedad, se piensa en todas esas cosas.

Además hay que destacar los momentos de pandemia vividos en estos últimos meses, han hecho que los ciudadanos conciban esta posibilidad más cercana aún.

Ciudadano 11. Sí, la verdad, en este momento no hay semana que no lo piense. Sé ahora mismo como es el día a día en este sector y que en cualquier momento por lo que pueda pasar en la vida uno puede estar atendido en un centro como este.

Ciudadano 21. Me ha costado creerlo hasta este año. Sobre todo con la pandemia que se está formando por el covid-19.

Algunos ciudadanos, asocian un determinado recurso material sanitario a gravedad y la posibilidad de ser ingresado en la UCI, aunque no tengan ningún dato objetivo para ello.

Ciudadano 3. Pues sí, la verdad es que ahí es un sitio que podré acabar seguramente. Y, sobre todo cuando veo las ambulancias, digo: alguna vez acabaré ahí, en una UCI, o algo.

A la pregunta: ***¿Qué pensaría si le dijeran ahora, que un familiar suyo acaba de ser ingresado en la UCI-UMI?***

La inmensa mayoría de los ciudadanos entrevistados, ocho de cada 10 de ellos, refirieron que su primer pensamiento y sensación al recibir esa noticia sería de preocupación, debido a la situación en la que se encontraría su familiar, además de tener una sensación de gravedad, ya que la asociación a ingreso en una unidad de cuidados críticos para ellos, no debe ser por algo leve.

Ciudadano 6. Pues me preocuparía bastante, algo que uno no quiere, eso es sinónimo de que algo no está bien.

Ciudadano 7. Pues que estaría en un estado grave básicamente. Me preocuparía ya que está en UCI, porque está grave, allí no lo ingresan por cualquier bobería.

Ciudadano 21. Que tiene que tener algo grave y que si está ahí es porque lo tiene que estar pasando mal o su cuadro clínico es feo.

A parte de gravedad, preocupación o nerviosismo ante el mensaje de que un familiar pudiera ser ingresado en la UCI, otros ciudadanos, tuvieron además de estas percepciones, sensación de seguridad ante el nivel de atención que se recibe según su criterio en dicha unidad.

Ciudadano 3. -silencio- Pues, -silencio- una noticia agridulce. Me gustaría que no enfermaran mis familiares, pero por otro lado, allí sé que es donde mejor pueden estar. Y sobre todo que pueden ir, porque si no existieran las UCIs pues no sé que pasaría con ellos.

Ciudadano 11. Lo primero que me vendría a la cabeza es la delicada situación en la que está, no?. Ya que allí, el familiar necesitaría unos atendimientos más incisivos, de mayor calado que el atendimento general, por lo tanto, sentiría nerviosismo y preocupación por mi familiar. Pero a la vez también me da la seguridad de lo bien que puede estar atendido, y los cuidados intensivos que va a recibir.

Algunos ciudadanos, en menor número, recibirían la noticia con un nivel de preocupación drástico, siendo para ellos este tipo de noticias, demasiado desagradables y difíciles de soportar. Incluso llegando a ser la noticia del ingreso, asociada con la muerte.

Ciudadano 5. uff, se me caería el mundo. Me empezaría un tembleque, unos nervios.

Ciudadano 14. -se ríe- Que se podría morir.

Ciudadano 17. Pues casi que se te viene el mundo abajo.

En la siguiente pregunta se indagó sobre las expectativas personales en caso de ingreso en UCI-UMI:

¿Qué pensaría si le dijeran que usted va a ser ingresado en la UCI-UMI?

Las percepciones comunes de los ciudadanos, seis de cada 10 de ellos, sigue siendo la de preocupación, miedo, gravedad de la situación de ingreso en la UCI, pero notamos una asociación mayor de gravedad y temor relacionada con vivirlo en primera persona.

Ciudadano 6. pues me preocuparía, porque si te ingresan allí quiere decir que algo no anda bien.

Ciudadano 20. No pensaba que estaba tan mal -risas- que me explique mi situación porque sería en un principio muy chocante para mí.

Ciudadano 15. En principio me asustaría, ya que diría: estoy lo suficientemente malo para estar ingresado y observado en una UCI las 24 horas del día dentro de esa unidad, la verdad, me asusta.

Dos de cada 10 llegan a percibir un ingreso propio en la UCI como sus momentos finales, o lo asocian con muerte.

Ciudadano 1.-silencio- que estoy mal, que estoy mal, que me llevan pa la UCI porque ya me voy, es lo último.

Ciudadano 8. Dices: tendré algo que ya no tengo salida, no tengo solución.

Ciudadano 10. Pensaría con la misma de esta no vuelvo.

Ciudadano 12. Pues probablemente que la situación está un poco complicada, bajo mi conciencia, y que puedo fallecer evidentemente.

Llama la atención una ciudadana que se sale del guion anterior, de miedo, preocupación, o asociación con la muerte. Esta persona, centra su atención en los problemas inherentes a su entorno familiar, a la organización que tiene establecida de vida y su idiosincrasia diaria, no refiriendo preocupación consigo misma y su situación, sino con los demás.

Ciudadano 5. Hombre siempre lo primero que piensas es referente a tu familia, ahora como se van a organizar, siempre, es como el centro de atención, y si tienes personas que están a tu cargo y demás, pues, se te viene un poco encima todo.

Sólo un ciudadano no muestra características asociadas a percepciones negativas en relación con su posible ingreso en la Unidad de críticos.

Ciudadano 16. Pues creo que estaría tranquila, porque creo que los profesionales que allí trabajan van a dar todo para que yo salga adelante. Pienso que no tendría miedo a estar allí.

¿Qué percepción tiene usted de la UCI-UMI?

Con esta pregunta, se pretende tener una idea de la visión que tiene la ciudadanía de la unidad de críticos, y cómo la ven desde su perspectiva.

Cuatro de cada 10 ciudadanos entrevistados tienen una percepción de la UCI asociada a gravedad, a una situación crítica del paciente, donde va a necesitar de unos cuidados especiales y monitorización las 24 horas del día.

Ciudadano 3. La unidad de cuidados intensivos, para mi es una zona que si derivas ahí es que tienes que estar bastante grave, además has pasado varios filtros, si te destinan ahí porque debe ser algo grave. Y después, es donde mejor vas a estar, porque es donde más sanitarios te pueden estar estudiando en ese momento.

Ciudadano 12. Mi percepción es, pues cuando pasas por los pasillos, y ves los pacientes, graves, piensas a ver si no voy a encontrar en el mismo estado al tuyo.

Ciudadano 19. Pacientes que están bastante mal. Si estás allí es porque tu estado de salud está bastante mal.

Ciudadano 20. La visión que tengo de entrada es que estás mal, ya que los cuidados son intensivos, debes estar muy mal, para que alguien te cuide y vigile constantemente, que muy bien no tienes que estar.

Se puede observar otro bloque de opiniones, que se ha subdividido en cuatro, donde uno de cada 10 ciudadanos formaría cada subgrupo de opinión. En ellos se observa disparidad de percepciones en relación a lo que creen que es una estancia en una unidad de críticos.

El primero de estos grupos son los que ven la UCI como un sitio de características de fealdad, oscuridad, sobre todo haciendo alusión a ello en relación con la posibilidad de muerte.

Ciudadano 4. Algo así feo, como oscuro, lleno de máquinas pitando, no sé, pienso que tendrás un médico o un enfermero fijo.

Ciudadano 6. Un sitio bastante delicado, un sitio que digamos que es una cosa, donde está uno que no se sabe si escapas o no.

El segundo grupo de ciudadanos perciben la UCI como un lugar donde, gracias a los medios y los profesionales la estancia pasa de la mejor manera y es agradable.

Ciudadano 9. Buena, porque hay unos profesionales que están haciendo su trabajo bastante bien, y gracias a ellos, nosotros nos sentimos agradados.

Ciudadano 1. Está todo muy bien.

El tercer grupo de ciudadanos desconoce realmente lo que allí sucede y nos refieren que no lo pueden expresar al no tener conocimiento del mismo.

Ciudadano 13. No, la verdad, sé que está cerca de urgencias, y que estás vigilado constantemente, pero no sé mucho más. Sé que estás monitorizado y controlado constantemente, más que en cualquier otra unidad, pero realmente no sé que pasa o deja de pasar allí.

El último de estos grupos, los podemos agrupar en los que ven la unidad como un lugar plagado de tecnología y tecnificación, además de un personal sanitario bastante especializado.

Ciudadano 11. La verdad es que no he estado nunca, pero la sensación que me da, es que la persona está conectada a esos instrumentos que le están ayudando a paliar el dolor y a la duración del mismo. Con un equipo médico y sanitario que están atendiéndolo 24 horas. Esta es la percepción que tengo, no sé bien cómo explicarlo, es una especie de visión de modernismo, de mayor tecnificación que el asentimiento cotidiano al que estamos acostumbrados generalmente.

Ciudadano 21. Estarán todos los medios de última vanguardia, que estará todo lo último para poder tratar todo quien precise de cuidados críticos, y que el personal que está allí debe ser un personal cualificado.

