



VOLUNTADES PREVIAS

Conocimientos de los enfermeros
colegiados en Cantabria.

Living wills: Knowledge of nursing staff
from Cantabria (Spain).

Autor: Ángela Fernández Rodríguez

Tutor: Jaime Zabala Blanco

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA
MÁSTER EN INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS DE SALUD
CURSO 2014-2015 (2ª EDICIÓN)

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Las voluntades o instrucciones previas maximizan el respeto del principio de autonomía de los pacientes en situaciones en las que éstos han perdido la capacidad para ejercerlo.

A pesar del desarrollo legislativo de las instrucciones previas en España, el número de ciudadanos inscritos en el registro nacional es muy escaso. Diversos estudios concluyen que, si bien la actitud de los profesionales sanitarios hacia las mismas es positiva, los conocimientos que poseen los profesionales sanitarios en general, y los enfermeros en particular, son escasos. En la Comunidad Autónoma de Cantabria la proporción de ciudadanos inscritos es similar a la nacional, y no hay estudios que reflejen los conocimientos de los profesionales sanitarios.

Como paso previo a abordar el escaso registro, nos planteamos establecer los conocimientos actuales de los profesionales de enfermería acerca de las voluntades previas.

Objetivo: analizar los conocimientos de los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Cantabria en relación a las voluntades previas.

Metodología: estudio descriptivo transversal, mediante formulario autoadministrado realizado ad hoc, dirigido a todos los enfermeros colegiados en Cantabria. Las variables dependientes principales son el conocimiento de la existencia, utilidad y forma de registro del Documento de Voluntades Previas. Para el análisis estadístico se adoptará un contraste bilateral y un intervalo de confianza del 95%. Se realizará análisis descriptivo de todas las variables sociodemográficas, y se describirán media y desviación estándar en las variables cuantitativas y porcentajes en las cualitativas.

Descriptores de Ciencias de la Salud: Enfermería, Autonomía personal.

Palabras Clave: Voluntades previas, instrucciones previas, voluntades anticipadas.

ABSTRACT AND KEYWORDS

Advanced directives ensure personal autonomy when patients can no longer decide.

Although legal regulation is done in Spain, few citizens have done their registration. Several studies conclude that healthcare professionals have little knowledge about this issue, even though their attitude is positive. In Cantabria there are also few registrations, and there are no studies about.

In order to enhance de number of registrations, we would like to set up the knowledge that nursing staff in Cantabria have.

Objective: to analyze the nursing staff knowledge in Cantabria about advance directives.

Methods: descriptive cross-sectional study, conducted by an ad hoc self-administered form, addressed to all nurses in Cantabria. The main dependent variables are aware of the existence, utility and registration of the advanced directives paper. For statistical analysis, a two-sided confidence interval of 95% will be adopted. Sociodemographic variables will be performed by descriptive analysis. Quantitative variables will be described by the mean and standard deviation, qualitative variables will be expressed in percentages.

MeHS Terms: Living wills, Nursing, Personal autonomy.

Non MeSH Terms: Advance directives.

ÍNDICE

1.-Introducción	Pág. 4
2.-Hipótesis	Pág. 11
3.-Objetivos	Pág. 11
4.-Metodología	Pág. 11
5.-Plan de trabajo	Pág. 14
6.-Referencias bibliográficas	Pág. 17
7.-Anexos	Pág. 21

1.-INTRODUCCIÓN

Autonomía es, según la Real Academia de la Lengua Española, la “condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie”¹.

En el campo de la bioética, el principio de respeto de la autonomía y, por tanto, de constituirse como agente autónomo “implica como mínimo, asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales”². Esta capacidad conlleva una toma de decisiones libre y voluntaria que no siempre es posible en el momento de la decisión, pero que podría asegurarse plasmando previamente por escrito esos deseos, decisiones o voluntades. Es lo que en bioética, en España, se conoce como Instrucciones Previas, pero que asume diferentes denominaciones en función de las distintas regulaciones autonómicas existentes: voluntades anticipadas, instrucciones previas, voluntades vitales anticipadas, manifestaciones anticipadas de voluntad, expresión anticipada de voluntades, o voluntades previas, siendo éste el término utilizado en la Comunidad Autónoma de Cantabria^{3,4}.

Las voluntades previas consisten en “una serie de instrucciones respecto a los deseos de una persona capaz en relación con los posibles tratamientos médicos, previendo un futuro de incapacidad para decidir”⁵. Según la 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, “por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresar personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”⁶.

