

Percepción y motivación para realizar el registro de voluntades vitales anticipadas en personas cuidadoras asistentes a un taller de pacientes con demencias

Autoras: Pérez Díaz, María Carmen*, Acosta Robles, Ana María*, Piña Fernández, M^a Paz*

* Enfermeras Gestoras de Casos del Hospital Universitario Virgen de la Victoria.



Resumen:

¿Cómo desearías ser tratado al final de tu vida si no pudieras decidir por ti mismo?

Gracias a la legalización del documento de voluntades vitales anticipadas las personas adultas y capaces, libremente pueden elaborar un PLAN sanitario con instrucciones escritas sobre sus DESEOS y VALORES para cuando llegue el momento final de su vida. Morir con dignidad y poder planificar ese final si llegara el caso, constituye un derecho esencial del ser humano. Las voluntades vitales nacen como una expresión más de la autonomía del paciente.

A raíz de la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, en el Anexo II del documento de voluntades vitales anticipadas, en el apartado consideraciones finales se puede añadir ésta, aportando este punto un granito más al “derecho de morir con dignidad”, ejerciendo el paciente su autonomía y respetando su libertad.

Este estudio de carácter cualitativo fenomenológico explorará las percepciones y motivaciones para llevar a cabo el registro del documento de voluntades vitales anticipadas en personas cuidadoras de pacientes con demencias.

Se investigará sobre el conocimiento e importancia del documento, la motivación para el registro de éste, el conflicto social/cultural y los valores y creencias sobre la eutanasia.

El estudio se realizará en el ámbito del distrito Málaga-Guadalhorce, en el periodo comprendido entre septiembre de 2025 y febrero de 2027, mediante entrevistas semiestructuradas y análisis cualitativo.

Para la realización del estudio se contará con las enfermeras gestoras de casos del hospital, registradoras del documento de voluntades vitales anticipadas y que asumen la realización de talleres a personas cuidadoras de pacientes con demencias, mediante estos talleres, estas profesionales captarán y seleccionarán a los participantes.

Palabras clave: autonomía, dilema ético, muerte digna, testamento vital, toma de decisiones.

Abstract:

How would you like to be treated at the end of your life if you could not decide for yourself?

Thanks to the legalization of the advance living will document, capable adults can freely draw up a health plan with written instructions on their wishes and values for when the final moment of their life arrives. Dying with dignity and being able to plan that end if the case should come, constitutes an essential right of the human being. Living wills are born as a further expression of the patient's autonomy.

Following the approval of Organic Law 3/2021, of March 24, regulating euthanasia (1), in Annex II of the advance living will document, in the final considerations section this can be added, adding this point one more grain of sand to the "right to die with dignity", the patient exercising his autonomy and respecting his freedom.

This qualitative, eidetic phenomenological study will explore the perceptions and motivations for carrying out the registration of the advance living will document in caregivers of patients with dementia.

The knowledge and importance of the document, the motivation for registering it, the social/cultural conflict and the values and beliefs about Euthanasia will be investigated.

The study will be carried out in the Málaga-Guadalhorce district, in the period between September 2025 and February 2027, through semi-structured interviews and qualitative analysis.

To carry out the study, the case management nurses of the hospital, registrars of the advance living will document and who undertake the realization of workshops for caregivers of patients with dementia, will be counted on. Through these workshops, these professionals will recruit and select the participants.

Keywords: autonomy, death with dignity, decisión-making, ethical dilemma, living wills.

Introducción

Hablar de cómo afrontar el final de la vida sigue siendo un tema tabú, generando importantes dilemas bioéticos cuando un paciente no puede expresar su voluntad. Históricamente, las decisiones recaían en médicos y familias, prolongando el proceso sin procurar ningún bien.



La medicina actual pretende en lo posible cuidar a las personas hasta el final de la vida; los avances científicos y tecnológicos llevan a la sociedad a ser más longeva y crónica, y a enfrentar el final de la vida con diferentes grados de incapacidad. Al mismo tiempo, la sociedad ha evolucionado, abandonando el paternalismo médico en favor de una actitud más autónoma donde los pacientes exigen participar activamente en las decisiones sobre sus cuidados.

Se puede plantear la duda sobre si las personas en el momento final de vida son capaces de tomar sus propias decisiones y ejercer su derecho a morir dignamente¹⁻³.

En este contexto surgen herramientas legales como el testamento vital o las voluntades anticipadas, documentos que permiten al individuo expresar sus deseos sobre tratamientos en caso de incapacidad y cuando no tenga la capacidad de decidir por sí mismo. Estos conceptos nacieron en Estados Unidos en los años 60 y, tras casos emblemáticos como los de Karen Ann Quinlan y Nancy Cruzan, se establecieron normativas que validan este derecho.

En España, el interés por la muerte digna comenzó en 1986 a iniciativa de la asociación Derecho a Morir Dignamente⁴. En el año 2000, el Convenio de Oviedo impulsó el reconocimiento de las directivas anticipadas en el marco jurídico sanitario⁵, seguido por diversas legislaciones autonómicas y culminando con 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, que regula de forma definitiva la autonomía del paciente y las instrucciones previas⁶⁻⁸.

La Ley de autonomía del paciente supone la incorporación definitiva al ordenamiento jurídico español de la figura de las instrucciones previas.

