



Comunicación

030

REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

Fº Javier García León
Servicio de Información y Evaluación
Consejería de Salud
Junta de Andalucía

Palabras clave

Autonomía del paciente, voluntad vital anticipada, registro electrónico.

Resumen de su Comunicación

El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas es un instrumento que permite a los pacientes otorgar su consentimiento incluso en aquellas situaciones en las que no están en condiciones de poder expresar su voluntad.

Es también de ayuda a los médicos para tomar decisiones en la atención a los pacientes cuando estos no pueden expresar su consentimiento informado, pero si han registrado previamente su voluntad vital anticipada.

Los ciudadanos disponen de información sobre las voluntades vitales anticipadas en los portales de la Consejería de Salud y SAS así como telefónicamente en Salud Responde, servicio de información y servicios sanitarios las 24 horas.

La inscripción de las voluntades vitales se realiza en cada una de las 8 Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud, obteniéndose cita previa a través de Salud Responde o por Internet. Puede hacerse una preinscripción por Internet, pero la inscripción definitiva requiere presencia física del interesado.

La declaración es registrada como base de datos e imagen y está asociada a la Base de Datos de Usuarios y por tanto a la Historia de Salud Digital.

La consulta al registro por los profesionales puede hacerse telefónicamente, por Internet, por Intranet o a través de la Historia de Salud Digital.

Se ha implantado un cuadro de mando que permite la monitorización del sistema con indicadores sobre el interés ciudadano por este tema, gestión de citas, características sociodemográficas de los registrados y consultas al registro.

REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

1. Introducción

Cada día son de más actualidad los problemas éticos relacionados con la atención sanitaria al final de la vida. En algunas situaciones los profesionales sanitarios deben tomar decisiones sobre la atención a los pacientes sin que estos puedan expresar su voluntad. Esto es debido tanto al aumento de pacientes en los que se puede prolongar su existencia con soporte tecnológico, como al aumento de población que no puede tomar decisiones por sí misma, agravado además por el incremento del número de personas que viven solas.

Para resolver estas situaciones, se propugna que los ciudadanos hagan una planificación anticipada de las decisiones clínicas, siendo la declaración escrita de voluntades vitales anticipadas, un instrumento que garantiza los derechos de autonomía de los pacientes cuando estos no pueden expresarse por sí mismos.

En octubre de 2003, el Parlamento de Andalucía aprobó la Ley de Declaración de Voluntad Vital Anticipada y desde entonces ha habido un importante debate en la sociedad sobre las decisiones clínicas al final de la vida, influenciado por las películas “Mar adentro” y “One million dolar Baby”, el caso Terri Schiavo y el debate sobre sedación de enfermos terminales.

Para resolver estas situaciones, se propugna que los ciudadanos hagan una planificación anticipada de las decisiones, siendo la declaración escrita de voluntades vitales anticipadas, un instrumento que garantice los derechos de autonomía de los pacientes cuando estos no pueden expresarse por sí mismos.

Como soporte al desarrollo normativo arriba indicado, se ha implantado en mayo de 2004 un registro de las declaraciones de voluntades vitales anticipadas en Andalucía, que facilita el acceso de los ciudadanos a la información sobre este derecho, simplifica los procedimientos administrativos de registro, y facilita a los profesionales sanitarios la consulta del mismo, cumpliendo además con unos altos estándares de seguridad y confidencialidad.

2. Objetivos

Se trata de implantar un sistema de información que permita la aplicación de la Ley de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, facilitando la difusión de la información a los ciudadanos, la inscripción en el registro, la consulta al mismo por los profesionales y la monitorización de todos estos procedimientos.

3. Alcance

Las entidades implicadas en la ejecución del proyecto son:

- Ciudadano: persona que:
- Obtiene información sobre las Voluntades Vitales Anticipadas telefónicamente en Salud Responde, mensajes SMS o en el portal de la Consejería de Salud y Servicio Andaluz de Salud.
- Inscribe su voluntad vital en la Delegación Provincial de la Consejería de Salud o hace una preinscripción a través de Inters@s: Oficina Virtual del sistema sanitario Público de Andalucía.
- Consulta el estado de su tramitación o contenido de su propia declaración a través de Inters@s: Oficina

Virtual del sistema sanitario Público de Andalucía.