En este punto cabe resaltar la diferencia entre el documento de voluntades previas (DVP) y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias, que consiste en el proceso por el cual una persona comunica y planifica con sus familiares o con su médico las acciones que desea que se lleven a cabo durante las situaciones en que sea incapaz, y que finalmente

quedarán plasmadas en el DVP⁷. Sin la existencia de este proceso, el DVP corre el riesgo de convertirse en un mero acto burocrático, similar a lo que en la actualidad ocurre ocasionalmente con el documento de Consentimiento Informado^{8,9}.

A través de la regulación legal del documento de Voluntades Previas, se puede garantizar el principio de autonomía en las situaciones de salud en que el paciente no pueda expresar su voluntad. Además de asegurar el respeto de la voluntad del paciente por el equipo de salud y familiares, el documento también tiene beneficios para estos dos grupos. Respecto a los profesionales, minimiza los conflictos éticos en el seno del equipo, así como de sus miembros individualmente, facilita la toma de decisiones terapéuticas, disminuye el riesgo de decisiones erróneas y refuerza la buena práctica médica¹⁰. Asimismo, ayuda a descargar a la familia de la responsabilidad en la toma de decisiones difíciles¹⁰, y evita conflictos familiares que suelen presentarse en estas situaciones delicadas, en las que frecuentemente cada miembro de la familia tiene su propia opinión respecto del proceso que está pasando su familiar, y que ocasionalmente se resuelven de un modo que no es el que el paciente hubiera querido^{5,9}.

El DVP nace en Estados Unidos a mediados de los años 70, a través de la Ley Natural Death Act de California¹¹, motivado por la jurisprudencia de un caso.

La regulación europea se enmarca en torno a la Recomendación del Consejo de Europa relativa a la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y moribundos núm. 1418, de 25 de junio¹² y al Convenio para la protección de derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina¹³, aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa en 1996.

Analizando la legislación española, encontramos ya en la Constitución Española¹⁴ un asomo al principio de autonomía, en varios artículos que tratan temas como el derecho a la libertad, a la dignidad, a la integridad física y moral, o a la intimidad personal. Unos años más tarde se publica la Ley General de Sanidad de 1986¹⁵, que consolida el derecho a la

autonomía a través de los derechos a la información y al consentimiento previo, así como al derecho por representación.

Una década más tarde, se firma en Oviedo el “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”¹³, aunque no entró en vigor hasta el año 2000. Este hecho sirvió de punto de inflexión para el desarrollo legislativo del derecho de autonomía por parte de las Comunidades Autónomas.

A nivel estatal, este derecho alcanza su máxima representación en la 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 clínica⁶, que hace referencia expresa a las Instrucciones Previas, y constituye la base para su desarrollo legislativo.

En el año 2007 se publica un Real Decreto en el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas¹⁶, que centraliza los datos de los registros autonómicos, de manera que posibilita el acceso de los profesionales al registro de pacientes pertenecientes a otras Comunidades Autónomas.

En abril se ha registrado en el Congreso de los Diputados una proposición de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida¹⁷, que aborda las instrucciones previas en su artículo 9. Ha sido tomada en consideración en el Congreso de los Diputados el día 16 de junio. El resultado de la tramitación es negativo, por lo que no se desarrollará la misma.

En Cantabria, la legislación en vigor implicada en las Voluntades Previas abarca diferentes leyes y decretos¹⁸ (Tabla 1).

TABLA 1. Legislación implicada en el proceso de otorgamiento de Voluntades Previas en Cantabria¹⁸.

NORMA	CONTENIDO
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.	Art. 11. Instrucciones previas.
Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria.	Art. 34. La expresión de la voluntad con carácter previo.
Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.	Creación y regulación del Registro de Voluntades Previas de Cantabria.
Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por el que se establece el documento tipo.	Establecimiento del documento tipo.
Orden SAN 28/2005, de 16 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria.	Creación del fichero del Registro de Voluntades Previas de Cantabria.
Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.	Creación y regulación del Registro Nacional.
Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro Nacional de Instrucciones Previas.	Creación del fichero del Registro Nacional.
Ley de Cantabria 6/2009, de 28 de diciembre, de Medidas Fiscales y de Contenido Financiero (modificación de la Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria.)	Art. 15. Ampliación de las normas de otorgamiento, añadiendo la posibilidad de otorgar ante los funcionarios de la Consejería competente. Se hace así más accesible para los ciudadanos.
Decreto 2/2012, de 12 de enero, por el que se modifica el Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se regula el registro de Voluntades Previas de Cantabria	Regulación del procedimiento para habilitar el otorgamiento de las Voluntades Previas ante un funcionario.

Fuente: Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.

A raíz del desarrollo de legislación estatal y autonómica, diversas instituciones públicas elaboraron protocolos y guías de información, dirigidas a informar tanto a los profesionales como a los ciudadanos^{5,19-22}.