Marco legal

Se detallan las leyes que están relacionadas con el tema de este trabajo, tanto a nivel nacional como autonómico en la comunidad autónoma de Andalucía:

A nivel nacional:

- Legislaciones clave incluyen la Ley 14/1986 (General de Sanidad), la Ley 41/2002 sobre autonomía del paciente, y la Ley Orgánica 3/2021 que regula la eutanasia ⁹.
- Otras normativas destacan las relacionadas con voluntades anticipadas (Ley 7/2002 y Ley 1/2006) y la regulación del Registro Nacional de Instrucciones Previas (Real Decreto 124/2007 y Real Decreto 415/2022) ¹⁰.
- Leyes específicas como la Ley 4/2017 garantizan derechos en el proceso de morir, mientras la Ley Orgánica 3/2018 protege datos personales en este ámbito.

A nivel autonómico (en Andalucía):

- La Ley 5/2003 sobre declaración de voluntad vital anticipada y la Ley 2/2010, que garantiza la dignidad de la persona en el proceso de la muerte ¹¹.
- Se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas mediante el Decreto 59/2012 y sus posteriores órdenes, como las de 2012, 2013 y 2015, relacionadas con la habilitación de sedes de registro, con el funcionamiento y la gestión de datos personales ^{12,13}.

Marco Ético

La ética es una parte inherente e inseparable de la medicina clínica, ya que el médico tiene la obligación ética de beneficiar al paciente (evitar o minimizar el daño y respetar los valores y preferencias del paciente).

La bioética, es una rama de la ética aplicada a la medicina y biología, aborda los dilemas éticos relacionados con la vida, guiando los actos médicos en situaciones complejas relacionadas con la salud, la investigación y la tecnología biomédica, en un mundo en el que los descubrimientos científicos y los avances tecnológicos suceden rápidamente. Su objetivo es equilibrar los avances científicos con los valores morales, respetando la dignidad y autonomía humana ¹⁴.

Fue el oncólogo Van Rensselaer Potter quien acuñó en 1970 el concepto de bioética, en un artículo publicado "Bioethics: The science of survival" (Bioética: La ciencia de la supervivencia). El modelo que más desarrollo ha logrado es el principialista, definido por la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral

Research en 1978 con el informe Belmont ¹⁵.

Fue el filósofo estadounidense Tom L. Beauchamp quien popularizó el concepto y sentó las bases teóricas de la disciplina. En su obra *Principles of Biomedical Ethics* (1979), enunció junto a James F. Childress cuatro principios bioéticos fundamentales: autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia ¹⁶⁻¹⁷. Los actos médicos y los de otros profesionales deben guiarse por estos principios fundamentales, y serán juzgados con base a ellos.

El Comité de Bioética de España fue creado por la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Bioética como un "órgano colegiado, independiente y de carácter consultivo, que desarrollará sus funciones, con plena transparencia, sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud" ¹⁸.

Por otro lado, Jeremy Bentham concibió la Deontología como la ciencia que trata los deberes, que independientemente de orientaciones de inspiración religiosa o doctrinales, constituyeran obligaciones o recomendaciones para el mejor ejercicio profesional, además de las obligaciones legales. Con este término trataba de expresar la "necesidad moral de intentar acciones o actitudes que pretendan una mejoría de la sociedad". En la profesión médica, la Deontología viene definida como el "conjunto de principios y reglas éticas que han de inspirar y guiar la conducta profesional del médico". Para la profesión enfermera, el Código de Deontología de la Enfermería Española la considera como "un instrumento eficaz para aplicar las reglas éticas al trabajo profesional" ¹⁹.

Voluntades Vitales Anticipadas

El avance tecnológico en la medicina moderna, que prolonga la vida hasta situaciones límites, junto con las enfermedades crónicas progresivas que afectan la autonomía en etapas finales (como insuficiencia de órganos vitales, demencias, otras enfermedades neurológicas degenerativas...), plantea la necesidad de reflexionar sobre la muerte y decidir el tipo de cuidados deseados al final de la vida ^{20,21}.

La toma de decisiones al final de la vida debe ser un proceso voluntario, meditado, reflexionado e informado, basado en el diálogo profesional-paciente en el que ambas partes deliberan y el paciente es capaz de decidir de forma responsable, (lo cual es una expresión del principio de autonomía). Este proceso, llamado "planificación anticipada de las decisiones", recoge preferencias, valores y deseos del

paciente para garantizar que sean tenidos en cuenta en la atención sanitaria para el final de su vida cuando no pueda decidir. Se busca personalizar el plan de cuidados, adaptándolo a su modo de vida, entorno social y familiar. Elaborar un PLAN sanitario coherente con sus DESEOS y VALORES ²².

En nuestro país se reconoce la posibilidad de expresar ese PLAN sanitario en un documento legal. Este documento se conoce como “Documento de Voluntades Vitales Anticipadas” ²¹. Desde 2002 este documento queda regulado por la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. El Artículo 11 “Instrucciones previas” (de la Ley 41/2002), describe como “Por el documento, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre el cuidado y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento sobre el destino de su cuerpo u órganos en caso de no poder decidir personalmente. Además, puede designar un representante para garantizar el cumplimiento de estas instrucciones” ⁷.

