

MEMORIA TÉCNICA DE LA ACTIVIDAD

“ESTADÍSTICA DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA”

ÍNDICE

0. IDENTIFICACIÓN.....	2
1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. ÁMBITO DE ESTUDIO.....	7
3. RECOGIDA O CAPTURA DE DATOS.....	8
4. FLUJO O PROCESO DE TRABAJO.....	9
5. PLAN DE DIFUSIÓN.....	11
6. CALIDAD.....	12
7. ANEXOS.....	13





0. IDENTIFICACIÓN

- **Código y denominación de la actividad:** 04.02.08 Estadísticas del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía
- **Organismo responsable:** Consejería de Salud y Consumo
- **Unidad ejecutora:** Secretaría General de Planificación Asistencial y Consumo
- **Organismos colaboradores y convenio:** -



1. INTRODUCCIÓN

- **Objetivos:** Mejorar el conocimiento sobre el ejercicio del derecho a la Voluntad Vital Anticipada en la población andaluza, así como las actuaciones desarrolladas por la administración sanitaria andaluza para garantizarlo.
- **Marco conceptual:**

El **Registro de Voluntades Vitales Anticipadas** de Andalucía tiene por finalidad la custodia, la conservación y la accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía, de acuerdo con lo previsto en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

La **Declaración de Voluntad Vital Anticipada** es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

En la declaración de voluntad vital anticipada, la persona podrá manifestar:

- Los valores vitales que han de tenerse en cuenta y que sustentan sus decisiones y preferencias.
- Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.
- Su decisión respecto de la donación de sus órganos y tejidos en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia.
- Su deseo o no de solicitar la prestación de ayuda para morir, si se dieran las circunstancias para ello, conforme a lo dispuesto en la Ley orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia.
- La designación de una persona que actúe como su representante y que vele para que se cumplan sus deseos en las situaciones clínicas incluidas en la Declaración y decida, teniendo en cuenta sus valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita.
- La designación de una persona que sustituya a la representante en el caso en que ésta no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, con las mismas atribuciones y limitaciones.

Una vez inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, la declaración de voluntad anticipada se incorporará a la historia clínica y al Registro Nacional de Instrucciones Previas.



Los profesionales sanitarios tienen obligación legal de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la normativa.

No obstante, si bien todas las personas tienen la libertad para expresar los deseos que les parezcan convenientes, debe tenerse en cuenta que el personal sanitario no realizará actuaciones que sean contrarias a la ley o que no estén clínicamente indicadas.

- **Marco jurídico:**

- La Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía reconoce, en el artículo 20.1 el derecho a declarar la voluntad vital anticipada.
- El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se crea en la ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de la voluntad anticipada, como desarrollo de 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.
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el Proceso de la Muerte (modifica parcialmente la Ley 5/2003).
- Decreto 59/2012 de 13 de marzo por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. BOJA nº 59 de 26 de marzo de 2012.
- Orden de 2 de octubre de 2012, por la que se habilitan las sedes del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Boja nº 208 de 23 de octubre de 2012.
- Orden de 6 de septiembre de 2013, por la que se modifica el Anexo de la de 2 de octubre de 2012, por la que se habilitan las sedes del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. BOJA nº 180 de 13 de septiembre de 2013 (modifica una de las sedes habilitadas).
- 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. BOJA n.º 203 de 19 de octubre de 2015 (se abren nuevas sedes habilitadas).
- Orden de 22 de marzo de 2013, por la que se modifican ficheros con datos de carácter personal. BOJA no 62 de 2 de abril de 2013.
- Resolución de 8 de noviembre de 2019, de la Viceconsejería de Salud y Familias, por la que se delegan competencias en el Servicio Andaluz de Salud.
- 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) y Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

- Ley 12/1989, de 9 de mayo, de la Función Estadística Pública.
- Ley 4/1989, de 12 de diciembre, de Estadística de la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- Ley 9/2023, de 25 de septiembre, por la que se aprueba el Plan Estadístico y Cartográfico de Andalucía 2023-2029 y sus programas estadísticos y cartográficos de desarrollo.
- **Antecedentes:** El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se crea en la ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de la voluntad anticipada, como desarrollo de 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.

El Registro se inicia en mayo de 2004, con un punto de Registro en cada Delegación Territorial de Andalucía; sólo pueden ser Registradores las personas funcionarias de la Consejería de Salud del grupo A.1. Esta situación, por tanto, plantea un Registro fundamentalmente administrativo, y poco accesible al sector sanitario, y con una estructura basada en el soporte papel, de tal manera que las gestiones se deben hacer siempre en el mismo punto donde se realizó la inscripción.

A pesar de este marcado perfil administrativo, el sistema de información contenía en su base de datos el NUHSA (nº de la Historia de Salud única), con la visión de incorporarlo en un futuro a la Historia de Salud del Sistema Nacional de Salud.

