

NIVEL DE CONOCIMIENTO DEL ALUMNADO DE ENFERMERÍA ACERCA DE LAS MANIFESTACIONES ANTICIPADAS DE VOLUNTAD

Ana Romero Delgado

Tutora: Prof. Ana María Arricivita Verdasco

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud. Sección de Enfermería

Tenerife

Universidad de La Laguna

Junio 2023

AGRADECIMIENTOS

Dar gracias a mis profesores, enfermeros asociados y compañeros de promoción por enseñarme todo lo que sabían acerca de esta profesión, compartir sus vivencias y reafirmarme en lo bonita que es.

A mi tutora por su implicación, paciencia y apoyo y por guiarme en mi propia libertad para el desarrollo de este trabajo.

A mis padres por darme la oportunidad que a ellos tanto les costó conseguir, creer en mí y educarme en la constancia y el esfuerzo; también por meterme queso en la maleta para recordar mi querida Maxorata. Gracias mamá por ser mi polo a tierra y mi ejemplo de empatía. Gracias papá por enseñarme y recordarme siempre las cosas verdaderamente importantes de la vida, sigues conmigo.

A mi familia, de sangre y de corazón, por estar en todas las etapas de mi vida y celebrar cada uno de mis logros, por animarme y apoyarme sin comprender mi vocación, por ponerme velas durante los exámenes y recordarme lo orgullosos que estarían de mi quienes ya no están, por esperarme en casa con los brazos abiertos y mis platos favoritos en la mesa.

A Luis por ser mi apoyo incondicional y mi refugio, por escucharme reír y llorar, por recordarme las razones por las que estoy aquí y no dejarme perder el norte, por compartir las croquetas conmigo, por ser como eres y por elegirme como punto de apoyo.

A mis amigos por hacer el camino de la vida más bonito, por calmar mi magua fuera de casa y ser la válvula de escape en los momentos complicados. Por escuchar mis experiencias en prácticas, por salir a tomar un café y volver de amanecida, por los maratones de películas y los vasos rotos, por hacer de esta etapa inolvidable.

A la ciudad de La Laguna por ser el hogar de los universitarios y regalarme tanta gente bonita dispersa por el archipiélago. Por marcar la diferencia y haberme obligado a conocerme, por liarme y ser el sí rotundo, por hacerme sentirte mi hogar y guardar un pedacito de mí durante la eternidad.

Resumen

La implicación de los pacientes en las decisiones sobre su salud está en auge, entre ellas, las decisiones acerca del final de la vida. En Canarias, las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad son la herramienta que permite plasmar los deseos del paciente sobre los últimos momentos de vida. Por lo tanto, la competencia de la enfermería para informar y visibilizar este instrumento es cada vez más relevante. Este trabajo es un estudio descriptivo de tipo transversal, que pretende averiguar el nivel de conocimientos de los estudiantes de enfermería de la Universidad de La Laguna sobre las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad, usando un cuestionario mixto como instrumento de recogida de información. Los resultados adquiridos nos muestran que el alumnado tiene buenos conocimientos conceptuales y legislativos pero mínimos sobre el uso y registro junto a una escasa información recibida respecto al tema. La enfermería tiene como labor el fomento de la autonomía del paciente, por esta tarea, las voluntades anticipadas son una herramienta fundamental de la que se debe potenciar su formación e información.

Palabras clave: voluntades anticipadas, conocimiento, estudiantes de enfermería.

Abstract

The involvement of patients in decisions about their health is booming, including decisions about the end of life. In the Canary Island, the Manifestaciones Anticipadas de Voluntad are the tool that allows patient's wishes to be expressed regarding the last moments of life. Therefore, the competence of nursing to inform and make visible this instrument is so important. This project is a cross-sectional descriptive study, which aims to find out the level of knowledge of nursing students at the University of La Laguna about Manifestaciones Anticipadas de Voluntad. A mixed questionnaire is used as an instrument for collecting information. The results obtained show us that the students have fine conceptual and legislative knowledge but minimal about the use and registration together with little information received on the subject. One of nursing' assignments is to promote patient autonomy, for this task, advance directives are a fundamental tool whose training and information should be strengthened.

Key Words: advance directives, knowledge, nursing students.

ÍNDICE

1. Introducción.....	6
2. Antecedentes.....	6
2.1. Marco legislativo.....	6
2.2. Marco conceptual.....	7
2.3. Canarias: Manifestaciones Anticipadas de Voluntad.....	8
2.3.1. Modelo de manifestaciones.....	9
2.3.2. Información estadística.....	10
3. Justificación.....	10
4. Objetivos.....	11
4.1. Objetivo general.....	11
4.2. Objetivos específicos.....	11
5. Metodología.....	11
5.1. Búsqueda bibliográfica.....	11
5.2. Diseño.....	12
5.3. Población diana.....	12
5.4. Muestra.....	12
5.4.1. Criterios de inclusión.....	13
5.4.2. Criterios de exclusión.....	13
5.5. Variables.....	13
5.5.1. Variables sociodemográficas.....	13
5.5.2. Variables propias del estudio.....	14
5.6. Recogida de datos.....	15
5.6.1. Instrumento de recogida de datos.....	15
5.6.2. Método de recogida de datos.....	15
5.7. Análisis estadístico.....	15
5.8. Consideraciones éticas.....	15
6. Logística.....	16
6.1. Cronograma.....	16
6.2. Presupuesto.....	16
7. Resultados.....	17
7.1. Cuestionario general.....	17
7.2. Cuestionario específicos.....	18
7.2.1. Definición conceptual.....	18

7.2.2. Aspectos legales y normativos.....	19
7.2.3. Propuesta de uso y registro.....	19
7.2.4. Información recibida.....	21
8. Discusión y conclusiones.....	22
9. Aclaraciones y propuestas para nuevos estudios.....	23
10. Bibliografía.....	24
11. Anexos.....	28

1. INTRODUCCIÓN

Desde los inicios de la medicina, los profesionales sanitarios y los familiares determinaban los pasos a seguir en el proceso de atención en una enfermedad grave y la muerte del paciente⁽¹⁾. En las últimas décadas, se ha evolucionado desde un modelo paternalista hacia otro centrado en la autonomía del paciente y su derecho a la información y participación en la toma de decisiones⁽²⁾. Esta nueva potestad del paciente, en las decisiones sobre su salud, cobra importancia en lo referente a los deseos de atención al final de la vida⁽³⁾. Dentro del marco legal, una forma donde el paciente desempeña su derecho de autonomía sobre su salud es en las voluntades anticipadas.

Las Voluntades Anticipadas (VA), también conocidas como Instrucciones Previas o Testamento Vital, son escritos legales que recogen los deseos de la persona que los suscribe acerca de las determinaciones a seguir en su atención sanitaria en caso de encontrarse en una situación de incapacidad para expresar su voluntad en ese momento⁽⁴⁾. Es un derecho que puede ejercer cualquier persona mayor de edad y capaz de obrar libremente acerca de los cuidados y tratamiento de su salud o, en caso de fallecimiento, la asignación de su cuerpo y de sus órganos y tejidos y que deberá tenerse en cuenta⁽⁵⁾.

2. ANTECEDENTES

2.1. Marco legislativo

Las Voluntades Anticipadas nacen en los años noventa en Estados Unidos con la aprobación de la conocida *Patient Self-Determination Act* (PSDA) (Ley de Autodeterminación del Paciente), tras el famoso caso de Nancy Cruzan. El Tribunal Supremo de Justicia estadounidense contempló el derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado en noviembre de 1990. Además, creó un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los sustitutos o representantes de los pacientes no competentes^(6,7).

En España, la Ley General de Sanidad, del 25 de abril de 1986, constituyó el primer reconocimiento expreso de derechos de los pacientes, que deben ser respetados por los profesionales⁽⁸⁾. Con la Ley 41/2002, que recoge los derechos y obligaciones en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica, se acrecentaron dichos derechos en el artículo 11 con la implantación de las voluntades anticipadas o instrucciones previas^(9,10). Aunque es Cataluña, con la ley 21/2000, de 29 de diciembre, la pionera en amparar los derechos del paciente acerca de la información, autonomía y documentación clínica en el territorio español⁽¹¹⁾.

En 2007, con el R.D. 124/2007, de 2 de febrero, se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) y, por ende, el archivo mecanizado de datos de carácter personal y confidencial que recoge el Registro⁽¹⁰⁾. La 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*⁽¹²⁾. En el artículo 11.2 de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, se le informa de la posibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, portabilidad y oposición, según rige el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo⁽¹³⁾.