Asimismo, surgieron diferentes líneas de investigación que dieron lugar a una cantidad considerable de publicaciones científicas relacionadas con las voluntades previas. La mayoría de estos artículos hacen referencia a los conocimientos y actitudes tanto de los profesionales como de la población general o usuarios de los servicios de salud.

Respecto a los profesionales, se estudiaron los conocimientos, actitudes y opiniones de médicos²³⁻²⁵, enfermeras^{23-30,25-29} y otros profesionales^{23,25,28,29}, en Atención Primaria^{25,26,28-30,32,34,35,37,38} y Atención Especializada en general^{24,26,34,36}, así como en servicios concretos: Urgencias^{23,27,31}, Cuidados Intensivos³¹.

Se estudió a la población general^{40,41}, a personas mayores^{32,42,43} y a grupos específicos: pacientes crónicos graves⁴⁴, enfermos renales en tratamiento con diálisis⁴⁵, enfermos terminales⁴⁶, pacientes ingresados en servicio de Medicina Interna^{47,48}, pacientes atendidos por el servicio de Atención Domiciliaria⁴⁹, pacientes que acuden a consulta de Atención Primaria²⁸, así como a un grupo de asistentes a jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer⁵⁰.

Las publicaciones también hacen referencia a la legislación y su desarrollo, comparando las legislaciones autonómicas, ya que hay sustanciales diferencias entre las diferentes Comunidades Autónomas^{3,4}, así como artículos reflexivos acerca del concepto, legislación y aplicabilidad de las voluntades previas⁵¹⁻⁵³.

La mayoría de los estudios realizados a la población y pacientes concluyen que existe un desconocimiento generalizado de las voluntades previas entre la población general^{40,41}, los pacientes mayores de 65 años^{32,42,43}, y que su otorgamiento es escaso^{44,47,48}. Sin embargo, muestran una actitud positiva hacia las mismas^{42,50} y desean participar en la toma de decisiones y expresar sus preferencias⁴⁵.

Un estudio realizado en pacientes en fase terminal, atendidos por el Servicio de Atención Domiciliaria, concluye que los pacientes que confían en su grupo familiar y/o en su médico y que han expuesto sus valores y saben que serán respetados por aquellos, no encuentran en el DVP una respuesta ante una necesidad, porque consideran que no la tienen⁴⁹. Esto refuerza la importancia del abordaje de la planificación anticipada de las decisiones para que el DVP no se convierta en un mero trámite.

Entre los profesionales, también los estudios concluyen que los conocimientos son escasos^{23,26-28,32,34,37} y que es necesario mejorar la información y la formación^{23,24,28,36}, así como la aplicabilidad de las leyes²⁴. Algunos estudios concretan que los profesionales tienen un conocimiento general sobre qué son las voluntades previas y el documento de voluntades previas, pero saben poco acerca de su normativa, contenido y registro^{25,35} o sobre las competencias profesionales³⁹; o que los profesionales que han recibido formación al respecto, conocen más la legislación y la existencia de un registro²³. Otros estudios sí que detectan conocimientos entre los profesionales, como Valle Sánchez³⁰, que afirma que “más de la mitad lo conocen” o Álvarez Trabanco³⁸, que afirma que “la mayoría de las enfermeras asturianas de Atención Primaria conocen el DVP”, pero puntualiza que, aunque consideran que la Atención Primaria es un entorno adecuado para abordar el tema y sabrían facilitar la información al respecto, no lo tienen incorporado en su actividad cotidiana.

A pesar del amplio desconocimiento, la actitud de los profesionales es favorable hacia la utilización y el respeto de las voluntades previas^{26,27,33,34,36} y consideran que los profesionales sanitarios son el principal medio para informar a la población, y que la Atención Primaria es el ámbito idóneo para su abordaje^{28,30,35}. Algunos autores afirman que la enfermera debe informar y asesorar a los usuarios acerca de las voluntades previas, tomando parte activa en su promoción⁵⁴.

Como abordaje del desconocimiento, proponen la inclusión de la normativa y procedimientos en los programas formativos de los profesionales de la salud²⁸, la realización

de campañas informativas y/o actividades de formación específicas³², así como la creación de espacios para la reflexión⁵⁰.

En el ámbito de este proyecto de investigación, cabe destacar que no existe material científico publicado que haga referencia a población o profesionales de Cantabria.

Según los últimos datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en enero del 2014 la tasa de registro en España era de 3,97 registros por 1000 habitantes; en Cantabria, esta tasa es de 3,23 registros por 1000 habitantes⁵⁵. Tanto a nivel nacional como en Cantabria la tasa de registros es muy baja.

