



MEMORIA DEL PROYECTO

PORTAL SOBRE

VOLUNTADES ANTICIPADAS EN EL MUNDO

FECHA DE ENVIO: 14 DE SEPTIEMBRE DE 2010

Equipo investigador:

María Isabel Tamayo Velázquez

Pablo Simón Lorda

María José González Rubio

Inés María Barrio Cantalejo

Dolores Ruiz Larrea



MEMORIA DEL PROYECTO PORTAL SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN EL MUNDO

Sede de la Fundación:

Fundació Víctor Grífols i Lucas

C/ Jesús y María, 6

08022 Barcelona

ESPAÑA

Tel. +34 935 710 410

Fax +34 935 710 535

e-mail: fundacio.grifols@grifols.com

www.fundaciongrifols.org

Envía:

María Isabel Tamayo Velázquez

Escuela Andaluza de Salud Pública.

Cuesta del Observatorio, 4. 18080 - Granada

Tel. 958 027465

Móvil: 678 492 789

maribelbru@gmail.com

PORTAL SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN EL MUNDO

JUSTIFICACIÓN

Una de las áreas que más ha impulsado la bioética ha sido la que tiene que ver con el tratamiento y los cuidados al final de la vida. El desarrollo acelerado de la Medicina Intensiva, la Medicina Interna, la Medicina de Trasplantes y los Cuidados Paliativos desde finales de los años 60 va parejo al desarrollo de la Bioética. El rechazo de tratamientos, la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa, la eutanasia o el suicidio asistido han sido cuestiones que, desde el comienzo, han ocupado de forma intensa el debate en el campo de la bioética [Rodríguez Arias, 2005]. Tanto es así que, con el discurrir de los años, el debate ha ido destilando un nuevo concepto, el de “muerte digna”.

La sociedad española y andaluza, como la de otros países europeos, está actualmente inmersa en un proceso de discusión sobre los contenidos y límites del concepto de “muerte digna”. Esta discusión tiene muchos frentes diferentes. Por ejemplo, existe un debate abierto acerca de si puede hablarse o no de la “muerte digna” como un “derecho”, incluso de un derecho humano de tercera generación [Institut de Drets Humans de Catalunya, 2004]. Este debate afecta también a los contenidos concretos de ese presunto derecho, con encendidas discusiones al respecto. Pero en cambio sí hay unanimidad en la aceptación de dos de ellos [Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, 1999]. Uno de los contenidos es que el derecho a la muerte digna implica, necesariamente, el derecho a acceder a cuidados paliativos de alta calidad. El otro es que implica el derecho a expresar de forma anticipada el tipo e intensidad de los tratamientos y cuidados que se desea tener al final de la vida, y a que dichos deseos sean respetados. Esto es lo mismo que reconocer el derecho a cumplir el Testamento Vital, Voluntad Anticipada o Instrucciones Previas, entre otros nombres recibidos.

Los desarrollos legislativos sobre Voluntades Anticipadas en España y sus Comunidades Autónomas son muy variados en contenido y alcance [Seoane, 2006, Simón, 2008]. Sin embargo prácticamente todas las Comunidades han tratado de desarrollar sistemas administrativos que faciliten a la ciudadanía el Registro oficial de sus declaraciones de Voluntad Anticipada con garantías de confidencialidad y

accesibilidad. La mayoría de dichos Registros tienen como base una aplicación informática, que permite la inscripción, almacenamiento, gestión y acceso a la VA de forma telemática. Hoy en día estas bases de datos autonómicas –pues no otra cosa son los Registros- están en proceso de interconexión para crear el Registro Nacional, siguiendo las disposiciones del Real Decreto 124/2007 que lo regula.

Además, casi todas las Comunidades han colgado en las páginas Web oficiales de sus Consejerías de Salud información para los ciudadanos y profesionales respecto a los procedimientos administrativos que deben seguir para cumplimentar, registrar o consultar una Voluntad Anticipada ya inscrita.

Sabemos que a 1 de enero de 2008 habían registrado su Voluntad Anticipada en España un total de 43.668 personas (61% mujeres, 39% varones). En números absolutos Cataluña ocupaba el primer lugar, con 16.324 documentos, y el segundo Andalucía con 11.447 registros. Son cifras bajas, que hablan de una tasa global española de 96 Voluntades Anticipadas por cada 100.000 habitantes de población total (280 en el caso de Cataluña, 183 en el de Andalucía).

A 1 de enero de 2010 en número total de Voluntades Anticipadas registradas en España es de 79.229 (62% mujeres y 38% varones). Cataluña sigue siendo la Comunidad que más documentos ha registrado tanto en números absolutos (28.355) como en tasa de declaraciones registradas por cada 100.000 habitantes (379,3).