En Canarias, el artículo 32.10 del Estatuto de Autonomía de Canarias, aprobado por Ley Orgánica 10/1982, de 10 de agosto, otorga a la Comunidad Autónoma la competencia del desarrollo legislativo y la ejecución en materia de sanidad⁽¹⁴⁾. En el decreto 13/2006, de 8 de febrero, se regula por primera vez en la Comunidad Autónoma las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad (MAV) en el ámbito sanitario y la correspondiente creación de su Registro⁽¹⁵⁾. La última modificación acerca de la dignidad ante el proceso final de la vida en Canarias se ampara en la Ley 1/2015, de 9 de febrero, que objetiva regular los derechos de las personas y del personal sanitario y las garantías de las instituciones, públicas y privadas, en dicho proceso así como las infracciones y sanciones⁽¹⁴⁾.

2.2. Marco conceptual

Históricamente los conocimientos de enfermería se encontraban dispersos dentro de otras materias. En el siglo XIX, con la influencia de Florence Nightingale, comenzó el cometido para que los conocimientos de enfermería fuesen propios y quedasen bien diferenciados de otras disciplinas, por ende, era imprescindible una formación específica y un apoyo a la investigación en materia de cuidados.

En el siglo XX, la enfermería surge como disciplina profesional independiente tras el resultado de la evolución de la actividad de cuidar dentro de la sociedad. Asimismo, son varias las teóricas enfermeras que desarrollan diferentes definiciones sobre la enfermería.

Existen varias filosofías, escuelas o modelos de enfermería pero requieren de un marco conceptual común que defina y describa las relaciones entre ideas y valores principales, por ello, Jacqueline Fawcett, crea el *metaparadigma enfermero* compuesto por cuatro fenómenos metaparadigmáticos: persona, entorno, salud y enfermería o cuidado.

Un modelo es una representación de la realidad, en consecuencia, el metaparadigma enfermero es la representación de la práctica enfermera. Según Madeleine Leininger, con su Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales, también conocida como Teoría transcultural, la persona no se puede separar de su cultura. La teórica estadounidense afirmaba que los cuidados son universales pero las formas de cuidar dependen de la cultura, y que la salud es culturalmente definida, valorada y practicada^(16, 17).

La confección del concepto de muerte está marcada por varios factores, todos ellos influenciados por la cultura. En consecuencia, la muerte y, todo lo que ella misma engloba, dependen directamente de la cultura⁽¹⁸⁾.

Según una investigación realizada en diferentes hospitales, universidades y centros de salud españoles en 2018, el conocimiento y la autopercepción de las voluntades anticipadas se debían a una formación previa acerca de los cuidados paliativos, siendo un 20,4% los profesionales de la salud que había recibido dicha formación. Del mismo modo, la realización de este documento por parte de los propios sanitarios se relacionaba con la autopercepción y el conocimiento sobre los mismo, representando un 3% de la muestra total. Estos mismos sanitarios, afirmaban que, en su trayectoria laboral, solo un 19,5% de los pacientes les habían solicitado información acerca de las voluntades anticipadas⁽¹⁹⁾.

En 2016, se estudió el nivel de conocimiento de los profesionales sanitarios y usuarios del Sistema de Salud de Extremadura sobre las voluntades anticipadas. En él, participaron 130 profesionales de Atención Primaria, Atención Especializada y centros sociosanitarios. Un 88,3% consideraba que era un instrumento útil para los sanitarios facilitando la toma de decisiones en situaciones sanitarias pero un 62,07% no conocían la existencia ni utilidad de este documento oficializado dentro del sistema extremeño de salud⁽²⁰⁾.

Conforme a un estudio realizado en 2013 a 69 profesionales de Atención Primaria del área metropolitana de Tenerife respecto al documento de voluntades anticipadas, un 30,6% de los sanitarios no tenían conocimientos acerca esta herramienta. En cuestiones de educación sanitaria, un 14,5% habían sugerido o informado a sus pacientes de la realización del mismo y un 92,7% consideran que, desde la Consejería de Sanidad y las universidades, deberían mejorar la formación e información sobre el asunto⁽²¹⁾.

2.3. Canarias: Manifestaciones Anticipadas de Voluntad

Las Voluntades Anticipadas en Canarias se denominan *Manifestaciones Anticipadas de Voluntad (MAV)* y recoge los deseos acerca de reanimación cardiopulmonar, técnicas de soporte, alimentación e hidratación artificial y donación de órganos y tejidos y del cuerpo entero. Además, se puede reflejar el lugar donde ser atendido al final de la vida y el tipo de asistencia espiritual.

Las MAV solo serán aplicables cuando la persona haya perdido la capacidad de entender y tomar decisiones sanitarias y no se tendrán en cuenta cuando vulneren el ordenamiento jurídico actual o la buena práctica médica (*lex artis*). Asimismo, la familia no podrá oponerse a los deseos del otorgante⁽²²⁾.

La única condición es ser mayor de edad y tener capacidad de obrar. Se solicita cita previa a través la atención telefónica del Gobierno de Canarias⁽²²⁾ y se puede realizar a través de tres medios diferentes, todos ellos gratuitos:

- **Ante funcionario:** se realiza con el funcionario encargado del registro y se incorporará a la historia clínica.
- **Ante notario:** se realiza con el notario a escoger y se debe entregar una copia en el momento del ingreso o en el registro de Voluntades Anticipadas para incorporarlo a la historia clínica.
- **Ante tres testigos:** deben ser personas mayores de edad que no estén relacionadas con la persona que emite las voluntades por matrimonio, relación de hecho, parentesco, relación laboral o similar. Debe inscribirse en el registro para que tenga validez.

El Registro tiene sedes en Las Palmas de Gran Canaria y Santa Cruz de Tenerife, bajo la Secretaría General Técnica de la Consejería de Sanidad. También puede presentarse en los registros administrativos de los Cabildos⁽²³⁾.

En cualquier momento, la persona otorgante puede modificar, sustituir o revocar su documento, siempre y cuando, cumpla las mismas condiciones que en el momento de ejecución.

Se trata de un documento confidencial y, por ende, solo podrán acceder el personal autorizado para el Registro y el personal sanitario en los casos que sea necesario conocer el contenido para un acto médico. Todas las personas que pueden acceder a las MAV se encuentran bajo secreto profesional⁽²²⁾.

2.3.1. Modelo de manifestaciones

El modelo de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad recoge información agrupada en cinco apartados, siempre teniendo en cuenta que no contradigan la ley en vigor ni la lex artis:

- **Criterios**, donde albergan cuestiones como la prolongación de la vida, dónde morir, personas que pueden recibir información médica y sufrir dolor, entre otras.
- **Actuaciones sanitarias en vida**, que recoge la admisión de órganos y tejidos, decisiones en caso de embarazo, tratamientos posibles, paliativos y/o experimentales, eutanasia y decisiones en caso de enfermedad que dañe la capacidad mental. Esta última es categorizada con la Escala Fast Reisberg.
- **Donaciones**, estableciendo las decisiones acerca de donación de órganos y tejidos, de óvulos y semen congelados y del cuerpo completo a la investigación científica y docencia universitaria.
- **Actuaciones sanitarias tras el fallecimiento**, donde se registra la decisión propia de autopsia, entierro e incineración.
- **Preferencia éticas, morales o espirituales**, para reflejar los familiares y seres queridos que deseamos que estén durante los últimos momentos de vida y la atención espiritual.

Respecto a la designación de un representante, se decide el papel que llevará a cabo en las actuaciones sanitarias en vida y tras el fallecimiento y los límites en esas decisiones. Existe la posibilidad de nombrar a más de un representante y destinar un orden de prioridades. Los datos a

aportar acerca de los representantes son su nombre y apellidos, DNI, NIE o pasaporte, fecha de nacimiento, domicilio en el territorio español y teléfono de contacto⁽²⁴⁾.

2.3.2. Información estadística

El Servicio de Estudios y Normativa de la Consejería de Sanidad, del Gobierno de Canarias, publicó el pasado mes de diciembre de 2022 las estadísticas acerca del Registro de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad. Se han realizado un total de 15.755 documentos de MAV en el archipiélago con mayor demanda en mujeres (9.886) que en hombres (5.869).

Según el tipo de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad, ante funcionario la han realizado el 64,09%, ante notario el 33,20% y ante testigos el 2,71%. Respecto a los intervalos de edad, con el porcentaje más alto se encuentra el grupo de 60 a 69 años con un 24,62%, seguido de 50 a 59 años con un 21,64%; el grupo de 18 y 19 años es el de menor representación con un 0,13%.

En cuanto a la donación de órganos, el 51,76% deciden sí donar órganos y tejidos (8389 personas) teniendo un porcentaje mayor las mujeres (5347) frente a los hombres (3042).

La provincia de Santa Cruz de Tenerife cuenta con el 44,80% de personas que han ejecutado las MAV en el archipiélago siendo Tenerife 40,89%, La Palma 2,70%, El Hierro 0,69% y La Gomera 0,52%. En cambio, la provincia de Las Palmas representa el 55,10% siendo Gran Canarias 41,93%, Lanzarote 7,81% y Fuerteventura 5,36%⁽²⁵⁾.