¿Cuál es el origen de esta muy baja tasa de ciudadanos que han realizado su Registro de Voluntades Previas en Cantabria? ¿Conocen su existencia y su utilidad? ¿Debería llegarles esta información a través de los profesionales sanitarios? Según expresa la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de Cantabria, "es aconsejable que los profesionales sanitarios informen a sus pacientes de la ayuda que el Documento de Voluntades Previas les puede suponer, para ellos y para sus familiares, en situaciones críticas o de enfermedad terminal, orientando a las personas que así se lo soliciten sobre los trámites necesarios para su realización e inscripción en el Registro"²⁰. Entonces, ¿por qué no lo hacemos? ¿Conocemos nosotros mismos qué es, para qué sirve, y cuál es el trámite para la realización de la inscripción en este Registro?

Este proyecto se plantea como un paso inicial que probablemente abra paso a futuras líneas de investigación. Si de esta investigación se concluye que los conocimientos de los profesionales son escasos, será oportuno plantear planes de formación para los profesionales. Otra medida que podría aumentar el otorgamiento de voluntades previas es el acercamiento del registro a los ciudadanos, instalando registros en los hospitales o centros de salud, como está ya regulado legalmente en algunas comunidades autónomas, o incluso estableciendo el acercamiento de la persona responsable del registro al domicilio de los usuarios más limitados, como así ocurre en la provincia de Huelva⁵⁶.

2.-HIPÓTESIS

Los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Cantabria poseen insuficientes conocimientos en relación a la existencia, utilidad y forma de registro del documento de Voluntades Previas.

3.-OBJETIVOS

El objetivo principal del estudio es analizar los conocimientos de los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Cantabria en relación a las voluntades previas.

Los objetivos específicos serán:

- Evaluar los conocimientos que los enfermeros de Cantabria tienen sobre las voluntades previas.
- Visibilizar la importancia de las voluntades previas ante los profesionales de enfermería de la región.
- Valorar la necesidad de formación de los profesionales en materia de voluntades previas.

4.-METODOLOGÍA

Tipo de diseño: Se trata de un estudio descriptivo transversal, que se realizará mediante un formulario autoadministrado (Anexo 1) entre los colegiados de enfermería de Cantabria.

Sujetos de estudio: la población a estudiar son los enfermeros adscritos al Colegio de Enfermería de Cantabria. Los criterios de inclusión serán: ser enfermera (DUE o Grado), estar colegiado en el Colegio de Enfermería de Cantabria y disponer de un correo electrónico en la base de datos del Colegio. El criterio de exclusión es no disponer de un correo electrónico en la base de datos del Colegio.

Tamaño muestral: el universo a estudiar son todos los enfermeros colegiados en Cantabria (aproximadamente 4000 entre profesionales en activo y jubilados). Debido a las características del estudio y de la población, se realizará el envío de la encuesta a todos los colegiados de Cantabria que dispongan de un contacto de correo electrónico en la base de datos del Colegio, por lo que no procede cálculo de tamaño muestral.

Variables independientes: sexo, edad, titulación, especialidad, situación laboral, lugar de trabajo, y experiencia profesional.

Variables dependientes: los conocimientos que poseen los profesionales sobre diferentes aspectos de las voluntades previas. Puesto que en la bibliografía no se han encontrado cuestionarios validados en español que cumplan con el objetivo de este proyecto, se decidió confeccionar un formulario.

Descripción del formulario: fue elaborado por la autora y su tutor, está compuesto por 13 preguntas (12 preguntas cerradas y una abierta). Las variables que se quieren estudiar principalmente son tres: conocimiento de la existencia del DVP, conocimiento de la utilidad del DVP y conocimiento de la forma de registro del DVP. Se evaluarán mediante escala de Likert de 5 puntos (desde "muy de acuerdo" hasta "nada de acuerdo").

Ámbito: el estudio se realizará en la Comunidad Autónoma de Cantabria, entre septiembre de 2015 y diciembre de 2016, según el cronograma de actividades descrito más adelante.

Procedimiento de recogida: se realizará mediante un formulario autoadministrado, en los meses de septiembre a diciembre de 2015. Se enviará un correo electrónico que dará acceso directamente al formulario, en google drive. Los datos rellenados en los formularios se almacenan directamente y pueden ser posteriormente transcritos a un documento de Excel.

Análisis estadístico: el análisis de los datos se realizará mediante el programa informático RKward. Se adoptará un contraste bilateral y un nivel de confianza del 95%. Se

realizará análisis descriptivo de todas las variables sociodemográficas recogidas. Se describirán medias y desviación estándar (DE) en las variables cuantitativas, y porcentajes en las variables cualitativas.

Consideraciones éticas: el contacto con los sujetos de estudio se realizará a través del Colegio Oficial de Enfermería de Cantabria, de forma que el equipo investigador tendrá contacto únicamente con los resultados del estudio. De esta forma, se asegura la confidencialidad durante todo el proceso. En todo caso, se respetará la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. La contestación al formulario será considerado como un consentimiento implícito de la participación en el mismo.