Planificar el final de la vida y morir con dignidad constituye un derecho esencial del ser humano. Para comprender lo que una persona considera “morir bien”, se deben tener en cuenta sus valores culturales y religiosos. La expresión “derecho a morir con dignidad”, no se refiere directamente al “morir”, sino a la “forma de morir”. Aspectos como la dignidad, la libertad y la confianza recobran más trascendencia en esta etapa de la vida ²³. La Ley 2/2010, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, tiene como objetivo garantizar una atención adecuada durante el proceso final de la vida. Sus principios se basan en evitar el sufrimiento y respetar la dignidad y libre decisión de cada paciente. Asegurando el respeto a su voluntad incluyendo lo manifestado de forma anticipada en su testamento vital ¹¹.

Aspectos clave de la Ley de Derechos y Garantías de las Personas ante el Proceso de la Muerte:

- Derecho al acceso a cuidados paliativos y tratamiento del dolor.
- Derecho a atención sanitaria en domicilio en la etapa final de vida.
- Prohibición de la obstinación terapéutica.
- Actualización de la normativa sobre la voluntad vital anticipada.
- Regulación de la toma de decisiones en situaciones terminales.

Artículo 10: Derechos en situaciones de incapacidad respecto a la información y decisiones. Prioridad para decisiones informadas y consentimiento:

1. Representante en voluntad vital anticipada (RVA).
2. Representante legal.
3. Cónyuge.
4. Pareja vinculada de hecho.
5. Familiar más próximo y de mayor edad.

Obligaciones de los profesionales sanitarios en relación con la Ley de Derechos y Garantías de las Personas ante el Proceso de la Muerte son:

- Informar al paciente y respetar sus decisiones sin imponer puntos de vista personales.
- Dar información sobre la declaración de voluntad vital anticipada y el registro.
- Evitar la obstinación terapéutica limitando soporte vital cuando sea necesario.
- Garantizar cuidados sanitarios para comodidad y bienestar del paciente ^{11,24}.

Voluntades vitales anticipadas:

- Pueden realizarla mayores de edad, menores emancipados o personas judicialmente incapacitadas (si la sentencia lo permite), y estén en situación de capacidad en el momento de formalizar su Declaración.
- El declarante puede elegir un representante y un sustituto para que actúen en caso de pérdida de capacidad expresiva. El representante no tiene que ser un familiar, pero debe respetar las preferencias del declarante.

El documento de voluntades vitales anticipadas se puede modificar o revocar en cualquier momento ²⁵. El documento de voluntades vitales anticipadas contiene cuatro anexos:

- Anexo I: Datos administrativos.
- Anexo II:
 - Valores y deseos relevantes.
 - Situaciones clínicas en las que se aplicará.
 - Preferencias e indicaciones sanitarias.
 - Donación de órganos (si dona el cuerpo a la ciencia no podrá donar sus órganos).

Consideraciones finales

- Anexo III: Designación opcional de representante.
- Anexo IV: Designación opcional del representante ¹³.

Para completar el procedimiento, el documento de voluntad vital anticipada debe registrarse presencialmente en un punto de registro, presentando un documento de identificación (DNI, NIE o Pasaporte). Este registro garantiza la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones, conforme a la normativa de la Comunidad Autónoma de Andalucía y leyes nacionales ¹³.

El documento queda inscrito a nivel autonómico y nacional, y se indica en la historia clínica con un icono. Es obligatorio para los profesionales sanitarios consultar el Registro en caso de que el paciente no pueda tomar decisiones por sí mismo.

Desde la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia ⁹, se puede incluir en el documento una declaración específica sobre la prestación de ayuda para morir bajo ciertas condiciones (enfermedad grave e incurable o padecimiento crónico e imposibilitante). El dejar esto escrito en este documento no inicia ningún procedimiento de eutanasia, sino que se limita a reflejar la voluntad del usuario con respecto a este derecho. Es aconsejable en estos casos que la persona nombre un representante en el momento de realizar el registro del documento, ya que, llegado el caso, éste iniciaría o continuaría los trámites de la prestación de ayuda para morir. Siendo esto otra expresión más del principio de autonomía.

A pesar de posibles debates éticos, religiosos o culturales que puede plantear este tema entre familiares y amigos, el documento respalda la autonomía y la voluntad del usuario, fortaleciendo su derecho a morir con dignidad.

Justificación

Todas las personas deberían hablar tanto con sus familiares, como con los profesionales sanitarios acerca de las voluntades vitales anticipadas, sin tener que esperar a que llegue una enfermedad o proceso terminal. La toma de decisiones en momentos difíciles puede no ser la más acertada, por lo que es recomendable reflexionar y dialogar sobre valores, deseos y tratamientos antes de esas situaciones complejas. Integrar este proceso comunicativo facilita un final de vida más respetuoso y acorde con las preferencias personales ^{26,27}.

Es fundamental que las instituciones sanitarias y los profesionales fomenten la participación de las personas en la toma de decisiones. Para ello, la comunicación y la escucha activa entre pacientes y sanitarios deben basarse en una relación abierta, horizontal y de confianza. La formación en comunicación y deliberación debería integrarse desde el ámbito universitario para fortalecer estas habilidades en los futuros profesionales.