3. JUSTIFICACIÓN

Según el filósofo Séneca, “un hombre con miedo a la muerte nunca jugará el papel de un hombre vivo”. La muerte es un hecho inminente para todas las personas y el papel de la enfermería durante esta última etapa es esencial. La promoción de la salud es una labor fundamental de la enfermería donde, entre muchas otras características, se potencia la autonomía del paciente, por ende, la autonomía en las decisiones acerca del final de la vida.

En Canarias contamos con una herramienta básica para expresar los últimos deseos, las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad, y es tarea de los profesionales de la salud, como enfermería, la de dar a conocer este instrumento y lograr que la sociedad pueda tener una muerte digna: la elegida por ellos mismos.

Del mismo modo, es esencial el cumplimiento de estas manifestaciones. Debemos respetar las decisiones del paciente acerca de su deceso, independientemente de la edad de este, ya que para morir solo es necesario estar vivo y para decidir ser consciente y autónomo. Enfermería tiene la responsabilidad de ofrecer los mejores cuidados de confort para los pacientes

que están viviendo su última etapa, así como, para el entorno que le acompañe en esta; además, de apelar por sus deseos.

La formación acerca de la autonomía del paciente para decidir sobre su salud es una labor sustancial en el aprendizaje de los futuros profesionales de enfermería, así como de todos los estudiantes de ciencias de la salud.

Por lo tanto, en este estudio se pretende recabar datos que demuestren los conocimientos que presentan los estudiantes de enfermería de la Universidad de La Laguna acerca de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad: ¿tienen información y conocimientos suficientes los estudiantes de enfermería sobre las MAV?

4. OBJETIVOS

Los objetivos por los que se realiza esta investigación son los siguientes:

4.1. Objetivo general

Describir el nivel de conocimientos de los estudiantes de enfermería de la Universidad de La Laguna de las sedes de Tenerife y La Palma sobre las Manifestaciones Anticipadas de Voluntades.

4.2. Objetivos específicos

- Analizar el nivel de conocimientos que tienen los estudiantes de enfermería de la Universidad de La Laguna acerca de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntades.
- Descubrir si saben la normativa y legislación que abarca las Manifestaciones Anticipadas de Voluntades.
- Averiguar el dominio acerca del uso y registro de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntades.
- Identificar la cantidad de información recibida respecto a las Manifestaciones Anticipadas de Voluntades en su centro de salud de referencia.

5. METODOLOGÍA

5.1. Búsqueda bibliográfica

En primer lugar, se ha realizado una búsqueda sobre el tema para conocer los distintos antecedentes y situación actual del contexto, reunir información sobre las perspectivas existentes en otros trabajos que abordan el mismo tema y construir el marco teórico y conceptual.

Como fuentes bibliográficas se han empleado el punto Q de la biblioteca de la Universidad de La Laguna, la página oficial de Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, las distintas plataformas digitales de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias y bases de datos

como Elsevier, Medline y Scielo. En la estrategia de búsqueda de los recursos mencionados anteriormente se han utilizado palabras clave como voluntades anticipadas, autonomía, testamento vital, muerte digna y manifestaciones anticipadas de voluntad. Aplicando como métodos para filtrar resultados el idioma y los años de publicación.

Los criterios establecidos para la selección de los documentos utilizados son que los escritos encontrados tuvieran acceso gratuito a texto completo, en formato libre o bajo suscripción por estudiante de la Universidad de La Laguna, en idioma español o inglés y documentos publicados a partir del año 2010.

5.2. Diseño

Se ha diseñado un estudio descriptivo analítico de carácter transversal.

5.3. Población diana

La población de estudio será el alumnado del Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna en las sedes de La Palma y Tenerife, por tanto, la población será finita. El centro de enseñanza de carácter público ofrece, cada año, 100 plazas para la sede de Tenerife y 60 plazas para la sede de La Palma. En los últimos cinco cursos ingresaron una media de 146 alumnos nuevos y en el curso 2020 – 2021, últimos registros, hay un total de 570 estudiantes matriculados⁽²⁶⁾.

5.4. Muestra

Se da una muestra probabilística por conglomerados donde el alumnado matriculado en el Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna en las sedes de La Palma y Tenerife recibirán el cuestionario y decidirán si desean responderlo o no.

La determinación de tamaño muestral para estimar una proporción se calcula con la siguiente fórmula:

$$n = \frac{Z_{\alpha} p(1-p)}{i^2}$$

Donde:

- n es el número de sujetos necesarios.
- Z_{α} es el coeficiente del nivel de confianza.
- p es el valor aproximado del parámetro.
- i es el nivel de precisión.

Para nuestro estudio, establecemos un nivel de confianza del 95%, según el acuerdo universal en los estudios de ciencias de la salud, siendo $\alpha = 0,05$ y $Z_{\alpha} = 1,96$ y un nivel de precisión por un valor de $\pm 1\%$, siendo $i = 0,01$. Estimamos un valor aproximado del parámetro al

40%, siendo $p = 0,4$, y $1 - p = 0,6$. Con estos parámetros aplicados en la fórmula, obtenemos 576 sujetos.

Al tratarse de una muestra finita, debemos aplicar una fórmula para reajustar el número de individuos necesarios con respecto a los calculados anteriormente, de población infinita; siendo esta:

$$n_a = \frac{n}{1 + \left(\frac{n}{N}\right)}$$

Donde:

- n_a es el número de sujetos necesarios tras el ajuste.
- n es el número de sujetos necesarios, calculados con población infinita.
- N es el tamaño de la población.

Para nuestro estudio, $n = 576$ y $N = 570$. Obtenemos que n_a es 286,5.

La muestra ideal para nuestro estudio tras el ajuste serían 287 alumnos y alumnas. Se ha de puntualizar que finalmente participaron de forma voluntaria 114 sujetos, lo que consideramos una limitación a este estudio.

5.4.1. *Criterios de inclusión*

- Alumnado matriculado en el Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna.

5.4.2. *Criterios de exclusión*

- Alumnado perteneciente a la Universidad de La Laguna pero no matriculado en el Grado de Enfermería.
- Alumnado matriculado en el Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna en la escuela adscrita del Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria.
- Alumnado matriculado en el Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna que renuncien a participar.
- Alumnado que no lean ni comprendan el idioma castellano.

5.5. Variables

5.5.1. *Variables sociodemográficas*

- Sexo: variable cualitativa de respuesta masculino, femenino, indefinido o prefiero no contestar.
- Edad: variable cuantitativa discreta expresada en números.
- Municipio de residencia: variable cualitativa de respuesta propia.
- Centro de salud de referencia: variable cualitativa de respuesta propia.
- Código postal: variable cuantitativa de respuesta propia.

- Matricula en el Grado de Enfermería en la Universidad de La Laguna: variable cualitativa dicotómica de respuesta sí o no.
- Curso en el que está matriculado: variable cuantitativa de respuesta 1º, 2º, 3º o 4º.
- Sede en la que está matriculado: variable cualitativa dicotómica de respuesta Tenerife o La Palma
- Asignatura de Gestión de los Servicios de Enfermería, Ética y Legislación Sanitaria: variable cualitativa dicotómica de respuesta sí o no.
- Realización de cursos, charlas o exposiciones relacionadas con las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad: variable cualitativa dicotómica de respuesta sí o no.
- País de nacimiento de la persona y de sus progenitores: variable cualitativa de respuesta propia.
- Religión: variable cualitativa de respuesta ateo, católico, evangélico, musulmán, testigo de Jehová, budista, hinduista u otro.
- Percepción de la salud: variable cualitativa de respuesta muy buena, buena, regular, mala o muy mala.
- Utilización del Servicio Canario de Salud: variable cualitativa dicotómica de respuesta sí o no.
- Experiencia de alguna enfermedad crónica o terminal o cuidados paliativos: variable cualitativa dicotómica de respuesta si o no.
- Sensación de disconfort con la muerte: variable cualitativa dicotómica de respuesta si o no.

5.5.2. Variables propias del estudio

En las variables propias del estudio cuantitativo medimos los conocimientos de los alumnos matriculados en el Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna de las sedes de La Palma y Tenerife. El cuestionario fue extraído del artículo Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas⁽²⁷⁾ con respuestas tricotómicas de si, no o no responde.

- Definición conceptual.
- Aspectos legales y normativos.
- Propuesta de uso y registro.
- Información recibida.

5.6. Recogida de datos

5.6.1. Instrumentos de recogida de la información

Para la recolección de datos se utilizará un cuestionario^(anexo 1) compuesto por dos partes: una general de elaboración propia, donde se recogen datos sociodemográficos, y otra específica validada extraída del artículo *Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas*⁽²⁷⁾. Se trata de un cuestionario de carácter voluntario y con previa autorización en el que se incluyen todas las variables del estudio y en el que se asegura el anonimato del alumnado. Se pasará a través de la herramienta de Google Forms durante un mes y está formado por dos partes, una general y otra específica, con un total de 34 preguntas, en su mayoría, tricotómicas y de libre respuesta.