El proyecto se remitirá al Instituto de Investigación de Valdecilla (IDIVAL) para su valoración por el Comité de Ética y adaptación si fuera necesario.

Limitaciones del estudio: Una posible limitación del estudio, es la posible ausencia de acceso a internet por parte de algunos colegiados. Debido a la amplia presencia de acceso a internet en la mayoría de los centros de trabajo, se estima que esta limitación no afecte significativamente a los resultados del estudio.

Los recursos necesarios para llevar a cabo la investigación y el presupuesto aproximado son (Tabla 2):

TABLA 2. Recursos necesarios y presupuesto aproximado.

RECURSOS	PRESUPUESTO
Ordenador portátil	550 €
Impresora	120 €
Teléfono	50 €
Conexión a internet y línea telefónica	30€ x 15 meses= 450€
Material informático: cartuchos de tinta, memorias portátiles	Cartuchos 1negro + 1color= 50 € 2 Memorias USB 32 gigas: 20 €
Material de papelería: papel, bolígrafos, clips	30 €
Gastos derivados de la contratación de una persona experta en análisis analítico por ordenador	700 €
Gastos derivados de la inscripción a congresos, desplazamiento, dietas y alojamiento	2 Congresos x 700 €= 1400€
Gastos extraordinarios	200 €
Total	3570 €

5.-PLAN DE TRABAJO.

- ❖ Solicitud de colaboración al Colegio de Enfermería de Cantabria: marzo 2015. Rocío Cardeñoso Herrero, actual presidenta del Colegio Oficial de Enfermería de Cantabria se compromete verbalmente a realizar el envío del formulario a todos los enfermeros colegiados que dispongan de dirección electrónica en la base de datos. El compromiso por escrito está siendo tramitado a través de la Asesoría Jurídica del Colegio, como paso previo a la presentación del proyecto al Comité de Ética.
- ❖ Elaboración del formulario: mayo 2015. Se elabora el formulario para la obtención de datos. El formulario es remitido a 18 enfermeros de larga trayectoria profesional para comprobar su inteligibilidad, tras lo cual se realizan las modificaciones oportunas.

- ❖ Solicitud de valoración a Comité de Ética: junio 2015. Se tramita en el IDIVAL la solicitud de valoración por el Comité Ético de Investigación Clínica.
- ❖ Recepción de aprobación y sugerencias del Comité de Ética: septiembre-octubre 2015. Recepción y adaptación del proyecto de investigación según las sugerencias del Comité de Ética.
- ❖ Envío del formulario: septiembre-diciembre 2015. El Colegio Oficial de Enfermería de Cantabria remitirá el formulario, por vía telemática, a los sujetos de estudio.
- ❖ Recogida de resultados: enero-marzo 2016. A medida que las enfermeras van contestando al formulario, los datos son almacenados en google drive.
- ❖ Análisis de resultados: abril-junio 2016. Los datos almacenados en google drive se volcarán a un documento de Excel para su análisis. Posteriormente serán volcados en el programa informático RKWard para su análisis descriptivo.
- ❖ Difundir resumen de los resultados a los participantes: julio-septiembre 2016. Se realizará un informe con los resultados que será publicado en la página web del Colegio Oficial de Enfermería de Cantabria, para su conocimiento por todos los participantes en el estudio.
- ❖ Publicación: se tramitarán comunicaciones científicas con los resultados obtenidos al XIII Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica 2016 y al XX Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Asimismo, se remitirán artículos científicos a revistas nacionales y/o internacionales con mayor índice de impacto.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

	2015 1º semestre	2015 3º trimestre	2015 4º trimestre	2016 1º trimestre	2016 2º trimestre	2016 3º trimestre	2016 4º trimestre
Solicitud colaboración al Colegio de Enfermería							
Elaboración formulario							
Solicitud Valoración Comité Ética							
Recepción evaluación Comité de Ética							
Reporte formulario							
Recogida datos							
Análisis resultados							
Difusión y publicación							