La atención primaria es el entorno ideal para abordar las voluntades vitales anticipadas, ya que permite un proceso reflexivo y estructurado. Las enfermeras desempeñan un papel clave en este ámbito, pues tienen contacto continuo con la población y realizan intervenciones educativas a largo plazo. Además de promover la salud, pueden fomentar una muerte digna respetando la autonomía del paciente. Las visitas domiciliarias ofrecen un espacio íntimo para la comunicación, fortaleciendo la relación terapéutica enferma-familia-paciente. Aunque la hospitalización podría ser una oportunidad para hablar del tema, en atención especializada suele haber limitaciones de tiempo, por lo que es crucial en este nivel garantizar el cumplimiento de estas declaraciones. Es esencial que la enfermería facilite el acceso a la declaración de voluntades, conozca lo legislado en relación con el documento y el desarrollo del mismo, la manera en que se puede ejercer el derecho y facilitar su ejecución llegado el momento ²⁰. El personal de enfermería juega un papel fundamental en la comunicación sobre el final de la vida, debido a su constante interacción con pacientes y familias. Es clave en la promoción y en el diálogo sobre este proceso, aunque es importante reconocer el papel esencial de todos y cada uno de los miembros del equipo sanitario ^{28,29}. Los cuidados enfermeros, según Virginia Henderson y Callista Roy, buscan mejorar la salud, calidad de vida y garantizar una muerte digna. El fin de los cuidados enfermeros es ayudar a la persona a vivir satisfactoriamente y también a morir con dignidad ³⁰. La enfermería debe promover las voluntades vitales anticipadas, informando y facilitando su cumplimentación, ayudando a los pacientes en la toma de decisiones sobre futuros tratamientos y cuidados al final de la vida.

Según algunos estudios el abordaje de las voluntades vitales anticipadas es insuficiente debido a la falta de formación e implicación de los profesionales sanitarios en atención primaria y hospitalaria. Los profesionales están perdidos en el cómo, cuándo y quién debe abordar esa planificación anticipada de la atención. Es necesario que los sanitarios estén informados y formados para fortalecer la capacitación en este ámbito y así adquieran conocimientos y

habilidades que les permitan promover el registro de dichas voluntades. Además, se requiere tiempo y apoyo institucional para facilitar estas conversaciones. La planificación anticipada debería integrarse como un rol específico de los cuidados de enfermería^{22,27,29,31-33}.

El incremento de voluntades vitales anticipadas contribuiría significativamente a la reducción del gasto sanitario, al evitar esfuerzos terapéuticos indeseados y reflejarse en los costes de atención médica. Dado que la enfermedad y la muerte no entienden de edad, su implementación es clave tanto para la población como para los profesionales de la salud, ya que facilita la toma de decisiones clínicas cuando la persona no puede expresar su voluntad. Sin embargo, la falta de conocimiento sobre el tema indica la necesidad de sesiones informativas para orientar y apoyar a la población en su proceso de decisión, especialmente en el contexto de los cuidados al final de la vida^{1,34-37}.

La relevancia de este tema en la población ha sido estudiada previamente. Hay estudios que señalan que la planificación anticipada de los cuidados ha demostrado mejorar la atención al final de la vida, aumentando la satisfacción del paciente y su familia. Facilita la toma de decisiones, reduce el estrés, la ansiedad y la depresión en los familiares supervivientes, y genera una percepción de muerte más confortable cuando se respetan las voluntades anticipadas. Además, los pacientes encuentran tranquilidad al dejar instrucciones para sus seres queridos, confiando en ellos para tomar decisiones adecuadas. Un mejor apoyo en este proceso contribuye al bienestar tanto de los familiares como de los pacientes^{36,38-41}.

La enfermería actual trabaja con la premisa de la continuidad de los cuidados y la planificación, por lo que el documento de voluntades vitales anticipadas encaja perfectamente en esta labor. La enfermera de prácticas avanzadas en gestión de casos desempeña un papel clave al facilitar el acceso e integración de servicios, valorar necesidades, apoyar la toma de decisiones de pacientes y cuidadores, y garantizar la continuidad asistencial⁴². Las enfermeras gestoras de casos y registradoras del documento de voluntades vitales anticipadas del Hospital Universitario Virgen de la Victoria colaboran en su elaboración, ofreciendo información, asesoramiento y asegurando el respeto por las decisiones de los pacientes. Su labor contribuye a la continuidad de los cuidados más allá del ámbito hospitalario, planificando tanto la atención presente como futura. La justificación de este tema radica en el desconocimiento que la población tiene del documento de voluntades

vitales anticipadas, es abordable puesto que se trata de darle la difusión necesaria, de informar a los ciudadano/as (y a los profesionales), y de formar y asesorar a aquellos que decidan realizar un documento de voluntades vitales anticipadas, para así el ciudadano pueda decidir sobre su salud, manifestar sus preferencias y decisiones ante situaciones de salud-enfermedad, y planificar algo tan íntimo como es su propia muerte³⁵.

En el Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga, las enfermeras gestoras de casos son registradoras del documento de voluntades vitales anticipadas, siendo esto de vital importancia ya que dentro de los servicios de estas profesionales está la intervención con la población/ciudadanía, una de las maneras en que esto se lleva a cabo es mediante la realización de talleres, charlas...; las enfermeras gestoras de casos realizan 3 veces al año unos talleres para personas cuidadoras de pacientes con demencias, ofreciendo esto una gran oportunidad para transmitir la información del registro del documento de voluntades vitales anticipadas, y poder realizar el siguiente estudio acerca de las percepciones y motivaciones para realizar el registro del documento de voluntades vitales anticipadas, y los conflictos que puede generar al poder incluir en uno de sus anexos la decisión de poner fin a la vida mediante la Ley de la Eutanasia.

Por este motivo se plantea el presente estudio: "Percepción y motivación para realizar el registro de voluntades vitales anticipadas, incluyendo la posibilidad de solicitar la prestación de ayuda para morir, en personas cuidadoras asistentes a un taller de pacientes con demencias".