Previo a la distribución del cuestionario al alumnado de enfermería, se realiza una comprobación del funcionamiento y comprensión del mismo con un grupo piloto compuesto por personas de diferentes edades y niveles de conocimientos acerca del tema.

5.6.2. Métodos de recogida de la información

En primer lugar, se contacta con el Vicedecano de la Sección de Enfermería y con la Vicedecana de Calidad de la Sección de Enfermería solicitando los permisos necesarios^(anexos 2 y 3). Tras su aprobación, se contacta con el Presidente de la Delegación de Estudiantes para solicitar la divulgación del cuestionarios a los delegados de cada curso académico.

Por la baja participación, se solicita la colaboración del profesorado que imparten docencia en distintos cursos a través del correo electrónico de la Universidad.

5.7. Análisis estadístico

El tratamiento de los datos obtenidos se realiza mediante un análisis descriptivo de frecuencias y porcentajes. Para este análisis se ha utilizado el programa informático Libre Office Hoja de Cálculo en su versión española.

5.8. Consideraciones éticas

Previo a la realización de esta investigación, se solicitó permiso a la Vicedecana de Calidad y Vicedecano de la Sección de Enfermería de la Universidad de La Laguna^(anexos 2 y 3) para poder desarrollarlo, en el que se explicó el procedimiento a seguir y los objetivos a conseguir. Además, las personas que participaron en el estudio lo hicieron de forma voluntaria y anónima tras firmar un consentimiento informado donde se garantizaba la confidencialidad de sus datos personales^(anexo 4).

Los datos obtenidos han sido tratados con total confidencialidad y protección tal y como expone la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter

Personal⁽²⁸⁾. Todos estos principios éticos se han dado a conocer previamente a los participantes del estudio.

6. LOGÍSTICA

6.1. Cronograma

<i>Tiempo</i> <i>Actividades</i>	2022			2023						
	Mes 1 octubre	Mes 2 noviembre	Mes 3 diciembre	Mes 4 enero	Mes 5 febrero	Mes 6 marzo	Mes 7 abril	Mes 8 mayo	Mes 9 Junio	Mes 10 Julio
Definición del tema y objetivos										
Búsqueda bibliográfica										
Selección de población diana										
Elaboración de instrumentos de recogida de datos										
Solicitud de permisos										
Recolección de datos										
Análisis e interpretación de datos										
Resultados y conclusiones										
Redacción, presentación y difusión de resultados										

6.2. Presupuesto

Concepto	Medios necesarios	Total
Material inventariable	Impresora y cartuchos de tinta	600€
Material fungible	Folios, bolígrafos, grapadora, sobres, etc	250€
Recursos humanos	Estadístico	800€
Otros	Programa informático y curso de aprendizaje	2000€
Gastos totales		3650€

7. RESULTADOS

7.1. Cuestionario general

Se obtuvieron un total de 114 encuestas, que supone un índice de participación del 20%. Del alumnado de enfermería de la Universidad de La Laguna que participaron, el 84,2% pertenece a la sede de Tenerife y el 15,8% a la sede de La Palma; del mismo modo, el 37,7% son de cuarto curso, el 30,7% de segundo, el 15,8% de tercero y el 15,8% de primero.

Entre el alumnado encuestado encontramos un 82,5% de mujeres y 17,5% de hombres con un mayor porcentaje de edad en los 21 años (22,8%), 19 años (21,1%), 20 años (13,2%), 22 años (11,4%) y 23 años (7%), y en menor medida entre los 24 y 57 años.

En cuanto al municipio de residencia de los mismos, obtenemos que el 20,75% de los encuestados residen en San Cristóbal de La Laguna, un 7,55% en Santa Cruz de Tenerife, un 5,66% en Santa Cruz de La Palma y un 5,66% en el Puerto de la Cruz. En menor proporción en otros municipios de la isla de Tenerife así como en municipios de La Palma, La Gomera y Fuerteventura, siendo el 98% de los encuestados residentes de la provincia de Santa Cruz de Tenerife y un 2% de la provincia de Las Palmas.

Respecto a los centros de atención primaria de referencia, analizamos que un 6,38% de los participantes pertenece al C.S. de Tacoronte y un 5,32% al C.S. de Candelaria; en menor medida (4,26%) los Centros de Salud de Finca España, La Laguna - San Benito, La Laguna - Mercedes y Dr. Guigou. A esto le siguen otros centros de atención primaria de la isla de Tenerife, La Palma, La Gomera y Fuerteventura.

Analizando el país de nacimiento del alumnado, el 90,4% han nacido en España seguido de Venezuela (3,5%) y con mejor proporción China, Cuba, Austria, Bolonia y Dinamarca. Los países de nacimiento más predominantes en las madres y padres de los encuestados son España (85,2% en madres y 86,9% en padres) y Venezuela (8,8% en madres y 3,5% en padres). De los participantes, el 53,5% se considera ateo, el 33,3% católicos, el 1,8% evangélicos, 0,9% musulmanes, 0,9% testigos de Jehova y 9,6% otras religiones.

El 82,5% han cursado la asignatura de *Gestión de los Servicios de Enfermería, Ética y Legislación Sanitaria*, impartida en segundo curso de forma anual. El 93,9% no han asistido nunca a cursos, charlas, exposiciones o congresos relacionados con las Voluntades Anticipadas o similares.

	Cursar Gestión de los Servicios de Enfermería, Ética y Legislación Sanitaria		Cursos, charlas, exposiciones o congresos sobre MAV	
	Sí	No	Sí	No
Frecuencia absoluta	94	20	7	107
Porcentaje	82,5%	17,5%	6,1%	93,9%

Tabla 1. Formación académica sobre las MAV.

De los participantes, el 66,7% considera su salud como buena, el 22,8% como muy buena, el 9,6% como regular y el 0,9% como mala. El 99,1% ha usado el Servicio Canario de Salud como usuario y el 64,9% vive o ha vivido alguna experiencia, suya o de su entorno, de enfermedad terminal, crónica o cuidados paliativos (gráfico 1). El 35% del alumnado encuestado siente discomfort al hablar o pensar en la muerte (gráfico 2).

¿Ha vivido o vive alguna experiencia, suya o en su entorno, de alguna enfermedad crónica o terminal o cuidados paliativos?

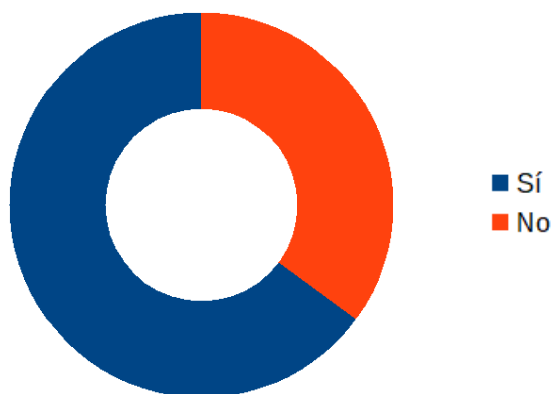


Gráfico 1. Experiencia con enfermedad crónica o terminal o cuidados paliativos

¿Siente discomfort al hablar o pensar en la muerte?

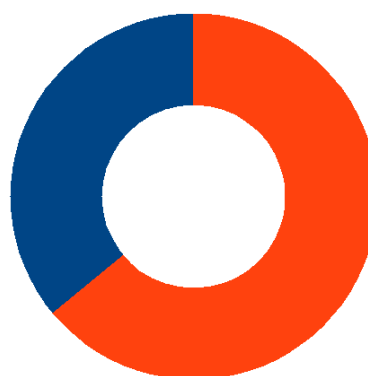


Gráfico 2. Discomfort con la muerte

7.2. Cuestionario específico

7.2.1. Definición conceptual

El 81,6% conoce para que sirven las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad y el 85,1% sabe que incluye la donación de órganos. El 56,1% cree que se deben tener en cuenta siempre, independientemente del estado de conciencia del paciente pero el 14,9% no responde a este apartado. El 86% no cree que sea necesario tener una enfermedad crónica, terminal o hereditaria para hacer las MAV pero el 11,4% no responde a esta cuestión (gráfico 3).