- Personal de la Consejería de Salud:
 - Encargados del Registro en las Delegaciones Provinciales, que reciben la documentación e introducen los datos en el registro para su incorporación o actualización. Acceden al cuadro de mando.
 - Encargado del Registro en la Consejería de Salud, administrador del sistema que coordina las distintas actividades. Accede al cuadro de mando y es el interlocutor con el Registro Nacional de Instrucciones previas.
 - Personal de la Consejería de Salud y SAS con responsabilidad en la aplicación de la Ley de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, que acceden al cuadro de mando.
- Médico del Sistema Sanitario Público de Andalucía:
 - Obtienen información sobre las Voluntades Vitales Anticipadas telefónicamente en Salud Responde, mensajes SMS o en el portal de la Consejería de Salud y Servicio Andaluz de Salud.
 - Consulta el contenido de una Voluntad Vital Anticipada a través de un portal web seguro del Registro en Internet, la propia aplicación web del RVA por Intranet, la Historia de salud Digital o a través de acceso telefónico a salud Responde.
- Médico no pertenecientes al Sistema Sanitario Público de Andalucía:
 - Obtienen información sobre las Voluntades Vitales Anticipadas telefónicamente en Salud Responde, mensajes SMS o en el portal de la Consejería de Salud y Servicio Andaluz de Salud.
 - Consulta el contenido de una Voluntad Vital Anticipada a través de un portal web seguro del Registro en Internet o a través de acceso telefónico a Salud Responde.
 - Secretarios de los Colegios Oficiales de Médicos, que suministran a los médicos que no trabajan en el sector público, la clave de acceso y contraseña tanto para el acceso a través de portal web seguro del Registro en Internet o telefónicamente a través de Salud Responde
 - Médico de Salud Responde que si es el caso da información personalizada y cualificada solicitada por médicos y que accede a consultar el contenido de las declaraciones e informarla a los médicos que consultan telefónicamente el registro.
 - Médico de sala de O61 que accede a consultar el contenido de las declaraciones e informarla a los médicos de O61 que consultan telefónicamente el registro.
- Teleoperadores de Salud Responde que:
 - Informan telefónicamente sobre las voluntades vitales anticipadas a ciudadanos y profesionales sanitarios.
 - Dan cita telefónica a los ciudadanos que desean inscribir su declaración.
 - Informan al profesional que consulta telefónicamente el registro si la persona sobre la que consulta tiene o no tiene inscrita su declaración. En el supuesto de que estuviese inscrita, pasan la comunicación al médico de Salud Responde que es quien accede al contenido.

-
- Teleoperadores de O61 que Informan al médico de O61 que consulta telefónicamente el registro si la persona sobre la que consulta tiene o no tiene inscrita su declaración. En el supuesto de que estuviese inscrita, pasan la comunicación al médico de sala de O61 que es quien accede al contenido.
 - Centro de Tratamiento de Información del SAS que realiza las labores de Administración del Sistema de Información y datawarehouse, hospedaje de páginas web y administración electrónica.

Los sistemas y fuentes de datos relacionados son los siguientes:

- Diraya. Sistema que gestiona la Historia de Salud Digital y permite la identificación unívoca del usuario a través de la conexión con BDU.

Asociado a Diraya está la Oficina Virtual del SSPA, portal web accesible desde internet que permite a través de la identificación del ciudadano en BDU y de un certificado digital individual acreditado por la FNMT, acceso a información y gestiones para el ciudadano.

- Salud Responde. Sistema que recibe las consultas de los ciudadanos sobre el SSPA así como llamadas de personal médico.

Entre sus actividades está concertar citas, dar información al ciudadano que se indique (requisitos para la presentación de esta solicitud,...) o información al médico sobre la voluntad vital de un ciudadano al que está dando asistencia. Dan información telefónicamente, por mensajes SMS o correo postal.

- EPES. Sistema que recibe las consultas de los médicos del O61.
- Base de Datos Código Numérico Personal. Sistema que proporciona la información necesaria para validar a los profesionales que realizan consultas a través de un operador de soporte telefónico.
- Base de Datos de médicos Privados. Sistema que proporciona la información necesaria para validar a los profesionales privados que realizan consultas a través de un operador de soporte telefónico o un portal web seguro.
- Entidad Certificadora – FNMT. Sistema que validará los certificados dados por los operadores de perfil Médico Privado.
- Datawarehouse de Estadísticas Sanitarias. Sistema que gestiona datos estadísticos necesarios para la obtención de indicadores.
- Otras aplicaciones sanitarias tales como los sistemas de información de trasplantes, registro de centros y establecimiento sanitarios etc.

4. Entorno Tecnológico

Para el desarrollo del sistema de información:

- Servidor de Base de Datos Oracle 9i.
- Servidor de Aplicaciones Oracle iAs 9.0.2, servidor de Forms y Report. Sistema Operativo: Windows 2000
- Para que la conexión segura, se ha desarrollado una parte de la aplicación con el Web toolkit de Oracle,

compatible con este servidor iAs 9i.