Por otro lado, una ciudadana nos refiere que ella ha vivido en sus carnes el servicio de UCI, como trabajadora y como familiar, y tras vivir las dos situaciones, su opinión estaría cercana a la percepción de la Humanización de la asistencia sanitaria.

Ciudadano 18. Hombre te puedo dar en el término del trabajo y el termino personal. -le pedimos que lo desarrolle-. En el tema trabajo (es técnico de superficie en el CHUIMI y en ocasiones le ha tocado limpiar en el servicio de UCI) lo que he visto es que se le intenta aportar todos los medios necesarios para poder tirar para adelante a la persona, se trabaja bastante bien, les he visto poner música, el hablar con ello cuidadosamente, el aseo, cuidados e higiene personal, las pruebas, la verdad que en este ámbito bien. Al tema personal, un poco también depende el trato por el que vaya. Tuve una buena experiencia por ejemplo con mi padre, todo fue excelente, por parte de todo el equipo de allí.

Por último, un ciudadano, nos refiere que la percepción que él tiene, es la de falta de personal sanitario y recursos materiales, ya que es lo que él percibe como ciudadano desde fuera, y lo que se hace ver.

Ciudadano 7. Como desde fuera veo que no quieren contratar personal y no les ponen los medios suficientes, creo que falta personal y los medios no tengo conocimiento si se tiene todo lo necesario allí.

En las entrevistas se ha analizado también la percepción que tiene la muestra de ciudadanos de las altas que hay en la UCI sobre el total de pacientes, y por contra, cuantos pacientes creen que pueden llegar a fallecer en un año.

¿Qué probabilidad cree usted que tiene una persona de salir satisfactoriamente de la UCI-UMI? ¿Qué probabilidad cree usted que tiene una persona de fallecer en la UCI-UMI?

En los gráficos se representa la percepción de los ciudadanos, que dista de la realidad existente en la unidad. Se ha subdividido las respuestas que han dado los ciudadanos sobre las percepciones de altas y “éxitus”, en cuatro grupos. En las figuras 1 y 2 se representan el porcentaje de ciudadanos que esperan un número de altas y de éxitus en la UCI(<25%, entre un 25% y un 50%, entre un 50% y un 75% y >75%). Así un 30% de los ciudadanos creen que serán altas entre un 25-50% de los ingresados, un 40% que serán entre un 50-75% y por

último otro 30% que serán mayores a un 75% de las altas. En el caso de los “éxitus” un 30% de los ciudadanos piensan que fallecen menos del 25% de los ingresados, un 60% que fallecen entre 25-50% de ellos y sólo un 10% que fallecerán más del 50% de los ingresados.

Figura 1. Porcentaje de ciudadanos que espera un porcentaje de altas de las UCI-UMI

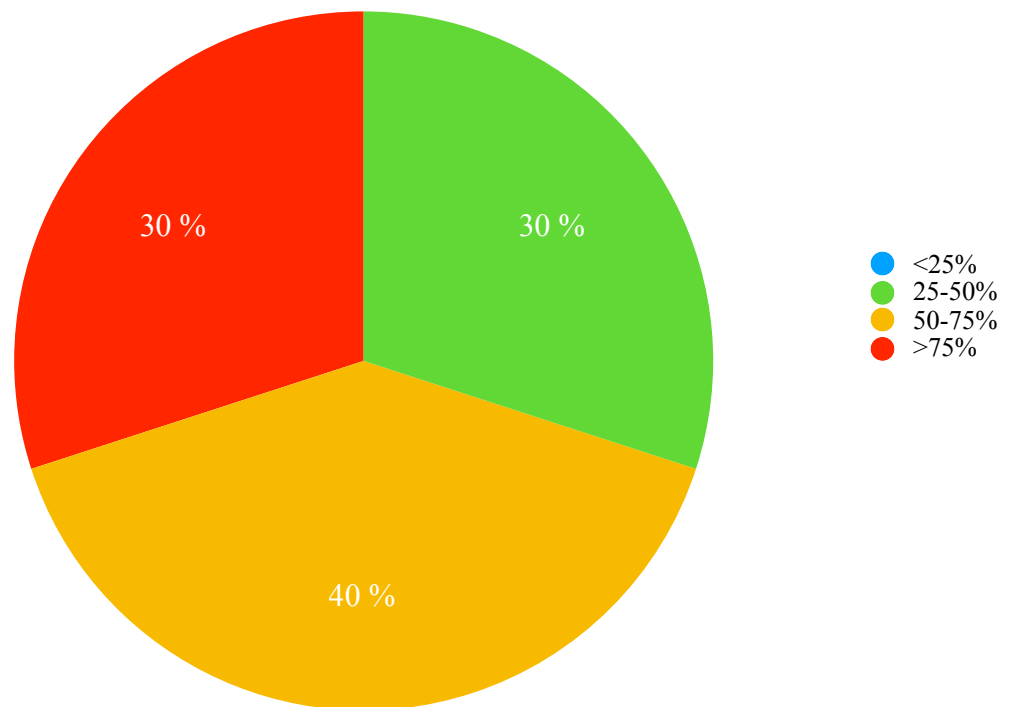


Figura 2. Porcentaje de ciudadanos que espera un porcentaje de “éxitus” en la UCI-UMI

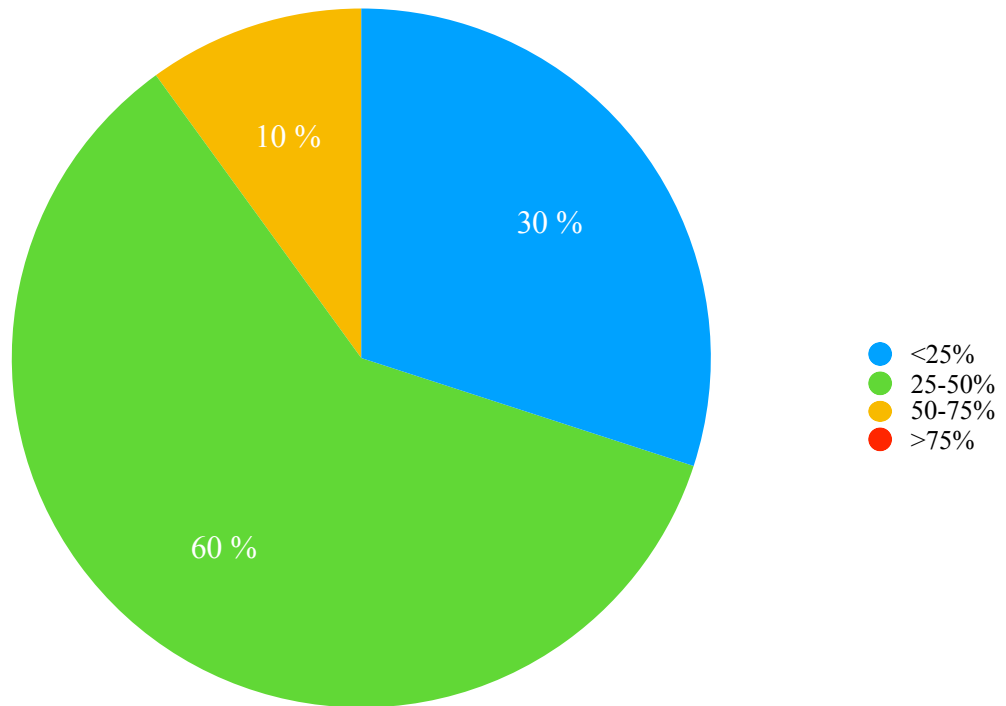
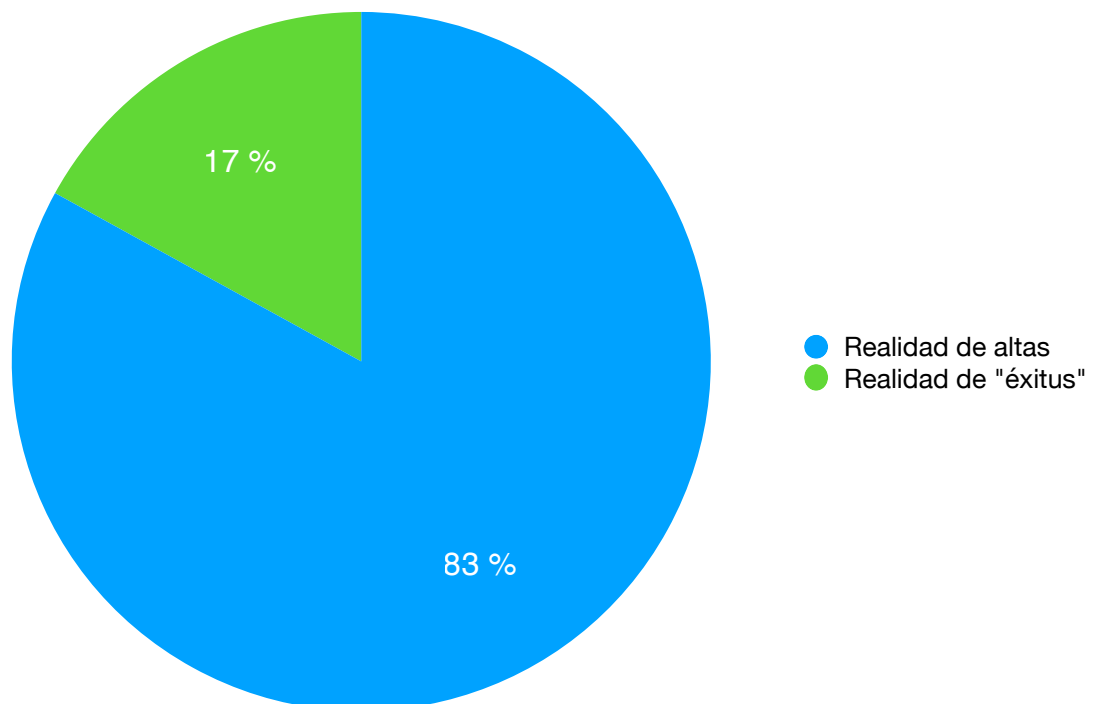


Figura 3. Porcentaje de altas y “éxitus” en la UCI-UMI del complejo HUNSC en el periodo 2018-2019.