Objetivos

Objetivo principal:

Explorar la percepción y motivación para registrar el documento de voluntades vitales anticipadas en personas cuidadoras asistentes a un taller de pacientes con demencia.

Objetivos específicos:

1. Conocer como perciben las personas cuidadoras la importancia y el significado de los documentos de voluntades vitales anticipadas en el contexto del cuidado de personas con demencia.
2. Examinar las motivaciones que llevarían a las personas cuidadoras a registrar ese documento, incluyendo factores emocionales, éticos, prácticos, familiares y sociales.
3. Conocer experiencias personales y testimo-

nios de las personas cuidadoras que asisten al taller, para entender mejor su perspectiva sobre el registro del documento de voluntades vitales anticipadas.

4. Valorar la percepción que tienen las personas cuidadoras sobre la posibilidad de incluir la prestación de ayuda para morir en el documento de voluntades vitales anticipadas.

5. Identificar/explorar el momento en que creen las personas cuidadoras que deberían plantearse la posibilidad de cumplimentar el documento de voluntades vitales anticipadas y cuándo consideran que deberían hacerlo.

Metodología

Diseño del estudio:

Se diseña un estudio cualitativo de carácter descriptivo fenomenológico. Esta metodología pretende proporcionar una comprensión de la experiencia de la población tras la realización de un taller informativo del documento de voluntades vitales anticipadas, y lo que genera el poder incluir en él la prestación de ayuda para morir (Ley de la Eutanasia). Se trata de entender que visión tienen los participantes, identificando y analizando lo que ellos dicen, como lo interpretan y el contexto en el que se produce^{43,44}. Se busca la comprensión del fenómeno tal como es vivido.

Ámbito de estudio.

Será el área de salud del Hospital Universitario Virgen de la Victoria en Málaga, que comprende el Distrito Sanitario Málaga-Guadalhorce y el Distrito Costa del Sol.

Periodo de duración.

Se realizará de septiembre de 2025 a febrero

de 2027.

Población de estudio

La población objetivo de estudio son las personas cuidadoras formales de pacientes con demencias que asistan al taller de registro del documento de voluntades vitales anticipadas. Las personas participantes en el estudio serán elegidas intencionadamente. Se intentará incluir participantes de diferentes edades, géneros y origen diverso para enriquecer la entrevista (nivel cultural, credo, país, lugar de residencia...). Para obtener una variedad de perspectiva se procurará incluir participantes del género masculino.

Muestra del estudio.

La muestra prevista estará compuesta aproximadamente entre 15-20 participantes. Se podrá aumentar el número de participantes para poder ajustarnos a los criterios de segmentación.

- Criterios de inclusión.
 - Mayores de edad.
 - De habla española, o si en su defecto, son extranjeros capacidad de comprender y hablar el castellano.
 - Personas asistentes al taller sobre el registro de voluntades vitales anticipadas.
 - Que acepten participar en el estudio y firmen el consentimiento informado.
- Criterios de exclusión.
 - Personas asistentes al taller que ya tengan registradas sus voluntades vitales anticipadas, ya que éstas han sido o suelen ser registradas por un motivo, y no es lo que buscamos con el presente estudio.
 - Que tengan algún tipo de relación entre los miembros del grupo (familiar, amigo...).

Edad	18-40	41-64	>65
Sexo	Hombre/Mujer	Hombre/Mujer	Hombre/Mujer
Nivel formativo	Bajo/Medio/Alto	Bajo/Medio/Alto	Bajo/Medio/Alto
Credo	Creyente/No creyente	Creyente/No creyente	Creyente/No creyente
País	Español/Extranjero	Español/Extranjero	Español/Extranjero
Lugar de residencia	Rural/Urbano	Rural/Urbano	Rural/Urbano

Tabla 1. Criterios de segmentación

Método de selección

Al año se realizan 3 talleres a las personas cuidadoras de pacientes con demencias. De cada taller se seleccionarán intencionalmente 5 personas a las que se les propondrá participar, siendo aproximadamente 15 personas la que formarán parte del estudio de investigación, es posible que el número sea diferente debido a la saturación de datos, pudiendo ser mayor o menor. El criterio de saturación hace referencia a el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos ⁴⁵. La saturación de la información garantiza la fiabilidad de la técnica utilizada y la validez de los hallazgos. Se trata de recoger la mayor información de las vivencias de los participantes a ser posible de diferentes sexos, edades y origen diverso (país, credo, nivel cultural, situación laboral...). Se pretende recrear una situación microsocial a imagen de lo que sería la representación macrosocial.

Las dimensiones o categorías de estudio son los temas que vamos a abordar en la investigación, relacionadas con el diseño, se corresponden con los objetivos y el marco teórico. Éstas pueden estar establecidas previamente para diseñar el guion de la entrevista o se pueden elaborar a raíz de la información obtenida de los participantes de estudio ⁴⁶.

Establecidas previamente para diseñar el guion de la entrevista.

Recopilación de datos

Se contactará con personas cuidadoras que cumplan los criterios de inclusión asistente al taller. Tras la finalización de éste, se le explicará en que consiste el estudio y se les propondrá participar en él, si la respuesta es afirmativa se concretará una cita para una reunión que venga bien al entrevistado e investigador. El día de la reunión se le entregará el documento de consentimiento informado de participación en el estudio de investigación por escrito, y se llevará a cabo la reunión presencial con el participante en una de las salas que el Hospital Universitario Virgen de la Victoria tiene para las docencias, lugar tranquilo, confortable, cómodo y con intimidad, garantizando la confidencialidad. Con el mobiliario necesario para la reunión, que será gestionado por el investigador principal.