Una de las cosas que llaman la atención sobre las Voluntades Anticipadas en España es la inexistencia de una buena página Web que recoja de forma ordenada información específica de todas las comunidades autónomas sobre esta materia y ponga a disposición de ciudadanos y profesionales herramientas prácticas de ayuda para su cumplimentación y registro.

Las estructuras virtuales sobre Voluntades Anticipadas en diversos países del mundo suelen limitarse a páginas Web sustentadas por asociaciones u organizaciones, que generalmente tratan de las Voluntades Anticipadas dentro de su país o ámbito.

Es de la necesidad de crear un portal sobre Voluntades Anticipadas a nivel nacional de donde surge la idea de desarrollar el trabajo que aquí se presenta. Lo que plantea este proyecto es la posibilidad de crear un portal Web específico sobre las Voluntades

Anticipadas, sin embargo se intenta ir más allá y no limitar este portal a España sino que lo que se pretende es crear un portal en el que puedan localizarse herramientas sobre las Voluntades Anticipadas a nivel mundial.

Lo que esta Plataforma está llevando a cabo es un trabajo conjunto con expertos en Voluntades Anticipadas de todo el mundo para proporcionar información y recursos relacionados con las Voluntades Anticipadas, de modo que cualquier persona pueda acceder a ellos.

Asimismo, el objetivo no ha sido únicamente crear una Web con herramientas propias de la filosofía Web 1.0. La variedad de herramientas Web 2.0 es enorme [Cobo & Pardo, 2007] y pueden ser de gran utilidad y atractivo para el desarrollo del portal.

Otros países disponen de espacios virtuales con información sobre este tema, sin embargo es la primera vez que se crea un espacio en el cual es posible acceder a todo tipo de información relacionada con las Voluntades Anticipadas en diferentes países del mundo, con múltiples recursos y en el que participen colaboradores de diversos países.

OBJETIVOS

Objetivo General

- Crear una **Plataforma tecnológica sobre las Voluntades Anticipadas a nivel mundial.**

Objetivos específicos

- Integrar un conjunto de sublíneas de trabajo dedicadas a las Voluntades Anticipadas en todos los países del mundo.
- Desarrollar recursos utilizando herramientas propias de la Web 2.0.

METODOLOGÍA

Para el presente proyecto se ha precisado el desarrollo de una plataforma tecnológica, materializada en una aplicación de software basada en Web, que permite la integración e interacción de varios desarrollos individuales y el uso de herramientas

Web 2.0. Esta plataforma está ubicada en servidores Web con suficiente potencia y capacidad de almacenamiento.

- El **portal de Internet** dispone de:
 - El portal tiene como base un CMS (*Content Management System*) de software libre y fuentes abiertas (*open source software*).
 - Todos los materiales del portal son de acceso libre y gratuito, y están disponibles bajo el “principio del bien público” mediante licencias Creative Commons (CC) y OER Commons.
 - El alojamiento del portal se ha realizado en servidores adquiridos a tal efecto. Se han contratado los dominios siguientes:
www.advancecareplanning.eu; www.voluntadesanticipadas.net;
www.voluntadesanticipadas.org; www.voluntadesanticipadas.es;
www.instruccionesprevias.es; www.instruccionesprevias.org;
www.advancedirectives.biz

- Se han desarrollado diferentes sublíneas de trabajo con secciones habituales acerca de quiénes somos, mapa del sitio, contáctenos, etc...además de información específica sobre múltiples países. Esta información ha sido posible gracias al trabajo coordinado de diversos colaboradores de todo el mundo que de forma desinteresada han participado en este Portal.

- Se han utilizado algunas herramientas propias de la Web 2.0. como videos, y se están desarrollando otras para incluir en la plataforma. El diseño del Portal sigue los criterios de calidad que aseguren el cumplimiento de los diferentes Códigos de Conducta vigentes en Internet [Babio et al, 2006].

- La plataforma se ha desarrollado en inglés, y en castellano e inglés para los países hispanohablantes.

Limitaciones del estudio:

Aunque la utilización del portal se ha hecho de una forma muy sencilla para los usuarios, como toda nueva tecnología, su acceso está limitado a aquellas personas que disponen de los medios y el conocimiento necesarios para la utilización de Internet.

Consideraciones éticas

- El presente trabajo ha sido evaluado por la Comisión de Investigación de la Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Este proyecto no presenta ningún riesgo físico, psíquico, social o legal para ninguna persona.