Se han recopilado los datos de pacientes ingresados en los años 2018 y 2019, y se ha podido cuantificar el número de altas y “éxitus” en la UCI en ese período.

En 2018 y 2019 el total de ingresos fueron 2509 pacientes, las altas fueron 2090 pacientes y fallecieron 419 pacientes. Esto refuerza el dato que en la UCI se da de alta a la mayoría de pacientes que ingresan, ya que las altas totales suman un porcentaje del 83% y fallecen un 17%.

Se ha explorado también la información que tienen los ciudadanos sobre la UCI-UMI:

¿Cree que tiene suficiente información de este servicio como ciudadano?

La percepción de nueve de cada 10 ciudadanos, fue la de que no hay, o no llega, suficiente información del servicio de críticos a la ciudadanía en general. La falta de información o el acceso a ella, es asociado por la mayoría de los ciudadanos al miedo o mala visión que se tiene en la UCI, sobre todo por la asociación a mucha gravedad, a no volver a ver a los seres queridos, y a la percepción de muerte.

Ciudadano 14. No. -silencio- Porque no hay formación al ciudadano sobre esta unidad, a parte que siempre se especula lo peor de la UCI. Por eso pensamos que es lo peor que hay en un centro sanitario, el paso previo a la muerte, pero igual me equivoco.

Ciudadano 3. Yo creo que no. debería haber, deberíamos ser más conscientes porque es un servicio que podríamos estar usándolo o que podríamos necesitar, saber en que consiste, y que siempre debe estar en funcionamiento, eso no puede dejar de funcionar y hay que dotarlo bien. Te puede salvar la vida.

Ciudadano 15. No, pero yo creo que no hace falta mucha más. Porque no es plato de buen gusto para la gente.

Uno de cada 10 entrevistados creen que la población tiene suficiente conocimiento de la unidad, pero se basan en experiencias personales vividas allí, o que una ciudadana ha trabajado en el servicio y cree que la población tiene información del servicio, pero muy escueta.

Ciudadano 12. Eh... -silencio-. Basado en mi experiencia creo que sí se tiene.

Ciudadano 18. Hombre yo ahora mismo sí, porque he trabajado allí y sé en que consiste. Pero si no fuera así, la información que se da a nivel ciudadano es una información muy básica.

Manifestación Anticipada de Voluntades.

Las últimas tres preguntas de la encuesta a los ciudadanos estaban referidas al conocimiento de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntades (MAV). En este apartado se han agrupado las preguntas y las repuestas, de los ciudadanos y de los pacientes juntas en un epígrafe para comparar los datos obtenidos.

Tras las primeras regulaciones de algunas comunidades autónomas, y la publicación de la Ley 41/2002 [8], se ha abierto la posibilidad de elaborar un testamento vital o manifestación anticipada de voluntades, donde el usuario pueda dejar constancia de antemano de cuales serían sus decisiones, en el caso de que no pueda decidir por él mismo en sus últimos momentos. Además puede contener indicaciones, sobre la voluntad de ser donante de órganos, decidir sobre nuestros deseos al final de la vida, evitar algún tipo de tratamiento u aceptarlo, además, de que se pueda designar un representante que actúe como intérprete autorizado de la voluntad del paciente.

Según la página del gobierno de canarias [21], en la comunidad canaria hay un total de 12053 personas que tienen realizado dicho documento dividido en el 46,54% en la provincia de Santa Cruz de Tenerife y el resto, 53,46%, en la provincia de Las Palmas.

La normativa en relación a la manifestación anticipada de voluntades está recogida en varios decretos y leyes:

- Estatuto de autonomía de Canarias, aprobado por la ley 1/2018 de 5 de noviembre, artículo 20, donde regula el derecho a realizar las instrucciones previas. [4]
- Decreto de 13/2006, de 8 de Febrero, donde se regula en el ámbito sanitario la manifestación anticipada de voluntades y se crea el registro de manifestaciones anticipadas. [6]
- Ley 1/2015 de 9 de Febrero de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso final de su vida. [5]
- Convenio de Oviedo, 4 de Abril de 1997, artículo 5, donde se regula el libre e informado consentimiento. [7]

- Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica y reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [8]

En la entrevista, tanto a pacientes como a ciudadanos, se han realizado tres preguntas sobre el conocimiento del Documento de Voluntades Anticipadas, manifestación anticipada de voluntades o Testamento Vital; sobre si lo tenían hecho y, además, de en caso de no conocerlo, y tras explicarle lo que conllevaría, si verían positivo tenerlo hecho previo a un ingreso en la UCI.

En relación a los pacientes, sólo lo conocían uno de cada 10 ciudadanos, aunque ninguno de los entrevistados como pacientes lo había formalizado. A la pregunta de si creían que sería positivo haberlo preparado previo a un ingreso en la UCI, 8 de cada 10 dijo estar de acuerdo, mientras el resto, no lo harían para su situación actual pero lo verían positivo para la sociedad. De este último grupo se pueden mencionar algunas respuestas.

Paciente 7. La verdad dependería de la persona y sus necesidades, lo veo un poco macabro o incluso triste, ya que te preparas para tu muerte y eso no es fácil, pero, al fin y al cabo, si estás preparado para ello, lo vería bien, tus últimos momentos, saber tus decisiones y en el ámbito de la donación. Por esto último lo vería positivo.

Paciente 11. Estoy a favor en ciertos casos, como por ejemplo, en familias desestructuradas o que se llevan mal, en mi caso no me lo he planteado ya que tengo tres hijas, nos llevamos muy bien, y sabemos todo lo que queremos y cual serían mis decisiones, no, les doy el peso a ellas, que saben lo que yo quiero.

Paciente 12. Yo no lo haría, pero estaría bien y sería positivo para mucha gente que no tiene la misma suerte que yo, de tener esta familia.

En cuanto a los ciudadanos entrevistados, tenían conocimiento del documento de manifestación de voluntades anticipadas cuatro de cada 10 ciudadanos. Sólo uno de los entrevistados tenía hecho el documento. En relación a la pregunta de que si verían con buenos ojos tener el documento hecho previo a un ingreso en la UCI, nueve de cada 10 afirmaron, mientras otros refirieron que dependería de la situación. Se presentan algunas citas de estos últimos.

Ciudadano 15. Yo creo que eso en mi opinión personal, depende más de la percepción de uno mismo que de las personas que le rodean. ¿Cómo actuarían esas

personas que están en mi vida bajo estas circunstancias?. Si las personas que me rodean saben cómo actuarían y se asemejan a mis pensamientos, yo no realizaría el documento, por contra, podría ser positivo si esto no fuera así. Por eso concluyo en mi vida ahora mismo no hacerlo. Todo depende para mí quien te rodee o qué te rodea en cada momento de tu vida. Además que pienso que dar el paso a la realización de este documento no es tan fácil. Es plantearte previamente tu muerte por ejemplo. -ponemos ejemplos de Limitación del esfuerzo terapéutico en UCI y donación de órganos, con desavenencias de opiniones por parte de los familiares-. La verdad que estos planteamientos, no se me habían planteado hasta este mismo instante, y la verdad pienso que no son fáciles. Hay que tomárselo con filosofía, pero creo que confiaría en mis familiares para tomar la decisión, pero tras toda esta charla me quedo dubitativo.

Ciudadano 20. Si tienes claras tus prioridades, voluntades y decisiones que tomarías sí, si no, no, hay que tenerlo claro pienso. A mí, por lo menos me impone.

Percepción de los pacientes ingresados en la UCI sobre su estancia.

Se han realizado entrevistas a 15 pacientes del Complejo HUNSC y clasificado las percepciones comunes a los pacientes en codificaciones globales según sus características. Las principales categorías que han emergido de las entrevistas son las que se describen someramente a continuación:

1. Humanización de los cuidados y la asistencia sanitaria.

En las entrevistas realizadas a los pacientes que pasaron por la UCI de CHUNSC, se han constatado varios relatos en los que hacían referencia al trato cálido y humano por parte del equipo que compone este servicio. Este tipo de atención ha cambiado la percepción de los pacientes, ya que veían previamente el servicio como un sitio distante y frío, además de cambiar la percepción que tenían como ciudadanos, del equipo sanitario.