En el año 2008 se realiza la primera autoevaluación por el modelo EFQM de excelencia, como resultado de las acciones de mejora, se elabora la estrategia de la accesibilidad del Registro para los grupos de interés, ciudadanía y profesionales sanitarios. En consecuencia, se hicieron modificaciones legislativas que han permitido abrir puntos de Registro en todos los centros Hospitalarios del SAS y algunos de Atención Primaria, para cumplir las cronas marcadas como objetivo en el estudio de accesibilidad. El nuevo sistema de información se incluye en el programa de supresión de papel de la Junta de Andalucía, comenzó en noviembre de 2012.

Esta actividad se incluye por primera vez como estadística oficial en el PEA 2008, siendo mayo de 2004 la primera referencia de datos. Los primeros datos se ofrecieron en la Memoria Anual de la Consejería para el año 2007.

- **Justificación y utilidad:** Desde la perspectiva del principio de autonomía de la voluntad de la persona, existen dos cauces o instrumentos principales para hacer posible su dignidad en el proceso de la muerte. El primero el derecho de la persona a la información clínica, al consentimiento informado y a la toma de decisiones. El segundo consiste en el derecho de la persona a realizar la declaración de voluntad vital anticipada y a que sea respetada la misma. Se trata de dos derechos que tienen un presupuesto común -el principio de autonomía de la voluntad-, si bien en el consentimiento informado dicha voluntad se manifiesta en el presente, en la declaración de voluntad vital anticipada, se anticipa el consentimiento para el caso de que surja esa necesidad y la persona no pueda expresarse por sí misma.



El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas es el instrumento elaborado para garantizar este derecho a la ciudadanía andaluza y el seguimiento del mismo es el motivo de esta actividad estadística.

- **Restricciones y alternativas:**

Restricciones internas: El RVVA es dinámico, ya que se puede producir la revocación de una inscripción en cualquier momento, la eliminación se hace en la fecha de inscripción de la misma, por este motivo el número de inscripciones puede variar dependiendo de la fecha en la que se consulte el Registro, lo cual genera discrepancias con el Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Restricciones externas: Por otro lado, la sincronización con el Registro Nacional provoca actualizaciones automáticas. La inscripción de una persona en Andalucía borra la Declaración en otra Comunidad Autónoma si la tenía y al contrario.

Alternativas: La obtención de la información está automatizada por lo que no debe tener atrasos, se realiza un cruce anual para mejorar la calidad de la información estadística; al estar planificada tampoco debe ser una fuente de retrasos.

- **Comparabilidad territorial:** Desde que se sincronizó con el Registro Nacional de Instrucciones Previas en octubre de 2012, el Ministerio de Sanidad proporciona mensualmente el número de inscripciones acumuladas en cada Comunidad Autónoma.

Y en cuanto a Comunidades, algunas de ellas difunden datos desagregados para su territorio, como por ejemplo, la Consejería de Salud y Bienestar Social de Castilla-La Mancha a través de la actividad “Estadística del Registro de Voluntades Anticipadas” o la Comunidad foral de Navarra con la actividad “Registro de Voluntades Anticipadas” entre otras.



2. ÁMBITO DE ESTUDIO

- **Objeto de estudio:** Población que manifiesta su voluntad vital anticipada a través de su inscripción en el Registro.

- **Resolución, escala o desagregación del objeto de estudio:**

La desagregación territorial máxima alcanzada con la que se trabaja es a nivel de punto de registro.

- **Fenómenos o variables:** Se estudiarán:
 - Inscripciones de las personas en el RVVA
 - Puntos de registro por provincia
 - Edad
 - Sexo
 - Municipio de residencia
 - Año de inscripción
 - Población con derecho a la inscripción (mayor o igual a 18 años del padrón municipal de habitantes, por provincia de residencia y sexo).
 - Año de baja por revocación, fallecimiento o traslado a otra comunidad autónoma.
 - Otras variables sociodemográficas que puedan ser generadas a partir del cruce con otros ficheros estadísticos o administrativos.



3. RECOGIDA O CAPTURA DE DATOS

- **Sujeto informante:** Consejería de Salud y Consumo.
- **Tipología de datos a suministrar:** Los datos primarios son de personas físicas.
- **Periodicidad:** Anual.
- **Método de obtención:**

Esta actividad estadística se basa en la explotación de la fuente administrativa:

Nombre oficial de la fuente administrativa:

Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía

Organismo responsable de la gestión de la fuente:

Consejería de Salud y Consumo

Departamento administrativo que gestiona la fuente:

Secretaría General de Planificación Asistencial y Consumo

- Para comprobar la **fiabilidad de la fuente**, la cita es mediante presencia física, donde la primera de las actuaciones es la identificación de las personas mediante DNI/NIE/ Pasaporte.
- **Circuito de información:** El gestor de la fuente y el organismo responsable de la actividad son coincidentes por lo que se accede directamente a la misma.