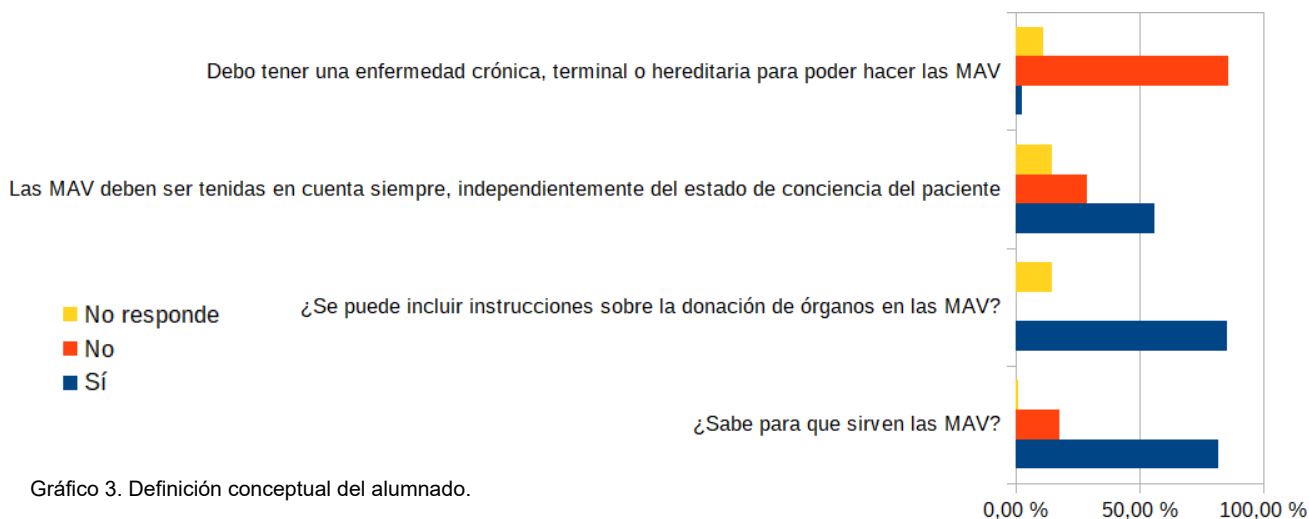


Gráfico 3. Definición conceptual del alumnado.

7.2.2. Aspectos legales y normativos

El 77,2% estima que la familia no tiene que estar de acuerdo con las decisiones reflejadas por el paciente en las MAV. El 81,6% cree que la decisión del paciente prevalece a la sanitaria, siempre que no contravenga la ley. (gráfico 4.1).

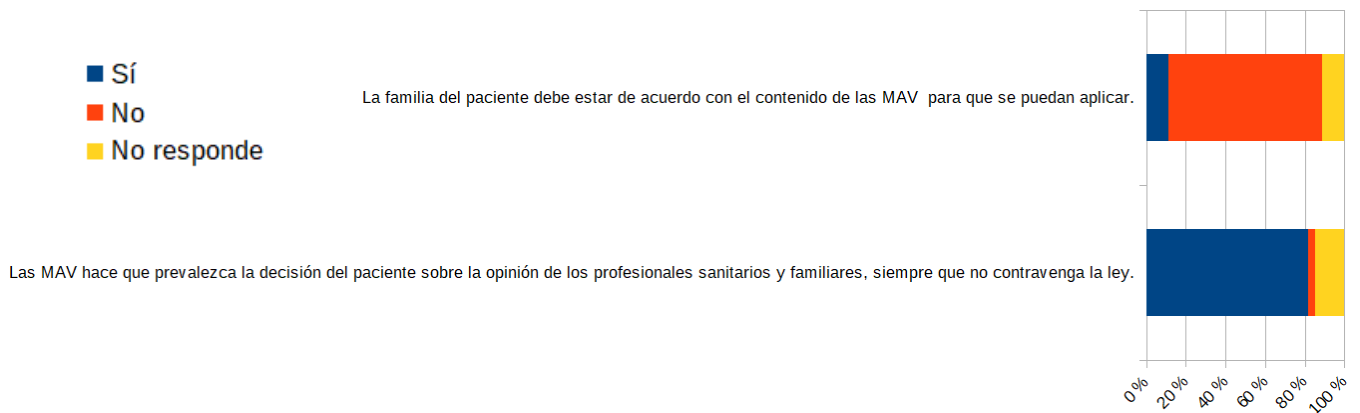


Gráfico 4.1. Aspectos legales y normativos

El 55,3% de los encuestados afirma que las MAV tienen validez en todo el territorio español pero el 41,2% no responde a este epígrafe. El 73,7% sabe que es posible denunciar a los sanitarios en caso de incumplimiento de las MAV (gráfico 4.2).

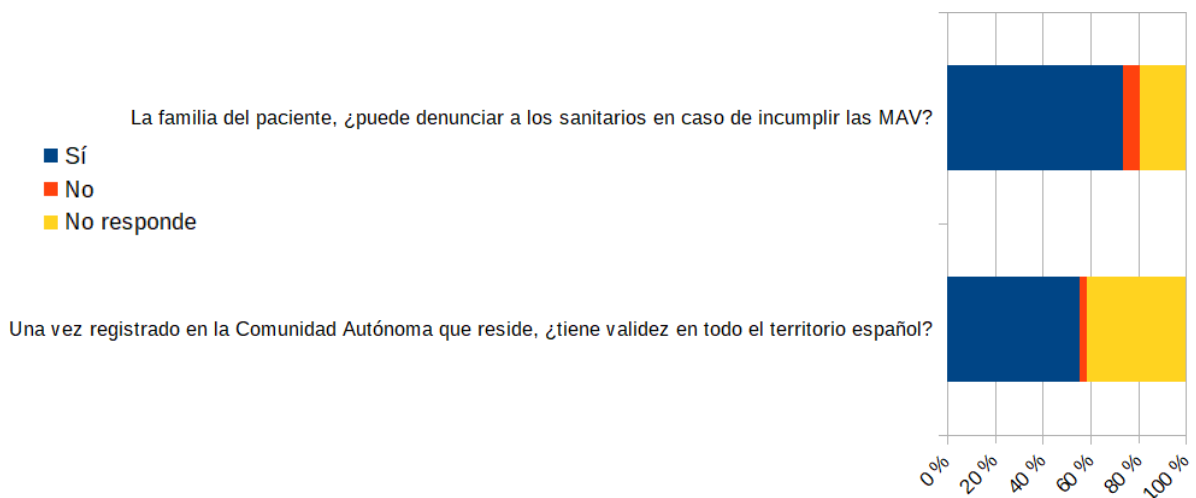


Gráfico 4.2. Aspectos legales y normativos

7.2.3. Propuesta de uso y registro

El 77,2% no conoce las formas de realizar las MAV en el Servicio Canario de Salud (gráfico 5.1). El 77,1% sabe que se pueden modificar en cualquier momento una vez realizadas (gráfico 5.2).

¿Sabe cuáles son las diversas formas de ejecutar las MAV para que tengan validez en el Servicio Canario de Salud?

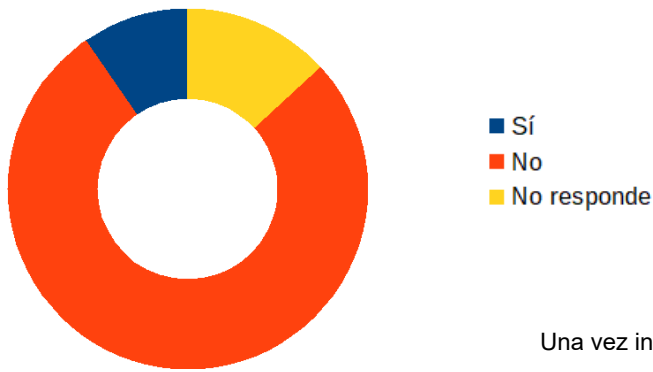


Gráfico 5.1. Propuesta de uso y registro

■ Sí
■ No
■ No responde

Una vez inscritas las MAV, ¿puede modificarlas?



Gráfico 5.2. Propuesta de uso y registro

El 43,9% de los encuestados cree que debe abonar el servicio de notaria pero el 47,4% no responde a esta cuestión. El 85,1% no conoce la documentación necesaria para llevar a cabo las MAV y el 85,1% no sabe solicitar cita para realizarlas en el Servicio Canario de Salud (gráfico 5.3).