Paciente 1. Que hay mucha humanidad, estoy tratada como persona, no como paciente que tiene enfermedad, sino como persona que tiene problemas.

Paciente 15. Yo aunque esté aquí de paciente yo los veo, su forma de trabajar, como se ayudan unos a otros, siempre velando por el bien del enfermo, la verdad que esa perspectiva la veo ahora, antes no.

Paciente 3. Pues una experiencia fabulosa, ha sido algo impresionante, la forma en la que se me trató, todo, todo, -se emociona- la verdad que no tengo palabras de explicarlo. Yo nunca pensé que esto fuera así, una experiencia gratificante, humana.

Paciente 2. La verdad que me ha impresionado la delicadeza y la paciencia que han tenido conmigo.

En cuanto a la Humanización de los cuidados y mejora en la atención sanitaria, una Paciente relata sobre la necesidad de sus cuidados, que ocupa una cama UCI y ella misma ve que no necesita tanta atención crítica, salvo la asistencia a respirador, válvula fonatoria, cuidados básicos y fisioterapia. Ella ocupa una cama de UVI, mientras que por su necesidad de cuidados podría estar en una Unidad intermedia. Se da cuenta, de su estado actual y del nivel de cuidados que precisa, que aún no siendo pocos, ve que no es subsidiaria de ocupar una cama en la UCI como tal, y humildemente, con un gesto humano, antepone las necesidades y cuidados de otros más graves, a la ocupación de su cama. Pide una acogida en un servicio de cuidados intermedios, que en este momento no existe en el hospital, aunque está en proyecto. Por ello a día de hoy sigue en la UCI, ya que una planta no se puede ocupar tampoco de este nivel intermedio de cuidados.

Paciente 1. Sobre todo en el estado actual no recibo tanto tratamiento médico, quiero decir con medicación, entonces si pudiera tener algo más intermedio, para yo no ocupar una cama de UCI que alguien la podría necesitar más, con más complicaciones que yo y que tiene un estado menos estable. En la mayoría estoy estable, lo que necesito es un respirador y mucha fisioterapia, por lo que entonces creo que sí se puede tener un servicio de cuidados intermedios.

2. Tecnología y tecnificación.

En las unidades de cuidados intensivos es bien conocido su alto grado de tecnología y a su vez, la necesidad de tener un personal altamente cualificado y especializado en el servicio. En este apartado los pacientes han hecho varias referencias en sus entrevistas a esta característica que destaca en la UCI y su personal.

Paciente 4. Yo no sabía la tecnología que hay en las habitaciones de la UCI.

Paciente 3. Yo creo que con esta tecnología se debe salvar vidas en torno al 80-90% de la gente. Desde que entré por la puerta del hospital del Hierro, hasta ahora ha sido tan especial todo, nunca imaginé esta atención, e incluso una tecnología tan avanzada.

Otros pacientes consideran que en ocasiones, algo que debe ser una ventaja tecnológica termina siendo un factor negativo para conciliar el descanso. Las camas de UCI están diseñadas para que no se le generen escaras, a los pacientes que no tienen la capacidad de moverse, a través de un sofisticado sistema de presión alternante, además de tener la capacidad de ser camas móviles no sólo en bloque o cabezal, sino modos laterales, modo sillón o movilizaciones para mejorar la terapia respiratoria. Todo ello es una gran ayuda a nivel del progreso del proceso asistencial del paciente pero, por el contrario, es una desventaja para muchos pacientes que están conscientes, orientados y colaboradores, ya que no les permite un descanso satisfactorio.

Paciente 7. Pues con sus altibajos, el grupo humano que conforma enfermería les daría un 10 de nota, lo único negativo sería la cama que es bastante incómoda, debido a la inmovilización, y que el colchón está pensado para las personas que no se mueven, con esta presión alternante, y es bastante incómodo en relación al descanso.

3. Desconocimiento:

En referencia a si se desconoce el trabajo que se realiza en la UCI, lo que allí ocurre y cómo se vive, prácticamente la totalidad de los pacientes refieren que, desde la ciudadanía, se desconoce lo que realmente es y pasa en una UCI; que se debería de tener mayor difusión de lo que allí se hace, para que la ciudadanía tenga conocimiento de ello. Algunos testimonios relevantes son los siguientes:

Paciente 8. No es lo mismo lo que vives, lo que vive otro, lo que te cuentan fuera y la realidad, debería tener más difusión para que la gente conozca el servicio objetivamente.

Paciente 2. Creo firmemente que la mayoría de la gente ignora lo que se hace aquí adentro.

En relación a la manera de ver el servicio según las ideas preconcebidas anteriormente o cómo la población suele hablar en relación a la sanidad y a este servicio en particular, hay dos comentarios relevantes.

Paciente 11. Ha cambiado por completo mi forma de ver la UCI, y a cualquier persona que me hable mal, no la voy a creer; y seré yo la que le diga que eso no es cierto y le contaré mi experiencia.

Paciente 10. A mí mismo me pasó, que se piensa una cosa de esto y es otra, creo yo que la gente no sabe o está equivocada de lo que en este servicio ocurre. Que venga aquí no significa que uno venga a morir.

En relación a este desconocimiento, uno de los pacientes refiere una cantidad de pacientes que él cree que pueden haber ingresado en la UCI en el último año es muy diferente a las cifras reales.

Paciente 7. Creo yo que en un año podría pasar por aquí 200-300 personas al año, no?. -Le referimos que en el año 2018 pasaron por la UCI del CHUNSC fueron 1226 personas-. Uff, -silencio- es gente.

4. Percepción de poder ser ingresado en una UCI anteriormente a ser pacientes.

Se ha explorado el cambio en la percepción de la UCI antes y después de haber estado ingresado: ¿En alguna ocasión había pensado que pudiera ser paciente en una Unidad de Cuidados Intensivos? La mayoría de pacientes, en concreto 9 de cada 10 refirieron que nunca lo habían pensado. Lo que objetiva que un gran número, por no decir la mayoría de ellos, nunca se habían percatado de que existe la posibilidad, o que simplemente no se habían percatado de que pudiera suceder. Por una causa u otra, todo ciudadano puede ser subsidiario de este servicio.

Paciente 1. No, la verdad es que no, nunca, nunca pensé que pudiese uno acabar aquí.

Paciente 3. NO! nunca lo había pensado. -se ríe-

Paciente 6. No eso nunca se piensa.

5. Aburrimiento.

La UCI es un servicio cerrado, que aunque lleva años intentando crear estrategias en favor de la Humanización de la asistencia sanitaria, una visita más abierta, aún hoy día la evolución no es suficiente en relación a la demanda de los pacientes. Ellos lo dejan claro en las entrevistas:

Paciente 8. Pues, sabes como es la UCI, -¿Cómo?- Pues super aburrido. No, no cambiaría nada. Salvo lo que le dije del aburrimiento.

Los pacientes refieren un déficit en la necesidad descrita por Virginia Henderson [13] en relación a suplir la necesidad de actividades recreativas (necesidad número 13 según Henderson), o como etiqueta diagnóstica enfermera, “Déficit de actividades recreativas” [15] (NANDA: código diagnóstico 00097). Esta categoría aparece por ejemplo, en el comentario anterior, o en los siguientes:

Paciente 1: La verdad que no veo margen de progresión así, lo que podría hacer es tener antena, para la televisión, o una WIFI con más rapidez.

Paciente 7. No sé, pensaba que aunque sea aunque tuviera un cuidado tan exhausto como hay aquí y una tecnología tan avanzada, los Box, tendrían aunque sea un entretenimiento como es una tele, y no. Me ha sorprendido, porque el tiempo pasa aquí bastante lento.

6. Percepción de frío. Termorregulación.

Han sido varios los pacientes que hacen referencia a la temperatura y al aire acondicionado existente en los cubículos, que no estaban diseñados para ser regulados individualmente sino de manera centralizada, por el servicio de mantenimiento. Aquí aparece en las entrevistas, un déficit en otra necesidad descrita por Virginia Henderson [13] (necesidad número 7 según Henderson), como es la necesidad de una buena temperatura corporal o como una etiqueta diagnóstica: “Termorregulación ineficaz” [15] (NANDA: código diagnóstico 00008).

Paciente 2. Para mejorar, tal vez lo del aire acondicionado -risas- da un poco de frío a veces, pero bueno.

Paciente 10. Uff el aire acondicionado ese que me trae frita.

7. Percepción de déficit de autocuidados.

Para algunos pacientes el tener que ser ayudados a cumplir su cuidado personal, representa una situación importante de discomfort. En muchos casos, por la situación actual de su enfermedad, precisan el rol de suplencia ayuda por parte del equipo de enfermería, según la autora Virginia Henderson [13] o como una etiqueta diagnóstica: déficit de autocuidados [15] (NANDA: código diagnóstico 00108 y 00102). En lo referido por los pacientes son los dedicados al uso del baño y la alimentación.

Paciente 6. Si es verdad que podría decir pequeños detalles a mejorar como puede ser que a mí me gusta, ser bastante independiente, por ejemplo con el chato, el agua la botella, me gusta hacerlo yo, no molestar al personal. A veces esto es difícil al no valerme sobre todo al principio por mí mismo.