RESULTADOS

Con el desarrollo de este “Portal sobre las Voluntades Anticipadas en el Mundo”, se ha obtenido un espacio virtual que sirve de apoyo a la ciudadanía de todo el mundo. Es una buena fuente de la que obtener información tanto para profesionales como para usuarios, de donde pueden descargare una gran variedad de recursos relacionados con las Voluntades Anticipadas y a la cual se puede aportar información de forma puntual o colaborar de forma permanente.

El portal cuenta con diversas secciones:

Our Project: incluye información sobre los objetivos y contenidos del portal.

About us: contiene información sobre las personas que colaboran en este portal desde diferentes países.

About Advance Directives: incluye información general sobre las Voluntades Anticipadas, aclara conceptos y contiene terminología sobre estos documentos en múltiples idiomas.

What evidence?: esta sección contiene información, resúmenes y enlaces de las revisiones sistemáticas de la literatura publicadas acerca de las Voluntades Anticipadas hasta septiembre de 2010.

Documents: se incluyen en este apartado los informes sobre la situación actual de cada uno de los países que hasta ahora se encuentran incluidos en el portal.

Contact us: con esta sección se pone a disposición de toda persona que lo requiera, la dirección postal de la Escuela Andaluza de Salud Pública desde la cual se impulsa este portal y direcciones electrónicas para poder contactar y realizar así las preguntas que consideren oportunas, peticiones de información o documentos o bien colaborar en la plataforma si así lo desean.

Asimismo, la Web va incluyendo información sobre diferentes eventos relacionados con las Voluntades Anticipadas, el final de la vida o la planificación anticipada de las decisiones.

El portal, ha recibido visitas de todo el mundo, aunque concentradas principalmente en Europa.

En Septiembre de 2010 se ha lanzado una campaña de difusión a través de la cual se ha enviado una invitación a visitar el Portal a más de 200 entidades relacionadas con las Voluntades Anticipadas, el final de la vida o la bioética en general. Esta difusión ha tenido un carácter tanto nacional como internacional. De forma periódica se realizarán diferentes oleadas de difusión a múltiples entidades y países.



El portal cuenta con diversas secciones con información específica sobre 26 países, principalmente europeos y norteamericanos, aunque también de África, Asia y Oceanía.

Las secciones son:

- **Descripción:** en esta sección se realiza una descripción general del país, comunidad, estado o provincia.
- **Visión general de las Voluntades Anticipadas:** contiene un resumen acerca de la situación actual de las Voluntades Anticipadas en cada país, comunidad o provincia. Se incluye además la terminología utilizada en cada territorio para nombrar a las Voluntades Anticipadas, los requisitos para hacer una

declaración, la posibilidad de nombrar o no representante, la posibilidad de modificar o revocar el documento y, en aquellos casos en los que es posible obtener los datos, el número de Testamentos Vitales registrados.

- **Legislación:** contiene las normas jurídicas que regulan las Voluntades Anticipadas e incluye enlaces y archivos para descargar dichas leyes y/o decretos.
- **Cómo registrar la declaración:** en esta sección se detallan los pasos y documentos requeridos para cumplimentar y registrar una declaración de Voluntad Anticipada.
- **Formularios:** incluye los formularios de Voluntad Anticipada, en algunos casos orientativos y en otros obligatorios, además de enlaces de asociaciones o entidades que han desarrollado y ponen a disposición de la ciudadanía su propio documento de Testamento Vital.
- **Más información y recursos:** donde se incluyen proyectos de investigación, enlaces relacionados y publicaciones de libros y artículos.

Además, desde cada país se proporciona un archivo en pdf (Resumen ejecutivo de las Voluntades Anticipadas en "...") donde se recoge de una forma resumida la información más relevante de la situación de los Testamentos Vitales.

El portal contiene también una sección en la que se incluye una breve descripción y enlaces sobre diversas instituciones internacionales como The World Medical Association (WMA) o the World Federation of Right to die Societies, y europeas como The Council of Europe.

Se han llevado a cabo búsquedas bibliográficas relacionadas con las Voluntades Anticipadas en los diferentes países y sobre revisiones sistemáticas de la literatura acerca de estos documentos. Se ha puesto a disposición de los visitantes un espacio para promover consultas y aportación de sugerencias o ideas. Se ha rastreado Internet en busca de sitios e información relevante sobre el tema y entidades relacionadas con la materia. También se han traducido y resumido documentos, se han grabado videos y colgado diversos tipos de información y recursos relacionadas con las Voluntades Anticipadas.

Además, por su carácter internacional la plataforma proporciona información en inglés, castellano y con el tiempo se espera incluir documentos en otros idiomas.