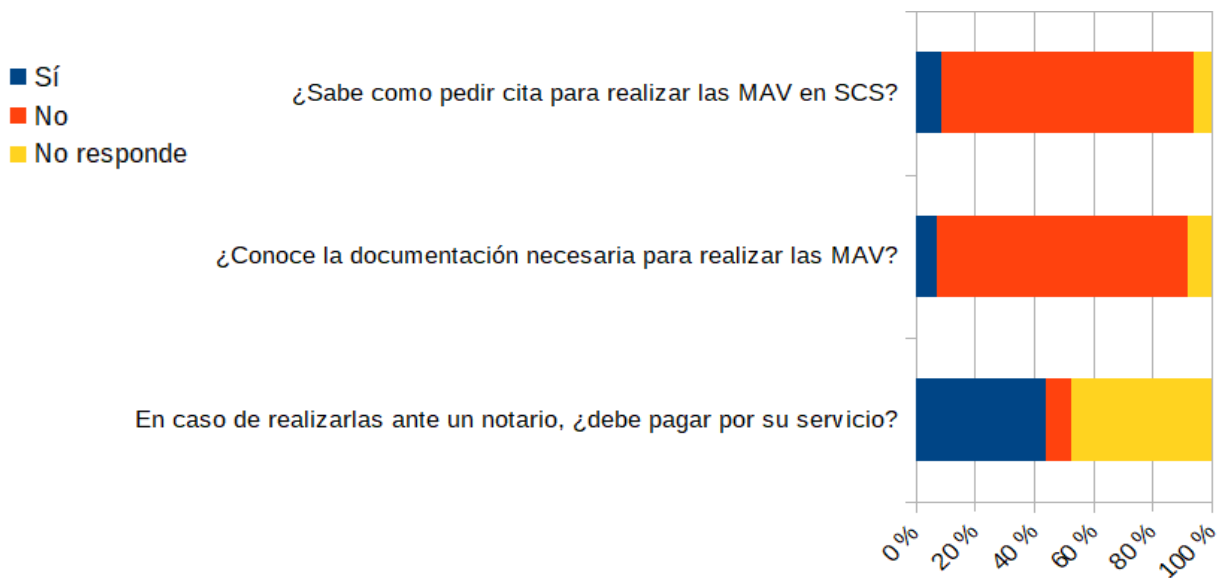


Gráfico 5.3. Propuesta de uso y registro

7.2.4. Información recibida.

Del alumnado encuestado, el 95,6% no ha recibido información acerca de las MAV por ningún profesional de Atención Primaria, del mismo modo, el 93,9% no ve información al respecto cuando acude a su Centro de Salud de referencia. El 15,8% no ha tenido impedimentos en solicitar las MAV pero el 82,4% de los participantes no responden este apartado (gráfico 6.1).

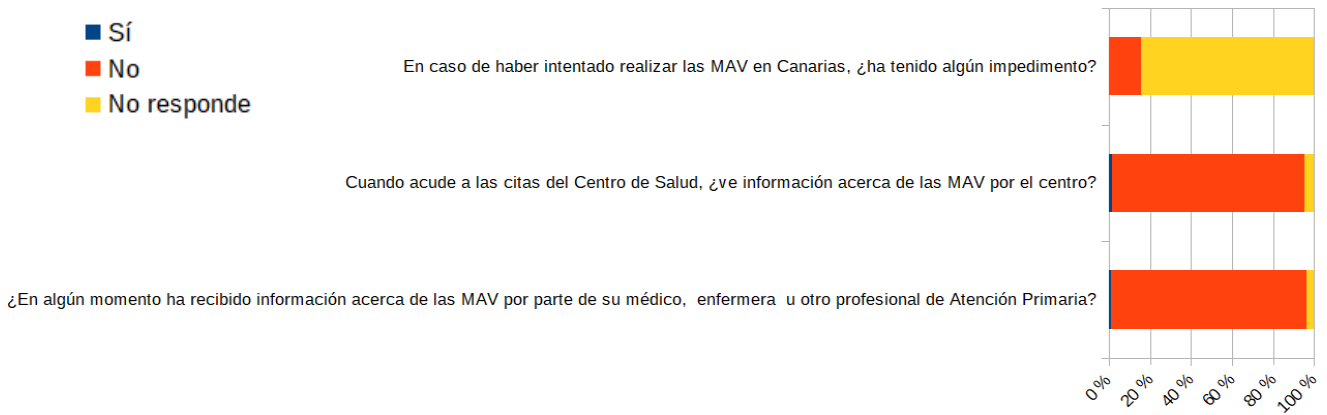


Gráfico 6.1. Información recibida

El 78,1% no tiene ningún familiar que haya recibido información pero el 5,3% sí (gráfico 6.2). De este último porcentaje, un 5,3% padecía de alguna enfermedad crónica y/o terminal o era de edad avanzada (gráfico 6.3).

¿Alguno de sus familiares ha recibido información acerca de las MAV por parte de su médico, enfermera u otro profesional de Atención primaria?

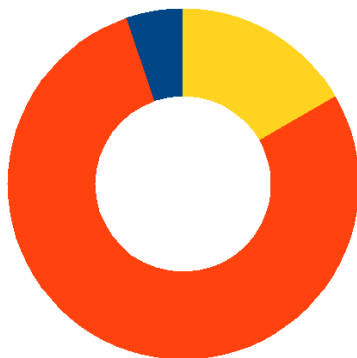


Gráfico 6.2. Información recibida

En caso de respuesta afirmativa, ¿ese familiar se encontraba en estado crónico, terminal o en una edad avanzada?

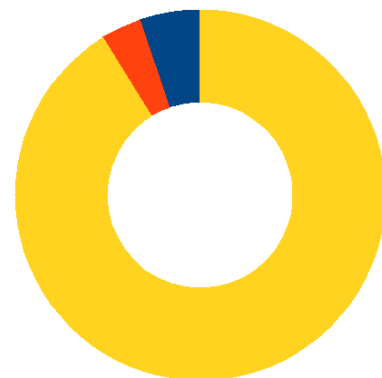


Gráfico 6.3. Información recibida

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El alumnado de enfermería, en su mayoría, conoce la utilidad de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad y los ítems que recoge, como la donación de órganos y tejidos; también saben que no es necesario padecer alguna enfermedad crónica, terminal o hereditaria para realizarlas, es decir, su ejecución no depende de la salud. Los pensamientos de los encuestados se dividen respecto a cuándo se debe recurrir a las MAV, ya que el 56,1% cree que se deben emplear independientemente del estado de conciencia del paciente.

En el aspecto legal y normativo, los estudiantes tienen claro que la decisión del paciente debe prevalecer, siempre que la ley no lo contravenga y respeta la buena práctica clínica; del mismo modo, conocen las consecuencias legales para los sanitarios en caso de no considerar las dichas voluntades.

Los encuestados no conocen las distintas formas de realizar las MAV en el Servicio Canario de Salud ni cómo pedir cita o la documentación necesaria para este trámite. Presentan importantes dudas acerca del pago del servicio de notaría donde el 47,4% no responden a esta cuestión aunque tienen claro que se pueden modificar una vez ejecutadas.

Respecto a la información recibida, casi la totalidad de los participantes no han recibido información por parte de algún profesional de Atención Primaria ni en las inmediaciones sus centros de salud de referencia. Pocos estudiantes han tenido impedimentos a la hora de ejecutar las MAV pero el conjunto mayor no responde a este epígrafe (82,4%). El alumnado de enfermería de la Universidad de La Laguna recibe formación acerca de la ética y legislación sanitaria durante el segundo curso, por ende, la mayoría de los participantes han cursado dichos estudios pero solo el 6,1% han asistido a charlas, congresos, exposiciones o cursos acerca de las voluntades anticipadas.

En términos generales, tienen una idea clara de la utilidad de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad y de su marco legal básico pero sus conocimientos sobre el uso y registro de estas es prácticamente inexistente, al igual que la información que han recibido como usuarios del Servicio Canario de Salud.

Con nuestro estudio, coincidimos con Patrón Manzano (2016)⁽²⁰⁾ y el estudio de Paéz León y Barrero Mirando (2013)⁽²¹⁾ acerca del poco conocimiento que tienen los profesionales de la salud, y los estudiantes de estas profesiones, acerca de las voluntades anticipadas debido a la escasa información recibida durante su formación y carrera profesional.

Una de las labores de la enfermería es la promoción de la salud donde se encuentra el fomento de la autonomía del paciente haciéndole a este participe de las decisiones sobre su salud. Por ello, la enfermería tiene una labor esencial en la información y accesibilidad de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad pero para poder desempeñar esta labor necesitan una formación sobre esta herramienta tan útil. El alumnado de enfermería es el futuro de la profesión, por consiguiente, deben recibir una enriquecida formación.

La muerte es el destino de toda persona y, con la evolución de la sociedad, deja de ser un tabú en la misma. Gracias a esto último, la dignidad y las propias decisiones propulsan la muerte a ser un tema de actualidad en nuestra población. Por ello, convendría reflexionar sobre la importancia de la formación acerca de las voluntades anticipadas como una vía para conseguir una muerte digna pero, sobre todo, decidida por el paciente.