Para algunos pacientes, ha sido un motivo de stress, el tener que realizar sus necesidades con ayuda, en la cuña o chato, y no poder realizarlo en un baño, sino en su propia cama.

Paciente 13. Ir al baño, que aquí hay que hacer las cosas en la cama.

Sin embargo no todos los pacientes experimentan esta ayuda como algo negativo.

Paciente 9. Las chicas son muy positivas, atentas, a la mínima están ya en la puerta. He pensado veces no voy a estornudar o echarme un pedito, ya que están al momento en la puerta. -risas-.

8. Percepción de deterioro del patrón del sueño.

Algunos pacientes se refieren al deterioro del patrón del sueño [15] (NANDA: código diagnóstico 00095). Aunque podamos pensar que fuera por ruido, por atención excesiva del personal, ingresos, mala regulación del ruido de las alarmas del aparataje, o monitorización en cuidados críticos, varios pacientes se refieren, específicamente, al colchón de presión alternante de la cama. Este colchón que se usa en las camas de UCI, para no desarrollar úlceras por decúbito en pacientes críticos, puede ser un factor negativo en el ingreso y a la hora de la conciliación del descanso.

Paciente 7. Pues con sus altibajos, el grupo humano que conforma enfermería les daría un diez de nota, lo único negativo sería la cama que es bastante incómoda, debido a la inmovilización, y que el colchón está pensado para las personas que no se mueven, con esta presión alternante, y es bastante incómodo en relación al descanso.

Cambiaría, la cama, para mí una cómoda que no se mueva tanto o no cambie tanto de presión.

9. Percepción del tiempo y del espacio.

En ocasiones el paciente sufre un trastorno en cuanto al tiempo o el espacio en su estancia en la UCI, debido a la infraestructura y diseño de la unidad, además de por la idiosincrasia de trabajo en la misma, posibles ingresos en horas que normalmente son de descanso u otros factores que pueden alterar su percepción.

Paciente 8. Estás en un sitio en el que pareces que estás de noche toda la vida, no sé como explicarme, pero la gente debería conocer más a cerca de la UCI. Vives un espacio-tiempo diferente.

Paciente 9. Tener un reloj, no sé si estoy de día y de noche y el Box que me ha tocado encima no tiene ventana. Me gusta saber qué hora es, fuera mi vida se basa en el reloj. Pero por lo demás estoy en una suite. El no saber el tiempo que estoy viviendo, no sé si es de día de noche, pasa lento, esto no me gusta. Yo pensé que estábamos en viernes y estamos hoy en día sábado.

Otros pacientes nos refieren tener una sensación diferente a la realidad del Box, como:

Paciente 11. Esto me parece un fortín, pero lo estoy viviendo bien.

10. Percepción de la muerte.

La idea preconcebida que tienen muchos ciudadanos de la UCI, es que los pacientes que allí ingresan, la mayoría van a fallecer en su estancia. La realidad es diferente, pero ese mito se ve reflejado en lo que refieren algunos pacientes durante la entrevista.

Paciente 9. Que por aquí paraban los últimos, la verdad. Pensaba Ay mi madre! ya no vuelvo.

Paciente 10. Para mí la UCI significaba lo último pero sinceramente me he dado cuenta de que no. A mí mismo me pasó, que se piensa una cosa de esto y es otra, creo yo que la gente no sabe o está equivocada de lo que en este servicio ocurre. Que venga aquí no significa que uno venga a morir.

Paciente 12. Ay Dios, pues si me decían que me iban a ingresar, yo les decía: “si hubiera sabido eso no vengo”, “Si voy pa ahí no vuelvo”. -risas-.

Paciente 14. Hombre la gente habla si vas a UCI, puede ser que no salgas. Pero no te puedes llevar por los demás hasta que lo vives.

11. Miedo-Temor.

Una situación típica que se vive en los ingresos de UCI diariamente, es el número tan elevado de profesionales sanitarios que se encuentran en el momento del ingreso alrededor del paciente. A parte del médico y celador que lo traen en la camilla de traslado, el paciente se encuentra en el cubículo dos enfermeros, un auxiliar, un médico, un celador, con sus respectivos EPI's, más al enfermero que se queda por fuera en la puerta para apuntar los datos de ingreso, gráfica y apoyo externo junto a un auxiliar. Si el paciente ingresa consciente, orientado y colaborador, puede llegar a sentirse impresionado por el número tan elevado de personas pendientes de su estado de salud. Por ello, el primer pensamiento que refiere cualquier paciente, es: “Debo estar muy grave cuando hay tanta gente, esto no es normal”. Según la NANDA [15], se identifica como “temor” (código diagnóstico 00148).

Paciente 2. Me asustó un poco el primer día, al llegar aquí, a esta habitación al ver a tanta gente. Es más en un principio pensé que tenía algo más grave de lo que era, porque al verme yo sólo aquí y ver a diez persona mirándome. Les decía al personal, ustedes me están engañando y tengo algo más grave de lo que me están diciendo, ¿no?. Si no, no habría tanta gente aquí sólo mirándome a mí.

Otros pacientes refieren el miedo o la preocupación cuando, tras ingresar sedados e inconscientes, se despiertan de la sedación en un lugar extraño.

Paciente 8. Fue una experiencia curiosa, porque no me enteré porque entré sedado, y desperté en una cama de UCI, muy bien el personal y el atendimento, pero es un susto tremendo.

El paciente 11 refiere que hoy día, si viviera de nuevo, no tendría miedo, después de haber vivido una experiencia ya en la UCI.

Paciente 11. Estaba en mi ingreso nerviosa si me lo dicen otra vez pues ya vendría tranquila.

12. Desesperanza.

Un estado de desesperación puede ser fácilmente percibido por los pacientes en su estancia en la UCI, debido a diferentes cuestiones que en otro momento pueden considerar como insignificantes, o no tan graves. Algunos pacientes refieren que el sentimiento principal ha sido desesperación. NANDA código diagnóstico 00124 [15].

Paciente 5. El estar encerrado, es agobiante -en sus palabras hay un cambio y denota ese agobio-. Estas encerrado en cuatro paredes y no puedes hacer nada, es muy agobiante, he tenido sensación de claustrofobia incluso, las horas pasan muy lentas, es desesperante.

Paciente 13. Lo que echo de menos es salir.

Paciente 15. En mi caso he echado de menos la movilidad por mi patología.

En este apartado podríamos añadir como desesperanza, a la falta de afecto que en ocasiones han tenido al no poder tener en estos momentos tan duros a sus familiares, ni su cariño.

Paciente 12. Estoy lejos de mi casa y mis seres queridos.

13. Agradecimiento.

Contrariamente a la visión dada últimamente en los medios de comunicación sobre todo, y la sensación de deshumanización de los servicios de salud, los pacientes se han sentido queridos y agradecidos por la atención exquisita y cercana llevada a cabo por el equipo de la UCI.

Paciente 2. Me he llevado una grata... -se emociona y le decimos que tranquilo, que poco a poco-. Grata sorpresa. Me han cuidado muy bien y he estado bastante bien atendido, nunca imaginé que hubiera un servicio así.

Paciente 10. Me han tratado super bien. La atención. Me he sentido muy bien.

Paciente 12. Pues muy bien, la gente que está aquí son muy buenas. Esperaba vivirlo peor, porque yo esperaba que si algún día ingresara en un sitio de estos no salir.

Algunos incluso resaltan que el personal es capaz de hacerle pasar un rato agradable, a pesar de su estado clínico y la “desgracia” sufrida.

Paciente 15. Estoy contento, porque el trato ha sido muy bueno, me han dado ánimos, te sacan una sonrisa de una desgracia.

14. Sufrimiento.

Generalmente, una situación de ingreso en una UCI, se asocia con dolor, sufrimiento, agonía. Cuando los pacientes ven los medios técnicos y humanos competentes en el servicio, se dan cuenta de la calidad de cuidados recibidos y su exquisitez, y finalmente lo resolutivo que son, y que la percepción de dolor y sufrimiento previo no es tanta como habían esperado vivir.

Paciente 2. Lo estoy viviendo bien, pero esperaba sufrir más, tener más dolor. La verdad que no he tenido casi nada de dolor y me he sentido bastante arropado con todo el mundo.

Sin embargo otros pacientes sí mencionan la sensación de malestar o sufrimiento.

Paciente 7. Para mí la cama, no he pegado ojo por las noches por la inmovilización por mis lesiones, y esa misma sensación de inmovilidad debido a la patología.

15. Perspectiva de Futuro.

El tener una experiencia traumática, una experiencia no esperada, puede influir y cambiar la percepción de vida y de futuro de cualquier persona. Al haber pasado como pacientes por la UCI, la escala de valores y lo que espera el individuo del futuro cambia respecto a lo que pensábamos previamente al ingreso. Algunos pacientes se refieren a esto.

Paciente 2. Sí, cambia mi futuro. Me he planteado ahora muchas cosas en mi vida.

Paciente 5. Perspectiva veo, que lo que me pasó fue un aviso, tengo que tener más cuidado, estar más pendiente para no volver a tener una recaída.