Este portal tiene un carácter dinámico y pretende seguir actualizándose e incluyendo nueva información y recursos, así como añadiendo información sobre nuevos países.

Con el desarrollo de este portal, se pretende proporcionar una herramienta que sirva además como base de apoyo a los registros de las diferentes comunidades autónomas de España.

Colaboradores

Se ha contactado y trabajado conjuntamente con expertos en Voluntades Anticipadas de diversos países.

A continuación se incluye una tabla con el listado de países incluidos en el Portal hasta el momento y con los nombres de lo/as colaboradore/as de cada país.

PAÍS	COLABORADORES
ALEMANIA	--
AUSTRALIA	Yordanka Borissova Krastev
AUSTRIA	Julia Inthorn
BÉLGICA	--
BULGARIA	Assya Pascalev
CANADÁ	Donna Goodridge Megan Steeves
ESCOCIA	--
ESLOVAQUIA	Mgr. Katarina Glasova
ESPAÑA	***
ESTADOS UNIDOS	--
FINLANDIA	Pekka Louhiala
FRANCIA	--
GRECIA	Takis Vidalis
HONG KONG	--
HUNGRÍA	Judit Sandor
INGLATERRA Y GALES	--
ITALIA	--
LITUANIA	Eimantas Peicius

LUXEMBURGO	--
NORUEGA	Per Nortvedt
POLONIA	Lesław T. Niebrój
PORTUGAL	João Carlos Loureiro
SERBIA	Violeta Besirević,
SINGAPUR	--
SUIZA	Peter Lack
SURAFRICA	--
TURQUÍA	Tolga Güven

*** En España, se ha contactado con todos los responsables de los registros de Voluntades Anticipadas de las comunidades autónomas que han participado activamente en el desarrollo de la información y los recursos de su comunidad correspondiente.

A continuación se incluye la tabla con los contactos de todas las personas responsables de los registros autonómicos de Voluntades Anticipadas que han colaborado en la ejecución de los informes.

COMUNIDAD AUTÓNOMA	COLABORADOR/A
ANDALUCÍA	Francisco Javier García León Camila Méndez Martínez
ARAGÓN	María Pilar Félez
ASTURIAS	Sergio Gallego Riestra Arcadio Fernández Martínez Constantino González Quintana
BALEARES	Isabel Borrás Roselló
CANARIAS	M. Carolina Perera García
CANTABRIA	José Francisco Díaz Ruiz
CASTILLA LA MANCHA	Miguel Ángel García Sánchez
CASTILLA LEÓN	M ^a Teresa del Vado López
CATALUÑA	Josep M ^a Busquets Font
COMUNIDAD VALENCIANA	Cristina M. Nebot Marzal
EXTREMADURA	María Yolanda Anes del Amo
GALICIA	Roberto Perez Lopez
LA RIOJA	María Diana San Frutos Perrella

MADRID	M ^a Ángeles Ceballos Hernansanz
MURCIA	M ^a Jesús Martínez López
NAVARRA	Mikel Biurrun Elizaga
PAÍS VASCO	José Luis Vidal Marcos

Todas las personas que han participado hasta el momento, han reiterado su disposición favorable para futuras colaboraciones.

CONCLUSIONES

Las Voluntades Anticipadas facilitan a profesionales sanitarios y familiares sus funciones al lado del paciente en su etapa final manteniendo el máximo respeto por la dignidad de la persona y por la libertad individual. Esta herramienta contribuye a la mejora en la toma de decisiones al final de la vida, poniendo a disposición de las personas el uso de su derecho a la autonomía incluso en situaciones en las que se encuentran incapacitadas para tomar decisiones.

El uso y progreso de este portal, permite tanto a profesionales como a usuarios de todo el mundo el acceso, y contribución si así lo desean, a un espacio virtual para una mejora en el desarrollo y cumplimentación de las Voluntades Anticipadas, pudiendo convertirse en un portal de referencia a nivel mundial.

Esta plataforma proporcionará, a todo tipo de usuarios, información sobre legislación, formularios, registro, número de Voluntades Anticipadas registradas, asociaciones y toda clase de entidades relacionadas con las Voluntades Anticipadas, videos, documentos resumen, guías de cumplimentación, otras webs, contactos de colaboradores de todo el mundo, bibliografía y evidencia científica sobre el tema.

Hasta ahora se han generado secciones con información específica sobre más de 25 países, y esto pretende hacerse con tantos países del mundo como sea posible. Sin embargo el proceso es lento y requiere de un gran esfuerzo y coordinación por parte del equipo investigador y de las personas que contribuyen desinteresadamente al desarrollo y avance de esta plataforma.