9. ACLARACIONES Y PROPUESTAS PARA NUEVOS ESTUDIOS

Para concluir este Trabajo de Fin de Grado y aclarar el objetivo general propuesto, vemos necesario hacer explícitas algunas aclaraciones que consideramos relevantes:

- Este trabajo de investigación, un estudio piloto con el alumnado del Grado en Enfermería de la Universidad de La Laguna, pretende ser un paso previo de una investigación más ambiciosa en la que se aborden objetivos similares a los planteados pero contemplando la población de profesionales de enfermería de Canarias.
- En un inicio, se planteó un estudio descriptivo de diseño mixto en el que primero, a través de la metodología planificada y ejecutada, obteníamos resultados sobre el grado de conocimientos del alumnado en los aspectos definidos para medir ese parámetro. Para que, a continuación, realizar una segunda parte complementaria analizando las percepciones del alumnado respecto a su formación en el tema, trascendencia, expectativas o propuestas de mejora... que finalmente no se ha podido realizar por motivos imprevistos.
- El propósito es complementar el estudio sobre el nivel de conocimientos con un enfoque de investigación cualitativa que nos permita obtener una mirada amplia y rica de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad. Acceder a aspectos y/o factores que facilitan o dificultan la implementación de acciones enfermeras dirigidas a aumentar la visibilización y concienciación profesional de la importancia de incorporar esta cuestión como agentes promotores de salud y facilitar, con ello, un acceso más equitativo y universal de este recurso en la sociedad canaria.
- Puede ser interesante plantear como objetivo un análisis estadístico más avanzado que nos permita discriminar diferencias en el nivel de conocimiento acerca de las MAV atendiendo a algunas de las variables que se recogen en el cuestionario general como religión, lugar de residencia, experiencias previas, etc.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Champer Blasco A., Cartig Monfort F., Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de Atención Primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. [Internet] Elsevier. Julio 2020; 42(9): p.463 – 469. [citado 12 de octubre 2022]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885>
2. Ameneiros Lago E., Carballado Rico C., Garrido SanJuan JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. [Internet] Elsevier. Marzo-Abril 2013; 28(9): p.109 – 116. [citado 12 octubre 2022]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-conocimientos-actitudes-sobre-instrucciones-previas-S1134282X1200098X>
3. Joaquín Mira J., Lorenzo S., Guialbert M. Derecho de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. [Internet] Scielo. 2010; 24(3): p.247 – 250. [citado 12 octubre 2022]. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v24n3/breve.pdf>
4. Sabatino C. Voluntades Anticipadas. [Internet]. Mayo 2021. Manual MSD. [citado 12 octubre 2022]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es-es/hogar/fundamentos/asuntos-legales-y-%C3%A9ticos/voluntades-anticipadas>
5. Consejería de Sanidad, Gobierno de Canarias. [Internet]. Manifestaciones Anticipadas de Voluntad. Preguntas frecuentes. [citado 12 octubre 2022]. Disponible en: <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/preguntas-frecuentes/#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20son%20las%20Manifestaciones%20Anticipadas,que%20se%20le%20deban%20practicar.>
6. Fox M., Lipton HL. The decision to perform cardiopulmonary resuscitation. [Internet] Nathional Library of Medicine. September 1983; 309(10): p.608 – 8. PubMed. [citado 16 octubre 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6877289/>
7. Katz J. Why doctors don't disclose uncertainty. [Internet] Nathional Library of Medicine. February 1984; 14(1): p.35 – 44. PubMed. [citado 16 octubre 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6715153/>
8. Mira JJ., Lorenzo S., Vitaller J., Guilabert M. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. [Internet] Research Gate. Mayo 2010; 24(3): p.274 – 248. Elsevier. [citado 16

octubre 2022]. Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/240382045_Derechos_de_los_pacientes_Algo_mas_que_una_cuestion_de_actitud

9. Ley Orgánica 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. Boletín Oficial del Estado, 274, de 15 de noviembre de 2002. [citado 22 octubre 2022]. Disponible en:
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

10. Ministerio de Sanidad, Gobierno de España. El Registro Nacional de Instrucciones Previas. [Internet]. [citado 22 octubre 2022]. Disponible en:
<https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>

11. Ley Orgánica 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, 29, de 2 de febrero 2001, 4121 a 4125. Comunidad Autónoma de Cataluña. [citado 22 octubre 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-ct/l/2000/12/29/21>

12. Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas. Boletín Oficial del Estado, 235, de 1 de octubre de 2007, 39866 a 39867. [citado 22 octubre 2022]. Disponible en:
<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-17205>

13. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantías de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, 294, de 6 de diciembre de 2018, 119788 a 119857. [citado 5 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>

14. Ley Orgánica 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Boletín Oficial del Estado, 54, de 4 de marzo de 2015, 20101 a 20116. Comunidad Autónoma de Canarias. [citado 5 noviembre 2022]. Disponible en:
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-2295

15. 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. Gobierno de

Canarias, Consejería de Sanidad. [citado 5 noviembre 2022]. Disponible en: https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/normativa/decreto13_2006.html

16. Tomás Vidal AM. Planes de cuidados de enfermería. Modelo de referencia. Métodos e instrumentos. 1ª ed. Madrid: Editorial Olalia Ediciones; 1996. p.23 – 32. [citado 11 noviembre 2022].

17. García Pizarro MA., Arricivita Verdasco AM. Bases Teóricas y Metodológicas de la Enfermería II. 2º curso, Universidad de La Laguna, Facultad de Ciencias de la Salud, departamento de enfermería. 2020 – 2021. [citado 11 noviembre 2022].

18. Uribe Rodríguez AF., Valderrama Orbegozo L. Actitud y miedo ante la muerte en adultos mayores. [Internet]. Pensamiento psicológico. 2007, 3(8); p.109 – 20. Research Gate. [citado 16 noviembre 2022]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/26504572_Actitud_y_miedo_ante_la_muerte_en_adultos_mayores

19. Aguilar Sánchez JM., Cabañero Martínez MJ., Puerta Fernández F., Lados Martín M., Fernández de Maya J., Cabrero García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. [Internet]. Gaceta Sanitaria. 2018, 32(4); p. 339 – 345. [citado 16 noviembre 2022]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112018000400339&script=sci_abstract&lng=es

20. Patrón Manzano IM. Documento de expresión anticipada de voluntades: nivel de conocimientos de los profesionales sanitarios y usuarios del Sistema Extremeño de Salud. Metas de Enfermería [Internet]. Junio 2017; 20(5): p. 21 – 32. [citado 16 noviembre 2022]. Disponible en: <https://web-s-ebsohost-com.accedys2.bbt.ull.es/ehost/detail/detail?vid=0&sid=14a765ba-af4c-4a1a-9e21-e6e6ad66fc20%40redis&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=ccm&AN=123698212>

21. de Paz León L., Barrero Miranda E. Conocimiento y actitudes de los profesionales de Atención Primaria del área metropolitana de Tenerife sobre el Documento de Voluntades Anticipadas. Metas de Enfermería [Internet]. Marzo 2014; 17(2): p. 64 – 67. [citado 16 noviembre 2022]. Disponible en: <https://web-s-ebsohost-com.accedys2.bbt.ull.es/ehost/detail/detail?vid=0&sid=8aefdf3-da2c-4519-af7a-61a069ae8a0b%40redis&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=ccm&AN=95411316>

22. Consejería de Sanidad. Manifestaciones Anticipadas de Voluntad: preguntas frecuentes. [Internet] Gobierno de Canarias. [citado 5 diciembre 2022]. Disponible en: <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/preguntas-frecuentes/>
23. Colegio Oficial de Enfermería de Las Palmas. Instrucciones previas. [Internet]. [citado 11 diciembre 2022]. Disponible en: https://www.celp.es/wp-content/uploads/2020/03/Documento_Definitivo_MAV.pdf
24. Consejería de Sanidad. Modelos de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el Ámbito Sanitario de Canarias. Gobierno de Canarias. [citado 11 diciembre 2022]. Disponible en: <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/modelos/>
25. Consejería de Sanidad. Manifestaciones Anticipadas de Voluntad: estadísticas. [Internet]. Gobierno de Canarias. Diciembre 2022. [citado 11 diciembre 2022]. Disponible en: <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/transparencia/estadisticas/index.html>
26. Universidad de La Laguna [Internet]. San Cristóbal de La Laguna: Facultad de Ciencias de la Salud; 2021. Grado en Enfermería: calidad y resultados: indicadores y resultados del título. [citado 14 enero 2023]. Disponible en: <https://www.ull.es/grados/enfermeria/calidad-y-resultados/indicadores-y-resultados-del-titulo/#indicadores>
27. Contreras Fernández E., Barón López FJ., Méndez Martínez C., Canca Sánchez JC., Cabezón Rodríguez I., Rivas Ruíz F. Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas. [Internet]. Elsevier, Atención Primaria. 2017; 19(4): p. 233 – 239. [citado 3 febrero 2023]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validacion-del-cuestionario-conocimientos-actitudes-S0212656716302116>
28. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Boletín Oficial del Estado, 298, de 14 de enero de 2000. [citado 15 abril 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-23750>

11. ANEXOS

Anexo 1: Cuestionario

"NIVEL DE CONOCIMIENTO DEL ALUMNADO DE ENFERMERÍA ACERCA DE LAS MANIFESTACIONES ANTICIPADAS DE VOLUNTAD"

Soy Ana Romero Delgado, alumna de 4º de Enfermería, y estoy realizando mi TFG sobre el nivel de conocimiento del alumnado de enfermería de la ULL acerca de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad (MAV), también conocidas como Testamento Vital. El cuestionario se compone de dos partes: una general y otra específica; cada una de ellas se precede de una breve explicación. El cuestionario es totalmente anónimo y regido por las leyes de protección de datos.