Pacientes que necesitan un tiempo para asimilar lo ocurrido, o que pueden estar en un instante aún en shock en relación a su estancia hospitalaria.

Paciente 3. Todavía lo estoy asimilando, esto te para en seco y tienes que asimilar muchas cosas.

Otros pacientes lo han vivido como una experiencia enriquecedora, en la que todo mal puede ser un aprendizaje y una experiencia positiva.

Paciente 7. Diría que es una experiencia positiva este proceso, ya que me ha enriquecido como personas y ha cambiado mi percepción de todo esto.

Otras personas refieren que prefieren no volver, aunque si lo hacen ya sabrían a lo que se enfrentan.

Paciente 9. Espero estar bien y cuidada y no volver por aquí.

Paciente 13. En el futuro dejar de fumar para intentar no volver, minimizar el riesgo.

Algunos incluso mencionan que ahora sabe que no están solos, y le hace ver esperanza de cara al futuro.

Paciente 15. Me he dado cuenta de que uno no está solo, me hablan mucho, me escriben, me llaman, se interesan por mi estado incluso gente que no veo hace tiempo, eso me da esperanza hacia el futuro.

Mientras que otros lo que quieren en su futuro es seguir su vida con normalidad, con sus seres queridos, en sus casas y con sus actividades de costumbre.

Paciente 12. Pues estar en casa con mis seres queridos.

Paciente 14. Yo espero seguir después de esto mi vida normal.

Paciente 10. Llevar mi vida actual como siempre, a ver si puedo.

Percepción de un acompañante en la UVI.

Como visión diferente y constructiva, al realizarle la entrevista a una de los pacientes ingresados, su familiar, acompañante y marido con medio año en la UCI a sus espaldas, quiso dejar reflejada su percepción sobre el ingreso, los cuidados, el personal y como lo ha vivido en primera persona en la UCI. Se transcriben algunos fragmentos más destacados de la entrevista. La paciente se recuperó y sigue su vida con normalidad a día de hoy. Este relato da información relevante, al ver la visión que tuvo su marido en el momento de su proceso asistencial, sabiéndose totalmente recuperada en estos instantes.

¿Cómo está viviendo ser acompañante de tu mujer? Primero como persona, segundo como marido.

Como persona esto es un trabajo, -risas- en realidad es un trabajo el que te lleva mucho tiempo, lo haces con alegría ya que está con tu familiar con la persona que quiere en este caso pero...-silencio- Es durillo, se hace largo porque no hay descanso, es de lunes a domingo mañana y tarde. Pero se viene con alegría, Y la verdad es que aquí, estoy integrado, he tenido una suerte enorme, la verdad que como yo intento ayudar y colaborar todo el mundo me acepta y me ayuda. -silencio-.

¿Se siente integrado?

Dentro de lo que cabe, no soy personal sanitario, pero me dejan pasar, me comentan, puedo estar en los momentos importante, en las sesiones de fisio, trabajar con ella en la tarde cuando hay más carencia de equipos médicos, ahí intento yo suplir el déficit.

¿Y, como marido?

Como marido... -silencio- llevo tiempo que intento no pensarlo para hacerlo más llevadero, porque es duro, es duro sobre todo para ella, porque es la que lo está

pasando mal. Como marido, bueno, también sufres un poquillo, e intentas no pensar demasiado, porque sería más... -pausa con silencio-

¿Cambiaría algo de este ingreso como acompañante?

Yo no sabía nada de la enfermedad, a lo mejor si hubiéramos venido un día antes, tampoco hubiera cambiado nada porque era fin de semana, pero bueno... -pita el respirador de su mujer y hay unos segundos de silencio- y luego, y luego, en cuanto el equipo, el equipo es, genial, trabajan muy bien, pero se ven una carencia que las están supliendo mediante iniciativas individuales de miembros del equipo con iniciativas un poco altruistas digamos, por hacer el bien, el hecho de la válvula fonatoria, el hecho de que un enfermero le haya comprado por iniciativa propia ya te está desarrollando, a ella le ha permitido, pues recuperar ante el habla, poder comer, trabajar en todo lo que es la recuperación, Y es un avance, porque ha ganado un mes O dos de sentirse mejor, y aparte, con el equipo de fisio, tienen aquí una máquina, que le ayuda a expulsar un montón de mocos, que ha evitado que tenga pues neumonía y que se sienta bien para trabajar cada día, y esto es porque tuvo la iniciativa propia el fisio, pero le vendría estupendo a este tipo de paciente que Están entubados y con dificultad respiratorias, en un corto o medio plazo, de meses estamos hablando, le ayudó montón. Es que cuando llega el fin de semana, no hay fisio, no hay la máquina, se nota una caída, que dices, es que la larga ¿convendría el hospital o al servicio tener es un tipo de ayuda los fines de semana, todo el tiempo para que también se redujera los tiempos de ingreso? ¿Y los costes? Pero bueno, eso es lo único que, que el equipo humano el genial, todo el mundo hace lo máximo, las carencias que veo son un poquito esas.

¿lo más positivo que sacó de todo este proceso?

Esto son lecciones de vida, tú burbuja, de que todo va bien, pero, te queja por pequeños problemas o por dificultades de cada día, no?, y, no te das cuenta de todo lo que tienes, no?, de todo lo que tienes en la vida, y te llega un punto como esto y dices: jolín, es que hay muchas cosas que funcionan bien y no nos damos cuenta , y

bueno, la lección es que trabajando de todo se puede salir y hay más oportunidades y que la salud es un tesoro.

¿Qué es lo que considera más negativo de este proceso?

El tiempo. Que esto es largo, bueno -silencio- lo más negativo fue también el hecho de que ella estaba embarazada, cuando ingresó, y esta enfermedad la ha hecho, perder también eso, -hace alusión al aborto que tuvo ingresada- Y el tiempo diría yo también lo más negativo, la enfermedad.

¿Qué perspectiva ve para el futuro?

Espero que se pueda recuperar al 100% o al 99,9%, sabemos que va hacer mucho trabajo, pero bueno, a ver también somos un caso especial, no?, porque no vivimos aquí el y en algún momento a lo mejor habrá que pensar volver un poco más cerca cuando ella sea un poco más autónoma, perspectivas, Esperanzas hay, esperemos que se cumpla e intentaremos luchar lo posible para poner lo máximo de nuestra parte.

¿Cualquier otra cuestión que quiera comentar?

-risas- a nivel de UCI, lo que están haciendo por la tarde, de sacarla a dar un paseo es algo genial, le cambia la cara y el humor, porque estar encerrada en cuatro paredes psicológicamente es muy duro, sobre todo 2-3 meses, que va llevar al cuarto de estancia, la verdad que ayuda bastante, y, chapó al equipo que lo está haciendo, porque es un sacrificio pero que también, que no es... es un sacrificio, que no se lo va reconocer nadie, lo hacen ellos sólo por ver que le sienta bien a ella, es como de buena persona, el ver como lo hacen, para que ya se sienta mejor, es una satisfacción enorme, habría que reconocerlo e incentivarlo de alguna manera e institucionalmente apoyarlo, las esferas altas deben promoverlo más, ya que también ayuda, otro tipo de medicina que digamos. Luego a parte la larga estancia, recuerdo el principio, que lo más complicado era entretenerla, los rato se hacen largos, se desespera, piensan no más en el dolor en la desesperación, sólo el hecho de que

hubiera una tele O tener una antena con disponibilidad de tele, O ponerle radio O cualquier medio, que parece una bobería, O muy simple muy sencillo, creo que ayuda bastante, es intangible porque no tiene forma de medirlo, lo que ayuda esto, veo que es lo que falta si o si, que los equipos funcionen bien.

Discusión y Conclusiones:

A pesar de las escasas referencias bibliográficas encontradas sobre este tema en la bibliografía consultada, en relación a la percepción de los pacientes ingresados en las unidades de cuidados críticos, y de la ciudadanía, se pretende reflexionar sobre las implicaciones bioéticas de los temas propuestos, a partir de la referencia de varios autores y con una fundamentación teórica en la Bioética del cuidado.

En primer lugar se considera el apartado de la percepción que han reflejado los pacientes en su proceso asistencial. Para las percepciones comunes a los pacientes, hemos utilizado una definición que englobara principalmente al vocabulario base enfermero a la hora de denominar a las percepciones o al déficit de dichas percepciones. Enfermería es una profesión dedicada a cuidar al otro, por lo que hemos concluido que esta manera de enunciar las percepciones sería idónea y asumible desde la óptica de la Bioética del cuidado. Las hemos definido atendiendo a teóricas como Virginia Henderson y sus necesidades básicas [13], a los patrones funcionales de Marjorie Gordon [14] y atendiendo a la estructura descrita principalmente en los diagnósticos enfermeros en la clasificaciones NANDA[15], resolución según objetivos NOC [16] e intervenciones NIC [17]. Así hemos logrado enumerar percepciones comunes a los pacientes como han podido ser: Percepción de deterioro del patrón del sueño, de déficit de autocuidados, percepción de frío o termorregulación, desesperanza, etc.