6.-REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Diccionario de la Lengua Española [Internet]. Madrid. [Actualizado 2015; citado marzo 2015]. Real Academia Española. Disponible en:
<http://lema.rae.es/drae/srv/search?key=autonom%C3%ADa>
- (2) Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford University Press; 1979
- (3) Zabala Blanco J. Autonomía e Instrucciones Previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español [tesis doctoral]. Santander: Universidad de Cantabria; 2007
- (4) Casado Blanco M. aspectos éticos y legales de las instrucciones previas. Ciencia Forense. 2009-2010; 135-148
- (5) Marcos del Cano AM. Voluntades Anticipadas. 1ª Ed. Madrid: Dikynson; 2014
- (6) Ley básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002)
- (7) Gómez Arca M. Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. Enferm Clin. 2014; 24(5): 296-301
- (8) Martínez León M, Queipo Burón D, Martínez León C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas (Living will) en España. Revista de la Escuela de Medicina legal. Junio 2008; 8: 16-30
- (9) Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30(3): 87-102
- (10) Comité de Bioética de Catalunya. Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas. Generalitat de Catalunya. Barcelona. 2010. [acceso marzo 2015]. Disponible en:
http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciudadania/la_salut_de_la_a_a_la_z/v/voluntats_anticipades/documents/arxiu/consideraciones_anticipadas.pdf
- (11) California Medical Association. California natural death act. Summary and guidelines for physicians. California. 1995. [acceso mayo 2015]. Disponible en:
<http://www.omgnet.com/Site/Forms/workcomp/cadeathact.pdf>
- (12) Recomendación del Consejo de Europa para la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y moribundos núm. 1418. CB, nº 39, (25-06-1999). [acceso mayo 2015]. Disponible en:
<http://www.aeu.es/UserFiles/ConsejoEuropaDignidadEnfermosTerminales.pdf>
- (13) Convenio para la protección de derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Oviedo. (04/04/1997). [acceso marzo 2015]. Disponible en: <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2290/37.pdf>
- (14) Constitución Española. Boletín oficial del Estado, nº311, (29-12-1978)
- (15) Ley General de Sanidad. Ley 14/1986, de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29-04-1986)

- (16) Real Decreto 124/2007, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Boletín oficial del Estado, nº40, (15-02-2007)
- (17) Grupo parlamentario socialista. Proposición de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. Madrid. Abril 2015. [acceso mayo 2015]. Disponible en: http://www.congreso.es/portal/page/portal/Congreso/Congreso/Iniciativas?_piref73_2148295_73_1335437_1335437.next_page=/wc/servidorCGI&CMD=VERLST&BASE=IW10&FMT=INITXDSS.fmt&DOCS=1-1&DOCORDER=FIFO&OPDEF=ADJ&QUERY=%28122%2F000201*.NDOC.%29
- (18) Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Registro de Voluntades Previas: preguntas más frecuentes. Gobierno de Cantabria. Santander. [acceso marzo 2015]. Disponible en: <https://rvp.cantabria.es/RVP/Instrucciones.aspx>
- (19) Servicio Aragonés de Salud. Documento de voluntades anticipadas. Usted necesita saber...Gobierno de Aragón. Zaragoza. [acceso abril 2015]. Disponible en: http://www.hcuz.es/c/document_library/get_file?uuid=a077f8af-51cb-422a-8278-09c4f33506e5&groupId=10136
- (20) Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. ¿Qué es el Documento de Voluntades Previas? Gobierno de Cantabria. Santander. Mayo 2015. [acceso mayo 2015]. Disponible en: <https://rvp.cantabria.es/rvp/Reports/InstruccionesDetalladas.pdf>
- (21) Servicio Andaluz de Salud. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Junta de Andalucía. [acceso abril 2015]. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_291.pdf
- (22) Tamayo Velázquez MI et al. Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada. Consejería de Salud. Sevilla. 2012. [acceso abril 2015]. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/pdf/guia_rva_nueva_v2.pdf
- (23) Yllera Sanz C. ¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas? Revista de Bioética y Derecho. 2014; 32: 82-94
- (24) Sepúlveda Sánchez JM, Morales Asencio JM, Morales Gil IM, Canca Sánchez JC, Crespillo García E, Timonet Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. Enferm. Clin. 2014; 24 (4): 211-218
- (25) Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Aten. Primaria. 2010; 42 (9): 463-69
- (26) Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. Aten Primaria. 2013; 45 (8): 404-408
- (27) Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. Emergencias. 2007; 19: 241-244
- (28) Martínez Simón C, Souza Oliveira KA. Estudio del nivel de conocimiento del documento de voluntades anticipadas en profesionales y pacientes en el Centro de Salud Teruel Urbano [internet]. Teruel. 2009. [acceso marzo 2015]. Disponible en: <http://www.ics-aragon.com/cursos/iacs/104/trabajo-2008-6.pdf>