- Librerías WebUtil para el servidor de Forms que amplía la funcionalidad de éste para el desarrollo Web y la comunicación con el navegador del cliente.

- Servidor de servicios web: Oracle iAs 10G, servidor de J2EE y Web Cache.

- Servidor con los servicios web que utilizarán otros sistemas.

Para el desarrollo del cuadro de mando:

- Servidor de Base de Datos Oracle 9i para el alojamiento del Datawarehouse (capa de datos) y del Meta-data (capa de metadatos).

- Servidor de MicroStrategy Business Intelligence Server (capa de aplicación). Servidor: Windows 2000.

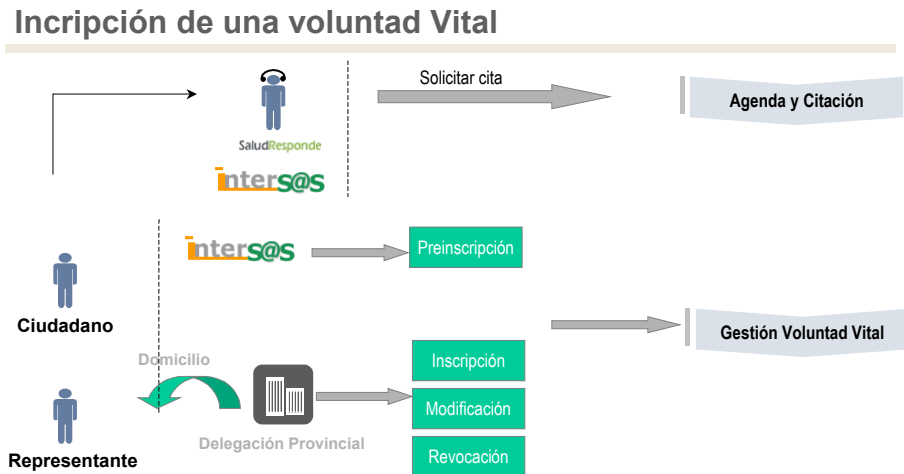
- Servidor de MicroStrategy Web Server. Servidor: Windows 2000.

- Servidor de ficheros con acceso FTP, Wins, WebDAV. Servidor: Windows 2000.

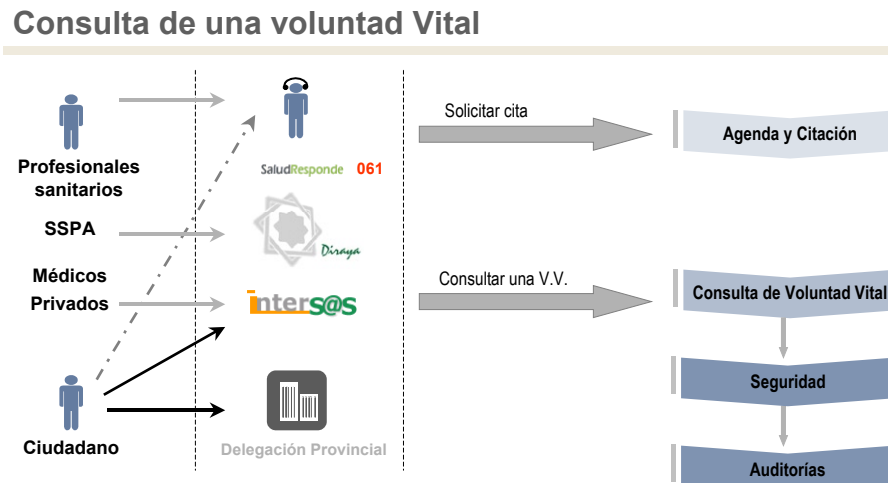
5. Subsistemas.