Al hablar de percepciones, nos referimos a lo que dichos pacientes han manifestado, sentido, percibido, desde su mirada como pacientes internados en la UCI, en ocasiones esas percepciones cumplían sus expectativas, como se ha descrito en el apartado de resultados, y en otras ocasiones no. Hay que tener en cuenta varios factores en esta forma de indagar basándonos en la ética del cuidado, ya que, aquí no estamos sólo aportando una visión y reflexión principalista [18] de lo que se nos refirió y pudimos ahondar en el trabajo, sino que va más allá, un añadido a dichos principios rectores, la suma de los valores del cuidado, y en sí lo más importante de todo, el propio cuidado, el emisor de los cuidados y el receptor de los mismos.

En el desarrollo del trabajo al ir analizando las percepciones que se reflejan en las respuestas de los pacientes, se ha constatado la importancia de la ética del cuidado, en reflexiones expuestas por autores como Emmanuel Lévinas, y su concepto de Alteridad [19], como una

manera de responsabilidad con el otro, nuestra manera de actuar, de escuchar, de realizar los cuidados pertinentes por básicos que nos parezcan en la relación cuidador-cuidado. Aquí es donde se muestra que no es posible esconderse del otro, sino mostrarnos cara a cara ante el otro, para desarrollar de una manera prudente el desarrollo del proceso del cuidado. Esa manera de cuidar prudente, la podemos ver reflejada en el “*primun non nocere*”, tatuado en las entrañas de valores de las profesiones sanitarias. Alteridad, en relación con dichas percepciones, también en aproximación en lo que significa la manera de relación humana que debe realizarse en todo entorno sanitario, un espejo de imitación donde apoyarnos en llegar y comunicarnos con el otro, asistiendo desde el corazón en nuestra hoy día, tecnificada atención sanitaria.

En relación con todo este concepto que intento desarrollar, hay que tener en cuenta en todo momento, que giramos alrededor del paciente, y es él en sí, el responsable máximo de sí mismo, lo que nos lleva a aproximarnos al principio de autonomía en relación a lo expresado. En este principio de autonomía, encontramos otra característica propia de las percepciones expresadas con los pacientes, que es el hecho o concepto de libertad. Libertad y autonomía van de la mano, sobre todo al observar desde la ética del cuidado, la relación horizontal que debe desarrollarse en la asistencia sanitaria para ello, desarrollando la atención desde la empatía, el respeto y la prudencia, de saber, que le gustaría al receptor de los cuidados, cómo desearía ser tratado, y las demandas asistenciales que le gustaría se les realizara. Esto me hace reflexionar en la ética del cuidado según lo que expondrían autores como Michel Foucault [20] [25]. El cuidado de sí, se vería expuesto en esa libertad y ese principio de autonomía en lo que haría referencia el paciente, además de esa misma concepción con el profesional sanitario, ya que esa manera de ocuparnos, ocuparnos de nosotros mismos como profesionales, nos haría llegar a la excelencia a la hora de poder ocuparnos del otro, respetando la libertad de ambos intervinientes. Con ello, vemos expuesto aquí la propuesta del cuidado de sí con el añadido del cuidado del otro, dejando claro los pilares en base a la responsabilidad del cuidado del sí, para evolucionar a un cuidado de los otros con el mayor respeto y amor que podamos ser conscientes. En definitiva un compromiso teórico y a la vez práctico para llegar a la consecución tras las relaciones asistenciales complejas del cuidado de los otros.

Vemos en las percepciones de los pacientes, sentimientos, afectos, esperanzas, que se desarrollan englobados en una bola de incertidumbre entre el proceso asistencial y la perspectiva de futuro que ellos creen ideal, en la que quieren volver a su vida cotidiana,

volver a ver a sus seres queridos y en su mayoría ocuparse de sí mismos para intentar no reingresar, no volver a desviarse del cuidado de su salud a todos los niveles. Al reflejar estos afectos, nos recuerda a la búsqueda de lo que para cada uno sería nuestra propia felicidad en nuestra propia cotidianidad, muy acorde con perspectivas reflejadas por autores como Baruch Spinoza [22] [23], donde la persona anhela seguir viviendo, haciendo un esfuerzo por ello y evitando con ello el desenlace triste o la llegada de la muerte, viéndose en ello la relatividad del bien de las cosas según para cada quien [22] [23].

Toda esta concepción sobre la ética del cuidado, lleva además implicaciones a la hora de valorar y promover políticas y gestiones sanitarias, es decir, sobre la Biopolítica, donde la correlación ética del cuidado, junto a justicia y beneficencia son una sinergia maravillosa a tener en cuenta en la consecución de los objetivos, en el que todas las partes tengan beneficios tangibles, en una atención sanitaria cada vez más exigente y en progreso continuo.

Ello nos lleva a reflexionar ciertas percepciones referidas por los pacientes y la toma de decisiones y resultados obtenidos. Por ejemplo, varios fueron los pacientes que se quejaron de una percepción de frío en la UCI, con lo cual, se comprometía su termorregulación, añadiéndolo como factor negativo a su recuperación, influyendo en el descanso del paciente. La UCI tiene aire acondicionado centralizado, por lo que se notificó de esta queja, y esto nos aportó una posible solución, que sería la realización de una regulación de temperatura individual por cubículo. La resolución ha sido que algunos cubículos, aún no todos, se pueden regular, satisfaciendo las demandas de cuidados expuestas.

Otro ejemplo sería, en el déficit de actividades recreativas, varios pacientes nos reflejaban su descontento en el paso lento de las horas en la UCI, y el déficit de recursos materiales como son una simple televisión, a parte de que cuando las familias aportaban la tele, muchos cubículos no tenían posibilidad de antena. Ya ni hablar de uso de red WIFI. Pues tras la intervención de las entrevistas, escuchar estas demandas, se ha podido en la unidad, tras una donación externa, aportar a los cubículos una televisión por habitación, además de la instalación de antenas para poder superar este déficit de actividades recreativas, que hacía la estancia en UCI tan larga.

Además debemos hacer referencia a la humildad, como colectivo o sociedad que hemos experimentado tras esta última pandemia debida al covid-19, en el que hemos visto, más ahora una mirada de nuevo hacia la ética del cuidado, el cuidado del sí y el cuidado de los otros, y remar todos a un mismo fin, la salud, el cuidado y la recuperación y la felicidad de todos los implicados.

Esta mirada Bioética del cuidado se añade a la mirada ya existente de la clínica y sobre todo de la técnica que existe en este tipo de unidad, esta mirada de la Bioética del cuidado basada sobre todo en la posibilidad de acción de la humanización de la asistencia sanitaria, haciéndonos ver que no todo en este tipo de unidades es la evolución tecnológica y científica en la medicina y el cuidado asistencial, sino que lo humano y el cuidar, es igual de importante que los procedimientos técnicos, tal como Martín Heidegger nos recordaba en cual es el sentido del ser [24], sentido existencialista del cuidado.

Ahora me gustaría observar, la parte tanto de los ciudadanos como de los pacientes en relación al apartado de las manifestaciones anticipadas de voluntades. Como hemos visto en los resultados obtenidos, aunque este documento lleva ya años entre nosotros (ver apartado manifestación anticipada de voluntades y normativa), y tenemos la posibilidad de realizarlo, en la comunidad Canaria, son relativamente pocas las personas que lo han registrado, a parte en la muestra que hemos estudiado, percibimos que la gran mayoría desconocía la existencia de este documento, por lo que, aunque tienen la libertad propia y legal de poder realizarlo, no lo realizan por dicho desconocimiento. Una vez explicado en que consistiría el documento, como los pasos a dar para su realización y registro, la gran mayoría de los entrevistados referían que creerían que sería positivo el realizarlo y registrarlo, viendo el beneficio que ello conllevaría a la hora de no poder tomar decisiones por ellos mismos, con lo que concluimos que aunque tengan la libertad de realizarlo, por lo tanto la posibilidad de ejercer su libertad a través del principio de autonomía, esto era por desconocimiento o desinformación total de la posibilidad de su realización. Por ello, muchos de los entrevistados refirieron en un futuro próximo la realización del documento, ya que expresaban sentirse con una mayor seguridad, de que sus decisiones se tendrían en cuenta a la hora de la toma de decisiones, y los profesionales sanitarios harían todo lo posible por ceñirse a esas preferencias, cuestión que debe llevarse a estudios y revisiones mayores, ya que puede entrar en conflicto con una actitud paternalista o en relación a una medicina defensiva, en según que toma de decisiones por parte de los sanitarios. Querriamos añadir a esta última visión, la opinión en este apartado del *ciudadano 15*, donde su discurso tiene total coherencia y da fuerza a lo que debería ser la manifestación anticipada de voluntades, según nuestro entender, defendiendo la realización del mismo por necesidades inherentes a la persona y sus características individuales, por ejemplo, en casos de soledad, o no tener el apoyo de un ser querido, al que lo pueda representar como portavoz de sus voluntades a la hora de un ingreso hospitalario o en referencia a cómo vivir el final de sus días, en el que este familiar, sepa las preferencias de

dicha persona, no teniendo que realizar un documento donde poder sustentar una medicina o actos sanitarios defensivos.