Está presente la posibilidad de migrar de Moodle a otro sistema de gestión más adecuado y que permita las modificaciones de la plataforma con mayor facilidad y rapidez, ya que hasta ahora uno de los inconvenientes que más ha enlentecido el proceso ha sido la dificultad que entraña esta plataforma a la hora de cargar documentos y mantener un formato adecuado.

Cada país dispone de una o más personas colaboradoras que revisan y proporcionan información sobre su ámbito. Más de 40 expertos de todo el mundo colaboran actualmente en la plataforma (este número irá aumentando a medida que se vaya completando la información en nuevos países y contactando con más profesionales).

España cuenta con información y recursos en todas sus comunidades autónomas y con colaboradores de los registros de Voluntades Anticipadas de cada comunidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999). Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Adoptada el 25 de junio de 1999. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/acoerrec99-1418.html> (Visitada el 1 de septiembre de 2010)
- Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación. Audiencia de Internet. EGM Febrero/Marzo 2008. Disponible en http://www.aimc.es/aimc.php?izq=audiencia.swf&op=uno&pag_html=si&dch=03internet/31.html (Visitado el 1 de septiembre de 2010)
- Barrio Cantalejo IM, Barreiro Bello JM, Pascau González-Garzón MJ, Simón Lorda P, Güemez Abada MP y RIMARED G03/100. "La perspectiva de las personas mayores sobre el Testamento Vital". *Index de Enfermería*. 2006;15(52-53):35-39.
- Berners-Lee, Tim. 2000. *Tejiendo la red. El inventor del World Wide Web nos descubre su origen*. Siglo XXI. Madrid.
- Carrese JA; Sugarman J. The Inescapable Relevance of Bioethics for the Practicing Clinician: *Chest*. 2006;130:1864-1872.
- Cobo Romani, Cristóbal, Pardo Kuklinski, Hugo. 2007. *Planeta Web 2.0. Inteligencia colectiva o medios fast food*. Grup de Recerca d'Interaccions Digitals, Universitat de Vic. Flacso México. Barcelona / México DF. Disponible

en formato digital en <http://www.flacso.edu.mx/planeta/capitulos.html> (Visitada el 1 de Septiembre de 2010).

- Estalella A, Ardèvol E. Ética de campo: hacia una ética situada para la investigación etnográfica de Internet. *Forum Qualitative Social Research* 2007;8(3). Publicación virtual. Accesible en <http://www.qualitative-research.net/fqs/fqs-s/inhalt3-07-s.htm> . Visitada el 1 de Septiembre de 2010.
- Hine C. *Etnografía Virtual*. Barcelona: UOC, 2004.
- Institut de Drets Humans de Catalunya. Proyecto de Carta de Derechos Humanos Emergentes. Los derechos humanos en un mundo globalizado. S.f. Disponible en: <http://www.idhc.net/> (Visitada el 1 de septiembre de 2010).
- Jonsen AR. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1998.
- National Committee for Research Ethics in the Social sciences and the Humanities (NESH). Norway. Research ethics guidelines for internet research. September 2003. Disponible en: <http://www.etikkom.no/English/Publications/internet03> . Visitado el 1 de Septiembre de 2010.
- O'Reilly, Tim. (09/30/2005). *What Is Web 2.0. Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software*. Disponible en <http://www.oreillynet.com/pub/a/oreilly/tim/news/2005/09/30/what-is-web-20.html>. Visitada el 1 de Septiembre de 2010.
- Pardo Kuklinski, H. La noción de intercreatividad en la evolución de Internet y su influencia actual en las aplicaciones web universitarias institucionales y en sus redes de gestión de conocimiento. II Congreso Iberoamericano de Comunicación Universitaria Mass Media y Universidad. Univ. de Granada, 2005
- Rodríguez Arias D. *Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia*. Bilbao: Desclee de Brouwer, 2005.
- Sarah Flicker S, Haans D, Skinner H. Ethical Dilemmas in Research on Internet Communities. *Qualitative Health Research*. 2004;14(1):124-34.
- Santos de Unamuno C. Documento de Voluntades Anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria* 2003;32:30-5.
- Seoane JA. Derecho y Planificación Anticipada de la Atención: Panorama jurídico de las Instrucciones Previas en España. *Derecho y Salud*. 2006;14(2):285-295.
- Simón Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. "Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach" *Bioethics*. 2008 Jul;22(6):346-54. Epub 2008 May 12.

- Simón_Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Tamayo-Velázquez MI en representación del Grupo Investigador del Proyecto “Al final, tú decides”. “Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas”. *Medicina Paliativa*. 2007;14(3):179-183.