- (29) Fajardo Contreras MC, Valverde Bolívar FJ, Jiménez Rodríguez JM, Gómez Calero A, Huertas Hernández F. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *SEMERGEN*. 2015; 41 (3): 139-148
- (30) Valle Sánchez A, Farras Villalba S, González Romero PM, Galindo Barragán S, Rufino Delgado MT, Marco García MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *SEMERGEN*. 2009; 35 (3): 111-114
- (31) Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac. Sanit*. 2010; 24 (6): 437-445
- (32) Navarro Bravo B, et al. Declaración de Voluntades Anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. *Aten. Primaria*. 2011; 43 (1): 11-17
- (33) Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Vázquez Vicente A, Durán Hoyos A, Pena González J, Jiménez Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40 (2): 61-8
- (34) Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del Área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asiste*. 2013; 28 (2): 109-116
- (35) León Paz L, Miranda Barrero E. Conocimientos y actitudes de los profesionales de Atención Primaria del área metropolitana de Tenerife sobre el Documento de Voluntades Anticipadas. *Metas Enferm*. 2014; 17 (2): 64-67
- (36) Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruíz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008; 18 (1): 11-17
- (37) Fernández Pujazón R. Nivel de conocimiento y valoración que hace el personal de enfermería de Huelva sobre la Declaración de Voluntades Vitales. *Ética de los Cuidados*. 2011; 4 (7)
- (38) Álvarez Trabanco S, Argüelles Otero L, Álvarez Fernández M, Fernández Prieto T, Blanco Gutiérrez ML, Castillo Arévalo F. Conocimientos y actitud de las enfermeras de Atención Primaria sobre las Voluntades Anticipadas. *RqR*. 2015; 3 (1): 66-77
- (39) Arbe Ochandiano MM, Calvo Sánchez MD. El derecho a la Declaración Anticipada de Voluntades e Instrucciones Previas. Conocimiento y competencia profesional. *Metas Enfer*. 2013; (7): 56-62
- (40) Lozano Luzón M, Martínez Orihuela C, Ávila Garrido R. Conocimientos de la población sobre las voluntades anticipadas. *Parainfo Digital*. 2014; 20. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/283.php>
- (41) López Rey EA, Romero Cano M, Tébar Morales JP, Mora García C, Fernández Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. 2008; 18 (3): 115-119
- (42) Andrés Pretel F, Navarro Bravo B, Párraga Martínez I, Torre García MA, Jiménez del Val MD, López-Torres Hidalgo J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2012; 26 (6): 570-573

- (43) Angora Mazuecos F. Voluntades Anticipadas versus Instrucciones Previas en Atención Primaria. *Salud 2000*. 2008; 116: 14-18
- (44) Diestre Ortín G, González Sequero V, Collell Domenech N, Pérez López F, Hernando Robles P. Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2013; 48 (5): 228-231
- (45) Saralegui Reta I, et al. La suspensión de la Diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Avanzada: ¿Qué opinan los enfermos? *Enferm Nefrol*. 2014; 17 (2): 110-119
- (46) Franco Tovar B, Silva Gama ZA, Saturno Hernández PJ. Conocimiento de las preferencias de los pacientes terminales en los hospitales públicos de la Región de Murcia. *Rev Calid Asist*. 2011; 26 (3): 152-160
- (47) Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Guijarro C, Velasco M. Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. *Rev Calid Asist*. 2013; 28 (5): 307-312
- (48) Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp*. 2011; 211 (9): 450-454
- (49) Sánchez Posada D. Conocimiento y actitudes frente a los documentos de voluntades anticipadas en pacientes atendidos por el PADES (Plan de Atención Domiciliaria Equipos de Soporte). *Medicina Paliativa*. 2009; 16 (6): 321-327
- (50) Bermejo Higuera JC, Carabias Maza R, Villacieros Durbán M, Belda Moreno RM. Testamento vital, conocimiento y opinión que sobre él tiene una población de asistentes a unas jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*. 2013; 24 (1): 22-25
- (51) Zabala Blanco J, Díaz Ruíz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *SEMERGEN*. 2010; 36 (5): 266-272
- (52) Toro Flores R. Existe el derecho a morir con dignidad. *ROL de enfermería*. 2008; 31 (12): 51-56
- (53) Simón Lorda P. Muerte digna en España. *DS*. 2008; 16 (número extraordinario): 75-94
- (54) Yagüe Sánchez JM. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. *ENE. Revista de enfermería*. 2012; 6 (I): 43-50
- (55) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Declarantes con instrucción previa activa por comunidad autónoma y grupos de edad. Gobierno de España. Madrid. Abril 2015. [acceso mayo 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/DECLARANTESCONIPACTIVAPORCOMUNIDADAUTONOMAYGRUPOSDEEDAD.pdf>
- (56) Merino Casto M. el registro de las voluntades vitales anticipadas en el área sanitaria norte de Huelva. *Rev. Documentos de Enfermería*. 2012; 47: 9-12

ANEXO I

Estimado/a compañero/a:

Nos dirigimos a ti para solicitar tu colaboración en un proyecto de investigación titulado “*Voluntades Previas. Conocimientos de los enfermeros colegiados en Cantabria*”, que trata de analizar los conocimientos que tenemos los Profesionales de Enfermería de Cantabria acerca del documento de voluntades previas, su utilidad y la forma de registro.