La información será recogida utilizando como guía una serie de preguntas semiestructuradas ⁴⁷ (preguntas abiertas con un guion previamente preparado, permitiendo a los participantes expresar con sus propias palabras sus pensamientos, experiencias, situaciones y sentimientos de manera libre). Preguntas abiertas que generen discurso abierto, dinámico y flexible. La duración de la reunión será aproximadamente de unos 40-60 minutos, dándose en cualquier caso por finalizada si se detecta saturación. Se realizará grabación de la conversación, para dar fiabilidad al análisis, previo consentimiento informado del asistente,

Categorías	Subcategorías
Conocimiento del documento de voluntades vitales anticipadas.	Relevancia en pacientes. Relevancia en la población en general. Relevancia del registro.
Motivación para registro de documento de voluntades vitales anticipadas.	Barreras que impiden su registro. Factores éticos, emocionales, prácticos, sociales y familiares.
Importancia y utilidad, del documento de voluntades vitales anticipadas.	Barreras para su comprensión. Percepción del documento.
Responsabilidad del representante.	Percepción del desempeño del representante.
Percepción sobre la inclusión de la prestación de ayuda para morir en el documento de voluntades vitales anticipadas.	Abordar conversaciones difíciles. Importancia de la autonomía. Valoración ética, moral y religiosa. Dilemas éticos (aceptación o rechazo).
Percepción sobre el momento apropiado para plantear y cumplimentar el documento de voluntades vitales anticipadas.	Factores que determinan cuándo deben cumplimentarla. Momento ideal para plantear las voluntades vitales anticipadas.
Decisiones futuras.	Miedo, preocupación, deseos, expectativas.

Tabla 2. Categorías y subcategorías del estudio

para su posterior transcripción. Se le permitirá al entrevistado revisar su entrevista, por si quisiera matizarla.

La entrevista será llevada por el investigador principal, con el rol de investigador y promoviendo la confianza. Realiza las preguntas, es imparcial, hará intervenciones técnicas, no opinará, no tendrá prisa, oír y observará. No será muy directo en las preguntas y asegurará el control por parte del entrevistador. El orden del guion de las preguntas puede variar según vayan surgiendo nuevas preguntas en el transcurso de la entrevista. El investigador tiene la libertad de profundizar en alguna idea que pueda ser relevante, realizando nuevas preguntas.

Se harán 2 entrevistas para pilotar el guion, servirán para que no se pasen aspectos importantes. En estas entrevistas se podrá alterar el orden, así como añadir nuevas categorías, estas servirán para mejorar el guion inicial y poder enriquecerlo. Las preguntas se harán en relación con las categorías/dimensiones establecidas anteriormente y se irán añadiendo más categorías emergentes si fuera necesario, esto permitirá una profundización mayor del tema.

Análisis de datos

El análisis de contenido de la información de los datos recogidos en los archivos de audio al ser un estudio fenomenológico se hace creando códigos, éstos salen de los textos transcritos tras la lectura. Se definen las categorías previamente establecidas, que se corresponden con los objetivos y el guion de preguntas, se obtienen del marco teórico. Se incluyen posibles categorías emergentes, en función de los discursos de las personas participantes. Se transformará la percepción y motivación en una expresión textual. En este proceso de codificación y categorización hay que tener presente la flexibilidad estando atento al proceso y hacer las reconsideraciones oportunas, y al diseño emergente, donde se toman decisiones que abren nuevos espacios de interés. Es un diseño basado en la triangulación de los investigadores, de esta manera se reducen los sesgos de utilizar un único investigador, agregando consistencia a los hallazgos.

La fragmentación de los códigos y categorías se recomponen, para dar respuesta a los objetivos de estudio. Se analiza de manera sintáctica (tipo de lenguaje utilizado; frecuencia, ausencia o redundancia de palabras o categorías), semántico (distintos significados que se le otorga a los códigos y categorías) y pragmático (relacionar el significado de la muestra con el marco teórico) ⁴⁸.

Para una comprensión en profundidad de los escenarios o personas que se estudian nos basaremos en el enfoque que proponen Taylor-Bogdan ⁴⁹.

1. Fase de Descubrimiento: se busca los temas que se desean estudiar examinando en el texto los datos de todos los modos posibles. Leyendo repetidamente los datos, buscando temas emergentes, encontrando conexiones y desarrollando una guía de la historia.

2. Fase de Codificación: reunión y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones; ordenación de los datos, desarrollo de las categorías de codificación, codificación de los datos, separación de los datos pertenecientes a diversas categorías de codificación, se tendrá en cuenta las categorías emergentes que hayan surgido, se observará que datos han sobrado y se realiza el afine del análisis.

3. Fase de Relativización: interpretación de los datos recogidos en el contexto en el que fueron recogidos.

La calidad de la investigación depende del rigor con el que se realiza, su credibilidad; para ello, nos basaremos en los criterios y procedimientos de rigor de la investigación cualitativa ⁵⁰.

1. Transferibilidad: Tanto las características de los participantes del estudio como la situación/ámbito de estudio han sido descritas minuciosamente.