4. FLUJO O PROCESO DE TRABAJO

- **Preparación y tratamiento base de la información:**

El sistema de Información RVVA está preparado para obtener la información de forma automática a tiempo real desde la base de datos a través de informes configurados expresamente, en los que las inscripciones se han agrupado por punto de registro, edad, sexo, y fecha de inscripción.

Para la explotación estadística del RVVA está previsto que la información administrativa del Registro se pueda complementar con información procedente de otras fuentes administrativas (BDU, fichero de defunciones, BDLPA y otras), con el fin de depurar duplicados y bajas por fallecimiento, generándose un fichero de uso exclusivamente estadístico.

- **Garantía del secreto estadístico y protección de datos personales.** Los informes que se generan de la base de datos para la explotación del Registro carecen de referencias personales, sin posibilidad de reidentificación.

- **Codificación, estándares, nomenclaturas y clasificaciones utilizadas:**

Para organizar la información por lugar de residencia, se utilizan códigos y nomenclatura INE de municipios y provincias.

El código principal de identificación en cada Voluntad vital es el NUHSA, (número de historia de salud de Andalucía).

- **Mantenimiento, conservación y actualización:** La información descargada anualmente se guarda en carpetas bien identificadas y se almacena en directorios perfectamente organizados y gestionados con formatos y nomenclatura establecida.



5. PLAN DE DIFUSIÓN

Producto 1: Registro de voluntades vitales anticipadas. Informe de seguimiento. Consultas detalladas del Registro de voluntades vitales anticipadas

- **Tipo de resultados y formatos:** Tablas, documentos e informes en PDF, Excel, PC-Axis, CSV, Ods, JSON. También se ofrecen mapas y gráficos.
- **Periodicidad:** Anual
- **Usuarios:** actualmente no se realizan encuestas de satisfacción ni de la calidad percibida por los usuarios, por lo que no se aplica al proceso de generación de la información el feedback del usuario.

Producto 2: Memoria de la Consejería de Salud y Consumo

- **Tipo de resultados y formatos:** Tablas, documentos o informes y gráficos en PDF, Excel, PC-Axis, CSV, Ods, JSON.
- **Periodicidad:** Anual.
- **Usuarios:** actualmente no se realizan encuestas de satisfacción ni de la calidad percibida por los usuarios, por lo que no se aplica al proceso de generación de la información el feedback del usuario.



6. CALIDAD

- **Respecto al productor de los datos:**

Reproducibilidad del proceso: El Registro de Voluntades Vitales de Andalucía dispone de una carpeta específica en la red de la Secretaría General de Humanización, Planificación, Atención Sociosanitaria y Consumo, donde se organiza la información por categorías. En ella se recogen de forma detallada y actualizada las tareas y actividades realizadas en dicho Registro. Esta información es fundamental y trascendente para que tanto el personal técnico como administrativo del equipo pueda realizar el seguimiento de las mismas, así como reproducirlas y ejecutarlas.

Oportunidad y puntualidad:

Oportunidad: Los datos se publican en el segundo semestre del año siguiente al de referencia.

Puntualidad: los datos se divulgan en las fechas previstas.

- **Respecto a los procesos**

Para comprobar la fiabilidad de la fuente, la cita es mediante presencia física, donde la primera de las actuaciones es la identificación de las personas mediante DNI/NIE/Pasaporte.

Las variables necesarias para el análisis en esta actividad estadística están conformadas como campos obligatorios cerrados y concatenados entre sí: Punto de registro, municipio y provincia con su código, sexo con su código. Además, la información se comprueba en una cita presencial, se vuelca por defecto la información de la Base de Datos de personas Usuaras del Servicio Andaluz de Salud (BDU), actualizando los datos en los que se han producido modificaciones en la cita presencial de la inscripción. Existe la posibilidad de modificar los datos de residencia y datos de localización, sin necesidad de modificar la Voluntad Vital.

- **Respecto a los resultados:**

Relevancia y utilidad: La información generada es relevante y de utilidad debido a que abarca una muestra suficiente de la población objeto de estudio.

Precisión y confiabilidad: La información es precisa en cuanto que las variables diseñadas ofrecen la información real del fenómeno medido, y confiable en cuanto a que la información se genera según lo establecido en la normativa vigente a través de un proceso planificado y estandarizado.

Nivel de estandarización o conformidad: Para el proceso de conformación de la información se utilizan vistas a la base de datos del RVA y el programa estadístico R.

Esquema de calidad: No se sigue ningún estándar.