Lo que necesitamos de tu preciado tiempo es que dediques unos pocos minutos a contestar al breve formulario (12 preguntas cerradas y una abierta), totalmente anónimo, al que accederás desde el link que aparece a continuación:

<https://docs.google.com/>

Tu contribución será muy importante para esta investigación, para poder implementar mecanismos de mejora, en caso de que los resultados lo aconsejen.

Si tienes cualquier duda o problema no dudes en contactar con la investigadora principal.

Muchas gracias por tu tiempo,

FORMULARIO DE RECOGIDA DE DATOS

Sexo: V H

Edad: 21-25 años 26-35 años
 36-45 años 46-55 años
 56-64 años 65 años o más

Titulación: Diplomado Grado Máster Doctorado

Especialidad: Enf. Obstétrico-ginecológica Enf. En Salud Mental
 Enf. Geriátrica. Enf. Del Trabajo.
 Enf. Familiar y Comunitaria Enfermería Pediátrica
 Enf. De Cuidados Médico-Quirúrgicos Ninguna

Voluntades Previas. Conocimientos de los enfermeros colegiados en Cantabria.

- Lugar de Trabajo:
- Unidad de hospitalización (Especificar)
 - Consultas de Atención Especializada
 - Servicio Especial hospitalario (Quirófano, Urgencias, UCI, etc.)
 - 061
 - Atención Primaria (Equipo)
 - Atención Primaria (SUAP)
 - Centro de Atención 24horas
 - Centro de Atención Diurna
 - Servicio o Centro de Atención Laboral
 - Universidad de Cantabria
 - Gestión (SCS, ICASS, Consejería de Sanidad, etc.)
 - Otras unidades docentes o de investigación (OSPC, IDIVAL, etc.)
 - Otros (Especificar)

- Situación laboral:
- | | |
|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Trabajo fijo | <input type="checkbox"/> Estatutario |
| <input type="checkbox"/> Interinidad | <input type="checkbox"/> Funcionario |
| <input type="checkbox"/> Eventual | <input type="checkbox"/> Empresa privada |
| <input type="checkbox"/> En paro | <input type="checkbox"/> Autónomo |
| <input type="checkbox"/> Jubilado | <input type="checkbox"/> Otros |

Experiencia profesional en profesiones relacionadas con la salud:

- | | |
|---|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> <de 5 años | <input type="checkbox"/> 6-10 años |
| <input type="checkbox"/> 11-15 años | <input type="checkbox"/> 16-20 años |
| <input type="checkbox"/> 21-25 años | <input type="checkbox"/> 26-30 años |
| <input type="checkbox"/> Más de 30 años | |

1-Sé qué es un Documento de Voluntades Previas (DVP).

- Muy de acuerdo De acuerdo Indeciso
 En desacuerdo Muy en desacuerdo

2-Conozco la utilidad del DVP.

- Muy de acuerdo De acuerdo Indeciso
 En desacuerdo Muy en desacuerdo

3-Conozco los trámites a seguir para su otorgamiento.

- Muy de acuerdo De acuerdo Indeciso
 En desacuerdo Muy en desacuerdo

4-¿Ante quién se puede otorgar el DVP? (marque todas las casillas que considere oportunas)

- Notario Funcionario Testigos
 Médico Otros (Especificar)

5-¿De quién cree que debe partir la iniciativa para plantear el tema? (marque todas las casillas que considere oportunas)

- Paciente Equipo sanitario Familia Otros (Especificar)

6-¿Para quién cree que sería beneficioso la existencia de otorgamiento del DVP? (marque todas las casillas que considere oportunas)

- Paciente Equipo sanitario Familia Otros (Especificar)

7-¿Con qué principio bioético relacionaría el DVP?

- No maleficencia Beneficencia Autonomía
 Justicia Ninguno de los anteriores

8-¿Ha recibido algún tipo de formación acerca del DVP?

- Sí, en la formación básica Sí, en formación posterior No

9-¿Cumplimentaría usted su DVP?

- Sí, ya lo he hecho o estoy en trámite No
 Sí, aún no lo he hecho No sé

10-¿Ha tratado con anterioridad el tema de las voluntades previas? (marque todas las casillas que considere oportunas)

- Sí, con pacientes o sus familiares
 Sí, con mis familiares/amigos
 Sí, con otros profesionales sanitarios
 No
 Otros (Especificar)

11-Si un paciente le solicitara información al respecto, ¿sabría orientarlo?

- Sí, de todo el proceso Sí, de una parte del proceso
 No, pero sabría orientarle sobre quién puede informarle No

12-¿Le gustaría recibir formación en relación con las Voluntades Previas?

- Sí No me interesa No la necesito

13- ¿Cómo cree que se podría mejorar la formación de los profesionales y la información de la población respecto a las Voluntades Previas?