2. Consistencia: Las investigadoras son enfermeras gestoras de casos. La técnica de recogida de datos y de análisis de los mismos son descritas detalladamente en el apartado recopilación de los datos y análisis de los datos.

3. Confirmabilidad: Todas las entrevistas serán grabadas, realizándose posteriormente transcripciones textuales de las mismas y citas directas. Además, una vez realizadas las transcripciones se llevará a cabo un feedback con el entrevistado.

Limitaciones

Las limitaciones del estudio incluyen posibles restricciones en la generalización de los resultados debido a la metodología empleada, el tiempo necesario para la recolección y análisis de datos, y la influencia de factores culturales y sociales en la prestación de ayuda para morir y el registro de voluntades vitales anticipadas. Además, el impacto emocional de abordar el final de la vida puede afectar la honestidad y profundidad de las respuestas. La sensibilidad del tema puede generar respuestas emocionales que

influyan en la objetividad de los datos. Para minimizar la subjetividad, se unificarán criterios ante posibles discordancias, aunque el tipo de muestra y el periodo del estudio podrían limitar la inclusión de ciertos perfiles.

Aspectos éticos

El estudio considerará varios aspectos éticos, asegurando que los participantes conozcan sus objetivos y firmen el consentimiento informado. Se respetará la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales⁵¹ y la Declaración de Helsinki sobre ética en investigaciones médicas⁵². Se garantiza la protección de los derechos y libertades de los participantes, sin generar riesgos psicológicos, físicos o emocionales. Además, el estudio será revisado por el Comité de Ética de la Investigación de Málaga y presentado a la Dirección del Hospital Universitario Virgen de la Victoria para su aprobación y colaboración. Se proporcionará el contacto del investigador principal y del delegado de Protección de Datos.

Equipo de investigación

Está formado por las Enfermeras Gestoras de Casos del Hospital Universitario Virgen de la Victoria.

Aplicabilidad y transferencia

La información obtenida de las personas cuidadoras sobre el documento de voluntades vitales anticipadas puede contribuir a mejorar la formación y sensibilización de la población, facilitando su uso y aumentando las inscripciones. Asimismo, es clave para la capacitación de los profesionales de la salud, promoviendo su conocimiento sobre el documento y el procedimiento de ayuda para morir. Esto les permitirá asesorar a quienes deseen registrar su voluntad anticipada y, cuando el paciente no pueda decidir por sí mismo, facilitar el ejercicio profesional antes de cualquier actuación.

Impacto

La información sobre el marco legal y ético que respalda las decisiones de los pacientes mejora su carga emocional y la calidad del cuidado, fomentando el respeto por sus preferencias en el proceso final de vida. Garantizar que sus deseos sean cumplidos en situaciones críticas contribuye a una mejor atención y al ejercicio de sus derechos. La importancia de registrar el documento de

voluntades vitales anticipadas radica en su impacto tanto en los cuidados en vida como en el final de esta.

Además, la inclusión de la prestación de ayuda para morir en este documento refuerza la autonomía del paciente y su derecho a decidir sobre su propia vida. A nivel profesional y académico, este tema es valioso por el debate ético y moral que suscita.

Plan de difusión

Publicación en revistas indexadas, divulgación a profesionales de la salud y la transmisión del conocimiento a estudiantes y asociaciones relevantes. Presentación en eventos científicos (congresos, jornadas...). Divulgación a través de redes sociales.

Bibliografía

1. Bejarano Gómez MC, Braojos Bautista R, Díez García MR, Prieto Sánchez MC, Sánchez Díez S. Declaración de voluntades anticipadas. Un testamento vital para asegurar la autonomía. *Gerokomos*. 2019;30(3):119-23.
2. Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, et al. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA* 1995;274(20):1591-8.
3. Con testamento vital se muere mejor y más barato [documento en internet]. *laicismo.org*. [consultado el 21 de julio de 2024]. Disponible en: <https://laicismo.org/con-testamento-vital-se-muere-mejor-y-mas-barato/126786>.
4. Quijada-González C, Tomás y Garrido GM. Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado. *Persona y Bioética*. 2014;18(2):138-52.
5. Jefatura del Estado. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), Oviedo el 4 de abril de 1997 [documento en internet]. Sec. 1, Acuerdo Internacional oct 20, 1999 p. 36825-30. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/1>.
6. SIMÓN, Pablo; BARRIO, Inés M. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. *Revista de Calidad Asistencial*. 2004; 19 (7): 460-472. [consultado el 25 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-pdf-S1134282X0477743X>.
7. 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. [documento de internet]. [consultado el 26 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