Proceso	Descripción
Gestión de datos en BDU	Acceso y propuestas de altas en BDU
Gestión de la agenda	Gestión de la agenda de los secretarios generales.
Gestión de Citas	Realiza la gestión de las citas y agenda, necesaria para citar a las personas.
Gestión de datos del ciudadano en RVA	Mantenimiento de los datos del ciudadano en RVA
Mantenimiento de Voluntades Vitales	Realiza la incorporación de datos en el RVA. Realiza la actualización o revocación de datos en el registro.
Control de Notificaciones	Gestión de las notificaciones que se realizan desde el sistema.
Control de Solicitudes de Voluntad Vital	Gestión de la validación en el registro de la voluntad vital del ciudadano, tras confirmar los datos.
Consulta del RVA	Localización de una voluntad vital para poder ser visualizada tanto en este sistema como en otras aplicaciones de forma integrada
Administración del sistema: Configuración, Seguridad y control de Auditoría	Gestión de todos aquellos parámetros configurables del sistema. Gestión de los operadores con acceso al sistema y el sistema de perfiles siguiendo la LOPD. Control de Auditoría para detectar consultas inapropiadas.
Interacción con Diraya	Realiza la conexión con Diraya, tanto para la consulta con BDU como el acceso al módulo de gestión de operadores para poder acceder a BDU. Se contempla igualmente la incorporación a los procesos de distribución, para poder recoger los datos de profesionales médicos del SSPA.
Conexión con entidad certificadora	Conexión con la entidad que comprueba que el certificado digital no está revocado y es válido.
Interacción con CNP	Conexión con el sistema de CNP para recoger el personal sanitario que puede acceder al RVA.
Interacción con Directorio de Centros	Conexión con el sistema de distribución de datos del Directorio de Centros de la Consejería de Salud para tener los datos de Delegaciones Provinciales.
Cuadro de mando	Extrae datos de distintos sistemas, carga el datawarehouse, tabula, calcula y presenta datos e indicadores para la monitorización del sistema.

6. Incripción de una Voluntad Vital Anticipada.



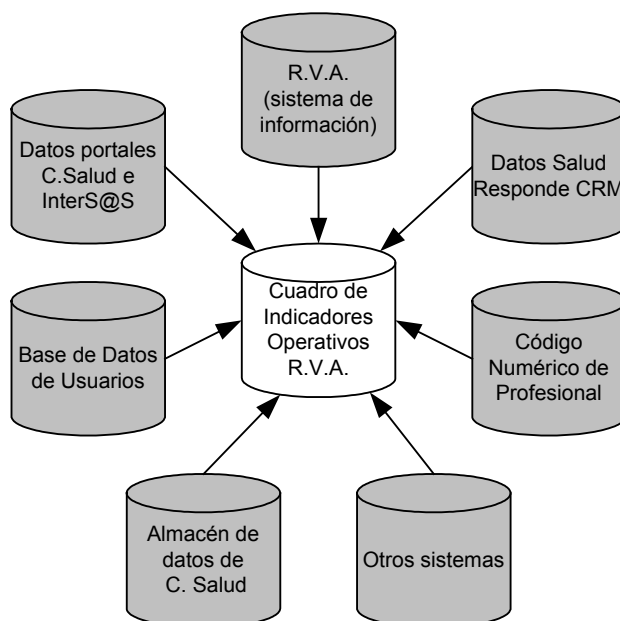
7. Consulta de una Voluntad Vital Anticipada



8. Cuadro de mando

El Cuadro de Mando del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas permite a los responsables del desarrollo de la Ley, analizar la actividad desarrollada a través del registro, así como información externa de interés para el mismo como apoyo a las decisiones estratégicas y operativas.

Ofrece una visión de síntesis de los aspectos clave del desarrollo de la Ley de Voluntades Vitales Anticipadas, y permite análisis y visualización de datos e indicadores sobre: interés social sobre este tema, gestión de citas, características sociodemográficas de los inscritos y consultas realizadas al registro.



9. Resultados

Desde la puesta en marcha del registro en mayo de 2004 hasta febrero del 2006, estos son los datos más relevantes:

- 62.749 accesos a las páginas web en la que está la información segmentada para ciudadanos y profesionales.
- 3.613 llamadas a Salud Responde solicitando información telefónica.
- 2950 mensajes SMS enviados desde Salud Responde.
- 8.330 llamadas a Salud Responde para gestionar la cita para realizar la inscripción.
- 5.085 inscripciones de Voluntades Vitales Anticipadas realizadas en las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud.
- 62 desplazamientos de los Encargados del Registro al domicilio u hospital en el que estaba ingresado el otorgante por imposibilidad del mismo de desplazarse.
- 2 consultas al registro en las que el ciudadano tenía inscrita su Voluntad Vital Anticipada.

10. Conclusión

Se ofrece un nuevo servicio a la población que integra distintas tecnologías para facilitarle información y servicios.

Los instrumentos desarrollados facilitan la labor y colaboración entre profesionales sanitarios, funcionarios del registro, trabajadores de Salud Responde y responsables del Sistema Sanitario Público de Andalucía en la aplicación de la Ley de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

Los aspectos clave para el desarrollo de este servicio han sido la disponibilidad de Salud Responde y el grado de desarrollo alcanzado por la estrategia digital del Sistema Sanitario Público de Andalucía.