Ciudadano 15. Yo creo que eso en mi opinión personal, depende más de la percepción de uno mismo que de las personas que le rodean. ¿Cómo actuarían esas personas que están en mi vida bajo estas circunstancias?. Si las personas que me rodean saben cómo actuarían y se asemejan a mis pensamientos, yo no realizaría el documento, por contra, podría ser positivo si esto no fuera así. Por eso concluyo en mi vida ahora mismo no hacerlo. Todo depende para mí quien te rodee o qué te rodea en cada momento de tu vida. Además que pienso que dar el paso a la realización de este documento no es tan fácil. Es plantearte previamente tu muerte por ejemplo.

Hemos encontrado estudios en lo que se han visto que una toma de decisiones conjunta entre paciente, familia y sanitarios sería la decisión más acertada [26] [27] [28].

Por último, vamos a indagar en la percepción de los ciudadanos. Más de la mitad de los entrevistados refirieron el nunca haberse parado a pensar la posibilidad de ser ingresado en la UCI, principalmente porque ven el servicio lejano a su situación de salud, o que se debe tener una extrema gravedad para ocupar una cama de un servicio de estas características, desatendiendo la posibilidad probable de poder ingresar allí, por otros motivos que no sean cercanos a la muerte. No ven el servicio cercano a la ciudadanía, ni que se tenga un conocimiento de lo que allí ocurre, a no ser que sea por padecer una enfermedad propia o de un familiar, al tener que ir allí a la visita diaria y recibir información. Haber padecido una enfermedad en algún familiar ingresado en la unidad de críticos es principalmente el motivo por el que los que sí se han planteado el ser subsidiario de ingreso en UCI. Una acción de gravedad, preocupación y cuidado de ese familiar ha sido el hecho de plantearse esta posibilidad, además de los momentos vividos en los últimos tiempos debido a la pandemia del Covid-19, aumentando la preocupación por todos los temas de salud, y de la capacidad del sistema sanitario y sus recursos tanto materiales como humanos. El aspecto preocupación por los seres queridos siguen siendo, las mayores respuestas por parte de los ciudadanos en relación a un posible ingreso de un familiar, tal como hablamos en su momento haciendo referencia a Spinoza [22], para reconocer que mi felicidad viene dada también por el bien de

los otros, en referencia este caso, a los seres queridos. A parte de la visión de gravedad, oscuridad, de preocupación y afecto, se tiene una visión tecnológica y científica del servicio y del personal de UCI, elevado, por parte de la población, que lleva a ver reflejado, el principio de justicia y merecimiento, y al mismo tiempo de deber ser atendido de la mejor forma, a las personas que allí acaban ingresando, para poder recuperar su salud en las mejores condiciones, con los mejores equipos y con un personal altamente cualificado. Esta concepción nos acerca a la visión utilitarista de Jhon Stuart Mill [29], donde buscamos el bien para el mayor número de personas y la búsqueda de un interés común, que es en este caso, la preparación tanto del entorno como de las personas que allí cuidan para salvar o recuperar al mayor número de enfermos de la mejor manera, haciéndoles merecedores de sus derechos individuales, civiles y hacerlos dignos, aumentando de esta forma la felicidad de todos los implicados, sin dañar a otros por ello. Esto añade un halo de proteccionismo a la hora de la percepción del cuidado, pero al mismo tiempo de justicia, como derecho al cuidado, además de añadir un beneficio en la atención sanitaria, promoviendo el acto sanitario de no maleficencia.

La percepción por parte de los ciudadanos de la UCI y de las personas que allí se salvan ,tiene de todas maneras unos índices de percepción más bajos de los que ocurren en la realidad, ya que como hemos visto en los resultados, la gran mayoría de los entrevistados refirieron que creían que el índice de mortalidad en la UCI debería ser mayor que el que realmente es, por lo que concluimos en esa observación, que la ciudadanía estaba equivocada en esta percepción, y que en la UCI mayormente no se va a pasar los últimos momentos, sino que por contra se salvan muchas más vidas, de las que mueren, como vimos con los datos de 2018 y 2019 cedidos por la jefatura de la UCI-UMI, en los que sólo la cifra de muertes, se sitúa en el 17% sobre el total de los dos años estudiados, mientras que el rango de altas, es de un 83% del total. Además, casi la totalidad de los entrevistados refuerzan el desconocimiento del servicio por parte de la ciudadanía y lo que allí ocurre en el día a día.

Bibliografía:

1. JUNG, C.G. Obra completa Philemon Series. *Volumen 9/1. Los arquetipos y lo inconsciente colectivo*. (Traducción Carmen Gauger, 2002. ISBN 978-84-8164-524-8/ ISBN 978-84-8164-525-5).
2. Pallares Martí, A. (2003). *El mundo de las Unidades de Cuidados Intensivos: La última frontera*. Tesis doctoral. Universitat Rovira i Virgili. Facultad de letras, departamento de antropología filosofía y trabajo social. <<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8436/Pallares.pdf>>
3. Koch, P.M. Lazaridis, C. *What Does it mean for a critically ill patient to fare well?* Intensive care Medicine, 2017, Oct: 43(10): 1518-1519. DOI: 10.1007/s00134-017-4819-8. Epub 2017 May 12.
4. Estatuto de Autonomía de Canarias, aprobado por la Ley orgánica 1/2018, de 5 de noviembre, artículo 20. Derecho a formular instrucciones previas.
5. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
6. Decreto 13/2006, de 8 de Febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro.
7. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, Oviedo, 4 de abril de 1997.
8. 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.
9. Velasco Bueno, J.M. Heras De La Calle, G. “Humanizando los cuidados intensivos. De un proyecto inspirador a nuevas realidades”. *Ética de los cuidados*. 2017 Julio-Diciembre; 10 (20).
10. Ehlenbach, W.J. *The impact of patient preferences on physician decisions in the ICU: still much to learn*, Intensive Care of Medicine, 2013 Septiembre; 39(9): 1647-9. DOI: 10.1007/s00134-013-2968-y. Epub 2013 Junio 14.
11. Teno, J.M. *Time for change in culture*. Intensive care medicine, 2012 noviembre (38) 11, 1736-7. DOI: 10.1007/s00134-012-2667-0. Epub 2012 Septiembre 1.
12. Velasco Bueno, J.M. Alonso Ovies, A. Heras De La Calle, G. Zaforteza, Lallemand, C. Equipo de investigación del proyecto HUCI (humanizando los cuidados Intensivos).

“Principales demandas informativas de los familiares de pacientes ingresados en unidades de Cuidados Intensivos”. *Medicina Intensiva*. Volumen 42, número 6, páginas e-12 e-16, páginas 327-396. <<https://doi.org/10.1016/j.medin.2017.09.007>>.

13. Henderson, V. *La Naturaleza de la enfermería*, Editorial McCraw-Hill Interamericana, Madrid, 1994. ISBN: 84-486-0062-2.
14. Gordon, M. *Manual of nursing diagnosis*, Jones & Bartlet Publ, Edición: Diagnosis (13 Mayo 2009). ISBN-10: 0763771856. ISBN-13: 978-0763771850.
15. NANDA international *Nursing Diagnoses: Definitions & Clasifications 2018-2020*, Thieme, edición 11, 2017. ASIN: B074CKBCL7.
16. Nursing Outcomes Classification: *Measurement of Healths outcome*, Mosby, Edición 6, 2018. ASIN: B07946M97D.
17. *Nursing Intervetions Classifications*, Mosby, Edición 7, 2018. ASIN: B0793VSSNT.
18. Beauchamp, T.L. y Childress, J. *Principios de ética Biomédica*. Barcelona. Masson, 1999. ISBN: 84-458-0480-4.
19. Lévinas, E. *Totalidad e infinito, ensayo sobre la exterioridad*, Sígueme, Salamanca, 2002. ISBN: 9788430104864.
20. Foucault, M. *Hay que defender la sociedad: Curso del college de France 1976*, AKAL, ES, 2003. ISBN: 978-84-460-1274-0.
21. <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/>.
22. Spinoza, B. *Ética*, Madrid, Alianza Editorial, 2006. ISBN: 978-84-206-5497-3.
23. Spinoza, B. *Tratado Teológico-Político*, Tecnos, España, 2010. ISBN: 978-84-309-4995-3.
24. Heidegger, M. *Ser y Tiempo*. Editorial Trotta, España, 2010. ISBN: 978-84-9879-047-4.
25. Foucault, M. *El gobierno de sí y de los otros: curso del college de France (1982-1983)*, AKAL, ES, 2011. ISBN: 978-84-460-3034-8.
26. Cai, X, et al. *Patient preferences and surrogate decision making in neuroscience intensive care units*, Neurocritic care, 2015, Aug. DOI: 10.1007/s12028-015-0149-2.
27. Ehlenbach, W.J. *The impact of patient preferences on physician decisions in the ICU: Still much to learn*. Intensive care medicine, 2013, Sep. DOI: 10.1007/s00134-013-2968-y.

28. Gigon, F. Merlani, P. Chenaud, C. Ricou, B. *ICU research: The impact of invasiveness on informed consent*, Intensive care medicine, 2013, Jul. DOI: 10.1007/s00134-013-2908-x.
29. Mill, J. S. *Sobre la libertad*, Tecnos, ES, 2008. ISBN: 978-84-3094-705-8.