8. Méndez-Martínez C, Carretero-Guerra R. Las voluntades vitales anticipadas en Andalucía, 2004-2014. *Semergen* 2015;41(3):119-22.
9. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia [documento de internet]. Sec. 1, Ley Orgánica 3/2021 mar 25, 2021 p. 34037-49. [consultado el 17 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>
10. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Real Decreto 415/2022, de 31 de mayo, por el que se modifica el 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. [documento de internet]. [consultado el 27 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/>.
11. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. [documento de internet]. [consultado el 4 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-8326-consolidado.pdf>
12. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Orden de 13 de octubre de 2015, por la que se modifica el Anexo de la Orden de la Consejería de Salud y Bienestar Social de 2 de octubre de 2012, por la que se habilitan las sedes del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. [documento de internet]. [consultado el 27 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/eboja.html>.
13. Registro de Voluntades Vitales Anticipadas. Junta de Andalucía [documento de internet]. [consultado el 27 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad/registro-vva.html>.
14. Varkey B. Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. *Med Princ Pract*. 2021;30(1):17-28.
15. Informe Belmont [documento de internet]. [consultado el 28 de julio de 2024]. Disponible en: https://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10._INTL_Informe_Belmont.pdf.
16. Aparisi S, Carlos J. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*. 2010;(22):121-57.
17. Orešković S. Evidence-based bioethics: delineating the connections between science, practice, and values in medicine. *Croat Med J*. 2016;57(4):307-10.
18. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. [documento de internet]. [consultado el 30 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2007-12945#tvii>.
19. Gómez PC, Marroquín MT. Las relaciones entre profesionales en los códigos de deontología de diversas profesiones de la salud. *Cuadernos de Bioética* 2018;29(97):271-80. [consultado el 28 de julio de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.30444/CB.11>.
20. 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):111-4.
21. Diestre Ortín G, González Sequero V, Collé Domènech N, Pérez López F, Hernando Robles P. Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2013;48(5):228-31.
22. 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):61-6.
23. Taboada R P. El derecho a morir con dignidad. *Acta bioethica*. 2000;6(1):89-101.
24. Junta de Andalucía. Muerte digna. [documento de internet]. [consultado el 4 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/derechos/muerte-digna.html>
25. Voluntad vital anticipada. Junta de Andalucía [documento de internet]. [consultado el 5 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/derechos/voluntad.html>.
26. Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Weidema M, Perry M, Engels Y. The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care: a qualitative study. *BMC Geriatr*. 2018;18(1):184.
27. Glaudemans JJ, Willems DL, Wind J, Onwuteaka Philipsen BD. Preventing unwanted situations and gaining trust: a qualitative study of older people and families' experiences with advance care planning in the daily practice of primary care. *Fam Pract*. 2019;37(4):519-24.
28. Palomares AG, Corpa EA, González-Garzón MJP, Pérez RS. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. *NURE Investigación* [documento de internet]. 2006 [consultado 11 de agosto de 2024]; Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/269>
29. Blackwood DH, Walker D, Mythen MG, Taylor RM, Vindrola-Padros C. Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *J Clin Nurs*. 2019;28(23-24):4276-97.
30. Tomey AM, Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería. Barcelona. Elsevier España; 2008.
31. Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, van Gennip H, Engels Y, Perry M. Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: A systematic integrative review. *PLoS One*. 20 de junio de 2018;13(6): e0198535.
32. Contreras-Fernández E, Barón-López FJ, Méndez-Martínez C, Canca-Sánchez JC, Cabezón Rodríguez I, Rivas-Ruiz F. Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2017;49(4):233-9.
33. 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):139-48.
34. Chambers D, Cantrell A, Preston L, Marincowitz C, Wright L, Conroy S, et al. Reducing unplanned hospital admissions from care homes: a systematic review. *Health Soc Care Deliv Res*. 2023;11(18):1-130.
35. Rodríguez Santana, María, et al. Efectividad de un taller de información/sensibilización dirigido a enfermeras/os para mejorar el nivel de conocimientos y actitudes sobre la declaración de voluntad vital anticipada. *Biblioteca Lascasas*, 2014;2(10).

36. Musa I, Seymour J, Narayanasamy MJ, Wada T, Conroy S. A survey of older peoples' attitudes towards advance care planning. *Age and Ageing*. 2015;44(3):371-6.
37. Podgorica N, Flatscher-Thöni M, Deufert D, Siebert U, Ganner M. A systematic review of ethical and legal issues in elder care. *Nurs Ethics*. 2021;28(6):895-910.
38. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345.
39. Daneau S, Bourbonnais A, Legault A. What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives' end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-term care homes. *Dementia*. 2022;21(4):1399-415.
40. Busquets i Font JM, Hernando Robles P, Font i Canals R, Diestre Ortin G, Quintana S. Los documentos de voluntades anticipadas. La opinión de los representantes. *Rev Calidad Asistencial*. 2016;31(6):373-9.
41. Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *International Journal of Nursing Studies*. 2020;107:103576.
42. Morales-Asencio JM. Gestión de casos y cronicidad compleja: conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enferm Clin*. 2014;24(1):23-34.
43. Palacios-Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva*. 2010;21(2):68-73.
44. Naranjo-Hernández Y, González-Bernal R. Investigación cualitativa, un instrumento para el desarrollo de la ciencia de Enfermería. *Revista Archivo Médico de Camagüey* [documento de internet]. [consultado 15 de septiembre de 2024]. 2021;25(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1025-02552021000300015&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
45. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018;52(4):1893-907.
46. Chaves CR. La categorización un aspecto crucial en la investigación cualitativa. *Revista de investigaciones Cesmag*, 2005;11(11):113-118.
47. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós, 1987.
48. Gil-García E, Conti-Cuesta F, Pinzón-Pulido SA, Prieto-Rodríguez MA, Solas-Gaspar O, Cruz- Piqueras M. El análisis de texto asistido por ordenador en la investigación cualitativa. *Index de Enfermería*. 2002;11(36-37):24-8.
49. Lévano ACS. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. investigación cualitativa. 2007.
50. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*. 2012;12(3):263-74.
51. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [documento en internet]. [consultado 28 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>
52. Declaración de Helsinki de la AMM Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [documento en internet]. [consultado 28 de septiembre de 2024]. 2013.