CUESTIONARIO GENERAL

Seguidamente se le proponen una serie de preguntas de carácter general, respóndalas según explica cada apartado.

1. **Edad** (expresada en números): _____
2. **Género** (marque con una cruz):
 masculino femenino indefinido prefiero no contestar
3. **Municipio de residencia familiar:** _____
4. **Centro de salud de referencia:** _____
5. **Código postal:** _____
6. **¿Está matriculado en el Grado de Enfermería en la Universidad de La Laguna?** (marque con una cruz): Sí No
7. **¿En qué curso está matriculado?** (marque con una cruz): 1º 2º 3º 4º
8. **¿En que sede estudias el Grado?** (marque con una cruz): Tenerife La Palma
9. **¿Ha cursado la asignatura de Gestión de los Servicios de Enfermería, Ética y Legislación Sanitaria?** (marque con una cruz): Sí No
10. **¿Ha realizado o asistido a algún curso, charla, exposición, congreso, etc sobre las MAV?** (marque con una cruz): Sí No
11. **País de nacimiento:** _____
12. **País de nacimiento de su madre:** _____ **y su padre:** _____
13. **Práctica religiosa** ((marque con una cruz):
 ateo católico evangélico musulmán testigo de jehova
 budista hinduista otro (señale cual, si lo desea): _____
14. **En general, ¿cómo dirías que es tu salud?** (marque con una cruz)
 Muy buena Buena Regular Mala Muy mala
15. **¿Utiliza o ha utilizado el Servicio Canario de Salud como usuariola?** (marque con una cruz): Sí No

16. ¿Ha vivido o vive alguna experiencia, suya o en su entorno, de alguna enfermedad crónica o terminal o cuidados paliativos? (marque con una cruz): Sí No

17. ¿Siente discomfort al hablar o pensar en la muerte? (marque con una cruz): Sí No

CUESTIONARIO ESPECÍFICO

A continuación, se le presentan varias preguntas acerca de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad, marque con una cruz la opción que se más se asemeje con su conocimiento u opinión.

A) DEFINICIÓN CONCEPTUAL

1. ¿Sabe para qué sirven las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad (MAV) o Testamento Vital? Sí No No responde

2. ¿Se puede incluir instrucciones sobre la donación de órganos en las MAV?
 Sí No No responde

3. Las MAV deben ser tenidas en cuenta siempre, independientemente del estado de conciencia del paciente: Sí No No responde

4. Debo tener una enfermedad crónica, terminal o hereditaria para poder hacer las MAV:
 Sí No No responde

B) ASPECTOS LEGALES/NORMATIVOS

5. Las MAV hace que prevalezca la decisión del paciente sobre la opinión de los profesionales sanitarios y familiares, siempre que no contravenga la ley.
 Sí No No responde

6. La familia del paciente debe estar de acuerdo con el contenido de las MAV para que se puedan aplicar. Sí No No responde

7. Una vez registrado en la Comunidad Autónoma que reside, ¿tiene validez en todo el territorio español? Sí No No responde

8. La familia del paciente, ¿puede denunciar a los sanitarios en caso de incumplir las MAV?
 Sí No No responde

C) PROPUESTAS DE USO Y REGISTRO

9. ¿Sabe cuáles son las diversas formas de ejecutar las MAV para que tengan validez en el Servicio Canario de Salud? Sí No No responde

10. Una vez inscritas las MAV, ¿puede modificarlas? Sí No No responde

11. En caso de realizarlas ante un notario, ¿debe pagar por su servicio?
 Sí No No responde

12. ¿Conoce la documentación necesaria para realizar las MAV? Sí No No responde

13. ¿Sabe como pedir cita para realizar las MAV en SCS? Sí No No responde

D) INFORMACIÓN RECIBIDA

14. ¿En algún momento ha recibido información acerca de las MAV por parte de su médico, enfermera u otro profesional de Atención Primaria? __Sí __No __No responde

15. Cuando acude a las citas del Centro de Salud, ¿ve información acerca de las MAV por el centro? __Sí __No __No responde

16. ¿Alguno de sus familiares ha recibido información acerca de las MAV por parte de su médico, enfermera u otro profesional de Atención primaria? __Sí __No __No responde

16.a. En caso de respuesta afirmativa, ¿ese familiar se encontraba en estado crónico, terminal o en una edad avanzada? __Sí __No __No responde

17. En caso de haber intentado realizar las MAV en Canarias, ¿ha tenido algún impedimento? __Sí __No __No responde

17.a. En caso de respuesta afirmativa, ¿cuál?:

Si quiere recibir los resultados de esta investigación, deje su correo electrónico y se los haré llegar cuando finalicé el estudio: _____

¡GRACIAS!

Anexo 2: Solicitud de permiso al Vicedecano de la Sección de Enfermería de la Universidad de La Laguna

Estimado Sr. Vicedecano de la Sección de Enfermería de la Universidad de La Laguna:

Yo Ana Romero Delgado con DNI 00000000X en calidad de estudiante de cuarto curso del grado de enfermería de la Universidad de La Laguna con sede en Tenerife y como investigadora principal del proyecto “Nivel de conocimiento del alumnado de enfermería acerca de las Manifestaciones de Voluntades Anticipadas”, tutorizado por la profesora del departamento de enfermería Ana M.^a Arricivita Verdasco.

SOLICITA

Consentimiento para la realización del proyecto piloto cuyo objeto de estudio principal es evaluar el grado de conocimiento de los estudiantes de enfermería acerca de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad.

Para llevarlo a cabo, se requiere pasar unos cuestionarios al alumnado matriculado en el Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna de ambas sedes. La participación es voluntaria y se respetarán las normas de confidencialidad establecidas por la ley.

Le adjunto en anexo los cuestionarios.

Atentamente,

Ana Romero Delgado

Ana M.^a Arricivita Verdasco

En San Cristóbal de La Laguna, a 14 de febrero de 2023.

Anexo 3: Solicitud de permiso a la Vicedecana de Calidad de la Sección de Enfermería de la Universidad de La Laguna

Estimada Sra. Vicedecana de Calidad de la Sección de Enfermería de la Universidad de La Laguna:

Yo Ana Romero Delgado con DNI 00000000X en calidad de estudiante de cuarto curso del grado de enfermería de la Universidad de La Laguna con sede en Tenerife y como investigadora principal del proyecto “Nivel de conocimiento del alumnado de enfermería acerca de las Manifestaciones de Voluntades Anticipadas”, tutorizado por la profesora del departamento de enfermería Ana M.^a Arricivita Verdasco.

SOLICITA

Consentimiento para la realización del proyecto piloto cuyo objeto de estudio principal es evaluar el grado de conocimiento de los estudiantes de enfermería acerca de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad.

Para llevarlo a cabo, se requiere pasar unos cuestionarios al alumnado matriculado en el Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna de ambas sedes. La participación es voluntaria y se respetarán las normas de confidencialidad establecidas por la ley. Le adjunto en anexo los cuestionarios.

Atentamente,

Ana Romero Delgado

Ana M.^a Arricivita Verdasco

En San Cristóbal de La Laguna, a 14 de febrero de 2023.

Anexo 4: Consentimiento informado a los participantes del proyecto.

"NIVEL DE CONOCIMIENTO DEL ALUMNADO DE ENFERMERÍA DE LA ACERCA DE LAS MANIFESTACIONES ANTICIPADAS DE VOLUNTAD"

Investigadora: Ana Romero Delgado

Universidad de La Laguna, Trabajo de Fin de Grado

Me dirijo a Ud. para invitarle a participar en el proyecto "Nivel de conocimiento del alumnado de enfermería acerca de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad".

Este proyecto de investigación tiene como objetivo conocer el nivel de conocimientos que presenta el alumnado matriculado en el Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna, en ambas sedes, sobre las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad.

Su participación es totalmente voluntaria y puede rescindir su consentimiento en cualquier momento y sin ningún tipo de repercusión. Los datos recogidos en el estudios preservarán siempre su anonimato y serán de carácter confidencial conforme a la *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales*, aplicándose el *Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la directiva 95/46/CE (Reglamento general de Protección de Datos)*.

Para poder participar, debe firmar el presente:

Yo con DNI/NIF declaro que acepto participar en el estudio de investigación sobre "Conocimientos y percepciones del alumnado de enfermería acerca de las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad"

En San Cristóbal de La Laguna, a marzo de 2023.

Tlf. +34 000000000 – XXXXXXX@ull.edu.es